

1 Einleitung

»Immer wieder bringen wir unser Leben in eine Form, immer wieder zerbricht das Leben die Form« – Arno Geiger weiß wie kein anderer seine Erfahrungen als betreuender Angehöriger in solche einfachen und kraftvollen Sätze zu fassen (Geiger 2011, S. 66). Mit einer demenziellen Erkrankung zerbricht das Leben, wie es früher war. Und auch das, was in einem Anpassungsprozess an die Erkrankung neu entsteht, zerbricht immer wieder aufs Neue. Die Betroffenen verleihen dem Leben täglich und stündlich neue Formen – aus dem noch verfügbaren Reichtum an Erfahrungen, Begabungen, Lust, dabei zu sein, auch Ärger und Sorgen gehören dazu. Sie würden es aber nicht lange ohne die Unterstützung der nächsten Menschen schaffen. Es ist interessant, wie diese ungewollte Hilfsbedürftigkeit unser soziales Wesen an den Tag bringt. Wie deutlich es dabei auch wird, dass wir die Nächsten brauchen, um die eigene Form, das eigene »Ich« oder, wie Psychologen es ausdrücken, das eigene »Selbst« zu erhalten; wir alle – und bei Demenz ganz besonders nötig. Es sind vor allem die Angehörigen, die den Betroffenen Halt geben. Wie können sie aber diese Aufgabe bewältigen? Welche Hilfe brauchen sie selbst? Welches Wissen? Welche Unterstützung? Über welche Voraussetzungen und Erfahrungen müssen Angehörige verfügen, um sowohl für den Betroffenen als auch für sich selbst gut sorgen zu können? Wir sind der Auffassung, dass dies Fragen sind, die sich Ärzte und Therapeuten stellen müssen, die Menschen mit Demenz in Krankenhäusern behandeln. Und zwar auch dann, wenn Patienten nicht wegen einer Demenz, sondern zur Behandlung eines Hüftbruchs, kardiologischer Probleme oder anderer somatischer Leiden aufgenommen wurden. Eine Demenz als Nebendiagnose müsste immer die Aufmerksamkeit von Kardiologen, Chirurgen, Ergotherapeuten, Logopäden und anderen Behandelnden auf die psychosoziale Situation des Patienten und dessen Bezugspersonen lenken, um die ggf. notwendigen Hilfen einzuleiten. Es ist uns bewusst, dass der klinische Alltag in einem Krankenhaus nicht viel Platz für diese Aufgaben lässt und dass sie oft weder zur Routine noch zum beruflichen Selbstverständnis der Behandelnden gehören. Angesichts des Bedarfs können jedoch die in den Krankenhäusern behandelnden Teams dieser Problematik nicht ausweichen. Das vorliegende Buch zeigt, wie es gelingen kann, Bezugspersonen in die Behandlung zu integrieren, und beinhaltet praktische Hilfen dazu.

Das Konzept der Selbsterhaltungstherapie (SET) beschäftigt sich mit der Frage, welche Art von Unterstützung Menschen mit Demenz brauchen, um aus ihren eigenen Ressourcen das Beste zu machen und die Zuversicht, das Selbstwertgefühl, ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität zu bewahren sowie die bestmögliche Leistung zu erbringen und am Leben teilzuhaben. Im Fokus der

Aufmerksamkeit steht dabei die Unterstützung, die von nahestehenden Personen – vor allem den Angehörigen, aber auch anderen Bezugspersonen – im alltäglichen Leben angeboten wird. Die Bedeutung von zeitlich limitierten Behandlungen der demenzbedingten Störungen, wie z. B. im Rahmen einer Rehabilitation, wird vor allem in der Vorbereitung einer adäquaten Unterstützung für den Alltag gesehen. Konsequenterweise ist es aus der Perspektive der SET immer notwendig, die Bezugspersonen, welche die Betroffenen im Alltag begleiten, in die Behandlung zu integrieren. Menschen mit Demenz zu unterstützen, kostet viel Kraft. Deswegen beinhalten auf dem SET-Konzept basierende Behandlungsprogramme auch immer Hilfen für die Betreuenden, damit diese sich vor Überforderung schützen und ihre eigene Gesundheit erhalten können.

