

 SpringerWienNewYork

Monique Weissenberger-Leduc

Palliativpflege bei Demenz

Ein Handbuch für die Praxis

SpringerWienNewYork

Mag. DDr. Monique Weissenberger-Leduc
Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester, Pflegewissenschaftlerin
Philosophin, Soziologin, Universität Wien, Österreich

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.

Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdruckes, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendung, der Wiedergabe auf photo-mechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

© 2009 Springer-Verlag/Wien · Printed in Germany
SpringerWienNewYork ist ein Unternehmen von Springer Science + Business Media
springer.at

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Satz und Druck: C.H. Beck, Nördlingen
Umschlagbild: Anne de Haas/istockphoto.com
Gedruckt auf säurefreiem, chlorfrei gebleichtem Papier – TCF
SPIN: 12206742

Bibliografische Informationen Der Deutschen Nationalbibliothek.
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-211-89351-7 SpringerWienNewYork

Danke
an alle liebenswerten Menschen,
die mich begleitet haben,
und an alle großartigen, einzigartigen,
wertvollen Menschen,
die ich begleiten durfte.
Jeder einzelne Stein hat dazu beigetragen,
das Puzzle,
das ich heute bin, zu bauen.
In Ehrfurcht und Respekt,

Monique Weissenberger-Leduc

Inhalt

Einleitung	1
Was bedeutet Palliative Care in der Geriatrie?	3
1. Definitionen	3
2. Grundüberlegungen	5
Sind Personen mit Demenz palliativbedürftig?	7
Demenz	10
1. Epidemiologie	10
2. Klassifikation und Begriffsklärung	11
3. Demenz aus medizinischer Sicht	12
4. Alzheimer-Demenz	13
5. Verhalten	40
6. Das Erleben von Demenz	50
7. Bedürfnisse	55
8. Grundlegendes zur Pflege	59
9. Demenz und Autonomie	61
Schmerzkrankheit	
Der Umgang mit Schmerzzuständen der multimorbiden Person mit Demenz	69
Schmerzphysiologie	70
1. Was ist Schmerz?	70
2. Schmerzerklärungen	71
3. System der Schmerzwahrnehmung und -verarbeitung	71
4. Die Schmerzkrankheit	73
5. Die häufigsten Schmerzformen bei multimorbiden Personen mit Demenz	76

Schmerz – Was nun?	79
1. Patienteninformation	79
2. Dem Schmerz vorbeugen	80
3. Die Ursachen suchen	82
4. Den Schmerz identifizieren	83
5. Den Schmerz einschätzen	84
Schmerzmanagement	96
1. Instrumentarium der palliativen Therapie	96
2. Medizinische Behandlungsmaßnahmen	97
3. Nichtmedizinische Behandlungsmaßnahmen	103
4. Zusammenfassung	112
Pharmakologische Methode	114
1. Notwendige Kompetenzen	114
2. Therapiegrundlagen	117
3. Therapieverlauf nach dem WHO-Stufenplan	124
4. Opioide	128
5. Pharmakologische Methode – andere Schmerzursachen	139
Pflege	
Ziel der geriatrischen Palliativpflege	143
1. Entscheidungen	144
2. Pflegerische Anamnese	145
ANÄMIE – Blutarmut	150
1. Ursache	150
2. Mögliche Begleitsymptome	150
3. Therapie	150
Angst und Depression	152
1. Ursache	153
2. Begleitsymptome	154
3. Therapie	155
Appetitlosigkeit und Mangelernährung	157
1. Prinzipien der Ernährungslehre im Alter	157
2. Ursachen für Anorexie und Mangelernährung	159
3. Kennzeichen der Mangelernährung	160
4. Feststellung des Ernährungszustandes	160
5. Epigastrisches Syndrom	161
6. Nichtmedikamentöse Therapie	161
7. FÜR und WIDER PEG-Sonde	164

ASTHENIE – chronische Müdigkeit – GRANDE FATIGUE	168
1. Beschreibung	168
2. Ursachen	168
3. Symptome	169
4. Einschätzung	169
5. Nichtmedikamentöse Therapie	170
„DEATH RATTLE“ – Todesrasseln	172
1. Ursache	172
2. Symptomatische Therapie	172
3. Medikamentöse Therapie	172
DEKUBITUS – Wundliegen	174
1. Planung der Dekubitusprophylaxe	175
2. Grundsätzliches Vorgehen bei Dekubituspflege	177
DELIRIUM – akute Verwirrtheit	179
1. Definition	179
2. Epidemiologie	179
3. Ursachen	180
4. Diagnostik	180
5. Delirmanagement	181
DIARRHOE – Durchfall – Stuhlinkontinenz	184
1. Ursachen für Stuhlinkontinenz	184
2. Ursachen für Durchfall	184
3. Stuhlanamnese	185
4. Nicht-medikamentöse Therapie	186
5. Medikamentöse Therapie bei akutem Durchfall	187
DYSPHAGIE – Schluckstörung	188
1. Häufigkeit	188
2. Hinweise auf Dysphagie	189
3. Therapie	190
4. Im Notfall bei Bolusobstruktion in den Luftwegen	191
DYSPNOE – Atemnot	193
1. Symptome	193
2. Ursachen	194
3. Therapie	194
4. Todesrasseln	197

EXSIKKOSE – Dehydratation	198
1. Ursachen	199
2. Symptome der Dehydratation	199
3. Die Vorteile der Dehydratation in der Sterbephase sind	199
4. Mögliche Folgen der Dehydratation	200
5. Pflege	201
6. Entscheidungshilfe: die W-Fragen von Dr. Vogel, Luzern	202
Harnwegssymptome	203
1. Physiologie der Miktion (des Harnlassens)	203
2. Harninkontinenz	203
3. Harnretention	205
HYPERHIDROSE – übermäßige Schweißbildung	207
1. Ursachen	207
2. Pflege	207
INSOMNIA – Schlaflosigkeit	209
1. Fragen im Zusammenhang mit Schlaflosigkeit	209
2. Ursachen	210
3. Therapien	211
KACHEXIE – Kräfteverfall	212
1. Definition	212
2. Physiologie	212
3. Psychologie	212
4. Ursachen	213
5. Therapie	213
Mund- und Zahnpflege	215
1. Einschätzung des Mundzustandes	215
2. Ziel einer guten Mundpflege	216
3. Durchführung	216
NAUSEA und VOMITIO – Übelkeit und Erbrechen	219
1. Physiologie	219
2. Symptomatik	219
3. Ursachenforschung	220
4. Ursachen	220
5. Nichtmedikamentöse Therapie	221

