

Swen Staack | Jochen Gust

LEBEN statt therapeutischer Akrobatik

Nichtmedikamentöse Demenztherapien –
wissen, was wirkt

PFLEGE

kolleg



S

schlütersche

Swen Staack | Jochen Gust

LEBEN statt therapeutischer Akrobatik

PFLEGE

kolleg

Nichtmedikamentöse Demenztherapien – wissen, was wirkt

schlütersche



Swen Staack ist Diplom-Sozialpädagoge und erfahrener Demenz-Insider.
Aktuell führt er das Kompetenzzentrum Demenz in Schleswig-Holstein.

Jochen Gust ist Altenpfleger und Demenzbeauftragter im Sankt Elisabeth Krankenhaus Eutin.

*»Das Recht in Ruhe gelassen zu werden,
ist der Anfang aller Freiheit.«*
WILLIAM DOUGLAS



Der Pflegebrief Newsletter – für die schnelle Information zwischendurch
Anmelden unter www.pflegen-online.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

ISBN 978-3-89993-350-5 (Print)

ISBN 978-3-8426-8664-9 (PDF)

ISBN 978-3-8426-8665-6 (EPUB)

**© 2015 Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG,
Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover**

Alle Angaben erfolgen ohne jegliche Verpflichtung oder Garantie der Autoren und des Verlages. Für Änderungen und Fehler, die trotz der sorgfältigen Überprüfung aller Angaben nicht völlig auszuschließen sind, kann keinerlei Verantwortung oder Haftung übernommen werden. Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden. Die im Folgenden verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen stehen immer gleichwertig für beide Geschlechter, auch wenn sie nur in einer Form benannt sind. Ein Markenzeichen kann warenrechtlich geschützt sein, ohne dass dieses besonders gekennzeichnet wurde.

Reihengestaltung: Groothuis, Lohfert, Consorten | Hamburg
Umschlaggestaltung: Kerker + Baum, Büro für Gestaltung GbR, Hannover
Bildnachweis: Titelillustration, S. 60, S. 62: jr_casas – fotolia.com
Satz: PER Medien+Marketing GmbH, Braunschweig
Druck: PHOENIX PRINT GmbH, Würzburg

INHALT

Vorwort	9
Was Sie in diesem Buch erwartet	11
Einleitung	12
Chance oder Fluch? – Demenz in Medien und öffentlicher Wahrnehmung	12
1 Demenz – Markt der 1.000 »Therapien«?	15
1.1 Gesundheit ist kein Haustürgeschäft	17
Exkurs: Das richtige Heim	18
1.2 Nichtmedikamentöse therapeutische Angebote	20
1.2.1 Vielfalt tut gut	22
2 Was brauchen Menschen mit Demenz?	23
2.1 Demenzbetroffene im mittleren Stadium	23
2.1.1 Kommunikation	23
2.1.2 Aktivität	25
2.1.3 Schlaf-wach-Rhythmus	25
2.1.4 Veränderungen	26
2.1.5 Stimmungen	27
2.2 Basisstruktur – Umfeldgestaltung/Milieuthérapie	28
3 Lebensqualität – Was ist das überhaupt?	31
3.1 Definitionsversuche: Lebensqualität kann vieles bedeuten	31
3.1.1 Lebensqualität ist immer subjektiv!	34
3.2 Messen von Lebensqualität – sinnvoll oder nicht?	34
3.3 Lebensbereiche mit Einfluss auf Lebensqualität	35
3.4 Bedeutung von Lebensqualität	37
3.4.1 Die zehn wichtigsten Bedürfnisse für Menschen mit Demenz	38
3.5 Autonomie für mehr Lebensqualität	39
3.6 Messinstrumente der Lebensqualität	41

3.7	Messung von Lebensqualität am Beispiel von H.I.L.DE. ...	43
3.8	Kritische Anmerkungen zu Messinstrumenten	46
3.8.1	H.I.L.DE. – kommentiert	47
3.8.2	Unser Fazit	49

4	Gesunder Menschenverstand, Bauchgefühl, Herzensbildung	51
4.1	Gesunder Menschenverstand	51
4.2	Intuition oder »Bauchgefühl«	52
4.3	Herzensbildung	54

5	Nichtmedikamentöse Demenztherapien	57
5.1	Was bedeutet Therapie?	57
5.1.1	Polypragmasie – Die Vielgeschäftigkeit	60

6	Im Pflegeheim mit Opa Heini – voll therapeutisch	62
6.30 Uhr		62
	Vom Glück der richtigen Sitzordnung	63
8.30 Uhr		64
	Ihr Flur – Ihr Therapiegang	65
9.00 Uhr		66
	Pappmaschee – Ein Angebot auch für Männer und Bewohner mit eingeschränkter Motorik	66
	Spieltherapie	68
10.00 Uhr		69
	Aktivtherapie Backen und Kochen	69
11.00 Uhr		71
	Klangschalentherapie	71
12.00 Uhr		73
	Therapeutischer Tischbesuch	74
14.00 Uhr		76
	Therapeutic Touch	77
15.00 Uhr		79
	Tiergestützte Therapie	80
	Die 10-Minuten-Aktivierung®	83
	Therapeutische Bushaltestelle	85
	Sinnesstimulierende Beschäftigungsmaterialien	88
	Filme für Demenzbetroffene	90

16.00 Uhr	92
Erinnerungswandbilder	93
Therapeutisches Figurenspiel	94
Hin- und/oder Weglauftendenzen	97
17.00 Uhr	99
Gartentherapie	99
18.00 Uhr	101
Märchentherapie	101
19.00 Uhr	104
Spezielle Singbücher für Demenzbetroffene	104
20.00 Uhr	106

7

Weitere »Therapien« und Angebote	107
7.1 Validation	107
7.1.1 Validation nach Naomi Feil	108
7.1.2 Integrative Validation® nach Nicole Richard	110
7.2 Aromatherapie	113
7.3 Snoezelen	116
7.4 Kunsttherapie	119
7.4.1 Kunst als Kommunikation	120
7.4.2 Kunsttherapie bei Demenz	120
7.5 Tanztherapie	123
7.6 Emotionale/Soziale Robotik am Beispiel der Robbe Paro ..	126
7.7 Farbtherapie	129
7.8 Simulierte Zugfahrten	132
7.9 Bewegung als Prophylaxe und Therapie	134
7.10 Exkurs: Nahrungsergänzungsmittel	136
Probleme Demenzkranker bei der Ernährung	136
7.11 Exkurs: Social Media und Demenz	139

8

Bewährte Angebote – Experten stellen vor	142
8.1 Musiktherapie	
8.1.1 Einleitung	142
8.1.2 Musiktherapie allgemein	142
8.1.3 Musiktherapie und Demenz	143
8.1.4 Unterstützungspotenziale der Musik	147
8.1.5 Angebotsspektrum der Musiktherapie	148

8.2	Ergotherapie	
8.2.1	»Therapie« im Kontext einer demenziellen Erkrankung?	150
8.2.2	Ergotherapie im Verlauf der Alzheimerdemenz-Erkrankung	151
8.2.3	Ergotherapeutische Ziele	155
8.3	MAKS® – Motorische, Alltagspraktische, Kognitive und Spirituelle – Aktivierungstherapie	160
8.3.1	Ziel der Untersuchung, Förderung, Kooperation	160
8.3.2	Durchführung	160
8.3.3	Ergebnisse	161
8.3.4	Ausblick	163
8.4	Basale Stimulation®	
8.4.1	Individuelle Zuwendung statt pauschaler Einsatz von Methoden	164
8.4.2	Auf die Haltung kommt es an: ganzheitliche Kontaktaufnahme mithilfe der Basalen Stimulation®	165
9	Fazit	168
	Autoren	171
	Die Beitragsautoren	171
	Literatur	173
	Spezielles Literaturverzeichnis Kapitel 8.1 »Musiktherapie«	176
	Register	178