Das Konzept der Selbsterhaltungstherapie (SET) wurde von der Autorin dieses Buches an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München vor knapp 30 Jahren entwickelt (Romero und Eder 1992). Seit dieser Zeit wurde es in Behandlungsprogramme für Menschen mit Demenz in einigen klinischen Einrichtungen aufgenommen. Das Alzheimer Therapiezentrum (ATZ) der Schön Klinik Bad Aibling wurde bei der Gründung im Jahr 1999 so konzipiert, dass die in der SET verankerten Ziele optimal umgesetzt werden könnten. Menschen mit Demenz und die sie immer begleitenden Angehörigen sollen im Rahmen dieses Programms auf das gemeinsame Leben im Alltag vorbereitet werden. Diese Grundidee konnte auch im Rahmen einer teilstationären psychiatrischen Behandlung in einer Tagesklinik in Mainz umgesetzt werden (näheres zu diesen beiden Einrichtungen s. u.).

In Akutstationen von Krankenhäusern sieht die Situation von Menschen mit Demenz allerdings wesentlich anders aus. Mit der Implementierung des SET-Konzeptes in diesen Einrichtungen, wie im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin, wird das Ziel verfolgt, die Kompetenz der behandelnden Teams auch im Hinblick auf die Beratung von Angehörigen und anderen Bezugspersonen zu erweitern, um positive Weichen für die Zeit nach der Krankenhausbehandlung zu stellen.

Dieses Buch richtet sich in erster Linie an Therapeuten, Ärzte und Sozialdienstmitarbeiter, die in Krankenhausstationen Menschen mit Demenz behandeln. Am Ende einer Krankenhausbehandlung gehört die Vorbereitung der Versorgung zu Hause natürlich immer zum klinischen Alltag. Dennoch möchten wir hervorheben, dass die Zielsetzung einer guten Vorbereitung auf den Alltag nach der Entlassung aus dem Krankenhaus speziell bei Menschen mit Demenz eine sehr große Bedeutung hat. Für alle von einer Demenz Betroffenen, die wegen somatischen Leiden oder einer Zuspitzung der demenziellen Symptomatik stationär aufgenommen werden, bedeutet der Aufenthalt im Krankenhaus eine große Belastung. Er bietet aber auch die Chance, dass die Lebensbedingungen im Alltag nach der Entlassung besser an ihre Bedürfnisse angepasst werden. Hierfür müssen die individuellen Bedürfnisse der Erkrankten rechtzeitig erkannt und die Bezugspersonen in die Behandlung miteinbezogen werden.

Die Empfehlungen in Kapitel 5 dieses Buches zur Begleitung von Menschen mit Demenz können bei der Beratung von Angehörigen und anderen Bezugspersonen angewandt werden (► Kap. 5). Sie können aber natürlich auch für den therapeuti-

schen Umgang mit den Betroffenen als hilfreich empfunden und eingesetzt werden.

Zusätzlich zur persönlichen Beratung von Betroffenen und Bezugspersonen hat sich die Vorbereitung von Therapeutischen Empfehlungen (TE) bewährt, die die Erfahrungen des jeweils behandelnden Teams in einer schriftlichen Form beinhalten. Im Kapitel 8 werden das innovative Konzept dieser Maßnahme sowie praktische Hinweise zur Vorbereitung der TE dargestellt (► Kap. 8). Dabei kann der Leser von den Erfahrungen der beschriebenen klinischen Einrichtungen profitieren, die Therapeutische Empfehlungen bereits seit Längerem erstellen. Um den Lesern das Verfassen von schriftlichen TE zu erleichtern, beinhaltet das Buch Hilfen in Form von sieben Beispielen therapeutischer Empfehlungen ► Anlagen (Nr. 2 bis 8) sowie eine Aufstellung von verschiedenen einzelnen Empfehlungen, die als Textbausteine übernommen werden können (► Anlage 9). Diese Texte und Textbausteine können heruntergeladen werden, um dem interessierten Leser die Nutzung dieser Vorlagen im eigenen klinischen Alltag zu vereinfachen (Link und Passwort finden Sie am Anfang des Werkes).

