

1 Anmerkungen zu einem Leben mit Demenz

1.1 Demenz – die medizinische Sicht

Johannes Pantel

Demenzen werden durch verschiedene in der Regel altersassoziierte Hirnerkrankungen verursacht, allen voran durch die Alzheimer-Krankheit. Krankheitsbedingt unterliegen Menschen mit Demenz der Gefahr, sozial ausgeschlossen zu werden und dadurch erhebliche Einbußen an Lebensqualität zu erleiden. Allein aufgrund des demografischen Wandels wird unsere Gesellschaft in den nächsten Jahren in allen Lebensbereichen mit einer zunehmenden Zahl von Menschen mit Demenz konfrontiert werden. Eine Stärkung der gesellschaftlichen Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit Demenz wird damit zur gesamtgesellschaftlichen Aufgabe.

Demenzen werden heute zunehmend häufig diagnostiziert und haben sich neben den Krebserkrankungen und den Herz-Kreislaufkrankungen auch in der öffentlichen Wahrnehmung zu einem der wichtigsten Volksleiden entwickelt. Menschen mit Demenz begegnen wir im Alltag überall, sie sind Nachbarinnen und Nachbarn, Kundinnen und Kunden, Bekannte, Freundinnen und Freunde oder gar Angehörige. Das Wissen um die Natur dieser Erkrankung, um ihre Ursachen, ihre Symptome, ihren Verlauf, hilft uns zu verstehen, welche weitreichenden Auswirkungen sie auf das Erleben und Verhalten der Betroffenen haben kann. Dies wiederum ermöglicht es uns, die persönlichen Begegnungen mit Menschen mit Demenz für beide Seiten zufriedenstellend zu gestalten. Dies gilt in besonderer Weise auch, wenn man im Kultur- bzw. Museumsbereich professionell mit und für Menschen mit Demenz arbeiten möchte. In diesem Beitrag soll daher eine kurze Einführung in das Krankheitsbild Demenz aus medizinischer Sicht gegeben werden. Aufgrund der immensen Fülle des in den vergangenen Jahrzehnten zusammengetragenen Wissens kann dies hier nur ausschnittartig und kursorisch geschehen. Zur Vertiefung sei an dieser Stelle die Lektüre der frei im Internet zugänglichen S3-Leitlinie »Demenzen« der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie empfohlen (DGPPN & DGN, 2016).

Was ist eine Demenz?

Demenz ist ein klinisches Syndrom, das auf eine zumeist im höheren Erwachsenenalter erworbene, chronische Hirnfunktionsstörung zurückgeführt werden kann (Schröder et al., 2010). In der Mehrzahl der Fälle ist die zugrundeliegende Hirnschädigung fortschreitend und irreversibel. Leitsymptom des Demenzsyndroms sind Gedächtnisstörungen (z. B. Störungen der Merkfähigkeit/Kurzzeitgedächtnis, biografisches und semantisches Gedächtnis), zu denen variabel eine Beeinträchtigung des abstrakten Denkens und des Urteilsvermögens, der Orientierung sowie andere Störungen höherer kognitiver Funktionen, z. B. der Sprache (Aphasie), der Handlungssteuerung (Apraxie), des Erkennens und der Wahrnehmung (Agnosie), des Lesens, Schreibens und Rechnens (Alexie, Agrafie, Akalkulie) hinzutreten können. Im Laufe ihrer Erkrankung leiden die Betroffenen darüber hinaus an mehr oder weniger ausgeprägten nicht-kognitiven Störungen in Form von Persönlichkeitsveränderungen, emotionaler Labilität, depressiven Symptomen, Sinnestäuschungen und Wahnbildungen. Diese werden heute in der Literatur unter dem Terminus *Psychologische und Verhaltenssymptome der Demenz (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia/BPSD)* subsummiert (DGPPN & DGN, 2016). Aus klinischer Sicht wird erst dann eine Demenz diagnostiziert, wenn die Symptome in ihrer Summe bereits zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Alltagskompetenz und der Sozialbeziehungen geführt haben. Je nach Stadium der Demenz sind die Betroffenen dann mehr oder weniger stark auf die Unterstützung durch Dritte (Angehörige, Pflege- bzw. Betreuungskräfte) angewiesen. Präklinische Stadien der Demenz, bei denen zwar bereits kognitive Defizite konsistent nachweisbar sind, eine selbständige Lebensführung jedoch noch gelingt, werden klinisch als *Leichte Kognitive Beeinträchtigung* (LKB, *mild cognitive impairment*, MCI) beschrieben (Schröder & Pantel, 2011).

