

«Ein Leuchtturm in einem Meer von Unsicherheit»

Was bedeutet gute Pflege bei Demenz?

Demenz macht Angst. Den Patienten, vor allem in der Anfangsphase der Erkrankung, wie den Angehörigen, welche die Erkrankung irgendwann akzeptieren müssen. Auch für professionell Pflegende ist der Umgang mit dementen Personen nicht einfach. An einem von «palliative aargau» und den Aargauer Landeskirchen organisierten Symposium gaben Referentinnen und Referenten aus unterschiedlichen Blickwinkeln Rat, was gute Pflege bei Demenz ausmacht.

Renate Bonifer

«Sie haben Alzheimer-Demenz.» Nach dieser Diagnose sollte man erst einmal 30 Sekunden lang nichts weiter sagen, riet Dr. med. Irene Bopp-Kistler, Leitende Ärztin der Memory-Klinik am Stadtspiel Waid in Zürich. Sie lässt bewusst Zeit verstreichen, um Patienten und Angehörigen Zeit zu geben, die Diagnose wahrzunehmen und darauf zu reagieren. Damit vermeidet sie einen ebenso weitverbreiteten wie gut gemeinten Fehler vieler Ärztinnen und Ärzte, bei jeglicher Diagnose sofort die möglichen Massnahmen herunterzubeten.

Wann ist die Diagnose Demenz zumutbar?

Hausärzte sagten ihr oft, so Bopp-Kistler, dass man die Diagnose Demenz in einem frühen Stadium eigentlich weder den Patienten noch den Angehörigen zumuten müsse, weil man ja letztlich doch nichts tun könne. Das sieht die Geriaterin völlig anders. Indem man gewissen Symptomen endlich einen Namen gebe, entlaste man Patienten wie Angehörige. So komme es wegen des demenzbedingten Verlusts der Empathie fast immer schon zu Konflikten in der Beziehung, bevor eine Demenzdiagnose gestellt wird. Mit dem Bewusstsein, dass es sich um eine Krankheit handelt, sind derartige Konflikte für die Angehörigen besser zu bewälti-

gen. Auch biete eine frühzeitige Diagnose den Betroffenen die Chance, ihre Angelegenheiten noch selbst zu regeln und ihre Wünsche für das weitere Vorgehen zu äussern. Für Bopp-Kistler beginnt mit der Diagnose auch die pallia-

Es vergeht relativ viel Zeit von der ersten Unsicherheit bis zur Diagnose.

tive Betreuung. Zu Beginn bedeute das vor allem, die Betroffenen ernst zu nehmen und mit ihnen ihren individuellen Weg zu gehen.

Es gibt jedoch auch eine Kehrseite der frühen Demenzdiagnose, auf die Samuel Vögeli, Pflegefachmann und Projektleiter der Alzheimervereinigung Aargau, hinwies. Die Diagnose Demenz stigmatisiere den Betroffenen und führe mitunter zu fragwürdigen Verhaltensweisen von Angehörigen und Pflegenden. Als Beispiel nannte er die Klage eines Demenzpatienten, dass sich nach der Diagnose niemand mehr mit ihm streiten wolle, weil das offenbar in allen Lehrbüchern stehe. Übrigens sei auch das Gebot, einen Demenzpatienten nie nach dem «Warum?» zu fragen (weil ihn das überfordere), nicht in Stein gemeisselt, sondern je nach Situation

eine völlig angebrachte Frage, sagte Vögeli.

In der Praxis scheint sich das Problem einer frühen Diagnose indes eher nicht zu stellen. «Es vergeht relativ viel Zeit von der ersten Unsicherheit bis zur Diagnose», sagte Dr. med. Roland Kunz, ärztlicher Leiter und Chefarzt Geriatrie und Palliative Care am Spital Affoltern. Selbst wenn Angehörige ausgewiesene Fachleute sind, kann sich die Diagnose verzögern. So berichtete Dr. med. René Kuhn, Chefarzt Geriatrie am Pflegezentrum Reusspark, Niederwil, dass es acht (!) Jahre dauerte, bis eine Angehörige endlich die korrekte Diagnose «Demenz» erhielt. Alle Beteiligten ausser ihm wollten das Offensichtliche über Jahre hinweg nicht wahrhaben. Die

Diagnose kam zu spät für die Patientin, war aber im Nachhinein doch hilfreich für die Angehörigen, um verstehen und verzeihen zu können, was in all den Jahren zuvor geschehen war.