Nichtprofessionelle Leser, vor allem betreuende Angehörige, können das Buch aus einer anderen Perspektive als eine Art Ratgeber lesen und unter den Empfehlungen diejenigen finden, die auf ihre eigene Situation zutreffen und das gemeinsame Leben mit dem Erkrankten erleichtern.

Die detaillierten Empfehlungen zur Anpassung der Umgangsformen und der Gestaltung des Alltags an die Folgen der Demenz, die wir für die persönliche Beratung der Betreuenden (► Kap. 5) und für die schriftlichen TE ► Anlagen (Nr. 2 bis 9) in das Buch aufgenommen haben, beruhen auf eigener klinischer Erfahrung und auf Erfahrungen der in diesem Buch dargestellten Einrichtungen. Sie sind im Konzept der Selbsterhaltungstherapie verankert, das im Kapitel 3 geschildert wird.

Mit dem vorliegenden Buch möchten wir den Lesern ein Behandlungskonzept vermitteln, das eine nachhaltige Anpassung des Umfeldes an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zum Ziel hat. Dies haben wir unter der Berücksichtigung der Demenzfolgen (► Kap. 2), der speziellen Situation der betreuenden Angehörigen (► Kap. 4) und der Rahmenbedingungen einer Krankenhausbehandlung (► Kap. 6) vorgenommen.

In Kapitel 9 findet sich in Ergänzung zu den zuvor dargestellten Einrichtungen schließlich noch eine ausführliche und praxisnahe Darstellung eines Behandlungsprogramms in einer speziellen Station: »Neurogeriatrie – Fokus Demenz« an den Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU) (► Kap. 9).

Es ist unser Wunsch als Autoren, dass wir die Leser inspirieren, motivieren und ihnen viele praktische Hilfen anbieten können. Abschließend unsere letzte Empfehlung: Lesen Sie unbedingt, falls Sie es noch nicht getan haben, das Buch »Der alte König in seinem Exil« von Arno Geiger.

Implementierung der Selbsterhaltungstherapie in die Krankenhausbehandlung von Menschen mit Demenz: kurzer Blick auf die Geschichte und Danksagung

Die Selbsterhaltungstherapie (SET) wurde 1999 dem Behandlungskonzept des Alzheimer Therapiezentrums (ATZ) Bad Aibling zugrunde gelegt. Das ATZ gehört zur Schön Klinik Bad Aibling, einem Krankenhaus für Akutneurologie und neurologische Rehabilitation (Chefärzte: Dr. med. Marion Mertl-Rötzer, Dr. med. Dipl.-Psych. Friedemann Müller, Dr. med. Matthias Schaub, Prof. Dr. med. Klaus Jahn). Das ATZ wurde in Zusammenarbeit mit der Psychiatrischen Klinik der Technischen Universität München gegründet. Der damalige ärztliche Direktor der Neurologischen Klinik Bad Aibling Prof. Dr. med. Eberhard König und Prof. Dr. med. Hans Förstl, Direktor der Psychiatrischen Klinik TUM, haben die Entstehung der neuen Einrichtung mit persönlichem Engagement begleitet. Die Konzeptgeberin und Gründungsleiterin des ATZ ist die Autorin des vorliegenden Buches. Die obligatorische Integration der betreuenden Angehörigen in die Behandlung und die Vorbereitung und Erstellung von schriftlichen therapeutischen Empfehlungen (TE) gehörten zu dem von der Autorin mitgebrachten Konzept. Der Mitautor des Buches, die Sozialpädagogin Antje Berner und die Kunsttherapeutin Stefanie Urbas haben als Mitarbeiter »der ersten Stunde« innovative Beiträge zu dem neuen Behandlungsprogramm geleistet. In den folgenden 18 Jahren waren dann zahlreiche weitere Teammitglieder aktiv an der Weiterentwicklung und Umsetzung des Konzeptes beteiligt.

