



Hamburg

www.betreuungsrecht.hamburg.de

Qualität und Kompetenz in der rechtlichen Betreuung

Veranstaltungen, Fortbildungen und Informationen
für Akteure rechtlicher Betreuung in Hamburg

Rechtliche Betreuung von Menschen mit Demenz

Dokumentation zu Veranstaltungen in den Jahren 2006 und 2007

Bezirksamt Altona – Fachamt für Hilfen nach dem Betreuungsgesetz
Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz

Die Reihe „Qualität und Kompetenz in der rechtlichen Betreuung“ soll Akteuren der rechtlichen Betreuung Informationen zu wichtigen Themen der Praxis zur Verfügung stellen. Sie soll dazu beitragen, das Wissen um die Lebenssituation betreuter Menschen zu vertiefen und die Kompetenz der Handelnden zu verbessern.

Die in dieser Reihe veröffentlichten Beiträge richten sich an alle, die in der Praxis der rechtlichen Betreuung stehen: Betreuer, Mitarbeiter von Behörden und Betreuungsvereinen, Richter und Rechtspfleger, aber auch an Menschen, die in anderen Zusammenhängen mit der rechtlichen Betreuung in Berührung kommen.

Die Reihe „Qualität und Kompetenz in der rechtlichen Betreuung“ wird in Kooperation des Bezirksamtes Altona als örtlicher Betreuungsbehörde mit der Behörde für Soziales, Gesundheit und Verbraucherschutz (BSG) herausgegeben. Mit der Reihe werden Veranstaltungen der Betreuungsbehörde zur Fortbildung für Betreuer dokumentiert und über den Teilnehmerkreis hinaus zugänglich gemacht. Der Charakter der Manuskripte als Vorlagen für Referate wurde beibehalten.

Unser besonderer Dank gilt Frau Angelika Maaßen für ihre Unterstützung bei der Vorbereitung der Veranstaltung und den Referentinnen und Referenten, die ihre Manuskripte zur Veröffentlichung zur Verfügung gestellt haben.

Inhalt

<i>Erich Schützendorf</i> Altern und Eigen-Sinn	2
<i>Frauke Feddersen</i> Medizinische Aspekte der Demenz	9
<i>Hildegunt Bexfield</i> Qualität der Pflege und Lebensqualität in stationären Einrichtungen	15
<i>Maren Niebuhr-Rose</i> „Hauptsache, daß mal jemand mit mir redet“ Mit Demenzkranken kommunizieren	20
<i>Cilly Borgers</i> “Integrative Validation” nach Richard	26
<i>Bärbel Schönhof</i> Rechtliche Vorgaben und Grenzen im Betreuungsrecht	31
<i>Angelika Maaßen</i> Zwischen Liebe und Pflichterfüllung Kompetenzen und Grenzen von Angehörigen als Betreuer oder als Pflegende.....	37
<i>Dr. Wilhelm Stuhlmann</i> Krankheitsbild und Verlauf der Demenzerkrankung Medizinische Aspekte der Demenz.....	49
Autorenverzeichnis	61
Impressum	61

Altern und Eigen-Sinn

Ich hab mir sagen lassen, dass ich nur alt genug werden muss, dann werde ich auch dement.

Hm, schöne Aussichten.

Da ich aller Voraussicht nach alt werde, stell ich mich schon mal darauf ein. Das fällt mir nicht allzu schwer, denn ich beschäftige mich seit 30 Jahren mit dem Thema „Demenz“ und ich erlebe die Menschen mit Demenz nach wie vor faszinierend. Sie haben etwas kindhaftes, spielerisches, zweckfreies auch sinnliches und zärtliches an sich, und das gefällt mir sehr. Ich habe nichts dagegen auch so zu werden, vorausgesetzt, es werden Menschen für mich da sein, die mich verstehen, die meinen Eigen-Sinn respektieren und die mich selbstbestimmt handeln lassen.

Um Ihnen zu erklären, was in meinem Kopf vorgeht, wenn ich solche Gedanken äußere, will ich Ihnen meine Vorstellungen vom Älterwerden, die sich ein wenig von den gängigen Vorstellungen unterscheiden, nahe bringen.

Disengagement ist der gerontologische Fachbegriff für mein persönliches Leitbild von einem sinnvollen Altern, und mit diesem Wort drückt der Altersfachmann heute seine ganze Verachtung für den von mir favorisierten Rückzug im Alter aus. Eigentlich gilt die Disengagement-Theorie, die noch zu Beginn der 70Jahre fröhliche Urstände feierte, bei Experten längst als widerlegt. Aber irgendwie scheint sie sich bei mir durchsetzen zu wollen.

Ich frage Sie:

Was ist eigentlich schlimm an einem kontrollierten und selbstbestimmten Rückzug? Es bereitet doch ein großes Vergnügen, sich hier und da zu entziehen, sich entbehrlich zu machen, ja auch, sich bisweilen zu verweigern. Das dachte und denke ich. Meine Freunde, Bekannten und Kollegen sahen und sehen das anders. Zu Beginn, als ich ankündigte, mich in diesem oder jenem Feld, wo ich mich bisher engagiert hatte, zurückzuziehen, hörte ich oft Worte des Bedauerns. Schade sei das ja doch, ich hätte doch manches bewirkt, hieß es. So kommt man schon beizeiten in den Genuss seiner Grabreden. Einige bewunderten auch meinen Entschluss. Da schien einer wahr zu machen, wovon viele träumen. Den Alltagstrott beenden, allzu Vertrautes hinter sich lassen und Neues beginnen. Als den Freunden und Bekannten klar wurde, dass ich keine zweite Karriere starten, sondern mich tatsächlich auf die schon vorhandenen und noch zu erwartenden Minderungen umzustellen begann, schlugen ihre Reaktionen um. Dem Staunen und der Bewunderung folgten Sorge und Belehrungen. Mit Mitte 50 sei ich doch noch etwas jung für das Altenteil, sagten sie und schlugen mir die 10 Gebote der Jungen Alten um die Ohren:

Du bist noch zu jung, um an das Alter zu denken!

Lass dich nicht hängen!

Schließ dich einer Gruppe an!

Ernähr dich richtig!

Denk immer daran, dass du noch nicht alt bist (und niemals alt wirst)!

Geh zu Vorsorgeuntersuchungen!

Such dir ein Hobby!

Tu mal endlich das, wozu du bisher nie gekommen bist!

Nimm ab!

Treib Sport!

Offensichtlich wird derjenige, der sich zum Älterwerden bekennt, als krank angesehen, und man darf ihn nicht mehr sich selbst überlassen.

Was ist da eigentlich passiert, dass man nicht mehr in Ruhe alt und vielleicht auch verrückt werden darf, dass man sich stattdessen mit 60 Jahren den Traum des 20jährigen von Ungebundenheit und einem Porsche erfüllen soll und das tatsächlich auch tut?

Zu einem Zeitpunkt, als sich meine Eltern und Großeltern auf das Altenteil vorbereiteten, beginnen die 55plus Menschen heute ein neues Leben. Aufbruch und Neubeginn statt Rückzug und Verzicht.

Früher, als die Zeiten für die Alten keineswegs besser waren, sah man das Leben als eine Leiter und der Aufstieg dauerte genauso lange wie der Abstieg.

10 Jahre	ein Kind
20	ein Jüngling
30	ein Mann
40	gut getan
50	Stillestehen
60	niedergehen
70	ein Greis
80	nicht mehr so weis
90	der Kinder Spott
100	es gnade Gott

Heute scheint es eher so, dass wir nur noch die fünf Stufen des Aufstiegs gelten lassen und die fünfte, die höchste Stufe der Leistungsfähigkeit, möglichst lange ausdehnen wollen und sollen, um dann, wenn es nicht mehr geht, direkt in den Sarg oder in die Urne zu rutschen. Gesund sterben, lautet die Maxime. Mit 100 Jahren einen Hundertmeterlauf bestreiten und im Ziel tot umfallen.

Die Gerontologie, die Wissenschaft vom Altern, hat in den letzten 30 Jahren die helle Seite des Älterwerdens ausgeleuchtet und dabei viel Erfreuliches ans Licht gebracht. Das eigentliche Alter, der Lebensabend, ist dabei allerdings aus dem Blick geraten, ja mehr noch, je mehr das selbstbestimmte, aktive, vitale Alter gefeiert und zur Norm für ein richtiges, erfolgreiches Altern erhoben wird, je öfter betont wird, dass man selbst für sein Älterwerden verantwortlich ist und sich gegen einen drohenden, aber bei gesunder Lebensführung vermeidbaren Abbau stemmen muss, um so dunkler und abschreckender gerät das Bild vom hohen Alter und je weniger will man davon wissen. Leidtragende ist meine 85 jährige Mutter.

Das Nachlassen der Kräfte deuten wir als Vorbote eines Autonomieverlustes und wehren uns, statt es als Chance zu nutzen, neue Formen der Verbundenheit für unsere späten Jahre, in denen wir uns in andere Hände begeben müssen, zu erproben.

Will man uns denn überhaupt keine Zeit zum Verweilen und zur Besinnung lassen? Dürfen wir nicht mehr ausruhen, stille stehen, müde werden? Ist es nicht mehr erlaubt, Ballast abzuwerfen? Müssen wir jetzt, da wir hier und da müde werden, uns noch mal zusammen reißen? Expandieren? Neues beginnen? Versäumtes nachholen? Unsere Produktivität unter Beweis stellen? Gnadenlos Gesundheitsvorsorge betreiben?

Warum interessieren wir uns nicht für unseren Abbau? Wir machen uns Gedanken, wie man Leiden, Fremdbestimmung, Pflege verhindern kann, aber nicht, welche Möglichkeiten sich einem körperlich und /oder geistig Pflegebedürftigen bieten. Warum nutzen wir nicht unsere Kompetenzen, unsere Erfahrungen, unser Wissen, unsere Kreativität und unsere gereiften Träume, um Formen der Selbstbestimmung in Verbundenheit und Abhängigkeit zu entwickeln. Warum fangen wir nicht an, die absteigenden Lebensstufen als unvermeidbare Entwicklungsschritte ernst zu nehmen, die Stufen also wieder langsam und bedächtig hinabzusteigen? Vielleicht gelingt es uns ja, mit zunehmendem Alter wieder, das Spiel, die Zweckfreiheit, unsere Sinne und Sinnlichkeit zu entdecken und dann wären wir zum Beispiel bestens vorbereitet auf die Zeit, in der unsere kognitiven Kräfte nachlassen. Wir müssten nicht länger befürchten, als demente, rational nicht funktionierende Menschen aus dem Verkehr gezogen zu werden. Wir könnten uns ein Umfeld schaffen, in denen eine Entwicklung vom Verstande möglich wäre, und wir könnten Menschen, auf deren Begleitung wir angewiesen sein werden, demonstrieren, dass ein Leben, in dem die Nützlichkeit und Zeckmäßigkeit nicht im Vordergrund steht, unbedingt eine Qualität hat.

Ich bin 57 Jahre alt und die Spuren des Älterwerdens sind unübersehbar geworden. Immer weniger Haare auf dem Kopf und immer mehr Haare in Nase und Ohren; Altersflecken auf der Haut und Verschrumpelungen am Hals. Und eine Ehefrau, die im Badezimmer feststellt, dass mein Po auch schon immer mehr hängt.

Gelegentlich, aber Gott sei Dank noch nicht allzu oft, nehmen Alterserscheinungen bedrohliche Formen an. Bei körperlichen Anstrengungen geht mir schnell die Luft aus. Das Erinnerungsvermögen an Namen und Begriffe zeigt bedenkliche Lücken, beim Formulieren neuer Gedanken bemerke ich in Gesprächen eine sich verstärkende Wortunsicherheit. Ich überprüfe schon mal gelegentlich, ob mein Geist noch 100 Prozent funktioniert. Und halte nach Vorboten der Demenz Ausschau, die ich ja wohl als erster von allen bemerken werde.

Sicherheitshalber habe ich schon mal angefangen, meinen Bierkonsum einzuschränken.

Weniger Alkohol ist eine Sache, das mach ich freiwillig. Andere Sachen macht man mit mir:

Neuerdings werde ich sogar schon von jüngeren Frauen aus dem Bekannten- und Verwandtenkreis berührt oder gestreichelt. Motto: Hat er sich nicht jung gehalten, unser alter Mann. Schlimmer kann es nicht kommen. Offensichtlich geht keinerlei erotische Spannung mehr von mir aus. Man kann mich gefahrlos berühren. Gegen eine spannungsfreie Erotik hätte ich in meinem Alter nichts einzuwenden. Aber das muss ja nicht den Verzicht auf jegliche erotische Ausstrahlung bedeuten. Ich werde mich wohl damit abfinden müssen. Das Spiegeln in den Augen der Frauen ist vorbei. Die Jungen bestimmen die Regeln der Erotik. Wir Alten sind die Leidtragenden. Wir werden einfach berührt und gestreichelt wie Teddybären.

Ich muss Ihnen hierzu eine kleine Geschichte erzählen:

Eine hübsche junge Frau oder sagen wir ein hübsches Mädchen, weil ja in meinem Alter alle Frauen bis etwa 30 Jahren als Mädchen durchgehen, sieht mich interessiert an. Sie wirft mir

einen Blick zu, den ich gerne auffange. Sie blickt weg und dann kommt ein zweiter Blick und sowohl sie als auch ich halten fast eine Sekunde dem Blick des anderen stand. Schon bin ich in der Welt der Liebe. Nervös nehme ich die Brille ab, damit mir die Hübsche beim nächsten Blick direkt in die Augen sehen kann. Dabei stelle ich fest, wie verschmiert meine Augengläser sind. Da die Hübsche mich nun keines Blickes mehr würdigt, ist anzunehmen, dass ihr zweiter Blick kein Interesse an mir war, sondern eher eine Vergewisserung, ob meine Brille tatsächlich so schmutzig wäre, wie sie beim ersten Blick gedacht hatte. Vielleicht wollte sie sich aber auch nur beim zweiten Mal überzeugen, ob der alte Mann, also ich, tatsächlich glauben könnte, sie könne Gefallen an ihm finden.

Entweder ein Institut für Gerontohygiene bietet bald ein Wellness-Wochende zum Thema „Frische Liebe im reifen Alter“ an oder ich kann das Kapitel „Erotik“ beenden.

Letzteres wird wohl das Klügste sein, denn in der Erotik bleibt nichts beim Alten und mir, dem Alten, bleibt nur das Träumen.

Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

Allmählich werden meine Lebenskreise enger und ich finde es an der Zeit, mich mit Begriffen wie Ruhe, Stille, Beschaulichkeit, Bescheidenheit, Entbehrlichkeit, Verzicht, Vergänglichkeit, Entpflichtung und Verfall auseinanderzusetzen. Ich hatte schon mal überlegt, wieder wie früher üblich ein memento mori Bild im Wohnzimmer aufzuhängen. Das scheint mir aber ziemlich überflüssig, weil dort Mutter als lebendiges memento mori sitzt. Komisch: außer mir scheinen die wenigsten meiner Altersgenossen, ihre steinalten Mütter oder Väter als Symbol der Vergänglichkeit zu sehen. Ich finde, sie vertun eine Chance. Ich zum Beispiel habe mich angesichts meiner Mutter, die sich wegen ihrer Arthrosen kaum noch bewegen kann, gefragt, ob ich eines Tages blöde im Zimmer herumsitzen will. Ich denke, dass ich einen Schlaganfall erleide und dann wäre es doch blöd, im Bett zu liegen und gegen eine vollkommen uninteressante Decke oder ins Fernsehen starren zu müssen. Deshalb habe ich an meinem Haus einen Glasanbau errichten lassen. Nach meinem Schlaganfall werde ich die Sterne oder die Wolken beobachten können. Das find ich besser.

Aber wie gesagt: Mit meiner Einstellung stehe ich (noch) ziemlich alleine auf weiter Flur.

Bei einer der landauf landab stattfindenden Seniorenveranstaltungen „Wie bleibe ich im Alter fit und vital?“ begeisterte sich eine 50plus Dame so um die 60, die die Bezeichnung „Großmutter“ wohl kaum akzeptiert hätte, für ihre Methode des geistigen Trainings. Sie betreibe ihr Gedächtnistraining zusammen mit dem Enkelkind, sagte sie. So halte sie sich fit und das Enkelkind könne erleben, wie toll jung sie (die Oma) bliebe. Früher, dachte ich, hätte die Großmutter unter Vernachlässigung eigener Bedürfnisse aus reiner Freude mit dem Kind gespielt. Die Oma hätte sich Zeit für das Kind genommen. Die auf Alterslosigkeit bedachte Dame nutzt die gemeinsame Zeit für sich und benutzt die Enkeltochter, die sie demnächst im Rollstuhl schieben wird - möglicherweise in der irrigen Annahme, dass sie sich durch fleißiges Training niemals in die Hände des Enkelkindes begeben muss. Hoffentlich gibt das Enkelkind, wenn der Fall dennoch eintreten sollte, der hilfsbedürftigen Oma nicht die Schuld an deren beklagenswerten Zustand, und hoffentlich verweigert es nicht die notwendigen Hilfestellungen mit dem Hinweis, die Oma hätte eben noch mehr Geist und Körper trainieren sollen.

Ich bevorzuge Enkelkinder, die ihrem Großvater die Schusseligkeit und Geschwätzigkeit der späten Jahre nachsehen, weil er ihnen, als er noch funktionierte, mit viel Verständnis begegnet ist. Deshalb übe ich mich in Gelassenheit, Geduld, Ausgeglichenheit und Rücksichtnahme. Statt nach den langen Jahren des Berufslebens weiterhin reibungslos zu funktionieren, übe ich mich im Spielen und im Erproben der Zweckfreiheit. Ich nehme mir Zeit, um meine

Sinne und meine Sinnlichkeit zu entdecken und hoffe, dass eines Tages, wenn ich anfangen, den Verstand zu verlieren, der Bruch nicht zu groß sein wird und alle, die mich ertragen müssen, wissen, wie sie mir eine Freude bereiten können, weil sie meine Gefühle, meine Sehnsüchte, meine Träume, meine Lust am zweckfreien Tun kennen. Sie werden mein Verhalten nicht als pathologisch und abweichend deuten, sondern sich über meine neue Entwicklung vom Verstande weg in die Welt der Kindheit freuen. Wenn ich beim Frühstück mit einer Scheibe Wurst meine Brille putze, werden sie mir nicht entsetzt Brille und Wurst wegnehmen, sondern mich gewähren lassen und die Brille später auf ihre Art reinigen.

Jetzt wird es Zeit, dass ich Ihnen meine Ansichten über Demenz erkläre.

Ich gehe davon aus, dass die kognitiven Fähigkeiten, mit denen wir die Welt verstehen und begreifen, die es uns erlauben, Schlüsse zu ziehen und Zusammenhänge zu erkennen, in etwa umgekehrter Folge verloren gehen, wie wir sie in Kindheit und Jugend gewonnen haben.

Ich glaube aber auch – und da unterscheide ich mich von einer medizinisch, pathologischen Sichtweise - dass die Menschen mit Demenz oder ich sollte besser sagen, dass wir, die eines Tages mit einiger Wahrscheinlichkeit die Entwicklung durchmachen, uns neu mit der Welt um uns in Bezug setzen. Gerade so als ob wir neue geistige Strukturen ausbauen, mit denen wir die Gegenstände um uns neu begreifen und ihnen dadurch einen neuen Sinn geben.

Ich habe lange nachgedacht, wie ich Ihnen meine Sichtweise erklären soll. Ich erklär es Ihnen nicht, ich zeige Ihnen an einem kurzen Film, wie eine alte Dame ihren Nachtschrank zum Teufel werden lässt.

Der Entwicklungspsychologe Piaget hat vor vielen Jahrzehnten die Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten des Kindes beschrieben. Durch Assimilation (Angleichung) und Akkomodation (Anpassung) werden Denkstrukturen aufgebaut, die es dem Menschen mit zunehmendem Alter erlauben, die Welt immer besser zu verstehen und sie sich auf seine Art zu erschließen. Das Kleinkind ist noch nicht in der Lage, logische Schlüsse zu ziehen oder Zusammenhänge zwischen Gegenständen an verschiedenen Orten oder zu verschiedenen Zeiten zu erkennen. Dies gelingt ihm im Laufe der Zeit immer besser bis es zuletzt, gewissermaßen als Krönung, komplexe Sinnzusammenhänge versteht und in der Lage ist, auf einem hohen Abstraktionsniveau zu denken. Stellt man sich nun vor, dass bei Menschen mit Demenz die kognitiven Fähigkeiten etwa in umgekehrter Reihenfolge verloren gehen, wie sie in der Kindheit gewonnen wurden, hat man eine ungefähre Vorstellung, wie Menschen mit Demenz die Umwelt wahrnehmen und sich zu ihr in Beziehung stellen.

Das Abstraktionsvermögen geht als erstes verloren, dann das Denken in komplexen Sinnzusammenhängen. Die Menschen denken wieder konkreter. Der Sinn von Bildern beispielsweise wird nicht mehr erfasst. Das Sprichwort „Der Apfel fällt nicht weit vom Stamm“ wird nicht mehr in dem Sinne verstanden, dass die Kinder auf ihre Eltern kommen, sondern sie stellen sich vor, dass der Apfel herunterfällt und neben dem Stamm liegen bleibt.

Oder der Sinn eines Zeitungsartikels wird nicht mehr verstanden, wenngleich Wort für Wort gelesen werden kann. Bald können Worte, die einen Satz bilden, nicht mehr im Sinnzusammenhang erfasst werden. Der Satz „Ein Mann wurde vom Hund gebissen.“ gerät vom Passiv ins Aktiv: „Ein Mann hat einen Hund gebissen.“ Irgendwann werden Wörter nur noch als einzelne Wörter verstanden und nicht mehr im Kontext. Die Frage „Vater, möchtest du mal Wasser trinken?“ wird zur Ansammlung von Wörtern. Der Mensch mit Demenz greift aus dem Satz das Wort „Vater“ auf und sagt beispielsweise „Ja, sicher.“ (Ich bin dein Vater.) oder er nimmt das Wort „Wasser“ und singt „Wasser ist zum Waschen da, fallerie und fallera.“ oder das Wort „trinken“: „Ich trinke gerne“. Er reagiert auf die Frage, ohne sie zu beantworten und als das Wasser vor ihm steht, sagt er: „Ich habe keinen Durst“.

