

DIE WELT DEMENZKRANKER.

(Dr. Jan Wojnar, Hamburg)

1. Demenzkranke – ein unbekanntes Wesen.

Obwohl das Wissen über die Ursachen, Symptome und Verläufe unterschiedlicher Demenzerkrankungen inzwischen erheblich gewachsen ist, wurde die Versorgungsforschung weitgehend vernachlässigt. Über die Veränderung des Erlebens und der Wahrnehmung durch die Demenz konnte nur spekuliert werden, was einer Willkür bei der Gestaltung der materiellen Umgebung und des Umgangs mit den Kranken Vorschub leistete.

Das Bild der Demenz wurde durch die jahrelang herrschende Beschreibung der Defizite und eine negativ gefärbte Sprache der Psychiater geprägt. Die Kranken betrachtete man als eine homogene Masse „der Dementen“, die entweder wie kleine, hilflose aber widerspenstige Kinder, oder wie seelenlose Körper pflegerisch versorgt wurden, was die Entstehung einer unpersönlichen, distanzierten Haltung der Betreuer ihnen gegenüber begünstigte. Die Demenzkranken wurden (und werden noch oft) in ungeeigneten Räumen und von nicht ausreichend gerontopsychiatrisch ausgebildetem Pflegepersonal betreut. Die Organisation der Arbeitabläufe richtet sich nach den Belangen der somatisch Pflegebedürftigen, läßt wenig Zeit für eine dementengerechte Versorgung der Betroffenen und steigert den täglichen Stress.

Mit dem fortschreitenden Verlust höherer kognitiver Funktionen und der Zunahme der Gedächtnisstörungen treten immer deutlicher einfache bzw. "primitive/ursprüngliche", in der Entwicklungsgeschichte des Menschen früh entwickelte emotionale Reaktionen und Verhaltensmuster hervor, die nicht mehr durch gelernte, bewußte Korrekturen zum Vorteil des Betroffenen an die Realität angepaßt werden können. Mit einer abnehmenden Anpassungsfähigkeit des Demenzkranken wächst die Bedeutung einer flexiblen, "prothetischen" Umgebung, des "Milieus". Dazu gehören neben einer dementengerechten Gestaltung der Materiellen Umgebung, ein therapeutischer Umgang mit den Kranken und ein organisatorischer Rahmen.

Durch entsprechenden Umgang mit den Demenzkranken soll eine möglichst normale und selbständige Lebensführung trotz aller krankheitsbedingten Einschränkungen ermöglicht werden. Die Demenzkranken sollen nicht "behandelt" oder "gepflegt", sondern in ihren alltäglichen Verrichtungen soweit nötig unterstützt und durch angepaßte Beschäftigungsangebote aktiviert. Die Voraussetzungen hierfür bieten genaue Kenntnisse der Lebensgeschichte der Kranken, ihres Selbstbildes und der Entwicklungsgeschichte der Menschheit, um das Verhalten der Kranken verstehen und akzeptieren zu können. Sie helfen auch die, durch die Demenzsymptome zugeschüttete Persönlichkeit des Kranken (seine Identität) zu erkennen und ihn als ein Individuum zu begreifen.

Im Verlauf einer Demenzerkrankung kommt es schleichend zu einer Beeinträchtigung kognitiver Funktionen. In der Anfangsphase (leichte Demenz) unterscheiden sich die Betroffenen in ihren Leistungen kaum von den anderen älteren Menschen. Sie sind sich ihrer Defizite bewußt und versuchen sie auszugleichen, z.B. durch die Einschränkung des Bewegungsradius auf die vertraute Umgebung, Vermeidung von Reizüberflutung (Rückzug in die eigene Wohnung, Beschränkung der Aussenkontakte u.ä.), Gedächtnishilfen usw. Vertraute und täglich gleichem Handlungsmuster entsprechende Aktivitäten bleiben relativ lange erhalten (Johnson und Smith 1998) und ermöglichen dem Kranken selbständige Lebensführung. Diese Gruppe von Demenzkranken wird ambulant betreut, lebt in "normalen" Altersheimen oder in Wohngruppen. Wichtig ist hier ein eigenes Zimmer (Appartement) und ein geregelter, den Gewohnheiten des Kranken angepaßter Tagesablauf, sowie Anregung zur Gruppenaktivitäten und Bewegung.

Bei einer mittelgradigen Ausprägung der Demenzsymptome macht sich die Agnosie zunehmend bemerkbar, auch mit Unfähigkeit zur Wahrnehmung eigener Defizite. Der Kranke vergißt, dass er vergeßlich ist und hält sich für gesund. Er nimmt auch eine erhebliche Beeinträchtigung seiner praktischen Fähigkeiten (der Handlungsabläufe) nicht wahr, begeht z.T. gefährliche Fehlhandlungen und droht zu verwahrlosen. Die Aktivitäten werden zunehmend fragmentiert, der Schlaf-Wach-Rhythmus zerfällt, die Antriebsstörungen erzeugen eine Apathie und Unfähigkeit, sich selbst zu beschäftigen. Diese Demenzkranken werden in Wohngruppen unterversorgt und zeigen Vitalitätsmangel (Elmstahl et al. 1998). Für sie sind andere

Wohnformen, wie z.B. Special Care Unit's (SCU), d.h. besondere Betreuungseinheiten für Demenzkranke unerlässlich (Annerstedt et al. 1996). Etwa 22% aller Pflegeeinrichtungen in USA verfügen über mind. eine SCU; fast 7% aller Betten in amerikanischen Pflegeeinrichtungen befinden sich im SCU-Bereich (Leon et al. 1997).

