



Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Fachbereich Soziale Arbeit, Bildung und Erziehung

Studiengang Soziale Arbeit

Bachelorarbeit

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Arts

Demenz am Lebensende: Würdig Leben können, in Würde sterben dürfen

vorgelegt von:

Richard Simson

Erstprüfer: Prof. Dr. Andreas Speck

Zweitprüfer: M.A. Karsten Giertz

URN-Nummer: urn:nbn:de:gbv:519-thesis2020-0708-2

Vorgelegt am 14.02.2021

Für meine Großeltern

**„Nicht die Jahre in unserem Leben zählen,
sondern das Leben in unseren Jahren zählt“**

(Adlai E. Stevenson)

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	1
1. Die Krankheit Demenz.....	2
1.1 Definition und Klassifikation.....	2
1.2 Diagnostik	4
1.3 Formen der Demenz	5
1.4 Ursachen der Alzheimer Demenz	7
1.5 Symptome und Verlauf der Alzheimer Erkrankung.....	9
1.6 Prävention	11
1.7 Intervention	13
2. Menschen mit fortgeschrittener Demenz und ihre Lebensqualität	16
3. Einen würdevollen Lebensabend mit Demenz ermöglichen – Theoretische Zugänge.....	18
3.1 Validation nach Naomi Feil.....	18
3.1.1 Was ist Validation?	18
3.1.2 Die Validationsprinzipien nach Feil.....	20
3.1.3 Spirituell-psychosoziale Grundbedürfnisse	22
3.1.4 Phasen der Validation – besonderer Schwerpunkt auf Phase 3 und 4	25
3.1.5 Wem hilft Validation – Vorteile und Kritikpunkte von Validation.....	27
3.2 Personenzentrierte Pflege	28
4. Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz.....	30
4.1 Hospiz und Palliative Konzept	30
4.2 Die Pflege von Menschen mit Demenz im Rahmen von Hospiz und Palliative Care	32
4.2.1 Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.....	33
4.2.2 Atemnot und terminales Rasseln.....	34
4.2.3 Kommunikation mit sterbenden Menschen mit Demenz	36
4.2.4 Spiritualität am Lebensende	38
4.3 Der Sterbeprozess bei Menschen mit Demenz	39
5. Die Rolle der sozialen Arbeit bei der Begleitung schwerstkranker Demenzpatienten.....	40
6. Zusammenfassung.....	42
7. Anhang.....	45
8. Literaturverzeichnis.....	47

Einleitung

Kennen Sie Personen mit Demenz? Wissen Sie wie hilflos man sich als Angehöriger einer Demenzkranken Person fühlt, wenn sich diese im weit fortgeschrittenen Stadium befindet? Wenn eine verbale Kommunikation nicht mehr möglich ist, es bei der Nahrungsaufnahme zu starken Hustenanfällen kommt, einhergehend mit teilweisen Erstickungsängsten – das Essen und Trinken kaum mehr möglich sind? Wie fühlt sich diese Person selbst, die scheinbar kaum mehr Lebensqualität besitzt? Dieser Mensch von dem ich hier schreibe ist mein Opa, welcher im achten Jahr an der Alzheimer-Demenz leidet. Er bekam die Krankheit mit 68 Jahren und ist inzwischen 76 Jahre. Anfangs konnte meine Oma, welche ihn immer noch in häuslicher Pflege betreut, mithilfe meiner Mama, seine Pflege ganz gut bewerkstelligen. Später brauchten wir dann externe Hilfe. Diese sorgte stundenweise für Entlastung meiner Oma. Doch die Symptome schritten voran und verschlechterten den Allgemeinzustand meines Opas. Bis zu dem jetzigen Zeitpunkt an dem meine Großmutter am Ende ihrer Kräfte ist. Die zu Beginn dargestellte Situation ist der momentane Ist-Zustand meines Opas. Die Frage lautet nun, wie geht es weiter in dieser schwierigen Lage? Die Antwort könnte sein, ihn in ein Altersheim zu geben. Doch wie verändert sich dann seine Lebensqualität? Schließlich hat er eine sehr enge Bindung zu meiner Oma. Würde er sich in einer fremden Umgebung überhaupt nochmal heimisch fühlen? Zudem sind die Pfleger dort einem permanenten Stress zwischen Zeitnot und einer sehr anspruchsvollen Tätigkeit ausgesetzt. Hervorgerufen durch den Kostendruck der Heimleitung. Wollen wir wirklich unseren Opa in so ein Umfeld geben? Bisher konnten wir uns zu diesem Schritt nicht entschließen.

Ich habe mich deshalb für das Thema Demenz am Lebensende entschieden. Im Rahmen meiner Bachelorarbeit möchte ich mich mit der Fragestellung auseinandersetzen, „Wie ist es möglich, Menschen mit fortgeschrittener Demenz einen würdevollen Lebensabend zu gestalten und damit positiv den Leiden entgegenzuwirken.“

Im ersten Teil der Arbeit widme ich mich dem Thema Demenz sehr ausführlich. Dabei werde ich auf die Definition und Diagnostik von Demenz eingehen. Danach möchte ich die verschiedenen Demenzformen näher betrachten. Um die Gründe für eine Demenzerkrankung herauszufinden, werden sich die möglichen Ursachen aus dem medizinischen Blickwinkel angesehen, aber auch kritische Äußerungen anderer Autoren hinzugezogen. Auch mit den Symptomen und dem Verlauf einer Demenz wird sich beschäftigt. Abschließen soll den ersten Gliederungspunkt die Prävention und Intervention der Demenz-Krankheit.

Als zweites gehe ich auf die Lebensqualität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ein. Dies finde ich sehr essentiell für die Beantwortung meiner zentralen Fragestellung.

Im dritten Abschnitt wird das Pflegekonzept von Naomi Feil vorgestellt. Insbesondere werden in diesem Zusammenhang die Validationsprinzipien erklärt und die Grundbedürfnisse der Demenzerkrankten näher erläutert. Um anschließend sich die Validationstechniken, die in der Phase drei und vier der Methode zur Anwendung kommen, anzuschauen. Zudem wird sich kritisch mit der Kommunikationsmethode der Validation auseinandergesetzt. Vervollständigt wird dieser Gliederungspunkt durch einen Blick auf den Personenzentrierten Ansatz nach Tom Kidwood.

Das Kerngebiet dieser Arbeit stellt neben der Validation und der Personenzentrierten Pflege die Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz dar. Für das von mir gewählte Thema „Demenz am Lebensende“ ist es überaus wichtig das Sachgebiet Tod und Sterben nicht auszulassen. Zunächst werde ich das Hospiz und Palliativ Konzept vorstellen, welche Alternativen zu einem normalen Pflegeheim darstellen. Die Pflege von Menschen mit Demenz im Rahmen von Hospiz und Palliative Care wird an Beispielen erklärt. Abschließen wird diesen Gliederungspunkt ein Blick auf den Sterbeprozess.

Die Rolle der Sozialen Arbeit bei der Begleitung schwerstkranker Demenzpatienten bildet den Abschluss der Bachelorarbeit.¹

1. Die Krankheit Demenz

1.1 Definition und Klassifikation

Zunächst gilt es bei der Einordnung des Begriffs Demenz eine allgemeine von der medizinischen Begriffsbestimmung zu unterscheiden. Demenz bedeutet auf allgemeiner Ebene lateinisch übersetzt „ohne Verstand“. Diese Bezeichnung ist jedoch problematisch, können doch den von Demenz betroffenen Menschen nicht zwangsläufig Unverstand unterstellt werden (Schilder/ Philipp-Metzen 2018, S.15). Die geistige Dimension einem Menschen abzusprechen, würde bedeuten, ihm das spezifisch Humane abzuerkennen. Damit würde man ihm nicht gerecht. Nach Viktor E. Frankl gibt es keine Geisteskrankheiten, weil Geist immateriell ist und daher nicht erkranken kann. Seele und Körper können demnach erkranken, nicht

¹ **Hinweis:** In dieser Arbeit wird auf geschlechtliche Formulierungen in der Genderschreibweise verzichtet. Beide Geschlechter (männliche und weibliche Form) werden durch die verwendete Schreibweise angesprochen.

aber der menschliche Geist. Die Intaktheit der geistigen Person ist also – wie auch das Bewusstsein – während einer Demenz immer gegeben (Bruckler 2019, S.21).

Auf den ersten Blick ist Menschen die Demenz im alltäglichen Leben nicht anzusehen. Typische Symptome treten erst in stressbehafteten Situationen auf, die erkennen lassen, dass ein Mensch an einem dementiellen Syndrom leidet. Demenz wird erklärt als ein Verlust an geistigen Fähigkeiten, der mindestens so stark ist, dass er die Erfüllung der beruflichen Pflichten und den sozialen Umgang beeinträchtigt (Gehring-Vorbeck 2018, S.28). Der Begriff wird folgendermaßen von der Weltgesundheitsorganisation erklärt: „Demenz ist ein Syndrom (...) bei dem die Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen (...) über das hinausgehen, was von einem normalen Altern erwartet werden kann. Es beeinflusst das Gedächtnis, das Denken, die Orientierung, das Verständnis, die Berechnung, die Lernfähigkeit, die Sprache und das Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht betroffen. Die Beeinträchtigung der kognitiven Funktion geht häufig einher mit einer Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des sozialen Verhaltens oder der Motivation“ (Bruckler 2019, S.21).

Mehr als fünfzig verschiedene Formen von Demenz werden heute insgesamt beschrieben, die in unterschiedlichen Alterskohorten und unterschiedlichen Häufungen auftreten können. In Deutschland lebten 2016 etwa 1,5 Millionen Menschen mit Demenz. Bis zum Jahr 2050 wird mit einem Anstieg auf circa 3,02 Millionen Erkrankten gerechnet (Kulbe 2018, S.82). Somit werden die Menschen, welche von Demenz betroffen sind, zu einer zunehmenden gesundheits- und sozialpolitischen, wie gesamtgesellschaftlichen Herausforderung, wenn man die wachsende Anzahl dieser Personengruppe adäquat versorgen und am Lebensende würdevoll betreuen möchte (Gehring-Vorbeck 2018, S.28).

Medizinische Sicht auf Demenz

Aus biomedizinischer Sicht zählen Demenzen zu den häufigsten neuropsychiatrischen Erkrankungen des höheren Lebensalters. Allgemein formuliert handelt es sich bei Demenz nach Förstl & Lang um einen schwerwiegenden Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit aufgrund einer ausgeprägten und lang andauernden Funktionsstörung des Gehirns (Schilder/Philipp-Metzen 2018, S.15). Demnach muss diese Verschlechterung mindestens sechs Monate andauern und über die Veränderungen eines normalen Alterns hinausgehen (Gehring-Vorbeck 2018, S.30). Je nach der zugrunde liegenden Ursache der Demenz verlaufen diese kognitiven Beeinträchtigungen progredient. Die aktuellen Definitionen der Medizin

zum Begriff der Demenz basieren auf den medizinischen Klassifikationen ICD 10 und DSM – V (Philipp-Metzen 2015, S.18). In der ICD-10 steht zu dem Begriff Demenz geschrieben: „Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet.“(Philipp-Metzen 2015, S.19) Bei Demenz handelt es sich demnach um ein psychopathologisches Syndrom. Ein Delir oder eine Depression muss aber bei der Diagnose Demenz auszuschließen sein. Diese beiden Erkrankungen gehen mit einer ähnlichen Symptomatik einher und sind daher leicht mit Demenz zu verwechseln. Ein vorübergehender Verwirrheitszustand muss ebenso ausgeschlossen werden wie eine rasch einsetzende Bewusstseinsintrübung. Im Verlauf der Krankheit kommt es etwa bei 80% der Menschen mit Demenz neben kognitiven Beeinträchtigungen zu weiteren nicht-kognitiven Veränderungen ihres Verhaltens und Erlebens. Zu diesen Krankheitszeichen zählen vermehrte Angst und Depressivität, hyperaktives Verhalten, Apathie oder psychotische Symptome. Diese nicht kognitiven Veränderungen werden als psychische Verhaltensauffälligkeiten bezeichnet (Schilder/Philipp-Metzen 2018, S.16f.).

1.2 Diagnostik

Ein zweistufiger Entscheidungsprozess führt zur Diagnose einer Demenzerkrankung. Der erste Schritt ist der Nachweis eines Demenzsyndroms. Sollte sich der Verdacht der Demenz dadurch bestätigen erfolgt danach eine Differenzialdiagnose zur Klärung der zugrunde liegenden Ursache (Förstl 2011,S.266). Das bedeutet, die Differenzialdiagnose dient der Abgrenzung einer Demenz von einer normalen Alterserscheinung, einer Depression oder einem Delir (Förstl, Kurz, Hartmann 2011,S.49). Die Untersuchung der kognitiven Leistungsfähigkeit von Personen mit Demenzverdacht erfordert vom diagnostizierenden Arzt neben technischem Können auch viel Einfühlungsvermögen. Mit den eigenen Schwächen konfrontiert zu werden kann gerade bei bereits beeinträchtigten Patienten hochgradig unangenehm sein. Häufige Reaktionen sind dann Abwehr, Verärgerung und Verweigerung, die leicht zum Abbruch der Untersuchung führen können. Daher ist es ratsam die Untersuchungssituation im

Sinne einer gemeinsamen konstruktiven Arbeitssituation zu gestalten. Im Hinblick auf den Demenzpatienten sollten dabei speziell einige Gestaltungsprinzipien beachtet werden.

Diese Prinzipien sind:

1. Sich zu Beginn vergewissern, dass der Patient über Sinn und Zweck der Untersuchung informiert ist. Erläuterungen zu Ablauf und Zeitdauer der Untersuchung tragen zum Abbau von Verunsicherung und Testangst bei.
2. Die dem testpsychologischen Teil der Untersuchung vorgeschaltete Anamnese dazu nutzen, um Ängste bei den Personen abzubauen und zu motivieren.
3. Falsche Antworten oder Aufgabenlösungen nicht korrigieren oder kommentieren. Erkundigt sich der Patient danach ob seine Reaktion richtig war, wahrheitsgemäß antworten.
(Jahn, Werheid 2015,S.40)

Im Rahmen der medizinischen Diagnostik kommen die in Tabelle 1 (im Anhang) genannten diagnostischen Verfahren zum Einsatz. Sie stellen eine Synthese verschiedener diagnostischer Zugänge dar und umfassen die subjektive Beschwerdeschilderung aus den unterschiedlichen Perspektiven des Betroffenen und dessen Bezugsperson, den ärztlich-klinischen Eindruck und die testpsychologische Leistungsmessung (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.28).

1.3 Formen der Demenz

Für die ärztliche Demenzdiagnose werden aktuell zwei große Ursachenkomplexe diskutiert. Die primäre Demenzform vom Typus M. Alzheimer, für die es noch keine wirksame Therapie gibt und sekundäre Demenzformen, die sogenannten vaskulären Demenzen, die bei rechtzeitiger medikamentöser Behandlung reversibel sein können (Bruckler 2019, S.34).

Demenz vom Alzheimer Typ

In unserer Gesellschaft stellt die Demenz vom Alzheimer –Typ die mit Abstand häufigste Ausprägung dar. Als eine neurodegenerative Erkrankung tritt sie mit steigender Prävalenz im zunehmend höheren Alter auf. Sie ist stetig zunehmend von 1% bei unter 64-jährigen auf 35% bei unter 90-jährigen Personen. Im Gehirn sterben nach und nach die Nervenzellen bei von Alzheimer betroffenen Menschen ab. Zwischen den Zellen gehen dabei auch die notwendigen Verbindungen verloren. Diese Veränderungen können sowohl eine Atrophie und

ein Schrumpfen des Gehirns als auch Einlagerungen von Amyloidplaques in bestimmten Gehirnregionen sein. Die sogenannten höheren Funktionen des Gehirns, wie Gedächtnis, Lernen und Urteilsvermögen gehen dabei verloren. Ihre körperliche sowie geistige Selbstständigkeit verlieren die Betroffenen schrittweise und sind irgendwann völlig auf Hilfe angewiesen (Gehring-Vorbeck 2018, S.32f.).

Vaskuläre Demenzen

Diese Art von Demenz besteht aus vielen Mischformen, oft als Folge eines hämorrhagischen Insultes im Gehirn und macht ca. 20% als eine reine vaskulär bedingte Demenz und 10% aus den Mischformen Alzheimer Demenz und vaskuläre Demenz aus.