Irgendwann im Laufe der kognitiven Veränderungen wird er die Zeitung nicht mehr als solche wahrnehmen. Er sieht einen Gegenstand vor sich und versucht einen Bezug herzustellen. Er greift nach dem Gegenstand (der Zeitung) und nun kann es sein, dass er eine eingeschlif-fene Handlung wie das jahrelang geübte Zeitunglesen wiederholt. Er blättert in der Zeitung, faltet sie, schlägt sie um. Sein Handeln hat nichts mit dem zu tun, was wir normalerweise als das Lesen einer Zeitung bezeichnen würden. Es mag reiner Zufall sein, dass er an der Zeitung eingeschlif-fene Handlungen wiederholt. Genauso gut kann er eine Serviette nehmen und sie wie eine Zeitung falten, in ihr blättern oder in einer Weise konzentriert die Serviette betrachten als würde er lesen.

Wenn man also die Entwicklung der Menschen mit Demenz nicht als pathologische Veränderungen, sondern als Ausdruck individuellen Handelns betrachtet, dann eröffnet sich die Möglichkeit einer respektvollen Begegnung. Der alte Mensch setzt sich in Beziehung zu seiner Umwelt, er handelt und zwar selbstbestimmt.

Niemand darf ihm die Zeitung, die Serviette entwenden und ihm damit die Möglichkeit zu handeln nehmen.

Der alte Mensch kann die Zeitung als „Etui“ nehmen und seine Brille darin einpacken. Der respektvolle Begleiter sieht das Tun als sinnvolles Handeln und er greift erst ein, wenn der Mensch seine Brille sucht und nicht findet. Genauso verhält er sich bei der Wurst, die als Brillentuch dient. Er bewundert den alten Menschen, der mit großer Sorgfalt seine Brille putzt, und wenn der alte Mensch die Brille auf die Nase setzt, wird der Begleiter sie nehmen und noch mal auf seine Art reinigen. Er reagiert, statt zu agieren.

Der alte Mensch, der eine Zeitung in Händen hält, könnte diese auch zerreißen. Dabei entdeckt er ein Geräusch, das ihm gefällt oder das er immer wieder neu erzeugen will. Er handelt, er spielt, er erprobt, er experimentiert. Er kann sein Trinkglas befingern, den Inhalt entdecken und die Flüssigkeit über den Tisch streichen. Er kann das Handeln zum Beispiel als Malen deuten. Oder der alte Mensch gießt den Kaffee über den Tisch und der Begleiter erkennt darin den Versuch, Blumen zu gießen. Er beobachtet, arbeitet sich in den ihm zunächst fremden Sinnzusammenhang hinein und übt sich dabei in Zurückhaltung. Behutsamkeit und Achtsamkeit sind gefragt.

Auf keinen Fall besteht eine Veranlassung, das Handeln der Menschen zu unterbrechen oder gar zu verhindern. Es sei denn, der alte Mensch würde sich oder andere gefährden, Wenn aber Menschen mit Demenz als selbstbestimmt und willentlich (nicht wissentlich) handelnde Personen verstanden werden, dann steht nicht das Beschützen, Bewahren und Sichern im Vordergrund, sondern das Werden von Möglichkeiten und das Einräumen von Handlungsspielräumen. Dann wirkt vieles nicht mehr gefährlich und bedrohlich, und man ist bereit, ein allgemeines Lebensrisiko in Kauf zu nehmen.

Es gibt Menschen mit Demenz, die in einem ewigen Augenblick, die ohne Halt, ohne Geborgenheit zu leben scheinen. Sie sind rastlos, sie schreien, sie weinen oder jammern, sie stellen die immer gleichen Fragen, sie vollführen die immer gleichen Handlungen, sie wandern umher. Diese Menschen sind auf den ersten Blick beklagens- und bemitleidenswert. Man versucht ihnen zu helfen, indem man sie ablenken, erfreuen oder durch Medikamente von ihrer Getriebenheit oder Angst befreien will. Das ist in Ordnung. Vielleicht ist es aber so, dass auch diese Menschen in der Lage sind, sich eine eigene Struktur zu schaffen, die ihnen einen Halt, einen Rahmen, eine Überlebenschance in der sich auflösenden Welt geben. Sie laufen zum Beispiel am Handlauf auf und ab, streichen mit den Fingern entlang der Kante ihres Tisches oder drehen ununterbrochen ein Glas im Kreis über den Tisch. So finden sie – jedenfalls zeitweise - einen Zustand von relativer Sicherheit. Sie verschaffen sich einen Halt. Wa-

rum sollte man sie aus diesem Zustand befreien? Weil der Begleiter die Monotonie nicht aushält? Ein Mensch, der einen Rahmen gefunden hat, benötigt keine Stimulation, keine Beschäftigung, keine ablenkenden Gespräche und keine Gruppenarbeit. Die gut gemeinten Angebote werden ihn beunruhigen. Der respektvolle Begleiter wird sich zu diesen Menschen setzen, sie beobachten und sich zur Verfügung halten. Vielleicht greift der alte Mensch das Angebot der Nähe auf und sucht soziale Geborgenheit bei dem Begleiter, indem er ihn festhält, ihn ansieht, sich ihm mitteilt. Er fände in der Person des Begleiters wieder für eine begrenzte Zeit einen Haltepunkt. Andere Menschen mit Demenz finden eine relative Sicherheit, indem sie immer dieselben Worte aufsagen: „Wieder da. Wieder da. Wieder da.“ Man muss sie nichts fragen. Man bietet sich an und manchmal sagen sie: „Schön, dass du da bist.“ Danach greifen sie wieder die vertraute Struktur auf: „Wieder da.“ Die Aufgabe des Begleiters besteht schlicht und einfach darin, bei dem Menschen zu bleiben, da zu sein. Der alte Mensch mit Demenz ist die Hauptperson, er bestimmt den Takt, er ist der Agierende, der Begleiter reagiert und er ergreift nur im Notfall oder bei pflegerisch notwendigen Maßnahmen das Heft des Handelns.

Ohne Zweifel ist es so, dass psychisch und dementiell veränderte Menschen von den Begleitern viel und oft genug viel zuviel Energie absaugen. Man kann die Menschen verstehen, aber man kann sie meistens schwer oder auf Dauer gar nicht ertragen.

(Vergleicht man die Nähe zu psychisch und dementiell veränderten Menschen mit einem Meer, in dem man als Festlandbewohner leicht untergehen kann, dann benötigen die Begleiter Rettungsboote, Schleusen und Inseln.)

Begleiter, die pädagogisch und psychologisch gebildet sind, die gewohnt sind, auf sich selbst zu sehen und sich selbst zu verstehen, die es gelernt haben, ihre eigenen Bedürfnisse auch und gerade in der Beziehung zu Menschen mit Demenz zu benennen, wissen, dass sie sich selbst pflegen, dass sie sich Zeit für sich nehmen und dass sie sich verwöhnen müssen. Dann können sie einen Kompromiss aushandeln, bei dem weder der alte Mensch noch sie selbst zu kurz kommen; dann können sie die Menschen mit Demenz vorübergehend leiden lassen, weil sie Kraft für die nächste Begegnung tanken müssen. Der Mensch mit Demenz handelt und der Begleiter bestimmt für sich, wie lange er den Menschen erträgt. Wenn er das Rufen, das Klammern, das Weinen, die Geräusche nicht länger aushalten kann, dann entfernt er sich. Dann kann es sein, dass der Zurückbleibende weint oder schreit, weil er seinen sozialen Halt verloren hat. Das darf der Begleiter in Kauf nehmen, weil er bald zurückkommt und, wenn es gut geht, sich auf eine Begegnung einlässt, die von Zweckfreiheit, Spiel und Sinnlichkeit getragen sein. Man kann gemeinsam Süßigkeiten naschen, Schokoküsse zerquetschen, sich gemeinsam rhythmisch wiegen, Musik hören, Geräusche erzeugen, Grimassen schneiden. Der Begleiter kann zaubern, tanzen, er kann alles tun, was ihm Spaß macht und ihm hilft, bei dem Menschen zu verweilen, ohne ihn aus seiner neuen Welt herauszuholen.

Zum Nachlesen und Vertiefen:

Erich Schützendorf: In Ruhe alt werden können? Widerborstige Anmerkungen.
Frankfurt, 2005

Ders.: Das Recht der Alten auf Eigensinn. München, 2004

Ders.: Wer pflegt, muss sich pflegen. Wien, 2006

Erich Schützendorf, Helmut Walraffen-Dreisow: In Ruhe verrückt werden dürfen.
Frankfurt, 2007 (13.Auflage)

Medizinische Aspekte der Demenz

Definition Demenz:

Demenz ist ein Sammelbegriff:

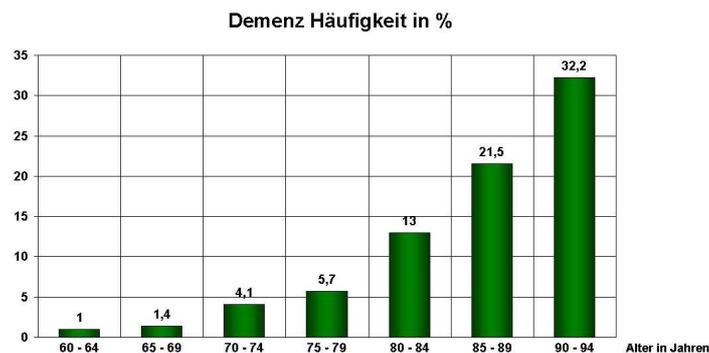
Er bezeichnet eine schleichende Erkrankung des Gehirns, die mit einem zunehmenden Verlust der geistigen Fähigkeiten, Persönlichkeitsveränderungen und in späteren Stadien auch körperlichen Einschränkungen einhergeht:

Derzeitige Lebenserwartung:

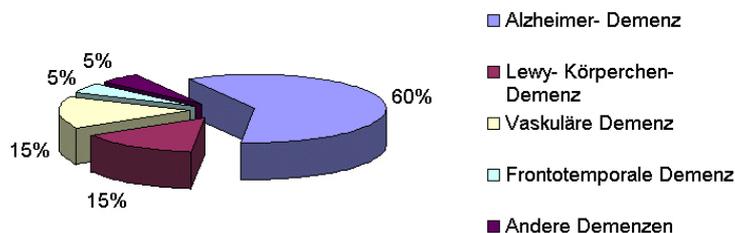
Frauen: 81 Jahre, Männer: 76 Jahre

Bis 2050 ist eine Zunahme der Lebenserwartung von ca. 6 Jahren zu erwarten.

Häufigkeit der Demenz in Abhängigkeit zum steigenden Alter:



Häufigkeitsverteilung der Demenzformen:



Risikofaktoren:

Hohes Alter, Geschlecht, Arteriosklerose, erbliche Belastung, Schädel-Hirn-Verletzungen, u.a.

LEISTUNGEN DES GEHIRNS

Grundfunktionen des Gehirns

- Steuerung von Körperfunktionen: Atmung, Herzschlag, Verdauung, Sexualität
- Steuerung von Muskeln und deren Koordination
- Verarbeitung von Sinneseindrücken

Höhere Funktionen des Gehirns

- Wahrnehmen, Verarbeiten, Erkennen, Filtern
- Speichern, Kombinieren, Reproduzieren

Kognitive Leistungen:

- Bewusstsein, Abstraktionsvermögen, Problemlöseverhalten
- Langzeit und Kurzzeitgedächtnis, Denken und Lernfähigkeit
- Orientierung, Urteilsvermögen, Auffassung
- Gefühle wahrnehmen und verarbeiten
- Sprache, Rechnen, Lesen.

SYMPTOME DER DEMENZ

Kognitive Störungen

- Abnahme der Gedächtnisleistung: ↓Merkfähigkeit, ↓Langzeitgedächtnis
- Orientierungsstörungen zu Zeit, Ort, Situation, Person
- Abnahme des Urteils- und Denkvermögens
- Vermindertes Abstraktionsvermögen
- Störungen der Sprache → Wortfindungs-, Benennungsstörung, Sprachverarmung
- Störungen praktischer Fähigkeiten → z.B. Fehlbedienung von Geräten ***Psyche und***

Befindlichkeit

- Scham → Verleugnung
- Gemütssymptome: Ratlosigkeit, Niedergeschlagenheit, diffuse Ängste, Depressivität → Beachte Hinweise auf Suizidalität!
- Verminderung der Affektkontrolle
- Antriebsstörungen → Antriebssteigerung, Antriebsminderung
- Sinnestäuschungen /Halluzinationen → optisch, akustisch u.a.
- Wahnthemen: Bestehlung, Verarmung, Schuld, Beeinflussung, Verfolgung u.a.

Persönlichkeitsveränderungen

- Teilnahmslosigkeit, Interesselosigkeit
- Schuldzuweisungen, Ungeduld
- Aggressivität, Wutausbrüche
- Störungen des Sozialverhaltens: ↓Schamgefühl, Taktlosigkeit, Distanzminderung

Körperliche Krankheitszeichen

- Nachlassen von Geruchs- und Geschmackssinn
- Tag/Nachtumkehr
- Gang- Bewegungs- und Koordinationsschwierigkeiten
- Schluckstörungen
- Inkontinenz

SCHWEREGRADE DER DEMENZ

Leicht bis mäßig

- Gelegentliche Vergesslichkeit, Wortfindungsstörungen
- Versagen bei beruflichen Anforderungen
- Erste örtliche/zeitliche Orientierungsstörungen

Mittel

- Schlecht informiert über aktuelles Geschehen, Probleme beim Umgang mit Geld
- Schwindende Erinnerung, Konfabulationen
- Urteilsvermögen und Kritikfähigkeit vermindert
- Nachlassende Aktivität, sozialer Rückzug
- Depressivität → Suizidgefahr!!

Schwer

- Schwierigkeiten sich an Namen sehr vertrauter Personen zu erinnern
- Orientierungsstörung selbst in vertrauter Umgebung
- Ausgeprägte zeitliche Orientierungsstörungen
- Deutliche Sprachverarmung,
- Inkontinenz, Gangstörungen → Sturzneigung
- Evtl. Schluckstörungen

- Sinnestäuschungen, Wahn
- Vollständige Abhängigkeit von der Hilfe Dritter.

Endstadium

- Weitgehender Verlust der Sprache
- Stuhl- und Harninkontinenz
- Bettlägerigkeit.
- Häufige Infekte → Lungenentzündung häufigste Todesursache.

FORMEN DER DEMENZ

Alzheimerdemenz

Häufigkeit ca. 60% aller Demenzen

Typische Symptome (siehe oben)

Alzheimerdemenz mit spätem Beginn:

häufigste Form: mit Beginn nach dem 65. Lebensjahr

langsam fortschreitend

Alzheimerdemenz mit frühem Beginn:

seltener, Beginn vor dem 65. Lebensjahr, erbliche Belastung

rasches Fortschreiten

Pathophysiologie Alzheimerdemenz

Stoffwechselstörung

→ Ablagerung von Proteinen

Folge: Absterben der Nervenzellen, Hirnatrophie

→ Mangel an Acetylcholin

Vaskuläre Demenz

Häufigkeit: ca. 15-20%)

Symptome:

Die o.g. Symptome entwickeln sich oft Stufenweise und sind wechselnd stark ausgeprägt.

relativ früh: Gangstörungen, Harninkontinenz

Ursache:

Durchblutungsstörungen im Gehirn, z.B. Mikroinfarkte

Frontotemporale Demenz

Beginn: Zumeist im 50. Lebensjahrzehnt

Besonderheiten:

- Früh: Sprachverarmung
- Verlust an sozialem Verhalten: taktlos, distanzgemindert, enthemmt, aggressiv
- Emotionale Verflachung, Gleichgültigkeit, psychische Labilität,
- Ungebremstes Essverhalten

Lewy- Körper- Demenz

Besonderheiten:

- Parkinsonähnliche Bewegungsstörungen, häufige Stürze
- Halluzinationen
- Erhöhte Empfindlichkeit auf Neuroleptika
- Gutes Ansprechen auf Ach-Esterase-Hemmer

DIAGNOSTIK

- Anamnese → Eigen- und Fremdanamnese
- Allgemeine Untersuchung → Neurologische und Körperliche Untersuchung
- Labor → Blutbild, Nieren- und Leberwerte, Blutfette, Schilddrüsenwerte, Vitamine u.a.
- Bildgebende Verfahren → CCT, MRT
- Psychometrische Testverfahren → Uhrentest, MMSE, DemTect

Wichtig ist der Ausschluss von Erkrankungen, die mit demenziellen Syndrom einhergehen können wie Herz-Kreislaufkrankungen, Neurologische Erkrankungen, Depression und Sucht, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Hypovitaminosen u.a.,.

Hier steht die Behandlung der Grunderkrankung im Vordergrund.

Gedächtnissprechstunden in Hamburg:

- Universitäts-Klinik Eppendorf Tel. 040/42803-3220
- Asklepios-Klinik Nord (Ochsenzoll) Tel. 040/1818-872445
- Albertinen- Haus Tel. 040/558829-04/05
- Asklepios-Klinik Harburg Tel. 040/1818-872445

THERAPIE:

Nichtmedikamentöse Therapie:

- Anregung, Aktivierung Bewegung
- Kognitives alltagspraktisches Training
- Erhalt der Tagesstruktur
- Angehörigenarbeit

Medikamente

Antidementiva: Können den Verlauf verlangsamen, nicht heilen

- Acetylcholinesterasehemmer
Donepezil (Aricept), Rivastigmin (Exelon), Galantamin (Reminyl)
- Glutamatmodulatoren
Memantine (Axura, Ebixa)

Medikamente bei Begleitsymptomen

- Neuroleptika:
Beruhigung, schlafanstoßend, Halluzinationen, Wahn
- Antidepressiva:
bei depressiver Verstimmung, Schlafstörungen
- Anxiolytika:
Angstlösung, Beruhigung
- Schlafmittel

Alternativmedizin (Beispiele aus Aromatherapie):

- Lavendel: Beruhigend, schlaffördernd, ausgleichend
- Orangenblüte: Angstlösend, antidepressiv
- Bergamotte: Angstlösend, antidepressiv, entspannend
- Rose: Antidepressiv, besänftigend, entspannend

Hinweis:

Wenn Sie Fragen zu speziellen Problemen haben, sei es zum Umgang mit Demenzkranken, Medikamenten, zur ambulanten oder stationären Versorgung, zu niedrig schwelligen Angeboten für Demenzkranke oder generell Fragen haben zu medizinischen, sozialen oder psychischen Problemen im Alter, wenden Sie sich gern an die HAMBURGISCHE BRÜCKE Beratungsstelle für ältere Menschen und ihre Angehörigen.

Sie erreichen uns Mo-Fr von 9:00-13:00 Uhr unter der Nummer: 040-4602158.

Qualität der Pflege und Lebensqualität in stationären Einrichtungen

Pflegeeinrichtungen werden in Zukunft noch wesentlich stärker vom Krankheitsbild der Demenz geprägt sein. Eine der großen Herausforderungen des neuen Jahrtausends wird darin bestehen, für diese Menschen eine adäquate professionelle und menschenwürdige Pflege zu gewährleisten.

Die folgenden Ausführungen sollen eine Orientierung und Richtschnur geben, um Betreuern speziell für diesen Personenkreis mehr Verhaltenssicherheit – auch in kritischen Situationen – zu geben.

Übersicht:

1. Voraussetzungen/Abklärungen
2. Gestaltung der Rahmenbedingungen
3. Pflege- und Betreuungsprozesse
4. Qualitätssicherung
5. Prüfkriterien für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

1. Voraussetzungen

Das, was wir als Verwirrtheit bezeichnen, ist oft der Versuch eines Menschen, seine Umwelt so zu interpretieren, dass sie für ihn wieder verständlicher und überschaubarer wird, und ihm so persönliche Sicherheit gibt.

Der Versuch, diesen Menschen in unsere Vorstellung von Realität zu überführen, setzt ihn so unter für ihn nicht begreifbaren Druck, dass sich Wut, Verzweiflung und Angst, auch häufig massives Abwehrverhalten zeigen.

Aufgrund der Vielschichtigkeit und Komplexität des Krankheitsbildes „Demenz“ und deren individuellen Ausprägungen ist es sehr ratsam, dass eine eindeutige medizinische Diagnose vorliegt, die entweder im Rahmen einer so genannten Basisdiagnostik durch den Hausarzt oder einer speziellen Diagnostik durch einen Facharzt/Memory Klinik erfolgt.

Auch wenn Verwirrtheit oder psychische Veränderung kein statisch irreversibler Zustand ist, muss jedoch akzeptiert werden, dass dementielle Veränderungen des Gehirns und psychische Erkrankungen sich in der Regel mit zunehmendem Lebensalter nicht verbessern. Außerdem ist eine Therapie, die zur Heilung führt, derzeit für die Mehrzahl der Menschen mit diagnostizierter Demenz nicht möglich. Deshalb sollte das Behandlungsziel so ausgerichtet sein, dass in jedem Fall die Lebensqualität der dementiell Erkrankten und ihrer Angehörigen/Bezugspersonen im Fokus steht.

Eine grundlegende medizinische Einschätzung, die ggf. durch die Hinzuziehung mehrere Fachberatungsstellen und im Austausch mit Fachleuten bestätigt wird, bildet eine gute Basis für weitere Entscheidungen der Lebens- und Wohnformen des dementiell erkrankten Menschen. Vorteilhaft ist bei weiteren Entscheidungsprozessen speziell hinsichtlich der Pflege

und Betreuung in einer stationären Einrichtung die Einbeziehung des dementiell erkrankten Menschen. Das hilft, spätere Enttäuschungen oder Missverständnisse zu vermeiden.

Damit stellen Sie sicher, dass grundsätzlich seine Entscheidungen, die sein Leben und seine soziale Umwelt betreffen, vorrangig berücksichtigt werden.

Wenn Sie nicht sicher sind, wie viel der dementiell erkrankte Mensch noch versteht, versuchen Sie dennoch genau zu erklären, was geschieht, beteiligen Sie die Person an den Vorbereitungen wie Packen oder der Entscheidung über mitzunehmende Möbel.

