



Frauen und Männer mit Demenz

Handlungsempfehlungen zur person-zentrierten und
gendersensiblen Kommunikation für Menschen in
Gesundheits- und Sozialberufen



Impressum

Eigentümer, Herausgeber und Verleger:

Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Sektion III
Radetzkystraße 2, 1030 Wien

Für den Inhalt verantwortlich:

Dr.ⁱⁿ Magdalena Arrouas, geschäftsführende Leiterin der Sektion III, BMGF

Autorinnen:

Katharina Heimerl, Elisabeth Reitingner und Eva Eggenberger
IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik
1070, Schottenfeldgasse 29/4
www.aau.at/pallorg

ExpertInnen:

Gabriele Erlach-Stickler, Petra Fercher, Thomas Frühwald, Marina Kojer, Sabine Pleschberger,
Elisabeth Wappelshammer

Bilder:

Coverfoto: Image Source/Getty Images

Layout:

Hostalek Designagentur
www.hostalek-design.at

Druck:

Kopierstelle des BMGF

Im Auftrag von:

Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Sektion III
Radetzkystraße 2, 1030 Wien

Bestellmöglichkeit:

Tel.: 0810/818164
Internet: www.bmgf.gv.at

Alle Rechte vorbehalten. Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe im Fernsehen und Hörfunk, sowie der Verarbeitung und Einspeicherung in elektronischen Medien, wie z.B. Internet oder CD-Rom. Irrtümer, Druck- und Satzfehler vorbehalten.

Wien, Mai 2011 / Ausgabe Mai 2017

Handlungsempfehlung zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Methoden der Kommunikation

Nützliche Ressource
Adressen Texte Internetseiten

Gendersensible Kommunikation

Person-zentrierte Kommunikation

Palliative Care und End-of-Life Care

Organisationsentwicklung und Evaluation

Evidenzbasierte Schulungen

Erzählungen aus dem Krankenhaus und aus dem Pflegeheim

Inhalt

Impressum	2
Vorwort	4
1 Demenz – eine Frage der Perspektive	5
2 Leseanleitung	8
3 Person-zentrierte Kommunikation mit Menschen mit Demenz	12
4 Grundprinzipien der Kommunikation mit Menschen mit Demenz	19
5 Frauen und Männer mit Demenz: Was ist gendersensible Kommunikation?	38
6 Mehr als nur Schulung: Organisationsentwicklung und Nachhaltigkeit	46
7 Menschen mit Demenz im Krankenhaus	52
8 Menschen mit Demenz im Pflegeheim	62
9 Am Ende des Lebens: Palliative Care als Lebensbegleitung bis zuletzt	71
Ressourcen und Adressen	76
Ausgewählte Literatur	78

Sehr geehrte Damen und Herren!

Die stetig wachsende Lebenserwartung ist eine begrüßenswerte Entwicklung unserer Zeit. Da Demenzerkrankungen vor allem im höheren Lebensalter auftreten, bedeutet die dadurch bedingte größer werdende Anzahl von Personen, die an Demenz leiden, eine nicht zu unterschätzende Herausforderung für unsere Gesellschaft.



© BMGF/Thomas Jantzen

Ein wesentliches klinisches Symptom dieser Erkrankung ist der Verlust der verbalen Kommunikationsfähigkeit. Kommunikation ist eine grundlegende Voraussetzung für menschliches Leben, sie ermöglicht soziale Beziehungen und emotionale Bindungen. Im Umgang mit dementiell veränderten Frauen und Männern ist eine person-zentrierte und gendersensible Kommunikation bedeutsam. Dadurch wird der alte erkrankte Mensch als eine einzigartige Person mit eigener Lebensgeschichte gewürdigt. Es ist auf vielfältige Weise möglich, einfühlsam mit den Erkrankten in Beziehung zu treten und sich auf ihre Welt einzulassen. Die Möglichkeiten dafür liegen nicht nur in der Sprache, menschliche Kommunikation kann beispielsweise auch über Augenkontakt, Gesten, Mimik und Berührungen erfolgen. Auch das besondere Eingehen auf die geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Kommunikation stellt einen innovativen Ansatz dar, den die Handlungsempfehlungen anwendungsorientiert herausarbeiten.

Der Vorteil der Anwendung feinfühler Methoden der Kommunikation liegt neben dem würdevollen und adäquaten Umgang mit demenzkranken Personen in der wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität der Betreuten, und hat nachgewiesenmaßen eine Verringerung der Belastungen der in die Betreuung eingebundenen Berufsgruppen zur Folge.

Als Gesundheitsministerin danke ich allen sehr herzlich, die am Zustandekommen dieser Handlungsempfehlungen mitgewirkt haben und hoffe, dass eine neue Kultur des Umgangs mit dementiell veränderten Personen entstehen wird.

Dr.ⁱⁿ Pamela Rendi-Wagner, MSc

Bundesministerin für Gesundheit und Frauen

1 Demenz – eine Frage der Perspektive

Wir leben in einer alternden Gesellschaft. Damit verbunden ist eine steigende Zahl von Menschen, die an einer Demenz leiden. Das Leben und der Umgang mit Frauen und Männern mit Demenz stellen uns als Angehörige, als Freundinnen und Bekannte, als Nachbarinnen oder ehrenamtlich Tätige heute und morgen vor völlig neue Aufgaben. Im Krankenhaus, im Pflegeheim und in der häuslichen Betreuung sind Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter täglich mit einer wachsenden Anzahl von dementiell veränderten Personen befasst. Nur wenige sind speziell geschult im Umgang mit Menschen mit Demenz oder haben eine spezifische Aus-, Fort- oder Weiterbildung zum Thema „Kommunikation mit Menschen mit Demenz“ besucht. Hilflosigkeit und Unsicherheit sind in diesen Begegnungen an der Tagesordnung. Schnell werden aus herausfordernden Situationen überfordernde Situationen für die Betreuenden und die Betroffenen. Ob als Angehörige, als professionell Betreuende oder in beiden Rollen, unsere Gesellschaft als Ganzes ist gefordert, sich einer steigenden Anzahl von Menschen mit Demenz zuzuwenden. Wie wir als Gesellschaft mit unseren schwächsten Mitgliedern umgehen sagt viel über unsere Gesellschaft als Gesamtes aus.

Demenz kann aus verschiedenen Perspektiven gedeutet und verstanden werden:

Sowohl die Prävalenz (Gesamtanzahl der betroffenen Personen) als auch die Inzidenz der Demenz (Anzahl der neu betroffenen Personen) nehmen mit steigendem Lebensalter stark zu. Im Jahr 2000 waren in Österreich insgesamt 90.500 Frauen und Männer im Alter über 60 von einer Demenz betroffen, wobei der Großteil an der Alzheimer Demenz litt. Basierend auf aktuellen Hochrechnungen wird die Zahl der Menschen mit Demenz im Jahr 2050 auf bis zu 270.000 eingeschätzt (Wancata 2003, Erster Österreichischer Demenzbericht 2009). Das würde mehr als eine Verdreifachung der Anzahl an Menschen, die mit einer Demenz leben, bedeuten.

Menschen mit Demenz erleben Verluste. Diese können die eigene Person in ihrer Körperlichkeit, in seelischen oder geistigen Dimensionen, in ihren sozialen Beziehungen und Rollen betreffen, aber auch das Umfeld, zum Beispiel, wenn geliebte Menschen sterben. Trauer, Ängste, Scham und Selbstentfremdung gehören zu den regelmäßigen Erfahrungen im Durchleben einer Demenz. Daraus ergeben sich Bedürfnisse nach Trost, danach, ins Leben einbezogen zu sein, nach angemessener Beschäftigung, und danach, die Identität aufrechtzuerhalten und Bindungen einzugehen (vgl. Gröning 2010, Kojer/Heimerl 2010). Auf diese psychologischen und sozialen, ja existenziellen Bedürfnisse entsprechend eingehen zu können, erfordert ein Verständnis der jeweiligen Lebenssituation und Biographie der Person, ebenso wie Kompetenzen und Verhaltensweisen, die unmittelbar und zumeist rasch in sozialen Interaktionen gefordert sind.

Demenz wird hier als eine Seins- und Lebensform von älteren Frauen und Männern verstanden. In einem ganzheitlichen Verständnis, das auf der Akzeptanz von Unterschieden basiert, bekommen Toleranz, Zuwendung und die Sorge umeinander in unserem Mensch-Sein und Person-Sein eine besondere Bedeutung. Das Anerkennen unseres aufeinander Bezogen- und Angewiesenseins liegt dieser Auffassung zugrunde. Empathie und Kommunikation als Ausdruck dieses Selbstverständnisses treten damit in den Vordergrund. Geschlechtersensibilität als Antwort auf Gender als einer zentralen Dimension des Person-Seins möchte Reflexionen anregen und zu einem bewussteren Umgang mit Geschlechterverhältnissen einladen.

Die Haltung, in der wir dementiell veränderten Personen gegenüber treten, hat einen bedeutenden Einfluss auf die Kommunikation und Interaktion. Darüber hinaus werden bestimmte Verhaltensweisen und Formen der Kontaktaufnahme, die als besonders unterstützend in der Kommunikation erfahren wurden, in Grundprinzipien und Ansätzen formuliert.

Die vorliegende Broschüre möchte Möglichkeiten aufzeigen, wie Kommunikation mit Menschen mit Demenz für alle Beteiligten gelingen kann, um eine neue Kultur des Umgangs an den verschiedenen Orten, wo Personen mit Demenz betreut und versorgt werden, mit auf den Weg zu bringen. Demenz macht Angst, macht traurig, macht betroffen. Angehörige, Freunde und Freundinnen und vor allem die alten Menschen leiden unter dem miterlebten Verlust ihres Verstandes.

„Ich hätte nie gedacht, dass ich einmal in dieser Gasse lande. Wissen Sie, ich verliere doch meinen Verstand. Das ist so traurig (sie lächelt), aber wissen Sie was, ein bisschen Verstand habe ich doch noch.“

Frau Gerda F., eine alte Frau mit Demenz

Allen hier vorgestellten Ansätzen ist gemeinsam, dass sie ermutigen, sich auf die Welt der Menschen mit Demenz einzulassen. Dafür ist es auch notwendig, neue Formen der Kommunikation auszuprobieren: Vielleicht über Gefühle oder über Erzählungen aus der Vergangenheit, vielleicht über Berührungen oder über Wiederholungen, über Gesang oder Gedichte. Es verlangt Mut, sich auf diese neuen Wege einzulassen, gerade wenn sie in beruflichen Umwelten wie Krankenhaus oder Pflegeheim ungewohnt sind.

Aus medizinisch-neurologischer Sicht wird unter Demenz keine einheitliche Krankheit, sondern ein Syndrom verstanden. Das heißt, es handelt sich um eine Kombination von kognitiven Symptomen und von Verhaltensveränderungen (Zeiler 2006). Die zugeordneten Symptome sind: die Beeinträchtigung des Kurzzeit- und Langzeitgedächtnisses, Verlust der Orientierung, zunehmende Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten, vor allem des abstrakten Denkvermögens und der verbalen Kommunikation. Hinzu kommen, je weiter die Erkrankung fortschreitet Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten (vgl. dazu DSM IV). Wir kennen verschiedene Formen der Demenz. Die häufigste und bekannteste ist der sogenannte Morbus Alzheimer. Über 60% der Betroffenen leiden an dieser chronisch fortschreitenden, degenerativen Form der Demenz, die als chronisch degenerative Erkrankung des Gehirns definiert wird. Die zweithäufigste Form ist die vaskuläre Demenz, die durch ein Multi-Infarkt Geschehen im Gehirn der betroffenen Personen ausgelöst wird (Dal Bianco 2007).

2 Leseanleitung

Es gibt keine einfachen Rezepte. Die Erfahrungen der Praxis und die Ergebnisse der Forschung stimmen hier überein. Es sind die Beispiele, die Geschichten, die erzählt werden, die Erfahrungen, die in der Praxis gemacht wurden, die angenommen und gehört werden und Einsichten aus Theorie und Forschung, die weiterführen.

Die vorliegende Broschüre versteht sich als Anregung für alle Menschen im Gesundheits- und Sozialbereich, die mit Personen mit Demenz in Kontakt kommen und in Beziehung treten. Sie möchte dazu anregen, über das „Phänomen Demenz“ nachzudenken: Wie sehe ich Menschen mit Demenz? Wie begegne ich ihnen, wie begegnen sie mir? Welche Verhaltensweisen kann ich verstehen, welche sind mir fremd? Wie gehe ich damit um?

Grundlagen der Broschüre

Der Text beruht auf Wissen aus unterschiedlichen Quellen

1. Eine umfassende **Literaturrecherche** zu den Themen der person-zentrierten und gendersensiblen Kommunikation, sowie zur Wirksamkeit von Methoden zur person-zentrierten Kommunikation.
2. Eine **Systematic Review** (systematische, internationale Literaturrecherche und -analyse) zur Frage: Was sind bestmögliche Evidenzen zur Wirksamkeit von Kommunikationstrainings in Dementia Care¹ (Eggerberger et al. 2009). Die Ergebnisse dieser Systematic Review bilden einen Kern des Wissens für diese Handlungsempfehlungen.
3. **Forschungsprojekte**, die sich an der IFF – Palliative Care und OrganisationsEthik mit Fragen des Umgangs mit Menschen mit Demenz auseinandergesetzt haben (siehe auch aau.at/pallorg) unter anderem die Projekte:

1) Dementia Care wird hier mit dem englischen Originalbegriff verwendet, da die deutsche Übersetzung mit „Demenzpflege“ keineswegs an die umfassende Bedeutung des englischen Begriffes heranreicht.

- Forschungsprojekt Validation® und Basale Stimulation®. Voraussetzungen und Wirkungsweisen von zwei Methoden zur person-zentrierten Kommunikation mit Menschen mit Demenz
 - Ethische Entscheidungen im Alten- und Pflegeheim. Ein Transdisziplinäres Forschungsprojekt
 - Gender in der stationären Altenbetreuung und -pflege
4. Zwei **Gruppendiskussionen im Krankenhaus** zur Frage: Was sind typische Situationen im Alltag im Krankenhaus, in denen der Umgang mit Menschen mit Demenz zur Herausforderung wird?
 5. Praxis- und Theoriewissen von ausgewählten **Experten und Expertinnen**. Wir bedanken uns für die Bereitschaft, an dieser Broschüre mitzuwirken.²

An wen richten sich die Handlungsempfehlungen?

Die Empfehlungen richten sich an Professionelle aller Berufsgruppen, die in Kontakt mit Menschen mit Demenz treten:

- **Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekräfte**
- **Pflegehelfer und Pflegehelferinnen**
- **Fach- und Diplomsozialbetreuungsberufe Altenarbeit**
- **Heimhilfen**
- **Ärzte und Ärztinnen aller Fachrichtungen**
- **Psychologen und Psychotherapeutinnen**
- **Palliative Care Experten und Expertinnen**
- **Ergotherapeuten und Physiotherapeutinnen**
- **Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen**
- **Sachwalter und Sachwalterinnen**
- **Ehrenamtlich Tätige und freiwillig Helfende**
- **Seelsorger und Seelsorgerinnen**

2) Wir bedanken uns bei Mag. Gabriele Erlach-Stickler, Petra Fercher, Dr. Thomas Frühwald, Dr. Dr. Marina Kojer, Prof. Sabine Pleschberger und Mag. Elisabeth Wappelshammer für die wertvollen Anregungen und das Feedback, das wir von ihnen erhalten haben

Die angesprochenen Personen arbeiten in unterschiedlichen Organisationen wie dem Krankenhaus oder dem Pflegeheim mit Menschen mit Demenz. Die Grundprinzipien und Ansätze zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz sind in jeder Einrichtung anwendbar, insbesondere richten sich die Handlungsempfehlungen an folgende Organisationen:

- Die Langzeitpflege und -betreuung von Menschen mit Demenz. Dazu zählen: Pflegeheime, Sozial- und Betreuungszentren, sowie Senioren- und Altersheime, Stationen für chronisch Erkrankte und Demenzstationen.
- Die Akutversorgung von Menschen mit Demenz, dazu zählen: Krankenhausabteilungen wie die Akutgeriatrie, die Rehabilitation, sowie die Gerontopsychiatrie, die Neurologie, die Psychiatrie, Internistische Abteilungen, die Allgemeinchirurgie, die Chirurgie und die Intensivmedizinischen Stationen, sowie die Notfallabteilungen und viele andere mehr.
- Die häusliche Versorgung. Das sind mobile Pflege und Betreuungsdienste, spezialisierte Palliative Care Dienste, Besuchsdienste, Heimhilfen, 24h Pflege und Betreuung.
- Die Kurzzeitpflegeeinrichtungen, wie Tageszentren und Tagesbetreuungseinrichtungen.
- Die alternativen Wohnformen für Menschen mit Demenz, wie Haus- oder Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen und Demenz-Wohngruppen.

In den erzählten Praxisgeschichten konzentrieren sich die Handlungsempfehlungen auf Menschen mit Demenz im Krankenhaus sowie in der Langzeitpflege und -betreuung. Insbesondere die Herausforderungen, die sich Professionelle im Krankenhaus stellen, sind bislang wenig beachtet und erhalten daher zentrale Aufmerksamkeit.

Ein Wort der Anerkennung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Es sind vorrangig die Angehörigen, die im Leben mit Menschen mit Demenz durch ihre Betreuung und Pflege gefordert sind. Wir sehen einen gesellschaftspolitischen Auftrag darin, darauf zu achten, dass Angehörige die Unterstützung bekommen, die sie brauchen, um die Aufgaben, die sie übernehmen, erfüllen zu können und ihr eigenes Leben nicht aus dem Blick verlieren. Erfolgt die Pflege und Betreuung in den eigenen vier Wänden, wird Unterstützungsbedarf oft nicht sichtbar.

In den Beispielen aus der Praxis von Situationen mit Menschen mit Demenz in Pflegeheimen sowie in Krankenhäusern wird demgegenüber deutlich, wie wichtig Information, Beratung, Schulung und Unterstützung von Angehörigen sind. Gerade in diesen kritischen Situationen sind Professionelle gefordert, in ihrer Rolle sowohl Betroffene als auch Angehörige als Gegenüber zu sehen. Dies ist im Rahmen von Zeitknappheit, die die Arbeit in jeder Organisation maßgeblich mitbestimmt, besonders anspruchsvoll.

