



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„DIE SITUATION VON MENSCHEN NACH ERHALT DER DIAGNOSE DEMENZ“

Verfasserin

Veronika Rechberger

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2013

Studienkennzahl lt.
Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt.
Studienblatt:

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaften

Betreuerin:

Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ 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 und

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

Ich versichere, dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

DANKSAGUNG

Ein besonderer Dank gebührt Frau Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Elisabeth Seidl für die fachliche Betreuung meiner Diplomarbeit. Hervorheben möchte ich dabei ihre Geduld in der Endphase der Arbeit.

Ein aufrichtiges Dankeschön richte ich an Frau MMag.^a Drⁱⁿ Ilsemarie Walter für ihre wertvollen Anregungen im Zusammenhang mit der verwendeten Literatur.

Ein herzlicher Dank gilt auch meinen Studienkolleginnen, die mir während der gesamten Studienzeit, im Besonderen aber während der Zeit der Verfassung der Diplomarbeit, mit guten Ratschlägen zur Seite gestanden sind.

An Frau Mag.^a Steiner von der Caritas Socialis richte ich ebenfalls meinen Dank. Durch ihre kompetente Unterstützung wurde es mir überhaupt erst möglich, Menschen mit Demenzerkrankungen zu interviewen.

Ein spezieller Dank ergeht an meine InterviewpartnerInnen. Erst durch ihre Bereitschaft, über ihre Situation nach Erhalt der Demenzdiagnose zu sprechen, wurde diese Arbeit möglich: Danke, dass Sie mir einen Blick in Ihre Welt gewährten.

Dank gebührt auch meinem Lebensgefährten für seine Geduld während der gesamten Studienzeit und seine Bereitschaft, unsere gemeinsame Zeit nach dem Studium auszurichten.

ZUSAMMENFASSUNG

Laut Experten steigt die Anzahl der Menschen mit Demenzerkrankungen stetig an. Die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, nimmt zu. Daraus ergeben sich große Herausforderungen für das Gesundheitssystem, hinsichtlich der Absicherung der medizinischen Versorgung und der Sicherstellung von Pflege und Betreuung. In den öffentlichen Diskussionen rund um das Thema Demenz wird meistens über Menschen mit Demenzerkrankungen in fortgeschrittenen Stadien gesprochen.

Die vorliegende empirische Arbeit befasst sich hingegen mit Menschen zu Beginn der Erkrankung. Es kommen demenzkranke Menschen zu Wort, die über ihr Leben mit der Krankheit, den damit verbundenen Unsicherheiten, Erwartungen, Hoffnungen und Ängsten, nach Erhalt der Diagnose, berichten.

Das Leben und die Sichtweise der Menschen mit Demenzerkrankungen mehr in den Mittelpunkt zu rücken, bedeutet unter anderem, das von Verlusten geprägte Krankheitsbild zu verändern und mit den Erkrankten in einen Dialog zu treten.

Der theoretische Teil besteht aus allgemeinen Informationen zu den Demenzarten, Demenzstadien und Therapieformen und es werden wissenschaftliche Erkenntnisse aus relevanten Studien präsentiert.

Für den empirischen Teil wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt. Es wurde versucht, auf die Situation von Menschen nach Erhalt der Diagnose Demenz einzugehen. Dazu wurden vier Personen mit der Diagnose Demenz interviewt. Die Datenanalyse erfolgte nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Zusätzlich wurden zwei Experteninterviews durchgeführt.

Ergebnisse aus der Studie zeigen, dass die Zeit nach der Diagnose geprägt ist von Ablehnung und dem Versuch, sich mit der Krankheit zu arrangieren. Es wird die Hoffnung gehegt, dass ihr Verlauf erträglich wird. Die Erkrankten möchten ihre Selbstständigkeit behalten und im Alltag Normalität erleben. Die meisten wollen nicht zu sehr an ihre Krankheit erinnert werden. Sie wünschen sich Respekt und Achtung, möchten in Entscheidungen, die ihre Person betreffen, einbezogen werden, haben Angst vor Ausschluss und Stigmatisierung und sehnen sich nach der Zeit vor der Erkrankung.

Abstract

According to experts people with dementia are constantly increasing in number. The possibility of getting dementia accelerates. This is a great challenge to the health care system in terms of hedging and guaranteed medical care. In official discussions about the topic dementia the people addressed are those advanced in their sickness. This present empirical work is primarily concerned with people at the beginning of their illness. Humans concerned speak out and explain how they live with the sickness, the insecurity, expectations, hopes and fears, after receiving the diagnosis dementia.

The life and the point of view of the people with this affection are in the centre, meaning that the image of dementia as a sickness of loss will be changed and engage in dialogue with the concerned.

The theoretical part is based on general Information about different types of dementia, phases and treatment and scientific evidence from relevant studies are presented. For the empirical part the qualitative research approach was selected. It is attempted to portray the situation of people after receiving the diagnosis dementia. Four people with the diagnosis dementia were interviewed. The data analysis follows the criteria of the qualitative content analysis according to Mayring. Additionally two expert interviews were conducted. Results of this studies show, that the time after the diagnosis is characterized by denial and effort to arrange with the sickness. The hope, that the illness progression will be bearable, is embraced. The concerned want to remain independent and experience their normal daily routine. Most of them do not want to be reminded of their illness. They wish to be respected and regarded in their decision referring to their person and have fears of exclusion and stigmatisation. They long for the time before their sickness.

INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung	13
Persönlicher Zugang zum Thema	13
Ziele und Aufbau der Arbeit	14
1. Kapitel: Demenz - Allgemeine Einführung	17
1.1 Definition Demenz	17
1.2 Epidemiologie	18
1.2.1 Internationale Prävalenzdaten	18
1.2.2 Österreichische Prävalenzdaten	19
1.2.4 Internationale Inzidenzraten	20
1.2.3 Österreichische Inzidenzraten	20
1.2.5 Ökonomische Belastung	20
1.3 Symptome	20
1.4 Diagnose	22
1.4.1 Medizinische Diagnostik	22
1.4.2 Diagnosekriterien nach dem DSM-IV-2	23
1.4.3 Kognitive Leistungstests	23
1.4.4 Neuropsychologische Untersuchungsverfahren	23
1.5 Demenzarten	24
1.5.1 Einteilung der Demenzen	24
1.5.2 Primäre Demenzen	25
1.5.2.1 Alzheimer - Demenz (AD)	25
1.5.2.2 Vaskuläre Demenzen (VD)	26
1.5.2.3 Demenz mit Lewy-Körperchen	26
1.5.2.4 Frontotemporale Demenzen	27
1.5.3 Sekundäre Demenzen	27
1.6 Demenzstadien	27
1.7 Therapie	30
1.7.1 Medikamentöse Therapie	30
1.7.2 Nicht-medikamentöse Therapie	31
1.8 Betreuungsmodelle	33
1.8.1 Validation nach Naomi Feil	33
1.8.1.1 Ziele der Validation	33
1.8.1.2 Subjektive Wirklichkeit der Erkrankten	34
1.8.1.3 Die vier Stadien der Desorientierung	35
1.8.1.4 Validationsgruppen	36

1.8.2 Psychobiografisches Modell nach Böhm	36
1.8.2.1 Pflegeziel	36
1.8.2.2 Psychobiografischer Hintergrund	37
1.8.2.3 Ganzheitliche therapeutische Pflege	37
1.8.2.4 Prägungsforschung	37
1.8.2.5 Die sieben Interaktionsstufen	38
2. Kapitel: Wissenschaftliche Erkenntnisse aus relevanten Studien	40
2.1 Mitteilung der Diagnose	41
2.1.1 Diagnosemitteilung als Prozess	42
2.1.2 Früherkennung der Erkrankung und Situation der Erkrankten	44
2.1.3 Situation der Erkrankten und Mitteilung der Diagnose	45
2.2. Reaktion auf die Diagnose	46
2.3 Die Aufgaben der Medizinerinnen und Mediziner	49
2.3.1 Diagnosemitteilung	49
2.3.2 Herausforderungen und Spannungsfelder	51
2.4 Die Aufgaben der Pflege	52
2.4.1 Vor der Diagnosemitteilung	53
2.4.2 Bei der Diagnosemitteilung	54
2.4.3 Unmittelbar nach dem Prozess der Diagnosemitteilung	54
2.4.4 Notwendige Fähigkeiten und Kenntnisse der Pflegepersonen	55
2.4.5 Spannungsfelder für die Pflege	56
3. Kapitel: Qualitative Studie über die Situation von Menschen nach Erhalt der Diagnose Demenz	58
3.1. Aufbau der empirischen Untersuchung und Methodik	58
3.1.1 Forschungsstand und Entwicklung der Fragestellung	59
3.1.2 Projektziel	60
3.1.3 Forschungsfrage	60
3.2 Datenerhebung	61
3.2.1 Zugang zum Feld	61
3.2.2 Stichprobe und Auswahlkriterien	61
3.2.2.1 Datenaufbereitung	62
3.2.2.2 Interviewpartnerinnen und –Partner	62
3.2.3 Erhebungsinstrumente	63
3.3 Ethische Gesichtspunkte	63
3.4 Datenauswertung	64
3.5 Ergebnisse aus den Interviews mit den Erkrankten	64
3.5.1. Diagnose abklären	65

3.5.1.1 Verdacht	65
3.5.1.1.1 Angehörige sprechen über den Verdacht	65
3.5.1.1.2 Ärzte bemerken Veränderungen	65
3.5.1.1.3 Bekannte werden aufmerksam	66
3.5.1.1.4 Den Erkrankten fallen Veränderungen auf.....	66
3.5.1.2 Abklärung des Verdachts	67
3.5.1.2.1 Abklärung durch Fachärzte	67
3.5.1.2.2 Abklärung durch kognitive Tests	67
3.5.1.2.3 Tests lösen Betroffenheit aus	68
3.5.2 Positive Demenzdiagnose	69
3.5.2.1 Mitteilung der Diagnose	69
3.5.2.1.1 Sie erfolgte direkt an die Erkrankten oder im Beisein von Angehörigen	70
3.5.2.1.2 Die Diagnose wird mit der Post zugestellt	70
3.5.2.2 Die Art der Mitteilung wird kritisiert	70
3.5.2.3 Medikamentöse Behandlung steht im Vordergrund	71
3.5.2.3.1 Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente	71
3.5.2.3.2 Arzt spricht hauptsächlich über die Medikamente....	72
3.5.3. Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose	73
3.5.3.1 Die Gewissheit der Krankheit	74
3.5.3.1.1 Ablehnen der Krankheit	74
3.5.3.1.2 Die Krankheit verschweigen	75
3.5.3.1.3 Sich mit der Krankheit arrangieren	75
3.5.3.1.4 Sozialer Rückzug und Vertrauensverlust	76
3.5.3.1.5 Selbstzweifel	77
3.5.3.2 Ängste ausgelöst durch die Mitteilung	77
3.5.3.2.1 Angst vor Verhöhnung und vor häufigem Kritisieren	78
3.5.3.2.2 Angst vor Bevormundung und Abhängigkeit	78
3.5.3.2.3 Angst vor Einsamkeit und vor der Zukunft	79
3.5.3.3 Positive Erleben	80
3.5.3.3.1 Soziale Integration erfahren	80
3.5.3.3.2 Sich nützlich machen	80
3.5.3.3.2 Aktiv bleiben	81
3.5.3.3.4 Wünsche für die Zukunft	81
3.6 Experteninterviews	81
3.6.1 Feldzugang	82

3.6.2 Experten	82
3.6.3 Offene Interviews mit Interviewleitfaden	82
3.7 Ergebnisse aus den Experteninterviews	83
3.7.1. Die Erstellung einer Demenzdiagnose	83
3.7.1.1 Die Diagnosestellung als Prozess	83
3.7.1.2 Orte der Erstellung	84
3.7.1.3 Frühdiagnostik	84.
3.7.2. Erkrankte und die Diagnosestellung	84
3.7.2.1 Sich diagnostizieren lassen	85
3.7.2.2 Sich nicht diagnostizieren lassen	85
3.7.3. Mitteilung der Diagnose	86
3.7.3.1 Die Mitteilung erfolgt an die Erkrankten	86
3.7.3.2 Die Mitteilung erfolgt an die Angehörigen	86
3.7.3.3 Die Diagnose wird verschwiegen	87
3.7.4. Reaktionen der erkrankten Menschen	87
3.7.4.1 Die Erkrankten nehmen die Diagnose an	88
3.7.4.2 Die Erkrankten lehnen die Diagnose ab	88
3.7.4.3 Die Erkrankten arrangieren sich mit der Krankheit	88
3.7.6. Aufgaben der Pflege	88
4. Diskussion	89
4.1 Reduktion auf die Krankheit	90
4.2 Erfahrungen mit Angst und Stigma	91
4.3 Sein in der Begegnung	92
4.4 Medizinzentrierter Diagnoseprozess	93
4.5. Mögliche Aufgaben für die Pflege	94
5. Resümee und Ausblick	95
Literatur	99
Anhang	109
Lebenslauf.....	113

EINLEITUNG

Persönlicher Zugang zum Thema

Zum ersten prägenden Kontakt mit Demenz kam es zu einem Zeitpunkt, wo dieser Begriff kaum bekannt war. Mein Großvater, der auf dem Land lebte, wurde „immer vergesslicher“, entwickelte „Marotten“ die manchmal schwer verständlich waren. Trotzdem war er in den familiären und dörflichen Strukturen integriert und nicht auf seine immer stärker zu Tage tretenden „Eigenarten“ reduziert. Sein „Personsein“, der Respekt und die Liebe zu ihm, standen im Mittelpunkt, nicht seine Krankheit, die damals in der Umgangssprache als „Altersvergesslichkeit“ definiert wurde.

Viele Jahre später waren diese Erfahrungen ausschlaggebend für meine Entscheidung, in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenzkrankheiten, als Pflegerin auf einer Demenzstation zu arbeiten (Zur Definition von „Pflege“ vgl. www.icn.ch/definition.htm. Zugriff am 23.09.2012).

Drei daraus entstandenen und miteinander verbundenen Erkenntnisse bilden den Ausgangspunkt für das vorliegende Forschungsprojekt.

- a. Die Bedürfnisse der Demenzkranken zu erkennen und darauf einzugehen stellte vor allem in den fortgeschrittenen Stadien eine große Herausforderung dar. Trotz der Anwendung von Validation, regelmäßigen interdisziplinären Treffen und gezielten Fallbesprechungen im Pflegeteam, entstand häufig der Eindruck eher von Mutmaßungen im Zusammenhang mit Biografiearbeit und mit Betreuungserfordernissen auszugehen, als von den realen Notwendigkeiten der Erkrankten.
- b. Menschen sind nicht „dement“, sie sind von einer Demenzerkrankung betroffen. Das heißt, die Krankheit ist Teil von ihnen, aber macht nicht ihre Identität als solche aus. Daraus entspringt ein neues, die Realität der Krankheit der Betroffenen, überschreitendes Menschenbild.
- c. Die Betreuung und Pflege der Erkrankten, bedeutet nicht nur eine Herausforderung durch das veränderte Verhalten der Betroffenen, sie involviert auch die Betreuungspersonen mit ihrem Sein. Um miteinander

kommen zu können, müssen beide, Erkrankte und Betreuungspersonen, eine Brücke bauen und beide Seiten bereit sein, sie zu betreten. Dabei entsteht ein Prozess in dem sich das Gefälle von Kranke und Betreuende, hin zu voneinander Lernende verändert.

In diesem Sinne verstärkten Zitate mein Interesse am Thema. „Der Umgang mit Menschen mit Demenz verstanden als ‘Sein in der Begegnung’ ist trotz der vorhandenen und zu reflektierenden Asymmetrie ein reziprokes Beziehungsgeschehen. Damit sind Menschen mit Demenz notwendige Gegenüber, sie sind Du eines Ich – und ich eines Du – und so an der Konstruktion von Identität auch ihres Gegenübers ohne Demenz beteiligt“ (Becker, 2010, S.322).

Ziele und Aufbau der Arbeit

Im Mittelpunkt stehen die erkrankten Menschen. Ziel ist es sie zu befragen, um von ihnen persönlich Auskunft über ihre Lebensrealität zu bekommen, ihre Erwartungen, Bedürfnisse und Ängste kennen zu lernen. Dazu wird ein Zeitpunkt gewählt an dem die Krankheit wenig fortgeschritten ist. Ausgangspunkt ist die Mitteilung der Diagnose und wie die Demenzkranken die unmittelbare Zeit danach erleben. Deshalb, weil sich ab vorliegen einer ärztlichen Diagnose, die Lebensrealität der Menschen definitiv von gesund zu krank verändert. (vgl. Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe, 2011, S.1110)

Um auf die subjektive Realität der Erkrankten Schritt für Schritt hinzuführen, wird zuerst ein theoretischer Teil, aufgegliedert in zwei Schwerpunkte, vorgestellt. Hierbei handelt es sich um eine allgemeine Einführung in das Thema Demenz, mit einer Definition von Demenz, nationalen und internationalen Inzidenz – und Prävalenzdaten, Ausführungen zu den Krankheitssymptomen, der Erstellung der Diagnose, den Diagnosekriterien, verschiedenen Untersuchungsverfahren, der Einteilung der Demenzen und zu den Demenzstadien, unter besonderer Berücksichtigung der Schweregrade nach ICD – 10 (International Classification of Diseases). Ebenfalls werden Anmerkungen zu den medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapien gemacht. Den Abschluss bildet eine kurze Einführung in die Betreuungsmodelle von N. Feil und E. Böhm. Deswegen, da beide Modelle aus dem direkten Umgang mit den Erkrankten entstanden sind und eine ihrer Bestrebungen darin besteht, das subjektive Erleben der Demenzkranken in den

Mittelpunkt des Pflegehandelns zu stellen. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse, entstanden aus der Analyse von fünfunddreißig relevanten Studien, sie werden im Anschluss daran vorgestellt.

Im empirischen Teil der Arbeit wird zuerst auf die Rahmenbedingungen der Studie eingegangen. Es wird begründet, warum der qualitative Forschungszugang und qualitative Interviews, gewählt wurden. Die Ergebnisse aus den vier geführten Interviews mit demenzkranken Menschen werden ausführlich beschrieben. Zusätzlich wurden zwei Experteninterviews durchgeführt. Diese Ergebnisse werden in zusammengefasster Form dargestellt. Abschließend erfolgt eine Diskussion von relevanten Themen, die aus den Interviews entstanden sind und sich auch in den analysierten Studien wiederspiegeln.

KAPITEL I

DEMENZ

ALLGEMEINE EINFÜHRUNG

Ziel des ersten Kapitels ist es, einen allgemeinen Überblick über demenzielle Erkrankungen zu präsentieren, sowie zwei anerkannte Modelle zur Betreuung von Menschen mit Demenzerkrankungen vorzustellen. Es wird mit einer Definition von Demenz begonnen, gefolgt von Zahlen zur internationalen und nationalen Prävalenz und Inzidenz der Erkrankung und Daten zur ökonomischen Belastung. Danach werden die Hauptsymptome erklärt, woran das Thema der Diagnostik anschließt. Zusätzlich zu allgemeinen Informationen zur Diagnostik werden die medizinische Diagnostik, kognitive Leistungstests, neurologische Untersuchungsverfahren und die Diagnosekriterien nach DSM-IV-2 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) beschrieben. Anschließend werden die demenziellen Erkrankungen in Gruppen eingeteilt und jene, welche am häufigsten vorkommen, kurz erklärt. Im nächsten Punkt wird auf die unterschiedlichen Stadien des Krankheitsverlaufs eingegangen. Medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien werden im vorletzten Punkt beschrieben. Nachdem sich das Forschungsthema aus dem direkten Umgang mit Betroffenen von demenziellen Erkrankungen entwickelte, werden abschließend die Betreuungsmodelle von Naomi Feil und Erwin Böhm vorgestellt.

1. 1 Definition Demenz

Die unterschiedlichen Definitionen für Demenz gleichen in den wesentlichen Punkten der Definition nach der ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems der Weltgesundheitsorganisation – WHO), weshalb nur diese angeführt wird.

„Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist 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, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist qualitativ nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren, im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankung des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen“ (<http://www.dgppn.de>, Zugriff am 22. Juli 2012; vgl. Förstl, 2011, S. 4). Bei Demenzerkrankungen handelt es sich um eine Gruppe von Krankheitszeichen mit meist einheitlichen Ursachen, aber unbekannter Entstehungsgeschichte (vgl. Pschyrembel, 2002). In Fachkreisen wird oftmals von demenziellen Syndromen, anstatt von Demenz, gesprochen (vgl. Günther, Meise & Hinterhuber, 1992).

1.2 Epidemiologie

In Österreich sind Demenzerkrankungen mit 43,2% der häufigste Grund für Einweisungen in Pflegeheime (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht, 2009, S. 12). Daraus lässt sich bereits die Bedeutung des Themas für die Forschung ableiten. Zusätzlich werden internationale und österreichische Zahlen über Prävalenz und Inzidenz, gemeinsam mit Angaben über die ökonomische Belastung, präsentiert. Mit zunehmendem Alter steigen sowohl die Prävalenz, d.h. die Anzahl der Erkrankungen, als auch die Inzidenz, die Anzahl der Neuerkrankungen (vgl. Pschyrembel, 2002, S. 1351; S. 811). Die Daten dafür stammen aus dem „Ersten Österreichischen Demenzbericht“ (2009).

1.2.1 Internationale Prävalenzdaten

Diese beruhen auf den Daten aus der EURODEM-Studie, in welcher die Prävalenzraten von zehn europäischen Ländern erhoben wurden (vgl. Gleichwert & Rossa, 2009). Danach liegt der geringste Anstieg an Demenzerkrankungen mit 2,5% in der Gruppe der 30-69-Jährigen. Bei den 70-78-Jährigen kommt es bereits zu einer starken Steigerung, die 9,8% beträgt, Tendenz steigend. In der Gruppe der 80-84-

Jährigen erkranken bereits 13%. Diese Zahl erhöht sich bei den 85-89-Jährigen auf 21,6%, bei den 90-94-Jährigen auf 32,2%. Bei den 95-99-Jährigen erreicht die Prävalenz einen Höchststand von 43,7%.

1.2.2 Österreichische Prävalenzdaten

Die Prävalenzraten in Österreich beruhen auf einem Vergleich zwischen der EURODEM-Studie (European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group) und der Delphi-Studie (vgl. Ferri, 2005, in: Gleichwert & Rossa, 2009). In der Altersgruppe zwischen 30-59 Jahren wird laut EURODERM von einer Prävalenzrate von etwa 0,5 % pro tausend EinwohnerInnen ausgegangen. Zwischen 60-69 Jahren unterschieden sich die Zahlen zwischen den beiden Studien nur geringfügig. Bei EURODEM liegt die Anzahl bei etwa 1% und in der Delphi-Studie bei 0,9%. In der Altersgruppe zwischen 70-74 Jahren gibt es nur geringfügige Unterschiede. Es wird von 1,3% bzw. von 1,1% pro tausend EinwohnerInnen ausgegangen. Bei den 75- bis 79-Jährigen liegen die Zahlen bei 1,6% bzw. 1,7%. Diese Tendenz hält auch bei der nächsten Altersgruppe der 80-84-Jährigen an, mit Raten von 28,597 bzw. 26,663. In der folgenden Gruppe der 85-89-Jährigen unterschieden sich die Erhebungen jedoch wesentlich: Während EURODEM bei 1.000 EinwohnerInnen. von 16,515 Personen ausgeht, erhöht sich diese Zahl in der Delphi-Studie auf 29,725 Personen. Trotz bestimmter Unterschiede zwischen den Studien ist auch in Österreich der Anstieg der Erkrankungen ab dem 70. Lebensjahr beachtlich.

1.2.4 Internationale Inzidenzraten

International erkranken pro Jahr von 1.000 Personen 2,4 im Alter zwischen 65-69 Jahren an einer Demenz. Ab dem 90. Lebensjahr kommt es zu einer Steigerung von 70,2 Neuerkrankungen (vgl. Enßle, 2010, S. 9; Christen, Osman, & Baumann-Hölzle, 2010, S. 18; Becker, 2010, S. 31). Studien aus Deutschland (vgl. www.deutsche-alzheimer.de, Zugriff am 4.7.2012), die EURODEM-Studie (1999) sowie eine Meta-Analyse mit Daten aus Europa, USA, China und Japan (vgl. Gao, Hendrie, Hall & Huri, 1998, in: Gleichwert & Rossa, 2009; Müller, 2008, in: <http://www.demenz-support.de>) geben zusätzlich einen Überblick über internationale Inzidenzzahlen.

1.2.3 Österreichische Inzidenzraten

Wanacata (in: Gleichwert & Rossa, 2009) rechnete die Inzidenzraten für demenzielle Erkrankungen in Österreich bis ins Jahr 2050 hoch. Gab es 1951 noch 9,6 Neuerkrankungen pro tausend EinwohnerInnen, so steigt diese Zahl im Jahr 2000 bereits auf 23,6 Personen, 2010 auf 28,1 und 2020 auf 33,5 Personen an. Ab dem Jahr 2030 steigen die Neuerkrankungen signifikant. Es wird von 42 Neuerkrankungen pro tausend EinwohnerInnen ausgegangen. Diese Tendenz hält an. Im Jahr 2040 dürften es um 51,8 und im Jahr 2050 um 59,5 Neuerkrankungen pro tausend EinwohnerInnen sein. Um diese Zahlen besser zu verdeutlichen, wird im Anhang eine Tabelle eingefügt. Sie zeigt im Vergleichszeitraum von 1981 bis 2050 das Verhältnis zwischen der gesamten österreichischen Bevölkerung, im Vergleich mit der Bevölkerung über sechzig Jahren und den Demenzkranken über sechzig Jahren (s. Anhang I).

1.2.5 Ökonomische Belastung

Die vorliegenden Zahlen über Prävalenz und Inzidenz an Demenzerkrankungen werfen die wichtige Frage nach den Kosten auf. Aufgrund fehlender Kostendaten sind diese schwer einzuschätzen. Trotzdem kann pro Erkranktem, je nach Berechnungsart, von jährlichen Gesamtkosten zwischen € 10.000 bis € 11.000 in häuslicher Pflege und rund € 25.000 bis € 43.000 in stationärer Pflege ausgegangen werden. Die jährlichen Durchschnittskosten belaufen sich damit auf etwa € 17.000 pro Demenzerkrankter/m. Die jährlichen Gesamtkosten werden in Österreich geschätzte € 1,7 bis 4,6 Mrd. bei der Prävalenz, bzw. € 3,3 bis 7,1 Mrd. bei der Inzidenz betragen (Gleichwert & Rossa, 2009, S. 139).

1.3 Symptome

Bei den Symptomen kommt es laut Förstl (2011, S. 270) zu Symptommustern, die er in neuropsychologische Defizite, Störungen von Affekt und Verhalten und neurologische Symptomatik einteilt. Zu den neuropsychologischen Defiziten gehören Gedächtnisstörungen, Sprachstörungen (Aphasie), Störungen des Erkennens (Agnosie), Störung von Handlungen oder Bewegungsabläufen und die Unfähigkeit, Gegenstände bei erhaltener Bewegungsfähigkeit, Mobilität und Wahrnehmung

sinnvoll zu verwenden (Apraxie) (vgl. Pschyrembel, 2002). Bei den Störungen von Affekt und Verhalten handelt es sich um Veränderungen der Persönlichkeit, Enthemmung und depressive Verstimmungszustände. Zur neurologischen Symptomatik zählt er – bei infarktbedingten Demenzen – Herdsymptome, wie Schwindel, Paresen, Sehstörungen und Herdzeichen (pathologische Reflexe). Laut ICD-10 gehören zu den Symptomen, um von Demenzerkrankungen ausgehen zu können,

- Beeinträchtigung der Merkfähigkeit und des Gedächtnisses
- Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit (z.B. Denken, Urteilsvermögen und Auffassung)
- deutliche Beeinträchtigungen der Alltagsfertigkeiten durch Punkt eins und zwei
- Störungen, die länger, mindestens aber sechs Monate, andauern
- Störungen, die außerhalb akuter Verwirrtheitszustände, bei klarem Bewusstsein auftreten (vgl. Adler, 2011).

Darauf aufbauend, können im Alltag nachfolgende Symptome ein Hinweis auf eine mögliche Demenzerkrankung sein: Eine Person wiederholt immer wieder die gleiche Frage und erzählt immer wieder die gleichen Geschichten. Sie hat vermehrt Probleme mit alltäglichen Verrichtungen, wie z.B. Kochen, Kartenspielen oder die Handhabung der TV-Fernbedienung. Es gibt Schwierigkeiten im Umgang mit Geld, Überweisungen, Rechnungen, sie findet Gegenstände nicht mehr oder legt diese an ungewöhnlichen Orten ab und verdächtigt andere Personen, diese weggenommen zu haben. Sie vernachlässigt ihr Äußeres und bestreitet dies. Fragen werden beantwortet, indem wiederholt werden (vgl. Bruhns, Lakotta & Pieper, 2010, S. 18; Payk, 2010, S. 23). Frühe psychische Verhaltensstörungen bei Demenz könnten in Form von Depression, Schlafstörungen, Apathie, Angst, Wahn, Agitiertheit, Aggression, Reizbarkeit, Essstörung, motorischer Störung, Halluzinationen, Enthemmung, auftreten (vgl. Adler 2011, S. 25; Enßle, 2010, S. 26).

