

Der 64-jährige Johannes T.*, pensionierter Gymnasiallehrer der Oberstufe, ist Zeit seines Lebens an vielen Themen interessiert und hat zahlreiche Hobbies. Vor etwa einem Jahr stellt seine Tochter zum ersten Mal fest, dass er etwas vergesslicher erscheint als zuvor. Doch sie macht sich noch keine Gedanken. Schließlich vergisst jeder mal etwas und ihr Vater kommt so langsam in die Jahre. Außerdem liegt der Tod ihrer Mutter erst 4 Jahre zurück und sie fragt sich oft, ob ihr Vater das eigentlich schon überwunden hat oder ob er nicht doch noch sehr trauert und dadurch vergesslicher ist.

Einmal verlegt er einen Schlüssel, der erst nach intensiver Suche in einer Zuckerdose gefunden wird. Beide lachen, schütteln den Kopf und denken sich nichts weiter dabei. Einige Wochen später vergisst er eine Verabredung zum gemeinsamen Einkaufen. Das ist ungewöhnlich, weil er sonst immer schon auf der Strasse bereit steht, wenn sie ihn abholen kommt.

In letzter Zeit zieht er sich auch ein wenig zurück von seinen sozialen Kontakten, von denen es allerdings auch eine Menge gibt; mehr als sie selbst je vertragen würde: Kegelclub, Wanderverein, Literaturclub. Zum Kegeln und Wandern wolle ihr Vater wegen chronischer Kniebeschwerden nicht mehr gehen, sagte er, und der Literaturclub habe ihn zuletzt gelangweilt. Sie wundert sich auch, dass er auf einmal gerne essen geht. „Du hast doch immer so gerne gekocht“, sagt sie. „Ich kann es mir leisten, also geh ich jetzt essen. Warum soll ich mir noch die Mühe machen!?“ – „Und wo gehst Du essen?“,

fragt sie nach. Aber auch da antwortet er ihr ausweichend: „Es gibt so viele Restaurants. Mal hier, mal da.“

Dann spricht sie eines Tages eine Nachbarin ihres Vaters an. Ihr sei aufgefallen, dass ihr Vater gar nicht mehr den Müll rausstelle. Sie stimmt ihr zu, dass ihr Vater in letzter Zeit vergesslicher zu werden scheint. „So fing es bei meiner Mutter damals auch an“, sagt die Nachbarin, „Achten Sie mal darauf, ob die Toilette und die Wäsche noch sauber sind.“ Sie erschrickt ein wenig. So schlimm ist es mit ihrem Vater gewiss nicht. Sie ist doch vor 4 Wochen noch da gewesen und außer einer kleinen Vergesslichkeit, war alles in Ordnung. In der Wohnung stellt sie dann aber tatsächlich fest, dass die Toilette nicht mehr so sauber ist, wie sie es bei ihrem Vater gewohnt ist. Er wirkt auch ein wenig ungekämmt und schlecht rasiert. Sie spricht ihn an: „Frau Meier sagt, du würdest deinen Müll nicht mehr rausstellen.“ – „Wer sagt das?“ – „Unsere Nachbarin, Frau Meier“ – „Kenn ich nicht“, antwortet er, obwohl sie seit über 30 Jahren Nachbarn sind. Sie selbst hat als Kind von ihr herrlich viele Süßigkeiten bekommen. „Ich kann mir doch nicht von allen, die hier wohnen, die Namen merken!“ Ihr Vater scheint verärgert. Dann wird ihr allmählich klar, dass die Vergesslichkeit doch viel schneller voranschreitet, als es normal ist. Sie redete mit Engelszungen auf ihren Vater ein, bis er schließlich einem Arzttermin zustimmt.

* Fallbeispiel fiktiv, Namen frei erfunden



REFLEXION

Krankheitsentstehung. Die Alzheimer-Krankheit, die häufigste Form der Demenz, ist durch einen langsam progredienten Krankheitsverlauf gekennzeichnet. Ursächlich sind Eiweißablagerungen in den Nervenzellen (Neurofibrillenbündel) und in den Zwischenräumen (sog. Plaques), welche den Stoffwechsel und die Kommunikation der Zellen stören. Die Alzheimer-Krankheit gehört zu den primären Demenzen, unter welche auch die