Auf die Situationen pflegender Angehöriger gehen der „Demenz-Ratgeber für den Alltag“ vom Fonds Soziales Wien und die Broschüre „Leben mit Demenz“ der BAG Freie Wohlfahrt (www.freiewohlfahrt.at) näher ein, auf die wir gerne an dieser Stelle verweisen möchten.

3 Person-zentrierte Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Kommunikation – was ist das?

„Gelingende Kommunikation steht im Zentrum des Umgangs mit Menschen mit Demenz.“ (Marina Kojer)

Gelingende Kommunikation kann die Lebensqualität einer Person mit Demenz entscheidend verbessern (SCIE 2005). Kommunikation ist die einzige Brücke vom Ich zum Du, „verstehen und verstanden werden“ ist eine unabdingbare Voraussetzung guter Lebensqualität. Die Schwierigkeit, mit sehr alten Menschen Kontakt aufzunehmen, zu ihnen eine von gegenseitigem Vertrauen getragene Beziehung aufzubauen, nimmt dann stark zu, wenn die betreute Person beginnt, sich demenziell zu verändern. Misslingt sie, lassen sich Schmerzen und quälende Beschwerden oft nicht erkennen, die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen bleiben verborgen. Das Bemühen, eine Person mit Demenz zu erreichen, muss von Respekt getragen sein, darf weder über das „so ganz anders“ gewordene Du verfügen, noch dessen Recht auf seine Wirklichkeit in Frage stellen (Kojer, Heimerl 2009).

Menschliche Kommunikation findet auf einer inhaltlichen und einer Beziehungsebene statt. Wir tauschen inhaltliche Informationen aus, unser Verstand arbeitet, wir kommunizieren. Die Ebene der Beziehung bestimmt immer die Ebene der Inhalte (Watzlawick 2000). Gerade im Umgang mit Menschen mit Demenz ist diese Erkenntnis wichtig. Mit fortschreitender Demenz ist ein rationaler Zugang – also der Austausch von kognitiven Informationen – immer weniger möglich. Die Beziehungsebene ist aber jederzeit betretbar.

Im Standardwerk der Kommunikationswissenschaft (Burkhart 1998) kann man nachlesen, dass es über 160 verschiedene Definitionen von

Kommunikation gibt. Die Broschüre möchte keine neue Definition von Kommunikation hinzufügen, aber es soll an dieser Stelle kurz darauf eingegangen werden, was innerhalb dieses Dokuments unter Kommunikation verstanden werden kann.

Das grundlegende Gerüst von Kommunikationsprozessen enthält einfach dargestellt:

- Jemanden, der etwas mitteilen will
- Die Aussage oder Botschaft
- Ein Medium für den Transport der Botschaft, meist Sprache oder auch Gestik, Mimik und die Körpersprache als Ausdruck
- Jemanden, an den die Botschaft gerichtet ist
- Die Rückmeldung, dass Verständnis erzeugt wurde oder nicht (nach Burkhart 1998)

Was ist das Besondere an der Kommunikation mit Menschen mit Demenz:

- Über Sprache können Menschen mit Demenz am Ende der Erkrankung so gut wie nicht erreicht werden. Kontaktaufnahme und Beziehung gelingt dann über andere Kommunikationsformen, wie Musik, Berührung oder Bewegung.
- Sprache verliert auch als Ausdrucksmedium für Menschen mit Demenz im Verlauf der Erkrankung an Bedeutung. Personen mit Demenz in fortgeschrittenen Stadien nutzen Gesten, sich wiederholende Bewegungen, ihre Mimik.
- Eine rationale Rückmeldung ist dann meist nicht oder nur teilweise möglich, aber es gibt Rückmeldung auf Ebene der Gefühle (wie beispielsweise Tränen, Lachen, Schreien, Jammern, scheinbar zielloses umherwandern oder herumlaufen)

Kommunikation in verschiedenen Stadien der Demenz ist möglich, auch im sogenannten Endstadium einer Demenz. Nicht immer sind es Worte und Tatsachen, die in der Begegnung zählen. Manchmal sind es Gefühle, Reime, Lieder, Berührungen und Bilder. Reaktionen, Antworten, Gefühle, Feedback von Menschen mit Demenz sind manchmal unerwartet, andersartig, schwer zu interpretieren und es hängt davon ab, mit welcher Haltung der andere Mensch hinhorcht.

Manchmal ist Kommunikation mit Menschen mit Demenz wie eine Reise in eine andere Zeit, in die Zeit, in der sich die Person mit Demenz gerade befindet. Will man in der Kommunikation den Menschen mit Demenz in die Welt des Pflegeheims oder des Krankenhauses „zurückholen“, ihm oder ihr erklären, dass die „Wirklichkeit“ eine ganz andere ist, wird man Unverständnis ernten.

Authentisch sein, zuhören und offene Fragen stellen – damit wird die „Wirklichkeit“ des Menschen mit Demenz anerkannt. Der Mut, sich auf unbekannte, vielleicht irrationale Wege einzulassen, ist Grundlage für Begegnungen mit Menschen mit Demenz.

„Manchmal ist es einfach nur ‚Stille‘, ‚Schweigen‘, eine andere Ebene von Mitteilung, in der es keine Worte und häufig keine Gestik oder Mimik in der Form, wie wir sie sonst kennen, gibt. Da bleibt oft nur der Atem, ein leichtes Zwinkern mit den Augen, die Bewegung der Fingerspitzen, sehr schwer wahrnehmbar und doch vorhanden, wenn von uns wahrgenommen. Wenige von uns sind aus dem Leben darauf vorbereitet oder geschult so zu kommunizieren, wir müssen vieles erst lernen, damit wir uns gegenseitig verstehen und ‚gelingend‘ kommunizieren können!“

Petra Fercher, diplomierte VTI Validationstrainerin nach Naomi Feil

Der person-zentrierte Ansatz

Der person-zentrierter Umgang mit Menschen mit Demenz lässt sich am besten mit einer Metapher beschreiben, die von vielen Vertretern des Ansatzes verwendet wird:

*„... in den Schuhen des Anderen – der Person mit Demenz – gehen.“
(Carl Rogers)*

In westlichen Zivilgesellschaften wird die medikalisierte Sichtweise oft als ausschließliche Perspektive auf die Demenz angewandt. Daraus ergeben sich für die Betroffenen Folgen wie Stigmatisierung, die ausschließliche Konzentration auf Defizite und Verluste von Fähigkeiten und nicht zuletzt die Gefahr, dass ihnen das Person-sein abgesprochen wird (Froggatt 2007)³.

Schon Anfang der 90er Jahre reagierte der englische Sozialpsychologe Tom Kitwood auf diese von ihm benannte „maligne Sozialpsychologie“. Der von ihm begründete person-zentrierte Ansatz stellt nicht die Person mit DEMENZ, sondern die PERSON mit Demenz in den Mittelpunkt (Kitwood 1997, Kitwood 2005). Der Ansatz geht auf das Werk von Carl Rogers (Rogers 1961) und die von ihm entwickelte klientenzentrierte Gesprächstherapie zurück. Im Zentrum steht das Konzept der Empathie, eine Haltung verstehenden Zuhörens, die die Gefühle des Anderen nachvollzieht, ohne sie zu übernehmen. Als einer der wichtigsten Grundpfeiler des person-zentrierten Ansatzes für Menschen mit Demenz gilt die Erhaltung des Personseins als der „Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen“ (Kitwood 2005, S. 27). Kitwood stellt die von ihm als „Standardparadigma“ bezeichnete Annahme in Frage, dass herausforderndes Verhalten von Menschen mit Demenz ausschließlich durch den

3) Entwicklungen im englischsprachigen Raum gehen in die Richtung, dass der Begriff „dementia“ ersetzt wird durch „cognitive disorders“, wie sich dies in der fünften Auflage des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, das 2013 erschienen ist, widerspiegelt (George 2010).

hirnorganischen Abbauprozess zu erklären ist. In sein „angereichertes Modell der Demenz“ geht eine Vielzahl an Faktoren ein, unter anderem die Biographie der Betroffenen und ihre Persönlichkeit, sowie das soziale Umfeld. Herausforderndes Verhalten lässt sich so zum Beispiel durch emotionales Unwohlsein der Person mit Demenz begründen. Aktuelle Publikationen (Brooker 2008) weisen darüber hinaus auch auf die hohe Bedeutung des wertschätzenden Umgangs mit Betreuenden als Mitarbeitende einer Organisation hin und darauf, dass es Organisationen braucht, die Menschen schätzen.

Herausforderndes Verhalten

Unter herausforderndem Verhalten verstehen wir Verhalten von Betreuenden und der Umgebung, unter dem Menschen mit Demenz leiden – einerseits – und Verhalten von Menschen mit Demenz unter dem die Umgebung leidet, andererseits. Menschen mit Demenz machen durch herausforderndes Verhalten auf ihre Bedürfnisse aufmerksam. Nicht nur das Verhalten der Menschen mit Demenz ist herausfordernd, sondern die gesamte Situation ist eine Herausforderung an die Betreuenden. Herausforderndes Verhalten kann sich sehr unterschiedlich zeigen.

Wie zeigt sich herausforderndes Verhalten?

- Umhergehen / „Aufräumen“ / Einpacken
- Weggehen / Wegdrängen / „nach Hause wollen“
- Vokalisationen (Schreien, Singen, wiederholende Geräusche, Rufen)
- Aggressivität / Gereiztheit / Beschuldigungen: z.B. Gläser zerschmeißen
- Misstrauen, Medikamenten- oder Nahrungsablehnung
- Abwehrende Aggression bei pfleg. Maßnahmen z.B. Mit Gabeln nach Pflegepersonen werfen
- Apathie, Rückzug
- Depressivität, Ängste
- Agitiertheit

- **Enthemmung, z.B. Treten, spucken, schreien, an den Haaren ziehen, beißen**
- **Schlafstörungen**
- **...von in das Klavier pinkeln bis andere schubsen...**

Uwe Manns (2006): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz

Wie können Betreuende und Pflegende mit einer solchen Situation umgehen?

Es ist wichtig sich vor Augen zu halten, dass Personen mit Demenz sich nie grundlos, nur weil sie demenziell erkrankt sind, so verhalten. Sie reagieren z. B. auf ein (oft unbewusstes) Fehlverhalten der Betreuenden oder auf eine hektische, aufgeladene Stimmung. Demenztypisch ist nur die Art und Weise in der sie sich äußern. Die Umgebung ist herausgefordert, das Verhalten zu verstehen, und Ursachen, die die Menschen mit Demenz quälen oder ängstigen zu beseitigen.

Korrigieren, erklären und Realitätsorientierung sind nicht dazu geeignet, eine Situation zu deeskalieren. Es ist Aufgabe der Betreuenden und Pflegenden, besonders gut zuzuhören und die Menschen mit Demenz ein Stück weit in ihre Welt zu begleiten:

- Es lohnt sich, zu versuchen, die Betroffenen abzulenken, was allerdings meist nur kurzfristig hilft. Herausfinden, ob es sonst etwas gibt, was sie gerne machen würden oder eine Aufgabe finden.
- Manchmal hilft der Auftritt einer Autoritätsperson, die dem Menschen mit Demenz aus der Biographie vertraut ist.
- Angehörige sind gute Verbündete in herausfordernden Situationen und wissen vielleicht, wie der oder die Betroffene beruhigt werden kann.
- Validation®, Basale Stimulation® und andere Kommunikationsmethoden sind gute Ansätze, um unterschiedliche Möglichkeiten der Interaktion an zu bieten. Grundhaltungen, Wissen, und Fähigkeiten

in diesen Bereichen eröffnen Betreuenden und Pflegenden eine neue Schau und einen neuen und größeren Handlungsspielraum.

- Aus der Validation kommt die Anregung, dass noch weitgehend orientierte Menschen mit beginnender Demenz, sobald die höchste Erregung nachzulassen beginnt, nach eigenen Lösungsstrategien von früher gefragt werden können. Immerhin haben die meisten Menschen mehr als 80 Jahre Lebenserfahrung im Umgang mit eigenen Ängsten und Gefühlen.
- Ebenso empfiehlt die Validation bei weiter fortgeschrittener Demenz, die Aussagen der Menschen mit Demenz zu wiederholen und dabei Tonfall und Emotionen in abgeschwächter Form zu spiegeln. Damit wird den Menschen mit Demenz vermittelt, dass sie verstanden und in ihren Gefühlen ernst genommen werden
- Nicht alles lässt sich aber aufnehmen und auflösen, immer wieder geht es auch darum, herausfordernde Situationen und Verhaltenweisen auszuhalten. Dafür ist es besonders wichtig, das Verhalten nicht persönlich zu nehmen und auch für die eigene Entlastung zu sorgen.

4 Grundprinzipien der Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Einfache Grundprinzipien können eine gelingende Kommunikation mit Menschen mit Demenz ermöglichen und den Betreuenden in der Praxis eine Hilfestellung zum Brückenbauen sein. Am Beginn steht das Wissen um einige Grundannahmen, am Ende steht der Mut, die Geduld und das Engagement sich auf kommunikative Situationen mit Menschen mit Demenz einzulassen, um positive, kreative und bereichernde Erfahrungen in der Begegnung zu erleben.

In einer von uns durchgeführten Systematic Review haben wir die Inhalte von Kommunikationstrainings ausgewertet. Allen analysierten Trainings liegen Grundannahmen oder Grundprinzipien der Kommunikation mit Menschen mit Demenz zugrunde, die dort auch gelehrt werden. Die Beachtung dieser einfachen Grundprinzipien, die die Kommunizierenden entwickeln und sich aneignen können, soll helfen, mit dementiell veränderten Menschen in Beziehung zu sein und zu bleiben. Die folgende Tabelle stellt eine Übersicht über diese Grundprinzipien her.

Einfache Grundprinzipien der Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Verbale Fähigkeiten

- Für die Kommunikation mit allen Hochbetagten gilt: Langsam und deutlich sprechen, bei Schwerhörigkeit lauter sprechen, bei Problemen mit dem Sehen näher kommen
- Ansprechen der Person mit dem Namen, den sie sicher versteht (muss aber nicht der Nachname sein)
- Kurze Sätze und einfache Worte, direkte Formulierungen verwenden
- Das Gesagte wiederholen und dabei je nach Phase (im Sinne der Validation®) zu Beginn umformulieren. Später jedoch, wenn die kognitive Fähigkeit abnimmt, vermittelt man mit „nicht umformulieren“, mit genauem Wiedergeben des Gesagten, Sicherheit, Vertrauen und Ernst nehmen.
- Einzelne Aktivitäten verbal und nonverbal ankündigen, mit der Aktivität warten, bis die Person mit Demenz signalisiert, dass sie verstanden hat und bereit dafür ist
- Informationen Schritt für Schritt anbieten, bei einem Thema und Inhalt bleiben, nicht mehrere Informationen auf einmal vermitteln
- KEINE rationalen Diskussionen und Argumentationen über „Realität“
- Nicht korrigieren, nicht konfrontieren, positive Bemerkungen, Anerkennung und Lob
- Biographisch bezogene Fragen und Bemerkungen (exaktes Nachfragen: Wann und wo war das? Wie war das? Wer war da dabei?)
- Die 5 Ws (WER WO WAS WIE WANN?), Nachfragen und die Person mit Demenz kennen lernen und in ihrer Geschichte verstehen

- Keine „warum, wieso, weshalb - Fragen“. Menschen die an einer Demenz erkrankt sind, können diese Fragen nicht beantworten, es erfordert kognitive Fähigkeiten, Möglichkeit zum logischen Denken und/oder Einsicht. Außerdem kann die „Warum“ Frage zu Schuldgefühlen führen, besonders zu Beginn einer Demenzerkrankung.
- Keine „Baby“- Sprache (abwertende Verniedlichungen, unangebrachtes Duzen, Entwerten etc. aber: langsames und einfaches Sprechen ist vor allem bei fortgeschrittener Demenz sehr sinnvoll)
- Kein Sprechen über die Person mit Demenz, als wäre sie nicht anwesend

Nonverbale und emotionale Fähigkeiten

- Augenkontakt und deutliche Zugewandtheit, Begegnung auf Augenhöhe (hinsetzen, in die Knie gehen)
- Empathisches und aktives Zuhören und emotionales Hinhorchen
- Geduld und Empathie beim einfühlsamen Beobachten von Mikroverhaltensweisen (z.B. Tränen in den Augen, kleine Handbewegungen, Zuckungen um den Mund als Kommunikationsversuche deuten)
- Ruhiger Tonfall und tiefe Stimme vermitteln Sicherheit, vermeiden von zu hoher Sprachfrequenz
- Interpretieren von herausforderndem Verhalten (Schreien, Agitiertheit usw.) als Kommunikationsversuche von unerfüllten Bedürfnissen
- Gefühle der Person mit Demenz erkennen, anerkennen und spiegeln (das bedeutet, in derselben Tonlage zu antworten und damit verständlich zu machen, dass man das Gefühl wie Zorn oder Traurigkeit versteht/ emotional gehört hat). Die Emotion der Betroffenen in der eigenen Körpersprache spiegeln. Die Stimme als Trägerin von Emotionen nützen
- Körperliche Nähe zulassen, Mut zu Berührungen an Armen, Schultern und Händen, eventuell später, wenn Vertrauen aufgebaut ist, im Gesicht. Bei weit fortgeschrittener Demenz werden nur mehr kopfnaher Berührungen (Oberarme, Schultern, oberer Anteil von Brust und Rücken, Hals, Kopf) sicher als „das gilt mir“ erkannt.
- Veränderungen im Gesicht der Person mit Demenz, in der Stimm- lage und Körpersprache als emotionale Kommunikationssignale wahrnehmen
- Gefühle wahrnehmen und empathisch ansprechen
- Eigene Gefühle von Scham, Angst vor Alter, Tod und Trauer, Wut, Aggression und Hilflosigkeit wahrnehmen und reflektieren