Welche Ursachen hat Demenz?

Demenzen haben keine einheitliche Ursache, sondern können durch eine Vielzahl das Gehirn unmittelbar bzw. mittelbar betreffende Krankheitsprozesse verursacht werden (Pantel, 2014). Bis zu zwei Drittel aller Demenzerkrankungen sind auf die Alzheimer-Krankheit zu beziehen, die zu den neurodegenerativen Hirnerkrankungen gezählt wird. Weitere neurodegenerative Demenzformen sind die frontotemporale Demenz, die Demenz bei Parkinsonsyndrom, die Lewy-Körperchen-Demenz oder die (sehr seltene) Creutzfeld-Jakob Erkrankung. Nach heutigem Wissensstand sind die neurodegenerativen Demenzen jeweils auf molekulare Fehlfaltungen hirneigener Proteine zurückzuführen, die einen physiologischen Abbau dieser Proteine verhindern und damit deren Anreicherung und Ablagerung im Hirngewebe begünstigen. Unterschiede ergeben sich jeweils hinsichtlich der spezifischen von der Fehlfaltung betroffenen Proteine (z. B. A-Beta Protein bei der Alzheimer-Demenz, tau-Protein bei der frontotemporalen Demenz, alpha-Synuclein bei der Lewy-Körperchen Demenz, Prion-Protein bei der Creutzfeld-Jakob Demenz) sowie

hinsichtlich der Lokalisation ihrer bevorzugten Ablagerung im Gehirn (sogenannte Prädilektionsstellen).

Neben den neurodegenerativen Demenzen können jeweils etwa 10–15 % der Demenzen auf Gefäßschädigungen im Gehirn zurückgeführt werden (sogenannte vaskuläre Demenzen) bzw. auf Mischformen, bei denen sich vaskuläre und neurodegenerative Demenzursachen überlagern (Schröder et al., 2010). Allerdings ist bislang ungeklärt, inwieweit diese Mischformen eine eigenständige Erkrankung bilden oder aber das zufällig gemeinsame Auftreten zweier für sich genommen häufiger Erkrankungen beschreiben. Demnach können Demenzen durch neurodegenerative Prozesse oder vaskuläre Schäden *primär* im Gehirn entstehen, oder aber erst sekundär als Folge anderer, das Gehirn mittelbar betreffender Erkrankungen. Die Ursachen dieser ca. 10 % aller Demenzen ausmachenden sogenannten »sekundären Demenzen« sind vielfältig. Unter anderem zählen diverse Stoffwechselerkrankungen (z. B. Hypothyreose), chronisch entzündliche Ursachen (z. B. Lues oder Neuroborreliose), Tumore (z. B. Meningeom) oder Umweltfaktoren (z. B. Alkohol und andere Giftstoffe) dazu (Karakaya et al., 2014, Schröder et al., 2004).

Wie häufig ist Demenz und wo werden die Betroffenen versorgt?

Der wichtigste und robusteste Risikofaktor der Demenz ist das Alter. Entsprechend zählen die Demenzen zu den häufigsten Erkrankungen des älteren Menschen. Mit einer Prävalenz von etwa 1 % bei den über 70 bis 75-Jährigen, 5 % bei den über 75 bis 80-Jährigen, aber bereits über 10 % bei den über 80-Jährigen und mehr als 35 % bei den über 90-Jährigen sind bereits heute ca. 1 700 000 Menschen in Deutschland von diesem Syndrom betroffen (Schröder et al., 2010; Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2020). Unter Berücksichtigung des demografischen Wandels, d. h. eines zunehmenden Anteils älterer und hochaltriger Menschen an der Bevölkerung, wird eine Verdoppelung dieser Zahl innerhalb der nächsten Dekaden prognostiziert.