- Vaskuläre Demenz (Absterben von Nervenzellen verursacht durch Durchblutungsstörungen),
- Lewy-Körperchen-Demenz (in den Nervenzellen lagern sich Eiweißreste ab, ähnlich wie bei der Alzheimerdemenz) und
- Frontotemporale Demenz (Absterben von Nervenzellen im Frontallappen und den beiden Schläfenlappen, dadurch unsoziales Verhalten)

fallen. Die primären Demenzen haben gemeinsam, dass ihr Ursprung im Gehirn liegt, wo Nervenzellen nach und nach absterben und Verbindungen zwischen Nervenzellen dauerhaft verloren gehen. Sie sind nicht heilbar, ihr Verlauf lässt sich lediglich verzögern. Sekundäre Demenzen dagegen sind heilbar, wenn die zugrundeliegende Ursache (z.B. Alkoholsucht, Schilddrüsenerkrankungen, Medikamente, Vitaminmangelzustände) frühzeitig behandelt wird.

Die Symptome der Alzheimer-Demenz zeigen sich in einem großen Verlust der intellektuellen Fähigkeiten, sodass soziale, alltägliche und berufliche Anforderungen nicht mehr bewältigt werden können. Dazu kommen der objektive Nachweis einer verminderten Gedächtnisleistung sowie Störungen etwa des abstrakten Denkens, des Urteilsvermögens und andere höhere Funktionsstörungen des Gehirns wie Aphasie (Sprachstörung), Apraxie (Bewegungsstörung) und Dyskalkulie (Rechenstörung). Die Persönlichkeitsmerkmale und der Charakter des Betroffenen bleiben hingegen recht lange erhalten. All diese Veränderungen erfolgen bei vollem Bewusstsein, also voller Wachheit. Im weiteren

Verlauf entwickeln sich schwere Beeinträchtigungen mit motorischen Stereotypen und sprachlichen Wiederholungen (Perseverationen). Die sprachliche Kommunikationsfähigkeit geht verloren. Auch extrapyramidale Störungen (Parkinson-Syndrom), zerebrale Anfälle sowie produktiv psychotische Symptome wie Wahnentwicklung und Halluzinationen können zum klinischen Bild gehören.

Neuropathologisch findet sich ein temporal und frontal betonter Schwund der Nervenzellen mit Einlagerung von rundlichen (Plaques) und länglichen Verdichtungen (Neurofibrillen), die ein bestimmtes Protein (Amyloid) enthalten, das mit dem Zelluntergang in Verbindung gebracht wird. Besonders betroffen sind die Hirnbereiche Hippokampus, Frontallappen, vorderer Temporallappen, Parietallappen, Riechhirn, Hypothalamus und andere. Die Bildung von Neurotransmittern im Gehirn geht besonders beim Acetylcholin massiv zurück. Aber auch andere Neurotransmitter sind betroffen. Dadurch nehmen nach und nach die Gehirnfunktionen ab.

Typischerweise steht am Anfang ein subtiler Gedächtnisverlust, der zu Beginn kaum von einer alltäglichen Unkonzentriertheit zu unterscheiden ist. Es kommen Nachlässigkeiten etwa bei Kleidung und Körperhygiene sowie Verwirrtheitsphasen und größere Fehlentscheidungen dazu. Zunächst liegt eine anterograde Amnesie vor, bei der neue Informationen nicht mehr behalten werden, während alte Erinnerungen nach wie vor verfügbar sind. Dann wird aber auch das Altgedächtnis und das prozedurale Gedächtnis betroffen, was bedeutet, dass man sich auch an normale Abläufe und Prozeduren nicht mehr erinnern kann, wodurch zahllose Fähigkeiten verloren gehen, die normalerweise ohne Nachdenken ausgeführt werden können, wie z. B. Auto fahren, Schwimmen, Anziehen, Binden der Schuhe oder der Krawatte. Läsionen des limbischen Systems erzeugen einerseits die Unruhe, die bei vielen Alzheimer-Patienten zu beobachten ist, andererseits aber auch die Lethargie. Motorische Störungen wie Tonusanomalien, Ataxie (Störung der Bewegungskoordination und

Haltungsinervation), Aphasie oder Dysphagie (Schluckstörung) treten erst spät hinzu.

Gerade im Frühstadium ist die Alzheimer-Krankheit oft schwer zu erkennen, da sich die Vergesslichkeit nur allmählich von der auch in jungen Jahren auftretenden Vergesslichkeit unterscheidet. Der Patient kann sich seiner Vergesslichkeit und Unfähigkeit sehr schämen und versuchen, dies durch Ausreden und Improvisationen zu vertuschen, was nicht selten auch eine Zeit lang gelingt.