Haltungen und Einstellungen

- Langsame, ruhige Annäherung
- Ruhig atmen, Luft holen, sich zentrieren und bei sich selbst sein, einen Moment inne halten, um sich auf die andere Person einlassen zu können
- Aufmerksamkeit und Achtsamkeit, Präsenz, die Person ernst nehmen
- Fähigkeiten wahrnehmen und nicht ausschließlich auf Einschränkungen und Verluste von Fähigkeiten fokussieren
- Aktivitäten, die für die Person mit Demenz erfreulich sind, anbieten
- Einflüsse auf Kommunikation identifizieren (Selbstkonzept, Geschichte der Person, Persönlichkeit, Depression, Isolation, Abhängigkeit, die eigene Geschichte mit hochbetagten Menschen in Familie und Umfeld und im beruflichen Alltag reflektieren)
- Sich einlassen „wollen“, auch auf Unvorhergesehenes und Ungewöhnliches
- Frauen und Männer mit Demenz ernst nehmen und als erwachsenen Menschen behandeln (Infantilisierung vermeiden)
- Nicht immer gleich eine Lösung suchen und anbieten. Mit den Fragen „Wer? Wo? Was? Wann? Wie?“ herausfinden, worum es geht. Die Person mit Demenz sucht nicht nach Lösungen, sie möchte angenommen werden, so wie sie ist, weinen dürfen, wenn ihr zum Weinen ist. Es hilft ihr am meisten, wenn wir ihren Schmerz mit ihr teilen

Umgang mit herausfordernden Situationen

Vorgehen auf Basis der ABC-Prinzipien nach Jennie Powell

- **A...AVOID CONFRONTATION** (vermeide Konfrontationen, keine rationale Diskussion, sich auf die Welt des Demenzkranken einlassen, eher passives Zuhören und bestätigen)
- **B...BE PRACTICAL** (handle zweckmäßig, praktikable Lösungen in kritischen Situationen oder zur Vermeidung von kritischen Situationen. Bei beginnender Demenz: Frage, ob es eine gegenteilige Situation gab? Ob es eine Situation gab, wo sich der Mensch mit Demenz nicht gefürchtet hat? Was damals seine Lösungsstrategie war?)
- **C...CLARIFY EMOTIONS** (Kläre das Gefühl oder die Gefühle, formuliere und spiegle die Gefühle und spende Trost, sprich Gefühle an)

Hilfen zum Brückenbauen

- Erinnerungsbücher, Erinnerungskarten, vergrößerte Fotos geben Erinnerungen und Orientierung
- Erinnerungsstützen und Hilfen gemeinsam gestalten
- Stofftiere und Puppen sind Brückenbauer und Gefährten
- Tiere, ausgebildete Therapietiere können gut tun und Wärme und Kontakt vermitteln
- Andersfärbiges Geschirr und andersfärbige Haltegriffe geben Menschen mit Demenz die Fähigkeit wieder, Kontraste unterscheiden zu können
- Gegenstände, die die Sinne anregen, geben Anlass aus der Isolation zu wollen und am Leben wieder teilhaben zu wollen

Selbstreflexion

- Sammle deine eigenen Erfahrungen mit Menschen mit Demenz, reflektiere was gelingende und ineffektive Zugangswege der Kommunikation sind und waren: FÜR DICH, ganz persönlich
- Reflektiere eigene kommunikative Stärken und Schwächen und Vermeidungsverhalten
- Erarbeite und verstärke jene Zugangsweisen, die hilfreich sind
- Was kannst du von Menschen mit Demenz für dich und deine Kommunikation lernen und erfahren?
- Teile deine Erfahrungen mit anderen
- Was bedeutet es für dein eigenes gelingendes Altern?

Theorie – Wissen

- Wissen über Demenz als Syndrom und Symptome der Demenz, Differentialdiagnosen der Demenz kennen und abgrenzen können (Delir, Austrocknung, Depression, MCI – Mild Cognitive Impairment, uam.)
- Erweiterte Kommunikationsfähigkeiten erlernen und ausprobieren, welche Zugänge passen (Validation, person-zentrierte Pflege etc.), sich grundlegende Verhaltensweisen aneignen und erproben
- Wissen um kommunikative Fähigkeiten und Schwierigkeiten in der Kommunikation mit alten und hochbetagten Menschen generell (Schwerhörigkeit, Alterssichtigkeit etc.) und im besonderen mit Menschen mit Demenz
- Organisationale Kommunikationsbarrieren erkennen und benennen (zu wenig Zeit, zu wenig Personal, zu wenig Schulung, wird Fachsupervision angeboten? etc.)
- Kulturelle und Gender Aspekte von alten Frauen und Männern mit Demenz, eventuell mit Migrationshintergrund berücksichtigen
- Ethische Aspekte der Erkrankung rund um Autonomie und Fürsorge reflektieren
- Angemessene Erwartungshaltung an Gespräche mit Menschen mit Demenz (adäquat zum Stadium der Erkrankung), die Personen nicht unter- und nicht überfordern
- Aufklären und zeigen, dass Kommunikation mit Menschen mit Demenz möglich ist!

Trainings zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz für Pflegende und Angehörige

Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist erlernbar. Aus unseren Forschungsarbeiten geht hervor, dass eine solide Evidenzbasis für die Wirksamkeit von Trainings im ambulanten und stationären Bereich besteht. Es kann gezeigt werden, dass Personen mit Demenz in ihrer Lebensqualität profitieren, wenn sowohl Betreuende als auch Angehörige die Möglichkeit haben, an Kommunikationsschulungen teilzunehmen. Für alle Betroffenen wird ein verstehendes und erfreuliches Miteinander und in Beziehung treten durch Reflexion, Übung und Auseinandersetzung im Rahmen von Kommunikationstrainings ermöglicht.

Evidenzbasierte Forschung in Medizin, Pflege und Praxis liefert wissenschaftliche Grundlagen für Entscheidungen im klinischen und pflegerischen Alltag, sowie Entscheidungen auf gesundheitspolitischer Ebene. In diesem Sinne haben wir eine internationale systematische Literaturanalyse (systematic review) zur Frage: „Was sind bestmögliche Evidenzen zur Wirksamkeit von Kommunikationstrainings in Dementia Care?“ durchgeführt.

Die Wirksamkeit von Kommunikationstrainings kann auf dieser Basis vor allem auf die Faktoren: Lebensqualität und Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, beobachtbare Verhaltensveränderungen in der Gesprächsführung von Betreuenden, sowie Wissens- und Kompetenzzuwachs bei Betreuenden und Angehörigen nachgewiesen werden. Die wichtigsten Erkenntnisse aus der systematischen Zusammenführung und Evaluation von Kommunikationstrainings im Bereich der Betreuung von Menschen mit Demenz fassen wir im Folgenden zusammen.

Wie wirken Kurse zur Kommunikation auf das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz?

- Kommunikationstrainings verbessern die Lebensqualität von Menschen mit Demenz
- Kommunikationstrainings verbessern das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in Langzeitpflegeeinrichtungen
- Personen mit Demenz treten in der Interaktion mit kommunikativ geschulten Betreuenden vermehrt emotional positiv in Beziehung. Dieser Effekt wird auch von den Betreuenden erlebt und ist auf beiden Seiten beobachtbar
- Gemischte Evidenz besteht für die Wirksamkeit von Kommunikationstrainings auf herausforderndes Verhalten, den Einsatz von sedierenden Medikamenten und Maßnahmen zur Fixierung

Wie wirken Kurse zur Kommunikation für die Betreuenden und Angehörigen?

- Kommunikationstrainings vertiefen das Wissen und die theoretische Kenntnis von Pflegenden über Kommunikation und über Demenz generell
- Kommunikationstrainings haben einen deutlichen Einfluss auf das kommunikative Verhalten von Betreuenden (Beispielsweise vermehrt positive Interaktionen, weniger diffamierende Sprache, mehr emotionale Reaktionen)
- Kommunikationstrainings vertiefen das Wissen und die theoretische Kenntnis von Angehörigen und Zugehörigen über Kommunikation und über Demenz
- Gemischte Evidenz wurde gefunden für die Belastung von professionell Pflegenden und Angehörigen in der Betreuung eines demenzkranken Menschen

- Sowohl professionell Betreuende als auch pflegende Angehörige evaluieren Trainings sehr positiv und würden sie anderen weiterempfehlen
- Interdisziplinäre oder multiprofessionelle Kommunikationstrainings haben eine besonders hohe Wirksamkeit
- Die Effekte von Kommunikationstrainings können oft nicht nachhaltig in die Praxis der Betreuenden integriert werden und sind nach längeren Follow up Perioden nicht mehr nachweisbar
- Kommunikationstrainings sind nachhaltiger und effektiver, wenn sie mit einer organisationsverändernden Maßnahme, wie Feedbacksystemen oder Motivationssystemen kombiniert werden

Die Person mit Demenz im Zentrum: spezielle Methoden der Kommunikation

In Österreich haben sich insbesondere zwei Methoden zur person-zentrierten Kommunikation gut etabliert und in unterschiedlichen Versorgungskontexten bewährt. Diese werden hier vorgestellt und aufgrund ihrer guten Etablierung und standardisierten Ausbildung zur Anwendung und Umsetzung empfohlen. Gleichzeitig möchten wir darauf hinweisen, dass die Ansätze und Ressourcen zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz auf internationaler Ebene weitere hilfreiche Einsichten und damit eine Vertiefung bzw. ein Kennen lernen von anderen Zugängen erlauben (vgl. z.B. Powell 2003, Gröning 2010). Diese Ansätze sind im Abschnitt über Gruppenprinzipien der Kommunikation zusammengefasst.

Anerkennen und für gültig erklären, was der oder die Andere fühlt – Validation® nach Naomi Feil

Validation ist eine vielfach bewährte Methode, mit sehr alten, mangelhaft orientierten und desorientierten Menschen zu kommunizieren. Das Wort Validation kommt aus dem Englischen; „to validate“ bedeutet „etwas anerkennen“ oder „für gültig erklären“. In der validierenden Begegnung werden die Gefühle der Menschen mit Demenz anerkannt und empathisch mitempfunden. Dadurch vermindern sich Angst und Unsicherheit der Betroffenen und ihre Würde wird gewahrt.

Grundlage der Validation ist das humanistische Menschenbild, das jeden Menschen als einzigartig und wertvoll erachtet, unabhängig davon, wie alt, krank und desorientiert er ist. Das Verhalten von sehr alten Menschen wird nicht nur als ein Ausdruck von anatomischen Veränderungen des Gehirns gesehen, sondern als Resultat ihrer vielfachen körperlichen, psychischen und sozialen Verluste und der Art und Weise wie sie im Laufe ihres Lebens damit umgegangen sind. Die Methode wurde von Naomi Feil begründet, sie ist diplomierte Sozialarbeiterin und entwickelte die Validation aus den Erfahrungen ihrer praktischen Arbeit in dem von ihrem Vater geleiteten Pflegeheim in den USA⁴.

Jedes Verhalten hat einen Grund; das ist eines der 11 Prinzipien auf denen Theorie und Praxis der Validation basieren (Feil, 2010). Alte Menschen – so die Theorie der Validation – streben danach, unerledigte Aufgaben aufzuarbeiten und ihre Bedürfnisse auszudrücken, um in Frieden sterben zu können.

Validationsanwender und -anwenderinnen begegnen sehr alten, desorientierten Menschen verständnisvoll und empathisch. Sie akzeptieren die Betroffenen so wie sie sind, gestehen ihnen das Recht auf ihre eigene Realität zu, hören ihnen zu und gehen auf ihre Bedürfnisse ein (Feil, 2010). Auf diesem Boden können Beziehung und Vertrauen wachsen. Die gelingende Kommunikation ermöglicht es, Menschen mit Demenz besser zu verstehen, ihre Gefühle und Bedürfnisse wahr-

4) Die erste Publikation wurde 1982 unter dem Titel „Validation, The Feil Method“ veröffentlicht und 1990 unter dem Titel: „Validation, ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen“ ins Deutsche übersetzt.

zunehmen und ihre Schmerzen leichter zu erkennen und den vollständigen Rückzug in die Phase des Vegetierens zu verhindern. Die Validationstheorie beschreibt vier Phasen, für jede Phase wurden eigene Kommunikationstechniken, verbal und nonverbal entwickelt.

1. Mangelhafte Orientierung

Der Mensch mit Demenz ist noch weitgehend orientiert, in der Realität. Die Betroffenen spüren, dass etwas mit ihnen nicht mehr stimmt und sind darüber sehr unglücklich. Die Gefahr die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren macht ihnen Angst. Sie setzen alles daran, Fehlleistungen vor sich selbst und anderen zu verbergen. Ihren Mitmenschen begegnen sie oft ablehnend und misstrauisch. Charakteristisch für sie ist ihre Neigung andere ungerechtfertigt zu beschuldigen.

2. Zeitverwirrtheit

Orientierung und Kontrolle gehen allmählich vollständig verloren. Die Gegenwart wird immer unwichtiger. Die Betroffenen reisen auf einem Zeitkontinuum durch ihr Leben und gehen dabei oft weit in die Vergangenheit zurück. Gedächtnis und Denken lassen immer stärker nach. Sich sprachlich auszudrücken wird im Verlauf dieser Phase immer schwieriger.

3. Sich wiederholende Bewegungen

Die Betroffenen ziehen sich immer weiter aus unserer Welt zurück. Die Sprache geht allmählich ganz verloren. Sie sind ausschließlich auf der Gefühlsebene erreichbar. Berührungen sind die wichtigsten Träger der Kommunikation. Was Menschen in Phase 3 wichtig ist, drücken sie durch sich wiederholende Bewegungen aus.

4. Vegetieren

Die Menschen haben sich vollständig in ihr Inneres zurückgezogen und dämmern vor sich hin. Ihre Augen sind meist geschlossen oder schauen blicklos ins Leere. Sie zeigen weder auf Ansprache noch auf Berührung eine Reaktion. Es kommt aber vor, dass sie auf anhaltende Zuwendung doch noch mit positiven Signalen reagieren

Die 4 Phasen der Validation nach Naomi Feil

Vielfach ist es nicht möglich, einen Menschen mit Demenz ganz einer dieser Phasen zuzuordnen. Es kommt immer wieder vor, dass sie zwischen zwei Phasen hin und herwechseln. So kann jemand am Vormittag mangelhaft orientiert sein (Phase 1) und am Nachmittag nach der Mutter suchen und zu ihr nach Hause gehen wollen. Jede Person ist einzigartig, es kann daher keine allgemeingültige Formel für ihre Zuordnung geben (Feil 2010).

Neben der Einzelvalidation wurden besondere Richtlinien für die Arbeit mit desorientierten Menschen in den Phasen 2 und 3 in Gruppen von 6 bis max. 8 Personen entwickelt (Gruppenvalidation).

Die Techniken der Validation werden in geblockten Fortbildungen und anschließenden Praxisphasen unterrichtet, die 3 Levels umfassen (Validationsanwender und -anwenderinnen, Gruppenvalidation, Validationslehrer und -lehrerinnen). Level 4, Master in Validation, erfolgt durch Nominierung oder durch Antrag. Der Band „Validation in Anwendung und Beispielen“ (Naomi Feil, 6. Auflage aus dem Jahr 2010) listet weltweit 19 autorisierte Validations-Organisationen auf, die die standardisierten Ausbildungsprogramme anbieten, in Österreich gibt es autorisierte Organisationen in Wien und in Linz (vgl. <http://www.vfvalidation.org>).

Was Validation® im Stationsalltag bewirken kann

„Die Verwirrung und Verlorenheit der alten Menschen im Krankenhaus hat sich besonders in den Validations-Gesprächen gezeigt, die ich im Beisein der Pflegenden auf den Stationen führte. Zwei Patientinnen sprachen von: ‚Ich verliere meinen Geist, finde keine Worte mehr. Ich weiß nicht, was passieren wird, ich muss von hier weg, weiß aber nicht so genau, wohin ich komme, kenne mich nicht aus...‘ Eine Dame in Phase 2 im Stadium der Aufarbeitung nach Naomi Feil – also sehr zeitverwirrt – meinte überhaupt, ihr Mann komme schon seit Wochen nicht, er suche einen Platz in einem Seniorenheim, sie mache sich aber Sorgen, weil er nicht mehr kommt und sie nur mit ihm in ein Seniorenheim gehe, weil sie doch immer alles gemeinsam gemacht haben. Es ist nicht klar, ob der Mann lebt!

Für die Teilnehmenden ist es hilfreich – das bestätigen sie auch in der Evaluation – dass sie bei der Validation® dabei waren, da sie zuvor nie genau wussten, ob es relevant ist, ob der Mann der Patientin lebt oder nicht. Sie konnten beobachten, dass ich die Dame dort abgeholt habe, wo sie war, über ihren Mann mit ihr gesprochen habe, ohne anzusprechen, ob er lebt oder nicht. Auch diese Person „weiß“ irgendwo, dass sie nicht mehr nach Hause kommt und fühlt sich sehr unsicher. Sie will mit ihren Mann zusammen sein, mit dem sie alles entschieden hat und holt ihn in die Gegenwart, um sich sicher zu fühlen. Gleichzeitig macht sie sich Sorgen, weil er lange nicht hier war. Im Gespräch hat sie geweint und hat sich jedoch nach etwa 5 Minuten etwas entspannt. Sie sprach davon, dass Sie kräftiger werden muss, um alles durchzustehen. Ich habe ihr viel Kraft für die kommende Zeit gewünscht und mich verabschiedet. Die Patientin hat sich sehr bedankt, durchgeatmet, hat gelächelt und es kam für die Gruppe der beobachtenden Pflegenden gut rüber, was es bedeutet präsent zu sein, mitzugehen... und vor allem, dass dies nicht 20 Minuten dauert, wenn man nicht auf eine eskalierende Situation wartet. So konnten sie sich viel mitnehmen.“

Reflexionen der Trainerin über einen 4 Tage Grund- und Aufbaukurs in Validation® im Krankenhaus von Petra Fercher

Sich berühren lassen – Basale Stimulation®

Der Begriff Basale Stimulation®

Die Basale Stimulation® in der Pflege verwendet Erfahrungen, die für die gepflegte Person vertraut und bedeutsam sind oder sein könnten. Darüber hinaus spielt das Einführen oder Erhalten von Ritualen eine wesentliche Rolle (Nydahl 2007).