Die Diskussion über **die** optimale Form der Betreuung Demenzkranker wird somit durch die Überlegungen ersetzt, wie kann die Betreuungform (und die Umgebung) der jeweiligen Ausprägung der Demenzsymptomatik möglichst gut angepaßt werden.

2. Gestaltung materieller Umgebung.

Lawton machte bereits 1981 (Lawton 1981) auf ein umgekehrt proportionales Verhältnis zwischen der Handlungskompetenz eines Menschen und dem Einfluß seiner Umgebung (je geringer die Handlungskompetenz, desto größer die Bedeutung seiner Umgebung) aufmerksam. Während die Umgebung einen gesunden Menschen in seinem "Funktionieren" nur geringfügig beeinflusst, spielt sie für einen schwer Demenzkranken eine entscheidende Rolle.

Obwohl sich die Forschung im Bereich der Versorgungsformen für Demenzkranke erst in der Anfangsphase befindet, gibt es inzwischen etliche empirische Erkenntnisse und einen Konsens zwischen den Fachleuten bezüglich der wichtigsten Elemente einer optimalen Umgebung für Demenzkranke. Sie entsprechen den langjährigen Erfahrungen aus wissenschaftlich begleiteten Modelleinrichtungen für diese Patienten (z.B. Clemmer 1993, Dean et al. 1993, Damkowski et al. 1994, Jani 1995, Panella et al. 1984). Einige Einrichtungen (Cantou's) bestehen bereits seit 1968 und verfügen über umfangreiche praktische Erfahrungen.

Eine optimale Umgebung soll:

- **übersichtlich** sein (d.h. die Raumgröße muß der Bewohnerzahl angepaßt sein, um das Gefühl von einem schützenden Rahmen zu vermitteln und das "Chaos" eines Gedränges zu vermeiden),

- **eine maximale Bewegungsfreiheit gewährleisten** (durch eine entsprechende Gestaltung der Räume, freie Zugänge zu allen Räumen, dem Garten oder Terrasse, Vermeidung von mechanischen und visuellen Hindernissen usw.),
- **stimulierend wirken** (z.B. durch eine Abgrenzung der Tages- und Therapieräume von den Fluren durch Glaswände oder sehr breite Türen, durch angenehme Düfte, eine angenehme "Geräuschkulisse", durch unterschiedliche Beschaffenheit der "Tastflächen" und eine milde Raumtemperatur),
- **über eine gute Beleuchtung verfügen** (diffuses, schattenfreies Licht von mind. 500 Lux in Augenhöhe, "warme" Lichtqualität und möglichst gleichmäßige Lichtstärke in allen Räumen),
- **kein Krankenhaus- oder Institutionscharakter** haben und durch individuelles Mobiliar (und z.B. Klavier) eine warme, häusliche oder "Pensions-ähnliche" Atmosphäre ausstrahlen,
- **über Orientierungshilfen verfügen** (z.B. Gegenstände wie Armaturen, Spiegel usw. sollen dort angebracht werden, wo man sie erwartet ("was mechanisch plausibel ist, ist leichter benutzbar") und den Gewohnheiten der alten Menschen entsprechen),
- **Erfahrungen mit Tieren ermöglichen** (z.B. eine Voliere in einem großen Raum, Hundebesuche u.ä.),
- **die Besuche der Angehörigen fördern** (durch entsprechende, stadtteilnahe Lage, attraktive Gestaltung der Gästeräume und Gästezimmer für auswärtige Besucher, freien Zugang zur Küche usw.) und
- **über besondere "Ruheräume"** für sehr unruhige, akut "störende" Demenzkranke **verfügen**.

3. Merkmale einer dementengerechten Umgebung.

Die Qualität einer Umgebung für Demenzkranke kann an Hand folgender Merkmale beurteilt werden:

- Grad der Separierung Demenzkranker,
- Stabilität der Umgebung und Betreuung,
- Anregung, Aktivierung,
- Komplexität, Überschaubarkeit,
- Kontrolle, Toleranz und

- Kontinuität der Lebensführung.

Die Vergleiche unterschiedlicher Einrichtungen für Demenzkranke zeigen, dass Grad der Separierung zu den wichtigsten Merkmalen einer SCU (Special Care Unit) gehört und mit allen (positiven) Faktoren einer guten Betreuung korreliert (mit Ausnahme der Kontinuität der Lebensführung). Die SCU's zeichnen sich durch sehr hohen Anteil Demenzkranker (über 94%) aus, werden meistens (in den USA) als geschlossene Abteilungen geführt, mit der geringsten Überstimulation und Intoleranz. Das Pflegepersonal ist besonders gut ausgebildet; die körperliche Pflegebedürftigkeit ist geringer als in "normalen" Pflegebereichen. Die Bettlägerigen und diejenigen, die an der Therapie nicht mehr partizipieren können werden in andere Pflegebereiche verlegt (Grant 1998).