1.4 Diagnose

Der Terminus Diagnose kommt aus dem Griechischen und bedeutet Entscheidung, Urteil. Unter Diagnose wird die überzeugende Zuordnung von Beschwerdebildern zu einem Krankheitsbegriff verstanden (vgl. Pschyrembel, 2002, S. 361). Eine Krankheit kann erst diagnostiziert werden, wenn definierte Symptome und/oder Befunde vorliegen (vgl. Zemp, Stutz, Buddeberg & Fischer; in: Buddeberg, 2004, S. 310). „Grundlage jedes Therapieansatzes bildet die sorgfältige Diagnostik, bei der sowohl alle biologischen als auch psychosozialen Faktoren berücksichtigt werden“ (Frischenschlager, Hexel & Hladisch, 2002, S. 79). Das heißt, bei einer Diagnosestellung sind somatische und psychische Vorerkrankungen und akute Komorbidität zu beachten. Dazu gehören akute Ereignisse, wie Schädel-Hirn-Trauma, Operationen, Herzinfarkte, Herzinsuffizienz, Schlaganfälle, arterielle Verschlusskrankheit, Cholesterin, Diabetes, Anämie, gastroenterologische Erkrankungen, Leberinsuffizienz, Urämie, usw. Die Möglichkeit der Familiarität sollte beachtet werden (vgl. Förstl, 2011, S. 371 ff). Die frühzeitige Unterscheidung zwischen reversiblen Demenzen, wie Depression, zerebrale Raumforderung, Schlafapnoe, Hypotension, Hypothyreose, Anticholinergika, Benzodiazepine, von anderen Demenzarten gestaltet sich nicht immer einfach, ist aber für das weitere therapeutische Vorgehen entscheidend (vgl. Förstl, 2011, S. 275). Dazu gehört auch die Unterscheidung zwischen einer Demenz von einer Pseudodemenz, von einem vorübergehenden Delir oder einer Depression (vgl. Messer, 2007, S. 16). Für eine möglichst genaue Diagnoseerstellung braucht es laut Enßle (2010) Einschlusskriterien, welche bereits bei den Symptomen erwähnt wurden, ebenso wie eine Ausschlussdiagnose.

1.4.1 Medizinische Diagnostik

Laut Hauser (2009) wird zwischen medizinischer Diagnostik und kognitivem Leistungstest unterschieden. Zur medizinischen Diagnostik zählen neurologische Untersuchungen: Überprüfen von Haltung, Gangbild, Spontanbild und eine internistische Untersuchung mit Schwerpunkt Herz- und Lungenbefunde. Ebenfalls dazu gehören apparative Verfahren, wie Computer- oder Magnetresonanz-Tomographie, EKG, EEG, ev. Doppler-Sono-SPECT (Single-Photon-Emissionscomputertomographie), PET (Positronen-Emissions-Tomographie), ECHO

oder Langzeit-EKG und klinisch-chemische Laboruntersuchungen in Bezug auf mögliche Fettstoffwechselstörungen, Vitaminmangel oder Schilddrüsenerkrankungen.

1.4.2 Diagnosekriterien nach dem DSM-IV-2 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

- Entwicklung multipler kognitiver Defizite, die sich in einer Beeinträchtigung des Kurz- und Langzeitgedächtnisses zeigen und Vorkommen von mindestens einer der folgenden Störungen: Aphasie, Apraxie, Agnosie, Störungen der Ausführungs-funktionen, d.h. des Planens, Organisierens, Einhaltens einer Reihenfolge und des Abstrahierens.
- Die kognitiven Defizite beeinträchtigen bedeutsame soziale und berufliche Funktionen und verschlechtern deutlich das frühere Leistungsniveau (Messer, 2007, S. 17; Förstl & Einhäupl, in: Beyreuther, Einhäupl, Förstl & Kurz, 2002, S. 63; Hauser, 2009, S. 28 ff.).

1.4.3 Kognitive Leistungstests

Zu den kognitiven Leistungstests zählen psychometrische Testverfahren: für die frühzeitige Diagnose einer Demenz die Mini-Mental-State-Examination (MMS) und die CERAD-Batterie (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease), ein standardisiertes Instrument zur Erfassung von klinischen, neuropathologischen und neuropsychologischen Symptomen einer Alzheimer-Demenz, das aus 11 Untertests besteht (vgl. Hauser, 2009).

1.4.4 Neuropsychologische Untersuchungsverfahren

Adler (2011, S. 24) unterteilt die neuropsychologischen Untersuchungsverfahren in Screeningverfahren und detaillierte Untersuchungsverfahren. Zu den Screeningverfahren zählt er: Mini-Mental-State-Examination (Mini-Mental-Status-Test; MMST), Demenz-Detections-Test (Dem TecT), Clock-Drawing-Test

(Uhrentest), Parkinson Neuropsychometric Dementia Assessment (PANDA) und Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ). Zu den detaillierten Untersuchungsverfahren werden Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS), strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer-Typ (SIDAM), der Multiinfarkt- (oder vaskulären) Demenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM-III-R, DSM-IV (Diagnostik and Statistical Manual of Mental Disorders), ICD-10 (International Classification of Diseases), die Brief Cognitive Rating Scale (BCRS) der Reisberg-Skalen, CERAD-NP (neuropsychologische Testbatterien), Clinical Dementia Rating (CDR), Global Deterioration Scale (GDS) der Reisberg-Skalen und Syndromkurztest (SKT), gezählt.

Laut Meier (2004, S. 31 ff) werden bei der Demenzdiagnostik, zu den bereits genannten Tests, noch der Hachinski-Test und der Syndrom-Kurz-Test angewendet. Weiters kommt zur Bestimmung des Schweregrades die Fast-Skala dazu, welche sich an der Reisberg-Skala orientiert. Zu Beginn der Erkrankung, wenn bereits eine positive Demenzdiagnose vorliegt, kommen Dementia Care mapping (DCM) zur Messung der Lebensqualität und die Cohen-Mansfield-Skala, zur Beobachtung von körperlich aggressivem, nicht aggressivem Verhalten, verbal agitiertem Verhalten und Verstecken bzw. Horten von Gegenständen zum Einsatz (vgl. Messer, 2007, S. 16 ff).

1.5 Demenzarten

Laut Günther, Meise & Hinterhuber (1992, S. 101) ist vor allem zu Beginn der Krankheit eine Unterscheidung der verschiedenen Demenzarten schwierig. Die Krankheitsbilder werden in der Literatur teilweise unterschiedlich beschrieben und in verschiedene Gruppen unterteilt. Aus diesem Grund wird nur ein kurzer Überblick gegeben und lediglich auf wichtige Merkmale der bekanntesten Demenzformen eingegangen.

1.5.1 Einteilung der Demenzen

Bei der Einteilung der Demenzen wird unterschiedlich verfahren. Zuweilen kommt es zu Aufzählungen ohne Unterteilungen (vgl. Beyreuther et al., 2002), in manchen Fällen wird auch lediglich auf die zwei häufigsten Demenzarten, Alzheimer Demenz

(AD) und Multi -Infarkt-Demenz (MID), genauer eingegangen und andere Demenzarten werden nur allgemein beschrieben (vgl. Günther et al., 1992). Laut ICN (International Council of Nurses) werden die Demenzerkrankungen in vier Gruppen unterteilt: Demenz bei Alzheimerkrankheit, vaskuläre Demenz, Demenz bei anderorts klassifizierten Erkrankungen und sonstige Demenzen (<http://www.demenz-leitlinie.de/aerzte/Diagnostik/ICD10.html>, Zugriff am 16. Mai 2012). Die österreichische Alzheimer-Gesellschaft nimmt eine Einteilung von fünf Gruppen vor: Demenz bei Alzheimer, vaskuläre Demenz, Demenzmischformen, Lewy-Körperchen-Demenz und frontale Demenzen (<http://alzheimer.mcw-portal.com>, Zugriff am 17. Mai 2012). Eine andere, häufig verwendete Einteilung ist die Unterteilung in primäre und sekundäre Demenzen. Etwa neunzig Prozent fallen auf die primären Demenzen und davon werden wiederum zwei Drittel der sogenannten Alzheimer-Demenz zugeordnet (vgl. Payk, 2010). Demenzen können entweder degenerativ oder vom vaskulären Typ sein (vgl. Enßle, 2010).

1.5.2 Primäre Demenzen

Zu den primären Demenzen, auch neuro-degenerative Demenzen genannt, zählen die Alzheimer-Demenz (AD), die vaskuläre Demenz (VD), Demenz mit Lewy-Körperchen, frontotemporale Demenzen, Multiinfarkt-Demenz und Mischformen (vgl. Payk, 2010).

1.5.2.1 Alzheimer - Demenz (AD)

Sie ist die häufigste Demenzart. Es kommt zu einem langsam fortschreitenden Untergang von Nervenzellen und Nervenkontaktzellen. Betroffen davon sind vor allem das Gedächtnis und die Denkfähigkeit. Unter AD werden alle präsenilen, degenerativen Demenzen mit Plaques und Neurofibrillen verstanden. Typisch für die AD ist ihr langsamer, schleichernder Beginn mit leichten Gedächtnisstörungen und mit Störungen der Emotion. Es kommt zu motorischen Einschränkungen, Bewegungsstörungen, Inkontinenz, gestörter Nahrungsaufnahme, Verlust des sozialen Rollenbildes, Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen, Feindseligkeit, usw. Die Krankheit schreitet unaufhaltsam mit unterschiedlicher Geschwindigkeit voran. Risikofaktoren an einer AD zu erkranken, sind: Alter, Geschlecht, Östrogen,

Bildungsstand (höhere Bildung bedeutet geringere AD-Raten), genetische Faktoren, Vorerkrankungen, wie: Diabetes, Depression, Schädel-Hirn-Trauma, Parkinson-Syndrom, Rauchen, Fehlernährung, Alkohol, usw. (vgl. Hauser, 2009; Förstl, Gleichweite & Rossa, 2009).

1.5.2.2 Vaskuläre Demenzen (VD)

Die vaskulären Demenzen sind nach der AD die zweitgrößte Gruppe der Demenzen. Vaskuläre Demenzen sind alle jene, die aufgrund von Erkrankungen der Hirngefäße entstehen. Zentrale Blutungen und genetisch determinierte Angiopathien gelten als Ursache für die VD. Die Symptome machen sich durch verschiedene kognitive Defizite bemerkbar. Dazu gehören verschiedene kognitive Defizite, wie Gedächtnisstörungen, Beeinträchtigung der Fähigkeit, neue Informationen zu lernen oder gelernte Informationen abzurufen, Apraxie, Agnosie, signifikante Störungen im sozialen und beruflichen Umfeld aufgrund der Gedächtnisdefizite. Es kommt zu einer bedeutsamen Verschlechterung des Allgemein-zustandes, Gangstörungen, Schwäche der Extremitäten. Bekannte Formen der VD sind: die Multiinfarktdemenz, Morbus Binswanger (SAE), Cadasil, Leukoaraiose, Status Lacunais, zerebrale Vaskulitis, strategische Infarktdemenz. Risikofaktoren, die zu einer VD führen können, sind arterielle Hypertonie, chronischer Alkoholabusus, koronare Herzerkrankungen Übergewicht und Diabetes mellitus (vgl. Hamann & Liebtau, in: Beyreuther et al., 2002; Mielke & Heiss, 2003, in: Hauser, 2009).

1.5.2.3 Demenz mit Lewy-Körperchen

Sie wird als die dritthäufigste Demenzart beschrieben. Das mittlere Alter bei Krankheitsbeginn liegt bei dreiundsechzig Jahren. Symptome sind fluktuierende und progressive kognitive Defizite, anhaltende visuelle Halluzinationen, Begleitsymptome ähnlich wie bei Parkinson. Es kommt zu neuropsychologischen Defiziten, die sich in Störungen des abstrakten Denkens, Verlangsamung des Denkantriebs und der Geschwindigkeit des Denkprozesses, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Vergesslichkeit, Abstraktionsdefiziten, häufigem Aufwachen, pathologischen Greifreflexen oder affektiven Störungen bemerkbar machen (vgl. Kupsch, in: Beyreuther et al., 2002; <http://alzheimer.mcw-portal.com>, Zugriff am 24. Mai 2012).

1.5.2.4 Frontotemporale Demenzen

Sie machen etwa 20% der Demenzfälle vor dem fünfundsechzigsten Lebensjahr aus. Der Krankheitsbeginn liegt bei etwa sechsundfünfzig Jahren. Frontotemporale Demenzen sind Erkrankungen des zentralen Nervensystems (ZNS) mit uneinheitlicher genetischer Grundlage und verschiedenem morphologischem und klinischem Phänotyp. Die Multiinfarkt-Demenz entsteht durch kortikale Infarkte, die durch Embolien verursacht wurde. Sie kann sehr gut von der AD differenziert werden, ist aber sehr selten (vgl. Payk, 2010). Einige Symptome sind Veränderungen der Persönlichkeit, des Sozialverhaltens und der Exekutivfunktionen, emotionelle Verflachung, veränderte Essgewohnheiten, stereotypische Verhaltensmuster, psychomotorische Unruhe, Aggression und Agitation, schleichender Beginn und allmähliche Verschlechterung, Spontansprache ist nicht flüssig, Agrammatismus, bekannt als Störungen der Grammatik und des Satzbaus, phonematische Paraphasien, verstanden als Ersetzen, Auslassen, Hinzufügen, Umstellung von einzelnen Lauten in einem Wort und Verwechslung von Wörtern (vgl. Pschyrembel, 2002, S. 1256) und Wortfindungsstörungen. Gedächtnisleistung und Orientierungsfähigkeit bleiben relativ gut erhalten. Die senilen Plaques und Neurofibrilveränderungen sind nicht so ausgeprägt wie bei der AD. Als Unterarten sind die semantische Demenz, frontotemporale Demenz mit Montneuronkrankheit, bekannt (vgl. Kurz und Jellinger, in: Bayreuther et al., 2002; Adler, Gutzmann, Haupt, Kortus & Wolter, 2009).

1.5.3 Sekundäre Demenzen

Zu diesen Krankheitsbildern gehören Schilddrüsenerkrankungen, Vitamin-B12-Mangel, Intoxikation, Fettstoffwechselstörungen, Epilepsie, chronische Infektionen, Medikamenten- und Alkoholmissbrauch, hypoxische Hirnschäden und HIV (vgl. Payk, 2010; Hauser, 2009), Parkinson-Erkrankung, Delir, Depression und Pseudo-Demenz (vgl. Enßle, 2010).

1.6 Demenzstadien

Unabhängig von der Demenzart wird der Krankheitsverlauf der Demenzen in unterschiedliche Phasen oder Stadien eingeteilt. Häufig erfolgt die Unterteilung in drei Stadien: frühes und mittleres Stadium, fortgeschrittene Demenz und Endstadium

(vgl. Bruhns et al., 2010; Kuratorium Deutsche Altenhilfe, 2009). Feil und De Klerk-Rubin (2010) sprechen von vier Phasen, auf die noch genauer eingegangen wird. Reisberg entwickelte zur Einschätzung der Demenz die „Global Deterioration Scale (GDS)“ mit sieben Stadien (vgl. Zapotoczky & Fischhof, 1996, S. 370; Ihl & Fröhlich, 1991). Zu beachten ist, dass der Krankheitsprozess bei jedem Menschen unterschiedlich verläuft. Die Stadien dienen daher nur der allgemeinen Orientierung.

Schweregrad nach ICD-10

Die Einteilung der Schweregrade erfolgt in vier Stadien. Dabei werden die kognitiven Störungen, die Störungen im Alltag und die nicht-kognitiven Störungen beschrieben. Zu Beginn, solange die Krankheit noch nicht als solche auftritt, kommt es nur zu kognitiven Störungen.

Leichte kognitive Beeinträchtigung, beginnende Demenz

Störungsbereich:

Kognitiv **Symptome und Ausmaß der Beeinträchtigung**

Subjektive Klagen über Gedächtnisstörung. Keine objektiven Leistungseinbußen. Depressive Symptome können auftreten. Kein Einfluss auf Haushalt, Beruf und soziales Leben.

Leicht

Störungsbereich:

Kognitiv **Symptome und Ausmaß der Beeinträchtigung**

Abnahme von Gedächtnis, Denkvermögen und Informationsverarbeitung. Das Lernen neuer Informationen ist erschwert. Wortfindungs- und Benennungs- Störungen.

Alltag Das alltägliche Leben ist beeinträchtigt, komplizierte Aufgaben können nicht mehr erfüllt werden. Eine Selbstversorgung ist noch möglich.

Nicht
kognitiv

Gelegentlich emotional gereizt/weniger belastbar. Angst und Depression können auftreten.

Mittel

	Störungsbereich:
Kognitiv	Symptome und Ausmaß der Beeinträchtigung
	Neue Informationen werden nur gelegentlich und sehr kurz behalten. Wichtige Dinge des alltäglichen Lebens werden vergessen (Adressen, Telefonnummern, Namen von Angehörigen). Ausgeprägte räumliche Orientierungsstörung. Die Sprache enthält Floskeln und wird inhaltsarm.
Alltag	Stark eingeschränkte Selbstversorgung. Nur noch einfache Tätigkeiten möglich.
Nicht kognitiv	Unruhe, Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus, Weglaufen, Angst, Aggression. Wahnhafte Überzeugungen (bestohlen und betrogen werden), Harninkontinenz möglich.
<u>Schwer</u>	
	Störungsbereich:
Kognitiv	Symptome und Ausmaß der Beeinträchtigung
	Nur noch Fragmente von früher Gelerntem sind erhalten. Neue Informationen werden nicht behalten, Verwandte nicht erkannt. Erfassen des Wesentlichen und kritisches Denken sind nicht mehr möglich. Die räumliche Orientierung ist aufgehoben. Zunehmender Verlust der Sprachfähigkeit.
Alltag	Die Körperpflege wird nicht mehr selbstständig verrichtet. Sie muss vollständig von einer Betreuungsperson übernommen werden.
Nicht – Kognitiv	Im späteren Verlauf können schwere körperliche Störungen auftreten. Dazu gehören Geh-, Schluckstörung, Inkontinenz, Unruhe, Umkehr des Tag- Nacht- Rhythmus, Enthemmung, z.B. durch übermäßige Nahrungsaufnahme, bis hin zu ständiger Bettlägerigkeit (vgl. Wächter, 2003, S. 2.; Hauser, 2009, S. 21; Förstl, 2011, S. 7).

Bruhns et al. (2010) fügen zu den drei Schweregraden noch Informationen zum physiologischen und emotionellen Abbau hinzu. Im ersten Schweregrad wird die Feinmotorik beeinträchtigt und es kommt zu ersten Störungen im Sprachzentrum. Im

zweiten Schweregrad verschwinden Gefühle wie Schuld oder Peinlichkeit, Wut und Gewaltausbrüche sind möglich. Im dritten Schweregrad macht sich ein kontinuierlicher Abbau von Muskulatur und Bewusstsein bemerkbar. Das Bedürfnis nach Essen und Trinken schwindet.

1.7 Therapie

Trotz intensiver Forschung gibt es für Demenzerkrankungen noch keine Heilung, wohl aber Möglichkeiten, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Dazu gehören medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien, durch deren Anwendungen der kognitive Abbau verlangsamt wird (vgl. Adler, 2011; Förstl, 2011).

1.7.1 Medikamentöse Therapie

Über medikamentöse Therapien finden sich in der Literatur unterschiedliche Einteilungen, Ansätze und Vorschläge. Es wird nur kurz darauf eingegangen, da die Verordnung von Medikamenten nicht zu den Aufgabengebieten der Pflege zählt. Förstl (2011, S. 303 ff) unterscheidet zwischen Psychopharmakotherapie des kognitiven Kernsyndroms, zu denen cholinerge Therapieansätze und nicht-cholinerge Therapieansätze zählen, sowie Psychopharmakotherapie psychischer Begleitsymptome bei Demenzen, wie Neuroleptika und Antidepressiva. Zu der Therapie und den Substanzklassen, beschrieben und empfohlen in ClinCum, Fachzeitschrift der Österreichischen Gesellschaft für Neuropsychopharmacologie (Nov. 2006), gehören: Cholinesterasehemmer, Memantine, Ginkgo biloba, Nootropika, Antidepressiva, Antipsychotika/Neuroleptika, Benzodiazepine und Schlafmittel. Die Einteilung von Hampel, Graz & Möller (in: Wallesch & Förstl, 2005) unterscheidet sich davon nur wenig. Es werden antideressive Wirksubstanzen, Cholinesterasehemmer, Glutamatmodulatoren, Gingko-Biloba-Extrakt (Tebonin) und andere Nootropika genannt.

Steinhagen-Thiesse & Hanke (2003) teilen die medikamentöse Therapie in Medikamente zur Verbesserung der Kognition und Medikamente zur Besserung psychischer Begleitsymptome ein. Häufig wird zuerst allgemein auf die pharmakologische Therapie bei demenziellen Erkrankungen eingegangen, um danach gesondert die einzelnen Demenzen zu behandeln. Dabei hat die Alzheimer-

Demenz aufgrund ihrer Häufigkeit den Vorrang (vgl. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde; Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2010). In der Behandlung werden Medikamente verwendet, welche helfen, den Verlauf der Krankheit zu verlangsamen. Sie sind als Antidementiva bzw. Nootropika bekannt. Bei vaskulär bedingten Demenzen soll vor allem die Blutzirkulation verbessert werden. Trotz intensiver Forschung wurde bis heute kein Medikament gefunden, welches „einen Rückweg in die anatomische Vergangenheit eines ehemals interaktiven Nervensystems“ ermöglichen würde (vgl. Payk, 2010, S. 47 ff; Hauser, 2009; Hackenbroch, in: Bruhns et al., 2010).

1.7.2 Nicht-medikamentöse Therapie

Allgemein haben nicht-medikamentöse Therapieformen zum Ziel, bestehende Fähigkeiten in den Bereichen Kognition, Emotion und Beziehungsfähigkeit solange wie möglich zu erhalten und zu fördern. Dazu gehören bewegungs- und beschäftigungstherapeutische Aktivitäten, Training der Aufmerksamkeit, der Orientierung, der Merkfähigkeit und Unterstützung beim Erhalt von sozialen Kontakten (vgl. Payk, 2010, S. 50). Die Selbstständigkeit der Betroffenen soll möglichst lange erhalten und ihr Selbstwert gefördert werden, wodurch sowohl die körperliche als auch die seelische Gesundheit unterstützt wird (vgl. Hauser, 2009, S. 40). Zu den spezifischen nicht-medikamentösen Therapieformen zählen die Selbsterhaltungstherapie (SET), das kognitive Kompetenztraining (KKT), das verhaltenstherapeutische Kompetenztraining, Milieutherapie, Angehörigenberatung und Psychoedukation (VKT) (vgl. Payk, 2010, S. 55; Hauser, 2009; Adler, 2011, www.Alzheimerforum.de, Zugriff am 26. Mai 2012). Zur besseren Übersicht über die bekanntesten Therapieformen, und um eine Zuordnung zu den unterschiedlichen Phasen der Erkrankung zu ermöglichen, wird eine adaptierte Tabelle vom Alzheimerforum Deutschland eingefügt.

Übersicht „nicht-medikamentösen Therapieformen“

<i>Behandlungsmethode</i>	<i>Methode und Behandlungsziel</i>	<i>Voraussetzungen</i>
<u>Gedächtnistraining</u> (Memory-Training, Gehirn-Jogging)	Konzentrationsübungen, Merkspiele und Übungen zur geistigen Beweglichkeit, spielerisches Training in der Gruppe. Programm individuell abstimmen, um Überforderung und Frustration zu vermeiden.	- nur zu Beginn der Krankheit, - Merkfähigkeit hat noch nicht zu stark abgenommen
<u>Musiktherapie</u>	Gemeinsames Singen, Musizieren, Tanzen, damit die Betroffenen, u.a. eigene Gefühle und Probleme ohne Worte ausdrücken können.	- auch für das fortgeschrittene Stadium.
<u>Selbst - Erhaltungs-Training (SET)</u>	Wissenserhalt um die eigene Persönlichkeit, z.B. durch alte Fotos oder Geschichten aus dem eigenen Leben.	- bis zum mittleren Stadium
<u>Realitätsorientierungs-Training (ROT)</u>	Betroffene erhalten durch Angehörige oder Pflegende Orientierungshilfen (z.B. Datum, Tageszeit, Jahreszeit werden erinnert). Das Training ist für Gruppen geeignet.	- nur im frühen Stadium sinnvoll
<u>Erinnerungstherapie</u> (Reminiszenz-Therapie)	Erinnerungen durch alte Fotografien, Musik, wieder aufleben lassen und damit bei den Betroffenen individuell oder in Gruppen, die geistige Anregung zu fördern.	- Das Langzeitgedächtnis muss erhalten sein.
	Ganzheitlicher Ansatz für die Betreuung Demenzkranker. Arbeiten mit dem Betroffenen (Biografiearbeit, Förderung des Selbstwertgefühls), seinen/ihren Angehörigen und Betreuern (Beratung, Schulung, Entlastung durch Tageskliniken), Wohnungsanpassung, Hilfsmittelnutzung und Hilfen auf mehreren Ebenen, z.B. das Entwickeln eines für alle Beteiligten günstigen Tagesablaufes.	- keine Einschränkungen.
<u>Snoezelen</u> (aus den holländischen Begriffen snuffelen = schnüffeln, schnuppern und doezeeln = dösen, schlummern)	In Stadien, in denen der Umgang mit der Sprache schwierig wird, können Betroffene über die Sinne, (Hören, Riechen, Sehen, Schmecken und Fühlen) sowohl entspannt als auch angeregt werden.	- keine Einschränkungen

Bei der Anwendung der nicht-medikamentösen Therapien haben die Pflegenden wichtige Aufgaben zu erfüllen. Manche Therapieformen können von ihnen durchgeführt werden, bzw. je nach Krankheitsphase liegt es an ihnen, adäquate Therapieformen anzuregen.

1.8 Betreuungsmodelle

Nach einer allgemeinen Einführung in das Thema Demenz werden im letzten Punkt die Betreuungskonzepte von Naomi Feil und Erwin Böhm vorgestellt. Diese wurden in der Praxis, im direkten Umgang mit alternden, häufig dementierenden Menschen entwickelt. Beide Modelle bauen auf Wertschätzung und Respekt, unter Einbeziehung der individuellen Charakteristika dieser Menschen, auf. – Elemente, die ebenfalls zentral im Umgang mit Menschen nach Erhalt der Diagnose sind und als Überleitung zum nächsten Kapitel, der Präsentation der Studien, fungieren.

1.8.1 Validation nach Naomi Feil

Über Validation können alte, dementierende Menschen erreicht werden. Validation hilft einerseits, das Verhalten der Betroffenen zu verstehen und andererseits ist Validation eine Technik, um Menschen mit Demenzerkrankungen zu unterstützen, damit sie ihre Würde erhalten oder wiedergewinnen (vgl. Feil & De Klerk-Rubin, 2010, S. 15).

1.8.1.1 Ziele der Validation

Ziele der Validation sind die Wiederherstellung des Selbstwertgefühls, die Reduktion von Stress, die Rechtfertigung des gelebten Lebens, das Lösen von unausgetragenen Konflikten aus der Vergangenheit, die Reduktion chemischer und physikalischer Zwangsmittel, die Verbesserung der verbalen und nonverbalen Kommunikation sowie die Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens (vgl. Messer, 2007). „Jemanden zu validieren bedeutet, seine Gefühle anzuerkennen, ihm zu sagen, dass seine Gefühle wahr sind. In der Methode der Validation verwendet man Einfühlungsvermögen, um in die innere Erlebniswelt der alten, desorientierten Person vorzudringen. Einfühlungsvermögen – in den Schuhen des anderen gehen –

schafft Vertrauen. Vertrauen schafft Sicherheit, Sicherheit schafft Stärke – Stärke stellt das Selbstwertgefühl wieder her, Selbstwertgefühl verringert Stress“ (Feil & De Klerk-Rubin, 2010, S. 15).

Zu den Langzeitzielen der Validation zählen: ältere Menschen zu unterstützen, damit sie so lange wie möglich in der eigenen Wohnung leben können, den Erhalt oder die Wiederherstellung des Selbstwertgefühls zu fördern, die bestehenden Konflikte aus der Vergangenheit lösen zu helfen, eine Verbesserung der verbalen und nonverbalen Kommunikation mit den Menschen, die sie umgeben, und Familienangehörigen zu helfen, mit den desorientierten Angehörigen zu kommunizieren (vgl. Feil & Klerk, 2010).

1.8.1.2 Subjektive Wirklichkeit der Erkrankten

Mithilfe der Validation wird versucht, die subjektive Wirklichkeit der Menschen mit Demenzerkrankungen und den Grund für ihre Desorientierung zu verstehen, den Rückzug in die Vergangenheit der Erkrankten so weit wie möglich zu verhindern, sowie das „Stadium des Vegetierens“ zu vermeiden (vgl. Feil & De Klerk, 2010). Um das zu erreichen, übernahm Feil von Carl Rogers das Prinzip der einfühlsamen Gesprächsführung, die Empathie und zum Teil das Spiegeln. Die Ansätze der Ansprechbarkeit über bevorzugte Sinneskanäle übernahm sie aus dem Neurolinguistischen Programmieren (NLP). Das Modell der Lebensstufen übernahm sie von Erik Erikson (vgl. Messer, 2007). Validation bedeutet, die Äußerungen und Handlungen Demenzkranker wahrzunehmen und ihnen Wertschätzung entgegenzubringen (vgl. Payk, 2010, S. 54).

Ein Schwerpunkt der Validation ist die Ehrlichkeit im Umgang mit den Betroffenen. Dazu gehört, eigene Gefühle – vor allem, wenn sie sich auf das Erleben dieser Person beziehen – ehrlich zu zeigen: in Form von Beobachtung, die Gefühle hinter den Reaktionen zu erkennen, diese mit Worten ausdrücken und zu versuchen, Erlebnisse aus der Vergangenheit mit dem „Hier und Jetzt zu verbinden“ (vgl. Grond, 2005, S. 109).

Validation ist eine Kombination aus einer Entwicklungstheorie, die hilft, alte und verwirrte Menschen besser zu verstehen – eine Technik, die zum Ziel hat, diesen Menschen ihre Würde wiederzugeben oder zu bewahren und eine einfühlsame

Einstellung bedeutet, welche sich nicht nur auf alte, dementierende Personen beschränkt (vgl. Feil & Klerk, 2010).

