

## Modul 1

### **Menschen mit Demenz verstehen, für Behandlung und Beschäftigung sorgen**

#### **Ziele**

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer

- erfahren, dass ihr Erleben der Pflegesituation ernst genommen wird
- fühlen sich und ihre Pflegeaufgabe wertgeschätzt
- verstehen, dass ihr Empfinden und ihre Bewältigung der Pflege im Mittelpunkt der Schulungsreihe stehen
- erfahren, dass die Phänomene, die sie bei ihren erkrankten Angehörigen erleben, auch bei anderen Menschen mit Demenz vorkommen
- entwickeln ein Verständnis dafür, wie ihr erkrankter Angehöriger sich fühlt und welche Hilfen sie ihm anbieten können
- lernen die Hintergründe der Erkrankung und die Ursachen der Symptome kennen und können die beobachteten Veränderungen darauf zurückführen
- entwickeln eine eigene Position zum Thema Diagnosestellung und -mitteilung
- erarbeiten gemeinsam erste Kommunikations- und Umgangsformen, die das Miteinander erleichtern

#### **Umfang**

1,5 Doppelstunden, teils bedarfsorientiert eingestreut

## Themen/ Bausteine

**Menschen mit Demenz verstehen, für Beschäftigung und Behandlung sorgen**

*Demenz verstehen als Be-*  
**drohung des Selbst/ Per-**  
**son-Seins**

*Demenz verstehen als Krank-*  
**heit des Vergessens**

**Scham**  
**Angst**  
**Verzweiflung**

**Was passiert im Kopf?**

- Der Abbau von Nervenzellen
- Folgen des Abbauprozesses

**Diagnosestellung und -mitteilung**

**gestörte Einprägung**

**Gedächtnisabbau**

**Folgen des Gedächtnisabbaus**

**Interventionen**

## INHALT

1	Einführung – Die Situation des pflegenden Angehörigen .....	4
2	Demenz verstehen als Bedrohung des Selbst und Personseins .....	9
2.1	Scham .....	11
2.2	Angst .....	13
2.3	Verzweiflung .....	15
3	Demenz verstehen als Krankheit des Vergessens .....	17
3.1	Die Prozesse im Gehirn verstehen .....	18
3.1.1	Abbau von Nervenzellen .....	18
3.1.2	Störung der Reizweiterleitung .....	19
3.2	Diagnose Demenz .....	21
3.2.1	Bedeutung einer frühen Diagnosestellung .....	21
3.2.2	Ich soll demenzkrank sein? .....	22
3.2.3	Mitteilung der Diagnose .....	23
3.3	Folgen des Abbauprozesses .....	25
3.3.1	Gestörte Einprägung .....	26
3.3.2	Gedächtnisabbau .....	27
3.3.2.1	Folgen des Gedächtnisabbaus .....	28
3.3.2.1.1	Störung des abstrakten Denkens und des zielgerichteten Handelns .....	28
3.3.2.1.2	Wahrnehmungsstörung .....	29
3.3.2.1.3	Störung der Handlungskompetenz (Apraxie) .....	30
3.3.2.1.4	Sprachstörung .....	31
4	Interventionen .....	32
4.1	Medikamente .....	32
4.2	Möglichkeiten der Therapie .....	34
4.3	Ergotherapie und Logopädie .....	36
4.4	Möglichkeiten der Beschäftigung .....	37
4.5	Hilfen für die Kommunikation .....	38
4.5.1	Kommunikation mit demenzkranken Menschen .....	38
4.5.2	Verstehendes, helfendes Verhalten .....	41

# 1 Einführung – Die Situation des pflegenden Angehörigen



## Hinweis für die Kursleitung

Nach der Vorstellungsrunde (siehe Folie: Vorstellungsrunde) und der Abklärung der Erwartungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie der Klärung organisatorischer Fragen können Sie zur Thematik des Abends „Menschen mit Demenz verstehen“ überleiten. Sie knüpfen an dem an, was die Teilnehmerinnen und Teilnehmer bei ihrer Vorstellung gesagt haben. Gehen Sie würdigend auf deren Leistungen, Verdienste und/oder Probleme ein und geben Sie ihnen zu verstehen, dass es in dieser Schulungsreihe vorrangig um die Verbesserung ihrer Situation geht. Evtl. können Sie noch einmal auf den Grundsatz des akzeptierenden und wertschätzenden Umgangs mit den Äußerungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer und das Vermeiden von Bewertungen hinweisen.

Sie können dann in die Thematik einführen, indem Sie mit einem Beispiel/ einer Fallgeschichte zur „Situation pflegender Angehöriger“ beginnen. Dazu sind die unten genannten Beispiele geeignet oder Sie nutzen ein eigenes Beispiel. Damit geben Sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern das Gefühl, dass Sie ein grundsätzliches Verständnis für ihre Situation haben. In der anschließenden Diskussionsrunde sollten Sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die Bedarf haben, Zeit geben, ihre Geschichte zu erzählen – falls sie das in der Vorstellungsrunde nicht schon getan haben.

Erklären Sie ihnen anschließend, dass diese Schulung dazu beitragen kann, ihre Situation zu verbessern

- durch mehr Wissen über die Erkrankung Demenz,
- dadurch, dass die Teilnehmenden hier die Erfahrung machen können, dass es notwendig ist und gut tut als Pflegeperson mehr auf sich selbst zu achten und dass es in Ordnung ist Hilfe anzunehmen und

- durch den Austausch mit anderen, die in einer ähnlichen Situation sind.

## Fallgeschichten zur Situation pflegender Angehöriger

(suchen Sie von den folgenden 3 Beispielen eins aus)

### Beispiel 1:

Aus dem Buch: John Bayley 2002: Elegie für Iris. Deutscher Taschenbuch Verlag, dtv  
(siehe auch den Film: **Iris**)

*Jetzt leiden wir beide. Obwohl Iris zwanghaft weg will (ganz egal wohin, irgendwohin), ist sie auf ihre Weise genauso in Panik wie ich, [der ich nie gerne gereist bin]. Im Bahnhof sagt sie ein ums andere mal: „Warum hast du mir nicht gesagt, dass wir wegfahren?“ Dabei hatte ich es ihr viele, viele Male gesagt. Jetzt sage ich es ihr noch einmal, ziemlich böse und in dem gleichen nörglerischen Tonfall, in dem sie ihre Frage wiederholt. Leute drehen sich nach uns um. Ich fummele in meiner Brieftasche herum, kontrolliere die Fahrscheine. Man kriegt sie so schwer auseinander, und obwohl ich sie in Panik immer wieder durchzähle, kann ich trotzdem nur eine Rückfahrkarte finden. Das ganze System ist absurd. Warum müssen sie einem vier einzelne Fahrscheine geben, wenn es zwei auch tun würden. Er ist eindeutig nicht da. Ich rase zum Fahrkartenschalter, [...]. Der Schalterbeamte hat seinen kleinen Vorhang zugezogen und ist weggegangen. [...]. Iris packt mich ängstlich beim Arm und will, dass wir zu einem Zug laufen, der gerade eingefahren ist. Der falsche, wie ich hoffe. Endlich ist der Schalterbeamte da. Ich zeige ihm meine Quittung und die unvollständigen Fahrscheine. Nein, da kann er nichts tun – er hat sie mir nicht verkauft. Verzweifelt wende ich mich ab. Warum können wir nicht einfach nach Hause fahren?*

*Iris hat nicht begriffen, worum es geht, und drängt mich immer noch, den falschen Zug zu nehmen. In dem Augenblick tritt ein Mann zu uns und hält mir einen Fahrschein hin. Es ist der ursprüngliche Schalterbeamte, [...].*

*Im Zug zähle ich wieder und wieder die Fahrscheine durch. Das ältere Ehepaar uns gegenüber sieht Iris mitfühlend an. Eindeutig bin ich derjenige, der zu einem Problem geworden ist. Völlig erschöpft und schweißgebadet. Mein Herz meldet sich auch. Und*

*das Ganze so unwichtig. Offensichtlich habe ich ebenfalls Alzheimer und der Schalterbeamte auch. Ebenso wie Iris und vermutlich die ganze Welt.*

## **Beispiel 2:**

Aus dem Buch: Inga Tönnies 2007: Abschied zu Lebzeiten – Wie Angehörige mit Demenzkranken leben. Balance buch + medien verlag, Bonn

*Frau T., 75 Jahre, 48 Jahre mit Herrn T., 81 Jahre, verheiratet, zwei Kinder (Leben in Berlin und am Niederrhein). Herr T. ist fortgeschritten alzheimerkrank und sehr schwierig im Umgang. Er war Stellwerkmeister bei der Bundesbahn, er hatte die Signale zu setzen und entschied, im wahrsten Sinne des Wortes, wo es lang ging. Und nun diese Krankheit, mit ihren Unruhezuständen, die nächtlichen Störungen, das ständige „Anne-liese, wo bist du?“*

*Sie berichtete in mehreren Gesprächen dem Arzt gegenüber, dass sie nicht mehr könne, dass sie niemanden habe, der ihr glaube oder gar verstehe, warum die Situation unerträglich sei. Immer höre sie „Der Vater ist am Telefon doch ganz nett!“ oder „Ihr Mann ist doch noch so rüstig, wie zügig er spazieren gehen kann ...!“ Die Nachbarn loben Herrn T., weil er den Müll in den Keller bringt; dass Frau T. ihn immer wieder in den zweiten Stock heraufholen muss, da er den Weg nicht selbstständig findet, wissen sie nicht.*

*Sie schämt sich, zu erzählen, dass ihr Mann in allen Ecken der Wohnung uriniert, ohne die Hose herunterzuziehen, dass er sich dann weigert, die Hosen zu wechseln, dass ihr Mann sie nicht alleine auf die Toilette gehen lässt, dass er nachts 10 Mal und mehr aufsteht, seine Aktentasche und die Thermosflasche sucht und zur Arbeit will. Wenn sie versucht ihm klarzumachen, dass noch Nacht sei, er bitte die Rollläden unten lassen solle und nicht so laut sein dürfe, da die Nachbarn noch schlafen, dann werde er laut und sehr gemein. Beschimpfe sie mit den unflätigsten Worten, die sie in fast 50-jähriger Ehe nie von ihm gehört habe, und manchmal schlage und trete er sie. Sie zeigt dem Arzt ihre Oberarme, auf denen viele blaue Flecken zu sehen sind, an den Oberschenkeln hat sie mehrere Hämatome. Der Arzt legt ihr im Verlauf der Gespräche nahe, dass sie zukünftig ihren Mann nicht mehr zu Hause pflegen könne, es wäre das Beste, ein Heim für ihn zu suchen. Das hatte Frau T. auch schon von ihren Kindern gehört und wollte sie nicht. Ihr Mann und sie blieben zusammen. Eher würde sie sich und ihn umbringen. Aber das könne sie auch nicht tun.*

### Beispiel 3:

Aus dem Buch: Carol Bowlby Sifton 2008: Das Demenz-Buch, Ein „Wegbegleiter“ für Angehörige, Pflegende und Aktivierungstherapeuten. Verlag Hans Huber, Bern

*Rosemarie war eine begabte Malerin. Mit der gleichen Hingabe und dem gleichen Geschick, wie sie mit Pinsel und Papier umzugehen verstand, half sie Hans, ihrem Mann, seinen krebskranken Bruder Benno im letzten Stadium seines Lebens zu versorgen. Liebevolle Fürsorge und Hingabe lagen in Rosemaries Naturell, die viele zusätzliche Hausarbeit jedoch belastete sie: die viele Wäsche, die besonderen Speisen, die eigentliche Versorgung des bettlägerigen Patienten, die gastliche Aufnahme der befreundeten Menschen und Angehörigen, die kamen, um sich zu verabschieden. Auch Felizitas, Rosemaries Schwiegermutter, die mit der Alzheimer-Krankheit zu kämpfen hatte, lebte bei Ihnen und war betreuungsbedürftig. Felizitas hielt sich jeden Tag lange bei ihrem sterbenden Sohn auf und ging den vielen Aufgaben, die in dem großen Haushalt anfielen, aus dem Weg.*