Zu den wichtigsten architektonischen Merkmalen der Umgebung gehören:

- Gesamtentwurf,
- Zugang zu den Gemeinschaftsräumen,
- Raumgröße,
- Orientierungshilfen,
- Überschaubarkeit,
- Beleuchtung,
- Gestaltung der Wohnzimmern und des Flures.

Trotz aller Bemühungen fehlen immer noch fundierte Erkenntnisse über den Einfluß der Umgebung auf das Verhalten und die Lebensqualität der Demenzkranken. Simard (1999) empfiehlt auf Grund eigener Beobachtungen und der Erfahrungen von Brawley (1997) eine möglichst häusliche Umgebung mit Wohnküchen und Speisezimmern mit angrenzenden "Salons", die mit privatem Mobiliar ausgestattet werden sollten. Solche Umgebung soll das "Wandern" dämpfen, das soziale Verhalten, Selbständigkeit und Aktivitäten fördern. Die Angehörigen kommen häufiger zur Besuch, verbleiben länger in der Einrichtung, bringen Kinder mit (Bedeutung einer "Kinderecke" mit Spielzeug für kleine Besucher) und fühlen sich insges. entlastet. Solche Beobachtungen werden auch von Clemmer (1993) bestätigt.

In einer wissenschaftlich besser fundierten Studie stellten Elmstahl et al. (1997) fest, dass lange Gänge einen Vitalitätsmangel, Apraxie und Identitätsverlust demenzkranker Bewohner begünstigen und psychomotorische Unruhe fördern. Günstiger wirken L- und H-förmigen Einheiten mit einem zentralgelegenen "Multifunktionsraum" (Küche, Speiseraum und Beschäftigungsraum in Einem). Die Größe der Räume scheint eine untergeordnete Rolle zu spielen, obwohl in den Einrichtungen mit kleinen Gemeinschaftsräumen die Bewohner desorientierter und apathischer wirken. Diese Störungen lassen sich durch die häusliche Gestaltung der Räume nicht beeinflussen. "Multifunktionsräume" haben Einfluß auf etwa 60% des täglichen Erlebens (VanHaitma et al. 1997). Bereits das Beobachten des Verhaltens anderer Menschen regt die kognitive und affektive Beteiligung an.

Die Bedeutung der Außenanlagen ist unbestritten. Cohen-Mansfield und Werner (1999) liefern mit einer ausgezeichneten Literaturübersicht zu diesem Thema wichtige Informationen und Anregungen.

4. Die Umgebung "aus der Sicht der Kranken".

4.1. Das "Zuhause" für Demenzkranke.

Viele Demenzkranke werden in eine stationäre Einrichtung eingewiesen, weil sie ihre bisherige Umgebung nicht mehr erkennen, durch ihre kognitiven Einschränkungen erheblich verunsichert sind und auf der Suche nach Sicherheit und Geborgenheit "nach Hause" streben. Es wäre illusorisch zu glauben, daß eine fremde Umgebung diese Rolle allein durch die Ausstattung mit einigen privaten Gegenständen und eine "wohnliche" Gestaltung übernehmen könnte. Bei allen Überlegungen sollte eher die entwicklungsgeschichtliche Bedeutung des Gefühls "Zuhause-zu-sein" berücksichtigt werden und die positiv besetzten situativen Engramme des episodischen Gedächtnisses angesprochen werden.

Zu solchen Bildern gehören vor allem Räume, wo vertraute Menschen in einer fröhlichen Atmosphäre miteinander kommunizieren oder durch ritualisierte Handlungen das Gruppenzugehörigkeitsgefühl stärken (z.B. Wohnstube der Elternwohnung, "die Kneipe an der Ecke", Erholungsheim usw.). Die Gegebenheiten einer Pflegeeinrichtung ließen sich vor allem mit dem Bild einer Pension bzw. eines

Hotels vereinbaren. Entsprechende Gestaltung der Räume erleichtert dem Kranken die situative Orientierung und dämpft seine Ängste (z.B. vor einem Krankenhaus, Gefängnis, Schule oder einer Kaserne).

Das "Zuhause" im metaphysischen Sinne symbolisiert eine vertraute Umgebung, in der der Betroffene das Recht und die Möglichkeit eines ungehinderten Zutritts zu allen Räumen hat und sie auch zum beliebigen Zeitpunkt verlassen darf. Um sich "heimisch" zu fühlen brauchen also die Demenzkranken den Zugang zu allen Räumen, was nicht immer realisierbar ist (z.B. Problem mit der Wahrung der Privatsphäre der anderen Heimbewohner usw.). Die geschlossenen Türen wirken meistens frustrierend. Zu viele Türen im Blickfeld erschweren darüberhinaus die Entscheidung bezüglich des weiteren Weges, was verunsichernd wirken kann (Netten 1989). Praktisch läßt sich dieses Problem durch eine entsprechende farbliche Gestaltung lösen. Die Türen zu allen Wohnräumen werden sehr deutlich, durch Kontrastfarben von der Umgebung abgehoben, die Türen zu den Funktionsräumen, Ausgangstüren u.ä. dagegen in der Wandfarbe gehalten, mit Vorhängen getarnt usw.