Infarktgeschehen mit einer Minderdurchblutung im Gehirn können die Multi-Infarkt-Demenzen auslösen. Durch diese Durchblutungsstörungen kommt es zu einem Absterben von Neuronen (Gehring-Vorbeck 2018, S.37f.). Im Zusammenhang mit der Schwierigkeit des Blutflusses steht oftmals die Schwere des Krankheitsbildes. Ebenfalls zu bestimmten Formen einer vaskulären Demenz führen die durch die Verschlüsse von Hirnarterien hervorgerufenen Nekrosen. Förderlich auf vaskuläre Demenzen können auch andere neurodegenerative und gefäßbedingte Veränderungen wirken. Die vaskuläre Demenz entwickelt sich meist sehr schnell nach einer Reihe von Schlaganfällen. Orientierung, Aufmerksamkeit und motorische Kontrolle zählen zu den Fähigkeiten, die durch die Erkrankung eingeschränkt werden (Philipp-Metzen 2015, S.21). Zu den Risikofaktoren zählen u.a. Übergewicht, Diabetes mellitus und erhöhte Blutfettwerte. Medikamentös behandeln lässt sich die Krankheit mit Antidementiva z.B. Acetylcholin. Zusätzlich sollte die Gabe von blutgerinnungshemmenden Medikamenten forciert werden, zur Reduktion von schlaganfallsauslösenden Begebenheiten (Rahman, Howard 2019, S.36).

Frontotemporale Demenz

Für die frontotemporale Demenz bzw. Morbus Pick ist ein Abbau von Nervenzellen zunächst im Schläfen- und Stirnbereich des Gehirns kennzeichnend in welchem u.a. das Sozialverhalten und die Emotionen gesteuert werden. In der Regel erfolgt das Auftreten der Krankheit zwischen dem 50. bis 60. Lebensjahr und damit früher als Alzheimer Erkrankungen. Für Angehörige besonders belastend sind Veränderungen des Sozialverhaltens und der Persönlichkeit. Sichtbar wird dieser abnormale Lebenswandel durch zunehmende Enthemmung sowie

Aggressivität. Oftmals wird die frontotemporale Demenz durch das Umfeld verkannt, da sie bereits im mittleren Erwachsenenalter auftritt. Für Betroffene ist es nicht selten ein langer Weg, bis eine korrekte fachärztliche Diagnosestellung erfolgt ist. Das Erkennen einer dahinter liegenden Krankheit wird bei den beteiligten Personen dadurch erschwert, weil die Einbußen der Gedächtnisleistung weniger zutage treten als die Beeinträchtigungen im Sozialverhalten (Philipp-Metzen 2015, S.22). Es gibt bisher keine gezielten Therapiemöglichkeiten zur Behandlung. Der Grund dafür ist, dass die Ereignisse, die zum Nervenzellenuntergang führen, zum größten Teil unbekannt und somit noch nicht beeinflussbar sind. Die medikamentöse Behandlung zielt derzeit darauf ab, die Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen zu mildern. Auch deshalb ist es wichtig die Umwelt speziell für die frontotemporale Demenz zu sensibilisieren z.B. durch Öffentlichkeitsarbeit (Danek 2011, S.171).

Weitere Demenzformen sind neben den genannten die Demenz bei Morbus Parkinson und die Lewy-Körperchen Demenz. Zudem gibt es sehr seltene Demenzarten die jedoch zusammen nur 5% aller auftretenden Demenzen ausmachen und deswegen hier nicht einzeln genannt werden (Philipp-Metzen 2015, S.23). Ich bezog mich in meiner Darlegung auf die drei am häufigsten vorkommenden Erscheinungen, weshalb ich auch nicht detailliert auf Morbus Parkinson und die Lewy-Körperchen Demenz einging.

1.4 Ursachen der Alzheimer Demenz

Heute ist die Alzheimer Krankheit die vierthäufigste Todesursache bei Erwachsenen. Die zugrunde liegenden Ursachen der Alzheimer Demenz verstehen die Wissenschaftler immer noch nicht ganz, obwohl es zu einer enormen Ausbreitung dieser Erkrankung unter älteren Menschen kommt (Gogia/Rastorgi 2014, S.53). Sicher ist jedoch, dass Alzheimer als chronisch progrediente Systemdegeneration verläuft, die zur Schädigung der Neuriten und Synapsen führt und ein Absterben von Neuronen des Großhirns, des Zwischenhirns sowie in geringem Maße des Hirnstamms nach sich zieht (Schilder/ Philipp-Metzen 2018, S.19). Dadurch kommt es zu einem allmählichen Verlust der kognitiven und körperlichen Funktionen (Gogia/Rastorgi 2014, S.53). Auch wenn die eigentlichen Ursachen der Alzheimer-Krankheit noch immer unbekannt sind, können besondere neuropathologische Veränderungen im Gehirn beobachtet werden, die den Krankheitsverlauf begleiten.

Dies sind vor allem Beta-Amyloid-Protein-Plaques, reaktive Gliazellvermehrung, Neurofibrillenbündel und Synapsen sowie Nervenzellverluste, die zum Verlust funktionsfähiger Neuro-

nen führen (Förstl, Kurz, Hartmann 2011, S.58ff.). Die Erkrankung unterbricht laut dem National Institute on Aging jeden der drei Prozesse, welche die Neuronen gesund erhalten: die Übertragung, den Stoffwechsel und die Reparatur. Die Nervenzellen im Gehirn können dadurch ihre Arbeit nicht mehr fortsetzen, verlieren die Verbindungen zu anderen Nervenzellen - schlussendlich sterben sie ab. Die typischen Symptome der Krankheit wie Gedächtnisverlust, Persönlichkeitsveränderungen sowie Probleme beim Ausführen der täglichen Aktivitäten werden hervorgerufen durch die Zerstörung und den Tod der Nervenzellen. Im Zusammenhang mit dem Auftreten der Verluste von Gedächtnis- und Kommunikationsfunktionen stehen die zwei neuropathologischen Läsionen im Gehirn, Beta-Amyloid-Plaques und neurofibrilläre Bündel, was zum Tod der Hirnzellen sowie zum Zerfall der Verbindungen zwischen diesen führt. Primäre Kennzeichen der Alzheimer-Demenz sind die genannten Abeta-Plaques und neurofibrilläre Bündel (Gogia/Rastorgi 2014, S.54). Plaques sind abgestorbenes Zellmaterial, welches sich auf der Oberfläche der Neuronen ablagert. Neurofibrillenbündel (dickere, gröbere Strukturen bzw. verdrehte Eiweißfasern) kommen im Inneren der Neuronen vor (Schilder/ Philipp-Metzen 2018, S.20). Die Ansammlung von Abeta im Gehirn beeinflusst nach der Amyloid-Hypothese primär die Entwicklung der Alzheimer-Pathogenese. Infolge des Ungleichgewichts zwischen Produktion und Freigabe von Abeta erfolgt vermutlich der Rest des Krankheitsprozesses, insbesondere der Bildung von neurofibrillären Bündeln, welche das Tau Protein enthalten (Gogia/Rastorgi 2014, S.54). Durch den Verlust von Neuronen und Dendriten schrumpft letztendlich das Gehirn (Atrophie). Bei dem Krankheitsgeschehen handelt es sich grob betrachtet um einen neuronalen Zellverlust, infolge von inner- und außerhalb der Nervenzellen eintretenden Proteinablagerungen. Bei der Pathogenese spielen auch genetische Faktoren eine Rolle (Schilder/ Philipp-Metzen 2018, S.20).

Von verschiedener Seite, z.B. von Whitehouse & George, Kitwood und Güther ist Kritik an dem biomedizinischen Verständnis zur Entstehung und Verursachung von Demenz geäußert worden. Dies bezieht sich vor allem auf die lineare Vorstellung, die beschriebene Neuropathologie führe zu einer Kettenreaktion, an deren Ende die Demenzerkrankung stünde. Die vielfältigen an einer Entwicklung der Krankheit beteiligten, miteinander interagierenden Faktoren blende ein solcher Erklärungsansatz aus. Psychosoziale Wirkfaktoren würden bei diesem Paradigma völlig aus dem Blick geraten, da die Verursachung von Demenz allein auf organische Einflüsse zurückgeführt werde (Gehring-Vorbeck 2018, S.45f.). George und Whitehouse begreifen demgegenüber die Alzheimer-Demenz als „keine vom Alterungsprozess

unterscheidbare Krankheit, sondern eher als Form der Gehirnalterung“. Aus dieser Perspektive verliert Alzheimer an Krankheitswert. Demenz ist demnach das Ergebnis eines normalen Alterungs-, und nicht eines Krankheitsprozesses. Sie könne somit auch nicht biomedizinisch beherrscht oder geheilt werden. Infolgedessen sollte mehr in eine ressourcenorientierte Pflege und Prävention investiert werden. Durch den Zusammenfluss von genetischen, umwelt- und verhaltensbezogenen Faktoren werde die so verstandene Gehirnalterung nach Whitehouse und George verursacht. Dies würde auch die enorme Variationsbreite der Verlaufsformen der Gehirnalterung beim Menschen erklären. An sich heterogene, individuelle Krankheitsfälle und -verläufe würden so unter dem „Diagnosedach“ Alzheimer-Krankheit vereint, mit der Konsequenz der Unbehandelbarkeit (Schilder/ Philipp-Metzen 2018, S.33f.).

1.5 Symptome und Verlauf der Alzheimer Erkrankung

Die Alzheimer-Krankheit befällt das Gedächtnis lange bevor sie eine Form annimmt, die von außen sichtbar ist. Häufig werden die frühen Anzeichen der Erkrankung übersehen oder fälschlicherweise für Alterserscheinungen, Vergesslichkeit, oder gar Depression gehalten. Die Angehörigen sind sich oftmals gar nicht im Klaren darüber, dass darunter eine Alzheimer Krankheit gärt, da sich erkennbare Muster vielfach nur schwer präzise bestimmen lassen. Oft dauert es Jahre, bis Symptome an die Oberfläche kommen, die schwerwiegend genug sind, um deswegen einen Arzt aufzusuchen. Schon lange bevor die ersten Anzeichen eines Gedächtnisverlustes auftreten, weisen Menschen, die an der Demenz leiden, bereits erste Veränderungen der Gehirnstruktur auf (Gogia, Rastorgi 2014,S.71).

Das Leitindiz der Alzheimer-Krankheit ist die Gedächtnisstörung, welche sich im Verlauf der Demenz negativ auf die Leistungsfähigkeit des Kurzzeit-, Langzeit- und Prospektivgedächtnisses auswirkt (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.22). Dieser Gedächtnisverlust wird in der Fachsprache auch Amnesie genannt. Wie angesprochen wirkt sich dies zuerst auf das Kurzzeitgedächtnis aus. An aktuelle Vorfälle, die innerhalb der letzten Stunden oder am Vortag geschehen sind, kann sich nicht mehr erinnert werden. Auch das Erlernen von neuen Inhalten ist beeinträchtigt, hingegen das Langzeitgedächtnis häufig intakt bleibt.

Das die Krankheit anfangs für Zerstreutheit gehalten wird, liegt an dem subtilen Unterschied, das frühere Ereignisse noch im Gedächtnis sind, kürzer zurückliegende jedoch nicht. Trotz der neurologischen Veränderungen, die innerlich stattfinden, scheint oberflächlich betrachtet der Betroffene normal zu denken und sich normal zu verhalten. Eine Vergesslichkeit kann

verschiedene Formen annehmen, am Anfang erst sporadisch und leicht auftretend. Menschen mit Alzheimer vergessen Termine oder verlegen Gegenstände (Gogia, Rastorgi 2014,S.73). Auch das zeitliche und räumliche Orientierungsvermögen lässt nach, z.B. finden sie ihr Auto in der Stadt nicht mehr oder geraten mit den Wochentagen durcheinander. Hinzu kommt die nachlassende Fähigkeit komplexere Aufgaben zu lösen, z.B. die Organisation eines Familienfestes. Die Betroffenen merken, dass mit ihnen etwas nicht stimmt. Das führt zu Sorge und Angst – der soziale Rückzug ist die Folge.

Die kognitiven Beeinträchtigungen stehen im 1. Stadium der Alzheimer-Demenz im Vordergrund. Diese Auswirkungen haben anfangs noch keine Beeinträchtigung der selbstständigen Lebensführung zur Folge(Pröllochs 2019,S.51ff.). Einhergehend mit den geistigen Einbußen kommt es noch während des Anfangsstadiums zu sprachlichen Problemen (Aphasie). Dies äußert sich zuerst in Wortfindungsstörungen einer Abnahme des vielseitigen Vokabulars oder es kommt während eines Gespräches zu längeren Pausen, weil die Fähigkeit verloren geht Informationen zu verarbeiten. Dieser Prozess des Verlorengehens der Sprache vollzieht sich über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg, bis hin zum Verstummen im Spätstadium (Förstl, Kurz, Hartmann 2011,S.53). Durchschnittlich 3 Jahre nach der Diagnosestellung entwickelt sich das mittelschwere Demenzstadium. Das Neugedächtnis ist nunmehr schwerwiegend geschädigt. Bei den Betroffenen gehen nun komplexere Handlungsabläufe wie Aufgaben im Haushalt, sich anziehen oder die Fähigkeit zu essen verloren.

Dieses Typische Symptom nennt man Apraxie (Gogia, Rastorgi 2014,S.74). Dabei sind zuerst Handlungsabläufe im Bereich der instrumentellen Aktivitäten die zum Einkaufen oder Telefonieren erforderlich sind, betroffen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung sind die Ausführungen von Selbstpflegehandlungen nicht mehr möglich. Wie bereits angeklungen ist, bezieht sich dies auf die Beeinträchtigung der Körperpflege, des Kleidens, der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.23f.).

Zusätzlich treten in diesem Stadium vermehrt psychische Symptome wie Wahnvorstellungen sowie Veränderungen im Verhalten auf. Durch die Desorientierung kommt es zu Verunsicherungen und Ängsten, die oft zu anklammerndem Verhalten führen. Innere Unruhe äußert sich in beständigem Wandern, häufig ist dies ein zielloses Umhergehen. Manchmal erleben sich die Menschen in einer früheren Zeit ihres Lebens, z.B. als sie berufstätig waren. Das kann zu einem starken inneren Antrieb führen, da das Laufen meistens ein Ziel verfolgt

spricht man von „Hinlauftendenz“ (Pröllochs 2019,S.54f.). Ein viertes primäres Merkmal neben der Amnesie, Aphasie und Apraxie ist die Agnosie.

Agnosie bedeutet die Unfähigkeit zur bewussten Verarbeitung von Sinnesreizen bei intakten Sinnesorganen. Betroffene können so ihren Wahrnehmungen keine Bedeutung mehr beimessen. Die Prosopagnosie stellt eine Form dessen dar, bei der Betroffene bekannte Gesichter und vertraute Personen nicht mehr erkennen(Schilder,Philipp-Metzen 2018,S.23). Spätestens in diesem Stadium können Menschen mit Alzheimer Demenz nicht mehr ohne umfassende Hilfe alleine leben. Die Aufnahme in ein Pflegeheim kann nur durch ein engmaschiges System sozialer Hilfen vermieden bzw. verzögert werden. Der Druck auf die pflegenden Angehörigen ist bedingt durch die Störungen des Verhaltens und die vielfältigen körperlichen Beschwerden der Erkrankten jetzt am größten.

In einem schweren Stadium, mit ausgeprägter Beeinträchtigung aller kognitiven Funktionen, befinden sich Menschen mit Demenz nach etwa sechs Jahren der Diagnosestellung. Die Sprache ist reduziert auf einfache Wörter bzw. ganz verstummt, auch frühe Erinnerungen sind kaum mehr abrufbar(Förstl, Kurz, Hartmann 2011,S.54f.). Selbst einfache Handlungen wie Essen können nicht mehr selbstständig ausgeführt werden. Die Erkrankten sind auf emotionale und körperliche Unterstützung angewiesen. Sie brauchen Hilfe bei allen körperlichen Aktivitäten. Körperliche Symptome wie Harn- und Stuhlinkontinenz sowie Gangstörungen bis hin zur Immobilität kommen hinzu. Im finalen Stadium ist die an Demenz erkrankte Person schließlich bettlägerig und vollständig auf Hilfe angewiesen. Die nun notwendigen Formen der Kommunikation sind Berührung und liebevolle Zuwendung.

Die Krankheitsmerkmale variieren von Person zu Person, auch sind die einzelnen Stadien einer Demenz nicht klar voneinander abgrenzbar. Die Übergänge verlaufen vielmehr fließend ineinander über (Pröllochs 2019,S.56ff.).

1.6 Prävention

Demenzen sind zwar eine gewaltige emotionale und finanzielle Bürde, dennoch haben demenzkranke Menschen und alle an ihrer Versorgung beteiligten Personen das Potenzial, die Gesellschaft enorm zu bereichern. Die Erkrankung kann bis heute durch keine Therapien geheilt werden. Demzufolge ist es sehr wichtig, dass die Demenzprävention einen sehr hohen Stellenwert in der Öffentlichkeit erhalten muss. Dies bedeutet Aufklärungsarbeit zu leisten über die Demenzerkrankungen und über Möglichkeiten das Demenzrisiko zu reduzieren.