*Eines Tages ging Felizitas die Treppe hinunter und begegnete Rosemarie, die eben hochkommen wollte, um eine weitere Ladung Wäsche abzuholen, die zwischen ihnen auf dem Treppenabsatz lag. Felizitas' normalerweise freundlich lächelnde Miene wurde plötzlich böse und feindselig. Sie packte Rosemarie fest um ihre dünnen, arthritischen Arme und fauchte wütend: "Du solltest dich endlich auch in Bewegung setzen. Ich kann nicht alles tun – die viele Wäsche, die Kocherei und Benno versorgen. Zeig, dass du wirklich zur Familie gehörst und pack' mal mit an."*

*Rosemarie war verblüfft und verletzt, aber auch wütend über diesen Schwall beleidigender Anschuldigungen. Sie setzte schon zu einer verärgerten Erwiderung an, da sah sie in Felizitas' Augen Trauer und Verwirrung aufscheinen. Als sie sich des beschädigten Gehirns hinter diesem Blick bewusst wurde, verwandelte sich ihr Zorn in Empathie. Sie entschuldigte sich unter Tränen, bedauerte, versagt zu haben und versprach Felizitas, sich künftig mehr anzustrengen. Die beiden Frauen umarmten sich schluchzend. Felizitas beruhigte sich schnell. Sie dankte Rosemarie für Ihre guten Vorsätze und ihren Einsatz, entschuldigte sich für ihren Ausbruch und sagte, es werde ihr mittlerweile alles zu viel, sie sei am Ende ihrer Kräfte.*





**Hinweis für die Kursleitung:** Sprechen Sie hinterher über die Gefühle der Teilnehmenden. Sprechen Sie auch über „schlechte Gefühle“ (Wut und Zorn). Bestätigen Sie, dass es menschlich ist, wenn man diese Gefühle (Scham, Angst, Wut/Zorn und Verzweiflung) zeigt und sie auch manchmal nicht mehr unter Kontrolle hat.

Führen Sie schon hier kurz in die Thematik der Selbstpflege ein, indem Sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern sagen, wie wichtig es ist, dass sie heute hier sind. Dies kann möglicherweise ein erster Schritt zu einer Entlastung sein. Dieser wiederum ist besonders wichtig, um eine Hilfeannahme für sich selbst zu ermöglichen. Die Hilfestellung, die die Schulungsreihe bieten kann, besteht darin, dass die Teilnehmenden als pflegende Angehörige mehr über die Erkrankung „Demenz“ erfahren, sie die Symptome und Ursachen für Verhaltensauffälligkeiten verstehen und mit Hilfe der Kursleitung erleben, wie sich ihnen aus diesem Verständnis heraus neue Zugangswege zur Welt der Erkrankten erschließen.

Zeigen Sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern schließlich auf, dass die Gefühle, die sie haben (Wut, Scham, Angst, Verzweiflung), denen der demenzerkrankten Angehörigen ähnlich sind. Leiten Sie dann zu Teil 2 des Moduls über. Erklären Sie den Teilnehmenden, wie wichtig es für das Miteinander-Leben ist, die Erkrankung und die Menschen mit einer Demenzerkrankung zu verstehen, d.h. Bedeutung und Beweggründe von Denken und Handeln nachvollziehen zu können.



## 2 Demenz verstehen als Bedrohung des Selbst und Personseins

Ein Verständnis für das Erleben von Menschen mit Demenz zu entwickeln, dieses nachempfinden zu können und die Hintergründe/ Ursachen der Krankheitssymptome zu kennen, ist unbedingte Voraussetzung, um sich auf kreative Weise einen Zugang zur Welt demenzkranker Menschen zu erschließen. Nur so können Kommunikations- und Umgangsformen gefunden oder erlernt werden, die das Miteinander erleichtern.

Um ein Verständnis für das Erleben von Menschen mit Demenz zu entwickeln, um ihre Gefühle, ihr Handeln und Denken nachvollziehen zu können, wird im Folgenden versucht, sich dem Erleben eines Menschen im Anfangsstadium seiner Erkrankung zu nähern, in dem Gefühle wie Scham, Angst und Verzweiflung vorherrschend sind.



**Hinweise für die Kursleitung:** Der folgende Seminartext beginnt mit dem Erleben des demenzkranken Menschen zu Beginn seiner Erkrankung, wenn er sich der Veränderungen, die die Erkrankung mit sich bringt, bewusst wird. Chronologisch darauf aufbauend folgt dann in Teil 3 des Moduls die Diagnose mit der Erklärung der Pathophysiologie (mit dem Hinweis, dass diese bisher nicht vollends erforscht ist) und der Schilderung des Krankheitsverlaufs/der Abbauprozesse. Methoden der Diagnostik werden in dieser Schulungsreihe nicht thematisiert, da dies bei pflegenden Angehörigen häufig zur Verwirrung führt, wenn sie bspw. von Verfahren hören, die bei ihrem betroffenen Angehörigen nicht oder anders durchgeführt wurden. Wichtiges Ziel dieses Modulteils ist es, dass die pflegenden Angehörigen verstehen, dass es **„die Krankheit ist, die kränkt“**, eine schwere Erkrankung, die für verändertes und/oder auffälliges Verhalten verantwortlich ist.

### **Hintergrundinformationen für die Kursleitung**

*Im Verlauf des Moduls wird an verschiedenen Stellen der Krankheitsverlauf zum Phasen-Modell von Cora v.d. Kooij in Bezug gesetzt. Dies dient der theoretischen Verortung und richtet sich insbesondere an ehrenamtlich Pflegende und Beraterinnen und Berater, die diese Schulungsreihe zur Fortbildung nutzen. Möglicherweise ist es auch für Laien interessant. Es ist jedoch für das Verständnis der wesentlichen Inhalte nicht zwingend notwendig, diese Stadieneinteilung zu vermitteln. Sollten Sie als Kursleiter sich entscheiden, den Verlauf auf diese Weise zu skizzieren, sollten Sie darauf vorbereitet sein, dass Teilnehmende, deren Angehörige noch nicht die fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung erreicht haben, sehr erschrocken auf die Darstellung, insbesondere des Endstadiums, reagieren könnten.*

*Wichtig ist es, an gegebener Stelle auch darauf hinzuweisen, dass der Verlauf nicht immer dem hier skizzierten entspricht und gerade das letzte Stadium nicht immer erreicht wird.*

#### **Vier Phasen des Krankheitsverlaufs nach Cora v.d. Kooij**

Das Anfangsstadium einer Demenzerkrankung kann als **Phase des „bedrohten Ichs“** bezeichnet werden (van der Kooij), weil es von existentieller Angst um sich selbst/ um die eigene Persönlichkeit geprägt ist. Die betroffenen Menschen fürchten einen Kontrollverlust. Sie fürchten, dass ihre sorgsam kultivierte, sorgsam gefügte Persönlichkeit, die Grundlage ihres Selbstwertgefühls, aus den Fugen gerät und sie dadurch nicht nur ihre Selbstachtung, sondern auch die Achtung/ Liebe ihrer Mitmenschen verlieren. Neben der Angst sind Scham und Verzweiflung vorherrschende und lebensbestimmende Gefühle in dieser Phase.

Die folgende Phase bezeichnet v. d. Kooij als **Phase des „verirrten Ichs“**. Das heißt, der demenzkranke Mensch lebt im Wechsel zwischen Gegenwart und Vergangenheit. Gefühle können sowohl die Gegenwart betreffen als auch Menschen und Situationen von früher. In dieser Phase werden die Wortfindungsstö-

rungen häufig offensichtlicher. Die Fähigkeit des abstrakten Denkens, des Koordinierens und des Kontrollierens nimmt ab. Die Emotionen stehen immer häufiger im Vordergrund. Die innere Welt und die Außenwelt gehen ineinander über. Gesellschaftliche Normen und Regeln werden nicht mehr vollständig erinnert oder können nicht mehr in den Zusammenhang eingeordnet werden.

Je weiter die Demenz fortschreitet, desto mehr ziehen sich die Menschen in ihre innere Welt zurück. Sie werden zunehmend passiver in der Kontaktaufnahme zu ihrer Umwelt. Oft wiederholen die Erkrankten immer die gleiche Bewegung. Cora v.d. Kooij spricht von der **Phase des „verborgenen Ichs“**.

Wenn Erkrankte die Spät- oder Endphase der Demenz erreichen, zeigen sie wenig Reaktionen auf ihre Umwelt. Es entsteht der Eindruck, der Mensch/seine Seele sei bereits in einer anderen Welt. Die Wissenschaftlerin spricht von der **Zeit des „versunkenen Ichs“**.

## 2.1 Scham

Scham ist das Gefühl, das aus der Angst eines Menschen vor Würdeverlust entsteht.

Die meisten Menschen schämen sich, eine Erkrankung zu haben, die mit Kontrollverlust einhergeht. Eine „Geisteskrankheit“ zu haben, eine Krankheit, bei der man irgendwann nicht mehr „Herr seiner Sinne“ ist, hat etwas „*unanständiges*“ (Andersson, Ingberg, 2007). Eine betroffene Pastorin sagt:

*„Manchmal schäme ich mich richtig, dass ich so krank bin. Wäre die Scham weniger, wenn es eine andere Krankheit wäre? Vielleicht schon. Wir Demenzkranken sind nun einmal oft die `Verrückten`, unsere Krankheit hat ein normaler Mensch nicht.“* (Andersson, Ingberg 2007)

Sie plädiert für einen offeneren Umgang mit der Krankheit. Sie will mit der Veröffentlichung ihrer Gefühle und Gedanken „*dazu beitragen, den Schleier der Scham, der die Gehirnerkrankheiten umgibt, wegzunehmen*“. Sie ist davon überzeugt, dass ein offener Umgang mit der Krankheit notwendig ist und weiß, dass


nur so andere ihr helfen können, sie z.B. vor Situationen bewahren, die beschämend für sie sein könnten. Sie sagt: *„Wir Demenzkranke [haben] nichts zu verlieren [...], wenn wir offen sind; wir verlieren eher dadurch, dass wir uns verstecken. Wenn der Tag kommt, wo ich nichts mehr offen sagen und unter die Menschen gehen sollte, weil ich das Stadium erreicht habe, wo ich mich zum Beispiel nicht mehr waschen will, hoffe ich, dass jemand anderes mich stoppt. Im Morgenrock zum Bäcker gehen, das mag vielleicht noch gehen, aber im Unterhemd – besser nicht.“* (Andersson, Ingberg 2007)

Jeder Mensch hat Angst in Situationen zu geraten, in denen er seine Selbstachtung und die Achtung anderer verlieren könnte und meidet daher Situationen in denen er Fehler<sup>1</sup> machen könnte. Menschen mit Demenz machen zunehmend mehr Fehler, technische Fehler (z.B. Bedienungsfehler bei Auto oder Waschmaschine) oder gesellschaftliche Fehler durch Nicht-Einhalten von Regeln oder das Einbringen von falschen Worten. In der Anfangsphase ihrer Erkrankung sind sie sich dieser Fehler durchaus bewusst. Um diesen beschämenden Situationen zu entgehen, meiden die Erkrankten Kontakte zu fremden Menschen, gehen immer weniger in die Öffentlichkeit und meiden Tätigkeiten und Geräte, die sie nicht mehr fehlerfrei beherrschen. So kann es sein, dass eine Frau, die immer gern Kaffee getrunken hat, plötzlich damit aufhört, weil sie die Kaffeemaschine oder den Wasserkocher nicht mehr bedienen kann.