OBSTIPATION – Verstopfung	223
1. Ursachen	223
2. Begleitsymptome	224
3. Betreuungsziel	225
4. Medikamentöse Therapie	226
5. Ileus – Darmverschluss	227
6. Tenesmus Alvi – Schmerzhafter Stuhlgang	229
Schreien	230
1. Ätiologie	230
2. Korrelationen	230
3. Zeitpunkt	231
4. Behandlungsansätze	231
Sexualität	232
1. Auswirkung von Alter auf die Sexualität	232
2. Auswirkung von Erkrankungen auf die Sexualität	232
3. Wo liegen die Probleme?	233
4. Pflege	234
Die Subkutantherapie	235
1. Indikationen	235
2. Kontraindikationen	236
3. Die Vorteile	237
4. Mögliche Probleme	237
5. Informationen für den Patienten und seine Familie	238
Schmerzbekämpfung vor schmerzhafter Pflege	239
Verwirrtheit – Unruhe	240
1. Auslöser	240
2. Therapien	241
Zum Abschluss	243
Verzeichnis der Fachbegriffe	245
Literaturverzeichnis	247

Einleitung

Palliative care can take place in any setting and has been defined as: the total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best quality of life for patients and their families. Palliative care is concerned both with patients and their families and with the enhancement of quality of life from an early stage in a life-threatening illness.

What are the palliative care needs of older people and how might they be met?
WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN)
August 2004, S 5

Palliative Care, so der englische Ausdruck, hat gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO zum Ziel, dem Patienten eine möglichst gute **Lebensqualität** bei fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll **Leiden** optimal gelindert, ein Sterben in Würde ermöglicht werden und es sollen, entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden.

Für das Palliativzentrum in St. Gallen kann Palliative Care auf Deutsch am ehesten mit „integrativer Behandlung und Betreuung bei schwerer Erkrankung am Lebensende“ übersetzt werden.

Eine der wichtigsten Besonderheiten des geriatrischen Patienten ist die Multimorbidität.

„Darunter verstehen wir das gleichzeitige Vorhandensein mehrerer signifikanter Erkrankungen, wobei die Multimorbidität sich nicht nur auf somatische, sondern auch auf psychische und psychosoziale Krankheiten bezieht.“ (Böhmer 2007, S 6).

Beide Definitionen führen zu der Frage: Wie könnte Palliative Care in der Behandlung und Betreuung von hochbetagten multimorbiden Personen mit Demenz aussehen? Eine grundlegende Antwort ist, dass dies nur interdisziplinär und in Zusammenarbeit mit den betroffenen Menschen und ihren Familien zu erreichen ist. Ziele dieses Buches sind einerseits das Wohlbefinden der Personen mit Demenz und ihrer betreuenden Angehörigen so weit wie nur möglich zumindest zu erhalten, andererseits beruflich engagierte Personen in ihrem Umgang mit hochbetagten multimorbiden Patienten zu unterstützen.

Was bedeutet Palliative Care in der Geriatrie?

*Pflege heißt:
Dem anderen das Gesicht zuwenden.
(Juchli 1994, S 74)*

1. Definitionen

Die Teilbereiche von Palliative Care, geriatrische palliative Medizin und palliative Pflege, setzen lindernde Maßnahmen ein, die gegen einzelne Symptome, aber nicht gegen die Ursache der Krankheit selbst wirken. Ziel ist es, den hochbetagten multimorbiden geriatrischen Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen.

Was steht hinter der demografischen Entwicklung der erhöhten Lebenserwartung?

- Die Anti-Aging-Industrie, die den Menschen verpflichtet,
 - ein „erfolgreiches Altern“ zu erreichen,
 - die angebotenen Maßnahmen, „um jung und fit“ zu bleiben, zu konsumieren,
 - die Selbstständigkeit, Alltagsaktivitäten, Selbstbestimmung, Kontrolle und Autonomie zu erhalten.
- Die Hochleistungsmedizin
 - muss jede Krankheit bekämpfen und heilungsorientiert denken,
 - verlängert das Leben, wodurch die letzten Lebenswochen die teuersten sind. Warum eigentlich? Die Mediziner möchten oft den Beginn des Lebensendes nicht wahrhaben. 20 bis 25 % der Tumorpatienten bekommen noch in den letzten zwei Lebenswochen eine Chemotherapie,
 - verschiebt die Grenze der Möglichkeiten. „Was kann getan werden“ deckt sich mit „Was soll getan werden“,
 - verlangt mehr und mehr Untersuchungen, die zu immer mehr medizinischen Diagnosen führen. Sind sie aber auch alle behandlungsbedürftig?

Was sind aber die Folgen der Hochleistungsmedizin?

- Hochbetagte multimorbide Patienten werden mit 10, 15 medizinischen Diagnosen entlassen. Keine dieser medizinischen Diagnosen

erklärt aber, warum dieser hochbetagte multimorbide Patient in eine Langzeiteinrichtung eintreten soll.

- Es gibt eine Verschiebung der Todesursachen vom plötzlichen Tod hin zum langsamen Tod.
- Jede Fachrichtung in der Medizin hat ihre Guidelines-basierten Aktivitäten, die bei hochbetagten multimorbiden Patienten oft zu unnötigen, belastenden Maßnahmen führen.
- Sie hat auch ökonomische Folgen: Die leistungsorientierte Diagnose führt zum Drehtüreffekt. Der hochbetagte multimorbide Patient soll die kürzest mögliche Krankenhausaufenthaltsdauer aufweisen. Er wird oft ohne Entlassungsmanagement entlassen. Die Kontinuität der Pflege und Betreuung ist damit nicht gewährleistet.
- Verweigert der hochbetagte multimorbide Mensch zum Beispiel eine Operation, hat er keine Berechtigung mehr, im Krankenhaus zu bleiben und wird entlassen. Meiner Meinung nach kann man hier nicht von Wahlmöglichkeiten sprechen bzw. wo bleibt dann das Recht auf Selbstbestimmung des hochbetagten multimorbiden Patienten?

Die Hochleitungsmedizin in der Geriatrie erfordert den bewussten Einsatz von Abklärung und Therapie: Was bringt die Untersuchung und für wen im Sinne der Angemessenheit, der Sinnhaftigkeit? Hier setzt die geriatrische Palliative Care ein.

Die palliative Therapie ist in fast allen Gebieten der Geriatrie, von den Infektionskrankheiten abgesehen, das übliche Therapieziel. Weder Hypertonie noch Diabetes mellitus noch Rheumatismus sind heilbar. Sie können aber durch adäquate Therapien langfristig kontrolliert werden. Die Geriatrie ist ein Lebenskontinuum mit vielen Überschneidungen zwischen *Cure* (kausale Therapie, Rehabilitation) und *Care* (palliative Betreuung). Oft laufen beide parallel. Im Lauf der letzten Lebensphase kommt es oft zu einem kritischen Punkt der Entscheidungsfindung: Sollte man noch eine kurative Strategie starten? Ja/Nein. Hier beginnt bei einem Nein eindeutig die End-of-life Care als Teil der Palliative Care.

