

HED-I Häusliche Ergotherapie bei Demenz

**Interventionsprogramm für Menschen mit leichter bis mittlerer Demenz
und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld**

Wiebke Flotho, Corinna Sibold



herausgegeben von

Ulrike Marotzki | Christiane Mentrup | Peter Weber

gefördert durch

DEUTSCHER VERBAND DER
ERGOTHERAPEUTEN E. V. | 



Wiebke Flotho

- Ergotherapeutin seit 1987
- 20 Jahre psychiatrisch tätig, stationär und ambulant
- pädagogische Zusatzqualifikation
- Referententätigkeit seit 1996
- Publikationen und Workshops zum CMOP/COPM seit 2003
- Mitglied des COPM-Team Deutschland GbR von 2006 bis 2013
- European Master of Science in Occupational Therapy seit 2007
- Von 2008 bis 2013 Lehrkraft für besondere Aufgaben an der HAWK Hildesheim, Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
- seit 2011 Promotionsstudiengang in Qualitativer Bildungs- & Sozialforschung an der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg
- seit 2011 Promotion zum Thema Demenz



Corinna Sibold

- Ergotherapeutin seit 1987
- Erfahrungen im geriatrischen Bereich, stationär und ambulant, Schwerpunkt Demenzerkrankungen
- Mehrjährige Dozententätigkeit und Praktikumsanleitung an Fachschulen für Ergotherapie
- COPM-Zertifikat 2010
- Von 2009 bis 2012 Ergotherapeutin im Modellprojekt FIDEM beim Verein ambet in Braunschweig
- Seit 2012 Leitung der ergotherapeutischen Praxis beim Verein ambet, Braunschweig
- Seit November 2013 Dozententätigkeit im Folgeprojekt FIDEM-Niedersachsen

HED-I Häusliche Ergotherapie bei Demenz

**Interventionsprogramm für Menschen
mit leichter bis mittlerer Demenz
und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld**

Wiebke Flotho, Corinna Sibold



Das Gesundheitsforum

**Schulz-
Kirchner
Verlag**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2014

ISBN 978-3-8248-1016-1

e-ISBN 978-3-8248-0952-3

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2014

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm

Fachlektorat: Reinhild Ferber

Lektorat: Doris Zimmermann

Layout: Susanne Koch

Titelfotos: Archiv Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.

Druck und Bindung: medienHaus Plump, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Inhalt

Reihenvorwort	7
-------------------------	---

A Grundlagen	
Theoretischer Hintergrund und Beschreibung der praktischen Anwendung des Programms	
„Häusliche Ergotherapie bei Demenz“	9
1 Einführung	11
2 Zielgruppe	13
2.1 Das Krankheitsbild Demenz – ein Überblick	13
2.2 Zielgruppe	14
3 Theoretischer Hintergrund	16
3.1 Internationale Wirksamkeitsnachweise zur häuslichen Ergotherapie bei Demenz	16
3.2 Deutsche Wirksamkeitsnachweise zur häuslichen Ergotherapie bei Demenz	17
3.3 Ergotherapie in der S3-Leitlinie ‚Demenzen‘	18
3.4 Betätigung auf der Grundlage des CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement)	18
3.5 Klientenzentrierung auf der Grundlage des CMCE (Canadian Model of Clientcentred Enablement)	20
4 Das Interventionsprogramm HED-I	21
4.1 Entwicklung des Interventionsprogramms HED-I	21
4.2 Praktische Anwendung des Interventionsprogramms HED-I am therapeutischen Prozess des CPPF	23
4.2.1 Befunderhebung (Kontakt 1–6)	24
4.2.2 Intervention (Kontakt 5–19)	26
4.2.3 Ergebnisse (Outcomes) (Kontakt 10/20)	28
4.3 Formalien zur Verordnung von HED-I	30
5 Qualifizierung der Ergotherapeutinnen	31
5.1 HED-I-Schulung	32
5.2 Voraussetzungen zur Teilnahme an der HED-I-Schulung	32
5.3 Zertifizierungskriterien zum Interventionsprogramm HED-I	33
6 Erfahrungen mit HED-I	34
6.1 Das Projekt FIDEM	34
6.2 Die erste HED-I-Schulung	35
6.3 Pilot-Praktikabilitätsstudie	35
6.3.1 Ergebnisse der Pilot-Praktikabilitätsstudie	35
B HED-I-Therapeutenmappe	
Checklisten und Formulare für die Intervention zur ergotherapeutischen Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen	37

