



Paul T. M. Smith

Stressreduzierende Pflege von Menschen mit Demenz

Der Stress-Coping-Adaptations-Ansatz

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von
Jürgen Georg, Sylke Werner, Katharina Steinhauer

Stressreduzierende Pflege von Menschen mit Demenz

Stressreduzierende Pflege von Menschen mit Demenz

Paul T.M. Smith

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund; Jürgen Osterbrink, Salzburg;

Doris Schaeffer, Bielefeld; Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin

Paul T.M. Smith

Stressreduzierende Pflege von Menschen mit Demenz

Der Stress-Coping-Adaptions-Ansatz

Aus dem Englischen von Michael Herrmann

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben
von Jürgen Georg, Sylke Werner und Katharina Steinhauer



Paul T.M. Smith. Pflegefachmann für psychiatrische Pflege und gemeindenaher psychiatrischer Pflege (RNM, CPN), Advanced Practice Nurse, Demenzexperte, Research Fellow at the Green Templeton College, University of Oxford, Leitender Direktor MBI Social Care
E-Mail: paultmsmith@mbisocialcare.com

Jürgen Georg (dt. Hrsg.) Pflegefachmann, -lehrer, -wissenschaftler, (MScN), Lektor/Programplaner beim Verlag Hogrefe, Bern
E-Mail: juergen.georg@hogrefe.ch

Sylke Werner (dt. Hrsg.) Examinierte Altenpflegerin, BSc Gesundheits- und Pflegemanagement, Dozentin für Pflege, Berlin.
E-Mail: Sylke.Werner63@web.de

Katharina Steinhauer (dt. Hrsg.) BSc, Offenbach

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

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

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z. Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
3000 Bern 9
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
Fax: +41 31 300 45 93
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Sylke Werner, Katharina Steinhauer
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Michael Uhlmann, Wanzleben-Börde
Umschlaggestaltung: Claude Borer, Riehen
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s. r. o. Český Těšín
Printed in Czech Republic

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen.
Der Originaltitel lautet „Dementia Care – The Adaptive Response“ von Paul T.M. Smith.

© 2013, Speechmark Publishing Ltd., London, UK

1. Auflage 2016

© 2016 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95545-2)

ISBN 978-3-456-85545-5

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe	11
Vorwort	13
Einleitung	17
1. Was ist Demenz? Die biologische Domäne	21
1.1 Die biologische Domäne	23
1.1.1 Jede Demenz ist einzigartig	23
1.1.2 Demenz ist ein Syndrom	23
1.1.3 Progredienz der Demenz	24
1.2 Diagnostische Kriterien	25
1.3 Was verursacht Demenz?	26
1.4 Wie prävalent ist Demenz?	27
1.4.1 Weltweite Zahlen	27
1.4.2 Prävalenz in Großbritannien	27
1.5 Häufige Symptome der Demenz	28
1.5.1 Gedächtnisschwäche und -verlust	28
1.5.2 Stimmungsschwankungen	29
1.5.3 Schwierigkeiten mit der Kommunikation	30
1.5.4 Bewegungs- und Koordinationsstörungen	30
1.6 Klinische Merkmale in Zusammenhang mit den Demenzsymptomen	30
1.6.1 Neuropsychologische Beeinträchtigungen	30
1.6.2 Psychiatrische Symptome und Verhaltensstörungen	31
1.6.3 Unvermögen zu Aktivitäten des täglichen Lebens	31
1.7 Die häufigsten Formen der Demenz	31
1.7.1 Alzheimer-Krankheit	31
1.7.2 Vaskuläre Demenz (VD)	34
1.7.3 Lewy-Body-Demenz (LBD)	36
1.7.4 Frontotemporale Demenz (FTD)	37
1.7.5 Seltener Formen der Demenz	38
1.8 Dies ist keine Demenz: Delir und Depression	38
1.8.1 Delir	38
1.8.2 Depression	38

1.9	Das Gehirn und die Auswirkungen der Demenz	39
1.9.1	Die drei Hauptabschnitte des Gehirns: Rautenhirn, Mittelhirn, Vorderhirn . . .	40
1.9.2	Das Vorderhirn	40
1.9.3	Die Hemisphären	43
1.10	Das tragische Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit durch die Hirnstrukturen	43
1.10.1	Erste Zeichen: Schädigung des limbischen Systems	43
1.10.2	Ausbreitung der Schädigung zu den Parietallappen	44
1.10.3	Der Schaden breitet sich aus: Beteiligung des Temporallappens	45
1.10.4	Zelltod und Gewebsabbau schreiten fort	46
1.10.5	Endstadien	47
1.10.6	Letzte Verheerungen	48
2.	Was ist Demenz? Die psychologischen und sozialen Bereiche	51
2.1	Personsein zuerkennen	51
2.2	Demenz – keine bloße Pathologie	52
2.2.1	Die Auswirkungen von Umwelt und Erleben	53
2.2.2	Kitwoods Gleichung: über die Krankheit hinausblicken	54
2.2.3	Das holistische Modell von Stokes	54
2.2.4	Bestimmt Abhängigkeit Pflege und Versorgung?	55
2.3	In Pflegeheimen Lebende leben nicht allein	55
2.3.1	Die Probleme mit der Stadientheorie der Pflege und Versorgung	56
2.3.2	Individuelles Gestalten von Pflege und Versorgung – „Pflege- und Versorgungsgestaltung“	56
2.4	Moderne Demenzpflege und -versorgung verstehen	58
2.4.1	Das medizinische Modell	58
2.4.2	Der personen-zentrierte Ansatz	58
2.4.3	Das Behinderungsmodell	59
2.4.4	Der personen-fokussierte oder beziehungsorientierte Ansatz	59
2.5	Was ist ein personen-zentrierter Bezugsrahmen?	60
2.5.1	Die Elemente personen-zentrierter Pflege und Versorgung	60
2.5.2	Die Erfahrungen der Person mit Demenz verstehen	61
2.5.2.1	Soziale Rollen	63
2.5.2.2	Informationsverarbeitung: Sicherheitssystem und Verstandessystem	63
2.5.2.3	Sicherheit suchen: die Bindungstheorie	65
2.5.2.4	Die Verlust Erfahrung und das Drohen weiterer Verluste	65
2.5.2.5	Pflegedienste: Festhalten an Identität und Verarbeiten der Erfahrung unterstützen	65
2.5.2.6	Vermeidungsstrategien – Umgang mit dem Demenzprozess	66
2.5.2.7	Erinnerungsarbeit – Selbstausdruck und Identitätsgefühl unterstützen	66
2.5.2.8	Emotionale Sicherheit erhöhen und beim Bewahren der Identität helfen	68
2.6	Psychische Bedürfnisse der Person mit Demenz – das Sternmodell	70
2.6.1	Bindung	70
2.6.2	Inklusion	71
2.6.3	Beschäftigung	71
2.6.4	Identität	71
2.6.5	Comfort	71
2.6.6	Liebe	72

