

Praxis No 2/2019

Ich bin immer noch da!

Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz



Diese Empfehlungen sind in der Reihe Praxis der Stiftung Arkadis erschienen.

In der Reihe Praxis publiziert die Stiftung Arkadis in unregelmässigen Abständen alltags-taugliche Empfehlungen. Diese greifen Themen auf, die in der Stiftung Arkadis vertieft be-arbeitet worden sind und deren Ergebnisse auch anderen Institutionen oder am Thema in-teressierten Personen zur Verfügung gestellt werden sollen. Dabei geht es primär darum, Handlungsempfehlungen abzugeben, die einen professionellen, respektvollen und men-schenwürdigen Umgang mit dem Anderssein fördern. Die Empfehlungen sollen Orientie-rung sein und können Unsicherheiten abbauen, haben jedoch keinen Anspruch auf absolute Wahrheit. Im Gegenteil: Institutionen und Fachpersonen können sich an den Empfehlungen orientieren, doch eine erfolgreiche Umsetzung dieser bedingt eine reflexive Auseinander-setzung des Managements sowie der Fachpersonen mit dem Thema und eine angepasste Verankerung der Empfehlungen in den jeweiligen Institutionen.

In derselben Reihe erschienen:



Ich bin anders und doch gleich! Menschen mit einer kognitiven Beein-trächtigung im Spital. Reihe Praxis. Olten: Stiftung Arkadis, No 1/2016

Bezugsquelle: Unsere Praxis-Broschüren können gratis auf www.arkadis.ch, Rubrik Inte-ressensvertretung heruntergeladen oder für CHF 10 inklusive MwSt. und zuzüglich Porto unter der nachfolgenden Kontaktadresse bestellt werden.

Kontaktadresse: arkadis@arkadis.ch oder Stiftung Arkadis, Marketing und Kommunikation, Aarauerstrasse 10, 4600 Olten

Diese Publikation wurde durch die Stiftung Arkadis in Olten (www.arkadis.ch) ermöglicht.

arkadis
begleiten beraten bewegen

Ich bin immer noch da!

Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz

Einleitendes Vorwort

2015 waren weltweit 47 Millionen Menschen beziehungsweise ungefähr 5 % der älteren Weltbevölkerung von einer demenziellen Erkrankung betroffen. Schätzungen gehen davon aus, dass 2030 diese Zahl bereits auf 75 Millionen und 2050 auf 132 Millionen ansteigen wird. Jedes Jahr erkranken 9,9 Millionen an Demenz (WHO, 2017, 2).

Auch Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind von Demenz betroffen, im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung, je nach Studie, mit einer zwei- bis viermal grösseren Häufigkeit (Kuhn und Rutenkröger, 2018, 23). Durch den medizinischen Fortschritt und eine verbesserte Pflege, Begleitung und Unterstützung haben Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eine gegenüber früher deutlich gestiegene Lebenserwartung. Alle Formen der Demenz treten bei ihnen häufiger, aber auch deutlich früher, auf – nämlich 20 bis 30 Jahre eher als in der Gesamtbevölkerung. Die Gründe für das frühe Auftreten einer Demenzerkrankung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind bis heute unbekannt. Eine Ausnahme bilden Menschen mit einer Trisomie 21, bei denen die Demenzerkrankung nicht nur um rund zehn Jahre früher als bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ohne Trisomie 21, sondern auch häufiger als bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ohne Trisomie 21 auftritt (Wolff und Müller, 2014, 397; Gusset-Bährer, 2013). Man geht bei diesen Menschen heute von einem durchschnittlichen Alter von 55,4 Jahren aus (Kuhn und

Rutenkröger, 2018, 19). Zudem leiden diese meist an einer Demenz vom Alzheimer-Typ (Gusset-Bährer, 2013, 47).

Die Würde des Menschen ist bei allen Menschen, also auch denjenigen mit einer kognitiven Beeinträchtigung *und* einer demenziellen Erkrankung, unantastbar. Dies bedeutet, das Recht auf grösstmögliche Selbstbestimmung und Selbstständigkeit anzuerkennen und die nötigen Ressourcen, wenn irgend möglich, zur Verfügung zu stellen. Denn jeder Mensch ist während seines ganzen Lebens und im Rahmen seiner Möglichkeiten, lern- und entwicklungsfähig und hat zudem ein Recht auf persönliche Integrität. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer demenziellen Erkrankung sind Teil unserer Gesellschaft und gehören somit dazu. Die Stiftung Arkadis vertritt diese inklusive Haltung sowohl nach innen wie auch nach aussen. Wir setzen uns in diesem Sinne dafür ein, dass diese Menschen in der Gesellschaft geachtet, ernst genommen werden und teilhaben können.

