

Case-Management bei Demenz

Autor(en): **Hanhart, Ursula**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Intercura : eine Publikation des Geriatriischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich**

Band (Jahr): - **(2004-2005)**

Heft 88

PDF erstellt am: **10.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-789972>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Case-Management bei Demenz

Ursula Hanhart, Gerontologin SAG, Memory Klinik Entlisberg, Zürich

Einleitung

Disease-Management meint die wissenschaftlich abgesicherte Behandlung der Krankheit und ihrer Komplikationen. Case-Management geht einen Schritt weiter und umfasst zusätzlich die beratende Begleitung von Menschen – in diesem Fall von Menschen mit Demenz und deren Begleitpersonen.

Case-Management hat eine versorgungssteuernde und koordinierende Funktion. Bei einer demenziellen Krankheit kann die betroffene Person nur durch *Zusammenarbeit* mit den Angehörigen, Ärzten und/oder den betreuenden Institutionen unterstützt werden. Die gegenseitige Information, das gemeinsame Gespräch helfen in schwierigen Situationen, bei der Entscheidungsfindung und/oder als Prävention.

Case-Management hat sich dem Krankheitsprozess anzupassen. Durch die Progredienz der demenziellen Krankheit verlieren sich Fähigkeiten und Fertigkeiten in der entgegengesetzten Richtung ihres Erwerbs (Abbildung: Retrogenese der Alzheimerdemenz nach Reisberg 1991). Die fortschreitenden Veränderungen haben verschiedene Autoren in einzelnen Stadien beschrieben, daraus ergeben sich die jeweiligen Unterstützungs- und Therapiemassnahmen.

Case-Management übernimmt die Lotsenfunktion für den Menschen mit Demenz und dessen Begleitpersonen, sofern und das erwünscht ist. Die zuständige Fachperson entwickelt dann in Zusammenarbeit mit den Beteiligten ein Konzept für die notwendigen Hilfeleistungen, steuert den Unterstützungsprozess und achtet darauf, dass sich die Interventionen den betroffenen Menschen anpassen und nicht umgekehrt.

Case-Management achtet auf den ganzheitlichen Ansatz mit dem Ziel, die Lebensqualität des Menschen mit Demenz und der begleitenden Angehörigen zu erhalten und allenfalls zu optimieren. Lebensqualität wird vom einzelnen Menschen aus definiert und bezieht sich auf das körperliche und geistige Wohlbefinden, auf die psychische und soziale Situation sowie

auf die spirituelle Dimension. Beachtung finden ausserdem Modalitäten in der Umgebung, der persönlichen Administration etc.

Zur Übernahme des Case-Managements sind hierfür ausgebildete Fachpersonen geeignet, Mitarbeitende der einzelnen Disziplinen einer Memory Klinik (Gerontologie, Medizin, Psychologie), erfahrene Mitarbeitende der Spitex, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Hausärzte oder Hausärztinnen.

Demenzentwicklung nach Reisberg (1991)				
Reisberg-Stadium	Leitsymptome	Alter, in dem dies gelernt wird in Kindheit	Schweregrad	Sozialmedizinische Konsequenzen / Hilfsbedarf
I	Keine Symptome	-	Normal	Aktivierung
II	Vergesslichkeit	-	MCI *	Aktivierung / Gedächtnistraining
III	Versagen bei komplexen Aufgaben in Beruf und Gesellschaft (z.B. Reisen an einen neuen Ort)	18 Jahre	Sehr leichte Demenz	Rückzug aus überfordernden Aufgaben
IV	Benötigt Hilfe bei schwierigen Aufgaben des täglichen Lebens (z.B. Buchhaltung, Einkaufen, Einladungen)	12 – 16 Jahre	Leichte Demenz	Überwachte Selbstständigkeit
V	Benötigt Hilfe bei der Wahl der Kleidung und beim Entscheid zum Baden	6 – 8 Jahre	Mittelschwere Demenz	Organisierter Tagesablauf, Teilzeithilfe, Hilfe an Familie
VI	Hilfe beim a) Ankleiden b) Baden c) Toilettengang d) Urininkontinenz e) Stuhlinkontinenz	5 Jahre 4 Jahre 3 Jahre 2-3 Jahre 2 Jahre	Schwere Demenz	Ganztägige Hilfe und Betreuung nötig
VII	a) Sprechvermögen noch 6 Worte b) Kann nicht mehr sprechen c) Kann nicht mehr gehen	1 Jahr 1-2 Jahre 1 Jahr 6 Monate	Sehr schwere Demenz	Langzeitpflege (vollumfänglich)

