



Jo James
Beth Cotton
Jules Knight
Rita Freyne
Josh Pettit
Lucy Gilby

Menschen mit Demenz im Krankenhaus versorgen

Praxisbuch zur professionellen
Begleitung von Betroffenen und
Angehörigen

 hogrefe

Menschen mit Demenz im Krankenhaus versorgen

Menschen mit Demenz im Krankenhaus versorgen

Jo James, Beth Cotton, Jules Knight, Rita Freyne, Josh Pettit und Lucy Gilby

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld; Christine Sowinski, Köln;
Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

**Jo James, Beth Cotton, Jules Knight,
Rita Freyne, Josh Pettit und Lucy Gilby**

Menschen mit Demenz im Krankenhaus versorgen

Praxisbuch zur professionellen Begleitung
von Betroffenen und Angehörigen

Aus dem Englischen von Michael Herrmann
unter Mitarbeit von Nicci Gerrard und Julia Jones



Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.

Aus Jo James, Beth Cotton, Jules Knight, Rita Freyne, Josh Pettit und Lucy Gilby: „Menschen mit Demenz im Krankenhaus versorgen“

(9783456858289) © 2019 Hogrefe Verlag, Bern.

Jo James, Leitender Pflegefachmann für die Pflege von Menschen mit Demenz (Lead Nurse, Dementia).
Rita Freyne, Demenzexpertin OT.
Lucy Gilby, Assistentin für gesundheitliche Versorgung (Health Care Assistant) im Nutritional Support Project (NOSH).
Jules Knight, Demenzexperte (Dementia Clinical Nurse Specialist, CNS).
Josh Pettit, Assistent für gesundheitliche Versorgung (Health Care Assistant) im Nutritional Support Project (NOSH).

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 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
3012 Bern
Schweiz
Tel. +41 31 300 45 00
verlag@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Loriana Zeltner
Herstellung: Daniel Berger
Umschlagabbildung: Martin Glauser, Uttigen
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
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 „Excellent Dementia Care in Hospitals“ von Jo James, Beth Cotton, Jules Knight, Rita Freyne, Josh Pettit und Lucy Gilby.
© 2017. Jo James, Beth Cotton, Jules Knight, Rita Freyne, Josh Pettit and Lucy Gilby. First published with Jessica Kingsley Publishers, London 2017

1. Auflage 2019
© 2019 Hogrefe Verlag, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95828-6)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75828-2)
ISBN 978-3-456- 85828-9
<http://doi.org/10.1024/85828-000>

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.

*Einnahmen aus den Rechten dieses Buches
gehen als Spende an Imperial Charity.*

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Vorwort | 13 |
| Einführung | 15 |
| Über Demenz | 19 |
| <hr/> | |
| 1 Rolle und Bedeutung von Betreuenden in der Klinik | 21 |
| <i>Nicci Gerrard und Julia Jones</i> | |
| <hr/> | |
| 2 Grundprinzipien guter Pflege und Versorgung | 29 |
| 2.1 Behinderndes Verhalten | 29 |
| 2.2 Warum Wohlbefinden? | 32 |
| 2.3 Stärkenbasierte Pflege und Versorgung | 33 |
| 2.4 Personzentrierte Pflege | 34 |
| 2.5 Für was genau steht personzentrierte Pflege und warum brauchen wir sie heute? | 35 |
| 2.6 Das Pflegedreieck | 36 |
| 2.7 Vorteile personzentrierter Pflege und Versorgung | 37 |
| 2.8 Wie initiiert man personzentrierte Pflege und Versorgung? | 38 |
| 2.9 Sammeln bedeutungsvoller Informationen | 38 |
| 2.10 Sein versus Tun | 39 |
| 2.11 Die Tür öffnen | 40 |
| 2.12 Die Person kennen: „Meine Geschichte“ | 40 |
| <hr/> | |
| 3 Sylvia – Zur Bedeutung kommunaler Unterstützung und der Entlassung | 41 |
| 3.1 Was muss bei der Entlassung vorhanden sein? | 41 |
| 3.2 Was geschieht, wenn eine Person mit einer Demenz nach Hause geht? | 42 |
| 3.3 Übergangspflege und ihre Abgrenzungen | 44 |