Da auch in der Stiftung Arkadis lebende Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in zunehmendem Masse von Demenz betroffen sind, haben wir 2013 entschieden, eine auf kognitive Beeinträchtigung spezialisierte Demenz-Wohngruppe aufzubauen. Die vorliegende Broschüre basiert auf dem von der Arkadis-internen Arbeitsgruppe erarbeiteten Konzept «Kognitive Beeinträchtigung und Demenz», das für diese Publikation vollständig überarbeitet, aktualisiert

Impressum

Ausgabe: 2019

Herausgeberin: Stiftung Arkadis, Aarauerstrasse 10, 4600 Olten, www.arkadis.ch

Autorin: Dagmar Domenig

Lektorat: Urs Schäfer

Illustrationen: Daniela Schreiter, www.fuchskind.de

Layout: Maria Bassi

Druck: Brüggli Medien, Romanshorn

ISSN: 2297-8720

Zitierweise: Stiftung Arkadis (2019). *Ich bin immer noch da! Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz*. Reihe Praxis. Olten: Stiftung Arkadis, No 2/2019.

Diese Broschüre enthält allgemeine Informationen zur Orientierung. Für die Richtigkeit, Aktualität und Vollständigkeit aller Angaben kann keine Gewähr übernommen werden, und es können keine Rechtsansprüche daraus abgeleitet werden.

1 Formen, Symptome und Verlauf einer demenziellen Erkrankung erkennen

und erweitert worden ist. Die vorliegende Broschüre greift die wesentlichen Aspekte in der Begleitung von Menschen mit einer Demenz und kognitiven Beeinträchtigung auf. Die daraus resultierenden Empfehlungen sollen Behinderteninstitutionen, die eine Demenz-Wohngruppe aufbauen möchten, aber auch Betreuungspersonen, die mit demenzerkrankten Personen arbeiten, als Orientierung dienen. Für eine weitere Vertiefung, insbesondere theoretischer und konzeptueller Ansätze, wird auf die zitierte Literatur verwiesen.

An dieser Stelle möchte ich insbesondere Claudia Hermann für ihr grosses Engagement in der Stiftung Arkadis für eine qualitativ hochstehende Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung *und* Demenz herzlich danken. Auch allen neben ihr in der Arbeitsgruppe mitwirkenden Personen, namentlich Heinz Aebi, Andrea Bieber, Philipp Bühler, Mirjam Eberhardt, Christin Glaser, Markus Maucher und Christine Affentranger als externe Fachbegleitung, sei an dieser Stelle gedankt. Weiter danke ich Urs Schäfer für sein umsichtiges Lektorat und die Verantwortung für die Herausgabe dieser Broschüre.

Dagmar Domenig
Olten, im August 2018



Im Vordergrund steht bei den zumeist progressiv verlaufenden Demenzerkrankungen der Abbau und Verlust kognitiver Funktionen und Alltagskompetenzen, die sich durch «Beeinträchtigungen der zeitlich-örtlichen Orientierung, der Kommunikationsfähigkeit, der autobiographischen Identität und von Persönlichkeitsmerkmalen äussern.» (DGPPN und DGN, 2016, 10). Für die Diagnostik werden unterschiedliche Klassifikationssysteme herangezogen (siehe Tabelle 1), wobei das bekannteste das weltweit anerkannte Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen, die *International Classification of Diseases*, kurz ICD-10, ist.

Die Demenzdiagnostik hat sich in den letzten Jahren aufgrund intensiver Forschungsfortschritte rasant weiterentwickelt. Spricht das ICD-10 nach wie vor von *Demenz*, hat die aktuellste Version des Klassifikationssystems für psychische Störungen, das *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, kurz DSM-5¹, die Kategorie der *neurokognitiven Störungen* für dementielle Erkrankungen geschaffen. Das DSM-5 will damit neu auch Vorstadien späterer Demenzsyndrome rechtzeitig erfassen. Es sei gemäss Maier und Barnikol «zunehmend erforderlich, demenzielle Erkrankungen frühzeitig zu erkennen», denn viele Anzeichen

würden schon Jahre vor dem Demenzsyndrom auftreten (Maier und Barnikol, 2014, 564). Durch diese Namensgebung werde die *Kognition* – so Maier und Barnikol weiter – als Hauptsymptom in den Vordergrund gestellt, deren Beurteilung erstmals nicht nur klinische, sondern auch neuropsychologische Expertise verlange².

