

# STUDENTAG 10

## DEMENZ UND BIOGRAPHIEARBEIT

### 10.6A WAS IST DEMENZ?

Nach dem internationalen System zur Klassifikation von Krankheiten gilt für die Demenz folgende Definition<sup>1</sup>: „Demenz ist ein Syndrom (eine Kombination von verschiedenen Krankheitszeichen) als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung“.

In Deutschland leiden ca. 1,6 Millionen Menschen unter einer Demenz. Jährlich erkranken derzeit rund 160.000 Menschen neu. Sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt, wird sich aktuellen Studien zufolge diese Zahl bis 2050 verdoppeln<sup>2</sup>. Das Risiko einer dementiellen Erkrankung steigt mit dem Lebensalter. Von den Sechzigjährigen ist jeder Einhundertste betroffen, von den Achtzigjährigen jeder Zehnte und von den Neunzigjährigen und Älteren jeder Dritte.

Ca. 850.000 davon sind an der sogenannten Alzheimer-Demenz<sup>3</sup> erkrankt. Die Alzheimer-Krankheit ist durch den fortschreitenden Abbau von Nervenzellen im Gehirn gekennzeichnet. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam, aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren bis Jahrzehnten.

Die genaue Ursache ist bisher noch ungeklärt. Die Alzheimer typischen Veränderungen<sup>4</sup> im Gehirn werden mit der Ablagerung von schädlichen Eiweißen (Amyloid-Plaques) an den Nervenzellen und mit einer Störung der Übermittlung von Nervenimpulsen in Verbindung gebracht. Die Übermittlung von Informationen von einer Nervenzelle zur nächsten erfolgt durch chemische Botenstoffe, sogenannte Neurotransmitter. Bei der Alzheimer-Krankheit entsteht in der Hirnrinde ein Mangel des Botenstoffs Acetylcholin und ein Überschuss des Botenstoffes Glutamat, beides führt zu Funktionsstörungen und zur Schädigung der Nervenzellen.

Die zweithäufigste Ursache für Demenz sind Durchblutungsstörungen (ca. 20% aller Demenzerkrankungen). Ursache der vaskulären Demenz ist, dass durch Verengungen der Blutgefäße Teile des Gehirns nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden. Die Folge sind kleinere oder größere Hirninfarkte. Wenn viele kleine oder wenige größere Hirninfarkte aufgetreten sind und die Hirnschädigungen ein großes Ausmaß erreicht haben, bildet sich eine Demenz aus. Man bezeichnet sie als „vaskuläre Demenz“<sup>5</sup>; die häufigste Unterform wird Multi-Infarkt-Demenz (MID) genannt. Es ist möglich, diese Form der Demenz zu therapieren, beziehungsweise die Ursache (Durchblutungsstörungen) zu beheben. Als Begleiterkrankungen können Depressionen oder Epilepsie auftreten.

Die Parkinson-Demenz tritt in der Regel erst Jahre nach den motorischen Symptomen des Morbus Parkinson auf. Der Betroffene leidet zusätzlich zu den Symptomen der Parkinsonerkrankung unter Veränderungen des Denkens, der Wahrnehmung, der Gedächtnisleistung und der Erinnerung. Begleitet wird diese Erkrankung oft durch eine Veränderung der Persönlichkeit, durch Verhaltens- und Schlafstörungen oder Depressionen.

Darüber hinaus gibt es weitere dementielle Erkrankungen, die jedoch weitaus seltener sind, wie z. B. die frontotemporale Demenz (FTD) und die Lewy-Körper-Demenz (LBD). Beide werden in den letzten Jahren häufiger als eigene Formen diagnostiziert.

1 ICD-10-Code: F00-F03

2 <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/demenz/infos-zu-den-krankheiten.html>  
<http://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/presse/artikelansicht/artikel/deutsche-alzheimer-gesellschaft-veroeffentlicht-neue-zahlen-zur-haeufigkeit-von-demenzerkrankungen>

3 <http://www.wegweiser-demenz.de/informationen/medizinischer-hintergrund-demenz/demenzerkrankung.html>

4 [www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/die-alzheimer-krankheit.html](http://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/die-alzheimer-krankheit.html)

5 Bruhns Annette / Lakotta, Beate/Dietmar Pieper Demenz: Was wir darüber wissen, wie wir damit leben München 2010

# STUDENTAG 9

## DEMENZ UND BIOGRAPHIEARBEIT

Demenz ist durch Medikamente nicht zu heilen, einzelne Symptome sind durch Antidementiva und Antidepressiva zu lindern. Aktivierung, Ergotherapie und Sprachübungen können den Verlauf ebenso günstig beeinflussen wie Gedächtnistraining, Erinnerungsarbeit und multisensorische Stimulation.