| | | |
|----------|--|----|
| 3.4 | Kommunale Weiterbetreuung | 46 |
| 3.5 | So lässt sich beste Praxis umsetzen | 47 |
| <hr/> | | |
| 4 | Sarah – Entscheidungen treffen | 49 |
| 4.1 | Sarahs Rechte | 50 |
| 4.2 | Ethisch handeln | 50 |
| 4.3 | Der Mental Capacity Act | 52 |
| 4.4 | Bestes Interesse | 54 |
| 4.5 | Fixierung | 55 |
| 4.6 | Was bedeutet Fixierung? | 55 |
| 4.6.1 | Rechtliche Regelung der Fixierung | 55 |
| 4.6.2 | Fixierung bei Menschen mit einer Demenz | 56 |
| 4.6.3 | Die verschiedenen Formen der Fixierung | 57 |
| 4.7 | Schutzmaßnahmen bei Freiheitsentzug | 57 |
| 4.7.1 | Was ist Freiheitsentzug? | 58 |
| 4.8 | Die Vorsorgevollmacht | 59 |
| 4.9 | So lässt sich beste Praxis umsetzen | 60 |
| <hr/> | | |
| 5 | Patrick – Kommunikation | 63 |
| 5.1 | Auswirkungen einer Demenz auf die Kommunikation | 63 |
| 5.2 | Kommunikationsbarrieren bei einer Demenz – Aphasie | 64 |
| 5.3 | Stressreaktion auf eine Klinikeinweisung | 65 |
| 5.4 | Wege zur Unterstützung guter Kommunikation | 66 |
| 5.5 | Unterschiedliche Realitäten | 67 |
| 5.6 | Validation® | 67 |
| 5.7 | Top-Kommunikationstipps für klinisch Tätige | 69 |
| 5.8 | So lässt sich beste Praxis umsetzen | 70 |
| <hr/> | | |
| 6 | John – Körperliche Gesundheitsbedürfnisse | 73 |
| 6.1 | Gebrechlichkeit (Frailty) | 73 |
| 6.2 | Stürze | 74 |
| 6.3 | Kontinenz | 75 |
| 6.4 | Sehvermögen und Demenz | 76 |
| 6.5 | Hörvermögen und Demenz | 78 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 6.6 | Mundhygiene | 79 |
| 6.6.1 | Probleme beim Erhalt der Mundhygiene | 80 |
| 6.7 | Diabetes und Demenz | 80 |
| 6.8 | So lässt sich beste Praxis umsetzen | 81 |
| <hr/> | | |
| 7 | Jaheem – Delir | 83 |
| 7.1 | Was ist ein Delir? | 83 |
| 7.2 | Risikofaktoren eines Delirs | 84 |
| 7.3 | Auslöser | 85 |
| 7.4 | Interventionen zur Delirprophylaxe | 85 |
| 7.5 | Erkennen eines Delirs | 85 |
| 7.6 | Management eines Delirs | 87 |
| 7.6.1 | Erklären, was mit Jaheem und seiner Familie geschieht | 87 |
| 7.6.2 | Ermitteln und Behandeln der Ursache | 88 |
| 7.6.3 | Verlegungen minimieren (v.a. nachts) | 88 |
| 7.6.4 | Maximieren der Orientierung | 88 |
| 7.6.5 | Überwachen der Zufuhr | 88 |
| 7.6.6 | Proaktives Schmerzmanagement | 89 |
| 7.6.7 | Anregung und Aktivität am Tag | 89 |
| 7.6.8 | Gute Schlafhygiene | 89 |
| 7.7 | Sedierung deliranter Patienten | 90 |
| 7.8 | So lässt sich beste Praxis umsetzen | 91 |
| <hr/> | | |
| 8 | Bridget – Schmerz | 93 |
| 8.1 | Was ist Schmerz? | 93 |
| 8.2 | Wahrnehmung von Schmerz | 94 |
| 8.3 | Schmerz bei einer Person mit Demenz | 95 |
| 8.4 | Gründe schlechten Schmerzmanagements bei Patienten mit Demenz | 95 |
| 8.5 | Häufige Schmerzursachen bei Menschen mit Demenz | 96 |
| 8.6 | Schmerzäußerungen bei Demenz | 96 |
| 8.7 | Zentrale Prinzipien des Schmerzassessments | 97 |
| 8.8 | Schmerzassessment durch Beobachtung | 98 |
| 8.9 | Demenzspezifische Schmerzassessmentinstrumente | 98 |
| 8.10 | Verabreichen von Medikamenten bei Personen mit Demenz | 99 |

8.11 Nichtmedikamentöse Methoden der Schmerzlinderung 99
 8.12 So lässt sich beste Praxis umsetzen 103

9 Myrtle – Essen und Trinken 105

9.1 Zur Bedeutung ausreichender Ernährung und Flüssigkeit
 in der Klinik 106
 9.1.1 Ernährung 106
 9.1.2 Flüssigkeitsaufnahme 106
 9.2 Häufige Probleme 107
 9.3 Verringerte orale Zufuhr in der Klinik 108
 9.4 Strategien zur Förderung des Essens und Trinkens 108
 9.4.1 Versorgung nach den Vorlieben des Patienten 108
 9.4.2 Erkennen von Schmerzen 110
 9.4.3 Lagerung 110
 9.4.4 Erkennen einer Depression 111
 9.4.5 Essen in Gesellschaft 112
 9.4.6 Musik zu den Mahlzeiten 112
 9.4.7 Wissen, wann man assistieren muss 113
 9.5 So lässt sich beste Praxis umsetzen 114

10 Geoffrey – Mobilisieren (Befähigen, Ziel setzen und Beginnen) 117

10.1 Einleitung 117
 10.2 Welchen Schwierigkeiten steht das Personal gegenüber? 118
 10.3 Was tun, um diese Schwierigkeiten zu überwinden? 120
 10.4 So lässt sich beste Praxis umsetzen 123

11 Kenny – Veränderungen des Verhaltens 125

11.1 Gründe der Problematik 125
 11.2 Ungestillte Bedürfnisse 126
 11.3 Gesundheit und sensorische Veränderungen 127
 11.3.1 Andere Menschen 128
 11.3.2 Umgebung 128
 11.3.3 Persönliche Biografie 129
 11.3.4 Verwunderung über den Wanderer? 130
 11.4 Nichtmedikamentöse Interventionen 131
 11.5 Deeskalationstechniken 132
 11.6 So lässt sich beste Praxis umsetzen 133

| | |
|---|-----|
| 12 Frank – Das Umfeld | 135 |
| 12.1 Einleitung | 135 |
| 12.2 Leitlinien zur Umgebungsgestaltung, die Teil des Stationsdesigns sein sollten | 137 |
| 12.3 Biodynamische Beleuchtung | 139 |
| 12.4 Auswirkung des sozialen Umfelds auf eine Person mit Demenz | 140 |
| 12.5 So lässt sich beste Praxis umsetzen | 142 |

| | |
|---|-----|
| 13 Miriam – Langeweile in der Klinik | 145 |
| 13.1 Einleitung | 145 |
| 13.2 Vorteile von Aktivität | 146 |
| 13.3 Vorteile für die Mitarbeitenden | 146 |
| 13.4 Wichtig: Kennen Sie Ihren Patienten | 147 |
| 13.5 Tipps für das Beginnen einer Aktivität | 147 |
| 13.6 War die Aktivität hilfreich? | 148 |
| 13.7 So lässt sich beste Praxis umsetzen | 149 |

| | |
|---|-----|
| 14 Nicky und Denise – Wenn das Ende naht | 151 |
| 14.1 Wie eine Person mit Demenz sterben könnte | 151 |
| 14.2 Eine Demenz als zum Tode führende Erkrankung | 153 |
| 14.3 Verlust und Trauer für die Betreuungsperson | 154 |
| 14.4 Schwierige Gespräche | 156 |
| 14.5 Entscheidungen über Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr | 157 |
| 14.6 Sondenernährung | 158 |
| 14.7 Was tun? | 159 |
| 14.8 So lässt sich beste Praxis umsetzen | 160 |

| | |
|---|-----|
| 15 Stan – Berührung | 163 |
| 15.1 Warum ist Berührung wichtig? | 163 |
| 15.2 Berührung zur Unterstützung von Kommunikation | 165 |
| 15.3 Integrieren von Berührung in Pflegesituationen | 166 |
| 15.4 Einfache Handmassage | 166 |
| 15.4.1 Kontraindikationen | 167 |
| 15.4.2 Zustimmung | 167 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 15.4.3 | Materialien und Zubehör | 168 |
| 15.4.4 | Und so geht's | 168 |
| 15.4.5 | Handrücken | 168 |
| 15.4.6 | Handfläche | 169 |
| 15.4.7 | Handgelenk | 169 |
| 15.4.8 | Finger | 170 |
| 15.4.9 | Abschluss der Handmassage | 170 |
| 15.5 | So lässt sich beste Praxis umsetzen | 171 |
| | Literaturverzeichnis | 173 |
| | Nützliche Websites | 181 |
| | Das Dementia-Care-Programm im Hogrefe Verlag | 183 |
| | Autorinnen und Autoren – Das Dementia Care Team | 189 |
| | Sachwortverzeichnis | 191 |

Vorwort

Schon viel zu lange wäre es notwendig, Gesundheitsfachpersonen das entsprechende Wissen und angemessene Verfahrensweisen zu vermitteln, um meine Mitbetroffenen (Menschen mit Demenz) und diejenigen, die sich um uns kümmern, bestmöglich pflegen bzw. versorgen zu können.

Wie aber können Sie jemanden wirklich pflegen und versorgen, wenn Sie seine Bedürfnisse nicht voll und ganz verstehen? Schließlich gibt es ja keine Handbücher mit eingehenden Beschreibungen der dabei möglichen Szenarien.

Empathie kann man nicht lehren, aber man kann Menschen beibringen, die Bedürfnisse anderer zu verstehen, und daraus kann Empathie erwachsen. Leider herrscht schon viel zu lange ein Pflege- und Versorgungssystem, bei dem alles über einen Kamm geschoren wird. Gegenwärtig gibt es außerhalb der Norm nichts, was Gesundheitsfachpersonen als Richtschnur für die verschiedenen Szenarien dienen könnte, denen sie im Umgang mit Menschen mit einer Demenz begegnen könnten.

Verhaltensstörungen bei Menschen werden stets von außen ausgelöst und es ist an der Zeit, zu erkennen, dass sie nicht einfach nur auf die Demenz zurückzuführen sind. Gesundheitsfachpersonen müssen sich von diesem uralten Glaubenssatz lösen, alles sei auf die Demenz zurückzuführen.

Für eine wirklich exzellente Pflege und Versorgung geht es darum, genügend Verständnis und Fürsorge aufzubringen, um Dinge über den Patienten in Erfahrung zu bringen. Ich bin der festen Überzeugung, dass dieses Buch dem Leser etwas bietet, was sich aus medizinischen Lehrbüchern nicht lernen lässt: Es ermöglicht ihm, zu sehen und innerlich zu spüren, wie jemand mit einer Demenz es erlebt, gepflegt und versorgt zu werden. Zudem gibt es ihm die Möglichkeit, zu verstehen, warum bei jemandem mit einer Demenz, der stationär aufgenommen wird, die Mortalitätsrate erhöht und der Klinikaufenthalt länger ist und warum diese Person wahrscheinlich seltener als andere Patienten wieder zu sich nach Hause entlassen wird.

Es überrascht nicht, warum Menschen mit einer Demenz im klinischen Setting nicht gedeihen. Dieses Setting ist für jeden beängstigend, kann jedoch auf solch eine Person destabilisierend, vereinsamend und erschreckend wirken. Durch

John's Campaign wird daher in diesem Buch gewürdigt, dass Fürsorgende ein Recht darauf haben, ihre geliebten Personen in der Klinik zu begleiten, und unter Umständen selbst dringend einer Auszeit bedürfen.

Das Buch enthält eine Fülle an Erfahrungen aus dem wirklichen Leben, um diejenigen unter Ihnen zu befähigen, die für Menschen mit einer Demenz in einer Klinik die bestmögliche Pflege und Versorgung leisten möchten.

Tommy Dunne

(Lebt mit einer Demenz)

Einführung

Dies ist Dianne Campbell. Sie arbeitet als Trainerin am Imperial College Healthcare NHS Trust und lebt seit fünf Jahren mit einer Demenz. Wenn Dianne stationäre Versorgung braucht, möchte sie als Person behandelt werden. Sie möchte, dass das Personal versteht, was ihr wichtig ist und will ihre Situation unter Kontrolle haben.



In diesem Buch geht es weder um Regelwerke und Verfahrensweisen noch um Absolutes. Es handelt von Menschen, die aufgrund der Diagnose einer Demenz Gemeinsamkeiten, aber – wie wir alle – auch ihre jeweils eigenen Meinungen, Wünsche, Vorgeschichten sowie Blockaden und Komplexe haben.

Als Gesundheitsfachpersonen müssen wir den Ansatz des „Alles über einen Kamm“ und „Es ist ja wegen der Demenz“ neu Gestalten. Die Demenzdiagnose müssen wir zur Seite stellen und die Person entdecken und wahrnehmen. Danach

können wir auf der Grundlage der Bedürfnisse und Präferenzen dieser Person Pläne machen, Entscheidungen treffen und zu verstehen beginnen, was sie uns zu sagen versucht und wie wir sie in dem verwirrenden klinischen Umfeld am besten unterstützen können. So sieht gute Demenzzpflege aus.

Dies kann im Akutsetting geschehen, weil es bei exzellenter Pflege und Versorgung um das Vorgehen, Verstehen und hinreichende Fürsorgen geht, um etwas über den Patienten herauszufinden. Dies zu erreichen liegt in den Möglichkeiten einer jeden Gesundheitsfachperson. Ziel dieses Buches ist, Gesundheitsfachpersonen in klinischen Settings das richtige Wissen und die rechten Vorgehensweisen zu vermitteln, um sicherzustellen, dass sie Menschen, die mit einer Demenz leben und stationär aufgenommen wurden, die bestmögliche Pflege und Versorgung zukommen lassen können.

Nach dem Untersuchen der Rolle von Pflegenden sowie der personenzentrierter Pflege zugrundeliegenden Theorie dient in jedem Kapitel eine Fallstudie als narrativer Rahmen und zur Erkundung der Wissensgrundlage in diesem Bereich. In den Tabellenabschnitten „So lässt sich beste Praxis umsetzen“ im gesamten Buch finden Sie eine Reihe von Fragen und Antworten, in denen es um das jeweilige Thema und die vorher besprochene Pflege und Versorgung geht.

In den Kapiteln wird jeweils ein Thema betrachtet, das sich auf das Wohlbefinden einer Person in der Klinik auswirkt. Sylvia und Sarah betrachten die komplexen Zusammenhänge bezüglich Entlassung und Entscheidungsfindung, indem sie die Rolle der Gesundheitsfachperson gegen die Rechte und Wünsche der Person abwägen. Patrick konzentriert sich auf Kommunikation und darauf, wie man in einem geschäftigen klinischen Umfeld effektiv ist. Körperliche Schwierigkeiten, wie Gebrechlichkeit, Stürze, Seh- und Hörstörungen, Delir, Schmerzen sowie Probleme beim Essen und Trinken werden eingehend in den Kapiteln über John, Jaheem, Bridget und Myrtle betrachtet. Wie man bewirkt, dass sich jemand bewegt und einer bedeutungsvollen Aktivität nachgeht, wird in den Kapiteln über Geoffrey und Miriam untersucht. Von den Auswirkungen einer stationären Umgebung handelt das Kapitel über Frank. Im Kapitel über Kenny geht es darum, was eine Gesundheitsfachperson tun kann, wenn sie auf ein eventuell schwerverständliches abweichendes Verhalten trifft, und der Leser bekommt Tipps für den Umgang mit Patienten, die solches Verhalten in einer Klinik zeigen. In dem Kapitel über Nick und Denise wird das Lebensende mit einer Demenz angesprochen, wobei der Schwerpunkt darauf liegt, wie sich dies auf die pflegende bzw. betreuende Person auswirkt. Wir schließen mit dem Kapitel über Stan, einer Untersuchung über Dienlichkeit und Bedeutung von Berührung bei der stationären Fürsorge für eine Person mit Demenz.

All dies wird zeigen, wie ein verbessertes Verständnis und das Wissen um die zu stellenden Fragen das Vorgehen bei der klinischen Demenzversorgung neu strukturieren und auch ohne komplizierte Planungsinstrumente in Richtung eines personenzentrierten und stärkenbasierten Pflege- und Versorgungsmodells lenken können.

Über Demenz

Bevor wir beginnen, ist es vielleicht wichtig zu klären, was wir meinen, wenn wir über Demenz sprechen. Würde man eine Gruppe mit Demenz lebender Menschen um die akkuratere Beschreibung ihrer Krankheit bitten, so würden sie sich für Folgendes entscheiden:

„Demenz ist ein Syndrom, das durch mehr als 100 verschiedene Krankheiten verursacht werden kann und bei dem es zur Verschlechterung der kognitiven Funktion (d.h. der Fähigkeit zur Gedankenverarbeitung) über den Punkt hinaus kommt, der bei normalem Altern zu erwarten wäre. Es beeinträchtigt das Gedächtnis, Denken, Orientierung, Verstehen, das Rechenvermögen, Lernfähigkeit, Sprache und das Urteilsvermögen.“

(World Health Organization, 1990)

Eine Schädigung des Gehirns wirkt sich demzufolge auf das Denken und Handeln einer Person aus. Eine andere Betrachtungsweise von Demenz besteht darin, sie als Ursache einer „Veränderung der Art zu sehen, wie eine Person die Welt erlebt“ (Power, 2014). Unabhängig von der Grunderkrankung führen alle Demenzen in ihrem Verlauf zu körperlicher Gebrechlichkeit und die Lebenserwartung beträgt nach der Diagnose durchschnittlich sieben bis zwölf Jahre (Department of Health, 2009).

Da Menschen mit einer Demenz oft gebrechlicher sind und zu Unfällen neigen können, brauchen viele von ihnen klinische Dienstleistungen. Im Durchschnitt haben stets etwa 25 Prozent der Menschen in einer Klinik eine Demenz. Und obwohl dies schon seit vielen Jahren so ist, haben Kliniken noch immer damit zu kämpfen, den Bedürfnissen dieser Menschen gerecht zu werden, die demzufolge schlechtere Ergebnisse zeigen als andere. Wer mit einer Demenz stationär aufgenommen wird, hat eine höhere Mortalitätsrate, seine Aufenthaltsdauer ist länger und die Wahrscheinlichkeit geringer, dass er wieder nach Hause entlassen wird (Dementia Action Alliance, 2012).

1

Rolle und Bedeutung von Betreuenden in der Klinik

Nicci Gerrard und Julia Jones

Kliniken sind für alte und gebrechliche sowie für Menschen im Delir und mit einer Demenz ein gefährlicher Ort. Zunehmend ist man sich einig darüber, dass sie dort nur hingehen sollten, wenn es absolut notwendig ist, und die Klinik wieder verlassen sollten, sobald dies auf sichere Weise möglich ist. Körperlich und geistig verfallen Menschen mit einer Demenz in der Klinik oft sehr rasch. Dieser Abbau kann in einen Teufelskreis führen: Sie können nicht entlassen werden, solange es ihnen nicht besser geht und es kann ihnen erst besser gehen, nachdem sie entlassen wurden. Klinikaufenthalte von Patienten mit einer Demenz sind tendenziell länger als die entsprechender Vergleichspersonen. In ihrem geschwächten Zustand ist es weniger wahrscheinlich, dass sie in ihr eigenes Zuhause zurückkehren und mit höherer Wahrscheinlichkeit werden sie nach 30 Tagen wieder stationär eingewiesen (Alzheimer's Society, 2009). Häufig kommt es zu Dehydratation, Mangelernährung, Inkontinenz und verminderter Mobilität. Vor allem nimmt ihre Verwirrtheit oft zu und ihre Unabhängigkeit sinkt. Dies sind allgemein akzeptierte Fakten – und zugleich individuelle Geschichten von Leiden und sogar von Tragödien. John's Campaign, die für das Recht von Betreuungspersonen kämpft, ihre geliebten Personen in der Klinik zu begleiten, sowie für die Rechte jener mit Demenz, begleitet zu werden, hat zahlreiche Beispiele für einen katastrophalen Abbau und unnötigen Tod gesammelt (Gerrard & Jones, 2016).

Es überrascht nicht, dass Menschen mit einer Demenz in einem klinischen Setting, das für jeden furchteinflößend ist und für sie destabilisierend, einsam und erschreckend sein kann, nicht gedeihen. Sie brauchen eine sorgsame, umsichtige, personenzentrierte Pflege und Versorgung, um nicht nur als therapiebe-

dürftiger Patient mit einer bestimmten Erkrankung, sondern als vulnerable und labile Person behandelt zu werden. Gute, mitfühlende Pflegende können sie zwar ernähren und mobil halten, aber weder ihre Geschichte kennen noch ihre Bedürfnisse verstehen, wenn diese Menschen mühsam darum ringen, sie zu artikulieren, und sie können sie auch nicht mit der Welt verbunden halten, die sie beim Eintritt in die Klinik hinter sich gelassen haben. Eine Betreuungsperson kann für den stimmlosen Patienten Stimme, Gedächtnis und ein vertrautes Gesicht sein. Sie kann die Brücke des Patienten in die professionelle Welt von Pflegenden und Ärzten – das unschätzbare Bindeglied – darstellen.

In vielen Kliniken Großbritanniens ist es Betreuungspersonen jedoch nicht gestattet, Menschen mit einer Demenz in der Klinik zu begleiten. Ausgeschlossen durch starre Besuchszeiten, durch Regeln, die in einem nicht mehr existierenden System entstanden und jetzt kaum noch sinnvoll sind, verlieren alle Beteiligten. Die Pflegenden verlieren einen Teil des Unterstützungsteams um den Patienten, ohne den ihre Arbeit noch härter und anstrengender wird. Die Betreuungspersonen verlieren, weil sie daran gehindert werden, mit ihrer geliebten Personen in Zeiten der Not zusammen zu sein und weil sie unter den körperlichen und emotionalen Folgen des Abbaus zu leiden haben werden. Und natürlich verliert auch die Person mit Demenz – und zwar möglicherweise alles: ihr ganzes Selbst.

Eine Situation, in der alle verlieren, kann jedoch zu einer werden, in der alle gewinnen. Wo Betreuungspersonen willkommen sind, als äußerst wichtig anerkannt werden und ihre Expertise eingebunden wird, bekommen Pflegende mehr Freiraum, um zu pflegen, und der Patient kann während seines gesamten Klinikaufenthalts unterstützt werden. Es mehren sich Belege dafür, dass die Einbindung von Betreuungspersonen Stürze, Mangelernährung, Dehydratation und kognitiven Abbau verringert, die Aufenthaltsdauer in der Klinik verkürzt und die Wahrscheinlichkeit einer raschen stationären Wiedereinweisung senkt. Es ist auf jeder Ebene sinnvoll.

Auch wenn es schwieriger messbar ist, erhöht das Einbinden der Betreuungsperson das Wohlbefinden und die Sicherheit des Patienten und schützt dessen Würde und Selbstwertgefühl. Es ist eine Frage des Mitgefühls und Anstands, dass gebrechliche und vulnerable Menschen, deren Lebensende möglicherweise naht, begleitet werden. Zwar hat John's Campaign (2016) zahlreiche Fälle des Leidens und Abbaus von Menschen mit einer Demenz in der Klinik zusammengetragen, aber auch Geschichten von großartiger, mitfühlender Praxis, von Güte in Aktion gesammelt – Geschichten, in denen das Personal besondere Anstrengungen unternommen hat, Betreuungspersonen willkommen zu heißen und ih-

nen das Gefühl von Anerkennung zu vermitteln, und in denen Patienten während ihres gesamten Klinikaufenthalts unterstützt wurden (Gerrard & Jones, 2016).

John's Campaign zufolge haben Betreuungspersonen das Recht, aber niemals die Pflicht, ihre geliebten Menschen in der Klinik zu begleiten: Betreuungspersonen bedürfen unter Umständen selbst in hohem Maße der Erholung. Selbstverständlich haben Menschen mit einer Demenz oft keine Betreuungspersonen. Und natürlich geht es für das Pflegepersonal nicht einfach darum, die Türen zu öffnen, wenn es Betreuungspersonen Zutritt zur Welt der Klinik gewährt. Die Mitarbeitenden müssen die Privatsphäre anderer Patienten, die Auswirkungen auf die eigene Zeit, die Notwendigkeit, zwischen Besuchern und Betreuungspersonen zu unterscheiden, sowie die Bedeutung einer klaren Kommunikation mit der Betreuungsperson berücksichtigen, damit jeder seine Rolle und seine Grenzen versteht. Man könnte Ausweise oder Armbinden für Betreuungspersonen einführen, ihnen Schlafsessel zur Verfügung stellen, wenn sie über Nacht bleiben möchten, Vergünstigungen bei den Parkgebühren gewähren oder ihnen Gutscheine für Kaffee, Tee oder gar Mahlzeiten geben.

In britischen Kliniken, die Betreuungspersonen jetzt freien Zugang gewähren, gibt es viele Beispiele für Mitarbeitende, die ihnen nicht einfach nur Zutritt gewähren, sondern sie großzügig willkommen heißen und das Prinzip mitfühlender Pflege und Versorgung empathisch und phantasievoll umgesetzt haben. Landesweit sind Klinikmitarbeitende über ihre Arbeitsplatzbeschreibung hinausgegangen und haben Demenzgärten, Erinnerungsspaziergänge, Wand- (und Deckengemälde für Patienten vor einer Operation), Musik, gemeinsame Mahlzeiten sowie therapeutische Aktivitäten und Veranstaltungen eingeführt (Gerrard & Jones, 2016). Solche Dinge geben – zusammen mit der Anwesenheit jener, die der Person mit Demenz am meisten bedeuten – dem normalen Leben die Chance, in den klinischen Raum einzufließen, sodass sich die Sicherheit des eigenen Zuhauses nicht so weit entfernt anfühlt.

Aus der Sicht einer Betreuungsperson kann es eine Art Erholung bringen, die keine bloße Auszeit ist, wenn sie in ein wechselseitig respektvolles Arbeitsbündnis aufgenommen wird. Zu viele Betreuungspersonen tragen eine Last aus Angst und Verantwortung, ohne durch kommunale Fachpersonen unterstützt zu werden. Nicht dass Sozialarbeitende, Gemeindeschwestern, kommunale Fachpersonen für geistige Gesundheit, Psychiater, Therapeutinnen und Fachpersonen für Demenzpflege sich nicht kümmern würden, aber es gibt sie so selten und sie sind überlastet. Keinen Zugang zu etwas Grundlegendem wie eine rechtzeitige Kontinenzberatung und regelmäßig zu entsprechenden Verbrauchsmaterialien zu fin-