Die intuitive Strategie, Fehler, sollten sie dennoch passieren, zu vertuschen und Wissenslücken, die man sich lange nicht eingestehen will, mit Ausreden, Notlügen und ausweichenden Antworten zu überspielen, dient dem Erhalt der Selbstachtung und der Würde. Die „Fassade“ soll solange wie möglich aufrecht erhalten bleiben. Die folgende kleine Episode mag dies verdeutlichen:

*„Sophie goss zwei Tassen mit Wasser voll, in dem kein einziges Teeblatt seine Spuren hinterlassen hatte. Jonny war eher erleichtert als enttäuscht, als er seine Tasse entgegen nahm, aber Sophie saß da und starrte in ihre Tasse; sie*

hatte gemerkt, dass etwas nicht ganz in Ordnung war. `Der Tee ist sehr schwach`, sagte sie unsicher.“ (Mahy, M., Im Bann der Erinnerung; zit. n. Buijsen 2003). Indem Jonny in dieser Szene ruhig bleibt und Sophie nicht widerspricht, hilft er ihr, ihre Selbstachtung zu wahren.

 EDe  
ENTLASTUNGSPROGRAMM BEI DEMENZ

Kurse für pflegende Angehörige

Wie erleben Menschen mit Demenz das  
Nachlassen ihrer geistigen Fähigkeiten?

- Scham
  - Scham eine „Geisteskrankheit“ zu haben
  - Fehler werden vertuscht; Fremdes gemieden; Ausreden gefunden
  - „Fassade“ aufrecht erhalten

Folie Erleben\_Scham\_Modul-1\_Version-2.0 12.01.08

## 2.2 Angst

Neben Scham ist Angst das vorherrschende Gefühl in der Anfangsphase einer Demenzerkrankung. Menschen mit beginnender Demenz spüren, dass etwas Entscheidendes nicht in Ordnung ist. Sie vergessen Vorhaben und Handlungen, die sie im Begriff waren zu tun, erinnern Wege und Handlungsabläufe nicht mehr, vergessen Namen und Worte. Das verursacht Unsicherheit, lässt sich zu Anfang aber noch eine Weile überspielen. Mit zunehmender Häufigkeit erfasst sie jedoch immer mehr die Angst einer existentiellen Bedrohung, die unaufhaltsam auf sie zukommt.


Sie fürchten das rapide und unaufhaltsame Nachlassen ihrer geistigen Fähigkeiten. Sie fürchten den Kontrollverlust und den Verlust ihrer Persönlichkeit, ihres Selbst, das sie – wie alle Menschen – sorgsam über Jahre aufgebaut, kultiviert und erhalten haben. Ein Selbst, mit dem sie sich von der Masse abheben,

---

<sup>1</sup> Fehler meint in diesem Zusammenhang nicht, dass es sich objektiv um Fehler handelt, sondern das Gefühl etwas nicht in der Korrektheit und/ oder Qualität getan zu haben, wie es der eigene – oder der gesellschaftliche Anspruch vorgibt.

das sie einzigartig macht, auf das sie stolz sind und das sie für ihre Mitmenschen wertvoll und liebenswert macht. Große Angst macht den Betroffenen auch die Vorstellung, nicht mehr kommunizieren zu können bzw. nicht die richtigen Worte für ihre Anliegen/Bedürfnisse zu finden und missverstanden zu werden.

Auf diese herannahende Katastrophe reagieren die Menschen, in Abhängigkeit von ihrer Persönlichkeit, sehr unterschiedlich. Viele werden depressiv, andere aggressiv oder verbittert. Wieder andere reagieren auf diese existentielle Angst mit alten Mustern, z.B. aus Nachkriegszeiten. Teilweise horten sie Lebensmittel und Gegenstände, werden unruhig und rastlos. Sie haben das Gefühl unbedingt/dringend noch etwas sehr Wichtiges (etwas Lebenswichtiges) erledigen zu müssen und können sich nicht erinnern. Oft steht hinter diesem Gefühl keine konkrete Aufgabe, die es noch bei geistiger Gesundheit zu erledigen gilt, aber das Gefühl „etwas Lebenswichtiges vergessen zu haben“ bleibt bestehen.

Kurse für pflegende Angehörige

Wie erleben Menschen mit Demenz das Nachlassen ihrer geistigen Fähigkeiten?

- **Angst**
  - existentielle Bedrohung/ herannahende Katastrophe beeinträchtigt die Gemütsverfassung

Folie Erleben\_Angst\_Modul-1\_Version-2.012.01.08



**Hinweis für die Kursleitung:** Sie können mit Hilfe eines Tagebuchausschnitts eine an Demenz erkrankte Person selbst zu Wort kommen lassen (5-7 Min.) und den Teilnehmenden so den Zugang zu der Welt von Menschen mit Demenz erleichtern. Der hier ausgewählte Abschnitt ist sehr emotional und die Angst und Verzweiflung zu Beginn der Erkrankung ganz besonders deutlich. Nach dem Text sollten Sie Zeit zur Diskussion einplanen (15 Min.).

## 2.3 Verzweiflung

Insbesondere zu Beginn der Erkrankung wechseln sich Phasen der Orientierung und Phasen von Desorientierung ab und Betroffene erleben in Phasen der Orientierung, dass sie „langsam verrückt werden“. Auch Phasen der Desorientierung erleben die Betroffenen in vollem Bewusstsein und reagieren darum oft mit panikartiger Verzweiflung. Diana Friel McGowin erlebt und beschreibt eine solche Phase eindrucksvoll in ihrem Tagebuch:

[Sie kommt vom Einkaufen.]

*„Plötzlich nahm ich Gehepe um mich herum wahr. Ich schaute mich um, aber nichts in dieser Gegend kam mir vertraut vor. Ich stand an einer Kreuzung, und die Ampel zeigte Grün. Hinter mir hupten die Autos ungeduldig, also fuhr ich einfach geradeaus weiter und versuchte, mich im Fahren zu orientieren. Ich konnte die Straßenschilder nicht lesen, [...]. Ich bog ab und entdeckte weiter vorne eine Überführung. Normalerweise waren an diesen Überführungen immer die jeweiligen Straßennamen angegeben. Jetzt würde ich mich wieder zurechtfinden.*

*Mittlerweile dröhnten die Nachrichten aus dem Radio, und ich erschrak ziemlich, als ich plötzlich feststellte, wie schnell ich überhaupt fuhr. Und wo war die Überführung geblieben? Ich sah mich suchend um und mußte feststellen, daß ich mich mitten auf dem Land befand, [...]. Wo war ich nur hingeraten? Was war mit dem Radio los? Ich drosselte meine Geschwindigkeit und las den Namen eines Golfplatzes [...]. Er sagte mir nichts. Ich fuhr weiter, Tränen der Frustration rannen mir über das Gesicht. Unbekann-*



*te Musik plärrte mir aus dem Radio entgegen. Ringsum waren auch keine Häuser mehr zu sehen. Ich hatte mich hoffnungslos verfahren und hatte keine Ahnung, wie ich wieder nach Hause finden sollte. Plötzlich entdeckte ich ein Schild an einer von Felsen umrahmten Einfahrt: »Turkey Lake Park«. Das erinnerte mich an etwas. War ich hier nicht schon ein paarmal mit meinen Enkelkindern gewesen?*

*Ich bog in die Einfahrt zum Park ab und hielt am Straßenrand. Mein Körper zitterte vor Angst und unkontrollierbarem Schluchzen. Was geschah mit mir? [...]*

*Ein paar Meter hinter der Einfahrt befand sich das Gebäude der Parkaufsicht. Zitternd wischte ich über meine Augen, holte tief Luft und versuchte mich so zu beruhigen. Als ich schließlich wieder das Gefühl hatte, etwas sagen zu können, ließ ich den Motor an und fuhr zu der Aufsichtsstation. Der Parkaufseher fragte mich lächelnd, wie er mir helfen könne.*


*»Ich scheine mich verfahren zu haben«, sagte ich, und es kostete mich große Mühe, meine Stimme trotz meines Zustandes unter Kontrolle zu halten.*

*»Wo müssen Sie denn hin?« fragte der Aufseher höflich. Ein Frösteln überfiel mich, als ich feststellte, daß ich mich nicht mehr an den Namen meiner Straße erinnern konnte. Tränen strömten über meine Wangen. Ich wußte nicht mehr, wohin ich wollte. [...]*

*»Wollen Sie Richtung Orlando oder Windermere?« »Orlando!« stieß ich erleichtert hervor. Das stimmte. Ich lebte in Orlando. Da war ich mir ganz sicher [...]. »In welchem Teil? Im Osten, im Westen?«, fuhr der Parkwächter fort.*

*Ich spürte, wie mich erneute Panik überfiel [...]. »Wie heißt der nächstgelegene Teil von Orlando?« stammelte ich. Der Wächter kratzte sich nachdenklich am Kopf. »Das könnte möglicherweise Fine Hills sein«, meinte er. »Richtig!«, rief ich dankbar aus. Der Name meines Wohnbezirks hatte eine Erinnerung bei mir ausgelöst [...]. Vorsichtig fuhr ich immer der angegebenen Route entlang [...]. Kaum daheim angekommen, schossen mir vor lauter Erleichterung erneut Tränen in die Augen [...]. Über vier Stunden war ich weg gewesen.“*

(aus Friel McGowin 1994: „Wie in einem Labyrinth“, S. 20-23)



**EDe**

Kurse für pflegende Angehörige

Wie erleben Menschen mit Demenz das Nachlassen ihrer geistigen Fähigkeiten?

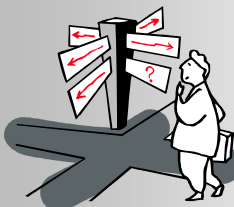
- Verzweiflung
  - Verzweiflung darüber "verrückt zu werden"
  - Verzweiflung in Phasen der Desorientierung

Folie Erleben\_Verzweiflung\_Modul-1\_Version-2.0
12.01.08



**Hinweis für die Kursleitung:** An dieser Stelle sollte sich eine Diskussion anschließen. Versuchen Sie, die Diskussion möglichst so zu lenken, dass die Gefühle der demenzerkrankten Menschen (Scham, Angst, Verzweiflung) und das Bemühen um den Erhalt der Würde/des Selbst-Seins/der Fassade in der Diskussion thematisiert werden. Sie können dann mit Fragen wie z.B.: „Was passiert im Gehirn/wodurch kommt das Vergessen?“ zum Baustein „Demenz verstehen als Krankheit des Vergessens“ überleiten.

### 3 *Demenz verstehen als Krankheit des Vergessens*



**Hinweis für die Kursleitung:** Die Inhalte des folgenden „Bausteins“ können den Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit Hilfe der Präsentation verständlich nahe gebracht werden. Die Ursachen der (Alzheimer-)Demenz mit den zentralen Aussagen könnten mit Hilfe der Folien relativ knapp behandelt werden. Wie viel Zeit Sie sich für diese Thematik nehmen, richtet sich nach dem Bedarf der Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Zum Selbststudium für die Kursleitung empfehlen sich folgende Texte:

- Bruder, J. (1996): Vergessen und Traurigkeit. Psychische Veränderungen im Alter. In: Deutsches Institut für Fernstudienforschung (Hg.): Funkkolleg Altern. Studienbrief 3., Tübingen
- Vollmar, H.; Koch, M.; Löscher, S.; Butzlaff, M. (2005): Leitlinie Diagnose, Therapie und Versorgung bei Demenz. Universität Witten/Herdecke

Im Folgenden werden zunächst die Ursachen und Prozesse im Gehirn dargestellt und schließlich die Folgen dieser Gehirnveränderungen und ihre Auswirkungen auf die alltäglichen, grundlegenden Fähigkeiten eines Menschen.