Dabei sollte das Augenmerk der Bevölkerung stärker auf Faktoren der Lebensführung gelenkt werden, die das Erkrankungsrisiko erhöhen, um ihr zu vermitteln, besser auf ihre Gesundheit zu achten. Die Menschen sollen erfahren, was sie selbst tun können, um ihr Demenzrisiko zu senken. Schätzungsweise sind 30% der Demenzfälle durch beeinflussbare Faktoren des Lebensstils sowie des Gesundheitsverhaltens vermeidbar. Es liegen bereits ausreichend wissenschaftliche Beweise für eine vaskuläre Komponente vieler Demenzen vor. Interventionen, die den vaskulären Risikofaktoren gelten, sollten auch die Gefahr des Fortschreitens einer Demenz mindern. Zu den bislang bekannten Risiken zählen u.a. Rauchen, eine schlechte Ernährung, eine fehlende körperliche Bewegung verbunden mit Übergewicht, übermäßiger Alkoholkonsum sowie intermediäre Krankheitsvorboten (Bluthochdruck, Diabetes). Zu den Schutzfaktoren zählen hingegen ein hoher Bildungsstand, geistige und körperliche Betätigung sowie soziale Aktivitäten (Rahman, Howard 2019, S.51f.). Auch das Konzept der kognitiven Reserve belegt diese Tatsache.

Betroffene mit einer höheren kognitiven Reserve haben die Fähigkeit, den Einfluss neuropathologischer Schädigungen zu verzögern und sogar bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren. Das Ausmaß der Gehirnpathologie kann also nicht mit der klinischen Manifestation der Demenz gleichgesetzt werden. Dies wurde anhand der individuellen Unterschiede bzgl. der Kompensationsfähigkeit des Gehirns festgestellt (Schilder, Philipp-Metzen 2018, S.20). Eine Demenz lässt sich bisher, trotz intensiver Forschungsbemühungen, nicht verlässlich verhindern oder heilen. Dennoch ist es richtig, nach Möglichkeiten zu suchen, welche der Demenzentwicklung entgegenwirken. Studien, die sich mit dem Auftreten von diesen Erkrankungen im Lebensverlauf beschäftigt haben, kommen zu dem Schluss, dass bestimmte Faktoren in entscheidenden Lebensabschnitten das Risiko unterschiedlich beeinflussen. Die bereits angesprochene kognitive Reserve könnte ein solcher Schutzmechanismus gegen die Entwicklung von Demenzsymptomen sein.

Der größte Risikofaktor für die Entwicklung einer Demenz ist jedoch das Lebensalter. Dies könnte auf die natürlichen Alterungsprozesse zurückzuführen sein, wie z.B. biologische Zellalterung. Darauf kann man zwar nicht direkt Einfluss nehmen, jedoch indirekt (Rahman, Howard 2019, S.52). Ein großes Präventionspotenzial bietet in dieser Hinsicht Bewegung und Sport, welches hochaltrige, pflegebedürftige und demenziell erkrankte Menschen aktuell bei weitem nicht ausschöpfen. Randomisiert kontrollierte Studien haben dabei den Nachweis erbracht, dass Sport sich auch noch im hohen Alter positiv auf Demenz auswirkt. Es bestehen

direkte Wechselbeziehungen zwischen Sport bzw. Bewegung und Wohlbefinden. Bei älteren Menschen zeigen körperorientierte Trainingsprogramme signifikante Effekte über die reine Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit und die Prävention von Krankheiten hinausgehend. Krafttrainings können etwa zur Primär-, Sekundär-, und Tertiärprävention auch bei demenziell erkrankten Menschen eingesetzt werden. Dieser Sport fördert vor allem die Geh- und Balancierfähigkeit, er trägt somit erheblich zur Sturzprophylaxe bei. Vielversprechend sind die Potenziale von Bewegungstrainings vor allem bei der Zielgruppe der Hochbetagten. Nach Kruse und Wahl pflegen etwa 80% den „sitzenden Lebensstil“, welcher erheblich zu einer höheren Mortalitätsrate führt. Insbesondere beim Krankheitsbild Demenz ist es wichtig, den Betroffenen durch einen aktiven Umgang mit ihrer Erkrankung zu einer besseren Bewältigung des Krankheitsgeschehens zu verhelfen. Die Alzheimer Gesellschaften, Wohlfahrtsverbände aber auch Sportvereine bieten so zum Beispiel Sportangebote für Menschen mit Demenz an (Philipp-Metzen 2015, S.31f.).

Es kann davon ausgegangen werden, dass das Demenzrisiko der Bevölkerung beeinflussbar ist. Durch eine bessere Kontrolle kann z.B. auf Bluthochdruck, Diabetes mellitus sowie andere kardiovaskuläre Risikofaktoren Einfluss genommen werden. Zudem ist es wichtig frühzeitig auf eventuelle Symptome aufmerksam zu werden, um rechtzeitig handeln zu können. Auch eine Reduktion des Raucheranteils sowie ein Vermeiden des übermäßigen Genusses von Alkohol lässt die Inzidenz für Demenz sinken. Das richtige Motto lautet deshalb, „Hilf deinem Herzen, dann hilfst du deinem Gehirn“. Diesen Ansatz unterstützt das National Institute for Health and Care Excellence und empfiehlt ihn Menschen in der Mitte des Lebens, um Demenz, Behinderung und Gebrechlichkeit im Alter hinauszuzögern oder zu vermeiden (Rahman, Howard 2019, S.53ff.).

1.7 Intervention

Die Intervention bei Demenz kann unterteilt werden in die medikamentöse und die nicht medikamentöse. Der Therapieansatz bei neurodegenerativen Demenzen ist rein symptomatisch, weil momentan eine kausale, d.h. heilende Behandlung nicht zur Verfügung steht. Das Vorgehen bei Demenzsyndromen mit behandelbaren Ursachen ist davon zu unterscheiden. Dies trifft zumeist auf rein vaskuläre Demenzen zu, bei denen zuerst eine blutdrucksenkende und –stabilisierende Behandlung durchgeführt wird. Die bereits eingetretenen kognitiven sowie emotionalen Veränderungen werden danach kurativ ärztlich behandelt. Bei der medi-

zinischen Intervention infolge einer Alzheimer Demenz bezieht sich die Therapie auf die Verbesserung der kognitiven Defizite und der eingeschränkten Alltagsaktivitäten. Durch die Gabe von Antidementiva soll das größtmögliche Wohlbefinden des Menschen mit Demenz ermöglicht werden (Schilder, Philipp-Metzen 2018, S.30). Zum weiteren medikamentösen Einsatz kommt bei der leicht bis mittelgradigen Alzheimer Erkrankung der Wirkstoff Acetylcholin (Acetylcholin ist ein Botenstoff für die Reizüberleitung im Gehirn – dient der besseren Konzentration). Bei einem schweren Verlauf werden Medikamente mit dem Inhaltstoff Memantin verabreicht (Rahman, Howard 2019, S.103). Zusätzlich können Antidepressiva mit den Stoffen Serotonin und Noadrenalin (Hormone für die Signalübertragung im Zentralnervensystem) gegeben werden. Hervorgerufen wird dieser Mangel durch den Verlust von Nervenzellen, weshalb sich Menschen mit Demenz oft antriebslos fühlen, resignieren und es zu einem sozialen Rückzug kommt (Gehring-Vorbeck 2018, S.36).

Nicht - medikamentöse Intervention

Die pharmakologische Therapie wird in der Medizin zunehmend ergänzt durch die nicht-medikamentöse Intervention, in Form von körperlichen Trainings und psychosozialen Ansätzen (Schilder, Philipp-Metzen 2018, S.32). Es wird bei dieser Art der Behandlung der Anspruch verfolgt, den Menschen in all seinen Bedürfnissen und Beschwerden ernst zu nehmen, zu unterstützen und zu begleiten. Bei Menschen mit Demenz hängt die Lebensqualität besonders von der Art der Beziehung ab. Es hat entscheidende Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Betroffenen, wenn diese durch Begegnungen erleben, dass sie gehört und verstanden werden. Demenzerkrankte möchten sich weiterhin mit anderen Personen verbunden sowie angenommen fühlen (Pröllochs 2018, S.130). Aufgrund der auch durch wissenschaftliche Beweise nachgewiesenen positiven Wirkung gelten psychosoziale Interventionen als zentrale Bausteine im Gesamtbehandlungsplan. Diese Interventionen umfassen kognitive Verfahren (kognitives Training, Selbsterhaltungstherapie), Ergotherapie, kreative Therapien (z.B. Musiktherapie), sensorische Verfahren (z.B. Aromatherapie, sensorische Stimulation) und angehörigenbasierte Verfahren (Schilder, Philipp-Metzen 2018, S.32). Auf einige dieser Verfahren möchte ich etwas genauer eingehen.

Zum Erhalt der alltäglichen Fähigkeiten kann Ergotherapie sehr lange Zeit beitragen. Durch den gezielten Einsatz von individuell sinnvollen Aktivitäten wird auf Beeinträchtigungen eingewirkt. Einen hohen Stellenwert nimmt dabei die persönliche und soziokulturelle Bedeu-

tung der Beschäftigung ein. Dies wirkt sich wiederum positiv auf die Gesundheit aus und hat Wechselwirkungen zur Umwelt (Gehring-Vorbeck 2018, S.36). Weiterhin können personalisierte Erinnerungsbücher mit Fotos aus dem eigenen Leben Gedächtnisstützen sein. Für die an Demenz erkrankte Person könnten diese Bücher interessant sein und somit die Kommunikation beleben. Auch Musik ist für viele Menschen von großer Bedeutung. Sie fördert zum Beispiel das soziale Miteinander, führt zur Entspannung und kann insgesamt die Lebensqualität erhöhen. Beim Einsatz von Musik sollte aber darauf geachtet werden, dass diese bewusst angehört wird und nicht als Hintergrundbeschallung abläuft. Eine noch bessere Wirkung erzielt Musik, wenn selbst gesungen oder gesummt wird. Gerade bei Menschen mit Demenz die nicht mehr auf verbale Kommunikation ansprechen, kann Musik einen wirkungsvollen Zugang zu ihnen schaffen. Zudem zeigen die Betroffenen ein weniger ängstliches oder aggressives Verhalten. Sie werden eher selbstbewusster und fröhlicher erlebt. Wißmann zählt zusätzlich zu den nicht-medikamentösen Interventionen, Massagen, Berührungen und Aromatherapien hinzu. Handmassagen können z.B. zur sofortigen Reduktion von agitiertem Verhalten führen. Bezüglich der Aromatherapie konnten die größten Effekte bei der Reduzierung von motorischer Unruhe gezeigt werden. Vor dem Hintergrund der von Wißmann durchgeführten Studie kann die Aromatherapie eine Alternative zur pharmakologischen Behandlung darstellen (Pröllochs 2018, S.131ff.).

Wie bereits angesprochen werden die genannten Therapien, ähnlich wie die medikamentösen Interventionen nicht als kurativ oder demenzverhindernd eingeschätzt. Sie tragen aber erheblich zu einer höheren Lebensqualität bei.

Beratung von Angehörigen

Hierzulande gilt eine Demenzerkrankung nach wie vor als „Angehörigenerkrankung“. Aus diesem Grund wurden bereits viele Angebote zur Unterstützung der Pflegeleistenden entwickelt, z.B. Angehörigenseminare, Beratungsstellen für pflegende Angehörige, Pflegekurse. Hier können sie sich über hilfreiche Tipps im Umgang mit den Erkrankten austauschen, erhalten Informationen und finden Verständnis für ihre Situation. Fühlen sich die Betreuenden sehr stark belastet, können sie auch psychologische Unterstützung in einer Einzeltherapie erhalten (Natale, Förstl, Wohlrab, Förtsch, Kurz, Diehl-Schmidt 2011, S.89f.).

2. Menschen mit fortgeschrittener Demenz und ihre Lebensqualität

Die weite Verbreitung des Begriffs der Lebensqualität erfolgte Anfang der 1970er Jahre. Bereits deutlich früher wurde dieser Terminus verwendet und sehr unterschiedlich interpretiert. In der Eugenik im frühen 20. Jahrhundert trat diese Bezeichnung erstmalig auf. Er wurde also in der Hinsicht verwendet, ob das Leben eines Menschen lebenswert war oder nicht. Erst mit dem Buch von Arthur Cecil Pigou „The Economics of Welfare“ veränderte sich die Interpretation des Begriffs Lebensqualität. Als Geburtsstunde von Lebensqualität als ökonomisches Wohlfahrtsmaß gilt die Veröffentlichung dieses Buches.

Lebensqualität wurde nicht mehr länger als Maß für die Qualität eines Menschen aus der Sichtweise einer Gesellschaft gesehen, sondern als Bewertung des Lebens aus der individuellen Perspektive des Einzelnen verstanden. In den Sozialwissenschaften, der Psychologie und der Medizin wird seit den 1970er Jahren zunehmend dieser Begriff genutzt (Dichter, Halek 2019,S.92). Die Weltgesundheitsorganisation definiert heute Lebensqualität als die „subjektive Wahrnehmung eines Menschen über seine Stellung im Leben in Relation zu den ihn umgebenden kulturellen und normativen Bezugssystemen sowie hinsichtlich seiner individuellen Zielsetzungen und Erwartungen (Philipp-Metzen 2015,S.47).

Für viele Nicht-Betroffene ist es unvorstellbar, dass auch Menschen mit Demenz eine Qualität ihres Lebens empfinden können. Häufig wird Lebensqualität an den Maßstäben von gesunden Erwachsenen gemessen. Als Voraussetzung für ein qualitativvolles Leben wird der Vollbesitz der geistigen Leistungsfähigkeit angesehen, deshalb scheinen Demenz und Lebensqualität nicht zusammenzupassen. Die Frage ist jedoch, wie erleben Menschen mit Demenz das selbst?

Die Forschungsarbeiten von Mark Schweda geben darüber Aufschluss. Daraus geht hervor, dass es keinen Zusammenhang zwischen der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Qualität des Lebens gibt. Im Gegenteil, manchmal erlebten Menschen in weiter fortgeschrittenen Stadien eine höhere Lebensqualität als Personen in früheren Stadien (Pröllochs 2019,S.117). Im Jahr 2004 entwickelte Jonker ein hierarchisches Modell zu diesem Aspekt. Der zentrale Indikator für die demenzspezifische Lebensqualität war bei dieser Studie das psychologische Wohlbefinden. Das Modell gibt somit der Subjektivität im Konzept Lebensqualität einen höheren Stellenwert im Vergleich zu objektiven Faktoren wie der körperlichen oder kognitiven Funktionsfähigkeit. In der von Ettema publizierten Studie wird davon ausgegangen, dass

Menschen mit Demenz mit folgenden sieben Adaptionaufgaben konfrontiert sind. Diese sind:

1. mit den persönlichen Einschränkungen zurechtkommen
2. eine emotionale Balance bewahren
3. ein positives Selbstbild erhalten
4. eine adäquate Pflegebeziehung entwickeln
5. sich auf eine ungewisse Zukunft vorbereiten
6. soziale Beziehungen aufrechterhalten
7. mit dem Umfeld der Pflegeeinrichtung zurechtkommen

Diese Definition erlaubt die theoretische Annahme, dass auch eine hohe Lebensqualität im fortgeschrittenen Stadium der Demenz möglich ist. Die Qualität des Lebens ist hier das Ergebnis einer mehr oder weniger gut gelungenen Anpassung des Menschen an die soziale Umwelt. Es stehen also nicht die objektiv vorhandenen Fähigkeiten der von Demenz betroffenen Person im Vordergrund. Für Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Mitarbeiter im Gesundheitswesen ist dies eine wichtige Perspektive, weil das Modell dem Stigma einer unweigerlich sinkenden Lebensqualität im Verlauf der Demenz widerspricht (Dichter, Halek 2019,S.94). Maßgeblich für die Qualität des Lebens bei Menschen mit weit fortgeschrittener Demenzerkrankung sind drei Kernbereiche, welche der amerikanische Psychiater Ladislav Volicer beschreibt. Diese drei Hauptfaktoren sind medizinische Aspekte, psychiatrische Symptome und bedeutsame Aktivitäten. Alle genannten Aspekte sollten gleichermaßen berücksichtigt werden, wobei den individuell sinnstiftenden Aktivitäten eine besondere Rolle zukommt. Sie stellen nach Volicer die wichtigste Quelle von Lebensqualität für Betroffene in der letzten Lebensphase dar.

Auch Personen mit weit entwickelter Demenz behalten ihre emotionale Sensibilität. Sie haben einen Anspruch darauf, sozial integriert zu bleiben und Stimulation zu erhalten, denn trotzdem die Menschen eine Erkrankung haben, nehmen sie ihre Umwelt aktiv wahr. Die personenzentrierte Pflege und Betreuung ist mutmaßlich notwendig, um Menschen mit Demenz einen positiven Lebensabend zu ermöglichen. Es hängt also viel davon ab, ob Betroffene mit Achtung, Wohlwollen und Aufmerksamkeit begegnet wird (Pröllochs 2019,S.118f.). International werden Instrumente entwickelt um die Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung zu erfassen, die sich verbal nicht mehr äußern können. Diese sind z.B.