Mit ca. 40 % stellen Menschen mit Demenz einen großen Anteil an allen Pflegebedürftigen dar (Pantel, 2018). Umgekehrt betrachtet leiden annähernd zwei Drittel der Pflegebedürftigen an einer Demenz. Daher stellt Demenz heute einen der häufigsten Gründe für die Versorgung in einem Pflegeheim dar. So verwundert es nicht, dass in vielen stationären Pflegeeinrichtungen inzwischen über die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner an einer Demenz erkrankt sind (Schäufele et al., 2007). Gleichwohl leben mehr als zwei Drittel der Menschen mit Demenz nicht in einem Heim, sondern werden in der eigenen Häuslichkeit durch Angehörige, ggf. unterstützt durch einen ambulanten Pflegedienst, versorgt. Die familiären Beziehungen stellen daher einen sehr bedeutsamen Faktor für die Aufrechterhaltung von Lebensqualität und den Verlauf der Erkrankung dar.

Wie diagnostiziert man eine Demenz?

Bei Verdacht auf Demenz ist in der Regel die Hausärztin/der Hausarzt die erste Anlaufstelle (Pantel, 2017a). Sie/er kann eine erste klinische Einschätzung vornehmen und ggf. weiterführende Untersuchungen veranlassen. In der Demenzdiagnostik sollten die Differentialdiagnose abgeklärt und das klinische Stadium (leichtgradig, mittelgradig, schwer) eingeschätzt werden. Dies schließt auch die Berücksichtigung körperliche Erkrankungen ein, die über eine mögliche Hirnbeeiligung zur o. g. sekundären Demenz führen können. Wichtige Ausschluss- bzw. Differentialdiagnose stellen darüber hinaus das Delir bzw. der akute Verwirrheitszustand und die depressive Pseudodemenz¹ dar (Pantel, 2006). Das Spektrum der zu beachtenden Differentialdiagnosen macht eine intensive interdisziplinäre Kooperation erforderlich: Allgemeinmedizin, (Geronto)-Psychiatrie, Geriatrie, Neurologie, Innere Medizin und Radiologie seien hier als wichtige Kooperationspartner genannt (Pantel, 2005; Schröder et al., 2010). Grundlage des mehrstufigen diagnostischen Vorgehens ist eine ausführliche Exploration und klinische Untersuchung. Nur so können wichtige anamnestische Angaben bzw. Befunde verlässlich erhoben werden. Zur Standarddiagnostik zählen darüber hinaus eine orientierende psychometrische Untersuchung (z. B. mit MMST, DEMTEC und/oder Uhrentest), eine Basisdiagnostik relevanter Laborparameter sowie eine Strukturabbildgebung des Gehirns mittels Computertomografie oder (bevorzugt) Magnetresonanztomografie (DGPPN & DGN, 2016). Weiterführende und aufwändigere Untersuchungen – zu denen u. a. Lumbalpunktion mit Liquoranalyse oder eine Funktionsabbildgebung mit der Positronen-Emissions-Tomographie (PET) zählen – bleiben speziellen Fragestellungen vorbehalten. Nach Durchlaufen des diagnostischen Prozesses sollte es möglich sein, die Ursache des Demenzsyndroms spezifischer zu benennen.

Je nach Ursache und Stadium der Demenz können Art, Ausprägung und Zusammensetzung der kognitiven und psychopathologischen Einzelsymptome höchst variabel sein. Im Einzelfall hängen sie oft weniger von der nosologischen Zuordnung (d. h. von dem Vorliegen einer spezifischen Demenzform bzw. neuropathologischen Demenzursache) ab, als vielmehr von der Topographie und lokalen Ausprägung von Nervenzellverlust und synaptischer Desintegration (Pantel & Schröder, 2006a). Die Topographie der zerebralen Schäden ist zwar beeinflusst von der jeweiligen Demenzform (z. B. Frontotemporale Demenz versus Alzheimer-Demenz), gleichwohl gibt es hier starke syndromale Überlappungen. Auch das jeweilige Stadium der Erkrankung und biografische sowie persönlichkeitsbezogene Faktoren haben einen starken Einfluss auf die individuelle Ausprägung und Zusammensetzung der Symptome aber auch auf die noch vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen.