4.2. Adäquate sensorische Anregung.

Eine adäquate sensorische Anregung erfüllt mehrere Funktionen. Durch das gleichzeitige Ansprechen mehrerer Sinnesorgane wird die räumliche Orientierung und die Steuerung des Verhaltens erleichtert. So wird z.B. ein Raum mit angenehmem Duft von Speisen, klirrendem Geschirr und an den Wänden hängenden Töpfen und Gewürzschränken schneller als eine Küche identifiziert, der Duft von Badezusätzen, fließendes Wasser und eine wohlige Wärme sprechen für ein Badezimmer usw. (Pastalan 1984).

Durch eine entsprechende Gestaltung der Einrichtung soll dem Demenzkranken die Möglichkeit gegeben werden, sich die adäquaten Reize, entsprechend der momentanen Verfassung auszusuchen und die Flut der äußeren Reize in Abhängigkeit von der aktuellen Verarbeitungskapazität zu steuern. Dazu gehört z.B. eine günstige Lage des Hauses mit einem Blick auf die belebten Straßen u.ä. und eine Ausstattung der Aufenthaltsräume mit Glaswänden oder sehr breiten Türen, die

freie Sicht auf alle dort stattfindenden Aktivitäten erlauben. Das Mobiliar und die Pflanzen (die nicht giftig sein dürfen und gut schmecken sollen) sollen zur Berührung animieren, weich, glatt und warm wirken. Die Blumensträuße dienen als eine Duftquelle, optische Anregung und erzeugen eine festliche Stimmung.

Ein Garten oder eine große Terrasse erweitern nicht nur den Bewegungsraum der Kranken, sondern liefern ihm auch unzählige optische, akustische, haptile und olfaktorische Reize. Sie sind für jede Einrichtung für Demenzkranke unerlässlich.

Musik, die den Aktivitäten und der momentanen Atmosphäre entspricht, wirkt ausgleichend und beruhigend oder anregend. Sie hilft auch eine Selbststimulation durch laute Geräusche zu vermeiden.

Eine moderate Temperatur (etwa 21°C- 23°C) wirkt wohltuend und aggressionsdämpfend vor allem dann, wenn die Räume angenehm duften (Bell und Baron 1981).

4.3. Erhaltung und Förderung der Selbständigkeit.

Zu den wichtigsten Handlungen, die ein Demenzkranker bis in die schwersten Stadien der Erkrankung noch selbständig und aus eigenem Antrieb ausführen kann, gehört die Fortbewegung. Die Einrichtung muß also so konzipiert werden, daß sie dem Kranken eine maximale Bewegungsfreiheit bei einer minimalen Verunsicherung durch Hindernisse und "schwierige" Entscheidungen ermöglicht. Viele Demenzkranke leiden unter ausgeprägten Störungen der räumlichen Wahrnehmung. Auf plötzliche Farbkontraste der Fußbodenbeläge reagieren sie mit Angst, weigern sich über kontrastreiche Muster "zu steigen" oder vermeiden die "Zusammenstöße" mit eigenen Spiegelbildern usw. Auch "blinde" Flurenden überfordern die Kranken. Sie müssen deshalb durch eine Sitzgruppe o.ä. "entschärft" werden. Die Treppen, besonders das Herabsteigen, erzeugen meistens starke Ängste und sind eine besondere Gefahrenquelle.

Dem Demenzkranken entgegenkommende Menschen, die den Weg versperren oder andere "anrempeIn", werden (wohl phylogenetisch bedingt) als feindlich und böse wahrgenommen, im Gegensatz zu den "Guten", die in gleicher Richtung wandern. Um Zusammenstöße zu vermeiden, die häufig zu aggressiven Auseinandersetzungen führen, ist es notwendig, die Flure möglichst breit zu gestalten und nicht durch Säulen oder Gegenstände zu versperren.

Durch geeignete Orientierungshilfen wird die Selbständigkeit bei den Toilettengängen gefördert. Leicht erreichbare Schalen/Körbe mit Obst und Getränken fördern ebenfalls die Selbständigkeit der Kranken. Eine kontrastreiche farbige Abgrenzung des Geschirrs von der Tischoberfläche erleichtert das Auffinden der Speisen. Die Mahlzeiten verlaufen deutlich ruhiger, wenn sie in den Wohn- bzw. Tagesräumen serviert werden.