Demenzentwicklung nach Reisberg (1991)

- | | | |
|----|-----------------------------|------------|
| d) | Kann nicht mehr sitzen | 1-4 Monate |
| e) | Kann nicht mehr lachen | |
| f) | Kann nicht mehr Kopf halten | |

Case-Management in den einzelnen Stadien

Mild Cognitive Impairment¹ (CDR 0.5, GDS 2, MMS 26-30) – Welt der Beklommenheit

Symptome

Betroffene beschreiben häufig eine zunehmende Verschlechterung ihrer Gedächtnisleistung. Sie klagen über Konzentrationsstörungen, über Verlegen von persönlichen Gegenständen und Vergessen von eher unwichtigen Ereignissen, Telefonnummern etc.

Angehörige und Freunde berichten, dass die Betroffenen nicht richtig zuhören, ungeduldiger, reizbarer, nervöser oder deprimierter wirken als zuvor.

Motivation zur Untersuchung

Die Abklärung der Gedächtnisschwäche erfolgt auf Wunsch der betroffenen Person oder deren Angehörigen. Im Vordergrund steht das Leiden an den beobachteten Veränderungen. Die Abnahme der Gedächtnisfunktionen lösen bei Betroffenen und deren Angehörigen leicht Verunsicherung und Demenzangst aus.

Untersuchung

Die leichte kognitive Minderleistung (MCI) bezieht sich auf eine testpsychologisch objektivierbare, kognitive Störung, die keine eindeutige spezifische organische Ätiologie hat, und bei der es unklar ist, ob es sich um eine gutartige, nicht weiter progrediente Störung handelt oder ob sie später

¹ Gemäss Petersen (2000) führt Mild Cognitive Impairment (MCI) binnen 6 Jahren in 80% zu Demenz.

zu einer Demenz führt, was innerhalb 6 Jahren in 80% aller MCI-Fälle zutrifft (Zaudig, Berberich 2001).

Therapiemöglichkeiten bei MCI

Um das Risiko der Entwicklung einer Demenz zu senken, steht die Gesundheitsförderung an erster Stelle: Behandlung von Hypertonie, Hyperlipidämie, Diabetes sowie Optimierung des Lebensstils durch körperliche Bewegung, geistige Aktivität und mässigen Aethylkonsum.

Für die Behandlung mit einem Cholinesterasehemmer liegen bei kognitiver Minderleistung mit fehlenden Demenzkriterien ungenaue Erkenntnisse vor. Bei den meisten MCI-Fällen ergab sich anstelle der erwarteten cholinergen Defizite eine erhöhte Cholinacetyltransferase-Aktivität im frontalen Kortex und im Hippokampus als Hinweis auf eine kompensatorische cholinerge UP-Regulation (DeKosky, 2002).

Der Einsatz von Ginkgopräparaten kann erwogen werden, da es zu einer allgemeinen Verbesserung der Vigilanz und des Befindens führt. Verschiedene Kurzzeitstudien (Kanowski et al. 1996, Oken et al. 1998) belegen eine Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Fertigkeiten bei Alltagsaktivitäten.

Neuropsychologisch bietet sich ein spezielles Gruppentraining zur Stabilisierung der Kognition an. Neben Übungseinheiten für Input (Erlernen von Neuem), Storage (Verankerung von Gelerntem) und Abruf (Zugriff auf Gespeichertes) sind Gedächtnistechniken (Kaschel 2001) wichtig. Den Auswirkungen der Gedächtnisstörungen auf Alltagssituationen wird mit einem kompensatorischen Ansatz begegnet (Miller 1992).

Möglichkeiten zur Verbesserung der Alltagssituation bei MCI

Bei einer leichten kognitiven Minderleistung ist die Klärung des persönlichen Netzwerks der betroffenen Person wichtig. Welche Menschen stehen ihr nahe? Welches sind ihre Aufgabenbereiche (Arbeit, Freizeitbeschäftigungen)? In der Sitzung des Case-Managements wird gemeinsam entschieden, ob die sozialen Bezüge und die täglichen Aufgaben ausreichen oder allenfalls verbessert werden können.

Spirituelle Dimension bei MCI

Fragen nach dem Sinn des Lebens, der Einbindung in das Sein können an Aktualität gewinnen.