Mit ‚basal‘ ist die einfachste und grundlegende Anregungsform gemeint, ‚Stimulation‘ soll als Anregung im Sinne von Einladung, sich mit einem Angebot zu befassen, verstanden werden (Werner 2002, S. 58). Es bedeutet auch, auf einfachstem Wege Kontakt herzustellen und dabei die Existenz der oder des Anderen bedingungslos anzunehmen, wie auch immer ihre oder seine geistige Verfassung, Leistung oder Einstellung auch sein mögen (Bienstein, Fröhlich 2007).

Ursprünge der Entwicklung der Basalen Stimulation in der Pflege

Das Konzept der Basalen Stimulation in der Pflege wurzelt in dem Konzept der Basalen Stimulation, das von Andreas Fröhlich für die Förderung von Menschen mit schwersten Behinderungen kreiert wurde. Es wurde entdeckt, dass zahlreiche Parallelen zwischen der Arbeit von Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen mit ihren zu betreuenden Personen einerseits, und der Arbeit von Pflegenden mit zu pflegenden Personen andererseits, bestehen. Diesen Arbeitsbereichen ist gemeinsam, dass versucht wird, Menschen in ihrer Selbstheilungskraft und Selbstorganisation zu unterstützen (Biedermann 2004, Werner 2002, Schnürer-Amstler 2003). Dazu kommt, dass die Behinderungen im Bereich von Bewegung, Kommunikation und Wahrnehmung ähnlich sind. Auch die Konsequenzen bei Schädigung zentraler Funktionen, sowie die fehlende Sicherheit der Pflegenden betreffend die Pflege und Betreuung der jeweiligen Personen wurden als Gemeinsamkeiten erkannt (Werner 2002). Für den Einsatz in der Pflege wurde das Konzept daraufhin in Zusammenarbeit zwischen Andreas Fröhlich mit Christel Bienstein adaptiert. Im Unterschied zum pädagogischen Konzept der ‚Basalen Stimulation‘ wird das für die Pflege adaptierte Konzept in der Regel als ‚Basale Stimulation in der Pflege‘ bezeichnet. Es befindet sich seit seinem Beginn in einer ständigen Weiterentwicklung (Buchholz, Schürenberg 2009, Schnürer-Amstler 2003). Insgesamt gilt die Basale Stimulation als offenes Konzept, in dem ein ständiges Lernen und Weiterentwickeln angestrebt wird (Biedermann 2004).

Das Menschenbild in der Basalen Stimulation

Wesentlich ist in der Basalen Stimulation die Einnahme der Sichtweise der betroffenen Person. Der und dem Betroffenen sollen Chancen zur Neuorientierung in ihrer oder seiner jeweiligen Situation ermöglicht werden (Bienstein, Fröhlich 2007). Dabei verstehen Vertreterinnen und Vertreter der Basalen Stimulation jeden Menschen als Zeit seines Lebens mit seiner Umwelt verbunden, unabhängig davon, in welcher Bewusstseinslage sich die jeweilige Person befindet. Der Mensch wird also niemals losgelöst von seiner physischen und sozialen Umwelt erfasst, sondern als Teil dieser betrachtet. Aus diesen Vorannahmen resultiert der Grundsatz, dass prinzipiell jeder Person in jeder Lebens-

lage Kontakt und Kommunikation angeboten und ermöglicht werden kann (vgl. Bienstein, Fröhlich 2007, Nydahl 2007). Eine ganzheitliche, umfassende Wahrnehmung des zu betreuenden Menschen gehört zum Pflegeverständnis bei der Umsetzung Basaler Stimulation (Kostrzewa, Kutzner 2007, Schnürer-Amstler 2003).

Die drei Grundpfeiler

Das Konzept der Basalen Stimulation in der Pflege kann als aus den drei Grundpfeilern Haltung, Kompetenz und Technik bestehend beschrieben werden. Dabei ist die Haltung in hohem Maße von Respekt gekennzeichnet, mit dem Ziel, der Patientin und dem Patienten zu größtmöglichem Erleben von Autonomie zu verhelfen. Mit dem Schlagwort der Kompetenz ist gemeint, dass basal stimulierende Pflege sich an den Kompetenzen der oder des zu Pflegenden orientiert und Angebote zur Förderung dieser Kompetenzen macht. Bei den Techniken der Basalen Stimulation handelt es sich in erster Linie um körperbetonte Möglichkeiten zur Wahrnehmungsförderung, Berührungen und ihre verschiedenen Variationen sind von großer Bedeutung, ebenso wie die so genannte ‚Positionierung‘, verschiedene Waschungen oder die Atemstimulierende Einreibung (ASE) (Nydahl 2007).

Pflege als „Berührungsberuf“

Pflege wird als „Berührungsberuf“ bezeichnet, das Ziel ist es „gute Berührungen“ zustande zu bringen, die insbesondere Menschen in existentiellen und isolierenden Situationen Angst nehmen, Sicherheit erleben lassen und Vertrauen aufbauen. Über gute Berührung ist auch gute Kommunikation möglich. „Eine gute Berührung beginnt nicht mit dem Reichen der Hand, sondern im Kopf“ (Bienstein/Fröhlich 2007, S. 47). Kriterien wie der bewusste Anfang und das bewusste Ende einer Berührung, ihre Konstanz, ihre Intensität, der Rhythmus und die Sicherheit der Berührung machen eine „gute Berührung“ aus. Diese Erkenntnisse werden in der Basalen Stimulation in den Schwerpunkten des pflegerischen Handelns umgesetzt. Durch Waschungen, Bäder, Lagerungen, Einreibungen, Mundpflege, Nahrungseingabe und andere Pflegehandlungen, die diese Kriterien erfüllen, können in der Pflege zentrale Ziele erreicht werden. Die Ziele von Basaler Stimulation

dienen insgesamt einer grundlegenden Stimulation von gesundheitsfördernden oder lebensermöglichenden Begegnungsprozessen. Um diese Ziele zu erreichen, geht das Konzept über unmittelbare pflegerische Handlungen hinaus und bezieht die Biographie der Betroffenen, ihren Pflegebedarf und ihren Bewusstseinsgrad als Voraussetzung für die Basale Stimulation mit ein, sie nimmt Einfluss auf die Gestaltung des Umfeldes der Patienten und Patientinnen, wie beispielsweise die Tages- und Lebensgestaltung, die räumliche Gestaltung des Zimmers oder das Bett, das für eine bestimmte Zeit, zur „ökologischen Nische“ des Patienten, der Patientin werden soll.

„Basale Stimulation ist ein Konzept zur Förderung von Menschen in krisenhaften Lebenssituationen, in denen ihre Austausch- und Regulationskompetenzen deutlich vermindert, eingeschränkt oder dauerhaft behindert sind.

Dabei stehen Fähigkeiten zur Wahrnehmung, Kommunikation sowie zur Bewegung im Zentrum des Konzeptes.

Durch einfache und grundlegende Austauschangebote und -hilfen sollen Kompetenzen erhalten, gesichert und aufgebaut werden.

Basale Stimulation ist eine Form ganzheitlicher, körperbezogener Kommunikation für Menschen mit wesentlichen Einschränkungen.“

Andreas Fröhlich und Peter Nydal, 2010

Essen mit allen Sinnen

Gerade für Bewohner und Bewohnerinnen im Pflegeheim spielt das Essen und die Qualität des Essens eine große Rolle (Kaluza, Töpferwein 2007). Die ansprechende und person-zentrierte Gestaltung der Mahlzeiten ist nicht nur wichtig, sie ist lebenswichtig, gerade für Menschen mit Demenz – geht es doch darum, Essen als sinn(en)volles Ereignis wahrzunehmen, damit sie nicht aufhören zu essen. In einer Fallstudie konnte gezeigt werden, wie es im Pflegeheim gelingen kann, die unterschiedlichen „Wahrnehmungsbereiche“, die in der basalen Stimulation definiert werden, durch die Vorbereitung und das Reichen des Essens anzusprechen.

Das folgende Beispiel macht deutlich, wie sich der Mensch über sein Sinnessystem auf die Aufnahme der Nahrung einstellt. An dieser Stelle wollen wir betonen, dass Menschen mit Demenz bzw. alternde Sinnessysteme mehr Zeit benötigen, um sich auf die Nahrungsaufnahme einzustellen. Fehlt diese Zeit der Einstimmung kann es passieren, dass Essen abgelehnt oder der Mund nicht mehr für das Essen geöffnet wird.

„Im Aufenthaltsbereich sitzen bereits einige Bewohner auf ihren Plätzen und scheinen auf das Essen zu warten. Vor den Bewohnern – auf dem Tisch – stehen bereits die vorbereiteten großen weißen Suppenteller, daneben liegen die jeweiligen Besteckteile (Löffel, Messer, Gabeln) und weiße Papierservietten.“

Dass diese Vorbereitungen von den Bewohnerinnen gut angenommen werden, zeigt die weitere Beobachtung: „Mehrere Bewohner greifen auf die vor ihnen stehenden Teller. Sie fahren mit den Fingerspitzen den Tellerrand entlang, schieben die Teller etwas von sich weg bzw. näher zu sich her und rücken das Besteck ebenso in unterschiedliche Richtungen. Genauso werden Servietten anders gefaltet, gelegt, hin und hergeschoben bzw. neu platziert. Einige Bewohner greifen auf ihren Mund, auf ihre Wangen und ihren Halsbereich, Lippen- Mund- und Schluckbewegungen sind sichtbar.“

Neben diesen taktilen Wahrnehmungen werden auch olfaktorische stimuliert, was zu sinnvollem Erleben und guter Stimmung führt: „Eine Betreuungsperson hebt die Deckel der Container hoch und der Duft der „Schöberl-Suppe“ breitet sich im Raum aus. Die heiße Suppe wird beim Essenwagen für jeden Bewohner einzeln in die bereitstehenden Nirostasuppenschalen gefüllt und nach dem Gebet zum Tisch gebracht und vor ihnen – bzw. mit ihnen – in die bereitstehenden Teller geleert. Das Einschenken und der Duft der Suppe erzeugt Appetit, die Stimmen der Bewohner und Betreuungspersonen wirken im Gegensatz zu davor plötzlich lauter und angeregter. Es kommt damit auch mehr Bewegung in die gesamte Gruppe, es wird umhergeschaut, gerochen und deutlich mehr gesprochen.“

Aus der „Fallstudie zur Basalen Stimulation“ (Heimerl, Erlach-Stickler, Wappelschammer 2009)

5 Frauen und Männer mit Demenz: Was ist gendersensible Kommunikation?

Für die person-zentrierte Kommunikation mit Menschen mit Demenz sind die Wahrnehmung von Frauen und Männern – ihre unterschiedlichen Lebenserfahrungen, Rollenerlebnissen und -erwartungen sowie ihre Lebensverhältnisse – von zentraler Bedeutung. Gendersensible Kommunikation meint hier, dass Lebensgeschichten in ihren geschlechtlichen Dimensionen ernst genommen werden, dass ein Bewusstsein für die Geschlechterverhältnisse und die Bedeutung von Geschlechterrollen und damit in Zusammenhang stehende Erwartungen auch im Kontakt mit Menschen mit Demenz entwickelt wird.

Jede Kommunikation und Interaktion trägt immer auch einen Aspekt von „*doing gender*“ in sich. Damit ist gemeint, dass in jeder Begegnung, in jedem Gespräch, in jeder Berührung auch eine Bedeutung für die jeweiligen Geschlechterzugehörigkeiten mitkommuniziert wird. So ist es beispielsweise nicht unwesentlich, ob Frauen oder Männer als Betreuende und Pflegende in Kontakt zu Frauen oder Männern mit Demenz treten. Einer körperlichen Berührung zwischen Frauen kommt in unserer Gesellschaft andere Bedeutung zu als einer Berührung zwischen Frauen und Männern oder zwischen Männern. Gendersensibilität spielt damit eine wesentliche Rolle für die Pflege von und die Kommunikation mit Menschen mit Demenz.

Zentrale Themen rund um Gender und Demenz

Geschlechterrelevante Fragestellungen mit Menschen mit Demenz werden oft mit der Prävalenz der Erkrankung (z.B. Musicco 2009, Erster Österreichischer Demenzbericht 2009), Symptomen, die mit Demenz in Verbindung stehen sowie Belastungen, die mit der Betreuung von

Menschen mit Demenz verbunden sind, untersucht (z.B. Baker et al 2010). In Österreich sind rund zwei Drittel der an Demenz erkrankten Personen Frauen. Ein ähnliches Verhältnis zeigt sich bei den pflegenden Angehörigen.

Personsein ist stark durch die Geschlechteridentität geprägt. Dementsprechend ist es für einen geschlechtersensiblen Zugang zu Menschen mit Demenz unabdingbar, die jeweils geschlechterspezifischen Erfahrungen der Lebensgeschichten der Frauen und Männer anzuerkennen (Reitinger, Lehner 2010). So haben heute hochaltrige Frauen mit Demenz oftmals eine traditionelle Lebensgeschichte in familiären Beziehungen und Beruf erlebt, hochaltrige Männer mit Demenz traditionell eine starke Verortung in ihrem Berufsleben erfahren.

Geschlechertypische Lebensgeschichten bringen Unterschiede in der Art und Weise, wie Wünsche und Bedürfnisse geäußert werden und in welcher Form Unterstützung angenommen werden kann. Weibliche Personen, die in ihrer Lebensgeschichte als Expertinnen von Fürsorge agiert haben, brauchen besondere Achtsamkeit im Angebot von Unterstützung ebenso wie Männer, die ihre Unabhängigkeit betonen. Demgegenüber fällt es Frauen, die gewohnt waren, sich während ihres Lebens in bestehende Verhältnisse einzufügen und anzupassen auch leichter, Hilfe anzunehmen. Ähnlich ist dies bei Männern zu beobachten, die gewohnt waren, Fürsorgearbeiten während ihres Lebens an andere zu delegieren.

Sexualisierte Gewalt in der Geschichte von Frauen mit Demenz, die in stationären Altenpflegeeinrichtungen leben, spielt eine wichtige Rolle (Böhmer 2001). Diese Verletzungsgeschichten sind in der Kommunikation – vor allem auch in der nonverbalen Kommunikation und in Berührungen – sensibel zu beachten. Das Wissen darum, dass viele der demenziell veränderten Frauen sexualisierte Gewalt erfahren haben, kann dazu beitragen, dass Kompetenzen erworben werden, um mit diesen Traumata besser umgehen zu können. Parallelen, die sich in Symptomen von Demenz und Symptomen des Posttraumatischen Stress Syndroms zeigen, betonen auch nochmals die Bedeutung vorsichtiger Diagnosestellung und Pflegeprozesse.

Frauen und Männer mit Demenz sind besonders in ihren Gefühlen wahr zu nehmen. Auch in der Art und Weise, welche Gefühle gezeigt werden und wie mit diesen Gefühlen von Betreuenden und Pflegenden umgegangen wird, ist die Bedeutung von Frau-Sein und Mann-Sein und die Wirkungen, die sich aus den Geschlechterbeziehungen ergeben, zu beachten.

Auf Seite der pflegenden Angehörigen sind Befunde ernst zu nehmen, die über unterschiedliche Belastungen von pflegenden Frauen und Männern referieren. So gibt es Hinweise, dass Frauen weniger Aufmerksamkeit und Unterstützung in ihrer Rolle als pflegende Angehörige erhalten, bestimmte Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz, wie z.B. Aggression mehr Stress auslöst und insgesamt die Belastung als höher beschrieben wird (e.g. Bédard et al 2005). Geschlechterspezifische Angebote für die Kommunikation mit Menschen mit Demenz für Angehörige sowie andere Unterstützungsangebote, die sich an den auch geschlechtlich unterschiedlichen Coping-Strategien und sozialen Rahmenbedingungen orientieren, können hier hilfreich sein.

Geschlechtergerechte Aufteilung von Verantwortung und Aufgaben sind hier anzustreben, die auch als „doing family“ beschrieben werden kann (Gröning 2005, Kreutzner 2006). Diese Erweiterung der Perspektive der Wahrnehmung der Betroffenen als individuelle Frauen und Männer um ihre An- und Zugehörigen sind notwendige Voraussetzung für gelingende Kommunikation mit Menschen mit Demenz anzusehen. Entsprechende Unterstützungsangebote sind – auch geschlechterspezifisch – an die Familien und beteiligten Freunde und Freundinnen oder auch Nachbarn und Nachbarinnen zu adressieren und anzupassen.

Die Effekte von Geschlecht auf professionelle Pflegebeziehungen in einer Langzeitpflegeeinrichtung von Menschen mit Demenz konnten von Lindsay and Skea (1997) gut erarbeitet werden. Aufbauend auf diesen Erkenntnissen ist für Pflegende darauf zu achten, wie sie auf Frauen und Männer mit Demenz als Frauen und Männer reagieren und wie sie mit den unterschiedlichen Arten, Bedürfnisse und Wünsche zu äußern, umgehen. So erhalten vielleicht Frauen mit Demenz, die keine Aufmerksamkeit einfordern, diese auch nicht, würden sie aber ebenso

brauchen. Diese mögliche Wirkung von „doing gender“ in Pflegebeziehungen ist in Reflexionen der eigenen Geschlechterrolle in der Beruflichkeit von Professionellen zu beobachten.

Für das Lebensende sind spezifische Bedürfnisse von Frauen und Männern mit Demenz zu berücksichtigen (Kojer, Sramek 2007; Kojer 2009) sowie geschlechterspezifische Anforderungen zu erkunden. Beyer (2008) hat dies für sterbende Frauen in ihrer qualitativen Untersuchung achtsam beschrieben. Wie auch andere Veränderungsprozesse in Organisationen, benötigen erhöhte Geschlechtersensibilität und Geschlechtergerechtigkeit besondere Aufmerksamkeit von der Leitung sowie Angebote und Interesse, Genderkompetenz der Mitarbeitenden zu erhöhen (vgl. Heimerl 2006).