Das Wissen um die klinischen und neuropathologischen Besonderheiten der Demenzerkrankungen macht darüber hinaus verständlich, dass die überwiegende Zahl der demenzkranken Menschen noch weit bis in das fortgeschrittene Krank-

1 Im Rahmen einer schweren depressiven Episode können Kognition und Antrieb sowie Fähigkeit zur Selbstversorgung so stark beeinträchtigt sein, dass der Eindruck einer Demenz entstehen kann. Nach Abklingen der Depression bildet sich in der Regel auch die Pseudodemenz wieder zurück.

heitsstadium über kreative Angebote und kreativtherapeutische Interventionen erreichbar ist. Denn während z. B. bei der Alzheimer Demenz allo- und neokortikale Hirnareale, zu denen u. a. die Hippocampus-Region (zuständig für Merkfähigkeit und Gedächtnisbildung) gehören und Anteile des temporalen und parietalen Assoziationskortex (zuständig für Sprache und semantisches Gedächtnis) relativ früh im Krankheitsprozess pathologisch verändert sind, bleiben wichtige Anteile der für die sensorische und ästhetische Verarbeitung zuständigen Hirnareale zunächst ausgespart. Daher ist die nonverbale Kommunikationsfähigkeit häufig noch lange während des Krankheitsverlaufs relativ gut erhalten, selbst wenn die verbalen Verständnis- und Ausdrucksmöglichkeiten schon deutlich beeinträchtigt sind (Haberstroh & Pantel, 2011a). Die emotionale und vegetative Ansprechbarkeit durch angepasste Kommunikationsangebote ist damit selbst in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien noch gegeben. Dies eröffnet gerade für ästhetisch-kreative bzw. sensorisch ausgerichtete Ansätze Zugangswege, die vorwiegend verbal bzw. sprachlich gestützten Interventionen häufig verschlossen bleiben.

Welche therapeutischen Maßnahmen stehen zur Verfügung?

Für die überwiegende Zahl der Demenzerkrankungen – einschließlich der Alzheimer-Demenz und anderer neurodegenerativer Demenzformen – wird auf absehbare Zeit keine ursachenbezogene, d. h. real in den Krankheitsprozess eingreifende Therapieoption zur Verfügung stehen. Gleichwohl gibt es bereits heute vielfältige hinsichtlich ihrer Wirksamkeit belegte Therapiemaßnahmen, die sowohl zu einer Linderung der Symptome, aber auch zu einer Stabilisierung und Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit, der Alltagskompetenz und der Lebensqualität beitragen können (DGPPN & DGN, 2016; Haberstroh & Pantel, 2011b; Pantel & Schröder, 2006b). Nicht alle Betroffenen sprechen auf diese Therapieoptionen in gleicher Weise an, bei Ausschöpfung verfügbarer Behandlungsmöglichkeiten werden jedoch bisweilen erstaunliche Stabilisierungen und auch Verbesserungen des Krankheitsbildes beobachtet.

Zu den anerkannten Therapieoptionen zählen heute neben einer adäquaten Basistherapie (d. h. gute allgemeinmedizinische Betreuung, Behandlung von Begleiterkrankungen, Optimierung der Umwelt- und Betreuungsbedingungen) auch eine medikamentöse Behandlung mit Antidementiva, die insbesondere für die Behandlung der Alzheimer-Demenz bereits seit einigen Jahren zugelassen sind (DGPPN & DGN, 2016). Nach sorgfältiger Indikationsstellung kann auch eine zeitlich begrenzte Behandlung der psychopathologischen Symptome mit ausgewählten Psychopharmaka (z. B. Antidepressiva) therapeutisch sinnvoll sein. Von zunehmender Bedeutung für die Behandlung sind psychologische und psychosoziale Interventionen, zu denen neben den unmittelbar patientenbezogenen Angeboten (kognitive Verfahren, Ergotherapie, körperliche Aktivität, künstlerische Therapien, Musiktherapie, sensorische und multisensorische Verfahren, Aromatherapie etc., ► Kap. 2) auch Trainingsangebote für professionelle und nicht-professionelle Betreuungspersonen zählen (Haberstroh & Pantel, 2011a; 2011b; Haberstroh et al., 2011)

Wie verläuft eine Demenzerkrankung?