Es gibt typische, allgemeine Symptome (siehe Tabelle 2) einer Demenzerkrankung, die bei allen Subtypen von Demenz (siehe Tabelle 4) mehr oder weniger auftreten.

Die häufigste Demenzform ist mit etwa 50–70 % die Alzheimer-Demenz, gefolgt von der vaskulären Demenz mit 15–25 % der Demenzerkrankten (DGPPN und DGN, 2016, 23). Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD-10 (siehe Tabelle 1) mindestens sechs Monate lang bestanden haben. Dabei muss beachtet werden, dass die Symptome bei Demenzerkrankungen vielfältig sind (siehe Tabelle 2). Kein Symptom ist zudem so charakteristisch, dass es nur bei einer bestimmten Demenzform auftritt. Dies trifft auch bei den häufigsten Demenzformen der Alzheimer-Demenz und der vaskulären Demenz zu, welche oft auch in Mischformen vorkommen.

¹ Das DSM wird von der Amerikanischen Psychiatrischen Gesellschaft (APA) herausgegeben. Das DSM-5 ist die letzte, 2013 publizierte Version.

² Maier und Barnikol merken an dieser Stelle noch kritisch an, dass die Senkung der diagnostischen Schwelle durch diese Definition der neurokognitiven Störung auch zu einer Pathologisierung physiologischer Alterungsprozesse führen könne (Maier und Barnikol, 2014, 568 ff.).

Tabelle 1: Demenzdiagnostik

Klassifikationssystem	Symptome
Demenz nach ICD-10	<ul style="list-style-type: none"> - Störung kortikaler Funktionen wie Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen - keine Bewusstseinsstörung - Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation - Subtypen: Alzheimer-Krankheit, cerebrovaskuläre Störungen und andere Zustandsbilder, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen (DIMDI, 2018, F00–F03)
neurokognitive Störungen nach DSM-5	<ul style="list-style-type: none"> - moderate/starke Einschränkungen in mindestens einer der sechs kognitiven Domänen: komplexe Aufmerksamkeit, exekutive Funktionen, Lernen und Gedächtnis, Sprache, perzeptuell-motorische Fähigkeiten und soziale Kognitionen - Voraussetzung für eine Diagnose: subjektiver bzw. objektiver kognitiver Leistungsabfall und objektivierbare neurokognitive Beeinträchtigung durch Tests oder andere quantitative klinische Beurteilung - Unterscheidung in moderate und ausgeprägte kognitive Leistungseinbussen - zusätzliche Spezifizierung: Vorhandensein oder Fehlen von Verhaltensstörungen wie Wahn, Halluzinationen, Stimmungsveränderungen, Apathie und/oder Agitation - insgesamt 48 Diagnoseoptionen (APA, 2013; vgl. auch Maier und Barnikol, 2014)
NIA-AA³ -Kriterien für die allgemeine Demenz	<ul style="list-style-type: none"> - kognitive oder verhaltensbezogene Symptome, die das Funktionieren bei Alltagsaktivitäten beeinträchtigen, eine Verschlechterung im Vergleich zu einem vorherigen Zustand darstellen, nicht durch ein Delir oder eine psychische Erkrankung erklärbar sind - Diagnostizierung durch die Kombination aus Eigen- und Fremdanamnese und objektiver Bewertung der kognitiven Leistung durch eine kognitive Testung oder eine klinisch kognitive Untersuchung - Beeinträchtigung von mindestens zwei der folgenden Bereiche: Gedächtnisfunktionen, Verstehen und Durchführung komplexer Aufgaben, Urteilsfähigkeit, räumlich-visuelle Funktionen, Sprachfunktionen, Veränderungen im Verhalten (<i>Persönlichkeitsveränderungen</i>) (McKhann et al., 2011, 265, zitiert und übersetzt von DGPPN und DGN, 2016, 12)

³ Kriterien der US-amerikanischen Institute National Institute on Aging (NIA) und Alzheimer's Association (AA)

Tabelle 2: Typische Symptome einer Demenzerkrankung (in Anlehnung an Marwedel et al., 2013, 35)