Genderanalyse von Betreuungssituationen

Basierend auf Erkenntnissen zur Genderanalyse von ethischen Entscheidungen (Reitinger, Lehner, Frey 2007; Reitinger, Lehner 2009) wollen wir hier anhand von Betreuungssituationen mit Frauen und Männern mit Demenz aufzeigen, welche Wege hin zu einer geschlechtersensiblen Kommunikation möglich sind. Erzählungen aus dem Betreuungsalltag machen deutlich, dass die Identität als Frau oder als Mann bei Menschen mit Demenz bis an ihr Lebensende von Bedeutung ist. So macht es auch für viele Frauen mit Demenz einen Unterschied, ob sie von einem Mann oder einer Frau gewaschen werden. Sexualität als zentrales Lebensthema gewinnt gerade bei Frauen und Männern mit Demenz, die bestimmte Hemmungen „unserer Zivilisation“ ablegen in unterschiedlichen Formen immer wieder auch an Bedeutung. Körperliche Zuwendung und Zärtlichkeit als besonders wichtige und basale Möglichkeiten, in Kontakt und Kommunikation zu treten, ist nicht geschlechtslos lebbar. Da Gefühle in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz an Bedeutung zunehmen, ist auch die Frage, welche Gefühle besonders wichtig sind und ob hier vielleicht auch Unterschiede aufgrund geschlechertypischer Lebensgeschichten zu beobachten sind.

Die folgenden Überlegungen wollen dazu anregen, sowohl die jeweiligen Situationen und Geschichten mit ihren Beteiligten, Beziehungen und Konflikten in einer spezifischen Betreuungssituation eines Menschen mit Demenz näher anzusehen als auch eigene Bilder von „Frauen“ und „Männern“ bewusster zu machen. Die Kategorie Geschlecht wirkt auf unterschiedlichen Ebenen. Daher ist es für eine geschlechtersensible Kommunikation mit Menschen mit Demenz notwendig, diese unterschiedlichen Dimensionen sichtbar zu machen und zu benennen. Auf der Ebene der Strukturen stellen sich auf Basis der Mehrdimensionalen Analyse nach Regine Frey (2003) zunächst Fragen wie: Wie sind Frauen und Männer beteiligt? Welche Rollen, Funktionen und Einflussmöglichkeiten nehmen sie ein? Nach welchen Regeln und Handlungsabläufen sind sie in diese Rollen und Funktionen gekommen? Eine weitere Ebene stellen die konkreten Interaktionen dar. Die leitende Frage hier ist, wie in den alltäglichen Begegnungen, Kommunikationen und Interaktionen Geschlechterverhältnisse in den Alltagssituationen (re)produziert werden („doing Gender“, Gildemeister 2004). Eine dritte Ebene bilden die Kultur bzw. die einer Institution innewohnenden Symbole. Welche Bilder von Männern und Frauen sind handlungsleitend? Was wird von Männern und Frauen erwartet? Schließlich kommt in der vierten Ebene das Individuum in den Blick: Welche Identität entwickelt ein Individuum innerhalb dieser Rahmenbedingungen? Wie gestalten sich innerhalb dieser Umwelten seine Bedürfnisse? Von diesen Dimensionen ausgehend leiten folgende Fragen die Analyse von Betreuungssituationen mit Blick auf eine höhere Geschlechtersensibilität. Dabei strukturieren drei Schritte das Vorgehen einer solchen „Gender-Analyse“.

a. Beteiligte benennen und ihre Beziehungen zueinander beschreiben

In einem ersten Schritt werden alle Personen genannt, die beispielsweise an einer Situation, in der herausforderndes Verhalten einer Frau oder eines Mannes mit Demenz beobachtet wird, direkt oder indirekt beteiligt sind. Mögliche Fragen dafür sind:

„Welche Frauen und Männer sind beteiligt? Bewohnerinnen/Patienten? Partnerin? Kinder? Andere Verwandte oder Bezugspersonen? Betreuungspersonen? Medizinisches bzw. Pflegepersonal, Leitungspersonen, muttersprachlich Deutschsprachige oder andere? Andere Professionelle?“

Darüber wird zunächst die Beteiligungsstruktur deutlich. Um die Beziehungen der Beteiligten zueinander zu verdeutlichen, eignet sich das Erstellen eines Soziogramms.

„Stellen Sie die Beziehungen der Beteiligten in Form eines Soziogramms dar, in dem jeweils das Geschlecht der Beteiligten und ihre Beziehungen zueinander sichtbar gemacht werden. Beginnen Sie damit, den/die Betroffene/n ins Zentrum zu zeichnen. Vervollständigen Sie das Bild mit allen Personen, die im Laufe der Situation eine Rolle spielen. Zeigen Sie mit Linien, eventuell auch Pfeilen und unterbrochenen Linien (für Richtung der Kontaktaufnahme bzw. Art des Kontakts – durchgezogen persönlicher Kontakt, unterbrochene Linie – telefonischer Kontakt) die Beziehungen. Benennen Sie die Art und Weise, wie in den Beziehungen interagiert wird (zugehend, ablehnend, bestärkend, bewertend, emotional, rational, empathisch, ...).“

b. Eigene Rollenbilder erkennen und reflektieren

Ein zweiter Schritt ist es, auf der Grundlage von Betroffenheit und von Gender-Fachwissen, eigene Rollenbilder zu erkennen und zu reflektieren sowie ihre Einbettung in institutionelle Rahmenbedingungen und Werthaltungen zu identifizieren:

„Wenn Sie sich in die Situation versetzten: Was macht Sie betroffen? Welche Gefühle haben Sie gegenüber den unterschiedlichen Beteiligten? Welche geschlechertypischen Reaktionen können sie darin beobachten? Welchen Einfluss haben geschlechterspezifische Stereotype auf das Denken, Fühlen und Handeln der Beteiligten? Zum Beispiel: Wer nimmt Kontakt auf? Wer bietet empathische Kommunikation an? Wer sorgt sich um wen? (Fürsorgeverhalten), Wer übernimmt Verant-

wortung? Wer kann seine/ihre Bedürfnisse durchsetzen? Auf welchen Wegen? Was bedeuten Selbstbewusstsein, Selbstachtung und Selbstwahrnehmung auch als Körperwahrnehmung in der beschriebenen Situation bei den unterschiedlichen Beteiligten? Wie sieht der Umgang mit Aggressionen aus? Welche Gefühle werden wahrgenommen? Wird Trauer bei Frauen oder Männern thematisiert und wie? ...“

„Welche Bilder werden in der Situation gezeichnet? Welche Sprachbilder verwendet? Welche Inhalte und Themen (Diagnosen, Gefühle, Körperlichkeiten, Sexualität, Konflikte,...) werden beschrieben? Welches Verhalten wird als „herausfordernd“ bewertet? Ist das bei Frauen und Männern gleich oder unterschiedlich?“

„Gibt es institutionelle Rahmenbedingungen, die mit Geschlechterverhältnissen zu tun haben und die die Situation beeinflussen? Wie sieht das Verhältnis der Beteiligten zueinander aus? Welche Machtverhältnisse können beschrieben werden? Welche Abhängigkeitsunterschiede bestehen in Bezug auf Hilfsbedürftigkeit? Wie sehen Einkommensunterschiede der Erwerbstätigkeit und Arbeitsbedingungen des Pflegepersonals und anderer Professioneller aus? Welche Loyalitäten haben welche Bedeutung? Sind (Geschlechter-)Hierarchien in den Einrichtungen zu beobachten? Wie sehen ökonomische und rechtliche Bedingungen aus, die auf die Situation einen Einfluss haben? Welche Widersprüche und Gefühle sind aus diesen Rahmenbedingungen heraus auf individueller Ebene der Professionellen zu balancieren? Welchen Einfluss kann dies auf eine empathische Grundhaltung in der Kommunikation mit den Betroffenen haben?“

c. Geschlechterverhältnisse umkehren

Ein dritter Schritt stellt ein gedankliches Experiment dar: In der Umkehrung der Geschlechterverhältnisse kann sichtbar gemacht werden, welche Bedeutungen Geschlecht zukommt, da sich Geschichten meist anders darstellen oder „anföhlen“, wenn ein – wenn auch nur imaginer – Geschlechterwechsel stattfindet:

„Bitte entwickeln Sie ein Gender-Szenario: Wie hätte sich die Geschichte entwickeln können, wären die Frauen Männer und die Männer Frauen? Wenn die Frau mit Demenz ein Mann mit Demenz wäre oder umgekehrt? Wenn der Sohn eine Tochter wäre? Der Pfleger eine Pflegerin oder die Ärztin ein Arzt? Oder auch: Wenn sich die Beteiligten hinsichtlich der Geschlechterverhältnisse und geschlechtsspezifischen Rollenstereotype anders verhalten?“

„Welchen Einfluss hätte dies auf den Verlauf der Betreuungsgeschichte, den Kontakt und die Kommunikation zwischen den Beteiligten, die Situation, den Konflikt, das herausfordernde Verhalten?“

Über diese Impulsfragen ist es möglich, Geschlecht als relevante Dimension zu erschließen und Geschlechterverhältnisse als Ordnungsstruktur zu thematisieren. Dabei geht es immer auch um die Frage, wie diese Verhältnisse bewertet werden und welchen Einfluss diese Bewertungen auf das unmittelbare Kommunikationsverhalten und -geschehen sowie die Betreuungssituation haben.

„Das Thema Männer und Frauen mit Demenz: Was ist gendersensible Kommunikation? ist in der Praxis ein gänzlich unbekanntes und nicht thematisiertes Gebiet. Tag täglich geht es jedoch darum, in den verschiedensten Situationen in der Praxis zu beobachten, wahrzunehmen, zu überlegen und zu beachten, dass Frauen und Männer mit Demenz unglaublich unterschiedliche Verhaltensweisen und nicht zuletzt herausfordernde Verhaltensweisen zeigen. Aus Sicht der Validation® beschäftigen wir uns intensiv und besonders mit Sexualität im Alter mit Demenz. Frauen und Männer drücken ihre Bedürfnisse aus verschiedensten Gründen unterschiedlich aus, arbeiten unterschiedlich ihre Lebensaufgaben oder Krisen auf. Es ist auffällig, dass gerade zu diesem Thema vieles unerforscht oder bisher wenig bis gar nicht beachtet wurde. Ich würde es begrüßen, diesem Gebiet weiterhin mehr Aufmerksamkeit und Professionalität zukommen zu lassen.“

Petra Fercher, Validationstrainerin nach Naomi Feil

6 Mehr als nur Schulung: Organisationsentwicklung und Nachhaltigkeit

Es gibt keine stationäre oder ambulante Einrichtung, die nicht zumindest punktuell mit der Betreuung von Menschen mit Demenz befasst ist. Kenntnisse, Fähigkeiten und Haltungen der person-zentrierten Kommunikation mit Menschen mit Demenz werden daher in unterschiedlichsten Organisationen gebraucht, in (semi-)stationären Einrichtungen der Langzeitpflege, wie Pflegeheimen, in Wohngemeinschaften und Tageszentren ebenso wie in Einrichtungen der Akutversorgung im Krankenhaus und in der häuslichen Versorgung (mobile Pflege, Hausärztinnen und Notärzte, palliative Teams).

Eine Methode zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz umzusetzen erfordert mehr als nur die Mitarbeitenden zu schulen. Die gelingende Implementierung setzt voraus, dass Kultur und Struktur in der stationären Einrichtung oder im ambulanten Dienst entsprechend den Grundhaltungen der person-zentrierten Kommunikation gestaltet sind. Damit ist die Umsetzung von person-zentrierter Kommunikation eine Maßnahme der Organisationsentwicklung.

Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist eine interdisziplinäre Aufgabe

Im Allgemeinen wird die Kommunikation mit Menschen mit Demenz primär als eine Aufgabe der Pflege gesehen. Dies zeigen auch die Ergebnisse der Literaturanalyse in diesem Bericht: Die Kommunikationstrainings richten sich primär an Pflegepersonen. Demgegenüber macht der Ansatz der „Palliativen Geriatrie“, wie er beispielsweise von Marina Kojer vertreten wird (vgl. Kojer 2008) deutlich, dass es gerade auch für Ärztinnen und Ärzte aber auch für andere Berufsgruppen von besonderer Bedeutung ist, gut mit Menschen mit Demenz zu kommunizieren.

Es gibt keine Tätigkeit im Zusammenhang mit der Betreuung von Menschen mit Demenz, bei der die Kommunikation mit den Betroffenen keine Rolle spielt. Alle Berufsgruppen, in stationären Einrichtungen beispielsweise die Reinigung, die Küche, aber auch die Verwaltung bis hin zur Leitung, in der Betreuung zu Hause die Angehörigen, die Ehrenamtlichen, der gerufene Notarzt, die Hausärztin oder die Heimhilfe, um nur einige wichtige zu nennen, können zu einer gelingenden Kommunikation beitragen.

Unerlässlich ist es, dort, wo Menschen mit Personen mit Demenz in Kontakt treten und kommunizieren, eine Möglichkeit zu schaffen, das eigene Handeln und die Erfahrungen zu reflektieren. Als besonders empfehlenswert hat sich hierfür der Ansatz der Fachsupervision gezeigt. Immer wieder gibt es darin sogenannte „Aha Erlebnisse“, der theoretische Ansatz wird anhand der Alltagsbeispiele wiederholt, gemeinsame Lösungen und Möglichkeiten können in diesem Rahmen erarbeitet, in der Umsetzung versucht und in einem nächsten Setting berichtet werden. Im Rahmen von Validation® kann Fachsupervision beispielsweise in einem Rhythmus von mindestens 4 Mal im Jahr, bevorzugt jedoch alle 2 Monate empfohlen werden.

Je mehr Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen im Team, je mehr Betreuungs- und Bezugspersonen von Menschen mit Demenz mit dem Ansatz der person-zentrierten Kommunikation vertraut sind, desto besser für die Betroffenen und für die Betreuenden.

Person-zentrierte Kommunikation mit Menschen mit Demenz umsetzen

Wenn Sie in Ihrer Einrichtung eine Methode zur person-zentrierten Kommunikation mit Menschen mit Demenz implementieren wollen, so müssen Sie drei Ebenen beachten (vgl. Heimerl et al 2010):

1. Ebene der Grundhaltungen: Person-zentrierte Grundhaltung entlang der Prinzipien von Carl Rogers: Empathie, Kongruenz und Akzeptanz.
2. Ebene der Teamkultur und der Rahmenbedingungen: z.B. Wertschätzende Kommunikation der Leitung mit den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, Feedback Systeme mit klaren Verantwortungsverteilungen, damit Kommunikation in den Organisationen ein Thema ist und auch bleibt, räumliche Gestaltung der Einrichtung, die Orientierung fördert
3. Ebene der Techniken: Anwenden der jeweiligen Techniken der Methode, z.B. atemstimulierende Einreibungen und Waschungen in der Basalen Stimulation, bzw. Frage- und Gesprächstechniken oder richtige Einstufung der sehr alten Personen in der Validation®.

Person-zentrierte Kommunikation erfolgreich in Ihrer Einrichtung zu verankern hat Rückwirkungen auf nahezu alle Prozesse und Strukturen in Ihrer Einrichtung:

- **Bauliche und architektonische Gestaltung**
z.B. orientierungsfördernde, farbliche Gestaltung von Gängen und Räumen, farbliche Gestaltung von Bädern und Nasszellen (andersfärbig, etwa rote Toilettendeckel oder andersfärbige Haltegriffe und Begrenzungen), buntes, andersfärbiges Geschirr (keine weißen Tassen auf weißen Tischdecken mit weißen Servietten, um die eingeschränkte Kontrastwahrnehmung von Menschen mit Demenz zu unterstützen), das Schöpfsystem der Küche, bei dem das Essen aus dampfenden Töpfen auf die Teller der Bewohner und Bewohnerinnen geschöpft wird

- **Personalmanagement**
z.B. Auswahl von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, regelmäßige Fortbildung, Umgang mit Praktikanten und Praktikantinnen und mit neuen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen
- **Partizipatives Leitungsverständnis**
z.B. Dienstplangestaltung gemeinsam mit den Mitarbeitenden, das Einbeziehen der Mitarbeitenden und der Betroffenen in ethische Entscheidungen
- **Interdisziplinäre Verankerung**
alle Berufsgruppen sind an der Umsetzung zu beteiligen, z.B. Pflege, Medizin, Hausangestellte, Küche, Verwaltung, Ehrenamtliche
- **Organisation der Pflege**
z.B. Hohe Priorität hat das Einhalten der Tagespräsenz in der Pflege; Bezugspflege als Voraussetzung für die Umsetzung von person-zentrierter Kommunikation
- **Flexibilität von Abläufen**
Diese ermöglicht es den Mitarbeitenden, Handlungs- und Entscheidungsspielräume wahrzunehmen, z.B. den Tagesablauf flexibel zu gestalten und Essens- und Schlafenszeiten nach den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz zu richten
- **Entscheidungsstrukturen**
Wie wissen wir, was unsere Bewohner oder Patientinnen wünschen?
Wie können wir diesen Willen in unseren Entscheidungen respektieren?
- **Regelmäßige Evaluation** in Hinblick auf die Frage, ob die Kommunikation mit Menschen mit Demenz in einer Einrichtung oder einem Dienst dem entspricht, was sich Leitung und Mitarbeitende als Ziel gesetzt haben, wird empfohlen und trägt zur Weiterentwicklung von Kultur und Struktur bei

Organisationen lernen anders: Die zentrale Rolle der Leitung

Wenn in einer Organisation person-zentrierte Kommunikation mit Menschen mit Demenz umgesetzt werden soll, so ist Unterstützung durch die Leitung unumgänglich. Denn Schulung ist zwar wichtig, aber ein Problem bleibt dabei bestehen: Durch die Vermittlung von Basiswissen können zwar einzelne Mitarbeitende besser mit Menschen mit Demenz umgehen, an verwirrungsfördernden Strukturen und der Umgebung im Krankenhaus oder anderen Organisationen ändert sich dadurch aber nichts. Ansätze wie der person-zentrierte Ansatz oder die gendersensible Kommunikation erfordern eine Veränderung der gesamten Organisation. Organisationen lernen anders als Personen. Organisationen lernen über Entscheidungen und verändern so ihren Alltag und den ihrer Bewohner oder Patientinnen – für nachhaltige Entscheidungen braucht es die Leitung.

Zentral ist es auch, dass die jeweils verantwortlichen Leitungs- und Stationsführungskräfte über Basiswissen zum Umgang mit Menschen mit Demenz verfügen. Nur so kann nachhaltig gewährleistet werden, dass das Thema Kommunikation auf allen Stationen als wichtig erachtet wird und auch verankert wird. Auch könnten Feedbacksysteme eingerichtet werden, in denen die Leitungsperson dafür verantwortlich ist, dass es Fachsupervision gibt, in denen die Pflegenden und Pflegehelferinnen ihr kommunikatives Verhalten, ihre Erfahrungen und ihre Erlebnisse reflektieren können und der Lernprozess befördert werden kann. Weiß die Leitung nicht, dass solche Projekte gewünscht sind, oder vereinzelt sogar bereits stattfinden, ist es unmöglich die erlernte Kommunikationsmethode zu leben und im Alltag umzusetzen.