Überblick	39
Arbeitshilfen der Therapeutenmappe	39

Arbeitshilfen der Klientenmappe	39
1 Informationen zur ergotherapeutischen Behandlung	41
2 Checklisten zum Vorgehen	42
3 Anamnesebogen	46
4 Information zum Ausfüllen des Betätigungsprofils	47
5A Betätigungsprofil (Schulnoten)	48
5B Betätigungsprofil (Viererskala)	50
6 Checkliste Wohn-/Betätigungsumfeld	52
7A COPM-Ergänzungsbogen	54
8 Checkliste der 7 Schritte – Betätigungsanalyse und Betätigungsziele	55
8A Betätigungsanalyse aus Sicht der Ergotherapeutin	56
8B Gesprächsauswertung der Betätigungsanalyse	58
9 Aktionsplan und Betätigungsziel der Klienten	59
10 Verlaufsdocumentation	60
11 Therapiebericht	61

**C HED-I-Strategien-Pool
Interventionsfelder und Strategien für die ergotherapeutische Unterstützung von
Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen 63**

Einleitung	65
I Selbstversorgung	67
Körperpflege/Baden/Duschen	67
Essen/Trinken/Medikamente	70
An- und Auskleiden	74
Toilettengang	77
Mobilität	80
II Produktivität	83
Aufgaben im Alltag	83
III Freizeit	86
Freizeitaktivitäten	86
IV Kommunikation	89
Kommunikationswege	89
V Bereiche besonderer Anforderungen	92
Zeitliche Orientierung	92
Herausforderndes Verhalten	95
Literatur	99

Reihenvorwort

„Jeder Mensch ist anders.“ Dies ist eine häufige Antwort auf die Frage, wie Ergotherapeutinnen bei einem bestimmten Krankheitsbild oder einem definierten Rehabilitationsziel vorgehen. Die Antwort bringt die therapeutische Haltung zum Ausdruck, sich ganz auf die Bedarfe und Ziele des Gegenübers einzustellen und in dieser Orientierung über die Wahl der Mittel, Medien und Methoden und somit auch über die spezifische Nutzung der Therapiezeit zu entscheiden.

Was die Antwort nicht reflektiert, ist, dass die Verfügbarkeit therapeutischer Ressourcen immer begrenzt ist. Zudem ist häufig nicht gesichert, ob die vorhandenen Ressourcen auch die tatsächlich sinnvollsten sind und ob sie den richtigen Umfang haben, um den Klienten zu unterstützen.

Die Anforderungen an moderne Therapieangebote wachsen unaufhaltsam. Gefordert werden ein effektiver und effizienter Einsatz der therapeutischen Mittel, die Nutzung therapeutischer Methoden auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft, Klienten- und Ergebnisorientierung im therapeutischen Prozess, die Implementierung von Qualitätsmanagement sowie die Evaluation der therapeutischen Maßnahmen mit passenden Instrumenten, womit eine kontinuierliche Verbesserung des Angebotes gesichert werden soll.

Ergotherapeutische Programme bilden eine noch junge Entwicklungslinie in der internationalen Ergotherapie. Sie werden als eine mögliche Antwort auf die genannten komplexen Herausforderungen an gesundheitsbezogene Dienstleistungen gesehen, wobei die Zielindikation, Gemeindeorientierung und Modellbasierung eine besondere Rolle spielen (Mandel et al. 1999, Fazio 2001, Kielhofner 2008). In der deutschsprachigen Ergotherapie ist die Idee, Programme zu entwickeln, mit der verstärkten Diskussion um gesundheitsförderliche und präventive ergotherapeutische Angebote in Gang gekommen (DVE 2006). Die bekanntesten Beispiele sind wohl Rückenschule und Gelenkschutzgruppe. Gerade diese Beispiele machen deutlich, dass die zur Programmentwicklung gehörende Abstraktion vom konkreten Klienten auf die Gruppe, zu der er gehört, auch für den Einzelnen einen Gewinn bringen kann: Von Anfang an ist der Therapieprozess auf spezifische Bedarfe und Ziele mit passenden Ressourcen eingerichtet, sodass man sich in der therapeutischen Arbeit auf das Wesentliche konzentrieren und dort die Zeit und Mittel einsetzen kann, die nachgewiesenerweise notwendig und sinnvoll sind.