Wichtigster Grundsatz ist: In Verbindung mit dem dementiell erkrankten Menschen zu bleiben. Die Möglichkeit, sich mit Hilfe der Sprache zu verständigen, nimmt mit dem Fortschreiten der Demenz immer weiter ab. Schwierigkeiten bei der Verständigung führen dazu, dass sich die Person häufig enttäuscht oder verwirrt fühlt und zunehmend in Isolation gerät. Es ist daher wichtig, Wege zu finden, mit dem dementiell erkrankten Menschen trotz gestörter Sprache in Verbindung zu bleiben.

2. Rahmenbedingungen

Im Rahmen der Auswahl und Entscheidung, welche zukünftige Lebens- und Wohnform zum einen fachlich und menschlich kompetent und zum anderen für den dementiell erkrankten Menschen individuell passend geeignet sein könnte, sollten Sie als Bezugsperson Einblick nehmen in die Konzeption der Einrichtungen.

In dieser Konzeption sollten angegeben sein,

- welches Menschenbild und damit welche Grundhaltung in der stationären Einrichtung gelebt wird
- handlungsleitende Ziele für die Mitarbeiter zum Umgang mit Menschen mit Demenz
- zu welchen Werten sich die Mitarbeiter verpflichten: wird eine professionelle Arbeitshaltung im Sinne der „Validation“ sichtbar, zu der es gehört, eigene Grenzen im Umgang mit dem Menschen mit Demenz zu erkennen, und ihn unter Umständen gewähren zu lassen, wenn dieser regulierende Maßnahmen nicht versteht\ verstehen kann und deshalb ablehnend reagiert.
- welche Räumlichkeiten (z.B. kleine Aufenthaltsräume, Möglichkeiten zum Rückzug, Flure zum Gehen) vorhanden sind
- wie diese gestaltet sind (farbliche Gestaltung der Flure und individuelle Gestaltung der Zimmertüren dient der Orientierung)
- ob eigene Einrichtungsgegenstände ausdrücklich erwünscht sind zur Schaffung einer vertrauten Umgebung
- ob ein geschütztes Außengelände zur Verfügung steht mit ggf. therapeutischen Aspekten ausgerichtet
- Regelungen zum selbstbestimmten Zugang und zum Verlassen der Einrichtung der darin lebenden Menschen
- wie die Betreuungsform organisiert ist, z.B. existieren kleine Gruppen mit festen Bezugspersonen
- welche Angebote der sozialen Betreuung regelmäßig und zuverlässig wöchentlich und monatlich sowie jahreszeitlich vorgehalten werden (z.B. Musikangebote, Singen, Ausflüge, Spaziergänge, Bewegung und Gymnastik, Tanz, u.a.)
- wie der Tag insgesamt strukturiert ist (feste strukturierte Zeiten mit Angeboten, aber auch Raum für Selbstbestimmung)
- wie mit Psychopharmaka umgegangen und ob mit Fachärzten kooperiert wird (Eine auffällige Verhaltensweise allein sollte nicht Anlass für eine medikamentöse Therapie sein; Maßstab sollte immer der persönliche Leidensdruck des entsprechenden Men-

schen sein sowie das gemeinsame Besprechungsergebnis im Team und die Hinzuziehung eines Facharztes/Psychiaters).

- ob und in welchem Umfang qualifiziertes Personal, insbesondere gerontopsychiatrisch Zusatzqualifizierte Mitarbeiter, eingestellt ist
- in welchem Umfang neue Mitarbeiter eingearbeitet werden (existiert ein Einarbeitungskonzept)
- wie und für wen Fortbildungen/Schulungen zu dem Thema „Menschen mit Demenz“ stattfinden

3. Pflege- und Betreuungsprozess

a) Einzug und Einleben

Der Einzug in eine stationäre Einrichtung ist für jeden Menschen ein einschneidendes Ereignis, deshalb sind nachfolgende Aspekte unverzichtbar:

- eine zuverlässige Begleitung des Einzugs und des Einlebens
- Raum zur Selbstbestimmung wird ermöglicht
- kontinuierliche Beratungs- und Informationsangebote für die Bezugspersonen zur Unterstützung (es fällt schwer zuzusehen, wie das Verhalten des dementiell erkrankten Menschen befremdlicher wird und immer weniger dem vertrauten Menschen gleicht)
- Wissen um die Biografie (Informationssammlung über die jetzige Lebenssituation und Bewältigung des Alltags, Gewohnheiten, Lebensereignisse des Menschen, u.a.)
- Mitarbeiter erkennen und fördern die Ressourcen und gesunden Verhaltensweisen (sie sind nicht nur defizitorientiert über das Krankheitsbild, sondern orientieren sich an verbliebenen Fähigkeiten und Fertigkeiten)

b) Pflegefachlichkeit

Mit Verwirrheitszuständen geht meist die Fähigkeit der realen Selbsteinschätzung verloren. Die betroffenen Menschen sind nicht mehr in der Lage, adäquat für die eigene Sicherheit zu sorgen und gefährden unter Umständen sich oder andere durch ihr Handeln. Gerade Fehleinschätzungen der eigenen körperlichen und psychischen Fähigkeiten führen häufig zu potentiellen Gefahren, die durch geplante pflegerische Begleitung minimiert werden können. Deshalb sollten Handlungsleitlinien für die Mitarbeiter vorliegen, um potentielle Gefahren wie z.B.

- Sturz
- Dehydration
- Mangelernährung
- Weglauftendenzen

schnell und sicher zu erkennen und professionell zu intervenieren.

c) Dem Tag Gestalt geben, um Monotonie und Langeweile vorbeugen

Die vielfältigen Angebote sollten zum einen die Kontakte zur Mitwelt fördern (Freundschaften, Theaterbesuch, Kirchgang, Einkauf im Supermarkt, etc.) und zum anderen die Erhaltung der Beweglichkeit unterstützen. So wird Immobilität, Vereinsamung, Resignation und Lethargie (Disengagement) entgegengewirkt und der Tag kann fröhlicher erlebt werden.

Zu berücksichtigen ist, dass solche Angebote entwickelt werden, die gezielt in den Gruppen- und Einzelbetreuungen aufgespürt werden und die vorhandene Fähigkeiten der Einzelnen fördern. Unabdingbarer Bestandteil wird langfristig die „Erinnerungspflege“ sein – ein systematischer Ansatz, der vielfältige Möglichkeiten bietet, die „Türen“ zu dementiell erkrankten Menschen wieder zu öffnen und mit ihm zu kommunizieren.

4. Qualitätssicherung

Instrumente zur Qualitätssicherung, d.h. zur internen Überprüfung der Qualität der Pflege und Lebensqualität der in der Einrichtung lebenden Menschen, sollten regelmäßig von den Verantwortlichen eingesetzt werden, wie z.B.

- kontinuierliche Fallbesprechungen in den Teams mit ggf. externer Unterstützung zur Unterstützung belastender und problematischer Pflege- und Betreuungssituationen
- strukturierte und systematische so genannte „Pflegevisiten“ (Überprüfung und Beurteilung der Angemessenheit und Verwirklichung der vereinbarten Pflege und Betreuung durch Beobachtung, Dokumentensichtung und Befragung der Betroffenen)
- Handlungsleitlinien und Schulung zum Umgang mit Kritik/Anregungen/ Beschwerden
- Qualitätszirkel (Adaption von so genannten „Expertenstandards“, d. h. Erstellung von Handlungsleitlinien auf Basis pflegewissenschaftlicher Studien/-Ergebnisse, etc.)
- professionelle Beobachtungsverfahren, wie z.B. „Dementia Care Mapping
- Sicherstellung, dass Abläufe/Handlungen nach außen und innen transparent sind (Reflektion der Organisation der Arbeitsabläufe und Gestaltung/Initiierung innovativer Wohnformen (siehe neue Überlegungen zu so genannten „Betreuten Wohnzonen“: Dabei handelt es sich um kleine Gruppe dementiell erkrankter Menschen (ca. 8-10), die zusammen leben und 24-Std. pflegerisch und psychosozial betreut werden.)

5. Checkliste zur Prüfung der stationäre Einrichtung für ein individuelles Pflegeangebot

Mit einem Blick - Was sollten Sie klären und überprüfen?

- Ist die Gebäudestruktur möglichst einfach und übersichtlich?
- Hat das Heim einen möglichst wohnlichen, familiären Charakter?
- Gibt es eine gemütlich eingerichtete Wohnküche oder zumindest einen gemütlichen Wohngruppen- bzw. Tagesraum?
- Gibt es Zugang zu einem sicheren Garten?
- Gibt es vertraute Gegenstände, wie z.B. eine alte Flurgarderobe, ein Sofa etc.?
- Gibt es Ecken zum Kramen und Nischen zur Selbstbeschäftigung (z.B. Erinnerungskisten)?
- Können vertraute Gegenstände in das private Einzelzimmer mitgebracht werden?
- Bieten die Räumlichkeiten insgesamt ausreichende Bewegungsmöglichkeiten zum Rundlauf bzw. Wandern?
- Wirkt der Wohnbereich heiter und freundlich?
- Sind die Räume und Flure hell ausgeleuchtet auch bei Nacht? (warmes, blendfreies, helles Licht, keine Neonbeleuchtung, möglichst 500 LUX)
- Ist der Geräuschpegel eher gedämpft und nicht zu hoch? (ein zu hoher Geräuschpegel begünstigt die Entstehung von Aggressivität)
- Wird der individuelle persönliche Lebenshintergrund ausreichend berücksichtigt? (Biografieorientierung)

- Begegnet man den demenzkranken Menschen mit Empathie und Wertschätzung?
- Gibt es einen verlässlichen Tagesablauf im Wohnbereich, der sich an der vertrauten Alltagsnormalität orientiert?
- Gibt es Möglichkeiten zur hauswirtschaftlichen Betätigung (Wohnküche, Nähzimmer, Gartenarbeit)?
- Wird regelmäßig mit den Bewohnern gesungen (Musik ist ein wichtiger Beitrag in der Betreuung demenzkranker Menschen)?
- Gibt es sonstige alltagsstrukturierende Beschäftigungsangebote bzw. -möglichkeiten (Bewegung, Musik, Spiele)?
- Ist das Bemühen erkennbar, Fixierungen und künstliche Ernährung zu vermeiden?
- Wird versucht, unruhige Bewohner auf andere Art zu beruhigen als mit Medikamenten? (Wenn ja, wie?)
- Wie ist der Umgang mit Tag/Nacht-Rhythmus-Störungen?
- Sind Angehörige jederzeit willkommen?
- Gibt es eine Angehörigengruppe, die sich regelmäßig trifft?
- Wird das Personal (Pflegepersonal und Hauswirtschaft) regelmäßig im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen geschult?
- Arbeitet die Einrichtung mit einem Facharzt zusammen?
- Werden ruhig stellende Medikamente nur mit dem Einverständnis der Bewohnerin/des Bewohners bzw. des amtlich bestellten Betreuers gegeben?
- Wird der Einsatz von ruhig stellenden Medikamenten auf das unumgänglich Nötige beschränkt?

„Hauptsache, dass mal jemand mit mir redet“

Mit Demenzkranken kommunizieren

Die sozialen Bedürfnisse von Demenzkranken erfassen, interpretieren und umsetzen

Übersicht:

1. Kommunikation mit Demenzkranken
 - Demenz und Kommunikationsstörungen
 - Interviews mit Demenzkranken
2. Ergebnisse aus Interviews mit Demenzkranken
 - Krankheitserleben
 - Bedürfnisse

„Hauptsache, dass mal jemand mit mir redet“, so lautet der Wunsch von Frau G., 76 Jahre und vor zwei Jahren an Alzheimer-Demenz erkrankt. Es handelt sich hierbei um ein Zitat aus einem fast zweistündigen Interview, das ich mit ihr führen konnte und in dem sie das Alleinsein als größte Belastung ihrer Lebenssituation beschreibt¹. Der Wunsch nach mehr zwischenmenschlicher Kommunikation ist in vielen Gesprächen, die ich mit Erkrankten geführt habe, immer wieder geäußert worden und drückt stellvertretend das Bedürfnis vieler Demenzkranker nach mehr zwischenmenschlichen Kontakten und sozialer Nähe aus. Eine große Herausforderung in der Kommunikation mit Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, besteht allerdings darin, dass diese im Laufe der Jahre zunehmend an sprachlichem Ausdrucksvermögen verlieren und sie auch immer mehr Schwierigkeiten haben, einem herkömmlichen Gesprächsverlauf zu folgen. Dennoch gilt auch für Demenzkranke, dass Kommunikation ein elementares Bedürfnis geblieben ist. Aus diesem Grund ist es auch möglich und sinnvoll, Kommunikation als Methode einzusetzen, um mehr über das Leben und Erleben von Demenzkranken und ihren Bedürfnisse zu erfahren, indem wir Demenzkranke zu ihrer Lebenssituation selbst befragen und uns nicht nur auf Beobachtungen oder Schilderungen von Pflegekräften oder Angehörigen verlassen. Viele Jahre hat man in der Pflegeforschung den sprachlich geäußerten Bedürfnissen von Demenzkranken kaum Beachtung geschenkt, sondern man hat vor allem auf Verhaltensbeobachtungen oder auf Befragungen der Angehörigen gesetzt, und daraus die vermeintlichen Bedürfnisse von Demenzkranken abgeleitet. Es blieb eine Fremdsicht der Bedürfnisse von Demenzkranken und die Erkenntnis, dass Demenzkranke auch selbst unmittelbar zu unserem Verständnis ihrer Lebenssituation beitragen können, setzt sich erst seit einigen Jahren verstärkt durch.

Um die Bedürfnisse von Demenzkranken individuell und bedarfsgerecht umsetzen zu können, müssen wir uns mit ihrer Lebenssituation ausführlich beschäftigen und versuchen, ihre eigene Sicht besser zu verstehen. Es ist ein Prozess, in dem wir uns der subjektiven Perspektive der Demenzkranken letztlich nur annähern können. Es gibt keine Patentlösung für eine gelingende Kommunikation mit Demenzkranken, jedoch eine Reihe von wichtigen Rahmen-

¹ Niebuhr, Maren (2004): Interviews mit Demenzkranken. Wünsche und Bedürfnisse aus Sicht der Betroffenen. Kuratorium Deutscher Altershilfe, Köln

bedingungen, die wir in einer Gesprächssituation beachten müssen, um die Erkrankten nicht zu entmutigen und zu überfordern, sondern ihre Bereitschaft und ihre Freude am Gespräch zu fördern und zu unterstützen und um schließlich mehr über ihr (Krankheits)-Erleben, ihre Bedürfnisse und ihre Wünsche für die Zukunft erfahren zu können.

„Hauptsache, dass mal jemand mit mir redet“

Mit Demenzkranken kommunizieren:

Die sozialen Bedürfnisse von Demenzkranken erfassen, interpretieren und umsetzen

Kommunikation mit Demenzkranken:

- *Demenz und Sprachstörungen*
- *Interviews mit Demenzkranken*

Ergebnisse aus Interviews mit Demenzkranken:

- *Krankheitserleben*
- *Bedürfnisse*

Demenz und Kommunikationsstörungen:

- *Lesen und Schreiben wird schwieriger*
- *Wortfindungsstörungen*
- *Sätze werden unvollständiger*
- *Sätze werden kürzer*
- *Häufige Wiederholungen*
- *Schwierigkeit, unvollständige Sätze zu verstehen*
- *kaum Bezug auf Kontextwissen*
- *Schwierigkeit, schnellen Themenwechseln zu folgen*
- *Schwierigkeit bei Gruppengesprächen*

Interviews mit Demenzkranken:

- *1:1-Gesprächssituation*

- *Wenig strukturierte Interviewsituation*
 - *Offene Fragen*
 - *Eindeutige Themen*
 - *Zusammenfassungen und Rückfragen*
 - *Schlüsselthemen*
 - *Biographische Symbole*
 - *Validation*
 - *Geduld und Empathie*
-

„Es ist ja so, dass ich sehr viel vergesse. Und das ist ganz schlimm.“
(Frau G., 76 Jahre)

„Man fühlt sich ja nicht immer gleich. Manchmal bin ich, oh, da könnte ich Bäume ausreißen. Dann gehe ich in den Keller runter, dann nehme ich mir die Schippe, dann bin ich im Garten, dann stehe ich im Garten, und dann denke ich, was will ich hier eigentlich. Wir haben den Garten längst weg, da ist schon Wiese drin. Früher, da habe ich alles fertig gemacht. Aber jetzt haben die Kinder da Wiese eingesetzt. Nee, ist alles gut und schön, aber wenn Sie nichts mehr anfangen können, hören Sie mal, ich könnte manchmal heulen. Glauben Sie, ich könnte manchmal so heulen.“
(Frau C., 73 Jahre)

„Früher, als ich noch fahren konnte, da war ich noch nicht so oft auf der Nase gelegen. Bin immer draußen rumgefahren, überall. Jetzt bin ich meistens auf der Nase gelegen. Bis der Arzt sagte, Sie dürfen nicht mehr mit dem Fahrrad fahren. Das fällt keinem leicht.“
(Herr M., 86 Jahre)

„Früher bin ich viel mit dem Bus unterwegs gewesen. Jetzt kommt meine Tochter immer mit. Aber ich will doch auch mal etwas alleine unternehmen.“
(Frau H., 76 Jahre)

„Autofahren tu ich jetzt nicht mehr, obwohl ich noch den Führerschein habe, ich tu es freiwillig nicht mehr. Wenn ich aber wollte, dann könnte ich jederzeit wieder anfangen.“
(Frau C., 73 Jahre)

„Ich gehe auch gern spazieren. Ich bin gerne draußen an der Luft. Da gibt es auch viel zu sehen. Und manchmal trifft man auch jemanden.“
(Herr F., 74 Jahre)

„Mein Mann und ich sind einkaufen gegangen und wir waren beide an der Kasse, und ich habe bezahlt und mein Mann hat die Sachen eingepackt. Und dann ging das schneller, als an der Kasse zu bezahlen und dann guckte mein Mann mir immer so von hinten über die Schulter. Ich überlegte noch, verflucht noch mal, wie machst du das noch mal, das Wechselgeld. Da wollte mein Mann sehen, wie ich das mache. Mir war aber wichtig, ich wollte selber bezahlen. Mein Mann hat mich da nervös gemacht.“

(Frau J., 77 Jahre)

„Und dann wird von denen in das Heft aufgeschrieben, Patient hat noch geschlafen. Wenn sie sagen, sie kommen um neun, dann stehe ich auch auf. Aber mal um neun, mal um elf, das finde ich nicht gut. Ja, und dann wird auf die Uhr geguckt, wieder zum Nächsten. Dabei haben die nicht viel zu tun, ich bin meistens schon gewaschen und angezogen, schon fertig. Die machen nur Beine waschen, abreiben, das ist alles, mit einem Lappen zwei Beine waschen, das ist nicht schön. Habe ich auch schon gesagt, kümmern die sich nicht drum. Waschlappen ausgewrungen, abgerieben, fertig. Alles schnell, zack, zack, zack.“

(Herr C., 74 Jahre)

„Ich würde gerne einen Freund haben, da ist aber schwer ranzukommen.“

(Frau G., 76 Jahre)

„Ich gerne so gerne spazieren. Wenn mir jemand entgegenkommt, automatisch sage ich guten Tag. Ich bleibe prompt stehen, da bleibt der andere auch stehen. Ach, wie ist das schön. Ich kann gar nicht anders.“

(Frau H., 76 Jahre)

„Spazieren gehen ist immer schön. Da treffe ich auch immer viele Leute, Bekannte. Vorhin kamen wieder zwei Männer. ‚Bist du auch wieder unterwegs‘, ich sag, ja, ich bin auch wieder unterwegs.“

(Herr B., 76 Jahre)

Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit

- *Mobilität*
- *Entscheidungsspielräume*
- *Kompetenzen und Interessen*
- *Anerkennung und Bestätigung*
- *Aufgaben*

Gesprächsleitfaden

Gesprächsleitfaden für dementiell erkrankte Gesprächspartner

Wohnsituation: *Häusliche Umgebung*

Vorstellen der eigenen Person und des Projektes

Ich arbeite bei der Alzheimer Gesellschaft Bochum und ich führe eine Befragung durch. Wir befragen ältere Menschen, die wie Sie hier in Bochum leben. Wir interessieren uns dafür, wie Sie früher gelebt haben. Und wir würden auch gerne erfahren, wie Sie jetzt leben und wie Ihr Alltag heute aussieht. Wir möchten von Ihnen wissen, womit Sie zufrieden sind und womit Sie Probleme haben. Diese Informationen sind für uns wichtig, damit wir wissen, was in Zukunft für ältere Menschen noch verbessert werden kann. Haben Sie etwas Zeit und Lust, sich mit mir zu unterhalten? Damit ich mir nicht alles aufschreiben brauche, möchte ich gerne ein Diktiergerät mitlaufen lassen. Dann können auch meine Kollegen von unserem Gespräch lernen. Sind Sie damit einverstanden?

I. Einstiegsfrage

1. Zunächst einmal interessiert mich, wie es Ihnen im Moment geht.

II. Rückblick auf die Vergangenheit des Gesprächspartners

2. Kommen Sie aus Bochum? Sind Sie zugezogen?

3. Waren Sie früher berufstätig? Was haben Sie gemacht?

4. Was haben Sie früher in ihrer freien Zeit besonders gern gemacht?

(Hobbys, Vereinsleben, Familie)

III. Tagesablauf - Alltagsbewältigung

5. Wie sieht Ihr Tagesablauf aus? Wann beginnt Ihr Morgen und was machen Sie während des übrigen Tages?

6. Welche Aufgaben erledigen Sie in ihrem Haushalt selber?

7. Sie haben von Ihren früheren Hobbys erzählt. Wie sieht das heute aus? Woran haben Sie heute besonders Freude?

IV. Bedarf an Hilfe und Unterstützung

8. Wo brauchen Sie Hilfe und Unterstützung? Welche Schwierigkeiten ergeben sich für Sie?

9. Wer unterstützt Sie hier im Haushalt? Erhalten Sie Hilfe durch einen Pflegedienst?

V. Bewertung professioneller Hilfe (wenn vorhanden)

10. Wie kommen Sie mit den Pflegekräften zurecht? Machen die alles richtig?

11. Mit wem verstehen Sie sich besonders gut, und warum? Mit wem kommen Sie nicht so zurecht?

12. Besuchen Sie eine Tagesgruppe/Gedächtnisstunde/Betreuungsgruppe etc. Was wird in der Gruppe unternommen? Wie gefällt Ihnen die Gruppe?