Wie kann geholfen werden? Im Vordergrund der Behandlung stehen pflegerische Maßnahmen zur Vorbeugung und Behandlung von Begleiterkrankungen. Eine kausale Therapie steht nicht zur Verfügung. Im Frühstadium kann durch die Einnahme von nootropischen Substanzen versucht werden, die Gedächtnisleistungen zu verbessern. Hemmsubstanzen der Acetylcholinesterase, welche Acetylcholin abbaut, sollen dem Mangel an Acetylcholin im Gehirn entgegenwirken. Bei produktiv psychotischer Symptomatik ist die Einnahme von Neuroleptika erforderlich, bei Depressionen können Antidepressiva verschrieben werden.

Ein weiterer symptomatischer Behandlungsansatz ist die Gestaltung der Umgebung des Patienten, damit er dort ein Gefühl der Sicherheit bekommt. Als Orientierungshilfen werden Schilder an Türen angebracht, Namen auf die Fotos der Angehörigen geschrieben usw. Zur Stabilisierung werden Gedächtnisübungen und -spiele initiiert, welche Selbstwertgefühl und Zufriedenheit tatsächlich steigern können.

Gerade zu Beginn der Krankheit gibt es immer wieder auch längere normale Phasen. Das Risiko von Kränkungen durch – sonst vielleicht erforderliche – Bevormundung ist dann sehr groß.

Was tut die Pflege bei Demenz? Die Pflege dementer Patienten ist in erster Linie vom Krankheitsstadium abhängig. Bei leichter Verwirrtheit erhält der Patient Orientierungshilfen, die ihm dabei helfen, möglichst selbstständig in seiner gewohnten Umgebung zurechtzukommen. Die Pflege soll aktivierend sein. Der Schwerpunkt liegt auf der sozialen Unterstützung und Integration durch kognitive Aktivierung, Selbsthilfetraining, Ergotherapie und Bewegungsförderung.

Die Pflegefachkräfte spielen auch eine wichtige Rolle bei der Begleitung der Angehörigen. Gerade im Handlungsfeld der ambulanten Pflege kommen die Angehörigen mit Fragen und Sorgen zu den Pflegefachkräften. Häufig sind es auch die Pflegefachkräfte, welche die Angehörigen über mögliche Betreuungsformen beraten und bei der Entscheidung unterstützen. Ebenfalls können Pflegefachkräfte Angehörige dabei unterstützen, das Verhalten des Betroffenen zu verstehen, sodass Konflikte vermieden werden.

Die alltäglichsten Dinge verlieren mit einem Male ihren Sinn oder erhalten einen völlig neuen. Das kann für den Betroffenen, der immer wieder auch klare Momente haben kann, und seine Angehörigen extrem beängstigend und verunsichernd sein. Irgendwann versteht der Betroffene buchstäblich die Welt nicht mehr. Zu Beginn ist dieser Zustand noch mit vielen Missverständnissen, Kränkungen auf beiden Seiten und Ärger verbunden. Die für den Patienten im Alltag entstehenden Probleme und Hindernisse sind für den Gesunden meist gar nicht nachvollziehbar und noch weniger vorherzusehen. Nichts ist selbstverständlich. Deshalb muss die Pflege immer mit allem rechnen und in der Lage sein, mit der Zeit immer mehr scheinbar Selbstverständliches aus einem anderen Blickwinkel betrachten zu können. Ohne Übung kommt man sonst kaum auf die Idee, dass das Ausspülen des Mundes nach dem Zähneputzen plötzlich nicht mehr über dem Waschbecken erfolgt, sondern daneben, um evtl. das Weihwasserbecken nicht zu entweihen.

Dem Demenzkranken hilft dabei ein strukturierter, stereotyper Tagesablauf oder auch die räumlichen Anordnungen. Nach Möglichkeit sollten die Veränderungen der Räume und auch der Gegenstände in den Räumen gering bleiben. Ganz vertraute und persönliche Gegenstände geben dem Patienten Halt.

Das Ausstrahlen von Ruhe und Gelassenheit bei guter Planung aller Pflegeschritte trägt entscheidend zur Beruhigung des Patienten bei, damit aus der Angst und Unsicherheit keine Aggressivität erwächst. Dies bedeutet auch, über Anschuldigungen und Beschimpfungen

freundlich und ruhig hinwegzusehen und sinnlose Diskussionen zu vermeiden.