Pflegerische Hürden

Angst sei die grösste Hürde bei der Demenzpflege, sagte Samuel Vögeli. Aber auch Mitleid, Ekel, (Fremd-)Scham, die Last der Verantwortung, eigene Vorstellungen von Würde und nicht zuletzt die Angst, selbst einmal an Demenz zu erkranken, können Pflegenden bei der Betreuung Demenzkranker behindern. Das trifft nicht nur für Angehörige zu, sondern auch für professionell Pflegenden. Selbstreflexion sei darum wichtig, betonte Vögeli und zitierte in diesem Zusammenhang den englischen Psychologen Tom Kitwood: «Betreuende von

Menschen mit Demenz sind mit ihren eigenen Ängsten vor Alter, Verlust von Autonomie, Attraktivität und Würde, vor Hilfsbedürftigkeit und Tod konfrontiert. Wenn diese Ängste nicht bewusst gemacht und reflektiert werden, werden sie meist auf das Gegenüber projiziert. Dadurch können die Bedürfnisse und Kompetenzen der Person mit Demenz nicht adäquat wahrgenommen werden.»

und Könnens wie zum Beispiel Lieder, Gedichte, Sprichwörter, Gebete und Psalmverse, die dementen Patienten häufig nach wie vor leicht über die Lippen gehen, oder auch körperliche Fähigkeiten wie Tanzen oder rhythmische Übungen. Zu guter Letzt trägt auch die Vergewisserung des eigenen Körpers und dessen Wohlbefinden dazu bei, Angst und Unsicherheit einzudämmen. Beispiele hierfür sind eine wohltuende,

gehörige vergleichen den Patienten hingegen bewusst oder unbewusst stets mit der früheren Persönlichkeit, die noch im Vollbesitz all ihrer Fähigkeiten war. Dass ihr Urteil zur Lebensqualität ihres dementen Familienmitglieds in der Regel eher negativ ausfällt, verwundert darum nicht.

Letztlich sei es die beste Strategie, die Krankheit zu akzeptieren und die Erwartungen der Realität anzunähern, so Kunz. Dafür brauche es eine gute Abklärung, zum Beispiel in einer Memory Clinic: Was kann der Patient noch, was nicht? Die Antwort auf diese Frage sei der Schlüssel für eine bessere Lebensqualität bei Demenz – sowohl für den Betroffenen als auch seine Familie. Bei fortgeschrittener Demenz ist die Frage nach der Lebensqualität schwieriger zu beantworten. Mitunter würden um diese Frage fast «Glaubenskriege» geführt, sagte Kunz. Befragt man die Pflegenden in einem Heim und die Angehörigen zur Lebensqualität der Patienten, so zeige sich, dass die Angehörigen diese schlechter einschätzten als die Pflegenden. Ein Grund hierfür könnte sein, dass die Pflegenden den Patienten erst seit Eintritt in das Heim kennen und ihn nicht, wie die Angehörigen, mit der früheren Persönlichkeit vergleichen können. Ein weiterer Grund für die unterschiedliche Einschätzung könnte auch die Überzeugung der Pflegenden sein, gute Arbeit zu leisten, folglich müsse es den Patienten auch gut gehen.

Was fördert die Lebensqualität bei Demenz?

Für die Praxis wichtig ist die Frage nach Massnahmen, welche die Lebensqualität fördern können. Dazu gehört die Steigerung des Selbstwertgefühls (bestimmte Tätigkeiten übernehmen, gebraucht werden), das Fördern positiver Emotionen (eine gute Atmosphäre mit

Die Diagnose kann Patienten und Angehörige auch entlasten.

Auch auf die Frage, was Angehörige selbst tun können und was die professionell Pflegenden, gibt es keine allgemein gültigen, sondern nur individuelle Antworten. So berichtete Irene Bopp-Kistler, dass eine Ehefrau das morgendliche Duschen ihres dementen Ehemanns als eine «neue Form der Zärtlichkeit» empfand, während bei einem anderen Paar diese Form der körperlichen Nähe derart schambehaftet war, dass die Spitex die bessere Lösung für alle Beteiligten war.

Gewissheiten schaffen

Eine fortgeschrittene Demenz gehe mit einem Gefühl der Depersonalisierung einher, sagte Dr. med. Christoph Held, FMH Psychiatrie, Geriatriischer Dienst der Stadt Zürich. Unsicherheit und Angst sind die Folge. Dabei können die Betroffenen nicht sagen, wovor sie eigentlich Angst haben. Die Angst sei vielmehr «in ihnen», erläuterte Held. Fragen wie «Wovor fürchten Sie sich denn?» seien darum nicht hilfreich, ebensowenig wie der Versuch, den Betroffenen die Angst ausreden zu wollen. Vielmehr müsse man das veränderte Selbsterleben eines dementen Menschen erkennen und vor allem akzeptieren.

Der Pflegende soll für den Patienten ein «Leuchtturm in einem Meer von Unsicherheit sein», forderte Held. Das kann durch das Schaffen äusserer Gewissheiten gelingen. Hierzu gehören vertraute Gesichter und Stimmen, gewohnte Kleidung, Frisur, Gegenstände und Möbel für den Patienten sowie immer wiederkehrende Abläufe, Rituale und Gewohnheiten. Eine weitere, wichtige Möglichkeit der Selbstvergewisserung ist das Abrufen vorhandenen Wissens

eingrenzende Lagerung, Bäder und basale Stimuli (den Körper spürbar machen durch z.B. Streicheln oder Kontakt mit taktil angenehmen Materialien).

Wichtig sei es auch, in der Kommunikation Selbstbezug zu vermeiden, riet Held. Als Beispiel nannte er das Anziehen. So könne der freundliche und gut gemeinte Satz «ich ziehe Ihnen jetzt den roten Pullover an» einen Dementen überfordern und zu einer Abwehrreaktion führen, während einfache Tatsachen ohne Selbstbezug eher akzeptiert würden («Das ist der rote Pullover.») Einen weiteren wichtigen Aspekt erläuterte Samuel Vögeli. Demente Personen sind der sie umgebenden Atmosphäre mehr oder weniger schutzlos ausgeliefert. Die Pflege dementer Personen sei keine Technik, sondern es gehe um Wahrnehmen, Intuition und das Fördern einer guten Atmosphäre, betonte der Pflegefachmann: «Palliative Care ist immer auch Atmosphärenpflege.»

Was bedeutet Lebensqualität bei Demenz?

Eine Einschränkung der Lebensqualität könne man kurz gesagt als Differenz zwischen den persönlichen Erwartungen und der Realität definieren, erläuterte

Palliative Care ist immer auch Atmosphärenpflege.

Roland Kunz. Die Lebensqualität wird somit umso schlechter empfunden, je weiter sich die Schere zwischen Erwartungen und Realität öffnet. Da vielen Demenzpatienten die Krankheitseinsicht fehle, könnten sie sich darum trotzdem sehr wohl fühlen. An-

Humor, Freude, Zufriedenheit), das Gefühl der Zugehörigkeit zu einer Gruppe, Lust und Genuss (Cave: Was auch immer man unternimmt, es sollte dem Patienten individuell wirklich Freude bereiten ...) sowie das Vermeiden negativer Emotionen und von Zwängen.

Buchtipps

- Bopp-Kistler, Irene: Demenz. Fakten, Geschichten, Perspektiven. Ruffer & Rub 2016, ISBN: 978-3-907-62590-3.
- Boss, Pauline: Da und doch so fern. Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken. Verlag Ruffer & Rub 2014. ISBN 978-3-907625-74-3.
- Camp, Cameron J.: Tatort Demenz – Menschen mit Demenz verstehen. Hogrefe 2015, ISBN: 978-3-456-85570-7.
- Held, Christoph: Was ist «gute» Demenzpflege? Verlag Hans Huber 2013, ISBN 978-3-456-85262-1.
- Kojer Marina; Schmidl, Martina (Hrsg.): Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis. Springer 2015, ISBN 978-3-709-11850-4.
- Newerla, Andrea: Verwirrte pflegen, verwirrte Pflege? Lit-Verlag (Berlin, Münster, Wien, Zürich, London) 2012, ISBN 978-3-643-11757-1.
- Sonntag, Jan: Demenz und Atmosphäre. Musiktherapie als ästhetische Arbeit. Mabuse 2013, ISBN: 978-3-863-21153-0.
- Wissmann, Peter: Nebelwelten. Abwege und Selbstbetrug in der Demenz-Szene. Mabuse 2015, ISBN: 978-3-863-21235-3.

Ein ganz wesentlicher Punkt für die Lebensqualität ist die Abwesenheit von Schmerzen. Man weiss mittlerweile, dass «Verhaltensstörungen» wie Agitation und aggressives Verhalten bei Demenzen häufig auf Schmerzen zurückzuführen sind, die der Patient nicht

Agitation und aggressives Verhalten können durch Schmerzen verursacht sein.

mehr adäquat kommunizieren kann, berichtete Roland Kunz. So hatte man in einer 2011 publizierten Studie eine Gruppe von dementen Patienten mit Analgetika behandelt, die andere nicht. In der Analgetikagruppe kam es in der Folge zu einer statistisch signifikanten Reduktion der Agitation und des aggressiven Verhaltens.

Auch neuropsychiatrische Symptome wie Persönlichkeitsstörungen, ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, Angst, Depression, psychomotorische Unruhe

oder psychotische Symptome mindern die Lebensqualität. Sie sind bei demenzten Patienten nicht selten. Roland Kunz empfiehlt bei Bedarf den gezielten palliativen Einsatz von Psychopharmaka, jedoch nur in engen Grenzen: so viel wie nötig, aber so wenig wie möglich und nicht länger als unbedingt nötig.

Sterben mit Demenz

Abgesehen von dem Symptom «Desorientiertheit» unterscheiden sich die Symptome in der Sterbephase eines Menschen mit oder ohne Demenz nicht. Dies ergab eine retrospektive Umfrage unter Angehörigen, die 2014 im «Deutschen Ärzteblatt» publiziert wurde, berichtete Roland Kunz. Die palliative Betreuung in der Sterbephase unterscheidet sich darum nicht von der Situation bei Menschen ohne Demenz. ❖

Renate Bonifer

Quelle: Palliative Care Fachtagung: Sterben mit Demenz – wie bleiben wir in Kontakt? Aarau, 7. April 2016.