



**Stephan Kostrzewa**

# **Palliative Pflege von Menschen mit Demenz**

3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

 **hogrefe**

# **Palliative Pflege von Menschen mit Demenz**

# **Palliative Pflege von Menschen mit Demenz**

Stephan Kostrzewa

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

André Fringer, Winterthur; Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;  
Christine Sowinski, Köln; Angelika Zegelin, Dortmund

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Palliative Care:

Christoph Gerhard, Dinslaken; Markus Feuz, Zürich

**Stephan Kostrzewa**

# **Palliative Pflege von Menschen mit Demenz**

3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage



**Stephan Kostrzewa.** Dr. rer. medic., Dipl. Sozialwissenschaftler, Altenpfleger, Organisationsberater und Projektbegleiter.  
Wallstraße 4, DE-45468 Mühlheim an der Ruhr  
E-Mail: [st.kostrzewa@arcor.de](mailto:st.kostrzewa@arcor.de)

**Wichtiger Hinweis:** Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

#### **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG  
Lektorat Pflege  
z.Hd. Jürgen Georg  
Länggass-Strasse 76  
3012 Bern  
Schweiz  
Tel. +41 31 300 45 00  
[info@hogrefe.ch](mailto:info@hogrefe.ch)  
[www.hogrefe.ch](http://www.hogrefe.ch)

Lektorat: Jürgen Georg, Martina Kasper, Caroline Suter  
Bearbeitung: Martina Kasper  
Herstellung: René Tschirren, Daniel Berger  
Umschlagabbildung: Getty Images/Pornpak Khunatorn  
Umschlag: Claude Borer, Riehen  
Illustration/Fotos (Innenteil): Jürgen Georg, Schüpfen

Satz: Matthias Lenke, Weimar  
Format: PDF

3. vollst. überarb. u. erw. Auflage 2023/24  
© 2023/24 Hogrefe Verlag, Bern  
© 2008/2010 Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern  
(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-96264-1)  
(E-Book-ISBN\_EPUB 978-3-456-76264-7)  
ISBN 978-3-456-86264-4  
<https://doi.org/10.1024/86264-000>

# Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z. B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort zur dritten Auflage</b> .....	11
<b>Vorwort zur zweiten Auflage</b> .....	13
<b>Vorwort zur ersten Auflage</b> .....	15
<b>Einleitung</b> .....	19
<b>1 Demenz</b> .....	23
1.1 Demenz – medizinisch betrachtet .....	24
1.1.1 Einteilung der Demenz nach Schweregraden .....	27
1.1.2 Das klinische Erscheinungsbild .....	27
1.1.3 Symptome nach Stadieneinteilung .....	28
1.1.4 Diagnostik .....	31
1.1.5 Medikamentöse Therapie .....	33
1.1.6 Nicht-medikamentöse Therapie: Milieugestaltung .....	43
1.1.7 Nicht-medikamentöse Therapie: Trainingsprogramme .....	48
1.1.8 Nicht-medikamentöse Therapie: Therapeutisches Gammeln .....	51
1.1.9 Empfehlungen zu den Therapieansätzen .....	59
1.1.10 Mortalität .....	60
1.2 Demenz – phänomenologisch betrachtet .....	62
1.2.1 „Instant Aging“ .....	67
1.2.2 Phänomen des gegenwärtigen Erlebens .....	69
1.3 Kommunikation .....	70
1.4 Exkurs in die „Totale Institution“ nach Goffman .....	76
1.5 Person-zentrierter Ansatz nach Kitwood .....	80

1.6	Der Nationale Expertenstandard „Demenz und Beziehungsgestaltung“ . . . . .	82
1.6.1	Die fünf Prozessebenen . . . . .	84
1.6.2	Verstehenshypothesen: STI-Methode . . . . .	86
1.6.3	Erfassen von Wohlbefinden und Lebensqualität . . . . .	89
<b>2</b>	<b>Sterben und Sterbebegleitung</b> . . . . .	<b>95</b>
2.1	Tod, Modernität und Gesellschaft . . . . .	96
2.1.1	Der Tod in der vormodernen Gesellschaft . . . . .	96
2.1.2	Der Mythos vom schönen Tod in der traditionellen Gesellschaft . . . . .	100
2.1.3	Der Übergang zum Todesbild der modernen Gesellschaft . . . . .	101
2.1.4	Der Tod in der modernen Gesellschaft . . . . .	103
2.1.5	Zusammenfassung . . . . .	110
2.2	Sterben und Sterbender sein . . . . .	112
2.2.1	Wie erleben ältere Menschen den herannahenden Tod? . . . . .	117
2.2.2	Organisationskultur des Sterbens . . . . .	120
2.3	Kernbedürfnisse Sterbender . . . . .	123
2.4	Sterben und Demenz, ein Problem für wen? . . . . .	125
2.5	Grenzen gängiger Sterbebegleitungsempfehlungen bei Menschen mit Demenz . . . . .	131
<b>3</b>	<b>Probleme in der symptomorientierten Versorgung Demenzkranker im Sterbeprozess</b> . . . . .	<b>133</b>
3.1	Problem der Kommunizierbarkeit von Symptomen . . . . .	134
3.1.1	Schmerz . . . . .	135
3.1.2	Problem der Pseudodemenz . . . . .	139
3.1.3	Durst und Mundtrockenheit . . . . .	142
3.1.4	Unruhe und Aggression . . . . .	143
<b>4</b>	<b>Konzepte und Ansätze für eine Versorgung Demenzkranker im Sterbeprozess</b> . . . . .	<b>147</b>
4.1	Hospizidee – Palliative Care . . . . .	150
4.2	Palliative Versorgung . . . . .	157
4.3	Schmerztherapie und Alter . . . . .	159
4.4	Hospizkonzept und Palliative Care bei Demenz? . . . . .	160
4.5	Gemeinsames Verständnis für die Erlebenswelt sterbender Menschen mit Demenz . . . . .	161
4.6	Mögliche palliative und schmerztherapeutische Interventionen . . . . .	162