DCM – Dementia Care Mapping oder H.I.L.D.E. – Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (Philipp-Metzen 2015,S.48f.).

Der deutsche Ethikrat hat zum Thema Lebensqualität bei Menschen mit Demenz ein Plädoyer veröffentlicht. Im Fazit steht geschrieben: „Die Lebensqualität der Betroffenen hängt erheblich davon ab, wie gut es den ihnen nahestehenden Personen und Pflegenden gelingt, die emotional-affektive Situation der Demenzbetroffenen wahrzunehmen und darauf einzugehen“ (ebd.). Den Zugang zum emotionalen Befinden ermöglichen Analysen der Mimik demenziell erkrankter Menschen: „ Auf dieser Grundlage lassen sich individuell bestimmte Alltagssituationen, die zum Erleben positiver Emotionen beitragen, identifizieren und systematisch herstellen. Dadurch erhöhen sich nach den vorliegenden Untersuchungen die Lebensqualität der Demenzbetroffenen und ihre Möglichkeiten zu einer möglichst selbstbestimmten Lebensweise“ (ebd.). Nicht immer könne die emotionale Verfassung positiv beeinflusst werden, es könne aber „zumindest eine Verminderung von Symptomen, wie Unruhe, Agitiertheit und vieler Aspekte dessen, was als Aggression erscheint, erreicht werden“ (ebd.) (Philipp-Metzen 2015,S.46f.).

3. Einen würdevollen Lebensabend mit Demenz ermöglichen – Theoretische Zugänge

3.1 Validation nach Naomi Feil

3.1.1 Was ist Validation?

Der von Naomi Feil geprägte Begriff der Validation bedeutet so viel wie ernst nehmen, akzeptieren und in größerem Maßstab die Gefühle desorientierter Menschen anzuerkennen, ohne sie dabei zu beurteilen oder sie zu korrigieren (Feil, de Klerk Rubin 2010,S.13). Personen mit einer Demenz zu begleiten stellt eine Herausforderung dar, sowohl für die Angehörigen als auch für Pflegepersonen. Für Menschen mit einer Desorientierung² ist ihre momentane Realität ihre aktuelle Welt, aus der sie nicht in unsere Welt gelangen können. Sie sind deshalb auf unser „Hinübergehen“ angewiesen (Scheichenberger, Scharb 2018,S.12). Validation als Kommunikationsmethode ist eine Möglichkeit, mittels derer man mit Personen in Verbindung treten kann, die an einer Alzheimer-Krankheit bzw. damit verwandten Formen geistiger Verwirrtheit leiden (Feil 2000,S.44). Das Pflegekonzept der validierenden Pflege ist

² Im Bereich der Validation wird der Begriff Desorientierung aus Achtung vor Menschen mit Demenz verwendet. Dieser ist gleichbedeutend zum Ausdruck „dementiell erkrankt“ anzusehen.

ein wichtiges Instrument den Menschen individuell zu fördern, zu begleiten und zu pflegen (Philipp-Metzen 2015,S.63). Validation basiert auf der Grundhaltung, den älteren Erwachsenen, die an einer Demenz erkrankt sind, vor allem Respekt und Einfühlungsvermögen entgegenzubringen. Zudem ist die validierende Pflege auf den einzelnen Menschen und seine Individualität ausgerichtet, d.h. wir müssen bei dem ganzheitlichen, individuellen Pflegekonzept auf jeden Einzelnen anders eingehen. Nur so kann man der einzigartigen Persönlichkeit Betroffener mit ihrem unverwechselbaren persönlichen Erlebens- und Erfahrungsschatz eines langen Lebens gerecht werden (Feil 2000,S.47). Validation trägt entscheidend dazu bei die Lebensqualität zu verbessern. Die Qualität des Lebens ist keine Frage des Lebensstandards bei Menschen mit Demenz, sondern eine des individuellen Lebensgefühls. Es geht also nicht darum, wie bei den meisten gesunden Personen, ob aller Komfort vorhanden ist, wie z.B. mehrere Menüs zur Essenauswahl oder Fernsehen auf dreißig Kanälen. Den betreuten Menschen mit einer Desorientierung kann dieses Angebot das Gefühl des „Daheimseins“ nicht ersetzen. Das Problem ist jedoch, dass niemand ihnen dieses verloren gegangene Daheim zurückgeben kann.

Durch Validation wird Betroffenen Einfühlung, sensorische Stimulation und emotionale Begleitung entgegengebracht. Ein Stück weit Lebensgefühl von damals wird somit wieder erlebbar, denn Angstgefühle lösen sich durch einen validierenden Umgang. Zusätzlich kann der Rückzug in ein vegetierendes Dasein verhindert werden (Scheichenberger, Scharb 2018,S.13). Dieses Pflegekonzept legt auch einen Schwerpunkt auf die Befriedigung spiritueller-psychosozialer Grundbedürfnisse. Dazu gehören die Bedürfnisse nach Sinn, Hoffnung, Sicherheit, Geborgenheit und dem Gefühl produktiv zu sein. Mindestens genauso hoch wie diejenigen der körperlichen Befriedigung ist der Stellenwert der Genannten. Bei den gepflegten Menschen stellt sich nicht wirklich ein Gefühl von Wohlbefinden ein, wenn alleinig die Befriedigung der körperlichen Bedürfnisse erfolgt.

Die neurophysiologischen Grundlagen für Gedächtnis, Erinnerung, Kommunikation und Verhalten werden respektiert. Validation hat physisch anatomische Grenzen, diese sind den Validierenden durch die Kenntnisse über die Demenzformen, ihre Klassifikation, Symptome sowie ihre Abgrenzung zur Depression bzw. Delir bewusst. Es wird ihnen aber kein übergeordneter Stellenwert zugeschrieben, denn der Mensch ist mehr als seine Diagnose. Er muss den Alltag mit seinen aktuellen Fähigkeiten bewältigen. Der Ausgangspunkt der jeweiligen Interaktion sind deshalb immer die Möglichkeiten der Betroffenen. Validation orientiert sich

also an fachlichen Kriterien und den individuellen Bedürfnissen der pflegebedürftigen desorientierten Person. Dabei werden die erhaltenen Kompetenzanteile und Ressourcen in den Vordergrund gestellt, um das Ziel zu erreichen, diese so lange wie möglich aufrecht zu erhalten. Schlussendlich umfasst dieses Pflegekonzept auch eine innere Haltung und ein Lebensverständnis. Diese Auffassung beruht auf einem vertieften Wissen in Bezug auf die neuropsychologischen Grundlagen, die Lebensgeschichte sowie die aktuelle Situation des betroffenen Menschen. Es geht vor allem darum, dass bisher Gewohnte in allen Pflegesituationen wie Essen, Kleiden, Waschen „anders“ zu machen als bisher, nämlich nach den Prinzipien der validierenden Pflege (siehe 3.1.2) Im Mittelpunkt der Arbeit sollen diese Interaktionen stehen. Eine proaktive, validierende, wertschätzende Grundhaltung nehmen so alle Pflegepersonen ein (Scheichenberger, Scharb 2018,S.14ff.).

3.1.2 Die Validationsprinzipien nach Feil

Die Validationsprinzipien nach Feil stützen sich auf die Grundannahmen und Theorien von Abraham Maslow, Erik Erikson und Carl Rogers. Die langjährigen praktischen Erfahrungen im geriatrischen Bereich von Naomi Feil und die spirituell-psychosozialen Grundbedürfnisse der desorientierten Menschen stellen den zweiten Grundpfeiler dar. Eine universelle Grundstütze in der validierenden Interaktion ist die Qualität der Beziehungsgestaltung (Scheichenberger, Scharb 2018,S.130). Validation bedeutet, die Gefühle einer desorientierten Person anzuerkennen. Ein Ablehnen von Gefühlen verunsichert den Betroffenen. Einfühlungsvermögen hingegen ist der Schlüssel um in die innere Erlebniswelt des Menschen mit Demenz vorzudringen. Eine Haltung der Anteilnahme schafft Vertrauen wodurch Sicherheit erlangt wird. Darüber hinaus kann Stärke erreicht werden, die das Selbstwertgefühl wiederherstellt und zusätzlich Stress verringert. Validation gibt desorientierten Personen ihre Würde zurück, sie fühlen sich so glücklicher (Feil, de Klerk-Rubin 2010,S.15).

Um dies zu erreichen müssen die Grundvoraussetzungen der validierenden Interaktion eingehalten werden, so z.B. Verständnis, Empathie, Akzeptanz und Respekt für mein Gegenüber. Menschen mit Demenz können eher erleben, als Person wahrgenommen zu werden, wenn wir wirklich auf das hören, was die Betroffenen uns vermitteln und ihre Realität akzeptiert wird. Zuhören ist die Eintrittskarte, um die Empfindungen der desorientierten Personen besser zu verstehen. Der Pfegende muss sich von seiner Wertewelt und dem Gefüge von Sympathien und Antipathien verabschieden, um sich validierend verhalten zu können. Nicht

immer ist es leicht die Wertepositionen meines Gegenübers zu respektieren und die eigenen zeitweise zu verlassen ohne dabei diese gänzlich aufzugeben. Es geht bei dem Versuch, den Betroffenen zu verstehen, also nicht darum, ob die dahinterliegenden Gründe seines Verhaltens für uns plausibel sind. Vielmehr sollte die Realität des desorientierten Menschen akzeptiert werden. Dies hat nichts mit bedingungsloser Zustimmung zu tun. Validationsausübende sollten sich in die Lage und Realität der Betroffenen hineinversetzen, um herauszufinden wie das aktuelle Befinden unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums ist.

Bei Menschen mit Demenz besteht durch das Nachlassen ihrer sprachlichen Fähigkeiten die Gefahr, dass sie nicht mehr angemessen verstanden werden können. Nicht verstanden zu werden kann Stress und Angstgefühle auslösen. Je weiter die Krankheit fortschreitet, desto mehr liegt die Verantwortung für das Gelingen einer Interaktion bei den Betreuungspersonen (Scheichenberger, Scharb 2018,S.144). Entscheidend für eine erfolgreiche Validation sind Wertschätzung und Empathie. Diese Grundhaltung ist der humanistischen Psychologie nach Carl Rogers entnommen. In Bezug auf Validation ist damit eine konkrete Hinwendung und Hinhören auf das, was eine Person ausmacht gemeint. Zur Empathie, dem Einfühlungsvermögen, gehört die Berührbarkeit, eine Fähigkeit bei dem anderen emotional dabei zu sein. Eine einfühlsame Betreuung kann erst dann angeboten werden, wenn die Welt aus der Sicht des Betroffenen gesehen wird. Die Emotionen gewinnen mehr an Bedeutung wenn die kognitiven Fähigkeiten abnehmen. Der Grund dafür ist, dass Gefühle eher wahrgenommen und erinnert werden als gesprochene Inhalte.

Wertschätzung meint eine positive, nicht an Bedingungen gebundene Haltung und drückt sich mehr im nonverbalen Bereich aus. Dies bezieht sich vor allem auf intensives Zuhören sowie tröstende Berührungen. Sich für eine Person zu interessieren bedeutet aber auch deren Sichtweisen ernst zu nehmen und das Verhalten nicht zu verbessern oder abzuwerten (Scheichenberger, Scharb 2018,S.145). Validation basiert zudem auf der Annahme, dass hinter allem Verhalten eine Ursache steht. Bei diesem Pflegekonzept ist es wichtig ein Verständnis dafür zu entwickeln, warum desorientierte Menschen sich so benehmen und dieses Verhalten zu akzeptieren (Feil 2000,S.46). Wenn sich Betroffene mit etwas beschäftigen, sind dies zumeist Tätigkeiten, die mit der persönlichen Geschichte und den bisherigen Gewohnheiten in Beziehung stehen. So kann das Klopfen am Tisch eine Beschäftigung aus dem Beruf symbolisieren. Für Außenstehende sind dies oftmals „sinnlose“ und störende Aktivitäten. Hinter diesen unklaren Intentionen der desorientierten Person steht meist ein tiefgründiger

Sinn. Es ist deshalb wichtig diesen zu erkennen, zudem sollte die Pflegeperson anerkennend darauf eingehen. Auf keinen Fall ist es ratsam die Tätigkeit zu unterbrechen beziehungsweise zu beenden (Scheichenberger, Scharb 2018,S.146f.) Diese Grundvoraussetzungen werden ergänzt durch emotionale Anteilnahme, sowie dem präsent sein der Validationsausübenden in der aktuellen Situation. Verständnis, Empathie, Wertschätzung, Akzeptanz, Anerkennung sowie Anteilnahme sind fundamentale humane Wertevorstellungen und bilden die Grundlage für die Validationsprinzipien nach Naomi Feil (Feil 2000, S.45).

Ich möchte an einem Beispiel zeigen, wie die Validationsprinzipien in der Praxis angewendet werden.

Prinzip: Menschen mit einer Desorientierung sollten akzeptiert werden wie sie sind:

Wir versuchen nicht, sie zu verändern.

Beispiel: Eine alte Dame verlangt ihr Frühstück, nachdem sie bereits gegessen hat. Die Pflegeperson sagt nicht: „Liebling, es ist schon 8Uhr. Du hast gerade dein Frühstück beendet. Du kannst gar nicht mehr hungrig sein.“ Eine Pflegeperson, die Validation anwendet, weiß, dass diese Frau vielleicht unter psychologischem Hunger nach ihrer Familie oder nach Liebe leidet. Sie fragt: „Was würde Sie satt machen?“

VA-Aktion: Wir versuchen nicht, das Verhalten der Person zu verändern. Wir akzeptieren es und versuchen die individuellen Bedürfnisse, die mit dem Verhalten ausgedrückt werden, zu erfüllen.

Theorie: Basiert auf der humanistischen Psychologie: „Akzeptiere deinen Klienten ohne zu urteilen (Feil 2000, S.47).

3.1.3 Spirituell-psychoziale Grundbedürfnisse

In der Lebenssituation, in der sich die desorientierten Menschen befinden, sind die grundlegenden spirituell-psychozialen Grundbedürfnisse in verschiedenem Ausmaß unbefriedigt. Die Pflege rein nach den körperlichen Bedürfnissen auszurichten blendet die spirituell-psychozialen Grundbedürfnisse der Menschen mit Desorientierung vollkommen aus. Dabei ist deren Befriedigung mindestens genauso wichtig, wenn nicht sogar wichtiger als die körperliche Bedürfniserfüllung. Auch von der Sicherstellung der spirituell-psychozialen Ansprüche hängt es ab, ob die gepflegten Menschen in der Lebenssituation, in der sie sich befinden, wohlfühlen können. Nach neueren Untersuchungen gewinnen die sozialen Aspek-

te bei Menschen mit Demenz an Bedeutung, wohingegen andere Wünsche in den Hintergrund treten. Betroffene die nicht das Gefühl haben respektvoll angenommen zu sein, können nicht spüren wertgeschätzt zu werden. Trotz aller persönlichen Einbußen haben sie noch Bedürfnisse und dürfen ihre Gefühle ausdrücken. Erleben diese Menschen nicht, dass sie angenommen sind, ziehen sie sich aus der Gegenwart zurück. Der Grund dafür ist, dass Desorientierte in der für sie frustrierenden Realität sich unsicher und abgewiesen fühlen (Schei-chenberger, Scharb 2018,S.134).

Im Folgenden werde ich auf ein paar psychosoziale Grundbedürfnisse näher eingehen. Eines dieser grundlegenden Sehnsüchte ist, dass jeder Mensch Sicherheit und Geborgenheit braucht. Das Bedürfnis nach Zugehörigkeit, Wärme, Schutz und sich angenommen zu fühlen haben wir alle. Diese Zugehörigkeit wurde uns Menschen bereits von unseren Eltern, besonders jedoch von der Mutter übermittelt. Im Praxisalltag wird öfters erlebt, dass desorientierte Personen beklagen „verhungern zu müssen“, obwohl vor kurzer Zeit die Portion vom Teller gegessen wurde. Betroffene die diese Äußerung tätigen, haben nicht Hunger nach Brot, sondern benötigen Liebe und Zuwendung. Diese Menschen verhungern emotionell. Der so erlebte Mangel wird dann physisch geäußert. Der Wunsch „zur Mutter heimgehen“ zu wollen, ist ein weiterer Ausdruck des Bedürfnisses nach Geborgenheit. „Mutter“ steht symbolisch für das Verlangen nach Sicherheit: „Wenn die Mutter bei mir ist fühle ich mich sicher, wenn die Mutter mich hält, dann fühle ich mich geborgen“. Oft wird versucht, wenn desorientierte Menschen nach ihrer Mutter suchen, diese spontan an der Realität zu orientieren und ihnen klarzumachen, dass die Mutter schon gestorben ist. Besser ist es jedoch sie zu bestätigen: „Die Mutter fehlt immer, die kann durch nichts ersetzt werden“. Durch die Konfrontation mit der Realität werden vielmehr heftige Reaktionen der Demenzerkrankten hervorgerufen. Einige werden dann zornig, widersprechen, wie so etwas behauptet werden kann, andere weinen bitterlich und sagen: „Warum hat mir das keiner gesagt?“. Doch das Gefühl der Verlassenheit und des Fremdseins bleibt.