Typische Symptome	Beschreibung
kognitive Symptome	<ul style="list-style-type: none"> - Leitsymptom: Gedächtnisstörungen, meist das erste Symptom, das den Betroffenen und Angehörigen auffällt. Nicht zu verwechseln mit Zerstreuung, sondern vollständiger Erinnerungsverlust. - Orientierungsstörungen, auch in vertrauter Umgebung, Mühe, die eigenen Möbel, das eigene Zimmer noch zu erkennen oder Wochentage, Monate, Jahreszeiten usw. zu benennen - Unvermögen, gefährliche Situationen zu erkennen - Vereinfachung der Sprache, Abnahme des Wortschatzes (statt <i>Kamm</i>, «das für die Haare» usw.)
nicht-kognitive Symptome	<ul style="list-style-type: none"> - Veränderungen der Stimmung und Gefühle, z. B. Depressionen oder Angstzustände, von euphorisch-glücklicher über traurig-depressiver Stimmung bis hin zu aggressivem, misstrauischem Verhalten - unvermitteltes Umschlagen von Stimmungen und Verhalten - Antriebslosigkeit (Vernachlässigung von sich selbst und sozialen Beziehungen) oder vermehrter Bewegungsdrang - gravierende Fehleinschätzungen der Wirklichkeit
Probleme bei der selbstständigen Lebensführung	<ul style="list-style-type: none"> - Beeinträchtigung beim Planen und Durchführen von Aktivitäten (wie Jacke zuknöpfen, Maschinen oder Geräte bedienen) - mundmotorische Einschränkungen (erschwerter Nahrungsaufnahme durch Kau- und Schluckstörungen) - Gehschwierigkeiten und Gangstörungen mit erhöhter Sturzgefahr

Bei der Demenzdiagnostik müssen zudem systematisch andere in Frage kommende Krankheiten, wie zum Beispiel das Delir (siehe Tabelle 3) oder die Depression ausgeschlossen werden können. Die Depression und die Demenz führen beide zu objektiverbaren Gedächtniseinbußen, so dass die Unterscheidung nicht immer ein-

fach ist. Gemäss Hofmann stehen bei einer Altersdepression vor allem Klagen über das Altern, nachlassende Vitalität und Motivation, gestörter Schlaf, geminderter Antrieb und mangelnder Appetit im Vordergrund (Hofmann, 2012, 348).

Tabelle 3: Abgrenzung Delir/Demenz aus: Marwedel et al., 2013, 155

	Delir	Demenz
Beginn	plötzlich	meist schleichend
auslösendes Ereignis	feststellbar	bei vaskulären Demenzen eventuell (Schlaganfall)
Verlauf	akut	chronisch
Symptome im Tagesverlauf	<ul style="list-style-type: none"> - stark schwankend - nachts Verschlechterung 	weniger Schwankungen (je nach Demenzform)
Aufmerksamkeit	<ul style="list-style-type: none"> - stark gestört - schwankend 	eher gleichbleibend
Bewusstsein	beeinträchtigt	klar
Antrieb und Psychomotorik	stark vermindert oder stark gesteigert	oft vermindert oder gesteigert, abhängig vom Stadium
Affektivität	<ul style="list-style-type: none"> - Angst - Schreckhaftigkeit - <i>stauende Ratlosigkeit</i> 	im Anfangsstadium häufig Depression
körperliche Symptome	<ul style="list-style-type: none"> - Schwitzen - Tachykardie - Tremor 	im Spätstadium: Inkontinenz, Schluckstörungen, Immobilität

Die demenziellen Erkrankungen werden gemäss ICD-10 in drei Stadien, eine leichte, mittelgradige und schwere Demenz gegliedert. Dabei macht es gemäss Monsch et al. Sinn, die Stadieneinteilung auf das *Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit* zu beziehen (Monsch et al., 2008, 144). Häufig wird auch die Reisberg-Skala für die Einteilung angewandt, die im Unterschied zum ICD-10 von sieben Stadien einer *globalen kognitiven Verschlechterung* (*Global Deterioration*

Scale, GDS) ausgeht (Reisberg et al., 1988) (siehe Tabelle 5).

Die Reisberg-Skala ist eine Beurteilung des kognitiven Status einer Person im Unterschied zum Mini-Mental-Status-Test durch Fremdeinschätzung, das heisst durch eine andere Person. Sie ist ein nützliches Tool, um den ungefähren Pflegebedarf sowie den weiteren Verlauf der Demenzerkrankung einschätzen zu können.