4.6.1	Bei Schmerz . . . . .	162
4.6.2	Nicht-medikamentöse Interventionen zur Schmerz- reduktion . . . . .	167
4.6.3	Expertenstandards und Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz . . . . .	168
4.6.4	Bei Mundtrockenheit . . . . .	174
4.6.5	Mögliche Flüssigkeitszufuhr und ihre Grenzen . . . . .	183
4.6.6	Unruhe . . . . .	185
4.6.7	Luftnot und terminales Rasseln . . . . .	199
4.7	Basale Stimulation und validierende Haltung . . . . .	201
4.7.1	Basale Stimulation in der Sterbebegleitung Demenz- kranker . . . . .	201
4.7.2	Validation – alter Wein in neuen Schläuchen . . . . .	204
4.8	Angehörige und Biografiearbeit . . . . .	206
4.8.1	Angehörigenarbeit und deren Integration . . . . .	207
4.8.2	Schulderleben und Filiale Reife . . . . .	208
4.8.3	Verschiedene Formen der Angehörigenarbeit . . . . .	212
4.9	Gestaltung der Sterbebegleitungssituation – Eine Zusammenfassung . . . . .	214
4.9.1	Validierende Grundhaltung . . . . .	214
4.9.2	Sicherheit durch vertraute Umgebung – Milieugestaltung . . . . .	214
4.9.3	Soziales Bezugssystem . . . . .	215
4.9.4	Vertraute Berührungen als nonverbale Kommunikation (Gewohnheiten) . . . . .	215
4.9.5	Palliative Ausrichtung der Intervention . . . . .	215
4.9.6	Entwerfen von Ritualen und festen Abläufen . . . . .	216
4.10	Namaste Care . . . . .	216
<b>5</b>	<b>Typische Konflikte</b> . . . . .	<b>219</b>
5.1	Einsatz von Opiaten . . . . .	220
5.2	Flüssigkeits- und Nahrungsverweigerung . . . . .	221
5.3	Hilfe durch Ethikberatung . . . . .	222
<b>6</b>	<b>Ausbildung – Fortbildungen – Befähigungen</b> . . . . .	<b>229</b>
6.1	Demenz in bestehenden Curricula des Palliative Care . . . . .	233
6.2	Entwurf eines Curriculums für Inhouse-Fortbildung . . . . .	233

<b>7</b>	<b>Vernetzung und Ehrenamt</b> . . . . .	235
7.1	Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen und deren Befähigung . . . . .	236
7.2	Überleitung biografischer Informationen . . . . .	237
7.3	Demenzbeauftragte (mit palliativem Auftrag) . . . . .	238
<b>8</b>	<b>Schluss, Diskussion und Perspektive</b> . . . . .	245
<b>9</b>	<b>Zusatzmaterial</b> . . . . .	251
	Anlage 1: Biografiebogen für Bewohner*innen . . . . .	251
	Anlage 2: Informationsbroschüre für Angehörige . . . . .	261
	Anlage 3: Curriculum . . . . .	264
	Anlage 4: BESD . . . . .	278
	<b>Literatur</b> . . . . .	280
	<b>Dementia Care im Verlag Hogrefe</b> . . . . .	287
	<b>Palliative Care im Verlag Hogrefe</b> . . . . .	293
	<b>Glossar</b> . . . . .	296
	<b>Autor</b> . . . . .	297
	<b>Sachwortverzeichnis</b> . . . . .	298

*Alice – meine Inspiration, meine Muse und mein Leben*



# Vorwort zur dritten Auflage

Der Themenkomplex „Palliativversorgung von Menschen mit Demenz“ ist aktueller denn je. Warum? Zum einen, da die Zahl der Erkrankten zunehmend steigt und damit auch die Familien, die hiervon ebenfalls betroffenen sind. Die Alzheimer Gesellschaft geht für Deutschland von einer geschätzten Zahl von 1,8 Millionen Menschen mit Demenz aus (Alzheimer Gesellschaft, 2022). Genaue Zahlen gibt es nicht, da es hierfür kein Melderegister gibt. Sprechen wir aber von eigentlich Betroffenen, dann muss der Demenzerkrankte plus seine Zugehörigen gerechnet werden, denn betroffen sind immer die gesamte Familie, Freunde, Nachbarn und die weiteren Bekannten. Hieraus lässt sich schließen, dass es kaum eine Familie in Deutschland gibt, die nicht durch die Demenz eines Familienmitglieds beeinflusst ist. Hieraus ergibt sich eine große Unsicherheit und ein wachsender Bedarf an Informationen zum Thema „Umgang mit Menschen mit Demenz“. Der Markt reagiert hierauf mit einer Fülle an lukrativen – mithin nicht immer effektiven – Maßnahmen, Medikamenten, Konzepten und Angeboten. Demenz ist lukrativ! Das wiederum führt aber nicht dazu, dass die Allgemeinbevölkerung sich vermehrt mit dem Thema befasst, denn Demenz bekommen immer nur die anderen – es ist somit eine „Unberührbare“ für den Normalverbraucher. Die entworfenen Konzepte und Angebote richten sich fast ausschließlich an die Profis.

Zum anderen ist das Thema aber auch aus dem Grund aktuell, wenn nun der Erkrankte an sein Lebensende kommt, denn jetzt kommt die zweite „Unberührbare“ hinzu, das Sterben. Dieser Themenkomplex schreckt die öffentliche Diskussion zwar nicht mehr, da ja nun entsprechende Profis, wie z. B. Hospiz und Palliative Care, zur Verfügung stehen. Die machen das Bisschen schon! Aber ist das so? Ist die Hospizbewegung und die Palliative Care auf Menschen mit Demenz vorbereitet? Sind diejenigen, die einen Menschen mit Demenz am Lebensende versorgen ausreichend hierauf vorbereitet? Nein, leider immer noch nicht!

Eigentlich ist es schon ein Stück weit frustrierend, dass die vorliegende Publikation über all' die Jahre nichts an ihrer Aktualität verloren hat. Auf der anderen Seite erlebe ich in meinem beruflichen Umfeld aber auch viele ermutigende Ansätze und Projekte, die das Themenfeld mit Kreativität und Engagement angehen. Möge daher auch die völlig überarbeitete und erweiterte 3. Auflage den Lesern Inspiration und Mut für ein lohnenswertes Unterfangen liefern.

Mülheim an der Ruhr, Herbst 2022

Stephan Kostrzewa

# Vorwort zur zweiten Auflage

Die Szene ist in Bewegung geraten! Endlich finden sterbende Menschen mit Demenz immer mehr Aufmerksamkeit durch die Fachwelt, aber auch durch den Laien.