Validation soll mithilfe von Kommunikationstechniken helfen, die verbalen und nonverbalen Signale der Betroffenen bewusst wahrzunehmen, den tieferen Sinn dahinter zu erkennen, und diese, wenn notwendig, mit Worten wiederzugeben. In dieser Begegnung wird die Würde der Betroffenen geachtet oder wiederhergestellt (vgl. Feil, & De Klerk-Rubin, 2010, S. 15; Becker, 2010, S. 106).

Validation wurde weder für Menschen mit geistigen Behinderungen entwickelt, noch für Menschen, die ein organisches Trauma, wie Aphasie nach einem Insult oder Sturz, erlitten haben und auch nicht für Menschen, die orientiert sind (vgl. Feil & Klerk, 2010, S. 44).

1.8.1.3 Die vier Stadien der Desorientierung

Feil unterteilt die Desorientierung der Betroffenen in vier Stadien. Das Bewusstsein dieser Stadien soll helfen, sie besser zu verstehen (vgl. Messer, 2007).

Stadium 1 Mangelhafte/unglückliche Orientierung

Konflikte äußern sich, indem Personen der Gegenwart als „Symbole“ für Personen der Vergangenheit verwendet werden.

Stadium 2 Zeitverwirrtheit

Das Seh-, Hör- und Bewegungsvermögen schwindet, ebenso der Tast- und Geschmackssinn sowie die kognitiven Fähigkeiten. Die Personen ziehen sich zurück und konzentrieren sich auf universelle Gefühle, wie Liebe, Hass, Trauer, Angst vor Trennung, Streben nach Identität.

Stadium 3 Sich wiederholende Bewegungen

Werden Gefühle nicht verarbeitet, ziehen sich die Betroffenen häufig in Bewegungen und Klänge zurück, um so unbewältigte Konflikte zu lösen. Eine Kommunikation ist aber in liebevollen Beziehungen möglich. Menschen in diesem Stadium sind ungeduldig, können sich schwer an Regeln halten und verlangen die sofortige Befriedigung ihrer Bedürfnisse.

Stadium 4 Vegetieren

Das Streben, sein Leben zu verändern, wird aufgegeben. Die betroffenen Menschen schließen sich von der Außenwelt aus (vgl. Messner, 2007).

1.8.1.4 Validationsgruppen

Validationsgruppen, geleitet von Personen mit der notwendigen Ausbildung, können für Betroffene, bei denen die Kommunikationsfähigkeit noch großteils erhalten ist, eine wichtige Rolle spielen. In einer Atmosphäre der Geborenheit können sie auf ihre Art Gefühle ausdrücken, über Probleme sprechen, eine soziale Rolle innehaben, um das Selbstwertgefühl zu stärken (vgl. Feil & De Klerk, 2010, S. 105). Um Ausbildungen in Validation nach N. Feil anzubieten, oder um Demenzstationen nach N. Feil zu zertifizieren, gibt es genaue, weltweit gültige Kriterien zur Qualitätssicherung (vgl. www.validation-eva.com, European Validations Association, Zugriff am 27.08.2012). Die zehn Grundsätze der Validation, genauso wie die Prinzipien im Umgang mit dementierenden Menschen, werden im Anhang angefügt (s. Anhang II).

1.8.2 Psychobiografisches Modell nach Böhm

Genau wie bei Feil, kommt es im psychobiografischen Pflegemodell zu einer intensiven Auseinandersetzung mit dem älter werdenden, dementierenden und in späterer Folge pflegebedürftigen Menschen. Die Pflege basiert auf einer ganzheitlichen, individuellen Erfassung der Betroffenen – ganzheitlich im Sinn einer intensiven Beschäftigung mit der eigenen und fremden Seele (vgl. Hilgert & Schallhorn, 2008, S. 5).

1.8.2.1 Pflegeziel

Das zentrale Pflegeziel liegt in der Wiederbelebung der Altenseele. Die alten Menschen sollen am Leben teilhaben können, was mit einem reaktivierenden Pflegekonzept erreicht werden soll. Eines der Prinzipien lautet: zuerst die Seele des alten Menschen und dann die Beine zu bewegen (vgl. Messer, 2007, S. 37). Die Selbstständigkeit und die soziale Kompetenz der alten Menschen sollen so lange wie möglich auf körperlicher, geistiger und psychischer Ebene erhalten werden.

1.8.2.2 Psychobiografischer Hintergrund

Um ältere, dementierende Menschen besser zu verstehen, ist es notwendig, den psychobiografischen Hintergrund ihres Lebens zu erforschen und zu beachten. Mit zunehmendem Alter gewinnen die mitgebrachten Prägungen an Bedeutung und Wichtigkeit. Daher berücksichtigt die psychogeriatrische Pflege nach Böhm uralte Gewohnheiten und die individuelle Art, wie die Betroffenen mit ihrem Leben, in Form von Lebensbewältigungs-strategien fertig geworden sind (vgl. http://pflegen-online.de/download/artikel_prell.pdf, Zugriff am 23.8.2012).

1.8.2.3 Ganzheitliche therapeutische Pflege

Die vorherigen Aussagen bedingen einen Wandel vom Ist-Zustand der somatisierten Pflege zu einer ganzheitlichen, therapeutischen Pflege. Dabei haben die Reaktivierung und Rehabilitation der psychisch-kranken, alten Menschen und die Biografiearbeit eine zentrale Bedeutung. Im Pflegealltag bedeutet das, zu fördern und zu fordern, mit anderen Worten „Pflege mit der Hand in der Hosentasche“ vs. „zu Tode pflegen“ pflegen (vgl. Misch, 2006, S. 3). Alte, verwirzte und paranoide Menschen sollen dort abgeholt werden, wo sie in ihrem Altgedächtnis stehen. Laut Böhm besteht ganzheitliche Pflege in einem dynamischen Prozess, ausgerichtet an der thymopsychischen Biografie des alten Menschen und seinem emotionalen Langzeit- und Altengedächtnis. Unter Thymopsyche wird die Welt der Gefühle, unter Noopsyche die Welt der Dinge der Betroffenen verstanden (vgl. Misch, 2006).

1.8.2.4 Prägungsforschung

Ein weiterer, wichtiger Punkt besteht in der Prägungsforschung. Hierbei werden die Erziehungsnormen, die Vorschäden, die Entwicklungsgeschichte des Einzelnen, die Geschichte in ihrer geografischen Region und zeitgeschichtliche Faktoren erforscht – und dabei vor allem jene Aspekte, die überzeugend jetziges symptom-spezifisches „Fehlverhalten“ verständlich machen. In diesem Zusammenhang wird Verwirrtheit als verständliche Reaktion oder Flucht erklärt. Die im Kollektivgedächtnis gespeicherten, emotionalen Prägungen und Bewältigungsstrategien sollen in der Mutter- oder Milieusprache der Verwirrten angesprochen werden. Das gelingt über die

Beziehungspflege, in der die Sichtweise der verwirrten Menschen die Art der Pflege bestimmt (vgl. Schneider & Zehender, 2008, S. 87 ff.). Um das Modell in der Praxis umsetzen zu können, ist die Ideologie der MitarbeiterInnen wichtig. Ihr humanistisches Weltbild rückt in den Vordergrund. Das Normalitätsprinzip, in dem Gesundheit und Lebendigkeit im Vordergrund stehen, gehört ebenfalls dazu. Ein weiterer Punkt ist die Milieugestaltung, in der historische Zeitgeistphänomene berücksichtigt werden. Sowohl die Umsetzungshöhe 1, der Böhm'sche Regelkreis, als auch die Umsetzungshöhe 2, die Perfektion, Professionalisierung und Spezialisierung, gehören dazu (vgl. Schneider & Zehender, 2008).

Für Böhm ist der alte Mensch wie ein Baum. Um ihm begegnen zu können, sind Kenntnisse über dessen Wurzeln, seinen Stamm und seine Äste notwendig. Aus diesem Symbol entwickelte Böhm seinen Regelkreis, der sieben Punkte umfasst. Begonnen wird bei der Wahrnehmung und Beobachtung von körperlichen Veränderungen und Einschränkungen. Bei der Problembehebung werden Pflegeimpulse gesetzt, die etwas Positives bei den Betroffenen bewirken können. Danach kommt es zu einer Assoziation des Problems zu einer bestimmten Situation in der jeweiligen Zeit. Der nächste Schritt besteht in der Biografieerhebung, bei der nach prägenden Geschichten der frühen Vergangenheit geforscht wird. Aus diesen Erkenntnissen kommt es zu einer Hypothesenbildung über die Hintergründe eines bestimmten Verhaltens. Es werden Pflegeimpulse gesetzt, um die Aufrechterhaltung der Restfähigkeiten zu erreichen. Daraus ergibt sich ein „neuerliches Sehen“, ob sich das Verhalten verändert hat (vgl. <http://www.evkmh.de>, Zugriff am 23.8.2012).

1.8.2.5 Die sieben Interaktionsstufen

Laut Böhm können sich die Betroffenen in sieben Interaktionsstufen befinden, die er mit Erreichbarkeitsstufen verbindet. Mit einem Interaktionsbogen ermitteln die Pflegepersonen eine durchschnittliche Erreichbarkeit mit den Rubriken Gefühlebene, Psychomotorik, formale Denkstörungen, inhaltliche Denkstörungen, Gedächtnis, Orientierung und Kontaktfähigkeit. Damit können Gefühlsdysregulationen im Alter bestimmt werden (http://pflegen-online.de/download/artikel_prell.pdf, Zugriff am 24.8.2012).

Stufe1: (Re)Sozialisation

Prägungen der Familie und Umgebung, des Kindergartens und der Schule und des Berufslebens – entspricht der Erwachsenenstufe.

Stufe 2: Mutterwitz

„Schmäh“ oder „angeborener Humor“ – entspricht der Entwicklungsstufe der Jugendlichen.

Stufe 3: Seelische und soziale Grundbedürfnisse

Es kann nur mittels reaktivierender Pflege „wiederbelebt“ werden. Lebensalter von 6-12 Jahren.

Stufe 4:Prägungen

Erlernte, sich wiederholende, eingespielte Verhaltensnormen (Prägungen) Verhaltensnormen, Rituale die Sicherheit vermitteln – entspricht ungefähr dem 3.-6. Lebensalter.

Stufe 5: Höhere (An)Tribe

Lebenssinngebung, Trieb nach Geltung, Schönheit und Macht – entspricht der Altersstufe von 3-6 Jahren.

Stufe 6: Intuition

Anale und orale Phasen, die Fähigkeiten des rationalen und analytischen Denkens sind verloren. Die Welt wird intuitiv erlebt, Ereignisse können nicht mehr reflektieren werden. Diese Stufe entspricht dem Säuglings- und Kleinkindalter.

Stufe 7: Urkommunikation

Die körperlichen Ressourcen sind begrenzt. Die emotionale Erreichbarkeit entspricht der auf der Stufe des Säuglingsalters. Erinnerungen, positives oder negatives Reagieren (vgl. Misch, 2006).

KAPITEL II

WISSENSCHAFTLICHE ERKENNTNISSE AUS RELEVANTEN STUDIEN

Nach der allgemeinen Einführung in das Thema „Demenz“ werden nun wissenschaftliche Studien analysiert, die für das Forschungsthema relevant sind. Bevor genauer auf die Studien eingegangen wird, werden die Auswahlkriterien erklärt. Da es in den Datenbanken bei Anfragen in deutscher Sprache zu keinen relevanten Treffern kam, wurde die englische Sprache für die Suchanfrage verwendet. Drei Wortkombinationen brachten die erwünschten Resultate:

- Demenz und Mitteilung und Pflege (dementia and disclosure and care)
- Demenz und Mitteilung und Pflege (dementia and disclosure and nursing)
- Demenz und Mitteilung und Angehörige (dementia and disclosure and caregivers).

Es wurden auch einige Studien mit Schwerpunkt „Mediziner“ (physicians) oder „Hausarzt“ (primary care physician) herangezogen, wenn im allgemeinen Inhalt das Thema der Pflege im Zusammenhang mit den Betroffenen zur Sprache kam. Ausgeschlossen wurden Studien mit den beschriebenen Kriterien, welche sich aber eindeutig auf bestimmte Länder konzentrierten, wie Taiwan, Japan, China.

Insgesamt konnten 35 Studien als relevant eingestuft und bearbeitet werden. Die Veröffentlichung der Studien fand zwischen den Jahren 1999 und 2011 statt. Nach Jahresgruppen gebündelt, erschienen zwischen 1999 und 2001 vier der Studien, zwischen 2003 und 2005 waren es elf Studien, in den Jahren 2006 und 2008 waren es ebenfalls elf Studien und zwischen 2009 und 2011 wurden neun der Studien veröffentlicht.

Die Studien erschienen in fünfundzwanzig Fachzeitschriften, wovon zehn dem Schwerpunkt Pflege und Pflegewissenschaft zuzuordnen sind. Bei siebenundzwanzig Studien kam es bereits im Titel zu Hinweisen auf den

Diagnoseprozess, auf die Mitteilung der Diagnose, wie es dazu kam und wie darauf reagiert wurde.

Um die Analyse der Studien zielgerichtet auf das Forschungsthema auszurichten, wurden vier Schwerpunkte definiert: die Vermittlung der Diagnose und wie es zur Diagnosestellung kommt; die Reaktionen der Menschen auf die Diagnose; die Zeit unmittelbar nach der Diagnose aus der Sicht der erkrankten Menschen; und die Aufgaben der Pflege innerhalb dieses Prozesses. Die Unterteilung der Kapitel entstand in Ahnlehnung an diese Einteilung. Wichtige Erkenntnisse daraus bilden die theoretische Brücke zur Forschungsfrage.

Im ersten Punkt wird auf die Mitteilung der Diagnose eingegangen, die in vielen Fällen innerhalb eines Diagnoseprozesses stattfindet. Weiters wird auf mögliche Vorteile, aber auch auf Nachteile der Früherkennung der Erkrankung Bezug genommen. Im zweiten Punkt wird die Situation der Erkrankten untersucht. Hierbei stellt sich die Frage, wie die Betroffenen selber die Mitteilung der Diagnose erleben, wie sie darauf reagieren, wie sie die unmittelbare Zeit danach wahrnehmen. Die Erstellung bzw. Mitteilung der Diagnose gehört vorrangig zu den Aufgaben der behandelnden Medizinerinnen und Mediziner. Im dritten Punkt wird deshalb auf Herausforderungen und Spannungsfelder in diesem Zusammenhang eingegangen. Abschließend, im vierten Punkt, wird die Position des Gesundheits- und Krankenpflegepersonals, im Bezug auf die ersten Symptome der Erkrankung, der Diagnose-mitteilung sowie der Zeit danach, genauer analysiert. Es kommt hier auch die Bedeutung der Situation der Betroffenen für die professionell Pflegenden zur Sprache. Es werden aber auch damit verbundene Schwierigkeiten angesprochen.

2.1 Mitteilung der Diagnose

Über die Mitteilung der Diagnose und die Aufgaben von Medizinerinnen und Medizinern, von Pflegenden, anderen Gesundheitsberufen und der Angehörigen wird verstärkt geforscht. Die Situation der Erkrankten, wie sie selber die Mitteilung der Diagnose erleben, ob sie die Diagnose überhaupt mitgeteilt bekommen wollen, wird hingegen noch wenig in die Forschung einbezogen (vgl. Wilkinson & Milne, 2003; Fahy, Wald, Walker & Livingston, 2003; Monaghan & Begley, 2004).

Bevor es zur Mitteilung der Diagnose kommt, stellt sich die Frage, was betroffene Menschen bzw. nicht selten deren Angehörige, dazu bewegt, eine Medizinerin, einen

Mediziner aufzusuchen, um abklären zu lassen, ob eine demenzielle Erkrankung vorliegt. Meist geht der fachlichen Konsultation länger anhaltendes, unerklärbares Verhalten der Menschen voraus. Versuche, plausible Erklärungen dafür zu finden, schlugen fehl. Zudem ist es speziell im Anfangsstadium der Erkrankung schwierig, die spezifischen Symptome vom allgemeinen Alterungsprozess oder anderen möglichen Erkrankungen zu unterscheiden (vgl. Phillips, Pond & Goode, 2011, S. 7). Die Krankheit beginnt mit kognitiven Behinderungen, die sich über eine Periode entwickeln, die zeitlich kaum eingrenzbar ist. Fest steht aber, dass es immer schwieriger wird, sie zu ignorieren. Je nach Krankheitsphase sind die Erkrankten, deren unmittelbare Angehörige und sonstige Pflegepersonen, unterschiedlich stark mit diesen Veränderungen konfrontiert (vgl. Fisk, Beattie, Donnelly, Byszewski & Molnar, 2007). Einige der Symptome sind z.B. Schwierigkeiten bei der Kommunikation, Namen werden vergessen, Dinge, wie Schlüssel, Geld, Kleidung, usw. sind plötzlich unauffindbar, es kommt zu Problemen bei der zeitlichen und örtlichen Orientierung und zu Schwierigkeiten, alltägliche Abläufe in der richtigen Reihenfolge einzuhalten (vgl. Phillips et al., 2011). Es wird von einer progressiven Degeneration der intellektuellen und sozialen Fähigkeiten, in Verbindung mit Gedächtnisverlust, gesprochen (vgl. Katterl & Kalucy, 2009). Die Mitteilung der Diagnose ist der Schnittpunkt von einer Ahnung zu einer nicht mehr rückgängig zu machenden Realität. Damit kommt es definitiv zu einem Übergang von gesund zu krank und von Angehörigen zu Betreuenden. Beide, sowohl Erkrankte als auch Betreuende, erhalten neue Positionen (vgl. Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe, 2011, S. 1110).

Deshalb: "Receiving the diagnosis of dementia can be considered as a crucial moment in the process of becoming aware of the changes in one's life"(Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Olde-Rikkert & Schelten, 2005, S. 323).

2.1.1 Diagnosemitteilung als Prozess

Die Mitteilung der Diagnose ist sehr komplex. Mehrere Faktoren bestimmen, wie diese stattfindet. Im Zentrum sollten die Erkrankten stehen, obwohl dieser Tatsache nicht immer Rechnung getragen wird. Die betroffenen Personen sollten in einfühlenden Gesprächen darauf vorbereitet werden. Die Vorbereitung dient einer ersten Standortbestimmung betreffend möglicher und wahrscheinlicher Reaktionen

auf eine positive Diagnose. Dazu kann es notwendig werden, Strategien zu entwickeln, mit deren Hilfe es möglich ist, auf die Erkrankten einzugehen und Rücksicht auf ihre individuelle Situation zu nehmen. Die Angehörigen sollten miteinbezogen werden, da sie in vielen Fällen die Personen motivieren, sich fachärztlich evaluieren zu lassen. Das bedeutet, soweit es die spezifischen Situationen ermöglichen, dass darauf geachtet werden soll, sowohl die Erkrankten als auch deren Familienangehörige zu involvieren (vgl. Lecouturier, Bamford, Hughes, Francis, Foy, Johnston & Eccles, 2008). In manchen Studien wird grundsätzlich hinterfragt, ob und wem die Diagnose mitgeteilt werden sollte (vgl. Lee & Weston, 2011). Die Art und der Rahmen der Diagnosemitteilung sind deswegen so zentral, da sie einen Einfluss darauf haben können, wie die Betroffenen und deren Angehörige mit der Diagnose umgehen. Um den betroffenen Menschen den Übergang von gesund zu krank, von Zweifeln zur Gewissheit zu erleichtern, sollten zum Beispiel vorherrschende Skepsis, Fragen und Ängste hinsichtlich der Diagnose und die Behandlungsoptionen abgeklärt werden.

Die Mitteilung der Diagnose sollte der Ausgangspunkt für einen dynamischen, unterstützenden Prozess der Erkrankten sein, da es sich um eine Erkrankung handelt, die sich über viele Jahre erstrecken kann. Die Einschränkung auf ein einmaliges Ereignis ist nicht möglich. Die Mitteilung der Diagnose könnte außerdem eine Herausforderung für die Pflege sein, da sie einen entscheidenden Teil der Aufgaben innerhalb dieses Prozesses übernehmen könnte (vgl. Robinson, Gemski, Abley, Bond, Keady, Campbell), Samsi & Manthorpe, 2011).

DerkSEN et al. (2005) zeigen auf, wie die Diagnosemitteilung, verstanden als Prozess, konkret umgesetzt werden könnte. Laut Lecouturier et al. (2008) gibt es acht zentrale Kategorien:

- die betroffenen Menschen auf die Diagnose vorbereiten, - Familienmitglieder miteinbeziehen, - die Perspektive der Erkrankten erkennen, - die Diagnose mitteilen,
- auf die Reaktion der Betroffenen antworten, - bei der Mitteilung und Weiterbetreuung auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden fokussieren, - helfen, Pläne für die Zukunft zu entwickeln, - effektive Kommunikation – was bedeutet, eine, den Betroffenen und der Phase ihrer Krankheit angepasste Sprache zu verwenden und sich Zeit zum Zuhören zu nehmen. In der gleichen Studie werden weitere interessante Vorschläge für einen Diagnoseprozess im Sinne von „best practice“ gemacht.

2.1.2 Früherkennung der Erkrankung und Situation der Erkrankten

In der Auseinandersetzung mit den verschiedenen Phasen im Diagnoseprozess und der Zeit danach stellt sich die Frage nach den Vor- und Nachteilen der Früherkennung der Erkrankung. Früherkennung bedeutet, dass zur Zeit einer positiven Diagnose die Symptome noch wenig ausgeprägt sind und die gewohnte Lebensführung noch kaum beeinträchtigt wird. Veränderungen fallen in erster Linie nahestehenden Personen auf. Die Erkrankten setzen Taktiken ein, mit denen die Auswirkungen der Erkrankung noch über längere Zeit erfolgreich überdeckt werden. Dabei müssen vor allem zwei Ebenen unterschieden werden. Bei der einen Ebene täuscht sich die betroffene Person selber über die Realität der Erkrankung, bei der anderen Ebene entwickeln die Betroffenen Strategien, um die Umwelt, meist erfolgreich, zu täuschen. Eine Früherkennung würde den betroffenen Menschen ermöglichen, wichtige Entscheidungen für ihr weiteres Leben selbstständig zu treffen. Dazu gehören z.B. Vorkehrungen im Bezug auf künftig benötigte Pflege, Überlegungen anzustellen, was mit der Wohnung, dem Haus geschehen sollte und finanzielle Angelegenheiten zu regeln (vgl. Wilkinson & Milne, 2003, S. 301; McGilton, Lever, Mowat, Parnell, Perivolaris & Biscardi, 2007, S. 4). Neben einer weitgehend selbstbestimmten Lebensplanung bleibt noch Zeit, um positive Coping-Strategien hinsichtlich der fortschreitenden Krankheit zu entwickeln, wie zum Beispiel regelmäßiges Gedächtnistraining, Förderung von sozialen Kontakten, weitgehende Beibehaltung von Hobbys (vgl. Robinson et al., 2011). Eine positive Demenzdiagnose impliziert, zusätzlich zu individuellen und familiären Veränderungen, soziale und gesellschaftliche Dimensionen. Diese zu identifizieren und darauf zu reagieren, wird bei einer frühen Diagnose einfacher (vgl. Monaghan & Begley, 2004; Eccles, Francis, Foy, Johnston, Bamford, Grimshaw, Hughes, Lecoutrier, Steen & Whitty, 2009). Außerdem besteht die Chance einer intensiven Zusammenarbeit zwischen betreuenden Medizinerinnen und Medizinern, Erkrankte und Angehörigen, um so Behandlung und Betreuung zu optimieren (vgl. Monaghan & Begley 2004, S. 28). Entscheidungen über erwünschte oder benötigte Unterstützung von außen sind noch alleine oder gemeinsam mit Medizinerinnen/Medizinern und Familie möglich (vgl. Iliffe et al., 2003). Die vorhergehenden Aussagen formen Teile des beschriebenen Diagnoseprozesses oder ergänzen ihn. In der Früherkennung ergibt sich die Chance, den Fokus noch stärker auf die betroffenen Menschen auszurichten. Mit Fortschreiten der Krankheit wird ein selbstbestimmtes Leben immer

schwieriger. Die eigenen Entscheidungen treten immer mehr in den Hintergrund. Schritt für Schritt übernehmen die Familienangehörigen die Verantwortung über die Lebensführung der Erkrankten. Die Aufgaben der Pflegenden wandeln sich von der Beratung und Begleitung hin zu konkreten Pflegeaufgaben, wie Unterstützung bei der Körperpflege, Kontrolle der korrekten Medikamenteneinnahme, usw.

Frühzeitige Erkennung birgt aber auch Risiken in sich. Sorgen und Angst vor der Zukunft, depressive Reaktionen, Pessimismus, Einschränken von Aktivitäten, das Gefühl der Stigmatisierung, soziale Isolation, starke Kontrolle durch die Familie, sind nur einige der möglichen Folgen (vgl. Iliffe et al., 2003; Husband, 1999, S. 179; Iliffe, Robinson, Brayne, Goodman, Rait, Manthorpe & Ashley, 2009, S. 899). Das häufig geäußerte negative Verhalten der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Demenz wird in dieser Phase ebenfalls als starke Belastung wahrgenommen (vgl. Husband, 1999; Iliffe et al., 2003). Die Mitteilung der Diagnose Demenz erfährt hier eine Erweiterung. Ausgehend von einer medizinischen Tatsache, die durch verschiedene Untersuchungen bestätigt wird, kommt die soziale Dimension dazu. Die Erkrankten kommen damit definitiv in eine neue soziale Gruppe, eine, die stigmatisiert ist. Betroffene im Frühstadium der Erkrankung beschreiben diese Erfahrung als beschämend, diskriminierend, gekennzeichnet von Kontrollverlust, verändertem Selbstwertgefühl, sozialer Isolation und Abweisung (vgl. Lee et al., 2011, S. 851). Trotzdem wünschen sich vor allem Betroffene zu Beginn der Erkrankung eine vollständige Information über die Diagnose (vgl. Pinner & Bouman, 2003, S. 284).

2.1.3 Situation der Erkrankten und Mitteilung der Diagnose

In den vorhergehenden Ausführungen wurde bereits auf die Situation der Erkrankten eingegangen. Darauf aufbauend wird dieser Teil noch vertieft. Wie bereits festgehalten wurde, besteht in der Forschung über demenzielle Erkrankungen, im Zusammenhang mit der Situation der Betroffenen, noch großer Forschungsbedarf. Ihre konkreten Lebenserfahrungen, ihre unterschiedlichen Reaktionen auf die Diagnosemitteilung, Erkenntnisse aus dem direkten Umgang mit ihnen werden zu wenig beachtet (vgl. Fisk et al., 2007; Robinson et al., 2011). Betroffene betonen, dass ihr Erleben, ihre Erfahrungen im Zeitraum zwischen den ersten Gesprächen mit Medizinerinnen und Medizinern – zum Zweck des Abklärens und der Mitteilung – und der ersten Zeit nach der Diagnose noch viel zu wenig Berücksichtigung finden. Sie

werden kaum gefragt, ob sie Information über die Diagnose wollen, welche Art von Informationen für sie von Bedeutung wäre und wie sie sich die Mitteilung wünschen (vgl. Robinson et al., 2011). Betroffene möchten verstärkt in Entscheidungen betreffend Diagnose, deren Auswirkung, der Zeit danach und bei Überlegungen bezüglich adäquater Unterstützung eingebunden werden (vgl. Wilkinson & Milne, 2003, S. 301). Die Wichtigkeit der Unterstützung der Betroffenen und deren Angehöriger hinsichtlich Zukunfts- und Finanzplanung, bezüglich der Verfassung von Vollmachten und Testament oder bei der Diskussion über die mögliche Zurücklegung des Führerscheins, werden immer wieder angesprochen (vgl. Fisk et al., 2007). Das bedeutet, es gibt zahlreiche Aspekte rund um die Diagnosemitteilung, die zu beachten sind. Dabei sollte der Fokus immer auf die Person mit der Demenz ausgerichtet sein (vgl. Monaghan & Begley, 2004, S. 28). Wilkinson & Milne (2003, S. 302) verstärken diese Aussage, indem sie auf die dringende Notwendigkeit hinweisen, die Betroffenen in die Entwicklung von Richtlinien hinsichtlich Umgang und Betreuung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen mit ein zu beziehen.

2.2. Reaktion auf die Diagnose

Viele Menschen vermuten, dass sie an einer Demenzerkrankung leiden und wollen die Diagnose mitgeteilt bekommen (vgl. Vernooij-Dassen, Derkens, Scheltens & Moniz-Cook, 2006). Durch eine positive Bestätigung wird nicht automatisch eine Katastrophe ausgelöst (vgl. Laakkonen, Raivio & Eloniemi-Sulk, 2008). Da die meisten Personen die Diagnose bereits erahnen, bedeutet die Gewissheit darüber das Ende einer Ungewissheit und vorangegangene und vorherrschende Probleme – bedingt durch die Erkrankung – werden besser verstanden. Die offizielle Diagnose wird als wichtiger Auslöser erlebt, um Entscheidungen über die Zukunft zu treffen, um Gefühle von Verlust und Trauer ausdrücken zu können. Wird die Diagnose nicht klar formuliert, fühlen sich die Betroffenen aus dem Gleichgewicht gebracht und verwirrt (vgl. Vernooij-Dassen et al., 2006). Es können unterschiedliche, negative Reaktionen hervorgerufen werden. Der Prozess einer Diagnosemitteilung und die unmittelbare Zeit danach werden als eine sehr emotionelle Zeit beschrieben. Phasenweise wird diese Zeitspanne begleitet von Schock, Depression, Wut und Angst (vgl. Wilkinson & Milne, 2003). Dazu kommen Empfindungen von Hoffnungslosigkeit, Stress und Selbstmordgedanken (vgl. Lecoutuier et al., 2008, S.