Der Demenz geht fünf bis zehn Jahre lang ein Zustand gering-gradiger jedoch fortschreitender Leistungseinschränkungen voraus. Dazu gehören Störungen des Gedächtnisses und der Orientierung, Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit und der optisch-räumlichen Informationsverarbeitung.

Bei leichtgradiger Demenz ist die Erinnerung an lange Zurückliegendes nicht eingeschränkt (Langzeitgedächtnis), aber die Fähigkeit zur Speicherung und zum Abruf von neuen Informationen nimmt stetig ab, Gebrauchsanweisungen werden nicht mehr verstanden und Handlungen nicht mehr in der richtigen Reihenfolge ausgeführt. Zu Beginn der dementiellen Erkrankung werden alle im Kurzzeitgedächtnis gespeicherten Dinge vergessen, dann die zuletzt erlebten Jahre. Im mittleren Stadium hat der Erkrankte seine Biographie bis auf einzelne, emotional bedeutsame Erlebnisse verloren, kann sich aber noch an die Kindheit erinnern, bis auch diese Erinnerungen verschwinden.

Die von leichtgradiger Demenz Betroffenen spüren das Nachlassen ihrer Leistungsfähigkeit, vergessen Termine oder verlegen Gegenstände, können sich an Gespräche und Verabredungen nicht erinnern, erkennen manche Personen nicht wieder und finden sich in eigentlich vertrauten Gegenden nicht mehr zurecht. In ihnen wächst die Angst vor Verlust von Kompetenzen und Lebensstil. Sie fürchten, die Kontrolle über Ihren Körper und über ihr ganzes Leben zu verlieren, in allen Lebensvollzügen von anderen abhängig zu sein und ihrer Selbstachtung und Würde beraubt zu werden. Bei vielen setzt hier ein starker Trauerprozess ein, denn sie müssen sich von so vielem verabschieden, was ihr Leben ausgemacht hat, müssen Zukunftsträume begraben und spüren, wie ihnen auch immer mehr Erinnerungen genommen werden. Ohnmächtig und hilflos müssen sie erleben, wie ihnen die Dinge entgleiten und sie immer weniger wissen, wer sie sind. Oft wissen sie nicht mehr, was real ist und was nur in ihrer Phantasie existiert. Das kann auch große Angst auslösen oder zu heftigen Aggressionsausbrüchen führen. Manche empfinden die Diagnose Demenz als Todesurteil, das ratenweise vollzogen wird, verlieren allen Lebensmut und reagieren mit einer tiefen Depression.

Die emotionalen Fähigkeiten sind im Gegensatz zu den geistigen nicht von der Krankheit betroffen, das heißt: Menschen mit Demenz nehmen Stimmungen und Gefühle genau wahr und reagieren sehr deutlich auch auf das nonverbale Verhalten ihres Gegenübers. Menschen mit Demenz haben nach wie vor das Bedürfnis nach Liebe, Anerkennung und Zugehörigkeit, das Bedürfnis, bis zuletzt immer noch nützlich zu sein und gebraucht zu werden und das Bedürfnis, Gefühle auszudrücken und dabei gehört und verstanden zu werden. Sie spüren – egal was der Mensch sagt – ob er ihnen freundlich und wohlgesonnen gegenübertritt, oder ob er gereizt und genervt ist, auch wenn er sich bemüht, freundlich „Guten Morgen“ zu sagen. Es verletzt sie, und nimmt ihnen ihre Würde, wenn jemand sie ausschimpft wie ein Kind oder ihnen ständig ihre Fehlleistungen vorhält. In Situationen, in denen sich Menschen mit Demenz unwohl und überfordert fühlen, wenden sie Strategien an, um die Situation für sich angenehmer zu gestalten. Das ist kein bewusst gesteuerter Vorgang, sondern ein Schutzmechanismus. Strategien sind zum Beispiel: Leugnen, Relativieren, einen Spaß aus der „seltsamen“ Situation machen, Fremde beschuldigen oder auch den Rückzug in die eigene Vergangenheit antreten.