Situationen, die Aufmerksamkeit erfordern

Im Umgang mit Menschen mit Demenz gibt es Situationen, die voraussehbar im Betreuungsverlauf auftreten und die besondere Aufmerksamkeit erfordern, weil sie schwierig und herausfordernd sind. Solche Situationen betreffen vor allem die Phasen des herausfordernden Verhaltens, die akute Verschlechterung des Zustandes mit Versorgung durch den Notarzt oder die Notärztin, die Aufnahme ins Krankenhaus, die Übersiedlung in ein Pflegeheim oder eine Wohngemeinschaft, der Übergang von der kurativen zur palliativen Versorgung, die Ablehnung von pflegerischen oder medizinischen Maßnahmen durch die Menschen mit Demenz und den Umgang mit der letzten Lebensphase.

Der Umgang mit diesen Situationen erfordert nicht nur gelingende Kommunikation zwischen den Betreuenden und den Betroffenen im Sinne von person-zentrierter Kommunikation. Darüber hinaus müssen sich die Betreuenden miteinander, mit den Betroffenen und den Angehörigen verständigen und zu gemeinsamen tragfähigen Entscheidungen kommen. Die Frage: „Was ist gut für uns und für die Menschen die wir betreuen?“ ist eine zentrale für alle Einrichtungen und Dienste, es braucht geeignete Besprechungs- und Kommunikationsstrukturen und -zeiten. Diese einzurichten ist, in hierarchischen Organisationen, ebenso als Aufgabe der Leitung anzusehen.

7 Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Kommunikation mit Menschen mit Demenz spielt eine zentrale Rolle im Alltag aller MitarbeiterInnen im Krankenhaus. Auf manchen Stationen wird geschätzt, dass bis zu drei Viertel aller Patientinnen und Patienten an einer kognitiven Einschränkung leiden, „verwirrt“ sind. Ob es sich dabei immer um eine Demenz handelt, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, denn die Demenz ist im Krankenhaus „Nebensache“.

Menschen mit Demenz erleiden immer wieder Verschlechterungen ihres Gesundheitszustandes. Als „Notfälle“ werden sie dann in der Akutversorgung unseres Gesundheitssystems, im Krankenhaus, aufgenommen. Im Vordergrund steht die akute Erkrankung oder die Verletzung, die Demenz ist nur eine „medizinische Nebendiagnose“. Der alte Mensch mit Demenz steht im Hintergrund.

Der Umgang mit Demenz ist wie ein blinder Fleck im Krankenhaus. Obwohl als (meist belastendes) Thema im Alltag von Mitarbeitenden in Krankenhäusern ständig präsent, gibt es kaum Fortbildungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz im Krankenhaus, so gut wie keine Besprechungszeit dazu und wenig Forschung zum Thema.

In aller Regel lassen sich – jedenfalls auf „nicht auf Demenz spezialisierten“ Stationen – Unterschiede zwischen den Berufsgruppen beschreiben: Während auf vielen Stationen im Krankenhaus die Kommunikation mit Menschen mit Demenz für die Pflege besonders wichtig ist, ebenso für Therapeutinnen und Therapeuten, so steht für die Ärzte und Ärztinnen die jeweilig zu behandelnde körperliche Aufnahmediagnose im Vordergrund, für die die Station spezialisiert ist. Auf der Lungenfachabteilung steht die Atemnot im Zentrum. Auf der Herzstation die kardiale Überlastung. Auf der Endokrinologie die entgleiste Zuckerkrankheit. Alles andere, auch die Demenz betreffend, wird von den Pflegenden und oft „danach“, nach der Beschäftigung mit der Primärdiagnose „abgefangen“.

Für die Betreuenden ergeben sich im hektischen stationären Alltag herausfordernde Situationen mit Menschen mit Demenz, die alle beteiligten Berufsgruppen an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringen. Die Starrheit des Systems Krankenhaus wird fühlbar, ganze Stationen können „lahmgelegt“ werden. Oft fehlen Grundkenntnisse über das Krankheitsbild „Demenz“ oder über die spezifischen Merkmale von Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Es werden durchaus bedrohliche, ja lebensgefährliche Situationen verkannt bzw. nicht diagnostiziert, für welche der Mensch mit Demenz ein hohes Risiko hat, wie das Delir, welches auf dem Boden der Demenz durch eine Infektion, eine Stoffwechsellentgleisung, oder „nur“ durch die neue, verwirrende Umgebung ausgelöst werden kann. Falsche Annahmen über Menschen mit Demenz bedingen Zuschreibungen wie: „Die Patientin ist ja völlig dement, die bekommt gar nichts mehr mit.“ Oder aber: „Der Patient da im Bett, jaja, der hat Alzheimer. Der ist kommunikationsunfähig.“

Menschen mit Demenz gehen in der Hektik oft wortwörtlich verloren: still oder schreiend, aber ohne eine Stimme zu haben, die gehört wird. Um zu verstehen, warum das so ist, hilft es zu erkennen, worin die Herausforderungen im Umgang mit Menschen mit Demenz im Krankenhaus bestehen.

In zwei Workshops mit MitarbeiterInnen in unterschiedlichen Krankenhäusern in Wien wurden typische und belastende Situationen im Umgang mit Menschen mit Demenz erzählt. Aus der anonymisierten Auswertung dieser Erzählungen sind die folgenden Geschichten zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz im Krankenhaus hervorgegangen. Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Teilnehmenden am Workshop für ihre Offenheit und für das Vertrauen, mit dem sie ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben. Beeindruckt sind wir von der großen Bereitschaft, sich trotz der schwierigen Strukturen und „verwirrungsfördernden“ Umgebung im Krankenhaus mit den Sorgen und Nöten von Menschen mit Demenz auseinander- und für diese Menschen einzusetzen.

„Sie gehen oft verloren“

Die Ausgangslage – überall im Krankenhaus: „Sie gehen in den Lift hinein“, „Sie verlassen die Station“, „Wenn sie weg wollen, sind sie immer mobil“, „Sie will immer wieder die Station verlassen“, oder „Sie haben einen Drang, sie suchen halt was“ sind Aussagen, die den Impuls von Menschen mit Demenz widerspiegeln, das Zimmer, die Station oder das Krankenhaus zu verlassen. Manchmal sind Patienten und Patientinnen einfach nur im Nebenzimmer anzutreffen. Manche Menschen mit Demenz machen sich auf eigene Faust auf zu ihrer alten Wohnung, zurückgebracht werden sie oft mit Polizei oder Rettung.

In der Akutversorgung fällt es nicht so schnell auf, wie im Pflegeheim, wenn Menschen mit Demenz nicht mehr anwesend sind, da besonders an den Vormittagen viele Patienten und Patientinnen ohnedies am Weg zu verschiedenen Untersuchungen oder Therapien sind.

Auf geriatrischen Stationen sind die meisten Türen mit „elektronischen Öffnungsalarmen“ versehen, auf den übrigen Stationen sind alle Türen offen. Es kommt immer wieder vor, dass Menschen mit Demenz mit der Straßenbahn davonfahren, im Patientenhemd ein Taxi nehmen oder einfach einen der unzähligen Ausgänge, über die moderne Krankenhäuser verfügen, nutzen.

Auf der Seite der Pflegenden bleibt die Angst um die verschwundenen Patienten und Patientinnen und die ungewisse Suche. Die Pflegenden haben große Sorge, dass den Menschen mit Demenz etwas zustößt, dass eine Person im Winter außerhalb des Krankenhauses erfrieren könnte oder ein Unfall geschieht. Eine nächtliche Suche nach einem Patienten oder einer Patientin mit Demenz bedeutet die Abwesenheit der diensthabenden Pflegenden auf der Station und die Unmöglichkeit auch für die anderen Patienten und Patientinnen da zu sein. Immense Erleichterung beschreiben die Pflegenden, wenn sie den abgängigen Patienten oder die verlorene Patientin wiederfinden. Die Erleichterung wird aber nicht nur auf Seiten der Pflegenden sondern auch auf Seiten der Wiedergefundenen beschrieben. *„Sie sind sehr froh, wenn man sie findet, sie waren dann ja oft sehr lange alleine“.*

Zumeist sind die Regeln im Krankenhaus widersprüchlich: Einerseits sind Pflegende verpflichtet, nach Patientinnen und Patienten, die die Station verlassen haben, zu suchen, andererseits haben sie Anwesenheitspflicht auf der Station. Da die Demenz eine „Nebensache“ ist im Krankenhaus, setzen sich Leitung und Organisation nicht mit der Widersprüchlichkeit und den daraus entstehenden Dilemmata auseinander.

Die Geschichte: Eines nachts ist eine Patientin mit Demenz von der Station verschwunden. Sie wird fieberhaft gesucht, auf den Toiletten, in den Badezimmern, in den anderen Patientenzimmern, beim Portier und auf anderen Stationen. Per ärztlicher Dienstanweisung ist nahezu das gesamte Pflegepersonal mit der Suche befasst. Nach zwei Stunden vergeblicher Suche wird die Polizei gerufen. Von einer Angehörigen erfährt eine Pflegende die Adresse der Patientin. Dorthin fährt die Polizei als erstes und findet die Patientin.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: Manche Demenzkranke machen sich auf, weil sie keinen Sinn im Aufenthalt im Spital sehen, weil sie – wohl als einzige im hektischen Spitalsleben – keine Aufgabe haben. Sie sind auf der Suche nach sinnvoller Beschäftigung oder überhaupt nach einer Aufgabe und Tätigkeit. Eine Pflegende berichtet, dass sie demenzkranke Patienten und Patientinnen „mit in die Teeküche nimmt“ oder ihnen einfache Aufgaben gibt, wie etwa Papiere abzustempeln oder Briefe zu kuvertieren. Damit verhindert sie, dass diese Personen die Station verlassen. Allerdings geht dies über den unmittelbaren Pflegeauftrag hinaus und organisatorische Rahmenbedingungen, die diese Zusatzaufgaben ermöglichen und unterstützen, sind gefragt.

„Biografiearbeit bei Notaufnahmen?“

Die Ausgangslage am Beispiel einer Aufnahmestation: Nach der Aufnahme ins Akutspital sind Menschen mit Demenz aus ihren gewohnten Umwelten und ihrer vertrauten Umgebung gerissen. Immer neue Personen führen sie in immer neue Räume. Lange Wartezeiten vor Untersuchungen, teilweise auf den Gängen oder in Nebenräumen, fördern den Orientierungsverlust. Sich in einem Krankenhaus zu Recht zu finden, ist auch für nicht demenzkranke Menschen manchmal gar nicht einfach – Menschen mit Demenz haben in der fremden Umgebung so gut wie keine Chance, sich zu orientieren. Das Krankenhaus ist eine verwirrungsfördernde Umgebung.

Die Geschichte: Ein Diplompfleger erzählt, dass in Situationen, in denen Frauen und Männer mit Demenz unerwartet über die Notaufnahme in das Krankenhaus kommen, große Überforderung entsteht. Fremde Menschen, fremde Umgebung, fremde Gerüche und keine Orientierungsmöglichkeiten führen zu Gefühlen der Hilflosigkeit und Angst. In solchen Situationen scheint es unmöglich, die geforderte ausführliche Anamnese mit Erfragen der Biografie und einfühlsamem Zuhören durchzuführen. Die Menschen sind gar nicht in der Lage, von sich zu erzählen.

Eine Möglichkeit, mit der Situation umzugehen: Nach der Notaufnahme werden ausschließlich die notwendigsten Informationen erfragt. Alle weiteren Details zur Lebenssituation, zur Lebensgeschichte, zu An- und Zugehörigen, Vorlieben und Gewohnheiten werden im Laufe der Zeit von unterschiedlichen Professionellen beobachtet, nachgefragt und auch in Kontakten mit Angehörigen erfahren. Diese gesammelten Informationen sind über eine angemessene Dokumentation für alle Pflegenden zugänglich zu machen. Dabei ist immer zu entscheiden, welche grundlegenden Informationen für alle notwendig sind und welche Details in vertraulichen Beziehungen zwischen Pflegenden und Betroffenen gut aufgehoben sind. Ziel in der Situation der Notaufnahme ist vorrangig, so viel Sicherheit zu geben, wie möglich.

„Wie in der Falle“

Die Ausgangslage am Beispiel einer onkologischen Station: Onkologische Patienten und Patientinnen werden mit aufwändigen Chemotherapien und zusätzlichen Therapien versorgt, die Betreuung und Pflege auf onkologischen Abteilungen ist sehr komplex. Oft bleibt weder Zeit noch Raum für verwirrte alte Menschen. Patienten und Patientinnen mit Demenz bedürfen erhöhter Aufmerksamkeit, die die Pflegenden, die Pflegehelferinnen oder die Therapeutinnen zusätzlich zur Routine nicht aufbringen können. Nehmen sie sich in solchen Situationen dennoch ein Herz und widmen sich der Person mit Demenz, die gerade Ansprache braucht, haben die Kolleginnen und Kollegen dafür vielfach kein Verständnis. Die eigene Zeitknappheit wird verschärft und die Nervosität aller Beteiligten steigt. Manche Mitarbeiterinnen fühlen sich „wie in der Falle“.

Die Geschichte: Eine Pflegehelferin erzählt, dass sie sich an einem Nachmittag zu einer Patientin mit Demenz setzt, um mit ihr „zu plaudern“. Es entwickelt sich ein angeregtes und schönes Gespräch zwischen den beiden. Da steckt eine Kollegin den Kopf durch die Zimmertüre und fragt verwundert: „Was machst denn DU da? Das ist doch ein Blödsinn, was du da machst.“ Damit war die Kommunikation mit der alten Dame gestört, die schöne gemeinsame Situation zerstört.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: In der Morgenbesprechung wird das Thema angesprochen. Es kommt zu einem kurzen Austausch über die Sorgen, die alle haben, in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit Demenz. Die Kollegin, die „geplaudert“ hat, versucht zu erklären, welchen Stellenwert ein solches Gespräch dafür hat, die Patientin in der Orientierung im Krankenhaus zu unterstützen, vielleicht sogar ein Delir zu verhindern. Sie hat den Eindruck, dass sie sich den Kolleginnen und Kollegen verständlich machen kann.

„Unruhestifter in der Nacht“

Die Ausgangslage am Beispiel einer kardiologischen Station: Hier werden Menschen unterschiedlichen Alters aufgenommen. Zwischen den älteren und den jüngeren Patienten und Patientinnen können Konflikte entstehen. Eskalieren solche Konflikte im Krankenzimmer kommt es zu Kommentaren wie: „Bringts den da raus. Oder gebts dem was zur Beruhigung.“ Es kommt vor, dass jüngere Patienten verlangen, vorzeitig entlassen zu werden („auf Revers“), wenn sie das Zimmer mit einer Person mit Demenz teilen müssen. Solche Aufregungen sind auf einer Kardiologie nicht willkommen, da sich die meisten Menschen mit Kreislaufkrankungen schonen sollen.

Die Pflegenden erleben vor allem die Nächte mit Menschen mit Demenz als belastend. Die Patienten und Patientinnen sind unruhig, wollen aus dem Bett und reißen Katheter und Kanülen aus. Unter anderem wird berichtet: „Würde ist gar nicht möglich, oft ist nicht einmal Platz für den Leibstuhl“.

Die Geschichte: Bei einem über 90-jährigen demenzkranken Mann, wird die Nachsorge nach einer Herzschrittmacherimplantation zur Herausforderung. Im Nachtdienst wird der Patient unruhig, kann nicht schlafen und hindert die Mitpatienten am Schlafen. Die Pflegende im Nachtdienst kommt mit dem Verteilen der Medikamente nicht weiter, weil sie das Zimmer nicht verlassen kann.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: Die Pflegende erinnert sich daran, wie sie ihre eigenen Kinder beim Einschlafen unterstützt hat, als diese noch klein waren. Sie bemerkt, dass der Patient kalte Füße hat und zieht ihm warme Socken an und bietet ihm heiße Milch mit Honig an, die er gerne trinkt. Sie setzt sich an sein Bett und spricht leise mit ihm, nach zehn Minuten kann er einschlafen. Sie meint, dass es oft die „einfachen Hausmittel“ und die vertrauten Gesten aus der Kindheit sind, die helfen. Oft genug muss sie jedoch damit leben, dass Menschen mit Demenz wach sind in der Nacht. Dann geht es ihnen besser, wenn sie nicht alleine gelassen werden, sondern die Nachtschwester auf ihrem Rundgang begleiten.

„Gehen Sie weg mit der Nadel“

Die Ausgangslage am Beispiel einer unfallchirurgischen Station. Die Unfallchirurgie ist mit dem Thema „Verwirrtheit“ vertraut. Die Zahl der älteren Unfallopfer, die mit Verletzungen auf der Unfallabteilung aufgenommen werden, nimmt rapide zu. Ältere Menschen und Menschen mit Demenz verletzen sich häufiger. Eine Pflegende schätzt, dass rund 70% der Menschen, die auf die Unfallstation aufgenommen werden, desorientiert sind. Jüngere Patienten und Patientinnen erholen sich schneller und können früher nach Hause gehen, ältere Menschen müssen länger im Krankenhaus bleiben. Viele Patienten und Patientinnen leiden an einem akuten deliranten Zustand, unmittelbar nach der Operation, wenn sie aus der Narkose aufwachen. Menschen mit Demenz reißen sich nach einer Operation die Drainageschläuche aus den frischen Wunden, sie wickeln die Verbände ab. Das ist eine Gefahr für sie. Das Risiko von Infektionen und Komplikationen steigt nach solchen Vorfällen an.

Die Geschichte: Eine demenzkranke Patientin muss wegen einer Verletzung bei einem Sturz operiert werden. Sie leidet zusätzlich an einem insulinpflichtigen Diabetes. Die Insulintherapie hat sie sich zu Hause immer selbst gespritzt. Nach der Operation ist sie desorientiert und sie braucht mehr Insulin als vorher. Sie kann sich die Spritzen nicht mehr selbst geben. Die Pflegenden versuchen der Patientin zu erklären, dass sie nun zusätzliche Einheiten Insulin spritzen muss. Das verunsichert die Patientin zusätzlich und macht ihr Angst. Sie lässt niemanden mehr mit einer Spritze in die Nähe ihres Bettes.