2). Menschen, die keine positive Demenzdiagnose erwartet hatten, fühlen sich bestürzt und bedroht (vgl. Vernooij-Dassen et al., 2006). Schlechte Nachrichten zu überbringen, bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben der Erkrankten. Hoffnungen auf simple Erklärungen für die beschriebenen Veränderungen werden von der harten Realität verdrängt. Ehrlichkeit mit den betroffenen Menschen in dieser Situation bedeutet, ihre schlimmsten Befürchtungen zu bestätigen. Deshalb ist es wichtig, ihnen Zeit zu geben, sich mit der Situation zu arrangieren, um Ordnung in ihre Gefühle bringen zu können (vgl. Keightley & Mitchell, 2004, S. 19). Den Betroffenen sollte Unterstützung bei der Bewältigung dieser Krisensituation angeboten werden (vgl. Laakkonen, 2007, S. 429; Fisk et al., 2007).

Manche Angehörige haben mit der Diagnosemitteilung mehr Probleme als die Betroffenen selbst. Dafür kann es unterschiedliche Gründe geben. In solchen Fällen sollte darauf geachtet werden, beide Seiten zu verstehen. Es sollte versucht werden, ihnen soweit es ihre emotionelle Verfassung zulässt, Hoffnung zu vermitteln. Sei es nur, um das Gefühl zu vermitteln, dass sie nicht alleine gelassen werden und indem versucht wird, auf ihre ganz spezifischen Bedürfnisse einzugehen, um mit ihnen gemeinsam nach Antworten und Lösungen zu suchen (vgl. Connell, Boise, Stuckey, Holmes & Hudson, 2004; Fisk et al., 2007). Eine Form von Unterstützung wäre die Weitervermittlung an Selbsthilfegruppen für Angehörige. Inzwischen entstehen aber auch Selbsthilfegruppen, in denen sich Betroffene mit Betroffenen austauschen (vgl. Hamilton, 2001, S. 42).

Die Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose können in drei Kategorien zusammengefasst werden.

- Betroffene mit fehlender Einsicht und/oder aktive Verweigerung bzw. Verleugnung der Diagnose und einem Nicht-Wahrnehmen der Symptome.
- Erkrankte, die Trauer und Schmerz – verbunden mit einer emotionellen Krise – im Bezug auf die Erfahrungen mit aktuellen oder erwarteten Verlusten erlebten. Sie nehmen die Symptome wahr, verdecken sie aber.
- Erkrankte mit positiven Coping-Strategien, die Antworten auf die Krankheitsauswirkungen suchen, indem sie die Symptome wahrnehmen und aufdecken (vgl. Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007).

Die Zeit unmittelbar nach der Diagnose

Die Auswirkungen und Reaktionen der Diagnose auf eine bestimmte zeitliche Spanne einzugrenzen, wirft Probleme auf. Ausgangspunkt für diese Forschungsarbeit sind Reaktionen in unmittelbarer Zeit nach der Mitteilung der Diagnose. Wie bereits angesprochen wurde, erleben manche Personen die Diagnosemitteilung wie einen Schock. Andere wiederum reagieren kaum darauf oder verleugnen die Diagnose. Die möglichen oder wahrscheinlichen Auswirkungen der Diagnose auf die Zeit danach, registrieren die Betroffenen unterschiedlich schnell und sie setzen sich unterschiedlich damit auseinander. Es kommt zu Veränderungen des Bewusstseins über die Krankheit. Teilweise wird die Diagnose akzeptiert, teilweise bleiben die Symptome für betroffene Personen problematisch (vgl. Vernooij-Dassen et al., 2006). Eine Schlüsselherausforderung für die Erkrankten liegt darin, mit den multiplen Verlusten auf den verschiedenen Ebenen umgehen zu lernen (vgl. Robinson et al., 2011). Ihre fortlaufende Betreuung und – bei gegebener Notwendigkeit – die Zuweisung zu Spezialisten sind in diesem Zusammenhang von großer Bedeutung (vgl. Byszewski, Molnar & Aminzadeh, 2007, S. 112; Fisk et al., 2007).

Immer wieder drücken erkrankte Menschen aus, dass sie sich in der Zeit nach der Diagnose alleingelassen fühlen (vgl. Robinson et al., 2011, S. 1037). Bei den weiteren Arztbesuchen, nach der Mitteilung der Diagnose, beschränkt sich die Kommunikation zwischen den Betroffenen und der Medizinerin/dem Mediziner oftmals auf das Thema der Medikation: ob diese beibehalten, erhöht, verringert werden sollte und ob es zu Nebenwirkungen kommt. Die Auswirkungen der Krankheit auf die Emotionen und Gefühle der Personen finden dabei zu wenig Beachtung. Wie die Erkrankten mit der Krankheit allgemein zuretkommen, wird zu wenig angesprochen. Sich mit der Krankheit alleine gelassen zu fühlen, kann einen negativen Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf haben, indem die Krankheit solange wie möglich verleugnet wird, keine Coping-Strategien überlegt werden oder es zu einem sozialen Rückzug kommt. Erkrankte, die aber bereits zu Beginn der Krankheit Unterstützung erfahren, sind offener, über Präferenzen und Wünsche hinsichtlich ihrer weiteren Lebensvorstellungen und künftig eventuell benötigter Pflege zu diskutieren (vgl. Iliffe et al., 2009).

Die erkrankten Menschen wünschen sich von den Menschen, mit denen sie Kontakt haben, vor allem Achtung und Respekt ihrer Person, ihren Erwartungen und ihren

Hoffnungen gegenüber. Sie möchten die Anerkennung ihrer Autonomie und Rücksichtnahme im Bezug auf ihre Ängste und ihrer Beschränkungen. Sie erwarten sich Ehrlichkeit im Umgang mit ihnen, das Vermeiden von Verletzungen durch unachtsame, diskriminierende Äußerungen und Achtung ihrer Perspektive – der Betroffenenperspektive – innerhalb ihres individuellen und sozialen Kontextes (vgl. Zalata & Carpenter, 2010, S. 2; Lee et al., 2011; Fisk et al., 2007). Wird versucht, die subjektive Welt der Erkrankten zu verstehen, können sinnvolle und lebensbejahende Unterstützungsformen für sie entwickelt werden (Monaghan & Begley, 2004, S. 27).

2.3 Die Aufgaben der Medizinerinnen und Mediziner

Medizinerinnen und Mediziner haben im Diagnoseprozess eine zentrale Funktion. Damit es jedoch zur Diagnosestellung kommt, muss es zumindest einen Anlassfall geben. Auszugsweise einige Gründe, wodurch es zu einer diagnostischen Abklärung hinsichtlich einer demenziellen Erkrankung kommen kann: Personen oder deren nähere Angehörige werden wiederholt mit auffälligem Verhalten konfrontiert, wofür sich keine Erklärungen finden lassen. Bei Routineuntersuchungen werden Indikatoren für eine eventuelle Demenz entdeckt. In der extramuralen Pflege kommt es zu Situationen, manchmal nicht mit den direkt betroffenen Menschen, sondern mit deren Angehörigen, in denen zu einer Abklärung geraten wird. Im sozialen Umfeld, in der Wohnumgebung wird außergewöhnliches Verhalten beobachtet und dieses mit den Menschen oder mit deren Angehörigen besprochen.

2.3.1 Diagnosemitteilung

Bei der Mitteilung der Diagnose muss beachtet werden, wer die Abklärung vornimmt. Es ist ein Unterschied, ob es sich um Allgemeinmedizinerinnen/Mediziner oder um Fachärztinnen/Ärzte mit Schwerpunkt Demenz handelt. Die schleichende und unterschiedliche Entwicklung von Demenzsymptomen macht ihre Erkennung für Allgemeinmedizinerinnen/Mediziner schwierig. Als Folge davon kann es zu einer unzureichenden therapeutischen Behandlung kommen (vgl. Iliffe et al., 2009; Iliffe et al., 2005, S. 83). Viele ältere Menschen suchen bei unerklärbaren Problemen zuallererst eine Allgemeinmedizinerin/einen Allgemeinmediziner auf (vgl. Lee et al., 2011). Fachärztinnen/Fachärzte werden bei einer großen Anzahl von Personen

überhaupt nicht zur Diagnosestellung herangezogen oder erst, wenn sich die Krankheit im fortgeschrittenen Stadium befindet. Häufig kommt es erst bei ernsteren Krisen zu einer Konsultation, zu einem Zeitpunkt, in dem die Zersplitterung der Familienstrukturen nicht mehr verhindert werden kann und die Einweisung in eine intramurale Einrichtung unumgänglich wird (vgl. Hywel, 2010). Für viele Allgemeinmedizinerinnen/Mediziner gehört die Mitteilung der Diagnose, im Fall einer vorliegenden Demenz, zu einer der schwierigsten Aufgaben, die mit großer Unsicherheit verbunden ist (vgl. Keightley & Mitchell, 2004; Katteri & Kalucy, 2009). Studien zeigen auf, dass es über die Mitteilung der Diagnose Unstimmigkeiten gibt. Rund fünfzig Prozent der klinischen Ärztinnen/Ärzte halten die Diagnose zurück (vgl. Lee et al., 2011).

Welche Kriterien ausschlaggebend sind, damit sich Menschen entschließen, bestimmte Medizinerinnen/Mediziner auszuwählen, um das Vorhandensein einer demenziellen Erkrankung abklären zu lassen, konnte aus der verwendeten Literatur nicht eruiert werden. In Gesprächen mit betroffenen Personen oder deren Angehörigen konnte aber festgestellt werden, dass die Sensibilisierung der Öffentlichkeit, hinsichtlich demenzieller Erkrankungen, ein Grund sein kann, um Allgemeinmedizinerinnen/Mediziner aufzusuchen. Bei Verdachtsmomenten, auch im Zusammenhang mit anders gelagerten Krankenhausaufenthalten, regen immer häufiger Medizinerinnen/Mediziner eine Evaluierung bezüglich einer möglichen Demenz an. Über Empfehlungen durch persönliche Kontakte werden Betroffene motiviert, ganz bestimmte Medizinerinnen/Mediziner aufzusuchen. Manchmal wird auch gezielt nach Neurologinnen/Neurologen gesucht, um die Diagnose abklären zu lassen. In manchen Fällen erfolgt die Abklärung der Diagnose in spezialisierten Gedächtnisambulanzen. Nach der Diagnosestellung besuchen die meisten Erkrankten nur mehr ein oder zweimal die Gedächtnisambulanz oder die Fachärztinnen/Ärzte, um zu beobachten, ob die Antidementiva erwartungsgemäß wirken und um etwaige offene Fragen hinsichtlich der Krankheit abzuklären. Für die nachfolgenden Konsultationen werden Allgemeinmedizinerinnen/ Allgemeinmediziner aufgesucht (vgl. Laakkonen et al., 2007, S. 427). Studien belegen, dass nur mehr zwanzig Prozent der Allgemeinmedizinerinnen/Mediziner nach der Diagnose – und im Zusammenhang mit der demenziellen Krankheit – von den Erkrankten aufgesucht werden oder sie ihrerseits in die Praxis einladen. Häufig wird mehr mit den Angehörigen als mit den erkrankten Menschen gesprochen (vgl. Zaleta & Carpenter,

2010, S. 2). Einige Ärztinnen/Ärzte geben an, im Fall einer Demenzdiagnose nach der Erstabklärung keine weiteren Konsultationen einzuplanen (vgl. Connell et al., 2004, S. 504).

2.3.2 Herausforderungen und Spannungsfelder

Wie bereits angesprochen wurde, soll im Diagnoseprozess das Wohl der betroffenen Menschen im Mittelpunkt stehen. Es ist wichtig, über Krankheit, Prognose und Verlauf die entsprechenden medizinischen Informationen zu geben. Obwohl schwer vorhersehbar und individuell verschieden, sollten zu erwartende Verhaltensauffälligkeiten und kognitive Schwierigkeiten angesprochen werden (vgl. Laakkonen et al., 2007, S. 429). Manche Menschen informieren sich selber über die Krankheit. Nicht immer entsprechen diese Informationen der Wahrheit oder sie werden falsch verstanden, wodurch es zu Missverständnissen kommen kann. Um das zu verhindern oder richtigzustellen, erscheint es wichtig, die Vorstellungen, welche die Menschen rund um die Krankheit haben, herauszufinden, um so unrichtiges Wissen korrigieren zu können. Es sollte auch Aufgabe der behandelnden Ärztinnen/Ärzte sein, für praktische und emotionelle Unterstützung zu sorgen, um den Erkrankten und deren Angehörigen ein Leben mit der Krankheit zu erleichtern (vgl. Iliffe et al., 2009; Zaleta & Carpenter, 2010, S. 8). Abhängig von der Heftigkeit der Reaktionen der erkrankten Menschen auf die Mitteilung der Diagnose, sollten psychologische Interventionen in Betracht gezogen werden (vgl. Husband, 1999).

Immer mehr Medizinerinnen/Mediziner besprechen zwar die Diagnose offen mit den betroffenen Personen, unterlassen es aber, mögliche künftige Veränderungen und Pflegeerfordernisse anzusprechen (vgl. Laakkonen et al., 2008, S. 2157). Um eine adäquate, fortlaufende Betreuung der Erkrankten zu erreichen, sind die behandelnden Ärztinnen/Ärzte angehalten, mit anderen Berufsgruppen zusammenzuarbeiten. Gibt es aber zu wenig Koordination untereinander, können Probleme entstehen, die sich negativ auf das Wohlergehen der Betroffenen auswirken, da z.B. Behandlungen nicht aufeinander abgestimmt werden (vgl. Iliffe et al., 2005, S. 77).

Um den angesprochenen Anforderungen gerecht werden zu können, sollten bereits die auszubildenden Ärztinnen/Ärzte entsprechend vorbereitet werden. Dazu gehört, neben der Wissensvermittlung über die zentralen Symptome der häufigsten

Demenzarten, das Erlernen einer Kommunikation, die es möglich macht, auf sensible Art schlechte Neuigkeiten zu vermitteln und realistische Hoffnung, betreffend der Einflussmöglichkeiten auf den Krankheitsverlauf, zu kommunizieren (vgl. Lee et al., 2011). Es gibt noch immer Medizinerinnen/Mediziner mit geringem Wissen über Demenzerkrankungen. Diese können deshalb die Symptome bei Betroffenen, vor allem jener, welche ihre Krankheit verleugnen, schwer von denen allgemeiner Krankheiten unterscheiden, wodurch sie keine oder eine inadäquate Behandlung erhalten (vgl. Kattler & Kalucy, 2009).

Abschließend wird der Vorschlag angesprochen, anstatt „Diagnose“ den Begriff „Erkennen der Krankheit“, im Sinne von Anerkennen der Krankheit, zu verwenden. Im Diagnoseprozess entwickelt sich zwischen der Ärztin, dem Arzt und dem Erkrankten kontinuierlich eine Beziehung. Die Diagnose ist dabei ein Element des Erkennens. Dieser Prozess involviert verschiedene Assessments und Kommunikationsformen und kann gleichzeitig Teil von anderen Diagnosen, im Zusammenhang mit Multimorbidität, ausmachen (vgl. Iliffe et al., 2003).

2.4 Die Aufgaben der Pflege

Zu Beginn der Auseinandersetzung über die Bedeutung der Pflege zu Beginn der Erkrankung gab es Zweifel über deren Aufgaben betreffend der Diagnosevermittlung und der unmittelbaren, weiteren Betreuung der erkrankten Menschen. Die bearbeiteten Studien zeigen hingegen, dass die Pflege dabei eine wichtige Position hat bzw. haben könnte. Es wird auf die Aufgaben von „district and community nurses“ (vgl. Hamilton, 2001, S. 41; Foy et al., 2007, S. 4) eingegangen. Registrierte Krankenschwestern und psychiatrische Gemeindekrankenschwestern werden immer wieder genannt (vgl. Foy et al., 2007) und es wird auf die Wichtigkeit von multidisziplinären Teams, interprofessioneller Zusammenarbeit und fortlaufendem Case-Management verwiesen, in denen die Pflege wichtige Aufgaben erfüllt. (vgl. Monaghan & Begley, 2004, S. 22; Vernooij-Dassen et al., 2006).

Die Pflegenden, unabhängig von ihrer konkreten Position bei der Mitteilung der Diagnose und der Begleitung der erkrankten Personen danach, sollten Fachwissen über die Pflege von Menschen mit einer Demenzerkrankung mit der konkreten Pflegepraxis verbinden können (vgl. McGilton et al., 2007). Dieses muss in einem adäquaten Umgang mit den betroffenen Menschen umgesetzt werden. Um das zu

erreichen, ist es notwendig, die aktuelle Bedeutung der Pflege von Menschen mit einer Demenz zu Beginn ihrer Krankheit zu überdenken und die Entwicklung neuer Merkmale, bzw. die Erweiterung des darüber vorherrschenden Pflegeverständnisses, anzustreben (vgl. Hamilton, 2001).

2.4.1 Vor der Diagnosemitteilung

In zunehmenden Fällen übernehmen die in der Hauskrankenpflege tätigen Pflegenden die Betreuung der betroffenen Menschen, bereits bevor eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert wird. Sie begleiten bewusst oder unbewusst den Prozess der Diagnosemitteilung als Gegebenheit oder Aufgabenstellung und übernehmen die unmittelbare, mittelbare und langfristige Nachbetreuung der erkrankten Personen (vgl. Vernooij-Dassen et al., 2006, S. 406). Es entstehen Pflegebeziehungen mit den Erkrankten, noch bevor diese als „dement“ diagnostiziert werden. Zu diesem Zeitpunkt ist die Kognition noch weniger betroffen, der Kontakt noch nicht getrübt von krankheitsbedingten Limitierungen, die Kommunikation noch intakt. Die erkrankten Personen sind noch fähig, sich auf komplexe Art und Weise über ihr Leben, ihre Vergangenheit, Wünsche, Bedürfnisse usw. zu äußern. Diese Tatsache wiederum kann den Pflegenden helfen, die Erkrankten in ihrer Gesamtheit besser zu verstehen. Daraus ergeben sich wichtige Voraussetzungen für eine möglichst optimale, auf die individuelle Situation der betroffenen Personen zugeschnittene, fortlaufende Betreuung, die positiv beeinflusst werden kann (vgl. Hamilton, 2001, S. 42; Ducharme et al., 2011, S. 1110). Entsprechende Assessments und der Aufbau einer individuellen, auf die Person bezogenen Pflege, verlangen, sich auf die Symptome zu Beginn der Krankheit zu konzentrieren (vgl. McGilton et al., 2007). Oftmals entwickelt die Pflege über die Jahre hinweg eine engere Beziehung zu den Erkrankten, wodurch subtile Veränderungen im Verhalten früh erkannt werden. Tatsächlich ziehen es viele Betroffene vor, ihre mentalen Gesundheitsprobleme eher mit den Pflegenden zu diskutieren als mit den praktischen Ärztinnen/Ärzten. Pflegende, die in den Praxen von Hausärztinnen/Ärzten mitarbeiten, können durch die Beobachtung der betroffenen Menschen während der verschiedenen, häufig über Jahre fortlaufenden Konsultationen, Anzeichen einer beginnenden Demenz frühzeitig an die behandelnden Ärzte rückmelden (vgl. Hywel et al., 2010, S. 25).

2.4.2 Bei der Diagnosemitteilung

Sowohl das intramurale als auch das extramurale Pflegeteam haben bei der Mitteilung der Diagnose wichtige Aufgaben zu erfüllen (vgl. Byszewski et al., 2007, S. 111; Hamilton, 2001, S. 42). In Bezug auf Pflege und Betreuung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen wurde der Zeitraum rund um die Mitteilung der Diagnose als einer der schwierigsten beschrieben (vgl. Aminzadeh et al., 2007). Hamilton (2001) verweist in diesem Zusammenhang auf die Notwendigkeit der Entwicklung neuer Aufgabenbereiche für die Pflege. Aminzadeh et al. (2007) hält dazu fest, dass sich die Betroffenen, durch die Charakteristiken der Krankheit, in kontinuierlichen Veränderungen befinden, auf die zu reagieren Aufgabe der Pflegenden, Sozialdienste, Ärztinnen/Ärzte ist. Diese zu verstehen, damit umgehen zu können und – darauf aufbauend – die Betreuung und Pflege sicherzustellen, wird als Herausforderung erlebt. In den Veränderungen können Gefühle und Reaktionen der Betroffenen auf die Krankheit erkannt werden, weshalb es wichtig erscheint, sich darauf einzulassen (vgl. Turner, Iliffe, Downs, Wilcock, Bryans, Levin, Keady & Carroll, 2004). Deshalb sollte an diesem besonders sensiblen und zentralen Punkt innerhalb des gesamten Krankheitsverlaufes die „district nurse“ eingebunden werden (vgl. Hamilton, 2001, S. 42). Die daraus resultierenden Erkenntnisse der Pflegepersonen könnten sich positiv auf die gesamte Betreuung und Pflege auswirken (vgl. Monaghan & Begley, 2004, S. 26). Laut Byszewski et al. (2007, S. 111) ist die Anwesenheit der Pflegepersonen bei der Diagnosemitteilung entscheidend. Sie entwickeln mit den betroffenen Menschen eine besondere Verbundenheit, sorgen, vor allem in jenen Fällen, in denen es kein multidisziplinäres Team gab, oder es zu einem häufigen Wechsel bei den teilnehmenden Fachpersonen kam, für Wärme, Vertrautheit und Empathie. Die Mitteilung der Diagnose sollte grundsätzlich innerhalb von interdisziplinären Teams, gemeinsam mit den Erkrankten, deren Familienangehörigen und weiterem, dazu nötigem Fachpersonal, welches in der Betreuung der Erkrankten involviert ist, stattfinden.

2.4.3 Unmittelbar nach dem Prozess der Diagnosemitteilung

In der Phase unmittelbar nach Mitteilung der Diagnose brauchen die betroffenen Menschen sowohl aktive als auch passive Unterstützung. Dazu sind eine bestimmte Anzahl, miteinander in Verbindung stehender Schritte und multidisziplinärer Inputs,

notwendig (vgl. Foy et al., 2007, S. 9). Es werden Beratungsdienste nach der Diagnosemitteilung oder regelmäßige Nachfolgetreffen suggeriert (vgl. Lecouturier et al., 2008, S. 8). Die Notwendigkeit weiterer Betreuung durch Angehörige eines Gesundheitsberufes eröffnet der Pflege erneut die Chance, sich zu involvieren (vgl. Wilkinson & Milne, 2003, S. 303; Hamilton, 2001, S. 42). Ein wichtiger Ansatzpunkt dabei ist die regelmäßige Betreuung der Erkrankten ab der Diagnosemitteilung, oder die Fortsetzung bereits bestehender Betreuung unter anderen Voraussetzungen, um so frühzeitig auf Veränderungen im individuellen Verhalten, im Umgang mit Familienangehörigen und den sozialen Beziehungen aufmerksam zu werden. (vgl. Hywel, 2010, S. 25). Damit wird die Entstehung einer empathischen Beziehung zwischen Pflegeperson und Erkrankten gefördert, die eine der Voraussetzungen ist, um auf die Bedürfnisse der Erkrankten entsprechend eingehen zu können. So gesehen hat, wie es Hamilton (S. 42) ausdrückt, das „district nursing team“ eine Schlüsselposition in der Zeit rund um die Diagnosemitteilung inne. Im Umgang mit den Betroffenen sollten die Pflegenden den Verlust der Erinnerungen ansprechen und den kognitiven Veränderungen eine Bedeutung geben. Der Blickpunkt der Pflegenden sollte sich nicht nur auf die zu erwarteten Schwierigkeiten konzentrieren. Die Bestätigung der Diagnose Demenz eröffnet den Betroffenen die Chance, Ängste hinsichtlich der Krankheit zu benennen, fachlich korrekte Information darüber zu erhalten, über die Symptome und die Prognose der Krankheit aufgeklärt und in den Prozess rund um den Verlauf der Krankheit eingebunden zu werden (vgl. Husband, 1999). Die Wertschätzung der Erfahrungen und die Konzentration darauf sind ein wichtiger Schlüssel, um die betroffenen Menschen sowohl in der Frühphase als auch im Verlauf der Krankheit verstehen zu können (vgl. Wilkinson & Milne, 2003).

2.4.4 Notwendige Fähigkeiten und Kenntnisse der Pflegepersonen

McGilton et al. (2007) präsentieren in konziser Form die Fähigkeiten und Kenntnisse, welche eine Pflegeperson im Umgang mit den Erkrankten und im Zusammenhang mit Kenntnissen über die Krankheit haben sollte. Da diese die vorangegangenen Aussagen ergänzen, werden relevante Aussagen kurz präsentiert. Es werden acht Empfehlungen gegeben, die wiederum in vier Teilgebiete unterteilt werden, um die „best practice“ in der Pflege von Menschen mit einer Demenz zu verbessern. Eine Pflegeperson sollte über die benötigten Kenntnisse und Beurteilungsfähigkeiten im

Bezug auf Erstsymptome der Krankheit, die bekanntesten Symptome der häufigsten demenziellen Erkrankungen verfügen und verständliche, standardisierte Einschätzungen zur Identifikation und Kontrolle der laufenden Beobachtung der Krankheitssymptome geben können. Weiters sollte sie spezifisch benötigtes Wissen besitzen, wie zu Schmerzmanagement – speziell bei Menschen mit Demenerkrankungen, – sowie über pharmakologische und nicht pharmakologische Interventionen. Sie sollte auch die Notwendigkeit erkennen, die Familie in die Begleitung und Betreuung mit ein zu ziehen und eine personenzentrierte Pflege für die betroffenen Menschen implementieren zu können (vgl. McGilton et al., 2007).

2.4.5 Spannungsfelder für die Pflege

Bei der Diagnosemitteilung kommt es zu einer unterschiedlichen Intensität der emotionalen Reaktionen. Die Art der Reaktionen unterscheidet sich ebenfalls sehr stark. Manche Menschen verleugnen die Diagnose, andere ziehen sich zurück, wieder andere wollen möglichst viele Informationen über die Krankheit erfahren. Die Pflege soll darauf vorbereitet sein, damit umgehen können und die benötigten Rahmenbedingungen schaffen, innerhalb derer die betroffenen Menschen diese Emotionen ausdrücken können (vgl. Lecouturier et al., 2008; Iliffe et al., 2005). Fehlende oder unadäquate Begleitung, vor allem zu Beginn des Krankheitsverlaufs, kann bei den Erkrankten Probleme, wie Depression, sozialen Rückzug und Angstzustände hervorrufen (vgl. Wilkinson et al., 2003). Um mit diesen Situationen umgehen zu können, bedarf es für die Pflegenden spezielle Trainings für die Beratung und zur Einschätzung der psychischen Gesundheit der erkrankten Menschen (vgl. Hywel, & Milne, 2010). Sie sollten in verständlicher, humarer Art begleitet werden. Ein tief greifendes Verständnis für ihre Situation zu entwickeln, ist erstrebenswert. (vgl. Byszewski et al., 2007).

Die Veränderung der Situation von gesund zu krank, von stabil zu instabil, von „unverletzbar“ zu verletzbar, bringt große Veränderungen in das Leben der erkrankten Menschen, deren sich die Pflegepersonen bewusst sein sollen. Meleis & Sawyer (in: Hilfinger-Messias & Schumacher, 2000) haben eine Pflegetheorie mittlerer Reichweite entwickelt, in der sie die Erfahrungen mit Übergangsphasen als zentrales Konzept der Pflege definieren. Diese Übergänge sind geprägt von Instabilität und Unsicherheit. Die davon betroffenen Menschen sind besonderen

Gesundheitsrisiken ausgesetzt. Übergangsphasen entstehen infolge von Veränderungen und sie führen zu Veränderungen. Das Wissen um diese Phasen kann helfen, unterstützende Interventionen zu entwickeln, um besser auf die Bedürfnisse der Erkrankten eingehen zu können und um ihre subjektive Welt besser zu verstehen (vgl. Aminazadeh et al., 2007, S. 282). Damit können Betreuungsformen entwickelt werden, welche ihren jeweiligen Lebenssituationen angepasst sind (vgl. Monaghan & Begley, 2004, S. 27). Viele erkrankte Menschen haben, wie bereits mehrfach betont wurde, konkrete Vorstellungen darüber, wie mit ihnen umgegangen werden soll. Je nach Krankheitsphase, persönlicher Disposition und individueller Entscheidung, wollen sie Information über die Krankheit und Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Probleme und ihrer Zukunftsängste. Sie brauchen verwendbare Informationen über verschiedene Servicestellen und deren Vorteile, sowie Ratschläge im Umgang mit der Krankheit (vgl. Hamilton, 2001, S. 542). Sich auf die individuelle Welt der erkrankten Menschen einzulassen und sie im Krankheitsverlauf zu begleiten, würde es der Pflege ermöglichen, interessante Aufgaben voller Herausforderungen und neuer Erkenntnisse zu übernehmen. Die Implementierung einer personenzentrierten Pflege ist ein Weg, um das individuelle Leid der Erkrankten kennenzulernen und besser auf ihre Bedürfnisse eingehen zu können (vgl. McGilton et al., 2007).

Kap. III

QUALITATIVE STUDIE ÜBER DIE SITUATION VON MENSCHEN NACH ERHALT DER DIAGNOSE DEMENZ

Im ersten Kapitel kam es zu einer allgemeinen Einführung in das Thema Demenz. Es wurden internationale und nationale Prävalenz- und Inzidenzraten präsentiert. Die bekanntesten Demenzarten sowie Behandlungsmöglichkeiten wurden beschrieben. Den Abschluss davon bildete eine kurze Präsentation der Pflegemodele von Naomi Feil und Erwin Böhm. In beiden Modellen wird ein Umgang mit Menschen, die von Demenzerkrankungen betroffen sind, angestrebt, der sich an ihren Bedürfnissen, Möglichkeiten und Grenzen ausrichtet und getragen wird von tiefem Respekt, unter Achtung ihrer Würde. Die Modelle bilden den Übergang zum zweiten Kapitel. In diesem wurden die Ergebnisse der analysierten Studien präsentiert und gleichzeitig die wissenschaftliche Relevanz des Forschungsthemas bestätigt. Dabei kam es zu einem Erkenntnisgewinn, der sich bereichernd auf die Entwicklung der vorliegenden Studie auswirkte. Das zentrale Anliegen der vorliegenden Studien besteht darin, sich mit der subjektiven Wirklichkeit der erkrankten Menschen nach Erhalt der Diagnose Demenz, auseinanderzusetzen. Diese Aussage enthält bereits die Begründung, warum der qualitative Forschungszugang für die Studie gewählt wurde (vgl. Mayer, 2000, S. 10; Friebertshauser, Langer & Prenger, 2010, S. 437).