Besonders im Frühstadium realisieren die Menschen mit Demenz ihre Defizite und das daraus resultierende Fehlverhalten und fühlen sich hilflos und ausgeliefert, weil sie die Situation nicht ändern können. Sie müssen lernen, das Angewiesen-Sein auf die Hilfe anderer anzunehmen. Dieses Annehmen gelingt nur, wenn Menschen fähig sind, sich in ihrer Unvollkommenheit, Begrenztheit und Endlichkeit wahrzunehmen und zu akzeptieren. Menschen, die einen starken Glauben haben und sich von Gott angenommen und geliebt wissen und Menschen, die sich in einer Familie geborgen und von ihr getragen fühlen, können oft leichter „Ja“ sagen zu ihren Begrenzungen und Hilfe besser annehmen als Menschen, die sich stets nur auf sich selbst verlassen haben. Gerade den Menschen, für die Selbstbestimmung und Autarkie oberste Lebensziele waren, die sich

# STUDENTAG 9

## DEMENTZ UND BIOGRAPHIEARBEIT

durch ihre Leistung und ihr Können definiert haben, fällt es besonders schwer, das Angewiesen-Sein auf andere positiv zu sehen oder wenigstens zu akzeptieren. Oft ist auch entscheidend, wie der Umgang der Angehörigen mit den an Demenz erkrankten Menschen ist. Da die Fähigkeit zu öffentlichem Auftreten und damit zu Kommunikation und Interaktion seitens der von Demenz Betroffenen zunehmend nachlässt, ist die Erhaltung des Personseins im Verlauf der Erkrankung nur noch mithilfe anderer Menschen möglich, die sich auf den Betroffenen wertschätzend und einführend einlassen<sup>6</sup>.

Das erste Stadium der Demenz ist sicherlich das schwierigste: Ist sich der Betroffene einerseits im vollem Umfang seiner Veränderung bewusst, muss er andererseits gleichzeitig alle Kräfte binden, sich nicht zu verlieren, das bisherige Leben in gewohnten Bahnen zu belassen und sich die komplexen Veränderungen, die eine Art Eigendynamik zu besitzen scheinen, nicht anmerken zu lassen. Es kommt in der Folge zu plötzlichen Wutattacken, zu erschütternden Zusammenbrüchen und zur Konzentriertheit mit hohem Muskeltonus. Und dann ist mitten im Gefühlschaos, wie aufleuchtend, das verloren geglaubte, vertraute Ich für kurze Sequenzen wieder da. Betroffene krallen sich möglichst lang an der entschwindenden Gegenwart fest, im Wettlauf gegen den Demenzverlauf, bis die hirnorganische Kontrollinstanz ihre Funktion allmählich aufgibt.

Auch für Angehörige ist es schwierig zu erleben, dass zum Beispiel Vater oder Mutter, die für sie immer eine selbstverständliche Autorität waren, und auf deren Aussagen und Urteile sie sich stets verlassen konnten, plötzlich in ganz vielen Bereichen Hilfe benötigen und immer weniger eigenständig Entscheidungen treffen und verantworten können. Vom Moment der Diagnosestellung an besteht auch das Leben der Angehörigen aus einer Kette von Verlusten. Sie erleben teilweise, wie sehr ihre Angehörigen sich verändern, Verhaltensweisen zeigen, die früher undenkbar gewesen wären, wie sie sich innerlich immer mehr von ihnen entfernen, sie als Fremde behandeln und in einer eigenen Welt leben, zu der die Gesunden kaum Zugang haben.

Am belastendsten für die Angehörigen sind wohl die charakterlichen Änderungen, wenn zum Beispiel ein einstmals sehr liebenswerter, freundlicher Mensch unbeherrscht und aggressiv wird, ohne dass man dies nachvollziehen kann oder angemessen darauf zu reagieren vermag. Anschuldigung, meist gerichtet an nahestehende Personen, Partner oder Familienangehörige, erfüllen die Funktion der Erleichterung, belasten aber gleichermaßen die Beziehungsstrukturen. Misstrauen und Vorwürfe, (zum Beispiel, weil der Mensch mit Demenz behauptet, bestohlen worden zu sein), sind von den beschuldigten Familienmitgliedern oft nur schwer auszuhalten.

Bei mittelschwerer Demenz erreicht die Einschränkung von Gedächtnis, Denkvermögen und Orientierungsfähigkeit ein Stadium, in dem die Betroffenen auf Hilfe bei der Lebensführung angewiesen sind, denn sie verlieren das Gefühl für Tageszeiten, Zeiträume oder Zeitpunkte. Sie können Termine nicht einhalten, wissen nicht, welcher Tag heute ist oder welche Tageszeit wir haben. Sie vergessen Mahlzeiten, da auch das Hungergefühl abnimmt oder nicht mehr als solches gedeutet werden kann. Sie stehen unter Umständen nachts auf und haben das Gefühl für den Tag – Nacht-Rhythmus verloren.