Eine geriatrische palliative Therapie kann für den hochbetagten multimorbiden Menschen existenziell eine der Heilung vergleichbare Lebensqualität bedeuten.

Besonders in der geriatrischen palliativen Betreuung muss uns bewusst werden, dass der Palliative-Care-Bedarf von Migranten in Zukunft stark zunehmen wird (31 % der Wiener sind 2007 Migranten; Statistik Austria) Es ist heute wie auch in Zukunft eine kultursensible geriatrische Palliativpflege gefragt, die sowohl die kulturellen, spirituellen, sozialen und biografischen Bedürfnisse als auch die Ressourcen ausländischer hochbetagter multimorbider Mitbürger mit und ohne Demenz angemessen berücksichtigt. Das geriatrische Behandlungs- und Betreuungsteam muss lernen, familiäre Unterstützungspotenziale recht-

zeitig wahrzunehmen und zu fördern, damit sprachliche und kulturelle Barrieren so gering wie möglich gehalten werden. Die Pflegeschulen müssen auch muslimische Migrantinnen, die z.B. ein Kopftuch tragen, bewusst anwerben. Nur so können wir unser Leistungsangebot in der geriatrischen Pflege auch in Zukunft gewährleisten. Nur so kann geriatrische Pflege, insbesondere geriatrische palliative Pflege, die individuellen Bedürfnisse, Wünsche, Verhaltensweisen und Ressourcen von hochbetagten multimorbiden Migranten mit und ohne Demenz stärker und effektiver berücksichtigen. Die Pflegepersonen sollen offen sein z.B. für die Besonderheiten in der Pflege von muslimischen hochbetagten multimorbiden Patienten, etc. Sind Pflegepersonen im geriatrischen Palliativbereich bereit, sich mit Ess- und Lebensgewohnheiten, mit religiösen Bräuchen und Ritualen von hochbetagten multimorbiden Migranten mit Demenz auseinanderzusetzen? Ich hoffe: ja. Es wird eine der größten Herausforderung der nächsten Jahrzehnte sein.

In diesem Buch wird von Palliative Care in der letzten „Lebens-Sterbens-Phase“ einer hochbetagten chronisch multimorbiden Person mit Demenz gesprochen.

2. Grundüberlegungen

Die verschiedenen geriatrischen palliativen Maßnahmen müssen immer in einem geriatrischen Gesamttherapiekonzept eingebunden sein. Die Behandlungsziele müssen mit der hochbetagten multimorbiden Person mit Demenz auf ihren Wunsch hin und mit allen am Behandlungskonzept Beteiligten gemeinsam besprochen, akkordiert und festgelegt werden. Die Einbeziehung der Vertrauenspersonen der Person mit Demenz darf nur stattfinden, wenn diese hierfür ihr Einverständnis gibt. Nicht vertretbar ist jedenfalls der Weg, zuerst mit den Angehörigen die Behandlungsziele zu fixieren und erst danach auch mit der Person mit Demenz (oder gar die Person mit Demenz überhaupt nicht einzubinden). Das gesamte geriatrische therapeutische Team soll sich eine Meinung bilden, miteinander ein Konzept ausarbeiten und dieses dann einheitlich der hochbetagten multimorbiden Person mit Demenz und ihrer Vertrauensperson gegenüber vertreten. Verschiedene Ansätze, Standpunkte, Meinungen verwirren und beängstigen nur. Das Arbeiten in einem geriatrischen Palliativteam verlangt viel Teamgeist, Bereitschaft zur Kommunikation und Kooperation.

Bevor man eine Therapiemethode vorschlägt, soll immer zuerst überprüft werden, ob die Therapie überhaupt für diese hochbetagte multimorbide Person mit Demenz in dieser Situation und in diesem Kontext infrage kommt:

- Erlaubt ihr Allgemeinzustand eine palliative Strahlentherapie, Chirurgie, etc.?
- Was sind für diese hochbetagte multimorbide Person mit Demenz die Nutzen/Vorteile, aber auch die Risiken/Nachteile und Nebenwirkungen dieser Therapie: Nutzen-Risiko-Analyse?
- Gibt es eine andere Therapiemethode, die möglicherweise genauso viel Nutzen für diese hochbetagte multimorbide Person mit Demenz bringt bei weniger Lebensqualitätsverlust?
- Wie ist die Ausgangslage?
 - Biologische Eigenschaften, Anzahl der chronischen Erkrankungen: Herz-, Nieren-, Leberinsuffizienz, degenerative Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparates, Diabetes mellitus, Parkinson, Demenz, Kachexie, Depression, Dekubitus, Ulcus cruris, etc.
 - Was bedeuten die Multimorbiditätsbeschwerden für die hochbetagte multimorbide Person mit Demenz? Einsamkeit, Isolation, Verluste, Inkontinenz, „Total Pain“, Blindheit, Taubheit, Schwindel

Erst wenn all diese Fragen beantwortet sind, kann ein geriatrisches Gesamtbetreuungs- und Behandlungskonzept erstellt werden. Erst wenn das Therapieangebot begründbar und sinnvoll erscheint, kann über die Therapiemethode mit dem Patienten gesprochen werden.

Diese Beurteilung von Therapiemaßnahmen soll immer sehr kritisch erfolgen. Es bleibt eine Entscheidung im Einzelfall, die immer wieder reflektiert werden muss. Was heute gilt, muss in zwei Monaten nicht mehr gelten. Aber wer soll die Verantwortung für diese Entscheidungen übernehmen: der Patient als autonom handelnde Person; die Angehörigen des Patienten; die Trägerorganisationen; die Politik mittels Gesetze; die Gesellschaft? Die Trägerorganisationen müssen sich die Frage stellen, wofür sie stehen und die Gesellschaft, welchen Platz sie Personen mit Demenz einräumen möchte: Sollen sie als Teilhaber der Gesellschaft oder als Aussätzige betrachtet werden?

Sind Personen mit Demenz palliativbedürftig?