2.7	Gute und schlechte Praktiken in der Demenzfürsorge	72
2.7.1	Maligne Sozialpsychologie	72
2.7.2	Voraussetzungen eines gesunden Fürsorgens	73
2.8	Therapeutische Interventionen	74
2.8.1	Interventionen, die helfen sollen, emotionale Sicherheit zu schaffen	74
2.8.2	Interventionen zur Schaffung eines beständigen Identitätsgefühls	75
3.	Moderne Pflege- und Versorgungsrahmen bei Demenz	77
3.1	Modelle der Pflege und Versorgung bei Demenz	77
3.1.1	Realitätsorientierung (RO)	77
3.1.2	Validation®	78
3.1.3	Lösungsorientierte Therapie	80
3.1.4	Die neue Kultur	81
3.1.5	Prä-Therapie	82
3.1.6	Kognitive Stimulationstherapie (KST)	83
3.2	Moderne Demenzfürsorgeprinzipien und eine Bewegung in Richtung einheitlicher Ziele	85
3.2.1	Das erweiterte Modell der Demenzpflege	86
3.2.2	Das Erfahrungsmodell (Power, 2010)	88
3.2.3	Die allgemeinen Kernprinzipien beim Unterstützen von Menschen mit Demenz	89
4.	Stress und Anpassungsreaktionen	91
4.1	Kurze Übersicht der adaptierten Pflegemodelle	92
4.1.1	Die Theorie des einheitlichen Menschen – Martha E. Rogers	92
4.1.2	Das Systemmodell – Betty Neuman	93
4.1.3	Psychodynamische Pflege (Hildegard Peplau)	93
4.2	Einführung in die Anpassungsreaktion	94
4.2.1	Anpassungsstress und Kompensation	94
4.2.2	Anpassung und Stress	95
4.2.3	Bewusstsein und Erkenntnis	96
4.2.4	Stressreaktionen und Erhaltung des Körpers	98
4.2.5	Manipulation der Umgebung und Bereitstellung von Ersatz	99
5.	Anpassungsreaktion – die Originalarbeit	101
5.1	Demenz und die Wirkungen von Stress und vernachlässigten Emotionen auf das menschliche System	102
5.2	Psychische Stresseffekte	103
5.3	Psychische Veränderungen durch Stress	105
5.4	Stress und inneres Milieu	111
5.4.1	Innere Rhythmen	111
5.4.2	Stress, „Sundowners“ und die Störgrenze	112
5.4.3	Schlaf, vielleicht um zu träumen?	113
5.5	Ernährung und das Management von innerem Stress	115
5.6	Äußerer Stress und seine Wirkungen: der Wert des Betrachtens von Pflege und Versorgung als System	117
5.6.1	Einteilung der Pflege in Versorgungsgruppen	118
5.6.2	Raum und Stress	119

5.7	Gruppen und Systeme	121
5.7.1	Das wahre Geheimnis guter Pflege in Pflegeheimen	121
5.7.2	Anpassungsreaktion und Gruppen	122
6.	Stress: Konzepte, Betrachtungen, Einschätzung und Stressschwellen . .	125
6.1	Stress und seine Auswirkungen	125
6.2	Stress und Demenz	125
6.2.1	Guter und schlechter Stress – ein Balanceakt	125
6.2.2	Eine zu Stress prädisponierte Spezies	127
6.2.3	Hirnveränderungen und Anpassungsreaktionen	128
6.2.4	Das Modell der sich allmählich verringern den Stresstoleranz bei Menschen mit Demenz	129
6.2.5	Remenz und Adaptation	130
6.2.5.1	Dementia Care Mapping und das PLST-Modell	131
6.2.5.2	Prinzipien des PLST-Modells und therapeutische Interventionen	133
6.2.6	Stress und die Entstehung von Demenz	134
6.2.7	Unverwechselbare Gehirne und Reaktionen	135
6.2.8	Anpassung an Stress	136
6.3	Systemisches Denken und Einsatz eines Pflege- und Versorgungsprogramms	139
6.3.1	Systeme und systemisches Denken für eine Veränderung	139
6.3.2	Kreisförmig denken	140
6.3.3	Gedankenmodelle	141
6.3.4	Ursache und Wirkung	141
6.3.5	Über die Logik hinausgehen	142
6.3.6	Neue Perspektiven	142
6.3.7	Problemlösen mit systemischem Denken	142
6.3.8	Was bedeutet ein systemisches Programm in der Demenzpflege und -fürsorge?	143
7.	Gestalten des sozialen Umfelds	147
7.1	Aktivitäten, Beschäftigung und die Formierung therapeutischer Beziehungen	147
7.2	Die Stadientheorie der Beschäftigung – ein Entwicklungsmodell	148
7.2.1	Adaptation: Assimilation und Akkomodation	148
7.2.2	Eine Erklärung der Entwicklungsstadien	150
7.2.3	Anwendung des Entwicklungsmodells bei Anpassungsreaktionsmodellen . . .	151
7.3	Erlernte Hilflosigkeit	152
7.3.1	Kann das Einflößen eines Kontrollgefühls physisches und psychisches Wohlbefinden verbessern?	153
7.3.2	Erlernte Manipulation	154
7.4	Menschliche Beziehungen und die therapeutische Beziehung	155
7.4.1	Beratung	155
7.4.2	Lösungsorientierte Therapie	156
7.4.3	Bindung, Verlust und Trennung	156
7.4.4	Validation®	158
7.5	Fremdbeobachtung: der 24-Stunden-Assessment-Ansatz	158
7.5.1	Neurolinguistisches Programmieren (NLP)	159
7.5.2	Wie kann NLP helfen?	160
7.5.3	NLP gibt uns einen Plan für detaillierte Beobachtungen	161

7.5.3.1	Was wird beurteilt?	162
7.5.3.2	Vier Grundstadien des Assessment-Prozesses	162
7.5.3.3	Wie passt das zielorientierte Verhalten in die Routine der Person?	163
7.5.3.4	Stressschwellenprofil	168
7.5.3.5	Verhaltens-Mapping	168
8.	Gestalten der baulichen Umgebung	171
8.1	Gestalten prothetischer Umgebungen	171
8.1.1	Berücksichtigen des Syndroms	171
8.1.2	Kognitive Beeinträchtigung	172
8.2	Unterstützende Pflegeumgebungen: Botschaften aus aktuellem Material	173
8.2.1	Ein kleines oder ein großes Haus?	174
8.2.2	Stress abbauen und Wohlbefinden verbessern	175
8.2.2.1	Welche Gestaltungsänderungen sind diskutabel, welche nicht?	175
8.2.2.2	Erfolgsfaktoren	176
8.3	Kriterien für das Konzipieren von Settings der Demenzpflege und -versorgung	177
8.3.1	Einrichtungen der Spezialpflege und -versorgung	177
8.3.2	Konzeptionsprinzipien bei Demenz	178
8.4	Konzipieren für das Leistungsvermögen	180
8.4.1	Ein dreiteiliges Lebensumfeld	180
8.4.2	Konzipieren des gesamten Umfelds: der Körpersystemansatz	181
8.5	Demenzspezifische Fragen	183
8.5.1	Erstes Stadium: 2-4 Jahre davor bis einschließlich der Diagnose	184
8.5.2	Zweites Stadium: 2-10 Jahre nach der Diagnose (längstes Stadium)	185
8.5.3	Endstadium: 1-3 Jahre	185
8.6	Empfehlungen und Schlussfolgerungen: die angepasste Umgebung	186
	Autorenverzeichnis	191
	Englisches Literaturverzeichnis	193
	Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links	201
	Fachzeitschriften	211
	MENSCHEN MIT DEMENZ begleiten, pflegen und versorgen	221
	Anhang 1: Das PLST-Modell und stressreduzierende Pflege	227
	Anhang 2: Prävalenz von Demenz in Deutschland und der Schweiz	236
	Sachwortverzeichnis	237