4.4. Ausgleich der krankheits- und altersbedingten Einschränkungen der Wahrnehmung und der Motorik.

Das Altern ist mit einer erheblichen Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit und mit einer Veränderung des Gangbildes, mit kurzen, schlurfenden und schmalbasigen Schritten verbunden, was das Stolpern und die Stürze begünstigt. Zum Schutz der Kranken sollen glatte Fußböden, Türschwellen, abschüssige Schrägen, Unebenheiten u.ä. unbedingt vermieden werden.

Das Nachlassen des Lichtempfindens und des Farbsehens, eine abnehmende Sehschärfe und verminderte Adaptationsfähigkeit der Augen, schränken das optische Wahrnehmungsvermögen erheblich ein und begünstigen Unfälle durch Blendung oder vorübergehende Blindheit (Netten 1989). Alle Räume sollen deshalb sehr gut beleuchtet werden (nach unseren Erfahrungen sind etwa 500 Lux in Augenhöhe notwendig), wobei eine diffuse, schattenfreie und warme Beleuchtung besonders günstig ist. Die Farben des unteren Farbspektrums (d.h. Gelb, Braun, Rot) werden besser erkannt als das Violett, Blau oder Grün. Wichtig sind auch starke Farbkontraste und eine ausreichende Größe z.B. von Beschriftungen u.ä. Starke Kontraste in der Beleuchtung unterschiedlicher Räume sollen vermieden werden. Eine gute Beleuchtung am Tage hilft auch, den Schlaf-Wach-Rhythmus zu normalisieren und wirkt stimmungsaufhellend und aggressionsdämpfend.

Darüberhinaus wird auch die Neigung zu illusionären Verkennungen und optischen Halluzinationen gedämpft.

Um einen ungestörten Schlaf der Demenzkranken zu ermöglichen, sollen in den Schlafräumen eine diskrete Geräuschquelle mit einem "weißen" Rauschen (z.B. ein Ventilator) und eine schwache Beleuchtung vorhanden sein (die Kranken werden von ausgeprägten Ängsten überflutet, wenn sie nachts in ganz stillen und dunklen Räumen aufwachen). "Bewegliche" Schatten auf den Wänden (z.B. durch Scheinwerferlicht) wirken ebenfalls beängstigend (Young et al. 1988).

4.5. Dämpfung der Sekundärsymptome.

Einige der Sekundärsymptome einer Demenz, wie z.B. Aggressivität, Wahnvorstellungen, Halluzinationen, depressive Verstimmung usw. lassen sich durch eine entsprechende Gestaltung der Umgebung (wie bereits oben beschrieben) günstig beeinflussen.

Eine übersichtliche, freundliche und gut beleuchtete Umgebung, ohne Mustertapeten, spiegelnden Flächen oder beunruhigenden Polsterbezüge, verhindert das Auftreten von optischen Halluzinationen. Angemessene Raumtemperatur, angenehme Düfte und überschaubare Geräusche wirken aggressionshemmend. Gute Beleuchtung und körperliche Aktivitäten hellen die Stimmung auf, dämpfen die Aggressivität und stärken das Immunsystem.

5. Umgang mit Demenzkranken.

5.1. Die Bedeutung der Sprache.

Ein Demenzkranker leidet unter zunehmenden Wortfindungsstörungen und versteht die Bedeutung einzelner Begriffe nicht mehr. Obwohl seine Sätze grammatikalisch weitgehend korrekt gebildet werden, sind sie für den Zuhörer unverständlich, weil die meisten Worte nicht in den Kontext passen (Martin und Fedio 1983). Die Klangassoziationen ("Sind Sie krank?" - "Ja. Ich habe Schrank.") verdrängen weitgehend die Assoziationen aus dem Bedeutungszusammenhang. Das "Nein!", als Antwort auf eine zufällige Frage fällt doppelt so häufig wie das "Ja!". Und schließlich,

infolge der Störungen des Arbeitsgedächtnisses, reagiert der Kranke überwiegend auf die zuletzt gesagten Worte, den Anfang des Satzes vergessend. Die Verständnisfragen, Korrekturen oder desinteressiertes Abwenden empfinden die Betroffenen wohl als eine Kränkung oder ein Hinweis auf ihre Defizite und reagieren aggressiv. Dabei neigen die Kranken, die sich nicht richtig ausdrücken können zu verbaler Aggressivität und aggressiven Handlungen gegen Gegenstände, was als Zeichen einer Frustration oder Verzweiflung am eigenen Unvermögen interpretiert wird. Beim gestörten Sprachverständnis kommt es dagegen eher zu tätlichen Angriffen gegen die Gesprächspartner, wahrscheinlich als Ausdruck einer Fehlinterpretation des Inhaltes des Gesagten oder der Absichten des Anderen.

Die Demenzkranken unter sich sind eher imstande "normale", entspannte Gespräche zu führen, weil sie der Melodie der Sprache und dem Klang der Worte folgen, instinktiv ähnlich antworten und sich während des Gespräches richtig verhalten (es scheint beruhigend und aufwertend auf den Anderen zu wirken, beim Sprechen nur von Zeit zu Zeit Augenkontakt herzustellen, beim Zuhören dagegen "an den Lippen des Gesprächspartners zu hängen").