Eine Möglichkeit, mit der Situation umzugehen: Ein Pfleger beschreibt, dass er mit wertschätzender Haltung und ruhigen Gesprächen positiven Kontakt zu der Frau herstellen konnte. So konnte die Patientin Vertrauen zu ihm gewinnen, und ließ sich schließlich das Insulin verabreichen. Der Pfleger meint, es hätte in Summe gleich viel Zeit gekostet, die Frau „positiv zu überzeugen“, wie es gekostet hätte, ihr die Insulinspritzen gegen ihren Willen zu geben. Die Zeit sei jedenfalls in das positive Gespräch viel besser investiert.

„Waschen ist ein eigenes Thema“

Die Ausgangslage am Beispiel einer Station für innere Medizin: Auf den internistischen Stationen nimmt das durchschnittliche Alter der aufgenommenen Patienten und Patientinnen ständig zu. Immer mehr Hochaltrige zu betreuen bedeutet auch, immer mehr Menschen mit Demenz zu versorgen. Alte, pflegebedürftige Frauen und Männer, die auf einen Platz im Pflegeheim warten, verbringen einen mehrwöchigen, manchmal auch mehrmonatigen Aufenthalt auf diesen Stationen. Weder das Personal, noch die Strukturen oder Organisationsabläufe, geschweige denn die Kommunikationsprozesse sind ausgerichtet auf eine Langzeitaufnahme von Menschen mit Demenz. Die Demenzerkrankung stellt nicht den eigentlichen Aufnahmegrund dar, führt aber dazu, dass eine Entlassung nach Hause nicht mehr möglich ist. Das wochen- oder monatelange „Warten auf einen Pflegeplatz“ ist äußerst schwierig für alle Betroffenen und Beteiligten. Als eine Art „Zwischenzustand“ bringt es viel Unsicherheit und Verzweiflung mit sich und fördert damit Desorientierung noch weiter.

Gerade wegen der zunehmenden Desorientierung kann es vorkommen, dass sich eine Patientin oder ein Patient mit Demenz über Tage hinweg nicht waschen (lassen) will. Zu den Kernaufgaben der Pflege im Krankenhaus zählt jedoch die Körperpflege – Waschen kann so oft zum Zwang und für alle Beteiligten zur Tortur werden.

Die Geschichte: Eine Frau, die an schwerer Demenz leidet, ist sich mit den verstuhlten Händen in ihre Haare gefahren. Seit einem Tag verweigert sie das Duschen und ist nicht bereit, sich waschen zu lassen. Die diensthabende Pflegende ist verzweifelt. Weder Waschen unter Zwang noch das Sein lassen der unangenehmen und unhygienischen Situation ist denkbar. Untersuchungen, die an der Frau durchgeführt werden sollen, erhöhen den Handlungsdruck, da sie dafür an andere Abteilungen gebracht werden muss.

Eine Möglichkeit, mit der Situation umzugehen: Unter dem Termin-
druck der Untersuchung scheint es zunächst nicht möglich, mit der
Frau mit Demenz zu reden und mit ihr zum Duschen zu gehen. Ein
validierender Zugang oder ein anderer person-zentrierter Weg, wert-
schätzenden Kontakt zu finden, könnte ein anderes Vertrauen und
damit ein Einverständnis zum Duschen gewinnen. Gelingt dies nicht,
ist es immer noch möglich, mit den Kollegen und Kolleginnen zu reden.
Vielleicht lässt sich die Untersuchung verschieben? Oder aber es kann
erklärt werden, warum die Patientin derzeit nicht gewaschen werden
kann und besprochen werden, ob die Untersuchung trotzdem stattfinden
kann.



8 Menschen mit Demenz im Pflegeheim

Alten- und Pflegeheime übernehmen eine gesellschaftlich besonders wichtige Aufgabe in der Betreuung von Menschen mit Demenz. Sie sind gegenwärtig einem raschen Wandel unterworfen: Bewohnerinnen und Bewohner werden immer älter, sie sind bei der Aufnahme immer schwerer krank, die Aufenthaltsdauern werden kürzer. Die meisten Pflegeheime berichten, dass fast 80% der Menschen, die dort betreut werden, an Demenz leiden. Damit gehört die Kommunikation mit Menschen mit Demenz zu einer Kernaufgabe in Alten- und Pflegeheimen und es gibt viele Erfahrungen im Umgang mit Frauen und Männern mit Demenz.

Die Herausforderungen in der Alltagsarbeit im Alten- und Pflegeheim sind enorm. Als Organisationen müssen sie mit vielen Widersprüchen umgehen, einer der zentralen ist der zwischen Autonomie einerseits und Fürsorglichkeit andererseits. Auch wenn dieser Widerspruch für alle Einrichtungen des Gesundheitssystems gilt, so ist er doch für Pflegeheime besonders deutlich, weil viele und immer mehr Bewohnerinnen auf Grund von körperlichen Einschränkungen und durch fortschreitende Demenz nur sehr begrenzt in der Lage sind, ihre Autonomie auch selbstverantwortlich zu leben. In den Erzählungen aus dem Pflegeheim, die sich hier anschließen, wird dieser Widerspruch zwischen Autonomie und Fürsorglichkeit besonders deutlich.

So stehen Leitung und Pflegende in der Altenhilfe beispielsweise vor der Frage: Ist es zulässig eine schwer demenzkranke Bewohnerin mit der Straßenbahn in das Stadtzentrum fahren zu lassen, weil das ihrem augenblicklichen Willen entspricht? Das würde bedeuten, die Autonomie der Bewohnerin zu respektieren, wenngleich wir wissen, dass sie die Folgen ihrer Handlungen nicht mehr absehen kann. Oder sollen wir sie auf Anordnung und unter Einhaltung der entsprechenden rechtlichen Vorschriften im Haus halten und damit unserer Verantwortung nachkommen, die Bewohnerin vor Gefahren zu schützen? Wenn ja, wie

sollen wir sie festhalten: elektronisch, medikamentös, mit versperrten Türen oder an Bett und Stuhl gebunden? Wenn wir uns dafür entscheiden, sie gehen zu lassen, und die Bewohnerin erleidet einen Unfall, wie sieht dann die Frage nach Verantwortung oder gar nach Verschulden aus? Wie werden das die Angehörigen sehen? Wenn wir uns für das Festhalten entscheiden, wie sehen diese Fragen dann aus? Gibt es hier überhaupt eine gute Lösung? Oder müssen Leitung und Mitarbeiterinnen es einfach ertragen zu wissen, dass Bewohnerinnen sich ständig in Gefahr bringen, und dass das der Preis für ihre Würde und für ihre Freiheit ist?

Unter diesen Bedingungen in guten Kontakt und angemessene Kommunikation zu finden ist besonders herausfordernd und verlangt neben den entsprechenden Kompetenzen der Professionellen guten Rückhalt bei der Leitung und regelmäßige Reflexion im Team.

„Willst Du nicht ein bisschen Fernsehen?“

„Was habe ich davon?“

„Na ja, Unterhaltung“

„Ich möchte lieber heimgehen“

„Du bist zu Hause“

„Wo sind wir?“

Ich nenne Straße und Hausnummer.

„Na ja, aber viel bin ich hier nie gewesen“

„Du hast das Haus Anfang der sechziger Jahre gebaut, und seither wohnst du hier“

Er verzieht das Gesicht. Die Informationen, die er gerade erhalten hat, scheinen nicht gerade seinen Beifall zu finden. Er kratzt sich im Nacken:

„Ich glaube Dir mit Vorbehalt. Und jetzt will ich nach Hause“.

Ich schaue ihn an. Obwohl er seine Verstörung zu verbergen versucht, ist ihm anzumerken, wie sehr ihm der Moment zu schaffen macht. Er ist voller Unruhe, Schweiß steht auf seiner Stirn. Der Anblick dieses kurz vor der Panik stehenden Menschen geht mir durch Mark und Bein.

Arno Geiger: Der Alte König in seinem Exil. München: Hanser, 2011, Seite 12

Arno Geiger zieht in seinem Band aus diesem und ähnlichen Gesprächen mit seinem Vater den Schluss, dass das Bedürfnis, nach Hause zu gehen, Teil der Demenzerkrankung ist, er spricht von „innerer Zerrüttung“, durch die das Gefühl der Geborgenheit verloren geht und ein Mensch mit Demenz „(...) *sich an einen Platz sehnt, an dem er diese Geborgenheit wieder erfährt. Da jedoch das Gefühl der Irritation auch an den vertrautesten Orten nicht vergeht, scheidet selbst das eigene Bett als mögliches Zuhause aus.*“ (Geiger 2010, 13).

Wenn nicht einmal mehr das eigene Bett als „Zuhause“ erkannt wird, wie wenig dann erst das fremde Bett in einem Pflegeheim? Besonders, wenn es dunkel wird, werden Menschen mit Demenz im Pflegeheim unruhig. Um mit dieser Unruhe umzugehen, reichen oft die Energien der wenigen Pflegenden, die Dienst haben, nicht aus. Da kann es helfen, zu wissen, dass „Zu Hause“, zu dem die Bewohner und Bewohnerinnen oft verlangen gehen zu können, für viele Menschen mit Demenz nicht ein bestimmter Ort, sondern für viele das Zuhause der frühen Kindheit ist, in dem sie sich in den Armen der Mutter gehalten fühlten – in den Worten von Arno Geiger – im Gefühl der Geborgenheit.



„Es ist noch zu früh“⁵

Die Geschichte: Eine Frau mit Demenz ist bei der Aufnahme ins Pflegeheim in sehr schlechtem Zustand, sie ist schwach. Wenn sie versucht, aus dem Bett aufzustehen, stürzt sie. Sie ist bei der Aufnahme mangelhaft orientiert, weiß nicht, wo sie ist und kann die Tageszeit nicht zuordnen. In der Früh ist sie besonders unruhig, will schon um 6 Uhr, wenn der Nachtdienst noch alleine ist, aufstehen. Zunächst erhält sie Bettgitter als Sturzprophylaxe, sie versucht dennoch, aufzustehen, die Situation ist besorgniserregend.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: In einer Teambesprechung entscheiden die Pflegenden gemeinsam mit der Stationsleitung, der Frau mit Demenz eine große Uhr zum Fußende des Bettes zu hängen, die sie gut sehen kann. Sie erklären ihr anhand der Uhr wiederholt und geduldig, um welche Zeit der Tagdienst kommt, und ihr beim Aufstehen hilft. Zunächst bringt dies keine Verbesserung der Situation. In der nächsten Teambesprechung wird entschieden, dass eine Pflegende ihren Tagdienst in den nächsten Tagen schon um 6.00 beginnt und sich Zeit für die neue Bewohnerin nimmt. Schon nach einer Woche hat sich die Situation gebessert: Sie bleibt in der Früh im Bett liegen, wenn die Pflegende oder der Pflegende im Nachtdienst auf die große Uhr zeigt und sagt: „Es ist noch zu früh“. Sie wartet mit dem Aufstehen, bis sie die Pflegenden im Tagdienst um 7.00 dabei unterstützen.

5) Die Erzählung basiert auf: Heimerl Katharina et al. (2010): Forschungsprojekt Validation® und Basale Stimulation® Voraussetzungen und Wirkungsweisen von zwei Methoden zur person-zentrierten Kommunikation mit Menschen mit Demenz

„Wo ist mein Wäschewager!“

Die Geschichte: Immer wieder ist es die Unruhe von Menschen mit Demenz, das Schreien, das Weglaufen, das zu schaffen macht. In einer Einrichtung wird von einem Bewohner berichtet, der viele Jahre lang in einer höheren politischen Funktion der Gemeinde tätig war und gewohnt war, Anweisungen zu geben, jedoch auch heute noch keine entgegen nehmen will. Lange Zeit hat er einen besonders starken Bewegungsdrang, dem er auf der Station durch schnelles Auf- und Abgehen, begleitet durch lautes – oft verärgert wirkendes – Reden nachgeht. Die Situation bringt viel Unruhe in den Alltag und ist vor allem für Mitbewohnerinnen irritierend.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: Die Abteilungshelferin erzählt, dass er eines vormittags begonnen hat, den Wäschewagen, den sie zum Bettenmachen vor einer Zimmertür stehen gelassen hat, auf der Station vor sich herzuschieben. Sein Gehtempo wurde dadurch langsamer und das verärgerte Sprechen hörte auf. Die Abteilungshelferin hat sich nun angewöhnt, wenn sie aus dem Zimmer kommt, zuerst den Bewohner zu suchen, ein paar Sätze mit ihm zu sprechen, sich vom Wäschewagen zu holen, was sie braucht. Der Bewohner fährt weiter mit dem Wäschewagen, die Abteilungshelferin geht ins nächste Zimmer. Sie braucht zwar etwas länger zum Bettenmachen, sieht das jedoch als Teil ihrer Aufgabe. Das ist auch mit der Stationschwester so abgesprochen.



„Diagnose Demenz?“⁶

Die Geschichte: Eine Pflegerin im Pflegeheim erzählt über einen hochaltrigen Mann, der ins Pflegeheim gekommen ist, nachdem er einen Oberschenkelhalsbruch hatte. Er war ein paar Wochen im Krankenhaus, dann in Rehabilitation und sollte dann wieder nach Hause. Da war er jedoch so desorientiert, dass er seinen Alltag nicht alleine meistern konnte. Tochter und Schwiegersohn konnten die Pflege nicht übernehmen, Unterstützungen alleine durch mobile Dienste reichten nicht aus und so kommt er ins Heim. Der Psychiater diagnostiziert eine mittelgradige Demenz, andere Betreuende jedoch erleben den neuen Mitbewohner als völlig klar und orientiert. Kognitive Beeinträchtigungen treten nur phasenweise auf. Er möchte nach Hause und versteht nicht, was er hier soll. Es wird ihm nicht gesagt, dass er hier im Pflegeheim nun bleiben soll.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: In dieser Situation wird zum einen deutlich, wie wichtig es ist, den tatsächlichen Unterstützungsbedarf einer Person mit Demenz zu erfassen. Dies ist nicht auf Basis einer einmaligen Diagnose möglich, sondern erfordert eine längere Bekanntschaft mit der Person und die sorgfältige Beobachtung ihres Verhaltens. Es ist wichtig zu wissen, ob ein Mensch an Demenz erkrankt ist oder nicht, die Diagnose Demenz darf aber nicht zum Anlass für Stigmatisierung und Missachtung seiner Bedürfnisse werden. Darüber hinaus ist es immer ein Fehler einem Menschen – ob mit oder ohne Demenz – wenn er ins Pflegeheim muss, die Unwahrheit zu sagen. Angemessene Kommunikation bedeutet hier auch, dass mit dem hochaltrigen Mann offen über die Notwendigkeit einer Aufnahme im Heim gesprochen werden soll. Das hätte ihm – wenn er die Gespräche nicht gleich vergessen hätte – helfen können, sich leichter mit der Situation abzufinden. Menschen mit Demenz ernst zu nehmen bedeutet auch, ihnen eine bittere Wahrheit zuzumuten, sie dann aber nicht allein damit zu lassen sondern verständnisvoll zu begleiten.

6) Den Erzählungen liegen die „Geschichten, die uns betroffen machen.“ (Reitinger, Heimerl, Wegleitner, Kojer kursbuch palliative care 02/2007) zugrunde.

Das Beispiel macht auch sichtbar, wie wichtig die rechtzeitige Begleitung und Unterstützung von Angehörigen ist, damit sie schwierige Prozesse wie den Eintritt von Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim so bewältigen können, dass weder die Betroffenen noch sie selbst darunter unnötig zu leiden haben. Es ist immer schwer, wenn eine Person direkt vom Krankenhaus in ein Pflegeheim kommt, ohne sich von zu Hause verabschieden zu können. Angehörige sind in dieser Situation vielfach alleine gelassen und überfordert. Sie wissen wenig über die Erkrankung, leiden an Schuldgefühlen und brauchen oft auch Unterstützung in dem Wissen um empathische Kommunikation mit ihrem Verwandten mit Demenz. Kommunikation steht somit an den verschiedenen kritischen Punkten an erster Stelle: Im Kontakt mit dem Betroffenen, sowohl in Bezug auf die Zumutung der Wahrheit als auch in Bezug auf die Diagnose Demenz, im Kontakt mit den Angehörigen und auch im Umgang mit der Situation innerhalb des Teams.



„Überweisung ins Krankenhaus?“

Die Geschichte: Eine Pfleghelferin erzählt von einer Frau mit mittelschwerer Demenz, die seit zwei Jahren im Pflegeheim lebt. Sie leidet an einigen anderen weit fortgeschrittenen Erkrankungen. Sie ist schon lange nicht mehr gehfähig, stuhl- und harninkontinent. Zudem ist sie sehr schwach und müde, liegt im Aufenthaltsraum oft mit dem Kopf auf dem Tisch. Die Nahrung muss ihr zugereicht werden. Zu Mittag kommt jeden Tag ihre Tochter und hilft ihr beim Essen. Die Tochter hängt sichtlich sehr an der Mutter. Die alte Dame stammt aus Ungarn, lebt aber schon lange in Österreich. Mit fortschreitender Demenz hat sie die deutsche Sprache ganz vergessen. Sie versteht und spricht nur mehr ihre Muttersprache. Die Tochter ist ihre einzige Gesprächspartnerin. Auch mit ihr spricht sie nicht viel. Ist der Besuch zu Ende, verstummt die Frau und zieht sich ganz in sich selbst zurück.

Eines Tages ringt die Frau vor dem Mittagessen in Anwesenheit der Tochter plötzlich nach Luft und verliert rasch das Bewusstsein. Die Schwestern bringen sie sofort ins Bett, lagern sie hoch und verabreichen ihr über eine Nasensonde Sauerstoff. Zu diesem Zeitpunkt ist die alte Frau tief komatös, sie zeigt nur mehr Schnappatmung. Die Tochter ist außer sich und verlangt, dass sofort der Notarzt gerufen wird; der Mutter sei es schon einige Male sehr schlecht gegangen und sie habe sich dann doch wieder erholt.