VI. Informelle Netzwerke

13. Bekommen Sie auch Besuch von der Familie?

14. Haben Sie Kontakt zu alten Freunden, zu Nachbarn, Kollegen?

VII. Gedächtnisstörungen und sonstige kognitive Einschränkungen

15. Viele ältere Menschen haben manchmal Schwierigkeiten mit Dingen, die sonst sehr einfach für sie waren. Einige berichten über Gedächtnisstörungen. Es gibt auch Menschen, die wissen nicht mehr, wie sie ihre Waschmaschine bedienen sollen, obwohl sie das früher immer konnten. Wie sieht das bei Ihnen aus, haben Sie auch solche ähnlichen Schwierigkeiten bei sich bemerkt?

VIII. Erwartungen und Wünsche

16. Sie haben vorhin Ihre Alltagsschwierigkeiten beschrieben (Zusammenfassung der Schwierigkeiten). Was könnte noch getan werden, um Ihnen den Alltag zu erleichtern?

17. Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, wie es weiter geht, wenn Ihnen das Leben hier im Alltag zu schwer wird?

IX. Zukunft

18. Wenn Sie an die Zukunft denken: Welche persönlichen Wünsche haben Sie für sich? Was sollte nächstes Jahr noch genauso sein wie heute?

19. Was könnte sich für Sie im nächsten Jahr noch verbessern?

Vielen Dank für das Gespräch!

“Integrative Validation” nach Richard

Die Arbeit mit Älteren, die an einer Hirnleistungserkrankung, z.B. Alzheimer- oder der Multi-Infarkt-Demenz leiden, gehört zu den schwierigsten und anspruchsvollsten im Bereich der Pflege. Insbesondere der Umgang mit „Verwirrtheits“ Phänomen, die mit dem Fortschreiten der Demenz zunehmend zu Tage treten, fordert die Pflegeprofessionellen in der stationären und ambulanten Versorgung und Betreuung im starken Maße.

Eine der auffallendsten und ersten Kennzeichen einer beginnenden Demenzerkrankung sind neben den Störungen der Einprägefähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses die zunehmende Desorientiertheit der örtlichen, räumlichen, personenbezogenen und situativen Gegebenheit. Verbunden mit Einbußen geistiger Fähigkeiten geht auch zunehmend der Gegenwartsbezug verloren. Mit anderen Worten:

Verwirrte sind mit fortschreitender Demenzerkrankung immer weniger in der Lage, sich an der immer neu gestaltenden Gegenwart zu orientieren.

Verwirrte leiden mit zunehmender Erkrankung immer deutlicher dazu, sich in ihre Vergangenheit „zurückzuziehen“.

Dinge, die wir Verwirrten „doch eben erst sagten“, sind von den betreffenden Älteren nicht eingeprägt worden, der Verwirrte kann diese Informationen in seinem Gedächtnis nicht abrufen; er kann sich nicht erinnern.

Nun ist bei Pflegekräften oder pflegenden Angehörigen oftmals die Überzeugung vorhanden, dass Verwirrte sich am besten und sichersten fühlen, wenn sie wieder in die Realität zurückgeführt werden, wenn wir sie bei der Reorientierung in die - in unsere - Gegenwart unterstützen.

Das Beispiel „Parkhaus Nord“ als fiktives Gespräch zwischen 2 Menschen sollte darstellen, zu welchen Effekten das Verharren eines Gesprächspartners auf einer bestimmten - seiner eigenen - zeitlichen Ebene führen kann. Folgendes kann verdeutlicht werden:

- dass Verwirrte oftmals völlig klare (auch unmissverständliche) Wünsche äußern („Ich will nach Hause!“), dass wir diese aber dennoch nicht verstehen können,
- dass wir als Betreuer oder Pflegekräfte in der zeitlichen Ebene der Gegenwart, (1998) bleiben, ungeachtet dessen, wo sich der Verwirrte befindet,
- dass ein Gespräch zwischen zwei Menschen, die sich auf verschiedenen Kommunikations- und Erlebnisebenen befinden, nicht möglich ist. Es kommt zu keiner Verständigung, zu keiner befriedigenden Lösung oder Unterstützung, selbst bei einem so konkret vorgetragenen Problem („Ich will zum Parkhaus Nord“ oder „Ich will zu meiner Mama“),
- dass wir uns mit unserer gegenwartsbezogenen Art und Weise der Unterhaltung und des Umgangs mit Verwirrten oftmals sehr schlecht fühlen und Teile unserer Reaktions-/Verhaltensweisen in unserem Innern nicht gutheißen können,

- dass wir mit dieser gegenwartsbezogenen Umgangsweise den Verwirrten oftmals nur noch verwirrter, aggressiver oder trauriger machen „Aber Ihre Mutter ist doch schon seit vielen Jahren gestorben“, mag diese Mitteilung noch so „wahr“ sein.

Gründe für den Rückzug in die Vergangenheit

Denn es scheint vielerlei nachvollziehbare Begründungen dafür zu geben, dass sich Verwirrte aus der Gegenwart in ihre Vergangenheit zurückziehen:

Gründe bezogen auf die erlebte Gegenwartssituation des Verwirrten:

- Langeweile, Angst oder Einsamkeit
- Verletzung der Intimsphäre
- zunehmender Verlust von Fähigkeiten und Fertigkeiten, usw.
- ohne Familie, ohne Status, Rolle, Prestige
- andere Tagesrhythmen, andere Rituale, Gewohnheiten
- ohne „sinnvolle“ Aufgaben, ein Gefühl von Nutzlosigkeit
- Verlust (Partner, Kinder, Heimat, Rolle usw.)

Gründe bezogen auf die gelebte Vergangenheit des Verwirrten:

- Gefühle, jemandem (Mutter, den eigenen Kindern) nahe zu sein
- Sehnsucht nach Vertrautheit, nach „Normalität“, nach dem Gefühl zu Hause zu sein und sich wohl zu fühlen
- Sehnsucht nach Nähe der Mutter und dem damit verbundenen Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit
- Sehnsucht nach vertrauten, eingeübten Rollen und Aufgaben
- schöne und schlimme Erfahrungen, Erlebnisse

Aspekte der „Integrativen Validation“ (IVA)

Es wird nicht länger von der Gegenwartsebene ausgegangen, sondern die Betreuer oder Pflegekräfte versuchen sich in die „Zeit- und Erlebnisebene“ des verwirrten einzufühlen. Der verwirrte ältere Mensch kann sich aufgrund der fortschreitenden Hirnleistungsstörungen nicht länger in „unsere Realität“ rückorientieren. Wir jedoch können in eine andere Realität abtauchen und den Verwirrten dort aufsuchen, wo er sich befindet. Wir können jederzeit wieder in unsere Realität zurück. Es besteht für uns keine Bedrohung. Mit anderen Worten: Wir versuchen uns „in die Schuhe des Betroffenen, des Verwirrten zu stellen.“

Wenn ein älterer Mensch beständig zu seiner „Mama“ möchte, dann hat diese Rückorientierung in seine frühe Kindheit für diesen Menschen eine tiefe Bedeutung und Wertigkeit. Wenn wir ihm mitteilen, dass seine Mutter, die er in diesem Moment tief empfindet und sich ihr emotional nahe fühlt, bereits längst gestorben ist, verletzen wir diesen älteren Menschen mit einer für ihn unglaublichen Mitteilung, die er in seinem Inneren darüber hinaus nicht nachfühlen kann. Auch wenn für uns diese Mitteilung noch so sehr unserer „Wahrheit“, der „Rea-

lität“ entspricht. Doch diese Realität schmerzt den Verwirrten: Er zieht eine andere, seine „innere Realität“ vor.

Entwicklung

Bei der Integrativen Validation (IVA) nach Richard handelt es sich um eine Weiterentwicklung der Validation nach Feil, die in den 60er Jahren in den USA entwickelt wurde. IVA ist eine behutsame Umgehensweise mit demenzkranken älteren Menschen. IVA geht davon aus, dass die Grundlage des Kontaktes zu diesen Menschen darin besteht, ein vertrauensvolles Klima zu schaffen. Die betroffenen Älteren veräußern Ihre Gefühlsbefindlichkeiten direkt und spürbar. Das Verhalten sogenannter „Verwirrter“ – auch unseres – wird geleitet von Antrieben, die auf früh erlernte „Tugenden“ zurückgreifen (z. B: Pünktlichkeit, Pflichtbewusstsein). Wenn wir es lernen, diese Gefühle und Antriebe wahrzunehmen, sie wertzuschätzen, gewinnen wir das Vertrauen des kranken älteren Menschen. Gefühle und Antriebe zu validieren, heißt diese wertzuschätzen, anzunehmen, zu akzeptieren.

Zusammengefaßt läßt sich die Integrative Validation (IVA) wie folgt skizzieren:

IVA hat eine **Methodik zur Eröffnung des Gespräches** mit demenzkranken Menschen entwickelt, die sich ausschließlich an den Gefühlen und Antrieben dieser Menschen orientiert.

Diese Methode ist leicht zu erlernen, sie bietet den betreffenden Pflegenden /BetreuerInnen eine hilfreiche Struktur und eine fruchtbare Handlungsorientierung.

Diese Methodik kann von einzelnen MitarbeiterInnen, pflegenden Angehörigen bzw. dem gesamten Pflorgeteam genutzt werden.

Mittels dieser Methodik können Ergebnisse aus (Teil) Gesprächen über Dokumentationen (für zukünftige Begegnungen bzw. für den Austausch im Team oder mit den pflegenden Angehörigen) nutzbar gemacht werden.

IVA **vermeidet** bei der Kontaktaufnahme, zu Gesprächsbeginn

- die **Orientierung auf der Inhaltsebene**
- **Fragetechniken**
- und ganz besonders **Interpretationen**

IVA **nutzt** bewusst

- die Kraft und Vertrautheit von **Allgemeingesprächen**,
- die Kenntnis von **allgemeinem Sprachgebrauch** (Sprichwörter, Volksweisheiten usw),
- die **Orientierung am aktuell gezeigten Gefühl bzw. Antrieb** des demenzkranken älteren Menschen als begleitende Konstante des täglichen Umgangs und der Begegnung.

Durch die Orientierung und das konkrete Vorgehen auf der Gefühlsebene kann eine starke Vertrauensbasis zum älteren Menschen geschaffen werden. Hieraus erwachsen viele Möglichkeiten

- **biographische Gespräche** (weiter) zuführen,
- persönliche **Rituale** und Gewohnheiten zu erfahren und leben zu lassen,
- **temporäre Energieschübe** zu erfassen und in den Alltag einzugliedern.

IVA kann sich gemäß den Möglichkeiten und dem persönlichen Engagement und Maß der einzelnen MitarbeiterInnen entwickeln. IVA erkennt die Kraft des Teams und geht in weiterführenden Seminaren deutlich **teamorientiert und –fördernd** vor. Ein wesentliches Interesse der IVA gilt der **Ergebnissicherung und dem Feed-Back im Team**. Die Ergebnisse bzw. gewonnene Daten, Erfahrungen oder Beobachtungen können dann einzelnen MitarbeiterInnen bzw. dem Team zur Unterstützung ihrer Arbeit angeboten werden bzw. **sich in den Weiterverlauf des Praxisgeschehens und der Pflege- und Betreuungsbemühungen eingliedern**.

IVA ist **entwicklungsorientiert**, d.h. es soll, kann und wird sich neben einer bestehenden Struktur und Methodik einen **Werkstattcharakter** bewahren, weil eine Anpassung an die aktuellen Bedürfnisse der Pflege- und Betreuungspraxis Grundvoraussetzung für eine sinnvolle konzeptionelle Arbeit ist.

Heimkonzeption „Haus Schwansen“

Im Herbst 1993 wurde das Alten- und Pflegeheim „Haus Schwansen“ mit 42 Bewohnern eröffnet. Es liegt in Rieseby, einem Dorf mit 2400 Einwohnern.

Seit Oktober 1998 wurde ein Anbau mit zwei Wohngruppen für Menschen mit einer Demenzerkrankung mit jeweils 12 Bewohnern angegliedert.

Seit Mai 2003 gibt es eine weitere Wohngruppe „die Insel“ mit immobilen Menschen, die in ihrer Demenz schon weit fortgeschritten sind.

Schon vor der Eröffnung des Hauses hatten Heimleiterin und Pflegedienstleiter ein umfassendes Konzept für die Einrichtung entwickelt. Die Philosophie der Einrichtung fordert, dass für jeden Bewohner unabhängig vom Grad der Pflegebedürftigkeit oder vom Stadium der Demenz, eine an den persönlichen Bedürfnissen orientierte, möglichst hohe Lebensqualität erreicht werden soll.

Grundlage des Konzeptes ist die Maslow'sche Bedürfnispyramide. Seine Motivationstheorie, die das menschliche Handeln aus gestuften Bedürfnissen heraus erklärt, geht von einem ganzheitlichen positiven Menschenbild aus.

Aus den dort beschriebenen Bedürfnissen wurden 6 ausgewählt, die bei pflegebedürftigen Menschen in stationären Einrichtungen nach Auffassung der Leitung besonders berücksichtigt werden müssen.

Diese Bedürfnisse sind: Physiologische Bedürfnisse, Rechtssicherheit, Privatheit, Unabhängigkeit, Wahlfreiheit, Würde, Selbstverwirklichung.

Der pflegerische Ansatz geht davon aus, dass das Verhalten des demenzkranken Älteren seinen Möglichkeiten entspricht, er kann sich nicht anders verhalten als er es tut. Der Verlauf der

Demenz ist gekennzeichnet durch vielfältige Verluste, diese Erfahrung macht dem Betroffenen vor allem Angst.

Der demente Mensch wird so akzeptiert.

Die Umwelt wird so gestaltet, dass der Demente sich sicher und angstfrei wie möglich fühlen kann.

Pflege und Betreuung erfolgen in einer überschaubaren Wohngruppe.

Tagesstrukturierung mit sehr viel Zeit für alle Verrichtungen verhindert Überforderung und zusätzliche Verwirrung.

Alle Bewohner werden einer neurologischen Diagnostik zugeführt.

Die Überlegungen, die validierende Arbeitsweise im Haus einzuführen, führten zu der Überzeugung, dass alle MitarbeiterInnen, die Kontakt zu verwirrten BewohnerInnen haben, eine Einführung von professioneller Seite brauchen. Dazu gehören neben den MitarbeiterInnen in der Pflege auch das gesamte Küchenpersonal, die MitarbeiterInnen der Hauswirtschaft und die Beschäftigungstherapeutin.

Neun Wochen nach der Eröffnung konnte der erste Workshop unter Leitung der Psychogerontologin Nicole Richard stattfinden.

Für alle Mitarbeiter des Hauses ist der Grundkurs „Integrative Validation“ nach Richard ein Pflichtkurs.

Weitere Pflegekonzepte sind die Kinästhetics und die Basale Stimulation® in der Pflege.

Alle Mitarbeiter in der Pflege werden darin ausgebildet. Alle 8 Wochen gibt es dazu eine Arbeitsgruppe.

Pflegeheim „Haus Schwansen“, Rakower Weg 1, 24354 Rieseby, Fax: 04355/181299
--

Rechtliche Vorgaben und Grenzen im Betreuungsrecht

(Folientexte)

Artikel 104 Grundgesetz

(1) Die Freiheit der Person kann nur auf Grund eines förmlichen Gesetzes und nur unter Beachtung der darin vorgeschriebenen Formen beschränkt werden. Festgehaltene Personen dürfen weder seelisch noch körperlich misshandelt werden.

(2) Über die Zulässigkeit und Fortdauer der Freiheitsentziehung hat nur der Richter zu entscheiden. Bei jeder nicht auf richterlicher Anordnung beruhenden Freiheitsentziehung ist unverzüglich eine richterliche Entscheidung herbeizuführen....

Unterbringung, § 1906 BGB

- Unterbringung ist Akt staatlicher Gewalt
- Richterliche Entscheidung erforderlich
- Gefahr einer erheblichen Gesundheitsschädigung des Betroffenen
- Keine Unterbringung bei ausschließlich körperlich behinderten Menschen
- Kein Freiheitsentzug, wenn Unterbringung mit Einwilligung des Betroffenen erfolgt
- Aufgabenkreis des Betreuers: Aufenthaltsbestimmungsrecht

Freiheitsentziehende Maßnahmen, § 1906 IV BGB

- Betroffener befindet sich in einer Einrichtung
- Freiheitsentzug über einen längeren Zeitraum oder regelmäßig Freiheitsentzug durch mechanische Vorrichtung, Medikamente oder auf andere Weise
- Richterliche Entscheidung erforderlich
- Aufgabenkreis des Betreuers: Aufenthaltsbestimmung oder Freiheitsentzug

Praxisrelevante Situationen

- Nicht einwilligungsfähige, nicht bewegungsfähige Betroffene
- Nicht einwilligungsfähige, aber bewegungsfähige Betroffene
- Medikamente, die bewegungseinschränkende Wirkungen haben
- Medikamente, deren Nebenwirkungen bewegungseinschränkende Wirkungen haben
- Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Selbst- oder Fremdgefährdung

Nicht einwilligungsfähig, nicht bewegungsfähig (Fall 2)

- Richterliche Entscheidung nicht erforderlich
- Ärztliches Attest über Bewegungsunfähigkeit/fehlende Willkürmotorik
- Alternativen prüfen
- Zustand und Veränderungen dokumentieren

Einwilligungsfähig (Fall 3)

- Richterliche Entscheidung nicht erforderlich
- Einwilligungserklärung des Betroffenen

- Veränderungen im Zustand und Willen dokumentieren

Nicht einwilligungsfähig, aber bewegungsfähig (Fall 4)

- Richterliche Genehmigung erforderlich
- Benachrichtigung des Betreuers
- Betreuer stellt Antrag
- Dokumentation: Art und Umfang der Maßnahme, Zeitdauer, Alternativen

Medikamente mit bewegungseinschränkender Wirkung (Fall 5)

- Richterliche Genehmigung erforderlich
- Dokumentation als Beleg für Notwendigkeit
- Ärztliches Attest

Medikamente mit bewegungseinschränkenden Nebenwirkungen (Fall 6)

- Richterliche Genehmigung nicht erforderlich
- Beobachtung der Wirkungsweise
- Dokumentation

Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Selbst-/Fremdgefährdung (Fall 7)

- Bei Notsituation keine richterliche Genehmigung
- Alternativen prüfen
- Dokumentation

Längerfristige Selbst-/Fremdgefährdung (Fall 8)

- Richterliche Genehmigung erforderlich
- Dokumentation
- Alternativen prüfen
- Überprüfung der Notwendigkeit nach gewisser Zeit

Ärztliche Behandlung

- Körperverletzung
- Nicht strafbar bei Einwilligung durch Patienten

Selbstbestimmung

Artikel 2 Grundgesetz

(1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung der Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

(2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In dieses Recht darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden

Ärztliche Behandlung

- Einwilligung durch Patienten
- Voraussetzung: Aufklärung und Einwilligungsfähigkeit
- Aufklärung: Patient ist über Grund, Art, Bedeutung, Tragweite, Risiken, alternative Behandlungsmöglichkeiten und Konsequenzen der ärztlichen Maßnahme in für den Patienten verständlicher Form aufzuklären.

- Einwilligungsfähigkeit: Einwilligungsfähig ist, wer Art, Bedeutung und Tragweite – nach entsprechender ärztlicher Aufklärung und Beratung – zu erfassen und seinen Willen danach zu bestimmen vermag.
- Bei Einwilligungsunfähigkeit Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten
- Mutmaßlicher Wille entscheidend bei schwerer Indikation

Ärztliche Behandlung – Ermittlung mutmaßlicher Patientenwille

- Patientenverfügung? (Problematisch bei Demenz)
- Religiöse Überzeugung?
- Sonstige persönliche Wertvorstellungen?
- Altersbedingte Lebenserwartung?
- Erleiden von Schmerzen?

Ärztliche Behandlung – Stellvertretung des Patienten

- Verwandtschaftsverhältnis berechtigt nicht zur Stellvertretung des Patienten
- Vorsorgevollmacht
- Generalvollmacht
- Wirksamkeitsvoraussetzung: Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers, problematisch bei Demenz
- Inhalt und Bedeutung der Vollmachten
- Form
- Rechte und Pflichten des Bevollmächtigten
- Entscheidungen des Bevollmächtigten müssen im Sinne des Patienten getroffen werden
- Orientierung an den Vorstellungen des Patienten

Stellvertretung des Patienten

- Problematisch bei Missbrauch der Vollmacht
- Einschalten des Vormundschaftsgerichts
- Prüfung, ob Entscheidung des Bevollmächtigten nachteilig für den Patienten ist

Nutzen-Risiko-Abwägung PEG

- Kein Nachweis eines Nutzens bei fortgeschrittener Demenz, aber nicht Nachweis keines Nutzens
- Keine randomisierten klinischen Studien über Nutzen
- Individuelle Prognosefaktoren:
 - Alter
 - Demenz
 - Aspiration
 - Pneumonie
 - Schluckstörung
 - Komorbiditäten
- Nutzen
 - Lebensverlängerung?
 - Lebensqualität erhalten/wiederherstellen?
 - Aspirations-Pneumonie verhindern?
 - Dekubitus verhindern?
 - Mangelernährung verhindern?
- Nicht-Schaden
 - Schäden durch PEG-Sonde & PEG-Ernährung?

- Schäden durch die Folgen der PEG-Ernährung?
- Schäden durch Verzicht auf PEG-Sonde?
- Respekt der Autonomie

Nutzen-Risiko-Abwägung - Schäden durch Vorenthalten der PEG?

- Verzicht auf PEG = Verzicht auf Ernährung? (orale Ernährung möglich?)
- Im Endstadium: Orale Befeuchtung, Ice-chips etc.?
- Verminderte Hunger- und Durstwahrnehmung?