Tabelle 4: Subtypen von Demenz (in Anlehnung an Marwedel et al., 2013, 161 ff.; DGPPN und DGN, 2016; Alzheimervereinigung, 2012 und Alzheimervereinigung, 2010)

Subtypen von Demenz	
Demenz bei Alzheimer-Krankheit	<ul style="list-style-type: none"> - häufigste Form der demenziellen Erkrankungen - benannt nach dem Psychiater und Neuropathologen Alois Alzheimer (1864–1915) - neurodegenerative Demenzform mit pathologischen Veränderungen im Gehirn (Atrophie, Plaques, verminderte Durchblutung usw.) - irreversible, unheilbare Demenzform - Anfangssymptome: Gedächtnis- und Orientierungsstörungen, Wortfindungsstörungen
vaskuläre Demenz	<ul style="list-style-type: none"> - Blutgefäße betreffend - beruht auf Erkrankungen, Schädigungen oder Verstopfungen der zerebralen Gefäße, was zur Minderdurchblutung und/oder Hirninfarkten und somit zum Absterben von Hirngewebe führen kann - plötzlicher Beginn möglich, aber auch schleichend - schubweise, aber auch langsam fortschreitend - neurologische Symptome - Anfangssymptome: Verlangsamung im Denken und Handeln, Stimmungsschwankungen
gemischte Demenz	<ul style="list-style-type: none"> - Mischformen, Alzheimer-Krankheit und Gefässerkrankungen
frontotemporale Demenz (FTD) oder Pick-Krankheit	<ul style="list-style-type: none"> - diverse Demenzerkrankungen, die den Schläfen- und Stirnlappen des Hirns betreffen wie die FTD im engeren Sinn, auch als Morbus Pick bezeichnet mit Verhaltensauffälligkeiten und Charakterveränderungen, die semantische Demenz mit Erkenn- und Sprachverständnisstörungen und die primär progressive Aphasie, bei der Wortwahl und Sprechfluss beeinträchtigt sind - verminderte Selbstkontrolle, Enthemmung - Rededrang, unpassende Bemerkungen - Masslosigkeit beim Essen und Trinken - Selbstbezogenheit - Störung der Planungs-, Organisations- und Urteilsfähigkeit - hohes Risiko von Fehldiagnosen (psychische Erkrankung) - Anfangssymptome: Verhaltensauffälligkeiten wie Kontrollverlust, Enthemmung und Aggressivität; Persönlichkeitsveränderungen

Subtypen von Demenz	
Demenz bei Morbus Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnose Morbus Parkinson - schleichender Beginn, langsame Progression - kognitive Einschränkungen (Aufmerksamkeit, Gedächtnis, visuell-räumliche Funktionen) - Apathie, Persönlichkeitsveränderungen, Stimmungsschwankungen, Halluzinationen - Anfangssymptome: Bewegungsstörungen, kognitive Symptome erst im späteren Krankheitsverlauf
Lewy-Körperchen-Demenz	<ul style="list-style-type: none"> - benannt nach dem Neurologen Friedrich H. Lewy (1885–1950) - neurodegenerative Demenzform mit runden Körperchen, die sich in den Nervenzellen ablagern - in ihrer Häufigkeit unterschätzte Demenzform (aufgrund der Ähnlichkeit mit der Alzheimer- bzw. Parkinson-Krankheit) - Schwankungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit - Halluzinationen - häufige Stürze - parkinsonähnliche Bewegungsstörungen - Überempfindlichkeit gegenüber den meisten Neuroleptika - irreversible, unheilbare Demenzform - Anfangssymptome: fluktuierende kognitive Störungen, parkinsonähnliche Bewegungsstörungen, Halluzinationen