Ergotherapeutische Programme – gleich ob in Therapie, Gesundheitsförderung oder Prävention – sind optimalerweise durch folgende Kennzeichen charakterisiert:

- Definition einer Zielgruppe
- Ergotherapeutische Bedarfsanalyse
- Planung und Implementierung einer auf diese Bedarfe zugeschnittenen Maßnahme in Form eines Problemlöseprozesses in mehreren Schritten
- Handbuch einschließlich Programmtheorie (Wirk- und Zusammenhangsannahmen)
- Prozess- und Ergebnisevaluation des Programms mit einer Auswahl passender Instrumente
- Evaluationsstudien
- Evidenznachweise

Die Reihe ERGOTHERAPEUTISCHE PROGRAMME ist die jüngste in der EDITION VITA ACTIVA. Wie für die Reihen ERGOTHERAPEUTISCHE ASSESSMENTS und ARBEITSANLEITUNGEN gilt: Programme, die in die Reihe aufgenommen werden, sollen über ein ausgearbeitetes Handbuch verfügen. Hiermit ist erstens gewährleistet, dass eine gründliche und strukturierte Einarbeitung und Durchführung im ergotherapeutischen Kontext durch Berufsangehörige möglich ist. Zweitens ist so eine wichtige Voraussetzung gegeben, diese Programme einem fortlaufenden systematischen Entwicklungs-, Erprobungs- und Validierungsprozess zu unterziehen.

Natürlich sollten Programme, die in dieser Reihe erscheinen, optimalerweise schon einen Erprobungsprozess durchlaufen haben und Evaluationsergebnisse vorweisen können. Dies ist jedoch keine Voraussetzung. Wer den Professionalisierungsstand der deutschen Ergotherapie kennt, weiß, dass eine derartige Auflage unrealistisch ist. Derzeit werden Programme bspw. im Rahmen von Bachelor- und Master-Arbeiten entworfen, allerdings fehlt es noch an Realisierungen bzw. Möglichkeiten zur Implementierung.



Die Reihen der EDITION VITA ACTIVA repräsentieren mit den in ihr erscheinenden Assessments, Befunderhebungsinstrumenten und Programmen einen bestimmten Entwicklungsschritt im Professionalisierungsprozess ergotherapeutischer Praxis: die Einsicht in die Notwendigkeit terminologischer Genauigkeit sowie standardisierter und wissenschaftlich überprüfter Vorgehensweisen. Insgesamt will VITA ACTIVA hiermit einen Beitrag zum kritischen Umgang mit Erhebungsinstrumenten und zur Qualitätssicherung ergotherapeutischer Maßnahmen leisten. Nachfolgend werden Studien zu den in dieser Reihe erschienenen Instrumenten und Programmen erforderlich sein und hoffentlich auch angeregt.

Erst gut validierte Grundlagen, von denen es bisher noch zu wenige gibt, werden langfristig dazu beitragen, dass auch die deutschsprachige Ergotherapie bspw. im Rahmen größerer Forschungsprojekte ihren genuinen Beitrag zu Therapie-, Rehabilitations- und Präventionserfolgen evident nachweisen kann.

Die Herausgeber

Ulrike Marotzki, Christiane Mentrup, Peter Weber

Literatur

- Deutscher Verband der Ergotherapeuten (DVE) e.V. (2006). „Prävention und Gesundheitsförderung“ in der Ergotherapie. Broschüre, Karlsbad.
- Fazio, L. (2001). Developing occupation-centered Programs for the Community: A Workbook for Students and Professionals. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall.
- Kielhofner, G. (2008). Model of Human Occupation. Theory and Application. 4th ed., Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mandel, D., Jackson, J., Zemke, R., Nelson, L., Clark, F. (1999). Lifestyle Redesign. Implementing the Well Elderly Program. Bethesda: The American Occupational Therapy Association Inc.

A Grundlagen



Theoretischer Hintergrund und Beschreibung der praktischen Anwendung des Programms ‚Häusliche Ergotherapie bei Demenz‘



Inhalt Teil A

1	Einführung	11
2	Zielgruppe	13
2.1	Das Krankheitsbild Demenz – ein Überblick	13
2.2	Zielgruppe	14
3	Theoretischer Hintergrund	16
3.1	Internationale Wirksamkeitsnachweise zur häuslichen Ergotherapie bei Demenz	16
3.2	Deutsche Wirksamkeitsnachweise zur häuslichen Ergotherapie bei Demenz	17
3.3	Ergotherapie in der S3-Leitlinie ‚Demenzen‘	18
3.4	Betätigung auf der Grundlage des CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement)	18
3.5	Klientenzentrierung auf der Grundlage des CMCE (Canadian Model of Clientcentred Enablement)	20
4	Das Interventionsprogramm HED-I	21
4.1	Entwicklung des Interventionsprogramms HED-I	21
4.2	Praktische Anwendung des Interventionsprogramms HED-I am therapeutischen Prozess des CPPF (Canadian Practice Process Framework)	23
4.2.1	Befunderhebung (Kontakt 1–6)	24
4.2.2	Intervention (Kontakt 5–19)	26
4.2.3	Ergebnisse (Outcomes) (Kontakt 10/20)	28
4.3	Formalien zur Verordnung von HED-I	30
5	Qualifizierung der Ergotherapeutinnen	31
5.1	HED-I-Schulung	32
5.2	Voraussetzungen zur Teilnahme an der HED-I-Schulung	32
5.3	Zertifizierungskriterien zum Interventionsprogramm HED-I	33
6	Erfahrungen mit HED-I	34
6.1	Das Projekt FIDEM	34
6.2	Die erste HED-I-Schulung	35
6.3	Pilot-Praktikabilitätsstudie	35
6.3.1	Ergebnisse der Pilot-Praktikabilitätsstudie	35