Nutzen-Risiko-Abwägung - Schäden bei Anlage der PEG?

- Schäden durch PEG-Sonde:
 - Sondenokklusion, Undichte, lokale Infektion, Bakteriämie
- Schäden durch PEG-Ernährung:
 - Diarrhoe
- Indirekte Folgeschäden durch PEG-Ernährung:
 - Fixierung
 - Dekubitus (in Kombination mit Bettlägerigkeit und Inkontinenz)
- Psychosoziale Folgen:
 - Verringerter interpersonaler Kontakt
 - Verzicht auf Geschmackserfahrung

Gerichtsverfahren

- PEG-Anlage einzig mögliche medizinische Maßnahme?
- Sachverständigengutachten
- Risiko-Nutzen-Abwägung
- Selbstbestimmungsrecht des Patienten berücksichtigen

Patientenverfügung

- Schriftliche Anweisung an den Arzt
- Benennung der erwünschten und der unerwünschten medizinischen/pflegerischen Maßnahmen
- Als schriftlicher Wille des Patienten beachtlich Wirksamkeit abhängig von Einwilligungsfähigkeit des Patienten
- Problematisch bei Demenz

Fazit:

Selbstbestimmungsrecht ist bei Entscheidungen zu berücksichtigen nMissbräuchliche Entscheidungen ziehen gerichtliche Entscheidungen nach sich Zwangsmaßnahmen sind als Körperverletzung strafbar

Konsequenzen für die Pflege

- Ernährungszustand der Patienten beobachten
 - Ernährungsmangel erkennen und dokumentieren
 - Ursachen beheben, sofern möglich
 - Nahrungsangebot anpassen
 - Arzt informieren
- Nahrungsverweigerung dokumentieren
- Ursachen suchen und beheben
- Medizinisches und pflegerisches Umfeld beteiligen
- Angehörige beteiligen

- Veränderungen dokumentieren

Anhang – Fallbeispiele

Fall 1:

Herr Meier ist in ein Pflegeheim umgezogen. Er hat sich nach anfänglichen Schwierigkeiten einigermaßen in die neue Umgebung eingewöhnt. Jedoch stellen sich mit Fortschreiten der Demenz immer wieder Unruhezustände ein, die hin und wieder auch zu Gewaltausbrüchen des Herrn Meier gegenüber Mitbewohnern und auch gegenüber dem Pflegepersonal führen. Beim unkontrollierten Um-sich-schlagen hat sich Herr Meier schon einige Male Verletzungen zugezogen. Die Pflegedienstleitung überlegt, wie die Situation bewältigt werden kann. Erörtert wird die Unterbringung in einer geschlossenen Abteilung des Hauses, die Gabe von sedierenden Medikamenten oder die zeitweise Verwendung von Bauchgurten zur Nachtzeit.

Fall 2: Nicht einwilligungsfähige, nicht bewegungsfähige Bewohnerin

Eine langjährige Bewohnerin ist nicht einwilligungsfähig aufgrund einer fortgeschrittenen Demenz. Zusätzlich leidet sie an einer Lähmung des Unterkörpers bis zur Hüfte. Die Einrichtung möchte einen Beckengurt im Rollstuhl und einen Tisch am Therapiestuhl einsetzen.

Fall 3: Der einwilligungsfähige Bewohner

Ein langjähriger Patient wohnt allein in seiner Wohnung und ist gehfähig. Er ist vollständig orientiert und wird von einem ambulanten Dienst 3 x täglich betreut. Er befürchtet, aufgrund seines unruhigen Schlafes aus dem Bett zu fallen und möchte ein Bettgitter haben.

Fall 4: Wenn der Betroffene nicht einwilligungsfähig, aber bewegungsfähig ist

Ein Bewohner des Pflegeheims ist nicht orientiert. Er ist gehbehindert und dabei Sturzgefährdet, da er immer wieder versucht, aus dem Bett bzw. aus dem Rollstuhl auf zu stehen. Eine Kommunikation über diese Situation ist mit ihm nicht möglich.

Fall 5: Umgang mit Medikamenten, die Bewegungseinschränkende Wirkungen haben

Ein Patient einer Einrichtung bekommt seit Wochen Psychopharmaka, damit er tagsüber nicht mehr aggressiv gegenüber anderen Patienten ist und nachts nicht mehr durch sein Schreien die Nachtruhe stört. Seit der Verabreichung der Medikamente liegt der Patient nur noch ruhig in seinem Bett.

Fall 6: Umgang mit Medikamenten, deren Nebenwirkungen Bewegungseinschränkend wirken

Bedingt durch den Tod ihres Mannes ist eine Patientin ausgesprochen unruhig. Sie läuft in der Nachbarschaft umher, isst kaum noch und kann nachts nicht mehr schlafen. Sie erhält daher vom Arzt Beruhigungsmittel verordnet, die die Pflegekräfte verabreichen. Die Patientin verlässt danach kaum noch das Zimmer und schläft auch tagsüber.

Fall 7: Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Selbst- oder Fremdgefährdung

Die Nachtwache der Einrichtung stellt fest, dass eine Bewohnerin im Nachthemd auf den Ausgang der Einrichtung zuläuft. Auf Nachfrage gibt die Bewohnerin an, dass ihr Mann am Bahnhof auf sie wartet. Die Nachtwache weiß, dass der Ehemann der Bewohnerin schon vor Jahren verstorben ist. Auch durch beruhigende Gespräche etc. lässt sich die Bewohnerin nicht davon abbringen, die Einrichtung verlassen zu wollen.

Fall 8 – Aus einem Brief an das Vormundschaftsgericht

„Sehr geehrte Damen und Herren,

wir beantragen die vormundschaftsgerichtliche Genehmigung zum ärztlichen Eingriff für das Legen einer PEG-Sonde bei unserer Bewohnerin Else Müller.

Die Tochter unserer Bewohnerin hat von ihrer Mutter eine Generalvollmacht aus dem Jahre 1993, die auch die gesundheitlichen Entscheidungen beinhaltet.

Seit drei Jahren wird Frau Müller von der Pflegekasse als Härtefall der Stufe III geführt, so dass unser Pflegepersonal einen außergewöhnlich hohen Pflegeaufwand hat, indem mehrere Pflegekräfte zeitgleich die Grundpflege erbringen müssen und auch umfangreiche zeitaufwändige Hilfen bei der Ernährung notwendig sind.

Aufgrund der Alzheimer-Erkrankung der Frau Müller gestaltet sich die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr seit einigen Monaten als zunehmend schwierig, da die Nahrung mittels Spritze in den Mund gegeben wird und bei Mahlzeiten und regelmäßiger Flüssigkeitszufuhr die Bewohnerin sich verschluckt.

Aus medizinischen Gründen ist daher die Anlage einer PEG-Sonde erforderlich.

Dies wird leider von der Tochter der Bewohnerin abgelehnt, so dass wir Sie bitten, zum Wohle der Bewohnerin die vormundschaftsgerichtliche Genehmigung zu erteilen.“

Mit diesem Brief wandte sich ein Pflegeheim an das zuständige Vormundschaftsgericht, um die Anlage einer PEG-Sonde für eine Bewohnerin, die von mir Else Müller genannt wurde, genehmigen zu lassen, obwohl die Tochter im Besitz einer Generalvollmacht ist und die Anlage der PEG-Sonde nicht wünscht.

Wie ist die rechtliche Lage zu beurteilen?

Zwischen Liebe und Pflichterfüllung

Kompetenzen und Grenzen von Angehörigen als Betreuer oder als Pflegende

Eine kritische Betrachtung der Kompetenzen und Grenzen, damit auch der „Eignung“ Angehöriger für eine gesetzliche Betreuung mit Blick auf das Wohl (die Lebensqualität) der betreuten Menschen verlangt die Berücksichtigung einiger wesentlicher Gesichtspunkte. Anhand von acht Thesen wird dargelegt, welche Leistungen pflegende Angehörige Demenzkranker erbringen und welchen besonderen Anforderungen und Belastungen sie ausgesetzt sind. Daraus werden, unter Berücksichtigung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz, Voraussetzungen für eine gelingende Pflege und Rechtsbetreuung abgeleitet. Den Abschluss bildet die Erörterung einiger Konsequenzen für die betreuungsrechtliche Praxis.

Wenn im Folgenden von Betreuung die Rede ist, dann sollen damit Versorgungsleistungen und Fürsorgehandlungen gemeint sein; geht es explizit um den rechtlichen Beistand, dann wird ausdrücklich von rechtlicher Betreuung gesprochen. Zwischen diesen beiden Arten der Betreuung - Betreuung im Sinne eines erweiterten Pflegebegriffs und gesetzliche Vertretung - kann im Falle einer Angehörigenpflege allerdings nicht immer klar unterschieden werden.

Die erste These appelliert an das Fachwissen:

Es ist den Besonderheiten des Krankheitsbilds Rechnung zu tragen und es gilt zu berücksichtigen, was es für Angehörige bedeutet, einen Menschen mit Demenz zu versorgen. Dies erfordert Kenntnis von den problematischen Aspekten der Demenz und den Anforderungen an die Versorgung demenziell erkrankter Menschen.

Angehörige von Menschen mit Demenz sind, bis auf wenige Ausnahmen, tatsächlich die besseren Rechtsbetreuer. Was Angehörige in der Pflege und Betreuung eines Menschen mit Demenz leisten, kann nicht hoch genug gewürdigt werden. Was von ihnen abverlangt wird, kann aber ihre Kräfte übersteigen. Demenz schafft Probleme. Die Erkrankung verändert grundlegend die familiären Beziehungen und Gleichgewichte. Jahrelange kräftezehrende Pflege kann aus einem anfänglich guten Beistand einen ungeeigneten Betreuer werden lassen - besonders dann, wenn Erschöpfung, Konflikte und Krisen die persönliche Beziehung vergiften. Die Pflegesituation kann auch alte, überwunden geglaubte Konflikte reaktivieren, die es nicht zulassen, dass ein Familienmitglied im vollen Umfang und losgelöst von eigenen Wertungen und Interessen dem Wohl des betreuungsbedürftigen Menschen entspricht.

Wie jede Krankheit oder Behinderung hat auch die Demenz (genauer: haben die Demenzen) ihre Spezifika, und sie erfordert einen entsprechenden, ganz speziellen Umgang mit ihr.

Demenz hat eine ungeheuer große Bindungskraft. Der kranke Mensch wird mit fortschreitender Erkrankung all seiner psychologischen Fähigkeiten und Fertigkeiten wie zum Beispiel Gedächtnisfunktionen, Orientierung, Urteilsvermögen, die Fähigkeit, angemessene Entscheidungen zu treffen beraubt und zunehmend bis schließlich völlig abhängig von der Hilfe durch andere. Körperliche Funktionen und Affekte geraten außer Kontrolle. Mit einer Demenz ist der oder die Betroffene zuletzt vollkommen auf die Betreuungsperson fixiert. Weitestgehend

unberührt von den zerstörerischen Prozessen im Gehirn sind die Emotionalität - die Gefühls- und Erlebnisfähigkeit - und die sinnliche Wahrnehmung. Besonders problematisch wird es, wenn Demenz assoziiert ist mit Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität, hochgradige Unruhe oder unstillbarer Bewegungsdrang.

Pflegende Angehörige müssen die fortschreitende Krankheit verstehen und akzeptieren, sich mit den Veränderungen abfinden lernen. Sie müssen sich zum Hilfs-Ich der erkrankten Person entwickeln, was die allmähliche stellvertretende Übernahme der elementaren psychologischen Funktionen des Menschen mit Demenz bedeutet. Sie sollen für die demenzkranke Person so viel Normalität wie möglich erhalten bzw. herstellen, sie fordern ohne zu überfordern, „in ihren Schuhen gehen“, d.h. nachvollziehen, was sie meint und will, Sicherheit, Halt und Geborgenheit bieten. Dies neben der Bewältigung der Alltagsaufgaben, der mit der Betreuung verbundenen, oft schwierigen Rollenumkehr, dem Umgang mit den eigenen Gefühlen und der Selbstsorge. Ihr Leben richtet sich am kranken Menschen aus. Der Umgang mit Demenz, die Pflege und Betreuung Demenzkranker muss gelernt werden, er ergibt sich nicht natürlicher Weise von selbst. Viele pflegende Angehörige laufen Gefahr, sich selbst zu verlieren. Unter günstigen Bedingungen, das heißt wenn Angehörige zur rechten Zeit Information, Hilfe, Unterstützung und emotionalen Beistand erhalten, entwickeln sie sich zu in vielfacher Hinsicht kompetenten, einfühlsamen und auf das Wohl des Demenzkranken bedachte Begleiter. In jedem Fall aber sind Angehörige ExpertInnen der Biografie der Betroffenen.

Wir wissen aus Erfahrung, dass es die Angehörigen nicht gibt. Einer gängigen Charakterisierung zufolge werden Angehörige eingeteilt in „delegierende Angehörige“ und „pflegende Angehörige“; letztere wiederum je nach emotionaler Beteiligung oder Art des Engagements in „sich distanzierende“, „aktiv pflegende“ und „psychosozial stabilisierende Angehörige“.

Die zweite These wendet sich dem Wohlbefinden im Rahmen der Betreuung zu:

Die vom Betreuungsgesetz geforderte Berücksichtigung des Wohls des Betreuten muss sich an den Besonderheiten eines an Demenz erkrankten Menschen ausrichten. Es ist in diesem Zusammenhang der Frage nachzugehen, was rechtliche Betreuung und Lebensqualität miteinander zu tun haben.

An dieser Stelle erscheint es angebracht, zunächst die Lebensqualität der Angehörigen ins Visier zu nehmen. Die Lebensqualität der Betreuten hängt ab von der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen. Um diese ist es meist schlecht bestellt. Angehörige sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt:

- Physische Belastungen
z.B. Inkontinenzpflege, Pflege des Nachts
- Psychische Belastungen
z.B. Angst, Schuldgefühle, Verlusterleben, Trauer
- Soziale Belastungen
z.B. Spannungen in der Familie, Isolation
- Zeit abhängige Belastungen
z.B. kaum Freizeit
- Strukturelle Belastungen
z.B. Doppelbelastung Pflege – Beruf; finanzielle Einbußen

Demenz beeinträchtigt die Lebensqualität - die der Betroffenen und die ihrer Angehörigen.

Zurzeit existiert noch keine allgemein anerkannte Definition von Lebensqualität der Menschen mit Demenz. Eine vorläufige Definition von Whitehouse et al. (1997) setzt die Lebensqualität in Zusammenhang mit Dimensionen wie u.a. geistige Leistungsfähigkeit, Selbstständigkeit und soziale Kontakte:

- Möglichst intakte kognitive Funktionen
- Selbstständigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens
- Soziale Integration
- Psychisches Wohlbefinden

Aufschluss über Aspekte der Lebensqualität Betroffener liefern sie selbst; in frühen Krankheitsstadien geben sie Auskunft über das, was sie sich am meisten wünschen.

Im Rahmen der Sozialanamnese der Gedächtnissprechstunde an der Freien Universität Berlin sind darüber hinaus folgende, auf die Familie bzw. den Partner bezogene Nennungen am häufigsten (Niemann-Mirmehdi 2000):

Wünsche zur eigenen Familie und zu Freunden wie „ein besseres Verhältnis zum Partner“, „mehr Verständnis seitens des Partners“, „niemandem zur Last fallen müssen“, „noch lange mit dem Partner zusammen zu bleiben“ oder konkreter, „dass der Partner mich nicht verlässt“, „Gesundheit der Kinder und des Partners“

Aus Sicht der Betroffenen erwartet und empfängt man bei Bedrängnis und bei Schwäche Unterstützung am liebsten vom nächsten Angehörigen.

Wenn diese Bedürfnisse allesamt erfüllt werden (sollen), dann ist zu fragen was Angehörige dazu bringt, sich der vereinnahmenden Pflegeaufgabe zu widmen.

Auf Motive der Angehörigen bezieht sich die dritte These:

Die „Eignung“ Angehöriger lässt sich vor dem Hintergrund der hohen Anforderungen an Fürsorgehandlungen für einen Menschen mit Demenz einerseits und der Motive der Angehörigen für die Übernahme der Pflege andererseits erhellen.

Wird Angehörigen die Frage gestellt, ob Angehörige am besten geeignet sind für die Übernahme der gesetzlichen Betreuung, so bejahen sie dies zunächst spontan und uneingeschränkt. Sie begründen dies mit der Familienzugehörigkeit, der jahrzehntelangen Kenntnis der Person und empfinden die rechtliche Vertretung durch ein Familienmitglied als natürlich, Rechtsbetreuung durch eine fremde Person hingegen als Einmischung bis hin zur Entmündigung der Familie. Manche kämpfen um den Status, als seien sie selbst bedroht.

Motive der Angehörigen für die Übernahme der meist sehr beanspruchenden und belastenden Betreuung sind: Verbundenheit, getragen von Liebe; Pflichtempfinden auf der Basis eines Zusammengehörigkeitsgefühls; unterdrückte aggressive Empfindungen (Machtverhältnis!, nicht unmittelbar zu erkennen); materielle Motive (bleiben oft verborgen - finanzielle Abhängigkeit oder finanzieller Notstand z.B. im Falle von Arbeitslosigkeit, materielle Wertorientierung, Entschädigung für Entbehren oder Ausgleich bei ökonomischer Benachteiligung durch die Eltern spielen dabei eine Rolle); Benachteiligungsgefühl innerhalb der Geschwisterreihe (das „schwarze Schaf“ in der Familie), gekoppelt mit dem heimlichen Bedürfnis, endlich mehr Anerkennung von der versorgten Elternperson zu erhalten als bisher - ne-

ben Schuldgefühlen häufige Ursache sehr großer, überfordernder Anstrengungen. Demenzkranke können sehr wohl in Angehörigen Zweifel auslösen, ob ihre Bemühungen ausreichend sind oder nicht (Bruder 1994).

Im Laufe des Betreuungs- und Pflegeprozesses, der bis zu 10 Jahre und mehr dauern kann, erleben sich die Pflegenden in einem emotionalen Spannungsfeld, das sich in Anlehnung an den niederländischen Psychologen Huub Buijssen (1996) wie folgt widerspiegelt:

- Zwischen Liebe und Pflichtgefühl
- Zwischen Anhänglichkeit und Selbstständigkeit
- Zwischen Hoffnung und Erschöpfung
- Zwischen Selbstverständlichkeit und Nicht-mehr-können
- Zwischen Traurigkeit und Stärke

Die vierte These geht ein weiteres Mal auf die Belastungen der Angehörigen ein:

Der Zugang zu Angehörigen ist über den Weg des Verstehens zu finden. Professionelles Verstehen der Angehörigen setzt Wissen über die Pflegebeziehungen und darüber, was sie in der Pflege und Betreuung leisten (leisten müssen) voraus.

Ein der Krankheit angepasster Umgang stellt enorme Anforderungen an Pflegende. Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist, gerade zu Beginn, doch auch über den gesamten Zeitraum einer Betreuungssituation, gekennzeichnet durch Krisen- und Überforderungssituationen:

- Hoher Handlungsdruck
- Objektiv und subjektiv erlebtes Defizit
- Entscheidungen treffen müssen
- Keine (ausreichende) fachliche Information über die Eigenart und Probleme der Krankheit,
- über Behandlungsmethoden und über Gesetzesinhalte;
- Keine Pflegekenntnis, keine Erfahrung
- Alleinzuständigkeit
- Fehlende Distanz

Für die Hauptpflegeperson bedeutet die Pflege und Betreuung eines von Demenz Betroffenen eine hohe Belastung, auch wenn sie schöne Momente mit sich bringen kann und vielfach als befriedigende Aufgabe oder als eine Möglichkeit der eigenen Weiterentwicklung erlebt wird. Pflege ist ein Prozess. In der Anfangssituation, der Orientierungsphase einer Pflege, werden die Weichen für die meist jahrelange Versorgung gestellt. Es leuchtet unmittelbar ein, dass, bei fehlender Unterstützung, der Weg in die Überforderung vorgezeichnet ist.

In der folgenden, fünften These geht es um Grenzen:

Auf mögliche Grenzen der Befähigung Angehöriger zur Rechtsbetreuung weisen spezifische Probleme und Konflikte hin. Diese gilt es kennen zu lernen.

Spezifische Probleme und Konflikte liegen in der Struktur und den Anforderungen der Pflegesituation einerseits, der Persönlichkeitsstruktur und dem familiären Konfliktpotenzial andererseits. Fatal kann es werden, wenn in beider Hinsicht negative, zerstörerische Kräfte zusammenwirken. Durch die Einflüsse der Demenz kann es zudem zu so schwerwiegenden Verhaltens- bzw. Persönlichkeitsveränderungen kommen, dass diese die vielen guten früheren Zeiten zu überlagern drohen. Im Folgenden werden die zentralen Probleme und Konflikte innerhalb der Familie bzw. des Pflegeduals vorgestellt:

- Umkehr alter „Machtverhältnisse“
- Leugnen von Defiziten
- Erwartungen des „ungeliebten Kindes“, Benachteiligungsgefühl innerhalb der Geschwisterreihe
- Gestörte Kommunikation und gestörte Beziehungen
- Konflikte mit oder Probleme in der eigenen Familie
- „Reziprozität“ (Erwartungen von Gegenleistungen) als Potenzial für Konflikte
- „Gegenübertragung“ (die Hilflosigkeit der Pflegenden: Eltern werden wie Kinder behandelt)
- Erschöpfung; unangemessene Schuldgefühle
- Materielle Motive

Diese spezifischen Probleme und Konflikte sind es, die - wohlgerne neben den strukturellen Anforderungen an die Pflege - hinsichtlich der Eignung und mit Blick auf die Lebensqualität der Kranken zur behutsamen Abwägung aufrufen. Was sich vielleicht wie eine brauchbare Negativliste ausnimmt, muss jedoch mit Vorsicht behandelt werden. Pflege und Betreuung ist - darauf wurde bereits hingewiesen - ein Prozess. Er birgt gleichwohl Veränderungs- und Entwicklungschancen.

Die Beratungspraxis zeigt, dass Angehörige, die von Professionellen als neurotisch eingeschätzt werden, in der Wahrnehmung ihrer rechtlichen Betreuungsaufgaben, beispielsweise im unnachgiebigen Auftreten gegenüber stationären Versorgungseinrichtungen, geradezu vorbildlich sein können.