Die Stationsleitung ruft daraufhin sofort den Notarzt, der sehr schnell kommt und wortlos mit seinem „vollen Programm“, das heißt mit Maßnahmen zu Stabilisierung von Kreislauf- und Atmung startet. Die alte Frau wird blitzartig auf die Bahre geschnallt und mit heulenden Sirenen auf die Herzüberwachung gebracht. Sie stirbt dort knapp nach der Ankunft.

In der akuten Situation ist es für die unmittelbar Beteiligten (die Stationsleitung, der Notarzt, die Tochter, der Krankenhausarzt) schwierig, andere Lösungen anzudenken. Es gibt in der beschriebenen Situation niemanden, der oder die die Anwaltschaft für das Verbleiben der Bewohnerin im Pflegeheim übernehmen kann (und will).

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen: Ein guter Umgang muss hier früher ansetzen, z.B.:

Das Pflorgeteam erstellt mit jedem Bewohner, jeder Bewohnerin, der und die dazu noch in der Lage ist eine vorausschauende Planung, in der nach einem oder mehreren Gesprächen schriftlich festgehalten wird, was die Betroffenen am Lebensende wünschen und vor allem, was sie nicht wünschen.

Kommen Bewohner und Bewohnerinnen bereits mit fortgeschrittener Demenz in ein Heim, sollte aus ihrem Verhalten auf ihren mutmaßlichen Willen geschlossen und dieser laufend in der Dokumentation festgehalten werden. Zudem empfiehlt es sich von Anfang an mit den Angehörigen zu reden, sie nach früheren Äußerungen der Betroffenen zu fragen und mit ihnen immer wieder darüber zu sprechen was Mutter, Vater, Ehepartner oder -partnerin wohl für sich in einer schweren gesundheitlichen Krise selbst gewünscht hätte.

Zusätzlich ist es möglich, auf Leitungsebene Vereinbarungen zwischen Pflegeheim und Rettung oder Notarzt und Notärztin zu treffen, wie mit solchen und ähnlichen Situationen im Sinne der Betroffenen umgegangen werden kann.

Was die Politik für Menschen mit Demenz im Pflegeheim tun kann.

Viele Situationen würden für Menschen mit Demenz am Lebensende ganz anders verlaufen, wenn Pflegeheime sich darauf verlassen könnten, dass ein niedergelassener Arzt oder ein Heimarzt für sie erreichbar ist. Dies ist in Österreich nur in Ausnahmesituationen der Fall. Es gibt einzelnen Einrichtungen (z.B. die Geriatriezentren in Wien und die Landespflegeheime in Niederösterreich), die Heilmärztinnen anstellen. Andererseits gibt es noch immer Bundesländer, in denen die niedergelassenen Hausärzte keinen Bereitschaftsdienst in der Nacht verrechnen können. Hier können die Lösungen ausschließlich auf gesundheitspolitischer Ebene liegen und übersteigen den Handlungsspielraum der Mitarbeitenden im Pflegeheim bei weitem, eine Tatsache, unter der alle Beteiligten und Betroffenen zu leiden haben.

9 Am Ende des Lebens: Palliative Care als Lebensbegleitung bis zuletzt

Seitdem die Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross in den 1960er Jahren Interviews mit sterbenden Menschen geführt hat (Kübler-Ross 1968), wurde das Tabu rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer langsam aufgebrochen. Ausgehend von der Hospizbewegung – gegründet von der britischen Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders (Saunders 1967) – wurde das Konzept von Palliative Care geprägt: Menschen am Lebensende und ihre An- und Zugehörigen brauchen Behandlung, Betreuung und Begleitung in ihren körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Im Grunde genommen braucht es am Lebensende keine „neue“, spezielle Art der Kommunikation mit Menschen mit Demenz, geht es doch „einfach“ darum, dass Kommunikation bis zuletzt gelingt – also um „Lebensbegleitung“ bis zuletzt. Dennoch ist es wichtig, sich mit der Frage auseinander zu setzen, welchen Stellenwert das Konzept von Palliative Care – und als sein wesentlicher Teil die Kommunikation – für Menschen mit Demenz hat.

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.“ (WHO 2002)

Demenz als unheilbare Erkrankung mindert die Lebenserwartung, Abschiede, Verluste, Trauer und das Lebensende erhalten somit unweigerlich eine höhere Bedeutung bei Betroffenen, ihren Angehörigen, Familien, Freunden und Freundinnen.

Wann beginnt Palliative Care für Menschen mit Demenz?

- a. Maßstab für die Palliativbedürftigkeit von Hochbetagten ist nicht die Todesnähe sondern die über einen variablen Zeitraum bestehende spezifische Behandlungs- bzw. „Care“-Bedürftigkeit bei weit fortgeschrittener Multimorbidität und/oder Demenz und ihre belastenden Folgen (körperlich, seelisch, sozial, spirituell). Betont sei hier die Häufigkeit und Behandlungsbedürftigkeit chronischer Schmerzen bei Hochbetagten. Die Intensität der palliativen Betreuung richtet sich nach den jeweiligen Erfordernissen und nimmt in der Regel zu, wenn das Lebensende näher rückt.
- b. Schwerer Leidensdruck durch kurativ nicht beeinflussbare Beschwerden (körperlich, seelisch, sozial, spirituell) bei weit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen erfordert eine palliative Zugangsweise.
- c. „Total pain“ bei Demenzkranken: Ein demenziell Erkrankter ist ein ganzheitlich Leidender, sobald seine schwere Demenz ihn so hilflos gemacht hat, dass er seine Schmerzen und andere quälende Beschwerden, seine Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr allgemein verständlich kommunizieren kann. Er ist dann auf eine multidimensionale, von hospizlicher Grundhaltung getragene, palliative Behandlung, Betreuung und Begleitung angewiesen, sowohl medizinisch als auch pflegerisch und mitmenschlich.
- d. Lebensbegleitung am Lebensende, d. h. die Behandlung, Betreuung und Begleitung Sterbender stellt eine unverzichtbare (wenngleich nicht die einzige!) Aufgabe der Palliative Care für Hochbetagte dar.

Aus: Kojer Marina, Heimerl Katharina (2009): Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO Definition von Palliative Care. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 10:154-161

Basis und Voraussetzung für gelingende Palliative Care bei Menschen mit Demenz sind Beziehungspflege und Beziehungsmedizin. Gleichbleibende Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen geben Sicherheit, können Kontinuität wahren und damit eine angemessene Begleitung anbieten. Über Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist eine Linderung des seelischen Leids gut möglich. Dies ist eine der zentralen Aufgaben von Palliative Care für Menschen mit Demenz. Denn das seelische Leid ist bei Frauen und Männern mit Demenz oft unermesslich. Wesentlich ist daher, dass über gelingende Kommunikation Schmerzen, sowohl körperliche als auch seelische, überhaupt erkannt werden können. Eine entsprechende Behandlung, Therapie und Medikation ist erst so möglich.



„Verhungern und Verdursten?“

Die Geschichte: Eine 87-jährige Frau ist derzeit zeitlich und räumlich desorientiert, ihre Demenzerkrankung begann vor mehreren Jahren. Sie lebt seit fünf Jahren in einem Pflegeheim in einem Mehrbettzimmer. Sie hat mehrere Kinder, nur einer ihrer Söhne lebt in derselben Stadt, in der auch das Pflegeheim liegt. Er besucht sie dort regelmäßig einmal in der Woche.

Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme werden zunehmend schwierig für sie. Manchmal spuckt sie das Essen wieder aus, manchmal dreht sie sich zur Wand, wenn die Pflegenden das Essen bringen, häufig presst sie den Mund fest zu. Hin und wieder nimmt sie ein paar Schlucke Essen und Trinken zu sich. Die Frau verliert rasch an Gewicht.

Wenn eine Person mit Demenz aufhört zu essen, hat das immer einen Grund. Dieser Grund (z. B. Schmerzen, schlecht sitzende Prothese, zu hoch dosierte Psychopharmaka, fühlt sich in der Umgebung nicht wohl, Essen schmeckt nicht...) sollte gesucht und behoben werden. In der letzten Phase der Demenz, wenn Sterben näher rückt, reduzieren sich Nahrungs- und Trinkmengen immer. Das Setzen einer PEG-Sonde ist dann nicht mehr indiziert.

Eines Nachts fiebert sie hoch auf und zeigt Zeichen von Atemnot, sie wird sehr unruhig. Die Notärztin diagnostiziert eine Lungenentzündung und weist die Frau mit Demenz in das nächste Krankenhaus ein. Dort erhält sie ein intravenöses Antibiotikum sowie intravenöse Flüssigkeitszufuhr und Ernährung. Sie fiebert ab und reißt sich anschließend die Kanüle für die Infusion aus dem Arm.

Auch im Krankenhaus verweigert die Betroffene Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme. Sie spricht kaum und hat meist die Augen geschlossen. Der stationsführende Oberarzt empfiehlt das Legen einer PEG Sonde. Der Sohn besucht seine Mutter nun täglich. Er erklärt sich nicht einverstanden mit dem Legen einer PEG Sonde und besteht darauf, dass sie wieder in ihr Pflegeheim zurück überwiesen wird.

Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen:

Szenario 1: Der Sohn führt ein Gespräch mit der Ärztin des Pflegeheim. Diese sagt ihre Unterstützung zu und nimmt Kontakt mit dem Oberarzt im Krankenhaus auf. Im Gespräch kann sie dem Oberarzt vermitteln, dass es dem Wunsch der Betroffenen entspricht, sie ohne PEG Sonde in das Pflegeheim zurück zu überweisen. Sie wird noch am selben Tag aus dem Krankenhaus entlassen. Mit Hilfe von basaler Stimulation und Validation gelingt es den Pflegenden, mit der Frau Kontakt auf zu nehmen. Nach wenigen Tagen beginnt sie langsam wieder zu essen und zu trinken. Sie lebt noch mehrere Monate im Pflegeheim.

Szenario 2: Im Krankenhaus schaltet sich auch die Tochter ein, es gibt einen Konflikt zwischen den Angehörigen, da die Tochter möchte, dass alles getan wird für ihre Mutter und ersucht, eine PEG Sonde zu legen. Der Sohn ist Sachwalter. Das Krankenhaus beruft eine „Familienkonferenz“ ein, an der die beiden Kinder, der Oberarzt und die Stationschwester teilnehmen. Der Sohn kann dort vermitteln, dass es der mutmaßliche Wille seiner Mutter ist, auf die PEG Sonde zu verzichten. Mit der Tochter wird im Rahmen der Familienkonferenz über ihre Trauer über das Essverhalten ihrer Mutter und über ihre Angst davor, dass die Mutter sterben könnte, gesprochen. Sie willigt am Ende des Gespräches ein, auf eine PEG Sonde zu verzichten. Die Mutter kommt wieder ins Pflegeheim, wo sie unter besonderer Aufmerksamkeit mit Blick auf das nahende Lebensende betreut und begleitet wird.

Dieses Beispiel zeigt den zentralen Stellenwert von Kommunikation mit Menschen mit Demenz am Lebensende auf und macht die besonderen Herausforderungen nochmals deutlich. So geht es zum einen darum, überhaupt in Kontakt mit den Frauen und Männern mit Demenz zu kommen und Vertrauensbeziehungen aufzubauen. Dies ist besonders in späten Phasen der Demenz immer schwieriger, vorausschauende Planung und Gespräche mit Angehörigen gewinnen noch an Bedeutung. Rechtzeitige Unterstützung durch professionelle Beratung ist empfehlenswert, um sich den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen anzunähern.

Ressourcen und Adressen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. www.deutsche-alzheimer.de
Friedrichstr.236, 10969 Berlin Tel.: 030-25 93 79 5-0,
info@deutsche-alzheimer.de

Österreichische Alzheimer Gesellschaft: www.alzheimer-gesellschaft.at,
Univ. Prof. Dr. Reinhold Schmidt, Medizinische Universität Graz,
Auenbruggerplatz 22, 8036 Graz, Tel.: +43-316-385-3397

Schweizerische Alzheimervereinigung info@alz.ch, Rue des Pêcheurs 8 E,
1400 Yverdon-les-Bains, Tel: 0041 24 426 20 00

Aktion Demenz Deutschland, www.aktion-demenz.de; www.aktion-demenz.at
Verena Rothe, Karl-Glöckner-Str. 21 35394 Gießen, Tel: 0641 99 232 06,
info@aktion-demenz.de

Aktion Demenz Österreich, www.aktion-demenz.at
connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege, Broßwaldengasse 8,
6900 Bregenz, Tel: +43 5574 48787-0, info@aktion-demenz.at

Ausgewählte Broschüren und Ratgeber:

BM für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2010): Leben mit Demenz – eine Initiative von: Caritas, Diakonie, Hilfswerk, Österreichisches Rotes Kreuz, Volkshilfe. Wien

BM für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2010): Gewalt erkennen. Fragen und Antworten zu Demenz und Gewalt, Wien, Eigenverlag.

BM für Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2008): Demenzhandbuch. Betreuungsangebote für demenziell erkrankte Menschen. Wien.

BM für Gesundheit, Deutschland (2010): Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber: von der Diagnose bis zur Betreuung, Berlin

Fonds Soziales Wien (Hg.): Demenz. Ratgeber für den Alltag. Wien.

KDA Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.) (2010): Hilfen zur Kommunikation bei Demenz. Türen öffnen zum Menschen mit Demenz.

Kurz Alexander (2010): Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen. Ein kompakter Ratgeber. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Ausgewählte Aus- und Fortbildungen in Österreich:

Interdisziplinärer Universitätslehrgang Palliative- und Dementia Care – Alte Menschen und Sorgeskultur. IFF – Universität Klagenfurt www.aau.at/pallorg und Union Hilfswerk Berlin www.palliative-geriatrie.de

Österreichisches Institut für Validation: <http://oei-validation.at>

Samariterbund Linz – Validation: www.asb.or.at

Ausbildungszentrum des Wiener Roten Kreuzes validation@w.redcross.or.at, www.wrk.at

Basale Stimulation Österreich: <http://www.basale-stimulation.at>

Palliative Geriatrie – ein Curriculum für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Alten- und Pflegeheimen, Hospiz Österreich dachverband@hospiz.at, www.hospiz.at

Weitere Adressen und Ressourcen finden sich unter
<http://www.aau.at/pallorg/inhalt/622.htm>

Ausgewählte Literatur

Bartholomeyczik, Sabine; Halek, Margareta; Riesner, Christine [et al.]

(2006) *Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe*. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Berlin

Bienstein, Christel; Fröhlich, Andreas (2007) *Basale Stimulation in der Pflege*. Die Grundlagen. 4. Aufl., Düsseldorf: Kallmeyer

Böhm, Erwin (2009) *Ist heute Montag oder Dezember?* 10. Auflage. Psychiatrie-Verlag: Bonn

Brooker, Dawn (2008) *Person-zentriert pflegen. Das VIPS-Modell zur Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Demenz*. Aus dem Englischen übersetzt von Gabriele Kreuzner. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Christian Müller-Hergl und Detlef Rüsing. Bern: Hans Huber

Feil, Naomi (2010) *Validation in Anwendung und Beispielen. Der Umgang mit verwirrten alten Menschen*. 6. Aufl., München: Ernst Reinhardt

Feil, Naomi; De Klerk-Rubin, Vicki (2010) *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*. 9. Aufl., München: Ernst Reinhardt

Frühwald, Thomas (2009) *Ethik und letzte Lebensjahre*. In: Stoppe, Gabriela; Bauer, Jürgen M. (Hg.): *Geriatry für Hausärzte*. Bern: Hans Huber, 410-420

Gott Merryrn, Ingleton Christine (2011) *Living with Ageing and Dying. Palliative and End of Life Care for Older People*. Oxford University Press

Gröning, Katharina; Kunstmann, Anne-Christin; Rensing, Elisabeth; Röwekamp, Bianca (2004) (Hrsg.) *Pflegegeschichten. Pflegenden Angehörige schildern ihre Erfahrungen*. Mabuse: Frankfurt am Main

Heimerl, Katharina (2010) *Orte zum Leben – Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen*. Freiburg i.B.: Lambertus

Heimerl, Katharina (2011) *Palliative und Dementia Care im Pflegeheim*. In *Hospiz – Quo Vadis: die hospizzeitschrift* 13 (47), März 2011, 16-20

Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hg.) (2007) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*, 3. Aufl. Freiburg i.B.: Lambertus

Heller Andreas; Kittelberger, Frank (Hg.) *Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung*. Freiburg i.B.: Lambertus

Kitwood, Tom (2008) *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Hans Huber

Kojer, Marina (2009) *Alt, krank, verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie*, 3. erw. Aufl., Freiburg i.B.: Lambertus

Kojer, Marina, Schmidl Martina (2011) *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Behandlung unheilbar dementer Menschen*. Wien: Springer

Pleschberger, Sabine (2008) *Leben und Sterben in Würde. Palliative Care und Hospizarbeit*. In: Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (Hg.): *Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme*. Wien: Eigenverlag, 447-479

Reitinger, Elisabeth; Beyer Sigrid (2010) (Hg.) *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*. Frankfurt a. M.: Mabuse

Reitinger, Elisabeth; Wegleitner, Klaus, Heimerl Katharina (Hg.) (2007) *Geschichten, die uns betroffen machen. Lernen aus ethischen Herausforderungen in der Altenbetreuung*. kursbuch palliative care 12/2007. IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik, Eigenverlag. Zu beziehen unter iff.pallorg@aau.at

Small, Neil; Froggatt, Katherine; Downs, Murna (2007) *Living and dying with dementia. Dialogues about palliative care*. Oxford: Oxford University Press

Wißmann, Peter; Gronemeyer Reimer (2008) *Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift*. Frankfurt a. M.: Mabuse

Eine ausführliche Literaturliste findet sich unter
<http://www.aau.at/pallorg/inhalt/622.htm>

www.aau.at/pallorg

www.bmgf.gv.at

Person-zentrierte und gendersensible Kommunikation mit Frauen und Männern mit Demenz kann auf vielfältige Weise einfühlsam geschehen, nicht nur durch Sprache, sondern beispielsweise auch durch Augenkontakt, Gesten, Mimik, Berührungen. Die Lebensqualität der Erkrankten kann dadurch wesentlich verbessert werden, was sich auch positiv auf die betreuenden Personen auswirkt.