1 Einführung

Das öffentliche Interesse am Thema Demenz hat in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen. Laut Deutscher Alzheimer Gesellschaft leben zurzeit mehr als 1,4 Millionen Demenzerkrankte in Deutschland (Bickel, 2012). Mit zunehmendem Alter steigt die Erkrankungshäufigkeit deutlich an. So sind in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen ca. 1 % von einer Demenz betroffen, bei den über 90-Jährigen nahezu 40 %. Zwei Drittel der Erkrankten sind älter als 80 Jahre. Aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung erkranken Frauen mit 70 % häufiger als Männer. Im Jahr 2050 wird es Hochrechnungen zu Folge über 3 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland geben (ebd.).

Die Bundesregierung bezeichnet die Demenz als eine der folgenreichsten gerontopsychiatrischen Erkrankungen überhaupt (Demografieportal des Bundes und der Länder, 2012). Als vorrangige Problematik wird die Bedrohung der selbstständigen Lebensführung mit der zunehmenden Gefahr einer Pflegebedürftigkeit gesehen. Um dieser Entwicklung begegnen zu können, sollen durch die Bildung der „Allianz für Menschen mit Demenz“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) vielfältige Initiativen geschaffen werden (BMFSFJ, 2013, S. 29f). Dem Umgang der Gesellschaft mit den Erkrankten wird dabei eine tragende Rolle zugeschrieben. Aktuell geht es um die Förderung von vor allem gemeindenahen Netzwerken. Es sollen Versorgungsstrukturen und Unterstützungsangebote für Betroffene und ihre Angehörigen aufgebaut werden.

Ein weiteres Handlungsfeld, das vom BMFSFJ gefördert wird, ist die Gesundheitsforschung. Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) befasst sich u. a. mit der Versorgungsforschung, deren primäres Ziel die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Störungen, deren Angehörigen und des Pflegepersonals ist (DZNE, 2013).

Etwa 60 % der Demenzkranken in Deutschland leben in privaten Haushalten und werden von Familienmitgliedern versorgt (Robert Koch Institut [RKI], 2005, S. 25). Laut einer Studie der Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA) erhalten aber nur etwa 4 % von ihnen eine Behandlung durch nicht-medikamentöse Maßnahmen (IDA, 2010, S. 10). Hausbesuche sind bislang in der Versorgungspraxis für Ergotherapie nicht die Regel. Nach der Heilmittel-Richtlinie (Deutscher Verband der Ergotherapeuten [DVE], 2011) ist eine Hausbesuchsverordnung möglich, wenn aus medizinischen Gründen eine Notwendigkeit vorliegt. Die medizinisch bekannten Symptome des frühen und mittleren Stadiums einer Demenz beinhalten die Problematik des Speicherns und Wiederabrufens neuer Wissensinhalte, die Schwierigkeiten bei der Alltagsorganisation sowie örtliche und zeitliche Orientierungsprobleme. Die gewohnte Umgebung mit den bekannten Alltagsgegenständen spielt eine große Rolle, wenn es um den Erhalt alltagspraktischer Fertigkeiten geht. Im persönlichen Umfeld können die Erkrankten ihre Ressourcen am ehesten aktivieren (Flotho, Günther & Sibold, 2011, S. 12).

Die Entstehung des Programms „**H**äusliche **E**rgotherapie bei **D**emenz – ein betätigungsorientiertes **I**nterventionsprogramm für Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld (**HED-I**)“ ist der internationalen ergotherapeutischen Forschung zu verdanken (Gitlin, Hauck, Dennis & Winter, 2005b; Gitlin et al., 2008; Graff et al., 2003, 2006a, 2006b, 2007, 2008). Erst durch die internationalen Wirksamkeitsnachweise zur häuslichen Ergotherapie bei Demenz entwickelte sich auch in Deutschland ein Interesse daran, die Wirksamkeit von Ergotherapie bei Demenz im häuslichen Umfeld zu erforschen. Vor allem die Ergebnisse der ERGODEM-Studie (Holthoff, Reuster & Schützwohl, 2013) weisen auf das Potenzial dieses Wirkungsfeldes hin. Detaillierte Informationen zu den Studien finden sich in Kapitel 3.