Ein Gespräch mit dem Demenzkranken wird nur dann für beide Seiten informativ und bedeutsam, wenn es gelingt, sich in die Stimmungslage des Kranken zu versetzen, seine Situation und Nöte zu erfassen und von sich aus passende Themen anzusprechen. Die Intuition spielt dabei eine wichtige Rolle, was auch für die alltäglichen Entscheidungsprozesse zutrifft (Schultz et al. 1997). Hilfreich sind dabei eine gute Kenntnis der Biographie des Kranken und der Versuch, seine Körperhaltung zu imitieren. Es handelt sich dabei nicht um das "Spiegeln" der Validation. So wie die primären Gefühle nur als entsprechende Zustände des Körpers und seiner Funktionen erfahren werden können (Damasio 1996), so induziert auch eine bestimmte Körperhaltung die passenden Empfindungen und somit Assoziationen mit früheren Erlebnissen, die solcher Haltung und Stimmung entsprechen. Der Kranke fühlt sich verstanden, faßt Vertrauen und kann in einer entspannten Atmosphäre nicht selten mit sehr zutreffenden Bemerkungen oder wichtigen Informationen überraschen.

In allen Situationen, wo von den Demenzkranken eine Entscheidung gefordert wird, sollen die Alternativen nicht ausschließlich sprachlich angeboten werden, sondern soweit wie möglich in Form von optischen Reizen. So soll der Kranke nicht einfach gefragt werden, ob er Brot oder Brötchen, mit Marmelade oder Käse usw. essen möchte, sondern alle diese Speisen sollen ihm zur Auswahl gezeigt werden u.ä.

5.2. Die Körpersprache und das Verhalten.

Mit Hilfe der Sprache wird nur ein Bruchteil (nach einigen Schätzungen etwa 5%) der gesamten Menge der Alltagsinformationen übermittelt. Wichtiger scheint die weitgehend unbewußte Körpersprache zu sein. Je schwächer die zivilisatorische Kontrolle wird, desto unmittelbarer und spontaner werden die Gesten der Zuneigung oder Ablehnung (Eibl-Eibesfeldt 1982). Diese Gesten sind überwiegend angeboren und werden intuitiv richtig interpretiert. Eine besondere Rolle spielen hier alle kußähnlichen Verhaltensweisen, die wahrscheinlich auf die Mund-zu-Mund-Fütterung zurückzuführen sind. "Offene Arme", das Streicheln und Kraulen, Demutsgesten oder "Handauflegen" sind weitere Beispiele von reflektorischen Handlungen, die keiner Deutung bedürfen.

Das Lächeln spielt für den Gruppenzusammenhalt eine besondere Rolle. Es hat eine beschwichtigende Funktion, es entwapfnet. Das Lächeln wird nicht gelernt, sondern gehört zu einem Repertoire der angeborenen Verhaltensweisen und entwickelt sich auch bei den taubblinden Menschen (Eibl-Eibesfeldt 1982). Beim "echten" Lächeln wird die Gesichtsmuskulatur von einem anderen neuronalen Apparat kontrolliert ("die süßen Gemütsbewegungen der Seele" nach Duchenne), als beim nicht durch echte Emotionen, sondern willkürlich ausgelösten Lächeln (Damasio 1996). Auch die Demenzkranken erkennen sofort das "freundliche Grinsen" und werden dadurch verunsichert ("Es gefällt mir hier nicht. Hier sind alle zu nett"). Auch das "Auslachen", "sich über andere lustig machen" ist mit ganz besonderen Bewegungen der Gesichtsmuskulatur verbunden, die sich deutlich von einem echten Lachen unterscheiden und bei den Betroffenen Aggressivität provozieren.

Das echte Lächeln und Lachen gehören neben der Musik und dem Gesang zu den wichtigsten "Therapeutika" im Umgang mit den Demenzkranken. Sie erzeugen das

Gefühl der Geborgenheit, der Sicherheit und stärken den Zusammenhalt der Gruppe.

Die Demenzkranken reagieren auf Verbote, direkte Aufforderungen oder Befehle mit Widerstand oder Aggressivität. Deshalb werden Menschen, die sich durch ein abwertend-kommandierendes Verhalten und Intoleranz auszeichnen, eine drohend aggressive Haltung annehmen und gleichzeitig ängstlich und unsicher wirken, besonders häufig von den Kranken angegriffen und geschlagen (Scharfetter 1992).

Gemeinsames Essen stiftet ein Freundesband und ist ein Bestandteil vieler verbindenden Riten. "Sozusagen überall auf der Erde ist es Sitte, Fremde zur Teilnahme an der Mahlzeit einzuladen oder aber ihnen ein Geschenk an Nahrungsmitteln zu senden" schreibt Birket-Smith (1956). Ein gemeinsames Essen mit Demenzkranken hilft ihnen, auch die apraktischen Störungen (d.h. Unfähigkeit, einfache Geräte zu benutzen und alltägliche Handlungen durchzuführen) zu überwinden, indem die Gesunden als ein Modell zur Nachahmung dienen.

