



**Sibley Rahman  
Rob Howard**

# **Demenz kompakt**

Kurzlehrbuch zur Pflege  
und Versorgung von  
Menschen mit Demenz

# Demenz kompakt

## Demenz kompakt

Shibley Rahman, Rob Howard

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;

Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

**Shibley Rahman**  
**Rob Howard**

# **Demenz kompakt**

Kurzlehrbuch zur Pflege und Versorgung  
von Menschen mit Demenz

Aus dem Englischen von Elisabeth Brock

Mit Geleitworten von Karen Harrison Dening und Kate Swaffer



**Shibley Rahman**, Dr. med. Neurowissenschaftler und Mediziner, Cambridge University, UK  
**Rob Howard**, Dr. med. Prof. für Gerontopsychiatrie und Psychopathologie, King's College London

**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 Manuskriptherstellung 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](mailto:verlag@hogrefe.ch)  
[www.hogrefe.ch](http://www.hogrefe.ch)

Lektorat: Jürgen Georg, Loriana Zeltner  
Herstellung: René Tschirren  
Umschlagabbildung: Getty Images, CasarsaGurn  
Umschlag: Claude Borer, Riehen  
Satz: Claudia Wild, Konstanz  
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten  
Printed in Germany

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet „Essentials of Dementia“ von Shibley Rahman und Rob Howard.

© 2018. Shibley Rahman und Rob Howard. First published with Jessica Kingsley Publ., London 2018

1. Auflage 2019  
© 2019 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-95934-4)  
(E-Book-ISBN\_EPUB 978-3-456-75934-0)  
ISBN 978-3-456-85934-7  
<http://doi.org/10.1024/85934-000>

# 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 Audio-dateien.

## Anmerkung

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

# Inhalt

|  |           |
|--|-----------|
| Danksagung . . . . .   | 13        |
| Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe von Karen Harrison Denning . . . . .   | 15        |
| Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe von Kate Swaffer . . . . .   | 17        |
| Vorwort . . . . .  | 19        |
| <hr/>  |           |
| <b>1 Demenz verstehen . . . . .</b>  | <b>25</b> |
| 1.1 Was ist Demenz? . . . . .  | 26        |
| 1.2 Demenzprävalenz . . . . .  | 26        |
| 1.3 Demenzsymptome . . . . .   | 26        |
| 1.4 Was tun, um das eigene Demenzrisiko zu reduzieren oder den Beginn<br>der Alzheimer-Krankheit hinauszuzögern? . . . . . | 29        |
| 1.5 Was können Demenzbetroffene für ein gutes Leben nach der Diagnose tun? . . . . .                                       | 30        |
| 1.6 Jede Person mit Demenz als Individuum anerkennen . . . . .   | 30        |
| 1.7 Die Auswirkungen von Demenz auf Betroffene, Familien und Gesellschaft . . . . .  | 31        |
| 1.8 Mit demenzkranken Menschen wirksam und einfühlsam kommunizieren . . . . .  | 31        |
| 1.9 Das Verhalten demenzkranker Menschen kann eine Belastung anzeigen . . . . .  | 31        |
| 1.10 Auf Demenzberatung, Unterstützungsangebote und Informationsquellen<br>hinweisen . . . . .                             | 32        |
| <hr/>  |           |
| <b>2 Demenz erkennen, einschätzen und eine Demenzdiagnose stellen . . . . .</b>  | <b>33</b> |
| 2.1 Die häufigsten Demenztypen in Großbritannien . . . . .   | 33        |
| 2.2 Die Ursachen der Alzheimer-Krankheit . . . . .   | 33        |
| 2.2.1 Amyloid-Hypothese . . . . .  | 34        |
| 2.2.2 Tau-Hypothese . . . . .  | 34        |
| 2.3 Die Ursachen der vaskulären Demenz . . . . .   | 34        |
| 2.4 Die Ursachen der Lewy-Körperchen-Demenz . . . . .  | 35        |
| 2.5 Die Ursachen der Frontotemporalen Demenz . . . . .   | 35        |
| 2.6 Die verschiedenen Demenztypen und ihre Leitsymptome . . . . .  | 35        |
| 2.6.1 Alzheimer-Krankheit . . . . .  | 35        |
| 2.6.2 Vaskuläre kognitive Beeinträchtigung . . . . .   | 36        |

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| 2.6.3    | Lewy-Körperchen-Demenz  | 36        |
| 2.6.4    | Gemischte Demenz  | 36        |
| 2.6.5    | Parkinson-Demenz  | 36        |
| 2.6.6    | Frontotemporale Demenz (FTD)  | 37        |
| 2.6.7    | Posteriore kortikale Atrophie   | 37        |
| 2.6.8    | Kortikobasale Degeneration  | 38        |
| 2.6.9    | Creutzfeld-Jakob-Krankheit und ihre Varianten   | 38        |
| 2.6.10   | Normaldruckhydrozephalus  | 39        |
| 2.6.11   | Chorea Huntington   | 39        |
| 2.6.12   | Wernicke-Korsakoff-Syndrom  | 39        |
| 2.6.13   | HIV-Demenz  | 39        |
| 2.7      | Demenzmerkmale, die ein weitergehendes Assessment erfordern   | 40        |
| 2.8      | Eine rechtzeitige Diagnose ist wichtig!   | 40        |
| 2.9      | Eine Demenzdiagnose stellen   | 41        |
| 2.10     | Die Person einfühlsam und in einer ihr angemessenen Form untersuchen  | 41        |
| 2.11     | Demenzbetroffene an die richtigen Fachstellen überweisen und über<br>Unterstützungsangebote informieren                         | 42        |
| 2.12     | Demenz von Delirium, Depression und anderen Krankheitsbildern<br>unterscheiden  | 42        |
| 2.12.1   | Delirium  | 42        |
| 2.12.2   | Depression  | 44        |
| 2.13     | Demenz mit den richtigen Methoden und Instrumenten ermitteln und messen   | 44        |
| 2.14     | Differenzialdiagnose der Demenz   | 45        |
| 2.15     | Fehldiagnosen und ihre möglichen Folgen   | 46        |
| 2.16     | Die betroffene Person, ihre Angehörigen und die Pflegenden einfühlsam<br>über die Demenzdiagnose und ihre Bedeutung informieren | 46        |
| 2.17     | Was eine Demenzdiagnose besonders für jüngere Menschen<br>und ihre Angehörigen bedeutet   | 46        |
| 2.18     | Die Bedürfnisse von Menschen mit einer Lernbehinderung und Demenz   | 47        |
| 2.19     | Demenzassessment und Demenzbehandlung müssen allen Bevölkerungs-<br>gruppen zugänglich sein                                     | 47        |
| 2.20     | Assessment und Diagnoseentscheidungen dokumentieren   | 48        |
| <hr/>    |   |           |
| <b>3</b> | <b>Risikoreduzierung und Prävention</b>   | <b>51</b> |
| 3.1      | Lebensstilfaktoren können das Risiko für bestimmte Demenztypen erhöhen  | 51        |
| 3.2      | Sind Veränderungen des Lebensstils hilfreich?   | 52        |
| 3.3      | Kognitiver Niedergang und Demenz haben vielfältige Ursachen   | 52        |
| 3.4      | Mit evidenzbasierter Forschung das Demenzrisiko reduzieren  | 53        |
| 3.5      | Was bedeutet „Evidenz“?   | 53        |
| 3.6      | Gesundheitsförderung  | 54        |
| 3.7      | Staatliche Gesundheitsförderung und gesundheitliche Aufklärung  | 55        |
| 3.8      | Welche Motivationsfaktoren beeinflussen die Veränderungsfähigkeit?  | 56        |
| 3.8.1    | Theorie des Gesundheitsverhaltens   | 57        |



3.8.2 Sozialkognitive Theorie . . . . . 57

3.9 Über Gesundheitsförderung und Unterstützungsangebote informieren . . . . . 57

3.9.1 Informationen über gesunde Lebensführung personalisieren . . . . . 58

3.9.2 Leitlinien für einen gesunden Lebensstil entwickeln und verbreiten . . . . . 59

3.9.3 Informationsmaterial und Gesundheitsratgeber verbreiten . . . . . 60

3.10 Personen und Organisationen für eine Verhaltensänderung gewinnen . . . . . 60

3.11 Mythen und Stigmata müssen hinterfragt werden! . . . . . 61

3.12 Die Förderung von Gesundheitsverhalten überwachen, evaluieren und verbessern 63

---

**4 Personzentrierte Demenzpflege . . . . . 65**

4.1 Der VIPS-Bezugsrahmen . . . . . 67

4.2 Bedürfnisse und Pflegepläne . . . . . 68

4.3 Die Rolle der pflegenden Angehörigen . . . . . 68

4.4 Auch eine Vorsorgeverfügung kann personenzentriert sein! . . . . . 69

4.5 Mit Fortschreiten der Erkrankung können sich die Bedürfnisse verändern . . . . . 70

4.6 Die physische Umgebung den veränderten Bedürfnissen anpassen . . . . . 70

4.7 Gerätschaften, die das Leben im Alter generell erleichtern, helfen auch Demenz-  
betroffenen . . . . . 71

4.8 Was Herkunft, Kultur und Lebensgeschichte einer Person für ihre Versorgung  
bedeuten . . . . . 71

4.9 Das interdisziplinäre Team muss die Pflegebedürfnisse klar dokumentieren . . . . . 72

4.10 Personzentrierte Ansätze fördern die therapeutische Beziehung und Kommu-  
nikation . . . . . 73

4.11 Personzentrierte Ansätze unterstützen das Management und die Entwicklung  
von Dienstleistungsangeboten . . . . . 74

---

**5 Kommunikation, Interaktion und Verhalten . . . . . 77**

5.1 Wirksam kommunizieren – in der Demenzpflege besonders wichtig! . . . . . 77

5.2 Gedächtnisprobleme und Sprachschwierigkeiten behindern die Kommunikation .. 78

5.2.1 Gedächtnisprobleme . . . . . 78

5.2.2 Sprachschwierigkeiten . . . . . 78

5.3 Sozialkognitive Veränderungen . . . . . 79

5.4 Aktiv zuhören . . . . . 79

5.5 Zuerst die Aufmerksamkeit der Person gewinnen! . . . . . 79

5.6 Ruhig und deutlich sprechen, Geduld haben . . . . . 79

5.6.1 Deutlich sprechen . . . . . 79

5.6.2 Körpersprache . . . . . 79

5.6.3 Respekt zeigen und Geduld haben . . . . . 80

5.6.4 Zuhören . . . . . 80

5.6.5 Mit der Person reden . . . . . 80

5.7 Die Umgebung den sensorischen Schwierigkeiten der Person anpassen . . . . . 80

5.7.1 Schwerhörigkeit . . . . . 80

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| 5.7.2    | Nachlassende Sehkraft . . . . .   | 80        |
| 5.8      | Sicherstellen, dass die Person über die nötigen Hilfsmittel verfügt . . . . .   | 81        |
| 5.9      | Wer die Lebensgeschichte eines Menschen kennt, kann wirksamer kommunizieren . . . . .                                   | 81        |
| 5.10     | Die Kommunikationstechniken anpassen . . . . .  | 82        |
| 5.11     | Das Verhalten kann unbefriedigte Bedürfnisse kommunizieren . . . . .  | 83        |
| 5.12     | Gefühle und Wahrnehmungen können das Verhalten beeinflussen . . . . .   | 83        |
| 5.13     | Das Verhalten der Mitmenschen kann sich auf die Person mit Demenz auswirken . . . . .                                   | 83        |
| 5.14     | Die häufigsten Ursachen der Verhaltensauffälligkeiten . . . . .   | 84        |
| 5.15     | Verhaltensauffälligkeiten erkennen und richtig reagieren . . . . .  | 84        |
| 5.16     | Die Kommunikationsbedürfnisse Demenzbetroffener erfüllen . . . . .  | 85        |
| <hr/>    |   |           |
| <b>6</b> | <b>Gesundheit und Wohlbefinden . . . . .</b>  | <b>87</b> |
| 6.1      | Gesundheitsbedürfnisse antizipieren . . . . .   | 87        |
| 6.1.1    | Fatigue . . . . .   | 87        |
| 6.1.2    | Sturzgefahr . . . . .   | 88        |
| 6.1.3    | Ernährung und Flüssigkeitszufuhr . . . . .  | 88        |
| 6.2      | Anzeichen und Symptome von Fehlernährung und Flüssigkeitsmangel . . . . .   | 89        |
| 6.3      | Hunger . . . . .  | 90        |
| 6.4      | Schmerzerkennung und Schmerzmanagement . . . . .  | 90        |
| 6.5      | Die Person bei der Pflege ihrer äußeren Erscheinung und bei Hygienemaßnahmen unterstützen . . . . .                     | 91        |
| 6.6      | Die Auswirkungen von Delirium, Depression und sozialen Belastungen . . . . .  | 92        |
| 6.7      | Was Angehörige und andere Pflegende für die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen mit Demenz tun können . . . . . | 94        |
| 6.8      | Verhaltensprobleme und psychische Störungen medikamentös behandeln – Nutzen, Grenzen und Gefahren . . . . .             | 94        |
| 6.9      | Den Einsatz psychosozialer Interventionen unterstützen . . . . .  | 95        |
| 6.9.1    | Validation . . . . .  | 95        |
| 6.9.2    | Beratung und Psychotherapie . . . . .   | 96        |
| 6.9.3    | Reminiszenztherapie . . . . .   | 96        |
| 6.9.4    | Sensorische Stimulationstherapie . . . . .  | 96        |
| 6.10     | Menschen mit Demenz den Zugang zu lokalen Hilfsangeboten erleichtern . . . . .  | 96        |
| 6.11     | Die Komplexität des Alterns und Komorbidität bei Demenz . . . . .   | 96        |
| 6.12     | Neue psychosoziale Ansätze . . . . .  | 97        |
| <hr/>    |   |           |
| <b>7</b> | <b>Pharmakologische Interventionen . . . . .</b>  | <b>99</b> |
| 7.1      | Die wichtigsten Arzneimittelgruppen . . . . .   | 99        |
| 7.1.1    | Neuroleptika . . . . .  | 99        |
| 7.1.2    | Antidepressiva . . . . .  | 99        |
| 7.1.3    | Anxiolytika . . . . .   | 100       |

|          |  |     |
|----------|--|-----|
| 7.1.4    | Antikonvulsiva   | 100 |
| 7.2      | Polypharmazie, unangemessene Medikation und Multimorbidität                                | 100 |
| 7.3      | Nebenwirkungen und unerwünschte Arzneimittelwirkungen dokumentieren                        | 101 |
| 7.4      | Nootropika (Kognitionsverbesserer)   | 101 |
| 7.5      | Alzheimer-Krankheit und Cholin-Hypothese   | 102 |
| 7.6      | Medikamentöse Therapien  | 103 |
| 7.7      | Zugelassene Medikamente  | 104 |
| 7.7.1    | Cholinesterase-Hemmer  | 104 |
| 7.7.2    | Memantin   | 105 |
| 7.8      | Medikamente bei Lewy-Körperchen-Demenz   | 105 |
| 7.9      | Vaskuläre Demenz   | 105 |
| 7.10     | Medikamente zur Behandlung der verhaltensbezogenen und psychologischen Symptome von Demenz | 106 |
| 7.11     | Ethische Fragen  | 107 |
| 7.12     | Neue Erkenntnisse über pharmakologische Interventionen                                     | 107 |
| <hr/>    |  |     |
| <b>8</b> | <b>Gut leben mit Demenz</b>  | 109 |
| 8.1      | Mit körperlichen Aktivitäten die Unabhängigkeit und Leistungsfähigkeit erhalten            | 109 |
| 8.2      | Menschen bei der Erfüllung ihrer Alltagsbedürfnisse unterstützen                           | 109 |
| 8.3      | Menschen unterstützen, damit sie weiter aktiv sein können                                  | 109 |
| 8.4      | Eine demenzfreundliche Kommune werden  | 110 |
| 8.5      | Demenzfreundliche Milieus  | 111 |
| 8.6      | Menschen mit Demenz brauchen Nähe und Kontakt  | 112 |
| 8.7      | Die kulturellen, spirituellen und sexuellen Bedürfnisse Demenzkranker                      | 113 |
| 8.8      | Gut leben mit Demenz – was Pflegende dafür tun können                                      | 114 |
| 8.9      | Die Aktivitäten den veränderten Bedürfnissen anpassen                                      | 114 |
| 8.10     | Sich in einer fremden Umgebung zurechtfinden – Hilfen und Strategien                       | 114 |
| 8.11     | Die materielle Umgebung anpassen   | 115 |
| 8.12     | Die Folgen demenzbedingter Wahrnehmungsverzerrungen minimieren                             | 116 |
| 8.13     | Mehr Selbstbestimmung durch das Persönliche Budget   | 116 |
| 8.14     | Demenzspezifische Beratung, Handlungsempfehlungen und partnerschaftliche Zusammenarbeit    | 117 |
| 8.15     | Technische Hilfsmittel helfen!   | 118 |
| <hr/>    |  |     |
| <b>9</b> | <b>Partner in der Demenzpflege</b>   | 121 |
| 9.1      | Familienangehörige, andere Pflegepersonen und soziale Netzwerke                            | 121 |
| 9.2      | Partnerschaftlich pflegen  | 122 |
| 9.3      | Die gewohnten Familienbeziehungen verändern sich   | 123 |
| 9.4      | Die Bedürfnisse der Pflegeperson erkennen und einschätzen                                  | 124 |
| 9.5      | Familien sind komplex und divers   | 125 |
| 9.6      | Pflegende und Gepflegte haben nicht immer die gleichen Bedürfnisse                         | 125 |
| 9.7      | Soziokulturelle Unterschiede in der Wahrnehmung der Pflegerolle                            | 125 |

|           |   |            |
|-----------|---|------------|
| 9.8       | Jüngere Pflegepersonen und ihre Probleme . . . . .  | 126        |
| 9.9       | Mit Pflegepersonen einfühlsam, wirksam und zeitgerecht kommunizieren . . . . .                    | 126        |
| 9.10      | Pflegepersonen die Informationssuche und -nutzung erleichtern . . . . .                           | 126        |
| 9.11      | Pflegepersonen helfen, Optionen abzuwägen und Entscheidungen zu treffen . . . . .                 | 127        |
| 9.12      | Sich über die Lebensgeschichte und Präferenzen der Person informieren . . . . .                   | 127        |
| 9.13      | Zur Entwicklung bedarfsgerechter Praktiken und Serviceleistungen beitragen . . . . .              | 127        |
| 9.14      | Die psychischen und praktischen Bedürfnisse der Pflegeperson ermitteln . . . . .                  | 128        |
| 9.15      | Was tun, wenn Pflegenden und Gepflegte unterschiedliche Bedürfnisse haben? . . . . .              | 128        |
| 9.16      | Personalisierte Pflege – was ist das? . . . . .   | 129        |
| <hr/>     |   |            |
| <b>10</b> | <b>Gleichheit, Vielfalt und Inklusion . . . . .</b>   | <b>131</b> |
| 10.1      | Kulturelle Vielfalt, Gleichheit in der Demenzpflege . . . . .                                     | 131        |
| 10.2      | Alter . . . . .   | 132        |
| 10.3      | Behinderung . . . . .   | 132        |
| 10.4      | Ethnische Herkunft . . . . .  | 133        |
| 10.5      | Religionszugehörigkeit und Weltanschauung . . . . .   | 133        |
| 10.6      | Assessment und Pflegeplanung der Gleichstellungsthematik anpassen . . . . .                       | 133        |
| 10.7      | Frauen und Demenz . . . . .   | 134        |
| 10.8      | Geschlecht und sexuelle Identität . . . . .   | 135        |
| 10.9      | Diversität der Familienstrukturen und Communitys . . . . .  | 136        |
| 10.10     | Stigma, Mythen und Stereotypen . . . . .  | 136        |
| 10.11     | Früh einsetzende Demenz – Prävalenz und Folgen . . . . .  | 137        |
| 10.12     | Die Rechte pflegender Angehöriger . . . . .   | 137        |
| 10.13     | Die besonderen Probleme jüngerer Pflegepersonen . . . . .   | 138        |
| 10.14     | Demenz bei Menschen mit einer Lernbehinderung . . . . .   | 139        |
| 10.15     | Diskriminierende Praktiken hinterfragen . . . . .   | 139        |
| 10.16     | Menschenrechte – die internationale Gesetzgebung . . . . .  | 140        |
| 10.16.1   | Europäische Menschenrechtskonvention und Europäischer Gerichtshof<br>für Menschenrechte . . . . . | 140        |
| 10.17     | Die Auswirkungen von Diskriminierung und Stigmatisierung . . . . .                                | 141        |
| 10.18     | Gleichheit, Vielfalt und Menschenrechte – die Gesetzgebung . . . . .                              | 141        |
| <hr/>     |   |            |
| <b>11</b> | <b>Rechtsslage, Ethik und Absicherung . . . . .</b>   | <b>145</b> |
| 11.1      | Fürsorgepflicht und sichere Pflegepraktiken . . . . .   | 145        |
| 11.2      | Fürsorgepflicht, Persönlichkeitsrechte und die Wünsche pflegender<br>Angehöriger . . . . .        | 146        |
| 11.3      | Wirksam kommunizieren und informierte Entscheidungen ermöglichen . . . . .                        | 146        |
| 11.4      | Was tun, wenn die Person entscheidungsunfähig ist? . . . . .                                      | 147        |
| 11.5      | Unabhängige Begutachtung der geistigen Leistungsfähigkeit . . . . .                               | 147        |
| 11.6      | „Best-Interest“-Entscheidungen . . . . .  | 147        |
| 11.7      | Die Patientenverfügung informiert über die Wünsche der Person . . . . .                           | 148        |
| 11.8      | Vernachlässigung, Misshandlung, Ausbeutung . . . . .  | 149        |

|           |  |            |
|-----------|--|------------|
| 11.9      | Verdacht auf Vernachlässigung, Misshandlung oder Ausbeutung – was tun? . . . . .                                   | 149        |
| 11.10     | Was tun, wenn eine informierte Einwilligung nicht möglich ist? . . . . .   | 150        |
| 11.11     | Auf Anzeigen reagieren . . . . .   | 151        |
| 11.12     | Evidenzbasierte Verfahren zum Assessment von Vernachlässigung<br>oder Misshandlung . . . . .                       | 151        |
| 11.13     | Wer ermittelt bei Vernachlässigung oder Misshandlung? . . . . .  | 152        |
| 11.14     | Im Notfall Informationen weitergeben! . . . . .  | 153        |
| 11.15     | „Einwilligungsfähigkeit“ definieren . . . . .  | 153        |
| 11.16     | Was Verdachtsanzeigen verhindert . . . . .   | 154        |
| 11.17     | Freiheitsentziehende Maßnahmen . . . . .   | 154        |
| 11.18     | Möglichkeiten der Entscheidungsfindung . . . . .   | 155        |
| 11.19     | Entscheidungen im Interesse der Person . . . . .   | 155        |
| 11.20     | Stellvertretend entscheiden . . . . .  | 156        |
| 11.21     | Rechtliche Voraussetzungen . . . . .   | 156        |
| 11.21.1   | Bevollmächtigung . . . . .   | 156        |
| 11.21.2   | Stellvertretung . . . . .  | 157        |
| 11.21.3   | Berechtigung . . . . .   | 157        |
| 11.22     | UN-Behindertenrechtskonvention . . . . .   | 157        |
| <hr/>     |  |            |
| <b>12</b> | <b>Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase . . . . .</b>  | <b>159</b> |
| 12.1      | Pflegepfade, individualisierte Pflegepläne und psychosoziale Bedürfnisse . . . . .                                 | 159        |
| 12.1.1    | Patientenverfügung . . . . .   | 160        |
| 12.2      | Vorausverfügung und Willenserklärungen . . . . .   | 160        |
| 12.3      | Schmerzdiagnose und Schmerzmanagement bei Menschen mit fort-<br>geschrittener Demenz . . . . .                     | 160        |
| 12.4      | Schmerzen mit validierten Instrumenten erfassen . . . . .  | 162        |
| 12.5      | Typische Symptome der letzten Lebensphase erkennen und einfühlsam<br>behandeln . . . . .                           | 162        |
| 12.5.1    | Schmerzen . . . . .  | 163        |
| 12.5.2    | Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme . . . . .   | 163        |
| 12.5.3    | Künstliche Ernährung und Hydrierung . . . . .  | 163        |
| 12.5.4    | Infektionen . . . . .  | 164        |
| 12.5.5    | Gefühle . . . . .  | 164        |
| 12.6      | Menschen mit früh einsetzender Demenz am Lebensende . . . . .  | 164        |
| 12.7      | Die Bedürfnisse trauernder Menschen und ihre oft widersprüchlichen<br>Gefühle . . . . .                            | 165        |
| 12.8      | Angehörige und Freundeskreis beim Abschiednehmen unterstützen . . . . .  | 165        |
| 12.9      | Religiös-kulturelle Unterschiede in der Auffassung vom Tod, im Umgang<br>mit Sterbenden und Verstorbenen . . . . . | 166        |
| 12.10     | Die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase<br>mit geeigneten Angeboten erfüllen . . . . .  | 166        |
| 12.11     | Wann beginnt die Sterbephase? . . . . .  | 166        |
| 12.12     | Demenzspezifische End-of-Life Care – Beratung und Hilfestellung . . . . .  | 167        |

|           |   |     |
|-----------|---|-----|
| <b>13</b> | <b>Forschung und evidenzbasierte Demenzpflege</b> . . . . .   | 169 |
| 13.1      | Audit, Evaluation und Forschung . . . . .   | 169 |
| 13.2      | Service-Evaluation und Forschung am Arbeitsplatz . . . . .  | 170 |
| 13.3      | Menschen mit Demenz in die Service-Evaluation und Forschung einbinden . . . . .   | 171 |
| 13.3.1    | Die SDWG – ein Beispiel für die Beteiligung einer Arbeitsgruppe . . . . .   | 172 |
| 13.4      | Mit systematischer Forschung evidenzbasiertes Handeln ermöglichen . . . . .   | 172 |
| 13.5      | Evidenzbasierte Entscheidungsfindung, Pflegepraktiken und Dienstleistungen . . . . .  | 173 |
| 13.6      | Dienstleistungen evaluieren, ihre Auswirkungen messen und die Erfahrungen<br>Demenzkranker einbeziehen . . . . .            | 174 |
| 13.7      | Ethische Aspekte der Forschung mit kognitiv beeinträchtigten Menschen . . . . .   | 175 |
| 13.8      | Informierte Zustimmung . . . . .  | 175 |
| 13.9      | Was tun, wenn eine informierte Zustimmung nicht oder nur eingeschränkt mög-<br>lich ist? . . . . .                          | 175 |
| 13.10     | Stellvertretende Entscheidungen und Forschung . . . . .   | 176 |
| 13.11     | Forschungsergebnisse disseminieren – die Grundsätze . . . . .   | 176 |
| 13.12     | Instrumente für die Wissensverbreitung . . . . .  | 177 |
| 13.13     | Berufliche Weiterbildung . . . . .  | 177 |
| <br>      |   |     |
| <b>14</b> | <b>Demenzpflege transformieren</b> . . . . .  | 179 |
| 14.1      | Entscheidungsträger und politische Vorgaben beeinflussen die nationale<br>Demenzstrategie und Service-Entwicklung . . . . . | 179 |
| 14.2      | Demenzinterventionen und Demenzpflege – evidenzbasierte Forschung,<br>Innovationen und Entwicklungen . . . . .              | 180 |
| 14.3      | Mit neuen evidenzbasierten Praktiken schlechte Praktiken verdrängen . . . . .   | 181 |
| 14.4      | Mit angemessenen, spezifischen und evidenzbasierten Interventionen arbeiten . . . . .                                       | 181 |
| 14.5      | Koordinierendes Case-Management . . . . .   | 182 |
| 14.6      | Vorbild sein . . . . .  | 182 |
| 14.7      | Qualitätssicherung und Reform des Dienstleistungsangebots . . . . .   | 185 |
| 14.8      | Pflegende schulen und bei der Erfüllung der Bedürfnisse demenzkranker<br>Menschen unterstützen . . . . .                    | 185 |
| 14.9      | Partnerschaftliche Zusammenarbeit . . . . .   | 186 |
| 14.10     | Die Rollen und Verantwortungsbereiche der verschiedenen Akteure . . . . .   | 186 |
| 14.11     | Gleichbehandlung gewährleisten und Diversität respektieren . . . . .  | 187 |
| <br>      |   |     |
|           | Nachwort . . . . .  | 191 |
|           | Literaturverzeichnisse . . . . .  | 195 |
|           | Menschen mit Demenz begleiten, pflegen und versorgen . . . . .  | 196 |
|           | Sachwortverzeichnis . . . . .   | 201 |

# Danksagung

Wir danken allen Menschen, die dieses Manuskript gelesen haben. Wir haben versucht, Eure Verbesserungsvorschläge aufzunehmen.





# Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe von Karen Harrison Dening

Es freut mich, dass ich gebeten wurde, ein Geleitwort für dieses Buch zu schreiben. Ich habe länger als ich zugeben mag im Bereich der Demenzpflege gearbeitet, wäre auf die Arbeit mit demenzbetroffenen Familien allerdings besser vorbereitet gewesen, wenn mir von Anfang an Literatur von dieser Qualität zur Verfügung gestanden hätte.

Um demenzbetroffene Familien wirklich kompetent unterstützen zu können, mussten wir demenzbezogene Allgemeinplätze hinter uns lassen und uns profunde Kenntnisse und umfangreiches Fachwissen aneignen. Es wurde viel darüber diskutiert, wie Kompetenz in der Demenzpflege aussieht, welcher Wissensstand und welche Fertigkeiten von Fachkräften in den verschiedenen Settings verlangt werden und welche Inhalte das Curriculum vermitteln soll, um den verschiedenen Stufen der Hierarchie und der Verantwortung gerecht zu werden.

Dass sich die einzelnen Abschnitte unmittelbar auf die jeweiligen *National Occupational Standards* (NOS, Nationale Berufsstandards) beziehen, ist ein neuer Ansatz und eine echte Stärke des vorliegenden Werks. Die *National Occupational Standards* beschreiben die besten Methoden und Verfahren in der Gesundheitsversorgung und der Sozialen Arbeit, indem sie die für eine bestimmte Aufgabe – in unserem Fall die Erfüllung der Bedürfnisse demenzbetroffener Familien – erforderlichen Fertigkeiten, das dafür notwendige Wissen und deren

Wertgrundlagen bündeln.<sup>1</sup> Es gibt über 200 einzelne NOS, die in Gruppen eingeteilt werden können, und dann sämtliche Rollen sowie die verschiedenen Grade der Verantwortung abdecken. In diesem Buch werden die relevanten NOS auf geschickte Weise miteinander verknüpft, damit die Leserinnen und Leser ihre Kenntnisse erweitern, ihre Fertigkeiten verbessern und schließlich die geforderten Standards erfüllen können.

Während Lehrbücher oft recht trocken geschrieben sind, präsentiert dieses Werk die Informationen in lebendiger Form und bietet die Inhalte in mundgerechten Teilen an, was sie zugänglicher und praxisbezogener macht. Jedes Kapitel ist eine in sich geschlossene Abhandlung wichtiger Aspekte der Demenzpflege, wobei sich mir einige besonders gut eingepägt haben. Kapitel 2 beispielsweise, in dem es um Demenz und ihre Untertypen geht, mag ich besonders gern. Die Autoren gehen über die weitgehend bekannten Demenzbeschreibungen hinaus und bieten uns etwas mehr Wissenschaft – nicht zu viel und nicht zu wenig; genug, um die Sache interessanter zu machen, ohne den Verständnis-horizont der Leserschaft zu überfordern.

Die beiden hervorragenden Autoren sind zu beglückwünschen, weil es ihnen gelingt, die Elemente des Grundwissens der NOS zusammenzufassen und diese mit den Kenntnissen und Informationen zu verbinden, die angehende und bereits praktizierende Fachkräfte

in der Gesundheitsversorgung und der Sozialen Arbeit brauchen, um diesen Standards entsprechen zu können.

Der vorliegende Text gehört in die Bibliothek jeder Ausbildungseinrichtung für Heil-, Pflege- und Sozialberufe, aber auch, was noch wichtiger ist, ins Bücherregal jeder Fachkraft im Gesundheitswesen und in der Sozialen Arbeit, die auf dem Gebiet der Demenzpflege tätig ist. Ich

wünschte, dieses Buch wäre bereits in der Zeit meiner eigenen Ausbildung verfügbar gewesen!

*Karen Harrison Denning*  
*Head of Research and Publications, Dementia UK*

### **Anmerkungen und Literatur**

1. [www.skillsforcare.org.uk/Standard-legislation/](http://www.skillsforcare.org.uk/Standard-legislation/)  
National Occupational-Standards

# Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe von Kate Swaffer

Als Pflegefachfrau im Ruhestand, die zusammen mit anderen Pflegepersonen drei Menschen mit Demenz betreut hat, und als eines der acht Gründungsmitglieder von *Dementia Alliance International*, einer Interessensvertretung und Unterstützungsgruppe von und für Menschen mit Demenz, ist es mir eine Ehre, dieses Werk vorzustellen. Viele Fachkräfte im Bereich der Gesundheitsversorgung, auch Allgemeinmediziner, professionelle Pflegekräfte und Dienstleister, sind über Demenzen nicht so gut informiert wie über andere Leiden, etwa über Herzkrankheiten oder Krebserkrankungen. Dieses Buch hilft, diese Lücke zu füllen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Demenz folgendermaßen: „Demenz ist ein Syndrom, bei dem die Gedächtnisleistung, die Denkfunktionen, das Verhalten sowie die Fähigkeiten zur Lösung von Alltagsproblemen beeinträchtigt sind“.<sup>1</sup> John Sandblom, der *Dementia Alliance International* mitgegründet hat, hat einen völlig anderen Blick auf Demenz: „Wir verändern uns einfach nur auf eine Art, wie sich Menschen wie Sie nicht verändern, unsere Behinderungen nehmen zu und je früher wir uns diese Sichtweise aneignen, anstatt auf die Stigmata und Missverständnisse zu blicken, umso besser für uns, die wir mit Demenz leben. Was wir dringend brauchen, sind Menschen, die uns befähigen, anstatt uns noch mehr zu behindern!“ Für mich ist „Demenz“: „eine Gruppe von Erkrankungen oder Zuständen, deren

Symptome als eingeschränkte kognitive Fähigkeiten (*disAbilities* im engl. Original) betrachtet werden müssen, weshalb alle Menschen mit Demenz ein Menschenrecht auf pro-aktive Unterstützung, auch ein Recht auf körperliche und kognitive Rehabilitation haben“<sup>2</sup>. Die WHO bezeichnet die Symptome inzwischen offiziell ebenfalls als kognitive *disAbilities*.

Das vorliegende Werk bietet Auszubildenden und Studierenden einen einzigartigen und umfassenden medizinischen Überblick über Demenz und die wichtigsten Betreuungsgrundsätze. Im Kapitel 3, das von personenzentrierter Pflege handelt, wird auch das „VIPS-Rahmenmodell“ vorgestellt, um den Leserinnen und Lesern bei der praktischen Umsetzung dieses Modells zu helfen. Ich bin überzeugt, dass sämtliche Pflegeinterventionen und -strategien vor allem sicherstellen sollen, dass Menschen mit Demenz, ob zu Hause bei ihren Familien oder im Pflegeheim wohnend, ein gutes Leben haben.

Was mir an diesem Buch besonders gefällt, ist, dass es Themen abdeckt wie die bauliche und gestaltete Umgebung und darauf verweist, wie wichtig sie für die Unabhängigkeit und Würde von Menschen mit Demenz ist. Auch die Diskussion über die kulturelle Angemessenheit der Versorgung ist ziemlich ungewöhnlich für ein Lehrbuch dieser Art und wertvoll für alle, die in diesem Bereich tätig sind. Kapitel 5 ist ebenfalls etwas Besonderes, da in der Fachliteratur sonst kaum über den hohen Stellenwert von

Kommunikationsfertigkeiten diskutiert wird, insbesondere im Hinblick auf die Ursachen veränderter Reaktionen oder Verhaltensweisen.

Das Werk beschäftigt sich mit pharmakologischen Interventionen, auch mit dem Einsatz von Antipsychotika, und stellt unmissverständlich klar, dass diese nur mit größter Zurückhaltung verschrieben werden dürfen und regelmäßig fachärztlich überprüft werden müssen. Es stellt auch die zahlreichen nicht-pharmakologischen Interventionen und Behandlungsansätze dar, um Menschen mit Demenz und unbefriedigten Bedürfnisse besser beistehen zu können, und betont, dass auf dem Gebiet noch sehr viel intensiver geforscht werden muss.

Das Buch ist seiner Zeit voraus, passt jedoch gut zu einigen der sieben themenübergreifenden Prinzipien des „Globalen Aktionsplans für Maßnahmen des öffentlichen Gesundheitswesens gegen Demenzerkrankungen“<sup>3</sup>, der erst jüngst, nämlich im Mai 2017 von der WHO-Vollversammlung verabschiedet wurde. Hier die sieben grundsätzlichen Forderungen:

1. Menschenrechte für Menschen mit Demenz
2. Empowerment und Beteiligung von Menschen mit Demenz und ihren Pflegekräften
3. Evidenzbasierte Praxis zur Reduzierung des Demenzrisikos und für evidenzbasierte Pflege
4. Ressortübergreifende Zusammenarbeit im öffentlichen Gesundheitswesen gegen Demenzerkrankungen
5. Umfassender Versicherungsschutz für alle demenzbedingten Gesundheitskosten und alle Kosten der Sozialfürsorge
6. Chancengleichheit
7. Angemessene Beachtung von Demenzprävention, Demenzbehandlung und Demenzpflege.

Deshalb hoffe ich, dass alle Fachleute, die nationale oder regionale Demenzpläne und Demenzstrategien entwickeln, auch dieses Buch konsultieren. Kapitel 8 mit dem Titel „Gut leben mit Demenz“ ist ein wichtiger Beitrag zum globalen Aktionsplan und zu den nationalen und regionalen Strategien und Konzepten, aber auch für die Bewegung „Demenzfreundliche Kommunen“ relevant.

Was dieses Buch über Demenz von anderen einschlägigen Lehrbüchern so wohltuend unterscheidet, ist, dass es Dinge lehrt, die über die medizinische Definition hinausgehen, dass es uns weiterbildet und Strategien aufzeigt, die helfen mit Demenz zu leben, anstatt resigniert nach Hause zu gehen und an Demenz zu sterben.

Vielen herzlichen Dank, Dr. Rahman und Prof. Howard! Als eine von weltweit schätzungsweise 50 Millionen Personen, die mit Demenz leben, ist die Arbeit der Autoren für mich persönlich, aber auch für alle Menschen mit Demenz und ihre Familien ungeheuer wichtig.

*Kate Swaffer*

*Autorin und Aktivistin, Vorsitzende, CEO und Gründungsmitglied von Dementia Alliance International, Mitglied des World Dementia Council, Mitglied im Aufsichtsrat von Alzheimer's Disease International, Doktorandin an der University of Wollongong*

## Anmerkungen und Literatur

1. [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en)
2. <https://www.dementiaallianceinternational.org>
3. <https://www.alz.co.uk/media/170529>

Swaffer, K. (2017). „Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?“. *Ein Leben jenseits der Demenz*. Bern: Hogrefe.

# Vorwort

Eine gute Demenzpflegekraft ist gebildet, geschult und hat sich die nötigen Fertigkeiten angeeignet.

Demenz gehört zu den größten Gesundheitsproblemen, mit denen die heutige Gesellschaft weltweit konfrontiert ist. An den vorgeschlagenen Pflegepfaden wirken viele Disziplinen und Sektoren des Gesundheitswesens mit, wobei die kontinuierliche Fort- und Weiterbildung der mit der Versorgung von Menschen mit Demenz betrauten Fachkräfte Priorität hat.<sup>1</sup> Das heißt, dass ausnahmslos alle Beteiligten „Demenzbewusstsein“ entwickeln müssen.

Wir wollen die professionellen Pflegekräfte und alle anderen Pflegenden unterstützen, damit sie die Bedürfnisse demenzkranker Menschen eher wahrnehmen und ihre Fertigkeiten und Expertise verbessern, um so einen immer höheren Beitrag zum Wohlbefinden der Menschen mit Demenz, ihrer Pflegepersonen und ihrer Familien leisten zu können.

In England leiden rund 676 000 Personen, in Großbritannien insgesamt 850 000 Personen an einer Demenz.<sup>2</sup>

Die mit der Versorgung von Menschen mit Demenz betrauten Arbeitskräfte sind für diese Aufgabe nicht ausreichend gerüstet: Das ist der Kern des Problems. Die wichtigsten Akteure und Interessensgruppen sind inzwischen dabei, auf diese Herausforderung zu reagieren.

Die Alzheimer-Gesellschaft hat vor einiger Zeit festgestellt, dass Menschen mit Demenz

länger im Krankenhaus liegen als andere Kranke, was ihrem geistigen Zustand und ihrer körperlichen Verfassung erheblich schadet<sup>3</sup>. Fast gleichzeitig veröffentlichte das *Department of Health* (DoH, die staatliche Gesundheitsbehörde) für England den Aktionsplan *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*, der als wichtigste Voraussetzung für dessen Umsetzung dazu verpflichtet, für gut ausgebildetes und leistungsfähiges Personal zu sorgen.<sup>4</sup>

Menschen mit Demenz können bekanntlich nur wirksam unterstützt werden und ein gutes Leben führen, wenn wir nicht nachlassen, über dieses Leiden aufzuklären und für mehr Verständnis zu werben, damit die Gesellschaft schließlich umdenkt und anders mit Demenz und Demenzbetroffenen umgeht. Jede Organisation und jede Einzelperson spielt dabei eine Rolle, trägt Verantwortung und muss handeln, um das zu erreichen.

In allen Sparten des Gesundheitswesens besteht ein ausgeprägtes Interesse und ein echter Bedarf an Wissen, Richtlinien und Informationen, angefangen bei der Prävention bis hin zur End-of-Life Care.

## **Dementia Core Skills Education and Training Framework**

*Das Dementia Core Skills Education and Training Framework* (das Schulungs- und Ausbildungs-

programm für Demenzpflegekräfte) ist eine außerordentlich hilfreiche Quelle, weil es alle zentral wichtigen Fertigkeiten und alle notwendigen Informationen enthält, die im gesamten Spektrum des Gesundheits- und Sozialwesens benötigt werden.<sup>5</sup>

Das Projekt wurde vom *Department of Health* in Auftrag gegeben und finanziert und zusammen mit den Institutionen *Skills for Health*, *Health Education England*, *Skills for Care* sowie einer beratenden Expertengruppe entwickelt, was sicherstellte, dass viele verschiedene Organisationen, Akteure und Interessensgruppen eingebunden waren. Es wurde im Oktober 2015 lanciert und ist ein umfassendes Hilfsmittel für sämtliche Gesundheitspflegesettings sowie alle Bereiche der Sozialen Arbeit. Es soll die Organisationen bei folgenden Aufgaben unterstützen:

- Standardisierung der Inhalte von Demenzausbildung und Demenzschulung
- Fokussierung der Ausbildung und des Unterrichts auf die wichtigsten Lernergebnisse
- Sicherung der Relevanz des vermittelten Demenzwissens
- Verbesserung der Qualität und Konsistenz der Ausbildungs- und Schulungsbedingungen.

Das Programm nennt die erforderlichen Ausbildungsstandards, zu denen auch die Aufklärung über Demenz sowie die Förderung des Wissens und der Fertigkeiten derjenigen gehört, die regelmäßig Kontakt mit demenzbetroffenen Menschen haben, und die Weiterbildung aller Führungskräfte.

## Aufklärung und „soziales Handeln“

Inzwischen ist es gelungen, die Wirtschaft, lokale Behörden, den ganzen öffentlichen Sektor sowie die Zivilgesellschaft zur Zusammenarbeit zu bewegen und durch ihr Engagement für de-

menzfreundliche Kommunen der Diskriminierung von Menschen mit Demenz entgegenzuwirken.

Über zwei Millionen Menschen sind „Demenzfreunde“ geworden und haben sich einem Programm der *Alzheimer's Society* (und *Public Health England*)<sup>6</sup> angeschlossen – ein phänomenaler Erfolg der Aufklärungskampagne und des Aufrufs zu sozialem Handeln. Dass inzwischen weitere 400 000 „Demenzfreunde“ gewonnen werden konnten und ihnen auch Informationsmaterial über den Umgang mit ethnischen Minderheiten zur Verfügung steht, ist eine sehr gute Entwicklung.

Die fünf wichtigsten Botschaften des erfolgreichen Programms der „Demenzfreunde“ lauten:

1. Demenz ist keine normale Alterserscheinung.
2. Demenz ist die Folge einer Hirnerkrankung.
3. Demenz bedeutet nicht nur Gedächtnisverlust.
4. Auch mit Demenz ist ein gutes Leben möglich.
5. Der Mensch ist immer mehr als seine Demenz.

Heute sind über zwei Drittel der Patienten und Patientinnen in Akutkrankenhäusern über 65 Jahre alt und davon werden zunehmend mehr an einer Demenz leiden.<sup>7</sup> Bei vielen Menschen wird, wenn sie aus einem anderen Grund im Krankenhaus liegen, dort erstmals eine Demenz diagnostiziert. Deshalb müssen alle Krankenhausärztinnen und Krankenhausärzte, in der Lage sein, sämtliche Aspekte der Versorgung ihrer demenzbetroffenen Klientel zu managen.

Alle an der Versorgung von Menschen mit Demenz Beteiligten müssen informiert und qualifiziert sein und ausreichend Zeit für diese Aufgabe haben. Sie sind vollständig in das „soziale Handeln“, d.h. den Veränderungsprozess einzubinden. Hier einige Beispiele:

- Alle Pflegefachkräfte und Pflegehilfskräfte brauchen eine gute Ausbildung und Schulung. Das Angebot muss niedrigschwellig und praxisorientiert sein, der Schwerpunkt soll auf ihrer inneren Haltung, der Kontaktaufnahme und der Kommunikation mit Menschen mit Demenz liegen.
- Sprech- und Sprachtherapie soll auch Menschen mit Demenz zur Verfügung stehen, um Kommunikations- und Schluckstörungen zu behandeln. Entscheidend ist, die therapeutischen Interventionen früh zu beginnen, damit die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Pflegenden rechtzeitig erfüllt werden.
- Soziale Arbeit ist das Herzstück, wenn es darum geht, demenzkranke Menschen zu ermächtigen, ihnen die Risikoscheu zu nehmen und sicherzustellen, dass ihre Rechte gewahrt und gestärkt werden.<sup>8</sup> Im Sozialdienst tätige Fachkräfte sollen gute Beziehungen zwischen Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen herstellen und dafür sorgen, dass diese im Zentrum sämtlicher Entscheidungen stehen und in ihrem Interesse entschieden wird.
- Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten evaluieren Menschen mit Demenz, um ihre Stärken und Beeinträchtigungen zu ermitteln und festzustellen, in welchen Leistungsbereichen interveniert werden muss.<sup>9</sup>
- Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten können ermitteln, welche Probleme die körperlichen Aktivitäten einer Person einschränken und Wege aufzeigen, die ihr die Teilnahme am Alltagsleben ermöglichen. Sie arbeiten mit der demenzkranken Person und den Angehörigen und ermutigen sie, körperlich aktiver zu werden, damit die gepflegte Person mobil und möglichst lang unabhängig bleibt.