Ja, Personen mit Demenz sind palliativbedürftig. Die von der WHO vorgegebenen Kriterien für Palliative Care sind:

- Progrediente nicht heilbare chronische Erkrankung: Es kommt nur selten vor, dass eine Person ausschließlich an Demenz leidet. Sie ist multimorbid. Dies bedeutet, die Person hat nicht nur eine chronische Krankheit, sondern es sind gleichzeitig mehrere, nicht heilbare, chronische Erkrankungen vorhanden. Dies ist ein wesentliches Charakteristikum vieler geriatrischer Patienten.
- Begrenzte Lebenserwartung: Viele Personen mit Demenz sind hochbetagt. Aus diesem Grund ist ihre Lebenserwartung begrenzt. Sie haben die letzte Lebensphase angetreten. Wie lang diese dauern wird, können wir im Voraus nicht wissen. Die Todesnähe ist ein Faktum in der Geriatrie. Das Sterben ist ein natürlicher Teil des Lebens – und so soll es auch als Bestandteil eines normalen Angebots für hochbetagte multimorbide Personen mit Demenz einen Platz ohne Tabus im Gesundheitssystem haben. Der Tod als Teil des Lebens soll akzeptiert werden, wenn er da ist. Gleichzeitig sind Sterbende Lebende, die ein Recht auf Würde, Respekt, Empathie, Autonomie, Selbstbestimmung und Lebensqualität haben.
- Kurative Maßnahmen sind oft nicht mehr möglich oder sinnvoll (Demenz, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetesfolgen, Abnützungserkrankungen im Stütz-Bewegungsapparat, arterielle Durchblutungsstörungen, Erkrankungen des Hormonhaushalts, des Nervensystems, etc.). Die Therapie der Einzelerkrankungen verlangt, dass die Folgen für die anderen Erkrankungen beurteilt werden und eine fundierte Prioritätenaufstellung stattfindet.

Zwei zentrale Momente der Palliative Care sind

- Lebensqualität hat Priorität vor Lebensquantität: Das Ziel, das angepeilt werden soll, ist hier eine Optimierung der selbst definierten Lebensqualität und nicht wie bei jüngeren Patienten die Heilung, die Wiedererlangung der Normalität der Alltagsfunktionen oder die Wiedereingliederung in die Arbeitswelt.
- Schmerz ist das, was der Patient verbal oder nonverbal ausdrückt und existiert jedes Mal, wenn er es ausdrückt, egal wie jung oder wie alt der Patient ist.

Selbstverständlich werden überall hochbetagte multimorbide Patienten sehr kompetent und umfassend betreut. Nimmt allerdings die Anzahl

und Stärke der einzelnen Probleme zu, dann übersteigt dies oft die Möglichkeiten der zuständigen Fachpersonen. Das zarte Mobile der Multimorbidität bei hochbetagten Patienten ist sehr labil, kommt eine Demenzerkrankung hinzu, ist das Betreuungsteam oft überfordert. Hochbetagte multimorbide Patienten mit und ohne Demenz passen nicht in die Welt der modernen Medizin mit ihrem Machbarkeitsanspruch. Die Behandlungs- und Betreuungsqualität in der Geriatrie liegt in dem Unterschied zwischen den zwei Perspektiven: „Was kann aus medizinischer und pflegerischer Sicht getan werden?“ und „Was soll getan werden?“. Dieser Unterschied verlangt vom Behandlungs- und Betreuungsteam einen ethischen Prozess der Auseinandersetzung mit Fragen wie:

- Was sind die Ziele, Wünsche, Ressourcen, Fähigkeiten, Fertigkeiten, Gefühle, Bedürfnisse, Einstellungen des Patienten und was weiß er?
- Wer ist betroffen von der Situation? Die Betroffenen müssen in den ethischen Prozess einbezogen werden. Von welcher Art ist die Betroffenheit?
- Was sind die Ziele des Teams? Ist-Zustands-/Soll-Zustandsbewertung
- Nach welchen Prinzipien wollen wir arbeiten und entscheiden?
- Wer ist kompetent? Andreas Heller (2008) meint, Ethik braucht „die Kompetenz geteilter Inkompetenz“. Was will er damit sagen? Eine Person allein kann nie den Blick über die gesamte Situation haben. Es bedarf des Austausches mit Anderen. Ein ethischer Entscheidungsfindungsprozess fängt an, weil eine Person oder mehrere sich unsicher fühlen, weil sie nicht wissen, wie sie jetzt handeln sollen. Wie soll es weitergehen? Würde alles klar und eindeutig sein, würde sich die Person kompetent und sicher in ihrem Handeln fühlen.

„Palliare“ heißt, den Mantel um jemanden legen. Solch ein Mantel hat aber nur Sinn, wenn er einerseits den Bedürfnissen der Betroffenen, hier der hochbetagten multimorbiden Person mit Demenz, entspricht und andererseits sich an dem Ort entfaltet, wo die Betroffenen leben und sterben. Das Ziel eines interdisziplinären Behandlungs- und Betreuungsteams muss sein, mit Fachwissen, menschlichen Kompetenzen und Können diesen „Mantel“ zu bilden. Palliative Care ist ein fester Bestandteil der Geriatrie, so wie die Rehabilitation und die kurative Therapie. Palliative Care setzt man oft auch in Ergänzung zu kurativen Maßnahmen ein. In der Geriatrie kann es nur „cure and care“ heißen und nicht „cure or care“ und Palliative Care ist mehr als nur End-of-life-Care. Dies erfordert eine bestmögliche organisatorische Vernetzung und die Unterstützung der Angehörigen. Palliative Care bei hochbetagten multimorbiden Patienten mit oder ohne Demenz ist nicht allein eine Sterbebegleitungshilfe, sondern eigentlich viel mehr eine Lebenshilfe in solch schwierigen Situationen. Und es geht nicht so sehr um das Ster-

ben selbst, als vielmehr um die Phase vor dem Sterben. Letztere umfasst auch den Support in der Trauerphase, die für Angehörige von Personen mit Demenz sehr lang dauern kann. Die Demenzerkrankung führt Stück für Stück zu einer Veränderung der erlebten Wahrnehmung der Person mit Demenz.

Als theoretische Grundlage von Palliative Care gilt das bio-psycho-soziale und spirituelle Modell. Alle diese Aspekte sollen ihren Platz in einer interdisziplinären, ganzheitlichen Betrachtungs-, Betreuungs- und Behandlungsweise von hochbetagten multimorbiden Personen mit Demenz finden. Dies würde bedeuten, dass jede Person mit Demenz das Recht auf ein an individuellen Zielsetzungen orientiertes, würdevolles und möglichst leidloses Lebensende hat, das sie im Kreise ihrer Bezugspersonen verbringen kann. Jeder hochbetagten multimorbiden Person mit und ohne Demenz, die Palliative Care braucht, soll Palliative Care als Option mit entsprechenden Strukturen in der letzten Lebensphase zur Verfügung stehen. Der frühzeitige Einbezug von Palliative Care erlaubt eine bessere Vorausplanung unter Berücksichtigung der individuellen Ziele der Personen mit Demenz und die Erhaltung ihrer bestmöglichen Lebensqualität. Palliative Care als Teil der Geriatrie erlaubt auch den Angehörigen, die eigenen Kräfte einzuteilen und frühzeitig Unterstützung zu organisieren. Palliative Care muss deshalb bekannt, akzeptiert und als Regelangebot der Geriatrie im vorhandenen Gesundheitswesen finanziert werden.