In der Vorbereitung zur 1. Auflage gab es nur wenig deutschsprachige Literatur zum Thema. Man konnte fast den Eindruck gewinnen, dass Menschen mit Demenz nicht oder nur heimlich sterben. Auch konnte man den Eindruck gewinnen, dass vor der Jahrtausendwende Menschen mit Demenz in Deutschland keine Schmerzen hatten, hingegen aber in Frankreich und Amerika, da es hier schon geeignete Verfahren zur Schmerzbeobachtung im Einsatz gab. Nun denn, seit ca. 2000 gibt es nun auch Schmerzen bei den an einer Demenz Erkrankten in Deutschland!

In Inhouse-Schulungen zum nationalen Expertenstandard „Schmerzmanagement in der Pflege“ (den ich dann selber um den Bereich „Schmerzerfassung bei Demenz“ erweitere, da Menschen mit Demenz in diesem Standard kaum berücksichtigt werden) löst man mit der Vermittlung entsprechender Inhalte oftmals Erstaunen, Interesse, aber auch Betroffenheit aus, wenn man auf Selbstverständlichkeiten („Ja! Auch Menschen mit Demenz haben Schmerzen“) hinweist. Zudem äußert sich auch zögerlich Scham, denn „eigentlich hätte man da ja auch selber darauf kommen können“ (Antwort einer Teilnehmerin in der Inhouse-Schulung). Nach entsprechender Schulung in diversen palliativen Interventionen, vorneweg dem Erkennen von Schmerzzuständen, ergeben sich ermutigende Rückmeldungen aus der Praxis:

- Die Atmosphäre im Wohnbereich wird ruhiger.
- Es gibt weniger herausforderndes Verhalten der Bewohner mit Demenz.
- Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten gestaltet sich professioneller.

Mit zeitlicher Verzögerung reagiert ebenfalls der Bereich der Aus- und Fortbildung auf dieses Thema. Auch wenn immer noch nicht die führenden Curricula für Palliative Care und Palliativmedizin den Menschen mit Demenz entdeckt bzw. ihm seinen gebührenden Platz eingeräumt haben (oftmals wird er immer noch im Rahmen des Delirs und des Symptoms der Verwirrtheit, quasi imaginär oder am Rande mitvermittelt), setzen sich Bildungsträger immer häufiger über diesen Mangel in der curricularen Arbeit hinweg.

Die Ausbildung zum/zur Altenpfleger/in folgt zögerlich, wohingehend die Ausbildung zum/zur Gesundheits- und Krankenpfleger/in den Menschen mit Demenz kaum entdeckt, geschweige denn sein Sterben mit entsprechend auftretenden Symptomen zum Thema macht.

Mülheim an der Ruhr, Frühjahr 2009



# Vorwort zur ersten Auflage

Mitte der 1980er Jahre habe ich meine Altenpflegeausbildung bei der Diakonie in Duisburg absolviert. Zu dieser Zeit dauerte sie nur zwei Jahre, eins davon war das Anerkennungsjahr. Zum Thema „Sterben und Tod“ wurde eine Doppelstunde „Kübler-Ross“ angeboten und etwas „Religiöses“, quasi als Garnitur. Dieser fachliche Input sollte reichen für das weite Feld der Begleitung sterbender Menschen. Nun gut. Das wenige Rüstzeug konnte dem großen Bedarf aus der Praxis nicht gerecht werden. Mit meinen 21 Jahren stand ich total überfordert am Sterbebett der Bewohner/innen.

Innerhalb meines anschließenden Studiums der Sozialwissenschaften wurden im Rahmen der Psychologie die Erkenntnisse von Kübler-Ross (eingeflossen in ein 5-Phasen-Modell) teilweise entzaubert, da sie methodisch unsauber gearbeitet hatte (Howe, 1992). Aber schon vorher war ich durch meine Altenpflegepraxis irritiert, da keiner meiner sterbenden Bewohner bzw. Patienten sich an das Phasenmodell zu halten schien. Entweder wurde hier nicht „richtig“ gestorben, oder an dem Modell stimmte etwas nicht.

Wenn der/die Leser/in nun meint, hier kommt das Werk eines frustrierten Altenpflegers, muss ich ihm/ihr widersprechen. Enttäuschung ja, aber keine Frustration. Denn gerade die Arbeit mit alten und an Demenz erkrankten Menschen hat mir so manchen Blickwinkel ermöglicht, den mir die Ausbildung nicht hat bieten können. Ihre Sichtweise der Dinge, ihre Erlebenswelt und ihre radikale Gegenwärtigkeit faszinierten mich ungemein.

Meinen Professoren im Studium der Sozialwissenschaften bin ich im Nachhinein sehr dankbar, dass sie mich auf den wissenschaftlichen Weg der Sterbeforschung und Thanatologie gebracht haben. Auch wenn es kein ausgesprochener Schwerpunkt dieser Universität war, gab es die Möglichkeit, sich diesem Thema zu widmen. Über ein Lehrforschungsprojekt bin ich am Anfang der 1990er Jahre zu

der Hospizbewegung Duisburg-Hamborn gelangt. Erst ehrenamtlich und später hauptamtlich war ich im stationären und ambulanten Hospizbereich tätig. Diese Hospizarbeit hat mir deutlich gemacht, was alles möglich gemacht werden kann in der Arbeit mit Sterbenden und ihren Angehörigen. Sie wurde für mich quasi zur Messlatte einer gelingenden Versorgung sterbender Menschen, die überall dort zu praktizieren sein müsste, wo Menschen gepflegt und bis zuletzt begleitet wurden.

Mit viel Engagement haben wir Mitte der 1990er Jahre aus der Hospizarbeit (Hospizbewegung Duisburg-Hamborn) heraus Inhouse-Schulungen in Altenpflegeheimen durchgeführt. Bei dieser Übertragung von Interventionen und praktischen Erfahrungen aus dem Hospizbereich und der Palliativen Versorgung in z. B. Altenpflegeheimen, mussten wir erkennen, dass unser Thema auch ein politisches Thema war. Wir rührten an Strukturen und mussten uns von manchem Träger und Heimleiter mehr als einmal anhören, dass man Tod und Sterben nicht verkaufen kann.