In den Jahren 2014–2017 konnte das SET-Konzept in weiteren Einrichtungen implementiert werden, die hier genannt werden:

- Gerontopsychiatrische Station im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin
- »Lichthof«, eine spezialisierte Einheit für geriatrische Patienten mit Demenz im Wichernkrankenhaus, Fachkrankenhaus für Innere Medizin Geriatrie und Rehabilitation in Berlin
- GPS Tagesklinik II mit Schwerpunkt demenzielle Erkrankungen in Mainz
- Neurogeriatrie mit dem Fokus Demenz, eine spezialisierte Station an den Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU).

Die Autorin des vorliegenden Buches hat die Implementierung der SET in diesen vier klinischen Einheiten beratend begleitet und war an der Entstehung der in diesem Buch veröffentlichten Vorlagen für die TE beteiligt.

Dieses Buch hätte in der vorliegenden Form nicht ohne die bedeutende Beteiligung von Mitarbeitern der oben genannten Einrichtungen entstehen können. Wir möchten uns bei allen bedanken, die zur Implementierung des SET-Konzeptes in die Behandlungsprogramme und auch direkt zur Vorbereitung dieses Buches wichtige Beiträge geleistet haben. Im Weiteren werden wir auf deren persönliche Beiträge dankend hinweisen.

Die Tagesklinik mit dem Schwerpunkt Demenz in Mainz hat unter der Leitung von Dr. med. Kay-Maria Müller das SET-Konzept implementiert. Jennifer

Kessler, Ergotherapeutin, hat die Vorbereitung der TE übernommen und zusammen mit einer Arbeitsgruppe einen Standard zur Vorbereitung und Erstellung der TE und eine Textvorlage hierfür entworfen. Wir bedanken uns für einige anonymisierte Beispiele der TE, die nach redaktioneller Bearbeitung in das Buch aufgenommen wurden (► Anlage 3 und ► Anlage 4). Darüber hinaus wurden Textfragmente von den TE aus der Tagesklinik in Mainz wie auch von den TE aus anderen unten genannten Kliniken in die Zusammenstellung von Textbausteinen aufgenommen, die wir dem Buch beilegen (► Anlage 9).

In der gerontopsychiatrischen Akutstation des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin (CA Prof. Dr. med. Albert Diefenbacher MBA) wurde die SET auf Initiative von Eckehard Schlauß, des Demenzbeauftragten im KEH, implementiert. Der OA Dr. med. Björn Kruse engagierte sich persönlich bis Mai 2017 in der Umsetzung des Konzeptes. Ab Juni 2017 wurde die ärztliche Leitung von Prof. Dr. med. Torsten Kratz übernommen, der bereits vor mehreren Jahren eine SET-Fortbildung für die Mitarbeiter organisiert hatte und die Fortsetzung der SET-basierten Maßnahmen mit großer Überzeugung unterstützt. Herr Frank Lipowski ist als pflegerische Gruppenleitung an der Einführung und Umsetzung des Konzeptes beteiligt. Im Rahmen der Implementierung entwickelte bzw. adaptierte das multiprofessionelle Team Verfahren und Vorgehensweisen, die geeignet sind, um unter den Bedingungen einer akuten Station den Betroffenen eine nachhaltige Unterstützung zu sichern. Für die Etablierung der TE war in der Einführungsphase das Engagement der Dipl.-Psychologin Sonja Sorg und des Dipl.-Psychologen Marcel Reich entscheidend und wichtig. Beide waren maßgebend an der Erstellung der Liste von für die TE relevanten Themenbereichen beteiligt (► Anlage 1). Wir bedanken uns für ihre Unterstützung und die freundliche Zustimmung zur Publikation dieser Liste. Langfristig übernahmen dann Pflegemitarbeiter die Vorbereitung und Erstellung der TE; hervorzuheben sind dabei Kathrin Franke und Mathias Kopp, beide gerontopsychiatrische Fachpflegekräfte, die besonders in der Einführungsphase eine schriftführende Rolle übernommen haben. Bei Dr. med. Björn Kruse, Konstantina Kafali (Stationsärztin) und Frank Lipowski bedanken wir uns für die Zustimmung zur Publikation des Konzeptes (Standards) zur Integration von Angehörigen und anderer Betreuender in die Behandlung. Das Konzept haben wir gemeinsam erarbeitet (► Anlage 10).