Der Mensch besteht nicht nur aus verschiedenen Funktionsebenen und Teilen. Die hochbetagte multimorbide Person mit Demenz ist mehr als die Summe von einzelnen Organstörungen, sie ist selbst Teil eines Systems. Der Paradigmenwechsel von der biomechanischen zur bio-psycho-sozialen und spirituellen Medizin und Pflege ist zwingend notwendig. Da Palliative Care sowohl körperliche wie psychische, soziale und spirituelle Aspekte berücksichtigt, ist die Kooperation von Pflege, Medizin, Psychologie, Seelsorge und anderen Fachdisziplinen unentbehrlich. Die Anzahl und Art der Probleme, die individuellen Prioritäten, Wünsche, Wertskalen und die Beeinflussbarkeit können nur aus einer ganzheitlichen Betrachtungsweise erfasst, behandelt und beurteilt werden. Es ist sehr wichtig, die gesunden Körperfunktionen der Person als Ressourcen wahrzunehmen und sie in die weitere Planung mit einzubeziehen. Das Auffinden dieser Ressourcen muss als Grundlage für die weitere Entscheidungsfindung dienen. Dabei gestaltet das Behandlungs- und Betreuungsteam auch den Raum für das Reden über das Sterben und den Tod, für Erinnerungen und „Aufräumarbeiten“. Aber die hochbetagte multimorbide Person mit Demenz entscheidet, wann, wie, wo und wieviel sie davon Gebrauch machen will.

Demenz

*By 2025 one million people in the UK will have dementia
Dementia costs the UK £ 17 billion per year
Dementia UK The Full Report 2007*

Das Wort Demenz kommt von „de mens“, was so viel bedeutet wie „ohne Geist“.

1. Epidemiologie

Die Häufigkeit der Demenz (nicht als eine spezielle Krankheit, sondern als ein Syndrom, eine Reihe von Symptomen, die von mehreren Gehirn-erkrankungen verursacht werden können) steigt mit zunehmendem Alter. Das Alter ist sozusagen der wichtigste Risikofaktor, der zu Demenz führen kann. Aufgrund der noch uneinheitlichen Anwendung der diagnostischen Kriterien fehlen exakte Inzidenz- und Prävalenzraten.

Bei etwa fünf Prozent der über 65-jährigen findet sich eine Demenz, bei den über 90-jährigen sind es ca. 30 %. Diese Tatsache kann auch anders – optimistischer – betrachtet werden: Zwei Drittel der Menschen, die dieses hohe Alter erreichen, sind von Demenz nicht betroffen. Trotzdem wird die Gesamtzahl der von Demenz Betroffenen ansteigen. Es werden hauptsächlich alleinstehende Frauen sein, deren soziale Betreuung rein quantitativ eine noch nie da gewesene Aufgabe und Belastung für die Gesellschaft darstellen wird. In diesem Zusammenhang muss bedacht werden, dass schon jetzt die Hälfte der pflegenden Angehörigen mehr als 65 Jahre alt ist und selbst an einer Krankheit leidet. Nur etwa 20–30 % der Demenzkranken sind in institutioneller Betreuung. Aber 60 bis 70 % der Heimbewohner haben Demenz (BMFSFJ 2002). Die Demenz im fortgeschrittenen Stadium, besonders wenn die Person mit Demenz Stuhl- und Harninkontinenz hat, scheint ein Hauptgrund für den Heimeintritt zu sein.

Die Gründe für die Heimaufnahme in Österreich sind Demenzen (48 %, eher höher), Insult (16 %) und Oberschenkelhalsfraktur (11 %). Immer deutlicher zeichnet sich ab, dass Demenzen hauptverantwortlich für den Pflegebedarf im Alter sind. Dies bedeutet auch, dass Demenzen Ursache für den größten Zeitaufwand für Pflegepersonen und die größte psychische Belastung sind.

Die eventuell behandelbaren Ursachen der Demenz machen lediglich 5 % aller Demenzerkrankungen aus. Der überwiegende Teil der Demenzerkrankungen ist hingegen durch ein langsames Fortschreiten der Symptome gekennzeichnet. Diese Entwicklung lässt sich derzeit noch nicht aufhalten. Eine Korrektur des negativen Altersbildes ist insofern notwendig, als die psychologische Grundlagenforschung nachweisen konnte, dass unter bestimmten Bedingungen (durch Entwicklung von Fähigkeiten und Fertigkeiten und lebenslanges Training derselben, durch Anregungen und eine stimulierende Umwelt) Altern nicht den Verlust von Fähigkeiten bedeuten muss.

2. Klassifikation und Begriffsklärung

Die derzeit gebräuchlichen Klassifikationssysteme sind:

- DSM-IV, herausgegeben (1996) von der American Psychiatric Association unter dem Kapitel „Delir, Demenz, amnestische und andere kognitive Störungen“.
- ICD-10, herausgegeben von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), Kapitel F00-F09 „organische einschließlich symptomatischen psychischen Störungen“. Dieses Klassifikationssystem dient als Verrechnungssystem für die Krankenkassen in Österreich.

Die WHO unterscheidet zwischen Beeinträchtigung („impairment“), Behinderung („disability“) und Handicap („handicap“). Weiters unterteilt die WHO in ICD-10 vier Gruppen von Demenz:

- F0: organische, einschließlich symptomatischer, psychischer Störungen, unter anderem zählt dazu die Demenz bei Alzheimer-Krankheit
- F01: die vaskuläre Demenz
- F02: Demenz bei sonstigen, andersorts klassifizierten Krankheiten
- F03: nicht näher bezeichnete Demenz (WHO 2000).

Die Demenzen unterteilen sich in primär degenerative Demenzen:

- 50 % Demenz vom Alzheimer-Typ
- 15 % reine vaskuläre Demenz
- 15 % gemischte Formen wie Alzheimer und vaskuläre Demenz
- 10 % Lewy-Body-Demenz
- Rest 10 %: Parkinson-Demenz, Frontotemporale Demenz (Morbus Pick); Demenz bei Chorea Huntington und Creutzfeld-Jakob-Krankheit.

und in sekundäre (symptomatische) Demenzen:

- Metabolische Störungen oder Endokrinopathien wie zum Beispiel Schilddrüsenunterfunktion
- Chronische Intoxikationen
- Infektionen wie Lues oder HIV
- Vaskuläre Erkrankungen wie Morbus Biswanger, Riesenzellerarteriitis
- Vitaminmangelkrankungen wie perniziöse Anämie oder Folsäuremangel
- Elektrolytstörungen
- Hirntumore und Enzephalitis
- Normaldruckhydrozephalus
- Medikamentenüberdosierung

Eine weitere Unterscheidung wird gemacht:

- Die präsenilen Demenzen treten vor einem Alter von 65 Jahren auf.
- Die senilen Demenzen treten ab einem Alter von 65 Jahren auf.