Mit der Einführung der zweiten Stufe der Pflegeversicherung standen die einzelnen Altenpflegeeinrichtungen vermehrt in Konkurrenz zueinander. Jetzt wurde für die jeweilige Einrichtung mit Hochglanzbroschüren geworben, in denen rüstige Senioren ballspielend im Residenzgarten abgebildet waren. Vitalität und Agilität, gespiegelt in einem Animationsprogramm des Sozialen Dienstes, verdrängten die Sicht auf ein Themenfeld, das sich trotz allen Etikettenschwindels immer mehr in den Vordergrund schob: Altenpflegeheimen wurden zu Sterbehäusern! „Der Tod ist ständiger Gast im Pflegeheim. Man kann ihn einfach nicht ignorieren, weil er sich in so vielen Formen und Gesichtern ankündigt“ (Heimerl et al., 1999, S. 42).

Die Verweildauer in deutschen Pflegeheimen sank schon Mitte der 1980er Jahre auf unter zwei Jahre (Bickel & Jaeger, 1986, S. 30). Immer häufiger mussten Mitarbeiter/innen der Pflege und des Sozialen Dienstes Sterbebegleitung und Trauerarbeit leisten. Der Belegungsdruck führte dazu, dass Mitarbeiter/innen sich immer häufiger darüber beschwerten, dass sich neue Angehörige nachmittags ein Zimmer anschauten, in dem vormittags ein Bewohner verstorben war. Den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern blieb keine Zeit zur Verarbeitung der gemachten Erfahrungen.

Um die heile Welt im Pflege-Servicezentrum nicht zu erschüttern, ließen sich die Einrichtungen mitunter sehr perfide Formen der „Leichenentsorgung“ einfällen. Häufig wurde (und wird in vielen Einrichtungen leider immer noch) der Leichnam nachts über den Hinterhof vom Bestatter abgeholt. Dort, wo der Müll entsorgt wird, werden auch die Leichen der verstorbenen Bewohner entsorgt. Hier wird besonders deutlich, dass das alltägliche Treiben nicht in seinen Grundzügen erschüttert werden darf.

Ein neuer Trend machte sich dann Mitte bis Ende der 1990er Jahre breit. Die neue Pflegeheimklientel, bereits an einer Demenz erkrankt, zog in die Einrichtung. In vielen Pflegeheimen Deutschlands leben etwa 50 bis 70 % (manchmal noch mehr) gerontopsychiatrisch erkrankte Bewohner/innen (Becker, 2005). Den größten Teil der Erkrankungsgruppen stellen dabei die Demenzen.

Wieder wurde das Bild der ballspielenden Senioren ad absurdum geführt, denn die neuen Bewohner ließen und lassen sich nicht in das klassische Animierprogramm einbinden. Für Bingo, Zeitungsrunde und Window-Colours waren diese neuen Bewohnergruppen nicht zugänglich.

Ein weiteres Problem entstand aus dem Sachverhalt, dass auch diese Bewohner über kurz oder lang sterben würden. Hatte uns Kübler-Ross mit ihren Arbeiten eine Richtschnur geflochten für eine angemessene Begleitung sterbender Menschen, konnten die Demenzkranken nicht in diese Erkenntnisse eingebunden werden. Auch litten viele Bewohner, deren Erkrankung schon fortgeschritten war, an einem Sprachzerfall und an schweren kognitiven Störungen, sodass die klassischen Handreichungen zur Kommunikation mit sterbenden Menschen hier nicht viel weiterhelfen konnten.

Waren die kustodial ausgerichteten Einrichtungen nicht in der Lage, Menschen mit Demenz adäquat zu versorgen, verschärfte sich die Lage zusätzlich dadurch, dass die Entwicklung einen palliativen Ansatz erforderte.

Folgende Fragen standen fortan im Raum:

- Was erlebt ein Mensch mit Demenz im Sterben?
- Was bedeutet ihm das Sterben?
- Welche Bedürfnisse haben an einer Demenz leidende Menschen im Sterbeprozess?
- Wie lassen sich die einzelnen Bedürfnisse erkennen?
- Wie geht Sterbebegleitung bei einem Menschen mit Demenz?
- Haben Menschen mit Demenz Schmerzen? Und wenn ja, wie zeigen sie diese?
- Lassen sich gängige Konzepte der gerontopsychiatrischen Arbeit in die Sterbebegleitung integrieren?
- Welche zusätzlichen Angebote brauchen Angehörige für die Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz?

Im Rahmen unserer Hospizarbeit im Duisburger St. Raphael Hospiz begegneten uns zuweilen auch Hospizgäste, die an einer Demenz erkrankt waren. Hier konnten wir wichtige Erfahrungen in der Anwendung der Basalen Stimulation sammeln. Wir merkten, dass Berührung auch Kommunikation bedeutet. Ja, dass gerade Berührung häufig der einzige Zugangsweg war, um den Erkrankten zu erreichen. Aus

diesen Erfahrungen entstand unser Buch: Was wir noch tun können! (Kostrzewa & Kutzner, 2022), quasi als Antwort auf die Fragestellung von Kübler-Ross: „Was können wir noch tun?“.

Im Folgenden widmet sich dieses Buch ausschließlich den an einer Demenz erkrankten sterbenden Menschen. Sie und ihr soziales Umfeld sollen aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet werden, um einen einheitlichen Ansatz zu ihrer Versorgung und Betreuung zu finden. Dabei richte ich den Fokus vermehrt auf den stationären Altenhilfebereich, eben weil Sterben gestaltbar ist und weil diese Einrichtungen zunehmend geprägt sein werden von einer Klientel, die an Demenz erkrankt ist und die stationäre Altenhilfe auf diese Entwicklung reagieren muss. Das vorliegende Buch versteht sich als kleiner Baustein in diesem neu zu konzipierenden Versorgungsangebot.

An dieser Stelle möchte ich den vielen Mitarbeitern (insbesondere den Pflegefachkräften) danken, die mir behilflich waren, so manches Brett vor meinem Kopf abzuschrauben, mal nicht zu kompliziert zu denken und zu akzeptieren, dass  $2 + 2$  auch mal 5 sein kann. Ohne diese vielen Rückmeldungen und Anregungen wäre die vorliegende Arbeit nicht möglich gewesen. In tiefer Verbundenheit: danke!

# Einleitung

Sterbebegleitung und die Versorgung sterbender Menschen werden in den letzten Jahren, und das ist gut so, breit und interdisziplinär thematisiert. Besonders die sozialen Grundwissenschaften Psychologie, Soziologie und Philosophie entdecken zunehmend, dass das Sterben gesellschaftlich bedingt und vor allem auch gestaltbar ist. Aus den grundlegenden Fragestellungen der eben genannten Disziplinen leiten nun im Weiteren die Pflegewissenschaften ihre Fragestellungen ab. Diese werden dann in Hospizkonzepte, Palliative Care, Konzepte der hospizlichen Altenpflege und entsprechenden Fortbildungsangeboten in die Praxis der Sterbebegleitung transferiert und implementiert.