Leichte Demenz (CDR 1, GDS 2-4, MMS 18-24) – Welt der Erfolglosigkeit (Held, Ermini 2004)

Symptome

Die Abnahme von Gedächtnis, Denkvermögen und Informationsverarbeitung führt zum Vergessen neuer Informationen, möglicherweise auch zu Wortfindungs- und Benennstörungen. Komplexe Aufgaben werden nicht mehr zuverlässig erfüllt, es kommt zu Fehlleistungen und dadurch zu Beeinträchtigungen im Alltag. Die daraus resultierende Unsicherheit kann sich negativ auf Stimmung (weniger belastbar, gereizt, ängstlich, depressiv) und soziale Beziehungen auswirken. Dennoch ist die Alltagsbewältigung möglich.

Motivation zur Untersuchung

Häufig erfolgt die Abklärung der Gedächtnisschwäche in diesem Stadium der demenziellen Krankheit aufgrund des Leidensdrucks durch die betroffene Person oder deren Angehörigen. Eher zufällig fallen die kognitiven Veränderungen in der Hausarztpraxis auf, da die Konversation zwischen Arzt und Patient normalerweise einem festgelegten Muster folgt, welche beide Partner gewohnt sind durchzuspielen.

Untersuchung

Von Vorteil ist eine interdisziplinäre Abklärung der Gedächtnisstörungen, wie sie von Memory Kliniken angeboten wird. Ausgangspunkt ist im gerontologischen Teil die Eigen- (biographische Angaben) und Fremdanamnese (Angaben zum Auftreten und Verlauf von kognitiven und psychischen Symptomen), im medizinischen Bereich erfolgt die internistische, neurologische und psychiatrische Untersuchung, ergänzt durch technische Untersuchungen wie Labor, Bildgebung etc., im Gebiet der Neuropsychologie lässt sich die Hirnleistung durch Testung und psychometrische Einschätzung objektivieren.

Die diagnostischen Kriterien sind im ICD 10 und DSM-IV (APA 1994) dargestellt. Gemäss ICD 10 braucht es zur Diagnosestellung einer Demenz "den Nachweis einer Abnahme des Gedächtnisses und des Denkvermögens mit deutlicher Beeinträchtigung des täglichen Lebens. (...). Demenz ist mehr als eine Gedächtnisstörung. (...). Für die zuverlässige klinische Diagnose müssen die erwähnten Symptome und Störungen mindestens 6 Monate bestanden haben" (Dilling et al. 1991).

Therapiemöglichkeiten für die Person mit einer leichten Demenz

Bei neurodegenerativen Prozessen, der häufigsten Demenzursache, wirkt sich der Einsatz eines Cholinesterasehemmers kurzfristig günstig auf die Gedächtnisfunktionen aus, allerdings meist ohne Alltagsrelevanz oder Auswirkung auf den Krankheitsprozess. Als positiver Nebeneffekt kann bei Patienten und Angehörigen die Erleichterung auftreten: Der Arzt, die Ärztin tut etwas.

Im Bereich der vaskulären Demenzen wird versucht, mit einer rechtzeitigen Behandlung der Risikofaktoren (z.B. Hypertonie) und der Therapie mit einem Thrombozytenaggregationshemmer das Fortschreiten der Krankheit abzuschwächen.

Grunderkrankungen, die demenzielle Veränderungen zur Folge haben (z.B. Hypothyreose, Intoxikation, Depression etc.), werden behandelt.

Altersbedingte und allgemeine Beschwerden sowie Krankheiten, die das Leben der betroffenen Person zusätzlich erschweren wie Arthrose, Asthma oder Visuseinschränkungen, bedürfen ebenso therapeutischer Massnahmen wie psychische Probleme. Unbehandelte Gesundheitsprobleme aggravieren die Demenz.

Neuropsychologisch bietet sich ein Training zur Stabilisierung der Kognition an. Wird ein solches Gedächtnistraining in Gruppen durchgeführt, profitieren die Teilnehmenden zusätzlich von der Förderung der sozialen Kompetenz und emotionalen Befindlichkeit (Schmid 2004).

Möglichkeiten zur Verbesserung der Alltagssituation bei leichter Demenz

Die frühzeitige Diagnose einer Demenz erlaubt dank weitgehend erhaltener Urteilsfähigkeit die Planung der nächsten Jahre, d.h. die Festlegung von Behandlungsoptionen, die Klärung der Hauptbetreuung, die

Auseinandersetzung mit Krankheit und Sterben, die Entscheidung in finanzieller Angelegenheiten, die Beteiligung an Forschungsprojekten etc.