Die sechste These bezieht die Beruflichen mit ein:

Eine sorgfältige Abwägung der Betreuungssituation in der Praxis braucht den systemischen Blick, die Perspektive der Familie, aus der heraus das jeweilige Beziehungsverhältnis verstanden werden kann. Der systemisch geschulte Professionelle richtet den Blick auf die Familie respektive das System - in der Pflege in Verbindung mit der Rechtsbetreuung Demenzkranker haben wir es in der Regel mit dem so genannten Pflegedual zu tun - , also auf das Beziehungsgeflecht zwischen den Beteiligten. Anders werden wir die „Eignung“ Angehöriger als gesetzliche Betreuer nicht angemessen wahrnehmen und beurteilen können.

Wenn wir uns mit Angehörigen von Menschen mit Demenz beschäftigen, müssen wir uns einer speziellen Sichtweise zuwenden. Demenz erzeugt zwei Opfer, die Betroffenen und die Angehörigen. Die mittlerweile zahlreichen Studien zur Situation pflegender Angehöriger heben einerseits die ungeheure Last der Pflege hervor, andererseits betonen sie die wertvolle

Stellung der Angehörigen als „Hilfs-Ich“ der Menschen mit Demenz. Besonders im Hinblick auf die Aufgabe des Familienmitglieds, „Hilfs-Ich“-Funktionen zu übernehmen, haben wir uns dem speziellen Abhängigkeitsverhältnis zwischen den Beteiligten zuzuwenden. Eine einseitige Betrachtungsweise reicht hier nicht aus. Ganz anders die Perspektive der meisten professionell Tätigen, die ausschließlich die Erkrankten im Blick haben. Vertreter von Berufsgruppen wie Ärzte, Richter, Rechtspfleger, Berufsbetreuer, auch Altenpfleger sehen sich verpflichtet, das Individuum, den hilfeabhängigen alten Menschen, ins Zentrum ihrer Aufmerksamkeit und ihrer Bemühungen zu stellen. Angehörige gelten als Beiwerk, allenfalls als bedeutsame Informationsgeber; sie werden funktionalisiert, verbunden mit einer hohen moralischen Anspruchshaltung von allen Seiten. In dieser Hinsicht ließe sich die derzeitige professionelle Einstellung gegenüber den Angehörigen „der versperrte Blick der Profis“ nennen.

Der ganzheitliche, systemische Blick lenkt, im Gegensatz zur individualistischen Betrachtungsweise, die Aufmerksamkeit auf das familiäre Miteinander bzw. auf das Miteinander des so genannten Pflegeduals. Typische Muster des familiären Umgangs (der Kommunikation der Familie/eines Paares), oft „eingeschliffen“, sind Ausdruck der jeweiligen Beziehung und sie erleichtern oder erschweren das Miteinander.

Die vor diesem Hintergrund basierende Beziehung gestaltet die Art und Weise der Pflege und Betreuung. Nach K.H. Urlaub (Urlaub 1988) schaffen die familiären Bindungen und die eheliche Partnersolidarität die personelle Voraussetzung für den Pflegefall. Die Entscheidung zur Pflege und Betreuung ist demnach weniger individuelle Festlegung, sondern das Ergebnis familiärer und gesellschaftlicher Einflussfaktoren. Nicht selten liegt der Übernahme der Pflege und Rechtsbetreuung der „Bindungsmodus der Delegation“ zu Grunde, das heißt, einem Familienmitglied wurde die Rolle der Pflegenden übertragen.

Aus einer in den Anfängen einer Pflegesituation geeigneten Betreuungsperson kann im Laufe hoch belastender Fürsorgeleistungen eine für die Rechtsvertretung ungeeignete Person werden. Nicht immer sind dabei das persönliche psychologische Vermögen oder die Familienverhältnisse allein ausschlaggebend, sondern auch, ob pflegende Angehörige Hilfe und Unterstützung durch Andere erfahren haben.

Die systemische Orientierung beinhaltet aber einen noch ganz anderen Aspekt, der Auswirkungen auf die berufliche Praxis haben sollte. Angehörige Demenzkranker gehören zur Lebens- und Erlebniswelt der Menschen untrennbar dazu, sie dürfen nicht losgelöst von ihren Familienmitgliedern gesehen werden. Hier sei insbesondere an die an die Hilfs-Ich-Funktion der Angehörigen erinnert. Angehörige haben im Laufe einer Pflegesituation gelernt, Entscheidungen für den Erkrankten zu treffen und den Verlust an weiteren psychischen Funktionen des Erkrankten zu ersetzen. In den Fragen der Lebensqualität des Menschen mit Demenz kommt man ohne die Angehörigen nicht aus, will man dem Kranken gerecht werden.

Mit der siebten These wird noch einmal der Begriff „Eignung“ thematisiert:

Nicht zuletzt ist die Frage der „Eignung“ Angehöriger als Rechtsbetreuer eng verknüpft mit der Frage der „Eignung“ als Pflegenden. Angehörige trennen letztlich nicht zwischen sozialpflegerischer und gesetzlicher Betreuung. Die Wahrnehmung der Aufgabenkreise des Betreuungsrechts spielt im Kontext der Pflege eine untergeordnete Rolle. Eine Annäherung an „Eignungskriterien“ geschieht hier auf dem Weg, indem

die emotionalen und psychologischen Voraussetzungen für eine gelingende Pflege benannt werden.

Die Wiedergabe günstiger Ausgangsbedingungen für Versorgungsleistungen in der Familie will Hilfestellung sein für einen verwertbaren Orientierungsrahmen im Hinblick auf die „Eignung“ Angehöriger als Rechtsbetreuer:

Emotionale und psychologische Grundlagen von Versorgungsleistungen in der Familie (Bruder 1994)

- Freiwilligkeit
- Zugewandte Gefühle, liebevolle Verbundenheit
- Fähigkeit zu Grenzziehungen
- Verzichtleistungen
- Bereitschaft zu neuen Einsichten und Verhaltensänderungen
- Entscheidungsfähigkeit
- Ausdruck ambivalenter Gefühle

Filiale Reife/Partnerschaftsreife

- Fähigkeit zu einem „fürsorglich-autoritären“ Umgang
- Emotionale Autonomie
- Kontrolle von Schuldgefühlen

Die Basis einer freiwilligen Entscheidung, einen dementen Familienangehörigen zu pflegen, ist die grundsätzlich zugewandte, liebevolle Beziehung. Die Zuneigung hilft, die belastenden Krankheitssymptome zu ertragen. Besonders Angehörige, die diese Voraussetzung nicht mitbringen, benötigen Hilfe auf dem Weg, die bestmögliche Betreuung des erkrankten Familienmitglieds zu sichern.

Auf den Unterstützungsbedarf Angehöriger weist abschließend die achte These hin:

Die Krankheit Demenz macht es erforderlich, dass betreuende Angehörige mit Information, Aufklärung, Rat (Beratung) und Hilfe unterstützt werden. Deren unbestreitbare Kompetenzen in der Pflege und (Rechts)Betreuung eines Menschen mit Demenz gilt es zu erhalten, zu fördern und zu nutzen.

Das Hauptargument, das für den vorrangigen Einsatz von pflegenden Angehörigen für eine gesetzliche Betreuung spricht, ist die persönliche Betreuung, die von den Angehörigen geleistet wird. Dies wird auch von den Angehörigen demenziell Erkrankter so gesehen, besonders dann, wenn sie, abgesehen von ihrer Einsatzbereitschaft, ihre Einsatzmöglichkeiten mit denen einer so genannten Fremdbetreuung vergleichen. Aus ihrer Perspektive sind sie „von Natur aus“ die am besten geeigneten Betreuer.

Aus Beratungsgesprächen wird deutlich, dass die Angehörigen durchaus eine gewissenhafte Einschätzung ihrer Kompetenzen und Kräfte, aber auch möglicher Konfliktpotenziale innerhalb der Familie oder mit der zu betreuenden Person vornehmen. Sie wollen sich darüber

hinaus vor allem keinen, wenn auch haltlosen Vorwurf einhandeln und besonders schlimm empfinden sie, wenn man ihnen die Rechtsbetreuung entzöge. Unsicherheiten bei pflegenden Angehöriger beziehen sich aber auch auf vorweggenommene Auseinandersetzungen mit außerfamilialen rechtlichen Betreuern. Hier steht die Befürchtung im Vordergrund, mit ihrem Können und Wissen an den Rand gedrängt, übersehen und ignoriert zu werden. Manche Angehörige äußern gar die Angst davor, einer emotionalen, aus dem Vergessen oder der Zeitverschiebung herrührenden Äußerung eines Demenzkranken - „Ich bekomme gar nichts zu essen.“, „Meine Tochter hat mich geschlagen.“- werde von Seiten der Rechtsbetreuer mehr Glauben geschenkt als der „Wahrheit“.

Pflegende Angehörige haben bei uns nach wie vor einen schlechten Stand. Sie sind gefragt als der größte Pflegedienst der Nation, doch von vielen Professionellen werden sie weitgehend allein gelassen. Ihre Kompetenzen werden gefordert, doch wenn es um Einbindung, Zusammenarbeit und um Miteinander gehen soll, ziehen sich die Professionellen auf ihren Berufsstatus zurück. In der Pflege und Betreuung, auch der Rechtsbetreuung Demenzkranker ist das der falsche Weg.

Zusammenfassung:

Pflege und Rechtsbetreuung von Menschen mit Demenz sind geprägt von spezifischen, hohen Belastungen für die Angehörigen, bis hin zur Überforderung. Diese immer wiederkehrende Erfahrung erhält seine Bestätigung durch den Umstand, dass es in der Regel ein Familienmitglied ist, dem die Hauptlast der Versorgung überantwortet wird. Nicht immer bringt der oder die Pflegende aufgrund der individuellen Familien- bzw. Partnerschaftsgeschichte die besten Voraussetzungen für die Wahrnehmung der Bedürfnisse des Demenzkranken mit. Die Eignungsbeurteilung muss die Besonderheiten der vor allem psychischen Belastungen und der Zumutbarkeit berücksichtigen. Nichtsdestotrotz kann durch die Pflegeaufgabe eine persönliche Weiterentwicklung geschehen. Die Frage der „Eignung“ Angehöriger von Menschen mit Demenz orientiert sich unter anderem an den Kriterien der filialen und Partnerschaftsreife.

Entscheidend für die Lebensqualität der Demenzkranken ist zum einen die Nähe zur betreuenden Person; Nähe und Kontinuität der Person vermitteln Sicherheit und Vertrautheit. Nähe allein reicht dann nicht aus, wenn sie nicht getragen ist von einem (gesicherten) demenzgerechten Umgang. Zum anderen hängt die Lebensqualität der Kranken entscheidend von der Lebensqualität der Pflegenden ab.

Wer die Pflege und die Rechtsbetreuung übernimmt, entscheidet meist das Familiensystem aufgrund der Familienbiografie, die abhängig ist vom Partner- und Familiensystem. In diesem Zusammenhang ist von Bedeutung, wer in der Partnerschaft Macht und Kontrolle ausübte, wie die Gefühlsbeziehung und Abgrenzungsfähigkeit sich entwickelten und wie offen die Partner miteinander kommunizierten. Am häufigsten wird die Entscheidung, wer pflegen und betreuen soll, aus einer vorbestimmten Rolle gefällt, z.B. die gesellschaftliche Rolle der Frau oder eine Eltern-Delegation auf die Tochter. Die Beurteilung der Eignung Angehöriger muss sich an der Familiengeschichte bzw. Partnerschaftsstruktur orientieren und die Vor- oder Nachteile gegen die Alternativen der rechtlichen Vertretung durch Angehörige mit Blick auf die Lebensqualität der Betreuten sorgsam abwägen.

Auch wenn es nicht in das Vermögen von Angehörigen gestellt ist oder auch wenn sie nicht die erforderlichen Möglichkeiten mitbringen, um die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz im vollen Umfang wahrzunehmen, so sind und bleiben sie doch wichtige (die wichtigsten)

Bezugspersonen und leisten mit ihrem Wissen um die Person ihren Beitrag zum Erhalt von bestmöglicher Lebensqualität der Betreuten.

Unter den Betreuerinnen und Betreuern stellen Angehörige die größte Gruppe, in dieser sind die Angehörigen Demenzkranker am meisten vertreten. Dies zeugt von hoher Bereitschaft und großem Engagement, sich um das Wohl der Kranken zu kümmern. Wohlgedacht: Angehörige unterscheiden letztlich nicht zwischen Pflege und gesetzlicher Betreuung; sie wollen einfach nur das Beste für den Betreuten. Soll die Bereitschaft Angehöriger erhalten bleiben, soll mit der Pflege und Betreuung durch Angehörige das Wohl - die Lebensqualität - der Betreuten gesichert werden, dann gilt es, Angehörige anzuerkennen, sie zu stärken und zu stützen. Hier ist jede Berufsgruppe gefragt.

Literatur

Buijssen, H.: Die Beratung von pflegenden Angehörigen. Weinheim 1996

Bruder, J.: Gerontopsychiatrische Erkrankungen. In: Kompendium der Gerontologie 1994; V-16: 1-41

Jürgens, A., Kröger, D., Marschner, R., Winterstein, P.: Das neue Betreuungsrecht. 4. Aufl. München 1999

Fooker, I.: Intimität auf Abstand. Familienbeziehungen und soziale Netzwerke. In: Funkkolleg Altern. Tübingen 1997; 14: 2-24

Grond, E.: Pflege Demenzkranker. Hagen 1998

Meier, D.: Lebensqualität im Alter. Eine Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen. Bern 1995

Niermann-Mirmehdi, M.: Zur Lebens- und Konfliktsituation von Demenzpatienten im frühen Krankheitsstadium. Bedarf und Angebot psychosozialer Hilfen. In: Fortschritte und Defizite im Problemfeld Demenz. Referate auf dem 2. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Berlin 9.-11. September 1999. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Hrsg. Berlin 2000

Schlippe v., A.: Familientherapie im Überblick. Basiskonzepte, Formen, Anwendungsmöglichkeiten. Paderborn 1984

Stuhlmann, W. in: Wächtler, C., Hrsg.: Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. Stuttgart 1997

Urlaub, K.H.: Krisen, Konflikte, Überforderungsstrukturen in familiären Pflegebeziehungen. Eine sozialpsychologische Studie über Bedingungen und Formen der Bewältigung. ALTERnativen 4, DPWV Landesverband NW 1988

Urlaub, K.H.: Angehörigenarbeit in Heimen, Konzepte und Erfahrungen – Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. KDA Thema Heft 109, Köln 1995

Wächtler, C., Hrsg.: Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2. akt. u. erw. Aufl., Stuttgart 2002

Wojnar, J.: Versorgungsrealität: Qualitätsanforderungen und Umsetzungsprobleme. Unveröffentlichtes Manuskript. Hamburg 2000

Angelika Maaßen

Kompetenzen und Grenzen von Angehörigen als Betreuer oder als Pflegende

Aus der Kleingruppenarbeit

In den Kleingruppen wurde – anhand vorgegebener Fragestellungen - zum einen der Umgang mit Grenzen im Rahmen der rechtlichen Betreuung, zum anderen die Zusammenarbeit mit Angehörigen behandelt.

Thema: Selbstbezug und Transfer

Rechtliche Betreuer müssen immer sehr genau differenzieren können zwischen ihren Aufgaben als Vertreter der Betroffenen und den eigenen Einstellungen und Gefühlen. Dies gilt für Berufliche wie Ehrenamtliche (also auch Angehörige) gleichermaßen. Ansprüche an eigene Kompetenzen und Erfahrungen mit eigenen Grenzen fließen ein in den Umgang mit Angehörigen.

Wie gehen wir mit den Kompetenzen und Grenzen der Eignung Angehöriger um?

- Erfahrungen eigener Grenzen am konkreten Beispiel (persönlich und fachlich). Wie habe ich darauf reagiert (emotional und handlungsbezogen)?
- Was bedeutet das für den Umgang mit den Angehörigen?

Diskussionsergebnis:

Erleben eigener Grenzen (in der Berufsrolle und/oder in der Rolle als betroffener Angehöriger) bei:

- Begrenzter Kommunikation, immer den gleichen Fragen
- Ritualisiertem Verhalten der Betroffenen
- „Starrköpfigkeit“
- Misstrauen, Unterstellungen

Verständnis für das Erleben und die Grenzen der Angehörigen
Aussteigen ist erlaubt

Thema: Zusammenarbeit mit Angehörigen

Angehörige fühlen sich von den sie umgebenden Professionellen oft allein gelassen. Sie wollen Hilfe und Unterstützung, keine Kontrolle, und sie verlangen die Würdigung ihrer Kompetenzen.

Häufig haben pflegende Angehörige ganz andere Vorstellungen von einer rechtlichen Betreuung als professionelle hauptamtliche Betreuer. Sie sind dann unzufrieden mit Entscheidungen und deren Umsetzung und beklagen, in Entscheidungsprozesse nicht eingebunden worden zu sein. Sie sind davon überzeugt, dass ihre wertvollen Erfahrungen mit dem Betreuten, ihre Beobachtungen und Hinweise zum Wohl des Menschen mit Demenz berücksichtigt werden müssten.

Was verstehen Angehörige und was rechtliche Betreuer unter Zusammenarbeit?

Wie heißt Zusammenarbeit mit Angehörigen zum Wohl des Menschen mit Demenz?

Diskussionsergebnis:

- Sich in der Anfangsphase Zeit nehmen für die Angehörigen (zahlt sich im weiteren Verlauf aus)
- Eindeutige Rollen- und Aufgabenklärung
- Kontakt anbieten, z.B. „Rufen Sie mich zu bestimmten Fragen oder Problemen an.“
- Partnerschaftlichkeit
- Individueller Zuschnitt der Aufgabenkreise – Angehörige sollen/wollen nicht aus der Pflicht genommen werden
- Anerkennen der Kompetenz der Angehörigen, Berücksichtigen ihrer Wünsche
- Offenheit des BBT in der Betreuungsplanung
- Empathie für die Angehörigen („Wie würde es sich für mich anfühlen?“)
- Abgrenzen - manchmal funktioniert die Zusammenarbeit nicht

Erwartungen an die Kompetenzen pflegender und betreuender Angehöriger

Die Erfahrung zeigt, dass Kompetenzen, damit die Eignung von Angehörigen als rechtliche Betreuer oder als Pflegende nicht immer von vornherein gegeben sind. Sie sind abhängig von vielfältigen Faktoren wie z.B. der persönlichen Lebenssituation der Angehörigen, deren Fähigkeiten, den vorhandenen Familienstrukturen, der zugrunde liegenden Krankheit, der Beziehung zum Betreuten und der Bereitschaft zur Übernahme des Amtes.

All diese Bedingungen sind nicht statisch, sondern können sich im Verlauf der Betreuung verändern.

Die Frage: Was verstehe ich unter Kompetenzen der Angehörigen im Rahmen der gesetzlichen Betreuung? wurde anhand der vier gängigen Kompetenzbereiche beantwortet. Demnach entfielen auf die einzelnen Kompetenzaspekte im Wesentlichen folgende Teilkompetenzen:

Fachkompetenz (Wissen zur Krankheit, Pflege, Betreuungsrecht u.a.m.)

- Kenntnisse über Demenz und die Entwicklungsstadien
- Grundwissen über soziale Hilfen
- Kenntnis über Beratungsstellen und Hilfsdienste
- Wissen um rechtliche Vorgaben z.B. „Genehmigungspflichten“, Ablauf des Verfahrens,
- eigene Rechte und die des Betreuten
- Kenntnis pflegerischer Anforderungen (über Fortbildung / Ausbildung); Wissen um Hilfsmittel
- Wissen um Auswirkung der Krankheit auf die eigene Beziehung zum Kranken

Handlungskompetenz (praktisches Können, Umsetzungsfähigkeit)

- Das erworbene Wissen zur Führung der rechtlichen Betreuung und Ausübung der Pflege angemessen anwenden können

- Eigene Grenzen erkennen können
- Hilfe annehmen können
- Entscheidungen treffen und vertreten
- Struktur und Disziplin
- Anträge stellen
- Kontrollen vornehmen/ausüben
- Formalitäten erfüllen
- Kritische Distanz einnehmen/halten können
- Zeit (für den Kranken und für sich selbst) einteilen können

Soziale Kompetenz (begegnen, Beziehung gestalten; dazu gehören u.a. Kommunikation und Interaktion, Nähe und Distanz)

- Empathie für sich und den erkrankten Menschen; Einfühlungsvermögen
- Sich gegen Dritte behaupten können
- Hilfen akzeptieren können und zulassen
- Zulassen von ambivalenten Gefühlen; negative Empfindungen aussprechen
- Trauer zulassen/aushalten können
- Emotionale Schwingungsfähigkeit bewahren
- Fähigkeit, die Situation von außen zu sehen
- Belastbarkeit
- Kritische Distanz wahren
- Abgrenzungsfähigkeit
- Selbstbewusstsein und angemessene Selbsteinschätzung
- Bereitschaft zum Lernen
- Reflexionsbereitschaft
- Gelassenheit
- Eine gewisse Reife

Selbstkompetenz (personale Grundvoraussetzungen; Persönlichkeitsanteile wie z.B. Interesse, Motivation, Engagement; eigene ethische Wertvorstellungen)

- Flexibilität in der Kontaktaufnahme zum Betroffenen
- Kontakt mit Dritten zulassen und einfordern
- Zuhören können
- Geduld haben
- Auf andere eingehen können
- Bereitschaft, sich zu kümmern / Engagement
- Lernfähigkeit
- Eigene, andere Beziehungen pflegen
- Konfliktfähigkeit
- Andere Meinungen akzeptieren können
- Sich distanzieren können von den Erwartungen anderer
- Neugier und Flexibilität
- Humor

Krankheitsbild und Verlauf der Demenzerkrankung - medizinische Aspekte der Demenz

Die Therapie, Pflege und Begleitung von Personen mit Demenz stellt unsere Gesellschaft in den kommenden Jahren vor große Herausforderungen, auf die wir uns einstellen müssen. Schon heute können nur noch etwa 30% der Menschen mit Demenz in ihrer Vertrauten Umgebung bis zum Lebensende gepflegt und begleitet werden. Zur gelingenden Begleitung eines Demenzkranken gehört die Erkenntnis, dass eine Begleitung bis zur letzten Phase der Demenzerkrankung bereits mit der Sicherung der Diagnose beginnt. Der weitere Verlauf braucht eine Konstanz der Beziehungen, besondere Fähigkeiten und Wissen über den Krankheitsverlauf der Demenz und die begleitenden körperlichen Krankheiten und Komplikationen. Eine weitere Voraussetzung ist die Annahme der eigenen Vergänglichkeit und die Wahrnehmung des Kranken als ein Spiegelbild der eigenen Existenz in Situationen von Hilflosigkeit und Abhängigkeit.