Auch die räumliche Orientierung lässt weiter stark nach, so dass die Menschen mit mittelschwerer Demenz selbst geläufige Wege nicht mehr finden. Die bekannte und über viele Jahre hin vertraute Gegend, ja selbst die eigene Wohnung, in der sie seit Jahrzehnten lebten, werden nicht mehr wiedererkannt, die Tür zum eigenen Schlafzimmer nicht mehr gefunden und der Herd mit dem Stellplatz für das Bügeleisen verwechselt. Plötzlich wird nicht mehr gewusst, wie die Waschmaschine funktioniert oder wie der Fernseher angestellt werden muss oder wie man am Telefon eine bestimmte Nummer wählen kann.

Notwendige Handlungen wie das Aufsuchen der Toilette sind häufig nicht mehr selbstständig möglich, weil

<sup>6</sup> Vgl. Müller-Hergl, Christian/ Kitwood, Tom: Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern 2008 Huber S. 2.

# STUDENTAG 9

## DEMENZ UND BIOGRAPHIEARBEIT

selbst in der vertrauten häuslichen Umgebung das Bad oder die Toilette nicht erkannt werden oder das Körpergefühl soweit verloren gegangen ist, so dass sie den Harndrang nicht mehr spüren oder dieser nicht mehr adäquat gedeutet werden kann.

Vertraute Personen wie z. B. Ehepartner, Kinder und Freunde werden nicht wiedererkannt, Töchter plötzlich für die eigene lange verstorbene Mutter gehalten oder Söhne und Schwiegersöhne als Ehemann angesprochen, während der eigene Partner beziehungsweise die Partnerin als fremde Person fortgejagt wird. Die Erinnerung an die Zeit in die der dementiell erkrankte ihren Partner kennenlernte ist aus dem Langzeitgedächtnis noch abrufbar. Inzwischen hat aber der Sohn dieses Alter erreicht und sieht dem Vater von damals ähnlich, so dass wir uns eine solche Verwechslung leicht erklären können. Anderes bleibt für die Umwelt unverständlich. Die betroffenen Erkrankten tauchen gewissermaßen in individuelle „Biographie-Welten“ ab und verhalten sich original aus diesen Szenen wie aus einer inneren Bühne heraus: Sie sind dann eine 35-jährige Mutter, eine 12-jährige Tochter oder ein 40-jähriger Schreiner. Es werden Welten aus der Vergangenheit in die Gegenwart transportiert, was naturgemäß – insbesondere für uns Orientierte – zu Verwirrungen führt. Die Menschen mit Demenz sind für sich betrachtet «richtig», lediglich «zeitverrückt».

Jede Veränderung ist für Menschen mit Demenz eine Bedrohung und macht Angst. Deshalb sperren sich viele auch, wenn sie ihre vertraute Umgebung verlassen und in ein Pflegeheim übersiedeln sollen oder wenn eines ihrer Kinder zu ihnen zieht oder sie zu sich nehmen will. Schon das Umgestalten der Wohnung, wenn dort beispielsweise ein Zimmer als Wohnraum für eine Pflegeperson eingerichtet wird, kann so verunsichern, dass der Mensch mit Demenz aggressiv reagiert oder Panik bekommt. Bei manchen sehr alten Menschen werden plötzlich Erinnerungen an die Kriegs- und Nachkriegszeit geweckt, als bei ihnen fremde Menschen einquartiert wurden. Damit sind auch viele Ängste von damals wieder da.

In diesem Stadium wissen Menschen mit Demenz vielfach nicht mehr, welche Reaktionen in welchen Situationen angemessen sind. So wirken sie manchmal „hemmungslos“ oder „ohne Manieren“, sie entblößen sich beispielsweise in der Öffentlichkeit, halten mit überzogener Kritik nicht zurück, erzählen üble Geschichten über ihre Angehörigen, die sie verhungern ließen, sie einsperrten oder misshandelten, ihnen ihr Eigentum streitig machten und sie aller Rechte beraubten, obwohl die Angehörigen sich stets liebevoll um sie kümmern. Mit Argumenten kann man einen Menschen mit Demenz in dieser Phase nicht mehr überzeugen.