Üblicherweise widmen sich diese Arbeiten dem ohne Demenz sterbenden Menschen. Er ist Forschungsmittelpunkt diverser Befragungen und Beobachtungen (Kübler-Ross, 1987; Kruse, 1994a; Heller et al., 1999). An und mit ihm lassen sich klar Bedürfnisfelder ergründen, nach denen dann individuell und biografisch orientiert die jeweilige Gestaltung der Sterbebegleitung und -versorgung vorgenommen werden kann.

Die demografische Entwicklung der westlichen Industrieländer weist eine erhebliche Zunahme an hochaltrigen Menschen auf. Die Lebenserwartung nimmt stetig zu. Kehrseite dieses angestrebten Ziels ist jedoch, dass sich mit der Zunahme der Hochaltrigkeit diverse Krankheiten vermehrt einstellen. Eine Gruppe dieser Krankheiten repräsentieren die Demenzen (lat.: der Geist ist weg). Zurzeit sind in Deutschland mehr als 1,7 Million Menschen erkrankt (Bundesministerium für Gesundheit 2007; Zugriff 09.08.2022). Ist die Demenz unter anderem dadurch repräsentiert, dass der Verstand, das Gedächtnis, die Kognition bzw. die Rationalität erheblich betroffen sind, muss die Frage erlaubt sein, ob und wie Demenzkranke ihr Sterben erleben. Und in einem zweiten Schritt muss überlegt werden, wie dieses „Erleben“ von außen zu erfahren ist. Stehen uns bei sterbenden Menschen

ohne Demenz verschiedene Formen der Befragung und Beobachtung zur Verfügung, wird ein sprachliches Erfassen der Bedürfnislage des Sterbenden mit zunehmender bzw. fortgeschrittener Demenz immer schwieriger. Können wir nicht auf das Symbolsystem „Sprache“ zurückgreifen, sind wir auf Interpretationen von Lautbildung, Mimik, Körperhaltung, Gestik, Intonation, Muskeltonus und einigen allgemeinen messbaren körperlichen Parametern angewiesen.

Das vorliegende Buch bedient sich unter anderem eines solchen Interpretationsversuches. Hier wird, nachdem das Krankheitsbild vom medizinischen Standpunkt her betrachtet wurde, über einen phänomenologischen Zugang versucht, die Lebens- und Erlebenswelt der Menschen mit Demenz zu erfassen. Dabei ist dem Autor bewusst, dass wir Orientierten nicht „dement“ denken können. Wir können vielleicht aus uns bekannten Alltagssituationen heraus Ähnlichkeiten finden, die im Erleben vermuten lassen, so könnte Demenz „sein“. Die Kontemplation über diese Alltagserlebnisse führt uns dann zu einer (auch affektiven) Erlebenswelt, die nicht Erleben auf dem Hintergrund einer Demenz „ist“, aber die eine zu vermutende Ähnlichkeit in sich trägt.

Diese vermutlich ähnlichen Erlebensweisen gilt es nun zu betrachten. Hier kann der orientierte Betrachter phänomenologisch einen Zugang finden in die besondere Lebenssituation eines Menschen mit Demenz. Oder anders ausgedrückt: „Der Phänomenologe ist demnach ein Wissenschaftler, der selbst an dieser Lebenswelt durch seine Alltagserfahrungen teilhat, und der diese Alltagserfahrungen für seine wissenschaftliche Arbeit auswertet“ (Seiffert, 1991, S. 41). Und weiter: „Der Phänomenologe macht erfahrbare Lebenssituationen zum Gegenstand seiner Beschreibungen“ (Seiffert, 1991, S. 57).

Sterbeprozess und Sterbebegleitung werden in den letzten Jahren immer häufiger zum Fokus wissenschaftlicher Forschungsarbeit. Dass man nicht mehr von einer Tabuisierung des Sterbens in der modernen Gesellschaft sprechen kann, belegt auch das zunehmende öffentliche Interesse, beispielsweise an der Hospizarbeit, obwohl es, das ist deutlich zu spüren, noch immer eine große Befangenheit gibt bezüglich der konkreten Situation der Sterbebegleitung.

Deshalb ist es sinnvoll, einen entsprechenden Exkurs zu wagen über einige Erkenntnisse der Sterbeforschung und der Thanatologie und ihre Entsprechungen in den zuständigen Organisationen. Da es kein entsprechendes Interesse für sterbende Menschen mit Demenz zu geben scheint, muss eine Ableitung der gefundenen Ergebnisse vorgenommen werden, um etwas Konkretes zur Sterbebegleitungssituation dieser Menschen aussagen zu können. Die so gewonnenen Erkenntnisse gilt es mit Erfahrungen aus der palliativen Intervention zu kombinieren.

Zwar leben in Deutschland die meisten Menschen mit einer Demenz zu Hause, doch innerhalb der Altenpflegeheime stellen sie die größte Bewohnergruppe. Hier sind es dann ca. 70 % der Bewohnerinnen und Bewohner. Aus diesem Grund wird in dieser Arbeit immer wieder der stationäre Altenhilfebereich in den Mittelpunkt der Betrachtung gerückt. Schon im Vorwort wurde angesprochen, dass zurzeit ein radikaler Umbruch im stationären Altenhilfebereich stattfindet, durch die sich verändernde Klientel. Diese Klientel ist zunehmend gerontopsychiatrisch verändert, und sie stirbt immer schneller in den stationären Einrichtungen. Ein entsprechendes Konzept zur Betreuung und Versorgung sterbender Menschen muss diesen Umstand berücksichtigen.

Der palliative Ansatz zeichnet sich dadurch aus, dass er sich im Rahmen der Sterbebegleitung radikal an den Bedürfnissen des Individuums und an den versorgenden Personen orientiert. Hier finden wir unter anderem auch einen gemeinsamen Nenner in der Hospizarbeit und in der Arbeit mit Menschen mit Demenz. Denn die angestrebten Pflege- und Versorgungsziele sind nur zu erreichen, wenn der Mensch mit Demenz sich in seiner Welt aufgehoben und sicher fühlt. Dabei sollen die einzelnen Verfahrensweisen nicht losgelöst vom Gesamtkontext, quasi rezeptartig, dargestellt werden, sondern eingebunden sein in ein übergreifendes Konzept zur Betreuung demenzkranker sterbender Menschen, das alle beteiligten Personengruppen wie Mitarbeiter und Angehörige, aber auch Hausärzte und weitere Professionen mit berücksichtigt.