### **3.1 Die Prozesse im Gehirn verstehen**

Was passiert im Kopf? – Wodurch kommt das Vergessen?

#### **3.1.1 Abbau von Nervenzellen**

Bei der häufigsten Form, der Alzheimer-Demenz, ist die Krankheitsursache das Absterben von Nervenzellen im Gehirn. Der Grund des Absterbens ist bisher nicht bis ins Letzte geklärt.


Man weiß, dass bei der Alzheimer-Erkrankung schädliche Eiweiße, auch Amyloide genannt, im Gehirn verklumpen und sich fleckförmig in der Nähe von Nervenzellen ablagern. Diese Nervenzellen können nicht mehr arbeiten und sterben schließlich ab. Unbekannt ist jedoch, wie es zu diesen Eiweißablagerungen kommt.



### 3.1.2 Störung der Reizweiterleitung

Darüber hinaus weiß man, dass bei den Betroffenen die Zusammenarbeit der Nervenzellen und damit die Reizweiterleitung gestört ist. Botenstoffe, sogenannte Transmitter, leiten den Reiz/die Erregung von einer Nervenzelle zur nächsten. Nimmt das Auge beispielsweise ein Bild wahr, so wird dieses Signal/ dieser Reiz als elektrischer Impuls über die Nervenbahnen weitergeleitet. Der Impuls passiert dabei viele Schaltstellen, an denen chemische Substanzen und Botenstoffe dafür verantwortlich sind, dass und in welcher Stärke dieses Signal an die richtige Nervenzelle weitergeleitet wird. Bei funktionierender Reizweiterleitung kommt das Signal irgendwann an der Stelle im Gehirn an, an der Bildsignale verarbeitet, d.h. erkannt, einsortiert und gespeichert werden. Dann sieht der Mensch.

Bei vielen Erkrankungen des Gehirns findet man ein Ungleichgewicht bei diesen Überträgersubstanzen. Genauso verhält es sich auch bei einer Demenz: Hier spielen vor allem zwei Botenstoffe eine wichtige Rolle, das Glutamat und das Acetylcholin.


Kurse für pflegende Angehörige

**Absterben von Hirnzellen durch**

- Eiweißablagerungen
- Überproduktion des Botenstoffs: Glutamat

**Störung der Reizweiterleitung**

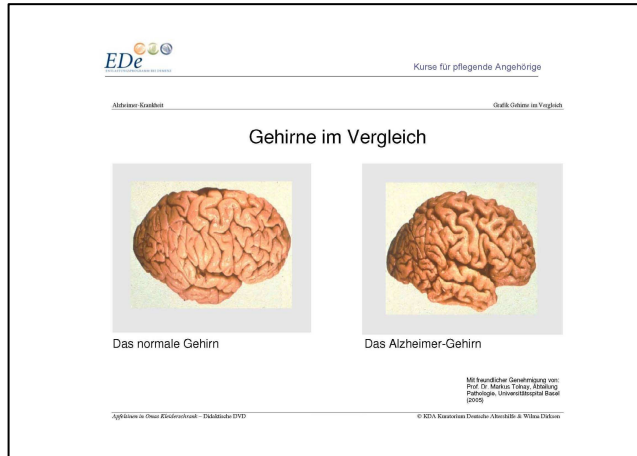
- Mangel des Botenstoffs Acetylcholin
- Überproduktion des Botenstoffs: Glutamat

Folie Absterben von Hirnzellen\_Modul-1\_Version-1.0
14.12.07

Der Botenstoff Acetylcholin ist an Lernvorgängen beteiligt. Bei einer Demenz kommt es zu einem Mangel an Acetylcholin, wodurch elektrische Impulse zwischen den Nervenzellen nicht mehr richtig übertragen werden. Dadurch entstehen viele Fehler im komplizierten Informationsnetzwerk Gehirn. Neue Eindrücke/Signale, wie vom Ohr aufgenommene Reize (Sprache), erreichen also möglicherweise nicht die Stelle, an der sie gedeutet werden und/oder werden nicht mehr richtig abgespeichert. Das hat zur Folge, dass ein Wort/Satz nicht verstanden wird und/oder nicht im Gedächtnis behalten wird. Allerdings kommt es auch auf die Qualität des Reizes/Signals an. Ist es beispielsweise mit einer emotionalen Botschaft verknüpft, kann es auf Umwegen, über das noch lange funktionierende, tief im Gehirn liegende limbische System (der Bereich, an dem Gefühle empfangen und ausgelöst werden), doch noch seinen Bestimmungsort erreichen.

Ebenfalls von großer Bedeutung für die Nervenzellen ist der Botenstoff Glutamat, denn die Mehrzahl der Nervenzellen arbeitet damit und wichtige Schaltstationen des Gehirns sind von Glutamat abhängig. Auch Schaltstellen, die entscheiden, ob Sinneseindrücke überhaupt ins Gedächtnis aufgenommen werden oder nicht, arbeiten mit diesem Botenstoff. Das geschieht bei jedem Lernvorgang. Bei einer Demenz nimmt aus unbekannten Grund die Glutamatmenge immer mehr zu und die Nervenzellen erfahren eine Art Dauererregung. Irgendwann sind die Gehirnzellen dem nicht mehr gewachsen und gehen zugrunde. Sie werden durch die ständige Überdosis des Botenstoffes Glutamat regelrecht

vergiftet. Auf diese Weise pflanzt sich die Zerstörung der Nervenzellen, also der Signalleitungen im Gehirn, immer weiter fort und das Gehirn schrumpft.



## 3.2 Diagnose Demenz

### 3.2.1 Bedeutung einer frühen Diagnosestellung

Eine frühe und umfassende Diagnosestellung ist wichtig, um zu klären, ob es sich um eine primäre oder eine sekundäre, d.h. behandelbare Demenz handelt.

Die **primäre Form** wird verursacht durch Veränderungen der Erbsubstanz oder andere multifaktorielle<sup>2</sup> Geschehen. Sie ist irreversibel (unumkehrbar), also nicht heilbar. Im Gegensatz dazu kann eine **sekundäre Demenz** (verursacht durch entzündliche Erkrankungen, Diabetes mellitus, Elektrolytstörungen und stoffwechselbedingte Erkrankungen des Gehirns, durch extremen Vitaminmangel u.a.) mit einer entsprechenden Behandlung aufgehalten werden und ist u. U. sogar heilbar (Damerau-Dambrowski 2007).

Auch eine frühe Diagnose einer primären Demenz kann dem Betroffenen einen Vorteil verschaffen, da es möglich ist, die Erkrankung im Anfangsstadium mit Hilfe von Medikamenten, die beispielsweise die Funktion der genannten Boten-

<sup>2</sup> multifaktoriell = von vielen verschiedenen Faktoren ausgelöst

stoffe unterstützen, etwas aufzuhalten bzw. die Symptome über einen gewissen Zeitraum zu lindern.

Darüber hinaus versetzt eine frühe Diagnose die betroffene Person und ihre Familie in die Lage, die Erkrankung nicht nur erleiden sondern auch verstehen und gestalten zu können. Die Diagnosestellung ist Voraussetzung für eine aktive Krankheitsbewältigung (vgl. dazu Modul 4). Eine frühe Diagnosestellung ist auch die Voraussetzung, um bestimmte Angelegenheiten, wie finanzielle und betreuungsrechtliche Belange vielleicht noch gemeinsam zu regeln. Sie gewinnen Zeit, möglicherweise noch gemeinsam Informationen von Spezialisten und Informationen über Hilfsdienste zu erlangen und eine angemessene Pflege zu planen.

### **3.2.2 Ich soll demenzkrank sein?**

„Immer öfter vergesse ich Termine und Namen. Auch an Abmachungen mit meinen Kindern kann ich mich oft nicht mehr erinnern. Habe ich vielleicht eine Demenz? – Aber wenn ich mir direkt alles aufschreibe, geht es doch. Nur letztes habe ich mich wirklich erschrocken, als ich plötzlich in der Stadt stand und nicht mehr wusste, wie ich dorthin gekommen war. Habe ich vielleicht doch eine Demenz?“ Diese und ähnliche Fragen stellen sich viel Betroffene oft schon lange vor der Diagnosestellung. Doch wenn sie versuchen mit ihren nächsten Angehörigen darüber zu reden, wiegeln diese sofort ab. Das Thema macht Angst und man will das Unglück nicht heraufbeschwören. „Alles, nur nicht so eine Krankheit, eine Geisteskrankheit, die aus mir ein Baby macht, statt einer weisen Alten, die zufrieden auf ihr Lebenswerk zurückschaut und aus ihrem reichen Erinnerungs- und Erfahrungsschatz ihre Enkel lehrt.“

Schon in diesem Vorstadium beginnt also die Auseinandersetzung mit der Demenzerkrankung. Betroffene entwickeln erste Strategien, um die frühen Symptome zu kompensieren. Der notwendige Anpassungs- und Bewältigungsprozess hat bereits begonnen.

Erst später, wenn die Symptome eindeutiger werden, man sich an bekannten Orten nicht mehr zurechtfindet, das Autofahren schwieriger wird, Spannungen



in der Beziehung aufgrund von Missverständnissen und Verleugnung und/ oder Vertuschung von Fehlern auftreten, Termine vergessen werden und der soziale Rückzug begonnen hat und diese Symptome nun nicht mehr so einfach durch Memozettelchen kompensierbar sind oder wenn der Betroffene eine Situation völlig verkannt hat und es gefährlich für ihn oder andere wird, begibt man sich in ärztliche Beratung und ist bereit, sich der Diagnostik zu unterziehen.

**Methodenvorschlag:**

Diskussion anstoßen durch folgende mögliche Fragen:

Wie verlief der Beginn der Erkrankung? Woran haben Sie es bemerkt? Wie haben Sie es erlebt?

### 3.2.3 Mitteilung der Diagnose

Irgendwo im Laufe dieser beschriebenen Anfangsphase erfolgt die Diagnostik und die Diagnoseeröffnung. Dies ist jedoch kein einmaliges Ereignis, sondern muss prozessual angelegt werden (Stechl 2006).

Wie bei anderen schweren Erkrankungen auch, fällt es den Ärzten und den Angehörigen oft schwer, den Betroffenen ihre Diagnose mitzuteilen. So zeigen Studienergebnisse, dass nur 56% der Patienten in Memory-Kliniken die Demenzdiagnose mitgeteilt bekommen.

Auch in Fachkreisen wird heftig diskutiert, ob es nicht auch ein Recht auf Nichtwissen gäbe und ob es den Betroffenen nicht oft besser ergehe, wenn sie die Diagnose nicht mitgeteilt bekämen und einer frühen Stigmatisierung entgehen würden. Man hat Angst, dass das Wissen um die Diagnose, die zu Beginn oft noch mit einer gewissen diagnostischen Unsicherheit und Prognoseunsicherheit verbunden ist, nur zu unnötigen Ängsten führen werde, eine depressive Stimmung provoziere oder gar in Depressionen versetze, die sich bekanntermaßen negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken. Es wird sogar diskutiert, ob die frühe Diagnosemitteilung nicht das Suizidrisiko erhöhe. Eine Literatur-

analyse von Rogner (nach 2005) ergab allerdings keine erhöhte Suizidrate bei Menschen mit Demenz (im Folgenden häufig mit MmD abgekürzt).