HED-I wurde auf der Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse wie auch auf der Basis praktischer Erfahrungen eigens für die Praxis entwickelt (siehe Kapitel 4). Die gesamte Intervention umfasst 20 Therapieeinheiten. Schriftliche Arbeitshilfen (siehe Therapeutenmappe) strukturieren die Vorgehensweise. Die ergotherapeutischen Kernelemente der Klientenzentrierung und Betätigungsorientierung finden in diesem Programm ihre Anwendung. HED-I setzt auf die gesundheitsfördernde Wirkung der Beteiligung und Befähigung der Demenzkranken und ihrer Angehörigen zur Teilhabe an sinnstiftenden Alltagsaktivitäten. Die Nutzung vielfältiger Assessment-Instrumente ermöglicht den Ergotherapeutinnen¹

1 Zur besseren Lesbarkeit wird im Folgenden die weibliche Form für Ergotherapeutinnen und die männliche Form für Demenzerkrankte und Angehörige verwendet. Selbstverständlich sind stets beide Geschlechter gemeint.



einerseits ein gezieltes und letztlich vergleichbares Vorgehen im Therapieprozess. Andererseits kann die Anwendung der Assessments jederzeit individuell an die Klienten² angepasst werden.

Das Interventionsprogramm HED-I besteht aus drei Teilbereichen:

Der Teilbereich **A Grundlagen** vermittelt den Lesern Hintergrundinformationen über die Zielgruppe und gibt Einblicke in das theoretische Rahmenwerk rund um die drei kanadischen Modelle³. Der Beschreibung der Programmentwicklung folgt eine detaillierte Einführung in die praktische Umsetzung von HED-I.

Der Teilbereich **B Therapeutenmappe** umfasst die Arbeitshilfen des Programms, die aus Checklisten und Formularen zur Unterstützung der Anwendung erstellt und erprobt wurden. Die Arbeitshilfen stehen in überarbeiteter Form zur Verfügung. Sie wurden auf der Grundlage einer Pilot-Praktikabilitäts-Studie angepasst.

Der Teilbereich **C HED-I-Strategien-Pool** besteht aus einer umfangreichen Sammlung von Verfahrensweisen in den Interventionsfeldern Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit. Auch das Feld der Kommunikation sowie Bereiche mit besonderen Anforderungen bieten eine Vielzahl von Strategien, die im häuslichen Umfeld für alle Beteiligten hilfreich sein können. Jedes Kapitel enthält Hinweise auf weitere fachliche Unterstützungsangebote für eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Die Anwendung des Programms erweist sich als komplex und vielschichtig. Für eine erfolgreiche Umsetzung des Interventionsprogramms ist die Teilnahme an einer HED-I-Schulung notwendig (siehe Kapitel 5). Eine fachgerechte Anwendung der klientenzentrierten und betätigungsorientierten Elemente erfordert ein umfassendes Wissen sowie supervidierte Übung. Beide Elemente stehen in der HED-I-Schulung im Fokus.

Geplant ist eine wissenschaftliche Evaluierung des Programms HED-I, mit der die Wirksamkeit der Intervention beforscht werden soll.

2 Im Interventionsprogramm HED-I wird von Klienten gesprochen, nicht von Patienten. Dies begründet sich aus der aktiven Rolle im Therapieprozess, die den Demenzkranken und den Angehörigen zugesprochen wird. Der Klientenbegriff schließt jedoch auch das eher passive Einbeziehen von Demenzkranken zur Teilhabe an Alltagsaktivitäten mit ein.

3 Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) – Kapitel 3.4; Canadian Model of Clientcentred Enablement (CMCE) – Kapitel 3.5 und Canadian Practice Process Framework (CPPF) – Kapitel 4.2).