Die Pflegephilosophie wird bei solchen Ereignissen im Pflegealltag definiert. Es muss sich gefragt werden: Was soll erreicht werden? Sollen die desorientierten Menschen nur beruhigt werden – oder sieht man sich als wirklich professionelle Begleitung? Wird erkannt, dass hier ein Grundbedürfnis nicht befriedigt ist und wird gesehen, dass in dieser Situation pflegerische Interaktion notwendig ist, um die Bedürfnisbefriedigung zu ermöglichen? Über die validierenden Kommunikationstechniken hinaus zeigt das Konzept der validierenden Pflege

weitere Interaktionen auf, die eine Befriedigung der spirituell-psychosozialen Grundbedürfnisse erreichen kann (Scheichenberger, Scharb 2018,S.136f.).

Ein weiteres Grundbedürfnis ist es einen Sinn im Leben zu haben, einhergehend mit Transzendenz und Hoffnung. Die Emotionen und die Spiritualität treten stärker in den Vordergrund, wenn die physischen und kognitiven Fähigkeiten nachlassen. Im Pflegekontext werden spirituelle Fragen und Themen noch häufiger als emotionelle vermieden oder als solche nicht erkannt. Dabei sind es essenzielle Bedürfnisse einen Sinn im Leben zu haben und eine Hoffnung, die den Blick auf das Zukünftige richtet. Sie helfen Ängste und Sorgen hinter sich zu lassen, das Hier und Jetzt zu meistern sowie gleichzeitig darüber hinauszuwachsen, um das als schwer und belastend Erlebte aushalten zu können. Sich auf etwas freuen zu können bzw. Freude zu erleben ist wichtig, dies kann z.B. eine Bezugsperson sein, ein Lichtblick oder ein Höhepunkt am Tag. Nur so kann Lebensmut und Sinn empfunden werden, um den oft eintönigen Alltag zu durchbrechen. Über den Verstand hinaus, gehen Sinn, Hoffnung und Transzendenz in die Seele. Sie geben so Halt im Leben. Je nach erlebter religiöser Tradition kann auch das Gebet Menschen mit einer Desorientierung helfen, Schwierigkeiten im Leben zu überwinden (Scheichenberger, Scharb 2018,S.140f.).

Zum Abschluss möchte ich auf das Grundbedürfnis eingehen, die empfundenen Gefühle spontan ausdrücken zu können. Gerade die Generation der heute alten Menschen wurde so erzogen, die eigenen Gefühle nicht zu zeigen. Zum Teil kommen diese unterdrückten Emotionen jetzt ungefiltert zum Vorschein, was bei Angehörigen oft zu Entsetzen führt. Häufig zeigen Personen mit Desorientierung, die ihr ganzes Leben lang immer nur ihre „Fassade aufrecht erhalten haben“, im Alter sehr spontan ihre Empfindungen. Für die Umgebung ist das nicht immer angenehm. Es sollte aber erkannt werden, dass Ermahnungen oder Sanktionen nicht das geeignete Mittel sind, um dieses Verhalten zu unterbinden. Oft sind emotionale Reaktionen die einzige Möglichkeit, die dem desorientierten Menschen bleiben, um die eigenen Bedürfnisse mitzuteilen. Leider reagiert das Pflegepersonal meist rational auf Stimmungsschwankungen Betroffener. Jedoch sind Diskussionen nicht zielführend, sondern erzeugen Stress auf beiden Seiten. Ihr Verhalten können diese Personen nicht willentlich verändern, denn sie haben nicht mehr die Fähigkeit zur Einsicht (Scheichenberger, Scharb 2018,S.142f.).

3.1.4 Phasen der Validation – besonderer Schwerpunkt auf Phase 3 und 4

Entsprechend ihrer Grundannahmen hat Feil den Rückzug der Menschen aus der Realität der Gegenwart in vier Stadien eingeteilt. Diese vier Phasen sind Mangelhafte Orientierung, Zeitverwirrtheit, sich wiederholende Bewegungen und Vegetieren. Der körperliche Verfall nimmt mit jeder Phase zu und es kommt zu einem Rückzug ins Innere (Feil 2000,S.53). Bestimmt werden die einzelnen Stadien aufgrund physischer und psychischer Charakteristika, für die zum Teil auch unterschiedliche Techniken hilfreich sind (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.67). Die Einteilung bietet den Pflegenden eine wertvolle Unterstützung, um die geplanten und durchgeführten Interaktionen auf den Einzelfall abzustimmen. Die Maßnahmen müssen dabei immer im Einklang mit der persönlichen Biographie, den spirituell-psychosozialen Grundbedürfnissen, der Demenzart und den Angehörigen abgestimmt sein. Eine Zuordnung in ein Stadium hilft nicht nur die Art der Interaktion, sondern auch die benötigte Kontaktdauer und Kontakthäufigkeit besser einzuschätzen. Diese Vorgehensweise widerspricht einem individuellen Zugang zu den Menschen nicht. In der geriatrischen Arbeit hat sich die Berücksichtigung der Charakteristika der einzelnen Desorientierungsgrade bewährt, weil nicht jede Technik für jedes Stadium geeignet ist (Scheichenberger, Scharb 2018,S.111). Im Folgenden werden die beiden letzten Phasen näher erläutert.

Phase III: Sich wiederholende Bewegungen

Menschen, die in der zweiten Phase ihre Gefühle nicht verarbeiten können, indem sie diese jemandem mitteilen, der sie validiert, ziehen sich häufig in vorsprachliche Bewegungen und Klänge zurück, um unbewältigte Konflikte der Vergangenheit zu lösen (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.75). Oft haben Pflegepersonen daher das Gefühl, diese Personen nicht mehr zu erreichen und sprechen somit weniger mit ihnen. Es wird dabei aber häufig vergessen, dass Kommunikation nicht an eine an Vokabeln reichhaltige Sprache gebunden ist. Der Satz von Tucholsky: „Wenn du willst, dass der andere dich versteht, musst du in seiner Sprache mit ihm reden.“, gilt hier besonders. Dabei helfen gesprochene Worte beim Ausdrücken von Gefühlen und inneren Zuständen. Sie dienen als Appell an die Umwelt (Scheichenberger, Scharb 2018,S.124). Der Grund für die Zurückgezogenheit und das eigenartige Verhalten lässt sich in den ein Leben lang unterdrückten Gefühlen von Wut, Schuldgefühlen oder Liebe finden. So zieht sich zum Beispiel eine Person, die sich eingeengt fühlt, bis auf die Haut aus, um sich freier zu fühlen. Im hohen Alter kommen die Emotionen nun ans Tageslicht, da die

Blockade zwischen Ich und Über-Ich wegbricht. Wut über starre Regeln, Scham, weil der Betroffene in der Kindheit „in die Hose gemacht hat“ treten nun am Ende des Lebens in heftigen Bewegungen hervor (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.76f.). Medikamente und Zwangsmaßnahmen bewirken eine weitere Verschlechterung der Situation.

Hingegen Validation durch Teilnahme an den Gefühlen sowie einer fürsorglichen Beziehungsgestaltung zu den Personen mit Desorientierung den Allgemeinzustand verbessert. Um dies zu erreichen, sind verschiedene Kriterien in der Interaktion mit Menschen in Stadium drei zu beachten. Zu den erforderlichen Techniken gehören Berührung, direkter Blickkontakt, Spiegeln und Gefühle z.B. mit Musik validieren (Feil 2000,S.105). Über den Hautkontakt wird den Betroffenen menschliche Zuwendung vermittelt. Zudem bietet dieser sensorische Reiz ihnen die Möglichkeit, den eigenen Körper zu spüren und somit das Selbstbild dieser Menschen zumindest in Ansätzen wiederherzustellen. Eine nonverbale Kommunikation ist auch deshalb wichtig, um ein Fortschreiten der Desorientiertheit zu verlangsamen bzw. zu stoppen. Die Pflegepersonen sollten darauf achten, eine gute Qualität der Validation sicher zu stellen. Dazu gehört es frei von eigenen Blockaden zu sein sowie respektvoll und empathisch zu handeln. In Stadium drei wird durch eine qualitativ hochwertige sensorische Stimulation das Grundbedürfnis nach Sicherheit und Geborgenheit zumindest ansatzweise befriedigt (Scheichenberger, Scharb 2018,S.126). Sensorische Reize umfassen neben Berührungen auch die Vermittlung von Gerüchen, Geräuschen z.B. Vogelzwitschern oder von Geschmacksreizen. Entscheidend ist dabei nicht die Anzahl, sondern die Qualität der eingesetzten Techniken. Der Umgang mit Betroffenen sollte sehr sensibel sein, dadurch kann festgestellt werden, wie es ihnen geht, wo sie Fortschritte machen und wo ihnen eine Pflegehandlung nicht gut tut (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.96).

Phase IV: Vegetieren

Sehr alte Menschen³, die ihre tiefen ungelösten Gefühle aus ihrem Lebenslauf bisher nicht verarbeiten konnten, kehren in die Vergangenheit zurück, um diese Emotionen zu lösen. Das ist kein bewusster Rückzug, sondern ein zutiefst menschliches Bedürfnis in Frieden sterben zu können. Personen, die im hohen Alter über Integrität verfügen, gelangen niemals in die Phase des Vegetierens. Es wird jedoch eine wachsende Zahl von sehr alten Menschen geben, die in dieses Endstadium des Aufarbeitens geraten, da wir immer länger leben. Diese Perso-

³ Wird als Synonym verwendet zum Ausdruck „Menschen mit Demenz“

nen brauchen jemanden, der ihnen zuhört, der ihre Gefühle bestätigt. Nur wenn dies nicht geschieht ziehen sich Menschen in das Stadium des Vegetierens zurück (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.34). Der alte Mensch verschließt sich in dieser Phase völlig vor der Außenwelt und gibt das Streben sein Leben zu verarbeiten auf. Sie kämpfen nicht mehr darum, uns ihre Bedürfnisse mit Klängen oder Bewegungen mitzuteilen. Die Betroffenen haben gerade noch die Kraft zu überleben. Die Anwendung von Zwangsmaßnahmen bzw. die übermäßige Dosierung von Beruhigungsmedikamenten ist deshalb extrem kontraproduktiv. Vielmehr brauchen Menschen in der Phase des Vegetierens Berührung, Anerkennung und Fürsorge (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.78). Validation ist hier leider sehr viel schwieriger und weniger erfolgreich, als bei Personen in früheren Stadien der Aufarbeitung. Deshalb sollte es das Ziel sein, ein Abgleiten in das Vegetieren zu vermeiden.

Als Erfolg von Validation kann hier schon eine kurze nonverbale Reaktion gewertet werden. Um diese zu erreichen ist es zwingend notwendig die Lebensgeschichte der Person zu kennen. Wenn die validierende Betreuende dies weiß, kann sie gezielter vorgehen. Das Kreisen der Fingerspitzen auf den Wangen kann so zum Beispiel Erinnerungen an die liebevolle Mutter auslösen. Dann öffnen Personen im Stadium des Vegetierens vielleicht kurzzeitig die Augen. Auch die Verwendung von Musik kann hilfreich sein. Lieblingslieder aus früheren Zeiten sind meist an positive Erinnerungen gekoppelt, auf die Menschen mit einer Desorientierung reagieren können (Feil 2000,S.112f.).

3.1.5 Wem hilft Validation – Vorteile und Kritikpunkte von Validation

Validation hilft desorientierten Menschen und professionellen Pflegerinnen gleichermaßen. Durch den Prozess der Validationsanwendung können Personen mit Demenz wieder verbal oder nonverbal kommunizieren. Ziel dieser Methode ist es, den Menschen in seiner eigenen Wirklichkeit so zu begegnen, dass er sich nicht alleine fühlt. Es findet so eine anhaltende Veränderung statt, diese erfolgt jedoch langsam und fluktuiert von Tag zu Tag (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.56). Betroffenen hilft Validation zudem ihr Selbstwertgefühl wiederherzustellen und Ängste abzubauen. Ein großer Vorteil, der mit einer validierenden Grundhaltung erreicht werden kann, ist die Vermeidung von chemischen und physischen Zwangsmaßnahmen.

Bei Personen, bei denen diese Methode angewendet wurde, zeigten sich weitere Veränderungen:

- Es erfolgte weniger ein Rückzug in sich selbst.
- die Sprache verbessert sich wieder
- Kontakt zu anderen Personen kann wieder leichter aufgenommen werden
- sie lächeln wieder öfter, Augenkontakt ist vermehrt möglich

Ganz allgemein ausgedrückt erhöht Validation das Wohlbefinden und trägt dazu bei, so lange wie möglich eine selbstständige Lebensführung aufrecht zu erhalten (Feil 2000,S.121f.). Diese positiven Verhaltensänderungen bei Betroffenen können auch durch Forschungen bestätigt werden. 1971 wurden 30 desorientierte Probanden aus einem Altenheim in Ohio nach der Durchführung von Validation auf Verhaltensänderungen untersucht. Es wurde festgestellt, dass die Bewohner sich ihrer äußeren Realität wieder stärker bewusst waren, sie mehr miteinander kommunizierten und weniger Maßnahmen zur Beruhigung durchgeführt werden mussten (Feil, Klerk-Rubin 2010,S.57).

Kritisiert wird hingegen die psychodynamische Deutung des Verhaltens von Personen mit Demenz, welche Feil postuliert. Laut Sachweh sei der therapeutische Anspruch gefährlich, zur intrapsychischen Aufarbeitung versäumter Entwicklungen beizutragen und somit den chronisch-progredienten Krankheitsverlauf modifizieren zu können.

Insgesamt kann jedoch festgestellt werden, dass Validation für die pflegerische Praxis eine zielführende Unterstützung darstellt. Diese Methode habe Positives für Menschen mit Demenz bewirkt, da sie eine Interaktionsform darstellt, die auf Empathie, Anerkennung, Akzeptanz, Wertschätzung und Verständnis setzt. Dabei wird den Betroffenen auf Augenhöhe begegnet und somit ihr Recht auf Selbstbestimmung gewahrt (Schilder, Philipp-Metzen 2018, S.93f.).

3.2 Personenzentrierte Pflege

Den Ausgangspunkt für das Konzept der personenzentrierten Pflege bildeten Praxisbeobachtungen von Fachpersonen. Sie fanden heraus, dass Menschen mit Demenz nicht als individuelle Personen behandelt wurden. Der personenzentrierte Ansatz zielt deshalb darauf ab, Menschen mit Demenz in ihrem vollen Menschsein anzuerkennen (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.35). Tom Kitwood beschreibt in seinem Konzept eine Grundhaltung als Basis für den Kontakt mit Menschen mit Demenz. Er geht davon aus, dass bei einer Demenzerkrankung

das „Personensein“ erhalten bleibt. Der von Kitwood geprägte Begriff des Personenseins beschreibt nicht nur den Status, den jeder Mensch hat, sondern Menschsein verwirklicht sich auch durch zwischenmenschliche Beziehungen zu anderen Personen. Der Begriff impliziert Anerkennung, Vertrauen und Respekt. Der Mensch ist somit mehr als nur ein erkrankter Patient (Pröllochs 2019,S.66f.). Die Stärke dieses Ansatzes liegt also genau im Unterschied zwischen Person und Patient begründet. Somit stehen nicht die Defizite im Vordergrund, sondern die aktuelle Lebenssituation mit den Ressourcen, Kompetenzen aber auch den Problemlagen, welche der Mensch hat (Kostrzewa 2010,S.59f.).

In Abgrenzung zu dem bis dahin vorherrschenden biomedizinischen Standardparadigma handelt es sich bei diesem Konzept laut Kitwood, um eine neue Pflegekultur. Das medizinisch-biologische Paradigma hat eine einseitige Sichtweise auf Demenz etwa im Hinblick auf den Verfall des Selbst. Der Mensch wird dabei in seinem Erleben der Demenz nicht wahrgenommen (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.35). Es gibt also ein Verhalten, das Menschen in ihrem Personsein anerkennt, achtet und es gibt Umgangsweisen die bei der Person mit Demenz das Gegenteil bewirken. Dieser Aspekt ist gerade im Hinblick auf den Kontakt mit Menschen mit Demenz von höchster Bedeutung. Durch ihre eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten sind sie in besonderem Maße darauf angewiesen, dass ihnen Personsein in der Begegnung verliehen wird, denn anders als bei gesunden Menschen können sie sich nicht in ihrer Individualität selbst stabilisieren (Pröllochs 2019,S.67f.).

Die Erfüllung der Bedürfnisse von Betroffenen sind im Ansatz der personenzentrierten Pflege zentral. Kitwood nennt dabei Liebe, Bindung, Trost, Identität sowie Beschäftigung und Einbeziehung in das soziale Leben als die Wichtigsten. Alle Menschen haben im Grunde diese Bedürfnisse. Einen so elementaren Stellenwert, dass ihre Erfüllung oberste Priorität hat, nehmen sie allerdings nur bei Personen mit Demenz ein, denn davon hängt in besonderem Maße ihr Wohlbefinden ab. Um einen solchen Betreuungskontext gewährleisten zu können, sollten Pflegende eine sehr große Empathie haben, zudem sind Ungezwungenheit in der Kontaktaufnahme, Flexibilität und innere Ruhe wichtige Grundvoraussetzungen (Kostrzewa 2010,S.60). Von entscheidender Bedeutung für die Gestaltung des Umgangs mit einer Person mit Demenz ist zudem das sozialpsychologische Umfeld. Der Kontakt zu Betroffenen sollte dabei im Sinne einer „Ich-Du-Beziehung“ aktiv gestaltet werden (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.37). Beim personenzentrierten Ansatz handelt es sich allgemein um eine von Akzeptanz und Wertschätzung geprägte Grundhaltung. Die Würde des Menschen mit Demenz zu

erhalten ist das zentrale Anliegen von Kitwood. Folgende Aspekte erleichtern den Zugang zu diesen Personen (Pröllochs 2019,S.69).

1. Der Betroffene kann seinen eigenen Willen behaupten und seine Gefühle ausdrücken.
2. Er kann Selbstachtung erleben.
3. Seine sozialen Kontakte werden gefördert.
4. Seine Sinne werden stimuliert, er kann genießen und sich entspannen.
5. Ihm wird das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit vermittelt. (Kostrzewa 2010,S.60)

Kritisch gesehen wird, dass beim personenzentrierten Ansatz ein sehr hohes Pflegeideal beschrieben wird. Bei der Umsetzung des Konzeptes könnte es somit zu einer Überforderung der Pflegenden kommen. Jedoch kann auch aus der Praxis berichtet werden, dass die personenzentrierte Pflege eine sehr hohe Wirksamkeit erzielt, gerade im Hinblick auf Lebensqualität (Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.39).

4. Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz

4.1 Hospiz und Palliative Konzept

Vor dem Hintergrund einer unzureichenden Versorgung und Pflege sterbender Patienten im Hightech-Areal „Krankenhaus“ ist Hospizarbeit wie auch Palliative Care entstanden. Schwerkranken und sterbende Menschen werden in einem auf Heilung ausgerichteten Gesundheitssystem oft menschlich und medizinisch nicht ausreichend umsorgt. Diese Feststellung stand am Anfang der modernen Hospizbewegung. Daraus entwickelte sich die Idee, dem Patienten und seinen Angehörigen, eine umfassende medizinische, pflegerische, psychische, soziale und spirituelle Betreuung anzubieten (Kostrzewa 2010,S.113). Der Kern des Hospizgedanken ist, dem Sterben einen Platz im Leben zu geben und es aus der Abgeschiedenheit zurück in den Alltag zu holen. Ziel der Hospizarbeit ist es, die letzte Lebenszeit den Menschen so beschwerdearm wie es geht zu ermöglichen und sie nach ihren Wünschen zu gestalten. So ist Sterbebegleitung eine Form der Lebensbegleitung in der Endphase des Lebens (Pröllochs 2019,S.23). Für die WHO ist Palliative Care ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit dem Problem einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Über die künftige Betreuung ihres schwerkranken Verwandten zu entscheiden verunsichert viele Angehörige, weil sie in dieser Situation das Beste für ihn tun wollen. Demzufolge ist es nicht verwunderlich, dass es für Pflegenden oft sehr belastend

ist, gesundheitsbezogene Entscheidungen für die gepflegte Person zu treffen. Zu den allerschwierigsten gehört die über End-of-Life Care (Rahman/Howard 2019,S.159). Jedoch könnte die Hospizbewegung und Palliative-Care mit den oben bereits angeklungenen Gründen eine echte Alternative darstellen. Die Hospizidee hat Johann-Christoph Student konkretisiert und dabei folgende Merkmale aufgestellt. Eines dieser Kennzeichen ist, dass eine ganzheitliche Sichtweise auf den Sterbenden erfolgt, verbunden mit einem interdisziplinären Versorgungs- und Betreuungsverständnis. Die hospizliche Orientierung behält dabei den gesamten Menschen im Blickfeld im Unterschied zur klassischen Schulmedizin, welche den Patienten in seine anatomischen und physiologischen Komponenten zerlegt. Das Soma wird auch nicht über die Seele und Psyche gestellt, sondern sie ergeben eine Einheit. Der komplexe Mensch kann somit nur von einem multidisziplinären Team betreut werden (Kostrzewa 2010,S.114). Dieses erste Merkmal stellt das Herzstück von Hospiz und Palliative Care dar. Es wird als eigenständiges Konzept betrachtet, das als „Total Pain“, der ganzheitliche Blick bekannt ist. Dabei wird der Mensch in all seinen Bedürfnissen ernst genommen und es wird versucht diese umzusetzen. Diese können sehr verschieden sein, zu den Wichtigsten zählen jedoch die sozialen Bedürfnisse (z.B. nicht alleine gelassen zu werden im Sterben), die körperlichen Bedürfnisse (z.B. ohne Schmerzen sterben zu können), die psychischen Bedürfnisse (z.B. Beziehungen klären) und die spirituellen Bedürfnisse (z.B. beziehen die sich meist auf die Frage nach dem Sinn des eigenen Lebens und Sterbens) (Pröllochs 2019,S.28f.).

Der zweite Grundpfeiler des Hospizkonzeptes ist, dass der Sterbende und seine Angehörigen als Einheit gesehen werden. Demzufolge stellt sich das Hospizpersonal nicht über die Angehörigen, sondern nimmt sie als integralen Bestandteil der Hospizarbeit war. Das dritte Merkmal ist ein Palliatives Betreuungs- und Pflegeverständnis. Dabei geht es um ein ganzheitliches Verständnis von allen Ebenen (Geist, Körper, Seele und Umwelt). Die Symptome werden nicht ausschließlich auf der somatischen Ebene gesehen und beantwortet, sondern als Äußerungsform im Zusammenspiel der genannten Bereiche.

Die beiden weiteren klassischen Kriterien sind die Einbeziehung von Ehrenamtlichen sowie das Hospizverständnis als Bindeglied zwischen den einzelnen Versorgungsstrukturen im Gesundheitssystem (Kostrzewa 2010,S.114f). Die hospizliche Haltung drückt sich in der Begleitung sterbender Menschen aus. Sie ist geprägt in der von Achtsamkeit und Respekt getragenen Beziehungsgestaltung. Laut dem deutschen Hospiz und Palliativ-Verband ist für diese Haltung charakteristisch, dass schwerstkranke sowie sterbende Menschen in ihren Bedürf-

nissen und Möglichkeiten im Leben und über den Tod hinaus radikal ernst genommen werden. Zudem wird die Würde dieser Personen geachtet. Sie werden in ihrer Selbstbestimmung respektiert und unterstützt. Die hospizliche Haltung ist somit eine Kultur mitmenschlicher Solidarität und eines einfühlsamen füreinander Daseins. Bei der begleitenden Person ist diese Einstellung eine innere, die sich durch tiefes Mitgefühl nach außen hin äußert. Es ist also eine Haltung, in der die Person, mit allem was sie bewegt und ausmacht, gehört bzw. wahrgenommen wird. Somit wird der sterbende Mensch als Dialogpartner auf Augenhöhe anerkannt. Diese respektvolle Beziehung tritt immer dann zutage, wenn der Sterbende nicht nur in seiner momentanen Hinfälligkeit und Bedürftigkeit gesehen wird, sondern vor dem Hintergrund seines gelebten Lebens wahrgenommen wird. Demzufolge wird der Sterbeprozess als aktiv durchlebte Lebensphase aus Sicht dieser Haltungsweise betrachtet. Der Sterbende wird dabei unterstützt seine Möglichkeiten wahrzunehmen, um die ihm verbleibende Zeit nach seinen Wünschen und Bedürfnissen zu gestalten (Pröllochs 2019,S.38ff.).

4.2 Die Pflege von Menschen mit Demenz im Rahmen von Hospiz und Palliative Care

Palliative Pflege ist sowohl eine Grundhaltung als auch ein Versorgungs- und Pflegekonzept, die auf einem holistischen Menschenbild beruht. Sie wird überall dort angewendet, wo man gewillt ist, den Leidenszustand eines Menschen ganzheitlich, unter Berücksichtigung seiner Ressourcen zu lindern (Kostrzewa 2010,S.118). Der palliative Behandlungsansatz richtet sich vor allem an Betroffene mit einer chronisch progredienten neurologischen Erkrankung aber auch an onkologische Patienten. Bei dieser Intervention ist es das Ziel, dem Patienten und seinen Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung und dessen Bewältigung zu helfen. Der Pflegeansatz trägt somit zu einer Verbesserung der Lebenssituation bei (Kostrzewa 2010,S.117). Es herrscht zudem die Vorstellung, dass für jeden erkrankten Menschen ein individueller Weg in der palliativen Behandlung gefunden werden sollte. Medikamentöse und nicht medikamentöse Therapieformen sollten dabei miteinander kombiniert werden. Im Folgenden wird an einigen Symptomen, die Menschen mit Demenz am Lebensende häufig haben, die palliative Pflege beschrieben (Kostrzewa 2010,S.118).

4.2.1 Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme

In der letzten Lebensphase werden bei Menschen mit Demenz die Ernährungsfragen komplexer. Weit verbreitet sind dann oft Schluckbeschwerden, weshalb es zu einer geringen Nahrungsaufnahme kommt. In Folge der Mangelernährung wird die Person anfällig für eine Aspirationspneumonie (Lungenentzündung hervorgerufen durch zurückgeflossenen Mageninhalt). Zudem treten Appetitlosigkeit und ein starkes Schlafbedürfnis auf, welche auf die herannahende Sterbephase hindeuten. Für die pflegenden Angehörigen sind diese Symptome äußerst belastend. Die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in Form von Sondenernährung wird dann thematisiert (Rahman/Howard 2019,S.163). Jedoch sollte bedacht werden, dass Sondenernährung zu diesem Zeitpunkt weder die Lebensqualität verbessert, noch die Lebenserwartung erhöht. Es ist sogar das Gegenteil der Fall, denn 54% der Personen sterben bereits im ersten Monat danach. Schlussfolgernd ist die Sterberate nach dem Setzen einer Sonde bei Menschen mit Demenz besonders hoch (Kojer 2014,S.364). Aus diesem Grund ist die Förderung der oralen Nahrungsaufnahme der wichtigste Grundpfeiler der Ernährung in der Palliativ-Pflege. Im Vordergrund steht deshalb immer, dem von Demenz Betroffenen den Genuss des Essens zu ermöglichen. Die Zufuhr von Kalorien steht demzufolge erst in zweiter Reihe. Um die Nahrungsaufnahme zu fördern sollten einige Dinge beachtet werden, diese sind:

- häufige, kleine Mahlzeiten; kleine Portionen
- auf Wunsch verstärkt flüssige Nahrung (Suppen, pürieren der Nahrung)
- effektive Mundpflege
- besonders wichtig: der Patient entscheidet, ob, was und wie viel er isst (Zehnder-Kiworr 2014,S.77)

Der totale Rückzug, infolgedessen der von Demenz betroffene Mensch verlernt zu essen, ist keinesfalls zwingend notwendig. Wichtig ist, eine gelingende Kommunikation zwischen dem Betroffenen und der pflegeleistenden Person aufzubauen. Die Nahrungsaufnahme wird zudem durch eine kompetente und liebevolle Betreuung in der gewohnten Umgebung gefördert, wodurch sich ein Gefühl des Wohlfühlens bei den Demenzerkrankten einstellt und ihren Appetit anregt. Im Rahmen von Palliative Care wird dieses Umfeld geschaffen, dass es den Betroffenen ermöglicht solange wie möglich selbstständig zu essen und zu trinken. Gerade Menschen im Endstadium ihrer Erkrankung benötigen viel Verständnis, liebevolle Zuwendung und das Anbieten von Körperkontakt. Genau dies kann zum Beispiel in einem Hos-

piz umgesetzt werden, da dort Leiden gelindert wird. Es trägt somit zu einem lebenswerteren Leben bei. In diesem Umfeld wird auf die bereits angesprochenen Dinge geachtet, wie zum Beispiel häufig kleine Portionen oder flüssige Nahrung anzubieten, die dem Demenzerkrankten immer geschmeckt haben. Die Lebensqualität wird nämlich nicht durch die Sondennahrung erhöht, sondern durch ein Gefühl der Geborgenheit in einer fürsorglichen und liebevollen Umgebung (Kojer 2014,S.364). Nahrung und Flüssigkeit sind demzufolge, abseits einer künstlichen Ernährungsweise, Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz anzubieten, auch wenn sie nur noch wenige Bissen essen und schlückchenweise trinken können. Erst im Vorfeld des Sterbens hören so selbst Personen mit schwerer Demenz langsam auf zu essen und zu trinken. Die Angehörigen sind dann oft besorgt, weil sie Versorgungsmängel vermuten. Die Befürchtung bezieht sich dann meist darauf, dass Menschen mit Demenz nicht mehr angemessen ernährt werden und in Folge der mangelnden Flüssigkeitszufuhr hydrieren (Rahman/Howard 2019,S.163). In Todesnähe ist die Aktivität der Organe bei einem Menschen jedoch stark reduziert. Die Nieren sind dann meist nicht mehr fähig, die künstlich zugeführte Flüssigkeit wieder auszuscheiden. Die Betroffenen werden somit nur zusätzlich belastet, weil der Körper die Flüssigkeit in weichem Gewebe oder der Lunge einlagert. Im gesamten Körper entstehen so schmerzhaft Ödeme. Um herauszufinden ob eine Person mit Demenz, die sich nicht mehr artikulieren kann, Durst hat, kann durch das Angebot eines feuchten Waschlappens getestet werden. Wird dadurch ein Saugreflex ausgelöst, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass dieser Mensch Durst hat. Zudem gilt es herauszufinden, wie viel er/ sie bis vor kurzem getrunken hat und ob er grundsätzlich eher viel oder wenig Flüssigkeit aufgenommen hat (Schmid 2014,S.240f.).

4.2.2 Atemnot und terminales Rasseln

Luftnot ist ein Symptom, welches neben starken Schluckbeschwerden und Schmerzen den Demenzerkrankten enorm belastet. Es trägt zur Verschlechterung der momentanen Situation bei. Grundsätzlich sollte der Pflegeleistende bei einer Atemnot Attacke nicht selber in Panik verfallen. Die betreuende Person sollte vielmehr Selbstsicherheit ausstrahlen und so beruhigend auf den Betroffenen einwirken. Anschließend ist es notwendig, die Ursache bei der zugrunde liegenden Luftnot herauszufinden, denn in der Palliativbetreuung ist nur in den seltensten Fällen ein Defizit an Sauerstoffsättigung des Blutes zu beklagen (Kostrzewa 2010,S.150). Pflegerisch sollte beachtet werden, medikamentöse und nicht medikamentöse

Maßnahmen miteinander zu kombinieren. Beide haben das Ziel, der Person den Umgang mit diesem Symptom zu erleichtern.

Mögliche pflegerische Maßnahmen in diesem Zusammenhang sind:

- für ausreichend Frischluft zu sorgen (Lüften, ätherische Öle), Bronchialeinreibung
- Beengende Kleidung vermeiden
- Ängste, Stressfaktoren ansprechen und möglichst verhindern (Angst begünstigt Atemnot)
- Atemerleichternde Lagerung mit dem Ziel, die Lungenoberfläche zu vergrößern (Oberkörperhochlagerung)

Bei der medikamentösen Therapieform kommen Opioide und Nichtopioide-Analgetika zum Einsatz. Dabei ist jedoch darauf zu achten diese Arzneimittel niedrig zu dosieren, um einen Atemerleichternden Effekt erreichen zu können (Kränzle 2014,S.315). Auch das Konzept der basalen Stimulation kann in Form einer Atemstimulierenden Einreibung (ASE) auf das Symptom der Atemnot einwirken. Die ASE ist eine rhythmische Einreibung, in deren Verlauf sich der Atemrhythmus des von der Demenz betroffenen Menschen und der therapieausübenden Person angleichen. In den meisten Fällen konnte von positiven Erfahrungen berichtet werden, zumal Menschen, die vorher wenig Nähe und Berührung zulassen konnten, sich dadurch öffnen und Vertrauen aufbauen. Insgesamt kann durch diese Form der basalen Stimulation eine Beruhigung, Atemunterstützung und Pneumonieprophylaxe erreicht werden (Kutzner 2014,S.268f.). Bei Atemnot wird im klinischen Alltag hingegen häufig den Patienten reflexartig Sauerstoff verabreicht. Der Person mit Demenz kann dies jedoch mehr Schaden als Nutzen zufügen. Zu den Folgen der künstlichen Sauerstoffgabe zählen u.a. die Austrocknung der Schleimhäute und die Einschränkung der Bewegung in Folge der medizinischen Geräte. Es konnte zudem festgestellt werden, dass in der Wirksamkeit zwischen Sauerstoff und der Raumluft kein Unterschied besteht, sodass nur ein kleiner Teil der Betroffenen davon profitiert (Simon/Bausewein/Remi 2014,S.93).