Natürlich sind nicht alle Betroffenen bereit, sich diesen Fragen zu stellen. Das Case-Management wird jedoch eine gute Ausgangsposition schaffen und dort versuchen Brücken zu schlagen, wo die Person mit Demenz "ja" sagen kann zu einem ersten Schritt.

Alltagssituation und spirituelle Dimension bei leichter Demenz

Unterstützend sind Gesprächsgruppen für Menschen mit einer leichten Demenz (Developing support groups – vgl. Anhang). Der Austausch unter Gleichbetroffenen begünstigt die Auseinandersetzung mit dem demenziellen Geschehen und die Akzeptanz dieser chronischen Krankheit (der Patient lebt mit der Demenz, kann deren Auswirkungen aber nur teilweise verstehen), gleichzeitig fördert das Gruppenerlebnis Wohlbefinden und soziale Integration durch die Einbindung im Sein resp. im Miteinander-Sein.

Auf Emotionalität bauen Musik- und Kunsttherapie (Koger et al. 1999), Selbsterhaltungs-Therapie, SET (Romero und Eder, 1992), Reminiszenztherapie (Woodrow, 1998, Gero Care, 2002) oder Oral-History-Group (Delius 1990). Diese Therapieansätze knüpfen bei den individuellen Kompetenzen der Betroffenen an.

Angehörige, Betreuende von Personen mit leichtgradiger Demenz

Da bei den erwähnten Interventionen keinesfalls auf ihre Unterstützung verzichtet werden kann, kommt ihnen innerhalb des Case-Managements ebenfalls grosse Aufmerksamkeit zu. Angehörige und Betreuende müssen die Demenzdiagnose verarbeiten können, um sich auf die neue Realität einzulassen.

In diesem frühen Stadium der Demenz tragen Lektüre, Einzelberatung oder ev. Teilnahme an Gruppen von Gleichbetroffenen wesentlich zu Wissenserweiterung und Verständnis der begleitenden Personen bei. In den Weiterbildungsangeboten geht es um Informationen bezüglich Demenz in medizinischer und neuropsychologischer Hinsicht, es geht um juristische und ökonomische Fragen, um die Stellung im sozialen Gefüge und um das eigene Erleben: Warum bin ich immer müde? Weshalb diese Kopfschmerzen oder die ungewohnten Einschlafschwierigkeiten? Darf ich bekümmert sein, ängstlich, deprimiert, weinerlich, wütend oder zornig? Wie kann ich mit

einer bisher ungewohnten Rolle fertig werden? Und was ist mit meinen eigenen Interessen und Bedürfnissen?

Betreuende beginnen, das Management für das Familienmitglied mit Demenz zu übernehmen (Planung einer festen Tages- und Wochenstruktur, Einhaltung von Ritualen, Sicherstellung der Medikamentencompliance, Beobachtungen des Demenzverlaufs und Nebenwirkungen bei Pharmakotherapie, Massnahmen zur Förderung sozialer Kontakte etc.). Sie erkennen, wie elementar es auch für Menschen mit Demenz ist, Pflichten und Aufgaben zu haben, um sich als Individuum zu begreifen, um Einblick und Kontakt zu haben und sie lernen, dass die Aktivitäten normalerweise von ihnen initiiert werden müssen. Sie verstehen, dass gemeinsame Aktivitäten weitergeführt und vielleicht sogar erweitert werden können. Und es wird ihnen klar, dass selbst angesichts der schweren Krankheit Freude noch immer das Salz des Lebens ist.

Die Teilnahme an Angehörigengruppen ist im Anfangsstadium einer Demenz gut zu überlegen und vielleicht sogar zu vermeiden, da die Schilderung schwerer Krankheitsbilder und Klagen über Verhaltensstörungen schnell zu Überforderung führt.

Mittelgradige Demenz (CDR 2, GDS 5, MMS 10-17) – Welt der Ziellosigkeit (Held, Ermini 2004)

Symptome

Die Vergesslichkeit ist prominent, neue Informationen werden nur noch gelegentlich behalten, die zeitliche und örtliche Orientierung ist gestört. Alltägliches wird in diesem Stadium nicht mehr erledigt, komplexe Leistungen werden vermieden, Freizeitbeschäftigungen nicht mehr aus eigenem Antrieb gepflegt. Eingeschränkt sind die Kommunikationsmöglichkeiten (inhaltsarme Sprache, Floskeln), ausserdem gehen die sozialen Umgangsformen teilweise verloren. Im Bereich der persönlichen Hygiene sind Ermutigungen nötig, zum Teil auch Anleitungen. Die Selbstversorgung ist nicht mehr gewährleistet.