Die Gründung des »Lichthofes«, der spezialisierten Station für geriatrische Patienten mit Demenz, und die Entwicklung des dortigen Behandlungskonzeptes wurde auf Initiative und unter der Leitung von Dr. med. Martin Warnach, ärztlicher Leiter des Wichernkrankenhauses (bis 2017), vorgenommen. Dr. med. Charlotte Hillmann, die neue Chefärztin des Wichernkrankenhauses, begleitet unterstützend die Fortsetzung dieser Arbeit. An der Implementierung des SET-Konzeptes im »Lichthof« war auch das multidisziplinäre Team unter der ärztlichen Leitung der OÄ Dr. med. Angelika Tsilimi beteiligt. Justyna Maculewicz-Berger unterstützte das Vorhaben als Pflegedienstleitung. Die schriftführende Verantwortung für die Vorbereitung und Erstellung der TE übernahm die Dipl.-Psychologin Josefine Grosse. Bei ihr bedanken wir uns sehr für die Überlassung zweier anonymisierter Beispiele der TE, die wir in etwas

überarbeiteter Form in das Buch aufgenommen haben (► Anlage 5 und ► Anlage 6).

Eine weitere spezialisierte Station – »Neurogeriatrie – Fokus Demenz« –, die die SET in das Behandlungs- und Betreuungskonzept aufgenommen hat, ist 2016 an den Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU) entstanden. Die Initiative hierfür wurde durch Prof. Dr. med. Albert Ludolph, ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Ulm, mit Unterstützung durch den Geschäftsführer RKU, Herrn Matthias Gruber, angestoßen. Prof. Dr. med. Christine von Arnim hat als Chefärztin der Klinik für Neurogeriatrie und neurologische Rehabilitation am RKU und Leiterin der Neurogeriatrie – Fokus Demenz den Aufbau der spezialisierten Station und die Implementierung des SET-Konzeptes begleitet. An der Einführung und Umsetzung des Konzeptes war erfreulicherweise das gesamte multidisziplinäre Team aktiv beteiligt. Frau Helene Maucher als Pflegedienstleitung und Frau Birgit Feil, stv. Pflegedirektorin, haben einen bemerkenswerten Beitrag u. a. im Rahmen der Organisation der Personalschulungen geleistet. Bei der Vorbereitung der schriftlichen therapeutischen Empfehlungen (»Patientenbriefe«) haben sich Dr. med. Christoph Leinert und Dipl.-Psychologin Carolina Habermeier besonders eingesetzt. Wir bedanken uns für die Überlassung von anonymisierten Beispielen der Patientenbriefe, die nach redaktionellen Veränderungen in dieses Buch ganz (► Anlage 7 und ► Anlage 8) oder in Fragmenten (► Anlage 9) übernommen wurden. Herr Dr. med. Leinert hat aktiv neue Wege gesucht, um die Behandlung von Patienten mit Demenz an deren spezielle Bedürfnisse, auch im Sinne der SET, anzupassen. In diesem Zusammenhang ist eine Leitlinie zur Strukturierung der Teamsitzungen entstanden (► Anlage 11). Das Konzept der Station und die ersten Erfahrungen des engagierten Teams werden in Kapitel 9 dargestellt (► Kap. 9).

Ganz besonders möchten wir uns bei Kolleginnen und Kollegen bedanken, die uns bei der Vorbereitung des Buches mit fachlichem Rat zur Seite gestanden haben. Wir haben von den Hinweisen von Herrn Dr. med. Björn Kruse, Frau Dr. med. Kay-Maria Müller, Herrn Günther Robl, Herrn Dipl.-Gerontologen Eckehard Schlauß, Frau Dr. phil. Tina Theml, Frau Dr. med. Angelika Tsilimi und Herrn Dr. med. Martin Warnach sehr profitiert.