Die neurodegenerativen Demenzen verlaufen überwiegend schleichend und langsam progredient. Krankheitsverläufe, die sich von der Erstdiagnose bis zum Tode über einen Zeitraum von fünf bis zehn Jahre erstrecken, sind z. B. bei der Alzheimer-Demenz nicht ungewöhnlich. Für die Menschen mit Demenz und ihr unmittelbares soziales Umfeld bedeutet dies, dass sie zumeist viele Jahre ihres Lebens von den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen betroffen sind. Demnach fokussieren die heute bereits verfügbaren Therapieansätze bei der Demenz auf eine Linderung der kognitiven und nicht-kognitiven Symptome, eine Verbesserung des Funktionsniveaus sowie eine positive Beeinflussung des Gesamtverlaufs. Darüber hinaus rückt eine Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen in den Mittelpunkt der psychosozialen, therapeutischen und pflegerischen Bemühungen (Pantel, 2017b).

Was bedeutet Lebensqualität bei Demenz?

Im Gegensatz zu Patienten, deren Erkrankungen sich somatisch manifestieren, leiden Menschen mit Demenz überwiegend nicht z. B. unter Schmerzen oder Einschränkungen ihrer Mobilität (Pantel, 2017b). Vielmehr resultieren hier aus der krankheitsbedingten Einschränkung der Urteilsfähigkeit und Alltagskompetenz sehr einschneidende Änderungen für die bisherige Lebensführung. Diese reichen von der Unfähigkeit, persönlich bedeutsame bzw. liebgewonnene Aktivitäten weiter aufrechterhalten zu können, über Störungen der Kommunikation mit der Gefahr einer sozialen Isolation bis hin zum teilweisen oder vollständigen Verlust der persönlichen Autonomie, der mit einer von vielen Menschen leidvoll erlebten Abhängigkeit von Dritten (z. B. von Betreuungs- oder Pflegepersonen) einhergeht. Der schleichende Verlust kognitiver bzw. intellektueller Fähigkeiten wird – gerade in der Anfangsphase der Erkrankung, häufig aber auch darüber hinaus – als massive Bedrohung der persönlichen Integrität und Identität quälend empfunden. Menschen mit Demenz unterliegen darüber hinaus der Gefahr, ihre Umwelt zunehmend nicht mehr zu *verstehen* und sich ohne fremde Hilfe in ihrer Welt nicht mehr zurechtzufinden. Angst, Verunsicherung und ein stark beeinträchtigtes Selbstwertgefühl können die psychologischen Folgen sein. Zudem sind Menschen mit Demenz durch das allmähliche Nachlassen ihrer kognitiven Kontroll- und Selbststeuerungsmechanismen zunehmend ihren Affekten und emotionalen Impulsen ausgeliefert. Angst, Depressivität, Wahnbildungen, Apathie und Aggressivität und pathologische Ängste, die unter dem Begriff der *Psychologischen und Verhaltenssymptome der Demenz (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia/BPSD)* subsummiert und in allen Stadien der Erkrankung beobachtet werden (s. o.), sind daher nicht ausschließlich als unmittelbare neurobiologische Folge einer krankheitsbedingten Hirnschädigung zu erklären, sondern vielmehr auch als introspektiv nachvollziehbare Reaktion des Individuums auf massive Veränderungen seines inneren Milieus und seines Interaktionsvermögens (Pantel, 2017b). Allerdings leidet nicht jeder Mensch mit Demenz *subjektiv* unter ihrer/seiner Erkrankung und die Schwere der kognitiven Einschränkung ist tatsächlich nicht der stärkste Prädiktor für das Ausmaß der

Einschränkungen an Lebensqualität. Dies unterscheidet die Demenz z. B. von Erkrankungen, bei denen die wesentliche Beeinträchtigung der Lebensqualität durch das Ausmaß des (chronischen) Schmerzes bestimmt ist. So weist z. B. die Deutsche Alzheimergesellschaft darauf hin, wie wichtig es bei der Betreuung Demenzkranker ist, nicht nur die körpernahen Grundbedürfnisse (z. B. Linderung von Schmerz, adäquate Grundpflege) zu berücksichtigen, sondern auch der Aufrechterhaltung der Kommunikation, Respekt und Wertschätzung, Sicherheit und Geborgenheit, Zuwendung und Autonomie sowie sinnstiftender Beschäftigung besondere Aufmerksamkeit zu schenken (www.deutsche-alzheimer.de/, Zugriff am 17.09.2020). Hieraus ergibt sich die Schlussfolgerung, dass neben der reinen Symptomausprägung soziale, psychologische und räumliche Kontextbedingungen eine wesentliche Rolle für das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz spielen (► Kap. 1.2).