Die frühe Diagnoseeröffnung ist (aus der Außensicht) für die meisten Betroffenen eher von Vorteil (vgl. dazu z.B. Ehlers, 2010, 18ff.). Gerade Menschen, die immer sehr selbstbewusst und selbstbestimmt durchs Leben gegangen sind, haben ein Recht auf eine ehrliche Diagnosemitteilung, weil sie nur so in die Lage sind, auch die notwendigen Entscheidungen bez. dieser schweren Erkrankung noch rechtzeitig selbstbestimmt treffen zu können, z.B. Bildung eines familiären Unterstützungsnetzwerks, Entscheidungen über Behandlungsverfahren, Teilnahme am Straßenverkehr, Vollmachtsregelungen, Pflege, Wohnform, usw. Auch könnte das Vorenthalten der Wahrheit das Vertrauensverhältnis zum Arzt und/ oder zu den Angehörigen erheblich beeinträchtigen. Bei der Abwägung sollte man bedenken, dass Betroffene oft schon lange vor der Diagnosestellung erste Symptome bemerken und sich damit auseinandersetzen. Das heißt, sie wissen intuitiv ohnehin bereits, dass mit ihnen etwas nicht stimmt.

Natürlich ist es auch im Hinblick auf eine erfolgreiche Teilnahme an Therapie- und Unterstützungsmaßnahmen wesentlich, dass die Betroffenen über ihre Erkrankung aufgeklärt sind. Pearce et al. (2002) stützen diese Auffassung und meinen, dass Unterstützung und Hilfe für MmD so aussehen sollte, dass ihnen die Möglichkeit gegeben wird, über ihre Erkrankung zu sprechen und ihnen bei dem Versuch einer Neuordnung und einer Sinnfindung in einem Leben mit der Demenz zu helfen. Ein wichtiger Schritt in diese Richtung sei es, ihnen die Möglichkeit zu geben, ihre Diagnose zu erfahren, wenn sie das wollen.

Allerdings weist Stechl (ebd.) auch darauf hin, dass, auch wenn es wünschenswert scheint, bestimmte Vorsorgeangelegenheiten (Vorsorgevollmacht, Versorgungswünsche bei Pflegebedürftigkeit) frühzeitig gemeinsam zu thematisieren und zu regeln, dies von den Betroffenen oft als Bedrohung angesehen werde. Wenn eine erkrankte Person die Krankheit im Modus der Verleugnung bewältige, müsse ein Weg gefunden werden, diesem Bedürfnis gerecht zu werden. Für die betreuenden Angehörigen bedeutet dies eine Erschwernis.

### Methodenvorschlag

Frage an die TN „Sollte der MmD die Diagnose kennen oder nicht?“ Argumente dafür und dagegen auf Flip-Chart schreiben. Im Anschluss gegensätzliche Argumente diskutieren.

Kursleiter ergänzt die Argumente aus dem Text. Er erläutert, dass es jeder verantwortlich selbst entscheiden muss.

Evtl. weitere Frage an die TN: „Wonach haben Sie entschieden, ob oder wann Sie mit Ihrem erkrankten Angehörigen über die Erkrankung gesprochen haben?“

## 3.3 Folgen des Abbauprozesses



**Hinweis für die Kursleitung:** Veranschaulichen Sie mit Hilfe der Präsentation die beiden Hauptfolgen des Zellabbaus im Gehirn, die gestörte Einprägung und den Gedächtnisabbau. Zur Verdeutlichung wählen Sie Beispiele aus dem Text oder lassen die Teilnehmer Beispiele erzählen.

Der Abbau der Nervenzellen macht sich zunächst einmal besonders bei den Gedächtnisleistungen bemerkbar. Huub Buijssen (2003) erklärt dies sehr anschaulich in seinem Buch „Demenz und Alzheimer verstehen“.

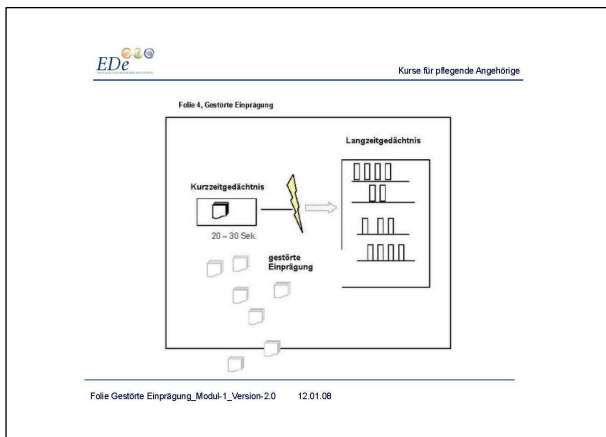
Dort werden zwei grundsätzliche „Gesetzmäßigkeiten“ geschildert, mit deren Hilfe die Auswirkungen der Erkrankung besser zu verstehen sind:

**1. Die gestörte Einprägung:** „Wird jemand demenzkrank (durch die Alzheimer-Krankheit), so ist er nicht mehr in der Lage, Informationen vom Kurzzeit- ins Langzeitgedächtnis zu transportieren.“

**2. Der Gedächtnisabbau** (Die Zerstörung der Gedächtnisbibliothek): „Auch das Langzeitgedächtnis beginnt abzubrockeln, und zwar auf eine ganz besondere Weise: Es wird wie ein Wollknäuel abgewickelt, vom Ende zum Anfang hin.“

### 3.3.1 Gestörte Einprägung

Die Erkrankung stört zunächst einmal die Einprägung, also die Übergabe der Informationen vom Kurzzeit- zum Langzeitgedächtnis. So kommt es zu den ersten Symptomen der Krankheit, der Vergesslichkeit und zunehmenden Orientierungslosigkeit. Die Vergesslichkeit bedingt, dass Menschen mit Demenz Dinge verlegen und immer wieder dasselbe fragen oder sagen. Damit



bringen sie ihre Umgebung häufig zur Verzweiflung.

Der Schriftstellerin Lina Grant ergeht es mit ihrer demenzkranken Mutter ähnlich. Sie schreibt:

*Abgesehen vom physischen Verfall, dem Schwinden ihres Körpers zur Größe einer großen Puppe, sah sie normal aus – wie eine kleine liebe alte Dame –, und die Leute begannen Gespräche mit ihr, die ganz normal verliefen, bis eine Frage, die sie gerade beantwortet hatten, noch einmal gestellt wurde: »Darf ich Sie kurz unterbrechen? Sie haben mir noch gar nicht gesagt, wo Sie wohnen.«*

*»Das sagte ich gerade: in Birmingham.« Woraufhin sie es noch einmal und noch einmal fragte – so lange, bis der andere die Geduld verlor, da der Dialog, den er meinte begonnen zu haben, sich schließlich als Monolog gegen eine lebende Mauer erwies. Sie wiederholte die Fragen nicht etwa, weil sie sich der Antwort nicht entsinnen konnte, sondern weil in ihrem Kopf ein sehr kurzes Band abgelaufen war, zurückgespult wurde und aufs Neue begann. Sie kannte die Regeln der Konversation - sie hatten sie noch nicht im Stich gelassen -, doch sie konnte sich nicht mehr dessen erinnern, was sie selbst gesagt hatte.*

(Grant 1998, zit. n. Buijssen 2003)

Dauert eine Geschichte länger als 30 Sekunden, verliert der Betroffene den Faden, weil er den Anlass und den Anfang schon wieder vergessen hat. Aus diesem Grund können Betroffene ab einem gewissen Zeitpunkt der Erkrankung nicht mehr Zeitung lesen oder fernsehen. Die Erkrankten können dem Geschehen nicht mehr folgen, denn sobald sie den ersten Satz gelesen oder gehört haben, vergessen sie ihn bereits wieder.

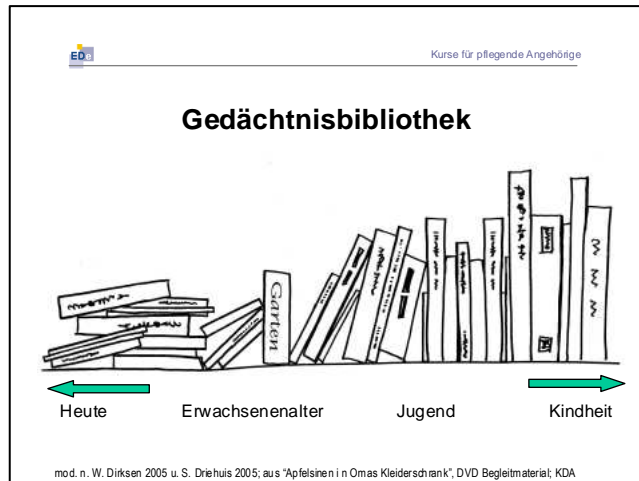
„Mit dem Großen Vergessen beginnt häufig auch das Große Suchen“ (Buijssen 2003). Da er alles sofort wieder vergisst, weiß ein Mensch mit Demenz schon nach wenigen Sekunden nicht mehr, wo er etwas abgelegt hat und es gibt auch keine festen Plätze/Ablagen mehr für bestimmte Gegenstände, da er diese nicht erinnern kann. Das führt dazu, dass viele Menschen mit Demenz ständig ihre Besitztümer vermissen. Es kommt zu Anschuldigungen auch gegenüber Angehörigen. Es kann helfen die Sorge um den „verlorenen“ Gegenstand zu spiegeln. Man signalisiert dem Erkrankten, dass die Sorge und der Ärger berechtigt sind. Dies kann beruhigend auf den Erkrankten wirken, da seine Not erkannt und verstanden wurde. Vielleicht kann man eine gemeinsame Erholung vereinbaren und danach (oder am nächsten Tag) mit der Suche fortfahren. Diese Vereinbarung kann den Erkrankten evtl. für eine gewisse Zeit aus seiner Sorge entlassen und Raum für die Herstellung seiner inneren Ruhe geben.

Der betroffene Mensch verliert nach und nach sowohl die räumliche als auch die zeitliche Orientierung, d.h. es fällt ihm zunehmend schwerer, sich in einer neuen Umgebung zu orientieren. Der Verlust der zeitlichen Orientierung bedingt, dass viele Menschen mit beginnender Demenz häufig nach der Uhrzeit oder dem Datum fragen.

### **3.3.2 Gedächtnisabbau**

Das Fortschreiten der Erkrankung und der damit einhergehende Abbauprozess im Gehirn bewirkt, dass der Betroffene nicht nur keine neuen Informationen mehr an sein Langzeitgedächtnis übermitteln kann (gestörte Einprägung) und so nichts Neues mehr lernen und sich nichts merken kann. Der Abbau betrifft

auch das Langzeitgedächtnis selbst. Hier werden nach und nach alle im Laufe des Lebens gesammelten Informationen unzugänglich.



Zur Veranschaulichung dient vielfach das Bild der verschwindenden Tagebücher. Man stelle sich vor, dass das Langzeitgedächtnis aus vielen in einer Reihe aufgestellten Tagebüchern besteht. Mit Fortschreiten der Erkrankung kippen die Bücher und der

Zugriff auf sie wird erschwert. Zudem geraten sie durcheinander. Bei den neuesten Tagebüchern beginnt dieser Prozess. Auch solche, die seltener hervorgeholt werden und solche, die mit weniger Emotionen verbunden sind, fallen dieser Vernichtung eher anheim als tief eingetragene, lebenslang wiederholte Handlungsabläufe einer langjährig ausgeübten Tätigkeit (vgl. Buijssen 2003).

### 3.3.2.1 Folgen des Gedächtnisabbaus

#### 3.3.2.1.1 Störung des abstrakten Denkens und des zielgerichteten Handelns

Kurse für pflegende Angehörige

Folgen des Gedächtnisabbaus

- Störung des abstrakten Denkens und des zielgerichteten Handelns
- Wahrnehmungsstörung
- Störung der Handlungskompetenz
- Sprachstörung

Folie Folgen des Gedächtnisabbaus\_Modul-1\_Version-2.0    12.01.08

Menschen mit Demenz haben Schwierigkeiten ihr Denken in die Zukunft zu richten. Sie verlieren im Krankheitsverlauf immer mehr die Fähigkeit zu planen. Zielgerichtetes Handeln fällt ihnen daher fortschreitend schwerer.