Bei einer mittelgradigen Demenz sind Sekundärsymptome häufig. Menschen mit Demenz entwickeln im Verlaufe der Krankheit zu 80% solche Verhaltensstörungen (Wahnvorstellungen oder Misstrauen; Illusionen oder

Halluzinationen; Veränderungen in der Stimmungslage, im Appetit oder Schlaf-Wach-Rhythmus; Apathie, Reizbarkeit, Unruhe, Herumstöbern, Hamstern etc.).

Motivation zur Untersuchung

Die kognitiven Veränderungen sind in diesem Stadium augenfällig und lassen sich nicht länger mit dem Alter oder mit einer akut auftretenden Krankheit erklären. Möglicherweise sorgt sich die Umgebung aber auch über Verhaltensänderungen der Betroffenen. Die ausführliche Abklärung wird darum entweder auf Anregung der Angehörigen, des Hausarztes, der Hausärztin, Spitex-Mitarbeitenden, Bekannten oder Nachbarn eingeleitet.

Die Betroffenen selber sehen hingegen nur selten eine Notwendigkeit zur Abklärung. Wegen der bereits deutlich ausgeprägten Störungen der Urteilsfähigkeit registrieren sie die eingetretenen Veränderungen kaum.

Untersuchung

Vgl. Ausführungen unter "*leichtgradiger Demenz*".

Therapieangebote bei mittelgradiger Demenz

Auch in diesem Stadium der Alzheimeredemenz ist die symptomatische Behandlung durch Cholinesterasehemmer (z.B. Aricept, Exelon, Reminyl), allenfalls kombiniert mit einem NMDA Antagonist (z.B. Auxura oder Ebixa) von Bedeutung. Beim Einsatz von Antidementiva sind übertriebene Erwartungen der Betreuenden jedoch zu relativieren.

Angesichts des derzeitigen Wissensstands rechtfertigt sich eine Therapiekontrolle. Neben neuropsychologischen Screeningtests (z.B. MMSE) haben dabei die Beobachtungen der Betreuenden bezüglich der Durchführung von Alltagsaktivitäten einen wichtigen Stellenwert. Bleibt der therapeutische Effekt der medikamentösen Behandlung nach den ersten 3 – 6 Monaten aus, soll die Therapie zu beendeten werden. Falls nach dem Absetzen der Medikamente eine deutliche Verschlechterung im Bereich von Kognition und Alltagsleistungen zu verzeichnen ist, dürfte die ursprüngliche Therapie trotz gegenteiliger Beobachtungen erfolgreich gewesen sein – die medikamentöse Behandlung kann dann wieder aufgenommen werden.

Die im Verlaufe der Krankheit während kürzerer oder längerer Dauer auftretenden Verhaltensstörungen, sind meist als Versuch der Person mit

Demenz zu werten, ein Problem zu bewältigen, für das ihr keine entsprechende Strategie mehr zur Verfügung steht (Stuhlmann 2000). Die Mittel erster Wahl sind darum Verhaltens- und milieutherapeutische Massnahmen². Sie lassen sich allenfalls durch Pharmakotherapie mit atypischen Neuroleptica oder sedierenden Antidepressiva unterstützen (Wettstein 2004). Allerdings müssen bei einem Einsatz von Psychopharmaka die Nebenwirkungen in Betracht gezogen werden (Sturzgefahr, Risiko eines (weiteren) Hirnschlags, Apathie, Sedation).

Neuropsychologische Trainingseinheiten sind bei mittelgradiger Demenz nicht mehr angezeigt.

Möglichkeiten zur Verbesserung der Alltagssituation bei mittelgradiger Demenz

Empfehlenswert sind integrative sozialtherapeutische Konzepte, welche einen auf die Ressourcen bauenden, individualisierten, kompensatorischen Ansatz anstreben:

Aktivierung	systematisches Fördern gut beherrschter und angenehm erlebter Tätigkeiten (Spaziergänge, Mithilfe im Haushalt, Beziehungs- und Selbstpflege...)
Strukturierung	Vereinfachung des bisherigen Lebens (eindeutig, überschaubar), gute Tages- und Wochenstruktur
Verhaltensmodifikation	Vermeidung, resp. Korrektur schwieriger Verhalten ³ (z.B. Toilettentraining, White-Noise bei dauerndem Rufen...)