## **Demenzwissen und Risikoreduktion**

Über den Informationsstand der Gesellschaft in Sachen Gehirn-Fitness und deren Einfluss auf das Demenzrisiko ist bislang nicht viel geforscht worden. In Australien beispielsweise fand 2005 eine landesweite Umfrage statt, die ergab, dass die weit verbreiteten Ansichten über Demenzrisiken dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse nur sehr eingeschränkt entsprachen und über die Verbindung zwischen Demenz und kardiovaskulären Faktoren fast nichts bekannt war.<sup>10</sup> Dazu kommt, dass, selbst wenn diese Zusammenhänge erkannt werden, entsprechende Verhaltensänderungen nicht immer einfach sind.<sup>11</sup>

Das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Tatsache zu schärfen, dass ein gesunder Lebensstil das persönliche Demenzrisiko reduzieren kann, hat deshalb hohe Priorität. Der *NHS-Health Check* (National Health Service) nennt als eine seiner Pflichtaufgaben die Aufklärung der über 65-Jährigen über Demenz. Um diese Veränderung in Gang zu setzen, genügt es allerdings nicht, lediglich die in Heil- und Pflegeberufen tätigen Fachkräfte in Kursen über die neuesten Forschungsergebnisse zu informieren<sup>12</sup>.

## **Neue spannende Entwicklungen**

Die Verantwortlichen in der Gesundheitsversorgung und der Sozialen Arbeit müssen besser informiert werden und wissen, welche Pflege- und Unterstützungsangebote im Anschluss an die Demenzdiagnose tatsächlich wirksam sind.

Die Rechte von Menschen mit Demenz, die wegen ihrer eingeschränkten geistigen Leistungsfähigkeit nicht mehr eigenständig entscheiden können, sind im *Mental Capacity Act* (MCA, Patientenverfügungsgesetz) von 2005 gesetzlich verankert. Das Gesetz trat im Jahr 2007 in Kraft, erlaubt Planungen und

Entscheidungen im Namen anderer und wird sich vermutlich im klinischen Alltag etablieren.

Jill Manthorpe und ihr Team haben mit 15 ambulanten Demenzpflegekräften qualitative Follow-up-Interviews geführt, um festzustellen, ob und inwiefern der MCA die Ansichten und Praktiken verändert hat.<sup>13</sup> Auffallend war, dass sich einige Teilnehmende besorgt über das fehlende Verständnis anderer Fachkräfte äußerten und die mangelhafte öffentliche Aufklärung beklagten.

Alle Anbieter von Pflegeleistungen müssen angehalten werden, ihrem Personal entsprechendes Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen.

Der *World Dementia Council* wurde umgestaltet, hat inzwischen einen neuen Vorstand und stellvertretenden Vorstand, neue Mitwirkende und Zielvorgaben sowie ein modernisiertes handlungsorientierteres Arbeitsmodell. Ziel ist es, die Öffentlichkeit besser über Demenz zu informieren, Risikominderung und Prävention stärker in den Fokus zu rücken, der Stigmatisierung Demenzbetroffener entgegenzuwirken und Vorurteile abzubauen.<sup>14</sup>

## Über dieses Buch

Dieses Werk will kein ultimativer Ratgeber sein. Wir ermuntern alle Leserinnen und Leser, sich noch gründlicher über die hier behandelten Themen zu informieren und sich dann eine eigene Meinung zu bilden.

Um Menschen mit Demenz kompetent versorgen und eine hohe Pflegequalität sicherstellen zu können, brauchen wir Fachkräfte, die nicht nur über Demenzwissen verfügen, sondern auch praktisches Geschick aufweisen und sich der Wichtigkeit guter Pflege bewusst sind. Auffallend ist, dass es den zuständigen Behörden nicht nur in Großbritannien schwerfiel, die Arbeitskräfte entsprechend zu schulen und aus-

reichend über Demenzerkrankungen zu informieren.

Wir hoffen, dass Sie dieses Buch interessant und informativ finden und dass es Ihren Bedürfnissen entspricht, was immer Ihr persönlicher oder beruflicher Hintergrund sein mag und wie viel oder wenig Sie über Demenz wissen.

Bitte teilen Sie uns mit, was Sie von unserem Werk halten, und wie Sie damit zurechtkommen.

*Dr. Shibley Rahman (Twitter@dr\_shibley)*

*Prof. Rob Howard (Twitter@profrobhoward)*

*London, September 2017*

## Anmerkungen und Literatur

1. World Health Organization. (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. Geneva, Switzerland: WHO Press. Retrieved from [https://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en](https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en) [31.08.2017]
2. NHS England. *Dementia*. Retrieved from <https://www.england.nhs.uk/mental-health/dementia>
3. Alzheimer's Society. (2009). *Counting the Cost: Caring for People with Dementia on Hospital Wards*. London: Alzheimer's Society. Retrieved from [https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/787/counting\\_the\\_cost.pdf](https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/787/counting_the_cost.pdf) [31.08.2017]
4. Department of Health. (2009). *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. Retrieved from <https://www.gov.uk/government/publications/living-well-with-dementia-a-national-dementia-strategy> [31.08.2017]
5. Dementia Core Skills Education and Training Framework. Retrieved from <https://www.skillsforhealth.org.uk/services/item/176-dementia-core-skills-education-and-training-framework> [02.10.2017]
6. Dementia Friends. <https://www.dementiafriends.org.uk>.
7. *Hospitals on the edge? The time for action. A report by the Royal College of Physicians*. (2012). Retrieved from <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/hospitals-edge-time-action> [07.10.2017]
8. Department of Health. (2014). *A manual for good social work practice: Supporting adults who have dementia*. Retrieved from <https://www.gov.uk/>



- government/publications/learning-resource-for-social-work-with-adults-who-have-dementia
9. See, for example, Schaber, P. & Lieberman, D. (2010). *Occupational Therapy Practice Guidelines for Adults with Alzheimer's Disease and Related Disorders*. Bethesda, MD: AOTA Press.
  10. Smith, B. J., Ali, S. & Quach, H. (2015). The motivation and actions of Australians concerning brain health and dementia risk reduction. *Health Promotion Journal of Australia* 26(2), 115–121.
  11. O'Donnell, C. A., Browne, S., Pierce, M., McConachie, A., Deckers, K., van Boxtel, M., ... Irving, K. (2015). Reducing dementia risk by targeting modifiable risk factors in mid-life: Study protocol for the Innovative Midlife Intervention for Dementia Deterrence (In-MINDD) randomised controlled feasibility trial. *Pilot and Feasibility Studies* 40(1). <https://doi.org/10.1186/s40814-015-0035-x>
  12. Goodenough, B., Fleming, R., Young, M., Burns, K., Jones, C. & Forbes, F. (2016). Raising awareness of research evidence among health professionals delivering dementia care: Are knowledge translation workshops useful? *Gerontology and Geriatrics Education* 38(4), 392–406.
  13. Manthorpe, J., Samsi, K. & Rapaport, J. (2014). Dementia nurses' experience of the Mental Capacity Act 2005: A follow-up study. *Dementia (London)* 13(1), 131–143.
  14. World Dementia Council. (2017). *Our Vision and Mission*. Retrieved from <https://worlddementia.council.org/our-work/our-vision-and-mission>



# 1 Demenz verstehen

Im Jahr 2015 lebten weltweit etwa 46,8 Millionen Menschen mit einer Demenz, und diese Zahl wird bis 2017 voraussichtlich auf 50 Millionen steigen.<sup>1</sup>

Die Kennzeichen von Demenz sind komplex interagierende kognitive, funktionale, verhaltensbezogene und psychologische Symptome, die die Lebensqualität der erkrankten Person, aber auch die ihrer Pflegenden beeinträchtigen.

Die Öffentlichkeit und alle an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligten Fachleute müssen über Demenzerkrankungen bestens informiert sein – das ist der entscheidende Punkt. Bei hospitalisierten Menschen mit

Demenz ist die Erkrankung in der Regel weiter fortgeschritten, als bei Demenzbetroffenen, die zu Hause versorgt werden.

Eine nüchterne Bewertung aus jüngerer Zeit hat allerdings ergeben, dass Strategien, wie Aufklärung und Bewusstseinsbildung allein, die Demenzpflege und das Leben Demenzbetroffener nicht verbessern. Für bessere Pflegepraktiken entscheidend ist vielmehr, wie und ob das Pflegepersonal von erfahrenen Demenzexpertinnen und Demenzexperten bei der Umsetzung des Gelernten unterstützt wird.<sup>2</sup>

Demenzerkrankungen werden heute gern mit dem Bild eines „Schirms“ veranschaulicht (s. **Abb. 1-1**).



**Abbildung 1-1:** Der Demenzschirm

## 1.1

**Was ist Demenz?**

„Demenz“ ist der Oberbegriff für eine Gruppe von Symptomen, die auftreten, wenn die Gehirnzellen nicht mehr arbeiten oder absterben. Sie wird definiert als erworbener und progressiver Verlust einer Reihe kognitiver Funktionen, der so schwerwiegend ist, dass er den Lebensalltag der betroffenen Person signifikant beeinträchtigt. Unter den Begriff Demenz fallen über hundert verschiedene Erkrankungen, wobei einige sehr selten, andere, wie die Alzheimer-Krankheit, überaus häufig sind.

Man kann auch an mehr als einer Demenzform gleichzeitig leiden. Die Alzheimer-Krankheit gilt als eine Mischung aus vaskulärer Demenz und Lewy-Körperchen-Demenz. Man könnte also von einer „gemischten Demenz“ sprechen.

Nach der Alzheimer-Krankheit sind die vaskuläre Demenz, die Lewy-Körperchen-Demenz und die Frontotemporale Demenz die häufigsten Demenzursachen. Zu den selteneren Auslösern gehören die posteriore kortikale Atrophie, das Wernicke-Korsakoff-Syndrom, die Creutzfeld-Jakob-Krankheit sowie HIV/AIDS.

Die Demenz entwickelt sich meist schleichend und ist in den frühen Stadien nicht immer erkennbar. Manche Demenzen schreiten allerdings sehr schnell fort.

Demenz bedeutet nicht einfach nur Gedächtnisverlust, auch die verschiedenen kognitiven Bereiche verschlechtern sich.

Die Alzheimer-Gesellschaft hat dazu eine hervorragende Informationsbroschüre herausgegeben.<sup>3</sup>

## 1.2

**Demenzprävalenz**

In einem umfangreichen Bericht wurden die in der ersten Ausgabe von *Dementia UK*<sup>4</sup> genannten Zahlen aktualisiert. Er wurde von Wissen-

schaftlerinnen und Wissenschaftlern des *King's College London* und der *London School of Economics* im Sommer 2014 erstellt<sup>5</sup>. Hier die wichtigsten Ergebnisse:

- Die absolute Demenzprävalenz in der Gesamtbevölkerung über 65 Jahren beträgt 7,1% (basierend auf Einwohnerdaten).
- Der geschätzten Prävalenzrate nach wird es 2015 in Großbritannien 850 000 Menschen mit Demenz geben.
- Die Gesamtzahl der Menschen mit Demenz in Großbritannien wird bis zum Jahr 2025 voraussichtlich auf über eine Million steigen und auf über zwei Millionen bis zum Jahr 2051, sofern die altersspezifische Prävalenz stabil bleibt und der Anstieg von der demographischen Alterung allein verursacht wird.

Diese Ergebnisse sind ein wesentlicher Grund, weshalb alle in Gesundheitsberufen tätigen Fachkräfte über Demenz informiert und für Demenz sensibilisiert sein müssen – einfach, weil es so viele Betroffene gibt. Demenz geht alle an!

## 1.3

**Demenzsymptome**

Da jeder Mensch einmalig ist, wirken sich Demenzen ganz unterschiedlich aus – es gibt keine zwei Personen, deren Symptome sich genau gleich äußern und genau gleich entwickeln. Die Persönlichkeit, der gesundheitliche Allgemeinzustand und die soziale Situation eines Menschen sind wichtige Faktoren, die bestimmen, wie sich die Demenzerkrankung jeweils auswirkt und ausdrückt.

Die Symptome der Alzheimer-Krankheit und die anderer Demenztypen unterscheiden sich zwar voneinander, haben aber auch einige typübergreifende Gemeinsamkeiten.

Jede Person mit Demenz wird kognitive Symptome aufweisen, die die Denkfähigkeit

oder das Gedächtnis betreffen. Oft sind einige der folgenden Bereiche betroffen:

- **Alltagsgedächtnis** – z. B. Schwierigkeiten, sich an Ereignisse oder Gespräche zu erinnern, die in jüngster Vergangenheit stattgefunden haben
- **Konzentration, Planungs- oder Organisationsvermögen** – z. B. Schwierigkeiten, eine Entscheidung zu treffen, Probleme zu lösen oder eine Abfolge von Aufgaben zu bewältigen (etwa eine Mahlzeit zubereiten oder sich ankleiden)
- **Sprache und Sprechvermögen** – z. B. beeinträchtigt Sprachfluss, Schwierigkeiten, einem Gespräch zu folgen oder Wortfindungsstörungen
- **räumlich-visuelle Fertigkeiten** – z. B. Schwierigkeiten, die Tiefe oder Entfernungen einzuschätzen (etwa die von Treppenstufen), Probleme mit der Mustererkennung oder dem dreidimensionalen Sehen, etwa dem Erkennen von Gegenständen oder Kleidungsstücken
- **Orientierungsfähigkeit** – z. B. den Tag, den Monat oder gar das Jahr aus den Augen verlieren oder den Aufenthaltsort nicht mehr erkennen.

Auch die Stimmung und die Gefühle demenzkranker Personen können sich verändern. Manche werden z. B. frustriert oder reizbar, apathisch oder verschlossen, ängstlich, leicht erregbar oder ungewöhnlich traurig. Bei manchen Demenztypen werden nicht real vorhandene Dinge gesehen (visuelle Halluzinationen) oder Dinge geglaubt, die nicht real sind (Wahnvorstellungen).

Gut möglich ist, dass die Person mit Demenz ihre Symptome selbst kaum wahrnimmt, obwohl ihre Mitmenschen eine ausgeprägte Persönlichkeits- und Verhaltensveränderung feststellen. In manchen Fällen wirken die Denkfunktionen – das Gedächtnis eingeschlossen – relativ intakt.

Demenz verläuft progressiv, was bedeutet, dass sich die Symptome im Laufe der Zeit verstärken. Wie schnell die Verschlechterung eintritt, variiert von Fall zu Fall sehr stark.

Mit fortschreitender Demenz entwickeln manche Betroffene Verhaltensweisen, die ungewöhnlich oder untypisch wirken. Dazu gehören ständig wiederholte Fragen, ungezieltes Umhergehen, Ruhelosigkeit und Agitation, ja sogar persönlichkeitsfremde Aggressionen. Sie können die erkrankte Person belasten oder verstören und für die Menschen in ihrer engen Umgebung schwer erträglich sein.

Demenzen verlaufen in „Stadien“. Man kann auch von Schweregraden sprechen und damit ausdrücken, wie groß der vom Krankheitsprozess ausgelöste Funktionsverlust und wie stark der Leistungsabfall ist. Es wäre jedoch völlig falsch, bei jedem demenzkranken Menschen eine lineare oder völlig vorhersehbare Symptomverschlechterung zu erwarten. Der Verlauf variiert und spiegelt die komplexen genetischen Determinanten sowie die sozialen Einflüsse auf die Gesundheit wieder.

**Kasten 1-1** enthält eine umfassende Liste der Symptome der vier häufigsten Demenzformen.

**Kasten 1-1:** Die Symptome der häufigsten Demenzformen

#### Alzheimer-Krankheit

Typische Frühsymptome sind:

- das regelmäßige Vergessen kurz zurückliegender Ereignisse, von Namen und Gesichtern
- repetitive Fragen (die Fragen werden nach kürzester Zeit wiederholt)
- Datum oder Tageszeit verwechseln
- Desorientiertheit, besonders in einer fremden Umgebung
- Wortfindungsstörungen
- Stimmungsschwankungen oder Verhaltensauffälligkeiten wie Apathie, Reizbarkeit oder Vertrauensverlust.