3. Demenz aus medizinischer Sicht

Es gibt mindestens 50 verschiedene Formen von Demenzerkrankungen.

Die Demenz ist ein Syndrom, das progressiv verläuft und durch vielfache Störungen der höheren Gehirnfunktionen wie Rechnen, Sprechen und Denken gekennzeichnet ist.

„Dementia is a clinical diagnosis, the core description of which is ‘the acquired global impairment of cognition which has significant effects on occupational, social and functional ability’. It includes impairments in capacity to solve problems of day-to-day living, perceptual skills, language and communication and frequently involves disturbances of emotional reactions. It occurs in the absence of gross clouding of consciousness which is usually associated with acute confusional states, such as delirium. Although cognitive decline is inevitable, the rate of progression is unpredictable and very much dependent on the type of dementia (for example, dementia with Lewy bodies runs a fluctuating course, Alzheimer’s disease is associated with a progressive relentless decline while vascular dementia is associated with a stepwise decline). Depending on the degree of dementia, the observed impairment is variable, ranging from relatively isolated cognitive disturbances which may be undetectable in usual social circumstances to severe forgetfulness and global intellectual disturbance with loss of psychological and social functioning.” (WHO 2001, S 46)

Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Vor oder gleichzeitig mit den kognitiven Beeinträchtigungen (Gedächtnis, Denken, Orientierung, Verständnis, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Urteilsfähigkeit) treten meist Verschlechterungen der emotionalen Steuerung, des Sozialverhaltens und der Motivation auf.

Hier sind zwei Hirnleistungen zu unterscheiden:

- Die Thymopsychie betrifft die Befindlichkeit, die Steuerung des Vegetativums wie der Affekte, des Antriebes, der Triebe, der Psychomotorik (Mimik und Gestik).
- Die Noopsychie hat mit Bewusstsein, Orientierung, Intelligenz, Gedächtnis und Denken (Geschwindigkeit, Ablauf, Konzentration) zu tun.

Bei Demenz dekompensieren langsam aber stetig die Thymo- und die Noopsychie. Im Gegensatz dazu dekompensiert bei Depression allmählich primär die Thymopsychie. Es findet eine heftige und relativ plötzliche Dekompensation der Thymo- und der Noopsychie bei einem Delirium statt.

4. Alzheimer-Demenz

Auf der „37. Versammlung der deutschen Irrenärzte“ im November 1906 in Tübingen berichtete der deutsche Psychiater und Histopathologe Alois Alzheimer (1864–1915) über „eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde“ bei der Patientin „Auguste D.“. Es war der erste dokumentierte Fall der Demenz, die heute Alzheimers Namen trägt.

Die Alzheimer-Demenz ist eine alterskorrelierte, progressive und neurodegenerative Erkrankung mit einer Hirnatrophie (Untergang von Nervenzellen in Temporal- und Parietallappen und Hippokampus). Die Alzheimer-Demenz nimmt aufgrund der verlängerten Lebenserwartung exponentiell zum Alter (bis zirka 80 Jahren) zu. Typisch sind eine frühe Schädigung cholinergischer Neuronen und eine verminderte Verfügbarkeit von Acetylcholin. Es ist die vierthäufigste Todesursache und der häufigste Grund für die Entstehung von Pflegebedürftigkeit in den Industrienationen. Bei dieser multifaktoriell bedingten Erkrankung handelt es sich um eine Alterskrankheit und nicht um einen „normalen“ Alterungsprozess (in dem die Dekompensation der Thymo- und der Noopsychie aufgrund von Erfahrung ausgeglichen wird). Die Alzheimer-Demenz ist durch einen schleichenden Beginn ohne neurologische Zeichen im Frühstadium, durch eine typische klinische Symptomatik und pathologische Merkmale gekennzeichnet, wenn auch individuelle Schwankungen bestehen.

4.1 Anatomie und Physiologie des Gehirns

Das Leitsymptom einer Demenz ist die Gedächtnisstörung. Das Gehirn hat zunehmend Probleme bei der Aufnahme, der Speicherung und dem Abrufen von Informationen. Für das Gedächtnis, das Bewusstsein, die Emotionen, die Intelligenz und die Kreativität ist das Gehirn zuständig. Das Nervengewebe nimmt Informationen auf, verarbeitet und speichert sie. Aber nur ein geringer Anteil der Informationen wird gespeichert. Die rechte Gehirnhälfte ist zuständig für Rhythmen, Musik, Dimensionen, Farben und Wachträume, die linke für Logik, Sprache, Zahlen, Folgerungen und Linearität.

Das Zentralnervensystem bearbeitet zwei Informationsarten: die genetische und die kontinuierliche Input-Information. Die Synapsen übermitteln die Signale (über Botenstoffe wie z.B. Acetylcholin) und steuern die Kodierung der Gedächtnisinhalte als Engramme (Gedächtnisspuren). Die Aufklärung der pathophysiologischen Kette bzw. der chromosomalen und morphologischen Veränderungen ist Gegenstand der aktuellen Forschung (Amyloid-Hypothese).

Im Rahmen der Amyloid-Hypothese wird davon ausgegangen, dass ein reduzierter Acetylcholinspiegel die Spaltung des Amyloid-Prekursor-Proteins APP (Amyloid-Vorläuferprotein, Chromosom 21) an den falschen Stellen begünstigt. Diese falsche Spaltung des so genannten Beta-A4-Proteins hat neurotoxische Wirkung und kann unter anderem durch Mitwirkung freier Sauerstoffradikaler zu der Nervenzellenzerstörung führen. Der niedrige Acetylcholinspiegel wirkt negativ

- auf das räumliche Vorstellungsvermögen in den Scheitellappen
- auf das Gedächtnis- und Sprachvermögen in den Schläfenlappen
- und auf die Schaltstellen der Erinnerung im Nucleus basalis Meynert.

Durch welche Mechanismen die Neurodegeneration stattfindet und worin die Ursache für die neurofibrillären Tangles (NFT) besteht, ist noch nicht genau geklärt. Im Inneren der Nervenzellen treten Eiweißverklumpungen, die intrazellulären NFT, auf. Diese zerbrechen die Mikrotubuli. Die Mikrotubuli dienen aber dem Transport von Neurotransmittern vom Zellkern zu den Synapsen. Dadurch bricht die Nährstoffversorgung der Nervenzellen zusammen. Die Nervenzellen sterben ab und die Neurofibrillenbündel bleiben übrig.

Sowohl die amyloiden Plaques als auch die neurofibrillären Tangles treten unabhängig voneinander bei normalem Altern auf. Die entscheidende und noch nicht ganz aufgeklärte Frage ist einerseits die Grenzziehung zwischen normalen und pathologischen Ablagerungen und Ver-

teilungen und andererseits, wie krankheitsspezifisch diese Tangles und Plaques für die Alzheimer-Demenz sind. Da die Forschung über die Entstehung der Alzheimer-Krankheit noch voll im Gang ist, gehen die Meinungen hierzu unter Neuropathologen auseinander.