Die Voraussagen zur Bevölkerungsentwicklung gehen davon aus, dass in einigen Jahren jeder dritte Einwohner in Deutschland über 60 Jahre alt sein wird. Die wesentlichen Gründe dafür sind die Verdoppelung der durchschnittlichen Lebenserwartung in diesem Jahrhundert und die verbesserte medizinische Versorgung im Alter.

Die meisten älteren Menschen erwartet ein Lebensabend in relativ guter Gesundheit mit den Chancen aktiv und selbstbestimmt zu leben. Allerdings steigt mit dem Alter auch das Risiko für eine Reihe körperlicher und psychischer Erkrankungen, die eine selbständige Lebensführung einschränken oder unmöglich machen können.

Mindestens 30 Prozent aller Menschen im Alter von über 65 Jahren leiden an behandlungsbedürftigen psychischen Störungen. Neben der Depression sind die verschiedenen Formen einer Hirnleistungsstörung die häufigste psychiatrische Alterserkrankung, die ab einem bestimmten Schweregrad auch als Demenz bezeichnet wird.

Nicht jede Hirnleistungsstörung weist von vornherein auf eine Demenz hin. Diese liegt erst dann vor, wenn die im Folgenden genannten Merkmale der Demenzdefinition zutreffen.

In den letzten Jahren wurden die verschiedensten, z.T. unsinnigen Bezeichnungen für Hirnleistungsstörungen (HOPS, Cerebralsklerose, Cerebrale Insuffizienz u.a.) durch den umfassenderen Begriff der Demenz ersetzt.

DEMENZ ist definiert als eine erworbene umfassende Beeinträchtigung von Intelligenzleistungen, die besonders das Gedächtnis, das logische und kritische Denken, das vorausschauende und planende Handeln, die Steuerung von Handlungsabläufen, die Steuerung der Emotionen und die Sprache betreffen. Diese Störungen müssen so stark ausgeprägt sein, dass sie die Bewältigung des alltäglichen Lebens, d.h. eine selbständige Lebensführung deutlich einschränken. Diese Symptome sollten mindestens seit 6 Monaten vorhanden sein.

Damit sind kurzfristige Hirnleistungsstörungen, wie z.B. im Rahmen eines akuten Verwirrheitszustandes, noch keine Demenz. Obwohl die meisten Formen der Demenz fortschreitende Erkrankungen darstellen, sind mit dem Begriff Demenz auch sekundäre Demenzformen gemeint, die möglicherweise behandelbar und rückbildungsfähig sind.

Das Gesamtbild der Demenz führt früher oder später auch zu einer einschneidenden Veränderung der Persönlichkeit und einer Beeinträchtigung im gesamten Sozialverhalten. Neben der zunehmenden und später vollständigen Abhängigkeit von fremder Hilfe sind es die Persönlichkeitsveränderungen, die besonders die Familie und andere Bezugspersonen verunsichern und belasten.

Es kann damit gerechnet werden, dass in der Bundesrepublik Deutschland zurzeit mehr als 1 Million Menschen im Alter von über 65 Jahren an einer Hirnleistungsstörung vom Schweregrad einer Demenz leiden.

Die jährliche Neuerkrankungsrate liegt bei 200 000 Personen.

Von den über 65jährigen sind insgesamt ca. 6% - 10% von einer mittelschweren und schweren Demenz betroffen. Die Häufigkeit steigt mit dem 80. Lebensjahr auf 20% und bei den über 90-jährigen auf 30% an.

Diagnose

Da die Demenz immer Folge eines krankhaften Prozesses und nicht die Folge des „normalen“ Alterungsprozesses ist, sollten die Angehörigen auf einer diagnostischen Abklärung bestehen. Eine ärztliche Diagnose ist eine wesentliche Hilfe für das Verstehen und Akzeptieren der Veränderungen, die sie beim Kranken bemerken. Diagnose bedeutet Verpflichtung und Handlungsanleitung. Die Diagnose erleichtert es auch den Angehörigen Hilfe anzunehmen und ist für die Beantragung der finanziellen Unterstützung bei Schwerpflegebedürftigkeit und eventueller Einleitung rechtlicher Hilfen unentbehrlich.

Das derzeit noch längst nicht erreichte Ziel ist die Früherkennung und Frühbehandlung der Demenz. Es wird angenommen, dass der Zeitpunkt des Eintritts der schweren Pflegebedürftigkeit durch rechtzeitige Diagnose und Behandlung bis zu 2 Jahre hinausgezögert werden kann. Das sind gewonnene Jahre an Lebensqualität, Entlastung der Angehörigen bzw. Erleichterung der Betreuung in den Einrichtungen der Altenpflege und ist nicht zuletzt auch unter dem Aspekt der finanziellen Einsparungen von Bedeutung.

Zu einer umfassenden Diagnose gehören neben einer körperlichen, neurologischen und psychischen Untersuchung auch verschiedene Laboruntersuchungen und zumindest einmal zu Beginn der Erkrankung eine Computertomographie (CT) des Gehirns. Weiter diagnostische Möglichkeiten werden dann je nach Fragestellung entschieden.

Es müssen zunächst Erkrankungen oder Einflüsse ausgeschlossen werden, die zu einer behandelbaren Hirnleistungsstörung (sekundäre Demenz) führen. In diesen Fällen (bis zu 10% aller Demenzerkrankungen) können sich die Auffälligkeiten durch eine rechtzeitige und konsequente Therapie der Grunderkrankung vollständig oder weitgehend zurückbilden.

Ebenso müssen psychische Erkrankungen, die Hirnleistungsstörungen verursachen oder vortäuschen können, wie zum Beispiel Depressionen, erkannt und entsprechend behandelt werden. Hier ist es sinnvoll, einen Nervenarzt hinzuzuziehen.

Das Krankheitsbild der Demenz - Ursachen und Formen

Eine Demenz, wie sie oben definiert wurde, ist immer Folge krankhafter Veränderungen des Gehirnes selbst oder die Folge von schädlichen Einwirkungen anderer Art auf das Gehirn.

Das Gehirn besteht aus ca. 100 Milliarden Nervenzellen. Allein die Verbindungen der Nervenzellen untereinander ergäben, würde man sie alle aneinander reihen, eine Faser, die etwa 4-mal um den Erdball reichen würde. Jede dieser Nervenzellen kann mit bis zu 36000 anderen Nervenzellen

in Kontakt über Schaltstellen (Synapsen) stehen. Damit entsteht ein Netzwerk von Neuronen mit großer Leistungsfähigkeit. Diese hängt direkt mit der Dichte (Zahl der Synapsen) des Netzwerkes zusammen.

Wenn das Gehirn ausgewachsen ist, werden keine neuen Nervenzellen mehr gebildet, Schäden können allenfalls "repariert" werden. Im gesunden Gehirn können die Schaltstellen zwischen der Nervenzellen durch entsprechende Anregung lebenslang ausgebaut und stabilisiert werden.

Das Gehirn wird mit zunehmendem Alter anfälliger. Einige Krankheitsprozesse verursachen eine Störung der Stoffwechsellätigkeit der Nervenzelle, andere betreffen die Versorgung des Gehirnes mit Sauerstoff und Nährstoffen über das Blut oder den Schutz der Nervenzellen vor schädigenden Substanzen.

Schließlich können auch schädigende Einflüsse direkt auf das Gehirn einwirken wie eine Erhöhung des Hirndrucks durch Tumoren, Blutungen, häufige Hirnerschütterungen, einige Medikamente oder Umweltgifte.

Demenzerkrankungen entstehen meist durch länger dauernde Einflüsse. Wenn die Schädigung nur von kurzer Dauer ist, kann auch eher mit einer raschen, z. T. vollständigen Rückbildung der Veränderungen gerechnet werden. Die häufigste Form einer rückbildungsfähigen Demenz kommt bei Schilddrüsenunterfunktion vor. Wenn die Schilddrüsenstörung ausreichend behandelt wird, gehen auch die geistigen Störungen, wie z. B. die Verlangsamung des Denkens, und die anderen Symptome, die durch den Hormonmangel verursacht waren, zurück. Daher ist es bei der Diagnose einer Demenz wichtig, dass zunächst körperliche Grunderkrankungen, Stoffwechselstörungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder ein möglicher Einfluss von Medikamenten ausgeschlossen oder behandelt werden.

Demenz von Alzheimer Typ

Die Alzheimer Krankheit steht unter den Ursachen der Demenz mit rund 60 % an erster Stelle; häufig bestehen zusätzlich zerebrovaskuläre (der Blutgefäße im zur Hirnversorgung) Schädigungen. Eine Überschneidung zur Lewy-Körperchen-Demenz wird zunehmend deutlich.

Über eine langen Zeitraum (ca. 10 Jahre) kann die Erkrankung ohne klinische Symptome verlaufen. In dieser Zeit findet bereits der zunehmende Untergang von Synapsen (Nervenverbindungen) und Nervenzellen statt. Seit wenigen Jahren wird die Frage untersucht, ob sich in dieser Zeit bereits Veränderungen in der Persönlichkeit abzeichnen, die auf eine spätere Demenz hinweisen. Bestimmte Untersuchungen im Hirnwasser und Stoffwechseluntersuchungen des Gehirns im PET sind in dieser Phase bereits möglich.

Über die Ursachen der Alzheimer'schen Erkrankung gibt es verschiedene Vorstellungen, wobei wahrscheinlich mehrere Ursachen und Risikofaktoren zusammenwirken. Es gibt eine überwiegend vererbare Form der Erkrankung mit einer familiären Häufung. Diese Form der Erkrankung tritt in ca. 2% aller Krankheitsfälle auf, beginnt häufig früh, d.h. zwischen dem 40. und 60. Lebensjahr und verläuft wahrscheinlich insgesamt schneller und dramatischer. Bei den übrigen Erkrankungsformen der sind bei einem Drittel ebenfalls Erbfaktoren beteiligt, die jedoch an Einfluss verlieren, je später die Erkrankung auftritt.

Bei der Alzheimer'schen Erkrankung kann ein Verlust an Hirnsubstanz in bestimmten Arealen bis zu 50 % auftreten. Die typischen Veränderungen treten zunächst an den Verbindungsstellen zwischen den Nervenzellen auf (Synapsen), erfassen dann aber auch die Nervenzellen in bestimmten Gehirnregionen selbst und schließlich treten auch Veränderungen an den Blutgefäßen auf.

Alois Alzheimer, der bereits von gerade 100 Jahren erstmals die Erkrankung bei einer jüngeren Frau feststellte, fand Ablagerungen bestimmter Eiweißstoffe (Beta-Amyloid) außerhalb der Nervenzellen. Die Ablagerungen (Placks) führen zur Unterbrechung der Verbindungen und schließlich zum Zelltod. Diese Eiweißstoffe, die auch bei gesunden älteren Menschen in kleineren Mengen vorkommen, können nicht mehr abgebaut und abtransportiert werden.

Nach derzeitiger Erkenntnis, gelten die Amyloidablagerungen bzw. eine stark vermehrte Bildung des Beta-Amyloids als die wesentliche Ursache der Alzheimer'schen Erkrankung. Große Hoffnungen setzt man zurzeit auf die Erforschung eines Enzyms (Sekretase), das für die Entstehung des Beta-Amyloids hauptsächlich verantwortlich ist.

Eine andere Eiweißverbindung, das Tau-Protein, ist Bestandteil des Nervenzellgerüsts und des Transportsystems der Nervenzelle. Bei Schädigung des Tau-Proteins im Rahmen der Alzheimer'schen Erkrankung kommt es zum Untergang der betroffenen Nervenzellen.

Alle Erkrankungen, die unter dem Begriff "Demenz vom Alzheimer Typ" zusammengefasst werden, weisen ähnliche Veränderungen auf. Treten sie im frühen Lebensalter (präsenil) auf, entspricht die Erkrankung dem ursprünglich beschriebenen Morbus Alzheimer und betrifft das Alter zwischen 40 und 65 Jahren (Demenz von Alzheimer Typ mitfrühem Beginn).

Die gleichen Veränderungen im Gehirn, nur bei sehr viel mehr Personen, finden sich bei der Demenz vom Alzheimer Typ im höheren Lebensalter.

Da der durchschnittliche Krankheitsverlauf nach Stellung der Diagnose noch ca. 8 - 10 Jahre beträgt, erleben Personen, die sehr spät erkranken, das Vollbild der Alzheimer'schen Erkrankung aufgrund der natürlichen Lebenserwartung nicht mehr.

Je jünger jedoch ein Mensch beim Auftreten der Alzheimer'schen Erkrankung ist, umso mehr wird seine Lebenserwartung verkürzt. In Einzelfällen sind aber auch langsam fortschreitende und länger dauernde Krankheitsverläufe bekannt geworden.

Seltenere Erkrankungen (s.u.), die ebenfalls zu einer Zerstörung von Nervenzellen in bestimmten Hirnregionen führen, sind u.a. die fronto-temporale Demenz (darunter auch die Pick'sche Erkrankung), die häufig unterschätzte Demenz mit Levy Körperchen oder andere Demenzen. Außerdem gibt es Demenzformen, die sich zusammen mit anderen neurologischen Erkrankungen entwickeln, wie z. B. die Demenz im Verlauf der Parkinson'schen Erkrankung (Häufigkeit: ca. 20- 40 %) oder der MS.

Vaskuläre Demenzen

Die nächst häufige Demenzform wird durch Veränderungen der Hirndurchblutung verursacht und die, wenn überwiegend Gefäße der Hirnrinde betroffen ist, als Multi-Infarkt-Demenz (MID) bezeichnet wird. Auch die kleineren Gefäße unterhalb der Hirnrinde können betroffen sein und verursachen eine subkortikale vaskuläre Demenz.

Bei der Vaskulären Demenzen finden sich häufig Risikofaktoren in der Krankheitsvorgeschichte, die zu einer Störung der Gehirndurchblutung führen und frühzeitig behandelt werden können.

Als Risikofaktor Nr.1 ist der hohe Bluthochdruck zu nennen. Infolge des zu hohen Blutdruckes wird die Entwicklung einer Arteriosklerose begünstigt, die verstärkt werden kann durch Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörungen, einen zu hohen Harnsäurespiegel im Blut, Übergewicht und Rauchen. Wenn unter dem Einfluss dieser Risikofaktoren die Hirndurchblutung zunehmend in den kleinen Blutgefäßen gestört wird, kommt es schließlich auch zu Krankheitserscheinungen, die

kleinen Schlaganfällen entsprechen, aber nicht gleich zu Lähmungen führen, sondern sich zunächst auf die geistige Leistungsfähigkeit oder die Steuerung des Gefühlslebens negativ auswirken.

Bevor stärkere Hirnleistungsstörungen auftreten, finden sich bei den vaskulären Demenzen häufiger nächtliche Unruhezustände, kürzere Verwirrtheitsphasen, eine gefühlsmäßige Unausgeglichenheit mit vermehrter Reizbarkeit oder Neigung zum Weinen. Die Hirninfarkte, sind häufig so klein, dass sie zumindest im Beginn der Erkrankung noch nicht einmal mit dem Computertomogramm sichtbar gemacht werden können. Im Laufe der Zeit kommt es aber auch zu deutlich sichtbaren Veränderungen im Computertomogramm. Eine Reihe von selteneren, auch entzündlichen Erkrankungen des Gehirnes, können eine vaskuläre Demenz zur Folge haben.

Demenz als Begleiterkrankung einer Depression

Kognitive Störungen bei depressiver Krankheit treten im Alter bei rund einem Drittel der Betroffenen auf. Sie betreffen die Gedächtnisleistung, die Konzentrationsfähigkeit und die Geschwindigkeit der Denkvorgänge. Zwar ist der Ausprägungsgrad der kognitiven Beeinträchtigungen meist gering; mitunter fällt aber die Abgrenzung gegenüber frühen Stadien der Alzheimer Krankheit schwer.

Ein wichtiges Abgrenzungsmerkmal zwischen Depression mit kognitiven Störungen und leichtgradiger Demenz mit begleitender Depression ist, dass Störungen der Sprache, der Handlungsabläufe (Fähigkeit zu handeln) oder der Visuokonstruktion (Fähigkeit, komplizierte Formen und Muster zu erkennen und reproduzieren zu können) bei depressiv Kranken in der Regel nicht auftreten. Die Orientierungsfähigkeit im täglichen Leben ist erhalten.

Auch klingen die kognitiven Störungen bei Depression mit erfolgreicher medikamentöser Behandlung der depressiven Symptome wieder rasch ab.

Daher sollte jede depressive Störung, gleich welcher Ursache, regelrecht behandelt werden.

Lewy-Körperchen-Demenz

Die Lewy-Körperchen-Demenz ist in den letzten Jahren ausführlich klinisch und neuropathologisch beschrieben worden und scheint häufiger zu bestehen, als früher angenommen. Es wird angenommen, dass bis zu 20 %, oder sogar mehr, der Demenzerkrankungen Lewy-Körperchen-Demenzen sind.

Die klinischen Merkmale bestehen zu Beginn vor allem in rasch wechselnder kognitiver Beeinträchtigung, unterbrochen durch symptomfreie Intervalle. Darüber hinaus kommt es zu optischen, seltener akustischen Halluzinationen, die häufig von paranoidem Erleben begleitet werden. Auch depressive Verstimmungszustände, mitunter von erheblicher Ausprägung, können bestehen. Zusätzlich liegen Störungen der Motorik, die nicht mit dem Willen beeinflussbar sind, bei der Parkinson-Krankheit vor (u.a. Bewegungssteifigkeit, erhöhte Muskelspannung, Zittern); Ferner kommt es zu häufig kaum erklärbaren Sturzereignissen. Viele Kranke berichten über optische Halluzinationen (Personen, vor allem Kinder u.a.), die im Zimmer oder draußen gesehen werden. Bei den meisten Patienten mit Lewy-Körperchen-Demenz besteht eine enorme Empfindlichkeit gegenüber allen Neuroleptika (NL), besonders den klassischen hochpotenten NL(z.B. Haloperidol), so dass kleine Mengen schon verheerende Folgen haben können, wie z.B. massive Bewegungsstörungen mit Gangstörungen und Stürzen, krummes Gehen, Schluckstörungen, Verstärkung oder Auslösung einer Inkontinenz u.a..

Parkinson Demenz

Die Demenz bei Parkinson-Krankheit tritt in der Regel erst nach vielen Jahren der Parkinson-Symptome auf. Zu dem klinischen Bild gehört eine erhebliche Verlangsamung der kognitiven Prozesse (Denk- und Urteilsvermögen, Entscheidungskraft, Informationsverarbeitung, Sprachflüssigkeit) als Spiegelbild der motorischen Verlangsamung. Antriebsminderung, depressive Verstimmungen und Halluzinationen sind sehr häufig. Auch diese Kranken reagieren wie die Kranken mit einer Demenz bei Lewy-Körperchen extrem überempfindlich auf herkömmliche Neuroleptika. Aber auch bei den atypischen Neuroleptika ist Vorsicht geboten.

Fronto-Temporale Demenz

Frontallappendegenerationen (Stirnhirn) sind vor dem 65. Lebensjahr in etwa so häufig wie die Alzheimer-Krankheit, der Verlauf wird durch einen progredienten (fortschreitenden) Nervenzellverlust im Stirnhirn (frontaler Kortex) und den Schläfenlappen (temporaler Kortex) des Gehirns verursacht. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei rund 58 Jahren, wobei es eine große Streubreite gibt (20 bis 85 Jahre). Die Erkrankung beginnt mit einer Veränderung von Verhalten und Persönlichkeit. Die Erkrankten erscheinen im Vergleich zu ihrem früheren Verhalten meist sorgloser und oberflächlicher. Ein Teil der Erkrankten zeigt enthemmtes, häufig sozial inadäquates, manchmal taktloses oder aggressives Verhalten. Nicht selten führt diese Enthemmung dazu, dass die Patientinnen und Patienten (Bagatell-)Delikte begehen oder unbedachte finanzielle Transaktionen durchführen. Bei einem anderen Teil der Erkrankten fällt von Beginn an eine zunehmende Antriebslosigkeit und Apathie auf. Sie ziehen sich aus Familie und Freundeskreis zurück, verlieren das Interesse an ihren Hobbies. Viele Erkrankte entwickeln einen ausgesprochenen Heißhunger, vor allem auf Süßes; andere nehmen nur noch bestimmte Speisen zu sich oder werden Kettenraucher.

Typischerweise ist die Krankheitseinsicht deutlich beeinträchtigt, die Erkrankten nehmen ihre Veränderung selbst nicht wahr. In der Pflege auftretende herausfordernde Verhaltensweisen sind deutlich ausgeprägt und wegen der fehlenden Krankheitseinsicht kommunikativ oder mit sozialen Maßnahmen schwer zu beeinflussen. Eher selten lässt sich bei den Personen eine depressive Symptomatik feststellen, gelegentlich auch nur vorübergehend. Mit oder nach dem Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten kommt es zu einer Beeinträchtigung der sprachlichen Fähigkeiten mit Reduktion des Wortschatzes, Wortfindungs- und schließlich auch Sprachverständnisstörungen. Beeinträchtigungen von Gedächtnis und Orientierung sind vor allem zu Beginn der Erkrankung kaum vorhanden, nehmen im Verlauf aber zu. Für die Bezugspersonen dieser Kranken ist die Pflege im Vergleich zur Pflege zu Alzheimerkranken stärker belastend, da die Persönlichkeitsstörungen und Beeinträchtigungen des Sozialverhaltens mit affektiver Verflachung, Verlust des Taktgefühls und zunehmender Gleichgültigkeit gegenüber dem Wert zwischenmenschlicher Beziehungen besonders schwer zu bewältigen sind.