2 Zielgruppe

2.1 Das Krankheitsbild Demenz – ein Überblick

Unter dem Krankheitsbild der Demenz versteht man aus medizinischer Sicht ein Syndrom, das durch eine chronisch fortschreitende Krankheit des Gehirns bedingt ist (DGPPN & DGN, 2010, S. 75). In 9 von 10 Fällen einer diagnostizierten Demenz liegt die Ursache im Gehirn selbst begründet. Den höchsten Anteil an den primären Demenzen hat die Alzheimer-Krankheit mit 50 – 70 %. Darauf folgen die vaskulären Demenzen, hervorgerufen durch Gefäßverschlüsse im Gehirn mit ca. 15 – 25 % (ebd., S. 17). Etwa 10 % nimmt die gemischte Demenz ein, bei der sowohl gefäß- als auch alzheimerbedingte Ursachen vorliegen (Stoppe, 2007, S. 13). Für den Typ der frontotemporalen Demenz liegen in Deutschland keine Zahlen zur Prävalenz vor, man geht von ca. 20 % der unter 65-jährigen Menschen mit einer Demenz aus (DGPPN & DGN, 2010, S. 17). Demenzen im Zusammenhang mit Morbus Parkinson treten bei etwa 20 – 40 % der Parkinson-Erkrankten auf. Die Lewy-Körperchen-Demenz kann in ihrer Häufigkeit für Deutschland noch schwer geschätzt werden, in Studien werden zwischen 0 – 5 % Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung angegeben (ebd.).

Symptomatik in der frühen Phase der Alzheimer-Demenz

Erste Anzeichen einer Demenz können ...

- ... Gedächtnisstörungen sein. Dinge werden verlegt und nur unter Anstrengung wiedergefunden, Verabredungen werden vergessen.
- ... Probleme beim Speichern und Wiederabrufen neuer Wissensinhalte sein, die stetig zunehmen. Der Erkrankte muss immer wieder nachfragen.
- ... Probleme bei der alltäglichen Organisation und Planung, z. B. von Einkäufen, sein.
- ... örtliche und zeitliche Orientierungsschwierigkeiten sein, es bestehen z. B. Unsicherheiten beim Benennen des Datums; früher vertraute Wege werden nicht mehr gefunden.
- ... auch zunehmende Schwierigkeiten mit komplexeren Alltagsaufgaben sein, wie z. B. der Umgang mit Bankgeschäften oder die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel.
- ... ein Antriebsmangel im emotionalen Bereich sein, aber auch depressive Verstimmungen und Schwankungen des emotionalen Befindens bis hin zur Reizbarkeit sind möglich.

Das Abwägen und Treffen von Entscheidungen kann teilweise beeinträchtigt sein, ebenso der Umgang mit plötzlich auftretenden Problemen. Da diese Fähigkeiten aber noch bestehen, müssen Menschen mit Demenz in diesem Stadium an allen Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung beteiligt sein und werden (Kurz, 2010, S. 10f).

Diese Aufzählung dient einer ersten Orientierung, die Verläufe können sich individuell unterscheiden.

Symptomatik in der mittleren Phase der Alzheimer-Demenz

Folgende Symptome können auftreten:

- Gedächtnisstörungen, Einschränkungen der Denkfähigkeit und Orientierung entwickeln langsam ein Ausmaß, das eine eigenständige Lebensführung unmöglich macht.
- Der Hilfebedarf auch bei einfachen alltäglichen Aufgaben wächst (z. B. beim Bedienen der Haushaltsgeräte, der Zubereitung von Essen, der körperlichen Pflege oder der Auswahl angemessener Kleidung).
- Das Zeitgefühl geht verloren, Wege und Orte werden drinnen und draußen nicht gefunden.
- Die Sprachbildung und das Sprachverständnis lassen nach, das Formulieren von Sätzen wird lückenhafter. Oft können nur noch kurze Mitteilungen verstanden werden.
- Langsam verblassen auch die Erinnerungen an frühere Zeiten und Ereignisse im eigenen Leben.
- Die Krankheitswahrnehmung nimmt ab, das Leben in einer anderen früheren Zeit kann als gegenwärtig empfunden werden (Betroffener möchte zur Arbeit gehen oder den Kindern Frühstück bereiten). Angehörige werden nicht erkannt.
- Das Verhalten verändert sich. Oftmals kann es zu sehr starker Unruhe kommen. Ständiges Hinterherlaufen, immer das Gleiche fragen oder immer weggehen wollen kann sich zeigen. Es kann auch zu aggressivem Verhalten kommen.
- Wahrnehmungsstörungen, wie Verkennungen, bei denen z. B. Menschen im Fernsehen mit Bekannten verwechselt werden, oder auch Befürchtungen, bestohlen worden zu sein und abgeschoben zu werden, treten auf.



- Im letzten Abschnitt des mittleren Stadiums kann es bei manchen Menschen mit Demenz zu Problemen bei der Kontrolle von Blase oder Darm kommen (Kurz, 2010, S. 11f).