Bei mittelgradiger Demenz bewährt sich die regelmässige Fremdbetreuung⁴ durch Familienmitglieder, Besuchsdienste oder insbesondere in einem Tageszentrum, resp. bei Temporäraufenthalten in einem Pflegezentrum oder in den Spitex-Ferien⁵. Fremdbetreuung beugt Unselbstständigkeit und

² Verhaltensstörungen lassen sich zu 80% durch psychosoziale Massnahmen verbessern – im gleichen Ausmass wird eine Verzögerung bezüglich einer weiteren Verschlechterung der Hirnleistung erreicht (Wettstein, 2004)

³ Ehrhardt T., Plattner (1999)

⁴ zur Aktivierung der Betroffenen und Entlastung der Betreuenden

⁵ In den ersten drei Septemberwochen organisiert der Stadtärztliche Dienst unter Leitung von Dr. med. A. Wettstein und dem Zivilschutz der Stadt Zürich jeweils dreiwöchige Spitex-Ferien für Personen mit Demenz. Das Angebot entlastet betreuende und pflegende Angehörige. Anmeldung SAD, Tel. 01 216 43 58

Pflegebedürftigkeit vor und hilft - durch kurzfristiges Entfliehen aus häuslichen Konfliktfeldern - einer allfälligen Regressionstendenz der demenzkranken Person zu begegnen. Ausserdem gewöhnen sich sowohl Menschen mit Demenz wie Angehörige an eine (vorübergehende) Trennung, was ihnen unter Umständen eines Tages zugute kommt.

Alltagssituation und spirituelle Dimension bei mittelgradiger Demenz

Vertraute Riten und Rituale stützen ganz besonders ab dieser Phase der Demenz: Lieder, Gebete, Bräuche bieten die Möglichkeit, Gefühle zu spüren, auszudrücken oder über die Begleitenden äussern zu lassen. Gelebte, erlebte Spiritualität hilft Betroffenen bei der Bewältigung veränderter und immer unvertrauter werdenden Umstände und vermittelt die Gewissheit von Dazugehörigkeit.

Angehörige, Betreuende und Pflegende von Personen mit mittelgradiger Demenz

In Anbetracht der deutlichen, messbaren Abnahme der Hirnleistung und den häufig beobachtbaren Verhaltensstörungen richtet das Case-Management sein Augenmerk verstärkt auf die eigentliche Bezugsperson der Person mit Demenz, meist sind das die Lebenspartner, allenfalls auch erwachsene Kinder eines betroffenen Elternteils oder in seltenen Fällen jemand aus dem Freundeskreis.

Empowerment der Betreuenden gehört seit langem zu den therapeutischen Standards. In Einzelberatung und Coaching, Familienkonferenz, Angehörigengruppen und Demenzseminaren⁶

- informieren sich Betreuende über den demenziellen Krankheitsprozess sowie über ökonomische und rechtliche Aspekte
- erweitern ihr Wissen bezüglich Analyse und Bewältigung von Problemsituationen⁷
- lernen, eigene Probleme verstehend wahrzunehmen und
- vergrössern ihren Handlungsspielraum.

⁶ Auswirkungen von Bildungsangeboten auf das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen.

⁷ Haupt M (2000). Verbesserung von Unruhezuständen und Angst bei Demenzkranken nach psychoedukativer Gruppenarbeit mit pflegenden Angehörigen.

Bei Integration in eine Gruppe erfahren Betreuende zusätzlich

- Anerkennung für ihre Arbeit
- Verständnis für ihre Gefühle
- Solidarität
- Zusammengehörigkeit unter Gleichbetroffenen
- Relativität des eigenen Schicksals.

Zitat eines unbekanntenen Verfassers: *Was ich als empfinde, ist nur eine andere Art, ein Bedürfnis auszudrücken.*

Schwergradige Demenz (CDR 3, GDS 6-7, MSS 0-10) – Welt der kognitiven Schutzlosigkeit (Held, Ermini 2004)

Symptome

Menschen mit einer schwergradigen Demenz verfügen nur noch über bruchstückhafte Erinnerungen, sie sind höchstens zur Person orientiert, können eine Situation nicht mehr adäquat beurteilen und lassen sich kaum aktivieren. Sie teilen sich kaum mehr mit und sind eingeschränkt in Motorik und Mobilität. Angewiesen auf vollumfängliche Pflege, leiden sie in den meisten Fällen an Inkontinenz.

Untersuchung

Aufgrund des Schweregrads der Demenz ist eine detaillierte neuropsychologische Abklärung der Kognition nicht länger anzustreben.

Therapiemöglichkeiten

Auf die Fortführung der Behandlung mit Antidementiva kann angesichts des Schweregrads der Demenz verzichtet werden.