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Nach wie vor fehlt es an einer schlüssigen Theorie, um das Phänomen „Demenz“, das neuerdings als „neurokognitive Störung“ bezeichnet wird, umfassend zu verstehen, und daraus gut belegte Interventionen für den Umgang mit Menschen mit einer Demenz ableiten zu können. Weil es *die* Erklärung für *die* Demenz(en) offenbar noch nicht gibt, tut es gut, wenn ein Autor wie Paul T. M. Smith einen kundigen Überblick über die verschiedenen Ansätze zum Verstehen von Demenz bietet. Nebst dieser Übersicht bietet er einen weiteren fruchtbaren Ansatz an, um Menschen mit Demenz besser zu verstehen. So beschreibt er Menschen mit Demenz als Anpassungskünstler, die durch eine Vielzahl äußerer und innerer Veränderungen unter Stress geraten und für sich, mit dem Handicap einer neurokognitiven Störung im Gepäck, einen Weg suchen, um sich an diesen Veränderungen anzupassen und die damit verbundenen Belastungen zu bewältigen. Dieser „Stress-Coping-Adaptions-Ansatz“ hilft Pflegefachpersonen Merkmale einer neurokognitiven Störung besser zu verstehen. Dieser liegt nach Smiths Ansatz, eine verringerte Stresstoleranzschwelle zugrunde, die bedingt ist durch eine verringerte zerebrale Integrations- und Adaptationsfähigkeit. Diese neurokognitive Störung erschwert es Menschen mit einer Demenz, Reize angemessen wahrzunehmen, ihnen stimmige

Bedeutungen zuzuweisen und Reaktionen sinnvoll zu koordinieren. Die Folgen dessen können Pflegende jeden Tag in Form von Verhaltensweisen beobachten, die durch kognitive und soziale Unzugänglichkeit gekennzeichnet sind, als ruheloses Umhergehen erscheinen, gewalttätig, agitiert oder ängstlich wirken; Verhaltensweisen, die absichtslos scheinen, auf sozialen Rückzug oder Vermeidungsverhalten schließen lassen oder die zwanghaft wirken.

Auch wenn Smith mit diesem Ansatz nicht eine umfassende Lösung bietet, um Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen verstehen und begleiten zu können, so beschreibt er doch ein wertvolles Set an Werkzeugen, die es kundigen Pflegenden erlauben, ihr Repertoire an Verhaltensweisen, um stressreduzierende, Adaptation und Coping fördernde Interventionen zu erweitern. Mit diesen Werkzeugen können Pflegenden beim „Seiltanz mit der Demenz“ helfen, Menschen mit einer Demenz ein Netz zu spannen, das sie stabilisiert, trägt und aufhängt, wenn sie zu fallen drohen.

Bern, im Juli 2016
**Jürgen Georg, Sylke Werner,
 Katharina Steinhauer**

Literatur

- Bonner, C. (2013): Stressmindernde Pflege bei Menschen mit Demenz. Bern: Huber.
- Georg, J. (2009): Ausser Kontrolle geraten. (Das PLST-Modell bei Menschen mit Demenz). NOVA 40, 12: 14-16.
- Gerdner, L.A.; Hall, G.R. (2001): Chronic Confusion. In: Maas, M.; Buckwalter K. et al: Nursing Care of Older Adults – Nursing Diagnoses, Outcomes & Interventions. St. Louis: Mosby.
- Hall, G.R. (1991): Altered Thought Processes: Dementia. In: Maas M. et al: Nursing Diagnoses and Interventions for the Elderly. Reading: Addison Wesley.
- Lindsey, P.L.; Buckwalter, K. C. (2009): Psychotic Events in Alzheimer's Disease. JGN 35, 8: 20-27.

Vorwort

Der Prozess des Wiederherstellens einer durch Stress gestörten Homöostase wird als Anpassungsreaktion bezeichnet. Dieser Prozess wird so genannt, weil er dem Organismus ermöglicht, sich dem Einfluss von Stressoren anzupassen. Aus der Peripherie und verschiedenen Hirnabschnitten kommen Stresssignale zusammen und aktivieren das Stresssystem. Einen aktivierten Zustand des Systems kennen wir als Stress. Dies kann zur Erschöpfung der Reserven der an der Anpassungsreaktion beteiligten Systeme führen, was sich wiederum an verschiedenen Krankheiten zeigt.

Verschiedene Menschen reagieren auf dieselben Stressoren unterschiedlich. Eine kurzfristige Exposition gegenüber demselben Stressor führt bei willensstarken und emotional stabilen Individuen zu Stress, der relativ rasch wieder abklingt. Bei Menschen mit geringerer emotionaler Stabilität hält er tendenziell länger an.

Dieses Buch entstand aus fast 30 Jahren des Arbeitens und Lebens mit Menschen, die mit Demenz leben, und deren Familien sowie aus den vergangenen 20 Jahren des Managens und Coachens von Personal im Vermitteln besserer Pflegeerfahrungen.

Vor allem entsteht dieses Buch fast 15 Jahre nach einem ursprünglichen Essay (hier als Kapitel 5 veröffentlicht), der mir meine erste akademische Qualifikation in Demenzpflege einbrachte. Die Arbeit ent-

stand nach einer Ausbildung in Psychotherapie, Gruppenpsychotherapie und vor allem nach einer Master-Qualifikation in Neurolinguistischem Programmieren (NLP) und indirekter klinischer Hypnose, die meine Pflegequalifikationen ergänzten.

Nach fast 15 Jahren als examinierter Krankenpfleger wurde mir klar, dass ich – ähnlich dem Klempner, der stets das Leck zu finden sucht – Jahre damit verbracht hatte, nach Menschen zu suchen, die ich „reparieren“ könnte. Die Ausbildung in verschiedenen Pflegephilosophien eröffnete mir plötzlich eine Welt von Alternativen. Ich hoffe, dieses Buch tut dasselbe für Sie.

Als ich begann, die größeren Zusammenhänge zu sehen und eine Menge unterschiedlicher Sichtweisen hinzugewann, erkannte ich, dass es bei dem, was zu tun war, nicht darum ging, Menschen zu „reparieren“, sondern eher darum, „alles andere“ aus dem Weg zu räumen und jenen Menschen zu ermöglichen, zu „sein“ oder, genauer gesagt, „zu werden“.

In diesem Buch geht es daher darum, Dinge aus dem Weg zu räumen!

Demenz ist ein Stressor. Selbst in seiner günstigsten Form ist das Demenzsyndrom eine Quelle zunehmender Belastung der körperlichen und emotionalen Ressourcen eines Individuums. Diese stete Herausforderung führt zu einem Zustand von chro-

nischem Stress, häufig durchbrochen von einer Reihe zunehmend akuter Stress-episoden.

In ihrer Reinform kann Demenz aus einer regelmäßigen Reihe katastrophaler, akut belastender und stressgeladener Erfahrungen bestehen. Linderung und Erholung von der „Belastung“ erweisen sich als schwer realisierbar, wenn sich die jeweils geförderte Umgebung und „Pflege“ nicht ihren sich verändernden Bedürfnissen entsprechend anpassen und entwickeln. Schließlich wird die Person überfordert und zieht sich aus dem Leben zurück.