3.1. Aufbau der empirischen Untersuchung und Methodik

Die analysierten Studien im zweiten Kapitel geben Aufschluss über den aktuellen Forschungsstand, weshalb nur mehr kurz darauf Bezug genommen wird. Danach wird das Forschungsziel erklärt und die Forschungsfrage festgelegt.

3.1.1 Forschungsstand und Entwicklung der Fragestellung

„There is a need to develop a better understanding of the experience of people with dementia at the critical point of diagnosis disclosure, in order to design supportive interventions to maximize adaptive coping responds“ (Aminzadeh, Byszewski, Monar & Eisner, 2007).

Durch die analysierten Studien wurde die Dringlichkeit, die subjektiven Wahrnehmungen der erkrankten Menschen im Hinblick auf den Umgang mit der Diagnose stärker zu beachten, aufgezeigt. Im Zuge der Analysen kristallisierte sich heraus, dass die Situation der erkrankten Menschen nach Erhalt der Diagnose mit dem gesamten Diagnoseprozess zusammenhängt. Dieser kann in drei mehr oder weniger abgrenzbare Phasen eingeteilt werden: in die Phase vor der Diagnose, in der es zur Entscheidung kam, sich diagnostizieren zu lassen, in die Phase rund um die Diagnosemitteilung und in die Phase unmittelbar nach der Diagnosemitteilung. Die vorliegende Forschungsarbeit setzt bei der dritten Phase, unter Einbezug der ersten beiden Phasen, an.

Im Laufe des Forschungsprozesses entstanden Fragen, wie die Erkrankten die unmittelbare Zeit nach Erhalt der Diagnose erleben, ob sie sich Gedanken über ihre Zukunft machen, ob und in welcher Form die Mediziner und Medizinerinnen die erkrankten Personen in Entscheidungen rund um den Diagnoseprozess miteinbeziehen, ob sie Ängste und Empfindungen ausdrücken können und sich ernst genommen fühlen, ob es Nachbetreuungsangebote gibt oder sie sich selber überlassen fühlen.

Die angeführten Überlegungen können in drei Hauptaussagen zusammengefasst werden, die sich aus den bearbeiteten Studien ableiten lassen.

- Die Sichtweisen, Meinungen und Gefühle der Erkrankten werden zu wenig beachtet.
- Durch die ungenügende Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der Erkrankten wird ihre Möglichkeit der Mitbestimmung in Entscheidungen hin-sichtlich des Lebens nach der Diagnose, eingeschränkt.
- Die Auseinandersetzung mit den Erkrankten zu Beginn der Erkrankung würde der Pflege ermöglichen, die Gesundheitspflege stärker in den Mittelpunkt ihres Handelns zu rücken. Erkenntnisse daraus könnten auch die, zu einem späteren Zeitpunkt der Erkrankung benötigte, Krankenpflege erleichtern.

Die laufende Integration von neuem Wissen und Erkenntnissen, der induktive Ansatz, bei dem vom konkreten Erleben der Menschen ausgegangen wird, leitet zum qualitativen Forschungsansatz. Dieser lässt es zu, gewonnene Erkenntnisse immer wieder zu integrieren (vgl. Mayring & Gläser-Zikuda, 2008). Wie im konkreten Forschungsprozess die Integration von neuen Erkenntnissen erfolgte, wird kurz erläutert. In der intensiven Auseinandersetzung mit den Inhalten der Studien wurde klar, dass die Forschungsfrage innerhalb des gesamten Diagnoseprozesses anzusiedeln ist. Sie ist eng verbunden mit den ersten Symptomen, der Diagnoseabklärung und dem Rahmen, in dem die Diagnose mitgeteilt wird. Es kristallisierten sich die Frequenz, d.h. Erstkonsultation – Diagnosestellung – Diagnosemitteilung, und die Reaktionen heraus und es kam zur Entscheidung, als Erhebungsinstrument offene Interviews unter Verwendung eines Interviewleitfadens zu verwenden (vgl. Gläser & Laudel, 2004, S. 107; in: Mayer, 2007, S. 181).

3.1.2 Projektziel

Es soll das subjektive Erleben von Menschen nach Erhalt der Diagnose Demenz zur Sprache kommen, um einen Beitrag zum besseren Verstehen ihrer Situation zu leisten.

Untergeordnetes Ziel

Das Thema der Studie ist eng mit der Medizin verknüpft. Deshalb besteht ein zusätzliches Ziel darin, Experten zu befragen, wie sich aus ihrer Sicht der Ablauf des Diagnoseprozesses, ab dem ersten Kontakt mit den Menschen, bis zur unmittelbaren Zeit nach der Diagnosemitteilung gestaltet. Als Experten werden Personen bezeichnet, die den Überblick über einen Sonderwissensbereich haben und die über spezifisches Wissen in diesem Wissensgebiet verfügen (vgl. Bogner, Litting & Menz, 2009, S. 101; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009, S. 131).

3.1.3 Forschungsfrage

Wie geht es Menschen nach Erhalt der Diagnose Demenz?

3.2 Datenerhebung

Zuerst wird der Zugang zum Forschungsfeld beschrieben. Danach werden die Zusammensetzung der Stichprobe und die Datenaufbereitung erklärt. Abschließend folgt eine genauere Beschreibung der interviewten Personen.

3.2.1 Zugang zum Feld

Der Feldzugang gestaltete sich wesentlich schwieriger als vorher angenommen wurde. Sowohl schriftliche als auch telefonische Anfragen an Neurologen, Neurologinnen, an Organisationen, die erkrankte Menschen oder deren Angehörige begleiten, waren negativ. Erst im direkten Kontakt, bei einem Treffen der Angehörigen von Menschen mit Demenzerkrankungen, die von „Alzheimer Austria“ betreut werden, kam es über den Kontakt mit einer Familienangehörigen zu einem ersten Interview mit einem Erkrankten. Durch die freundliche Unterstützung von Caritas Socialis (CS) wurde es möglich, noch weitere Erkrankte zu finden, die bereit waren, sich interviewen zu lassen. Die zuständige Psychologin führte Vorgespräche mit den erkrankten Menschen, um ihnen den Grund der Interviews zu erklären. Waren sie einverstanden, befragt zu werden, schaltete sich die Interviewerin ein, vereinbarte Termine und zeichnete die Gespräche auf. Mit Unterstützung der CS kam es zu drei Interviews mit betroffenen Frauen. Drei Interviews fanden zwischen Ende August 2011 und Oktober 2011 und ein Interview fand im April 2012 statt. Zwei davon fanden in unterschiedlichen Tageszentren statt, zwei bei den erkrankten Menschen zuhause.

3.2.2 Stichprobe und Auswahlkriterien

Es wurden vier Personen, drei Frauen und ein Mann, befragt. Kriterien für die Auswahl waren, dass die Interviewpartnerinnen und Partner ärztlich diagnostiziert worden waren, über ihre Diagnose Bescheid wussten und dem Interview aus freiem Willen zustimmten, die Inhalte verstanden und der deutschen Sprache mächtig waren. Es kam zu keiner Eingrenzung im Bezug auf das Alter, die soziale Zugehörigkeit, das Geschlecht und die Demenzart.

3.2.2.1 Datenaufbereitung

Qualitative Daten müssen bei ihrer Aufbereitung in schriftliche Form gefasst und transkribiert werden. Dabei werden drei Grundformen – phonetische Unterschrift, literarische Unterschrift, Übertragung in normales Schriftdeutsch – unterschieden (vgl. Mayer, 2007, S. 238). Die Daten aus den Interviews wurden transkribiert und ins normale Schriftdeutsch übertragen. Um die Anonymität der Interviewpartnerinnen und Partner zu garantieren, werden sie in der Folge als „Person (P)“ mit fortlaufenden Nummern genannt. Sämtliche Daten, die Rückschlüsse auf die Identität der Person zulassen, wurden verändert.

3.2.2.2 Interviewpartnerinnen und -Partner

Das Durchschnittsalter lag bei siebenundsiebzig Jahren. Die Diagnose wurde im Durchschnitt drei Jahre vor dem Interview gestellt. Diese Tatsache ist bei den Ergebnissen zu beachten. Das Stadium der Krankheit zur Zeit der Diagnosemitteilung ist nicht bekannt. Allerdings waren bei allen Interviewten in den Gesprächen krankheitstypische Symptome erkennbar. Es kam zwischendurch zu Wortfindungsstörungen und zu Problemen bei der zeitlichen Einordnung von Ereignissen. In den Interviews bildete bei allen Befragten die unmittelbare Zeit nach der Diagnose das Zentrum. Dazu sprachen sie über Gefühle und Erfahrungen bis zur Zeit des Interviews und teilten Gedanken über ihre Zukunftsvorstellungen mit. Das Zentrum bildeten aber die Befindungen, Gefühle, Erfahrungen bis zur Zeit der Interviews, zusätzlich wurden Überlegungen im Hinblick auf ihre Zukunft angestellt. Die durchschnittliche Dauer der Gespräche lag bei 43 Minuten. Zwei betroffenen Personen leben alleine in ihrer Wohnung und besuchen regelmäßig ein Tageszentrum. Die erste Person hat losen Kontakt zu ihrer Tochter und zu einer Schwester. Sie kommt, laut ihrer Aussage, mit ihrer Situation sehr gut zurecht. Die zweite Person leidet unter Einsamkeit und Langeweile. Sie wird zweimal pro Woche von einer Heimhilfe unterstützt. Eine weitere betroffene Person lebt ebenfalls alleine. Allerdings hat sie ein Haus und am gleichen Grundstück wohnt eine Tochter, die sich regelmäßig um sie kümmert. Der Erkrankte ist verheiratet und wohnt in einer Wohnung, gemeinsam mit seiner Frau. Jedes Interview wurde auf Band aufgenommen und transkribiert.

3.2.3 Erhebungsinstrumente

Die Befragung wurde mit offenen Interviews unter Verwendung eines Interviewleitfadens durchgeführt.

Offene Interviews mit Interviewleitfaden

Durch offene Interviews mit Interviewleitfaden sollten die betroffenen Menschen motiviert werden, möglichst frei und offen über ihre Situation, Gefühle, Emotionen, Erwartungen, Ängste und Hoffnungen nach Erhalt der Diagnose, unter Einbeziehung des Diagnoseprozesses, zu sprechen. Durch den Einsatz des Leitfadens konnten die Inhalte der Interviews auf die angesprochene Frequenz gelenkt werden, das Ausufern in andere Bereiche wurde eingeschränkt (vgl. Frieberthshauser et al., 2010, S. 439).

3.3 Ethische Gesichtspunkte

Personen über eine so einschneidende Krankheit zu befragen, bedarf ethisches Fingerspitzengefühl. Durch die Interviews können Emotionen entstehen, versteckte Wunden zutage treten, es kann zu schwer kalkulierbaren Reaktionen kommen. Um darauf vorbereitet zu sein, wurden Maßnahmen gesetzt: Vor den Gesprächen kam es zu einer doppelten Aufklärung der betroffenen Menschen über den Grund der Befragung. Zuerst klärte eine Psychologin, bzw. eine Angehörige die Erkrankten über die Hintergründe und Ziele der Befragung auf. Akzeptierten die betroffenen Personen das Interview, nahm die Forscherin mit ihnen Kontakt auf und erklärte erneut die Gründe der Befragung. Anschließend wurde eine Einverständniserklärung, in Form eines „Informed consent“, vorgelegt, die sie unterzeichneten (vgl. Mayer, 2007, S. 63; Burns & Grove, 2009, S. 203). Erst danach wurden die Interviews durchgeführt. Die Einverständniserklärung wurde im Anhang beigefügt (s. Kap. III/ A1). Zusätzlich zur beschriebenen Vorgangsweise verfügt die Forscherin, innerhalb eines sozial-pastoralen Kontexts, über langjährige Erfahrung im Umgang mit Menschen unterschiedlicher Zielgruppen, der sich eine mehrjährige, pflegerische Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Demenzerkrankungen unterschiedlicher Krankheitsstadien anschließt. Dazu absolvierte sie Grundkurse in Validation nach Naomi Feil.

3.4 Datenauswertung

Die Auswertung qualitativer Daten ist ein kreativer, aktiver und schöpferischer Prozess, um die Forschungsfrage bestmöglich zu beantworten. Das ausgewählte Verfahren muss systematisch und konsequent angewendet und sorgfältig beschrieben werden. Gütekriterien, Nachvollziehbarkeit und Regelgeleitetheit müssen beachtet werden (vgl. Mayer, 2007, S. 241-242). Die Daten wurden nach der Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) analysiert. Bei jedem einzelnen Interview kam es zur Bildung von Kategorien (vgl. Mayring, 2008, S. 74; Mayer, 2007, S. 242).

3.5 Ergebnisse aus den Interviews mit den Erkrankten

In der gesamten Forschungsarbeit bilden die Menschen mit Demenzkrankheiten das Zentrum. Deshalb werden zuerst diese Ergebnisse vorgestellt, danach jene der Experten.

Aus dem Inhalt der Interviews wurden drei Hauptkategorien mit Subkategorien gebildet. Vor der ausführlichen Beschreibung jeder Kategorie wird ein Schema präsentiert, um die Zusammenhänge der Kategorien übersichtlich darzustellen.

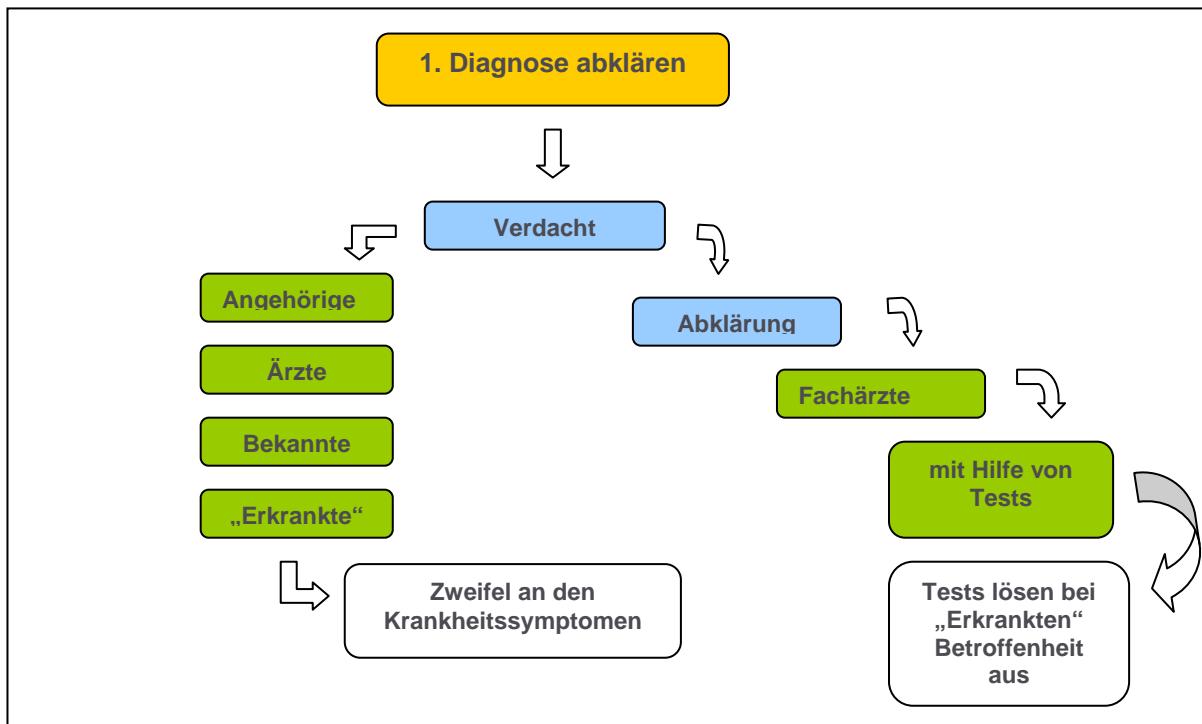


Abbildung 1: Die Kategorie „Diagnose abklären“; eigene Darstellung

3.5.1. Diagnose abklären

Die erste der drei Hauptkategorien unterteilt sich in die zwei Subkategorien Verdacht und Abklärung

3.5.1.1 Verdacht

Der Auslöser, der Grund dafür, dass sich das Leben der Menschen verändert hat, beginnt mit einem Verdacht. Die Konfrontation mit Veränderungen im Verhalten der Menschen erregt Aufmerksamkeit. Die Veränderungen zu Beginn der Krankheit sind hauptsächlich kognitiver Natur, beinhalten jedoch auch Sprachstörungen.

3.5.1.1.1 Angehörige sprechen über den Verdacht

Die Angehörigen sprechen über ihre Beobachtungen mit den Personen. Wobei die einen klar aussprechen was sie beobachten, nämlich eine starke Vergesslichkeit, die anderen hingegen um den Kern „herumreden“. In jedem Fall wird aber zu einer fachärztlichen Abklärung geraten.

„Ich wäre nicht gegangen, es war meine Gattin, sie wollte, dass ich zu einem Arzt gehe, weil ich so vergesslich bin“ (P4, Z. 117).

„Meine Tochter hat mir gesagt, du, dort ist ein Zentrum und dort wird genau nachgeschaut, was man hat“ (P3, Z. 58).

3.5.1.1.2 Ärzte bemerken Veränderungen

Es weist auf Sensibilität und Beobachtungsgabe des Arztes hin, wenn er seine Patienten so gut kennt, dass er Stottern wahrnimmt und die Patienten zur Abklärung motiviert.

„Ja also das ist so gewesen, da mein Hausarzt hat gesagt, ich habe gestottert, also der hat gesagt, des gehört irgendwie halt, genauer angeschaut“ (P2, Z. 23).

3.5. 1.1.3 Bekannte werden aufmerksam

Eine ähnliche Beobachtungsgabe zeigen Bekannte, die, vielleicht aus Sorge um die Personen, zur Abklärung von Unregelmäßigkeiten im Verhalten geraten haben.

„Es waren Bekannte, also Leute, wo ich ehrenamtlich war, die mir geraten haben, ja ich sollte zu einem Arzt gehen“ (P2, Z. 59).

3.5.1.1.4 Den Erkrankten fallen Veränderungen auf

Erkrankte hatten ebenfalls einen Verdacht, der sie bewog, sich evaluieren zu lassen. Der Umstand, dass ihr verstorbener Gatte an Alzheimer erkrankt war, gab den Ausschlag bei einer Person.

„Es ist mir unterm Jahr aufgefallen. Also, also mein Mann hatte das ja auch“ (P1, Z. 20).

Eingeschränktes Erinnerungsvermögen, Probleme beim Sprechen und verminderte Gedächtnisleistungen verstärkten sich zusehends. Sie waren die Auslöser für den Verdacht, dass möglicherweise krankheitsbedingte Veränderungen vorliegen.

„Ja, schauen sie, mir fällt vieles nicht mehr ein“ (P4, Z. 4).

„Ich konnte mir vieles nicht mehr merken und das ist immer stärker geworden. Ich habe immer mehr vergessen“ (P1, Z. 6-7).

„Na ja, ich hab halt gestottert, immer mehr gestottert“ (P2, Z. 19).

3.5.1.1.4.1 Zweifel an den Krankheitssymptomen

Bei den Erkrankten sind Tendenzen erkennbar, dass sie die Krankheitssymptome nicht erkennen, sie nicht wahrhaben wollen, ihnen keine Bedeutung beimessen oder sie auf den normalen Alterungsprozess zurückführen.

„Ich habe nie einen Arzt gebraucht, weil, ich war immer gesund und habe immer Sport betrieben“ (P4, Z. 123).

„Also, mir ist gar nichts aufgefallen“ (P3, Z. 41).

„Vergesslich, vergesslich war ich und bin ich. Ich fing an zu gehen und erinnerte mich nicht mehr, wo ich hinwollte. Ich ging in den Wirtschaftsraum und wusste nicht mehr, was ich da wollte. Aber, aber ich denke, das ist normal in meinem Alter“ (P3, Z. 157-159).

„Wofür muss ich die Pulver nehmen, ich hab ja nichts, mein Gott ja, ich vergesse halt ein bissel, also, ich hab ja das Alter danach“ (P4, Z. 70-71).

„Also, ich habe das nicht, nicht überzuckert und ich glaube, das war nicht gut“ (P2, Z. 53).

3.5.1.2 Abklärung des Verdachts

Der Verdacht, dass im Verhalten der Menschen krankhafte Veränderungen vorliegen könnten, wurde ausgesprochen. – Eine Grundbedingung, um den nächsten Schritt, die Abklärung der Symptome, einleiten zu können.

3.5.1.2.1 Abklärung durch Fachärzte

Die Abklärung in Form der Diagnosestellung wurde von Fachärzten vorgenommen und fand im Krankenhaus oder in einer Arztpraxis statt.

„Ich bin zu einem Neurologen gegangen, und, und der hat mir Sachen zum Aufschreiben gegeben“ (P1, Z. 28).

„Der Arzt, ja, er war jünger, der hat das Spital übergehabt, wo die Demenzkranken hingehen, wo er Chefarzt ist“ (P4, Z. 178-179).

3.5.1.2.2 Abklärung durch kognitive Tests

Ein Instrument zur Abklärung der Symptome war die Durchführung von unterschiedlichen kognitiven Test. Damit wurden die Ursachen des veränderten Verhaltens getestet.

„Und das war so, ja, ich musste da was schreiben, ein paar Sätze aufschreiben“ (P4, Z. 181).

„Der Arzt hat gefragt, was ist das für eine Farbe, und noch andere Dinge und dann, ja, dann hat er wieder gefragt, von welcher Farbe war die Rede“ (P4, Z. 193).

„Ich habe da Sachen schreiben müssen und der Arzt hat mir gesagt, was richtig und was falsch war“ (P1, Z. 38).

„Ich musste da Test machen, die Uhrzeit bestimmen und Rechtecke zeichnen und ich weiß nicht mehr alles“ (P3, Z. 166).

„Wenn ich dort hinbestellt wurde, zum Arzt, musste ich Rechenaufgaben lösen“ (P1, Z. 87).

3.5.1.2.3 Tests lösen Betroffenheit aus

Im Zusammenhang mit den Tests ist bei den Erkrankten eine große Betroffenheit herauszuhören. Deren Wichtigkeit bei der Entscheidungsfindung, ob sie definitiv an einer Demenzerkrankung leiden, wird strikt abgelehnt. In erschreckender Weise zeigt sich in der folgenden ersten Aussage die Vorstellung, welche Erkrankte vom Krankheitsbild Demenzen haben.

„Ich sage, wozu soll ich etwas schreiben? Mit ein paar Sätze wollen sie wissen, ob ich deppert bin oder gescheit bin? Das hat mich maßlos geärgert“ (P4, Z. 181-184).

„Ich bin doch kein kleiner Schulbub, dass ich mich so abfragen lassen muss“ (P4, Z. 55-56).

Wird die Krankheit als „deppert sein“ wahrgenommen, ist es verständlich, warum Menschen sich an Uneinigkeiten der Ärzte, im Bezug auf die Diagnose, festhalten.

„Schauen sie, wir waren bei drei Ärzten, zwei Ärzte haben gesagt, ich habe nichts und der dritte Arzt, der hat gesagt, ich hab Alzheimer“ (P4, Z. 10-11).

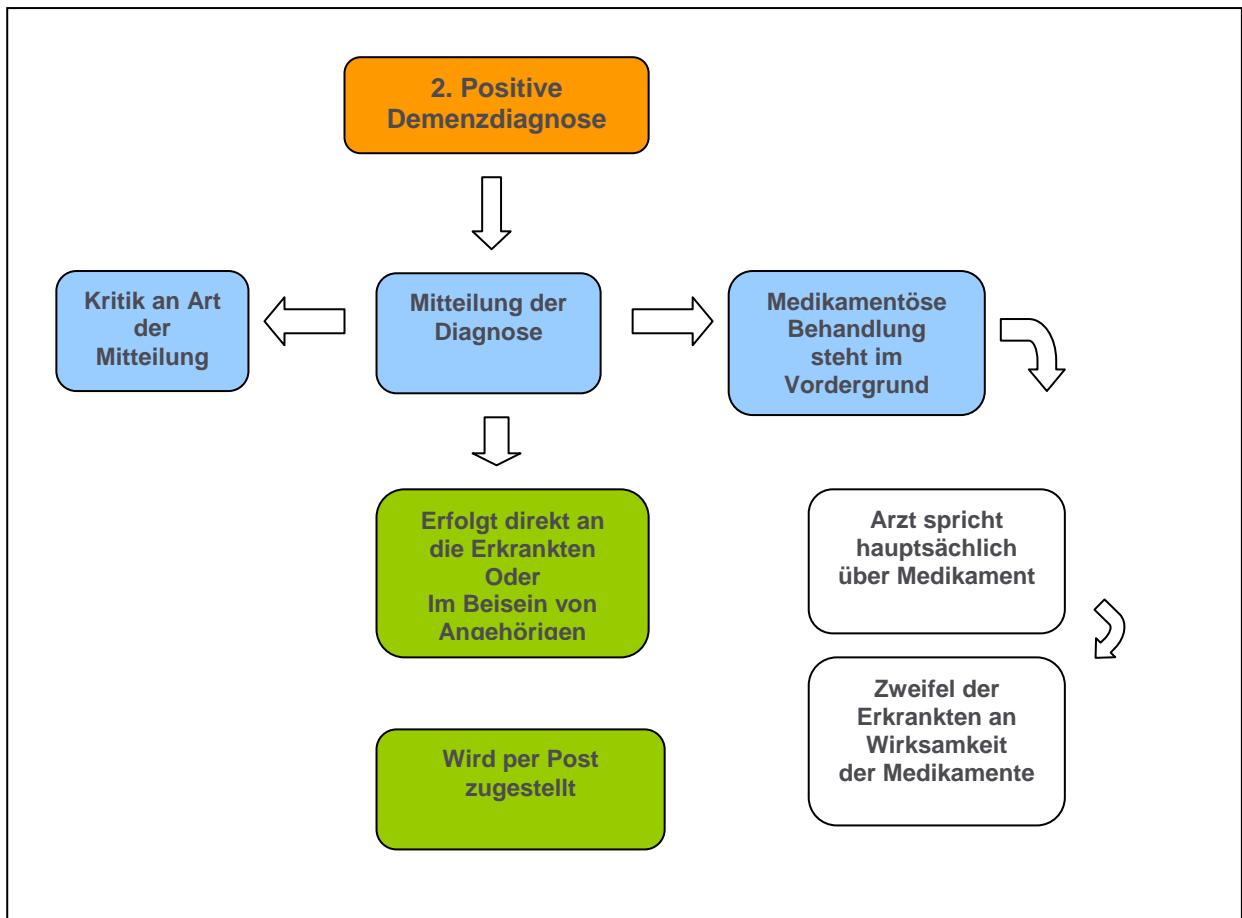


Abbildung 2: Die Kategorie „Positive Demenzdiagnose“; eigene Darstellung

3.5.2 Positive Demenzdiagnose

Als zweite Hauptkategorie wurde die positive Demenzdiagnose identifiziert, ein Resultat aus der Abklärung eines Verdachts. Ab diesem Zeitpunkt stand fest, dass die Personen von einer Demenzerkrankung betroffen waren. Es folgt eine Unterteilung in drei Subkategorien. Die Mitteilung der Diagnose, Kritik der Erkrankten am Verhalten der Ärzte im Diagnoseprozess und Kritik an der Medikation, verbunden mit Zweifel an ihrer Wirksamkeit

3.5.2.1 Mitteilung der Diagnose

Die Erstellung und Mitteilung der Diagnose gehört in den Aufgabenbereich der Medizin und erfolgte durch einen Facharzt, entweder direkt an die erkrankten Menschen oder in Anwesenheit von Angehörigen.

3.5.2.1.1 Sie erfolgte direkt an die Erkrankten oder im Beisein von Angehörigen

Der Facharzt hat mit der Person ein aufklärendes Gespräch über die Krankheit geführt und versucht, diese zu trösten. Allerdings hat er auch darauf hingewiesen, dass es für die Krankheit keine Heilung gibt.

„Ja, der Arzt hat mir gesagt, ich habe Alzheimer und da kann man halt nichts machen. Das ist halt so, da kann man halt nichts machen“ (P2, Z. 75-76).

„Ja, er hat geplaudert, hat mir verschiedene Sachen gesagt, über meine Krankheit, und dann hat er gesagt, na ja, es ist nicht so schlimm, aber man muss halt eine Therapie machen und Tabletten nehmen und seither nehme ich Tabletten“ (P4, Z. 165- 168).

„Zuerst war ich allein und dann, dann war meine Gattin mit mir drinnen“ (P4, Z. 207).

3.5.2.1.2 Die Diagnose wird mit der Post zugestellt

Von den vier interviewten Personen bekamen zwei die Diagnose vom Arzt per Post nach Hause geschickt. Eine Demenzdiagnose verändert für immer das Leben der Menschen. Die Reaktionen darauf sind schwer einzuschätzen. Die Menschen werden alleingelassen, nach ihrem Befinden und Gefühlen wird in dieser Situation nicht gefragt. So ein Vorgehen ist zu hinterfragen und zu kritisieren.

„Das Ergebnis, ja das Ergebnis aus den Tests, habe ich mit einem Brief nach Hause bekommen“ (P1, Z. 52-53).

„Also dort im Zentrum, da haben sie Test gemacht und danach habe ich eine Beschreibung bekommen, einen Brief nach Hause, dort ist gestanden beginnende Demenz“ (P3, Z. 188).