Was brauchen Menschen mit Demenz?

Eine gute medizinische und pflegerische Betreuung hat für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine hohe Priorität. Aber das ist noch lange nicht alles. Dies kommt auch in der im Juli 2020 publizierten *Nationalen Demenzstrategie* für Deutschland zum Ausdruck, die unter der Federführung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und des Bundesministeriums für Gesundheit nach einem mehrjährigen Entwicklungsprozess vom Bundeskabinett verabschiedet wurde (BMFSFJ & BMG, 2020). Menschen mit Demenz, heißt es hier, sollen mit ihren Bedürfnissen und Bedarfen wahrgenommen werden und einen Platz in der Mitte der Gesellschaft haben. Dafür müsse die Gesellschaft für die Belange von Menschen mit Demenz und die ihrer Angehörigen sensibilisiert werden. Denn Demenz könne jede und jeden treffen. Neben einer Verbesserung der medizinischen und pflegerischen Versorgung, einer Förderung exzellenter Forschung sowie einer stärkeren psychosozialen Unterstützung wird auch die Stärkung der gesellschaftlichen Teilhabe als eines von vier Hauptzielen und zukünftigen Haupthandlungsfeldern genannt. Die Verbesserung der Lebensqualität demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen durch eine Stärkung der Inklusion wird damit auch seitens der Bundesregierung zur gesamtgesellschaftlichen Aufgabe erklärt.

Literatur

- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/BMFSFJ und Bundesministerium für Gesundheit/BMG (2020) *Nationale Demenzstrategie*. Zugriff am 9.9.2020 unter www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf.
- DGPPN & DGN (2016). *S3-Leitlinie »Demenzen«. Langversion*. Zugriff am 17.09.2020 unter www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-0131_S3-Demenzen-2016-07.pdf.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K. & Pantel, J. (2011). *Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.

- Haberstroh, J. & Pantel, J. (2011). *Kommunikation bei Demenz – TANDEM-Trainingsmanual*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Haberstroh, J. & Pantel, J. (2011a): *Demenz psychosozial behandeln*. Heidelberg: AKA Verlag.
- Karakaya, T., Pantel, J. & Fußer, F. (2014). Demenz und leichte kognitive Beeinträchtigung. In J. Pantel, J. Schröder, C. Bollheimer, C. Sieber & A. Kruse (2014), *Praxishandbuch Altersmedizin. Geriatrie – Gerontopsychiatrie – Gerontologie* (S. 299–330). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Pantel, J. (2005). Strukturelle Bildgebung bei der Alzheimer-Demenz. In H. Förstl H (Hrsg.), *Demenzen- Perspektiven in Praxis und Forschung* (S. 87–101.). München: Elsevier – Urban und Fischer.
- Pantel, J. (2006). Akute organische Psychosen. In H. Hampel & R. Rupprecht (Hrsg.), *Roter Faden Psychiatrie und Psychotherapie* (S. 150–156). Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Pantel, J. & Schröder, J. (2006a). *Zerebrale Korrelate klinischer und neuropsychologischer Veränderungen in den Verlaufsstadien der Alzheimer-Demenz*. Monographien aus dem Gesamtgebiet der Psychiatrie, Bd. 111. Darmstadt: Steinkopf.
- Pantel, J. & Schröder, J. (2006b). Zur Therapie der Demenzen. In P. Hartwich, A. Barocka (Hrsg.), *Organisch bedingte Störungen: Diagnostik und Therapie* (S. 165–174). Sternenfels: Verlag Wissenschaft und Praxis.
- Pantel, J. (2014). Das dementielle Syndrom aus Medizinischer Sicht. In I. Auch-Johannes & E. Weymann (Hrsg.), *Klangbrücken – Musiktherapie in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz* (S. 28–35). Wiesbaden: Verlag Dr. Ludwig Reichert.
- Pantel, J. (2017a). Alzheimer-Demenz: Frühe Diagnostik – Frühe Therapie. *Consilium Themenheft, Heft 1/2017*, 1–30.
- Pantel, J. (2017b). Lebensqualität von Demenzpatienten: Wie kann man sie messen, wie kann man sie fördern? *Frankfurter Forum – Diskurse*, 15, 24–31.
- Pantel, J. (2018). Pflegeheimversorgung. In F. Jessen (Hrsg.), *Handbuch Alzheimer-Krankheit: Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention* (S. 591–602). Berlin, Boston: De Gruyter.
- Schäufele, M., Köhler, L., Lode, S. & Weyerer, S. (2007). Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In U. Schneekloth & H. W. Wahl (Hrsg.), *Integrierter Abschlussbericht – Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV)*. Zugriff am 18.09.2020 unter www.bmfsfj.de/blob/78928/9465bec83edaf4027f25bb5433ea702e/abschlussbericht-mug4-data.pdf.
- Schröder, J., Pantel, J. & Förstl, H. (2004). Demenzielle Erkrankungen – Ein Überblick. In A. Kruse, M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie. Altersprozesse in multidisziplinärer Sicht* (S. 224–239). Bern: Huber.
- Schröder, J., Haberstroh, J. & Pantel, J. (2010). Früherkennung und Diagnostik demenzieller Erkrankungen. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz* (S. 297–315). Heidelberg: AKA Verlag.
- Schröder, J. & Pantel, J. (2011). Die leichte kognitive Beeinträchtigung. Klinik, Diagnostik, Therapie und Prävention im Vorfeld der Alzheimer-Demenz. Stuttgart: Schattauer Verlag.