2 Demenz verändert

2.1 Das Demenzsyndrom und Charakteristika der Betroffenen

Zu den diagnostischen Merkmalen eines Demenzsyndroms gehören nach ICD-10 (WHO 2014) zwei Gruppen von Symptomen:

- Abnahme des Gedächtnisses und anderer kognitiver Fähigkeiten (z. B. Störung der Urteilsfähigkeit, des Denkvermögens, der Sprache oder der Orientierung)
- Veränderung der Affektkontrolle (z. B. emotionale Labilität oder Reizbarkeit), des Antriebs bzw. der Motivation (z. B. Apathie) und des Sozialverhaltens (Abnahme der sozialen Kompetenz, z. B. Vergröberung).

Diese Symptome treten in verschiedenen Kombinationen und Ausprägungsgraden auf und hängen von der Demenzform, dem Krankheitsstadium wie auch von psychosozialen und anderen individuellen Rahmenbedingungen ab.

Zusätzlich zu den Erscheinungsbildern, die das Demenzsyndrom definieren, treten bei den Kranken zahlreiche andere Störungen auf, die ebenfalls Folge der vorliegenden Gehirnerkrankung sind, vor allem Störungen der Motorik und des Schlafrhythmus. Im Hinblick auf das Alter der meisten Betroffenen liegen zusätzlich zur Demenzerkrankung oft chronische somatische Erkrankungen vor.

Wie an einer anderen Stelle bereits ausgeführt (vergl. Romero 2014, S. 175), prägen folgende Merkmale die Situation von Menschen mit Demenz:

- Die große Mehrzahl demenzieller Erkrankungen hat einen irreversiblen, chronisch fortschreitenden Charakter.
- Demenzielle Störungen betreffen mehrere kognitive, affektive und soziale Kompetenzen und führen relativ früh im Verlauf zu zunehmender Hilfsbedürftigkeit.
- Das Erkrankungsrisiko nimmt mit dem Alter zu. Etwa zwei Drittel der Kranken mit einer senilen Demenz haben ein Alter von 80 Jahren vollendet. Präsenile Erkrankungen haben mit 2 % einen kleinen Anteil an der Gesamtzahl von Demenzerkrankungen (Bickel 2012).
- Aufgrund der höheren Lebenserwartung bei Frauen sind mehr als 70 % der Kranken weiblich (Bickel 2012).

- Die meisten Demenzkranken werden – zumindest in den ersten Jahren – zu Hause von Angehörigen betreut. 35–40 % aller Erkrankten leben in Pflegeheimen (Bickel 2012).
- Rund zwei Drittel aller Demenzkranken leiden an weiteren Erkrankungen (Thyrian et al. 2011).

Die große Mehrheit der von einer Demenz Betroffenen ist also über 80 Jahre alt und multimorbid. Mit fortschreitender Krankheit entwickeln Menschen mit Demenz Symptome, die die psychische und körperliche Gesundheit direkt und indirekt beeinträchtigen und sich gegenseitig verstärken. Darüber hinaus leiden rund zwei Drittel aller Demenzkranken an weiteren Erkrankungen (Thyrian et al. 2011). Der häufige Verlust des Antriebs zum Essen und Trinken führt zu Mangel- oder Unterernährung und folglich zu Muskelschwund und Kraftverlust. So werden Mobilitätsbeeinträchtigungen, die durch die fortschreitende Schädigung des zentralen Nervensystems verursacht sind, verstärkt. Der Bewegungsmangel gepaart mit der Unterernährung führt zur Schwächung der Abwehrkräfte und einer erhöhten Anfälligkeit für Infektionen, wie z. B. für Lungenentzündungen, die eine häufige Todesursache demenzkranker Menschen sind (Wada et al. 2001).

Demenzkranken weisen ein doppelt bis dreifach höheres Sturzrisiko als gesunde ältere Menschen auf (Härlein et al. 2009) und haben dabei ein hohes Risiko für Knochenbrüche. Menschen mit Demenz leiden auch häufiger an Herz- und Gefäßkrankheiten sowie Schlaganfällen (Thyrian et al. 2011).