3.5.2.2 Die Art der Mitteilung wird kritisiert

Die erkrankten Menschen üben Kritik am Verhalten des Arztes im Diagnoseprozess. Sie sind unzufrieden mit der Art, wie ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde und haben den Eindruck, dass der Zeitrahmen der Diagnoseerstellung zu kurz war. Auf ihre

Bedürfnisse nach Empathie, nach einem einfühlsamen, warmherzigen Umgang, wurde nicht eingegangen.

„Also der Arzt hat schon mit mir gesprochen, aber halt nicht so, wie ich mir das vorstelle. Das er sich mehr Zeit nimmt, mich länger beobachtet“ (P2, Z. 103-104).

„Ich habe den Arzt nur wollen fragen, wie es weitergeht und ob er da was weiß, wo ich hingehen soll, und dann halt, na ja hat er gesagt, da gibt es nichts anderes“ (P2, Z. 87-88).

„Also ich hätte mir halt mehr, ich will nicht sagen Zuwendung, mehr Feingefühl, ja mehr Feingefühl gewünscht. Vor allem wenn man jemanden so lange kennt. Da ist ja nicht so gesagt „Alzheimer“. Wie er das einfach so gesagt hat, da habe ich wirklich einen Grant bekommen. Ich muss mich halt damit abfinden, so in einem Ton halt“ (P2, Z. 275-279).

3.5.2.3 Medikamentöse Behandlung steht im Vordergrund

Es erweckt den Eindruck, dass sich die Behandlung vorwiegend auf die Einnahme und die Wirkungskontrolle der verschriebenen Medikamente konzentrierte.

„Ich bekam Medikamente, und seitdem nehme ich Medikamente“ (P4, Z. 14).

„Da bekomme ich Pulver und die nehme ich und dann komme ich wieder nach einer Zeit, wenn die Pulver zu Ende sind und man hängt wieder an“ (P2, Z. 61-62).

3.5.2.3.1 Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente

Die Erkrankten sind unzufrieden mit der fehlenden Wirkung der Medikamente, wodurch in manchen Fällen die Medikamente abgesetzt werden.

„Also die Medikamente wirken eigentlich schlecht, ich spüre keine Veränderung“ (P3, Z. 221).

„Ich bilde mir ein, dass da nichts besser geworden ist, dass ich nicht besser geworden bin“ (P4, Z. 15)

„Wozu nehme ich die Pulver, wenn sich nichts ändert“ (P4, Z. 224).

„Vielleicht helfen sie aber doch, vielleicht fällt es mir nicht auf, dass sich was verändert“ (P4, Z. 226).

3.5.2.3.2 Arzt spricht hauptsächlich über die Medikamente

Die Erkrankten kritisierten, dass bei den Gesprächen mit dem Arzt die Wirksamkeit der verschriebenen Medikamente im Mittelpunkt stand. Es gab keine Aussagen, laut denen die behandelnden Ärzte sich nach dem allgemeinen Wohlbefinden der erkrankten Menschen erkundigten oder nachfragten, wie sie mit der Diagnose zurechtkommen.

„Ich wünschte, dass er, also der Arzt mehr fragt, ja nicht nur ob ich die Tabletten nehme und übernächste Woche sehen wir uns dann wieder und dann sind wieder die Medikamente gekommen“ (P2, Z. 106-108).

„Der Arzt sagte, er gibt mir Tabletten, und wir werden sehen“ (P4, Z. 11).

„Der spricht nicht über die Demenz, der spricht nur darüber, welche Medikamente er mir gibt, und wie die Medikamente wirken“ (P3, Z. 219-220).

„Na ja, zuerst hat mir der Arzt Medikamente gegeben und dann habe ich sie zuerst schon genommen und dann, als sie nichts genutzt haben, habe ich aufgehört“ (P1, Z. 50-51).

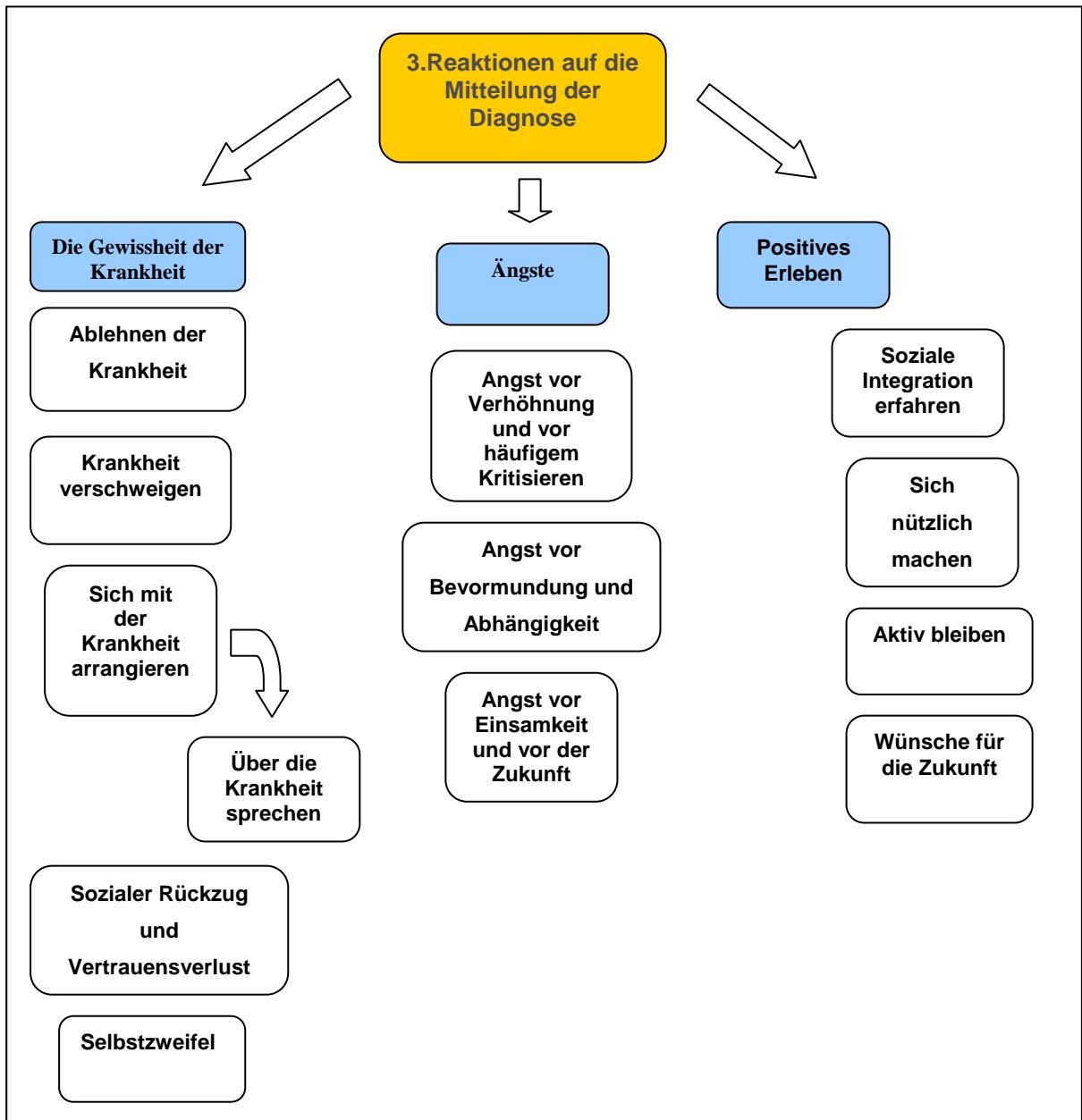


Abbildung 3: Die Kategorie „Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose“; eigene Darstellung

3.5.3. Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose

In der dritten Hauptkategorie, wurden die Reaktionen der Erkrankten im Bezug auf die Mitteilung der Diagnose zusammengefasst. Diese wiederum unterteilen sich in zwei Subkategorien: die Gewissheit der Erkrankung unmittelbar nach der Mitteilung der Diagnose, in der zweiten Subkategorie kommen die unterschiedlichen Gefühle bezüglich des Erhalts der Diagnose und der Zukunft mit der Krankheit zur Sprache. Dieser Hauptkategorie wird eine besondere Bedeutung zugemessen, da es die Essenz, den Kern, des Forschungsthemas repräsentiert.

3.5.3.1 Die Gewissheit der Krankheit

Die Gewissheit, an einer Demenzkrankheit zu leiden, stellt für die Menschen eine große Herausforderung dar. Die Erkrankten verhalten sich entsprechend unterschiedlich. Sie befinden sich zwischen nicht Wahrhaben-Wollen und Akzeptieren, zwischen Ablehnen und Annehmen der Krankheit und haben Sehnsucht nach der Zeit vor der Krankheit.

„Ich habe die Diagnose nicht glauben können, ich habe nicht glauben können, wie stark die Krankheit schon ist“ (P1, Z. 63).

„Ja, es hat sich vieles verändert, weil die Ärzte hatten vielleicht doch Recht (P4, Z. 91-92).

Eine Erkrankte drückte, aufgrund ihrer schwindenden Unabhängigkeit, ihre Sehnsucht nach der Zeit vor der Krankheit aus. Hier wird indirekt ausgesagt, wie die Person die Krankheit erlebt: als Verlust des „Ichs“.

„Also damals, als ich erfahren habe, das von der Krankheit, das war für mich noch gar nicht so schlimm, weil da bin ich noch selbstständiger gewesen. Hatte so mein eigenes Leben, aber jetzt ist das alles weniger geworden: Damals, also diese Zeit fehlt mir, wie ich einfach so ich war“ (P2, Z. 281-284).

3.5.3.1.1 Ablehnen der Krankheit

Manche lehnen trotz der eindeutigen Symptome die Krankheit ab. Als Bestätigung, dass sie nicht krank sind, verweisen sie auf ihre früheren beruflichen Erfolge und ihr damaliges hohes Einkommen. Als Verstärkung dieser Argumente zweifeln sie die fachliche Kompetenz der Ärzte an.

„Ich war nie anders, ich war immer so, ich habe nichts, nein, nein, nein ich habe nichts“ (P4, Z. 221).

„Schauen sie, ich bin doch dienstlich sehr gefordert worden, ich war einer, der am besten verdient hat“ (P4, Z. 81).

„Der Arzt kennt mich doch gar nicht, bei dem bin ich eine halbe Stunde drinnen gesessen, der kann doch nicht sagen, der ist jetzt krank oder nicht krank“ (P4, Z. 215-216).

3.5.3.1.2 Die Krankheit verschweigen

Ein Weg, mit der Krankheit umzugehen, ist der, sie vor anderen Menschen zu verschweigen. Die Erkrankten wollen kein Mitleid, wollen nicht als hilflos dargestellt werden und verschweigen deshalb die Krankheit. Auch ohne Angabe von Gründen, entscheiden sich Menschen, mit anderen Personen nicht über die Krankheit zu sprechen. Verschweigen kann auch bedeuten, nicht an die Krankheit erinnert werden zu wollen.

„Also, wenn sich die alle so um mich bemühen, dann, ja da werde ich immer erinnert, da wird mir auch noch gesagt, wie arm ich bin. Und das will ich nicht“ (P2, Z. 173- 174).

„Ich möchte, dass es nicht überall bekannt wird, dass es nicht alle wissen“ (P1, Z. 140).

„Also ich beschäftige mich nicht mit der Krankheit, nein, nein überhaupt nicht“ (P3, Z. 276).

3.5.3.1.3 Sich mit der Krankheit arrangieren

Trotz aller Schwierigkeiten, die Erkrankung anzunehmen, finden Menschen einen Weg, sich mit der Krankheit zu arrangieren. Sie suchen die positiven Aspekte im Leben mit der Krankheit, auch ihre Entwicklung, wie sie durch früher erkrankte Familienangehörige bekannt ist.

„Zuerst, na ja habe ich keine Freude damit gehabt und dann habe ich mir gedacht, na ja, wenn es schon so ist“ (P2, Z. 24).

„Ich fühle mich nicht schlecht deswegen, mir geht es doch noch gut“ (P3, Z. 204).

„Ich habe keine Freude mit der Krankheit. Eine Zeitlang, na ja, da war es noch nicht so, so stark, aber jetzt halt, merke ich es mehr“ (P2, Z. 36-37).

„Es ist halt, wie es ist, hier, ja hier im Tageszentrum bin ich gelandet“ (P2, Z. 28).

„Also ich denke es geht irgendwie weiter“ (P 2, Z. 129).

„Die Krankheit kannte ich ein wenig, da sie mein Mann ja auch gehabt hat. Also ich habe gewusst, wie das ist“ (P1, Z. 70-71).

Das Fortschreiten der Krankheit macht ihnen aber zu schaffen. Andere bekennen im Nachhinein, dass sich in ihrem Leben, aufgrund der positiven Diagnose, vieles verändert hat.

3.5.3.1.3.1 Über die Krankheit sprechen

Über die Krankheit mit anderen Menschen zu sprechen, sich mitzuteilen und dabei akzeptiert zu werden, keine Ablehnung zu erfahren, löst bei den Erkrankten positive Gefühle aus.

„Na ja, denen, meinen Freundinnen erzähle ich was halt ist“ (P2, Z. 122).

„Die nahmen das eigentlich sehr gut auf, wenn ich so nachdenke, ja die reagieren sehr gut“ (P2, Z. 126).

3.5.3.1.4 Sozialer Rückzug und Vertrauensverlust

Sozialer Rückzug ist eine Möglichkeit, sich vor den negativen Auswirkungen, wie etwa als „dumm“, als „nicht richtig im Kopf“ dargestellt zu werden, zu schützen. Der Verlust des Vertrauens in die Menschen kann den sozialen Rückzug verstärken.

„Und da, wissen Sie, da hab ich mich schon zurückgezogen, hab ich mir gedacht, bin ich wirklich so deppert, da hab ich mich immer mehr zurückgezogen“ (P4, Z. 95-96).

„Nein, also ich glaube das nicht, also ich glaube niemandem mehr, ich habe das ganze Vertrauen verloren“ (P4, Z. 218-219).

3.5.3.1.5 Selbtszweifel

Zusätzlich zu den unterschiedlichen Ängsten kommt es zu Zweifeln am eigenen Verhalten.

Die Erkrankten üben Selbstkritik, fühlen sich schuldig und resignieren, da sie der Krankheit ausgeliefert sind

„Also, langsam werde ich eben ein wenig komisch, ich muss aufpassen, dass ich nichts Falsches sage“ (P2, Z. 144).

„Und manchmal, ja manchmal denke ich mir, ja, hast schon wieder einen Blödsinn gemacht, und ziehe ich mich zurück, ja und das, das ist dann schlecht halt“ (P4, Z. 227).

„Ich war gesund, immer gesund, das muss ich sagen, das hat der Arzt immer gesagt. Aber das nützt alles nichts“ (P2, Z. 68-69).

„Ja, vieles hat sich verändert, weil sie ja die meiste Zeit recht gehabt hat, obwohl ich mir nicht genau vorstellen kann, was mach ich falsch, hm, sie hat das halt anders gesehen“ (P4, Z. 91-92).

3.5.3.2 Ängste ausgelöst durch die Mitteilung

Zusätzlich zu den Ausführungen über die Krankheit kamen negative Gefühle zum Ausdruck. Vor allem aber wurden die unterschiedlichsten Ängste angesprochen. Hierbei handelt es sich nicht nur um Gefühle und Ängste, ausgelöst durch eine unheilbare, fortschreitende Krankheit, sondern um die Tatsache, Schritt für Schritt, mit immer stärker werdenden kognitiven Einschränkungen konfrontiert zu werden.

3.5.3.2.1 Angst vor Verhöhnung und vor häufigem Kritisieren

Der Verlust der Merkfähigkeit bedeutet für sich schon eine Belastung für die Menschen, in Verbindung mit Verhöhnung und häufiger Kritik schadet das dem Selbstwertgefühl, was Minderwertigkeitsgefühle auslösen kann. Das Gefühl, aufgrund der Krankheit schlecht behandelt zu werden, bedeutet für die Erkrankten eine große Belastung.

„Man macht sich lustig über mich, wenn ich immer vergesslicher werde und mir nichts merken kann“ (P1, Z. 151).

„Na ja es wurde gesagt, dass ich Blödsinn rede“ (P1, Z. 153).

„Sie sagt mir irgendetwas und nach einer halben Stunde vergesse ich, und meine Gattin sagt, jetzt hab ich es Dir eh gerade gesagt“ (P4, Z. 110-111).

„Wissen sie, wenn sie dauernd korrigiert werden, wie ein kleiner Bub, wissen sie, das ist unangenehm, ja unangenehm“ (P4, Z. 129-131).

„Und da, werde ich auf einmal fertig gemacht, ich bin deppert, nicht so, auf diese Art, sondern wegen der Krankheit, dass ich die Krankheit habe“ (P4, Z. 220-223).

3.5.3.2.2 Angst vor Bevormundung und Abhängigkeit

Die Menschen befürchten, von ihren Mitmenschen in ein bestimmtes Schema gepresst zu werden, ohne dass Rücksicht auf den tatsächlichen Stand der Krankheit genommen wird. Sie fühlen sich bevormundet und zu sehr umsorgt. Der Verlust der Eigenständigkeit, die abgelöst wird von unterschiedlichen Abhängigkeiten, bedeutet einen großen Einschnitt in das Leben der erkrankten Menschen. Dazu gehört zum Beispiel, nicht mehr Auto fahren zu dürfen.

Die Menschen möchten weiterhin in Entscheidungen, die ihre Person betreffen, involviert werden.

„Aber ich denke mir oft, wenn ich mit meinen Freunden irgendwo fortgehe, die reden genauso wie ich mitunter rede, aber sie sind halt nicht so eingekastelt“ (P2, Z. 43-44).

„Es ist ja so, meine Verwandten und so, die haben ja alle so eine derartige Fürsorge für mich. Die wollen mich alle bei der Hand nehmen. Sagen mir immer wieder, was ich tun soll“ (P2, Z. 170-172).

„Die Leute sollen mich behandeln wie immer, mich machen lassen, mir nicht vorschreiben ja, was ich zu tun habe“ (P2, Z. 180-181).

„Ja während die Heimhilfe bei mir ist, da muss ich da sein und das zipft mich an“ (P2, Z. 46).

„Leider, leider kann ich nicht mehr Auto fahren. Meine Töchter wollen nicht, dass ich noch fahre, obwohl ich habe noch mein Auto“ (P3, Z. 30-31).

„Also, warum mich meine Tochter dorthin geschickt hat, das weiß ich nicht, die hat nur gesagt ich solle dort hingehen“ (P3, Z. 70).

3.5.3.2.3 Angst vor Einsamkeit und vor der Zukunft

Vor allem gesellige Menschen leiden unter Einsamkeit, wenn die sozialen Kontakte verloren gehen. Durch die stärker werdenden Symptome der Krankheit ziehen sich viele Menschen zurück. Nicht selten kommt es vor, dass die Mitmenschen mit krankheitsbedingten Veränderungen nicht umgehen können und die Kontakte zu den Erkrankten abbrechen. Auch der Tod des Partners und die Berufstätigkeit der Kinder können zu dieser Einsamkeit beitragen.

„Früher, da war mehr Geselligkeit, damals, als mein Mann noch gelebt hat. Aber jetzt bin ich sehr alleine. Und die Kinder, mein Gott sind erwachsen. Sie leben halt ihr Leben. Also ich kann froh sein, wenn sie mich zum Arzt führen und einkaufen, ja das machen sie schon“ (P3, Z. 329-331).

3.5.3.3 Positive Erleben

Es werden aber auch positive Gefühlen geäußert. Dazu zählt, sich trotz der Krankheit gesellschaftlich integriert zu fühlen, Aufgaben zu übernehmen, um Selbstbestätigung zu erfahren, sich frühere Fähigkeiten ins Gedächtnis zu rufen, aktiv zu bleiben, mit Angehörigen etwas zu unternehmen, die Hoffnung auf einen milden Verlauf der Krankheit aufrechtzuerhalten.

3.5.3.3.1 Soziale Integration erfahren

Eine wichtige Funktion des Tageszentrums ist die, dass Menschen soziale Integration erfahren, zu Hause nicht vereinsamen und ihre Selbstständigkeit zu fördern.

„Ich komme jetzt regelmäßig ins Tageszentrum“ (P1, Z. 110).

„Na ja, in dieses Zentrum, in das ich jetzt gehe, am Anfang bin ich da nicht gut aufgenommen worden, am Anfang, aber jetzt glaube ich, habe ich mich schon integriert. Aber zu Beginn, ja, da habe ich mich fremd gefühlt“ (P3, Z. 355-357).

„Na ja und jetzt bin ich hier gelandet, hier im Tageszentrum. Da geht es mir auch gut .Dreimal am Tag essen, na ja, es ist halt wie es ist. Da ist so eine lustige Partie, das tut mir schon ein bisschen gut“ (P2, Z. 292-294).

3.5.3.3.2 Sich nützlich machen

Im Haushalt Tätigkeiten zu verrichten und zu kochen, sind plötzlich keine reinen Notwendigkeiten mehr, sondern ein Form der Selbstbestätigung.

„Na ja und jetzt, jetzt mache ich, ja wie früher auch schon, viel im Haushalt, die Betten, aufräumen, abwaschen, Staub wischen. Wissen sie ich hab schon immer gern im Haushalt was gemacht, ja schon seit früher“ (P4, Z. 263-265).

„Also ich koche gerne und ich esse gerne, ich habe das von meiner Mutter gelernt“ (P4, Z. 268).

3.5.3.3.3 Aktiv bleiben

Aktivitäten mit Familienangehörigen oder alleine bedeuten das Erleben von Normalität, von Freiheit trotz der Erkrankung. Sie geben das Gefühl, sich nicht nur auf die Krankheit zu konzentrieren, sondern ein Leben nach der Diagnose zu haben.

„Ich gehe jeden Tag schwimmen und turnen gehe ich auch“ (P3, Z. 206).

„Wir, also ich mit den Töchtern und dem Schwiegersohn, gehen jedes Jahr zur Gartenbauausstellung, Blumen schauen und um uns Ideen für den Garten zu holen“ (P3, Z. 282-283).

„Ich mache das gerne, das Gedächtnis spielend trainieren“ (P3, Z. 21).

3.5.3.3.4 Wünsche für die Zukunft

Die Wünsche der Erkrankten für ihre Zukunft sind der adäquate Abschluss der Ergebnispräsentation. Die Menschen möchten, dass die Krankheit nicht fortschreitet, ihr Leben vor der Krankheit behalten und hoffen, dass die Krankheit nicht zu schrecklich wird. Es wird aber auch die Hoffnung angesprochen, die Kraft zu finden, um mit der Weiterentwicklung der Krankheit leben zu können.

„Ich wünsche mir, dass die Krankheit nicht schlechter wird“ (P1, Z. 124).

„Na ja, dass ich, dass ich genau so leben kann wie vorher“ (P2, Z. 132).

„Ja, ich denke, es wird schon nicht so arg werden“ (P1, Z. 134).

„Man muss da hineinwachsen, in das Ganze, so weit es halt geht, irgendwie umgehen lernen mit den Dingen, die anders werden“ (P2, Z. 195-196).

3.6 Experteninterviews

Der Ablauf und die Aufbereitung der Experteninterviews wurden nach Meuser und Nagel durchgeführt. Zuerst wird der Feldzugang erklärt, dann werden die Auswahlkriterien für die Experten erläutert, um darauf die Interviewform zu

begründen. Vor der Präsentation der Ergebnisse aus den Experteninterviews soll noch kurz erklärt werden, nach welchen Kriterien die Experten ausgewählt wurden.

3.6.1 Feldzugang

Obwohl nur zwei Experteninterviews geplant waren, kam es auch hier zu unerwarteten Schwierigkeiten. Teilweise dauerte es, aufgrund von Zeitressourcen der Experten, Wochen, bis ein Interview stattfinden konnte. Mehrere telefonische und schriftliche Anfragen wurden entweder direkt abgelehnt oder gar nicht beantwortet. Diese Interviews fanden zwischen März und Mai 2012 statt und dauerten durchschnittlich vierzig Minuten.

3.6.2 Experten

Bei den Experten erklärten sich zwei Fachärzte der Neurologie bereit, sich interviewen zu lassen. Voraussetzungen für die Interviews waren, dass die Befragten direkten Kontakt zu Menschen mit Demenzerkrankungen haben sollten und über eine mehrjährige Erfahrung in der Diagnosestellung und Mitteilung der Diagnose verfügten.

Einer der beiden Fachärzte für Neurologie arbeitet in leitender Funktion im intramuralen Bereich, mit Schwerpunkt Demenz, und evaluiert zusätzlich Menschen, die eine Abklärung hinsichtlich einer Demenzerkrankung wünschen. Der andere Neurologe evaluiert Personen dieses Krankheitsbildes in der eigenen Praxis. Ferner hat er im Zusammenhang mit anderen medizinischen Tätigkeiten als Neurologe, regelmäßig Kontakt mit Menschen, die von einer Demenzerkrankung betroffen sind. Beide Experten arbeiten mit großem Engagement zum Themenschwerpunkt Demenz und versuchen, auf die Bedürfnisse der Erkrankten einzugehen.

3.6.3 Offene Interviews mit Interviewleitfaden

Auch hier wurden Interviews mit Interviewleitfaden durchgeführt. Der Leitfaden wurde unter Einbezug der Frequenz Erstkonsultation – Diagnosestellung – Diagnosemitteilung und der Reaktionen entwickelt.

Experteninterviews dienen dazu, komplexe Wissensbestände zu rekonstruieren, diese mit wissenssoziologischen Perspektiven zu verbinden und die Unterscheidung von Experte, Spezialist und Laie aufzuzeigen (Meuser & Nagel, in: Friebertshauser et al., 2010, S. 461). Experten liefern Zusatzwissen für eine Untersuchung, gehören jedoch nicht der eigentlichen Zielgruppe an (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2009, S. 133). Um die Anonymität der Interviewpartnerinnen und Partner zu garantieren, wurden sie in Experten (E) mit fortlaufenden Nummern umbenannt. Sämtliche Daten, die Rückschlüsse auf die Identität der Personen zulassen, wurden verändert.

3.6 Ergebnisse aus den Experteninterviews

Die Auswertung der Experteninterviews erfolgte nach den Kriterien von Meuser & Nagel (in: Friebertshauser et al., 2010, S. 466 ff.). Nach der Transkription der thematisch relevanten Textstellen kam es zu einer Paraphrasierung jener Teile, bei denen ein Zusammenhang mit den Forschungsfragen festzustellen war. Zur Verdichtung des Materials erfolgte eine Kodierung. Den nächsten Schritt bildete der thematische Vergleich der Interviews, der zur soziologischen Konzeptualisierung führte. Abschließend wurde versucht, die Kategorien in ihrem internen Zusammenhang theoretisch einzurordnen, um zu einer theoretischen Generalisierung zu gelangen.

3.7.1. Die Erstellung einer Demenzdiagnose

Diese Kategorie wurde in die Diagnosestellung als Prozess, in dem die Diagnose gestellt wird, und die Frühdiagnostik unterteilt.

3.7.1.1 Die Diagnosestellung als Prozess

Die Diagnosestellung sollte innerhalb eines Prozesses stattfinden, der sich über einen längeren Zeitraum beläuft. Zusätzlich zu den Gedächtnisproblemen gibt es Symptome sozialer Natur, die ebenfalls auf eine beginnende Demenz hinweisen können. Dazu gehören z.B. Delegation von Aufgaben an den Partner, an die Partnerin, es kommt zu Problemen im Umgang mit Geld, Amtswege werden beschwerlich, selbst beim Telefonieren können Schwierigkeiten auftreten. Es handelt

sich um „weiche“ Symptome, die jedes für sich, leicht der Aufmerksamkeit entgehen können, insgesamt aber ein Syndrom bilden. Hierbei ist hervorzuheben, dass diese Veränderungen bereits bis zu zwei Jahre vor Beginn der kognitiven Störungen stattfinden können.

3.7.1.2 Orte der Erstellung

Die Diagnostizierung findet in unterschiedlichen Krankenhäusern, in neurologischen Facharztpraxen und in Gedächtnisambulanzen statt.

Das Angebot der Gedächtnisambulanzen ist niederschwellig, um den Menschen den Umweg über den niedergelassenen Arzt zu ersparen, da sich manche Personen genieren, mit diesem über ihre Probleme zu sprechen. Auch gibt es Ärzte, die ihre PatientInnen von einem Besuch in der Gedächtnisambulanz abhalten, da sie die Probleme zu wenig ernst nehmen.

„Patienten, die am Anfang einer Demenz stehen, hier möglichst frühzeitig zu identifizieren – also Entscheidungen treffen, wo ist das eher eine gutartige Altersvergesslichkeit, wo steht eher eine Depression dahinter, oder, wie ungefähr in 40-50 Prozent der Fälle, wo kann es sich um eine beginnende Demenz handeln“ (E2, Z. 32-35).

3.7.1.3 Frühdiagnostik

Bei der Diagnoseerstellung und im gesamten Krankheitsverlauf nimmt die Frühdiagnostik eine wichtige Stellung ein. In dieser Phase können die Therapieangebote noch mit den Erkrankten besprochen werden. Es ist einfacher, zu diesem Zeitpunkt die Angehörige als Co-Therapeuten zu gewinnen, die ihrerseits wichtige Daten für die Anamnese liefern können. Allerdings kommt es häufig zu einer Verwechslung der ersten demenziellen Gedächtnisstörungen mit normaler Vergesslichkeit. Ein wichtiger Aspekt der Früherkennung der Krankheit liegt in der Enttabuisierung der Krankheit.