Das Gedächtnis setzt sich aus vielen Subsystemen zusammen. Es gibt kein einheitliches Klassifikationssystem, sondern mehrere: nach Dauerhaftigkeit (Kurzzeit, Langzeit), nach Art der Informationsverarbeitung, z.B. autobiographisches (oder episodisches), prozedurales, semantisches Gedächtnis oder Priming. Grundsätzlich wird von einer Interaktion von netzwerkartigen Gedächtnissystemen ausgegangen. Trotzdem arbeiten die verschiedenen Systeme relativ unabhängig voneinander. Ein Defizit in einem kognitiven Bereich wirkt sich nicht zwangsläufig auf einen anderen Bereich aus.

Sowohl bei Speicherungs- als auch bei Abrufprozessen spielt das limbische System durch die emotionale Bewertung der jeweiligen Information eine wesentliche Rolle. Was bedeutet es zum Beispiel für eine bestimmte Person, wenn sie über ein schlechtes Gedächtnis klagt? Die Bewertung ist abhängig von:

- der Einschätzung der eigenen Erinnerungseffizienz (Überzeugung)
- den erinnerungsbezüglichen Ängsten (Aufregung)
- der erinnerungsbezüglichen Haltung (Bewertung)
- den erinnerungsbezüglichen sozialen Normierungen (Einschätzung) (Mol et al. 2008)
- einer etwaigen Depression dieser Person: Die Depression und nur die Depression korreliert mit selbstberichteten Gedächtniseinbußen (Mendes et al. 2008; Sachs-Ericsson et al. 2008).

4.2 Diagnostische Leitlinien

Sowohl die ICD-10 als auch das DSM-IV betrachten eine Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung als Pflicht- und Hauptsymptom der Alzheimer-Demenz. Die Definitionen unterscheiden sich vor allem durch die zusätzlichen kognitiven Störungen, die für die Diagnose notwendig sind, und dadurch, dass ICD-10 einen Zeitrahmen für die Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung von mindestens sechs Monaten nennt.

Die Alzheimer-Demenz bleibt oft lange unbemerkt und dadurch unbehandelt. Die Patienten versuchen solange wie möglich, ihre beginnenden Defizite zu kompensieren (Fassade). Sie entwickeln oft Rückzugstendenzen und depressive Symptome, um diese beginnenden, zunehmenden Beeinträchtigungen zu verbergen. Die Diagnose wird im Durchschnitt erst vier Jahre nach Auftreten der ersten Symptome gestellt. Die Durchschnittsdauer einer Alzheimer-Demenz liegt bei neun Jahren.

Die moderne Demenzdiagnostik umfasst medizinische Untersuchungen und eine ausführliche, psychologische Testung. Bei der Diagnosestellung und bei der Differentialdiagnosestellung spielen psychologische Tests und Testbatterien eine große Rolle.

Auf die moderne Diagnosestellung und auf diese Testverfahren wird nicht weiter eingegangen, da sie nicht zur Kernaufgabe dieses Buches gehören.

4.3 Krankheitsverlauf

Obwohl die Alzheimer-Demenz eine Erkrankung des höheren Lebensalters ist, beginnt der Prozess der Amyloid-Proteinablagerung schon 20 bis 30 Jahre bevor die ersten massiven Gedächtnisstörungen sichtbar werden. Es ist eine progrediente Erkrankung. Abrupte Verschlechterungen im Verlauf sind untypisch und müssen an andere Erkrankungen denken lassen. Die Gedächtnisproblematik korreliert mit dem fortschreitenden Verlust von Nervenzellen und Synapsen, der durch die Eiweißablagerungen hervorgerufen wird. Sowohl der Verlust von Nervenzellen als auch die Schrumpfung einzelner Zellen und ihrer Dendriten führen zu einer Hirnatrophie, besonders im Bereich des Kortex (Hirnrinde). Als räumliche Kompensation finden sich erweiterte Ventrikel (Hirnkammern) und vergrößerte Liquorräume. Die Kernsymptomatik ist durch Defizite in neuropsychologischen Teilleistungsbereichen geprägt.

Die Symptome der Demenz, die erst nach einer weitgehenden Zerstörung verschiedener Gehirnbereiche klinisch manifest werden, können in drei großen Störungsgruppen dargestellt werden:

4.3.1 Die kognitiven Störungen

Zuerst zeigen sich Gedächtnisstörungen mit schlechter Konzentration, einer herabgesetzten Fähigkeit, Prioritäten zu setzen, komplexe Zusammenhänge nachzuvollziehen, wodurch eine Reduktion des Urteilsvermögens stattfindet. Dazu kommen zeitliche und örtliche Orientierungsprobleme durch ein verändertes Zeitempfinden, Wortfindungsstörungen und Probleme, sich neue Inhalte zu merken. Im weiteren Verlauf treten Sprachstörungen wie zunehmende Inhaltsarmut, Unfähigkeit, Gegenstände oder Situationen präzise zu benennen bis zu Aphasie, Apraxie und Agnosie auf.

Probleme bei der bewussten Wiedergabe von einzelnen Zellinformationen und ihrer Dendriten führen zu einer Hirnatrophie. Schwierigkeiten, Informationen aus dem Langzeitgedächtnis abzurufen, Zusammenhänge zwischen Ereignissen zu erfassen und exekutive Funktionseinschränkungen wie Schwierigkeiten beim Einparken, bei der Koordina-

tion von Hand/Auge treten auf. In späteren Stadien kommt es zusätzlich zur kognitiven Symptomatik, zu Verhaltensänderungen und emotionalen Störungen als Antwort auf die existentielle Bedrohung des Selbst.