Im Alltag bedeutet das z.B., dass Erkrankte irgendwann nicht mehr alleine einkaufen können, weil sie nicht planen können, was sie zur Zubereitung des Essens benötigen. Diese Schwierigkeiten in der Planung von alltäglichen Dingen zeigen sich auch, wenn Angehörige versuchen zu helfen/zu unterstützen. Der demenzkranke Mensch kann nur eingeschränkt auf helfende Fragen antworten, die ein Maß an Planung voraussetzen (die Beantwortung der Frage welche Kleidung am nächsten Tag getragen werden möchte, setzt voraus, dass äußere Umstände und Anlässe u. a. gekannt/erinnert werden).

Auch der Umgang mit Zahlen und Geld bereitet Probleme. Demenzkranke halten Geld zwar noch lange für sehr wichtig, aber sie können schon früh nicht mehr den realen Wert im Zahlungsverkehr einschätzen.

Nur eingeschränkt oder nicht mehr planend denken zu können, nimmt auch Einfluss auf die Entscheidungsfähigkeit der Erkrankten. Die Betroffenen können die Alternativen nicht mehr gegeneinander abwägen. So fällt ihnen bspw. die Entscheidung sehr schwer, ob sie für einen Spaziergang an einem kalten Tag zusätzliche Kleidung (Mantel, Mütze) anziehen sollten oder nicht, da ihnen ja im Moment der Entscheidung, drinnen, nicht kalt ist.

Auch komplexe Aufgaben (Aufgaben, die aus vielen Teilschritten bestehen), wie z.B. das Zubereiten einer Mahlzeit, können irgendwann nicht mehr alleine bewältigt werden.

Auch die Problemlösungskompetenz wird durch die Erkrankung eingeschränkt bzw. ist für die Erkrankten irgendwann nicht mehr zugänglich. Selbst für kleine Probleme, wie ein umgeschüttetes Glas, eine zerbrochene Vase oder eine verschimmelte Orange sind keine Lösungsmöglichkeiten mehr aus dem Gedächtnis abrufbar. Die Betroffenen sind ratlos, reagieren oft aufgeregt oder gar zornig.

### **3.3.2.1.2 Wahrnehmungsstörung**

Demenzkranken hören und sehen wie zuvor. Doch je fortgeschrittener die Erkrankung ist, desto weniger kann das Gesehene und Gehörte in den richtigen Kontext eingeordnet werden. Aussagen können so den konventionellen Bedeu-



tungszusammenhang verlieren, stehen als eine nicht zuzuordnende Information im Raum oder werden einem falschen Kontext zugeordnet. So passiert es oft, dass die Informationen zusammenhanglos auf den Betroffenen „herabrieseln“ und der Erkrankte, je nach Erkrankungsstadium mit der Einordnung der Informationen überfordert ist. Nur wenn Informationen langsam, einfach und einzeln an den Erkrankten gerichtet, können diese erfasst und im richtigen Zusammenhang verarbeitet werden. Das kann z.B. bedeuten, dass eine Frage nicht richtig verstanden wird und beantwortet werden kann, wenn andere Informationsquellen (Fernseher, Radio u.a.) die Informationsverarbeitung stören.

Auch fällt es Erkrankten zunehmend schwerer die imaginäre Welt eines Films von der Wirklichkeit abzugrenzen.

Menschen mit Demenz wähnen sich in einer anderen Lebenszeit. Sie haben z.B. Schwierigkeiten das Bild im Spiegel mit sich selbst und ihrem erlebten Ich in Verbindung zu bringen. Auch kommt es vor, dass sie irritiert auf ihr Spiegelbild reagieren, weil ihnen die dort erscheinende Person unheimlich ist.

### **3.3.2.1.3 Störung der Handlungskompetenz (Apraxie)**

Mit zunehmender Erkrankung können auch vertraute Handlungen immer weniger zielgerichtet und geordnet vollzogen werden. Die Bewegungsfähigkeit, die dazu notwendig ist, sich beispielsweise anzuziehen, ist zwar noch lange vorhanden, aber die Fähigkeit, die einzelnen Schritte zu koordinieren, d.h. geordnet nach einander zu vollziehen, geht verloren.

Mehrschrittige Handlungen, wie z.B. das Anziehen, können kaum mehr allein bewältigt werden.

Auch der Umgang mit komplexen technischen Geräten, wie dem Auto, der Waschmaschine, der Kaffeemaschine u.a., die feinabgestimmte Handlungsabläufe erfordern, wird zunehmend schwieriger. Auf einmal bemerken Angehörige beispielsweise, dass die Großmutter, die immer guten Kaffee liebte, seit neuestem darauf verzichtet, oder dass sie ihre Wäsche mit der Hand wäscht.

Geräte, deren Fehlbedienung zu gefährlichen Situationen (Brand, Stromschlag u.a.) führen kann, wie Herd, Heißwasserboiler und Bügeleisen, sollten gesichert werden, sobald bei der Bedienung durch den Erkrankten eine Eigengefährdung entsteht.

Auch das Autofahren wird immer schwieriger. Hier erlebt man jedoch auch oft, dass Menschen im Anfangsstadium der Demenz es dennoch tun, da sie selbst die Situation anders einschätzen oder ihre Autonomie nicht aufgeben wollen. Angehörige brauchen dann oft die Hilfe einer „Respektsperson“, wie z.B. dem Hausarzt, der dem Betroffenen dies aus Gründen der Eigen- und Fremdgefährdung untersagt.

#### **3.3.2.1.4 Sprachstörung**

Menschen mit Demenz steht im Verlauf der Erkrankung mehr und mehr der vorhandene Wortschatz nicht mehr zur Verfügung. *„Die Gedanken verhaken sich, werden flatterig, die Worte versagen“ (Andersson, Ingberg 2007).* Es fällt zunehmend schwerer Begebenheiten, Personen und Dinge zu benennen und zu beschreiben.

Zunächst behelfen sie sich, indem sie fehlende Begriffe durch Füllwörter wie „Dingsda“ u.ä. ersetzen oder umschreiben. Das nicht mehr Finden von Worten und die Schwierigkeiten sich mitzuteilen, ist für die Betroffenen besonders frustrierend. So kommen z.B. einem gestandenen Baumschulgärtner die Tränen, als er, der selbst bei seiner kleinen Enkelin immer darauf bestanden hat, dass sie lernt, dass es verschiedene Tannen gibt (die Douglasie, die Nobilis usw.), einen Kirschbaum nicht mehr benennen kann und sich mit Umschreibungen behelfen muss, wie *„die kleinen roten Dinger, süße ..., die Steine kann man nicht essen“.*

Viele Erkrankte haben noch lange die Fähigkeit an einer Konversation „aktiv“ teilzunehmen und andere Beteiligte nichts von ihrer Erkrankung merken zu lassen: sie nicken, stimmen zu, lachen, wenn andere lachen. Wird ihnen eine Frage gestellt, geben sie phrasenhafte Antworten (z.B. Wie geht es Euren Kindern? Ach, Kinder bleiben eben immer Kinder).

## 4 Interventionen



**Hinweis für die Kursleitung:** Es ist ein Hauptanliegen der teilnehmenden Angehörigen zu erfahren, welche Interventionen bei einer Demenzerkrankung zur Verfügung stehen. Im folgenden Baustein sollen wichtige Interventionen erläutert werden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen diese Interventionen kennen lernen und ermutigt werden sich informiert an den behandelnden Arzt zu wenden.

Die Fragen „**Was kann man tun?**“ und „**Kann man etwas tun?**“ beschäftigen betroffene Angehörige sehr.

Die folgenden Abschnitte zeigen auf, dass man durchaus etwas tun kann, um das Miteinander-Leben zu erleichtern. So gibt es z.B. Medikamente, die den Verlauf der Erkrankung etwas aufhalten und bestimmte Auswirkungen abmildern können.

Auch durch ihr Verhalten können pflegende Angehörige dazu beitragen. Da Demenzkranke noch sehr gute Antennen für Gefühle haben, können schwierige Situationen, wie sie durch Orientierungslosigkeit entstehen, reale und irrealen Ängste, Verzweiflung, depressive Stimmungen oder Wut durch zugewandtes Verhalten der pflegenden Person positiv beeinflusst werden.

### 4.1 Medikamente

Trotz aller Anstrengungen der modernen Medizin gibt es bis heute kein Mittel, das die Demenz zu heilen vermag. Es gibt aber Medikamente, die den Verlauf für eine gewisse Zeit bremsen und die Erkrankten dadurch an Lebensqualität gewinnen können.

- Wirksubstanzen, die die Zerstörung von Nervenzellen durch Glutamat verhindern können (NMDA-[N-Methyl-D-Aspartat-] Rezeptor-Antagonisten) (Memantine, z.B. Axura® oder Ebixa®)
- Acetylcholinesterase-Hemmer (Donepezil, z.B. „Aricept®“; Galantamin, z.B. „Reminyl®“; Rivastigmin, z.B. „Exelon®“)
- Mittel zur Förderung der Hirndurchblutung (gerinnungshemmende Medikamente wie ASS, z.B. Aspirin® oder Clopidogrel, z.B. Plavix)

*(aus der Broschüre: Demenz – das schleichende Vergessen; Informationsbroschüre für betreuende Angehörige und Interessierte; siehe Zusatzmaterial)*

Die Möglichkeit einer medikamentösen Behandlung sollte in jedem Fall mit dem zuständigen Arzt/Facharzt thematisiert werden. Es gibt auch die Möglichkeit Medikamente einzusetzen, um problematische Verhaltensweisen zu mindern. Sedierende (beruhigende) Medikamente, in erster Linie Neuroleptika und Benzodiazepine, wirken auf die Erkrankten entspannend. Ebenfalls werden Ängste gelöst und sie haben eine beruhigende Wirkung.

Bei Benzodiazepinen treten gerade bei älteren Menschen oft schon bei geringen Dosierungen Nebenwirkungen in Form von Schläfrigkeit, Gangunsicherheiten und Konzentrations- und Gedächtnisstörungen auf. Über mehrere Wochen eingenommen, entwickeln sich Abhängigkeiten von diesen Medikamenten. Bei Menschen mit Demenz sind diese Mittel mit großer Vorsicht einzusetzen, da langwirksame Benzodiazepine der häufigste Grund für eine Verschlechterung der Demenzsymptomatik sind. Außerdem kann es bei Menschen mit Demenz zu paradoxen Wirkweisen kommen. Diese rufen eine erhöhte Symptomatik, bspw. der Angstzustände des Erkrankten, hervor. Diese Medikamente sollten daher nur in Akutsituationen eingenommen werden. Es sollte ein Benzodiazepin mit einer kurzen Wirkdauer und in möglichst geringer Dosis gewählt werden.

Bevorzugt sollten bei Menschen mit Demenz für längerfristige Behandlungen moderne, nebenwirkungsarme Neuroleptika eingesetzt werden.<sup>3</sup>

Bei allen Medikamenten gilt: die verordnete Einnahme der Medikamente ist besonders zu beachten, da sie nur so ihre optimale Wirkweise entfalten können.

## 4.2 Möglichkeiten der Therapie

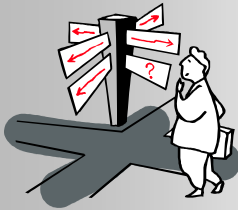


**Hinweis für die Kursleitung:** Die folgende Tabelle zeigt mögliche Therapien aus den Bereichen der Ergotherapie, der Logopädie und der Physiotherapie. Sie dient der Kursleitung als Hintergrundinformation.