Verlauf der Demenzerkrankung

Für das Verständnis des Erlebens und Verhaltens von Personen mit Demenz ist zunächst auch das Wissen darüber erforderlich, wie der Krankheitsverlauf aussehen kann - vom Beginn der Demenzerkrankung bis zum Tod.

Eine Orientierung gibt die folgende Übersicht des Demenzverlaufes nach Schweregraden, die in einer gewissen Gesetzmäßigkeit, geprägt von der Individualität der jeweiligen Person, zu erwarten ist.

Leichtes Erkrankungsstadium

- zunehmende Gedächtnisstörungen sind das Leitsymptom der Demenz
- Veränderungen der Sprachverarbeitung, der örtlichen und zeitlichen Orientierung u.a. kommen hinzu
- Zu Beginn der Erkrankung besteht besonders hoher Leidensdruck - der Kranke erlebt seinen geistigen Verfall, oft von einer Depression begleitet
- Um sich vor dem Erleben von Versagen und Beschämung zu schützen, wird das Selbstwertgefühl des Kranken und seiner Umgebung häufig durch Verdrängung oder Verleugnung der Krankheitszeichen stabilisiert
- Die Aktivitäten im täglichen Leben werden reduziert durch Vitalitätsverlust und Rückzugs- bzw. Vermeidungstendenzen
- Verliert das Interesse an lieb gewordenen Hobbies (Handarbeiten, Geselligkeiten u.a.)
- Wortfindungsstörungen und Verarmung der Sprache verstärken sich

Mittleres Erkrankungsstadium

- zunehmende Antriebsstörungen mit Apathie oder Antriebssteigerung begleitet von Unruhe
- kann zunächst fernere Bekannte, dann aber auch nahe Angehörige oft nicht mehr identifizieren
- liest nicht mehr
- gelegentlich aggressiv-erregte Zustände in bestimmten Situationen (Überforderung, erlebte Grenzüberschreitungen, Bedrohungserleben, mangelnde Einsichtsfähigkeit) mit dem Ziel, Kontrolle durch Zurückweisung oder Rückzug zu behalten
- gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus
- beginnende Harninkontinenz
- Unterstützung der Bezugspersonen durch ambulanten Pflegedienst jetzt oft notwendig
- Gedächtnisbildung, Sprachverarbeitung, Alltagsfunktionen, örtliche, zeitliche oder situative Orientierung, Wahrnehmung, Antrieb u. a. sind zunehmend stärker betroffen
- selbständige Lebensführung erheblich eingeschränkt

Schweres Erkrankungsstadium

- selbständige Lebensführung nicht mehr möglich, d.h. völlige Abhängigkeit von Pflege und Betreuung durch Bezugspersonen
- hochgradige Störungen aller geistigen Funktionen

- zunehmende zusätzliche körperliche Symptome und Risiken: Gangunsicherheit mit Sturzgefahr, Koordinationsstörungen der Bewegungen, Veränderung der Wahrnehmung körperlicher Empfindungen (z.B. Schmerz) Verlust der Kontrolle über Blase und Darm, beim einigen Kranken auch Krampfanfälle u. a.
- Veränderung der Nahrungsaufnahme und des Trinkens mit der Gefahr der Fehl- und Unterernährung sowie der Austrocknung
- schließlich vollständige Gangunfähigkeit, Bettlägerigkeit, erhöhtes Risiko von Thrombosen und Infektionen, häufigste Todesursache: Infektionen, besonders Lungenentzündung

Leben mit Demenz

Die Frühsymptome einer Hirnleistungsstörung werden häufig nicht erkannt oder fehlgedeutet. Noch bevor die Diagnose einer Demenz gestellt wird, finden sich langsam zunehmende Störungen des Gedächtnisses, die von den normalen Funktionsstörungen in Belastungssituationen, besonders unter Zeitdruck oder emotionaler Belastung, abgegrenzt werden müssen, insbesondere von der häufigen normalen („gutartigen“) Vergesslichkeit im Alter.

Oft finden sich in diesem Zeitraum bereits Veränderungen des Verhaltens und Erlebens. Neben einem Verlust an Lebensenergie kommt es zu einem Rückzug mit Einschränkung der sozialen Kontakte und der Freizeitaktivitäten. Häufig treten depressive Verstimmungen, Stimmungsschwankungen mit vermehrter Reizbarkeit oder Angstsymptome auf. Im weiteren Verlauf können Orientierungsstörungen, Störung von Routinehandlungen (z.B. Binden der Krawatte), Fehlbedienung von Geräten (z.B. im Haushalt) oder Fehlbeurteilungen der Realität hinzukommen. Ein häufiger Grund für eine depressive Verstimmung ist das Bewusstwerden der beginnenden Leistungsminderung. Die Depression kann über eine lange Zeit eine Demenz überdecken oder der Demenz vorausgehen. Wenn sich die Depression zurückbildet, stellt man fest, dass sich gleichzeitig eine geistige Leistungsminderung entwickelt hat, die nach dem Abklingen der Depression deutlich hervortritt und den weiteren Krankheitsverlauf bestimmt. Andererseits kann auch eine Depression durch Verlangsamung des Denkens und Handelns eine Demenz vortäuschen, so dass die Chance für eine erfolgreiche Behandlung der Depression vertan wird, wenn die Diagnose nicht rechtzeitig gestellt wird. Depressionen gelten als ein möglicher Risikofaktor im Verlauf der Demenz.

Die Gedächtnisstörungen äußern sich zunächst in einer Störung der Merkfähigkeit. Die Merkfähigkeit umfasst das Kurzzeitgedächtnis, wie man es z. B. benötigt, um sich kurzfristig eine Telefonnummer zu merken oder sich andere Gedächtnisinhalte für kurze Zeit einzuprägen. Die länger dauernden Gedächtnisfunktionen werden als, Neugedächtnis und Langzeitgedächtnis bezeichnet. Im Verlaufe einer Demenz gehen jedoch nach und nach alle Gedächtnisfunktionen verloren. Dies ist auch ein wesentlicher Unterschied zu der gutartigen Vergesslichkeit im Alter, bei der es bei einer Beeinträchtigung von Merkfähigkeit und Neugedächtnis bleibt.

Eine weitere Form der Gedächtnisstörung ist der Zerfall des Zeitgitters, das man benötigt, um Ereignisse im Zeitverlauf einordnen zu können. So finden Vergangenheit und Gegenwart zunehmend gleichzeitig statt. In der Gegenwart werden die mit den zeitlosen Erinnerungen gekoppelten Gefühle aktiviert.

Die Schwierigkeit, sich neue Eindrücke einzuprägen und zur Orientierung zu verwenden, erschwert das Zurechtfinden zunächst in fremder, später aber auch bekannter Umgebung.

Dies zeigt sich gelegentlich bei einem Urlaub, bei einer Krankenhauseinweisung oder einer Heimaufnahme, wenn plötzlich Unruhe- und Verwirrheitszustände auftreten. Diese Zustände nehmen

gegen Abend, wenn die Orientierung (durch die Veränderung der Lichtverhältnisse) schwerer wird, noch zu.

Die entstehende Unruhe und das Umherlaufen sind Folge einer endlosen Suche: der Kranke sucht sein Zimmer, sucht sein Zuhause, sucht letztlich Geborgenheit und Sicherheit. Diese findet er nicht, was ihn noch unruhiger, ungeduldiger, ängstlicher oder sogar ärgerlich machen kann. Auch die auf den ersten Blick unverständliche Suche der Eltern ist als Sehnsucht nach Sicherheit und Schutz zu verstehen.

Häufig tritt zu dem Zeitpunkt der ersten Merkfähigkeitsstörungen auch - aus dieser Unsicherheit heraus - ein Rückzug auf. Der Kranke meidet Kontakte aus Scham und der Angst bloßgestellt zu werden, er gibt alte Beschäftigungen und Hobbies auf. Im Gespräch wird ein Nachlassen der Kritikfähigkeit und der Fähigkeit abstrakt und vorausschauend zu denken offensichtlich. Es kommt manchmal zu krassen Fehleinschätzungen der eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten. Häufig spitzen sich die Konflikte zu, wenn ein deutlich Demenzkranker mit dem Auto fahren will.

In Familien, in denen sich die Kommunikation über Jahre eingespielt hat, werden diese Störungen oft über einen längeren Zeitraum nicht erkannt, manchmal auch gemeinsam verleugnet.

Da im Gedächtnis die Erfahrungen, die ein Mensch im Laufe seines Lebens gesammelt hat und die ihm etwas bedeutet haben, nicht mehr zur Verfügung stehen, werden die Gefühle, der Gefühlsausdruck und auch das Suchen nach bekannten Gefühlen besonders wichtig.

Die Gefühle werden weniger von der Demenz betroffen, als die geistigen Fähigkeiten. Daher wird auch der Abbau der geistigen Leistungen im Gefühl sehr intensiv erlebt, auch wenn dies häufig mit Worten nicht mehr ausgedrückt werden kann.

Im Umgang ist es wichtig, beruhigend auf den Kranken einzugehen. Dabei kommt es nicht so sehr auf den Inhalt dessen an, was gesagt wird und was offensichtlich verwirrt erscheint, sondern es kommt darauf an, das Gefühl zu vermitteln: "Du bist nicht alleingelassen, es ist alles in Ordnung", oder dass der Kranke in diesem Moment eine Geste spürt, die ihm das Gefühl der Geborgenheit, nach der er sucht, vermittelt.

Im täglichen Umgang mit einem Demenzkranken ist die im Verlauf der Krankheit sehr häufig auftretende Unruhe für die Pflegenden oder Betreuer eine starke Belastung. Diese Unruhe überträgt sich gegenseitig. Derjenige, der den ganzen Tag mit jemandem zusammen ist, der ständig ruft oder schreit, der immer wieder die gleichen Fragen stellt, muss große Geduld aufbringen.

Auch auf Spannungen zwischen Personen in der Umgebung (z.B. in einem Pflgeteam) reagiert der Kranke empfindlich und oft mit Unruhe. Er spürt, da stimmt irgendetwas nicht, kann dies aber nicht mehr einordnen.

Sehr wichtig für eine gleichmäßige und geduldige Zuwendung ist das Akzeptieren dieser Symptomatik als durch einen Krankheitsprozess verursacht. Das verhilft zu einer positiven Distanz, aus der man gelassener mit den Veränderungen des Erlebens und Verhaltens umgehen lernt. Diese Erkenntnis verhindert, dass der Betreuende in einen Machtkampf gerät oder sich persönlich gekränkt fühlt. Bei vielen Kranken kommen aus dem Gedächtnisverlust neue Erklärungen, z.B., dass er glaubt, jemand hätte ihm etwas gestohlen, was er in Wirklichkeit nur verlegt hat. Dies führt gelegentlich zu ungerechtfertigten Anschuldigungen dem Pflegenden gegenüber, die auf keinen Fall persönlich genommen werden sollten. Auch wenn Dinge berichtet werden, die unserer Meinung nach offensichtlich nicht stimmen können, lautet eine Grundregel im Umgang mit diesen Krankheitszeichen, dass man nicht versuchen sollte, dem Kranken beizubringen, dass er Unrecht hat oder versucht, ihm das Gegenteil zu beweisen.

Die Kritikfähigkeit der eigenen geistigen und körperlichen Leistungsfähigkeit ist oft nicht mehr erhalten, so dass der Patient überzeugt ist, alleine zurechtzukommen, obwohl er bereits weitgehend hilfeabhängig ist. Insbesondere bei Menschen, die lange Jahre allein gelebt haben, kommt es zu einer Fehlbeurteilung und Überschätzung der eigenen Fähigkeiten.

Viele ältere Menschen haben Probleme, Hilfe zuzulassen. Wenn jemand Hilfe annehmen kann, ohne das Gefühl zu bekommen, dann als Versager zu gelten, ist eine wichtige Voraussetzung zur Betreuung bereits gegeben. Das Akzeptieren der Hilfe gibt dem Kranken auch wieder neuen Spielraum im Rahmen seiner verbliebenen Möglichkeiten. Seine Fähigkeiten können besser genutzt werden. Rückzug ist nicht mehr erforderlich, der sonst die letzten Übungsmöglichkeiten und die sozialen Kontakte weiter vermindert.

Es ist oft erstaunlich, über welche Fähigkeiten schwer demente Menschen noch verfügen können, wenn sie sinnvoll angeregt werden. Das sind allerdings nicht die Fähigkeiten, sich z.B. in einer aktuellen Diskussion zu behaupten oder Fragen zu beantworten, in denen die Gedächtnisleistung „geprüft“ werden soll. Vielmehr können viele Kranke interessante Dinge von früher erzählen und es ist auch für denjenigen, der mit alten Menschen umgeht, vielleicht auch interessant, an den Erfahrungen dieser Menschen teilzuhaben. Durch die Beschäftigung mit der Vergangenheit schließt man an Erlebnisse an, die früh gelernt und gefühlsmäßig und im Gedächtnis noch besser verankert sind. Wenn die Demenz allerdings fortschreitet, gehen auch diese ältesten Gedächtnisinhalte zunehmend verloren. Schließlich kennt der Kranke seine eigene Familie nicht wieder oder steht vor dem Spiegel und fragt, "wer ist das denn"?

Die Identifikation der eigenen Person in der Gegenwart gelingt nicht mehr. Eine Frau sah sich in einem Album Bilder von früher an und erkannte sich auf einem Bild, wo sie als junges Mädchen abgebildet war und sie sagte erfreut, "das bin ich". Ihr aktuelles Spiegelbild erkannte sie jedoch nicht. Die Möglichkeit, Gegenstände von früher mitzubringen oder regelmäßig alte Bilderalben anzuschauen, wird zu wenig genutzt. Alte Bilder und Gegenstände von früher ermöglichen es, gezielt an Erlebnisse anzuschließen, alte Gefühle wachzurufen und den unterbrochenen roten Faden der Lebensgeschichte zu stabilisieren.

Neben Tagesschwankungen, mit der Zunahmen von Unruhe und Desorientierung gegen Abend, kann es zu einer regelrechten Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus kommen, so dass nächtliche Unruhezustände auftreten, während der Kranke tagsüber eher passiv ist und möglicherweise vor sich hindöst. Diese Umkehr von Tag und Nacht führt meist zu Problemen. Der erste Schritt sollte sein, den Kranken tagsüber zu aktivieren und zu verhindern, dass er vor sich hindöst und damit nachts nicht schlafen kann. Wenn vorschnell zu Medikamenten gegriffen wird, kann die Tagesmüdigkeit durch eine Nachwirkung (Überhang) der Schlaftabletten verstärkt werden. Beim nächtlichen Gang zur Toilette besteht eine erhöhte Gefahr von Stürzen. Die verlängerte Wirkungsdauer der Schlafmittel ist auch ein Grund dafür, dass die Hälfte aller Stürze mit schmerzhaften Prellungen, Platzwunden oder Frakturen in der Nacht oder frühmorgens nach dem Aufstehen passieren.

Im weiteren Krankheitsverlauf können erlernte Bewegungsmuster nicht mehr richtig koordiniert ausgeführt werden. Es wird für den Erkrankten zunehmend schwieriger, sich anzuziehen, weil bei dieser Tätigkeit verschiedene Handlungen in richtiger Reihenfolge hintereinander durchgeführt werden müssen. Aus diesem komplexen Handlungsablauf können jedoch noch Teilabschnitte richtig durchgeführt werden, so dass es bei der Hilfestellung wichtig ist, den Ablauf einer Handlungskette in einzelne Abschnitte aufzuteilen und zu festigen.

Gesamtbehandlungsplan der Demenz

Auch wenn es bei der Demenz, die durch die Alzheimer'sche Erkrankung verursacht wird, zurzeit noch keine ursächliche Therapie gibt, bestehen doch zahlreiche Möglichkeiten, die Lebensqualität von Erkranktem und seiner Angehörigen oder anderer Bezugspersonen zu verbessern. Neben der medizinischen Behandlung sind vor allem die psychologischen und sozialen Maßnahmen von Bedeutung. Diese ergänzen und verstärken sich in ihrer Wirksamkeit gegenseitig.

Ziele:

- Stabilisierung des Selbstwertgefühls durch Respektieren der Persönlichkeitsrechte und der Gefühlswelt des Kranken
- Stärkung von Selbstbestimmung und Autonomie trotz Einschränkungen
- Förderung und Stabilisierung verbliebener Fähigkeiten und Möglichkeiten durch Aktivierung ohne Überforderung
- Verbesserung der affektiven Steuerungsfähigkeiten des Patienten - dadurch Freisetzung von Kräften zur Bewältigung einfacher Alltagsanforderungen
- Unterstützung der sozialen Bindungen zu Stärkung des Erlebens von Vertrauen, Sicherheit, Identität und Zugehörigkeit (Demenz braucht Bindung)
- Verbesserung der Lebensqualität des Kranken und der Bezugspersonen

Betreuungs- und Therapieansätze in einem ganzheitlichen Konzept:

Frühzeitige und behutsame individuelle Aufklärung

Möglichkeit persönliche Angelegenheiten und weiteres Vorgehen zu klären

Juristische Fragen rechtzeitig klären

(Patienten-Verfügung, Vorsorgevollmacht, Testament, Betreuungsvollmacht, u.a.).

Unterstützung der Pflegenden

Information zum Krankheitsbild und zum Umgang mit Demenzkranken, Pflegekurse

Entlastungsangebote: emotional, zeitlich-körperlich, organisatorisch

Vernetzte Versorgung

Niederschwellige Hilfsangebote rechtzeitig nutzen

(interdisziplinär, multiprofessionell)

Integriertes Versorgungsnetz: ambulant - teilstationär - stationär - bezogen auf Wohnortnähe

Nicht-medikamentöse Therapieansätze

Milieugestaltung, Aktivierung, Validation, Tagesstrukturierung nach den Kriterien von Normalität und Teilhabe, Ergotherapie, Physiotherapie, Logotherapie, Kreative Ansätze, Musik u.a.

Gruppen für Betroffene und Pflegenden

Therapie mit Antidementiva

Therapieziele: Verzögerung des Krankheitsverlaufes

Erhalten von Funktionen und Verzögerung der schweren Pflegeabhängigkeit sind möglich

Erkennung und Behandlung von psychiatrischen Begleiterkrankungen

Unruhe, Angst, Depression, Veränderungen der Impulskontrolle, wahnhaftige Störungen, Schlafstörungen u.a.

Behutsamer Einsatz von verträglichen Psychopharmaka in niedriger Dosierung

Behandlung internistischer Begleiterkrankungen

Insbesondere Kontrolle und Behandlung der „Bösen 5“:

Arterielle Hypertonie (Behandlungsziel < 160/90 mmHg)

Diabetes mellitus

Fettstoffwechsel Störung

Rauchen

Übergewicht

Vorbeugung

Gesunde Ernährung

Geistige Aktivität: Nachweislich Risikoreduktion für Alzheimer-Demenz

Körperliche Aktivität: Signifikante Risikoreduktion für Alzheimer-Demenz

Schon mit der Sicherung der Diagnose einer Demenzerkrankung werden die Weichen für den weiteren Verlauf gestellt. Dazu gehören Information und Vorbereitung der notwendigen Betreuung und Versorgung. Sich darauf einzustellen und trotzdem stets das Beste zu hoffen, erleichtert es, in der jeweiligen Krankheitsphase sich am Wohlbefinden, den Möglichkeiten und Grenzen zu orientieren. Grenzen zu erkennen meint nicht nur die Grenzen, die durch die Krankheit dem Betroffenen auferlegt sind, sondern auch die Grenzen des Pflegenden. Seine Feinfühligkeit in der Wahrnehmung und Respektierung der Bedürfnisse des Kranken helfen, seine eigene Angst und Bedürftigkeit anzuerkennen und einen eigenen Weg zwischen Nähe und Distanz zu suchen.

Im Mittelpunkt stehen die Gestaltung von Beziehung und Kommunikation, um Hilflosigkeit und Verzweiflung annehmen zu können, aber auch um Hoffnung, Sinn und Trost gewähren zu können, um auch in diesem Lebensabschnitt in Kommunikation zu sein.

Autorenverzeichnis

Erich Schützendorf, *Dipl. Pädagoge*,

Stellvertr. Direktor der Volkshochschule des Kreises Viersen und Lehrbeauftragter für Soziale Gerontologie

Frauke Feddersen

Ärztliche Mitarbeiterin der Beratungsstelle für ältere Menschen und ihre Angehörigen, Hamburg

Hildegunt Bexfield

Diplompsychologin und Pflegepädagogin, Hamburg

Maren Niebuhr-Rose

Soziologin M.A., Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V.

Cilly Borgers

Krankenschwester, Pflegedienstleitung, Eckernförde

Bärbel Schönhof

Rechtsanwältin, Lehrbeauftragte der Universität Dortmund

Angelika Maaßen

Diplompsychologin und Psychologische Psychotherapeutin, der HAMBURGISCHEN BRÜCKE - Beratungsstelle für ältere Menschen und ihre Angehörigen in Hamburg

Dr. Wilhelm Stuhlmann, Dr. med, Dipl.-Psych.

Arzt für Psychiatrie und Neurologie - Psychotherapie - Klinische Geriatrie-

Impressum

Herausgeberin:

Freie und Hansestadt Hamburg

Bezirksamt Altona, Fachamt für Hilfen nach dem Betreuungsgesetz, Winterhuder Weg 31, 22085 Hamburg und
Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz, Hamburger Str. 47, 22083 Hamburg

www.betreuungsrecht.hamburg.de

Redaktion:

Holger Kersten, Johanna von Renner, Reinhard Langhoff

Dezember 2006

Dieses Dokument kann heruntergeladen werden unter: www.betreuungsrecht.hamburg.de

Anmerkung zur Verteilung: Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Senats der Freien und Hansestadt Hamburg herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Das gilt für Bürgerschafts-, Bundestags-, Europawahlen sowie die Wahlen zur Bezirksversammlung.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne einen zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zu Gunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte.

Die genannten Beschränkungen gelten unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Art diese Druckschriften dem Empfänger zugegangen sind. Den Parteien ist es jedoch gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden.