



Malteser

...weil Nähe zählt.

ICH BIN

DOCH NOCH

ICH!



Demenz ist mehr als Vergesslichkeit

Hilfe für Menschen mit Demenz

Demenz ist mehr als Vergesslichkeit

Hilfe für Menschen mit Demenz

„Demenz? – Bitte nur das nicht!“

Demenz, eine Diagnose, vor der viele Menschen zurückschrecken, ein Schicksal, das von vielen Menschen als bedrückend erlebt wird. Während die Betroffenen merken, wie ihre Welt nach und nach aus den Fugen gerät und sich langsam auflöst, wie Bezugspunkte entschwinden und das Hier und Jetzt sich immer schwerer greifen lässt, fällt es Angehörigen und Freunden zunehmend schwerer, die fortschreitenden Veränderungen, den schleichenden Abbau mitzerleben und immer wieder neu und anders die Beziehung zu gestalten.

Eine Demenz trifft stets die ganze Familie. Viele Angehörige werden über die Pflege krank und vernachlässigen sich selbst und ihre Bedürfnisse. Sie zögern oft lange, ehe sie um Hilfe für sich und den erkrankten Menschen bitten. Die Gründe sind ganz unterschiedlich: mangelndes Wissen um das Krankheitsbild, Scham für manches, was sich ereignet (hat), Uneinigkeit innerhalb der Familie bei der Beurteilung der Situation, die Weigerung des/der Erkrankten zum Arzt zu gehen, weil er/sie sich selbst nicht für krank hält oder sich schämt, an Demenz erkrankt zu sein ...

Die Herausforderung ist überdeutlich: der Diagnose Demenz ihren Schrecken zu nehmen und allen Beteiligten Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen.

Demenz – eine weltweite Herausforderung

Weltweit ist die Zahl der von Demenz betroffenen Menschen steigend. In Deutschland gibt es derzeit nach Schätzungen circa 1,7 Mio. Menschen mit Demenz. Rund zwei Drittel der Erkrankten werden von Angehörigen in der häuslichen Umgebung gepflegt und betreut, die übrigen leben in Wohngruppen und Einrichtungen der Altenhilfe.

Zunehmend spielt die Versorgung und Begleitung von Patienten mit der Nebendiagnose Demenz auch in den Krankenhäusern eine große Rolle, da diese Patienten wegen Verletzungen im eigenen Haushalt oder in der Einrichtung, wegen verstärkter Sturzneigung oder altersentsprechender internistischer oder chirurgischer Erkrankungen immer wieder akutstationär versorgt werden müssen.

Trotz eines wachsenden Wissens um die Frühsymptome einer Demenz wird die Diagnose häufig immer noch (zu) spät gestellt. Hinzu kommt, dass die medizinische Begleitung und medikamentöse Versorgung in der Regel immer noch ein großes Problem darstellt, unter anderem weil:

- viele Medikamente bei Menschen mit Demenz anders wirken oder zumindest der genaueren Überprüfung bzw. Verlaufskontrolle bedürfen,
- biographische/ anamnestic Angaben, die für Diagnostik und Therapie bedeutsam sind, oft nur erschwert über die Befragung von Angehörigen erhoben werden können,
- bei mangelnder Auskunftsfähigkeit seitens des Menschen mit einer Demenz Schmerzereignisse oft nur durch intensive Beobachtung und Deutung zu erkennen sind.

Für Menschen mit Demenz sind Deutung und Linderung von Symptomen, die Folge der Demenzerkrankung sind, äußerst wichtig für ihre Lebensqualität. Dazu gehören die Bewältigung von Vergesslichkeit, von Orientierungsstörungen, Depressionen, Umherwandern, Angst, Unruhe, Halluzinationen, Aggressivität und vieles mehr.

An erster Stelle stehen in der Versorgung deshalb das Verständnis für die auslösenden Ursachen und die nichtmedikamentöse Behandlung. Darüber hinaus geht es um das Erkennen von körperlichen Beschwerden, denen Alterungsprozesse, chronische oder auch akute Alterserkrankungen zugrunde liegen, und die Bekämpfung von Schmerzen. Sie werden erfahrungsgemäß bei Menschen mit Demenz oft übersehen und sind nicht selten Auslöser von aggressivem Verhalten.

Was weiß man heute über Demenz?

Demenz hat mehr als 100 verschiedene Ursachen. Der größte Risikofaktor für eine Erkrankung ist aber das Alter. Mit unserem heutigen Erkenntnisstand ist eine Demenz noch nicht heilbar.

Bei den demenziellen Erkrankungen unterscheidet man die primären Formen, dazu gehört unter anderem die Alzheimer Erkrankung, die gefäßbedingten und die sekundären Formen als Folge von Schädigungen des Gehirns, z.B. nach Unfällen, Infektionen oder Drogenmissbrauch. Am häufigsten findet sich die Alzheimer Erkrankung, die mit zunehmendem Alter nicht selten in Kombination mit der gefäßbedingten Form auftritt.

Für die Diagnose einer Demenz ist das Leitsymptom, die Gedächtnisverschlechterung über mehr als sechs Monate, unerlässlich. Zur Beeinträchtigung des Gedächtnisses muss noch mindestens eine der folgenden Störungen hinzukommen, damit die Diagnose Demenz

gestellt werden kann: eine Störung der Sprache (Aphasie), die Unfähigkeit, Gegenstände zu identifizieren oder wiederzuerkennen (Agnosie), eine Beeinträchtigung der Fähigkeit, motorische Aktivitäten auszuführen (Apraxie) oder auch eine Verschlechterung des geordneten Ablaufs von Denken, Planen und Handeln (Exekutive).

Gesichert wird die Diagnose durch einen breiten Kanon an Untersuchungsmethoden, angefangen bei den sogenannten kognitiven Tests, über Labor- und Röntgenuntersuchungen zum Ausschluss anderer Erkrankungen bis hin zur Untersuchung des Gehirnwassers (Liquors).

Zeit, Kraft, Geduld und Knowhow

Mit der Diagnosestellung ist es aber noch lange nicht getan. Betroffene wie Angehörige brauchen Zeit, um sich auf die Diagnose und die neue Situation einzustellen und sie anzunehmen. Sie sind darauf angewiesen, neue Formen der Begegnung zu entwickeln. Das geht nicht von jetzt auf gleich und fordert viel Kraft und beiderseitige Geduld, aber auch Wissen um das, worauf es ankommt.

Im Zusammenleben mit Menschen mit Demenz sind gerade im Hinblick auf den Verlauf der Demenz einige Aspekte von entscheidender Bedeutung. Für Betroffene wie für die sie begleitenden und versorgenden Menschen stellen Vergesslichkeit, Bewegungsdrang, Rastlosigkeit, aggressive Reaktionen, aber auch das nachlassende Sprachverständnis und Sprachvermögen eine echte Herausforderung dar.

Bereits im Anfangsstadium der Demenz können viele Abläufe des alltäglichen Lebens wie Zubereitung und Einnahme der Mahlzeiten, Körperhygiene, Tag-Nacht-Rhythmus erheblich gestört sein und zu Belastungen führen.

Das vordringlichste Ziel ist es deshalb, Erkrankte wie Angehörige so zu unterstützen, dass ihnen trotz der schwierigen Situation

- eine möglichst selbst bestimmte Lebensweise und Lebensqualität und Lebensperspektive erhalten bleiben,
- sie aus ihrer Isolierung gelöst und
- ihre existentiellen Bedürfnisse gedeckt werden.

Das bedeutet:

- Erhalten der Alltagskompetenz und eine möglichst selbständige Bewältigung des Alltags so lange es geht,
- vertraute Bezugspersonen, gewohnte Umgebung und Tagesstruktur,
- Ruhe und Gelassenheit und v.a. keine Hektik.

Wie verläuft in der Regel eine Demenz?

Leitsymptom einer Demenz ist die akute Gedächtnisverschlechterung, die von den Erkrankten oft über lange Strecken mit einer sogenannten „Fassade“ geschickt getarnt wird. Meist führen erst weitere Symptome wie Sprachstörungen, zeitliche und/oder räumliche Desorientierung oder unkoordinierte Handlungsabläufe zum Arztbesuch und zur Diagnose.

Der Familie fällt auf, dass der an Demenz erkrankte Mensch sich immer häufiger zurückzieht, aus unterschiedlichen Gründen plötzlich das Haus nicht mehr verlässt oder alltägliche Dinge nur noch rudimentär und unkoordiniert bewältigen kann. Manchmal sind auch scheinbar abstruse Handlungen erste Hinweise auf die Erkrankung.

Während Dinge des täglichen Lebens immer stärker in den Hintergrund treten, steigt aus den Tiefen der Erinnerung das Erlernte und Erlebte an die Oberfläche. Alte Orte werden gesucht und die längst verstorbenen Eltern oder Freunde aus Jugendtagen vermischen sich mit Begegnungen im Hier und Jetzt.

Diese Phase ist für Angehörige besonders schwer, weil sie erleben, dass der Mensch durch seine Demenz auf der einen Seite wegen der gelegentlichen Wahrnehmungsstörungen auf sie angewiesen ist, auf der anderen Seite aber noch so selbständig ist, dass er nicht einsieht, warum die ihm Nahestehenden ihn derart reglementieren. Hinzu kommt, dass gerade in dieser Phase die Menschen zu Traurigkeit bis hin zu Depressivität neigen, was für sie wie für ihre Umgebung sehr belastend sein kann.

Funktionsverluste im weiteren Verlauf der Erkrankung in Bezug auf Denkvermögen, Lernen, Sprache und Urteilsvermögen sind häufig Ursache für Verhaltensauffälligkeiten, Missverständnisse und Aggressionen. Es kann auch zu einer Verschlechterung der gefühlsmäßigen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der täglichen Aktivitäten wie Essen, Ankleiden, Körperhygiene und Toilettengang kommen.

Was Menschen mit einer Demenz dann benötigen sind Geduld, Empathie, Wertschätzung, Respekt, Förderung des Selbstwertgefühls, Zeit, Wissen um das Krankheitsbild und seinen Verlauf und vertraute Personen, also Angehörige, Freunde und Pflegekräfte, die sie umsorgen und ihnen Halt und Orientierung geben.

Die Malteser haben gerade hierzu in den letzten Jahren Informationsmaterialien, ein E-Learning und konkrete Unterstützungs- und Hilfsangebote entwickelt, die die Angehörigen in ihrem Alltag entlasten können.

Unterstützung der Angehörigen

Viele Menschen wünschen sich, bis zu ihrem Ende in der vertrauten Umgebung zu bleiben und ihr Leben dort zu beschließen. Doch gerade bei Fortschreiten einer demenziellen Erkrankung geht das in der Regel nicht ohne Unterstützung durch Angehörige und/oder professionelle Kräfte. Eine Herausforderung für alle Beteiligten.

Hier sind die Angehörigen besonders gefragt. Sie kennen den erkrankten Menschen mit seinen Vorlieben, Antipathien und Bedürfnissen, wissen um seine Biographie, seine Gefühle, Ängste und Sorgen, die ihm vertrauten Personen und seine Gewohnheiten. Sie wissen um das, was wichtig ist, und können helfen, die Wünsche zu ermitteln.

Wenn dann die Kräfte nicht mehr ausreichen und die Aufnahme in eine Wohngemeinschaft oder Einrichtung der Altenhilfe unumgänglich erscheint, sind es zumeist die Angehörigen, die der Hilfe bedürfen. Sei es, dass das Gewissen sie plagt und das Gefühl versagt zu haben; sei es, dass die finanziellen Belastungen zu Konflikten innerhalb der Familie führen; sei es, dass der langjährige Partner plötzlich nicht mehr präsent ist und eine nicht zu füllende Lücke entsteht. Oft sind Gesprächskreise mit betroffenen Angehörigen und ein aktives Zuhören eine erste große Hilfe.

Was tun die Malteser?

Die Malteser in Deutschland haben vielfältige Erfahrungen in der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen: im Ehrenamt, in den sozialen Diensten, in der Ausbildung, in der Altenhilfe und in den Krankenhäusern. Einige Beispiele dafür sind das Café Malta, die Besuchs- und Begleitungsdienste, die Unterstützungsangebote im Haushalt, die Einrichtungen für Menschen mit einer beginnenden Demenz, die sogenannten MalTas, die offenen Angehörigenprechstunden und die eigenen Wohnbereiche in den Einrichtungen der Altenhilfe.

Seit 2009 widmen sich die Malteser in Kooperation mit der königlich schwedischen Stiftung Silviahemmet verstärkt dem Thema Demenz. Die der Arbeit von Silviahemmet zugrundeliegende Philosophie geht auf den „Palliative Care-Ansatz“ zurück und definiert die folgenden vier Elemente als Ecksteine eines palliativen

Hauses, in dem Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine entsprechende Begleitung und Betreuung erfahren: Symptomkontrolle, Teamarbeit, Unterstützung der Angehörigen, Kommunikation und Begegnung.

Im Mittelpunkt dieses Ansatzes steht die Würde des/der Erkrankten. Der/die Kranke „lehrt“ die „Anderen“ und ermöglicht ihnen das Krankheitsbild zu verstehen. Der/die Erkrankte steht an erster Stelle. Ihm/ihr wird mit liebevollem Respekt begegnet. Seine/ihre Versorgung und Pflege richtet sich nach seinen/ihren Bedürfnissen, und nicht nach den allgemeinen Vorstellungen vom Krankheitsbild Demenz.

Wissenschaftliche Studien der Karolinska Universität Stockholm haben gezeigt, dass dieser „andere, lebensperspektivische“ Ansatz zu einer Entlastung der Fachkräfte führt, einer Verbesserung der Beziehung Angehörige-Kranke und zu einer verbesserten Lebensqualität. Außerdem trägt diese Art der Arbeit zu einer Stärkung des sozialen Netzes bei.

Um diese Art des Miteinanders zu fördern und umzusetzen, bieten die Malteser verschiedene Schulungs- und Fortbildungsseminare – auch für Angehörige – an. Zu den Inhalten gehören unter anderem Medikation, Ernährung, Unterstützung der Familie, Teamwork, Kommunikation und Beziehungsarbeit, taktile Pflege, technische Hilfsmittel wie akustische Signale bei Bewegungsdrang, eine „gute Umgebung“ wie Anordnung des Mobiliars und Farbgebung zur besseren Orientierung, ethische Aspekte und existentielle Fragestellungen (Seelsorge).

Der Blick in die Zukunft

Auf Basis von Silviahemmet wollen die Malteser in den kommenden Jahren neben den Angehörigen vor allem ihre Mitarbeiter in Haupt- und Ehrenamt schulen und damit einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen leisten.

Erfolgsmodelle wie der „Tagestreff MalTa“ für Menschen in der Frühphase der Demenz werden weiterentwickelt und die sozialen und ehrenamtlichen Dienste rund um das häusliche Milieu ausgebaut.

Als ausbaufähig haben sich auch Modellprojekt-Erfahrungen im Akutkrankenhaus erwiesen. Im Malteser Krankenhaus St. Hildegardis in Köln existiert seit Herbst 2009 eine eigene Station für akut erkrankte Menschen mit der Nebendiagnose Demenz. Die Station verfügt über vier Zweibettzimmer, einen großen Wohnbereich mit integrierter Küche und eine Ausstattung der Räumlichkeiten bis hin zur Farbgebung, die den Bedürfnissen demenziell Erkrankter entspricht. Leitprinzip bei der Versorgung der Patienten auf Station Silvia ist, dass die Therapien in den Stationsalltag integriert werden und die Patienten die Station nicht häufiger als notwendig verlassen.

Zusätzlich zum Pflegepersonal sind auf der Station zwei Alltagsbegleiter im Einsatz, die die Patienten kontinuierlich begleiten. Neben einer zweiten Station Silvia am Malteser Krankenhaus St. Franziskus in Flensburg haben inzwischen die Geriatrie-Stationen in den Krankenhäusern in Duisburg-Homberg und Bonn vergleichbare integrative Versorgungsmodelle entwickelt.

Was ist die Basis allen Handelns?

Die vom Malteser Orden gegründete IACB (Internationale Organisation Katholischer Bioethiker) hat sich 2009 unter der Überschrift „Helfen und Hoffnung geben“ dem Thema Demenz gestellt und in ihrem Consensus Statement¹ Kernaussagen formuliert.

1 Malteser (Hrsg.): Dokumentation IACB, Consensus Statements 2003 bis 2009

Sie hat herausgestellt, dass Veränderungen, ob Entwicklungen oder Rückschritte, zu jedem menschlichen Leben gehören. Der Verlust intellektueller oder anderer kognitiver Fähigkeiten führt nicht zwangsläufig zum Verlust der Identität als Mensch, sein Wert als Person wird nicht zerstört.

„Beziehungen bleiben bestehen, selbst wenn intellektuelle und andere kognitive Fähigkeiten von Menschen verloren gehen. Die Gemeinschaft, zu der Menschen mit fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigungen² gehören, kann dabei helfen, Erinnerungen und eine Kontinuität mit der eigenen Vergangenheit inmitten der Änderungen zu wahren. Ferner kann die Gemeinschaft die betroffenen Menschen bei der Entscheidungsfindung in dem ihr möglichen Maß unterstützen.

Menschen mit fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigungen sollten als Personen behandelt werden. Es sollte vermieden werden, ihnen Schaden zuzufügen. Es sollten nicht nur die Verluste beklagt, sondern die vorhandenen Fähigkeiten anerkannt, gefördert und unterstützt werden. Gleichzeitig sollte die Vergangenheit der betroffenen Menschen respektiert und ihr zukünftiges Potenzial gefördert werden.

Menschen mit fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigungen sollten ohne Stigmatisierung in die Gemeinschaft eingebunden werden. Die Betreuung von Menschen mit fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigungen sollte möglichst weitgehend deren Integrität als Menschen mit einem biologischen, psychologischen (emotionalen und intellektuellen), sozialen und spirituellen Wesen fördern.“

2 International spricht man zunehmend von „Menschen mit fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigungen“ (progressive cognitive impairment) und nicht mehr von Menschen mit Demenz.

Das Buch zum Thema Demenz



Malteser Deutschland (Hrsg.)
Mit Demenz leben.
Den Alltag gestalten

TRIAS Verlag, Stuttgart. 2015
Buch: EUR [D] 14,99 | [A] 15,50
EPUB: EUR [D] 11,99 | [A] 11,99
ISBN 978-3-8304-6917-9
ISBN ePub 978-3-8304-6919-3

Kontakt

Malteser Deutschland, Fachstelle Demenz
Erna-Scheffler-Straße 2, 51103 Köln
Tel.: 0221-9822 4927, Fax.: 0221-9822 4933
E-Mail: fsd@malteser.org
www.malteser-demenzkompetenz.de