1.2 Leben mit Demenz aus ökogerontologischer Perspektive

Frank Oswald

Der Blick auf das Verhältnis von Mensch und Umwelt im Alternsprozess aus Sicht ökogerontologischer Forschung kann für die Gestaltung von Museumsangeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen praktisch nützlich sein. Einerseits im Sinne erlebensbezogener Prozesse der Bewertung und Bindung (Belonging), andererseits hinsichtlich handlungsbezogener Prozesse der Nutzung und Auseinandersetzung mit der Umwelt (Agency). Für das Museum bedeutet das, anzuknüpfen an frühere Erinnerungen, Vorlieben oder Erfahrungen (Belonging), aber auch, neue Angebote für einen handlungsbezogenen Umgang mit der Kunst (Agency) bereit zu stellen, das als kreativ oder lustvoll erlebt werden kann.

Der Blick auf Museumsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen wird in diesem Buch an vielen Stellen sehr konkret Fragen nach der angemessenen oder bestmöglichen Gestaltung von Räumen und Umwelten aufwerfen. Vorab soll daher einmal ganz allgemein die Frage nach dem Verhältnis von Mensch und räumlicher wie sozialer Umwelt insbesondere im höheren Lebensalter gestellt und mit dem Phänomen der Demenz in Bezug gebracht werden. Ist daran überhaupt etwas besonderes oder beachtenswert und was soll oder kann man womöglich auch für die Praxis aus der Forschung nutzbar machen? Dies verweist darauf, dass es neben Grundwissen über das klinische Syndrom der Demenz, über Ursachen, Häufigkeiten, Diagnose, Verläufe, Bedürfnisse und Therapien (► Kap. 1.1) sinnvoll ist, zunächst in diesem Kapitel einen Perspektivwechsel vorzunehmen, weg von der Person und hin zum Austausch von Person und Umwelt, bevor es dann (► Kap. 1.3) um die Ermöglichung von kultureller Teilhabe für Menschen mit Demenz gehen wird. Dem Austausch von Person und sozial-räumlicher Umwelt im Alter und ihren Folgen widmet sich u. a. die Ökologische Gerontologie.

Zur Bedeutung von Umwelt im Alter aus ökogerontologischer Perspektive

Der Blick auf das Verhältnis von Mensch und sozial-räumlicher Umwelt im Alternsprozess kann aus verschiedenen disziplinären Perspektiven erfolgen, z. B. der Biogerontologie, Psychologie, Soziologie, Erziehungswissenschaft, Sozialen Gerontologie, Humangeographie oder Medizin/Pflegewissenschaft (vgl. zusammenfassend Wahl & Oswald, 2016). Für ein umfassendes Verständnis und die Ableitung von Maßnahmen in der Praxis ist es aber oft hilfreicher, die interdisziplinär ausgerichtete Perspektive einer Ökologischen Gerontologie einzunehmen (z. B. Chaudhury & Oswald, 2018; Rowles & Bernard, 2013; Wahl & Gitlin, 2007).