Der Demenzprozess kann daher das Alltagsleben zur akuten Belastung machen. Ich halte ihn für eine Herausforderung, die sich durch sachgerechten und rechtzeitigen Input Fürsorgender (Familie, Fachperson etc.) in hohem Maße modifizieren lässt und bei dem der Fürsorgevertrag ausgehandelt wird, um sowohl die Würde als auch die Lebensqualität zu bewahren.

An erster Stelle kann dieser „neue Vertrag“ damit beginnen, dass wir unsere Haltung bezüglich dessen ändern, was Menschen, die mit Demenz leben, erreichen können, und was nicht, und sodann, indem wir die Art und Weise ändern, in der wir anschließend Pflege planen und leisten. Die Formulierung „an Demenz Leidende“ werden Sie auf diesen Seiten nicht finden.

Die stressgeladenen Erfahrungen des Lebens mit Demenz schaffen eine unerträgliche Belastung psychischer und physischer Systeme und durch ebendiesen fortlaufenden Angriff auf die Ressourcen eines Individuums beginnen diese Systeme – wie wir zeigen werden – zu versagen.

Dieser Kreislauf von Aktivierung, Coping und schließlichem Versagen führt eine Person in eine Abwärtsspirale, die zu oft fälschlich für die „Auswirkungen der Demenz“ gehalten wird. In Wirklichkeit ist dies häufig nicht der Fall, wie dieses Buch darzustellen hofft. Dieser Kreislauf kann – sobald er erst einmal verstanden wird – etwas sein, das sich durch diejenigen verhindern

oder größtenteils abmildern lässt, welche die Person unterstützen.

Dieses Nicht-mehr-imstande-Sein des menschlichen Systems, mit den zunehmend belastenden Herausforderungen des täglichen Lebens zurechtzukommen, ist unter Umständen auch eine der wichtigen Variablen, welche die dramatischen Unterschiede der Überlebensfähigkeit zwischen Menschen, die mit Demenz leben, erklärt, und selbst wenn dies nur eine Möglichkeit darstellt, müssen wir unbedingt zu helfen versuchen.

Die Prämisse des Anpassungsreaktionsansatzes ist einfach: Mit Demenz lebende Menschen werden oft entmächtigt und übermäßig „beschützt“, was zu Abhängigkeit und dem Verlust von Selbstvertrauen und Leistungsfähigkeit führt. Umgekehrt lässt man Menschen mit Demenz oft mit Aufgaben, Umfeldern sowie sozialen und emotionalen Anforderungen umgehen und ringen, zu deren erfolgreicher Bewältigung sie nicht mehr gerüstet sind. Dies führt zu Stress, Leiden und zum Versagen von Coping und Gedeihen.

In diesem Buch wird argumentiert, dass Fürsorgende, die mit soliden Kenntnissen über Demenz, über personen-fokussierte Prozesse und mit Wissen über die Wirkungen von Stress und – wenn man sich nicht darum kümmert – dessen katastrophale Folgen gewappnet sind, wirklich etwas zur Lebensqualität jener, die mit Demenz leben, beitragen können. Weiter behaupte ich, dass sich die Erfahrungen der mit Demenz Lebenden verbessern lassen, wenn man mit solidem Wissen über ganzheitlich personen-zentrierte Ansätze und mit dem Bewusstsein unserer „eingebauten“ Fähigkeit, uns zu adaptieren und auszurichten, gerüstet ist, während man ihnen „Dinge aus dem Weg räumt“.

Indem die professionelle Pflege- bzw. Betreuungsperson ihre Rolle beim Befähigen, Adaptieren und Ausrichten versteht, kann das Leben mit einer der Demenzen selbst im gefürchteten Pflegeheim zu einem werden, das sich leben und genießen lässt.

In diesen Kapiteln wurden die Ergebnisse zahlreicher Disziplinen aus Fürsorge und Sozialwissenschaft zusammengetragen und mittels eines Systemmodells synthetisiert, um aufzuzeigen, wie wir die lebensbedrohende Reaktion auf den „Stress“ des Demenzerlebens bekämpfen können. Dies lässt sich durch die Akzeptanz und Integration einiger einfacher Prinzipien erreichen, und wir zeigen, wie wir das Fürsorgeumfeld durch Anwendung ebendieser Prinzipien optimieren können.

So gilt für Stress beispielsweise ein einfaches Prinzip: Zu viel Stress – schlecht; zu wenig Stress – schlecht; Stress, der (intern oder extern kontrolliert) Wachstum und Adaptation ermöglicht und fördert – optimal. (Beachte: Wir alle brauchen etwas Stress, da wir ohne ihn stagnieren und den einzig stressfreien Zustand – den Tod – erreichen würden.)

Beim Anpassungsreaktionsansatz geht es um einfache Prinzipien, wie das oben genannte, und er ist als biopsychosozialer Ansatz zu sehen, der aus einem „personen-fokussierten Bezugsrahmen“ heraus funktioniert.

Der hier vorgeschlagene Ansatz und die Prinzipien bedienen sich der Arbeit von Lazarus, Sapolsky und anderen modernen Stressforschern und möchten zeigen, dass eher die Fähigkeit eines Individuums zur Einschätzung eines Stressors als die Natur des Stressors selbst die Reaktion bestimmt. Vermag eine Person nicht einzuschätzen, wann ein Stressor einsetzt und wann er endet, kann der nachfolgende Vigilanzzustand Minuten bis Stunden (und bisweilen länger) anhalten und ein im Wesentlichen notwendiger und guter Prozess kann destruktiv und letztlich lebensbedrohend werden.

Die Prämisse lautet, dass alle Coping-Mechanismen eines Systems, das eine Zeit lang unter Stress steht, schließlich überfordert und erschöpft sind, wie schon 1936 von Selye vermutet. Wie die spätere Forschung gezeigt hat, ist dies an sich jedoch nicht die wahre Ursache stressbedingter Krankheit. In

Wirklichkeit ist es die ständige Adaptation des Systems, welche die Coping-Fähigkeiten erschöpft, und es ist dieses stete Streben, sich zu „adaptieren“, das sich negativ auf alle Aktivitäten des täglichen Lebens auswirkt.

Versuchen Sie, sich an eine Situation zu erinnern, in der Sie selbst in einer stressgeladenen Situation standen, aus der Sie keinen Ausweg sahen. Sie wussten nicht, wann es zu einer Lösung und damit zur Erleichterung kommen würde. Waren Sie imstande, eine Zeit lang klar zu denken? Waren Sie in der Lage, vorwärts zu schauen auf bessere Zeiten? Konnten Sie auch nur durch den Tag kommen, ohne Dinge fallen zu lassen, sich an Möbeln zu stoßen oder einer geliebten Person „den Kopf abzureißen“? Waren Sie nervös, konnten Sie schlafen, gingen Sie ruhelos auf und ab – gab es großes Zähneknirschen?

Dieses Unvermögen, den Stressor sowie dessen Ausmaß und eventuelle Dauer einzuschätzen, führt dazu, dass mentale und physische Ressourcen eingesetzt werden, deren Umfang, gemessen an den tatsächlich erforderlichen, bisweilen völlig unangemessen ist. Und ebendieser Kreislauf wird, falls regelmäßig wiederholt, unglaublich destruktiv für die physische wie psychische Funktion.