Multifaktoriell bedingte Einschränkungen der Selbstständigkeit belasten die Lebensqualität und das Selbstwertgefühl der Betroffenen. Barbe und Mitautoren (2017) haben in einer aktuellen Studie eine relativ große Gruppe von 123 Personen mit einer leicht bis mittelgradig ausgeprägten Alzheimer-Krankheit untersucht und festgestellt, dass insbesondere die eingeschränkte Fähigkeit, sich innerhalb der Wohnung zu bewegen und das Telefon zu bedienen, mit der Reduktion des Selbstwertgefühls einherging.

2.2 Kognitive Beeinträchtigungen

2.2.1 Hauptsymptome

Leitsymptom der Alzheimer-Krankheit und der meisten anderen Demenzformen ist die Störung des Gedächtnisses. Nicht alle Aspekte dieser komplexen Gehirnfunktion sind im Verlauf der fortschreitenden Verluste gleich betroffen. In frühen Demenzphasen stehen Schwierigkeiten, neue Inhalte im Gedächtnis abzuspeichern, im Vordergrund. Im Lauf des Lebens erlerntes Wissen und biografische Erinnerungen werden dann im weiteren Krankheitsverlauf allmählich vergessen. Die Kompensation der Gedächtnisstörungen z.B. durch Notizen

oder spezielle Mnemotechniken ist durch andere, parallel auftretende kognitive Störungen, die u. a. das Schreiben, Lesen und vor allem das planende Denken betreffen, deutlich erschwert. Früh im Verlauf der Alzheimer-Krankheit treten in der Regel auch Störungen der räumlichen und zeitlichen Orientierung auf. Die Orientierung ist zu Beginn häufig nur in fremder Umgebung beeinträchtigt. Im weiteren Verlauf fällt es den Betroffenen dann zunehmend schwer, auch in vertrauter Umgebung Wege zu finden. Die Fähigkeit, Ereignisse auf der Zeitachse zuordnen zu können, ist besonders vulnerabel und häufig früh im Verlauf beeinträchtigt. Daher empfiehlt es sich, in Kontakten mit den Betroffenen auf Fragen wie: »Wann war das?«, »Wie lange wird es noch dauern?«, »War es vorher oder nachher?«, zu verzichten. Mit solchen Fragen können die Betroffenen bereits zu Beginn der Erkrankung überfordert und schmerzhaft mit den eigenen Defiziten konfrontiert werden. Die Kommunikation ist durch Sprachstörungen beeinträchtigt. Zu Beginn treten häufig Schwierigkeiten auf, Wörter zu finden. Beim weiteren Fortschreiten der Erkrankung ist auch das Sprachverständnis betroffen und die verbale Ausdrucksfähigkeit nimmt immer mehr ab.

Besonders schwerwiegende Folgen haben Störungen des Denkens und des Urteilsvermögens, weil sie zunehmend die Entscheidungskompetenz und die Fähigkeit zur Selbstbestimmung der Betroffenen einschränken.

2.2.2 Exkurs: Einwilligungsfähigkeit und Entscheidungen über den Wohnort

Aufgrund der praktischen Relevanz war speziell die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen Gegenstand wissenschaftlicher Reflexion und Forschung. Dabei haben mehrere Autoren festgestellt, dass eine valide und reliable Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bis jetzt nicht möglich ist. Vielmehr lagen die Urteile der untersuchenden Ärzte, Juristen und Medizinethiker bezüglich der Einwilligungsfähigkeit von Patienten mit leichter Demenz in medizinische Maßnahmen weit auseinander (Haberstroh und Müller 2016; Marson et al. 1997). Trachsel und Kollegen fordern zur Schließung dieser konzeptuellen und methodischen Lücken auf:

»Aufgrund der starken Betonung der Patientenautonomie und der Tatsache, dass Patientenrechte als unverzichtbarer Bestandteil einer modernen Gesundheitsversorgung angesehen werden, sind transparente, gut begründete und klar definierte Standards für die Feststellung der Urteilsunfähigkeit von Patienten notwendig« (Trachsel et al. 2013, S. 26).