Das Gefühl der Zusammengehörigkeit zu einem "exklusiven Verband" entsteht auch durch die gemeinsamen Spaziergänge. Die Begleitung vermittelt dabei das Gefühl der Sicherheit (bereits in einer Zweier-Gruppe geht man instinktiv davon aus, daß der Andere den richtigen Weg kennt) und weckt positive Gefühle. Auf der "primitiven Ebene" werden Menschen, die eine Aktivität unterstützen, sich in gleicher Richtung bewegen, intuitiv als "gut" erlebt im Gegensatz zu den "Bösen", die die Bewegung oder die Handlungen der Anderen behindern (Jean-Baptiste 1996).

5.3. Die Selbstwahrnehmung der Demenzkranken.

Die Betreuung demenzkranker Menschen wird sehr häufig durch erhebliche Abweichungen zwischen der Selbstwahrnehmung und dem Erleben der Betroffenen und der "objektiven" Realität der betreuenden Personen erschwert. Meistens leiden die Kranken nur in den Anfangstadien der Demenz unter der zunehmenden Beeinträchtigung der Gedächtnisfunktionen, der Denkprozesse und der Sprache. Bereits bei einer mittelgradigen Ausprägung der Demenz kommt es bei einer überwiegenden Zahl der Betroffenen zu einer veränderten Selbstwahrnehmung, wobei die zu Grunde liegenden neuropsychologischen Mechanismen noch nicht

bekannt sind. Die meisten Kranken nehmen ihre Gedächtnisstörungen nicht mehr wahr und sind fest davon überzeugt, weitgehend selbständig und sinnvoll handeln zu können. Diese Überschätzung eigener Möglichkeiten führt häufig zu der Ablehnung fremder Hilfe, besonders bei der Körperpflege und den notwendigen Toilettengängen. Aus der Sicht des Kranken handelt es sich dabei um eine überflüssige Aufdringlichkeit, die darüber hinaus mit einer Verletzung der Schamgrenzen verbunden ist. Eine für den Kranken streßfreie Pflege wird nur dann möglich, wenn solche Überzeugungen berücksichtigt werden und die Hilfe sozusagen als eine Ergänzung des bereits von dem Betroffenen Geleisteten angeboten wird. Der Kreativität der Betreuenden sind dabei keine Grenzen gesetzt.

Die Beobachtungen des Verhaltens Demenzkranker sprechen auch dafür, daß wahrscheinlich bestimmte Inhalte des Langzeitgedächtnisses für den Betroffenen Realitätscharakter gewinnen und die objektive, äußere Realität verdrängen. Die Kranken leben mit den Bildern einer bestimmten Lebensperiode und verhalten sich entsprechend. In diesem Stadium wird die Erkrankung häufig für die unmittelbare Umgebung zu einer unerträglichen Belastung, für den Betroffenen selbst aber eher zu einem "Geschenk". Er fühlt sich jung, gesund, leistungsfähig und nützlich. In seiner Vorstellungswelt leben noch alle wichtigsten Bezugspersonen, er ist berufstätig oder für die Versorgung der Familie unerlässlich. Die Vorstellungsbilder scheinen so plastisch zu sein, daß viele Kranke eigene Spiegelbilder und nahe Personen (Ehepartner, Kinder usw.) nicht mehr erkennen, weil sie zu alt sind und in die Welt des Kranken nicht passen (auf den alten Photos werden dagegen diese Menschen sofort erkannt und mit ihren Namen angesprochen, was gegen eine einfache Prosopagnosie oder einen Verlust des Ich-Bewußtseins spricht). Auffallend ist auch, daß viele Demenzkranke ein sozial nicht zulässiges Verhalten anderer Mitpatienten (z.B. das "Sich-Ausziehen", das Spucken, öffentliches Verrichten der Notdurft, unappetitliche Tischmanieren usw.) häufig sehr genau wahrnehmen, kritisieren und sich darüber empören, obwohl sie sich selbst genauso verhalten. Ähnlich ist es auch mit den Reaktionen auf die kognitiven Störungen der Mitpatienten. Für den Demenzkranken sind die Anderen "dumm, verrückt oder bekloppt", er möchte mit ihnen nichts zu tun haben und sucht die Nähe der psychisch Gesunden, die instinktiv erkannt werden. Der Bezug zu der eigenen Person und eigenem Verhalten scheint aufgehoben zu sein so, als würden die

Handlungen des Betroffenen selbst auf einer anderen Ebene, in einer anderen Wirklichkeit stattfinden und von der äußeren Realität abgekoppelt bleiben.

Alle Versuche, den Kranken aus seiner Welt in unsere Realität zu überführen, sei es mit Hilfe des Realitäts-Orientierungs-Trainings oder logischer Erklärungen, führen zu einer Verunsicherung des Betroffenen und zu aggressiven Reaktionen. Viel sinnvoller ist eine Begleitung des Demenzkranken auf den Wegen seiner Vorstellungen. Häufig gelingt es dabei wichtige Informationen über seine Vergangenheit, aber auch seine Wünsche, Ängste und Vorlieben zu gewinnen. Die Kranken fühlen sich verstanden, aufgewertet und geborgen. Sie leben dann weitgehend unauffällig und trotz der Schwere der Beeinträchtigung oft (sehr) glücklich.