Wie Ihnen aus Ihren eigenen Stresserfahrungen vielleicht noch erinnerlich, fällt es Ihnen nach einer Weile schwer, „klar zu denken“. Zwar wird die Kognition durch schweren Stress anfänglich geschärft, durch unaufhörlichen oder wiederholten Stress und das anschließende Strömen von Stresshormonen im Körper jedoch erheblich und negativ beeinträchtigt. Fügen wir diese nicht nachlassende oder regelmäßig wiederholte Belastung bei jemandem hinzu, der mit Demenz lebt, so haben wir eine Naturkatastrophe geschaffen, die nur auf ihren Ausbruch wartet.

Dieser destruktive, abwärts gerichtete Kreislauf lässt sich unter- oder gar durchbrechen, indem diese grundlegenden Prinzipien verstanden und kompensierende und adaptive Pflegeprogramme (der individuelle

Plan oder „Pflegeplan“) konzipiert werden. Diese Grundideen, aus denen der Anpassungsreaktionsansatz besteht, beziehen erheblichen Optimismus aus der 25 Jahre alten „Remenz“-Theorie, die zwar außerhalb (und für einige sogar innerhalb) der Demenz-Community umstritten ist, jedoch in der Praxis nichtsdestoweniger immer und immer wieder belegt wurde.

Remenz (Kitwood, 1987) wurde postuliert als eine Theorie zur Beschreibung der beobachteten „Verbesserung“ kognitiver Fähigkeiten, der Stimmungslage sowie der Coping-Mechanismen bei Individuen, die mit Demenz leben, und eines damit verbundenen Nachlassens herausfordernder Verhaltensweisen, sobald Veränderungen in ihren physischen und sozialen Umgebungen vorgenommen und toxische Elemente reduziert oder beseitigt wurden.

Umstritten ist die Theorie nur deshalb, weil sich die „Demenz“ der Person natürlich nicht im physikalischen Sinne (durch Neuroregeneration, erneutes Wachstum verlorengegangenen Gewebes usw.) bessert, die Auswirkungen der Remenz im Hinblick auf Verhalten, Stimmungslage und Kommunikation jedoch deutlich zu beobachten und messbar sind.

Diese positiven Effekte treten meiner Beobachtung nach dann auf, wenn sich die Anforderungen an die Coping-Fähigkeit der Person und ihre Mittel, ihnen zu entsprechen, decken und in der Folge Belastungen beseitigt werden, denen nicht mehr adäquat begegnet werden kann.

Die zentrale Prämisse dieses Buches lautet daher: Werden die negativen, toxischen Stressoren des Lebens in sozialen und baulichen Umfeldern beseitigt oder, besser noch, extern kontrolliert, kann sich die Person selbst umso besser mit den wahren Auswirkungen der „Demenz“ beschäftigen. Dann

kann sie wiederum für die Hilfe, die ihr zur Verfügung steht, empfänglicher und leichter ansprechbar sein und produktiver und glücklicher leben.

Die Botschaft dieses Buches ist eine unglaublich einfache und positive: Sie besagt, dass mit Demenz lebende Menschen ein besseres Leben führen können, und dass sich dieses Leben verbessern lässt, wenn wir alle darauf hinarbeiten. Als professionelle Pflegeperson, Familienmitglied oder Freund mit nur geringen Kenntnissen, aber viel Hoffnung können Sie etwas Positives bewirken und dieses Buch gibt Ihnen hoffentlich ein wenig davon.

Das zentrale Ziel der Pflege und Versorgung dreht sich letztlich sicher darum, für Lebensqualität und nicht für Quantität im Sinne von Jahren zu sorgen, auch wenn sich das eine unausweichlich auf das andere auswirkt.

Ein kleiner Hinweis zur Warnung: Etwas in diesem Buch mag Ihnen provokant, ja sogar ketzerisch gegenüber der in der „Demenzpflege und -fürsorge“ herrschenden Lehre erscheinen. Es ist ein sehr komplexes Thema, das wir zu verstehen suchen, aber ich habe versucht, es einfach zu halten. Weil ich Sie für den Kauf dieses Buches und Ihren Wunsch nach Erweiterung Ihres Wissens und Ihres Pflege- und Fürsorgehorizonts in hohem Maße respektiere, habe ich mir zu Herzen genommen, was Albert Einstein uns lehrt: „Mache die Dinge so einfach wie möglich – aber nicht einfacher.“

Jetzt ist es an Ihnen – gehen Sie hin und verbessern Sie jemandes Leben! (Ach ja, und nebenbei: Schaffen Sie alles andere aus dem Weg.)

Paul T.M. Smith
Oktober 2012

Einleitung

Demenz hat viele gut dokumentierte Auswirkungen auf die Betroffenen und eine der für Beobachter auffälligsten ist ihre Wirkung auf Gedächtnis und Kognition (den Prozess des Denkens). Auch Emotionen erscheinen unter Umständen ungezügelt oder unangemessen und in Kombination können diese Effekte zu einem Zustand erhöhter Anspannung führen, der wiederum in Verhaltensweisen mündet, die andere herausfordernd finden (Taten, Handlungen), oder umgekehrt zu einer Wendung nach innen oder scheinbaren Introspektion und einem Rückzug aus dem Leben (Unterlassungen), die für Dritte ebenso herausfordernd sind.

Oft können mit einer zu Demenz führenden Erkrankung Lebende veränderte und herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, die in Wirklichkeit viel mehr mit den Auswirkungen ihrer Umgebung und ihrer Pflege als mit den eigentlichen im Gehirn und seinen funktionellen Systemen auftretenden physikalischen Veränderungen zu tun haben. Die inneren Auswirkungen dieser äußerlich sichtbaren „Reaktionen“ werden ein ohnehin belastetes und alterndes Körpersystem noch zusätzlich belasten.

Fachleute betrachten Demenz auf unterschiedliche Weise. Die jüngste Debatte hat sich jedoch auf die Validität des nihilistischen „medizinischen Modells“ im Gegensatz zum „personen-zentrierten“ Modell der

Demenz konzentriert, das in den 1980er- und frühen 1990er-Jahren durch Sozialpsychologen und klinische Psychologen, wie Gilleard (1984) und Stokes (1986), sowie vor allem Tom Kitwood (1992) bekannt gemacht wurde, der an der Universität Bradford die äußerst einflussreiche Bradford Dementia Group gründete.

In einer vereinfachten Übersicht bestehen diese beiden Positionen darin, dass das medizinische Modell den im Gehirn auftretenden Schaden als zentral für alle im „Krankheits“verlauf auftretenden Veränderung sieht. Im Gegensatz dazu betrachtet die „neue Kultur“ die Veränderungen in der Person als zumindest in gleichem Maße durch die Veränderungen ihrer sozialen und psychologischen Positionierung geschaffen. Diese Positionierung erweist sich als notwendig, um mit dem physischen Vorschreiten der Krankheit umzugehen, *und* als Coping-Mechanismus, um den sich verändernden Haltungen und Wertvorstellungen der Gesellschaft gegenüber der Diagnose zu begegnen.