Das terminale Rasseln, auch Todesrasseln genannt, wird durch den Menschen mit Demenz im Vergleich zur Atemnot kaum wahrgenommen. Bei dieser Atmungsauffälligkeit handelt es sich um ein Lungensekret, was aufgrund eines geschwächten Hustenreflexes beim Erkrankten nicht mehr abgehustet werden kann. Dieses Symptom sollte jedoch auf keinen Fall mithilfe eines Absauggerätes behandelt werden. Es entsteht durch das Absaugen für diese Person eine zusätzliche Belastung, weil ein Würgereflex ausgelöst werden kann. Darüber hinaus wird durch diese quälende Prozedur die Sekretproduktion zusätzlich angeregt (Kostrzewa

2010,S.151). Alternativ kann eine veränderte Lagerung die Rasselgeräusche etwas abklingen lassen (Pröllochs 2019,S.33). Auch die Gabe von Schleimbildungshemmenden Medikamenten können dieses Symptom abschwächen (Kostrzewa 2010,S.151). Am wichtigsten ist es die Angehörigen über die Ursachen aufzuklären. Dieses Wissen hilft ihnen zu verstehen, dass das „Rasseln“ für den Sterbenden keine Belastung darstellt, somit können sie die Geräusche besser aushalten (Kränzle 2014,S.316).

Im Umgang mit Demenzerkrankten zeichnet sich Palliative Care nicht nur durch ein sehr gutes Symptommanagement aus, sondern beweist auch auf der zwischenmenschlichen Ebene eine Fachkenntnis die im Vergleich zur Pflege in Altenheimen herausragend ist.

Im Folgenden wird dies an zwei Beispielen dargestellt, die dafür stellvertretend sind.

4.2.3 Kommunikation mit sterbenden Menschen mit Demenz

Der Gedanke an Gespräche mit Sterbenden löst bei den meisten Begleitenden Ängste aus. Die Frage lautet dann meist, was soll ich sagen? Der Sterbende wünscht sich jedoch vielmehr Menschen, die ihn nicht alleine lassen mit seinen Sorgen und Gedanken. Es ist deshalb nicht ausschlaggebend immer die richtigen Worte zu finden (Kränzle 2014,S.113). Zumal Kommunikation mit Menschen mit Demenz in der Endphase ihres Lebens kaum noch ein verbaler Prozess ist. Eine viel größere Rolle spielen nonverbale und paraverbale Elemente (Pröllochs 2019,S.108). Menschen, die an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, können schließlich ihre Schmerzen, Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr durch Worte mitteilen. Misslingt also die Kommunikation, kann auch das Repertoire der Palliativen Pflege nicht angewendet werden und demzufolge wissen wir nicht was den Erkrankten quält (Kojer 2014,S.359). Aus diesem Grund sollten einige Voraussetzungen für eine gelingende Kommunikation mit dem Sterbenden beachtet werden. Diese sind:

- Wissen um Gesprächstechniken, um nonverbale Kommunikation und Körpersprache
- Zuhören können und wollen
- die Betreuende Person sollte sich ehrlich mit ihren Gefühlen/ Haltungen zum Thema Sterben, Trauer, Tod auseinandersetzen
- dem sterbenden Menschen seine Autonomie lassen und mit Achtung/ Wohlwollen gegenüber treten

Die entscheidenden Fähigkeiten in der Sterbebegleitung sind zuhören, wahrnehmen und beobachten. Häufig wird jedoch aus Hilflosigkeit gesprochen oder Fakten schön geredet, wie

„das wird schon wieder“, „tapfer sein“. Damit fühlt sich der versterbende Mensch aber nicht ernst genommen (Kränzle 2014,S.113). Um den in der Sterbephase befindlichen Menschen mit Demenz wertschätzend entgegenzutreten ist deshalb eine empathische Kommunikation notwendig. Ein einfühlsames Anwesend sein, auch ohne Worte, sondern nur mit Gesten oder zuzuhören ohne zu werten, sind dafür Beispiele. Vielen Versterbenden Menschen genügt nämlich schon dies, denn es vermittelt Zuwendung, Sicherheit und Hoffnung in schweren Stunden (Pröllochs 2019,S.108).

In diesem Zusammenhang ist auch die körperliche Berührung und Nähe angesiedelt. Werden Personen mit Demenz z.B. in den Arm genommen, bewirkt das bei ihnen ein Gefühl von Geborgenheit (Gehring-Vorbeck 2018,S.91). Dieses Kommunikationsmittel hat sich auch die Basale Stimulation zu Eigen gemacht. Es wurde herausgefunden, dass bei schwerstkranken und sterbenden Menschen der Geruchs-, Gehör-, und Gesichtssinn weniger gut funktionieren, dafür aber die Wahrnehmungsfähigkeit über die Haut steigt. Berührung bedeutet für den Menschen mit Demenz Begegnung, Kommunikation und Interaktion. Sie beeinflussen somit den Berührten. Der Körperkontakt mit der bloßen Hand fördert wie angesprochen die Kommunikation, hingegen kommen für die Selbstwahrnehmung Bürsten, Felle oder Tücher zum Einsatz (Kutzner 2014,S.267f.).

Auch die validierende Grundhaltung ist eine weitere Möglichkeit mit Demenzerkrankten in Verbindung zu treten. Die emotionalen Äußerungen dieser Personen werden dabei wertgeschätzt und als Bedürfnisäußerungen ernst genommen. Somit kann auf die Betroffenen und ihr Befinden besser eingegangen werden, um ihre Bedürfnisse zu erfüllen (Pröllochs 2019,S.109). Abschließend kann gesagt werden, wer mit Demenzkranken kommunizieren möchte sollte sich ihnen mit Hingabe zuwenden und auf ihre Sprache eingehen können. Die Validation nach Feil ist dabei die führende Kommunikationsmethode. Neben dieser hat die basale Stimulation bei Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz eine große Bedeutung, weil sie hauptsächlich über die Hände der betreuenden Person vermittelt wird. Bei von Demenz Betroffenen in Todesnähe wird sie besonders wertvoll, da es auf diese Weise gelingt eine Verbindung zum Sterbenden bis zuletzt aufrecht erhalten zu können (Kojer 2014,S.360).

4.2.4 Spiritualität am Lebensende

Spiritualität ist ein Bedürfnis sterbender Menschen, denn sie möchten sich rückblickend noch einmal mit ihrem Leben beschäftigen. Dabei kommen Fragen auf wie z. B. was kommt, wenn man nun stirbt oder nach dem Sinn des eigenen gelebten Lebens (Pröllochs 2019,S.135). Spiritualität gehört zum Menschsein dazu, weshalb auch Personen mit Demenz bis zum Schluss über eine spirituelle Form erreichbar sind. Erlebbar wird Spiritualität über den gelebten Bezug zu dem, was mir wichtig war (z.B. Natur, Musik, Tiere, Gott, u.s.w.). Sie ist somit das Ergebnis eines lebenslangen Prozesses, der nicht erst in der Phase des Sterbens beginnt und sich auch nicht nur auf Religion bezieht (Kojer 2006,S.17). Erhard Weiher bekräftigt diese Ansicht indem er sagt, Spiritualität ist ein zentrales Merkmal menschlicher Existenz, mit deren Hilfe Menschen Krankheit, Tod und Trauer bewältigen können. In der palliativen Versorgung gehört Spiritualität deshalb auch nicht zu einer „Wahlleistung“, sondern ist ein elementarer Bestandteil, der auf einer Ebene steht mit anderen Bereichen bei der Begleitung Sterbender (Pröllochs 2019,S.137). Durch einfühlsame Methoden gelingt es auch in der Begleitung sterbender Menschen mit Demenz Zugangsmöglichkeiten zu einer spirituellen Dimension zu schaffen. Häufig gelingt das mit einer niederschweligen Form, indem Rituale, Lieder und Geschichten dazu genutzt werden. Das wesentliche dabei ist, sich einzulassen auf die Person mit Demenz, die Kenntnis über dessen Lebensgeschichte und Nächstenliebe (Kojer 2006,S.17). Den letzten Lebensweg bereichern so menschliche Beziehungen. Sie machen ihn leichter und angenehmer, denn ein vertrautes Umfeld schafft Sicherheit und gibt Halt in einem zu Ende gehenden Leben. In diesem Zusammenhang sind persönliche Gegenstände oder immer wiederkehrender Besuch besonders wichtig (Gehring-Vorbeck 2018,S.91).

Die von Demenz Betroffenen sollen dabei die Form von Spiritualität angeboten bekommen, die ihnen gut tut. Hierbei soll auch das religiöse Angebot berücksichtigt werden (Antes 2012,S.124). Dafür haben Hospize oder Palliative Stationen meist einen Seelsorger. Aus dem Schatz der christlichen Tradition kann dann geschöpft werden, wenn verbal oder nonverbal eine Beziehung zwischen dem Seelsorger und dem sterbenden Menschen entstanden ist. Worte wie „Der Herr ist mein Hirte mir wird nichts mangeln“ sprechen dabei Tiefenschichten der Seele an. Die Schönheit und Poesie der Sprache erreichen so die Seele und vermitteln Gewissheit (Kunze-Wünsch 2014,S.64). Das Gefühl von Geborgenheit stellt sich überall dort ein, wo Pflege in Ruhe und Achtsamkeit geschieht. Zum Ausdruck kommt das durch die tröstlichen Worte der Bibel „Fürchte dich nicht, denn ich habe dich erlöst“ auch noch einmal

(Pröllochs 2019,S.136). Sterben bedeutet also loslassen, ins Ungewisse gehen. Mich Gott überlassen und hoffen dort empfangen zu werden. Der Seelsorger sollte dabei in der Lage sein, den Schmerz des Abschieds, die Hilflosigkeit und Angst auszuhalten. Um die individuellen spirituellen Bedürfnisse des Sterbenden zu verstehen, wahrzunehmen und zu beantworten, ist jedoch eine große Sensibilität nötig. Trost kann nämlich nur dann geschehen, wenn das Untröstliche ernst genommen wird (Kunze-Wünsch 2014,S.64).

4.3 Der Sterbeprozess bei Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz können grundsätzlich in jedem Stadium der Erkrankung sterben, weil oftmals ein multimorbides Krankheitsgeschehen vorliegt (Pröllochs 2019, S.90). Häufig ist es im Rahmen von Demenz jedoch schwer zu erkennen, wann die letzten Lebenstage des Betroffenen angebrochen sind (Rahman/Howard 2019, S.167). Der Verlauf einer Demenzerkrankung ist meist Schwankungen unterworfen. Die Differenzierung zwischen einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustands, welche bei richtiger Behandlung vorübergeht oder dem nahen Tod der Person fällt so häufig schwer (Pröllochs 2019, S.90). Erste Anzeichen für das Einsetzen des Sterbeprozesses sind zunehmende Müdigkeit im Zusammenhang mit körperlicher Schwäche. Aufgrund starker Schluckstörungen essen und trinken diese Menschen kaum noch. Personen mit Demenz spüren dann meist, dass sich etwas verändert. Sie können es jedoch nicht dem nahenden Lebensende zuordnen. Zunehmend schwindet auch ihr Bewusstsein. Die Betroffenen nahestehenden Personen können dann zumeist den Eintritt in die letzte Lebensphase vermuten (Pröllochs 2019, S.115f.).

Eine der Hauptursachen, warum Betreuenden es schwerfällt die Situation richtig einzuschätzen ist wahrscheinlich, dass sie mit Menschen konfrontiert sind, mit denen sie nicht verbal kommunizieren können. Einhergehend mit der sprachlichen Distanz kommt es manchmal zu einer Ethischen, in dessen Folge der Gesundheitszustand von Demenz Betroffenen nicht richtig eingeschätzt wird (Kojer 2014, S.366). Es ist aber von Bedeutung zu erkennen, wann sich das Leben eines Menschen dem Ende zuneigt, damit eine unnötige Krankenhauseinweisung vermieden werden kann (Rahman/Howard 2019, S.167). Gelingt es jedoch die Situation richtig einzuschätzen, so kann der Sterbende auf seinem letzten Lebensweg begleitet werden. In dem Zusammenhang sind auch keine weiteren medizinischen Maßnahmen notwendig, die den Sterbenden nur unnötig belasten würden (Pröllochs 2019, S.92). Das Ziel in der Sterbephase sollte allein der Erhalt größtmöglicher Lebensqualität sein. Die palliative Ver-

sorgung ist dafür prädestiniert, den sterbenden Menschen dieses Bedürfnis zu erfüllen (Pröllochs 2019, S.116). In der Begleitung von Menschen mit Demenz sind bis zum Schluss Wertschätzung und Respekt unverzichtbare Komponenten (Kojer 2014, S.367). Dabei ist die aufmerksame Beobachtung der Symptome notwendig. Anzeichen für quälende Symptome wie Schmerzen oder Unruhe werden erfasst und entsprechend behandelt. Zudem wird der kommunikative Kontakt aufrechterhalten, um dem Betroffenen zu signalisieren, dass er nicht allein gelassen wird (Pröllochs 2019, S.116). Vermittelt wird dieser Kontakt in Form von körperlicher Zuneigung, denn je desorientierter ein Mensch ist desto mehr Halt und Berührung braucht er. Über die Hände des Pflegenden wird somit Entspannung und Sicherheit vermittelt. Nicht immer ist jedoch körperlicher Kontakt hilfreich. Eine ablehnende Haltung der Person mit Demenz, ausgedrückt durch mimische Falten um Augen und Mund oder durch beginnende Unruhe, ist zu akzeptieren. Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Demenz sterben in einer vertrauten Umgebung, die fachlich und menschlich kompetente palliative Betreuung gewährleistet, einen ruhigen und friedlichen Tod (Kojer 2014, S.367).

5. Die Rolle der sozialen Arbeit bei der Begleitung schwerstkranker Demenzpatienten

Für den Hospizbereich ist die berufliche Soziale Arbeit aus mehreren Gründen besonders geeignet. In ihrer Lebenssituation und Lebenswelt wird grundsätzlich die ganze Person berücksichtigt. Dieser Aspekt stützt sich auf eine ganzheitliche, biopsychosoziale Perspektive und die vielschichtige Arbeitsweise der Sozialen Arbeit (Student/Mühlum 2016,S.100). Das Studium dieser Profession bildet ebenfalls dazu aus im Bereich von Palliative Care zu arbeiten, denn es vermittelt neben sozialarbeits- und sozialwissenschaftlichen auch rechtliche Kenntnisse. Die dadurch erworbenen Kompetenzen (z.B. Kommunikationsfähigkeiten) und Methoden (z.B. Einzelfallhilfe) können bedarfsorientiert und flexibel eingesetzt werden (Nau 2014,S.65). Berufliche Sozialarbeit sollte deshalb mitbeteiligt sein, wenn es darum geht den hospizlichen Anspruch zu unterstützen und den Bedürfnissen der Menschen in ihrer letzten Lebenszeit gerecht zu werden.

Die Stärke der Profession liegt nämlich in der person- und umweltorientierten Arbeitsweise begründet, die den ganzen Menschen in seiner Situation verstehen und annehmen will (Student/Mühlum 2016,S.113). In der Auseinandersetzung mit der Erkrankung Demenz, unterstützt Soziale Arbeit Betroffene und motiviert sie belastende Themen anzusprechen, so z.B.

nicht gelöste Konflikte oder den Sterbeprozess (Angst vor Schmerzen). Das Verbleibende Potenzial an Selbstbestimmung steht dabei immer im Mittelpunkt der Handlung. Damit stellt die Profession der Sozialen Arbeit sicher, dass die Würde des Sterbenden geachtet wird (Nau 2014,S.67). Zudem versinnbildlicht die sozialarbeiterische Professionalität Fähigkeiten, die besonders auf die personenzentrierte Pflege zugeschnitten sind. Diese Kompetenzen werden dadurch sichtbar indem die handelnden Personen Wärme und Mitgefühl zeigen, zuhören können und empathisch reagieren. In diesen Punkten unterscheidet sich die Soziale Arbeit von medizindominierten Berufsgruppen, die diese Eigenschaften tendenziell weniger ausgeprägt haben.