Die Aktivierung und Förderung des Patienten bedient sich aller noch verfügbarer Ressourcen. Es erfordert große Geduld, das noch mögliche Leistungsmaß zu ermitteln, ohne dem Patienten Tätigkeiten abzunehmen, die er noch selbst bewältigen kann. Dabei helfen können Hirnleistungstraining (z. B. Gedächtnis- und Konzentrationsspiele) und soziales Training (z. B. Koch- oder Einkaufstraining und Gruppenspiele). Wichtig ist für die gesamte Betreuung des Betroffenen, die Biografie sehr gut zu kennen. Dadurch kann man verschiedene ungewöhnliche Handlungen des Betroffenen eher verstehen. Der Patient kann im Alltag plötzlich vor Problemen und Hindernissen stehen, die für den Gesunden nicht nachvollziehbar oder vorhersehbar sind. Deshalb muss in der Pflege dieser Patienten immer mit Unvorhersehbarem gerechnet werden.

Mittlerweile gibt es verschiedene gesprächs- und verhaltenstherapeutische Ansätze im Umgang mit Menschen, die an einer Demenz leiden. Als Beispiele sind hier der personenzentrierte Ansatz (Kitwood), die Validation und das Dortmunder Konzept zu nennen. Allen Konzepten ist gemein, dass eine unbedingte Wertschätzung gegenüber dem Betroffenen unerlässlich ist. Besonders das Umfeld scheint hier von großer Bedeutung zu sein. Neuerdings werden vermehrt kleine Wohngruppen gestaltet, um die Umgebung so normal wie möglich zu erhalten. Durch einen dann recht typischen familiären Tagesablauf mit entsprechenden Aufgaben wie gemeinsames Kochen oder Bügeln wird erreicht, dass die Zufriedenheit der Betroffenen erheblich steigt. Ein für die Pflegenden deutlich leichter Umgang mit den Demenzkranken ist dadurch möglich. Bei schwereren Demenzgraden verlagert sich der Schwerpunkt immer mehr zu pflegerischen Maßnahmen bis hin zur kompletten Übernahme der Pflege.

Der Patient kann im Alltag plötzlich vor Problemen und Hindernissen stehen, die für den Gesunden nicht nachvollziehbar oder vorhersehbar sind. Deshalb muss in der Pflege dieser Patienten immer mit Unvorhersehbarem gerechnet werden. Auch wenn der Patient seine Gefühle vielleicht nicht mehr verbal äußern kann, bleiben sie doch bis zu seinem Tod erhalten.

Fall: Johannes T.s Tochter wird das seltsame Verhalten ihres Vaters während des vergangenen Jahres immer verständlicher. Es sind nicht die Knie, die ihn vom Kegeln oder Wandern abhalten, sondern eher die Tatsache, dass er die Namen seiner Freunde nicht mehr richtig weiß oder sich vielleicht auch an die Regeln des Spiels nicht mehr erinnern kann. Aber darüber lässt sich nur noch spekulieren. Dem Literaturclub kann er wahrscheinlich ebenfalls nicht mehr folgen. Er hat immer gerne gekocht, aber offenbar kann er die Abläufe nicht mehr in die richtige Reihenfolge bringen oder er versteht die Rezepte nicht mehr. Im Restaurant gibt es diese Probleme nicht.

Er hat selbst gemerkt, dass er vieles nicht mehr kann. Das muss ihm so peinlich gewesen sein, dass er sein Leben dementsprechend umgestaltet hat. Sein Zustand hat sich inzwischen so verschlechtert, dass er nicht mehr allein leben kann. Der Hausarzt seiner Tochter dabei, einen Platz in einer Gerontopsychiatrie zu finden. Johannes T. ist traurig darüber, dass er in ein Heim muss, sieht es aber auch teilweise ein. Die Ärzte haben seiner Tochter erklärt, dass es sich um einen relativ raschen Verlauf der Krankheit handelt und dass ihr Vater wahrscheinlich in spätestens vier oder fünf Jahren daran sterben wird. Doch gibt es auch immer wieder gute Phasen. Beim letzten gemeinsamen Besuch in einem Restaurant, als sie zusammen bei Tisch sitzen, ist er die meiste Zeit im Gespräch so klar, als wäre nie etwas gewesen, als hätte er sich einfach wieder erholt. Er besteht auch darauf, die Rechnung zu bezahlen. Er legt seine Kreditkarte hin und unterschreibt souverän den Beleg. Er bedankt sich für die freundliche Bedienung und legt der jungen Kellnerin als Trinkgeld einen 100-Euro-Schein hin.