Die aufgezeigten Problematiken sind als mögliche Merkmale zu verstehen und können individuell abweichend auftreten. Sie sollen dem Leser als Anhaltspunkte dienen, bei welcher Klientel HED-I eingesetzt werden kann.

2.2 Zielgruppe

Das Interventionsprogramm HED-I richtet sich an Menschen mit einer Demenz im leichten bis mittleren Stadium in ihrem vertrauten häuslichen Umfeld. Die Angehörigen, die den Erkrankten in seinem Alltag am meisten unterstützen, werden engmaschig mit in die therapeutische Intervention einbezogen. Dies können Ehepartner, aber auch Kinder oder weitere Familienmitglieder sein, oder Menschen, die diese vertraute Rolle im Leben des Erkrankten übernommen haben.

Lebenssituation der Zielgruppe

Etwa 60 % der Menschen mit Demenz leben zu Hause und werden vor allem im frühen bis mittleren Stadium der Erkrankung von ihren Angehörigen unterstützt. Die Betroffenen sind in ihrem Alltag weitestgehend aktiv, die Erkrankung wirkt sich jedoch auf ihre alltagspraktischen Fähigkeiten aus. Ehepartner, Töchter oder Schwiegertöchter bilden die überwiegende Zahl der Betreuungspersonen. Bis die mit einer Demenzentwicklung einhergehenden Veränderungen zugeordnet werden können, haben alle Beteiligten meist schon einen langen Weg hinter sich gebracht. Die Demenzdiagnose kann sowohl den Betroffenen als auch den Angehörigen einerseits entlasten: „Jetzt weiß ich endlich den Grund für sein merkwürdiges Verhalten in der letzten Zeit“, so ein Angehöriger, andererseits auch schockieren: „Ich weiß gar nicht, wie ich damit fertig werden soll“, so die Äußerung eines Betroffenen (Terhürne, 2005, S. 128).

Häufig haben sich bestimmte Verhaltensweisen beider Beteiligten im Alltag während eines längeren Zeitraums unmerklich entwickelt, z. B. übernimmt der Angehörige schon einen Großteil der Tätigkeiten, oder der Erkrankte hat sich aus sozialen Aktivitäten zurückgezogen.

Menschen mit Demenz

Meist ist das Wahrnehmen der Erkrankung für die Betroffenen der schwerste Schritt. Viele Betroffene bemerken selbst ihre Vergesslichkeit, schieben die Symptome aber auf vorübergehenden Stress oder eine normale Altersentwicklung. Die Angst vor einer Stigmatisierung kann dazu führen, dass Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium niemandem von ihren Schwierigkeiten berichten. Gerade die Alzheimer-Erkrankung wird in westlichen Gesellschaften wie die „Schwarze Pest“ bewertet. Die Allgemeinheit hat Angst vor dieser Krankheit. Man weiß nicht, woher sie kommt, weiß aber, dass die Folgen so schwerwiegend sind. Die Betroffenen befürchten, irgendwann nicht mehr als Menschen wahrgenommen zu werden (Sabat, 2001, S. 114f). Im Verlauf der Erkrankung verlieren Menschen mit Demenz durch die Wahrnehmung ihrer Defizite häufig ihr Selbstvertrauen und ziehen sich zurück. Auch Tätigkeiten, die ihnen eigentlich Freude machen, werden aufgegeben und es geht ein hohes Maß an Lebensqualität verloren (Stechl, Steinhagen-Thiessen & Knüvener, 2009, S. 41).

Als besonders belastend erleben es die Erkrankten, wenn Außenstehende oder Angehörige sie immer wieder für ihre Fehler kritisieren. Dies löst häufig Gefühle wie Wut und Scham oder Hilflosigkeit aus. Um sich selbst zu schützen, sucht der Betroffene nach Erklärungen für seine Fehler. Erkrankte wünschen sich ernst genommen zu werden, ihre Ressourcen nutzen zu können und dass ihnen weiterhin etwas zugetraut wird (ebd.). Diese Aussagen werden auch durch eine internationale Überblicksliteraturstudie bestätigt. Die meist genannten Merkmale von Erfahrungen, die Menschen mit Frühdemenz nennen, beziehen sich auf Verunsicherungen durch den erlebten Kontrollverlust und das wachsende Bewusstsein für die Wichtigkeit der eigenen Autonomie. Die subjektiv empfundene Bedrohung hat nicht nur mit den Gedächtnisproblemen zu tun, sondern in erster Linie mit dem „Beschuldigt-werden“, „Eingeschränkt-werden“ und „Bevormundet-werden“ durch andere. Es darf nicht unterschätzt werden, welchen großen Einfluss Familienmitglieder und Pflegende auf die Betroffenen und ihre Möglichkeiten haben, die wahrgenommenen Veränderungen verarbeiten zu können (Steeman, Dierckx de Casterlé, Godderis & Grypdonck, 2006, S. 734ff).