<sup>3</sup> <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=150> (letzter Zugriff 01.07.2009)

Name der Methode	Methode und Therapieziel	Voraussetzungen
<b>Gedächtnistraining</b> (Memory-Training, Gehirn-Jogging)	Hier werden Konzentrationsübungen, Merkspiele und Übungen zur geistigen Beweglichkeit angeboten. Häufig als spielerisches Training in der Gruppe. Das Programm sollte individuell abgestimmt sein, um Überforderung und Frustration zu vermeiden.	Nur zu Beginn der Krankheit zu empfehlen. Die Merkfähigkeit darf noch nicht zu stark abgenommen haben.
<b>Musiktherapie</b>	Gemeinsames Singen, Musizieren, Tanzen. Musiktherapie hilft den Betroffenen, u.a. eigene Gefühle und Probleme ohne Worte auszudrücken.	Kann auch im fortgeschrittenen Stadium angewandt werden.
<b>Selbst-Erhaltungs-Training (SET)</b>	Erhaltung des Wissens um die eigene Persönlichkeit, z.B. durch alte Fotos oder Geschichten aus dem eigenen Leben.	Bis zum mittleren Stadium anwendbar.
<b>Realitäts-orientierungs-Training (ROT)</b>	Hier werden Betroffenen durch Angehörige oder Pflegende Orientierungshilfen gegeben, indem z.B. an Datum (oder Jahreszeit), Tageszeit und Ort erinnert wird. Dieses Training kann auch in Gruppen stattfinden.	Nur im frühen Stadium sinnvoll.
<b>Erinnerungstherapie</b> (Remineszenz-Therapie)	Erinnerungen können durch alte Fotografien oder bekannte Musikstücke wieder aufleben und bei den Betroffenen – einzeln oder in Gruppen – die geistige Anregung fördern.	Das Langzeitgedächtnis, also die Erinnerungen an länger zurück liegende Ereignisse, muss erhalten sein.
<b>Milieutherapie</b>	Ganzheitlicher Ansatz für die Betreuung Demenzkranker. Dazu gehören Arbeiten mit dem Betroffenen (Biographiearbeit, Förderung des Selbstwertgefühls), seinen Angehörigen und Betreuern (Beratung, Schulung, praktische Entlastung durch Tageskliniken), seinem häuslichen Umfeld (Wohnungsanpassung und Hilfsmittelnutzung) und Hilfen, die auf mehreren Ebenen ansetzen, wie das Entwickeln eines für alle Beteiligten günstigen Tagesablaufes.	Keine Einschränkungen.
<b>Snoezelen</b> (das Wort wurden aus den holländischen Begriffen snuffelen = schnüffeln, schnuppern und doezelen = dösen, schlummern gebildet)	Gerade in Stadien, in denen der Umgang mit der Sprache schwierig wird, können Patienten über die Sinne, d.h. über das Hören, Riechen, Sehen, Schmecken und Fühlen sowohl entspannt als auch angeregt werden.	Keine Einschränkungen.

(Tabelle aus „Patientenleitlinie Demenz“ online verfügbar unter <http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html>; letzter Zugriff am 09.Juni 2009)



**Hinweise für die Kursleitung:** Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern sollten nicht die Inhalte der oben stehenden Tabelle vermittelt werden, sondern die themenorientierte Arbeit mit Demenzerkrankten<sup>4</sup> erläutert werden. Hieraus leiten sich wiederum Beschäftigungsmöglichkeiten (siehe Kap. 4.4) der Angehörigen ab.

### 4.3 Ergotherapie und Logopädie

Ziel einer ergotherapeutischen Behandlung ist es, Betroffene und Angehörige bei der Durchführung für sie bedeutungsvoller Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken. Spezifische Aktivitäten, Umweltsanpassung und Beratung werden gezielt und ressourcenorientiert eingesetzt, um den Erkrankten und ihren Angehörigen Handlungsfähigkeit im Alltag, gesellschaftliche Teilhabe und eine Verbesserung ihrer Lebensqualität zu ermöglichen.

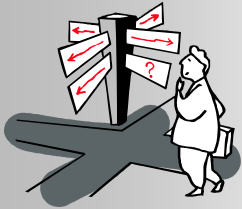
Bei Kommunikationsproblemen von Menschen mit Demenz kann, wenn der Erkrankte eine Motivation zur Therapie signalisiert, eine logopädische Therapie durchgeführt werden. Das Ziel dabei ist nicht frühere Kommunikationskompetenzen in vollem Umfang wieder herzustellen, sondern die vorhandenen Ressourcen zu erhalten. Den Erkrankten soll sprachliche Sicherheit für alltägliche Situationen vermittelt werden. Es gilt also die Selbstständigkeit der Erkrankten durch eine logopädische Therapie zu erhalten und zu unterstützen. Ebenso soll das Vertrauen in die eigene Kommunikationskompetenz wiedererlangt bzw. gestärkt werden.<sup>5</sup>

<sup>4</sup> Vgl. Gatz; Schäfer 2002

<sup>5</sup> Vgl. Buchter, S. 2003



## 4.4 Möglichkeiten der Beschäftigung



**Hinweise für die Kursleitung:** Sammeln Sie gemeinsam mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern alltägliche Beschäftigungen, die die Pflegenden mit ihren erkrankten Angehörigen umsetzen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden von sehr alltagsbezogener Beschäftigung, wie z.B. abwaschen, Wäsche zusammenlegen oder Kartoffeln schälen, berichten. Auch werden die Teilnehmenden von ritualisierten Beschäftigungen (bspw. nach dem Frühstück aus der Zeitung vorlesen) und gemeinsamen Familienaktivitäten (bspw. Spaziergänge und Gesellschaftsspiele) erzählen. Es sollte ein Zusammenhang hergestellt werden zwischen der Biographie des Erkrankten und der Beschäftigung. Dies bestätigt die Ich-Identität und stärkt das Selbstvertrauen (für eine Schneiderin kann bspw. das Annähen von Knöpfen eine biographiebezogene Beschäftigung sein, mit einer Köchin kann man gemeinsam ein Kochbuch über gute Hausmannskost durchblättern und ein aktives Gespräch darüber führen „Wie hat man denn früher ohne Soßenbinder eine Soße gekocht?“).

Die themenorientierte Arbeit mit Menschen mit Demenz ist in erster Linie Ausdruck des Ansatzes der Beschäftigung. Ein Thema wird gewählt, um dieses zum Mittelpunkt der Beschäftigung zu machen. Die Ausgestaltung der Beschäftigung soll im besten Fall alle Sinne ansprechen.

Wichtig hierbei ist aber immer, dass der Erkrankte einen **biographischen Bezug** zu der Thematik hat (jemand der nie Freude an Blumen hatte, wird wenig Freude an der Beschäftigung (siehe nächstes Beispiel) mit diesen haben).

*Ein Beispiel:* Thema für die Beschäftigung: Blumen

Ein gemeinsamer kleiner Spaziergang durch den Garten bietet eine körperliche Aktivität. An den blühenden Blumen zu riechen, spricht den Geruchssinn an.

Die kognitiven Fähigkeiten werden über das Erinnern der Blumennamen angesprochen. Der Angehörige kann ebenfalls ein biographieorientiertes Gespräch mit dem Erkrankten beginnen. Fragen dabei können u.a. sein: Zu welchen Anlässen hat man früher welche Blumen verschenkt? Hast Du eine Lieblingsblume? Was blüht z.B. als erstes im Frühling? Vielleicht kann auch gemeinsam ein thematisch passendes Lied (z.B. Sah ein Knab ein Röslein stehen) summen oder singen.<sup>6</sup>

## 4.5 Hilfen für die Kommunikation



**Hinweis für die Kursleitung:** Im Folgenden geht es um konkrete Tipps zur Kommunikation mit demenzkranken Menschen. Im ersten Teil lernen die Teilnehmenden Verhaltensweisen kennen, die die Kommunikation erleichtern. Wenn Sie die Inhalte anhand der Folien durchsprechen, geben Sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern jeweils kurz Zeit zu überlegen, **in welchen Situationen sie vielleicht bisher schon so gehandelt haben**. Vielleicht ist es den Teilnehmern auch möglich, sich an (positive) Reaktionen des Erkrankten zu erinnern. Diese Anregungen prägen sich so besser ein. Dabei dürfen auch Situationen zur Sprache kommen, in denen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer diesen Anregungen nicht soviel Beachtung geschenkt haben. Auch hier ist es hilfreich, die Reaktionen des Erkrankten bewusst zu machen. Der zweite Teil gibt Angehörigen einige grundsätzliche Hinweise zum helfenden Verhalten.

### 4.5.1 Kommunikation mit demenzkranken Menschen

Menschen mit Demenz können nicht mehr so viele Sinneseindrücke gleichzeitig verarbeiten, können langen Reden und Sätzen nicht folgen und viele Fragen nicht mehr beantworten, da sie die „richtige“ Antwort und/oder Worte nicht erin-

<sup>6</sup> Vgl. Ackermann; Oswald 2008

nern. Es kann sein, dass sie ihre Sprachfähigkeit irgendwann ganz verlieren. Das führt dazu, dass pflegende Menschen, Nachbarn und Angehörige immer weniger mit ihnen reden, teils unbewusst, teils, weil sie den demenzkranken Menschen nicht zu sehr anstrengen oder bloßstellen wollen. Die Folge ist eine Vereinsamung und Verbitterung.

Carol Bowlby Sifton erklärt in ihrem Buch „Das Demenz-Buch“ (2008):

*„Der Sprachverlust mag den Gedanken nahe legen, dass wir die Person nicht mehr erreichen können, in Wahrheit verhält es sich völlig anders: Nie war ihr Wunsch nach Kommunikation und Kontakt stärker. [...] durch Worte oder auf andere Weise zu kommunizieren – ist von entscheidender Bedeutung.“*

Sie zitiert dazu eine eindrucksvolle Stelle aus Simpson & Simpson (1999), die ihre Erfahrungen – einer von ihnen war demenzkrank und der andere die pflegende Angehörige – aufgeschrieben haben:

*„Wir haben beschlossen, aufzuschreiben, was wir als Hilfe empfunden haben. [...] Unsere erste Bitte lautet: Sagen Sie etwas, irgendetwas. Sagen Sie: „Es tut mir so leid“, sagen Sie „Ich denke an Sie,“ [...] oder einfach „Wie geht es dir?“ Wenn Sie liebevoll und mitfühlend sprechen, ist die Wortwahl zweitrangig. Lassen Sie sich auch nicht davon abhalten, wenn Sie befürchten, nur stammeln zu können. [...] Sprechen Sie persönlich mit uns. Besuchen Sie uns, bemühen Sie sich um ein Gespräch, bei allernächster Gelegenheit ...“*

Folgende Tips können die Kommunikation mit demenzkranken Menschen erleichtern (siehe unter anderem Folien der zugehörigen Präsentation):

- keine Hintergrundgeräusche
- kein Zeitdruck
- Kontakt aufnehmen vor dem Gespräch, durch Berühren und/oder Blickkontakt
- Blickkontakt halten beim Sprechen
- kurze Sätze (keine langen komplexen Mitteilungen)
- einfache Fragen (d.h. keine doppelten Wahlmöglichkeiten)

- Fragen nach kurz zuvor geschehenen Begebenheiten/komplexen Ereignissen vermeiden
- den Erkrankten nicht (mit Fragen) in Verlegenheit bringen
- das Gemeinte zeigen; etwas vorführen
- Diskussionen möglichst vermeiden, gelassen bleiben und nicht über Dinge aufregen, die nicht wirklich wichtig sind. So ist es nicht notwendig, sich darüber zu streiten, ob es April oder Mai, Montag oder Dienstag ist
- ruhig und mit natürlichem Tonfall sprechen
- nicht lauter als gewöhnlich sprechen – das könnte von Menschen mit Demenz als „Bösesein“ interpretiert werden
- darauf achten, dass man keine Überlegenheit signalisiert z.B. durch Tonfall oder Körperhaltung
- Buijssen rät, *„ein Lächeln kann Wunder wirken“* (Stimmungen übertragen sich)
- möglichst viel erklären, was geschieht
- Gefühle ernst nehmen; Gefühle in den Mittelpunkt stellen; Gefühle herausfinden und darauf eingehen z. B. durch Spiegeln oder paraphrasieren<sup>7</sup> der Aussagen des Erkrankten