Diese reicht historisch zurück auf frühe, auch von Georg Simmel beeinflusste Arbeiten einer von Robert E. Park und Louis Wirth geprägten Soziologie der Chicagoer Schule des (urbanen) Umweltdeterminismus der 1920er und 30er Jahre sowie frühe psychologische Betrachtungen von William Stern und Beschreibungen einer *Tektopsychologie* oder *Geopsyche* nach Willy Hellpach. Insbesondere aber entlang Kurt Lewins Annahme, dass Verhalten aus dem dynamischen Zusammenwirken von Person und Umwelt resultiert, und empirischer Arbeiten von Martha Muchow mit spielenden Kindern hat sich allmählich eine Ökologische Psychologie entwickelt und etabliert.

Mit Blick auf das höhere Alter waren die Arbeiten von M. Powell Lawton und sein gemeinsam mit Lucille Nahemow entwickeltes *competence-press-model* historisch bedeutsam (Lawton & Nahemow, 1973). Dieses postuliert, dass Personen gemäß ihrer (körperlichen) Kompetenzen unterschiedlich auf die Anforderungen der Umwelt (Umweltdruck) reagieren und sich den Umwelтанforderungen beugen (Umweltfügsamkeit). Passen Kompetenzen und Umwelтанforderungen nicht zusammen, spricht man von Fehlpassung, was Auswirkungen auf die Selbständigkeit haben kann. Weiterentwicklungen des Modells proklamierten seitens der Umwelt neben dem Druck auch die Reichhaltigkeit und seitens der Person neben der Fügsamkeit auch die Proaktivität, was auf Vielfalt von Umwelt und deren Gestaltungsmöglichkeiten durch die Person verweist. Das Verhältnis von Mensch und Raum in der Ökologischen Gerontologie fokussiert also auf Verhalten und Erleben der Person im Austausch mit der Umwelt und auf mögliche Folgen, insbesondere Einschränkung oder Förderung von Handlungsfähigkeit durch Umweltbedingungen zur Erreichung eines Ziels. Im Fokus standen lange potenziell prothetische Umweltfunktionen zur Kompensation altersbedingter oder altersassoziierter Defizite und Verluste, von Mobilitätseinschränkungen über sensorische und kognitive Einbußen bis zur Verringerung sozialer Kontakte (z. B. Lindsley, 1964).

Spannt man den Bogen zum gerontologischen Metamodell der *Selektiven Optimierung mit Kompensation* (SOC) von Margret und Paul Baltes (1990) beziehungsweise insbesondere dem *Recursive SOC Coordination Model* von Lang, Rohr und Willinger (2011), so stellen Menschen im Alter bewusst und gezielt Passungen her, indem sie eine geeignete Umwelt für sich auswählen, noch vorhandene Ressourcen optimieren oder eingetretene Verluste kompensieren. Gerade dieses Modell wurde auch im Hinblick auf seine Nutzbarkeit für Menschen mit Demenz geprüft, beispielsweise wenn es um Fragen der Unterstützung von Einwilligungsfähigkeit bei Demenz geht (Haberstroh & Oswald, 2014). Allerdings gelingt die bewusste und gezielte Herstellung von Umwelten nach eigenen Bedürfnissen nicht immer so, wie man sich das wünscht oder denkt und zudem existieren mitunter Verhinderungsfaktoren seitens der Person (z. B. Gewohnheiten, Abneigungen) oder im (sozialen) Umfeld, die nicht immer von außen sichtbar sind.

Um das etwas genauer zu betrachten, soll exemplarisch auf das Rahmenmodell zum Person-Umwelt-Austausch im hohen Alter (Oswald & Wahl, 2016; 2019; Wahl & Oswald, 2016) eingegangen werden. Dieses versteht sich als integrierendes Modell, das zum einen mögliche Entwicklungsausgänge, zum anderen konkrete Austauschprozesse adressiert, was auch mit Blick auf die Praxis hilfreich sein kann, z. B. zur Gestaltung von Museumsumwelten für Menschen mit Demenz (► Abb. 1.1).