VORWORT

Das Thema Demenz hat in den letzten Jahren zunehmenden Raum in großen Teilen der Bevölkerung eingenommen. Als eine der großen Volkskrankheiten wirkt sich Demenz auf viele Bereiche aus: Als Krankheit mit einer stark ansteigenden Zahl der Betroffenen stellt sie eine wichtige Stellgröße für das zukünftige Gesundheitssystem dar, ist eine große Herausforderung für die Versorgung der Betroffenen. Die Forschung beschäftigt sich auf der Suche nach der adäquaten Diagnostik und Therapie mit der Entstehung und Entwicklung der Krankheit. Therapie hat zum Ziel, die Krankheit zu heilen, zumindest aber den Verlauf zu verzögern bzw. die Versorgung zu verbessern. Allein mit der medizinischen Forschung zum Thema Diagnostik und (medizinische) Therapie kann man ganze Bände füllen. Dieses Thema ist aber explizit nicht Gegenstand dieses Buches, es ist kein Lehrbuch, kein medizinischer Leitfaden. Erfrischenderweise beschäftigen sich die Autoren mit dem schwerer zu fassenden Thema der nichtmedikamentösen Therapien, wobei sie keinen wissenschaftlichen Review oder eine Metaanalyse der Wirksamkeit darstellen wollen. Hier sei ebenfalls auf die Fachliteratur hingewiesen.

Das Einzigartige an diesem Buch ist die klare Positionierung der Autoren gegenüber kritischen Entwicklungen auf dem, wie sie es nennen, Demenzmarkt. Mit einem großen Maß an Erfahrung und Überblick über die Entwicklung des Themas Demenz über die Jahre als auch in Kenntnis der vielfältigen Angebote und Anbieter wagen sie es, Stellung zu beziehen. So beleuchten sie die Vor- und Nachteile der zunehmenden Wahrnehmung des Themas Demenz in der Öffentlichkeit. Während dies für die Betroffenen durchaus positiv sein kann, prangern sie in unterhaltsamer Weise Auswüchse an. Die Autoren wollen darauf aufmerksam machen, dass man unter dem Oberbegriff Demenz »leider auch einen brutalen Markt« findet. Sie rufen dazu auf, sich kritisch mit den Themen auseinanderzusetzen und liefern mit diesem Buch einen ersten Ansatz.

Die Autoren beschreiben, was der Mensch mit Demenz wirklich braucht, wie gemeinsam für Wohlbefinden und Zufriedenheit gesorgt werden kann. Wie? Das wird in Kapitel 2 angerissen bzw. beschrieben. Dem Begriff der Lebensqualität widmen sie sich daraufhin in einem ganzen Kapitel. Das ist angesichts der Bedeutung angemessen, die dieses Konstrukt innerhalb

der Forschung hat. Die Autoren versuchen Lebensqualität zu definieren, beschreiben förderliche und hinderliche Faktoren der Lebensqualität und setzen sich kritisch mit der Messung auseinander. Die kritische Haltung gegenüber der Messung der Lebensqualität mündet in einer kommentierten Bearbeitung eines Messinstruments, die einen beim Lesen schmunzeln lässt.

Die Autoren greifen Themen wie gesunden Menschenverstand, Bauchgefühl und Herzensbildung auf. Sie versuchen, Therapie zu definieren, um dann anhand eines fiktiven Tages im Pflegeheim von Opa Heini einen Auszug aus der Vielzahl der möglichen Beschäftigungs- oder Aktivierungsangebote darzustellen. Auch hier bleibt sich das Buch treu und liefert neben einer Beschreibung der entsprechenden Therapie Anmerkungen in gewohnt persönlicher und manchmal bissiger Weise. Wo möglich, ergänzt es die Kommentare jedoch auch durch Praxistipps. Dies macht meines Erachtens auch den Mehrwert dieses Buches aus und unterscheidet es wohltuend von anderen. Man merkt den Autoren an, dass sie sich in der Materie auskennen und ihre Motivation nicht allein das Anprangern von Missständen ist, sondern vor allem die Aufklärung bzw. die Begleitung von demenzbetroffenen Menschen. Dies bezieht sich nicht nur auf den Erkrankten, sondern auch auf den Angehörigen, der sich im Dschungel der Therapien zurechtfinden muss. Es bezieht sich sogar auf den sich professionell und kritisch mit dem Thema Beschäftigenden, der immer wieder Stellen im Buch findet, an denen er lauthals sagen muss: »Gut, dass das mal gesagt wird!«

Priv.-Doz. Dr. René Thyrian

Deutsches Zentrum für Neurogenerative Erkrankungen (DZNE)

WAS SIE IN DIESEM BUCH ERWARTET

In der **Einleitung** schildern wir Ihnen unseren Zugang zum Thema und erläutern die aus unserer Sicht zweischneidige Fokussierung der öffentlichen Wahrnehmung auf das Thema Demenz.

Im **Kapitel 2** beschäftigen wir uns mit dem »Demenzmarkt« und fragen, was Menschen mit Demenz eigentlich benötigen. Im Anschluss – **Kapitel 2** – werden grundlegende Bedürfnisse der Betroffenen (angelehnt an ein mittleres Demenzstadium) beleuchtet. Das führt zur »großen Frage« nach der Lebensqualität der Menschen mit Demenz, die wir im **dritten Kapitel** untersuchen. Dabei spielen u. a. Gesichtspunkte wie Autonomie sowie die Möglichkeiten zur Messung von Lebensqualität eine Rolle. Diese Auseinandersetzung führt uns in **Kapitel 4** zu Aspekten wie dem gesunden Menschenverstand, dem Bauchgefühl und der Herzensbildung, die bei aller Wissenschaftlichkeit und Wirtschaftlichkeit leider oft außer Acht geraten. Das **Kapitel 5** greift den Begriff der Therapie auf.

Im **sechsten Kapitel** tritt schließlich Opa Heini auf. Opa Heini ist von einer mittleren Demenz betroffen und lebt seit Kurzem in einem Pflegeheim. Anhand seines ganz normalen Tagesablaufes dort erhalten Sie viele Informationen über aktuelle Therapien und Angebote für Menschen mit Demenz.

Um Opa Heini aber nicht überzustrapazieren, führen wir diese Auseinandersetzung ohne ihn in den **Kapiteln 7 und 8** fort. Dafür konnten wir vier ausgewiesene Demenzexperten gewinnen, die »ihre« Therapien selbst vorstellen.

Schließlich ziehen wir unser ganz persönliches Fazit in **Kapitel 9**.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß und den einen oder anderen Aha-Effekt bei der Lektüre dieser Publikation.

Swen Staack und Jochen Gust

EINLEITUNG

Chance oder Fluch? – Demenz in Medien und öffentlicher Wahrnehmung

Waren demenzielle Erkrankungen der breiten Öffentlichkeit vor einigen Jahren noch relativ unbekannt, finden Sie heute, egal in welchen Medien, ein breites Spektrum an Informationen über Demenz und allen damit verbundenen Themen: Demenzerkrankte sind Gegenstand verschiedenster dokumentarischer Begleitung, rauben als Hauptakteure in Fernseh- oder Kinofilmen Banken aus, zünden Häuser an, verlieben sich noch einmal oder bringen sich tragischerweise selbst um, um dem zunehmenden Kontrollverlust kognitiver Fähigkeiten »vorzugreifen«.

Ist gerade wieder ein mehr oder weniger Prominenter von einer Demenz betroffenen, begleiten Talkshows von Jauch bis Illner das Thema mit weitergehenden Informationen. Es kommen in ihren Shows sogenannte Experten zu Wort, die nur in seltensten Fällen wirklich Ahnung haben, wovon sie reden – Hauptsache, zwei Drittel der Gäste sind selbst prominent, haben das Wort Demenz schon mal gehört oder kennen den Schwager einer Nachbarin, der an Alzheimer erkrankt ist. Manchmal kommt es noch besser: Die Expertin oder der Experte vertritt eine Einzelmeinung, die möglichst schön provokant ist. Wenn er oder sie dann noch seine/ihre neueste Publikation in die Kamera halten kann, ist alles im vermeintlichen Lot und alle sind zufrieden.

Leider erlebt man im Fernsehen selten wahre Experten – ausgenommen ein »Quotenbetroffener« oder »-angehöriger« ist anwesend. Folglich werden häufig völlig falsche Bilder von Menschen mit Demenz in die Gesellschaft getragen, was ganz sicher nicht zum Wohle der Betroffenen und ihrer Angehörigen ist.

Ähnlich sieht es in den anderen Medien aus: Hörfunkprogramme machen Demenz in ihren Sendungen zum Thema, und Experten beantworten den geneigten Hörern in Specials allerlei Fragen und geben Tipps. Hier ist die Expertenquote allerdings deutlich höher als im Fernsehen. Und auch Magazine, Zeitungen und Zeitschriften greifen das Thema Demenz immer wieder gerne auf. Kaum eine Alzheimer Gesellschaft oder Beratungsstelle ist vor den vielen Anfragen verschiedener Print- und Onlinemedien sicher.

Da werden – wahlweise nach Leserschaft – für die BRAVO Jugendliche porträtiert, die fleißig ihre Großväter pflegen, in »DAS GOLDENE BLATT« die ältere Hausfrau und ihr erkrankter Ehemann vorgestellt, die Zeitschrift Freundin widmet der Karrierefrau, die so ganz nebenbei ihre demente Mutter pflegt, einen sechsseitigen Beitrag. Vor allem gilt: je größer das Elend und die Belastung, desto besser die Geschichte.

Und: Es ist nicht mehr zu übersehen und deutlich zu erkennen. Das Krankheitsbild Demenz ist ein Markt und Wirtschaftsfaktor geworden!

Doch verstehen Sie uns nicht falsch! Wir beklagen nicht das wachsende öffentliche Interesse an dem Krankheitsbild Demenz per se. Immerhin hat es schon dazu geführt, dass nach einer Studie der DAK Gesundheit sich 49 Prozent der deutschen Bürger im Jahr 2014 davor fürchten, an einer Demenz zu erkranken. Das sind mehr als diejenigen, die sich vor einem Herzinfarkt oder einem Schlaganfall ängstigen. Nur Krebserkrankungen scheinen den Deutschen noch schlimmer zu sein. Bei den über 60-Jährigen ist die Furcht vor Demenz mit 57 Prozent sogar noch größer.¹ So funktioniert schließlich gute Öffentlichkeitsarbeit – Furcht schafft Aufmerksamkeit, Aufmerksamkeit schafft politisches Handeln und im besten Fall schafft politisches Handeln Gesetzesänderungen, finanzielle Unterstützung und eine Strategie. Schließlich gilt es, für mittlerweile 1,5 Millionen Demenzbetroffene in Deutschland (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., 2015) und ihre Angehörigen Strukturen zu schaffen, die ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod gewährleisten.

Angesichts der alternden »Babyboomer«, der vielen in den späten 1950er- bis 1970er-Jahren Geborenen, werden sich die Zahlen der Menschen mit Demenz signifikant erhöhen. Einen offensichtlichen Plan gibt es für dieses Szenario aber nicht – trotz großer medialer Aufmerksamkeit und der »guten« Öffentlichkeitsarbeit. Nach der Einführung der gesetzlichen Pflegeversicherung, des Pflegeweiterentwicklungsgesetzes und des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes kommen nun die Pflegestärkungsgesetze I und II. Im Grunde mutet all das aber als nichts weiter als Flickwerk an. Die Politik scheint von der Angst getrieben, der wahlberichtigte Bürger könnte sie angesichts der nötigen und längst fälligen Änderungen und vor allem der damit

¹ vgl. http://www.dak.de/dak/download/Studie_Angst_vor_Krankheiten-1523026.pdf?, abgerufen am 24.06.2015, – Studie der DAK Gesundheit: Das Forsa-Institut führte für die DAK-Gesundheit vom 06. Oktober bis 14. November 2014 eine bundesweite und repräsentative Befragung von 5.413 Männern und Frauen durch.

verbundenen Kosten beim nächsten Urnengang bestrafen. Nur so lässt sich der fahrlässige politische Umgang mit diesem Thema erklären. Wenn dann noch ein »alter« Gewerkschafter und Maschinenschlosser zum Pflegebeauftragten des Bundes ernannt wird, mag man spekulieren, wie es um die Themen Pflege, Betreuung und Demenz seitens der Politik bestellt ist ...?!

Neben der in Anteilen durchaus positiven Wahrnehmung der breiten Öffentlichkeit gibt es aber durchaus auch Nachteile des großen Interesses an Demenz. Zwar ist das Interesse einerseits zunehmend auf die vielen Menschen mit Demenz gelenkt – mit hoffentlich guten Entwicklungen und Perspektiven für die Betroffenen. Andererseits erzeugt das auch eine Art Goldgräberstimmung in einigen Bereichen der freien Wirtschaft. Am deutlichsten wird dies am Beispiel der vor einigen Jahren entstandenen, wirklich großartigen, ambulanten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz.

Demenz-WGs sind eigentlich eine tolle Idee. Doch sie wurden von den kommerziellen Wohnungsbaugesellschaften und ambulanten Pflegediensten zum Geldverdienen entdeckt: Schnell initiierte man in leer stehenden größeren Häusern oder Wohnungen Demenz-Wohngemeinschaften. Mit der Folge, dass aus der guten Idee vielerorts eine schlechte Umsetzung wurde. Der selbstverwaltende Gedanke ist vielfach auf der Strecke geblieben und letztendlich hat sich der Gesetzgeber eingemischt. Reglementierungen und die damit verbundenen Nachteile sind inzwischen in den WGs an der Tagesordnung.

Dies ist nur ein Beispiel für Fehlentwicklungen auf dem »Demenzmarkt«. Im Folgenden wollen wir einige Entwicklungen genauer, vor allem kritisch, unter die Lupe nehmen und Sie als Leserin und Leser grundsätzlich ernst gemeint, aber auch mit dem einen oder anderen Augenzwinkern daran teilhaben lassen.

Demenz-WG

In der Regel leben sechs bis zwölf Demenzerkrankte in einer Demenz-WG in ihrem eigenen Zimmer zur Miete. Sie verwalten sich selbst – meistens vertreten durch die Angehörigen und/oder rechtliche Betreuer.

Im Vordergrund dieser Wohnform stehen ein normales Alltagsleben, ressourcenorientierte Aktivitäten, die frei gewählte Betreuung und Pflege rund um die Uhr.

1 DEMENZ – MARKT DER 1.000 »THERAPIEN«?

Die bereits angesprochene Goldgräberstimmung wird besonders deutlich im Markt der medizinischen/medikamentösen und nichtmedikamentösen »Therapien«, wobei der medizinische Bereich ausdrücklich nicht Thema dieses Buches ist und hier nicht weiter vertieft werden soll.

Doch auch hier würde es sich mit Sicherheit lohnen, genauer hinzuschauen. Über das Für und Wider von Antidementiva wurde und wird noch immer vielfältig diskutiert. Die Erfolge sind wohl eher marginal, aber solange eine Möglichkeit besteht, den Verlauf der Demenz positiv zu beeinflussen, sollte man diese nutzen. Es nicht zu tun, wäre fahrlässig und unverantwortlich. Genauso muss aber ein Einsatz dieser Medikamente gut abgewogen und verantwortungsvoll erfolgen. So können zu starke Nebenwirkungen oder andere Begleiterscheinungen selbstverständlich ein Grund sein, von einem Einsatz von Antidementiva abzusehen.

Kritischer ist vor allem der Markt der Pseudomedikamente zu sehen. Hier wird mit der Angst der Menschen Geschäft gemacht. Nehmen wir zum Beispiel marketingtechnisch gut präsentierte Ginkgopräparate. Die – teils vom Hersteller finanzierten – Studien versprechen einen Nutzen. Unabhängige neue Studien gibt es kaum. Immerhin scheinen Ginkgopräparate nicht zu schaden ... und Apotheken und Pharmafirmen haben es ja heute auch nicht leicht. Es gibt auch noch andere Präparate. Da kann zum Beispiel eine medizinische Ernährung zur diätetischen Behandlung der Alzheimerkrankheit im Frühstadium genannt werden. Sie enthält unter anderem Omega-3-Fettsäuren und einige Vitamine. Der Erfolg ist bisher allerdings kaum nachgewiesen. So erklärte uns in einem persönlichen Gespräch der Leiter des Zentrums für Kognitive Störungen und Rehabilitation am Klinikum rechts der Isar, Professor Dr. Alexander Kurz, der eine der ersten Studien zu einem derartigen Produkt begleitete: »(...) durch dieses Mittel können sich Betroffene in einem Buch ein Wort mehr merken als sonst.« Das finden wir beeindruckend, oder?

Im »Demenzbereich« des Gesundheitsmarktes tummeln sich Anbieter der verschiedenen Therapien und Produkte und werben für ihre »Waren«. Werbung an sich muss weder schlecht noch unredlich sein. Ganz im Gegenteil: Gute Methoden, Angebote und Einrichtungen müssen im besten Sinne beworben werden, damit möglichst viele Betroffene und Angehörige

davon profitieren. Diese Erregung von Aufmerksamkeit führt möglicherweise auch dazu, dass Angebote kopiert, ausgebaut, ggf. weiterentwickelt oder angepasst werden, sodass noch mehr Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen profitieren können.

Doch leider gibt es auf diesem Markt auch Verkäufer und Verkaufsformen, die Betroffene, Angehörige und alle im Bereich Tätigen hellhörig werden lassen sollten. Denn einige Verkäufer bedienen sich an den Hoffnungen, Nöten und Ängsten der – vor allen Dingen – Angehörigen demenzkranker Menschen, um sich zu bereichern, ohne dass Nutzen und Sinnhaftigkeit ihrer Produkte und Therapien geklärt sind. Die folgenden kurzen Ausführungen enthalten daher einige Hinweise darauf, wie das vorstattengehen kann.

Tipp – Holen Sie sich Expertenrat!

Für viele Entscheidungen in puncto Demenztherapien (im weitesten Sinne) ist es generell ratsam, sie nicht allein und innerhalb kürzester Zeit zu treffen. Grundsätzlich gilt, sich in Ruhe zu informieren und Rat und Unterstützung einzuholen. Dafür stehen z. B. folgende Möglichkeiten zur Verfügung:

- Beratungsgespräche beim Hausarzt und/oder behandelnden Neurologen
- Beratungsgespräche bei der Krankenkasse
- Beratungsgespräche bei Pflegestützpunkten der Kommunen
- Beratungsgespräche bei Alzheimer Gesellschaften oder anderen Vereinen und Initiativen
- Internetrecherche (Achtung: Achten Sie auf die Qualität, die Aktualität und den Anbieter der Informationen!)
- Infomaterial des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)
- Portal des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ): www.wegweiser-demenz.de

1.1 Gesundheit ist kein Haustürgeschäft

Es gibt Firmen, die nicht erlaubte sogenannte Cold Calls gerade bei Senioren durchführen. Ankündigt wird dabei beispielsweise, dass in den kommenden Tagen der Seniorenberater der Gesellschaft/Firma XY in der Stadt sei – ein ausgewiesener Fachmann in Sachen Hilfsmittelversorgung. Gerne würde er sich ganz kostenlos und unverbindlich vorstellen und auf einen Besuch vorbeikommen ...

Allein schon der unaufgeforderte Anruf irgendeiner Beratungsfirma sollte stutzig machen. Wir raten ausdrücklich davon ab, mit unbekannten Firmenvertretern Termine irgendwelcher Art zu machen, ganz egal ob es um Nahrungsergänzungsmittel oder Pflegehilfsmittel oder andere Themen rund um Gesundheit oder Demenz geht. Seriöse Firmen rufen nicht unaufgefordert an. Über benötigte Hilfsmittel – vom Rollstuhl bis zum Pflegebett – sprechen Sie mit Ihrer und Ihrem Hausarzt sowie ggfs. Ihrem Sanitätshaus. Das sind die richtigen Berater dafür – nicht die herumreisenden »Vertreter«. Sie möchten in der Regel nur eins: Verträge abschließen, sei es über Hausnotrufe oder andere Serviceleistungen bis hin zu speziellen »Anti-Alzheimer-Matratten« oder (überkauften) Rollatoren. Klassischerweise sind viele diese Hilfsmittel (Pflegebett, Rollator, Toilettenstuhl etc.) zudem oft verordnungsfähig – und damit Leistungen der Krankenkasse oder ggf. der Pflegekasse.

Um mit einem solchen unerwünschten Werbeanruf umzugehen, gibt es eigentlich nur ein Mittel: den Hörer aufzulegen. Wenn Sie die Zeit investieren möchten, können und sollten Sie solche Anrufe auch der Bundesnetzagentur über deren Webseite und das entsprechende Formular anzeigen. Da diese Werbeanrufe ohne Ihre vorherige Zustimmung nicht erlaubt sind, kann die Bundesnetzagentur entsprechende Bußgelder verhängen.

Vorsicht Falle!

Im Auftrag der Deutschen Alzheimer Gesellschaft oder anderer seriöser Seniorenorganisationen gibt es **keine** reisenden Handelsvertreter, die Ihnen beim Beratungsbesuch Verträge über Hilfsmittel oder Serviceleistungen verkaufen möchten.

Im Zweifel halten Sie stets Rücksprache mit den vorgeblich genannten Organisationen, in deren Auftrag der Vertreter vermeintlich unterwegs ist – und das, bevor Sie irgendetwas unterschreiben.

Exkurs: Das richtige Heim

Es kann der Zeitpunkt kommen, an dem es klug ist, den Demenzbetroffenen in fremde Hände zu geben – auch wenn es manches Mal schwerfällt und man den geliebten Menschen eigentlich bei sich haben möchte. Doch vielfach übersteigt das einfach die eigenen Kräfte und Möglichkeiten.

Sich dann für eine Einrichtung zu entscheiden, fällt Angehörigen häufig schwer. Auf was muss geachtet werden, was steht im Vordergrund? Wichtig ist, dass Sie sich – wenn möglich – mit dem Betroffenen über seine Wünsche und Bedürfnisse austauschen und versuchen, diese und Ihre eigenen (etwa der nahe Anfahrtsweg für Ihre Besuche) zu verwirklichen.

Hilfe bei der Auswahl des richtigen Pflegeheims erhalten Sie über:

- Checklisten aus dem Internet (z. B. www.pflegelotse.de)
- Erfahrungswerte der regionalen Alzheimer Gesellschaften
- Anfragen bei Selbsthilfegruppen und/oder Angehörigeninitiativen
- Besichtigungen der potenziellen Einrichtungen und Ihren Eindruck, den Sie dabei gewinnen
- Pflegestützpunkte

Werbung für Pflegeheime

Das Schlagwort »Therapie« oder »therapeutisch« springt Angehörigen denn auch bei der Suche nach der geeigneten Einrichtung häufig entgegen. Praktisch alles, was im Pflegeheim angeboten wird, hat therapeutischen Nutzen – so die Behauptung. Scheinbar darf heute nichts mehr einfach der Unterhaltung dienen. Im weiteren Verlauf des Buches stellen wir Ihnen deshalb einige »Therapieformen« und »-angebote« kritisch vor.

Zudem wirbt so manche Anzeige von Pflegeheimbetreibern ebenso wie auch ambulanten Pflegediensten mit »freier Arztwahl« und/oder Aussagen wie »Bei uns Physiotherapie!«, als sei das etwas ganz Besonderes und Exklusives. Aber ist es wirklich eine besondere Serviceleistung der Einrichtung, den Senioren zuzugestehen, sich ihren Arzt selbst auszusuchen? Fragen Sie gezielt nach und bitten Sie die Einrichtungsleitung im Rahmen einer Erstbesichtigung, zu erläutern, auf welcher Rechtsgrundlage andere Heime – denn die tun das ja offenbar nicht – die freie Arztwahl einschränken.

Fakt ist: Selbstverständlich steht es auch Heimbewohnern zu, sich den Arzt ihres Vertrauens selbst auszusuchen. Der Heimbetreiber hat keine Möglichkeit, das Recht auf freie Arztwahl einzuschränken – daher ist diese Aussage auch nichts als platte Werbung oder gar Augenwischerei. Dies gilt auch dann, wenn das Heim mit einem bestimmten Arzt regelmäßig zusammenarbeitet. Das kann sogar eine sehr gute Sache sein (das sogenannte Heimarztprojekt) – aber dazu verpflichtet und gezwungen werden darf niemand, auch ein neu eingezogener Senior nicht. Behandelt der bisherige Hausarzt im Pflegeheim nicht weiter, kann ein neuer (aus-)gesucht werden. Das kann der »Heimarzt« sein, muss es aber nicht.

Wie sieht es mit den Aussagen in Broschüren und Anzeigen aus, die da lauten: »Bei uns Ergotherapie/Physiotherapie/Logopädie!« etc.? Fragen Sie auch hier genau nach: Häufig haben die Einrichtungen keine fest angestellten Mitarbeiter mit diesen Qualifikationen in ihren Reihen. Krankengymnastik bzw. Physiotherapie erhalten die Heimbewohner in der Regel auf Verordnung ihres Arztes – so wie zu Hause auch. Die Therapie wird dann meist innerhalb der Einrichtung durchgeführt – sie ist und bleibt aber eine Leistung auf Rezept und damit der Krankenkasse, nicht etwa des Pflegeheims! Ausnahmen bestehen nur, wenn der Betroffene oder Sie als Angehörige auf eigene Kosten etwa physiotherapeutische Leistungen in Anspruch nehmen. Und hier können Sie Ihren Dienstleister natürlich selbst wählen – schließlich bezahlen Sie direkt dafür.

Die oben erwähnten werbenden Aussagen sollen insbesondere Angehörigen suggerieren, dass in dem Pflegeheim neben der guten Pflege noch zusätzliche Qualifikationen vorgehalten werden. Das ist in Wahrheit aber eben meist nicht der Fall. Sollten tatsächlich Therapeuten angestellt sein, lassen Sie sich das Therapiekonzept aushändigen und erklären, wann und in welcher Form ihr demenzbetroffener Angehöriger in den Genuss kommt – und mit welchem Ziel. Fragen Sie nach, wenn etwa Therapiehunde, Therapieschweine, Therapieschildkröten, Therapiewellensittiche etc. als Argument für die Annahme eines Heimvertrags mitpräsentiert werden, worin die Qualifikation von Tier und begleitendem Mensch besteht. Was soll therapiert werden – mit welcher Methode? Welcher Effekt wird erwartet?

1.2 Nichtmedikamentöse therapeutische Angebote

Haben vor einigen Jahren bewährte therapeutische Angebote wie Milieuthherapie, Basale Stimulation®, Validation, Musik- und Ergotherapie oder die 10-Minuten-Aktivierung® biografisch orientiert und fachgerecht angewendet bei der Betreuung von Menschen mit Demenz ausgereicht, muss es heute in vielen stationären Einrichtungen oder bei ambulanten Angeboten scheinbar ein Sammelsurium von verschiedenen Therapieangeboten geben, um »up to date« zu sein. Unbestritten kann ein breit gefächertes Angebot dem Demenzerkrankten nützlich und ggf. eine individuellere Betreuung gewährleisten. Aber es besteht eben auch die Gefahr, viel zu viel zu wollen und den Betroffenen eventuell zu überfordern. Und bei einem sind wir uns sicher einig: VIEL ist ganz sicher kein Qualitätsmerkmal!

Durch den »Demenzmarkt« sehen manche Anbieter schnelle und gute Möglichkeiten, auf einen vorwärts rollenden Zug aufzuspringen und ihre therapeutischen Kabinettstückchen mit Lizenzgebühren zu versehen und zu verkaufen. So gibt es heute eine immer unübersichtlichere Anzahl von sogenannten Therapieangeboten, die nicht immer sinnvoll erscheinen und zum Teil sogar kontraproduktiv sein können. Dazu kommt, dass zahllose »neue« Therapieangebote, die in den letzten Jahren auf den Markt drängten, nicht wirklich neu sind. Da wird etwas modifiziert, ergänzt oder in neue Tücher gepackt, noch schnell rechtlich geschützt und schon ist gutes Geld zu verdienen. Im besten Fall nimmt sich noch eine Fachhochschule, Universität oder ein Forschungsinstitut der Sache an, um auch sonderbarste Ansätze zu evaluieren und den kleinsten Nutzen in ihnen zu erkennen. Zudem ist der rein wissenschaftlich betrachtete Nutzen von nichtmedikamentösen Therapieformen äußerst schwer nachweisbar. Mit der Studie zur MAK-S-Therapie® (Motorisch-Alltagspraktische-Kognitive-Spirituelle Aktivierungstherapie) von Professor Dr. Elmar Gräßel aus Erlangen konnte 2010 solch ein Nutzen überhaupt erstmalig nachgewiesen werden.²

² vgl. Elmar Gräßel¹, Renate Stemmer², Birgit Eichenseer¹, Sabine Pickel¹, Carolin Donath¹, Johannes Kornhuber¹, Katharina Luttenberger¹: Nicht-medikamentöse, multimodale Gruppentherapie für Patienten mit degenerativer Demenz: eine randomisiert-kontrollierte Studie über 12 Monate
1: Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Bereich Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Schwabachanlage 6, D-91054 Erlangen

2: Katholische Fachhochschule Mainz, Fachbereich Gesundheit und Pflege, Saarstraße 3, D-55122 Mainz, vgl. <http://www.maks-aktiv.de/projektergebnisse.html>, abgerufen am 24.06.2015

Um einem Missverständnis vorzubeugen: Selbstverständlich ist es nicht verwerflich, mit der Arbeit mit Demenzbetroffenen Geld zu verdienen. Dahinter stehen Leistungen, die erbracht werden – von Altenpflegern, Ärzten, Therapeuten, vom spezialisierten Angebot für Teilhabe und Wohlbefinden bis hin zu Rehabilitationsleistungen oder betreutem Urlaub. Diese Dinge sind ihr Geld in der Regel wert, gar keine Frage.

Dennoch ist es notwendig, zu hinterfragen, ob alles, was theoretischen Nutzen bringt oder unter dem Schlagwort Therapie verkauft wird, auch sinnvoll für den Menschen mit Demenz ist. Oft genug wird dies nur im Einzelfall zu beantworten sein. Immer ist jedoch die kritische Auseinandersetzung geboten – mit der angebotenen Leistung und der Abwägung des Aufwands hinsichtlich des Nutzens für die Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

Natürlich spielt in diesem Zusammenhang auch das Thema Lebensqualität eine immer größere Rolle (siehe Kap. 3). Viele Einrichtungen fühlen sich durch die zur Mode gewordenen Messungen der Lebensqualität zu wesentlich vermehrter therapeutischer Aktivität veranlasst. Da wird mit DCM (Dementia Care Mapping) oder dem Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.), um die derzeit an der Spitze von unzähligen Messinstrumenten stehenden zu nennen, gemessen, was das Zeug hält. Und da der Medizinische Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) dieses ja durchaus sehr wohlwollend sieht, wird es wohl nur noch eine Frage der Zeit sein, bis diese Messungen flächendeckend für Klarheit sorgen, welcher Mensch mit Demenz sich wohlfühlt und welcher nicht. Dass dies jedoch nicht so einfach ist, sollte die über zehnjährige Entwicklungszeit von H.I.L.DE. deutlich machen. Und scheinbar ist H.I.L.DE. noch immer nicht wirklich praxistauglich ...?

Die Evaluation des Dementia Care Mappings kommt übrigens zu dem total »überraschenden« Ergebnis, dass Menschen mit Demenz noch Glück empfinden können und dass Wohlbefinden besonders bei Tätigkeiten wie Spülen, Fegen, Kuchenbacken oder beim Gottesdienst zu beobachten ist. Das hätte mancher Angehörige, und manche Betreuungs- und Pflegekraft wohl ohne die »Mapper« gar nicht bemerkt! Dazu aber später mehr.

1.2.1 Vielfalt tut gut

Natürlich sind auch wir der Meinung, dass es erst einmal toll ist, welche Vielfalt es mittlerweile an nichtmedikamentösen Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz gibt. Einige der »neueren« Methoden sind durchaus sinnvoll und individuell angewendet in der Praxis auch unbestritten nutzbar. Die Entwicklung ist enorm und grundsätzlich ganz gewiss erst einmal positiv zu bewerten. Natürlich kann ein breit gefächertes Angebot für die Betroffenen förderlich sein. Man kann Aktivierung individueller und vielfältiger gestalten. Aber bitte nicht völlig unreflektiert und für jeden. Sparsam und biografisch orientiert hat manch neues Angebot dann durchaus seine Berechtigung.

Wichtig!

Mit diesem Buch wenden wir uns nicht gegen eine individuell wirksame Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen. Im Gegenteil: Wir wollen aufmerksam machen. Aufmerksam darauf, dass man unter dem Oberbegriff Demenz heute nicht mehr nur verschiedene Erkrankungen subsummiert, sondern leider auch einen brutalen Markt. Brutal deshalb, weil er sich der Ängste der Angehörigen und eines vermeintlichen »Qualitätsdrucks« der beruflich Sorgenden bedient.

Wir rufen also dazu auf, sich genau und kritisch mit Angeboten auseinanderzusetzen, die unter dem Deckmantel therapeutischer Wirksamkeit Versprechungen machen.

Wir sind uns wahrscheinlich einig, dass das wichtigste Gegenüber für einen Menschen mit Demenz ein Mensch ist. Ein Mensch, der ihnen hilft, die eigenen Ressourcen zu fördern. Es gilt, gemeinsam für Wohlbefinden und Zufriedenheit zu sorgen. Dabei benötigen Demenzbetroffene Unterstützung etwa hinsichtlich der Orientierung, des Erkennens des Selbst. Es ist nur ein echtes In-Beziehung-Treten angesagt, anstatt die Betroffenen über ihre Defizite zu definieren. Eine angemessene Versorgung, Betreuung und Begleitung soll ermöglicht werden.

Doch wie geht das? Wie fördern wir also Menschen mit Demenz und tragen zum Erhalt ihrer Ressourcen, ihrer Zufriedenheit und zu ihrem Wohlbefinden bei? Dazu betrachten wir nun vorrangig Demenzbetroffene im mittleren Stadium und ihre Bedürfnisse, da sie die größte Zielgruppe der angebotenen Demenztherapien darstellen.

2.1 Demenzbetroffene im mittleren Stadium

Demenzbetroffene im mittleren Stadium erleben ihre kognitiven Verluste zum Teil durchaus bewusst – in der Regel werden ihre Orientierungsqualitäten weiter eingeschränkt, meist leidet auch das Sprachvermögen stark. Weiter fällt es den Erkrankten immer schwerer, sich »im Griff« zu haben, was Emotionen und daraus folgende Handlungsimpulse betrifft. Wahnhafte Überzeugungen können ebenso hinzukommen wie das Schwinden der Krankheitseinsicht – bis zum völligen Verlust. Dementsprechend können Menschen mit Demenz im mittleren Stadium kaum oder keine Kompensationsleistungen bei bestimmten Defiziten mehr erbringen. Sie sind mehr und mehr auf die Unterstützung anderer angewiesen.

2.1.1 Kommunikation

Gespräche mit Demenzbetroffenen können für manche Menschen höchst unbefriedigend sein und oftmals einen negativen Verlauf nehmen. Ihr vermindertes Sprachvermögen lässt Menschen mit Demenz manches Mal ver-

stummen oder frustriert reagieren, weil die richtigen Worte fehlen. Auch Versorgende erleben die Kontakte mit den Betroffenen als sehr unbefriedigend. Sie können die artikulierten Bedürfnisse oft nicht verstehen und sind vielfach hilflos.

Ist diese Phase erreicht, werden Schwierigkeiten offenbar, dass der Mensch mit Demenz seinen Alltag allein bewältigt. Beharrt seine Umwelt nun darauf, dass er sich weiter »normal« verhält und an die jeweiligen Gegebenheiten anpasst, erzeugt dies erhebliches Konfliktpotential und Frustration auf beiden Seiten. Offensichtlich wird dies häufig im Zusammenhang mit der Einnahme von Mahlzeiten. Wenn der Mensch mit Demenz das »richtige« Besteck ignoriert oder ihm die Benutzung nicht mehr sicher von der Hand geht und es zum Kleckern kommt, können Betreuende dies oft schwer aushalten. Dabei ist wesentlich, dass der demente Mensch ausreichend isst und trinkt (siehe Kap. 8.8 Exkurs Nahrungsergänzungsmittel). Wie er das macht, muss und darf sekundär sein. Statt also ständig korrigierend zu kommentieren oder gar einzugreifen, ist es sinnvoll, die Situation weitestgehend zu vereinfachen. Es genügt oft, einen Teller und ein Besteck hinzustellen, auch wenn mehrere Gänge geplant sind.

Pflegende sollten verstärkt darauf achten, ihren eigenen Blick nicht allein auf die Defizite des Demenzbetroffenen zu lenken, sondern seine gesunden Anteile wahrzunehmen und aufzugreifen. Demenzerkrankte Menschen möchten, wie alle anderen Menschen auch, nicht von Tätigkeiten ausgeschlossen werden. Sie wollen weiter teilhaben und mitmachen. Eine sorgende Umgebung passt die Aufgaben und Tätigkeiten an die Fähigkeiten des demenzerkrankten Menschen an, statt sie ersatzlos – etwa aus Sicherheitsgründen – zu streichen.

Im eigenen Sprach- und Sprechverhalten müssen Betreuende darauf achten, bekannte Begriffe zu verwenden. Früher war etwas rosa und nicht pink. Ebenso kann man als normaler Mensch vielleicht »schlecht Luft bekommen«, aber niemals Sauerstoffmangel empfinden. Es gilt, auf die eigene Sprache und die Begrifflichkeiten zu achten. Dabei muss unsere Sprache konkret sein. Wir müssen verstärkt darauf achten, über Sichtbares zu sprechen und Verallgemeinerungen zu vermeiden. Also »ich« möchte, statt »man« sollte, weniger »warum« und mehr »was, wo, wie«. Beachten müssen wir auch, dass Menschen mit Demenz länger benötigen, um eine gehörte Aufforderung, eine Frage oder eine Handlung tatsächlich zu verstehen und

danach zu handeln. Der demenzerkrankte Mensch braucht im Kontakt wesentlich mehr Zeit, als wir es sonst unserem Gegenüber zubilligen.

Hilfreich ist es auch, Gefühle zu verbalisieren, die wir bei unserem dementen Gegenüber wahrnehmen (... und nicht nur Menschen mit Demenz profitieren davon). Geben Sie Ihren eigenen Gefühlen und denen des demenzerkrankten Menschen Raum. Gefühle die nicht ausgesprochen werden, stauen sich – und finden einen anderen Weg, der gelegentlich noch unerwünschter sein kann, als ein unangenehmes Gespräch.

2.1.2 Aktivität

»Schonung schadet der Gesundheit!«, sagt ein Sprichwort. Und es hat Recht. Es gilt, ein Bewusstsein dafür zu haben, dass auch das Leben eines Menschen mit Demenz nicht nur aus Spaß, vermeintlich lustigen Veranstaltungen oder besonderen Therapieangeboten bestehen kann und sollte. Denn für niemanden wäre das ein Normalzustand. Das Leben besteht nun einmal auch aus Pflichten, die manchmal lästig sein mögen, aber gleichsam wichtig sind. Wichtig insofern, als sie zur Realität und zur Normalität gehören. Wenn wir Menschen mit Demenz, ohne sie zu fragen, von dieser Normalität ausnehmen und in ein »Zwangsspaßprogramm« einbinden, benutzen wir ihre Krankheit als Grundlage für einen Demenzpaternalismus. Der steht uns aber nicht zu.

Tätig sein zu wollen, ist ein Urtrieb des Menschen. Bei Demenzkranken muss dieser häufig in eine Form gelenkt werden, die für alle Beteiligten vertretbar, ertragbar und ungefährlich ist. Diese »Leitplanken« zu stellen, ist eine Aufgabe für die gesunde Umgebung. Tätigkeit zu unterdrücken, ist ebenso falsch, wie sie ständig abzufordern. Aber: Auch an etwas nicht teilnehmen zu wollen, etwas nicht tun zu müssen, ist Teil der Freiheit, die auch Demenzbetroffenen zusteht.

2.1.3 Schlaf-wach-Rhythmus

Häufig kommen in diesem Stadium auch Störungen des Schlaf-wach-Rhythmus hinzu. Dies ist für die sorgende Umgebung häufig schwieriger auszuhalten als für die Betroffenen selbst. Besondere Herausforderungen stellt dieses Phänomen an Pflegeheime und Krankenhäuser, die vielfach

keine angemessene Struktur bieten, damit umzugehen. Gerade Pflegeheime sollten sich aber inzwischen auf diese an sie gestellte Anforderung eingestellt haben – tun sie es nicht, ist das Anlass zu berechtigter Kritik.

In Pflegeheimen und/oder den wenigen Krankenhäusern, die sich dieser Problematik stellen, werden Lösungen wie etwa sogenannte Nachtcafés angeboten, um den Betroffenen eine Abendbeschäftigung zu bieten. Wie dies im Detail aussieht, kann ganz unterschiedlich sein: Manches Mal mag es genügen, das späte Zubettgehen einer Person mit Demenz einfach zuzulassen. Andere Betroffene benötigen eher gezielte Maßnahmen, um zur Ruhe zu kommen und den Schlaf-wach-Rhythmus wieder herzustellen – das können beispielsweise bestimmte Rituale sein oder die heiße Milch mit Honig als Schlaftrunk.

Diese Angebote funktionieren in der Regel nicht, wenn sie unregelmäßig und nur ab und zu angeboten werden. Denn wie ist einem Menschen mit Demenz zu vermitteln, warum er am Montagabend lange aufbleiben darf, Dienstagabend aber die Beschäftigungstherapeutin nicht da ist und er daher um 19.30 Uhr im Bett liegen und dort bleiben soll.

Grundsätzlich muss geklärt werden, welche Ursachen für die Störungen im Schlaf-wach-Rhythmus infrage kommen – von der »Zeitverwirrtheit« bis hin zu Schmerzen können die Ursachen extrem vielfältig sein. Nach diesen Erkenntnissen müssen sich dann die begleitenden Maßnahmen richten, sofern man das Verhalten nicht hinnehmen kann.

2.1.4 Veränderungen

Im mittleren Demenzstadium gilt es, größere Veränderungen zu vermeiden. Eine neue Kaffeemaschine ist für eine demenzbetroffene Achtzigjährige kein geeignetes Weihnachtsgeschenk, weil sie deren Bedienung vermutlich nicht mehr erlernen kann. Lieber die alte Kaffeemaschine an Ort und Stelle belassen, solange sie noch sicher und selbstständig benutzt werden kann – auch wenn sie laut vor sich hin röchelt und der Kaffee nur noch lauwarm herauströpfelt.

Umgebungswechsel sind für Menschen mit Demenz besonders schwer zu verarbeiten. Ausflüge und Urlaube mit dem Betroffenen müssen abhängig von seiner vermutlichen Reaktion darauf geplant werden. Im Zweifelsfall sollte lieber verzichtet werden. Ausnahmen können sogenannte betreute

Urlaube für Menschen mit Demenz sein, wie sie vielerorts organisiert werden.

Ist ein Umgebungswechsel erforderlich, gilt es diesen gut zu planen und vorzubereiten. Insbesondere Angehörige sollten sich frühzeitig nach einem geeigneten Krankenhaus und Heimplatz umsehen – auch wenn sie ihn vielleicht nie in Anspruch nehmen werden. Nur auf diese Weise kann das Risiko minimiert werden, die falsche Wahl zu treffen, wenn plötzlich eine Zwangslage eintritt.

2.1.5 Stimmungen

Was Stimmungen und Emotionen betrifft: Täuschen Sie sich nicht selbst, indem Sie von kognitiver Leistungsfähigkeit auf die emotionale Intelligenz oder die Wahrnehmungsstärke von Menschen mit Demenz schließen. Ebenso wenig, wie Kognitionsstärke den Wert eines Menschen an sich definieren darf, sollte unser Verhalten erkrankten Menschen gegenüber demonstrieren, dass wir sie nicht mehr »für voll nehmen«. Menschen mit Demenz haben ein durchaus feines Gespür für Stimmungen – aufgesetzte, »unechte« Freundlichkeit und vordergründiges Interesse enttarnen sie in der Regel schnell. Vielleicht können sie ihre Vorbehalte nicht mehr konkret formulieren, ihr demonstratives Desinteresse signalisiert im Zweifel dann aber deutlich, was sie von ihrem Gegenüber halten.

Helmut Dorra, Leiter der Akademie für Gerontopsychiatrie in Quickborn, schreibt denn auch in seinem Exzerpt »Gutes bewirken« zum Konzept »Verstehende Pflege« folgerichtig:

»So ist verstehender Pflege und Betreuung nicht allein daran gelegen, durch praktische Hilfeleistungen Gutes zu tun, sondern Gutes zu bewirken. Das bedeutet nun auch, den einzelnen und einmaligen Menschen zu sehen in seinem So-sein und Geworden-sein, seinen Eigenwillen zu achten und eine ihm mögliche Selbstständigkeit zu gewähren und zu bewahren.

Jedoch haben wir Menschen nicht an uns selbst genug, wir sind vielmehr unserem Wesen gemäß auf eine Lebenswelt hin ausgerichtet und auf etwas, das wir noch erreichen wollen. Solange wir leben ist dieser »Wille zum Sinn« uns allen zu eigen: ›Ich hätte nicht gedacht, dass ich hier einmal enden werde«, sagt eine Bewohnerin, ›das Schlimmste ist, wenn man kein Ziel mehr hat«. Es reicht nicht aus für eine menschenwürdige Umgangs-

weise, die Patienten und Bewohner mit wohlmeinender Betriebsamkeit sicher zu verwahren und zu versorgen, weil Gefühle der Leere, Verlorenheit und Langenweile hervorgerufen werden, wenn sie nicht mehr auf ihre Welt bezogen Wertvolles erfahren, wenn nichts mehr zu wünschen und zu erwarten ist. Verstehende Pflege und Betreuung möchte darum Patienten und Bewohner motivieren und aktivieren, in der Lebensgemeinschaft mit anderen Menschen tätig zu bleiben, Anteil zu nehmen am anderen und sich am Alltagsleben zu beteiligen.

Eine präventive und rehabilitative Beziehungs- und Milieugestaltung berücksichtigt dabei die konstanten Grundstrukturen und fundamentalen Strebungen menschlichen Daseins, die wir alle in unserem Alltagsleben als selbstverständlich ansehen, wann immer wir danach fragen, wo wir in dieser Welt Halt finden, wie dieses Leben für uns Wert gewinnt, wie wir unser Eigensein bewahren können und wofür wir sorgen und uns einsetzen sollen.«

2.2 Basisstruktur – Umfeldgestaltung/Milieuthherapie

Bewährt hat sich eine auf die Bedürfnisse und Einschränkungen bezogene Gestaltung des Umfeldes, des Milieus. Dies ist ein wesentlicher Baustein, der zur Zufriedenheit demenzerkrankter Menschen beiträgt. Ebenso fördert (und fordert) eine sinnvolle Milieuthherapie Menschen mit Demenz entsprechend ihrer Fähigkeiten und leistet somit einen wichtigen Beitrag zu ihrer Autonomie und zur Normalisierung ihres Alltages. In manchen Konzepten ist die Milieugestaltung darauf verkürzt, Flure hell zu erleuchten, Räume mit altem Mobiliar auszustatten oder Beschilderungen in Einrichtungen in Großschrift oder als Piktogramme zu verwenden.

Der Begriff Milieuthherapie geht eigentlich auf den Psychiater Wilfried Bion zurück, der darunter einen gemeinsamen therapeutischen Prozess im Rahmen einer temporären Lebensgemeinschaft verstand. Wichtigster Aspekt dabei ist, die institutionelle Gegebenheit gleichsam als therapeutisch nutzbringend, quasi als »künstliche Familie« zu gestalten – einer Lebensgemeinschaft, die vertrauensbildend und normalisierend für den Alltag ist. Eingebunden sind darin Mitarbeiter (Pflegende, Betreuende, Therapeuten) und Betroffene (Patienten, Klienten, Bewohner), jeweils mit ihren Aufgaben, Möglichkeiten und Grenzen.

In der Versorgung demenzbetroffener Menschen wird der Begriff uneinheitlich genutzt. Mal bezieht er sich auf den äußeren Rahmen, in dem Pflege stattfindet; mal ist ein ganzes Bündel aus Einzelmaßnahmen gemeint oder die Ergänzung von Pharmakotherapie. Bei der Wahl einer Institution, eines Pflegeheims sind Angehörige daher gefordert, genauer nachzufragen, was dort unter Milieuthherapie verstanden wird. – Ein Bett, ein Nachtschrank, vier Mahlzeiten am Tag, montags die Zeitungsrunde und mittwochs die Sitzgymnastik machen noch keine Milieuthherapie aus ...

Was ist das Milieu?

Das Milieu eines Menschen besteht aus seinem

- **Lebensraum** (in dem er sich bewegt),
- seinem **Tagesablauf** (Struktur) und
- der **Beziehung** zu den Menschen in seiner Umgebung.

Da es nicht um Heilung geht und meist auch kein rehabilitatives Ziel mit der Milieuthherapie im Rahmen der Versorgung dementer Menschen verfolgt wird, scheint es gelegentlich opportun von Milieugestaltung zu sprechen. Diese Gestaltung fördert die Handlungskompetenz demenzerkrankter Menschen nachweislich (vgl. BMBF 2004: 75, Füsgen 2004: 49).

Wenn der Diplom-Theologe und Demenzexperte Christian Müller-Hergl Recht hat und es bei Demenzerkrankungen zunächst um ein soziales Problem geht (Müller-Hergl 2001: 84), wird schnell klar, dass ein Konzept für den Umgang mit Menschen mit Demenz immer aufs Gesamte schauen, also auf die oben beschriebenen Anteile des Milieu abzielen muss. Alle drei Aspekte, die sachlich-räumliche wie die strukturelle Ausstattung als auch die »Ausstattung« der Mitarbeitenden und Versorgenden, erzielen nur im Zusammenspiel die besten Ergebnisse und haben die Chance, möglichst angemessen für und mit Menschen mit Demenz da zu sein. Nach unserer Meinung überwiegt dabei jedoch deutlich jener Anteil, den die Betreuenden beitragen können.

Sinn und Unsinn von „Demenztherapien“

Aktuell leben rund 1,5 Millionen Deutsche mit einer Demenz. Tendenz: steigend. Größer wird auch der Markt an Therapien und Produkten, die Betroffenen und Angehörigen Hilfe und Unterstützung versprechen.

Doch was macht eine gute Therapie aus? Welche Maßnahme passt zu wem? Welche Angebote verstärken u.U. gar die Ängste und Sorgen der Betroffenen?

Vor diesem Hintergrund unterziehen die Autoren „Demenz-Angebote“ einer kritischen Betrachtung, prüfen ihre Sinnhaftigkeit und beziehen eindeutig Stellung. Unterstützt werden sie dabei von den Demenz-Experten Anne Brandt, Prof. Dr. Elmar Gräßel, Gudrun Schaade und Dr. Jan Sonntag.

Herausgekommen ist ein durchaus kritisch zu lesendes Buch, das deutlich macht: Es gibt nicht „die“ Therapie bei Demenz. Aber es gibt hilfreiche und weniger hilfreiche Angebote.

Kritisch

Provokativ

Ehrlich & hilfreich

Die Autoren

Swen Staack ist Diplom-Sozialpädagoge und erfahrener Demenz-Experte. Aktuell führt er das Kompetenzzentrum Demenz in Schleswig-Holstein.

Jochen Gust ist Altenpfleger und Demenzbeauftragter im Sankt Elisabeth Krankenhaus Eutin.

ISBN 978-3-89993-350-5