Die palliative Behandlung beinhaltet

- Linderung von Leiden (Schmerzen, Verdauungsprobleme, Atemnot, Angst)
- Verzicht auf Lebensverlängerung (künstliche Ernährung, Antibiotikatherapie etc.).

Verbesserung der Situation von Menschen mit schwergradiger Demenz

Die palliative Betreuung und Pflege ist ganzheitlich, bezieht körperliche, geistige, psychische und soziale Befindlichkeit ein, kümmert sich um Umgebungsaspekte und kümmert sich in den genannten Bereichen um:

- Fördern des Wohlbefindens (Zuwendung, Vermeidung von Isolation und Vereinsamung, Bewegungsfreiheit, basale Stimulation, leise Musik, Düfte, Gebete etc.).
- Vermeiden von Überforderung (ruhige, keine aggressive Ernährungstherapie, sondern "Wunschkost" in angenehmem Ambiente, vielleicht in netter Gesellschaft – soziale Integration).

Auffällige Verhalten wie Rufen, Beissen, stereotype Bewegungen sind häufig Ausdruck basaler Bedürfnisse. Falls sie durch Zuwendung nicht gebessert werden können, empfiehlt sich der Einsatz eines Beruhigungsmittels.

Betreuung und Pflege zuhause

Die betreuende Person kann die Pflege des Familienmitglieds nicht mehr alleine leisten. Folgende Entlastungsmöglichkeiten sind denkbar:

Spitex oder Privatpflege für Grundpflege und

Medikamentencompliance.

Angehörige, Freiwillige, Mitglied des Vereins zur Begleitung

Schwerkranke zur Entlastung der hauptbetreuenden Person.

Stationärer Aufenthalt

Durch Einbezug bei Betreuung und Pflege erfahren Menschen mit Demenz Sicherheit und Kontinuität. Gleichzeitig wird durch die Begleitung und das Dasein von Angehörigen und Freunden Einsamkeit und Isolation der schwerkranken Person vermieden.

Betreuende, die während langer Zeit ein demenzkrankes Familienmitglied begleitet haben, sind meist aussergewöhnlich starke Persönlichkeiten. Sie haben die prozesshaften Veränderungen, bei denen Abschied und Neuordnung so ineinander verschachtelt bleiben, dass Grenzen und Rollen ins Wanken geraten, immer wieder ausgehalten. Durch ihr stetes Ringen um Stabilität haben sie sich möglicherweise eine gelassener Haltung bezüglich Verluste zugelegt. Trotzdem bedürfen sie während dieser letzten Phase, während der die aufreibende Betreuung und Beaufsichtigung des Menschen mit Demenz durch Pflegebedürftigkeit ersetzt wird, besonderer

Aufmerksamkeit. Oft kämpfen Angehörige jetzt noch einmal mit ambivalenten Gefühlen: Sie sind verzweifelt, wütend, fühlen sich machtlos, glauben ihre Unsicherheit zwischen Hoffen und Bangen nicht länger ertragen, dem Leiden nicht länger zusehen zu können, wünschen sich den Tod des kranken Familienmitglieds und leiden gleichzeitig unter Schuldgefühlen.

Case-Management heisst in dieser Situation, gemeinsam mit den Angehörigen herauszufinden, wie sie Pflege und Abschied am besten gestalten können, auch wenn kein letztes Gespräch, keine Klärung bestimmter Lebenssituationen mehr möglich ist. Die Unterstützung für "das Leben bis zuletzt" ist eine wichtige Aufgabe für eine adäquate, zuwendende und gleichzeitig auch Distanz wahrende Begleitung durch Case-Management.

Anhang

Welten-Konzept

- Menschen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung leben scheinbar ihr gewohntes Leben. Allerdings werden sie in der *Welt der Beklommenheit* geplagt von Angst, vor dem Verrücktwerden und Angst vor Demenz. Irgendetwas hat sich verändert, aber dieses Etwas ist kaum zu fassen.
- In der *Welt der kognitiven Erfolglosigkeit* scheitern Menschen mit einer leichtgradigen Demenz an ihrem Anspruch, "normal" zu leben. Aufgrund der Einbussen ihrer mentalen Leistungsfähigkeit werden sie immer wieder mit Fehlleistungen konfrontiert, was Kränkung, Trauer oder Wut zur Folge hat.
- Menschen mit einer mittelgradigen Demenz leben in der *Welt der kognitiven Ziellosigkeit*. Sie sind dauernd auf der Suche nach Vertrautem, können nicht mehr bewusst handeln.
- Bei einer schwergradigen Demenz ist die *Welt der kognitiven Schutzlosigkeit* geprägt von umfassender Pflege- und Schutzbedürftigkeit.