Nach fast 30 Jahren des Pflegens und Fürsorgens oder des Konzipierens von Pflege halte ich es für eine gefährliche Position, zu glauben, es gebe für alles und erst recht für die Pflege und Fürsorge bei Demenz immer nur einen Ansatz, und eine Kombination der beiden obengenannten Positionen (sowie

die Verwendung einer Reihe dazwischenliegender Modelle) erscheint als der einzige Weg, um sicherzustellen, dass die Person nicht durch persönliche oder politische Agenden marginalisiert wird.

Das Aufkommen des biopsychosozialen Modells hat das Entstehen einer Zwischenposition erst ermöglicht und für die Zukunft des Pflegens und Fürsorgens steht zu hoffen, dass die noch verbleibenden Puristen in eine eher mittlere Handlungsposition gelenkt werden. Im Sinne des amerikanischen Psychotherapeuten Milton H. Erickson gesprochen sollten wir nicht versuchen, Menschen in unsere Modelle einzupassen, sondern bei Bedarf neue Modelle schaffen.

In diesem Buch soll eines solcher Modelle bzw. solch ein Ansatz vorgestellt werden, der unter Umständen besonders für Pflegeheime von Relevanz ist. In diesem Ansatz wird akzeptiert, dass es polarisierte Positionen gibt, jedoch wird versucht, eine weitere, mehr multidimensional vermittelte, gemeinsame Plattform hinzuzufügen. Es ist ein Ansatz, in dem der Mensch als ein ausgewogenes System und eine dynamische Kraft akzeptiert wird, die innerhalb anderer Systeme existieren. Menschliche Systeme werden sowohl von inneren als auch von äußeren Dynamiken betroffen und die Pflege erkennt dies seit mindestens 50 Jahren an (Neuman, 1982), daher sind wir als Profession gut positioniert, um für solch ein System der Demenzpflege einzutreten.

Insbesondere werden in diesem Buch die Begrifflichkeit Stress und ihre Auswirkungen auf die mit einer Demenz lebende Person sowie auf die funktionellen Systeme von Pflegeheimen und darauf betrachtet, wie wir uns als Pflegenden anpassen können, um das Beste aus beidem herauszuholen.

Dieser „System“-Ansatz wird vielen Fachpersonen bereits vertraut sein und sollte auch bei denen, die sich mit dem entstehenden Sozialfürsorgemodell auskennen, etwas anklingen lassen.

Es ist auch ein Ansatz für das „Hier und Jetzt“, da wir in Großbritannien einschließ-

lich des Pflegesektors in eine Periode akuter Austerität eintreten: Mit der Anwendung dieser Prinzipien sind keine exzessiven Kosten verbunden – es bedarf lediglich der Bemühung und Überzeugung.

Die Ideen zur Anpassung von Pflegeprozessen und physischen Umfeldern wurden sorgfältig mit den verschiedenen Regulierungsstandards in England, Schottland und Wales abgeglichen. Sie wurden überprüft hinsichtlich der Art, in der „Ergebnisse“ jetzt in England unter Berücksichtigung des Health and Social Care Act (2008) und der verschiedenen Regularien (2010) gemessen werden, die das Gesetz und die Einführung von Inspektionsstandards in Nordirland abdecken. Weiterhin wurden sie verbessert durch die Aufnahme von Prinzipien aus den Leitlinien des „National Institute for Health and Clinical Excellence“ (NICE/SCIE, 2006) und dem „Everybody’s Business“-Prozess, und ich habe auch die „National Dementia Strategy for England“, *Living Well with Dementia* (DH, 2009), und deren benachbarte Strategien in Großbritannien und Europa berücksichtigt. Ferner decken sich die Prinzipien mit dem Dienstleistungsverbesserungsprogramm „Quality Dementia Care in Care Homes“ der Alzheimer Society (Royal College of Nursing, 2002) und umfassen Best-Practice-Handlungsempfehlungen aus dem „Evidence-based Approaches for Improving Dementia Care in Care Homes“-Programm, dem VIPS-Programm zur Verbesserung der Demenzpflege (Brooker, 2010) und dem „Building on Strengths“-Programm zur Unterstützung, zur Pflegeplanung und zum Risikoassessment bei Menschen mit Demenz (Sheard, 2003).

Dies ist kein wissenschaftliches Lehrbuch, enthält jedoch notwendigerweise medizinische Begriffe und Beschreibungen, die im Allgemeinen bei ihrer Einführung erläutert werden. Die pflegende bzw. fürsorgende Person muss Grundwissen darüber haben, wie Gehirn und Körper funktionieren, wenn sie in Ordnung sind, und wie sie durch Krankheit beeinträchtigt werden.

Zu wissen, wie aufregend das menschliche Potenzial ist, und zu verstehen, wo jenes Potenzial seinen Sitz hat, wird Ihnen helfen, die in Ihrer Pflege bzw. Fürsorge Befindlichen vielleicht nicht mehr als Ansammlungen zu „managender“ Probleme und Symptome, sondern vielmehr als Personen mit vielen Stärken und Potenzialen zu sehen und danach eher „mit ihnen zu arbeiten“ als „ihnen Dinge anzutun“.

Ich glaube, Sie sollten stets die Person zu finden und zu verbessern suchen. Manchmal geht die Person verloren oder wird durch die „Symptome“ der „Krankheit“ verborgen. In einer guten Demenzpflege sind wir jedoch stets der Detektiv, der nach Hinweisen sucht und bestrebt ist, den äußeren Schein zu beseitigen, um das essenzielle menschliche Wesen unter der Diagnose zutage zu fördern. Ergreifen Sie die Gelegenheit, sich für einen modernen Sherlock Holmes oder eine moderne Miss Marple zu halten und all die Hinweise der Person zu „entdecken“, die verzweifelt darauf hofft, dass Sie sie zusätzlich zu der Diagnose finden.

Kapitel 1 führt ein in den biologischen Bereich der Demenz, in das, was der Begriff selbst umfasst, in diagnostische Kriterien, mögliche Ursachen, Prävalenz, Symptome und häufige Formen der Demenz, zusammen mit einer kurzen Erörterung des Gehirns und seiner Organisation. Die biologische Grundlage der Demenz wird beleuchtet, indem die Auswirkungen der Alzheimer-Krankheit auf das Gehirn und seine untereinander verbundenen Systeme untersucht werden.

Wir bestehen jedoch nicht nur aus Gehirn, sondern sind individuelle Menschen, Einzelpersonen, die in unterschiedlichen sozialen Settings funktionieren und interagieren. In Kapitel 2 werden daher die psychologischen und sozialen Bereiche der Demenz erörtert. Die verschiedenen Modelle moderner Demenzpflege werden untersucht und zusammen mit positiven und negativen Aspekten der Demenzpflegepraxis und einer Übersicht der verschiedenen therapeutischen Interventionen wird die

Theorie des auf die ganze Person fokussierten Fürsorgens – der sogenannte personen-zentrierte Ansatz – vorgestellt. In Kapitel 3 wird diese Übersicht fortgesetzt durch Betrachten der Fortschritte von Therapien in Richtung einer modernen Demenzpflege sowie der Prinzipien, die der heutigen Pflege zugrunde liegen.

In Kapitel 4 betrachten wir eingehend die Rolle von Stress und im Besonderen die Reaktionen der mit Demenz Lebenden sowie adaptive Pflegemodelle.

Als Kapitel 5 präsentiere ich dann eine etwas überarbeitete Version meines Essays über die Anpassungsreaktion („Dementia and the effects of stress and unattended emotion upon the human system“). Er behandelt die Folgen von Stress für jene, die mit Demenz leben, und die Art, wie sich Stress durch Strategien adaptiven Reagierens handhaben und lindern lässt.