Ein besonderer Schwerpunkt wird dabei auf die schmerztherapeutische Behandlung der Menschen mit Demenz gelegt. Zwar berücksichtigt der Nationale Expertenstandard „Schmerzmanagement in der Pflege“ auch Menschen mit Demenz, doch es ist in der täglichen Praxis vor Ort in den Teams immer noch zu bemerken, dass diese sich mit der Thematik schwertun.

Da das vorliegende Buch den Anspruch hat, der Praxis Impulse zu vermitteln, ist es immer wieder bemüht, konkrete Arbeitsschritte im angezeigten Problemfeld planend mitzugestalten. Hierzu gibt es an entsprechenden Stellen Arbeitshilfen, die in dieser Form im stationären Altenpflegebereich und in geschlossenen gerontopsychiatrischen Einrichtungen erprobt und modifiziert wurden. Dabei sind eine mögliche Abänderung und Ergänzung dieser Arbeitshilfen mitgedacht und gewollt, denn andere Strukturen erfordern modifizierte Lösungen.

Für eine gelingende Sterbebegleitung bei Menschen mit einer Demenz ist es notwendig, nicht nur den Erkrankten ins Blickfeld zu nehmen, denn er lebt ja nicht im luftleeren Raum. Eine wichtige Unterstützung im Prozess der Begleitung sind die Angehörigen bzw. Zugehörigen. Sie bestätigen die „Plausibilitätsstrukturen“

des betroffenen Menschen, zumindest zu Beginn der Krankheit, und sie (die Angehörigen) stellen eine wichtige Brücke zur Biografie des Demenzkranken dar.

Dass die Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Angehörigen nicht immer reibungslos vonstattgeht, ist bekannt. Aber divergierende Ansichten mit vielleicht unterschiedlichen ethischen Haltungen können zu einer Synthese führen, die das Entstehen einer Sterbekultur möglich machen kann.

Aus der Hospizarbeit ist bekannt, dass sie nur funktionieren kann, wenn entsprechende ehrenamtliche Helfer sie unterstützen. Hier gilt es genau hinzuschauen, wer wann und mit welcher Befähigung in die Betreuung sterbender Demenzkranker einbezogen werden soll. Der Einsatz entsprechender Curricula stimmt hierbei ermutigend (DHPV e.V. und Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2012). Auch ist es wichtig, den regelmäßigen Austausch zwischen hauptamtlichen und ehrenamtlichen Betreuungspersonen zu strukturieren.

Damit nun bei allen Personengruppen, die in den Sterbebegleitungsprozess involviert sind, ein einheitliches Gesamtverständnis für die besondere Lebenssituation der Menschen mit Demenz im Sterbeprozess entsteht, schließt diese Arbeit mit einem Curriculumsentwurf für eine etwa 84-stündige Schulung zum Thema ab. Sie ist so oder in ähnlicher Form in verschiedenen stationären Bereichen der Altenarbeit durchgeführt, erprobt und evaluiert worden. Sie ist in Module gegliedert und spricht nicht allein die Pflegefachkräfte an. Verschiedene Inhouse-Schulungen haben mir deutlich gemacht, dass gerade die unterschiedlichen Betrachtungsweisen und der Austausch darüber die oben erwähnte Synthese bewirken können. Diese verschmolzene Einheit gilt es dann, in einer gelebten Kultur in den entsprechenden Einrichtungen zu implementieren.

Das Buch erhebt nicht den Anspruch, den Königsweg in der palliativen Versorgung von Demenzkranken entworfen zu haben, sondern es ist das Extrakt aus vielen Inhouse-Schulungen, Fortbildungen und Praxisbegleitungen. Es ist quasi das Ergebnis einer mehrjährigen fruchtbaren Interaktion zwischen Theorie und sehr viel Praxis. Oder anders formuliert: Es soll zeigen, dass Intuition, Erfahrungswissen und Empirie sich nicht gegenseitig ausschließen müssen, sondern einander fruchtbar ergänzen können.



# 1

## Demenz



Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit den Krankheitsbildern des Demenziellen Syndroms. Zuerst wird es aus einem medizinischen Blickwinkel betrachtet, um dann aus dem Blickwinkel des Betroffenen thematisiert zu werden. An bestimmten Stellen sind Übungen eingebaut, um Leser und Leserinnen zur Kontemplation und zur Identifikation anzuhalten. Denn Demenzerkrankungen lassen sich zum einen von außen, naturwissenschaftlich-reduktionistisch, also objektiv betrachten, aber auch von innen heraus, aus der Perspektive des Betroffenen.

Bei der ersten Betrachtungsweise stellt sich bei dem Leser bzw. der Leserin und beim anschließenden Betrachten eine selektive Wahrnehmung ein. An bestimmten

Stellen in der Begegnung mit Demenzkranken wird der Leser feststellen: „Aha, wie im Buch beschrieben, das Symptom erkenne ich wieder“. Leider führt das auch dazu, dass wir durch Differenzialdiagnostik einen Menschen auf sein Krankheitsbild reduzieren. Dieser naturwissenschaftlich-reduktionistische Blick blendet viele Bereiche des Person-Seins aus. „Durch diese Auffassung findet eine Standardisierung der Krankengeschichten zu Krankheitsgeschichten – zu Fällen – statt. Diese Standardisierung und die damit einhergehende Einengung der Variationsbreite tragen letztlich zur Ausschaltung derjenigen Störgrößen bei, welche eher im persönlich individuellen Bereich anzusiedeln wären“ (Voss, 1993, S. 107). Diesem Gedanken haben sich auch Kitwood (2000) sowie Kitwood und Brooker (2022) in engagierter Form verschrieben. Sein personenzentrierter Ansatz im Umgang mit Menschen mit Demenz lässt sich auch als Kritik an eben diesem selektiven Blickwinkel lesen. „Diese und ähnliche Beschreibungen werten die Person ab und machen ein einzigartiges und sensibles menschliches Wesen zu einem Fall in irgendeiner Kategorie, die aus Gründen der Bequemlichkeit oder zu Kontrollzwecken geschaffen wurden“ (Kitwood, 2000, S. 25). Eines der Hauptanliegen Kitwoods ist es, die Person im Erkrankten zu sehen, und nicht den Patienten. Oder anders formuliert: Wenn man alle Krankheitsbilder subtrahiert, bleibt ganz viel Mensch und Person übrig!