Eine Forschungsgruppe aus dem Forum für Interdisziplinäre Altersforschung am Frankfurter Universitätsklinikum führt aktuell Projekte durch, die nicht nur die Beurteilung, sondern auch die Förderung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen bei Demenz zum Ziel haben (Haberstroh 2014; <http://www.uni-frankfurt.de/62154606/Projekt-EmMa.>; <http://www.uni-frankfurt.de/~62154553/Projekt-ENSURE>, Zugriff am 05.03.2018).

Einschränkungen des Urteilsvermögens haben in vielen Lebensbereichen schwerwiegende praktische Folgen. Ein besonders wichtiges Problem stellt dabei die Entscheidung über den Wohnort dar. Von rund 1,6 Millionen Demenzerkrankten in Deutschland leben etwa drei Viertel zu Hause (Grass-Kapanke et al. 2008), in über der Hälfte aller Fälle in einem gemeinsamen Haushalt mit den Angehörigen (Schacke und Zank 2010). Zu Hause zu bleiben, auch bei Pflegebedürftigkeit und im Alter, entspricht dem Wunsch eines überwiegenden Teils unserer Gesellschaft (Alber und Köhler 2004). Dieser Wunsch kann bei Menschen mit Demenz nicht immer erfüllt werden: 35–40 % aller Erkrankten ziehen, meist in fortgeschrittenen Krankheitsstadien, in ein Pflegeheim um (Bickel 2012). In mehreren Studien wurde untersucht, unter welchen Bedingungen ein Verbleib zu Hause – trotz ausgeprägter Hilfsbedürftigkeit – möglich, aber auch wünschenswert und verantwortbar ist (für einen aktuellen Literaturüberblick siehe Schäufele und Pfeiffer 2016). Die Entscheidung für oder gegen eine Pflegeeinrichtung ist schwerwiegend, komplex und emotional belastend. Die Kompetenz der Kranken, selbst diese Entscheidung zu treffen und zu tragen, kann eingeschränkt sein. Während in fortgeschrittenen Krankheitsstadien starke Beeinträchtigungen im Bereich der Entscheidungsfähigkeit offensichtlich sind, kann eine professionelle Beurteilung in früheren Demenzstadien – bei fehlenden Studien hierzu – nicht evidenzbasiert erstellt werden (Alankuş 2009). Krankenhäuser sind häufig der Ort, an dem über einen Wohnortwechsel entschieden wird bzw. an dem Weichen für eine entsprechende zeitnahe Entscheidung gestellt werden. Daher ist es wichtig, dass vor allem Krankenhausmitarbeiter über die Kompetenz verfügen, Menschen mit Demenz in diesen komplexen Entscheidungssituationen angemessen zu unterstützen. Ein aktuelles, am Universitätsklinikum Magdeburg durchgeführtes und von der Robert Bosch Stiftung gefördertes Projekt hat zum Ziel, den Prozess der Entscheidungsfindung, wie er im Rahmen einer stationären Krankenhausbehandlung durchgeführt wird, zu optimieren. Dabei soll die informierte Entscheidungsfindung von Patienten (wenn möglich) und von Angehörigen über die Entlassung zurück in die eigene Wohnung vs. Umzug in eine Pflegeeinrichtung gefördert werden (<http://www.bosch-stiftung.de/de/projekt/menschen-mit-demenz-im-akutkrankenhaus/geoerderte-projekte>, Zugriff am 18.03.2018). Das Projekt wird von Prof. Dr. med. Notger Müller in Zusammenarbeit mit Dr. phil. Barbara Romero geleitet.

2.2.3 Behandlungsmöglichkeiten

Der nachvollziehbare Wunsch, kognitive Defizite durch spezielle Übungsprogramme zu reduzieren, führte zu zahlreichen praktischen Ansätzen und Evaluationsstudien (für eine aktuelle Übersicht siehe Kallio et al. 2017). Die S3-Leitlinie »Demenzen« (Deuschl und Maier 2016) schließt aus der heterogenen Studienlage, dass eine positive Wirkung der kognitiven, zum Teil computerunterstützten, Trainingsprogramme nicht bewiesen ist. Dagegen empfiehlt die S3-Leitlinie, in Abgrenzung zum kognitiven Training, sogenannte kognitiv