In den abschließenden drei Kapiteln geht es um das in Kapitel 5 dargelegte Material. So wird in Kapitel 6 die Betrachtung von Stress und Demenz, Stressabbau, systemischem Denken und der Anwendung eines Anpassungsreaktionspflegeprogramms fortgesetzt. Gerüstet mit einem Verständnis der Rolle von Stress müssen wir ständig nach Wegen suchen, um die negative Vigilanz durch Manipulation der sozialen und baulichen Umfelder zu kompensieren. Dies sind Bereiche, die wir kontrollieren können und die sich unmittelbar auf das Wohlbefinden derer mit Demenz auswirken. In Kapitel 7 wird untersucht, wie wir die soziale Umgebung durch Pflegeprogramme und therapeutische Beziehungen gestalten können. In Kapitel 8 wird erörtert, wie wir ein stützendes Pflegeumfeld konzipieren können, das Stress abbaut und Wohlbefinden verbessert.

Durch Anpassen der Pflege und des Pflegeumfelds kann man jenen, die mit Demenz leben, selbst in großen Einrichtungen einzigartige und individuelle Ansätze bieten. Lebensqualität ist für alle einschließlic – und das ist wichtig – des Pflegepersonals in allen Stadien möglich.

Das Buch wird Ihnen daher hoffentlich ermöglichen, ein Pflegekonzept und Ihren Platz darin zu entwickeln, das konzentriert auf den Teil von uns ausgerichtet ist, den wir als unser Sein – unser essenzielles Menschsein – bezeichnen, und wird jegliche Gedanken zu zerstreuen suchen, die Sie eventuell über eine auf Symptome und Risikomanagement ausgerichtete Demenzpflege gehabt haben. Sie werden dann über personen-zentrierte Pflege und „Personsein“ – nicht zu verwechseln mit Persönlichkeit – lesen. Personsein wird beschrieben als ein übertragener Zustand, ein Status, der einer Person von einer anderen Person verliehen wird und Anerkennung, Respekt und Vertrauen impliziert. (Persönlichkeit ist demgegenüber das Produkt des Gehirns, seiner „Hardware“ sowie der kumulativen Wirkung Ihrer Lebensgeschichte auf das Organ, die zu dessen Adaptionen führen, welche dann letztlich „Sie“ zustande gebracht haben.)

Letztlich hoffe ich, Ihnen eine einfache Pflege- und Fürsorgephilosophie zu hinter-

lassen, um ihre zukünftige Praxis gestalten zu helfen. Pflegeheime werden schon viel zu lange mit einer als „Aufbewahrung“ bezeichneten Art der Pflege assoziiert, bei der Menschen wie „Objekte“ oder „Produkte“ umherbewegt werden, um ernährt, zur Toilette und wieder in ihr Zimmer gebracht zu werden – eine Art der Pflege, die passenderweise als „aufgabenorientiert“ bezeichnet wird.

Dieses Buch wendet sich gegen diese Annahme und möchte die verbreitete Meinung darüber ändern, was Pflegeheime sind, was sie tun und wie sie es tun. Sein Ziel ist, Pflegenden zu helfen, sich über diese negativen Wahrnehmungen zu erheben und zu beginnen, Pflegeheime und die darin tätigen Menschen anders zu sehen. Es ist ein Instrument, das Ihnen helfen soll, die Schönheit derer zu sehen, die Sie pflegen und mit denen Sie arbeiten, und das Ihnen nach und nach ermöglichen soll, die Freude und Geschicklichkeit dessen zu würdigen, was Sie selbstlos jeden Tag Ihrer beruflichen Laufbahn tun.

1. Was ist Demenz?

Die *biologische* Domäne

Das soziale Modell der Demenz im Hinblick auf Pflege- und Fürsorgepraktiken in Großbritannien wird in den NICE/SCIE-Leitlinien *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care* vorgestellt, und zwar wie folgt:

Viele Jahre lang wurden Menschen mit Demenz als unfähig abgeschrieben, galten als bloß „Dahinvegetierende“ und wurden oft vor der Gesellschaft im Allgemeinen versteckt.

Während der 1980er- und 1990er-Jahre rückte man davon ab, Menschen mit Demenz als unfähig zu betrachten und sie von der Gesellschaft auszuschließen und näherte sich einer „neuen Kultur der Demenzpflege und -versorgung“, die dazu ermutigte, nach der Person hinter der Demenz zu suchen (Gilleard, 1984; Kitwood/Benson, 1995; Kitwood, 1997).

Menschen mit Demenz konnten nun als Individuen mit einzigartiger Identität und Biografie behandelt und verständnisvoller gepflegt und versorgt werden.

Aufbauend auf dieser Arbeit haben sich andere (vor allem Marshall, 2004) dafür ausgesprochen, Demenz als Behinderung zu betrachten und in einem sozialen Modell zu verorten. In dem sozialen Modell, wie es in Bezug auf Behinderung entwickelt wurde, wird Behinderung nicht als intrinsisches Merkmal des

Individuums, sondern als Ergebnis sozialer Exklusions- bzw. Ausschlussprozesse verstanden. Behinderung ist demnach nicht etwas rein auf der Ebene der Individualpsychologie Existierendes, sondern ein Zustand, geschaffen durch eine Kombination sozialer und materieller Faktoren einschließlich des Einkommens und finanzieller Unterstützung, der Beschäftigung, der Wohnverhältnisse, des Transports und der baulichen Umgebung (Barnes et al., 1999).

Aus der Perspektive des sozialen Modells mögen Menschen mit Demenz eine Beeinträchtigung (vielleicht der kognitiven Funktion) haben, ihre Behinderung resultiert jedoch aus der Art, wie sie von der Gesellschaft behandelt oder ausgeschlossen werden.

Für Menschen mit Demenz bringt dieses Modell wichtige Implikationen mit sich, wie etwa:

- Das Individuum trägt keine „Schuld“ an der Erkrankung.
- Der Fokus liegt eher auf den Fertigkeiten und Fähigkeiten, die die Person noch hat, als auf den Verlusten.
- Das Individuum kann in vollem Umfang verstanden werden (seine Geschichte, seine Vorlieben und Abneigungen usw.).
- Der Einfluss einer befähigenden oder stützenden Umgebung wird anerkannt.
- Der zentrale Wert wird unterstützt durch angemessene Kommunikation.

- Gelegenheiten zur Rehabilitation oder Wiederbefähigung sollten ergriffen werden.
- Die Verantwortlichkeit, Menschen mit Demenz eine helfende Hand zu reichen, liegt bei Menschen, die (noch) keine Demenz haben.

Im sozialen Modell der Pflege und Versorgung strebt man danach, die Gefühle und Verhaltensweisen der Person mit Demenz dadurch zu verstehen, dass man sie in den Kontext ihrer sozialen Verhältnisse und ihrer Biographie setzt. Indem man etwas über jede Person mit Demenz als ein Individuum mit eigener Biographie und eigenem Hintergrund erfährt, lassen sich Pflege und Versorgung sowie Unterstützung den individuellen Bedürfnissen angemessener konzipieren.