Die folgende kleine Szene zeigt sehr schön die „Kunst der Kommunikation“:

[Aus dem Buch: Carol Bowlby Sifton 2008: Das Demenz-Buch, Ein „Wegbegleiter“ für Angehörige, Pflegende und Aktivierungstherapeuten. Verlag Hans Huber, Bern]

*Maria: "Diesmal ist es nicht, hier... du weißt schon... Es ist immer, nun ja... sehr nett." (Maria geht im Wohnzimmer auf und ab; sie wirkt, während sie diese Satzbruchstücke vor sich hin murmelt, ängstlich und verwirrt.)*

---

<sup>7</sup> paraphrasieren = etwas in anderen Worten wiederholen

*Helene: "Maria, ich freu´ mich, dass es nett war. Du siehst auch sehr nett aus in diesem schönen Kleid." (Helene spricht Maria mit freundlicher, beruhigender Stimme an, berührt sie dabei leicht am Arm und bringt sich in ihr Blickfeld. Maria bleibt stehen, schaut Helene an und lächelt unsicher.)*

*Maria: "Ja, das war das eine, das nicht so schwer war, du weißt schon, die eine hat es mir gegeben." (Maria nimmt Blickkontakt auf mit Helene. Ihr Gesichtsausdruck und ihre Körperhaltung wirken entspannter. Sie zuckt die Schultern und macht eine Handbewegung als wollte sie sagen: "Nun ja, ist ja nicht so wichtig.")*

*Helene: "Ja egal, du bist immer ein hübscher Anblick. Das Rot steht dir prima. Ist Rot deine Lieblingsfarbe?" (Helene streichelt bewundernd Marias Kleid, nimmt sacht ihren Arm und führt sie in die Küche. Maria reagiert freundlich, lächelt Helene offen an und setzt sich Richtung Küche in Bewegung.)*

Es wird deutlich, wie positiv sich Berührung, Ruhe, freundlicher Tonfall, Blickkontakt und Paraphrasieren auf die demenzkranke Maria auswirken.



**Hinweis für Kursleiter:** Mithilfe der Folien mit den Sprechblasen können Sie die wichtigsten Grundsätze für die Kommunikation mit Demenzkranken nochmals zusammenfassen.

#### 4.5.2 Verstehendes, helfendes Verhalten

Wenn es um die Hilfe für Menschen mit Demenz geht, seien die Helfer noch einmal daran erinnert, wie es den Betroffenen geht, wie sie sich fühlen. Es wurde erklärt, dass das Leben von Menschen mit Demenz in der Anfangsphase ihrer Erkrankung von existentieller Angst um ihr Selbst/um ihr Person-Sein/ihre ganz individuelle Persönlichkeit geprägt ist. Die betroffenen Menschen fürchten

einen Kontrollverlust. Sie fürchten, dass ihre sorgsam kultivierte, sorgsam gefügte Persönlichkeit, die Grundlage ihres Selbstwertgefühls, aus den Fugen gerät und sie dadurch nicht nur ihre Selbstachtung, sondern auch die Achtung/Liebe ihrer Mitmenschen verlieren. Neben dieser Angst sind Scham und Verzweiflung vorherrschende Gefühle in dieser Phase.

Hier setzt die Unterstützung für Menschen mit Demenz an. Das heißt, grundsätzlich gilt es, die Stärken des Erkrankten zu betonen und die Schwächen auszugleichen. Vorhandene Fähigkeiten will und soll der Mensch mit Demenz nutzen, das stärkt sein Selbstwertgefühl. Helfende Angehörige sollten also nicht zu viele Verrichtungen übernehmen. Sie sollten nichts übernehmen, was der Erkrankte noch selbst kann, nur weil es den Anschein hat, es sei zu mühsam. Etwas tun zu können, stärkt das Selbstwertgefühl des erkrankten Menschen. Eine besondere Würdigung oder Lob für das Geleistete würde diesen positiven Effekt noch verstärken. Möglicherweise aus Angst vor Fehlern fällt es vielen Menschen mit Demenz schwer, eine Tätigkeit zu beginnen, und es sieht so aus, als hätten sie das Interesse an vormals beliebten Tätigkeiten verloren. Hier können pflegende Personen behilflich sein, indem sie die Initiative ergreifen und den Anfang machen. Sie können z.B. das „verflixte“ CD-Gerät anmachen, so dass die geliebte Musik läuft. Sie können mit der Gartenliebhaberin in den Garten gehen, mit der Gartenarbeit beginnen und sie beispielsweise bitten, dabei behilflich zu sein, einzelne Pflanzen in vorbereitete Löcher zu setzen.

Es ist wichtig, den Erkrankten mit seinen Schwächen, seinen Ängsten und seiner Verzweiflung anzunehmen und zu zeigen, dass man gewillt ist, die Krisen gemeinsam auszuhalten.

Es tut dem Erkrankten gut, wenn seine Ängste ernst genommen werden und seine Bemühungen um die Aufrechterhaltung seiner Würde (der „Fassade“) unterstützt werden.

Bei aller Hilfsbereitschaft müssen Angehörige aber auch daran denken, ihre Kräfte einzuteilen, denn das Wohl des Erkrankten ist direkt abhängig vom Wohl des Pflegenden.

## Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

- Ackermann, A.; Oswald, W. (2009): Biographierorientierte Aktivierung mit SimA®-P. Selbständig im Alter. Springer- Verlag, Wien
- Andersson, B. (2007): Am Ende des Gedächtnisses gibt es eine andere Art zu leben; Agneta Ingberg, 58: Mein Leben mit Alzheimer. Brunnen Verlag, Gießen
- Baer, U. (2007): Innenwelten der Demenz – Das SMEI-Konzept. Affenkönig Verlag, Neukirchen-Vluyn
- Bayley, J. (2002): Elegie für Iris. Deutscher Taschenbuch Verlag, dtv (siehe auch den Film: Iris)
- Bowlby Sifton, C. (2008): Das Demenz-Buch, Ein „Wegbegleiter“ für Angehörige, Pflegende und Aktivierungstherapeuten. Verlag Hans Huber, Bern
- Bruder, J. (1994): Gerontopsychiatrische Erkrankungen. In: Olbrich, E.; Sames, K.; Schramm, A. (Hg.): Kompendium der Gerontologie. Interdisziplinäres Handbuch für Forschung, Klinik und Praxis
- Bruder, J. (1996): Vergessen und Traurigkeit. Psychische Veränderungen im Alter. In: Deutsches Institut für Fernstudienforschung (Hg.): Funkkolleg Altern. Studienbrief 3., Tübingen
- Buchter, S. (2003): Ich hab noch etwas zu sagen. Sprachliche Förderung bei Altersdemenz, Ruhrbach/Pfalz
- Buijssen, H. (2003): Demenz und Alzheimer verstehen – mit Betroffenen leben – ein praktischer Ratgeber. Beltz Verlag, Weinheim
- Curriculum: Hilfe beim Helfen (2007). Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., Berlin/ Janssen-Cilag GmbH, Neuss
- Damerau-Dambrowski v. d., V. (2007): Früherkennung aus medizinischer Sicht. In: Robert Bosch Stiftung (Hg.): Gemeinsam für ein besseres Leben



mit Demenz - Die Krankheit frühzeitig auffangen. Buchreihe der Robert Bosch Stiftung, Huber Verlag, Bern

- Ehlers, A. (2010): Ausgewählte Handlungsfelder der vernetzten ambulanten Demenzversorgung – Ein Literaturüberblick, im Rahmen der „Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotenzials und Handlungsempfehlungen für den Transfer (EVIDENT)“, online verfügbar unter: [http://www.leuchtturm-evident.de/fallstudien/EVIDENT\\_Literaturbericht.pdf](http://www.leuchtturm-evident.de/fallstudien/EVIDENT_Literaturbericht.pdf) [letzter Zugriff am 30.11.2011]
- Friel McGowin, D. (1994): Wie in einem Labyrinth – Leben mit der Alzheimer-Krankheit. Droemer Knauer, München
- Gatz, S.; Schäfer, L. (2002): Themenorientierte Gruppenarbeit mit Demenzkranken. Beltz Verlag, Weinheim.
- Gilliard, J.; Gwilliam, C. (1996) Sharing the diagnosis: a survey of memory disorders clinics, their policies on informing people with dementia and their families, and the support they offer. International Journal of Geriatric Psychiatry, 11, 1001 -1003
- Humbach, M.; Apel, M.; Klein, K. (1998): Gesundheitsförderung für pflegende Familienangehörige von Menschen, die an der Alzheimer-Krankheit oder verwandten mentalen Störungen leiden – Handbuch für Gruppenleiter; for Commission of the European Community and of the project 'Health Promoting Intervention for Alzheimers Family Caregivers', [www.uni-koeln.de/ew-fak/For\\_ges/Alzheimer/alzheimer.html](http://www.uni-koeln.de/ew-fak/For_ges/Alzheimer/alzheimer.html) (letzter Zugriff am 13.Juni 2009)
- Kitwood, T. (2005): Demenz – Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 4. Auflage, Huber, Bern
- Kooij, v.d. C. (2001): Der Lohn ist ein Lächeln. In: Heim und Pflege (31) No 7, S.278-284

- Kooij, v.d. C. (2007): Ein Lächeln im Vorübergehen – Erlebnisorientierte Altenpflege mit Hilfe der Mäeutik. 1. Auflage, Huber, Bern
- Kurz, A. (2003): Sedierende Medikamente in der Behandlung Demenzkranker. In: Alzheimer Info 2003, Heft 2
- Pearce, A.; Clare, L.; Pistrang, N. (2002): Managing sense of self. Coping in the early stages of Alzheimer's. Dementia. The international journal of social research and practice, Vol. 1/1, 173 - 192
- Schnabel, R.; Dirksen, W. im Auftrag des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA) (2006): Apfelsinen in Omas Kleiderschrank. Filme zur Alzheimer-Krankheit mit didaktischem Begleitmaterial
- Stechl, Elisabeth (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. 1. Aufl. Berlin: Köster (Wissenschaftliche Schriftenreihe Psychologie, 15).
- Stechl, Elisabeth; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth; Knüvener, Catarina (2008): Demenz - mit dem Vergessen leben. [ein Ratgeber für Betroffene]. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.
- Simpson, R.; Simpson, A. (1999): Through the wilderness of Alzheimer's disease. A guide in two voices. Minneapolis, MN: Augsburg Fortress Publishers
- Tackenberg P.; Abt-Zegelin A. (Hg.) (2004): Demenz und Pflege – Eine interdisziplinäre Betrachtung. 4. Auflage, Mabuse-Verlag, Frankfurt a. M.
- Tönnies, I. (2007): Abschied zu Lebzeiten – Wie Angehörige mit Demenzkranken leben. Balance buch + medien verlag, Bonn
- Umstätter, N. (2003): Das Krankheitserleben dementiell veränderter älterer Menschen. Unter besonderer Berücksichtigung des Schamgefühls. Hamburg

- Vollmar, H.; Koch, M.; Löscher, S.; Butzlaff, M. (2005): Leitlinie Diagnose, Therapie und Versorgung bei Demenz. Universität Witten/Herdecke
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=150> (letzter Zugriff 01.07.2009)