Es gibt eine Reihe weiterer Symptome, die vor allem in der fortschreitenden Demenz auftreten und unter »herausforderndem Verhalten« zusammengefasst werden. In der Regel haben sie eine beeinflussbare Ursache. Gelingt es, die Ursache zu erkennen und auszuschalten, kann den betroffenen Menschen geholfen werden. Manche Menschen mit Demenz werden aggressiv und neigen zu Gewalt, wenn ihnen irgendetwas nicht passt. Die Aggressionen können unterschiedliche Ursachen haben, wie z. B. eine fremde Umgebung, unbekannte Personen, die einen pflegen, Schmerzen, das Gefühl der Ohnmacht der Krankheit gegenüber, sowie Angst und Panik oder auch eine zu starke Überflutung mit Geräuschen (Radio, Fernsehen). Aggressives Verhalten zeigt sich durch körperliche Übergriffe (schlagen, beißen), aber auch durch ablehnendes Verhalten oder Beschimpfungen, und zwar oft sehr massiv, da Höflichkeitsformen, Rücksicht und die anerzogenen Konventionen im Umgang mit anderen keine Rolle mehr spielen. Hier deeskalierend einzugreifen, bedeutet, eine bestehende oder sich anbahnende Aggressionsstufe zu durchbrechen, sodass das Aggressionsniveau sinken kann. Wichtig dabei ist zeitnah und angemessen zu reagieren, ruhig, sicher, bestimmt und selbstbewusst aufzutreten, ohne zu provozieren und die Gründe des Aggressionsverhaltens zu identifizieren, und dabei dem Aggressor weiterhin mit Empathie, Aufrichtigkeit, Respekt und Fairness zu begegnen.

Oft ist Angst der Auslöser für Aggression, Angst davor, die eigene Identität zu verlieren, nicht mehr zu wissen,

# STUDENTAG 9

## DEMENTZ UND BIOGRAPHIEARBEIT

wer man ist. Sicherheit und Geborgenheit zu geben sind ein guter Weg, den Erkrankten zu helfen. Wahnvorstellungen und Halluzinationen stellen die Umgebung vor große Herausforderungen. Wenn zum Beispiel jemand fest davon überzeugt ist, dass Dinge, die er selbst verlegt hat und nicht wiederfindet, von anderen gestohlen wurden, oder er die Menschen im Fernsehen als real im eigenen Zimmer wahrnimmt, mit Verstorbenen redet oder unbedingt ein Feuer im Wohnzimmer machen will, weil Lagerfeuer in seiner Kindheit so schön waren.

Weitere Verhaltensauffälligkeiten bei Demenz wie Umherwandern, Fummeln und Nesteln, ständige Wiederholungen, Rufen und Schreien können für die Umgebung sehr aufreibend und zehrend werden. Manchmal geht es dabei einfach darum, sich selbst wieder zu spüren, und hört oft auf, wenn die Betroffenen verstärkt Zuwendung und basale Stimulation erfahren.

### **Schwere Demenz**

Wenn das dritte Stadium der Demenz – schwere Demenz - erreicht ist, haben die Betroffenen die Sprache verloren, erkennen selbst die engsten Verwandten nicht mehr. Sie können jetzt auch keine Erinnerungen aus dem Langzeitgedächtnis mehr abrufen, können meistens nicht mehr laufen und liegen fest im Bett. Sie leiden häufig an Schmerzen, die sie durch Stöhnen, Jammern oder Schreien zum Ausdruck bringen. Ihr Interesse an der Umwelt scheint erloschen. Schluckstörungen plagen sie, und sie beginnen Essen und Trinken zu verweigern, auch wenn ihnen das Essen liebevoll angereicht wird. Hausärzte, das Pflegepersonal oder oft auch die Angehörigen möchten jetzt die Ernährung über eine PEG-Sonde regeln. Doch inzwischen ist erwiesen, dass in dieser Situation die Sonden-Ernährung das Leben des dementiell erkrankten Menschen nicht um einen Tag verlängert und dem Betroffenen auch nicht ein Quäntchen mehr an Lebensqualität gibt. Der für das Legen der Sonde nötige Krankenhausaufenthalt einschließlich der Vollnarkose stellt dagegen eine immense Belastung für den Menschen mit Demenz dar. Außerdem ist die Gefahr groß, dass er sich die Sonde rausreißt, was ein hohes Verletzungsrisiko bedeutet, oder – um dem vorzubeugen - eine Fixierung erforderlich macht, was ja erst recht nicht wünschenswert ist.