4.3.2 Die Verhaltensstörungen

BPSD (**B**ehavioural and **P**sychological **S**ymptoms of **D**ementia) treten bei ungefähr 80 bis 90 % aller Personen mit Demenz auf. Sie sind u. a.:

- Aktivitätsstörungen wie Gleichgültigkeit, Interesselosigkeit aber genauso Hyperaktivität
- Affektstörungen wie leichte Euphorie oder Depression
- Aggressivität, Ängste und Phobien, Unausgeglichenheit
- Tagesrhythmus-Schlaf-Störungen, „Sundowning“, Tag-Nacht-Umkehr
- Halluzinationen, Paranoia und Wahnvorstellungen (z. B. verlegte Gegenstände wurden „gestohlen“), Panikattacken oft aufgrund von Fehlidentifikation von Situationen und Personen (TV-Sign; Mirror-Sign, Capgas-Syndrom, Phantom-Border-Syndrom)
- motorische Unruhe wie Agitation und „Wandering“, Umherirren oder ständiges Suchen aufgrund von örtlicher Orientierungslosigkeit, Schreien, Enthemmungssphänomene mit und ohne Störung der Impulskontrolle
- Horten und „Verstecken“, das nie ein bewusstes, bösesartiges Verstecken sein kann

Fast alle (97 %) Personen mit Demenz weisen mindestens ein neuropsychiatrisches Symptom auf (Apathie, Angst, Depression, Irritierbarkeit, Schlafstörung, etc.). Apathie weist bei Menschen mit Demenz einen hohen Verbreitungsgrad auf (40–50 %) und geht mit größeren Einbrüchen in kognitiven und alltagsbezogenen Funktionen einher (Benoit et al. 2008). Die Apathie war über einen 5-Jahres-Beobachtungszeitraum das Symptom mit dem höchsten Schweregrad (Steinberg et al. 2008). Das besondere Problem der Apathie ist, dass Apathie nicht wahrgenommen wird, da Passivität nicht als herausforderndes Verhalten gesehen wird. Zusätzlich ist noch nicht klar, ob Apathie ein „abnormales“ Verhaltensmuster der Demenz oder ein bedürfnisorientiertes Verhalten ist.

4.3.3 Die somatischen Störungen

Fast 60 % der Personen mit Demenz, die im betreuten Wohnen leben, leiden unter Schlafstörungen, unabhängig von Depressivität (Rao et al. 2008); bekannte Begleitsymptome von Demenz sind Appetitlosigkeit und Malnutrition, Inkontinenz und Störungen des Wasser- und Elektrolythaushalts.

Das Konzept der Kompetenz in der Gerontopsychologie als Resultat aus lebensgeschichtlich gewachsenen, persönlichen Ressourcen und aktuellen Umwelтанforderungen wird benützt, um die Möglichkeiten einer selbständigen und eigenverantwortlichen Lebensgestaltung des älteren Menschen zu beschreiben. Die Kompetenz bezieht sich auf verschiedene Fähigkeiten.

Komponenten von Kompetenz, die sich bei Demenz langsam verschlechtern, sind:

- Psychische Kompetenz:
 - Herstellen von Kontinuität (zeitlicher Zusammenhang)
 - Kongruenz (Übereinstimmung mit anderen in der Deutung der Realität)
 - Kommunikation (sprachliche Ausdrucksfähigkeit)
- Soziale Kompetenz
 - internal: Selbstsicherheit
 - external: je nach Situation z.B. Fähigkeit, emotional auf andere zuzugehen oder sich von anderen abzugrenzen.

Soziale Kompetenz inkludiert die Fähigkeit, Verhaltensregeln einzuhalten.

- Kompetenz zum Ausführen von ATLS
 - Telefonieren, Besuche machen und empfangen, Einhalten von Terminen
 - Verkehrsmittel benutzen und Medikamente vorbereiten
 - Finanzdisposition und Nachgehen von Hobbys
 - Leistungen am Arbeitsplatz erbringen wie Erledigung von Korrespondenz
 - Essen und kochen
 - Körperpflege, Anziehen und Auswählen von angemessener Kleidung
 - Toilette benutzen, Urin- und Stuhlkontinenz

Der Verlust der verschiedenen Kompetenzen führt zu einer Verminderung an Selbstvertrauen, Selbstbestimmung und Selbständigkeit bei der Alltagsbewältigung. Bei fortschreitender Erkrankung durch zunehmende Einschränkung der komplexen Motorik braucht der Alzheimerpatient mehr und mehr Unterstützung von außen.

Interessanterweise schätzen Personen mit Demenz ihre Lebensqualität besser ein als pflegende Angehörige. Gleichzeitig unterschätzen sie ihre kognitiven Einbußen (Artl/Hornung 2008).

Möglicherweise ist dies ein Grund, warum Personen mit Demenz oft Opfer des „Höflichkeitsstigmas/Stigmas durch Assoziation; courtesy

stigma/stigma by association“ sind: Pflegenden Angehörige verhalten sich freundlich und vermeiden den Kontakt. Personen mit Demenz werden von ihren pflegenden Angehörigen vor dem sozialen Umfeld verborgen. Ein möglicher Grund dafür ist, dass die pflegenden Angehörigen die Auffassung vertreten, dass Freunde, Nachbarn und sogar die eigene Familie sich gegenüber der Person mit Demenz nach Bekanntwerden der Diagnose deutlich anders verhalten. Es findet auch eine strukturelle Stigmatisierung statt. Die pflegenden Angehörigen verbergen die Erkrankung „Demenz“ und mit ihr die betroffene Person, da sie Scham, Angst und peinliche Verlegenheit verspüren. Sie identifizieren sich mit der Stigmatisierung, welche die Person mit Demenz erfährt. Dadurch darf die Person mit Demenz nicht mehr teilhaben und teilnehmen an der Gesellschaft. Personen mit Demenz werden im 21. Jahrhundert zu „Aussätzigen“ der Gesellschaft im wahrsten, etymologischen Sinn des Wortes – „einer, der von der Gesellschaft ausgesetzt ist“, wie früher die Personen mit Lepra oder HIV (Werner/Heinik 2008).

Folgende Skala der Retrogenesen Theorie von Reisberg zur globalen Verschlechterung zeigt den Symptomverlauf im Zeitablauf (Reisberg 1982):

GDS Stadium	Klinische Merkmale/Beschreibung
1	Normal, keine Beschwerden
2	Nur subjektive Vergesslichkeit bei normalem Untersuchungsbefund
3 MCI	Vom familiären Umfeld wahrgenommene Schwierigkeiten bei der Arbeit, beim Sprechen, bei Fahrten in ungewohnter Umgebung; subtiler Gedächtnisverlust bei der Untersuchung.
4	Vermindertes Fahr-, Zähl- und aktuelles Erinnerungsvermögen.
5	Hilfe bei der Auswahl der Kleidung erforderlich; zeitliche oder räumliche Orientierungslosigkeit, Patient hat zunehmend Schwierigkeiten, sich die Namen (z. B. seiner Enkel) ins Gedächtnis zu rufen.
6 a-e	Überwachung beim Essen und bei der Körperpflege erforderlich, evtl. Inkontinenz; zeitliche und räumliche Orientierungslosigkeit und möglicherweise Orientierungslosigkeit bezüglich Personen.
7 a-f	Schwerer Sprachverlust; Inkontinenz und motorische Steifheit.

Im Endstadium zeigen sich schwerste Beeinträchtigungen in allen Bereichen des täglichen Lebens mit Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus und ein rascher körperlicher Verfall mit Gewichtsverlust. Der Tod tritt infolge von Infektionskrankheiten wie Pneumonie oder Urosepsis und allgemeiner Schwäche auf.