Die Bedeutung von Aktivitäten und Aufgaben im Alltag von Menschen mit leichter bis mittlerer Demenz erforschten zwei Studien aus Kanada und Schweden. Die Mehrzahl der Befragten berichtete, dass aktiv zu sein und so viel wie möglich zu tun, eine treibende Kraft in ihrem Leben darstelle (siehe Kap. 3) (Phinney, Chaudhury & O'Connor, 2007; Vikström, Josephsson, Stigsdotter-Neely & Nygard, 2008).



Aktiv zu bleiben und gemeinsam mit den Angehörigen Strategien zur Bewältigung des Alltags zu finden, hilft vielen Betroffenen, sich trotz der Erkrankung Lebensqualität zu bewahren. Genau an dieser Stelle kommt HED-I zum Einsatz.

Angehörige von Menschen mit Demenz

Da die Verschlechterungen sich in der Regel nur langsam einstellen, nehmen auch die Angehörigen das veränderte Verhalten zunächst nicht als Folge einer Erkrankung wahr, sondern erleben es als eine auf sie gerichtete, absichtliche Handlung, die der Erkrankte abstellen könnte. Die Erkenntnis, dass es sich um eine Demenz handelt, wird zunächst verdrängt. Angehörigen fällt das Umlernen und Umdenken im Umgang mit dem Betroffenen schwer und sie fallen häufig in alte, ihnen vertraute Muster zurück. Nach einer Diagnosestellung fällt es vielen Angehörigen leichter, die Verhaltensweisen dem Krankheitsbild zuzuordnen und mit dem Erkrankten angemessen umzugehen (Terhürne, 2005, S. 127ff).

Eine Studie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (Zank & Schacke, 2007, Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten LEANDER) ergab, dass die Betreuung eines Demenzkranken mit ganz besonderen Anforderungen verbunden ist. Als belastend wurden von den Angehörigen vor allem zeitliche und finanzielle Einschränkungen sowie die Konfrontation mit Verhaltensauffälligkeiten und kognitiven Einbußen benannt. Infolge der Veränderungen des Erkrankten leiden die Angehörigen – und hier besonders die Ehepartner – außerdem unter Gefühlen der Trauer, da sie von dem geliebten Menschen, so wie sie ihn kannten, Abschied nehmen müssen. Frauen erleben eine stärkere Belastung durch persönliche Einschränkungen und fehlende soziale Anerkennung. Vor allem pflegende Töchter und Schwiegertöchter klagen über ein höheres Konfliktpotenzial zwischen familiären Bedürfnissen und Pflegeaufgaben. Pflegende Männer dagegen scheinen gesellschaftlich größere Anerkennung für ihre Tätigkeiten zu bekommen (Zank & Schacke, 2007, S. 140ff).

Auch das erweiterte Lebensumfeld wirkt sich auf die Situation der Pflegenden aus. So ergab die Studie eine geringere Belastung der Angehörigen in Großstädten im Vergleich zu Kleinstädten und Dörfern. Dies ist möglicherweise auf ein breiteres Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten in den Großstädten zurückzuführen. Außerdem wird die Übernahme von Pflegeaufgaben in ländlichen Strukturen erwartet und als selbstverständlich angesehen. Die Studie ergab jedoch neben den Belastungen auch, dass sich pflegende Angehörige durch die Pflege in ihrer Persönlichkeitsentwicklung gestärkt erlebten (ebd.).

Betrachtet man die Demenz vom sozialpsychologischen Standpunkt, dann deuten sich sozial-interaktive Mechanismen an, die einen Prozess von Entwertung und Entpersonalisierung von Menschen mit Demenz in Gang bringen können. Wenn nämlich das Verhalten eines Erkrankten nur noch als Ausdruck der Erkrankung bewertet und nicht mehr auf den Kontext bezogen wird, werden die Betroffenen isoliert und stigmatisiert. Verhaltensauffälligkeiten verstärken sich, wenn Verhaltensweisen nur noch im Lichte der Erkrankung interpretiert werden (Sabat, 2006, S. 287f). Es erscheint aus diesem Grunde wichtig, dass die Angehörigen, aber auch das gesamte Umfeld für einen Umgang mit Menschen mit Demenz sensibilisiert werden, der die Ressourcen des Betroffenen stärkt und ein Gefühl der Zugehörigkeit fördert.