

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Herausforderndes Verhalten von Demenzerkrankten als Ausdruck von Bedürfnissen und Wünschen

Wie Pflegende die Bedeutung des herausfordernden
Verhaltens wahrnehmen und verstehen können

Verfasserin

Marleen Linke

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt
Diplomstudium lt. Studienblatt
Betreuerin

A057/122
Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft
Univ. Prof. Dr. Elisabeth Seidl

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere,

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe,

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,

dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

DANKSAGUNG

Ich möchte mich recht herzlich bei allen Menschen bedanken, die mich während des Prozesses der Diplomarbeit und auch während des gesamten Studiums so tatkräftig unterstützt und ihre Zeit geschenkt haben:

Frau Prof. Dr. Elisabeth Seidl DANKE für die angenehme Atmosphäre bei den Feedback-Besprechungen und die lehrreichen Tipps zur Verbesserung meiner Arbeit.

Frau Mag. Mag. Dr. Ilsemarie Walter DANKE für die große Hilfe bei den Literaturrecherchen.

Herr Günther Wolfsmayr, Heimleiter des Bezirksalten- und Pflegeheim Lambach DANKE für die Möglichkeit des Pflegepraktikums, welches maßgeblich für meine Themenwahl war.

Liebe Familie DANKE für die vor allem mentale Stütze während meiner gesamten Studienzeit .

Robin Fenzl DANKE, dass du mir Mut zugesprochen hast und mir in schwachen Momenten zur Seite gestanden bist.

Katharina Birkner DANKE für die fachliche Unterstützung durch deine Erfahrungen.

Gerhard Berger DANKE, dass du mich auf richtige Art und Weise zur konsequenten Arbeit an der Diplomarbeit motiviert hast.

Karin Harre, Bernhard Hesse, Iwona Lamaszewska und Julia Haselberger DANKE für motivierende Tage in den verschiedensten Bibliotheken.

... und schließlich DANKE an all meine Freundinnen und Freunde, die mir dabei halfen, in Pausen zu entspannen und neue Energien für das Studium und die Diplomarbeit sammeln zu können.

Kurzfassung

Was ist herausforderndes Verhalten von an Demenz erkrankten Menschen? Handelt es sich dabei lediglich um ein Symptom, das als Folge der neurologischen Krankheitsprozesse auftritt, oder um eine Handlung hinter der eine Intention des von Demenz Betroffenen steckt? Wie können wir als Professionelle oder Angehörige Pflegende richtig damit umgehen? Wie können wir trotz herausforderndem Verhalten zu einer höheren Lebensqualität beitragen? Gibt es für Menschen mit Demenz in fortgeschrittenem Stadium überhaupt noch Lebensqualität? Die vorliegende Diplomarbeit soll der Leserin/dem Leser zu diesen Fragen mögliche Antworten bieten.

In internationaler Literatur wird häufig erwähnt, dass demenzspezifisches Verhalten auch für spezialisierte Pflegende als herausfordernd und belastend gilt. Wie das Erleben aus der Perspektive der Betroffenen selbst aussieht, findet hingegen nicht ausreichend Erwähnung. Deshalb soll in dieser Diplomarbeit die Perspektive der Menschen, die von Demenz betroffen sind, einen besonderen Stellenwert erhalten.

Um herausforderndes Verhalten richtig deuten und verstehen zu können, bieten einige bereits entwickelte Assessmentinstrumente und Modelle eine Unterstützung für Pflegende. In Kapitel 2 werden fünf von diesen Verfahren erläutert.

In Kapitel 3 wird ein Versuch der Deutung von verschiedenen demenzspezifischen Verhaltensformen anhand recherchierter Untersuchungen unternommen.

Das Erleben der Demenz aus Sicht der Betroffenen wird in Kapitel 4 anhand von Studien strukturierter Befragungen zur Wahrnehmung der Krankheit und Einschätzung der Lebensqualität ermittelt. Eine Annäherung an das Wissen um Bedürfnisse und Wünsche sollen schließlich auch Forschungsarbeiten zu direkten Befragungen der Betroffenen geben.

Den Abschluss bilden in Kapitel 5 Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen der Diplomarbeit für die Praxis.

Abstract

What is challenging behavior of people suffering from dementia? Is this merely a symptom that occurs as a result of neurological disease processes, or an intention of dementia victims? How can we, as professional or relative carers, deal properly with it? How can we contribute to a higher quality of life despite of challenging behavior? Is there even a quality of life for people with dementia in a higher stage? This thesis is intended to provide possible answers for these issues.

The fact that dementia-specific behavior is challenging and stressful even for specialist nurses is very often mentioned in international literatures. The view from the perspective of the victims is mentioned only rarely. Therefore this thesis provides a detailed view on this perspective and gives a special significance to people affected by dementia.

To interpret and understand these attempts of communication correctly, there are already some developed assessment tools and models as a support for carers. Five from these support techniques are described in chapter 2.

An attempt to explain different models of dementia-specific behavior is given in chapter 3.

The experience of dementia from the perspective of those who are affected is shown in chapter 4, which consists on various researches done on structured interviews about the experience of the disease and the assessment of quality of life. An approach to the knowledge of needs and desires is also given by direct interviews with people suffering from dementia.

Chapter 5 concludes this thesis with deliverables gained from researches for the practical execution of them.

Inhaltsverzeichnis

Kurzfassung	6
Abstract	7
EINLEITUNG	11
Problemstellung	11
Fragestellungen und Ziel der Arbeit.....	12
1 BEGRIFFSERKLÄRUNG	13
1.1 Demenz.....	13
1.1.1 Definition	13
1.1.2 Symptome und Ursachen	13
1.1.3 Formen	14
1.2 Herausforderndes Verhalten	20
2 MODELLE UND KONZEPTE ALS UNTERSTÜTZUNG DES VERRSTEHENDEN ZUGANGS ZU HERAUSFORDERNDEM VERHALTEN	22
2.1 Assessmentinstrumente	22
2.1.1 Mini-Mental-Status-Test	22
2.1.2 Cohen-Mansfield Agitation Inventory	24
2.1.3 Verstehende Diagnostik anhand des Innovativen demenzorientierten Assessment- Instruments (IdA).....	25
2.2 Modelle.....	30
2.2.1 NDB-Modell	30
2.2.3 Serial Trial Intervention (STI)	33
3 DEUTUNG VON DEMENZSPECIFISCHEM HERAUSFORDERNDEM VERHALTEN	36
3.1 Entwicklungstendenzen emotionaler Belastungen und Verhaltensweisen im Laufe der Demenz	36
3.2 Demenzspezifische emotionale Belastungen	38

3.1.1	Depressivität	39
3.1.2	Angstsymptome bei Demenz	41
3.3	Demenzspezifische Verhaltensweisen	46
3.2.1	Agitation	46
3.2.2	Wandern.....	56
3.2.3	Exit-Seeking-Wanderer.....	59
3.2.4	Aggressives Verhalten	60
3.2.5	Körperlich aggressive Übergriffe	63
3.2.6	Verbale Aggression.....	65
3.2.7	Störendes sexuelles Verhalten	68
3.2.8	Passivität, Apathie	72
4	DAS ERLEBEN VON DEMENZERKRANKTEN MENSCHEN	76
4.1	Sichtweise der/s Betroffenen gegenüber der Sichtweise der/des Pflegenden	76
4.1.1	Die Wahrnehmung der Krankheit und Einschätzung der Lebensqualität	76
4.1.2	Partizipation und die Fähigkeit der Einschätzung	79
4.2	Bedürfnisse des Menschen mit Demenz	83
4.2.1	Subjektive Lebensqualität	83
4.2.2	Unbefriedigte Bedürfnisse der Menschen mit Demenz in Pflegeinstitutionen	88
4.3	Die Perspektive des von Demenz betroffenen Menschen anhand des Erfahrungsbericht Richard Taylors.....	90
4.1.1	Vom Frust zur Gleichgültigkeit (erstes und zweites Stadium).....	90
4.1.2	Angst.....	91
4.1.3	Der Wunsch des „normalen“ Lebens	92
4.1.4	Der Wunsch nach Mitsprache	93
5	FOLGERUNGEN FÜR DIE PRAXIS.....	95
5.1	Interventionen für Menschen mit Demenz	95
5.2	Kommunikation als Zugang zur inneren Welt der/s Demenz Erkrankten.....	98

Zusammenfassung.....	101
Literaturangabe:	104
Abbildungsverzeichnis:	113
Tabellenverzeichnis:	113

EINLEITUNG

Problemstellung

Der von Demenz betroffene Mensch wird in der Pflege häufig lediglich anhand medizinischer und sozialer Zuschreibungen wahrgenommen. Diagnosen wie „Demenz“ und „Alzheimer“ wirken dadurch wie ein Etikett, welches die subjektive Wahrnehmung trübt und die Deutung individueller Lebensäußerungen stark behindert. So werden durch die Demenz bedingte Veränderungen im Verhalten und im Kommunizieren lediglich als Folge von hirnrorganischen Abbauprozessen gesehen und jede Lebensäußerung des Demenz-Erkrankten als Symptom der Krankheit interpretiert. Unter einer solchen Perspektive wird der Betroffene zum Träger krankhafter Symptome degradiert, womit die Möglichkeit, dass es sich bei jenem Verhalten um den Ausdruck emotionaler Zustände handle, außer Acht gelassen wird. Unter diesem Gesichtspunkt leidet die Qualität im Umgang mit dem Betroffenen und des Weiteren auch seine Lebensqualität (vgl. Bräutigam et al. 2005, S.83f).

Bartholomeyczik et al. schreiben davon, dass sich Pflegende durch das Auftreten von störendem demenzbedingtem Verhalten oft angegriffen fühlen und es so zu Gefährdungen der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen kommt. Dieses oft unlösbar erscheinende Problem resultiert meist aus einem Nicht-Verstehen der Verhaltensweisen (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.5). Das Umfeld des Demenzkranken reagiert darauf nicht nur mit Unverständnis sondern oft auch mit Abwehr und verstärkt somit die negativen Verhaltensweisen. Was die ganze Situation zusätzlich noch belastet, ist der unvorhersehbare Charakter der Verhaltensweisen. Denn sowohl Häufigkeit und Dauer, als auch die Intensität wechseln in ihrem Auftreten.

Sogenannte vokale Störungen wie Schreien, Rufen und Geräusche machen, können bei unzureichender Kenntnis und Kompetenz der Pflegenden zu Frustration, Angst und Ärger führen. In Folge können all diese Belastungen eine Distanzierung zur demenzkranken Person bewirken.

Es gibt bereits zahlreiche Studien zu Interventionsmaßnahmen bei herausforderndem Verhalten, aber lediglich wenige, die sich mit der Bedeutung des Verhaltens aus Sicht des Demenzbetroffenen befassen. Es muss laut Bräutigam et

al. einerseits intensiver erforscht werden, wie man die Lebensäußerungen deuten kann und andererseits, wie man einen verstehenden Zugang zur Situation des Pflegebedürftigen erarbeiten kann, um die Lebensqualität der Demenzerkrankten in der Pflege zu verbessern (vgl. Bräutigam et al. 2005, S.88).

Diese im Jahr 2005 geäußerte Forschungslücke versuche ich anhand der vorliegenden Literaturarbeit mit dem aktuellen Wissensstand zu füllen.

Fragestellungen und Ziel der Arbeit

Die vorliegende Arbeit leistet einen Beitrag zum Verständnis von herausforderndem Verhalten des Menschen mit Demenz inklusive seinen Wünschen und Bedürfnissen, indem das bereits vorhandene Wissen in Büchern und zahlreichen Studien nach wesentlichen Gesichtspunkten strukturiert wird. Die Arbeit könnte zudem ein Beitrag zur Verbesserung der Qualität im Umgang mit Demenzerkrankten sein, indem sie eine Brücke zum Verstehen und somit zur erleichternden Interaktion zwischen Pflegenden und Demenzerkrankten darstellt. Zudem soll sie Anregungen für intensivere pflegewissenschaftliche Forschungen geben.

Folgende Forschungsfragen und die Suche nach Antworten leiten dabei die Themenauswahl dieser Diplomarbeit:

- Methoden, wie Pflegende herausfordernde Verhaltensweisen von Demenzerkrankten verstehen können? (Konzepte & Modelle)
- Welche Bedeutung haben herausfordernde Verhaltensweisen von Demenzerkrankten und was wollen uns die Betroffenen dadurch mitteilen?
- Wie erleben Demenzerkrankte ihre Krankheit?
- Welche Bedürfnisse und Wünsche haben sie?

Die Literaturrecherche fand in Datenbanken wie Cinahl, PubMed, Datenbanken der Universität Wien und der Medizinischen Universität Wien statt. Vorwiegend wurden englischsprachige und namhafte Zeitschriften via Internet nach brauchbaren und aktuellen Artikeln durchsucht, da in diesen das Thema *herausforderndes Verhalten bei Demenz* am ehesten verbreitet ist. Kriterien für die Auswahl stellten für mich Aussagekraft, Bedeutsamkeit, Verfügbarkeit und Aktualität dar.

1 BEGRIFFSERKLÄRUNG

Als Einstieg und zum besseren Verständnis für die Auseinandersetzung mit dem Thema „Herausforderndes Verhalten von Demenzerkrankten als Ausdruck von Bedürfnissen und Gefühlen“ erörtere ich in der vorliegenden Arbeit anhand des ersten Kapitels die beiden Begriffe „Demenz“ und „herausforderndes Verhalten“.

1.1 Demenz

1.1.1 Definition

Demenz ist ein lateinisches Wort und bedeutet wörtlich übersetzt „ohne Geist“. Beim Demenzsyndrom handelt es sich nicht um eine eigenständige Diagnose, sondern um ein Bündel an verschiedenen Einzelsymptomen. Zu ihr zählen alle schweren, chronischen (Dauer des Auftretens der Symptome über mindestens sechs Monate) mentalen Störungen, welche den Verlust der erworbenen intellektuellen Fähigkeiten bewirken (vgl. Klenovsky 2009, S.37). *„Demenzsyndrom ist eine über die Altersnorm hinausgehende längerfristige Störung verschiedener geistiger Leistungen und man spricht davon, wenn die Veränderung eine Verschlechterung des gewohnten Leistungsniveaus des Betroffenen bewirkt und den beruflichen oder sozialen Alltag beeinträchtigt“* (zit. Kastner, Löbach 2007, S.9).

Laut ICD-10 der WHO ist Demenz *„ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewußtsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen“* (zit. ICD-10, F00-F99 online).

1.1.2 Symptome und Ursachen

Neben dem typischen Symptom der Gedächtnisstörung existieren Veränderungen, die weit aus maßgeblicher für eine demenzielle Erkrankung sind. Die Rede ist dabei

von Störungen im Bereich der Orientierung, der Psyche, des Verhaltens oder der körperlichen Funktionen, welche auch den weiteren Verlauf der Krankheit kennzeichnen.

Ursachen für diese Veränderungen sind neben den organischen vor allem biografische, psychische, genetische, soziale und individuelle Faktoren. Es bedarf der Beachtung möglichst der gesamten Faktoren, da es schwer bis unmöglich ist, ein Einzelsymptom lediglich einer Ursache zuzuordnen. Dieses Wissen ist relevant für die Planung von Pflegemaßnahmen oder Therapien, denn nur die Kombination aus verschiedenen sozialen, pflegerischen und therapeutischen Ansätzen kann für den Betroffenen eine Verbesserung bringen (vgl. Kastner, Löbach 2007, S. 9f).

Demenz schreitet unaufhaltsam fort und ist degenerativ und beeinträchtigt neben dem Denken, Verhalten und Gedächtnis auch Empfindungen und die Persönlichkeit der/des Leidenden und führt im schweren Stadium zum Verlust des Ich-Bewusstseins (vgl. Klenovsky 2009, S.37; Taylor 2008, S.36).

1.1.3 Formen

Alzheimer-Demenz, Lewy-Körperchen-Demenz, frontotemporale Demenz und vaskuläre Demenzen bilden ca. 95% der auftretenden Demenzformen, wobei Alzheimer-Demenz allein bereits einen Anteil von 60% ausmachen:

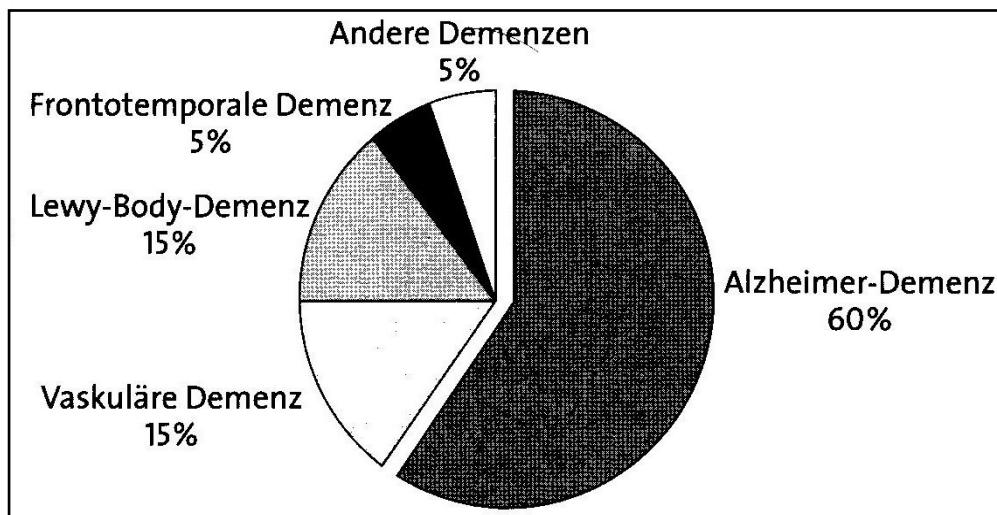


Abbildung 1: Häufigkeitsverteilung von Demenzerkrankungen (Quelle: Mahlberg, Gutzmann 2009, S.3)

Es wird in eine primäre und eine sekundäre Demenzform unterteilt, wobei bei ersterem, wie die Alzheimer-Krankheit oder vaskuläre Demenzformen, die ursächlichen Veränderungen im Gehirn zu suchen sind und bei der sekundären Form

außerhalb dessen bzw. in anderen Krankheitsbildern. Die sekundären Formen der Demenz können in jedem Lebensalter auftreten, für gewöhnlich jedoch selten im höheren Alter. Unter diesen Formen versteht man zum Beispiel Demenz bei Pick-Krankheit, Creutzfeld-Jakob-Krankheit, Chorea Huntington, bei primärem Parkinson-Syndrom und bei HIV (vgl. Psychische und Verhaltensstörungen online).

1.1.3.1 Morbus Alzheimer

Alzheimer-Demenz wurde bei 24 Millionen Menschen der Welt und 5 Millionen Menschen innerhalb der EU diagnostiziert und stellt somit die häufigste Form der Demenz dar. Bis 2040 sollte die Zahl der weltweit Betroffenen sogar bis auf 80 Millionen steigen (vgl. Taylor 2008, S.78, 93).

Alzheimer-Demenz tritt grundsätzlich schleichend auf –d.h. sie ist bis zu Jahrzehnte vor der erkennbaren Symptomatik bereits vorhanden, aber unauffällig– und verschlechtert sich kontinuierlich. Pathologisch-anatomisch zeigt sich die Alzheimer-Krankheit im Abbau von Nervenzellen und Synapsen im Hippocampus, Nucleus basalis Meynert, sowie in der Großhirnrinde. Die kognitiven Domänen werden ziemlich gleichmäßig beeinträchtigt, nur die Gedächtnisstörungen treten stärker und früher auf als andere (vgl. Leuthe 2009, S.61).

Das häufigste Frühsymptom ist der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses, gefolgt von zeitlicher und örtlicher Desorientierung, dem Verlust der Alltagskompetenz, Persönlichkeitsveränderung und plötzliche Stimmungsschwankungen (vgl. Taylor 2008, S.36). Bei mittleren Schweregraden kommen dann Sprachstörungen, Handlungsstörungen und Erkenntnisstörungen hinzu. Die in der vorliegenden Arbeit fokussierten Verhaltensauffälligkeiten und affektiven oder psychotischen Symptome treten spätestens im letzten Drittel des Verlaufs regelmäßig auf (vgl. Mahlberg, Gutzmann 2009, S.6ff). Herausfordernde Verhaltensweisen zeigen sich durch einen beinahe immer gestörten Antrieb, vermehrt durch eine Antriebsverarmung. Während die Persönlichkeit in den ersten Jahren erhalten bleibt, häufen sich im Verlauf Unruhezustände, aggressives Verhalten und psychotische Auffälligkeiten (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.54f).

Es ist nicht erwiesen, ob die Symptome gleichmäßig oder in vorhersehbaren Zeitabschnitten fortschreiten und ob sich die gemessenen Symptome bei allen betroffenen Menschen gleich ausweiten. Obwohl von verschiedenen Stadien die

Rede ist, kann nicht festgestellt werden, wann der Sprung von einem in das nächste Stadium stattfindet oder stattgefunden hat (vgl. Taylor 2008, S.39). Die Abbildung im Anschluss gibt einen Überblick über die Symptomentwicklung und den damit verbundenen kognitiven Einschränkungen der/s Betroffenen vom Zeitpunkt der Krankheitsentstehung, über die ambulante bis hin zur stationären Phase (vgl. Leuthe 2009, S.61).

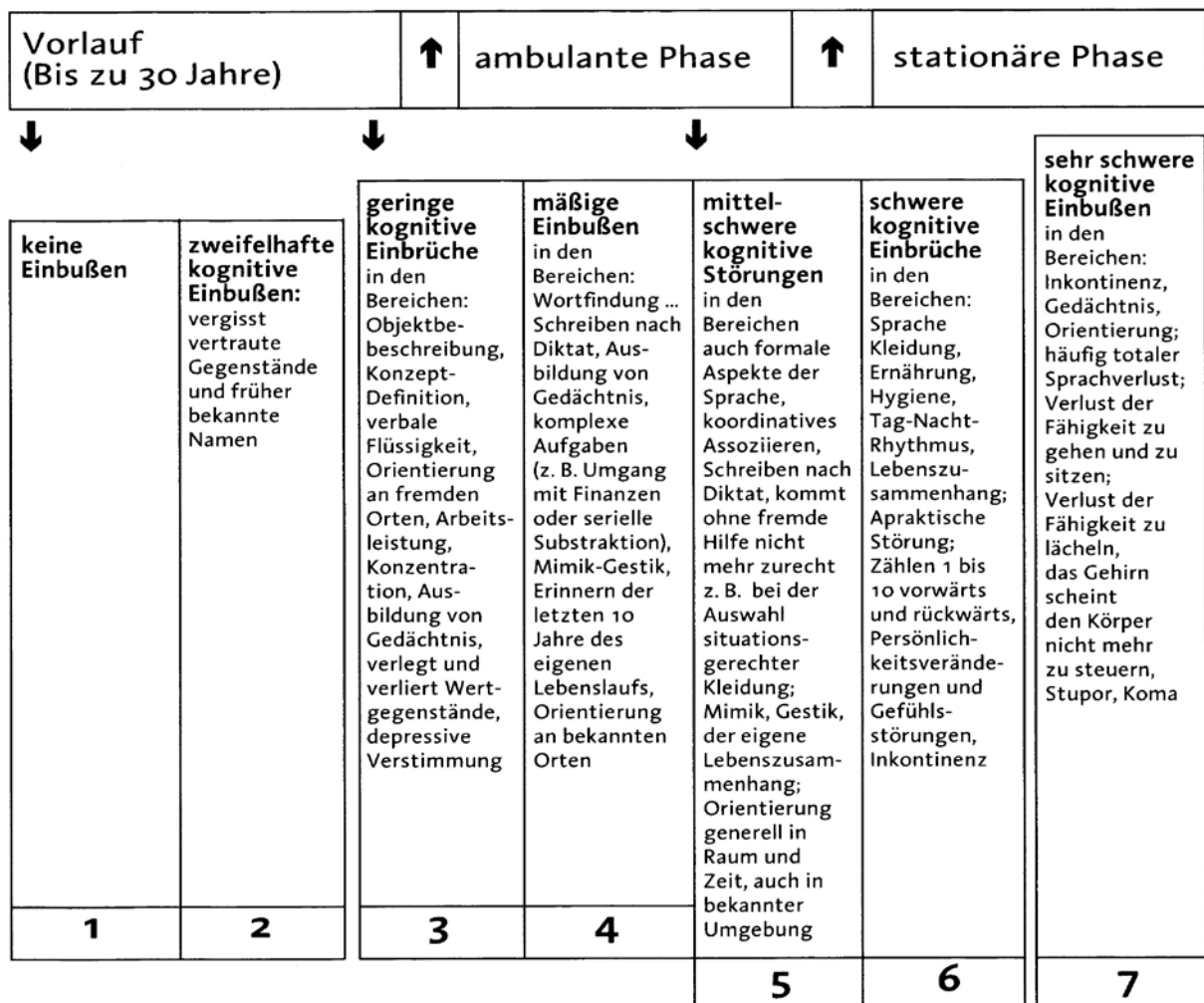


Abbildung 2: Global deterioration scale-Reisberg-Skala (Quelle: Leuthe 2009, S.61)

Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn – also vor dem 65. Lebensjahr – weist eine rasche Verschlechterung auf und besteht aus deutlichen und vielfältigen Störungen der höheren kortikalen Funktionen. Die frühe Alzheimer-Demenz tritt bei etwa einer von 1000 Personen auf. Bei späterem Beginn – also nach dem 65. Lebensjahr – verläuft Alzheimer langsamer und trägt Gedächtnisstörungen als Hauptmerkmal mit sich. Je älter die Menschen werden, desto mehr steigt das Risiko einer Erkrankung. Zwischen 65 und 80 Jahren ist jede 20. Person vom Leiden

betroffen und ab dem 80.Lebensjahr bereits jede fünfte (vgl. Psychische und Verhaltensstörungen online; Taylor 2008, S.94). Die durchschnittliche Lebenserwartung ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung beträgt in etwa zehn Jahre. Die richtige Diagnose müsste jedoch heißen „Demenz, *vermutlich* vom Alzheimer-Typ“ da ein tatsächliches Bestehen jener Krankheit erst bei der Obduktion nach dem Tod der/s PatientInnen erwiesen werden kann. (vgl. Taylor 2008, S.36f).

1.1.3.2 Vaskuläre Demenz

Mahlberg und Gutzmann gehen davon aus, dass es sich hier um die zweithäufigste Form handelt. Eine vaskuläre Demenz tritt durch eine Infarzierung des Gehirns als Folge einer vaskulären Krankheit auf. Bei einer vaskulären Krankheit handelt es sich um eine durch Gefäßkrankheiten wie Fehlbildung, Blutung, Infarkte und Ischämien verursachte neurologische Erkrankung. Bei erwähnten Gefäßkrankheiten handelt es sich in den meisten Fällen zwar um kleinere, jedoch treten von diesen mehrere in Folge auf. Die vaskuläre Demenz beginnt für gewöhnlich erst im späteren Lebensalter (vgl. Psychische und Verhaltensstörungen online).

Die vaskuläre Demenz beginnt sehr plötzlich in Folge eines Schlaganfalls und ist gekennzeichnet durch einen stufenförmigen Verfall. In frühen bis mittleren Stadien sind nicht, wie bei der Alzheimer-Demenz, alle kognitiven Domänen gleich betroffen, denn bestimmte Fähigkeiten bleiben länger erhalten (sogenannte „Inseln“) und andere sind vergleichsweise früh schwer beeinträchtigt. (vgl. Mahlberg, Gutzmann 2009, S.3; 8). Herausfordernde Verhaltensweisen äußern sich bei dieser Demenzform durch Gedächtnisstörungen, Antriebsmangel, Depressivität und Veränderungen der Persönlichkeit (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.55).

Bei dieser Demenzform sind die Diagnosekriterien nicht einheitlich, da sehr viele Mischformen existieren und somit variieren auch die Häufigkeitsangaben sehr stark. Mischformen sind unter anderem Alzheimerdemenz mit vaskulären Läsionen, Alzheimerdemenz mit zerebraler Gefäßerkrankung, vaskuläre Demenz mit alzheimerartigen Veränderungen und vaskuläre Demenz mit Mikroangiopathie¹.

¹ Erkrankung der kleinsten Blutgefäße (zit. Medizinisches Wörterbuch online)

1.1.3.3 Lewy-Körperchen-Demenz

15% der Demenzen und somit die dritthäufigste Form macht die Lewy-Körperchen-Demenz aus. Diese beginnt ähnlich wie ein Delir², indem sie starke Fluktuationen im Verlauf aufweist und verbunden ist mit optischen Halluzinationen und motorischem Parkinson-Syndrom. Deshalb lässt sich diese Form erst im Zuge des Verlaufs in Abgrenzung zum Delir als Demenzform diagnostizieren. Ein Hinweis darauf, dass es sich nicht um Delir handelt, ist unter anderem die schlechte Verträglichkeit von Neuroleptika (vgl. Mahlberg, Gutzmann 2009, S.8). Teilweise treten erhebliche depressive Verstimmungszustände auf und motorische Veränderung, die der Parkinson-Krankheit ähneln, und zu kaum erklärbaren Sturzereignissen führen können (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.55f).

1.1.3.4 Frontotemporale Demenz

Die Häufigkeit dieser Form der Demenz beträgt etwas unter 5%. Einige auffällige Merkmale sind das Auftreten von Störungen des Sozialverhaltens, Persönlichkeitsveränderungen, Verlust der affektiven emotionalen Schwingungsfähigkeit³, sowie eine eigentümliche Gefühlskälte und orale Enthemmungsphänomene, wie Fressanfälle. Andere Betroffene weisen von Anfang an eine sich steigernde Antriebslosigkeit und Apathie auf, ziehen sich zurück und verlieren ihr Interesse an Hobbies. Auch entwickeln viele an dieser Demenzform erkrankte Menschen ein Gefühl des Heißhungers, vor allem auf Süßes, oder essen nur noch bestimmte Speisen. Ebenso werden Rituale bzw. sich immer wiederholende Verhaltensweisen gezeigt. So gestaltet sich beispielsweise der Tagesablauf gleichförmig oder die erkrankte Person duscht sich mehrmals und sammelt die unterschiedlichsten Dinge. Als eine problematische Verhaltensweise erweist sich die beeinträchtigte Krankheitseinsicht, indem die Betroffenen ihre auffällige Veränderung selbst nicht wahrnehmen. Während zu Beginn des Krankheitsverlaufs bereits schwere Sprachstörungen auftreten, sind alle anderen kognitiven Domänen erst ab dem mittleren Stadium betroffen. Frontotemporale Demenzen treten grundsätzlich

² Bewusstseinsstörung mit starker Bewegungsunruhe (zit. Medizinisches Wörterbuch online)

³ Emotionale Schwingungsfähigkeit drückt eine adäquate Modulationsfähigkeit der Stimmung aus. Dies bedeutet, dass die vom Betroffenen oder Beobachter wahrnehmbaren Emotionen sich angemessen an das Gesprächsthema, die Kontaktsituation anpassen und erkennbar die übliche Bandbreite von Gefühlen ausgedrückt werden kann. (zit. Karl C. Mayer Glossar online)

bereits zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf und beginnen ähnlich wie bei der Alzheimer-Demenz schleichend und der Abbau verläuft langsam zunehmend (vgl. Mahlberg, Gutzmann 2009, S.8f; Bartholomeyczik et al. 2006, S.56f).

1.2 Herausforderndes Verhalten

Die Pflege von demenzkranken Menschen erfordert eine hohe fachliche und kommunikative Kompetenz. Gepflegte zeigen im Laufe der Krankheit ein zum Teil stark verändertes Verhalten, welches allzu oft als störend und problematisch empfunden wird und somit sowohl für die Betreuer, als auch für das gesamte Umfeld eine Belastung darstellt (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.8f).

Es sei zu beachten, dass durch die Begriffswahl der Umgang mit einem solchen Verhalten wesentlich beeinflusst werden kann und somit gut durchdacht sein sollte. Während im deutschsprachigen Raum jenes Verhalten oft mit Worten wie „Verhaltensstörung“ und „Verhaltensauffälligkeit“ bezeichnet wird, werden auch im englischsprachigen Raum Begriffe verwendet, die in ihrer Bedeutung einen intrinsischen Ursprung des Verhaltens erzeugen (problematic behaviour, behavioural disturbance, maladaptive behaviour, etc.). Das heißt, der Auslöser wird allein dem Menschen mit Demenz zugeschrieben und die Umwelt erst gar nicht dafür in Betracht gezogen (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.9ff).

Die Begriffe „Verhaltensstörung“ und „Verhaltensauffälligkeit“ ergeben sich aus Perspektive der Pflegenden und bezeichnen Belastungen, die mit einem schwer zu beeinflussendem Verhalten von Seiten des Patienten einhergehen und häufig Hilflosigkeit und Überforderung mit sich ziehen. Pflegende erleben jenes Verhalten als störend und problematisch und fühlen sich oft angegriffen. Umso gravierender ist es, dass das beschriebene herausfordernde Verhalten im Verlauf der demenziellen Erkrankung stark zunimmt (vgl. Höwler 2008, S.9f).

Da sich der Umgang mit den Betroffenen als Herausforderung erweist, wird in der deutschsprachigen Literatur auch vom „herausfordernden Verhalten von Demenzkranken“ geschrieben; im Englischen verwendet man dafür den Begriff „challenging behaviour“. Die Begründung für die deutsche Wortwahl „herausforderndes Verhalten“ liegt darin, dass ein solches Verhalten zwar bestimmte herausfordernde Anforderungen stellt, jedoch im Gegensatz zu den weiter oben erwähnten Begriffen, die Festlegung des Verhaltens als intrinsisch umgeht (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.13f). Denn der Begriff „herausforderndes Verhalten“ geht sowohl von intrinsischen, als auch von extrinsischen Faktoren als Ursache aus. Vor allem aber fokussiert er auf diejenigen, die sich durch das Verhalten

herausgefordert fühlen. Denn dieselben Verhaltensweisen können in verschiedenen Zusammenhängen mehr oder weniger herausfordernd sein. So stellt beispielsweise das Herumwandern je nach baulicher und gestalteter Umgebung in einem großen Garten und der Möglichkeit einer regelmäßigen Nutzung kein Problem dar (vgl. Bartholomeyczik 2006, S.15; Bartholomeyczik, Halek 2006, S.9).

Die Festlegung des Begriffes Verhaltensstörung ergibt sich immer aus einer Interaktion zwischen dem durch bio-psychosomatische Voraussetzungen beeinflussten Subjekt und den Normen der Gesellschaft. Denn der Mensch, der sich verhält, hat für sein Verhalten immer einen Sinn, gegeben aus der menschlichen Psyche. Als störend oder herausfordernd gilt das Verhalten erst dann, wenn es dem Betroffenen Menschen nicht möglich ist, sich auf normierter Basis verständlich zu machen. Dies stellt eine große Einschränkung in der Kommunikation über Probleme und Bedürfnisse dar (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.14).

Verhalten ist für Menschen mit Demenz oft eine Form der Kommunikation. Diese Form der nonverbalen Kommunikation zeigt sich durch Agitation, Ruhelosigkeit, Aggression und Streitlust und ist häufig als Ausdruck von unbefriedigten Bedürfnissen wie Schmerz, Hunger, Durst oder Harndrang zu deuten. Wiederholte Vokalisation oder Änderungen im Ton, Druck oder Schnelligkeit der Sprache können ein Zeichen für unbefriedigte Bedürfnisse sein, auch wenn es sich dabei um eine bedeutungslose Vokalisation handelt (vgl. Frazier-Rios, Zembrzuski 2005, 319f). Somit sollten Pflegende erwähnte Verhaltensweisen nicht lediglich als Symptome der Demenz bzw. als Folge des neurologischen Krankheitsprozesses sehen, sondern versuchen, die Bedeutung auf der Ebene der Interaktion zu betrachten und zu interpretieren (vgl. Frazier-Rios, Zembrzuski 2005, 319f; Höwler 2008, S.9f).

2 MODELLE UND KONZEPTE ALS UNTERSTÜTZUNG DES VERRSTEHENDEN ZUGANGS ZU HERAUSFORDERNDEM VERHALTEN

Die Auswahl an Assessmentinstrumenten und Modellen in dieser Arbeit richtet sich danach, wie häufig sie in den recherchierten Studien erwähnt bzw. genutzt werden.

2.1 Assessmentinstrumente

Für eine professionelle pflegerische Diagnostik sind geeignete Assessmentinstrumente unerlässlich. Die Anwendung jener Instrumente, wird auch als „*standardisierte Beurteilung wichtiger Merkmale des Zustands eines Menschen*“ bezeichnet (zit. Bartholomeyczik et al. 2006, S.74).

Im Bereich der Einschätzung vom Verhalten der Menschen mit Demenz beruhen die meisten Skalen nicht auf theoretischen oder konzeptionellen Überlegungen, sondern auf Beobachtungen. Dies hängt damit zusammen, dass noch keine Theorien existieren, die die Art oder den Grund des Entstehens von demenztypischen Verhaltensweisen erklären (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.74).

Neben der Nutzung für den klinischen Einsatz und zu Studienzwecken eignen sich jene Verfahren im Besonderen zur Einschätzung der Qualität von Pflege und Betreuung der Menschen mit Demenz. Dies spielt eine Rolle zur Eruierung der Pflegeplanung und Interventionen. Da vorwiegend die Veränderungen des Verhaltens des Erkrankten einen Einfluss auf die Betreuung der Betroffenen haben, schenkt man diesem Gebiet vermehrt Aufmerksamkeit. Weltweit existieren im Zusammenhang mit Demenz bereits 150 etablierte Assessmentinstrumente. So entwickelte man im angloamerikanischen Raum im Zuge des Forschungsfelds „Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia“ Instrumente, wie beispielsweise den Mini-Mental-Status-Test (MMST) und das Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) (vgl. Radzey 2009, S.79).

2.1.1 Mini-Mental-Status-Test

Beim Mini-Mental-Status-Test -kurz MMST- handelt es sich um den ersten und am häufigsten verwendeten psychometrischen Screeningtest zur Erfassung von kognitiven Störungen bei betagten Menschen. Dieser dient jedoch nicht der

Einschätzung des Verhaltens dieser Menschen. Der Test wurde von Folstein, Folstein und McHugh entwickelt und 1975 zum ersten Mal veröffentlicht. Das Verfahren wurde in 35 Sprachen übersetzt und kommt inzwischen weltweit zum Einsatz.

Anwendung findet es einerseits bei der Demenzdiagnose, andererseits als Hilfsmittel zur groben Einschätzung einer kognitiven Funktionsstörung und des Schweregrades jener (vgl. Lin et al. 2008, S.119). Erfasst werden kognitive Leistungsbereiche wie „[...]Orientierung, Merkfähigkeit, Konzentration, Reproduktion, Sprache, Auffassung und zeichnerische Wiedergabe[...]Die getestete Person kann maximal 30 Punkte erreichen. Geistig rüstige Personen in höherem Lebensalter erreichen im Durchschnitt 28 Punkte, der Grenzwert für das Vorliegen einer Demenz wird bei Personen mit einem durchschnittlichen Bildungsgrad bei 24 Punkten gesehen[...] Beim Erreichen von weniger als 18 Punkten spricht man von einer mittelgradigen Demenz, bei weniger als 10 Punkten von einer schweren Demenz.“ (zit. Radzey 2009, S.81f).

Die wissenschaftliche Güte des MMST ist aufgrund methodischer Probleme eingeschränkt, da die Erfassung früherer Demenzstadien bzw. einer beginnenden Demenz eine äußerst geringe Sensitivität⁴ aufweist. Die frühe Diagnose spielt im Gesundheitsbereich insofern eine große Rolle, da nur bei rechtzeitigem Erkennen der Krankheit und des Stadiums dieser, eine adäquate medikamentöse und psychosoziale Therapie maximal effektiv eingesetzt werden kann. Deswegen wird auch bereits daran gearbeitet, den Test für eine bessere Frühdiagnose weiterzuentwickeln. Bestimmte Subtest Scores dienen beispielsweise als Ergänzung zur Verbesserung der Sensitivität im Screening bei bereits leichten kognitiven Beeinträchtigungen.

Studien zeigen außerdem, dass das Testergebnis durch einige Faktoren beeinflusst werden kann. Unter anderem werden Alter, Bildungsstand, kultureller Hintergrund und berufliche Vergangenheit erwähnt. Aber auch die Sprache, welche zuhause

⁴ Prozentsatz richtiger, positiver Ergebnisse eines Untersuchungs-/Testverfahrens beim Vorhandensein der gesuchten Krankheit/Störung, d.h. werden von 100 Erkrankten 90 mittels des Verfahrens erkannt, so hat das Verfahren eine Sensitivität von 90%. Die restlichen 10% sind s.g. falsch-negative (zit. Karl C. Mayer Glossar online)

gesprochen wird, sowie das Geburtsland, sozioökonomischer Status, Geschlecht und die gegenwärtige Stimmung wirken sich auf das Ergebnis des Testverfahrens aus. Zusätzlich lassen Behinderungen, wie sensorische oder motorische Einschränkungen oder die Tatsache, dass es sich um eine sehr alte gebrechliche Person handelt das Messergebnis schlechter ausfallen.

Um den Krankheitsverlauf und die damit einhergehenden kognitiven Abbauprozesse zu erfassen, bedarf es einen Abstand von 1,5 Jahren zwischen den Messungen. Dabei gilt eine Veränderung erst ab dem Unterschied von 2 bis 4 Punkten als verlässliche Veränderung. Wenn also die Möglichkeit besteht, die Krankheitsverläufe über einen längeren Zeitraum mit Hilfe des MMST zu dokumentieren, kommt dies vor allem der Pflegeplanung zu Nutzen.

Die bereits manifeste Erkrankung kann durch den MMST in ihrem Schweregrad eingestuft werden, welches für weitere Maßnahmen leitend ist. Es ist bekannt, dass in einigen Teilen Deutschlands der Mini-Mental-Status-Test gemeinsam mit der Cohen-Mansfield Skala zur Begutachtung der Pflegebedürftigkeit herangezogen wird. Wenn die getestete Person weniger als 16 Punkte erreicht, erhalten diese eine besondere Betreuung. In anderen Ländern dient diese Einstufung wiederum zur Verschreibung von Medikamenten (vgl. Radzey 2009, S.81ff).

2.1.2 Cohen-Mansfield Agitation Inventory

Das Cohen-Mansfield Agitation Inventory -auch CMAI- stellt ein Assessmentinstrument dar, das ausschließlich zur Erfassung agitierter Verhaltensweisen dient. Es baut auf ausführlichen, empirischen Beobachtungen von dementen und nicht dementen PflegeheimbewohnerInnen auf und wurde zur Nutzung in Pflegeheimen entwickelt. Im Feld des agitierten Verhaltens wird jenes Instrument weltweit am häufigsten genutzt. Der Anwendungsbereich gilt für Studien über Verhaltensinterventionen und Bewertungen der Strategien zur Behandlung von agitiertem Verhalten.

Das qualifizierte Pflegepersonal beobachtet zwei Wochen lang unter Verwendung des Verfahrens das Verhalten von Pflegeheimbewohnern. Das CMAI beinhaltet 29 beobachtbare Verhaltensweisen, die sich zusammengefasst in vier Dimensionen äußern. Diese Dimensionen (körperlich aggressives Verhalten, körperlich nicht-

aggressives Verhalten, verbal agitiertes Verhalten, verstecken und horten von Gegenständen) können entweder zusammen auftreten oder korrelieren miteinander. Eine siebenstufige Bewertungsskala zeichnet dabei die Häufigkeit der auftretenden Verhaltensweisen von „niemals“ bis „mehrmals in der Stunde“ auf.

Es ist wichtig, zu beachten, dass nur Ausschnitte herausfordernden Verhaltens beurteilt werden können. Stimmung oder Gedanken, oder auch das Rückzugsverhalten der von Demenz betroffenen Menschen können nicht eingetragen werden. Somit kann jene Skala lediglich einen Teil der Erfassung des Verhaltens bei Menschen mit Demenz ausmachen. Außerdem bemängelt Cohen-Mansfield selbst, dass die Erfassung der Verhaltensweisen allein noch nichts über die Ursachen aussagen kann. Nachdem dieses Problem bislang von keinem Assessment gelöst werden kann, bedarf es hier an Weiterentwicklung.

Ursprünglich wurde das Verfahren von Cohen-Mansfield für Studienzwecke entwickelt, wie Prävalenzstudien zu Verhaltensstörungen oder medikamentösen und nicht-medikamentösen Interventionsstudien. Es kann aber auch zur Begutachtung der Pflegebedürftigkeit eingesetzt werden, da es Verhaltensweisen erfasst, die bei der Pflege und Betreuung problematisch sind. Wenn agitierte Verhaltensweisen als Kriterium für Pflegebedürftigkeit gelten, darf man dabei nicht außer Acht lassen, dass jene durch verschiedene Faktoren verursacht werden können. Das heißt, es gilt für die Verhaltensweisen verantwortliche Ursachen bzw. Bedürfnisse und den daraus folgenden Betreuungs- und Interventionsbedarf herauszufinden.

Auch in den Rahmenempfehlungen des Bundesdeutschen Ministerium für Gesundheit 2006 wird das CMAI als Assessmentinstrument vorgeschlagen, da es Beobachtungen der Betreuenden objektivieren kann und somit zu einer verstehenden Diagnostik beiträgt (vgl. Radzey 2009, S.87ff; Bartholomeyczik et al. 2006, S.78f; Lin et al. 2004, S.119).

2.1.3 Verstehende Diagnostik anhand des Innovativen demenzorientierten Assessment-Instruments (IdA)

Die Verstehende Diagnostik zielt auf eine genaue diagnostische Beschreibung des herausfordernden Verhaltens ab und soll eine mögliche Erklärung für das Verhalten finden. Denn erst durch die Kenntnis der Gründe können Umgangsweisen auf die Person mit Demenz abgestimmt, geplant, angewendet und evaluiert werden.

Die verstehende Diagnostik geht davon aus, dass vor dem Handeln das Verstehen kommt. Das heißt, bevor die bestmögliche Strategie gewählt wird, muss erst die Ursache des gezeigten Verhaltens geklärt werden. Das Zentrum stellt in dieser Form die Verhaltens-Interpretation aus der Perspektive der demenzerkrankten Person dar. Die Aufgabe der Pflegenden besteht hier, potentielle Gründe und Auslöser einzuschätzen, um das Verhalten dadurch zu verstehen.

Assessmentinstrumente dienen sowohl als Strukturierungshilfe, als auch als Gedächtnisstütze oder Gesprächsleitfaden. Anlässlich der Notwendigkeit einer derartigen Strukturierungshilfe entstand das Projekt „Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem“ an der Universität Witten/Herdeke im Auftrag der Firma DAN-Pflegeprodukte. Es handelt sich dabei um einen strukturierten Leitfaden zur *„Ursachenabklärung für das herausfordernde Verhalten von Bewohnern“* (zit. Halek, Bartholomeyczik 2009, S.46). Neben der Funktion als Gesprächsleitfaden, sollte jener auch als Dokumentationsinstrument fungieren. Seine inhaltliche Grundlage stellt das Need-driven dementia Compromised Behaviour Model dar, auf welches bereits im vorangehenden Kapitel eingegangen wurde. Systematische Methoden der Klärung und Beurteilung, sowie Assessmentinstrumente unterstützen im Besonderen anhand von Fallbeispielen eine solche Einschätzung. Anhand des NDB-Modells und im Zuge von Fallbesprechungen sollen mit den Bezugspersonen, und solange wie möglich auch mit den Betroffenen selbst Informationen gesammelt und der gesamte Pflegeprozess abgesprochen werden.

Durch die sich verschlechternden Bedingungen, wie der Mangel an Erinnerungen und der Kontrollverlust über die eigene Persönlichkeit triffen die Perspektiven zwischen der von Demenz betroffenen Person und die ihres Umfelds häufig weit auseinander. Deshalb wird es auch immer schwieriger, einen Zugang zur tatsächlichen Befindlichkeit und zum Erleben des erkrankten Menschen zu finden. Hier gilt es, möglichst empathisch die subjektive Bedeutung des Verhaltens zu erforschen. Oft wird durch diese Weise herausgefunden, dass der Sinn des Verhaltens in der Reaktion auf eine gegenwärtige Interaktion und das Umfeld liegt oder ein biografischer Zusammenhang mit bestimmten Lebensereignissen aus der Vergangenheit besteht.

Natürlich sollten auch körperliche Ursachen, wie Schmerzen, Infektionen, Mangelernährung, etc. in Betracht gezogen und untersucht werden. Erst durch das Bemühen, den an Demenz leidenden Menschen zu verstehen, kann bedürfnisgerecht gehandelt und schlussendlich interveniert werden

Das Innovative demenzorientierte Assessmentsystem lässt sich in drei Phasen einteilen. Die erste bezeichnet das Erfassen des Verhaltens und meint eine möglichst objektive und somit emotional distanzierte Betrachtung und Strukturierung, die im weiteren Verlauf das Verhalten bzw. die Situation benennen und beschreiben soll.

Im zweiten und nächsten Schritt –Verstehenshypothese zum Verhalten- werden mögliche Gründe für das Verhalten erfasst und infolge Fragen zu sieben folgenden Bereichen gestellt: Kognitiver Zustand, körperlicher Zustand und Beschwerden, Selbstständigkeit im Alltag, Kommunikation, Persönlichkeit und Lebensstil vor der Demenz, Stimmungen und Emotionen, Umfeldeinflüsse. Dies stellt eine Hilfe zur Beantwortung der Leitfragen dar, trägt somit wiederum zur Erklärung für das Verhalten bei und dient als Hinweis für notwendige Umgangsstrategien und Maßnahmen.

Im dritten und letzten Schritt werden alle gesammelten Informationen auf die Leitfragen fokussiert, zusammengefasst und schlussendlich über Pflegeziele und Pflegemaßnahmen diskutiert.

Assessmentbereiche	Leitfragen	Assessmentinhalte	Beispiele für Items
Verhaltensfassung	Um welches herausfordernde Verhalten handelt es sich genau?	Bezeichnung/ Beschreibung des Verhaltens (bzw. der Situation, Verhalten quantifizieren, Kontext des Verhalten, Folgen/ Auswirkungen	Wie genau verhält sich BW*. während der herausfordernden Situation? Zu welcher Tages-/ Nachtzeit zeigt sich gewöhnlich das Verhalten? (in den letzten 14 Tagen)
Kognitiver Zustand	Lässt sich das herausfordernde Verhalten durch die Demenzform und/oder – das Stadium erklären? Können die identifizierten kognitiven Einschränkungen das Verhalten erklären?	Delir, Diagnose/Stadium Demenz, Gedächtnisfunktionen: Erinnerungen, Kenntnis eigener Person und Situation, Orientierung Zeitgefühl, Fähigkeit Handlungen abzuschließen, Erkennen von Gegenständen	Ist sie/er in der Lage, eine Handlung (z. B. Zähneputzen, Mahlzeit einnehmen) zu Ende zu führen?

Assessmentbereiche	Leitfragen	Assessmentinhalte	Beispiele für Items
Selbstständigkeit im Alltag	Können die identifizierten stressigen oder belastenden Abhängigkeiten in den Alltagsaktivitäten das herausfordernde Verhalten ausgelöst haben?	Stress/Belastung durch Pflegeabhängigkeit und Pflegemaßnahmen	Führen Pflegemaßnahmen aufgrund der Pflegeabhängigkeit in den Alltagsaktivitäten/ Alltagssituationen zum Stress oder Belastung bei BW*?
Kommunikation	Können die identifizierten Verständigungsprobleme/ Kommunikationsschwierigkeiten der Auslöser für das herausfordernde Verhalten sein? Kann das herausfordernde Verhalten selbst eine Kommunikationsform sein und so das Verhalten erklären?	Hören/Sehen, Sprache, Verständlichkeit der Äußerungen für Bew./für andere, Qualität der verbalen Äußerungen, Leseverständnis, Äußerung von Wünschen/ Bedürfnissen, Kontaktaufnahme	Sind verbale/ nonverbale Äußerungen der/ des BW* für andere verständlich?
Persönlichkeit und Lebensstil vor der Demenz	Kann das herausfordernde Verhalten Ausdruck von Persönlichkeitsmerkmalen sein? Kann das herausfordernde Verhalten mit früheren Lebensereignissen und Lebensstil zusammenhängen? Kann das herausfordernde Verhalten eine Reaktion auf Stress sein?	Persönlichkeitsmerkmale, Stress- und Frustrationstoleranz, Bewältigung von Stresssituationen, Einschneidende Ereignisse/ angenehme Ereignisse, Freizeitaktivitäten, Art der Berufstätigkeit, Tagesrhythmus/Rituale	Wie wurden Stresssituationen vor dem Ausbruch der Demenz meistens bewältigt?
Stimmungen und Emotionen	Kann das herausfordernde Verhalten Ausdruck bestimmter Stimmungslagen oder Emotionen sein? Kann das herausfordernde Verhalten der emotionalen Selbststimulation dienen?	Angst/Ängstlichkeit, Müdigkeit und Erschöpfung, Einsamkeit und Isolation, Beziehungsqualität, Langeweile, sinnvolle Beschäftigung	Gibt es Situationen, Tageszeiten, die Angstzustände auslösen?
Umfeldebeflüsse	Kann das herausfordernde Verhalten mit bestimmten Umgebungsmerkmalen zusammenhängen? Kann das Verhalten mit fehlendem Sicherheits-/ Vertrauensgefühl zusammenhängen? Kann die Personalstruktur mit dem herausfordernden Verhalten zusammenhängen?	Beleuchtung, Geräusche, Gerüche, Einrichtungsgestaltung, Sicherheit/ Vertrautheit, Privatsphäre, Reizstimulation, Kontaktmöglichkeit, Bezugspersonen	Bevorzugt BW* eine/mehrere Pflegenden als Bezugspersonen (engere Beziehung, leichter Umgang, tiefere Beziehungsqualität, Sympathie Geschlecht)?

Tabelle 1: Leitfragen des IdA (Quelle: Bartholomeyczik, Halek 2009, S.97f). *BW= BewohnerIn

Das vorgestellte Instrument liefert kein Rezept für Handlungen, sondern soll die Pflegenden zu einem eigenständigen Denkprozess anregen. Denn neben Verstehen der Verhaltensweisen hängt die Erfolgsquote der Maßnahmen auch noch von den

konkreten Rahmenbedingungen und vorhandenen Möglichkeiten ab (vgl. Halek, Bartholomeyczik 2009, S.45ff; Bartholomeyczik, Halek2009, S.96ff).

Alle Instrumente in diesem Feld bedürfen noch einiger Entwicklung. Neben der Häufigkeit der auftretenden Verhaltensweisen gilt es, verantwortliche Gründe dafür herauszufinden. Deshalb müssen auch die mit den Verhaltensweisen einhergehende Situation, ihre Folgen, unbefriedigte Bedürfnisse, Stresssymptome und der Einfluss des Verhaltens auf andere Personen erfasst werden (vgl. Radzey 2009, S.87ff; Bartholomeyczik et al. 2006, S.78f).

2.2 Modelle

2.2.1 NDB-Modell

NDB steht als Abkürzung für „Need-Driven Dementia-Compromised Behavior“ und wird übersetzt als „Bedürfnisbedingtes Verhaltensmodell“. Während auch andere Pflegemodelle vielfältige Annäherungen an bedürfnisbedingte Verhaltensweisen bei Demenz anbieten, ist keines dieser so umfassend gestaltet wie das NDB-Modell. Jenes Modell basiert auf tiefen-/ und neuropsychologischen, biologischen und psychosozialen Einschätzungen und unterstützt so die Entwicklung für ein exaktes Verständnis der Fähigkeiten, Bedürfnisse und Vorlieben des an Demenz erkrankten Menschen (vgl. Colling 2004, S.122). Verhaltensweisen, die üblicherweise als störend bezeichnet werden, können durch dieses Modell als Ausdruck von Bedürfnissen verstanden werden. Wandern, Vokale Störungen und körperliche Aggression sind störende Verhaltensweisen, die bei PflegeheimbewohnerInnen am häufigsten auftreten und auf diese Weise unbefriedigte Bedürfnisse ausdrücken. Laut NDB-Modell weist die/der BewohnerIn diese Verhaltensweisen auf, um Langeweile oder Untätigkeit zu lindern. Eine angemessene Reaktion auf jene Bedürfnisse kann die Lebensqualität der betroffenen Person verbessern (vgl. Mitty, Flores 2009, S.285f).

Das Verhaltensmodell zeigt auf, dass solche Demenz-bezogenen Verhaltensweisen einerseits durch die Unfähigkeit von Seiten der/s Pflegenden auftreten, Bedürfnisse der/s an Demenz Leidenden zu erkennen und zu verstehen. Andererseits kommt es auch durch die Unfähigkeit der an Demenz leidenden Person zustande, jene Bedürfnisse nachvollziehbar auszudrücken. Die Verhaltensweisen werden als Versuch angenommen, physische und psychische Leiden zu kommunizieren, die während unbefriedigter Bedürfnisse entstehen. So gesehen ist das Demenz-typische Verhalten ein Symptom von unbefriedigten Bedürfnissen.

Ausgangspunkte für bedürfnisbedingtes Verhalten innerhalb dieses Modells sind auf der einen Seite Hintergrundfaktoren (*Background Factors*) und auf der anderen Seite direkte Faktoren (*Proximal Factors*), die zusammenwirken und so das Verhalten hervorrufen (vgl. Kovach et al. 2005, S.135).

Hintergrundfaktoren können nicht verändert werden und sind für Behandlungen unzugänglich, können jedoch das Verhalten der Person mit Demenz erklären oder einen Hinweis auf das Risiko einer Entwicklung der Verhaltensweisen sein (vgl. Mitty, Flores 2009, S.285; Bartholomeyczik, Halek 2009, S.96). Jene Faktoren sind also stabil und beinhalten kognitive, neurologische, gesundheitsbezogene, demographische und psychosoziale Variablen. Darunter werden beispielsweise Veränderungen im Tagesrhythmus, sprachliche Defizite oder prämorbid Charakteristiken der Person verstanden.

Direkte Faktoren werden als momentane situationsbezogene Angelegenheiten und Ereignisse bezeichnet, die aber oft das bedürfnisbedingte Verhalten bei Demenz herbeiführen. Dies meint Variablen wie das Innere bzw. die Individualität der Person, materielle und soziale Umwelt. Es handelt sich hier um Empfindungen wie Schmerz, Müdigkeit, eine laute Umgebung oder eine unangenehme Raumtemperatur. Diese Bedürfnisse können im Gegensatz zu den Hintergrundfaktoren sehr wohl von den Pflegenden verändert bzw. beeinflusst werden und stellen somit einen relevanten Ansatzpunkt für pflegerische Interventionen dar (vgl. Kovach et al. 2005, S.135; Bartholomeyczik, Halek 2009, S.96).

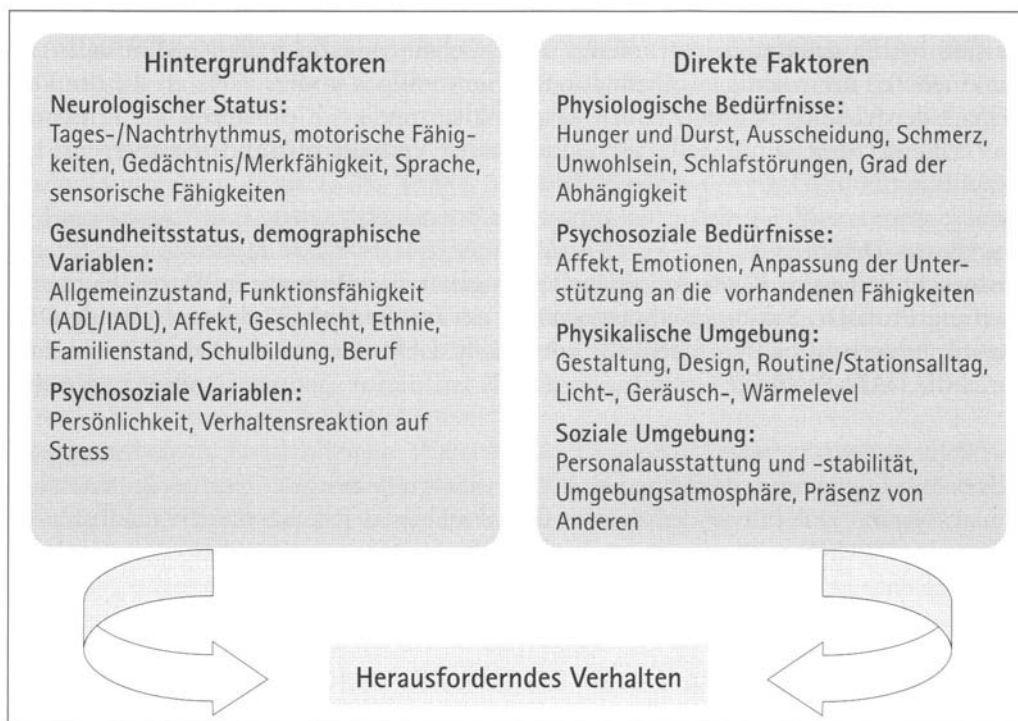


Abbildung 3: Das NDB-Modell (Quelle: Bartholomeyczik, Halek 2009, S.96)

Das NDB-Model spezialisiert sich auf Erklärungen für das Verhalten, welches Menschen mit Demenz üblicherweise aufweisen, aber nicht auf die Folge oder Wirkung dieser. Diese Folgen zu verstehen, wäre jedoch eine relevante Grundlage für die Planung und die Bereitstellung von effektiven Interventionen.

Das Kernproblem das Menschen mit fortgeschrittener Demenz bei der Befriedigung ihrer Bedürfnisse haben, beginnt primär als Kommunikationsproblem. Es ist schwierig NDBs zu deuten und deshalb werden sie, anstatt sie als Symptome von unbefriedigten Bedürfnissen zu werten, häufiger ignoriert oder als Probleme der/s Pflegenden behandelt. Untersuchungen zeigen, dass Pflegende Schwierigkeiten mit der Bestimmung haben, welche Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz Schmerz ausdrücken. Wenn bedürfnisbedingte Verhaltensweisen unbemerkt oder unberücksichtigt bleiben bzw. nicht als Symptome der unbefriedigten Bedürfnisse verstanden werden, dann übersehen Pflegende bedenkliche Bedürfnisse der von Demenz betroffenen Menschen und sie bleiben unbehandelt und ungestillt oder die Behandlung bleibt erfolglos.

In vielen Situationen kann ein NDB eine Ablenkung vom eigentlichen Problem darstellen. Das heißt, wenn das NDB erkannt, aber anstatt als Symptom für ein Problem als das Problem selbst gesehen wird, so wird die/der PflegerIn fälschlicherweise das Verhalten behandeln und nicht das eigentlich zugrundeliegende Bedürfnis. Dies ist der Fall, wenn eine Pflegekraft beispielsweise die Agitation mit einem Medikament gegen Angstzustände behandelt, obwohl das tatsächliche Problem Arthritis-bedingte Schmerzen sind, die ein Analgetikum verlangen würden. NDBs werden oft auf diese Weise medikamentös oder mittels anderer unterdrückender Maßnahmen behandelt. In einem Negativ-Model wird gezeigt: Die durch ein Verhalten ausgedrückten Bedürfnisse bleiben unerkannt und somit unbefriedigt. Unbefriedigte Bedürfnisse wirken wiederum auf die Person mit Demenz, auf Pflegefaktoren und damit zusammenhängende Faktoren. Im weiteren Verlauf werden nun NDBs durch die primären unbefriedigten Bedürfnisse, als auch dem Ergebnis der unbefriedigten Bedürfnisse hervorgerufen. Ein einzelnes unbefriedigtes Bedürfnis kann so eine Vervielfachung der unbefriedigten Bedürfnisse auslösen, die sich negativ auf die leidende Person, die Pflegenden und die Pflegesituation selbst auswirken (vgl. Kovach et al. 2005, S.135f).

Das NDB-Modell versucht den gegenwärtigen Stand des Wissens zusammenzufassen, beansprucht dabei aber keinesfalls die Vollständigkeit. Vielmehr dient es als Grundlage und Unterstützung für eine die herausfordernden Verhaltensweisen verstehende Diagnostik (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.15).

2.2.3 Serial Trial Intervention (STI)

Auch dieses strukturierte Verfahren baut auf dem konzeptuellen Hintergrund des NDB-Modells auf. Es dient als Hilfe für einen gezielten Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz und zur inhaltlichen Strukturierung des Pflegeprozesses bei jenen Menschen. Im Besonderen soll es beim Umgang mit Menschen bei mittlerer bis schwerer Demenz helfen, da diese oft nur mehr schwer in der Lage sind, ihre Bedürfnisse klar zu artikulieren.

Im Vordergrund dieses Verfahrens stehen die Berücksichtigung der Schmerzen hinsichtlich der Verhaltensweisen und das Streben um eine Reduktion des Einsatzes von Psychopharmaka auf ein Mindestmaß.

Entwickelt wurde das Instrument in den USA und es stellt eine Fortentwicklung des „Assessment of Discomfort in Dementia“ dar. Die einzelnen Begriffe des STI-Verfahrens werden in Fischer et al. folgendermaßen erläutert:

- Serial= seriell im Sinne einer Abfolge
- Trial= Versuch
- Intervention= systematisch zielgerichtete Handlung

Das Ziel des Modells liegt in der Erkennung der herausfordernden Verhaltensweisen, diese Verhaltensweisen als Ausdruck von unbefriedigten Bedürfnissen zu begreifen, sie samt ihrer Ursachen zu beurteilen und schlussendlich zu behandeln. Die Behandlung besteht hier aus der Befriedigung des zugrundeliegenden Bedürfnisses. Ergänzend sei erwähnt, um herausforderndes Verhalten frühzeitig erkennen und bewerten zu können, bedarf es einer gewissen Sensibilität gegenüber Veränderungen des Verhaltens, die nur durch personelle Kontinuität geschaffen werden kann.

Die Abfolge des Serial Trial Intervention- Verfahrens teilt sich in fünf Schritte, die wiederum in Assessments und Interventionen gegliedert sind:

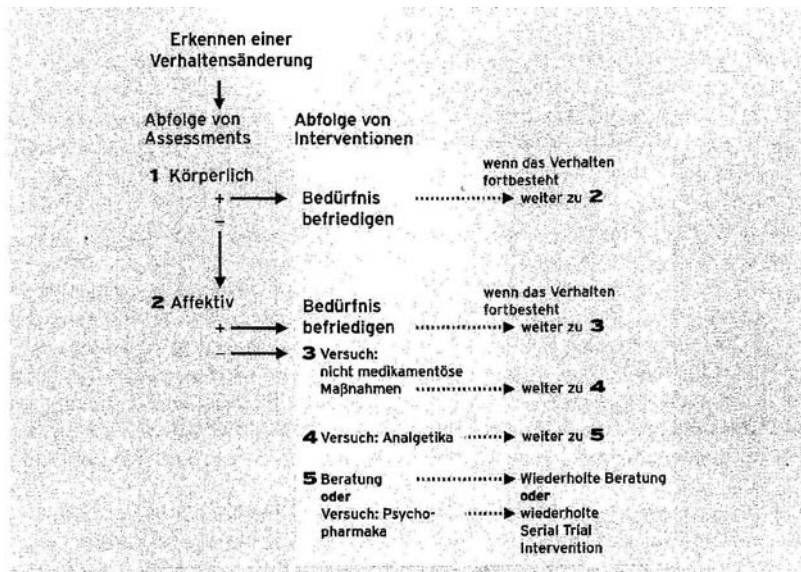


Abbildung 4: Die fünf Schritte der Serial Trial Intervention (Quelle: Fischer et al. 2007, S.371)

Zu Beginn wird nach unbefriedigten körperlichen Bedürfnissen gesucht. Dazu wird untersucht, ob sich eine bereits bekannte Krankheit verschlechtert hat oder ein weiteres Ereignis dazugekommen ist. So zum Beispiel kann eine Harnwegsinfektion oder eine Verstopfung bereits Anlass für Unbehagen der demenzerkrankten Person sein. Auf Auslöser für Schmerzen muss dabei ein besonderes Augenmerk gelegt werden. Zu diesem Zweck kann man hier zum Beispiel eruieren, ob eine Arthritis besteht oder zurückliegende Frakturen existieren. Ein weiterer Ansatzpunkt liegt in der Kenntnis der Krankengeschichte oder möglicherweise in Änderungen der Medikation. Kommt durch dieses körperliche Assessment ein möglicher Auslöser in Frage, soll dieser behandelt und möglichst beseitigt werden.

Tritt nach Behandlung keine Besserung im Verhalten auf, oder liegen erst gar keine körperlichen Probleme vor, wird der Schritt des affektiven Assessments eingeleitet. Dieser setzt sich mit der Suche nach psychosozialen und umgebungsbezogenen Bedürfnissen auseinander. Damit meinen die Autoren umgebungsbedingten Stress, der einerseits durch Hitze, einem Überangebot an akustischen oder optischen Reizen ausgelöst wird. Andererseits könnte auch der Mangel an Sinneseindrücken dafür verantwortlich sein. Dieser entsteht beispielsweise durch zu lange Ruhephase und einem Mangel an direkter Zuwendung und Interaktion zusätzlich zu den täglichen körperlich-pflegerischen Tätigkeiten. Werden solche das Wohlbefinden des an Demenz erkrankten Menschen negativ beeinflussende Umgebungsfaktoren aufgedeckt, sollen sie verändert werden.

Stellt sich auch bei diesem Schritt kein Erfolg ein, schreitet man laut STI zur nichtmedikamentösen Maßnahme über. Massagen und Berührungen, Snoezelen⁵, Erinnerungsarbeit, gemeinsame Alltagsarbeiten in Haus und Garten, Aromatherapie, Bewegung und Ablenkung sind nur eine kleine Auswahl an nichtmedikamentösen und einfach umsetzbaren Maßnahmen, die von Pflegenden bereits durchgeführt werden und in diesem Schritt eine Rolle spielen. Welches dieser Maßnahmen, wie lange eingesetzt wird, soll auf die an Demenz erkrankte Person abgestimmt werden, um der herausfordernden Verhaltensweise entgegen zu wirken. Leider gibt es bislang nur wenig gesicherte Forschungsergebnisse zu diesen Vorkehrungen. Innerhalb dieses Schrittes sei noch die Bedeutung der Kenntnis der Biographie des an Demenz erkrankten Menschen zu erwähnen. So kann diese eine Hilfe darstellen, wenn aus dem früheren Leben der/s Betroffenen bekannt ist, was zu Unbehagen bzw. zur Beseitigung dieses führt.

Zeigt auch dieser Schritt keine Wirkung, wird zur versuchsweisen Gabe eines Schmerzmittels übergegangen. Im Falle eines bereits verordneten Schmerzmittels soll hier der zuständige Arzt konsultiert und um eine Dosiserhöhung angesucht werden. Bei Anordnung des Schmerzmittels bei Bedarf soll dieses genutzt und bei Erfolg in eine Daueranordnung überführt werden. Im Allgemeinen erweist sich eine Anordnung bei Bedarf als günstig, da so Verzögerungen der Medikamentengabe vermieden werden können.

Tritt auch nach dieser Behandlung keine Besserung der Verhaltensweise ein, soll die/der Pflegende eine Beratung vom behandelnden Arzt, Gerontopsychiater oder anderen Fachkräften einholen. Versuchsweise können Psychopharmaka verabreicht werden. Bei bereits verordneten Psychopharmaka kann eine Dosiserhöhung erwogen werden.

Wenn auch nach dem fünften Schritt die herausfordernde Verhaltensweise fortbesteht, gelangen die PflegerInnen wieder zum Beginn des Verfahrens. Diese Abfolge von Assessments und Interventionen findet erst ihr Ende, wenn eine bedeutende Verhaltensminderung erreicht wurde (vgl. Fischer et al. 2007, S.370f; Seidl et al. 2010, S.147ff).

⁵ *bewusst ausgewähltes Anbieten primärer Reize wie z.B. Licht, Geräusche, Gerüche, Geschmacksstimulantien und Auslöser für Gefühle in einer angenehmen Atmosphäre, die v. a. auf die sinnliche Wahrnehmung und Erfahrung gerichtet sind; (zit. De Gruyter 2003, S.606)*

3 DEUTUNG VON DEMENZSPEZIFISCHEM HERAUSFORDERNDEM VERHALTEN

3.1 Entwicklungstendenzen emotionaler Belastungen und Verhaltensweisen im Laufe der Demenz

Man unterscheidet zwischen zwei Gruppen des demenzspezifischen Verhaltens:

- die Gruppe der Verhaltenssymptome bzw. emotionale Belastungen, wie Depressionen und Angst
- und die Gruppe der daraus resultierenden Verhaltensweisen wie zum Beispiel Agitation, Aggression und Wandern

M. Lee et al. erforschen in ihrer Studie auffällige Verhaltenssymptome und Verhaltensweisen von 26 Euro-Amerikanischen Personen, bei welchen mit Hilfe des DSM-II⁶ Alzheimer-Krankheit diagnostiziert wurde. Das Ergebnis der Untersuchung zeigt, dass es bei den an Alzheimer-Demenz leidenden Menschen individuell unterschiedliche Muster der Veränderungen sowohl in den emotionalen, als auch in den daraus resultierenden Verhaltenssymptomen gibt.

Während beispielsweise bei einer Gruppe von Menschen die emotionalen Symptome über die drei Jahre der Untersuchung hinweg stabil bleiben, zeigt sich bei anderen ein Rückgang dieser Symptome. Die Höhe der Angst und Depression wird im Laufe der Zeit jedoch ähnlicher zu jener ihrer Leidensgenossen. Das heißt, es herrscht zwar ein Rückgang in individuellen Unterschieden, die allgemeine Stufe der emotionalen Symptome bleibt jedoch stabil.

Das Ergebnis der Forschungen über Verhaltensweisen der zweiten Gruppe zeigt, dass neuropsychologische Defizite mit der individuellen Ausprägung der Intensität des störenden Verhaltens in Zusammenhang stehen. Patienten unterscheiden sich hinsichtlich der Häufigkeit des Auftretens und der Intensität von störenden Verhaltensweisen über mehrere Jahre immer deutlicher voneinander. Patienten, die zu Beginn der Studie die meisten störenden Verhaltensweisen aufweisen, haben jedoch nicht automatisch auch am Ende der Studie die meisten. Das heißt für die

⁶ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (zit. DSM-II online)* dt.: Diagnostisches und Statistisches Handbuch Psychischer Störungen)

Charakteristik des Krankheitsprozesses, dass Muster der Veränderung im Laufe der Zeit individuell variieren und eine allgemeine Tendenz der Zunahme jener Verhaltensweisen existiert.

Zusammenfassend sagt die Studie aus, dass sich nicht nur die Muster der Veränderungen im Verhalten von an Alzheimer-Demenz Erkrankten, sondern auch der Grad, wie vorhersagbar Veränderungen des Verhaltens bei diesen sind, individuell unterscheiden. Umso wichtiger ist es, die Verhaltensänderungen bei den Betroffenen sowohl nach individuellen Unterschieden, als auch nach allgemeinen Trends und Symptom-Mustern weiter zu erforschen (vgl. Lee et al. 2000, S.176ff).

3.2 Demenzspezifische emotionale Belastungen

Psychische Veränderungen wie Angst, Misstrauen, Furcht, Depressivität, Halluzinationen und Frustrationen werden bei Menschen mit demenziellen Erkrankungen regelmäßig beobachtet. Die Symptome können wegweisend für eine bestimmte Diagnose sein: Beispielsweise werden Halluzinationen oder sensorische Wahrnehmungen ohne zugrunde liegende Objekte bei Alzheimer-Krankheit selten, bei vaskulärer Demenz häufig und bei Lewy-Körperchen-Demenz fast immer beobachtet. Es ist schwierig, die zu beobachtenden Symptome von anderen psychischen Erkrankungen abzugrenzen und in der Regel gelingt dies nur in der genauen Beobachtung und Dokumentation der Dauer, des Verlaufs, der Auslösesituation und unter Berücksichtigung der Biografie der/s Betroffenen (vgl. Lee et al. 2000, S.176ff, S.179; Kastner, Löbach 2007, S.13ff).

Die psychischen Verhaltenssymptome Angst und Depression werden assoziiert mit unbefriedigten Bedürfnissen der an Demenz erkrankten Menschen. In Hancock et al. steht der Wert der unbefriedigten Bedürfnisse in Zusammenhang mit der Höhe der Depression und Angst, welche zudem häufig komorbid auftreten.

Die Aufteilung der häufigsten allgemeinen unbefriedigten Bedürfnisse für Menschen mit Depression ist in Hancock et al.: Tagesaktivitäten 84%, psychischer Stress 71%, die Gesellschaft 70%, Erinnerungsvermögen 45% und Kommunikationsprobleme 41%. Menschen mit Angst leiden an unbefriedigten Bedürfnissen zu 90% bei Tagesaktivitäten, zu 70% an psychischem Stress, zu 70% hinsichtlich der Gesellschaft, zu 51% das Erinnerungsvermögen betreffend und zu 41% durch fehlende Unterstützung bei Kommunikationsproblemen:

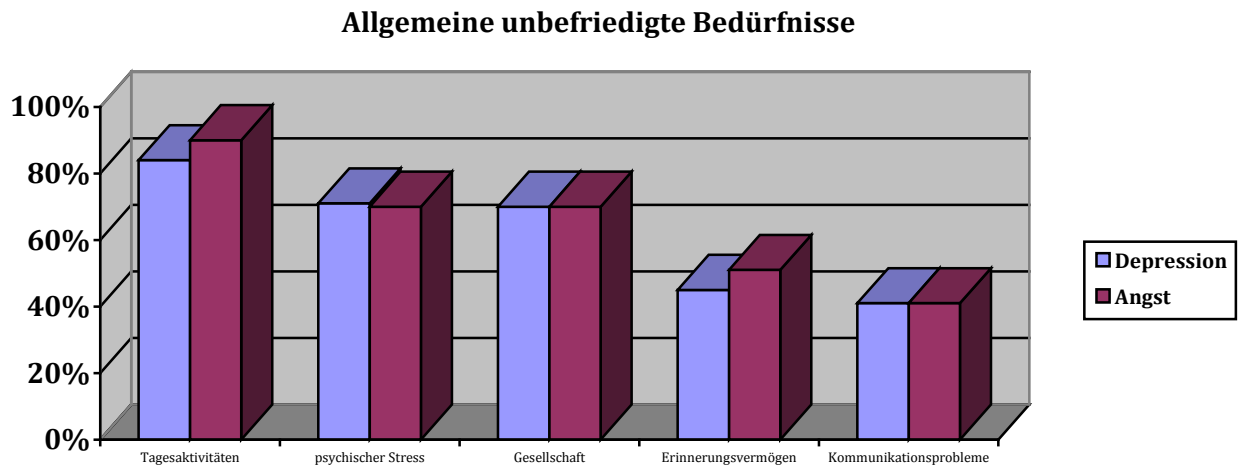


Abbildung 5: Allgemeine unbefriedigte Bedürfnisse

Dies zeigt, wie ähnlich die Höhe der Prozentwerte an unbefriedigten Bedürfnissen bei Depression und Angst ausfällt. Ein weiterer Beleg der Studie für einen Zusammenhang zwischen Angst und Depression ist, dass 85% der an Angst leidenden untersuchten BewohnerInnen gleichzeitig eine klinische Depression vorweisen (vgl. Hancock et al. 2006, S.43ff).

3.1.1 Depressivität

3.1.1.1 Auftreten und Erscheinungsweise des Symptoms

Es besteht eine Komorbidität⁷ zwischen Depression und Demenz und beinahe ein Drittel der Demenzerkrankten leidet an Depression. Für dieses parallele Auftreten gibt es drei Erklärungen: Erstens, dass eine Depression als frühes Warnzeichen für eine Demenz ist; zweitens beschleunigt die Depression die Manifestation einer Demenz, und schlussendlich, dass der Verfall des Hippocampus durch Depression ausgelöst wird und somit eine Serie von Veränderungen im Hirn ausgelöst werden, welche letztlich zur Demenz führen (vgl. Stroud et al. 2008, S. 127f).

Depressive Verstimmungszustände sind häufig nur von kurzer Dauer und treten im Rahmen von Überforderung auf. Diese Verstimmungszustände entsprechen am

⁷ Eine diagnostizierbare Erkrankung oder Störung, die abgrenzbar von einer Grunderkrankung auftritt. Diese kann, muss aber nicht im Zusammenhang mit dieser Grunderkrankung stehen (zit. Curado Lexikon online)

ehesten der Diagnose einer reaktiven Depression oder einer Anpassungsstörung mit depressivem Erscheinungsbild.

Bei Demenz des Typs Alzheimer bestehen im Mittel bei etwa 40% der Betroffenen depressive Symptome und die Häufigkeit geht mit fortschreitendem Krankheitsprozess in der Regel zurück. Im Allgemeinen ist das Auftreten depressiver Symptome also mit einem eher leichteren Schweregrad der Alzheimer-Demenz verknüpft (vgl. Haupt 1999, S.160).

3.1.1.2 Ursachen und Auslöser des Symptoms

Depressive Symptome können laut Kastner und Löbach als organische Depression, reaktiv depressive Störung oder als Symptom einer parallel auftretenden eigenständigen depressiven Erkrankung auftreten:

Organische Depression

Sie tritt als Folge der organischen Veränderungen bei Demenz auf. Stroud et al. besagen, dass es noch unklar ist, ob depressive Symptome eine frühe Manifestation der Demenz sind, oder umgekehrt depressive Symptome der alten Menschen das Risiko für eine Demenz erhöhen. Klarheit existiert jedoch darüber, dass depressive Symptome die Entwicklung der Demenz von Institutionalisierten Senioren beeinflussen.

Reaktiv depressive Störung

Jene Störung tritt als Folge der psychischen Verarbeitung vom kognitiven Leistungsrückgang auf. Zu oft passiert es sowohl Angehörigen, als auch BetreuerInnen, dass die auch persönlich als schwerwiegend erlebte Demenzerkrankung als alleinige Ursache für die depressive Symptomatik interpretiert wird. Mehrere Beobachtungen von guter, teils fröhlicher Stimmungslage anderer Demenzerkrankter widersprechen jedoch dieser Annahme. Im Frühstadium eines demenziellen Störungsbildes trifft die Annahme der reaktiven Depression z.B.: bei familiärer Belastung aber dennoch zu. Es muss also von Beginn an klar unterschieden werden, ob die Depression als Symptom der organischen Erkrankung, als Reaktion auf erlebte Einbußen, oder aber als eigenständige depressive

Erkrankung verstanden werden kann (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.13, 15; vgl. Stroud et al. 2008, S. 127).

Haupt et al. finden einen Zusammenhang zwischen einzelnen depressiven Störungen mit einer stärkeren Ausprägung von Alltagsbeeinträchtigungen (Haupt 1999, S.160). Auch Hancock kommen zum Ergebnis, dass eine Vernachlässigung der Bedürfnisse zur physischen Gesundheit mit einer hohen Depression einhergeht (vgl. Hancock et al. 2006, S.43ff).

Ergebnisse der Regressionsanalyse von Stroud et al. ergeben, dass eine höhere Einnahme von Medikamenten und das Leben in einem weniger unabhängigen Umfeld (=Institution statt wohnen mit Familie) Depression begünstigen. Patienten, die in institutionalisiertem Umfeld leben, weisen in derselben Untersuchung höhere Depressionswerte auf, als jene, die in Einfamilienhäusern oder Wohnungen leben (vgl. Stroud et al. 2008, S. 127f).

3.1.1.3 Interventionen

Es zeigt sich, dass die Beachtung der Depression im Assessment und ein Behandlungsplan für Demenz-Patienten eine wichtige Rolle spielen. Deshalb sollten Professionell Pflegende die kognitiven Fähigkeiten der Menschen mit depressiven Symptomen einem Assessment unterziehen und regelmäßig kontrollieren, ob eine kognitive Beeinträchtigung dafür verantwortlich ist (vgl. Gatz et al. 2005, S.744ff).

Bei der Medikamentengabe sollte berücksichtigt werden, dass eine hohe Anzahl von Medikamenten das Risiko einer Depression begünstigt, weshalb die Notwendigkeit regelmäßig überprüft werden sollte. Des Weiteren sollte dem Verdacht auf Depression in assistierendem Umfeld, Wohngemeinschaften oder Pflegeheimen näher nachgegangen werden.

Die Verwendung von Alkohol sollte trotz erforschter positiver Wirkung auf das Gemüt von einer/m Professionellen aus der Gesundheitspflege entschieden werden (vgl. Stroud et al. 2008, S.136).

3.1.2 Angstsymptome bei Demenz

Bis vor Kurzem (Stand 2008) wurde dem Thema *Angstsymptome bei Demenz* nur wenig Beachtung geschenkt. Da Angst jedoch auf die Lebensqualität negative

Auswirkungen hat und in Zusammenhang mit störenden Verhaltensweisen steht, spielt es eine wesentliche Rolle, dieses Gebiet zu erforschen.

3.1.2.1 Die Schwierigkeit der Definition von Angst bei Demenz

Die Angst bei Menschen mit Demenz zu definieren ist nicht leicht, da es Überschneidungen mit Symptomen der Depression als auch der Agitation gibt und die Unterscheidung zu Symptomen der Demenz an sich schwer fällt. Da nun kein Konsens für die Definition von Angst bei Demenz existiert, variieren Messungen über Angst von Studie zu Studie sehr stark (vgl. Seignourel et al. 2008, S.1071ff).

Einen weiteren Faktor für die starke Variation der Messergebnisse stellt laut Detweiler et al. die mangelnde Beachtung der Unterscheidung zwischen Situationsangst und Dispositioneller Angst dar.

Situationsangst wird trotz Schwierigkeit der zeitlichen Bestimmung durch das Auftreten von Spannung, Besorgnis, Nervosität und Befürchtungen festgelegt und als aktiver und emotionaler Zustand mit einem bestimmten Maß an Intensität definiert.

Dispositionelle Angst betrifft die Persönlichkeit und bleibt über eine gewisse Zeit aufrechterhalten. Sie kann durch negative Wertschätzung nahestehender Menschen in der Kindheit entstanden sein und in Verbindung mit dem persönlichen Charakterzug einer Neurotikerin oder eines Neurotikers stehen.

Situationsangst und dispositionelle Angst beeinflussen sich gegenseitig, so dass Menschen mit höherer dispositioneller Angst gewisse Stimuli als bedrohlich empfinden und mit einer höheren Situationsangst darauf reagieren (vgl. Devier et al. 2009, S.1335, 1337).

Verschiedenste Faktoren deuten darauf hin, dass eine direkte Verbindung zwischen Angst und Demenz besteht. So ist zum Beispiel der Nervenverfall einerseits für die kognitive Rückbildung bei Demenz verantwortlich, zum Anderen beeinflusst jener aber auch limbische Strukturen, die in Relation zur emotionalen Regulation stehen. Ein weiterer Hinweis dafür, ist das höhere Vorkommen der Angst bei Menschen mit Demenz, als bei jenen ohne Demenz. Ein anderes Indiz wurde bereits weiter oben erwähnt und meint die sich überschneidenden Symptome von Angst und Demenz. Die Angst variiert nach den verschiedenen Demenztypen. So fällt sie bei vaskulärer Demenz höher aus, als bei Alzheimer-Demenz und sinkt mit fortschreiten der Stadien

von Demenz. Es bleibt jedoch weiterhin die äußerst schwierige Aufgabe, zu ermitteln, ob tatsächlich ein direktes kausales Verhältnis zwischen Angst und Demenz besteht (vgl. Seignourel et al. 2008, S.1071ff).

3.1.2.2 Auftreten und Erscheinungsweise des Symptoms

Bei demenzbedingter Angst handelt es sich vorwiegend um generalisierte Ängste und solche, bei denen der auslösende Faktor eher unspezifisch ist. Dazu zählen Angst vor dem Dunkeln, vorm Alleinsein und verlassen zu werden und Ängste vor zu großen Räumen (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.13ff). Generalisierte Angststörungen beinhalten Symptome, wie Ruhelosigkeit, leichtes Ermüden und Konzentrationsschwierigkeiten. Aber all diese Merkmale können sich bei Demenz auch ohne diagnostizierte Angststörungen zeigen. Ein Problem besteht darin, dass unkontrollierbare überhöhte Angst und Sorge, als besondere Kennzeichen der generalisierten Angst zum Schaden der von Demenz Betroffenen nie sicher eingeschätzt werden können, da im Besonderen schwere Sprachstörungen jenes verhindern. Somit fällt es den ForscherInnen, Pflegenden oder MedizinerInnen sehr schwer, zu beurteilen, ob Ängste, die zur Demenz gezählt werden können, nun separat als Angststörung zu diagnostizieren sind.

3.1.2.3 Interventionen

Im Bereich der Interventionen gegen Angst bei Demenz existieren kaum Forschungsarbeiten. Es kann jedoch gesagt werden, dass hier im Besonderen die Biografie eine wesentliche Rolle spielt, um Aufschluss über früher bekannte spezifische Ängste und Phobien zu geben und sie im Pflegealltag berücksichtigen zu können (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.13ff).

*Exkurs: Angst und Depression bei Menschen mit einer leichten kognitiven
Beeinträchtigung (MCI; Mild cognitive Impairment)*

Eine Unterteilung zwischen gesunden Menschen und Menschen mit diagnostizierter Alzheimer-Demenz erweist sich für die Voraussage der Entwicklung von Demenz als nicht geeignet. Deshalb führt man eine neue Gruppe ein, die durch altersbedingte Erinnerungsbeschwerden, kognitive Beeinträchtigung und Probleme im Alltag im Bereich zwischen den gesunden und den an Demenz erkrankten Menschen liegt und als „Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen“ bezeichnet wird. Jene Menschen, die nach einer MCI die Diagnose Alzheimer-Demenz erhalten, bezeichnete man in der Studie Devier et al. als „Converter“ (dt. Umwandler, Umformer) (vgl. Imhof 2003, S.17; Devier et al. 2009, S.1335).

Die Converter unterscheiden sich zu den Nicht-Convertern (nach sechs Monaten keine Diagnose für Alzheimer-Demenz) zwar nicht in den Durchschnitts-Werten der HAM-D, auch nicht in jenen der STAI, aber die Converter sind älter und erreichen niedrigere Werte bei der MMSE, als die Nicht-Converter.

Höhere Spielberg State-Trait Anxiety Inventory (STAI)⁸-Werte für dispositionelle und Situationsangst korrelieren signifikant mit schlechteren Ergebnissen der MMSE und höheren Werten der Hamilton Rating Scale for Depression (HAM-D)⁹. Sowohl in der Gruppe der Menschen mit kognitiv leichten Beeinträchtigungen, als auch in der Kontrollgruppe (gleiches Alter, aber ohne kognitive Beeinträchtigungen) korrelieren die STAI-Werte mit jenen der HAM-D, wobei die durchschnittlichen Werte der beiden Skalen bei Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen signifikant höher ausfallen, als bei Teilnehmern der Kontrollgruppe. Die starke Korrelation zwischen den Werten der STAI und HAM-D stärkt die Annahme, dass Angst und Depression bei älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen comorbid auftreten (vgl. Devier et al. 2009, S.1335ff).

⁸ ein gut etabliertes und validiertes „self-report“ Messinstrument mit ausgewählten Items für Situationsangst und weitere auserwählte Items für dispositionelle Angst (vgl. Devier et al. 2009, S.1337)

⁹ strukturiertes Interview zur Einschätzung der Symptome einer Depression, bestehend aus 17 Items, welches von geschulten BewerterInnen durchgeführt wird (vgl. Devier et al. 2009, S.1337)

Laut Devier belegen mehrere Studien, dass 45-65% der Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen und Beschwerden krankheitsbegleitend Angst und Depression aufweisen.

Durch die Untersuchung wird herausgefunden, dass Situationsangst nicht mit einem kognitiven Verfall einhergehen muss. Außerdem kommt heraus, dass hohe Werte der STAI nicht unbedingt eine angedeutete Alzheimer-Demenz bedingen, was jedoch im Gegensatz zu weiteren veröffentlichten Daten steht. Denn zwei weitere Studien geben an, dass der Effekt der Situationsangst bei kognitiv normalen älteren Menschen einen kognitiven Verfall bewirkt und bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine Weiterentwicklung zur Alzheimer-Demenz. In der vorliegenden Studie ist Situationsangst jedoch kein signifikanter Faktor für kognitive Beeinträchtigungen oder Alzheimer-Demenz. Aber höhere Werte der dispositionellen Angst sind unter Einbeziehung der Werte der Situationsangst, Bildung, MMSE-Skala und HAM-D sogar kennzeichnend für ein geringeres Risiko der Entwicklung einer Alzheimer-Demenz.

Der Widerspruch zwischen den Ergebnissen der verschiedenen Untersuchungen ergibt sich laut Devier et al. daraus, dass frühere Studien primär lediglich Situationsangst und nicht dispositionelle Angst der kognitiv beeinträchtigten Menschen ermitteln.

Somit werden mehr Untersuchungen benötigt, um die Bedeutung der Angst bei kognitiv beeinträchtigten Menschen und die Weiterentwicklung zur Alzheimer-Demenz zu erforschen (vgl. Devier et al. 2009, S.1335ff).

3.3 Demenzspezifische Verhaltensweisen

Verhaltensänderungen treten vorwiegend in mittelschweren Demenzstadien auf. In abgeschwächter Form erscheinen sie auch in früheren Stadien und bei bestimmten Demenzformen, wie beispielsweise Morbus Pick, können sie als frühe Zeichen einer Störung des Frontalhirns vorkommen. Vorweg sei betont, dass man sowohl bei psychischen Veränderungen, als auch bei Verhaltensänderungen zwischen normal verstehbaren bzw. nachvollziehbaren Reaktionen und primären Demenzsymptomen unterscheiden muss und man sollte diese Unterscheidung unbedingt vor jeder therapeutischen oder medikamentösen Intervention beachten und danach handeln (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.16).

3.2.1 Agitation

3.2.1.1 Begriffserläuterung

Über die Definition des Begriffs und die Beschreibung der Symptome der Agitation bei Demenz gibt es vielfältige Auffassungen. Cohen-Mansfield versteht darunter unangemessene verbale, vokale oder motorische Aktivitäten, die aus den Bedürfnissen oder der Verwirrtheit der/s Betroffenen entspringen, von der/dem Außenstehenden jedoch nicht klar zu identifizieren sind (vgl. Cohen-Mansfield 1996. In Bartholomeyczik, Halek 2006, S.31). Dagegen bezeichnen Howard et al. *„Agitation als eine exzessive motorische Aktivität mit einem Gefühl innerer Anspannung, charakterisiert durch verschiedene Symptome wie Angst, Unruhe oder verbale Störungen, die sich als Schreiten oder Auf- und Abgehen (pacing), Wandern, Aggressivität oder Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus äußern“* (zit. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.31. nach Howard et al. 2001). Definitionen reichen von körperlicher und verbaler Aggression über Wandern, bis hin zu Widerstand gegenüber Pflegemaßnahmen oder Schlafstörungen. Es wirkt so, als würde jener Begriff als eine Sammelkategorie für unterschiedlichste Verhaltensweisen stehen (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.31f).

Um sich einem gemeinsamen Nenner anzunähern, ordnet Cohen-Mansfield der Agitation schließlich sechs Eigenschaften zu:

- Sie tritt in den verschiedensten Verhaltensformen auf.
- Bewertet wird sie durch den Betrachter.

- Sie muss nicht automatisch „störend“ für das Umfeld sein.
- Sie kann genauso bei Menschen ohne Demenz auftreten.
- Das heißt, sie ist nicht zwingend ein Indiz für eine Demenz.
- Und es wurde beobachtet, dass sie auch ohne emotionalen Hintergrund auftritt (vgl. Cohen-Mansfield 2003. In Bartholomeyczik, Halek 2006, S.31f).

Zwei Jahre später beschreibt Kong ergänzend Merkmale für agitiertes Verhalten als:

- exzessiv
- unangemessen
- repetitiv
- unspezifisch
- beobachtbar(vgl. Kong 2005. In Bartholomeyczik, Halek 2006, S.33)

3.2.1.2 Störfaktor der Agitation

Cohen-Mansfield führt eine Studie über das Verhältnis zwischen den verschiedenen Verhaltensweisen der Agitation, deren Frequenz und deren Grad an Störung durch. Diese ergibt, dass die Frequenz und Störung der Verhaltensweisen stark miteinander korrelieren. Das heißt, es besteht ein starker Zusammenhang zwischen der Häufigkeit des Auftretens und dem Ausmaß der Störung. Um jedoch die Auswirkung des agitierenden Verhaltens zu verstehen, ist es relevant, den Verhaltenstyp und seine Frequenz- mit ein zu berechnen. Denn der Wert der gesamten Störung eines Verhaltenstyps verändert sich, wenn die Frequenz des Verhaltens in Maßen gehalten werden kann.

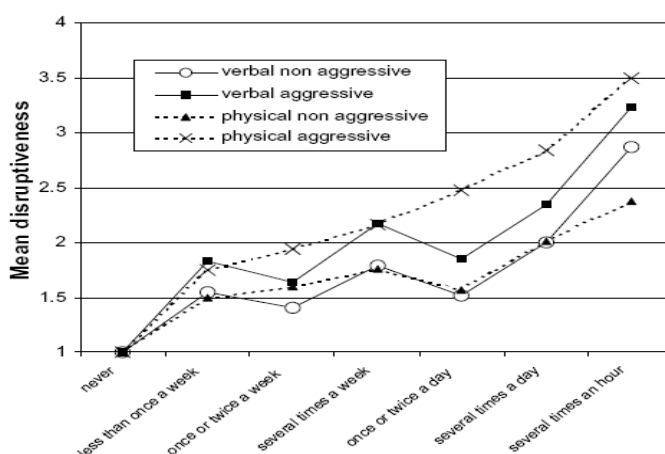


Abbildung 6: Frequenz und Störfälligkeit von agitierenden Verhaltensweisen (Quelle: Cohen-Mansfield 2009, S.68)

Die Graphik zeigt in der x-Achse die Häufigkeit des Auftretens (nie, weniger als einmal in der Woche, ein bis zweimal in der Woche, etc.) der agitierenden Verhaltensweisen (verbale nicht-aggressive, verbal aggressive, körperlich nicht-aggressive und körperlich aggressive Verhaltensweisen) und in der y-Achse die Höhe der durchschnittlichen Störung jener Verhaltensweisen. Sie beschreibt, wie hoch die Störung der einzelnen Verhaltensweisen mit steigender Häufigkeit ausfallen. Aggressives Verhalten (verbal = ■ und körperlich = X), tritt laut Angaben der Studie weniger oft auf (in der Graphik nicht ersichtlich), ist jedoch insgesamt störender, als häufiger auftretendes nicht-aggressives Verhalten (verbal = O und körperlich = ▲). Im Allgemeinen sind aggressive Verhaltensweisen störender als nicht-aggressive. Obwohl bei physischen Aggressionen die Störung insgesamt am höchsten ausfällt, gibt es vereinzelt Fälle, in denen verbale Aggressionen diese Störung überschreiten.

Zwischen den beiden Schichten (Tages- und Nachtschicht) werden nur geringe Unterschiede des Störungsgrades der Verhaltensweisen ermittelt. Ein klarer Unterschied im Ausmaß der Störung ist bei physischem nicht-aggressivem Verhalten -wie schreiten- klar ersichtlich. Jenes ist in der Tagesschicht wesentlich störender, als in der Abendschicht. Für beide Schichten gilt die Frequenz der physisch aggressiven Verhaltensweisen als am störendsten (vgl. Cohen-Mansfield 2009, S.64, 68).

3.2.1.3 Ursachen und Auslöser

BewohnerInnen in der Heimkrankenpflege manifestieren Verhaltensweisen, die für Pflegende, Familie und die/den Betroffene(n) selbst problematisch sind. Es herrscht Einigkeit darüber, dass sowohl Gründe als auch Behandlungen für diese Verhaltenssymptome bei Demenzerkrankten äußerst vielfältig und komplex sind (vgl. Kovach et al. 1999, S.412). Ursachen für das Auftreten werden im Umgebungsmilieu, in den persönlichen Bedürfnissen der BewohnerInnen, in körperlichen Störungen, aber auch in innerpsychischen oder interpersonellen Konflikten, zum Beispiel zwischen Personal und BewohnerIn oder innerhalb der BewohnerInnengruppe gefunden. Weitere Auslöser für motorische Unruhe stellen situative Desorientiertheit, das Suchen nach Familienangehörigen, die Sorge um Kinder, die von der Schule

kämen, oder ein vermeintlich noch bestehender Arbeitsplatz dar (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.16f).

Zahlreiche Studien zeigen, dass Agitation keine zwangsläufige Konsequenz von Demenz ist. Viel eher handelt es sich dabei um das Resultat einer Verwirrung, die vom Umfeld abhängt, welches man als Nicht-BetroffenerIn beeinflussen kann und soll (vgl. Algase et al. 1996, S.10ff; Cohen-Mansfield et al. 1990, S.785ff; Nelson 1995, S.19ff), denn Demenzerkrankte sind weniger stressresistent, dafür aber besonders empfänglich für Belastungen und Spannungen im Umfeld (vgl. Bliwise, Lee 1993, S.115ff; Burgener et al. 1992, S.242ff; Hoogendijk et al. 1996, S.245ff).

Cohen-Mansfield und Werner kommen durch ihre Forschung zum Ergebnis, dass Agitation einen Ausdruck von unbefriedigten Bedürfnissen, mangelnder Gesundheit, Depression oder Schmerz darstellt. Das Faktum, dass unangebrachtes Entkleiden stark mit Wandern korreliert, deutet zum Beispiel an, dass die Bewohner ein unbefriedigtes körperliches Bedürfnis haben, sie an Schmerzen leiden, oder müde sind und Ruhe brauchen (vgl. Cohen-Mansfield, Werner 1998, S.P300).

Beck et al. sagen in ihrer Untersuchung aus, dass BewohnerInnen, die in ihren Activities of Daily Living mehr Unterstützung vom Pflegepersonal brauchen, mehr störendes Verhalten zeigen, eher zu Gewalt neigen und schreien (vgl. Beck et al. 1998, S.191).

Lin et al. kommen durch ihre Studie zum Ergebnis, dass an Demenz erkrankte Menschen mit einer fortgeschrittenen kognitiven Beeinträchtigung, mit weniger Besuch von Angehörigen, besseren Gehfähigkeiten und Behinderungen, wie Schwierigkeiten beim Toilettengang eine höhere Agitation aufweisen (vgl. Lin et al. 2008, S.120).

Auch Vance et al. erforschen Ursachen und Einflussfaktoren, die zu einer Agitation bei Demenz betroffenen PflegeinstitutionsbewohnerInnen beitragen. Die Agitation wurde mit der „standardized staff report rating scale“ und durch direkte Verhaltensbeobachtung gemessen. Zwischen den Ergebnissen der beiden Messmethoden kann keine Verbindung festgestellt werden. Direkte Verhaltensbeobachtungen ergeben, dass kognitive Beeinträchtigung, Seh- und Hörbeeinträchtigung und das Geschlecht unabhängige Faktoren für auftretende

Agitation sind. Die „standardized staff report rating scale“ jedoch ermittelt kognitive Beeinträchtigung als Einflussfaktor für Agitation.

Das höchst signifikante Forschungsergebnis in dieser Studie ist, dass BewohnerInnen mit signifikanter Hörbeeinträchtigung anfälliger für Agitation sind, als BewohnerInnen ohne jene (vgl. Vance et al. 2003, S.P133f). Bereits Uhlmann et al. geben an, dass der Mangel an klarem Hörvermögen die Desorientierung der Bewohnerin/des Bewohners steigert, welches wiederum in Agitation resultiert (vgl. Uhlmann et al. 1991, S.126f). Und Burgio et al. deuten darauf hin, dass Hörbeeinträchtigung bei Demenzpatienten einen Zustand der „sensory deprivation“ (Sinnesverlust) hervorruft (vgl. Burgio et al. 1994, S.P230f). Demzufolge ist es möglich, dass störende Vokalisation – als einer der häufigsten Arten der Agitation – als eine Form der Selbststimulation fungiert, die sich um den Wiederaufbau der Homöostase¹⁰ bemüht. Wenn also Agitation mit Desorientierung oder „sensory deprivation“ in Zusammenhang gebracht werden kann, dann können bei Hörbeeinträchtigten bereits Hilfsmittel zur Unterstützung des Gehörs die Agitation reduzieren (vgl. Vance et al. 2003, S.P129ff).

Allen et al. erforschen in ihrer Studie Gruppenunterschiede zwischen verbaler Agitation, verbaler Interaktion, Bettlägerigkeit, Schmerz, Schmerzmittel und Neuroleptika Anwendung. Des Weiteren werden agitierende PflegeheimbewohnerInnen, welche letztendlich an medizinischen Folgeerkrankungen während der sechs monatigen Untersuchung sterben, einer Gruppe mit gleichem Geschlecht und ähnlichen kognitivem Status, die nicht sterben gegenübergestellt. Die sterbenden BewohnerInnen weisen mehr verbale Agitation, weniger Zeit für verbale Interaktion mit Pflegenden und beinahe doppelt so viel Zeit Bettlägerigkeit auf, als die Kontrollgruppe. Jedoch konnte kein signifikanter Unterschied beim Schweregrad der Folgekrankheit, dem funktionellen Status, der Anzahl an Schmerzdiagnosen und Schmerzmedikation ausgemacht werden. Zusammenfassend lässt sich aus dieser Studie bemerken, dass die einzig beobachtbaren Unterschiede im Verhalten aufzudecken sind (vgl. Allen et al. 2005, S.661, S.665).

¹⁰ Homöostase bezeichnet die Erscheinung, dass lebende Systeme gewisse Parameter konstant halten und diese nach Störung wieder einregulieren in einer Weise, die nicht allgemeinen physikalischen Gesetzen entspricht, sondern diesen oft zuwiderläuft (zit. Ritter 1974, S.1184f)

3.2.1.3 Agitation und zeitliche Aspekte des Auftretens

Bei Schreiner et al. kann keine Signifikanz in Bezug auf das Alter ausgemacht werden (vgl. Schreiner et al. 2000, S. P185). Jedoch wird von Beck et al. festgestellt, dass das Alter neben störendem Verhalten im Allgemeinen, besonders hoch mit Wandern und genereller Ruhelosigkeit negativ korreliert. Bis zum 74. Lebensjahr der Demenzerkrankten spitzt sich die Häufigkeit des Wanderns zu und geht danach stetig zurück. Dies hängt vermutlich mit der Abnahme der physischen Funktionen mit steigendem Alter jener Population zusammen (vgl. Beck et al. 1998, S.190).

Auch laut Lin et al. gibt es signifikante Unterschiede nicht nur im Alter. So wird ein typischer Mensch mit Agitation als weiblich, jünger und im Kognitiven schwerer beeinträchtigt charakterisiert.

Agitation wird als häufiges Symptom bei Früh- und Mittelstadium-Demenz des Alzheimertyps bezeichnet, da ältere Menschen in späterem Stadium zu geschwächt sind, um hyperaktive störende Verhaltensweisen weiterhin zu zeigen. Das Ergebnis der Studie Lin et al., dass höhere kognitive Beeinträchtigungen und bessere Gehfähigkeiten in mehr Agitation resultieren, weist auf die höhere Wahrscheinlichkeit hin, dass die Betroffenen sich in mittlerem bis mittelschwerem Stadium der Demenz, aber nicht im fortgeschrittenem Stadium der Demenz befinden (vgl. Lin et al. 2008, S.119).

3.2.1.4 Agitation in Zusammenhang mit „Widerstand gegen Pflegemaßnahmen“

Schreiner et al. erforschen, wie das Auftreten von Agitation in Zusammenhang mit den Pflegeaktivitäten, wie Mahlzeiten geben, Ankleiden, Baden und Toilettengang steht. Dabei wird gewertet, bei welchen Aktivitäten man Hilfe zur Bewältigung benötigt und welche man problemlos alleine mit dem Bewohner schafft.

	Eating		Dressing		Bathing		Toileting	
Level	Women	Men	Women	Men	Women	Men	Women	Men
1	73,4	72,9	24,5	15,7	12,5	11,4	27,0	30,9
2	9,1	12,9	34,5	31,4	37,4	34,3	28,9	22,1
3	14,2	10,0	31,8	37,1	39,2	35,7	35,4	32,3
4	3,3	4,3	8,4	15,7	11,0	18,6	8,7	14,7

Tabelle 2: Level of Difficulty with Personal Care (Quelle: Schreiner et al. 2000, S.185)

Der steigende Level (1-4) in der Tabelle besagt mehr Widerstand der/s an Demenz Erkrankten bzw. einen steigenden Bedarf an zusätzlicher Hilfe. Das bedeutet für Level 1 wenig und für Level 4 sehr viel Bedarf an Unterstützung. Laut Tabelle ergibt das Mahlzeitenvergeben am wenigsten Probleme (im ersten Level bereits 72,9-73,4; im Gegensatz dazu lediglich 3,3-4,3 im vierten Level). Beim Ankleiden, Baden und dem Toilettengang fällt auf, dass sich Männer wesentlich öfter wehren und somit ein Aufschieben oder Erzwingen der Tätigkeit notwendig wird. Die schwierigste Aufgabe stellt das Baden dar, gefolgt von Ankleiden und Toilettengang.

Die Untersuchung zeigt außerdem, dass die meisten physischen und verbalen aggressiven Verhaltensweisen während einer Pflegeaktivität auftreten, im Besondern während der Badezeit. Außerdem wird herausgefunden, dass die Situationen während der Pflegeaufgaben untereinander korrelieren. Denn wenn die/der BewohnerIn beispielsweise beim Toilettengang aggressive Verhaltensweisen zeigt, so ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass sie/er jenes auch beim Baden zeigt. Dies zeigt eine Parallelität dazu, dass BewohnerInnen, die ein aggressives Verhalten, wie strampeln aufweisen, auch weitere wie kratzen, schlagen etc. aufzeigen (vgl. Schreiner et al. 2000, S.185).

3.2.1.5 Agitation in Zusammenhang mit sozialer Interaktion

Kolanowski und Litaker beobachten in ihrer Untersuchung nur wenig soziale Interaktion. Die dementiellen BewohnerInnen sind ständig beschäftigungslos und initiieren nie Aktivitäten oder Interaktionen mit anderen Menschen in ihrer Umgebung. Dieser Mangel an Beschäftigung steht in Verbindung mit Mortalität, Depression und schlechter Lebensqualität in Pflegeheimen.

Weitere Beobachtungen zeigen, dass jene BewohnerInnen stabile Dosen von psychoaktiven Tabletten einnehmen, welche nicht nur gegen Agitation abstupfen, sondern auch die Fähigkeit zur Interaktion mit anderen aus ihrem Umfeld. Die betroffenen BewohnerInnen reagieren auf präsente Stimulation durch das Umfeld nicht vermeidend oder ablehnend. Es können jedoch kaum Versuche von Pflegenden beobachtet werden, die BewohnerInnen einzubinden. In mehr als der Hälfte der Beobachtungen sind die demenzbetroffenen Menschen alleine. Ein Problem dabei dürfte der Mangel an Fähigkeiten von Seiten der Bewohnerin/des

Bewohners sein, selbst Interaktionen zu initiieren, was auf die hohe Medikamentengabe zurückzuführen ist.

Pflegende wenden im Allgemeinen keine psychosozialen Interventionen an, um auf Agitation zu reagieren und begründen dieses mit Zeitmangel. Dieses resultiert jedoch in einem Teufelskreis, denn funktioneller Verfall tritt eher auf, wenn BewohnerInnen inaktiv oder ruhiggestellt sind und dieses wirkt sich wiederum negativ auf die Belastung der Pflege aus. Deshalb werden dringend Weiterbildungen benötigt, die Pflegende dazu motivieren und bestärken, statt Psychoaktiver Medikation, soziale Interaktion und Aktivitätsinterventionen anzuwenden.

Eine weitere Perspektive zum Thema *soziale Interaktion*, soll die Untersuchung zur Unterscheidung zwischen extrovertierten und introvertierten Menschen mit Demenz vermitteln. Extrovertierte dementielle Menschen zeigen bei geringerer Intensität der Interaktion auch weniger Agitation. Im Gegensatz dazu findet man im Auftreten der Agitation von introvertierten Bewohnern kaum Unterschiede zwischen intensiver und geringerer Interaktion. Es wird festgestellt, dass intensivere Interaktion bei introvertierten Personen eine höhere Agitation auslöst, als eine geringe Interaktion bei extrovertierten Personen (vgl. Kolanowski, Litaker 2006, S.17).

Bei gesetzten Aktivitäten zeigen sowohl extrovertierte, als auch introvertierte Menschen mit Demenz mit steigender Intensität auch gesteigerte Agitation. Generell lässt sich ohne Rücksicht auf Extrovertiertheit oder Introvertiertheit sagen, dass ein höherer Level an Interaktion und Aktivität verbunden ist mit einer höheren Agitation. Es gibt mehrere Gründe für dieses Ergebnis. Einer davon ist der Mangel an kognitiven Fähigkeiten, die es dem an Demenz erkrankten Menschen schwer machen, Stimulation aus der Umwelt zu verarbeiten. Klinische Studien zeigen, dass ein reizüberflutetes Umfeld Agitation auslöst. Ein weiterer Grund ist die bruchstückhafte Interaktion in Pflegeheimen, die vom Kommen, Verlassen und Wiederkommen der Gesprächspartner bzw. Pflegenden geprägt ist. Solche Muster der Interaktion sind frustrierend und stellen einen Beitrag zur Agitation dar.

Das wichtigste daran ist, dass die soziale Interaktion kongruent zu den Bedürfnissen des demenzerkrankten Menschen sein muss. Zusammenfassend deuten die Ergebnisse darauf hin, dass soziale Interaktion kontrolliert werden muss, weil ein Mangel an Interaktion zu funktionellem Verfall führen kann, jedoch zu intensive

Interaktion bei Menschen mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung zu höherer Agitation führt (vgl. Kolanowski, Litaker 2006, S.12ff).

Auch Familienbesuche spielen hier eine besondere Rolle, da die Interaktion zwischen familiären PflegerInnen und ihren von Demenz betroffenen Angehörigen positiv zur Erhaltung des kognitiven Zustandes beitragen kann. So kann ein signifikanter Zusammenhang zwischen entspannten, freundlichen Eigenschaften der/des Pflegenden Angehörigen und beruhigenden, funktionellen Verhaltensweisen der an Demenz leidenden Person festgestellt werden. Ein(e) noch lebende(r) Ehefrau/mann kann als emotionale Stütze bei der Supervision über den Tag des kognitiv beeinträchtigten Menschen dienen und in Institutionen zur Lösung der sich zeigenden Verhaltensprobleme beitragen.

Die Tatsache, dass mehr Familienbesuche in weniger Agitation resultieren, wird durch mehrere Untersuchungen belegt. Um Angehörige nun zu einem solchen Besuch zu ermutigen, könnten jene beispielsweise regelmäßig dazu eingeladen werden, bei In-Door und Out-Door Aktivitäten mitzuwirken (vgl. Lin et al. 2008, S.121f).

3.2.1.6 Interventionen

Agitation bzw. Unruhe ist ein Risikofaktor für den Gesundheitszustand (vgl. Kolanowski, Litaker 2006, S.12) und stellt das in Altenhilfeeinrichtungen am häufigsten beschriebene Symptom Demenzerkrankter Personen dar. Es handelt sich dabei um ein langanhaltendes Symptom, welches sich über längere Zeit hinweg deutlich verschlechtert (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.31f). Aus diesen Gründen bedarf es einer geeigneten Intervention.

Um jene Verhaltensweisen zu lindern bzw. entsprechend darauf eingehen zu können, bedarf es der detaillierten Beschreibung des Verhaltens und der Aufdeckung möglicher Ursachen (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.16f). Auch Kovach meint, dass ein näheres Betrachten des Verhaltens, wie Agitation, uns Signale erkennen lässt, die auf unbefriedigte Bedürfnisse hinweisen. Auf jene Bedürfnisse ausgerichtete Interventionen können manch funktionelle Verschlechterung verzögern und das Wohlbefinden während des gesamten Krankheitsverlaufs fördern (vgl. Kovach 2000, S.383).

Die erfolgreichsten Strategien zur Linderung der Agitation hängen von der Veränderung des Umfelds der/s Betroffenen ab, die sich an das Wissen um das Bedürfnis nach Stimulation anpassen. Kovach und Schlidt finden heraus, dass die Mehrheit der BewohnerInnen bei langandauernden Aktivitäten höhere Agitation zeigt. Die übrigen StudienteilnehmerInnen zeigen im Allgemeinen weniger Agitation und werden Vermutungen nach weniger vom Umfeld beeinflusst. Ältere Erwachsene mit Demenz erfahren intrapsychisches Unbehagen aufgrund einer fehlenden Balance zwischen sensorisch stimulierenden und sensorisch beruhigenden Aktivitäten. Die Konsequenz dieses intrapsychischen Unbehagens ist in Folge agitierendes Verhalten und episodische oder frühzeitige Verschlechterung von mithelfenden und sozialen Funktionen bei der/m Betroffenen. Eine Ausgewogenheit zwischen sensorischer und beruhigender Stimulation kann durch einen Aktivitäten-Ablaufplan kontrolliert werden, der von der/dem Pflegenden verwaltet wird (vgl. Kovach, Schlidt 2001, S.244f).

Lin et al. sprechen für die Ermutigung der Familienmitglieder, die/den Betroffene(n) in der Institution regelmäßig zu besuchen und für eine Entwicklung von einer Barrierefreien Umwelt in Langzeiteinrichtungen (vgl. Lin et al. 2008, S.117).

3.2.1.7 Die häufigsten Verhaltensweisen bei Agitation

82% der Bewohner einer Pflegeinstitution manifestieren eine oder mehr Verhaltensweisen zumindest einmal in der Woche. In Japan wird eine Studie zur Häufigkeit des Auftretens von Agitation im Vergleich zu einer US-Studie durchgeführt. Der Hauptunterschied in den Ergebnissen ist, dass in Japan zwar weniger demenzerkrankte BewohnerInnen Agitation manifestieren, aber etwas mehr der Betroffenen tatsächlich agitiertes Verhalten zeigen. Dies könnte jedoch an der jeweiligen Medikamentengabe oder an der diagnostischen Einteilung liegen, die in den Staaten voneinander abweichen.

In beiden Gebieten zählen zu den häufigsten Verhaltensweisen in absteigender Reihenfolge das Wandern, die generelle Ruhelosigkeit, wiederholtes Fragenstellen an das Pflegepersonal, exit-seeking¹¹, fluchen, beschweren, unangebrachtes entkleiden und unangebrachte Angewohnheiten (vgl. Schreiner et al. 2000, S.180ff).

¹¹ Der Begriff „Exit-Seeking“ wird in einem eigenen Unterkapitel erläutert

In den folgenden Kapiteln werde ich ausführlicher auf genau jene Verhaltensweisen eingehen

3.2.2 Wandern

3.2.2.1 Begriffserläuterung

NANDA bezeichnet „wandering“ als „Ruheloses Umhergehen“ und definiert die Diagnose als *„ziellooses oder repetitives Sich-Fortbewegen und Umhergehen, das die betreffende Person einem Verletzungsrisiko aussetzt“* (zit. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.35). Allen Definitionen gemeinsam sind das „sich im Raum bewegen“ und die kognitive Einschränkung. Häufig steht Wandern in der Literatur nicht als eigener Faktor, sondern wird zur Agitation oder Hyperaktivität gezählt (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.35).

3.2.2.2 Auftreten und Erscheinungsweise des Symptoms

Auch bei Ballard et al. wird als Subbegriff für das Wandern Überaktivität genannt. Jene steht in ihrem Auftreten häufig in Zusammenhang mit Wahnvorstellungen und Schlaflosigkeit. Außerdem besteht ein direkter Zusammenhang zwischen der Häufigkeit des Auftretens von Überaktivität und der Schwere der Demenz; in diesem Fall bedeutet das eine Zunahme der Überaktivität bei zunehmendem Schweregrad der Demenz.

Wandern tritt bei allen kognitiv beeinträchtigten Menschen ohne Bewegungseinschränkungen auf. Die Prävalenz liegt bei Menschen mit Alzheimer-Demenz höher, als bei vaskulären Demenzformen. Das Risiko für ein Vorkommen des Wanderns steigt zwischen der frühen bis mittleren Phase von Demenz (vgl. Ballard et al. 1999, S.44ff).

3.2.2.3 Ursachen und Auslöser

Obwohl sich Wandern aus verschiedenen Verhaltensformen zusammenstellt und oft als ziellose Bewegung definiert wird, darf man nicht jedes Umherlaufen als ziellos betrachten, da damit häufig sehr wohl eine Absicht verfolgt wird. Die ursächliche

Absicht kann in Akathisie¹², der Suche nach dem Ausgang -vor allem kurz nach der Aufnahme in die Institution-, in Selbst-Stimulation oder einer Nachahmung bestehen. Verstärkt wird das Wandern laut Algase durch eine unbekannte Umgebung und unbekannte Personen, aber auch durch mangelnde soziale Interaktion. Gegenwärtig sind hingegen Alleinsein und strukturierte Aktivitäten, z.B. wird zu Essenszeiten grundsätzlich weniger gewandert (vgl. Algase 1999, S.185ff).

Ursachen und Einflussfaktoren stellen vor allem kognitive und neurologische Aspekte, räumliche Orientierungsfähigkeit oder Schlafstörungen dar. Weitere Aspekte, die mit Wandern in Verbindung gebracht werden, sind beispielsweise psychiatrische Symptome wie Depression, aber auch fortgeschrittenes Alter und Geschlecht stehen damit in einem Zusammenhang. Während Männer eher zum Umherwandern neigen, neigen Frauen eher zum Weglaufen. Es besteht ein wichtiger Unterschied zwischen Wandern und Exit-seeking (=Weglaufen). Die Prozentzahl der Wegläufer innerhalb der Wanderer ist relativ klein. Sie machen jedoch das Wandern zur belastendsten Verhaltensweise bei Demenz überhaupt. Gründe dafür sind vor allem der damit einhergehende Zeitaufwand und die Verantwortung gegenüber den Angehörigen aufgrund der damit verbundenen Gefährdung.

In Bartholomeyczik und Halek (2006) werden drei Haupthypothesen für Ursache oder Anlass formuliert:

- Bei neuropsychologischen Faktoren wird angenommen, *„dass das Fehlen bestimmter Stoffe und die Zerstörung der Hirnmasse zu Hyperaktivität führt. Wandern wird auch als Folge einer motorischen Dysfunktion angesehen, die von Störungen der Selbstkontrolle begleitet wird“* (zit. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.37).
- Psychosoziale Faktoren nehmen Wandern als Ausdruck von Bedürfnissen wie die Suche nach Sicherheit und Vertrautem an. Für diesen Faktor schaffen Persönlichkeitsmerkmale eine Erklärung.
- Letztere Hypothese nimmt Wandern als empfindliche Reaktion auf Umwelteinflüsse an.

¹² Das subjektive innere Gefühl der Beunruhigung wird von objektiven Zeichen der Erregung wie Umherlaufen oder der Unfähigkeit ruhig zu sitzen begleitet. [Es wird] [...] mit der Anwendung von Standardantipsychotika in Verbindung gebracht (zit. Karl C. Mayer Glossar online)

Keiner dieser Hypothesen lässt sich bis dato endgültig belegen. Auch Untersuchungen über Zusammenhänge zwischen kognitiver Beeinträchtigung und Wandern zeigen, dass jener nicht direkt kausal ist.

3.2.2.4 Umgang mit Wander-Verhalten

Wanderer weisen insgesamt einen besseren Gesundheitszustand auf, da sie im Vergleich zu ihren Nicht-Wanderern weniger medizinische Diagnosen, keine Schmerzen oder Essprobleme haben, mehr Appetit zeigen und weniger Medikamente benötigen. Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass Wanderer einen erhöhten Nahrungsbedarf haben und jene deshalb oft Gewicht verlieren. Wandern verbessert die Durchblutung und Beweglichkeit. Um das Wandern als sinnvolle Aktivität zu unterstützen, muss man dafür eine Umgebung schaffen, in der sich die Betroffenen frei und sicher bewegen können (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.33ff).

Eine solche geschaffene Umgebungen wird in der Studie von Detweiler et al. erforscht. Sie handelt von der Auswirkung eines *Wander Gardens* in einer bestehenden Demenz-Einrichtung. Werte des Verhaltens wurden in dieser Untersuchung anhand der *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*¹³ *Short Form*, mit Hilfe von Vorfallsberichten, benötigten Medikamenten und Befragungen des Personals und der Angehörigen gemessen. Das Ergebnis zeigt sowohl positive als auch negative Wirkung. Während jene BewohnerInnen, die den Wander Garden öfter benutzen, weniger agitiertes Verhalten zeigen, weisen sie dafür insgesamt mehr körperliche Störfälle auf. Befragungen des Personals und der Angehörigen ergeben jedoch, dass sich der Wander Garden positiv auf Agitation, die Stimmung und die Qualität des Bewohners auswirken. PflegerInnen bestätigen auch, dass diese Einrichtung ihre eigene Lebensqualität im Zusammenhang mit ihrer Arbeit steigert (vgl. Detweiler et al. 2008, S.31ff).

¹³ Siehe Kapitel 2.1.2 *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*

3.2.3 Exit-Seeking-Wanderer

3.2.3.1 Auftreten und Erscheinungsweise des Symptoms

Exit-seeking Wanderer befinden sich im mittleren Stadium der Demenz und leiden unter schwerwiegendem Kurzzeitgedächtnisverlust, mangelhaftem logischen Denken und Urteilsvermögen, schwerer spatialer Desorientierung und fehlendem Sicherheitsbewusstsein. Sie besitzen jedoch nach wie vor gute soziale Fertigkeiten und Kommunikationsfähigkeiten. Menschen, die nicht wissen, dass jener, der vor ihnen steht an Demenz leidet, würden den Exit-seeking Wanderer als „normal“ bezeichnen, wenn sie ihn zum ersten Mal treffen oder nur kurz mit ihm interagieren würden. Am Auftreten der erwähnten Wanderergruppe sieht man, dass sie nach wie vor besorgt um ihre äußere Erscheinung sind. Frauen wollen ihre Haare gemacht haben und Lippenstift tragen und Männer tragen Krawatten und sind besorgt darüber, dass sie kein Geld bei sich haben, um das Mittagessen zu zahlen.

Bei Exit-seeking Wandern handelt es sich um eine hoch motivierte und zielgerichtete Verhaltensweise. Es erfordert die kognitive Fähigkeit einen Gedanken zu formen und eine Aktivität zu planen, um jenen Plan auch ausführen zu können. Diese Eigenschaft unterscheidet die Exit-seeking Wanderer von anderen Demenzbedingten Wanderern (vgl. Lucero 2002, S.277).

3.2.3.2 Ursachen und Auslöser

Exit-Seeking-Wanderer zeigen nur geringe Einsicht zu den gegenwärtigen Umständen, die sie in eine Institution gebracht haben und glauben stets Verantwortungen für Angehörige, für ihr Heim und gewisse Haushaltsaufgaben zu haben, welche an Zeiten vor der Demenz bis hin zur Jugendzeit erinnern und welcher sie unbedingt nachgehen wollen.

Es gibt vier Tageszeiten, an denen in den Einrichtungen regelmäßig das Exit-seeking bei Mittelstadium- demenzerkrankten Menschen ausgelöst bzw. stimuliert wird. Einerseits nach jedem Essen und andererseits beim Schichtwechsel des Pflegepersonals. Im gewöhnlichen Leben stehen Menschen nach dem Essen auf und gehen ihren Verantwortungen nach. Es erinnert die von Demenz Betroffenen an ihre alten Verantwortungen und veranlasst sie zu glauben, den Raum und auch die Einrichtung zur Verrichtung ihrer Aufgaben verlassen zu müssen.

Ein weiterer Grund tritt auf, wenn sich die Exit-seeking Wanderer physisch oder emotional unwohl fühlen, weil sie beispielsweise an Schmerzen leiden, ihnen kalt ist oder sie hungrig sind. Auch hier handelt es sich um eine ursprünglich normale Folgerung, dass man heimgehen möchte, wenn man sich gerade nicht wohl fühlt (vgl. Lucero 2002, S.277f).

3.2.3.3 Interventionen

Um Interventionen für Exit-seeking Wanderer zu entwickeln ist es nötig, kognitive und funktionelle Fähigkeiten der/s von Demenz betroffenen zu kennen. Die Aufdeckung der Ursache für das Verlassen der Einrichtung und warum sich die Bewohner ohne sich dessen bewusst zu sein, in damit verbundene Gefahren begeben, unterstützt die Suche nach erfolgreichen Interventionen.

Um den Wünschen des Flüchtens vorzubeugen, sollte man die Mittelstadium Demenzbetroffenen in zweckmäßige und jobähnliche Aktivitäten involvieren, sobald sie mit dem Essen fertig sind. Bei diesen Aktivitäten handelt es sich beispielsweise um die Hilfe bei der Arbeit des Pflegepersonals oder um die Reinigung des Speiseplatzes und des benutzten Geschirrs. Die Einteilung solcher Aufgaben sollte auf jeden Fall auch im Pflegeplan angeführt sein.

Auch der Schichtwechsel zeigt den Betroffenen Rituale wie zusammenpacken und Straßenkleidung anzuziehen und suggeriert den Betroffenen, dass nun alle heimgehen und sie das ebenfalls tun sollen. Um zu verhindern, dass Exit-Seeker überhaupt diesen Wechsel beobachten können, sollte weit weg von den heimgehenden Pflegepersonen eine entspannende Aktivität, wie gemeinsames Singen, Videos oder Fotoalben und Gedichtebücher der Bewohnerin/des Bewohners ansehen gesetzt werden (vgl. Lucero 2002, S.278f).

3.2.4 Aggressives Verhalten

3.2.4.1 Begriffserläuterung

Aggressives Verhalten ist laut Forschern der Hauptgrund zur Institutionalisierung der betroffenen alten Menschen in Geriatrische Psychiatrien und Langzeitpflegeeinrichtungen. Zwar herrscht Einstimmigkeit über die Bedeutung von aggressivem Verhalten, trotzdem existiert keine eindeutige Definition dafür, was Aggression konstituiert (vgl. Cohen-Mansfield, Werner 1998, S.P300). Hall und

O'Connor definieren aggressives Verhalten als einen offenen Akt, „*der das vorsätzliche Zufügen von schädlichen Stimuli gegenüber einem anderen Organismus, Objekt oder sich selbst beinhaltet. [...] Aggressivität ist im Gegensatz zur Agitation zielgerichtet, gewalttätig, exzessiv in der Intensität und schädlich*“ (zit. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.39 nach Hall, O'Connor 2004).

Man teilt Aggression in eine körperliche, verbale (auch vokale) und sexuelle Störung ein und sie überschneidet sich mit Formen der Agitation. Verbale Aggression tritt häufiger auf als körperliche und die Schwere der Aggression nimmt generell im Krankheitsverlauf der Demenz zu. Dies wird in Zusammenhang mit der „*Verschlechterung des kognitiven Zustands und den abnehmenden Fähigkeiten zur körperlichen Selbstfürsorge*“ (zit. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.39) gebracht.

Bei Demenz ist Aggression ein Symptom, das entweder allein und unabhängig oder in Verbindung mit anderen Verhaltensweisen auftritt (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.39).

Cohen-Mansfield und Werner erwähnen in ihrer Studie, dass körperlich aggressives Verhalten eher von Männern gezeigt wird und verbale Agitation mehr bei Frauen vorkommt, welches in ihrer Forschungsarbeit jedoch keinen primären Untersuchungsfaktor darstellte.

Bisher konnten keine Unterschiede zwischen verschiedenen Demenzformen ausgemacht werden, es bedarf auf diesem Sektor jedoch noch genauerer Nachforschungen (vgl. Cohen-Mansfield, Werner 1998. S. P301).

3.2.4.2 Ursachen und Auslöser

Schreien, aggressives Verhalten und starke Unruhen werden oft als unmittelbare Folgen eines zerebralen Abbauprozesses gedeutet. Es sollte aber genauso eine Art der (nonverbalen) Kommunikation zum Beispiel im Sinne eines Ausdrucks von Schmerz oder starker Emotion in Betracht gezogen werden. Medizinische Maßnahmen oder eine pflegerische Grundversorgung können dabei häufig nicht durchgeführt werden oder erfordern zumindest einen speziellen Umgang. (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.18; Rösler et al. 2005, S.356; Cohen-Mansfield, Werner 1998, S.P300ff).

Der Hauptunterschied zwischen körperlichem und verbalem aggressiven Verhalten zeigt sich laut einer Longitudinal-Studie von Cohen-Mansfield und Werner in der physischen und mentalen Gesundheit. Kognitive Störungen und eine dürftige Qualität von Beziehungen sind hauptverantwortliche Faktoren bei körperlicher Aggressivität. Hingegen wird die verbale Aggressivität durch depressive Affekte, schlechte Qualität von Beziehungen und geringe körperliche Gesundheit (wie physische Schmerzen und mehr medizinische Diagnosen) ausgelöst.

Für das Verständnis der Ätiologie von aggressivem Verhalten untersuchen einige Forscher die Persönlichkeitsmerkmale von älteren Personen, welche aggressives Verhalten manifestieren. Sie finden dabei heraus, dass jene Personen mehr zu kognitiven Störungen neigen, als Menschen ohne jenes Verhalten. Außerdem ist diese Gruppe der Älteren bei der Bewältigung der Activities of Daily Living höher funktionell abhängig von der Hilfe anderer. Es kann nicht beurteilt werden, ob zuerst das aggressive Verhalten die schlechte Beziehung zu anderen Menschen verursacht oder die schlechte Beziehung am Auftreten der Aggression Schuld trägt. Sicher ist jedoch die Existenz einer Beeinflussung.

Ein weiteres Ergebnis der Untersuchung Cohen-Mansfield und Werner besagt, dass Menschen, die im frühen Stadium der Demenz schwierige Verhältnisse zu anderen Personen haben, im späteren Verlauf der Krankheit eher dazu neigen, aggressives Verhalten zu manifestieren. (vgl. Cohen-Mansfield, Werner 1998, S.P300, P307f).

Whall et al. zeichnen zur Untersuchung von aggressivem Verhalten per Video vier Situationen einer direkten Pflege, wie Duschen/Baden, Essen geben, Anziehen, Ausziehen und zwei Passagen ohne direkte Pflege auf. Dabei steht das Duschen als einzige Situation in einer signifikanten Verbindung zu aggressivem Verhalten. Risikofaktoren für aggressives Verhalten bei einer Demenz während des Duschens sind das männliche Geschlecht, die geistige Verfassung bzw. das Stadium der Demenz und eine lebenslange „history of less agreeableness“. Die Dauer des Nachtschlafes kann als Auslöser für aggressives Verhalten während der Dusche ausgemacht werden. Bestimmte Risikofaktoren können zwar nicht verändert werden, aber die Pflegenden auf „Personen mit erhöhtem Risiko zu aggressivem Verhalten“ aufmerksam machen. Ein frühes Erkennen und Beobachten dieser Risikopersonen erscheint für eine bessere Qualität der Pflege und eine adäquate Intervention sehr

wichtig. Ebenso steht das negative Verhalten der/des Pflegenden und eine schlechte Beteiligung der/s Demenzbetroffenen in einem signifikanten Zusammenhang. Nach Feststellung der negativen Haltung der/s Pflegenden, aber auch im Allgemeinen sind spezielle „caregiver-trainings“ zur Betreuung von „Personen mit erhöhtem Risiko zu aggressivem Verhalten“ notwendig (vgl. Whall et al. 2008, S.721ff).

3.2.5 Körperlich aggressive Übergriffe

3.2.5.1 Begriffserläuterung

Bei körperlich aggressiven Übergriffen handelt es sich um ein häufiges störendes Problemverhalten, das während der Pflege von älteren Menschen mit diagnostizierter Alzheimer-Krankheit und dazu verwandten Demenzen auftritt.

Die vorherrschende Art jener Übergriffe ist mit 57% der institutionalisierten Menschen mit Demenz das Schlagen von Pflegenden. Weitere Formen zeigen die betroffenen Personen durch anpacken, Dinge werfen, strampeln, zwicken, schubsen, kratzen und beißen (engl. Grabbing, throwing things, kicking, pinching, pushing, scratching, biting) (vgl. Somboontanont et al. 2004, S.23).

3.2.5.2 Auftreten und Erscheinungsweise

Es wird herausgefunden, dass 59% des „nursing home staff“ (Pflegeinstitutionspersonal), 65% der „caregivers in homes for elderly mentally ill“ (Pflegende einer Institution für geistig behinderte ältere Menschen) und 16% der „home care workers“ (Heimkrankenpflegepersonal) von körperlich aggressiven Übergriffen von einer/m oder mehreren Gepflegten innerhalb einer Woche betroffen sind.

Die Mehrheit der körperlichen Übergriffe gegen Pflegende üben Personen mit einer Demenz aus. Sowohl kognitive Beeinträchtigungen, als auch die diagnostizierte Demenz korrelieren positiv mit Aggressionen der PflegeheimbewohnerInnen. Auch mit zunehmendem Schweregrad der Demenz steigt die Häufigkeit des Auftretens körperlicher Übergriffe (vgl. Somboontanont et al. 2004, S.23).

3.2.5.3 Ursachen und Auslöser

Körperliche Übergriffe tauchen unter verschiedenen Bedingungen auf. Von Pflegenden wird berichtet, dass körperliche Übergriffe häufig in Zusammenhang mit

emotionaler Anspannung beobachtet werden. Hier handelt es sich beispielsweise um Ärger, Traurigkeit, Frustration, Angst, Apathie, „Self-blame“ (Schuldgefühle), Hilflosigkeit.

Das Duschen gilt als Pflegehandlung, die am häufigsten körperliche Gewalt gegen Pflegepersonal verursacht. Als besonderer Auslöser wird hier auch die Pflegehandlung des Badens genannt. In einer Studie wird berichtet, dass 45% aller körperlichen Aggressionen in Pflegeinstitutionen während des Badens auftreten.

Aus zahlreichen Studien gehen einige weitere Risikofaktoren für körperlich aggressives Verhalten hervor. Dabei werden Wahnvorstellungen, das Vorhandensein weiterer agitierender Verhaltensweisen und die Biografie prämorbid körperlich aggressiver Verhaltensweisen genannt. Jedoch bedarf es noch weiterer Untersuchungen, um herauszufinden, warum und wie körperliche Übergriffe tatsächlich entstehen (vgl. Somboontanont et al. 2004, S.23).

3.2.5.3 Interventionen

Trotz dieses Wissens werden körperlich aggressive Übergriffe von den Betreuenden oft als unvermeidbar betrachtet und akzeptiert und bleiben deshalb unausgesprochen. Es herrscht in diesem Themenfeld ein hoher Grad an Tabuisierung, jedoch sollte körperliche Aggressivität thematisiert und etwaige Konsequenzen erwogen werden. Der Wunsch des Betroffenen ist nach Kastner und Löbach Distanz und ein „in Ruhe gelassen zu werden“ (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.18). Laut Leonard et al. hängen Depressionen, gefolgt von Wahnvorstellungen, Halluzinationen und Obstipation¹⁴ besonders stark mit aggressivem Verhalten zusammen. All jene Symptome sind für Interventionen zugänglich und somit könnte eine Behandlung dieser die physische Aggression bereits reduzieren (vgl. Leonard et al. 2006, S.1295ff).

¹⁴ Stuhlverstopfung

3.2.6 Verbale Aggression

3.2.6.1 Begriffserläuterung

Bourbonnais und Ducharme erwähnen in ihrem Artikel verschiedene Definitionen für Schreien: Eine Definition erklärt es als andauerndes und Geräusche-verursachendes Verhalten, welches kontinuierlich, oder auch nicht, scheinbar absichtlich, oder auch nicht, sein kann. Außerdem kann es in der Intensität, im Grad der Störung und im Inhalt variieren. Eine weitere Erklärung beschreibt dieses verbale Ausdrucksverhalten als extrem lautes ständiges, aber regelmäßiges Wiedergeben von Worten, Sätzen oder Geräuschen, wie schreien oder rufen (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008; S.205f; Matteau et al. 2003, S.147).

3.2.6.2 Auftreten und Erscheinungsweise des Symptoms

Störende Vokalisation, Rufen und Schreien treten bei ca. 10-30% der Menschen mit Demenz auf und zählen zu den Verhaltensweisen die vorwiegend im weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz auftreten. Verbale Aggression wird assoziiert mit einer schweren kognitiven und psychischen Einschränkung, Persönlichkeitsstörungen oder akuten Psychosen und einer hohen Sterbewahrscheinlichkeit innerhalb der nächsten sechs Monate nach Auftreten dieser (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006, S.62; Matteau et al. 2003, S.147).

Schreien bei älteren Menschen mit Demenz geht oft einher mit anderen Verhaltensweisen, die als agitierend oder störend gelten. Außerdem sind schreiende BewohnerInnen laut eines Artikels von Bourbonnais und Ducharme orientierungslos, manifestieren mehr Angst, behalten trotz höherer Beeinträchtigung bessere Sprachfähigkeiten und haben mehr Halluzinationen und Schlafprobleme (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008, S.210f; Holst et al. 1997, S.153).

Laut Matteau et al. treten vokale Störungen häufiger bei weiblichen Personen, die in ihrer körperlichen Selbstfürsorge eine hohe Abhängigkeit aufweisen -unter anderem durch diverse Krankheiten bedingt- und an Depressionen und Schlafproblemen leiden auf.

Unterschieden werden zwei Formen: Zum einen die verbale Agitation, welche sich durch Klagen und Jammern, Schreien, ständigem Auf-sich-aufmerksam-machen

oder wiederholten Fragen bemerkbar macht; und zum anderen verbale Aggressivität, wie fluchen, die eine zeitlich begrenzte Reaktion auf spezifische Situationen oder Handlungen darstellt (vgl. Matteau et al. 2003, S.147ff).

3.2.6.3 Ursachen und Auslöser

Ursachen sind vielfältig, die meisten gehen wie bereits erwähnt mit einer Gehirnschädigung, wie schwerer Demenz oder zerebrovaskulären Erkrankungen einher. Sloane et al. sieht Auslöser des Verhaltens in einer Form der Kommunikation von unbefriedigten Bedürfnissen bzw. von physischen oder umgebungsbedingten Stimuli. Eine reizüberflutete Umgebung kann genauso negativ auf das Verhalten des Betroffenen wirken, wie eine mangelnde Stimulation, welche zum Beispiel durch Sinneseinschränkungen gegeben ist. So können z.B. Menschen mit Hörproblemen die Lautstärke der eigenen Stimme gar nicht einschätzen. Dadurch entstehende Einsamkeit und Isolation werden dann folglich mit verbalen Handlungen überbrückt (vgl. Sloane et al. 1997 In Bartholomeyczik, Halek 2006, S.40).

Auch aus der Untersuchung Bourbonnais und Ducharme wird die Hypothese formuliert, dass Hirnläsionen und ein Mangel an Stimulation das Schreien verursachen. Ein Mangel an Stimulation geht hier vor allem mit sozialer Isolation und der Abhängigkeit bei den Activities of Daily Living einher (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008, S.210f; Holst et al. 1997, S.153).

Matteau et al. besagen in ihrer Untersuchung, dass schwerwiegende Sprachdefizite bei Menschen mit Demenz in Zusammenhang mit häufigerem Vorkommen von störender Vokalisierung und der Manifestation einer höheren Bandbreite an störendem vokalisierendem Verhalten steht. Außerdem wird herausgefunden, dass sich die störende Vokalisierung aus Schwierigkeiten in der Kommunikation ergibt (vgl. Matteau, et al. 2003, S.151). Ältere Menschen mit verbal aggressivem Verhalten leiden am ertragen müssen depressiver Affekte und mangelnder körperlicher Gesundheit. Die verbale aggressive Äußerung ist möglicherweise ein Schrei nach Hilfe bei ihrem Leid angesichts der Demenz und weil die betroffene Person das Leid nicht entsprechend und in angebrachter Form ausdrücken kann. Somit kann sie die Aggression aufgrund des unerträglichen Leids nicht verbergen (vgl. Cohen-Mansfield, Werner 1998, S.P308).

Laut Bourbonnais und Ducharme hängt das Auftreten des Schreiens stark zusammen mit depressiven Affekten, kognitiven und funktionellen Beeinträchtigungen, der Anzahl der Stürze, Schlafproblemen, Schmerzen und einem mangelhaften sozialen Netzwerk. Es kann genauso durch einen Mangel an Autonomie oder Demütigung bei der Pflege ausgelöst werden. Meistens tritt es am Abend auf und vor allem wenn die/der Betroffene alleine ist, sich eingeengt fühlt, im Badezimmer und wenn er gepflegt, berührt oder entkleidet wird (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008, S.209f; Bartholomeyczik, Halek 2006, S.39ff).

Im Artikel von Bourbonnais und Ducharme wird Schreien auch als Einflussfaktor für die Sterbensphase gedeutet. Nach einer Studie sterben schreiende Menschen ca. zehn Monate früher als andere. Dieses Ergebnis ist im Besonderen signifikant für ältere HeimbewohnerInnen, die mehrere Male in der Woche schreien. Jene die sterben, schreien mehr und haben weniger verbale Interaktionen mit dem Personal, als jene, die die weiteren sechs Monate der Studiendurchführung überleben (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008, S.205f).

3.2.6.4 Interventionen

Wenn wir Schreien als störendes Verhalten bezeichnen, müssen wir auch immer beachten, für wen es störend ist (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008, S.205f).

Matteau et al. betonen, dass der sprachliche Verfall im Verlauf der Demenz die Kommunikation mit der Umwelt derart stört, dass ein korrekter sprachlicher Ausdruck nicht mehr möglich ist. Dadurch werden Versuche der Kommunikation von Seiten des an Demenz Leidenden von der Umgebung schlicht als vokale Störungen wahrgenommen und außer Acht gelassen, dass jene eine Bedeutung für die/den Betroffenen haben (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.41f).

Von Pflegenden wahrgenommenes Schreien sollte somit als Weg der Kommunikation der Bedürfnisse der/s Demenzbetroffenen, als Reaktion auf die Umwelt oder als imitierendes Verhalten betrachtet werden. Es liegt jedoch nahe, dass ein entsprechendes Eingehen auf die geäußerten Gefühle dagegen helfen kann (vgl. Bourbonnais, Ducharme 2008, S.212).

3.2.7 Störendes sexuelles Verhalten

3.2.7.1 Auftreten und Erscheinungsweise

Auffallendes sexuelles Verhalten kann durch organische Veränderungen im Gehirn zustande kommen. Ausschlaggebend, dass jenes zum Problem wird, sind öffentliches Masturbieren oder Entkleiden, der Gebrauch vulgärer Worte oder sexuelle Übergriffe gegen die/den PartnerIn oder andere Personen. Problematisches sexuelles Verhalten tritt eher im früheren Krankheitsstadium auf und führt schließlich vermehrt zur Institutionalisierung der Erkrankten, wobei schwerwiegendere Verhaltensweisen die Ausnahme sind.

Entgegengesetzt und sehr viel häufiger als unangemessene Ausdrucksformen sexuellen Verhaltens, wird in Untersuchungen ein Verlust jeglicher sexuellen Aktivität oder sexuelle Funktionsstörung, wie Erektionsstörungen oder Libidoverlust und somit eher ein Rückgang sexueller Kontakte festgestellt (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.19; Niklewski 2009, S.294).

Sexuelle Probleme in Bezug auf Demenz treten auf

- in der existierenden Partnerschaft;
- wenn jene als unangemessenen Bedürfnissen resultieren, sowie
- beim Versuch, neue sexuelle Partnerschaften einzugehen

Vor allem letzteres stellt in Institutionen wie Altenheimen, eine Schwierigkeit dar. Denn solche Versuche gehen häufig mit sexuellen Übergriffen, öffentlicher Masturbation oder sexueller Vokalisation einher. Wie bereits erwähnt, stellt ein derart enthemmtes Verhalten bei Alzheimer-Demenz-Betroffenen jedoch nicht die Regel unter den Symptomen dar (vgl. Niklewski 2009, S.292f).

3.2.7.2 Ursachen und Auslöser

Durch degenerative Prozesse im Frontalhirn -bei frontotemporaler Demenz- kann eine Erhöhung der sexuellen Bedürfnisse entstehen (vgl. Niklewski 2009, S.293). Gründe können auch andere kognitive Fehlleistungen, wie das Verkennen von Personen oder Situationen oder eine fehlende zeitliche Orientierung sein. Auch das Verhalten der/s Pflegenden kann sexuelle Störungen mit provozieren, wenn zum Beispiel körperlicher Kontakt von der/dem Erkrankten missverstanden wird (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.19).

Neben kognitiven Störungen spielen auch psychopathologische Symptome eine Rolle, die das gesamte Verhalten des betroffenen Menschen beeinflussen und oft eine ernstere Belastung für das Umfeld darstellen. Relevante Faktoren sind hier dementiell bedingte Verhaltensstörungen, wie Interessensverlust, Umherwandern und kognitive Störungen. Anfängliche geringfügige Verhaltensänderungen, Stimmungsschwankungen und zwischenmenschliche Schwierigkeiten können im Verlauf der Krankheit immer mehr sexuelle Störungen bei Demenz verursachen. Aber auch unerwünschte Arzneimittelwirkungen dürfen nicht außer Acht gelassen werden, vor allem, wenn die Klienten eine erektile Dysfunktion aufweisen (vgl. Niklewski 2009, S.292).

Die im Verhalten offengelegte Enthemmung wird einerseits durch die Vergesslichkeit und andererseits durch den Verlust von gesellschaftlichen Konventionen hervorgerufen (vgl. Niklewski 2009, S.294).

3.2.7.3 Tabuisierung in Theorie und Praxis

Trotz Reformen des UK-Vorschlags zur Pflegepraxis unter dem *Care Standards Act 2000*¹⁵, bleibt generelles Schweigen bezüglich Sexualität und Rechtsangelegenheiten in Bezug auf Altenpflege.

Es ist wenig bekannt über die Sichtweise oder Erfahrung von Demenzbetroffenen in Bezug auf ihre bestehende Sexualität, da Studien häufig die sexuelle und Geschlechtsspezifische Identität bei Menschen mit Demenz in ihren Forschungen nicht berücksichtigen.

Laut Niklewski gibt es sehr wenige Studien über sexuelle Störungen bei Demenz und gar keine über weibliche Betroffene. Das Assessment im Bereich Healthcare und Socialcare berücksichtigt kaum die Sexualität bei älteren Menschen, außer der Klient zeigt sexuelle Ausdrucksformen und Kontakte, die als anomal erachtet werden. Diese beschränkte Aufmerksamkeit im Gebiet der Sexualität ist ein Hauptmerkmal der Altersdiskriminierung.

Ein weiteres Merkmal ist jenes, dass weder in der Theorie, noch in der Praxis ältere Homosexuelle als eigene Gruppe existieren, obwohl bei homosexuell orientierten Menschen mit dem Alter besondere Belange entstehen (vgl. Ward et al. 2005, S.51).

¹⁵ Pflegegesetz in England

Bei Wright werden zwei Gruppen von Ehepartnern bezüglich ihrer Zuneigung und Sexualität verglichen. Bei Paaren der einen Gruppe ist einer der beiden von Alzheimer Disease betroffen und die/der zweite die/der primäre PflegerIn; bei der Kontrollgruppe sind beide Ehepartner relativ gesund. Ab dem Zeitpunkt, wo das Demenzbetroffene Paar die Diagnose der Demenz erfährt, sind jene weniger sexuell aktiv und schenken sich weniger Zuneigung. Hypersexualität einiger weniger Alzheimer-Betroffenen männlichen Ehepartner klingt innerhalb von zwei Jahren ab (vgl. Wright 1998, S.167f).

Die zunehmende Beachtung des Themengebietes Sexualität bei Demenz signalisiert die Ängste in Bezug auf sexuelle Ausdrucksformen der Demenzerkrankten. Die Verhaltensweise wird kaum als positiv oder förderlich für die/den Demenzbetroffene(n) gesehen. Eher wird sie als Störfaktor des Pflegeablaufs abgestempelt (vgl. Ward et al. 2005, S.54f).

Es gibt Hinweise dafür, dass kontinuierlich sexuelle Aktivität im späteren Leben förderlich für die Gesundheit ist. Trotzdem zeigt eine Auswahl an Literatur über praktische Behandlungen bei sexuellen Handlungen im Falle der Demenz, dass im Assessment durch Professionelle, sexuellen Funktionen oder Hinweisen bezüglich sexueller Dimensionen der Beziehung zur/m PartnerIn der/s Betroffenen kaum Aufmerksamkeit geschenkt wird (vgl. Ward et al. 2005, S.53; Harris, Wier 1998, S.205ff).

3.2.7.4 Sexualität in Zusammenhang mit dem Geschlecht

Besondere Aufmerksamkeit gilt dem Geschlecht als entscheidender Einflussfaktor für die Interpretation und Reaktion in Bezug auf auffällige sexuelle Ausdrucksformen im Pflegealltag. Männer fallen durch einen breiteren Bereich an sexuellen Aktivitäten auf und drücken sich selbst häufiger sexuell aus, als Frauen (vgl. Archibald 1998, S.95ff; Ehrenfeld et al. 1999, S.1144ff).

Einen weiteren wesentlichen Einfluss hat das Geschlecht auf die subjektiv erlebte Belastung der/s Pflegenden bei der Pflege der/s Demenzerkrankten (vgl. Garland, Grey-Amante 1999, S.10f; Ward et al. 2009, S.54). Es gibt nur wenige Forschungen darüber, ob das Geschlecht der demenzerkrankten Person nun verschiedene Reaktionen oder Inputs von der/dem Pflegenden veranlasst. So wird das Verhalten

der Männer eher als Aktivität mit sexueller Absicht wahrgenommen und eher pathologisiert, was zu einer ärztlichen Überweisung führt (vgl. Archibald 1998, S.95ff) und eine negative Reaktion des Pflegepersonales provoziert (vgl. Ehrenfeld et al. 1999, S.1144ff). Obwohl darauf hingewiesen wird, dass die Institution hauptsächlich von weiblichen Personen dominiert ist, wird auch bei Ward et al. sexueller Ausdruck vom Pflegepersonal häufiger bei Männern wahrgenommen und auch schneller als problematisch dargestellt (vgl. Ward et al. 2005, S.61).

Im Vergleich dazu wird die Sexualität bei Frauen vom Personal oft übersehen. Studien zeigen, dass sexuelle Tätigkeiten von demenzerkrankten und kognitiv beeinträchtigten Frauen viel mehr eine beschützende Reaktion der Familie und des Pflegenden hervorrufen (vgl. Archibald 1998, S.95ff; Ehrenfeld et al. 1999, S.1144ff), da ihnen auch kaum eine aktive Sexualität zugesprochen wird.

Männliche sexuelle Überschreitungen stehen im Gegensatz zur weiblichen Verletzlichkeit, was bei den Pflegenden oft eine jeweils strafende – wie beispielsweise eine Verlegung des Bewohners in einen anderen Trakt- oder Beschützerrolle- wie beispielsweise die Trennung der Frauen von den Männern- hervorruft. Pflegende gehen grundsätzlich davon aus, dass die Wahrscheinlichkeit sexueller Initiativen bei demenzerkrankten Männern höher ist als bei den Frauen. Das könnte unter anderem daran liegen, dass das Pflegepersonal häufiger aus Frauen besteht und Pflegende sexuelles Verhalten eher registrieren, wenn es direkt an sie gerichtet wird (vgl. Ward et al. 2005, S.54ff).

3.2.7.5 Interventionen

Auch die Behandlung von störenden sexuellen Verhaltensweisen bei Demenz ist noch zu wenig erforscht. Dafür gibt es zahlreiche Gründe, die eventuell mit dem Unwohlsein der Pflegenden beim Ansprechen sexueller Schwierigkeiten oder der kulturell bedingten Altersdiskriminierung zusammenhängen (vgl. Harris, Wier 1998, S.205, 209).

Innerhalb der Pflege wird Sexualität als Problem gesehen, sobald sie mit Demenz und kognitiver Beeinträchtigung assoziiert ist. Oft wird sie automatisch als beobachtbarer Akt des sexuellen Ausdrucks und der Lust verstanden und reduziert. Besondere Aufmerksamkeit wird deshalb der Herausforderung in der Pflege gewidmet, wie man sexuelles Ausdrucksverhalten managt und reguliert und welche

Strategien man anwenden kann, um sexuelles Verhalten, welches man als problematisch erachtet zu intervenieren. Sowohl in der Forschung, als auch in der Praxis ist es dringend notwendig, die Wirkung von Interventionen zur Regulation von sexuellen Ausdrucksformen auf BewohnerInnen zu verstehen.

In zahlreichen Pflegeinstitutionen wissen die Pflegenden nicht mit auffälligen sexuellen Verhaltensweisen von Demenz-Erkrankten umzugehen, da dieses Problemfeld eher ignoriert oder verheimlicht wird. Ein problematisches Verhalten, wie beispielsweise sexuelle Übergriffe löst Konflikte mit dem Umfeld aus. In solchen Situationen sollte auch eine medikamentöse Therapie in Betracht gezogen werden (vgl. Niklewski 2009, S.293f). Hier ist es wichtig, dass vor allem Angehörige und Pflegenden die sexuellen Verhaltensänderungen als krankhaft verstehen und nicht persönlich nehmen (vgl. Kastner, Löbach 2007, S.19).

Die Studie Ward et al. ergibt, dass es noch an weiteren Forschungen in diesem Bereich bedarf, um Definitionen und Diskussionen über Demenzpflege zu festigen. Es ist notwendig, sich vom Fokus auf das sexuelle Ausdrucksverhalten zu lösen, und die vielfältigen Dimensionen der Sexualität und ihre Relevanz in der Demenzpflege zu berücksichtigen. Dieses beinhaltet eine Anerkennung der Sexualität als Komponente der Persönlichkeit (vgl. Ward et al. 2005, S.54, 67f).

3.2.8 Passivität, Apathie

3.2.8.1 Begriffserläuterung

Passives Verhalten wird nicht einheitlich definiert, da es sich um ein äußerst komplexes Phänomen handelt. Es wird einerseits als eine deutliche Veränderung der Persönlichkeit beschrieben, bei der sich die Fähigkeit zur Offenheit, Extrovertiertheit und die Bewusstheit verringert. Zum anderen wird es als sozialer und emotionaler Rückzug und als Unfähigkeit, zielorientierte Aktivitäten zu initiieren und zu verfolgen, definiert (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.42f).

Passives Verhalten tritt laut verschiedensten Untersuchungen bei 61 bis 88 Prozent der PflegeheimbewohnerInnen mit der Diagnose Demenz auf. Außerdem handelt es sich dabei um das häufigste neuropsychiatrische Syndrom bei Alzheimer-Demenz (vgl. Colling 2004, S.117; Seidl et al. 2010, S.109).

Im Falle der Untersuchungen Collings, zeichnen sich die BewohnerInnen durch die Reduktion ihrer Energien, des Antriebs und der Unternehmungslust (engl. initiative) aus.

Laut Colling beinhaltet passives Verhalten folgende Veränderungen, die im Zuge der Demenz zunehmen:

- eine Schwächung von geistigen Prozessen, die mit nachdenken und Wissen zusammenhängen
- eine Verschlechterung der Fähigkeit, menschliche Emotionen zu erfahren und darauf zu reagieren
- weniger Interaktionen mit anderen Menschen und dem Umfeld des von Demenz Betroffenen
- eine Verschlechterung der Beweglichkeit und Feinmotorik

(vgl. Colling 2004, S.117)

3.2.3.1 Auftreten und Erscheinungsweise

Pflegefachkräfte aus der Untersuchung Collings beschreiben passives Verhalten als sinkender Level von Aktivität, weniger Interesse an Unternehmungen, einen Rückgang an Gesprächen, Absonderung und entfernen von sozialen Kontakten.

Jenes Verhalten erscheint relativ resistent gegenüber Interventionen und tritt täglich auf. Dennoch wird es als nicht belastend oder störend empfunden. Trotzdem erzeugt die Erfahrung des Umgangs mit dieser Verhaltensweise Frustrationen der Pflegenden. Sie empfinden es als belastend, den kognitiven Verfall, die Müdigkeit, die Traurigkeit und den kläglichen Versuch der Bewältigung ihrer Gepflegten beobachten und akzeptieren zu müssen (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.42f; Colling 2004, S.117).

Einflussfaktoren für das Auftreten stellen einerseits der Schweregrad der Demenz-Erkrankung und andererseits das Geschlecht dar. Somit nimmt das passive Verhalten mit fortschreitendem Krankheitsverlauf zu und Männer neigen eher zu Apathie als Frauen mit Demenz (vgl. Zuidema et al. 2010, S.17).

3.2.8.2 Ursachen und Auslöser

Paradoxerweise können sowohl das Alleine-lassen der von Demenz betroffenen Person, zu wenig Stimulation durch das Umfeld, als auch gesteigerte Stimuli des

Umfelds passives Verhalten verursachen. Genauso werden Gefühle der Hilflosigkeit und des Kontrollverlusts der/des Betroffenen als Auslöser dafür gesehen. Es fehlen jedoch noch Forschungen zur gegenwärtigen Annahme, dass passives Verhalten als Reaktion auf Einschränkungen durch Krankheit, andere Personen und das Umfeld folgt (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.43; Colling 2004, S.117).

Es besteht zwar eine Ähnlichkeit zu Symptomen einer Depression, passives Verhalten kann jedoch auch unabhängig davon auftreten, genauso ohne Zusammenhang zu anderen Begleiterkrankungen oder einer Medikamenteneinnahme. Die selten werdende sprachliche Äußerung kann neben einer Aphasie (Beispiel für ein passives Verhalten) genauso eine Entmutigung von Seiten des Patienten sein, nach mehreren erfolglosen Versuchen, sich verbal auszudrücken.

Es besteht ein indirektes Verhältnis, zu kognitiven Fähigkeiten, indem die Wahrscheinlichkeit passiven Verhaltens mit der Abnahme kognitiver Fähigkeiten steigt. Für Menschen mit Demenz besteht erhöhtes Risiko zur Entwicklung des passiven Verhaltens aufgrund der Pathophysiologie bzw. der Veränderungen im Gehirn, der steigenden Gebrechlichkeit und dem Mangel an angemessener Stimulation durch das soziale und physische Umfeld. (vgl. Bartholomeyczik, Halek 2006, S.43; Rösler et al. 2005, S.356; Colling 2004, S.117ff; Seidl et al. 2010, S.109).

3.2.8.3 Interventionen

Bei an Demenz erkrankten Menschen mit relativ gut erhaltenen kognitiven Fähigkeiten, steht apathisches Verhalten in Verbindung zu niedriger Lebensqualität. Während apathisches Verhalten bei kognitiv stärker beeinträchtigteren Menschen mit einer höheren Lebensqualität einhergeht. Laut diesem Beschluss sollte die Intervention, bei leichteren Stadien und Lebensqualität verschlechternder Apathie eine Bekämpfung der Apathie bewirken. Im Gegensatz dazu, könnte Apathie bei fortgeschrittener Demenz sogar als Coping-Strategie gegen Misserfolgserlebnisse und damit verbundene negative Gefühle fungieren. In jenem Fall betrifft die Intervention die Angehörigen, die unter diesem Verhalten der Gepflegten leiden (vgl. Seidl et al. 2010, S.110).

Die erfolgreichsten Interventionen, um eine Beziehung zum Menschen mit Demenz zu fördern, liegen laut Colling in der Achtung und Unterstützung, der Vergabe von Aufgaben, Beratung und der Organisation von unterhaltsamen Aktivitäten von Seiten der Pflegenden. Als positive Auswirkung werden auch Vertrauen, Humor, Geduld, Ermutigung und Kontakt mit Freunden und der Familie genannt.

Das Gegenteil und somit ein Hindernis zu einer Beziehung zur/m Betroffenen wird verursacht durch wiederholtes Korrigieren, Vermittlung von Anspannung, stressende Aktivitäten und wiederholte Anweisungen (vgl. Colling 2004, S.121).

Wenn Pflegefachkräfte in Spezialpflegeeinrichtungen für Demenzerkrankte bei der/dem Betroffenen mehr Zeit für Pflegeaktivitäten verwenden und pro Patient mehr Pflegenden zur Verfügung stehen, weisen die Gepflegten geringere Apathie auf. Dies wird in der Möglichkeit einer gesteigerten Stimulation vermutet (vgl. Zuidema et al. 2010, S.19f).

4 DAS ERLEBEN VON DEMENZERKRANKTEN MENSCHEN

4.1 Sichtweise der/s Betroffenen gegenüber der Sichtweise der/des Pflegenden

4.1.1 Die Wahrnehmung der Krankheit und Einschätzung der Lebensqualität

Hurt et al. erforschen in ihrer Erhebung das Verhältnis zwischen Lebensqualität und Verhaltens- und psychischen Symptomen bei Demenz (=BPSD¹⁶) aus Sicht der Patienten einerseits und aus der Perspektive der Pflegenden andererseits.

Die Untersuchung ergibt bei beiden Sichtweisen, dass zwischen dem Vorkommen der BPSD und der Höhe der Lebensqualität eine höhere Verbindung beobachtet wird, als zwischen kognitiven Beeinträchtigungen (nach MMSE) und der Lebensqualität. Das heißt, die Gegenwart eines BPSD steht in Verbindung zur Verschlechterung der Lebensqualität der/s PatientInnen und die Milderung der BPSD hätte wiederum einen positiven Effekt auf die Lebensqualität.

Patienten erachten ihre Lebensqualität insgesamt signifikant höher, als dies Pflegende tun. Außerdem unterscheiden sich die Perspektiven in der Angabe der für die Minderung der Lebensqualität verantwortlichen Symptome. Bei Einschätzungen der Lebensqualität vonseiten der Patienten, hängt jene vor allem mit der Häufigkeit der Apathie und Wahnvorstellungen zusammen. Bei den Pflegenden werden am Häufigsten die Einflussfaktoren Reizbarkeit und Depression angegeben, gefolgt von Apathie und „carer distress at patient irritability“.

Die aufgezeigten Unterschiede bei den Angaben der Einflussfaktoren zur Lebensqualität des Demenzbetroffenen dienen als Anlass, die Patienten möglichst lange selbst über ihre Lebensqualität zu befragen. Denn Interventionen, die lediglich auf Angaben der Pflegenden basieren, können durch die großen Abweichungen zu den Betroffenen selbst nur niedrige bis keine therapeutischen Wirkungen haben (vgl. Hurt et al. 2008, S.138ff).

¹⁶ behavioural and psychological symptoms in dementia: „Symptoms of disturbed perception, thought content, mood or behaviour that frequently occur in patients with dementia“(zit. n. Finkel S., Burns A: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): a clinical and research update. In: Hurt et al. 2008)

Auch bei Onor et al. haben Pflegende und deren PatientInnen verschiedene Wahrnehmungen von Veränderungen der kognitiven Funktionen, Verhaltensstörungen und dem Level der Autonomie. In ihrer Studie stellten ForscherInnen die Sichtweise von Personen mit „Mild Alzheimer’s Disease“ und Personen mit „Mild Cognitive Impairment“ (*siehe Exkurs innerhalb des Kapitels 3.1.2: Angst und Depression bei Menschen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung*) hinsichtlich ihrer Krankheit der Sichtweise ihrer PflegerInnen gegenüber.

Die meisten Unterschiede werden bei Wahrnehmungen der kognitiven Beeinträchtigungen und Verhaltensstörungen festgestellt. Während die Erkrankten ihre Defizite unterschätzen, werden diese im Gegensatz dazu von deren Pflegenden sehr ernst genommen und als einschränkend erachtet. „Mild Alzheimer’s Disease“-Betroffene besitzen laut Onor et al. noch weniger Einsicht und Bewusstheit in Bezug auf kognitive Defizite und Verhaltensstörungen, als Menschen mit „Mild Cognitive Impairment“.

Auch nach einer, durch das objektive MMSE-Assessment bestätigten kognitiven Störung ist die Wahrnehmung und Auffassung dieser von Mild Alzheimer’s Disease-Betroffenen und „Mild Cognitive Impairment“-Betroffenen unterschiedlich zur Wahrnehmung des Pflegenden. Genauso werden bereits geringe Verhaltensstörungen von MAD und MCI-Betroffenen anders wahrgenommen, als dies ihre PflegerInnen tun.

Die anhand der Activities of daily living gemessene Autonomie erscheint bei den Betroffenen gut erhalten und wird deswegen von den Erkrankten und ihren Pflegerinnen und Pflegern ähnlich wahrgenommen. Im Gegensatz dazu nimmt die/der Erkrankte die Emotionen seiner Pflegerin/ seines Pflegers weniger gut wahr, welches der/m Betroffenen selbst gar nicht auffällt.

Zusammengefasst lässt sich über die Ergebnisse der Studie sagen, dass das geringe Level an Einsicht und Bewusstheit die/den Mild Alzheimer’s Disease- Betroffene/n in der Wahrnehmung ihrer/seiner kognitiven und verhaltenstechnischen Störungen, als auch die Wahrnehmung der Emotionen ihrer/s oder seiner/s Pflegenden beeinflusst (vgl. Onor et al. 2006, S.333, 336f).

Edelmann et al. erforschen in vier „special care nursing facilities“ und drei „assisted living facilities“ die Perspektiven der BewohnerInnen, PflegerInnen und trainierten

BeobachterInnen anhand von drei demenzspezifischen Lebensqualität-Assessment-Methoden. Die Analysen betreffen die Einschätzung des Verhältnisses zwischen den einzelnen Methoden, das Verhältnis zwischen den einzelnen Personengruppen und mögliche Zusammenhänge der Methoden und Perspektiven mit dem „cognitive and functional status“ (dt. krankheitsbedingten Zustand) des Menschen mit Demenz.

Die Perspektiven der Pflegenden und der geschulten Beobachter gleichen einander in beiden Einrichtungen, während die Perspektive der Bewohner nur in „assisted living facilities“ ihren Pflegenden und Beobachtern annähernd gleichen.

In den „special care nursing facilities“ weisen keine der Einschätzungen von Demenz Betroffenen eine signifikante Korrelation mit Einschätzungen der Pflegenden oder „cognitive and functional status“ auf. Im Vergleich dazu, findet man in den „assisted living facilities“ sehr wohl eine signifikante Korrelation zwischen den Lebensqualität-Einschätzungen der Menschen mit Demenz und deren „cognitive and functional status“ vor.

Das Verhältnis zwischen den Lebensqualität-Einschätzungen der Pflegenden und dem „cognitive and functional status“ des Demenz Betroffenen variiert je nach Pflegeeinrichtung. Während in den „assisted care nursing facilities“ der „cognitive and functional status“ mit der Lebensqualität-Einschätzung der Pflegenden und „Awareness of Self“-Skala korreliert, zeigt sich in den „special care nursing facilities“ eine signifikante Korrelation zwischen der Lebensqualität-Einschätzung der Pflegenden, dem „cognitive and functional status“ und drei weiteren Messskalen (Soziale Interaktion, „Awareness of Self“, Gefühle und Stimmung).

Die Studie versucht die Einzigartigkeit der jeweiligen Perspektive zur Lebensqualität zu verdeutlichen. Um die Lebensqualität einer/s von Demenz Betroffenen zu steigern, bedarf es somit dem Verständnis der Sichtweise der/s Betroffenen selbst. Oft wird angenommen, dass kognitiv schwer beeinträchtigte BewohnerInnen weniger fähig sind, korrekte Urteile bezüglich ihrer Lebensqualität abzugeben. Es ist jedoch genauso wahrscheinlich, dass Pflegende unfähig sind, korrekte Einschätzungen zu machen, da Betroffene infolge der Demenz weniger kommunikativ und somit schlechter einschätzbar werden (Edelmann et al. 2005, S.27, 35).

4.1.2 Partizipation und die Fähigkeit der Einschätzung

Die Untersuchung Menne und Whitlatch zeigt, dass mit steigender kognitiver und physischer Beeinträchtigung ein Abfallen der Einbindung von Demenz-PatientInnen in Entscheidungsfindung einhergeht. Die signifikanten Zusammenhänge zwischen Entscheidungseinbindung, MMSE-Werte (=Mini Mental State Examination), Anzahl der Depressionen, Anzahl der ADL (=Activities of daily living) Probleme und die Zeitspanne seit der Diagnosestellung bestätigen die Auffassung, dass an Demenz erkrankte Menschen mit Fortschreiten der Krankheit immer weniger in Entscheidungen über die tägliche Pflege eingebunden werden.

Die Entscheidungsfähigkeit ist abhängig von verschiedenen Faktoren, wie individuelle kognitive Beeinträchtigung und Krankheitsstadium. Individuen, deren Diagnose nur kurz zurück liegt und weniger beeinträchtigt sind, werden beispielsweise eher in Entscheidungsaktivitäten eingebunden.

Ergebnisse der Untersuchung Menne und Whitlatch zeigen eine höhere Beteiligung an Entscheidungen von

- jüngeren und
- weiblichen Menschen,
- die eine höhere Ausbildung
- und eine(n) „nonspousal“ PflegerIn (d.h. die/der PflegerIn ist mit dem Gepflegten nicht verheiratet) haben,
- deren Diagnose kürzer zurückliegt,
- die laut Berichten von Pflegenden weniger Probleme mit alltäglichen Aktivitäten haben und weniger depressive Symptome zeigen
- und mehr Wert auf Autonomie legen

(vgl. Menne, Whitlatch 2007, S.810; Hirschman et al. 2005, S.386).

Im Krankheitsverlauf verändern sich die Rolle des Demenz-betroffenen Menschen und die Fähigkeit zur Mitsprache. Hirschman et al. sprechen von drei Phasen:

- In der *ersten Phase* besitzt der Mensch mit Demenz die Fähigkeit, Entscheidungen bezüglich Medikamentengabe zu treffen und die/der Pflegende respektiert und stützt jene Entscheidung.

- In der *zweiten Phase* besitzt die/der Betroffene eine verminderte Fähigkeit zur Entscheidungsbestimmung der Medizinischen Behandlung. Hier unterstützt die/der Pflegende bei der Entscheidung der medizinischen Behandlung bzw. ist dabei behilflich und wird mit zunehmender Verschlechterung der Fähigkeit zur Mitsprache immer mehr zur/m SachwalterIn der/s Erkrankten. In der beschriebenen Untersuchung Hirschman et al. sind die meisten Demenzerkrankten Personen im mittleren Stadium der verminderten Fähigkeit zur Partizipation und die Pflegenden sprechen in Bezug auf den Bedarf der Involvierung der/s Betroffenen vermehrt von einer symbolischen aber dennoch wichtigen Inklusion, die letzten Endes aus der Endentscheidung der/des angehörigen Pflegenden besteht.
- Die *dritte und letzte Phase* ist gezeichnet vom Fehlen der Fähigkeit zur Partizipation in medizinischen Angelegenheiten. In diesem Abschnitt trifft die/der Pflegende die letzte Entscheidung, informiert jedoch den Demenzerkrankten Menschen so gut es geht über die Entscheidung und die damit eingeleiteten Wege (vgl. Hirschman et al. 2005, S.386).

Die meisten Menschen mit schwacher bis mäßiger Alzheimer-Demenz wollen bei der Behandlung ihrer Krankheit mitsprechen und Entscheidungen treffen und Pflegende sind großteils auch damit einverstanden. Pflegende beurteilen jedoch im Vorfeld nach eigenem Ermessen die Entscheidungsfähigkeit der demenzerkrankten Person und entscheiden somit über das Ausmaß der Partizipation im Behandlungsprozess.

Es ist wichtig, die Partizipation als Teil der Diskussionen und der Entscheidungen über die Behandlung bei Alzheimer-Krankheit einzugliedern. Sobald der Alzheimer-erkrankte Mensch in die Entscheidung involviert ist, überlässt er letztlich ohnehin der/dem Pflegenden die Endentscheidung.

Im Entscheidungsprozess über die Art der Mitsprache bei der Alzheimer-Behandlung sollte es keine entweder/oder- Bestimmung zwischen symbolischer Partizipation und autonomer Einbindung der/s Betroffenen geben. Vielmehr kann man sich eine Skala zwischen den beiden Komponenten vorstellen. Je nach Behandlungsform, Entscheidungsprozess oder Fähigkeit zur Mitsprache wird dann die Person mit Demenz mehr in Richtung symbolischer Partizipation oder in Richtung autonomer Mitsprache in den Entscheidungsprozess eingebaut.

Ob Menschen mit Demenz in die Entscheidung der Behandlung eingeschlossen werden, hängt oft vom Schweregrad der Beeinträchtigung ab. Außerdem berichten pflegende Angehörige von einer höheren Einbindung ihrer/s Gepflegten bei Entscheidungen bezüglich der Behandlung, wenn jene(r) über ihre/seine Krankheit, Prognose und Diagnose Einsicht besitzt, sie akzeptiert und somit die Fähigkeit der Mitsprache in Entscheidungen besitzt. Dieses Resultat spricht für eine Ermutigung der Pflegenden, mit den Demenz-betroffenen Menschen über die Diagnose, Symptome und Prognosen zu sprechen, um durch jene Dialoge feststellen zu können, ob die Einsicht der erkrankten Person gegeben ist. Eine Schulung der pflegenden Angehörigen für das Assessment zur Beurteilung, ob die/der Gepflegte Informationen verstehen kann, könnte die Kommunikation zwischen Pflegender/m und Gepflegter/m und deren Einbindung in Entscheidungen verbessern (vgl. Hirschman et al. 2005, S.386).

Menne und Whitlatch versuchen anhand der Autonomie und dem Schweregrad der Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz die Relevanz der Partizipation jener Menschen zu erklären. Sie zeigen durch ihre Untersuchung auf, wie Autonomie und Entscheidungseinbindung die Lebensqualität von älteren Menschen erhöhen können. Die signifikante Korrelation zwischen den Höhen der Entscheidungseinbindung, MMSE-Werten, Anzahl an depressiven Symptomen, Anzahl an Schwierigkeiten mit ADLs und der Dauer seit der Diagnosestellung stärken die Vermutung, dass Menschen mit zunehmender Verschlechterung der Demenzsymptome immer weniger in Entscheidungen der täglichen Pflege mit einbezogen werden. Menschen, deren Diagnose weniger lange zurück liegt und die weniger beeinträchtigt scheinen, werden mehr in Entscheidungsprozesse involviert.

Interventionen, die möglichst früh nach der Diagnosestellung eine Entscheidungseinbindung fördern, erhalten die Autonomie und können die Lebensqualität des Betroffenen steigern. Des Weiteren befähigt die frühe Einbindung in Entscheidungsprozesse Pflegende und Angehörige zu einer gesteigerten Einsicht in die Identität und Vorlieben des Menschen mit Demenz. Denn durch die Partizipation besteht für die/den Erkrankte(n) eine Möglichkeit zum Ausdruck ihrer/seiner Bedürfnisse und zur Mitgestaltung ihrer/seiner Zukunft nach eigenem Ermessen.

Die fortlaufende Einbindung der an Demenz erkrankten Person in Entscheidungen, wie Menüauswahl oder Freizeitgestaltung bietet der/m Betroffenen die Möglichkeit, ihre/seine Autonomie aufrecht zu erhalten. Diese Einbindung in Entscheidungen und die Aufrechterhaltung der Autonomie kann trotz steigernder Beeinträchtigungen zur Minderung von Depression und Steigerung des Wohlbefindens beitragen.

Es ist zwar nicht erwiesen, ob Entscheidungseinbindungen alleine das Wohlbefinden beeinflussen. Trotzdem wird in der vorliegenden Studie darauf hingedeutet, dass Mitentscheidungen eine signifikante Rolle im Leben der an Demenz erkrankten Menschen spielen. Pflegende können die Autonomie des Menschen mit Demenz stärken, indem sie sie/ihn in Entscheidungen einbinden, was wiederum zur Steigerung der Lebensqualität und zum Wohlbefinden der/s Betroffenen beiträgt (Menne, Whitlatch 2007, S.810, 817f).

4.2 Bedürfnisse des Menschen mit Demenz

4.2.1 Subjektive Lebensqualität

In der Studie Fukushima et al. wird die Lebensqualität der von Demenz betroffenen Menschen aus ihrer eigenen Perspektive, die Akzeptanz ihrer Erkrankung und die Aufrechterhaltung wichtiger charakteristischer Elemente der Lebensqualität im Laufe der Krankheit untersucht.

Betroffene leben in der Hoffnung, ihr gewöhnliches Leben möglichst lange aufrechterhalten zu können. Charakteristische Elemente der Lebensqualität sind für sie ein friedvolles Leben in Gemeinschaft und Gesundheit, wo sich die Menschen gegenseitig helfen und unterstützen können. In der Bewertung der Lebensqualität ist Glück und Zufriedenheit im gegenwärtigen Leben sehr wichtig. Noch relevanter sind Hoffnungen und Erwartungen für die Aufrechterhaltung der menschlichen Werte in ihrem zukünftigen Leben.

Die von Demenz betroffenen Befragten müssen in der erwähnten Studie sechs Begriffe nennen: ein wichtiges Ding, eine wichtige Lebenslage, eine wichtige Person, einen wichtigen Ort, eine wichtige Zeit und eine wichtige Erinnerung (*Tabelle 3*).

Category items	Number of responses	Category items	Number of responses	Category items	Number of responses
<i>Important thing</i>		<i>Important condition</i>		<i>Important person</i>	
Money	5	My health	3	Family	11
Family	5	Health of the family	2	Myself	1
My body	2	My role	2	No answer	6
Favour	1	Meeting a person	2		
Rice field	1	Autonomy	2		
Clothing	1	Savings	1		
No answer	3	Repayment of a kindness	1		
		Meals	1		
		No answer	4		
<i>Important place</i>		<i>Important time</i>		<i>Important reminiscence</i>	
My house	9	All times	2	Dead family	4
Day care facility	3	Working	1	When working	3
Birthplace	1	Meal	1	When very young	2
Working place	1	Happy circle before supper	1	War	1
Rice field	1	Sleeping	1	Marriage	1
No answer	3	Worshipping God and Buddha	1	Friends	1
		Day care	1	No answer	6
		No answer	10		

Tabelle 3: Elemente der Lebensqualität: (Quelle: Fukushima et al. 2005, S.34)

Bei den wichtigen Dingen werden am Häufigsten Geld und Familie genannt. Für die wichtigste Lebenslage bzw. Gegebenheit werden verschiedene Antworten, wie persönliche Gesundheit, Gesundheit der Familie, die eigene Aufgabe/ Funktion,

Treffen mit Leuten und Autonomie angegeben. Als wichtige Person wird meistens eine aus der Familie angegeben und als wichtigsten Ort nennen die Befragten ihr eigenes Haus und die Tagespflegeeinrichtung. Schwierigkeiten treten beim individuell wichtigsten Begriff der Zeit bzw. Erinnerung auf. Einige Befragte geben hier gar keine Antwort. Die üblichsten Erinnerungen sind die an verstorbene Familienmitglieder oder die Zeit, in der die Befragten noch arbeiten gingen.

Bei Befragungen nach Lebenslagen, in denen sich die Erkrankten glücklich fühlen, werden jene genannt, in denen sie mit anderen Leuten ein Miteinander erleben und ein gewöhnliches/normales, ruhiges und zufriedenes Leben (*Tabelle 4*).

What is important in human life	Number of responses	Conditions for happiness	Number of responses
Peace	4	Cooperating and living together	4
Cooperation	3	Living ordinarily	3
Kindness	2	Living quietly	2
Rain	2	Living gratefully	2
Feelings	1	Happy home	1
Clean air	1	Having good times with a friend	1
Money	1	Feeling optimistic	1
Food	1	Personal choice of food	1
Common sense	1	Convenient lifestyle	1
No answer	2	Good health	1
		All aspects of my life are happy	1

Tabelle 4: Wichtige Begriffe für das Leben und glückliche Lebenslagen (Quelle: Fukushima et al. 2005, S.35)

Im Jetzt glücklich zu leben ist für die Befragten zwar sehr wichtig, aber hinsichtlich der Lebensqualität sind Hoffnungen und Erwartungen an ein menschenwürdiges Leben in der Zukunft viel höher gewertet. So geben Befragte bei wichtigen Begriffen für das menschliche Leben vorwiegend den Frieden und Zusammenarbeit, gefolgt von Freundlichkeit und Regen an (*Tabelle 4*). Denn insofern Menschen mit Demenz Hoffnung für den Weltfrieden haben und für das Gemeinwohl sorgen können, ermöglicht es diesen Leuten auch die Erwartung einer wachsenden und sich verändernden Zukunft trotz ihrer Demenzerkrankung.

Aufgrund der körperlichen und geistigen Alterung der an Demenz erkrankten Menschen, haben diese Fähigkeiten verloren, die sie für eine Arbeit benötigen würden. Aber auch Verantwortung muss von ihnen aufgrund der Krankheit abgegeben werden. Das Gefühl der Menschlichkeit kann jedoch aufrecht erhalten werden, wenn ihnen das Gefühl der Dankbarkeit und die Lust für Frieden vermittelt

werden kann. Professionell Pflegende sollten ihre Denkweise neuorientieren und Demenz nicht als Endstation des Lebens, sondern lediglich als normalen Alterungsprozess und Lebensphase betrachten und lernen, die Einstellungen der Betroffenen gegenüber ihrer Demenz zu akzeptieren (vgl. Fukushima et al. 2005, S.30, 35f).

Auch inhaltlich geben von Demenz betroffene Personen oft viele Faktoren an, die Einfluss auf ihre Lebensqualität haben, von den Pflegenden jedoch nicht genannt werden. Es handelt sich dabei beispielsweise um das Gefühl, sich nützlich zu fühlen, die emotionale Bewältigung der Diagnose, die Angst vor schwierigen Situationen, der Genuss von Kunst oder Natur und die Hoffnung auf ein langes Leben.

Von den pflegenden Personen und Angehörigen werden angegeben: eigene Belastung und eventuell Depression (insbesondere bei pflegenden Angehörigen); „Normalität“ oder Unabhängigkeit bei den täglichen Verrichtungen als Maßstab der Beurteilung; Probleme, die im Zusammenhang mit dem Verhalten der Kranken entstehen; Einstellung der Krankheit „Demenz“; Art der Beziehung zu den Kranken und Ausmaß der Zeit, die sie mit ihnen verbringen (vgl. Seidl et al. 2010, S.90f).

In Niemann-Mirmehdi werden Demenzbetroffene direkt nach ihren persönlichen Wünschen befragt und geben folgende an:

- Alles soll so bleiben, wie es ist.
- Die Familie soll gesund bleiben.
- Ich will mit meiner Familie zusammenbleiben.
- Mein Gedächtnis soll nicht schlechter werden.
- Ich möchte meine Kinder und meinen Partner nicht belasten.
- Ich möchte nicht allein gelassen werden.

Wenn die Demenzerkrankten jedoch primär sagen, dass sie keine Wünsche mehr haben, wird dies von Niemann-Mirmehdi so aufgefasst, als würden sie sich solche nicht mehr zugestehen. Nach erneuter Befragung dieser Menschen, geben diese schließlich konkretere Konflikte an:

- Ich möchte nicht so viel alleine sein.
- Meine Kinder und mein/e PartnerInn sollen mich besser verstehen.

Oft werden Unternehmungen als Wunsch geäußert. Wandern, Tanzen, in die Oper oder ins Kino gehen, an bestimmte Orte verreisen stehen dabei ganz oben. Gegenüber diesen Unternehmungen herrscht jedoch sowohl von Seiten der Demenzerkrankten, als auch von Angehörigen Unsicherheit. Man fragt sich, ob denn dies überhaupt noch möglich sei oder ob es gewisse Dinge, wie Überforderung zu beachten gibt, bzw. ob es in irgendeiner Art und Weise schaden könnte. Die einzig treffende Antwort darauf ist die, dass man die gewünschten Aktivitäten mit Hilfe entsprechender Organisationen so gut wie möglich realisieren soll. Angebote wie Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen, sozialpsychiatrische Dienste, gerontopsychiatrische Zentren, Therapeuten, ehrenamtliche Begleiter und regionale Helfernetze können dabei eine Unterstützung sein. Ein Bemühen um das Eingehen auf solche geäußerten Wünsche und Bedürfnisse kann sowohl dem Risiko der Apathie, als auch der Vereinsamung entgegenwirken und somit eine individuelle und lebensstilorientierte Perspektivfindung unterstützen (vgl. Niemann-Mirmehdi 2009, S.257f).

Häufig gibt es jedoch für ältere Menschen, die an Demenz erkrankt sind in Pflegeeinrichtungen zu wenig angemessene Aktivitäten. Obwohl von Institutionen ein Angebot an Aktivitäten erwartet wird, welches den Bedürfnissen der BewohnerInnen entspricht, ist nur wenig darüber bekannt, was jene Aktivitäten überhaupt angemessen und sinnvoll macht. Die Studie Harmer und Orrell beinhaltet die Forschung eines Konzepts für solche Aktivitäten, welche sowohl von den Betroffenen, als auch ihren PflegerInnen und Angehörigen als sinnvoll definiert wurden. Dabei kommen vier verschiedene Aktivitäten heraus: Erinnerung, Familie und Gesellschaft, Musikalische Aktivitäten, individuelle Aktivitäten:

- Erinnerungsaktivitäten setzen sich mit der Vergangenheit der an Demenz erkrankten Person auseinander. Es geht darum, dass man mit der Person über ihre Erfahrungen, Interessen, gesellschaftliche und berufliche Rolle und schlussendlich über die mit der Krankheit einhergehenden Einbußen plaudert.
- Mit Familie und Gesellschaft wird der Wunsch von Seiten der Bewohnerin/des Bewohners angesprochen, dass für sie/ihn der Kontakt zu Familie und Freunden genauso wichtig ist, wie das Sprechen über diese mit jemand anderen.

- Musikalische Aktivitäten, wie Musik hören, singen und tanzen werden auch als sehr bedeutungsvoll von den demenzbetroffenen Menschen gesehen. Es erhebt ihre Stimmung und fördert die Konzentration.
- Individuelle Aktivitäten beschreiben einen Bereich der unter den BewohnerInnen individuell auseinandergeht. In der vorliegenden Studie werden dabei folgende Tätigkeiten angegeben: lesen, fernsehen, spazieren gehen, sich um das äußere Erscheinungsbild kümmern, stricken, Essenszeiten und Zeit für sich alleine haben.

Die BewohnerInnen empfinden jene Aktivitäten sinnvoll, die auf ihre psychischen und sozialen Bedürfnisse ausgerichtet sind. Dabei kommt es viel weniger auf den spezifischen Typ der Aktivität an, als vielmehr auf die Qualität der Erfahrung, die sie mit der Aktivität machen. Auch Werte und Meinungen aus ihrer vergangenen Rolle, Interessen und Routinen sind wesentliche Faktoren, um eine Aktivität als sinnvoll zu erachten. Dazu im Vergleich betrachten PflegerInnen und Angehörige jene Aktivitäten als sinnvoll, welche die körperlichen Fähigkeiten ansprechen.

Sowohl das Charakteristikum der sinnvollen Aktivitäten, als auch die Barrieren für eine Einschätzung dieser stehen in Zusammenhang mit sozialen, kulturellen, organisationellen und individuellen Belangen.

Die verminderte Fähigkeit, sich mit sinnvollen Aktivitäten beschäftigen zu können, scheint aus der Abwertung und beruflichen Deprivation zu resultieren. Es liegt an der Pflegerin oder dem Pfleger, dennoch die BewohnerInnen zu befähigen, an sinnvollen Aktivitäten teilnehmen zu können. Diese(r) muss Einsicht in die subjektive Welt der Person mit Demenz, Sensibilität und die Fertigkeit besitzen, die soziale und physische Umwelt zu adaptieren, damit die Aktivitäten erfolgreicher bewältigt werden können.

Die drei verschiedenen Sichtweisen von Betroffener/m, Pflegender/m und Angehöriger/m stehen scheinbar in Zusammenhang mit den verschiedenen Rollen, Verantwortlichkeiten und Bedürfnissen. Trotz allem ist jene Studie ein weiterer Beweis dafür, dass Menschen mit Demenz ihre Meinungen und Vorlieben kommunizieren können und deshalb jene bei der Planung von Aktivitäten in den Vordergrund rücken sollten (vgl. Harmer, Orrell 2008, S.548ff).

Ergebnisse einiger Studien ergeben eine geringe bis mäßige Übereinstimmung zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität von demenzerkrankten Menschen, da die demenzkranken Personen ihre eigene Lebensqualität viel höher einschätzen, als ihre Pflegenden. Bei Hoe et al. (2006) und Spector und Orrell (2006) waren dabei besonders die Bereiche „memory“, „marriage/closest relative“ und „life as a whole“ betroffen, welche von den Betroffenen selbst viel höher eingeschätzt werden, als es die Angehörigen bzw. das Personal tut. Laut Novella et al. (2001) gab es in beobachtbaren Bereichen, wie der psychischen Gesundheit oder Behinderung größere Übereinstimmung, als in nicht beobachtbaren Bereichen. Außerdem sagt die gleiche Untersuchung aus, dass Kranke im fortgeschrittenem Stadium eine geringere Übereinstimmung mit Angehörigen oder Pflegenden in ihrer Einschätzung der Lebensqualität haben- da diese höher ausfällt- als bei leichter Erkrankten (vgl. Seidl et al. 2010, S.87ff).

Des Weiteren entdecken Spector und Orrell eine Korrelation zwischen Hoffnung beim Personal und der von den demenzerkrankten Menschen angegebenen Lebensqualität. Das heißt, geringe Hoffnung der Pflegenden wird in Zusammenhang mit geringerer Lebensqualität der Demenzbetroffenen gesehen. Somit kann effektives Training und eine Stütze für das Personal die Lebensqualität eines an Demenz leidenden Menschen beeinflussen (vgl. Seidl et al. 2010, S.88).

4.2.2 Unbefriedigte Bedürfnisse der Menschen mit Demenz in Pflegeinstitutionen

Menschen mit Demenz übersiedeln oft deshalb in Pflegeheime, weil ihre Bedürfnisse zu komplex und kostenintensiv werden, sodass ein Leben im bisherigen Wohnumfeld nur schwer möglich wäre. Es ist jedoch nur wenig darüber bekannt, wie gut diese Bedürfnisse in Pflegeeinrichtungen tatsächlich befriedigt werden. Hancock et al. versuchen mit ihrer Studie unbefriedigte Bedürfnisse der Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen und für Bedürfnisse ausschlaggebende Merkmale herauszufinden.

Die Untersuchung in einer Pflegeinstitution ergibt, dass das Umfeld und die körperliche Gesundheit betreffende Bedürfnisse für gewöhnlich befriedigt werden können. Es bleiben jedoch zahlreiche Bedürfnisse ungestillt. Am häufigsten bleibt das Bedürfnis nach Stimulation durch Freizeitaktivitäten oder Gesellschaft

unbefriedigt. Weitere unbefriedigte Bedürfnisse gelten der mangelnden Unterstützung bei Erinnerungsproblemen und zu wenig Hilfe bei Problemen durch Sinnes- und Körperbehinderungen (auch Inkontinenz).

Die vorliegende Studie zeigt, wie auch andere Studien zuvor, dass ein hoher Prozentsatz der PflegeheimbewohnerInnen nicht die richtige Art der Unterstützung erhält, um vorhandene Bedürfnisse zufrieden zu stellen. Unbefriedigte Bedürfnisse werden mit steigenden Verhaltensauffälligkeiten und mit psychischen Problemen, wie Angst und Depression assoziiert, aber nicht mit der Beeinträchtigung durch die Demenz oder der Höhe an körperlicher Abhängigkeit.

Unbefriedigte Bedürfnisse werden mit jüngerem Alter und kürzerer Wohndauer in Pflegeheimen in Zusammenhang gesehen. Die Quote an unbefriedigten Bedürfnissen steht im Verhältnis zu Depression und Angst des Betroffenen. 85% der Menschen mit Demenz, die von Angst geplagt sind, leiden auch an Symptomen einer Depression. Es wird nachgewiesen, dass Depressionen im Verhältnis zu vielen unbefriedigten Bedürfnissen stehen; so geht auch ein Mangel an Anerkennung der Bedürfnisse bezüglich körperlicher Gesundheit in Pflegeheimen mit einer hohen Depression einher (dazu ausführlicher im Kapitel Depressivität). In diesen Fällen wären Skalen zur Ermittlung von Depressionen und vielfältigen unbefriedigten Bedürfnissen notwendig.

Mental-Health-Services und PflegerInnen müssen darüber informiert werden, dass häufig Bedürfnisse der von Demenz betroffenen PflegeheimbewohnerInnen unbefriedigt bleiben, aber viel dagegen getan werden kann, um im weiteren Verlauf ihre Lebensqualität zu verbessern (vgl. Hancock et al. 2006, S.43, 47).

4.3 Die Perspektive des von Demenz betroffenen Menschen anhand des Erfahrungsbericht Richard Taylors

Es gibt nur wenige Krankheitsberichte, die tatsächlich von an Demenz leidenden Menschen stammen. Viel mehr existieren dafür Erfahrungsberichte von pflegenden Angehörigen des an Alzheimer erkrankten Menschen. Wenn man dennoch den Bericht von einer/m Betroffenen entdeckt, dann endet dieser im dritten Stadium der Erkrankung. In jenem ist es dem Menschen nicht mehr möglich, über sich und individuelle Auswirkungen der Demenz zu berichten. Durch die Krankheit wird der menschliche Geist so zerstört, dass die betroffene Person das Vorgehen in ihrem Geist der Außenwelt nicht mehr erfolgreich vermitteln kann.

„[...] jede Krankheit, die das Gehirn verändert, verändert auch unsere Selbstwahrnehmung und die Wahrnehmung unseres Lebens auf individuelle verschiedene Art“ (zit. Taylor 2008, S.205).

Einen Erfahrungsbericht aus erster Hand schreibt der von Alzheimer Demenz betroffene Richard Taylor und versucht darin zu beschreiben, wie sich die Krankheit im Allgemeinen und im Besonderen auf seinen Geist, seine Wahrnehmung und Sicht der Welt auswirkt und von welchem Empfinden er dabei begleitet wird. Ein einziger Erfahrungsbericht trifft freilich nicht eins zu eins auf alle an Alzheimer erkrankten Menschen zu, es können jedoch einige Probleme und Reaktionen, die eine wesentliche Rolle in deren Leben spielen, generalisiert werden (vgl. Taylor 2008, S.36).

4.1.1 Vom Frust zur Gleichgültigkeit (erstes und zweites Stadium)

Während eine an Demenz erkrankte Person Gedanken wie jeder andere Mensch verbergen kann, scheint es dafür problematischer, Gefühle zu verhüllen. Jene treten dann häufig unangebracht und überraschend auf und könnten ein erstes Anzeichen der Krankheit darstellen. Im *ersten Stadium* wird die/der Betroffene sehr stark von emotionalen Gefühlen geplagt. Der Weg auf die Toilette gerät in Vergessenheit, Namen von Personen aus der Umgebung und gegebene Versprechen werden vergessen. Die Auseinandersetzung mit diesen sich häufenden Symptomen und der Krankheit selbst lösen neben Angst, Unsicherheit, Trauer und Wut auch Frust aus.

An der Schwelle *zwischen erstem und zweitem Stadium* beginnt sich die von Alzheimer-Demenz betroffene Person immer mehr unbewusst unangebracht zu verhalten. Die Schilderung des entsprechenden Fehlverhaltens scheint der Person zu ihrer eigenen Verwunderung plötzlich nichts mehr auszumachen. Taylor meint, dass er weggelaufen ist und trotz der Folge, dass er Angehörige in Angst und Sorge versetzt hatte, er selbst keineswegs in Sorge war. Jene Besorgnis hätten schließlich seine Liebsten für ihn übernommen (vgl. Taylor 2008, S.77f).

Zu Beginn des *zweiten Stadiums* vergisst Richard Taylor immer mehr. Sein IQ ist innerhalb von vier Jahren von 148 auf 114 gefallen; sein Kurzzeitgedächtnis lässt deutlich nach; die Verarbeitungsgeschwindigkeit wird immer träger; das Selbstbewusstsein schwankt genauso wie Einsicht und Selbststeuerung. Er kann etwas Bestimmtes vorhaben, um dann doch etwas anderes zu tun, ohne es zu bemerken (vgl. Taylor 2008, S.131f).

Taylor weiß zwar, dass sein Verhalten teilweise nicht angebracht ist, aber er kennt nicht den Zeitpunkt, an welchem ein solches unangebrachtes Verhalten auftritt und kann sich jenes auch nicht mehr in Erinnerung rufen, um es eventuell im Rückblick zu verstehen. Die Fähigkeit zur Selbsterkenntnis schwindet. Ab einem gewissen Zeitpunkt der Alzheimer-Krankheit fällt der/m Betroffenen ihr/sein ungewöhnliches Verhalten nicht mehr auf, bis sie/er darauf aufmerksam gemacht wird. Zu diesem Zeitpunkt fällt es dem dementen Menschen schwer, die/den Pflegende/n zu verstehen oder ihre/seine Reaktionen zu würdigen.

4.1.2 Angst

Wenn Betroffene beginnen, sich zu verirren und an Orte wandern, wo sie vielleicht gar nicht hin wollten, werden Sicherheitsmaßnahmen obligatorisch. In Texas existiert dafür ein Identitätsarmband (Safe Return, dt.: sichere Rückkehr). Die/Der an der Krankheit Leidende kann nur schwer akzeptieren, dass sie/er eine solche Maßnahme tatsächlich benötigt und gleichzeitig löst es Angst davor aus, jene zu brauchen (vgl. Taylor 2008, S.94).

Eine weitere und existenzielle Angst besteht darin, mit Fortschreiten der Demenz und damit einhergehendem steigenden Kontrollverlust über den eigenen Körper und Geist, schließlich die eigene Persönlichkeit zu verlieren. Richard Taylor, vor der lebens einschneidenden Diagnose Alzheimer selbst als praktisch-klinischer

Psychologe und Organisationspsychologe tätig, meint „Vom neurologischen, sicher aber vom psychologischen Standpunkt aus betrachtet, sind Erkrankungen, die das Gehirn angreifen, für Menschen besonders bedrohlich, weil sie unweigerlich dazu führen, dass wir zwar da, aber nicht wir selbst sind. Bevor dieser Zeitpunkt eingetreten ist, sind wir uns dieses Prozesses bewusst, können ihm aber immer weniger entgegensetzen“ (zit. Taylor 2008, S.36f). Auch für Richard ist das entscheidendste und schlimmste Symptom der Demenz das der Persönlichkeitsveränderung. Angehörige verdeutlichen zum Leid ihrer Zu-Betreuenden diese Veränderung mit Aussagen wie „Die Krankheit hat dich verändert. [...] Du bist nicht mehr die Person, die du gewesen bist“ (zit. Taylor 2008, S.152). (vgl. Taylor 2008, S.133, 152).

4.1.3 Der Wunsch des „normalen“ Lebens

Diesen Veränderungen zum Trotz wird von an Demenz erkrankten Personen immer wieder der Wunsch geäußert, eine Unterstützung dabei zu erhalten, möglichst lange ein „normales“ Leben führen zu können. Vorwiegend wird jedoch nicht den Betroffenen selbst, sondern den (angehörigen) Pflegenden dabei geholfen und deren Lebensqualität verbessert, da dies leichter zu ermöglichen ist.

Auch bei Richard stellt es für Betreuende eine Schwierigkeit dar, auf Wünsche und Unterstützungen für ein normales Leben einzugehen, da sich seine Wünsche täglich ändern und für andere, oder oft auch sogar für ihn selbst, schwer nachvollziehbar sind. Deshalb appelliert er an die ExpertInnen, mehr Zeit und Mühen für Gespräche mit dem von Demenz betroffenen Menschen zu investieren. Sie mögen dadurch die Bedürfnisse in Erfahrung bringen und daraus Ideen entwickeln, die das Leben der Leidenden sicherer und erfüllter machen. Sein Umfeld soll Wünsche und Bedürfnisse rechtzeitig ermitteln, indem die Beteiligten sich umfassend mit ihm auseinandersetzen, um Zeichen und Handlungen verstehen zu können und an Empathie gewinnen (vgl. Taylor 2008, S.199). Richard möchte Hilfe, um sich selbst annehmen und verstehen zu können und wünscht, so verstanden zu werden, wie er sich selbst versteht. Bei streitsüchtigen, paranoiden, verschlossenen, etc. Verhaltensweisen möge man als Pflegende/r Unterstützende/r dem Zu-Pflegenden erklären, warum jener so reagiert haben könnte und wann bzw. wo dieses vermehrt auftritt.

Neben der zwischenmenschlichen Kommunikation erscheint für Richard T. die Aufrechterhaltung der Würde ein wesentliches Anliegen. Für ihn ist es wichtig, dass jene bestehen bleibt, auch wenn die/der Leidende keine verbalen Reaktionen mehr zeigen kann. Taylors Meinung nach werden Menschen durch die Alzheimer-Krankheit nicht dumm oder schwerhörig und fallen genauso wenig in die Kindheit zurück und trotzdem werden sie auf diese Weise behandelt. Dazu betont er immer wieder in seiner Niederschrift, dass er nicht wie ein Kind behandelt werden möchte, sondern nach wie vor wie ein Erwachsener. Auch wenn es gut gemeint ist und die Person mit Alzheimer-Diagnose selbst ein kindliches Verhalten aufweist; die/den an Demenz Erkrankte/n wie ein Kind zu behandeln ist schlichtweg entwürdigend und ärgert die/den Betroffene/n (vgl. Taylor 2008, S.168). Er möchte nicht täglich die Abhängigkeit spüren müssen, indem ihm jemand sagt, was er alles nicht tun kann oder soll. Sein Wunsch gilt der Hilfe und Ermutigung, um seine vorhandenen Möglichkeiten auszuschöpfen und somit selbst Dinge zu tun (vgl. Taylor 2008, S.206, 216).

4.1.4 Der Wunsch nach Mitsprache

Des Öfteren wird der Wunsch und das Bedürfnis geäußert, sich beinahe wie ein völlig normaler Mensch fühlen und verhalten zu wollen und ein Stück Unabhängigkeit zu behalten. Aber oft steht die Einschätzung über die Fähigkeit der vernünftigen Mitsprache aus Sicht der Betreuenden im Gegensatz zur Sicht der/des Zu-Betreuenden (vgl. Taylor 2008, S.194f).

Richard Taylor plädiert dafür, nicht die Fragen für Probleme der Angehörigen zu beantworten, sondern die Betroffenen selbst als Quelle für Problemlösungen zu betrachten. Taylor möchte nicht alles passiv hinnehmen müssen, was über seinen Kopf hinweg entschieden wird, sondern auch selbst aktiv bei der Problemfindung mitwirken, wie mit seinen Symptomen umgegangen werden kann. Pflegende Angehörige sollen seiner Meinung nach mit Ihren Gepflegten über bestehende Probleme sprechen und auch zuhören, wenn diese etwas dazu zu sagen haben. Angehörige Pflegende müssen lernen, wie sie auf die von Demenz Betroffene Person geäußerten Probleme eingehen können, als wären sie real, denn für die äussernde Person sind sie nun mal real. Betroffene geben sich schließlich große

Mühen, sich zu kommunizieren. Dies geschieht jedoch auf ihre individuelle Art und Weise, auf die es sich einzustellen gilt (vgl. Taylor 2008, S.84).

Völlige Eigenständigkeit geht fließend über in Abhängigkeit von anderen und somit ist schwer zu beurteilen, ab wann der von Demenz Betroffene Mensch nicht mehr fähig ist zu einer rationalen und gleichberechtigten Mitsprache. Solange sie oder er sich jedoch noch im Stande dazu fühlen, wollen sie auch das Gefühl haben, eingebunden und Teil des Geschehens zu sein. Die/der Leidende möchte sich an Gespräche über sich selbst und sein Verhalten beteiligen und an Überlegungen teilhaben, wie mit seinen Verhaltensweisen umgegangen werden kann, damit keine Gefahr für sie/ihn selbst und somit Ängste der Angehörigen ausgelöst werden.

Damit sich die/der Betroffene der/dem Pflegenden öffnen kann, bedarf es von Seiten der/des Pflegenden der/dem Erkrankten auch hier, Aufmerksamkeit zu schenken, ihr/ihm gut zuzuhören und näherzubringen, was sie selbst hören, spüren und beobachten. Die/Der Betroffene möchte auf den aktuellen Stand gebracht werden. Leider geschieht jenes eher indirekt, indem neben ihr/ihm darüber gesprochen wird. Die Vermeidung der direkten Informationsvermittlung an die/den Leidtragende/n kann diese sehr wütend und traurig machen. (vgl. Taylor 2008, S.147)

Mit fortschreitender Krankheit wird es immer wichtiger, die Gegenwart wertzuschätzen. Gedanken an Hoffnung für eine Besserung in der Zukunft sind laut Richard T. nicht mehr angebracht, wenn es darum geht, dass jeder Tag für sich zählt, an dem das Bewusstsein noch klar erhalten ist (vgl. Taylor 2008, S.199f).

5 FOLGERUNGEN FÜR DIE PRAXIS

5.1 Interventionen für Menschen mit Demenz

Während im Kapitel 3 für einzelne Formen des herausfordernden Verhaltens im Detail Interventionen beschrieben werden, soll in diesem Kapitel eine Beschreibung für den Umgang mit herausforderndem Verhalten im Allgemeinen versucht werden.

Für alle herausfordernden Verhaltensweisen spielt grundsätzlich die Klärung, Veränderung und das Aushalten der Situationen von Seiten der/s Pflegenden eine Rolle. Im Detail bedeutet dies, dass

- die entsprechende Verhaltensweise vorerst ohne Interpretation und Erklärung präzise beschrieben wird.
- Neben dem Verhalten selbst sollen auch Informationen über die/den Betroffene(n) und ihrem/seinem Umfeld berücksichtigt werden.
- Um im nächsten Schritt Verstehenshypothesen aufstellen zu können, bedarf es der Betrachtung des Verhaltens aus mehreren Perspektiven, insbesondere des Blickwinkels der/s Betroffenen selbst.
- Ein strukturierter Rahmen soll die Planung und Durchführung von psychosozialen, umgebungs- und umfeldbezogenen, organisatorischen und medizinischen Maßnahmen bewirken.
- Schlussendlich bedarf es zur Überprüfung der gesetzten Ziele einer systematischen Reflexion des Prozesses und dessen Ergebnisse.

Neben diesen allgemeinen Grundsätzen gilt es, jedes Verhalten als Einzelfall in seinen individuellen Situationen in einem strukturierten Rahmen zu analysieren und in Folge zu verstehen. Diese Individualität und Komplexität stellt für Pflegende bei der Analyse eine Schwierigkeit und Belastung dar. Um doch Orientierung und Sicherheit zu vermitteln, wurden Assessmentinstrumente und Modelle entwickelt *(mehr dazu im Kapitel 2 Modelle und Konzepte als Unterstützung des verstehenden Zugangs zu herausforderndem Verhalten)*.

Das Handeln nach der Individualität der von Demenz betroffenen Person, ihrem Erleben und Verhalten wird als „Situatives Handeln“ bezeichnet. Der Fokus wird hierbei auf eine konkrete Situation gelegt, in der das demenzspezifische Verhalten

auftritt. Es werden funktional und problemorientiert Maßnahmen und ihre Ziele formuliert.

Der gesamte Prozess sollte innerhalb eines die Subjektivität der Demenz betroffenen Menschen stärkenden Beziehungshandelns geschehen. Das heißt, funktionale Pflegehandlungen werden nicht einfach verrichtet, sondern mit bewusster Kontaktaufnahme und Kontaktgestaltung zum und mit der/m Gepflegten durchgeführt. Der Hauptfeiler und Ansatzpunkt zur Veränderung des demenzspezifischen Verhaltens ist also die Beziehung zwischen Demenzbetroffener/m und Pfleger/m. Erst die Beziehung ermöglicht ein Erspüren von Bedürfnissen, Auffassungen und Stimmungen und nur so haben Pflegende die Chance, adäquat darauf einzugehen. Auch psychische Störungen lassen sich im umgekehrten Fall auf Beziehungsstörungen zurückführen. Nach diesem Prinzip kann man durch eine qualitätssteigernde zwischenmenschliche Beziehung eine positive Veränderung der psychischen Störung bewirken. Pflegende benötigen zum geglückten Beziehungsaufbau zu einem Menschen mit Demenz *„die Fähigkeit und Bereitschaft, eine Ich-Du Begegnung mit Klienten auf Augenhöhe einzugehen“* und *„eine Kultur der Nähe mit Distanz herzustellen und latenten Überforderungen entgegenzuwirken“* (zit. Müller-Hergl 2008, S.23).

Eines der zahlreichen Bedürfnisse der demenzerkrankten Menschen stellt die Linderung von Schmerzen dar. Es verlangt den Betroffenen sehr viel Mühe ab, dieses Bedürfnis auszudrücken, vor allem wenn dieses verbal nicht mehr möglich scheint. Das Erkennen der Schmerzzustände und die Durchführung angepasster Handlungsmöglichkeiten als Bekämpfung gegen den Schmerz liegen zuletzt in den Händen der Pflegeperson. Vor allem in den schweren Stadien der Demenz ist es für die Eruiierung von Schmerzen wichtig, dass die pflegende Person die/den Gepflegte/n gut kennt, denn die Schmerz-ausdrückenden Verhaltensweisen können sich individuell unterscheiden. Da dies jedoch zumindest in Heimen schwierig zu realisieren ist, da das Personal ständig wechselt, werden Assessmentinstrumente benötigt, mit deren Hilfe auch Pflegepersonen Schmerzzustände erfassen können, die noch nicht so gut mit dem an Demenz erkrankten Menschen vertraut sind. Jedoch haben Messinstrumente und Checklisten zur Erfassung von Schmerzen alle ihre Stärken und Schwächen und müssen noch intensiver geprüft werden.

Fachkreise werfen Diskussionen auf, dass Schmerzzustände bei Demenzerkrankten mit zunehmendem Schweregrad nicht erkannt oder unterschätzt werden und somit unbehandelt bleiben. Husebo et al. (2008) fanden heraus, dass in einem norwegischen Pflegeheim die häufigsten Schmerzen bei Menschen mit schwerer Demenz und Menschen mit einer Kombination aus Alzheimer Demenz und vaskulärer Demenz auftreten. Der Vergleich zwischen der Schmerzhäufigkeit von Pflegeheimbewohnern mit oder ohne eine vorliegende Demenz ergibt keine Unterschiede. Tragischer Weise zeigen sich bei der Verabreichung von Schmerzmitteln sehr wohl Unterschiede. So erhalten an Demenz erkrankte Menschen trotz gleichem Ausmaß an Schmerzen weniger Schmerzmedikamente, als andere HeimbewohnerInnen.

Als weitere hilfreiche Formen der Intervention für Menschen mit Demenz werden solche empfohlen, die primär auf die Steigerung des Wohlbefindens, der Lebensqualität, und die Erhaltung und Förderung der Ressourcen der/s Betroffenen abzielen. Dies könnte sowohl von ÄrztInnen, als auch von PsychologInnen durch den Einsatz von Therapiemöglichkeiten berücksichtigt werden (vgl. Seidl 2010, S.142ff).

5.2 Kommunikation als Zugang zur inneren Welt der/s Demenz Erkrankten

Rösler et al. weisen in ihrer Untersuchung auf die Relevanz der Kommunikation und Interaktion hin. Aus Befragungen von Pflegebedürftigen in Rösler et al. geht hervor, dass bei einer qualitativ guten Pflege für sie eine freundlich-zugewandte, vorausschauende und umsichtige Interaktion und Kommunikation umso mehr in den Vordergrund tritt, je intensiver, langwieriger und komplexer die Pflegebedürftigkeit ausgeprägt ist. Dies gilt vor allem für PatientInnen, die nicht mehr sprechen können und somit auf die empathischen und dialogischen Fähigkeiten der Pflegenden angewiesen sind. Menschen im fortgeschrittenen Demenzprozess identifizieren sich als junge, gesunde Personen, die keinerlei pflegerische Hilfe brauchen. Es ist besonders wichtig, diese subjektive Wirklichkeit im Pflegealltag zu berücksichtigen, indem man die/den Betroffene(n) persönlich anspricht und versucht mit einzubeziehen (vgl. Rösler et al. 2005, S.355).

Eine klare und effektive Kommunikation [...] ermöglicht einerseits den Kranken, ihre Bedürfnisse, Gefühle und Wünsche in sinnvoller Weise auszudrücken, und bietet andererseits den Pflegenden Gelegenheit, diese Botschaften besser zu verstehen und angemessen darauf zu antworten. Über Kommunikation könnten die Pflegenden einen Zugang zur inneren Welt des Kranken und deren Erfahrungen gewinnen [...] (zit. Seidl et al. 2010, S.152).

Eine Möglichkeit zur Berücksichtigung nonverbaler Kommunikation von Seiten des kranken Menschen stellt das ausführlich beschriebene herausfordernde Verhalten dar, welches die Äußerung des Unbehagens darstellt und einen Anreiz zur Besserung der Situation geben soll.

In der Literatur zur Pflege demenzkranker Menschen werden verschiedenste Strategien zur erfolgreichen Kommunikation empfohlen. Small et al. untersuchen die Wirksamkeit einiger solcher Strategien und kommen zum Ergebnis, dass tatsächlich nur drei der zehn Strategien Erfolg bieten. Dabei handelt es sich um die Vermeidung von Ablenkungen (durch Radio oder Fernseher), die Verwendung kurzer und einfacher Sätze und von Ja-Nein-Fragen. Eine sogar gegenteilige Wirkung löst in der Untersuchung die Empfehlung des langsamen Sprechens aus. Dabei bricht das

Gespräch zusammen (breakdown in communication). Die übrigen sechs Strategien weisen keine deutlichen Unterschiede auf (vgl. Small et al. 2003, S.363).

Eine weitere Untersuchung von Small et al. analysiert Gespräche zwischen demenzerkrankten Personen und ihren EhepartnerInnen mit Hilfe der fünfstufigen Likert-Skala¹⁷ nach vier psychosozialen Dimensionen, die über das Gespräch vermittelt werden: Hochschätzung, Fürsorge, frei von Zwang oder Kontrolle, zutrauen von Kompetenz der erkrankten Person. Die Hypothese besagt, dass das Gespräch bei Vorhandensein jener Komponenten als glatter verlaufend wahrgenommen würde. Dies kann bestätigt werden und soll nun laut AutorInnen in das Trainingsprogramm für pflegende Angehörige eingebaut werden (vgl. Small et al. 2005, S.281).

Adams und Gardiner stellen in ihrer Studie die *enabling dementia communication* einer *disabling dementia communication* gegenüber. Den Ergebnissen nach sind die gleichberechtigte Position in der Sitzordnung der/s Erkrankten, die Berücksichtigung der Meinung der/s Erkrankten, die Beachtung der nonverbalen Äußerungen und das Ernstnehmen der Aussagen des Erkrankten förderlich für die Kommunikation. Dagegen werden das Unterbrechen des Erkrankten, Beantwortung von Fragen anstelle des Erkrankten oder Uminterpretation der Aussagen als hinderlich für eine gute Kommunikation gesehen (vgl. Adams, Gardiner 2005, S.195f).

Man sollte sich laut Seidl et al. als Kommunikationspartner eines Menschen mit Demenz nicht auf das Unverständliche des Gesagten -also die Defizite- versteifen, denn dies kann Verunsicherung, Ärger und weitere negative Gefühle hervorrufen. Förderlicher wäre es, auf das Verstandene einzugehen, darauf aufzubauen und danach den weiteren Verlauf des Gesprächs zu richten. Es sollten also die noch vorhandenen Fähigkeiten möglichst erhalten und durch komplexere Interaktion gefördert werden. Durch die Defizitgerichtete Perspektive könnte es sonst zu „erlernter Hilflosigkeit“ im Bereich der Kommunikation kommen (vgl. Seidl et al. 2010, S.160).

¹⁷ Die Likert-Skala dient im engeren Sinn dazu, die Einstellung einer befragten Person zu einem Thema zu erfassen. [...] Für einen Likert-Test werden mehrere wertende Aussagen formuliert, denen die Person mittels einer Skala zustimmt oder die sie ablehnt. (zit. Statista-Lexikon online)

Mit Hilfe individuell angepasster Gesprächsstrategien kann die Kommunikation mit demenzkranken Menschen verbessert und ihnen die Gelegenheit gegeben werden, ihre Bedürfnisse, Präferenzen und Gedanken auszudrücken (vgl. Seidl et al. 2010, S.159).

„Wenn ich denke und bin und du bist, musst du in etwa so denken wie ich- nur dass du ein wenig ‚daneben‘ denkst“ (zit. Taylor 2008, S.51).

ZUSAMMENFASSUNG

Von Demenz Betroffene zeigen im Laufe ihrer Krankheit ein sich zum Teil stark veränderndes Verhalten. Dieses wird aus Sicht der Pflegenden oft als herausfordernd und problematisch empfunden und dadurch für das gesamte Umfeld als Belastung dargestellt. Im Zuge meiner Arbeit möchte ich vom Blickwinkel der Pflegenden abkommen und aufzeigen, warum es wichtig ist, das Verhalten auch aus der Perspektive des Demenzbetroffenen zu betrachten. Um beide Blickwinkel zu berücksichtigen und weil das demenzspezifische Verhalten sowohl für den Pflegenden, als auch für den Gepflegten eine Herausforderung darstellt, wird es während der gesamten Arbeit als *challenging behaviour* bzw. *herausforderndes Verhalten* bezeichnet.

Das angesprochene Verhalten dient für Menschen mit Demenz oft als eine Form der nonverbalen Kommunikation. Deshalb sollten Pflegende diese Verhaltensweisen nicht als Symptome der Demenz oder als Folge neurologischer Krankheitsprozesse reduzieren, sondern versuchen ihre Bedeutung auf Ebene der Interaktion zu betrachten, zu interpretieren und schließlich zu verstehen.

Als Unterstützung des verstehenden Zugangs zu herausforderndem Verhalten sollen den Pflegerinnen und Pflegern geeignete Assessmentinstrumente und Modelle dienen. In dieser Diplomarbeit wurden dazu folgende Instrumente näher erläutert:

- Mini-Mental-Status-Test
- Cohen-Mansfield Agitation Inventory
- Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem
- Need-Driven Dementia-Compromised Behavior-Modell
- Serial Trial Intervention

Diese Verfahren ermöglichen die Einschätzung einer qualitätsvollen Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz, welches wiederum eine Rolle bei der Eruierung der Pflegeplanung und Intervention spielt.

Um die Bedeutung von emotionalen Belastungen und herausfordernden Verhaltensweisen von Demenzerkrankten zu verstehen, bedarf es einer

Auseinandersetzung mit den verschiedenen Ausdrucksformen im Detail. Folgende werden in der vorliegenden Arbeit im Detail beschrieben:

- Depressivität
- Angstsymptome bei Demenz
- Agitation
- Wandern
- Exit-seeking-Wanderer
- Aggressives Verhalten
- Körperlich aggressive Übergriffe
- Verbale Aggression
- Störendes sexuelles Verhalten
- Passivität, Apathie

Es sei erwähnt, dass sowohl bei psychischen Veränderungen, als auch bei Verhaltensänderungen zwischen normal verstehbaren bzw. nachvollziehbaren Reaktionen und primären Demenzsymptomen unterschieden werden muss.

Aufgrund des spärlichen Vorliegens wissenschaftlicher Literatur zur Deutung der erwähnten Verhaltensweisen, bedarf es zur Überprüfung der erlangten Ergebnisse noch zahlreicher und intensiver weiterer Untersuchungen.

Um die von Demenz betroffenen Menschen in ihrem Verhalten zu verstehen, ist es unerlässlich, ihr Erleben zu erfassen. Befragungen zur Wahrnehmung der Krankheit und Einschätzung der Lebensqualität der Betroffenen selbst sollten dies ermöglichen. Es gibt keine einheitlichen Ergebnisse, weshalb darauf hingewiesen wird, dass die Sichtweise jedes Betroffenen individuell verstanden werden soll, um zur Lebensqualität positiv beitragen zu können.

Einen weiteren Beitrag zur Lebensqualität kann die Partizipation der Demenz Erkrankten bei Entscheidungen über ihre eigenen Behandlungen leisten, denn durch die Partizipation besteht für die/den Erkrankte(n) die Möglichkeit zum Ausdruck ihrer/seiner Bedürfnisse und zur Mitgestaltung ihrer/seiner Zukunft nach eigenem Ermessen.

Die Wahrnehmung der Lebensqualität, Wünsche und Bedürfnisse weichen individuell voneinander ab und deshalb spielt zur Steigerung der Lebensqualität ein

individuelles Eingehen auf die von Demenz betroffene Person eine wesentliche Rolle. Auch in den Bereichen Lebensqualität, Wünsche und Bedürfnisse aus Sicht der Demenz Betroffenen bedarf es noch weiterführender Forschungsarbeiten, um die Haltbarkeit der Ergebnisse zu erreichen.

Die Diplomarbeit soll Experten, die im Forschungsfeld der Pflege von Demenzerkrankten tätig sind, zu weiteren und intensiveren Forschungsarbeiten anregen, um so adäquatere Umgangsformen für herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz entwickeln zu können.

Professionelle und Angehörige Pflegende sollen durch die Diplomarbeit eine Unterstützung zum Verständnis ihres gepflegten Menschen und dessen Verhalten erfahren und dadurch positiv zur Lebensqualität des Menschen mit Demenz beitragen können.

Literaturangabe:

ADAMS, Trevor; GARDINER, Paula: Communication and interaction within dementia care triads. In: Dementia Vol. 4(2)/2005. S.185-205

ALGASE, D.L. et al.: Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. In: American Journal of Alzheimer's Disease 11(6)/1996. S.10, 12-19

ALGASE, D.L.: Wandering in dementia. In: Annual review of nursing research 17/1999. S. 185-217

ALLEN, Rebecca S. et al.: Behavioral Characteristics of Agitated Nursing Home Residents With Dementia at the End of Life. In: The Gerontologist 45(5)/2005. S.661-666

ARCHIBALD, Carole.: Sexuality, dementia and residential care: managers report and response. In: Health and Social Care in the Community 6(2)/1998. S.95-101

BALLARD, C.G. et al.: Psychotic symptoms, aggression and restlessness in dementia. In: Revue Neurologique (Paris) 155(Suppl.4)/1999. S. 44-52

BÄR, Marion et al.: Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen, -Entwicklung einer Methode zur Förderung der Lebensqualität durch Stimulierung positive Emotionen. In: Pflege & Gesellschaft 1/2005. S.60-61

BARTHOLOMEYCZIK, Sabine et al.: Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Witten 2006

BARTHOLOMEYCZIK, Sabine; HALEK, Margareta: Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz & herausforderndes Verhalten. Hannover, Schlütersche 2006

BARTHOLOMEYCZIK, Sabine; HALEK, Margareta [Hrsg.]: Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen. Hannover, Schlütersche 2009

BECK, Cornelia et al.: Correlates of disruptive behavior in severely cognitively impaired nursing home residents. In: The Gerontologist 38/1998. S.189-198

BLIWISSE, D.L.; LEE, K.A.: Development of an agitated behavior rating scale for discrete temporal observations. In: Journal of Nursing Measurement. 1/1993. S.115-124

BOURBONNAIS, Anne; DUCHARME, Francine: Screaming in elderly persons with dementia: A critical review of the literature. In: Dementia. 7(2)/2008. S.205-225

BRÄUTIGAM, Christoph et al.: Verstehen statt Etikettieren: Ein professioneller Zugang zur Situation von Pflegebedürftigen mit Demenz in kommunikativ schwierigen Situationen. In: Pflege & Gesellschaft 2/2005. S.83-89

BURGENER, S. et al.: Caregivers and environmental variables related to difficult behaviors in institutionalized elderly persons. In: Journal of Gerontology: Psychological Sciences. 47/1992. S.242-249

BURGIO, L. D. et al.: Studying disruptive vocalization and contextual factors in the nursing home using computer-assisted real-time observation. In: Journal of Gerontology: Psychological Sciences. 49/1994. S. P230-239

COHEN-MANSFIELD, Jiska et al.: Screaming in nursing home residents. In: Journal of the American Geriatrics Society. 38/1990. S.785-792

COHEN-MANSFIELD, Jiska: Agitated behavior in persons with dementia: The relationship between type of behavior, its frequency, and its disruptiveness. In: Journal of Psychiatric Research 43/2009. S.64-69

COHEN-MANSFIELD, Jiska; WERNER, Perla: Predictors of aggressive behaviors: Alongitudinal study inSenior day care centers. In: Journal of Gerontology: Psychological Sciences 53B/1998. S.P300-310

COLLING, Kathleen Byrne: Special Section- Behavioral Symptoms of Dementia: Their Measurement and Intervention. Caregiver intervention for passive behaviors in dementia: links to the NDB model. In: Aging & Mental Health 8(2)/2004. S.117-125

COLLING, Kathleen Byrne.: Passive behaviors in dementia. Clinical application of the need-driven dementia-compromised behavior model. In: Journal of Gerontological Nursing. 25(9)/ 1999. S. 27-32. In: BARTHOLOMEYCZIK, S; HALEK, M.: *Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndes Verhalten. Hannover 2006*

DETWEILER, M. B. et al.: Does a Wander Garden Influence Inappropriate Behaviors in Dementia Residents? In: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias Vol.23 1/2008. S.31-45

DEVIER, Deidre J. et al.: The impact of anxiety on conversion from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease. In: International Journal of geriatric Psychiatry 24/2009. S.1335-1342

EDELMAN, Perry et al.: A Comparison of Three Methods of Measuring Dementia-Specific Quality of Life: Perspectives of Residents, Staff, and Observers. In: The Gerontologist 45(1)/2005. S.27-36

EHRENFELD, M. et al.: Sexuality among institutionalized elderly patients with dementia. In: Nursing Ethics 6(2)/1999. S. 144-149

FISCHER, Thomas et al.: Gezielter Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz: Die "Serial Trial Intervention" (STI) In: Pflegezeitschrift 7/2007. S.370-373

FRAZIER-RIOS, Della; ZEMBRZUSKI, Cora: Communication Difficulties: Assessment and Interventions. In: Dermatology Nursing 17(4)/2005. S.319-320

FUKUSHIMA, Tetsuhito et al.: Quality of life from the viewpoint of patients with dementia in Japan: nurturing through an acceptance of dementia by patients, their families and care professionals. In: Health and Social Care in Community 13(1)/2005. S.30-37

Garland, C.; Grey-Amante, P.: Gender differences, family care, and dementia In: Journal of the British Society of Gerontology 9(1)/1999. S.10-11

GATZ, L. Jennifer et al.: Do Depressive Symptoms Predict Alzheimer's Disease and Dementia? In: Journal of Gerontology: Medical Sciences 60A(6)/2005. S.744-747

HARRIS, L.; WIER, M.: Inappropriate Sexual Behavior in Dementia: A Review of the Treatment Literature. In: *Sexuality and Disability* 16(3)/1998. S.205-217

HALEK, Margareta; BARTHOLOMEYCZIK, Sabine: Ein strukturierter Leitfaden (IdA) für verstehende Diagnostik bei Menschen mit Demenz. Herausforderndes Verhalten verstehen! In: *pflegen: Demenz* 10/2009. S.45-49

Hall K. A.; O'Connor D. W.: Correlates of aggressive behavior in dementia. In: *International Psychogeriatrics*. 16(2)/1998. S.67-86 In: *BARTHOLOMEYCZIK; S. HALEK, M.: Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndes Verhalten. Hannover 2006*

HANCOCK, A. Geraldine et al.: The needs of older people with dementia in residential care. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21/2006. S.43-49

HARMER, J. Barbara; ORRELL, Martin: What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. In: *Aging & Mental Health* 12(5)/2008. S.548-558

HARRIS, Lance; WIER; Monna: Inappropriate Sexual Behavior in Dementia: A Review of the Treatment Literature. In: *Sexuality and Disability* 16(3)/1998. S.205-217

HAUPT, M.: Der Verlauf von Verhaltensstörungen und ihrer psychosoziale Behandlung bei Demenzkranken. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 32(3)/1999. S.159-166

HIRSCHMAN, B. Karen et al.: Do Alzheimer's Disease Patients Want to Participate in a Treatment Decision, and Would Their Caregivers Let Them? In: *The Gerontologist* 45 (3)/2005. S.381-388

HOLST, Göran et al.: The Relationship of Vocally Disruptive Behavior and Previous Personality in Severely Demented Institutionalized Patients. In: *Archives of Psychiatric Nursing* 9(3)/1997. S.147-154

HOOGENDIJK, W.J.G. et al.: Circadian rhythm-related behavioral disturbances and structural hypothalamic changes in Alzheimer's disease. In: International Psychogeriatrics. 8/1996. S.245-252

HÖWLER, Elisabeth: Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz. Stuttgart, Kohlhammer 2008

HURT, Catherine et al.: Patient and Caregiver Perspectives of Quality of Life in Dementia. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 26/2008. S.138-164

IMHOF, Lorenz: Anzeichen der Demenz; Die Angst vor der Vergesslichkeit. In: Krankenpflege 12/2003. S.16-19

KASTNER, U.; LÖBACH, R.: Handbuch Demenz. München 2007

KLENOVSKY, Christiane: Den Mantel ausbreiten. In: Altenpflege Juni 2009. S.37-39

KOLANOWSKI, Ann; LITAKER, Mark: Social Interaction, Premorbid Personality, and Agitation in Nursing Home Residents with Dementia. In: Archives of Psychiatric Nursing 20(1)/2006. S.12-20

KOVACH, Christine R.: Sensoristasis and imbalance in persons with dementia. In: Journal of Nursing Scholarship 32(4)/2000. S.379-384

KOVACH, Christine R. et al.: Assessment and treatment of discomfort in people with late-stage dementia. In: Journal of Pain & Symptom Management. 18(6)/1999. S.412-419

KOVACH, Christine R. et al.: A Model of Consequences of Need-Driven, Dementia-Compromised Behavior. In: Journal of Nursing Scholarship 37(2)/2005. S.134-140

KOVACH, Christine R.; SCHLIDT, Andrea Matovina: The agitation-activity interface of people with dementia in long-term care. In: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 16 4/2001. S.240-246

LEE, Michelle M. et al.: Changes in emotional and behavioral symptoms of Alzheimer's disease. In: American Journal of Alzheimer's Disease 15(3)/2000. S. 176-179

LEONARD, Ralph et al.: Potentially Modifiable Resident Characteristics That Are Associated With Physical or Verbal Aggression Among Nursing Home Residents With Dementia. In: Archives of Internal Medicine 166/2006. S. 1295-1300

LEUTHE Friederike.: Richtig sprechen mit dementen Menschen. München 2009

LIN, Li-Chan et al.: Single ability among activities of daily living as a predictor of agitation. In: Journal of Clinical Nursing 18/2008. S.117-123

LUCERO, Mary: Intervention strategies for exit-seeking wandering behavior in dementia residents. In: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias Vol.17 5/2002. S.277-280

MAHLBERG R, GUTZMANN H (Hrsg.): Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag 2009.

MATTEAU, Evelyne et al.: Disruptive vocalizations: a means to communicate in dementia? In: Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 18(3)/2003. S.147-153

MENNE, Heather L.; WHITLATCH, Carol J.: Decision-Making Involvement of Individuals With Dementia. In: The Gerontologist 47(6)/2007. S.810-819

MITTY, Ethel; FLORES, Sandi: Assisted Living Nursing Practice: The Language of Dementia: Theories and Interventions. In: Geriatric Nursing 28(5)/2009. S.283-288

MÜLLER-HERGL C.: Ein Versuch der Anpassung. Pflegerischer Auftrag in der Arbeit mit Menschen mit Demenz, die herausforderndes Verhalten zeigen. In: Pro Care 11/2008. S.20-24

NELSON, J.: The influence of environmental factors in incidents of disruptive behavior. In: Journal of Gerontological Nursing. 27(5)/ 1995. S.19-24

NIEMANN-MIRMEHDI, M.: Soziale und kulturelle Lebensbedingungen- Teilhabe und Integration. In: Mahlberg, R.; Gutzmann, H. (Hrsg.): Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen. Deutscher Ärzte-Verlag Köln. 2009. S.255-258

Niklewski, G.: Sexualität In: MAHLBERG R, GUTZMANN H (Hrsg.): Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag 2009. S.291-294

ONOR, M. L. et al.: Different Perception of Cognitive Impairment, Behavioral Disturbances, and Functional Disabilities Between Persons With Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease and Their Caregivers. In: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 21(5)/2006. S.333-338

RADZEY, Beate: Assessmentinstrumente in der Betreuung von Menschen mit Demenz. Mini-Mental-Status-Test und Cohen-Mansfield Agitation Inventory. In: BARTHOLOMEYCZIK, Sabine; HALEK, Margareta [Hrsg.]: Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen. Hannover, Schlütersche 2009. S.79-93

RITTER, J.: Wörterbuch der Philosophie Band 3. Basel: Schwabe & Co Verlag 1974

RÖSLER, A. et al.: Was die Sprache Alzheimer-Kranker mit der Celans verbindet – Über Kommunikation mit schwer betroffenen Demenzpatienten. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38/2005. S.354-359

SCHREINER, Andrea S. et al.: Agitated Behavior in Elderly Nursing Home Residents With Dementia in Japan. In: Journal of Gerontology: Psychological Sciences Vol.55B 3/2000. S.180-186

SEIDL, Elisabeth et al.: Lebensqualität im Pflegeheim. „An empirical investigation into the life world and life quality of nursing home residents“. Band III: Pflegewissenschaftliche Untersuchungen. Forschungsprojekt Universität Wien 2010

SMALL, Jeff A. et al.: Effectiveness of Communication Strategies Used by Caregivers of Person With Alzheimer's Disease During Activities of Daily Living. In: Journal of Speech, Language, and Hearing Research Vol.46 April/2003. S.353-367

SMALL, Jeff A. et al.: Perceptions of family caregivers' psychosocial behavior when communicating with spouses who have Alzheimer's disease. In: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias Vol. 20(5)/2005. S.281-289

SEIGNOUREL, Paul J. et al.: Anxiety in dementia: A critical review. In: Clinical Psychology Review 28/2008. S.1071-1082

SOMBOONTANONT, Wilaipun et al.: Assaultive Behavior in Alzheimer's Disease. Identifying immediate antecedents during bathing. In: Journal of Gerontological Nursing Sep/2004. S.23-29

STROUD, Jason M. et al.: Predictors of depression among older adults with dementia. In: Dementia 7(1)/2008. S.127-138

TAYLOR, Richard: Alzheimer's from the inside out. Deutschsprachige Ausgabe von MÜLLER-HERGEL, Christian [Hrsg.]: Alzheimer und Ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf. Bern: Hans Huber 2008

UHLMANN, R. F. et al.: Visual impairment and cognitive dysfunction in Alzheimer's disease. In: Journal of General Internal Medicine. 6/1991. S. 126-132

VANCE, David E. et al.: Predictors of Agitation in Nursing Home Residents. In: Journal of Gerontology: Psychological Sciences 58B(2)/2003. S.P129-P137

WARD, Richard et al.: A kiss is still a kiss? In: Dementia 4(1)/2005. S.49-72

WAHLL, Ann L. et al.: Factors Associated With Aggressive Behavior Among Nursing Home Residents With Dementia. In: The Gerontologist 48(6)/2008. S.721-731

WIED, Susanne; WARMBRUNN, Angelika [Bearbeiter]: Pschyrembel. Wörterbuch der Pflege. Berlin: Walter de Gruyter 2003

WRIGHT, L. K.: Affection and Sexuality in the Presence of Alzheimer's Disease: A Longitudinal Study. In: Sexuality and Disability 16(3)/1998. S.167-179y

ZUIDEMA, Sytse U. et al.: Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 25/2010. S.14-22

Internet:

Curado Lexikon, Curado GmbH:

<http://www.curado.de/Lexikon-9074/?char=k#komorbidit%C3%A4t> [17.04.2010]

DSM-II, American Psychiatric Association:

<http://www.psychiatryonline.com/DSMPDF/dsm-ii.pdf> [23.8.2009]

ICD-10 F00-F99, Karussell Arbeitsgemeinschaft für: Psychotherapie: Paartherapie: psychosoziale Projekte:

[http://www.psychotherapie-](http://www.psychotherapie-graz.info/index.php?option=com_content&view=article&id=6:f00-f99&catid=6:icd-10&Itemid=6)

[graz.info/index.php?option=com_content&view=article&id=6:f00-f99&catid=6:icd-10&Itemid=6](http://www.psychotherapie-graz.info/index.php?option=com_content&view=article&id=6:f00-f99&catid=6:icd-10&Itemid=6) [23.8.2009]

Karl C. Mayer Glossar, Karl C. Mayer, Neurologie, Psychiatrie, Psychotherapie, Heidelberg:

<http://www.neuro24.de/glossartest.php?limit=40&anfangsbuchstabe=s> [24.10.2009]

Medizinisches Wörterbuch, netdoktor.at:

<http://www.netdoktor.at/wegweiser/dictionary/suche/index.php?show=M&page=2>
[22.1.2010]

Psychische und Verhaltensstörungen, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information:

<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlamtl/fr-icd.htm?gf00.htm>
[29.10.2009]

Statista Lexikon, Statista GmbH

<http://de.statista.com/statistik/lexikon/definition/82/likert-skala/> [5.3.2010]

Abbildungsverzeichnis:

Abbildung 1: Häufigkeitsverteilung von Demenzerkrankungen (Quelle: Mahlberg, Gutzmann 2009, S.3).....	14
Abbildung 2: Global deterioration scale-Reisberg-Skala (Quelle: Leuthe 2009, S.61).....	16
Abbildung 3: Das NDB-Modell (Quelle: Halek, Bartholomeyczik 2009(2), S.96).....	31
Abbildung 4: Die fünf Schritte der Serial Trial Intervention (Quelle: Fischer et al. 2007, S.371)	34
Abbildung 5: Allgemeine unbefriedigte Bedürfnisse.....	39
Abbildung 6: Frequenz und Störfälligkeit von agitierenden Verhaltensweisen (Quelle: Cohen-Mansfield 2009, S.68).....	47

Tabellenverzeichnis:

Tabelle 1: Leitfragen des IdA (Quelle: Bartholomeyczik, Halek 2009, S.97f).	28
Tabelle 2: Level of Difficulty with Personal Care (Quelle: Schreiner et al. 2000, S.185).....	51
Tabelle 3: Elemente der Lebensqualität: (Quelle: Fukushima et al. 2005, S.34).....	83
Tabelle 4: Wichtige Begriffe für das Leben und glückliche Lebenslagen (Quelle: Fukushima et al. 2005, S.35).....	84

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Marleen Linke

Lindauergasse 38/4, 1160 Wien

e-mail: marleen_linke@yahoo.de

Geburtsdatum: 22.04.1985

Geburtsort: Ried i. Innkreis (OÖ)

Staatsbürgerschaft: Österreich

Ausbildung

10/2004-heute Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

10/2006-heute Diplomstudium Bildungswissenschaft

06/2004 Reifeprüfung an der Bildungsanstalt für
Kindergartenpädagogik (BAKIP) Kreuzschwestern Linz

Bisherige Berufserfahrungen

08/2008-heute Erzieherin bzw. Nachmittagsbetreuerin einer AHS-Klasse
am

Institut Neulandschulen

02/2007-03/2007 Pflegepraktikum im Bezirksamten- & Pflegeheim Lambach

07/2006-08/2006 Feriapraktikum im Bezirksamten- & Pflegeheim Lambach