Nicht selten wird in der Medizin mit Aktivismus auf Leid reagiert, hingegen Sozialarbeiter lernen nachzufragen, hinzuhören und vor allem nicht sofort und selbst entscheiden zu wollen (Student/Mühlum 2016,S.152). Auf diese Unterstützungsformen sind Menschen mit Demenz angewiesen, wenn es darum geht, einen Umgang zu finden mit den durch die Krankheit hervorgerufenen Verlusten. Die aktuelle Situation kann somit besser bewältigt werden. Gerade die Psychosoziale Begleitung baut Brücken, um Gefühle und Gedanken ansprechen zu können. Das hat eine entlastende Wirkung für die Betroffenen, somit wird ihnen der Weg zum Abschiednehmen besser geebnet. Die psychosoziale Begleitung wird wie angesprochen von Sozialarbeitern übernommen, um auf die Bedürfnisse der Person mit Demenz im letzten Lebensabschnitt jedoch adäquat reagieren zu können, ist der Austausch in einem multiprofessionellen Team aber enorm wichtig (Nau 2014,S.67). Ein unverzichtbarer Bestandteil dieses Teams ist die Soziale Arbeit deshalb in der palliativen Pflege. In Bezug auf die theoretische und methodische Herangehensweise unterscheidet sie sich, wie dargelegt deutlich von anderen Berufsgruppen welche in die Pflege von Menschen mit Demenz involviert sind. Leidende in ihren subjektiven Lebenssituationen und objektiven Lebenslagen oder Menschen in Lebenskrisen sind Themengebiete dieser Profession.

Bezogen auf die Problemstellung dieser Bachelorarbeit hat Soziale Arbeit die Funktion, schwindenden Beistandsleistungen in den Grenzsituationen des Lebens entgegenzuwirken sowie sie nach Möglichkeit zu kompensieren (Student/Mühlum 2016,S.156). Aus diesem Grund muss dieser Berufsstand Teil des Palliativteams sein, damit der Dienst zur Qualität der Behandlung und Versorgung beitragen kann (Nau 2014,S.67).

Der ganzheitliche und generalistische Ansatz der Sozialen Arbeit, welcher sich auf eine ethische Grundhaltung stützt, stellt die Interessen der Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt

ihres Handelns (Nau 2014,S.70). Die professionelle Sozialarbeit und die Hospizidee stimmen in der gemeinsamen Grundhaltung nahtlos überein, die Würde der Betroffenen zu achten und ihre Autonomie zu stärken. Dieser Berufsstand sollte deshalb immer mehr die Verantwortung für den Hospizbereich wahrnehmen. Die Profession kann mit ihrem spezifischen Fokus, ihren Arbeitsformen, Methoden und ihrem Fachwissen einen Dienst leisten, den andere Berufe nur schwer ersetzen können, deshalb spielt die Soziale Arbeit bei der Pflege von Menschen mit schwerster Demenz, insbesondere im Hospizbereich eine tragende Rolle. Festgestellt werden kann, dass dieser Berufsstand ganz bewusst mitbeteiligt sein muss, wenn es darum geht, eine neue Kultur des Sterbens zu schaffen. Nur so kann Personen mit Demenz ein würdevolles Leben und ein Sterben in Würde ermöglicht werden (Student/Mühlum 2016,S.158f.).

6. Zusammenfassung

Die Krankheit Demenz ist hauptsächlich eine Alterskrankheit, mit einer steigenden Rate an Prävalenzfällen. 2016 waren so 1,5 Millionen Menschen in Deutschland erkrankt, diese Zahl wird bis zum Jahr 2050 auf 3 Millionen ansteigen. Das stellt natürlich eine enorme gesellschaftliche Herausforderung dar. Zumal diese Erkrankung noch nicht geheilt werden kann.

Bei Feststellung eines Demenzsyndroms wird zwar medikamentös und durch psychosoziale Angebote interveniert, beide Formen können den Krankheitsverlauf aber nur verlangsamen. Um die Demenz genau diagnostizieren zu können, trägt der zweistufige Prozess der Syndrom- und Differenzialdiagnostik bei. Dies ermöglicht eine Abgrenzung zu anderen Krankheiten, z.B. der Depression oder einem Delir.

Insgesamt muss man sagen, dass die Feststellung einer Demenz für viele Betroffene und deren Angehörige eine Schockdiagnose darstellt. Gerade vor dem Hintergrund, da durch das Fortschreiten der Erkrankung die Eigenständigkeit komplett verloren geht. Alle kognitiven Funktionen werden durch das Demenzsyndrom beeinflusst, wie z.B. Denken, Orientierung und Sprache. Dadurch werden Menschen mit Demenz völlig pflegebedürftig.

Auf Grund der dargestellten Faktenlage und der zu Beginn dieser Arbeit erklärten Betroffenheit, Angehöriger eines liebenswerten Menschen mit Demenz zu sein, habe ich mich für dieses Themengebiet entschieden. Die zentrale Fragestellung dieser Bachelorarbeit lautet: „Wie ist es möglich Menschen mit fortgeschrittener Demenz einen würdevollen Lebensabend zu gestalten und damit den Leiden positiv entgegenzutreten?“

Im Folgenden werden nun die wichtigsten Erkenntnisse zur Beantwortung der Fragestellung erläutert, um ein abschließendes Fazit ziehen zu können.

Zunächst einmal besteht kein Zusammenhang zwischen der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität von betroffenen Menschen. Der zentrale Indikator für Lebensqualität ist vielmehr das psychologische Wohlbefinden. Damit kann dem Stigma widersprochen werden, das mit Fortschreiten der Demenz die Lebensqualität unweigerlich sinkt. Es hängt also viel davon ab, ob diesen Personen mit Achtung, Wohlwollen und Aufmerksamkeit begegnet wird oder nicht. Besonders Menschen mit Demenz haben eine hohe Sensibilität sowie das Bedürfnis nach sozialer Integrität und Stimulation. Um dem gerecht zu werden, wurden die Konzepte der Validation und der personenzentrierten Pflege entwickelt.

Beide Konzepte beruhen auf einer Grundhaltung, bei der Betroffenen Einfühlungsvermögen und Respekt entgegengebracht wird. Sie stellen den Menschen in den Mittelpunkt ihrer pflegerischen Handlungen und verfolgen somit einen ganzheitlichen Ansatz. Nur so kann man der individuellen Persönlichkeit gerecht werden. Die Grundvoraussetzungen für die Validation sind zudem Verständnis, Empathie und Akzeptanz, wodurch Menschen mit Demenz ihre Würde behalten. Dieses Pflegekonzept stellt ein wichtiges Instrument dar, um Betroffene individuell zu fördern und zu begleiten. Das Ziel ist es, ihre Ängste abzubauen und ihr Selbstwertgefühl wieder herzustellen. Dadurch ziehen sich diese Personen weniger in sich zurück, sie lächeln wieder öfters, zudem kann Augenkontakt hergestellt werden.

Insgesamt erhöht Validation das Wohlbefinden, sie ist somit eine zielführende Unterstützung für Menschen mit Demenz.

Auch im Bereich der personenzentrierten Pflege ist die Bedürfniserfüllung von Betroffenen zentraler Bestandteil. Ähnlich wie bei der Validation haben auch hier die humanistischen Grundvorstellungen eine zentrale Rolle. Sowohl bei der Validation, wie auch beim personenzentrierten Ansatz steht die Würde des Menschen an oberster Stelle.

Diese beiden Konzepte ermöglichen es Menschen mit fortgeschrittener Demenz einen würdevollen Lebensabend zu verbringen.

Umgesetzt werden diese Konzeptionen, bezogen auf die genannte Zielgruppe, in der palliativen Pflege und dem Hospiz. Die Pflege von Menschen mit Demenz im Rahmen von Palliativ Care beruht auf einem holistischen Menschenbild. Betroffenen wird dabei die letzte Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich und nach ihren Wünschen gestaltet, darauf zielt das Palliative Pflegekonzept ab. Es trägt somit zur Verbesserung der Lebenssituation bei. Durch

die ganzheitliche Sichtweise auf den Sterbenden wird für jeden Erkrankten ein individueller Weg in der palliativen Behandlung gefunden. Die hospizliche Haltung ist geprägt von Achtsamkeit und Respekt vor dem schwerkranken Menschen. Sie nimmt die Bedürfnisse des Menschen sehr ernst. Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass sowohl im Hospiz als auch in der palliativen Pflege eine hohe menschliche Solidarität herrscht.

Bezugnehmend auf die Rolle der Sozialen Arbeit in der Begleitung schwerstkranker Demenzpatienten zeigt sich, dass diese besonders gut dafür geeignet ist. Die Gründe liegen dafür in den Kompetenzen und Methoden die zum Repertoire dieses Berufsstandes gehören. Außerdem werden bei dieser Profession Fähigkeiten ausgebildet, die besonders wichtig für die personenzentrierte Pflege sind. Dazu gehören z.B. Kenntnisse zur Gesprächsführung. Zudem stimmen die professionelle Sozialarbeit und die Hospizidee in ihren Grundhaltungen überein, die Würde und Autonomie der Menschen zu stärken.

Durch die Möglichkeiten der Validation und Personenzentrierten Pflege im Rahmen von Hospiz oder Palliativ Care kann es gelingen, dem Menschen mit Demenz ein würdevolles Leben zu ermöglichen. Somit kann dem Leiden zumindest auf der psychosozialen Ebene positiv entgegengewirkt werden, auch wenn dadurch die Krankheit Demenz weder geheilt noch gestoppt wird.

7. Anhang

Tabelle1:

Verfahren	Anwendung und Methodik
<p>Anamnese Eigen-, Fremd-, Sozialanamnese</p>	<p>Erhebung der Krankengeschichte: Befragung des direkt Betroffenen (Eigen-) und dessen Bezugsperson (Fremdanamnese)</p> <p>Erhebung der aktuellen Situation: Beginn, Art und Entwicklung der Symptomatik</p> <p>Familien-/ Sozialanamnese: Lebensgeschichte und gegenwärtige soziale Lebenssituation des Patienten</p>
<p>Körperliche, internistische und psychiatrisch-neurologische Untersuchung</p>	<p>Ausschluss internistisch-geriatrischer Grunderkrankungen oder Infektionen</p> <p>Psychiatrische Einschätzung: Klärung ob parallel eine Depression vorliegt</p> <p>Laboruntersuchungen: Entdeckung reversibler Demenzsyndrome</p> <p>Liquordiagnostik: Erkennung/ Ausschluss entzündlicher ZNS-Erkrankungen</p>
<p>Psychometrische Diagnostik</p>	<p>Einsatz kognitiver Kurztests: zur Bestimmung des Vorhandenseins und des ungefähren Schweregrades einer Demenz und Abbildung des Verlaufs der Erkrankung</p> <p>Untersuchung kognitiver Bereiche wie: Gedächtnis, Orientierung, Sprache und Konzentration</p> <p>Instrumente: MMST, DemTect, TFDD. Der Uhrentest sollte nicht separat eingesetzt werden, kann aber die Aussagekraft der anderen Tests erhöhen.</p>

Neuropsychologische Untersuchung	<p>Differenzialdiagnostischen Abklärung: Einsatz neuropsychologischer Testverfahren oder standardisierter diagnostischer Interviews wie CERAD, SIDAM und CDR</p> <p>Untersuchung von kognitiven Bereichen: z.B. Lernen und Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache und Handlungsplanung</p> <p>Erfassung der Belastung der pflegenden Bezugspersonen</p>
Zerebrale Bildgebung	<p>cCT oder cMRT zur Differenzialdiagnostik: Entdeckung z.B. von Tumoren, subduralen Hämatomen, Atrophie (Alzheimer-Krankheit). Identifizierung und Beurteilung vaskulärer Läsionen</p>
Hirnfunktionelle Diagnostik	<p>Elektroenzephalographie (EEG): Einsatz nur bei Verdachtsdiagnosen wie Anfallsleiden, Delir</p> <p>Abgrenzung von neurodegenerativen und nichtneurodegenerativen Erkrankungen</p>
Sonographie	Diagnostik von Stenosen hirnversorgender Gefäße
Genetische Diagnostik	Familiäre Demenzerkrankungen

(Schilder, Philipp-Metzen 2018,S.28f.)

8. Literaturverzeichnis

Alzheimer Gesellschaft Braunschweig: Abschiednehmen, Sterben und Trauer bei Demenz. URL:<https://www.alzheimergesellschaft-hannover.de/wp> [Stand: 25.01.2021]

Antes, Peter: Der Tod als Durchgang zum ewigen Leben in der Nachfolge Jesu Christi - Sterben, Tod und Trauer im Christentum. In: Heller, Birgit (Hrsg.): Wie Religionen mit dem Tod umgehen – Grundlagen für die interkulturelle Sterbebegleitung. Freiburg 2012, S. 115-139.

Bruckler, Ingrid: Herausforderung Demenz – Praxishilfen für den Praxisalltag. Wien 2019.

Dichter, Martin N./ Halek, Margareta: Lebensqualität im Kontext von Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz. In: Gebhard, Doris/ Mir, Eva (Hrsg.): Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz – Grundlagen und Interventionen. Berlin 2019, S. 91-105.

Feil, Naomi/ de Klerk-Rubin, Vicki: Validation – Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. 9. Aufl. München 2010.

Feil, Naomi: Validation in Anwendung und Beispielen – Der Umgang mit verwirrten alten Menschen. 6. Aufl. München 2000.

Förstl, Hans: Rationelle Diagnostik. In: Förstl, Hans (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis. 3. Aufl. Berlin u.a. 2011, S.265-285.

Förstl, Hans/ Kurz, Alexander/ Hartmann, Tobias: Alzheimer-Demenz. In: Förstl, Hans (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis. 3. Aufl. Berlin u.a. 2011, S. 47-73.

Förstl, Hans/ Lang, Christoph: Was ist Demenz. In: Förstl, Hans (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis. 3. Aufl. Berlin u.a. 2011, S. 3-11.

Gehring-Vorbeck, Tamara: Menschen mit Demenz am Lebensende begleiten – Praxisleitfaden für Pflege, Betreuung und Management. München 2018.

Gogia, Prem P./ Rastorgi, Nirek: Alzheimer Rehabilitation – Menschen mit Demenz stabilisieren und rehabilitieren. Werner, Sylke (dt. Hrsg.). Bern 2014.

Jahn, Thomas/ Werheid, Katja: Demenzen. Göttingen u.a. 2015.

Kojer, Marina: Demenz und Palliative Care. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 357-369.

Kostrzewa, Stephan: Palliative Pflege von Menschen mit Demenz. 2. Aufl. Bern 2010.

Kränzle, Susanne: Atemnot. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 314-316.

Kränzle, Susanne: Begegnung mit Sterbenden. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 111-141.

Kulbe, Annette: Basiswissen Altenpflege – Gesundheit und Krankheit im Alter. Stuttgart 2018.

Kunze-Wünsch, Elisabeth: Seelsorge an Sterbenden und Angehörigen. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 63-64.

Kutzner, Marion: Basale Stimulation. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 266-272.

Natale, Bianca/ Wohlrab, Doris/ Förtsch, Bettina/ Förstl, Hans/ Kurz, Alexander/ Diehl-Schmid, Nadine: Alzheimer mit präsenilem Beginn. In: Förstl, Hans (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis. 3. Aufl. Berlin u.a. 2011, S. 73-93.

Nau, Hans: Soziale Arbeit im Krankenhaus und Palliative Care. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 64-70.

Philipp-Metzen, H. Elisabeth/ Fey, Tilman/ Kamps, Martin: Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz – Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart 2015.

Pröllochs, Christiane: Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz. Baden-Baden 2019.

Rahman, Shibeley/ Howard, Rob: Demenz kompakt – Kurzlehrbuch zur Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz. Bern 2019.

Scheichenberger, Sonja/ Scharb, Brigitte: Spezielle Validierende Pflege – Emotion vor Kognition. 4. Aufl. Berlin 2018.

Schilder, Michael/ Philipp-Metzen, H. Elisabeth: Menschen mit Demenz – Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung, Anleitung von Angehörigen. Stuttgart 2018.

Schmid, Ulrike: Essen und Trinken. In: Kränzle, Susanne/ Schmid, Ulrike/ Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin u.a. 2014, S. 237-242.

Simon, Steffen/ Bausewein, Claudia/ Remi, Constanze: Symptome in der Palliativmedizin - Atemnot. In: Schulz, Christian/ Schnell Martin (Hrsg.): Basiswissen Palliativmedizin. Berlin u.a. 2014, S. 91-93.

Student, Johann – Christoph/ Student, Ute/ Mühlum, Albert: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. 3. Aufl. München u.a. 2016.

Zehnder-Kiworr, Cordula: Symptome in der Palliativmedizin - Ernährung. In: Schulz, Christian/ Schnell Martin (Hrsg.): Basiswissen Palliativmedizin. Berlin u.a. 2014, S. 77-79.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Zuhilfenahme der ausgewiesenen Hilfsmittel angefertigt habe.

Sämtliche Stellen der Arbeit, die im Wortlaut oder dem Sinn nach anderen gedruckten oder im Internet verfügbaren Werken entnommen sind, habe ich durch genaue Quellenangaben kenntlich gemacht.

Neubrandenburg, den 14.02.2020

Richard Simson