Therapieangebote

Soziotherapeutische und psychologische Therapiemaßnahmen haben eine unbestrittene Wirksamkeit. Pharmakotherapie und nichtmedikamentöse Ansätze werden vorzugsweise in einem therapeutischen Gesamtkonzept miteinander kombiniert.

Bei der Wahl der therapeutischen Massnahmen sind sowohl Krankheitsstadium wie individuelle Neigungen und vorhandene Fähigkeiten des Menschen mit Gedächtnisstörungen zu berücksichtigen.

Symptom	Verbesserung, Stabilisierung	Therapieform
Verhaltensstörungen	therapeutisches Umfeld	Milieuthherapie
Kognitive Defizite	kognitiver Leistungsfähigkeit	kognitives Training
Verhaltensstörungen	Strategien, Belohnung	Verhaltenstherapie
Desorientiertheit	Orientierung	Realitätsorientierungstraining
Gefühl von Verlorenheit	personale Identität	Selbsterhaltungstherapie
Innere Konflikte	Individualität	Validation
Verstimmung	Kreativität	Musik- und Kunsttherapie

Developing support groups for individuals with early-stage Alzheimer's disease (R. Yale, 1995).

Thema der Sitzung	Ziele
Gruppenziele und -regeln	Sich kennen lernen; Zweck und Ausrichtung der Sitzung erklären; Hoffnungen und Interessen der Teilnehmenden bezüglich der Gruppe identifizieren; Erfahrungen austauschen
Sorgen und Fragen über Gedächtnisverlust	Diskutieren, wie die Teilnehmenden ihre Schwierigkeiten erleben; Informationen über AD und andere Störungen (Diagnose, Ursache der Symptome, Therapie)
Umgang mit Veränderungen	Sich Schwierigkeiten und Veränderungen im Lebensstil eingestehen; Bewältigungsstrategien austauschen; mit

und Emotionen	Stress und emotionalen Reaktionen umgehen; intakte Fähigkeiten pflegen
Anpassung an neue Situationen	Unterstützung annehmen; effektive Kommunikationsstrategien; Erwartungen und Tempo anpassen
Beziehungen zu Angehörigen und Freunden	Über Krankheit sprechen, veränderte Rollen und Beziehungen akzeptieren, Reaktionen anderer auf Symptome bewältigen
Wohlbefinden und Optimismus	Aktivitäten finden, die durchführbar und befriedigend sind; gute Gesundheit und Lebensqualität erhalten; die Bedeutung von Stimmung und Einstellung zur Kenntnis nehmen
Ressourcen und Unterstützungssysteme	Quellen von weiterer Unterstützung und Trost finden; institutionelle Angebote kennen lernen, Einsicht in rechtliche, finanzielle und gesundheitspolitische Überlegungen für die Zukunft finden
Zusammenfassung und Beenden der Gruppe	Darüber sprechen, wie die Gruppe erlebt worden ist; Gefühle über das Ende der Gruppe und Gefühle zueinander ausdrücken; Pläne für zukünftige Gruppen oder andere Unternehmungen schmieden
Option: Betreuende einladen	Mit dem Einverständnis der Gruppe können Betreuungspersonen zur zweiten Hälfte der letzten Sitzung eingeladen werden; Betreuende, Teilnehmende und Leitende der Gruppe erhalten so die Gelegenheit, in einer grossen Runde über ihre jeweiligen Erfahrungen zu sprechen; diese Rückmeldungen sind auch wichtig, um das Programm zu evaluieren.

Übersetzt und adaptiert von Thorsten Ehrhardt und Anita Plattner (1999)

Angebote der Schweizerischen Alzheimervereinigung

Der Beitritt in die Alzheimervereinigung stützt die Lobby-Bildung für Menschen mit Demenz. Das dreimal jährlich erscheinenden Info orientiert über Entlastungsangebote und Forschungserkenntnisse bezüglich Demenzproblematik und fördert den schriftlichen Erfahrungsaustausch unter Betroffenen.

Schweizerische Alzheimervereinigung, Yverdon, Tel 024 426 20 00, Mail alz@bluewin.ch, www.alz.ch

Die kantonalen Sektionen der Schweizerischen Alzheimervereinigung bieten Angehörigengruppen an und organisieren Veranstaltungen für ihre Mitglieder und die Öffentlichkeit.

Literatur

Angaben sind bei der Autorin erhältlich.