Vor dem Hintergrund unseres Fokus kann ich Kitwoods Bemühen nur zustimmen (Kitwood & Brooker, 2022). Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz erfordert eine radikale Personenzentrierung und -orientierung. Sie einzunehmen und dann in einem späteren Abschnitt für die Sterbebegleitungssituation zu organisieren, ist der rote Faden dieser Arbeit.

## 1.1

### **Demenz – medizinisch betrachtet**

Es würde den Rahmen dieses Buches sprengen, wenn hier in aller Ausführlichkeit die Krankheitsbilder der Demenz thematisiert werden sollten. Ich werde mich auf die Inhalte beschränken, die dem Anliegen meines Themas dienlich sind. Im Literaturverzeichnis am Ende des Buches sind weiterführende Werke aufgeführt, die eine differenzierte Darstellung verfolgen und ein vertiefendes Studium ermöglichen.

Nähern wir uns der Demenz auf dem schulmedizinischen Weg über Klärung von Begriffen.

So lässt sich Demenz übersetzen aus dem Lateinischen mit: „ohne Verstand“ oder „Der Geist ist weg.“ (Hafner & Meier, 1996, S. 35). Und weiter: „Gemeint ist

aber eine organisch bedingte, chronische, (bis jetzt) meistens nicht heilbare, allgemeine Hirnleistungsschwäche, verbunden mit Gedächtnis- und Orientierungsstörungen sowie Persönlichkeitsveränderungen“ (Hafner & Meier, 1996).

Weltweit waren Anfang der 2000er ca. 30 Millionen Menschen von diesen Krankheiten betroffen (Becker, 2005, S. 5). Da von einer wachsenden Zahl von Neuerkrankungen auszugehen ist, rechnet man mit stark ansteigenden Zahlen.

### **Epidemiologie der Demenz:**

zirka 1,2 % der 65- bis 69-Jährigen

zirka 2,8 % der 70- bis 74-Jährigen

zirka 6,0 % der 75- bis 79-Jährigen

zirka 13,3 % der 80- bis 84-Jährigen

zirka 23,9 % der 85- bis 89-Jährigen

zirka 34,6 % der über 90-Jährigen

(Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, 2004, S. 15)

In Deutschland sind zirka 1,7 Million Menschen von einer Form der Demenz betroffen. Von ihnen werden etwa zwei Drittel zu Hause versorgt und etwa ein Drittel in stationären Einrichtungen. (Diese Zahlen sind nüchtern und technokratisch, und sie verstellen den Blick auf das eigentliche Martyrium von vielen pflegenden Angehörigen, die sich mitunter über Jahre, wenn nicht Jahrzehnte völlig aufopfern für den erkrankten Angehörigen). Häufig ziehen dann Menschen mit Demenz in einem späten Stadium der Erkrankung in ein Altenpflegeheim, da die Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann. Viele Altenpflegeheime können auf einen Anteil von 70 % und mehr bei den Bewohnenden verweisen, die an einer Demenz leiden. Sie stellen zurzeit die größte Herausforderung an die Institutionen. Leider werden die meisten Einrichtungen dieser Patientengruppe nur unzureichend gerecht. Schon Kostrzewa und Kutzner haben auf eine eigentümliche „Unberührbarkeit“ bei sterbenden Menschen mit Demenz verwiesen: „Hat der alte, demente und sterbende Mensch nun seine letzte Wohnstätte im Altenpflegeheim erreicht, unterliegt er häufig einer vierfachen Isolation:

- Isolation aufgrund der Demenz, die den Dementen in seiner eigenen Welt leben lässt
- Isolation, weil er Sterbender ist und viele Begleiter Berührungängste mit dem Thema ‚Tod und Sterben‘ haben
- Isolation durch sein soziales/familiäres Umfeld, da dieses sich die Wesensveränderung durch Demenz nicht erklären kann und somit das Unverständliche meidet, indem es den sterbenden Dementen meidet

- Isolation durch die Einrichtung Altenpflegeheim, da dieses orientiert ist am Normalen und Funktionalen und die Eigenheiten des Dementen die Ablaufoptimierung durchkreuzt. Dies umso mehr, je größer die Einrichtung ist“ (Kostrzewa & Kutzner, 2022, S. 33).

Zusätzlich lässt sich in „gemischten“ Einrichtungen (integratives Modell) beobachten, dass orientierte Mitbewohner\*innen sich von den Demenzkranken, mitunter sehr kategorisch, distanzieren. „Die Beobachtung psychischer Veränderungen ihrer Mitbewohner stellt für Heimbewohner die stärkste Belastung dar und wirkt sich weitaus mehr aus, als die Beobachtung schwerer organischer Funktionseinbußen. Auf Wesensveränderungen anderer Bewohner reagieren die meisten mit Betroffenheit und Unverständnis. Da sie ihren verwirrten Mitbewohnern nicht immer ausweichen können, müssen sie sich mit ihnen auseinandersetzen. Dies fällt besonders schwer, weil zu der Angst, vielleicht ähnlich krank zu werden, die Unsicherheit hinzukommt, wie man ihnen begegnen soll“ (Kruse, 1994b, S. 61). Erste Einrichtungen der Altenarbeit beginnen daher damit, die orientierten Mitbewohner\*innen im Thema „Demenz“ zu schulen (Kostrzewa & Kretschmer, 2020). Hier zeigt sich dann nach erfolgten Schulungen, dass sich weniger Konflikte vor Ort in den Wohnbereich zwischen orientierten und demenziell veränderten Bewohner\*innen ergeben.

Das Unverständnis bezüglich des Krankheitsbildes Demenz rührt aber auch daher, dass es *die* Demenz nicht gibt, sondern eine Fülle von verschiedenen Krankheitsbildern, die unter diesen Begriff subsummiert werden. Zudem wird das Störungsbild „Demenz“ von jedem betroffenen Menschen individuell „ausgestaltet“, sodass eine Typisierung schwierig ist.