LITERATUR.

- Annerstedt, L., Sanada, J., Gustafson, L. (1996): A dynamic long-term care system for the demented elderly. *Int. Psychoger.*, 8: 561-574
- Bell, P.A., Baron, R.A.(1981): Ambient temperature and human violence. In: Brain, P.E., Benton, D. (Hrsg.): *Multidisciplinary approaches to aggression research.* Elsevier-North Holland Biomedical Press, New York
- Birket-Smith, K. (1956): *Geschichte der Kultur.* Orell Füssli, Zürich
- Brawley, E.C. (1997): *Designing for Alzheimer's disease: strategies for creating better environments.* Wiley, New York
- Clemmer, M. (1993): *Victims of dementia. Services, support and care.* Haworth Press, New York, London, Norwood
- Cohen-Mansfield, J., Werner, P. (1999): Outdoor wandering parks for persons with dementia: A survey of characteristics and use. *Alzheimer Dis. and Assoc. Disord.*, 13: 109-117
- Damasio, A.R. (1996): *Descartes' Irrtum.* List, München, Leipzig
- Damkowski, W., Seidelmann, A., Voß, L. (1994): *Evaluation des Modellprogramms stationäre Dementenbetreuung in Hamburg. Endbericht.* BAGS, Hamburg
- Dean, R., Briggs, K., Lindsay, J. (1993): The domus philosophy: A prospective evaluation of two residential units for the elderly mentally ill. *Int. J. Geriatr. Psychiatr.*, 8: 807-819
- Eibl-Eibesfeldt, I. (1982): *Liebe und Hass. Zur Naturgeschichte elementarer Verhaltensweisen.* Pieper, München
- Elmstahl, S., Annerstedt, L., Ahlund, O. (1997): How should a Group Living Unit for demented elderly be designed to decrease psychiatric symptoms? *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.*, 11: 47-52
- Elmstahl, S., Ingvad, B., Annerstedt, L. (1998): *Family caregiving in dementia: Prediction of*

caregiver burden 12 months after relocation to Group-Living care. *Int. Psychoger.*,

10: 127-146

Grant, L.A. (1998): Beyond the dichotomy: An empirical typology of Alzheimer's Care in

nursing homes. *Research on Aging*, 20: 569-592

Jani, H. (1995): Cantou-Wohngruppen in Frankreich. In: *Psychogeriatric in Europa. Modelle für Deutschland*. Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart, Materialien 1/95

Jean-Baptiste, P. (1996): La prediction d'intention. *Science&Vie*, Nr. 195

Johnson, D.L., Smith, S.D. (1998): Effects of familiarity and temporal organisation on memory for event schemas in aged and Alzheimer subjects; Implications for

clinical management. *Alzheimer Dis. Assoc. Disod.*, 12: 18-25

Lawton, M.P. (1981): Sensory deprivation and the effect of the environment on the management of the patient with senile dementia. In: Miller, N., Cohen, G. (eds.):

Clinical aspects of Alzheimer's disease and senile dementia. Raven Press, New York, pp. 227-251

Leon, J., Cheng, C.-K., Alvarez, R.J. (1997): Trends in special care: Changes in SCU from

1991-1995. *J. Ment. Health and Aging*, 3: 149-168

Martin, A., Fedio, D. (1983): Word production and comprehension in Alzheimer's disease: the breakdown of semantic knowledge. *Brain Lang*, 19: 124-141

Netten, A.(1989): The effect of design of residential homes in creating dependency among confused elderly residents: A study of elderly demented residents and their ability

to find their way around homes for the elderly. *Int. J. Geriat. Psychiat.*, 4: 143-153

Panella, J.J., Lilliston, B.A., Bruschi, D., McDowell, F.H. (1984): Day care for dementia

patients: An analysis of four-year Programm. *J. Am. Geriat. Soc.*, 32: 883-

- Pastalan, L.A.(1984): Architectural research and life-space changes. In: Snyder, J.C. (Hrsg.): Architectural Research. Van Nostrand Reinhold, New York
- Scharfetter, C. (1992): Aggression und Aggressivität im therapeutischen Umgang. TW Neurologie Psychiatrie, 6: 58-67
- Schultz, W., Dayan, P., Montague, P.R. (1997): A neural substrate of prediction and reward. Science, 275: 1593-1599
- Simard, J. (1999): Making a positive difference in the lives of nursing home residents with Alzheimer's disease: The lifestyle approach. Alzheimer Dis. Assoc. Disod., 13, Suppl. 1: 67-72
- VanHaitisma, K., Lawton, M.P., Kleban, M.H., Klapper, J., Corn, J. (1997): Methodological aspects of the study of streams of behavior in elders with dementing illness. Alzheimer Dis. Assoc. Disod., 11: 228-238
- Young, S.H., Muir-Nash, J., Ninos, M. (1988): Managing nocturnal wandering behavior. J. Gerontol. Nurs., 14: 7-12