3.7.2. Erkrankte und die Diagnosestellung

In der zweiten Kategorie wird die Frage beantwortet, wer sich diagnostizieren bzw. nicht diagnostizieren lässt und die Gründe, die dafür angegeben werden

3.7.2.1 Sich diagnostizieren lassen

Hierbei kommt es zu einer Unterscheidung von eigenmotivierten Personen, die von sich aus eine Diagnose anstreben, meist jünger sind und über Gedächtnis und Merkfähigkeitstörungen klagen und fremdmotivierte Personen. Viele eigenmotivierte Menschen leiden an keiner Demenz, sondern an z.B. depressiven Verstimmungen oder neurotischen Störungen.

„Es gibt die, die selbst kommen, sie sind meist jüngere, ah und klagen über Gedächtnis, über Merkfähigkeitsstörungen“ (E1, Z. 22-23).

„Oft merke ich, dass Patienten dieser ersten Gruppe eine Erleichterung erfahren, wenn sie hören, aha ich habe keine Demenz und wenn man ihnen auch die psychosomatischen Aspekte zeigt und eine Lösung anbietet“ (E1, Z. 36-38).

Bei den fremdmotivierten Personen sind es die Angehörigen, welche Hilfe suchen. Allerdings zu einem Zeitpunkt, wenn sich die meisten Erkrankten bereits in einem fortgeschrittenen bis stark fortgeschrittenen Stadium befinden. In diesen Fällen bagatellisieren oder verleugnen die Erkrankten oftmals die Symptome.

„Jene, die fremdmotiviert sind, die haben zwar Gedächtnisstörungen, sie selbst bagatellisieren diese, rationalisieren, projizieren oder leugnen diese.“ (E2, Z. 8-9).

In bestimmten Fällen wird, im Zusammenhang mit der Abklärung anderer Erkrankungen, eine Demenzerkrankung festgestellt. Vereinzelt kommen Fälle von Demenzphobie vor. Dies betrifft Menschen die an der Demenzdiagnose selbst dann noch festhalten, wenn die unterschiedlichsten Untersuchungen das Gegenteil beweisen.

3.7.2.2 Sich nicht diagnostizieren lassen

Obwohl sich in manchen Fällen die Symptome verdichten, welche auf eine Demenzerkrankung schließen lassen, verweigern die Personen so lange wie möglich

die Erstellung einer Diagnose. Ausschlaggebend dafür ist die Angst vor Stigmatisierung durch das vorherrschende, negative Bild von Demenz in der Öffentlichkeit. Dieses ist stark geprägt von Abhängigkeit, Pflegeheim, Siechtum und Tod. Außerdem werden Demenzerkrankungen von manchen Personen als Teil ihres Schicksals erlebt, verbunden mit dem Verlust von Autonomie und assoziiert mit Pflegebedürftigkeit. Da niemand dem eigenen Schicksal entrinnen kann, wird die Erkrankung verleugnet und die Diagnosestellung abgelehnt.

„Also auch die, die das noch einschätzen können, wollen ja gar nicht die Diagnose Demenz. Weil das ist noch immer ein Schock in der Öffentlichkeit. So Pflegeheim, Verwesung, Tod, eher negativ behaftet. Das Bild der Demenz ist natürlich sehr negativ“ (E1, Z. 86-88).

3.7.3. Mitteilung der Diagnose

Die Mitteilung erfolgt getrennt an die Erkrankten und ihre Angehörigen. Es gibt mitunter aber auch Ärzte, welche die Diagnose verschweigen oder Fachausdrücke verwenden, die schwer zu verstehen sind.

3.7.3.1 Die Mitteilung erfolgt an die Erkrankten

Die Art der Mitteilung der Diagnose hängt von der Fähigkeit des Verstehens und von deren Selbststärke ab. Deshalb kommt es in manchen Fällen zum Umschreiben der Diagnose.

„Ich versuche, nachdem die Ergebnisse vorliegen, je nachdem inwieweit der Betroffene das auch verstehen kann, ihm die Diagnose zu erläutern“ (E1, Z. 131-132).

Feststeht, dass vor allem jene Erkrankte, die unter leichten Beeinträchtigungen leiden, Klarheit über die Diagnose wollen.

„Also, um Ingeborg Bachmann zu zitieren: „Die Wahrheit ist den Menschen zumutbar“ trifft für ungefähr 95 Prozent der Patienten zu“ (E2, Z. 69).

3.7.3.2 Die Mitteilung erfolgt an die Angehörigen

Angehörige und Erkrankte brauchen unterschiedliche Informationen über die Krankheit. Während sich die Angehörigen Sorgen im Bezug auf die künftige

Pflegebedürftigkeit und über krankheitsbedingte, persönliche Einschränkungen machen, stellt sich für die Erkrankten die Frage, was ab der Gewissheit der Krankheit mit ihnen geschehen wird. Von diesen Tatsachen ausgehend, wird die Diagnose getrennt mitgeteilt. Bei der Mitteilung ist es wichtig, die noch vorhandenen Ressourcen der erkrankten Menschen hervorzuheben, ohne die Defizite zu verleugnen.

„Wenn ein Betroffener schon in einem mittelgradigen Stadium ist, tut er sich schwer, das zu verstehen. Das heißt, die Diagnose muss einerseits dem Angehörigen erklärt werden und andererseits dem Betroffenen. Also ich versuche schon auch, hier getrennte Termine zu haben“ (E1, Z. 134-136).

3.7.3.3 Die Diagnose wird verschwiegen

In bestimmten Fällen, wird die Diagnose noch immer verschwiegen, beziehungsweise kommt es zur Verwendung von Fachtermini, welche die Erkrankten nicht verstehen. Seit der Verschreibung von Antidementiva kann die Krankheit nur schwer verheimlicht werden, da im Beipackzettel die Indikationen für die Medikamente genau beschrieben sind.

„Ich glaube eher, es war früher ein Schutz für die Ärzte, um die Krankheit nicht sagen zu müssen. Da haben sie sich herumgeschwindelt, weil sie genau wissen, es bedarf viel Zeit. Im Hinterkopf schwebt da noch der therapeutische Nihilismus, es gibt keine wirklich erfolgreichen Therapien und deshalb hat man die Krankheit so verklausuliert mit cerebrovaskulärer Insuffizienz oder so mit Fachtermini, mit denen der Patient nichts anfangen hat können“ (E2, Z. 75-80).

3.7.4. Reaktionen der erkrankten Menschen

Die Reaktionen der Erkrankten auf die Diagnose sind unterschiedlich. Teilweise wird die Diagnose angenommen, manche lehnen sie ab, einige lehnen sie zwar zuerst ab und arrangieren sich nach einer bestimmten Zeit mit der Krankheit. Die Reaktionen auf die Diagnose hängen auch mit der Unterstützung aus dem sozialen Umfeld zusammen.

3.7.4.1 Die Erkrankten nehmen die Diagnose an

Erkrankten, bei denen der Alltag noch funktioniert, fällt es leichter, die Krankheit zu akzeptieren. Im Gegenteil, manche sind erleichtert, da sie von einer Ungewissheit befreit worden sind und die Bestätigung einer Ahnung erfolgte.

„Bei den meisten sieht man eine Erleichterung, weil sie doch im Unterbewusstsein spüren, dass sie eine schwere Erkrankung haben, und die Ungewissheit, welche Erkrankung dahintersteckt, sie mehr quält, als dann im Endeffekt die diagnostische Sicherheit, dass es sich um eine Alzheimerdemenz handelt“ (E2, Z. 59-62).

3.7.4.2 Die Erkrankten lehnen die Diagnose ab

Vor allem im fortgeschrittenen Stadium sind die Erkrankten sehr verunsichert, haben Angst vor einer Zukunft mit der Krankheit, sind besorgt, dass die Krankheit zu rasch fortschreitet und sie vorzeitig mit Abhängigkeiten und krankheitsbedingten Störungen konfrontiert sind.

„Wenn jemand schon etwas weiter fortgeschritten ist, ist er sehr verunsichert. Im Prinzip sehr schwierig, weil irgendwann kommen sie auf das Wort Demenz oder Alzheimerdemenz und da ist es sehr wichtig, ihm die Ängste einmal zu nehmen. Ihm sagen, das ist kein Todesurteil, keine Katastrophe, sondern eine Erkrankung“ (E1, Z. 185-188).

3.7.4.3 Die Erkrankten arrangieren sich mit der Krankheit

Manche Erkrankte beruhigen sich nach einer Schockphase wieder. Sie vertrauen in die Behandlungsstrategien, auf den wissenschaftlichen Fortschritt, der es vielleicht möglich machen wird, die Krankheit – durch die Entwicklung von neuen Medikamenten und Impfungen – in absehbarer Zeit zu heilen.

Unterstützung der Erkrankten

Damit die Erkrankten mit der Diagnose leben lernen, sind funktionierende soziale Kontakte zu Angehörigen, Kindern, Partner, Partnerinnen und FreundInnen sehr wichtig. Die Erkrankten sollten motiviert werden, sich auf ihre Ressourcen zu konzentrieren. Es ist wichtig, ihnen mit Wertschätzung und Respekt zu begegnen

und ein Umfeld zu schaffen, in dem sie sich wohl fühlen. Sie sollen über Unterstützungsmöglichkeiten aufgeklärt, zur Einhaltung der medikamentösen Therapie und zur Teilnahme an kognitivem Training motiviert werden. Die medikamentöse Therapie spielt im Verlauf eine wichtige Rolle, allerdings muss hier achtsam mit den Wechselwirkungen der Medikamente umgegangen werden.

„Natürlich ist es wichtig, dass der Angehörige soziale Kontakte hat. Kinder oder einen fürsorglichen Partner, die ihm da helfen bei der Verarbeitung der Diagnose“ (E1, Z. 189-191).

3.7.6. Aufgaben der Pflege

Die Aufgaben der Pflege werden vor allem mit den fortgeschrittenen Phasen der Demenzerkrankungen in Verbindung gebracht. Also dann, wenn die Menschen vermehrt Unterstützung bei der Pflege benötigen. Es wird aber auch festgehalten, dass die Pflege im gesamten Diagnoseprozess wichtige Aufgaben zu erfüllen hat. Es wird angeregt, dass sich Pflegekräfte verstärkt in der Beginnphase der Erkrankung involvieren und z.B. in Gedächtnisambulanzen, die traditionell interdisziplinär geführt werden, mitarbeiten. Zu ihren Aufgaben könnte die Durchführung von neuropsychologischen Testungen und einfachen kognitiven Tests, die Aufklärung der erkrankten Menschen, das Durchführen von Angehörigengesprächen, oder die Unterstützung von Trainingskursen für die Angehörigen zählen. Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit gehört die Aufklärung über Inkontinenzversorgung, Dekubitusprophylaxe und das Vermitteln von verschiedenen Hebe- und Haltetechniken, dazu. – Tätigkeiten, welche den Angehörigen in der Betreuung der Erkrankten von Nutzen sind.

4. Diskussion

In der Diskussion werden zentrale Themenschwerpunkte, die aus der qualitativen Untersuchung entstanden sind, behandelt. Die Themenschwerpunkte entwickelten sich aus Teilen der Interviews, die sich in den Literaturrecherchen widerspiegeln. Im ersten Punkt wird der Verlust der Kognition, „das Vergessen“, welches wie ein Damoklesschwert – wie ein Schatten – über dem Leben der erkrankten Menschen

hängt, diskutiert. Ein weiteres Thema betrifft Angst und Stigmatisierung. Die Ausführungen zum Punkt „Sein in der Begegnung“ sollen die Möglichkeit der gegenseitigen Bereicherung, in einem von Wertschätzung geprägten Umgang zwischen Erkrankten und „Gesunden“ aufzeigen. Des Weiteren wird der medizinzentrierte Zugang zum Diagnoseprozess hinterfragt. Abschließend werden noch zu möglichen Aufgaben der Pflege – ab Beginn der Demenzkrankheiten – Anmerkungen gemacht.

3.6.3 Reduktion auf die Krankheit

Menschen mit Demenzkrankheiten werden vorwiegend auf den Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten reduziert. Soziale Dimensionen, wie der Wunsch nach einem intakten sozialen Leben, nach Nähe, Vertrautheit und Geborgenheit und der Ausdruck von unterschiedlichen Gefühlen, Aspekte ihrer individuellen Persönlichkeit, die nicht unbedingt etwas mit der Krankheit zu tun haben, werden wenig beachtet. Selbst die Kommunikation mit den Erkrankten unterliegt vorwiegend den kognitiven Kriterien eines verständlichen sprachlichen Ausdrucks. Ungeachtet des Krankheitsstadiums hat der Mensch soziale, affektive und emotionelle Bedürfnisse. Verständigung, egal in welcher Krankheitsphase, basiert nicht nur auf logisch-rationalen Vorgängen. Der Kontakt über nonverbale Kommunikation ist möglich und beinhaltet auch Lernpotenzial für „gesunde Menschen“. Indem die kognitiven Fähigkeiten zu einem zentralen Kriterium erhoben wurden, um die Identität der Menschen zu definieren, bleiben andere Entfaltungsmöglichkeiten der Personen auf der Strecke (vgl. Becker, 2010, S. 101).

Die Mitteilung der Diagnose und die Reaktion auf die Diagnose sind geprägt vom Wissen, dass sich die Symptome rund um die Vergesslichkeit weiterhin verstärken werden. Diese Tatsache wird intensiviert durch den Stellenwert, den Wissen in der Gesellschaft hat. Die heutige Gesellschaft wird als Wissensgesellschaft definiert. Der Platz, den Menschen innerhalb einer Gesellschaft innehaben, wird vorwiegend durch Wissen, gebündelt mit Leistung, festgelegt. Das Aneignen von immer mehr Wissen und die stetige Steigerung von Leistung sind wichtige Elemente, um in der Gesellschaft Bestand zu haben. Was bedeutet diese Tatsache für Menschen, welche die Diagnose Demenz erhalten? Bei einer Befragung in Deutschland zum Thema

Angst gaben 70% der Befragten an, ihre Hauptangst gelte der Verlust des Gedächtnisses (vgl. Körtner, 2011).

Viele Menschen führten ein leistungsorientiertes Leben, blicken auf ein arbeitsreiches Leben zurück, dass sie, trotz unterschiedlicher Herausforderungen, gemeistert haben, sie lernten, mit den Widrigkeiten des Älterwerdens zu leben und sind plötzlich mit der Realität einer Demenzdiagnose konfrontiert. Vor allem in Zusammenhang mit Demenz sind Definitionen von Wissen und Leistung gefragt, die nicht unbedingt konform mit der aktuellen Leistungsgesellschaft sein müssen. Zusätzlich stellen sich ethische Fragen nach den Werten, die Menschen in der Gesellschaft haben.

3.8.2 Erfahrungen mit Angst und Stigma

Obwohl die meisten Menschen im Laufe ihres Lebens verschiedene Erfahrungen mit Angst machen, unterscheidet sich diese wesentlich von den Ängsten vieler Demenzkranken. Zu Beginn der Krankheit steht die Angst vor dem Verlust der Selbstkontrolle, der Möglichkeit, eigenständige Entscheidungen zu treffen, mit dem eigenen, veränderten Verhalten konfrontiert zu werden und vor der Zukunft im Mittelpunkt. Selbstverständlichkeiten, wie Orientierung im Wohnviertel, Wahrnehmen von Terminen, Erinnern an Gespräche, Autofahren, auf Feste gehen, usw. werden zu Problemen. Die häufig unausgesprochene Angst davor, wie das einmal sein wird, sich an die einfachsten Verrichtungen, sich an Menschen, mit denen jahrzehntelang gelebt wurde, nicht mehr erinnern zu können, bedeuten eine schwer abschätzbare Belastung.

Der Erfahrung, jahrelang ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft gewesen zu sein, gesellt sich die Angst vor Ablehnung und Ausgrenzung dazu. Es werden verschiedene Wege gewählt, um damit umzugehen. Aus Angst, ausgelacht, nicht ernst genommen zu werden, verschweigen erkrankte Menschen die Diagnose oder ziehen sich zurück. Dahinter stehen einerseits eigene Erfahrungen, andererseits das Bild der Demenz in der Gesellschaft.

Im fortgeschrittenen Stadium kreisen die Ängste um das Erleben des Alltags. Angst, nicht zu wissen, wo man sich befindet, warum man dort ist, wo man ist, Angst, das eigene Zimmer nicht zu finden, nicht zu wissen, wer die Menschen, denen man

begegnet, sind, die Angst, den Weg nach Hause nicht zu finden und Angst, oftmals gepaart mit Verzweiflung, über den Verbleib der Kinder.

Zusätzlich befinden sich Menschen, die eine positive Demenzdiagnose erhalten, plötzlich vor der Tatsache, mit einem doppelten Stigma konfrontiert zu sein. Älter zu werden und die damit verbundenen Verluste akzeptieren zu lernen, in einer Leistungsgesellschaft, in der ewige Jugend propagiert wird, erscheint nicht immer einfach. Zusätzlich die Diagnose Demenz zu erhalten, kann unterschiedliche Auswirkungen auf die erkrankten Menschen haben (vgl. Moniz-Cook & Manthorpe, 2010, S. 19).

Durch den öffentlichen, negativ geprägten Diskurs über Demenz befürchten Erkrankte, stigmatisiert zu werden. Stigmatisierung, verstanden als Abweichung von den bestimmenden gesellschaftlichen Normen, bedeutet ausgeschlossen oder an den Rand der Gesellschaft gedrängt zu werden (Becker, 2010, S. 102).

Die Erkrankten stehen vor der Tatsache, an einer stigmatisierten, auf Ressourcenverlust aufbauenden, unheilbaren Krankheit zu leiden (vgl. Demenz – Support, 2010, S. 14). In diesem Zusammenhang soll ein konkretes Beispiel angeführt werden, wie die Angst vor Stigmatisierung in der Öffentlichkeit forciert wird: In Wien wird derzeit ein Film mit dem Titel „Die Auslöschung“ gedreht. Dabei handelt es sich um den Verfall eines Mannes, der unter einer Alzheimerdemenz leidet (vgl. „Tageszeitung Heute“ vom 4.5.2012, Nr. 1925, S. 19). Der Titel an sich klingt dramatisch. In Verbindung mit Demenzerkrankungen besteht die Gefahr, damit den negativen Diskurs über die Krankheit zu verstärken. Es stellt sich die berechtigte Frage, was er bei Menschen auslöst, bei denen soeben eine Demenz diagnostiziert wurde, die befürchten, an dieser Krankheit zu leiden, oder genetisch vorbelastet sind.

3.8.3 Sein in der Begegnung

Der Ausdruck „Sein in der Begegnung“ wurde von Becker (2010) übernommen. Laut Kitwood (2005, S. 122) sind die wichtigsten psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz: Liebe, Identität, Trost, Einbeziehung in den Alltag und Beschäftigung. Genauer betrachtet, haben alle Menschen diese Bedürfnisse. Im Fall der erkrankten Menschen werden diese Werte deutlicher, weil Fragilität und Endlichkeit des Lebens in den Vordergrund rücken. Kontakt mit Menschen mit Demenz zu haben, bedeutet, die eigenen Grenzen besser kennenzulernen. Der Blick auf Verluste, die zum Leben

gehören, wird geöffnet (Körtner, 2011, S. 14). Begegnung bedeutet die Anwesenheit eines „Du“, denn erst im „Du“ wird das „Ich“ konkretisiert und es kann Identität konstruiert werden (vgl. Becker 2010, S. 242). Die (Re-)Konstruktion der Identität ist wesentlich im Leben von Menschen mit Demenz. Begegnung ist ohne Sprache, trotz fortschreitenden Verlusts der kognitiven Fähigkeiten, möglich, da es den Menschen als Ganzes umfasst (vgl. Becker, 2010, S. 243).

„Sein in der Begegnung“ ist trotz der vorhandenen und zu reflektierenden Asymmetrien, reziprokes Beziehungsgeschehen. Damit sind Menschen mit Demenz notwendige Gegenüber, sie sind Du eines Ich – und Ich eines Du – und so an der Konstitution von Identität auch ihres Gegenübers ohne Demenz beteiligt“ (Becker, 2010, S. 322). Eine tiefe Begegnung mit Menschen, die betroffen sind von einer Demenzerkrankung, ist nur möglich, wenn eine Brücke gebaut wird, an dessen Bau sich beide Seiten beteiligen. Die Art der Begegnung und die Werte, welche diese Begegnung prägen, hängen von allen Beteiligten ab. Sie bergen die große Chance in sich, die Unterschiede von gesund und krank, von Gebenden und Empfangenden aufzuheben und eine Begegnung von Mensch zu Mensch zu ermöglichen, in der sich die Erkrankten nicht allein gelassen fühlen und bei Bedarf die benötigte Unterstützung erhalten.

3.8.4 Medizinzentrierter Diagnoseprozess

Die zentrale Stellung der Medizin im Zusammenhang mit dem Thema Demenz und der Demenzdiagnose wird nicht in Abrede gestellt. Die Ergebnisse aus den geführten Interviews, in Verbindung mit den Studien, geben jedoch Anlass, kritische Fragen zu stellen. Ab Beginn der Erkrankung, sobald sich die Symptome häufen, wird die Medizin als Leitwissenschaft identifiziert. Diesen Stellenwert behält sie im gesamten Krankheitsverlauf. Es sind die Medizinerinnen und Mediziner, welche die Diagnose erstellen und sie auch mitteilen, standardisierte Tests und diverse medizinische Untersuchungen durchführen, Medikamente verschreiben, zu bestimmten Therapien motivieren, bei Bedarf die Zuweisung zu Psychologinnen und Psychologen veranlassen und die Begutachtung von Psychiaterinnen und Psychiatern, bei „auffälligem Verhalten“ gegenüber der eigenen Person oder Drittpersonen veranlassen. Es besteht die Gefahr, dass es zu einer Pathologisierung, zu einer Reduktion der erkrankten Menschen auf das Hauptsymptom der Krankheit, den Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten kommt und ihr subjektives Erleben und

Empfinden, ihre Werte und Würde, ihr Recht auf Mitsprache im Krankheitsverlauf zu wenig Beachtung finden (vgl. Becker, 2010, S. 315). Die Tatsache, dass Menschen die Diagnose in einem Brief nach Hause zugestellt bekommen, ohne zu wissen, in welcher Verfassung sich die Menschen befinden, bestätigt diese Annahme. Es besteht die berechtigte Gefahr der Fragmentierung der erkrankten Menschen. Die Diagnose „Demenz“ überschattet und reduziert die Gesamtheit der Person auf ein Wesen, welches Stück für Stück das Gedächtnis verliert, immer mehr auf fremde Hilfe angewiesen sein wird, mit einem Ende, das möglicherweise geprägt ist von absoluter Hilflosigkeit und ohne jede Selbstkontrolle. Einzig die Hoffnung auf Fortschritte in der Forschung mildern diese düsteren Aussichten.

Ein weiterer Aspekt dabei ist die Begegnung zwischen dem Fachwissen der Medizinerinnen und Mediziner und dem Wissen der erkrankten Menschen. Diese verfügen meist über Laienwissen oder über wenig bis kein Wissen über die Krankheit. Fragen der betroffenen Menschen an die Medizinerinnen und Mediziner, im Zusammenhang mit der Diagnose und der Situation danach, werden zu wenig gehört, übergangen oder für die Erkrankten nicht zufriedenstellend beantwortet. Dabei kann die unterschiedliche Wertigkeit von Wissen eine wichtige Rolle spielen. „Der Mensch lässt sich nicht auf bestimmte neuropathologische Phänomene reduzieren, ebenso wie Demenz nicht ein Tod ist, der den Körper zurücklässt“ (Becker, 2010, S. 323). Laut Naomi Feil, die das medizinische Erklärungsmodell hinterfragt, kann das Verhalten einer Person nur verstanden werden, wenn zusätzlich zum Alter, die sozialen und psychischen Bedürfnisse der Erkrankten in die Überlegungen einbezogen werden (vgl. Feil, 2001, S. 40).

3.8.5 Mögliche Aufgaben für die Pflege

Im Gesundheits- und Krankenpflegegesetz wird festgelegt, dass sich die Aufgaben der Pflege nicht nur auf kranke Menschen beschränken, sondern die präventiven, diagnostischen, therapeutischen Maßnahmen zur Verhütung von Krankheit dazugehören (vgl. Weiss-Fassbinder & Lust, 2006, S. 52). Pflege wird als Praxisdisziplin definiert, zu deren Aufgaben die Förderung der Gesundheit zählt. Sie soll bei chronischen, nicht heilbaren Krankheiten Wohlbefinden ermöglichen und Schmerzen lindern. Es wird angestrebt, Verhalten zu beeinflussen, Einstellungen zu verstehen und gegebenenfalls zu ändern sowie Vertrauen aufzubauen (vgl. Kühne-

Ponesch, 2004, S. 11 ff.). Ausgehend von diesen Ausführungen scheint es auffällig, dass der Pflege im Krankheitsprozess bei Demenzkrankheiten, so sich die betroffenen Personen nicht in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium befinden, wenig Aufgaben zugeschrieben werden. Wobei hier anzumerken ist, dass in den Gedächtnisambulanzen immer häufiger Pflegepersonen integriert werden und in der extramuralen Pflege die Pflegenden häufig als Vertrauenspersonen fungieren. Das kann aber nicht über die Tatsache hinwegtäuschen, dass die Tätigkeiten der Pflege ganz stark mit dem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit in Verbindung gebracht werden, wenn es bereits ernste Probleme mit der Eigenversorgung, bei der Körperpflege, bei der Einnahme der Medikamente, mit beginnender Inkontinenz gibt. Es wäre eine Herausforderung für die Pflege, sich in die Begleitung und Betreuung von Menschen, bereits ab Beginn der Krankheit, zu involvieren und den Menschen im Diagnoseprozess unterstützend zur Seite zu stehen. Im Laufe der ersten, vielleicht nicht bewusst wahrgenommenen oder verleugneten Symptome der Erkrankung, bis hin zu einem möglicherweise unvermeidlichen Aufenthalt in einer intramuralen Einrichtung, sammelt sich viel Information über die Erkrankten an. Diese Informationen gibt es aktuell, wenn überhaupt, stark fragmentiert. In der Schaffung eines Informationsflusses, der in den verschiedenen Phasen dem Wohl der Erkrankten zu Verfügung steht, und deren Betreuung erleichtert, könnte die professionelle Pflege ebenfalls eine zentrale Rolle spielen.

5. Resümee und Ausblick

Im Zusammenhang mit der steigenden Anzahl an Menschen mit einer Demenz gibt es unterschiedliche Diskussionen. Gesundheitspolitisch stehen Kostenfrage und Absicherung der Versorgung der Erkrankten im Mittelpunkt. Die psychischen und physischen Belastungen der pflegenden Angehörigen und verstärkt auch jene des Pflegepersonals in der intramuralen Pflege sind ebenfalls wichtige Themen. Hier zeichnen sich bestimmte Tendenzen ab:

- Es wird über die Situation von Menschen gesprochen, die sich meistens in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung befinden, mit eingeschränkter Mobilität, zunehmender Inkontinenz, abhängig von Rund-um-die-Uhr-Pflege, und mit steigenden Kommunikationsproblemen.

- Es wird häufig über sie und nicht mit ihnen gesprochen. Zum Beispiel über aktuelle und zukünftige Versorgung, aber auch im Bezug auf ihre Bedürfnisse im Alltag.
- Nicht selten wird ihnen abgesprochen, dass sie unter den Auswirkungen der Krankheit leiden, oder diese noch wahrnehmen.

Diese Punkte werden teilweise auch in der Literatur aufgegriffen. So gibt es sowohl über erwartete Kosten bei der Versorgung als auch über die Belastung von pflegenden Angehörigen und die Herausforderungen für die intramurale Pflege Publikationen.

Erst in den letzten Jahren ist ein Ansteigen an Literatur und Studien zu bemerken, die sich mit der Situation der erkrankten Menschen bereits zu Beginn der Krankheit auseinandersetzen. Die Realität der Erkrankten ist zu diesem Zeitpunkt noch geprägt von einem geregelten Tagesablauf, einem intakten familiären und sozialen Gefüge, von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung. Die Auseinandersetzung mit der Situation von Menschen mit Demenzerkrankungen beinhaltet unzählige Ansatzmöglichkeiten für Wissenschaft und Pflege. Einige wenige werden nachfolgend aufgelistet.

Im Bezug auf wissenschaftliche Arbeiten wird auf vier Beispiele hingewiesen.

- Es könnten Studien in Zusammenarbeit mit Gedächtnisambulanzen oder neurologischen Praxen erstellt werden, bei denen Menschen ab Beginn der Diagnoseerstellung bis nach Erhalt der Diagnose begleitet werden, um Aufschlüsse über ihre Bedürfnisse zu erhalten.
- Es könnte die Frage gestellt werden, ob Frauen und Männer mit der Diagnose Demenz unterschiedlich umgehen, um gegebenenfalls geschlechtsspezifisch unterschiedliche Unterstützungs- und Betreuungsmaßnahmen zu erarbeiten.
- Einen weiteren Forschungsansatz bieten Studien zum Schwerpunkt Kultur. Es könnte analysiert werden, ob es Unterschiede im Erleben und im Umgang mit der Diagnose Demenz zwischen verschiedenen kulturellen Gruppen, außerhalb des angelsächsischen Einflusses, gibt.
- Studien im Zusammenhang mit den Medien, welche die Präsentation von Demenzkrankheiten in der Öffentlichkeit und ihre Auswirkungen auf Menschen, die befürchten, von einer Demenzerkrankung betroffen zu sein, analysieren.

Überlegungen für die Pflege

Ausgangspunkt ist der Kontakt mit Erkrankten in der Hauskrankenpflege und in der Akutpflege.