„Die Krankheitsbilder der Demenz – ein Oberbegriff, unter dem die Medizin mehr als 50 Formen zusammenfasst, sind ausgesprochen vielfältig. Selbst innerhalb einer Form, etwa der Alzheimer-Demenz (AD), entwickelt und äußert sich die Krankheit von Person zu Person sehr unterschiedlich. Diese Streubreite ist einer der Gründe dafür, weshalb es so schwierig ist, eine Demenz im Frühstadium zu diagnostizieren, vor allem aber zu entscheiden, welche Form der Demenz vorliegt und mit welchem Verlauf man zu rechnen hat“ (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2004, S. 24). Wenn ich also im Folgenden auf eine Systematisierung im Feld des „Demenziellen Syndroms“ näher eingehe, so soll dieses mehr als ein Lernschema für professionelle Begleiter\*innen verstanden werden.

Eine grobe Einteilung findet dahingehend statt, dass man die primären von den sekundären Demenzen unterscheidet. Dabei repräsentieren die primären Demenzen (z. B. Alzheimer-Demenz und vaskuläre Demenz) die Krankheitsbilder, die

durch einen im Gehirn ursächlich entstandenen progredienten Krankheitsprozess verursacht werden. Hingegen liegen bei den sekundären Demenzen andere Krankheitsursachen zugrunde, die, wenn man sie behandelt, mitunter dann kein klinisches Bild einer Demenz mehr zeigen (z. B. schwere Formen der Herzinsuffizienz oder Schilddrüsenunterfunktion).

Zu den Ursachen einer Demenz soll hier nur kurz Stellung genommen werden, denn es gibt 70 bis 100 auslösende Erkrankungen (Becker, 2005, S. 7). „Letztendlich münden alle schädigenden Prozesse darin, dass Nervenzellen im Großhirn in ihrer Funktion beeinträchtigt werden oder gar absterben und somit für neurophysiologische Prozesse nicht mehr zur Verfügung stehen. Sind es Nervenzellen an einer Schaltzentrale, dann richtet ihre Schädigung mehr Störung in der Hirnfunktion an als bei Nervenzellen in einer nebensächlichen Verschaltung“ (Becker, 2005, S. 7).

### 1.1.1

## Einteilung der Demenz nach Schweregraden

Eine brauchbare Einschätzung der einzelnen Schweregrade einer Demenz (z. B. die senile Demenz vom Alzheimer Typ, kurz: SDAT wie auch die Multiinfarktdemenz, kurz: MID) liefert das DSM-IV (Pipam, 2005, S. 172).

- **Leichte Demenz:** Die Fähigkeit unabhängig zu leben, mit entsprechender persönlicher Hygiene und intaktem Urteilsvermögen, ist erhalten, Arbeit und soziale Aktivitäten sind deutlich beeinträchtigt (Mini-Mental-Status-Werte 21–24).
- **Mittelschwere Demenz:** Die selbstständige Lebensführung ist nur mit Schwierigkeiten möglich, ein gewisses Maß an Betreuung/Aufsicht ist erforderlich (MMS-Werte 11–20).
- **Schwere Demenz:** Die Patient\*innen benötigen kontinuierliche Betreuung, eine Aufrechterhaltung auch nur minimaler persönlicher Hygiene ist nicht mehr möglich, Symptome wie Inkohärenz und Mutismus sind häufig (MMS-Werte 10 und weniger).

### 1.1.2

## Das klinische Erscheinungsbild

Die meisten Demenzen beginnen für die erkrankten Menschen und ihre Angehörigen kaum merkbar. Die ersten Hinweise auf eine beginnende Störung bemerken zuerst die engsten Angehörigen und natürlich der betroffene Mensch selbst (Taylor, 2011). Den Angehörigen fällt z. B. auf, dass kognitive Störungen zunehmen, z. B.

eingeschränkte Merkfähigkeit und Wortfindungsstörungen sowie eine meist vorher nicht gekannte Reizbarkeit. Kleinste Fehlleistungen bzw. Verweise auf solche, führen zu impulsiven Reaktionen, zu depressiven Verstimmungen oder zu einem auftretenden sozialen Rückzug. Zu Beginn des krankhaften Prozesses versucht der betroffene Mensch mit viel Energie und Aufwand (Merkzettel, Tagebuch etc.), die Defizite zu kompensieren oder zu überspielen. Die gesellschaftlich gewünschte Kontenance in öffentlichen Räumen und Begegnungen funktioniert zu Beginn noch recht gut, wird aber mit zunehmendem Krankheitsprozess immer schwieriger.

Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung findet sich häufig eine ausgeprägte Agitiertheit der erkrankten Menschen. Sie laufen viel umher, schauen sich suchend um, sind getrieben durch Rastlosigkeit. Andere klammern sich fast kindlich an ihre Bezugspersonen. „Demenzkranken sind Menschen, die in einer anderen Wirklichkeit leben. Sie brauchen zur Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse wie Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Bewegung und Schlaf die Unterstützung anderer und können schließlich nur in deren Nähe Sicherheit und Geborgenheit erfahren. Das ist der Grund, warum sie diesen vertrauten Personen hinterherlaufen und immer wiederkehrende Fragen stellen. Gerade, wenn man nicht mehr weiß, wer man selbst ist, ist man darauf angewiesen, dass einem andere immer wieder bestätigen, wer man ist und war“ (Wilkening & Kunz, 2003, S. 56).

Einfachste Verrichtungen, wie das Ankleiden, das Rasieren, das Zähneputzen oder das Essen mit Messer und Gabel, werden immer schwieriger bis unmöglich. Besonders schlimm wird von Angehörigen empfunden, wenn der erkrankte Mensch sie nicht mehr erkennt (Agnosie), sie womöglich noch beschimpft, sie aus dem Zimmer weist oder gar Schutz bei den Pflegenden sucht. Diese Form der Kränkung kann nur aufgefangen werden, wenn den Angehörigen das Krankheitsbild ausführlich erläutert wird, und wenn sie die Möglichkeit haben, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Hier können wir aufseiten der Angehörigen klare Trauerreaktionen beobachten (hierzu weiter unten mehr). Ebenfalls problematisch für Angehörige ist es, wenn die Erkrankten eine ungewohnte Enthemmtheit in der Sprache, bezüglich der Privatsphäre, des Privateigentums und im Umgang mit Sexualität zeigen.

### 1.1.3

## Symptome nach Stadieneinteilung

Wie bereits beschrieben gibt es sehr unterschiedliche Verläufe und Erscheinungsformen bei den Erkrankten. „Jeder Versuch, die einzelnen Demenzformen anhand der beobachtbaren Symptome voneinander abzugrenzen, beruht daher auf