Darüber hinaus kann eine Person mit Fortschreiten der Demenz durch vielfältige Pflege- und Versorgungsaspekte beeinträchtigt werden. Einige extrinsische Faktoren in der Pflege- und Versorgungsumgebung lassen sich modifizieren. So können beispielsweise Lärmpegel hochgradig irritierend sein, lassen sich jedoch beherrschen. Auch andere intrinsische Faktoren, wie etwa die kulturelle oder ethnische Identität der Person mit Demenz, können sich darauf auswirken, wie die Bedürfnisse eingeschätzt und Pflege und Versorgung geleistet werden. Manche Aspekte werden für eine Person wichtiger sein als für eine andere.

Das soziale Modell der Pflege besagt, dass Demenz mehr ist als der Schaden des Gehirns, ihn jedoch beinhaltet. (NICE/SCIE, 2006)

Ich hätte keine bessere Einführung in die Prinzipien der Anpassungsreaktion schreiben können als diese, und wenn wir die oben umrissenen Aussagen des sozialen Modells der Pflege und Versorgung weitgehend zu akzeptieren beginnen, sind wir bereit, die biologische Grundlage von Demenz zu betrachten und dabei zu berücksichtigen, dass

Demenz mehr ist als der Schaden des Gehirns, ihn jedoch beinhaltet.

Oft glauben selbst manche Fachleute, hinsichtlich der Fürsorge für jemanden mit Demenz könne „nichts getan werden“ außer „es ihm behaglich zu machen und ihn sicher, warm und gut ernährt zu halten“. Diese Art des Denkens wird in wissenschaftlichen Studien als „alte Kultur“ oder, weniger akkurat, als die Folgen des „medizinischen Modells“ bezeichnet.

Dieses einleitende Kapitel soll für ein besseres Verstehen von Demenz in ihren neurologischen und physiologischen Aspekten sorgen. In diesem Buch geht es weder um die physische Darstellung von Demenz als Krankheit noch um Bevölkerungsstatistik und Prozentzahlen, es präsentiert jedoch dem Laienleser oder Neuling in diesem Thema letzteres zwangsläufig in diesen Begriffen. Im Kontext des Buchs wird das hier vorgestellte Gesamtmodell in Verbindung mit den Inhalten von Kapitel 2 (die psychologischen und sozialen Bereiche) als „neue Kultur“ und, spezifischer, als das biopsychosoziale Modell (die dynamische Interaktion zwischen dem biologischen, psychologischen und soziologischen Bereich) bezeichnet. Zusammen gelesen bieten sie eine gute Einführung in moderne Betrachtungsweisen der Demenz, die Sie brauchen werden, um die Prinzipien der Anpassungsreaktion zu verstehen.

Dieses Kapitel ist wirklich grundlegend. Auch muss berücksichtigt werden, dass wir mit dem Aufkommen neuen Wissens erfahren, dass selbst die Art und Weise, in der wir das Gehirn noch vor fünf Jahren sahen, jetzt auf den Kopf gestellt wird durch Theorien wie die der ...

- ... adaptiven Plastizität, d.h. der Art der Veränderung individueller Gehirne und ihrer Anpassung an Umgebungen oder ein Trauma, und ...
- ... des Konnektoms, des neuen revolutionären Forschungsgebiets, das zeigt, dass das, was wir „sind“, in Wirklichkeit möglicherweise zwischen den Verbindungen

unserer Neurone und nicht in den Strukturen selbst liegt.

So dürfen wir zwar nie das Vorliegen einer degenerativen neurologischen Erkrankung verleugnen, jedoch ist zu hoffen, dass Sie als Ergebnis Ihrer Lektüre zunächst *Menschen* und dann erst die *Krankheit* sehen und erkennen, dass Menschen viele vorhandene, erhaltene und möglicherweise neue Fähigkeiten sowie aktuelle Bedürfnisse, Wünsche und Hoffnungen haben.

Es ist zu hoffen, dass Betreuungspersonen am Schluss der beiden folgenden Kapitel die Einzigartigkeit einer jeden Person würdigen und Demenz nicht nur als körperliche Krankheit, sondern auch als eine Zusammenstellung von Persönlichkeit, Lebensgeschichte, neurologischer Beeinträchtigung, gegenwärtigen Umständen, physischem und psychischem Wohlbefinden, des aktuellen Umfelds (sowohl des baulichen als auch des sozialen) sowie der gesammelten zukünftigen Wünsche, Hoffnungen und Sehnsüchte der Person verstehen, die auch weiterhin in ihrer Familieneinheit, aber jetzt natürlich auch im Pflegeheim lebt.

Es wird nur selten festgestellt, aber mit Demenz lebende Menschen haben in fast allen Stadien des Krankheitsverlaufs eine Vergangenheit, eine Gegenwart und eine Zukunft. Das heißt, sie haben auch Träume und Hoffnungen – wie Sie und ich. Die andere nur selten festgestellte Tatsache ist, dass mit Demenz lebende Menschen allerdings im Wesentlichen Sie und ich sind.

1.1 Die biologische Domäne

1.1.1 Jede Demenz ist einzigartig

Beim Betrachten von Demenz und der Demenzen in diesem Kapitel ist es wichtig, sich klarzumachen, dass wir im Allgemeinen die Gemeinsamkeiten des Syndroms betrachten werden. Es gibt anerkannte Zeichen und Symptome, die tendenziell universell – allen

gemeinsam – sind, aber Demenz ist nicht universell, sondern vielmehr eine sehr persönliche Erkrankung. Infolge der Individualität unserer Gehirne (jedes Gehirn unterscheidet sich selbst bei eineiigen Zwillingen schon bei der Geburt ein wenig von den anderen) und der einzigartigen neuralen Verbindungen und Stoffwechselbahnen, die sich in unserem Gehirn entwickeln, wenn sich unsere Lebenserfahrungen darin einprägen, ist auch jede Demenz für jedes Individuum einzigartig.

Das bedeutet: Wenn im Jahre 2012 in Großbritannien 800 000 Menschen mit Demenz lebten und davon rund 62% eine Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) haben, so lebten 416 967 Menschen mit ähnlichen, aber *nicht* denselben Krankheitsergebnissen. Es gab also in Großbritannien fast 420 000 Menschen mit ihrer eigenen DAT-Variante!

1.1.2 Demenz ist ein Syndrom

Die Demenz selbst ist weder eine spezifische Krankheit noch irgendein einzelner Krankheitsprozess. Es ist ein Begriff zur Beschreibung einer Sammlung verwandter Krankheiten und pathologischer Zusammenhänge. Sobald verschiedene, wenn auch verwandte Krankheitsprozesse zu einem ähnlichen Ergebnis führen, wird dieses breit angelegte Symptommuster zur leichteren Bezugnahme zu einer Gruppe geordnet und diese „Gruppierung“ wird als Syndrom bezeichnet. Ein Syndrom ist eine Ansammlung von Zeichen und Symptomen, die sich gewöhnlich zusammenfassen lassen und anerkanntermaßen ein ähnliches Ergebnis hervorbringen, auch wenn die Ursachen unter Umständen unterschiedlich sind.

Wir können daher festhalten: *Demenz ist ein medizinisch verwandter Begriff zur Beschreibung einer Ansammlung verschiedener Erkrankungen oder Krankheitsprozesse, die ähnliche Zeichen und Symptome hervorrufen und daher gemeinsam als die Demenzen bezeichnet werden.*