Hauskrankenpflege

In der Hauskrankenpflege könnten die bereits vorhandenen Strukturen genutzt werden. Die Berufsgruppen mit einem direkten Zugang zu möglichen Erkrankten, wie Heimhilfe, Pflegehilfe und Diplompflege, erhalten eine Zusatzausbildung und laufende Fortbildungen zum Krankheitsbild von Demenzen im Allgemeinen. Vor allem aber sollten sie geschult werden, Symptome, die auf eine Demenzerkrankung hinweisen könnten, frühzeitig zu erkennen. Schriftliche Dokumentation, in Verbindung mit einer direkten Vernetzung mit Case-ManagerInnen, die über spezielle Kenntnisse und Erfahrung mit Demenzerkrankten verfügen, sollen den laufenden Informationsfluss garantieren. Bei Verhärtung eines Verdachts, könnten Case-ManagerInnen jene Personen sein, welche die Begleitung der erkrankten Menschen durch den gesamten Diagnoseprozess übernehmen. Dazu sind Erstgespräche über den Verdacht mit den Personen, ihre Begleitung zu einem Facharzt, Anwesenheit bei der Mitteilung der Diagnose und die weitere Begleitung zu zählen. Denkbare Elemente zu diesen Überlegungen finden sich in den Ausführungen über die Aufgabenfelder der „Fürsorgeschwestern“ um 1917, und die aktuellen Bestrebungen im Bezug auf Public Health Nursing und Familiengesundheitspflege (vgl. Seidl & Walter, S. 9 ff., in: Kozon & Fortner, 2012).

Akutpflege

In der Akutpflege besteht Handlungsbedarf im Bezug auf eine stärkere Sensibilisierung, vor allem hinsichtlich beginnender Symptome, die auf eine Erkrankung hinweisen könnten. Dem könnten verpflichtende Fortbildungen zum Krankheitsbild von Demenzen, dem frühzeitigen Erkennen der Symptome und die Unterscheidung von anderen Krankheitsbildern sowie das Wissen über bestimmte Wechselwirkungen von Psychopharmaka, die zum Beispiel die Symptome verstärken, Abhilfe leisten. Einer Sensibilisierung der Akutpflege kommt deshalb eine wichtige Bedeutung zu, da Spitalsaufenthalte die Auslöser für die Verstärkung von Indikatoren, die auf eine Erkrankung hinweisen, sein können.

Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenzerkrankungen

Ausgehend von bereits bestehenden Selbsthilfegruppen, z.B. in Deutschland und in England, sollte auch in Österreich, der Bedarf an Selbsthilfegruppen analysiert und allenfalls der Aufbau von diesen unterstützt werden. Ziel könnte sein, den Erkrankten die Möglichkeit zu geben, unter sich zu sein, mit Menschen zu sprechen, die vielleicht ähnliche Erfahrungen, Ängste, Erwartungen haben. Es könnte ein gleichberechtigter Dialog zwischen den Erkrankten und den „Gesunden“ stattfinden.

Literatur

Bücher

Adler, G. (2011). Nicht – medikamentöse Hilfen für Menschen mit Demenz. Leitfaden für die Unterstützung und Beratung von Patienten und ihre Angehörige. Stuttgart: Kohlhammer

Adler, G., Gutzmann, H., Haupt, M., Kortus, R. & Wolter, D. (Hrsg.). (2009). Seelische Gesundheit und Lebensqualität im Alter. Depression - Demenz – Versorgung. Stuttgart: Kohlhammer

Artych, A. (2009). Diagnose, Demenz. Stigmatisierung und Diskriminierung psychisch kranker Menschen. Wien: Universität Wien

Andreae, S., Von Hayek D. & Weniger, J. (2011³).Gesundheits- und Krankheitslehre für die Altenpflege. Stuttgart: Thieme

Becker, D. A. (2010). Sein in der Begegnung. Menschen mit (Alzheimer) Demenz als Herausforderung theologischer Anthropologie und Ethik. In: Heimbach- Steins, M., Ulrich, G. H., & Wannenwetsch, B. (Hrsg.). Ethik im Theologischen Diskurs. Band 19. Berlin: LIT- Verlag

Behrens, J. & Langer, G. (2004²). Evidence – based Nursing and Caring. Interpretativ- hermeneutische und statistische Methoden für tägliche Pflegeentscheidungen. Vertrauensbildende Entzauberung der “Wissenschaft”. Bern: Huber

Bergener, M. & Finkel, S. (1995⁵). Treating Alzheimer’s and other dementias. Clinical Application of recent research advances. New York: Springer

Beyer, S., (2007). Demenz ist anders. Über den Versuch einer einfühlenden Begleitung. Bonn: Balance

Beyreuther, K., Einhäupl, K.M., Föstl, H. & Kurz, A. (Hrsg.).(2002⁶). Demenzen. Grundlagen und Kliniken. Stuttgart, New York: Thieme

Bogner, A., Littig, B. & Menz, W. (Hrsg.).(2009³) Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

Brobst, R.A. & Brock, E. (1996). Der Pflegeprozess in der Praxis. Bern: Verlag Hans Huber)

Bruhns, A., Lakotta, B. & Pieper, D. (Hrsg.). (2010). Demenz. Was wir darüber wissen, wie wir damit leben. München: Deutsche Verlags- Anstalt

Buddeberg,C.(Hrsg.).(2004³). Psychosoziale Medizin. Berlin, London, New York: Springer

Burns,N. & Grove, S. K. (2009⁵) Pflegeforschung verstehen und anwenden. München: Urban & Fischer

Christen, M., Osman, C. & Baumann – Hölzle (Hrsg.).(2010). Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Bern, Frankfurt am Main, Wien: Peter Lang

Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) (2010). „Ich spreche für mich selbst“. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main: Mabuse

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.). (2010) Diagnose – und Behandlungsleitlinie Demenz. Berlin, Heidelberg, New York: Springer

Endruweit, G. & Trommsdorff, G. (Hrsg.).(2002²). Wörterbuch der Soziologie. Stuttgart: Lucius & Lucius

Enßle, J. (2010). Demenz. Instrumentarien und Betreuungskonzepte zur Erfassung der Lebensqualität. Hamburg: Diplomica Verlag

Erkinjuntti.T. Diagnostic Criteria for Vascular Dementia. In Bergener, M. & Finkel, S.(1995). Treating Alzheimer's and Other Dementias. Clinical Application of Recent Research Advances. New York: Springer Publishing Company

Feil, N. (2001). Validation in Anwendung und Beispielen. Der Umgang mit verwirrten alten Menschen. München: Ernst Reinhardt Verlag

Feil, N. (2002⁷). Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. München: Ernst Reinhardt Verlag

Feil, N. & De Klerk-Rubin, V. (2010⁹). Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. München: Ernst Reinhardt Verlag

Feldmann, L.(1992²). Leben mit der Alzheimer – Krankheit. Eine Therapeutin und Betroffene berichten. München: Piper

Förstl, H. (Hrsg.).(2011³) Demenzen in Theorie und Praxis. Berlin, Heidelberg: Springer

Friebertshauser, B., Langer, A. & Prenger, A. (Hrsg.). (2010³) Handbuch qualitativer Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim und München: Juventa Verlag

Frischenschlager, O., Hexel, M., Hladischik, B., Kropounigg, U., Pucher, I., Schjerve, M., Sonneck, G. & Spiess, K. (Hg.). (2002⁷). Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. Wien: Facultas

Froschauer, U. & Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Wien: Facultas

Fuchs, W., Klima, R., Lautmann, R., Rammstedt, O. & Wienold, H. (1988²) Lexikon zur Soziologie. Opladen: Westdeutscher Verlag

- Gleichweit, S. & Rossa, M. (2009). Competence Center Integrierte Versorgung. Erster Österreichischer Demenzbericht. Wien: Wiener Gebietskrankenkasse
- Götte, R. & Lackmann, E. (1991). Alzheimer was tun? Eine Familie lernt mit der Krankheit zu leben. Basel: Beltz
- Günther, V., Meise, U. & Hinterhuber, H. (1992). Dementielle Syndrome. Eine Standortbestimmung. Innsbruck, Wien: Verlag Integrative Psychiatrie
- Grond, E. (2005³). Pflege Demenzkranker. Hannover: Brigitte Kunz Verlag
- Hauser, U. (2009²). Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist. Zur Situation Demenzkranker im frühen Stadium. Köln: Kuratorium Deutsche Altenhilfe
- Hegerl, U., Zaudig, M. & Möller, H. J. (Hrsg.).(2001). Depression und Demenz im Alter. Abgrenzung, Wechselwirkung, Diagnose, Therapie. Wien, New York: Springer
- Hilgert, M. & Schallhorn, R. (2008). Das psychobiographische Pflegemodell nach Erwin Böhm. Studienarbeit. München, Ravensburg: GRIN. Verlag für akademische Texte
- Ihl, R. & Fröhlich, L.(1991) Die Reisberg – Skalen. Deutschsprachige Bearbeitung der Global Deterioration Scale, der Brief Cognitive Rating Scale und des Funktional Assessment Staging von Barry Resiberg u.a. Weinheim: Beltz
- Kitwood, T. (2005⁴). Demenz. Der Person – zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Verlag Hans Huber
- Kozon, V. & Forstner, N. (Hrsg.).(2012). Kompetenz in der Pflege. Wien: ÖGVP Verlag
- Kühne – Ponesch, S. (2004). Modelle und Theorien in der Pflege. Wien: Facultas
- Lade, D. (2008). Das Verfahren der Validation nach Naomi Feil als psychosoziale Interventionsmöglichkeit bei Demenzpatienten. Studienarbeit. Lüneburg: GRINVerlag
- Maier, K.F. (2004²). Alzheimer Demenz. Leoben: Kneipp – Verlag
- Mayer, H. (2007²) Pflegeforschung anwenden. Wien: Facultas
- Mayer, H. (Hrsg.).(2000).Pflegeforschung. Aus der Praxis für die Praxis. Wien: Facultas
- Meise,U.& Hinterhuber, H.(Hrsg.).(1992). Dementielle Syndrome. Eine Standort-bestimmung. Innsbruck: Verlag Integrative Psychiatrie
- Messer, B. (2007²). Pflegeplanung für Menschen mit Demenz. Was Sie schreiben können und wie Sie es schreiben sollten. Hannover: Schlütersche Verlags-gesellschaft

Misch, F. (2006). Das Psychobiographische Pflegemodell nach Erwin Böhm. Verwirrt nicht die Verwirrten. München, Ravensburg: GRIN Verlag

Moniz-Cook, E. & Manthorpe, J. (2010). Frühe Diagnose Demenz. Rechtzeitige evidenz-basierte psychosoziale Intervention bei Menschen mit Demenz. Bern: Huber

Mayer, H. (2007²). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: Facultas

Mayring, P. (2008¹⁰). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz

Mayring, P. & Gläser- Zikuda, M. (Hrsg.).(2008²). Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse. Weinheim: Belz

Meleis, A. I. (1999). Pflegetheorie. Gegenstand und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege. Bern: Hans Huber

Payk, T., R. (2010). Demenz. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2009²). Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. München: Oldenbourg Verlag

Pschyremble. (2002²⁵⁹). Klinisches Wörterbuch Berlin, New York: Walter de Gruyter

Schaeffer, D., Moers, M., Steppe, H. & Meleis, A. (Hrsg.) (1997). Pflegetheorien. Beispiele aus den USA. Bern: Verlag Hans Huber

Schneider, C. & Zehender, L. (Hrsg.).(2008). Seelenpflege von Montag bis Dezember. Das Psychobiographische Pflegemodell nach Erwin Böhm. Wien: Maudrich

Seidl, E. & Labenbacher, S. (Hg.).(2007).Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien: Böhlau

Sitter, E. (Hg.) (2005). Demenz – eine Herausforderung für Pflege und Betreuung. Wien: Facultas

Stechl, E., Steinhagen-Thiessen, E. & Knüvener, C. (2009²). Demenz - mit dem Vergessen leben. Ein Ratgeber für Betroffene. Frankfurt/ Main: Mabuse

Steinhagen – Thiessen, E.& Hanke, B. (2003). Neurogeriatrie auf einen Blick. Wien: Blackwell Verlag

Strauss, A. & Corbin, J. (1996). Grounded Theory. Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Psychologie Verlags Union

Wächter, C. (Hg.). (2003²). Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. Stuttgart: Thieme

- Wallesch, C.W. & Förstl, H. (2005). Demenzen. Stuttgart: Thieme
- Weiss – Fassbinder, S. & Lust, A. (Hrsg.). (2006⁵). Gesundheits- und Krankheitsgesetz – GuKG. Wien: Manz
- Widder, J. (2001). Das vergessene Leben. Medizin-ethische Untersuchung von Krankheit und Patienten-Selbstbestimmung. Wien: Passagen Verlag
- Zapotoczky, H.G. & Fischhof, P.K. (Hrsg.).(1996). Handbuch der Gerontopsychiatrie. Wien: Springer

Studien:

- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F.& Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis:Exploring persons with dementia and caregivers'perspectives. *Aging & Mental Health*, 11 (3), 281-290
- Byszewski, A. M., Molnar, F. J. Aminzadeh, F., Eisner, M., Gardezi, F., & Basset, R. (2007).Dementia diagnosis disclosure. A study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 21, 2, 107-114
- Connell, C., M., Boise, L., Stuckey, J. C., Holmes, S.B., & Hudson, M.L. (2004). Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primery care physicans. *The Gerontologist*, 44 (4), 500-5007
- Derksen, E., Vernooij – Dassen, M., Gillisen, F., Olde – Rikkert, M., & Scheltens, P. (2005). The impact of diagnostic disclosure in dementia: a qualitative case analysis. *International Psychogeriatrics*, 17 (2), 319-326
- Derksen, E., Vernooij – Dassen, M., Gillisen, F., Olde – Rikkert, M., & Scheltens, P. (2006). Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: a qualitative case series analysis. *Aging & Mental Health*, 10 (5), 525 – 531
- Derksen, E., Vernooij – Dassen, M., Scheltens, P. & Olde – Rikkert, M. (2006). A model for disclosure of the diagnosis of dementia. *Dementia* 5 (3), 462-469
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.J., & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregivers role fallowing diagnostic disclosure of Alzheimer disease : A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1109-1119
- Eccles, M. P., Francis, J., Foy, R., Johnston, M., Bamford, C., Grimshaw, J.M., Hughes, J., Lecouturier, J., Steen, N. & Whitty, P.M. (2009). Improving professional practice in the disclosure of a diagnosis of dementia: A model experiment to evaluate a theory-based intervention. *International Society of Behavioral Medicine*, 16, 377 – 387

Fahy, M., Wald, C., Walker, Z. & Livingston, G. (2003). Secrets and lies: the dilemma of disclosing the diagnosis to an adult with dementia. *Age and Ageing*, 32 (4), 439-441

Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P.R., Rimmer, E. & Scazufca, M. (2005) Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, December 17; 366(9503): S. 2112 – 2117

Fisk, J.D., Lynn Beattie, B., Donnelly, M., Byszewski, A. & Molnar, F. (2007). Disclosure of the diagnosis of dementia. *Alzheimer & Dementia*, 3, 404-410

Foy, R., Bamford, C., Francis, J., Johnston, M., Lecouturier, J., Eccles, M., Steen, N. & Grimshaw, J. (2007). Which factors explain variation in intention to disclose a diagnosis of dementia? A theory – based survey of mental health professionals. *Implementation Science*, 2 (31)

Gao, S., Hendrie, H.C., Hall, K.S. & Huri, S. (1998) The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer Disease. A Meta – analysis. *Arch Gen Psychiatry*, 55: 809-815

Hamilton, L.(2001).Dementia:early diagnosis is vital for best care. *Nursing times*, 1(7), 41-42

Husband, H. J. (2000) Diagnostic Disclosure in dementia: an opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 544-547

Hywel, T. (2010). Attitudes of primary care team to diagnosing dementia. A literature review that explored the role of GPs and practice nurses in diagnosing patients with dementia has highlighted the need for awareness training to improve care. *Nursing Older People*, 22 (3), 23-27

Iliffe, S., Manthorpe, J. & Eden, A. (2003). Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Family Practice*, 20, 376–381

Iliffe, S., & Wilcock, J. (2005). The identification of barriers to the recognition of, and respond to, dementia in primary care using a modified focus group approach. *Dementia*, 4 (1), 73-85

Iliffe, S., Robinson, L., Brayne, C., Goodman, C., Rait, G., Manthorpe, J. & Ashley, P. (2009).Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 895-901

Kattler, R. & Kalucy, E. (2009). Demenita and primary health care. *Alzheimer's Australia*, 6

Keightley, J. & Mitchell, A.(2004). What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person? *Aging& Mental Health*, 8(1), 13-20

- Laakkonen, M-L., Raivio, M.M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, M., & Pitkälä. (2007). How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *J.Med.Ethics*, 34, 427-430
- Laakkonen, M-L., Raivio, M.M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, M., & Pitkälä. (2008). Disclosure of dementia diagnosis and the need for advance care planning in individuals with Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatrics Society*, 56 (11). 2156-2157
- Lecouturier, J., Bamford, C., Hughes, C. J., Francis, J. J., Foy, R., Johnston, M. & Eccles, P.M. (2008). Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of best practice. *BMC Health Services Research*, 8 (95) 1-10
- Lee, L. & Wayne-Weston, W. (2011). Disclosing a diagnosis of dementia. Helping learners to break bad news. *Canadian Family Physician-Le Médecin de famille canadien*, Vol 57: July – Juillet, 851-852
- Launer, L.J., Andersen, K., Dewey, M.E., Letenneur, L., Ott, A., Amaducci, L.A., Brayne, C., Copeland, J.R., Dartiques, J.F., Kraqgh-Sorensen, P., Lobo, A., Martinez-Lage, J.M., Stijnen, T. & Hofman, A. (1999) Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. *EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. European Studies of Dementia. Neurology*, Jan 1;52(1):78- 84
- Malaquin-Pavan E. & Pierrot M. (2009) Caring for a person affected by Alzheimer's disease: specific aspects of grief in family caregivers and their social support. *PubMed*, Jun; (89), 76-102
- Mc.Gilton, K., Lever, J. A., Mowat, J., Perivolaris, A. & Biscardi, M. (2007). Guideline Recommendations to Improve Dementia Care. *Alzheimer's Care Today*, 8 (2), 109 - 115
- Meleis, A., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfiner, K., & Schumacher, K. (2000) Experiencing transitions: an emerging middle – range theory. *Advances in nursing science*, 23, (1), 12-28
- Monaghan, C. & Begley, A. (2004). Dementia diagnosis and disclosure: a dilemma in practice. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13 (3a), 22-29
- Perry, J., & Olshansky, E. F. (1996) A family 's coming to terms with Alzheimer 's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 18, 12-28
- Phillips, J., Pond, D. & Goode, M. S. (2011). Timely Diagnosis of Dementia: Can we do better? *Alzheimer's Australia*, 24, 7-43
- Pinner, G., & Boumann, W.P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 15, (3), 279-288

Robinson, L., Gemski, A., Abley, C., Bond, J., Keady, J., Campell, S., Samsi, K. & Manthorpe, J. (2011). The transition to dementia – individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*, 23 (7), 1026-1043

Turner, S., Iliffe, S., Downs, M., Wilcock, J., Bryans, M., Levin, E., Keady, J. & O'Carroll, R. (2004). General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *British Geriatrics Society*, 33 (5), 461-467

Vernooij-Dassen, M., Derkse, E., Scheltens, P., & Moniz-Cook, E. (2006). Receiving a diagnosis of dementia. The experience over time. *Dementia*, 5 (3), 397-410

Wilkinson, H., & Milne, A.J. (2003). Sharing a diagnosis of dementia – learning from the patient perspective. *Aging & Mental Health*, 7(4), 300-307

Zaleta, A. & Carpenter, B., D. (2010). Patient- centered communication during the disclosure of a dementia diagnosis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25 (6), 513-520

Artikel

Brandenburg, H. Selbstbestimmung und Demenz. In: Niederschlag, H. (Hg.).(2010).Recht auf Selbstbestimmung? Vom Umgang mit den Grenzen des Lebens. Ostfildern: Matthias- Grünwald-Verlag

Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. Das Wichtigste: Die Epidemiologie der Demenz. In:<http://www.deutsche-alzheimer.de> (Zugriff am 29.7.2012)

Goebel, T. & Hofer, S., (2011). Wenn es dunkel wird. In: *Profil*, 14 (42) 72 -78

Hellweg, R. Demenzerkrankungen. In: Gastpar, M., Kasper, S. & Linden, M. (Hrsg.). (2002²). Psychiatrie und Psychotherapie. Wien, New York: Springer

Körtner, U. (2011). Das Menschenbild der Leistungsgesellschaft und die Irritation Demenz. Vortrag im Rahmen der Veranstaltungsreihe „Heißer Herbst“. Demenz und Ethik. Forums Palliative Praxis Geriatrie. Wien

Matzinger, O. & Boran, T. (1990) Fachbeitrag. Definition der Pflegediagnose nach NANDA . In: Österreichische Pflegezeitschrift 3/03, S.14-15

Melchinger, C. (2009).Kein Grund zum Jammern! Demenzkranke als Hoffnungsträger? In: Rásky, E. (Hrsg.). (2009). Gesundheit hat Bleiberecht. Migration und Gesundheit. Wien: Facultas

Müller, K. Datenlage: Demographische Entwicklung, Prävalenz, Inzidenz und Kosten von Demenz weltweit. Demenz Support Stuttgart 1/08. In: http://www.demenz-support.de/Repository/dessjournal_1_2008_demenzweltweit.pdf (Zugriff am 28.7.2012)

Wanacata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Alexandrowicz, R. Epidemiologie und gesellschaftliche Belastungen von Demenzkranken in verschiedenen europäischen Ländern. In: Wanacata, J., Meise, U. & Marksteiner, J. (2003). Grauzone – Die Versorgung älterer psychisch Kranker. Innsbruck: Verlag Integrative Psychiatrie

Zapotoczky, H.G. & Fischhof, P.K. (Hrsg.) (1996). Handbuch der Gerontopsychiatrie. Wien: Springer

Zeitschriften

CliniCum. Das Medium für Psychiatrie und Neurologie. Sonderausgabe November 2006. Demenzerkrankungen Medikamentöse Therapie. Konsensus Statement – State of the art 2006. ÖGPB: Österreichische Gesellschaft für Neuropsychopharmacologie und Biologische Psychiatrie. Wien

www

<http://www.alzheimerforum.de>

<http://www.dbfk.de/download/ICN-Ethikkodex-DBfK.pdf>

<http://www.demenz-leitlinien.de/aerzte/Diagnostik/ICD>

http://www.demenz-support.de/Repository/dessjournal_1_2008_demenzweltweit.pdf

http://www.evidence.de/Leitlinien/leitlinienintern/Demenz_Start/DemenzText/

http://www.evkmh.de/fileadmin/Bilder/06Stiftung/Broschuere_Pflegekonzept_Ansicht.pdf

<http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf>

<http://icn.ch/definition.htm>

http://www.ihs.ac.at/departments/fin/HealthEcon/watch/hsw09_4d.pdf

<http://kognition.at>

<http://www.linguee.de>

http://www.medizin-medien.at/mm/mm003/Demenz-Konsensus_korr_low.pdf

http://pflegen-online.de/download/artikel_prell.pdf

http://www.roteskreuz.at/fileadmin/user_upload/PDF/GSD/091005_Demenzfolder.pdf

<http://www.validation-eva.com> (European Validations Association)

http://www.wgkk.at/mediaDB/539709_Demenzbericht.pdf

Anhang I

Demenzkranken bis 2050 Hochrechnungen nach Wanacata, in: Gleichwert & Rossa 2009

Jahr	Österreichische Bevölkerung	Bevölkerung 60+	% Demenz 60+	Demenzkranken 60+
1981	7.553.326	1.453.700	4,64	67.452
1991	7.710.882	1.564.700	5,06	79.174
2000	8.002.186	1.672.700	5,41	90.493
2010	8.395.	1.939.208	5,62	108.983
2020	8.689.447	2.280.338	5,76	131.347
2030	8.978.511	2.807.443	5,88	165.078
2040	9.280.413	3.059.004	6,90	211.071
2050	9.514.363	3.256.074	8,28	269.603

Anhang II

Die zehn Grundsätze der Validation (Messner 2007, S. 42)

1. Alle Menschen sind einzigartig und müssen als Individuen behandelt werden
2. Alle Menschen sind wertvoll, ganz gleichgültig, in welchem Ausmaß sie verwirrt sind
3. Es gibt einen Grund für das Verhalten von verwirrten, sehr alten Menschen
4. Verhalten in sehr hohem Alter ist nicht nur eine Folge anatomischer Veränderungen des Gehirns, sondern das Ergebnis einer Kombination von körperlichen, sozialen und psychischen Veränderungen, die im Laufe eines Lebens stattgefunden haben
5. Sehr alte Menschen kann man nicht dazu zwingen, ihr Verhalten zu ändern. Verhalten kann nur dann verändert werden, wenn die betreffende Person dies will.
6. Sehr alte Menschen muss man akzeptieren, ohne sie zu beurteilen
7. Zu jedem Lebensabschnitt gehören bestimmte Aufgaben. Wenn man diese Aufgaben nicht im jeweiligen Lebensabschnitt schafft, kann das zu psychischen Problemen führen.

8. Wenn das Kurzzeitgedächtnis nachlässt, versuchen ältere Erwachsene, ihr Leben wieder in ein Gleichgewicht zu bringen, indem sie auf frühere Erinnerungen zurückgreifen
9. Schmerzliche Gefühle, die ausgedrückt, anerkannt und von einer vertrauten Pflegeperson validiert werden, werden schwächer. Schmerzliche Gefühle, die man ignoriert und unterdrückt, werden immer stärker
10. Einfühlung/Mitgefühl führt zu Vertrauen, verringert Angstzustände und stellt die Würde wieder her. (S.41)

Prinzipien (Feil & De Klerk 2010)

1. Mangelhaft orientierte alte Menschen sind wertvoll und einzigartig
2. Mangelhaft orientierte alte Menschen sollten akzeptiert werden, wie sie sind:
Wir versuchen nicht, sie zu verändern
3. Zuhören mit Empathie baut Vertrauen auf, reduziert Angst und gibt die Würde zurück
4. Schmerzhafte Gefühle, ausgedrückt, akzeptiert und validiert, durch einen vertrauensvollen Zuhörer, werden schwächer, Schmerzhafte Gefühle, die ignoriert und unterdrückt werden, werden stärker.
5. Es gibt einen Grund hinter dem Verhalten von mangelhaft orientierten und/oder desorientierten alten Menschen
6. Das Verhalten von mangelhaft orientierten oder desorientierten, sehr alten Menschen kann, in einem oder mehreren menschlichen Grundbedürfnissen begründet sein.
Dieses Prinzip bezieht sich auf Maslows Bedürfnispyramide.
7. Früherlerntes Verhalten kehrt zurück, wenn die verbalen Fähigkeiten und das Kurzzeitgedächtnis versagen.
8. Persönliche Symbole, die von mangelhaft orientierten oder desorientierten älteren Menschen benutzt werden, sind in der Gegenwart vorhandene Menschen oder Gegenstände, die mit Emotionen beladene Menschen, Gegenstände oder Konzepte aus der Vergangenheit repräsentieren
9. Mangelhaft orientierte und desorientierte ältere Menschen leben auf verschiedenen Bewusstseinsebenen, oftmals zur gleichen Zeit.

10. Wenn die fünf Sinne schwinden, stimulieren sich mangelhaft orientierte und desorientierte ältere Menschen selbst und benutzen ihre „innere Sinne“. Sie sehen mit ihrem inneren Auge und hören Klänge aus der Vergangenheit.
11. Ereignisse, Emotionen, Farben, Klänge, Gerüche, Geschmacksrichtungen und Bilder im Hier und Jetzt wecken Emotionen, die dann ähnliche Emotionen aus der Vergangenheit auslösen. (S.11-22)

CURRICULUM VITAE

Persönliche Daten

Name: Veronika RECHBERGER
Geburtsdatum: 19.01.1962
Geburtsort: Freistadt, OÖ
Staatsangehörigkeit: Österreich
Familienstand: Lebensgemeinschaft, keine Kinder

Berufliche Laufbahn

seit 2010 Medi Care Personaldienstleistungen, Pflegehelferin in Krankenhäusern und Pflegezentren
2005-2010 Haus der Barmherzigkeit – Wien, Pflegehelferin mit Schwerpunkt Demenz
1998-2002 Verein Maiz – Linz, Sozialberaterin für Migrantinnen und deren Familien
1994-1997 Internationale Projektmitarbeit in der Lutheranischen Kirche in Costa - Rica(Unterstützung von nicaraguanischen Flüchtlingsfrauen im Grenzgebiet)
1992-1993 Internationale Projektmitarbeit im Rahmen des „Österreichischen Entwicklungsdienstes“ in Quito/Ecuador (Frauenprojekte in Armenvierteln)
1988-1991 Internationale Projektmitarbeit im Rahmen des „Österreichischen Entwicklungsdienstes“ in Lima/Peru (pastoral-soziale Arbeit in Armenvierteln)
1984-1987 Jugendbeauftragte der Diözese Linz, für Enns und Umgebung
1983-1984 Einzelhandelskauffrau

Berufliche Weiterbildungen mit Schwerpunkt Pflege

2005-2010 Grund- und Aufbaukurs in Validation nach Naomi Feil
Grund- und Aufbaukurs in Basaler Stimulation
Grundkurs in Kinästhetik

Regelmäßige Teilnahme an Pflegefachtagungen und
Pflegekongressen
Fortschritte im Bereich von Palliativ-Care und Demenz

Sprachen

Deutsch und Spanisch in Wort und Schrift, Englisch,
Portugiesisch und Italienisch in Wort

Berufsausbildung

2004-2005	Ausbildung zur Pflegehelferin am BFI, Wien
1995-1997	Theologiestudium in San José/Costa Rica, „Licenciada en Teología“, Schwerpunkt in „Ciencias de la Biblia“
1992-1995	Theologiestudium in San José/Costa Rica, “Bachiller en Teología”
1983-1984	Ausbildung zur kirchlichen Jugendbeauftragten der Diözese Linz
1979-1982	Lehre als Einzelhandelskauffrau mit Lehrabschlussprüfung

Forschungsschwerpunkte und Interessen

- Sozialwissenschaften
- Wissenschaft und Praxis
- Pflege – Schwerpunkt Demenz
- Kultur
- Natur und Sport
- Literatur und Sprachen