Tabelle 5: Demenzstadien

Stadium	Symptome
Nach Monsch et al., 2008, 144 f.	
leichte Demenz	Arbeit und soziale Aktivitäten sind deutlich beeinträchtigt, wobei Fähigkeit, unabhängig zu leben, mit entsprechender persönlicher Hygiene und intaktem Urteilsvermögen, erhalten bleibt.
mittelgradige Demenz	Selbstständige Lebensführung ist nur noch mit Schwierigkeiten möglich und nur mit einem gewissen Mass an Aufsicht.
schwere Demenz	Aktivitäten des täglichen Lebens sind derart beeinträchtigt, dass eine kontinuierliche Aufsicht notwendig wird.
Nach Reisberg et al., 1988⁴	
Stadium 1	keine kognitive Beeinträchtigung, selbstständige Lebensführung
Stadium 2	sehr geringe kognitive Beeinträchtigung, selbstständige Lebensführung
Stadium 3	geringe kognitive Beeinträchtigung, selbstständige Lebensführung
Stadium 4	mässige kognitive Beeinträchtigung, Tagesstätte/Aufsicht notwendig Symptome: normales Aussehen, Schwierigkeiten, komplexe Aufgaben auszuführen, abnehmendes Zeitgefühl, Schwierigkeiten mit der Reinigung und dem Kochen, Rückzug von komplexen Aufgaben, sich wiederholen, zunehmend Irritationen und Selbstbezug, Verlust von Humor, rigid, Wiederholungen einfordern, Abnahme des Erinnerungsvermögens, Probleme negieren, depressiv
Stadium 5	mittelschwere kognitive Beeinträchtigung, spezielle Betreuungsangebote notwendig Symptome: unfertiges Aussehen, braucht Unterstützung bei der Kleiderwahl, muss zum Baden aufgefordert werden, braucht Unterstützung in der Pflege, Rückzug aus Aktivitäten, kein Antrieb, lärmempfindlich, Abnahme visueller Wahrnehmungsfähigkeit, Tunnelblick, sich an vertraute Personen und Orte klammern, kann nicht alleine sein, Mühe mit Veränderungen, Abnahme kommunikativer Fähigkeiten, Wahnvorstellungen, das Gefühl, 20 bis 40 Jahre alt zu sein, kognitive Fähigkeiten eines/einer Achtjährigen, physisch kalt haben

⁴ sinngemässe Übersetzung durch Autorin

Stadium	Symptome
Nach Reisberg et al., 1988⁴	
Stadium 6	schwere kognitive Beeinträchtigung, spezielle Betreuungsangebote notwendig Symptome: ungepflegtes Aussehen, braucht Unterstützung beim Anziehen, braucht Unterstützung beim Baden, abnehmende Fähigkeit auf die Toilette zu gehen oder inkontinent, häufige Stürze, schlurfender Gang, Totenhaltung, mit den Fingern essen, Mühe, den Ort zu wechseln oder aufzustehen, umherirren und in Sachen stöbern, kognitive Fähigkeiten eines zwei- bis fünfjährigen Kindes, kalt oder Schmerzen empfinden, Mühe, bei Mahlzeiten sitzen zu bleiben, sich ausziehen, keine Brillen/Schuhe/Zahnprothesen/Hörgeräte tragen wollen, abnehmende Kommunikation (Ja-Nein-Antworten/Gesten)
Stadium 7	sehr schwere kognitive Beeinträchtigung, Pflegeheim oder Palliativstation

- 1.1 Wir empfehlen Betreuungspersonen, sich allgemeines Wissen anzueignen beziehungsweise sich entsprechend weiterzubilden, damit sie die unterschiedlichen Klassifikationssysteme, Skalen und Formen von Demenzerkrankungen einschliesslich deren Symptome und Stadien kennen.
- 1.2 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, Betreuungspersonen, die mit Demenzerkrankten arbeiten, spezifische Weiterbildungen zu Demenz anzubieten beziehungsweise zu ermöglichen.

2 Diagnostische Besonderheiten bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung kennen



Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind die üblichen Symptome oder Kriterien auf denen die Demenzdiagnostik in der Regel beruht, nicht in gleichem Masse aussagekräftig. Denn wird bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung vom vorhandenen kognitiven Leistungsniveau und dessen allfälliger Abnahme ausgegangen, ist ein solches «für alle vergleichbares Leistungsniveau nicht gegeben.» (Gusset-Bährer, 2013, 67).

«Die Diagnose 'Demenz' bei Menschen mit geistiger Behinderung ist aus verschiedenen Gründen schwierig zu stellen. Zwischen dem Erscheinungsbild der geistigen Behinderung gibt es Ähnlichkeiten und Überlappungen, welche die Demenzdiagnose v. a. im Frühstadium der Erkrankung erschweren.» (Gusset-Bährer, 2013, 67)

So betont auch die *nationale Demenzstrategie* die Schwierigkeiten der Diagnosestellung bei Menschen mit einer lebenslangen kognitiven Beeinträchtigung, da *verbreitete Testmethoden versagen* würden (BAG und GDK, 2016, 10). Insbesondere die gängigen Testverfahren der Demenzdiagnostik für eine Erstbeurteilung, wie der auf einem Interview und dem Ausführen einfacher Handlungen beruhende *Mini-Mental-Status-Test* oder der *DemTect-Test* oder auch der *Uhrtest*, bei dem ein Zifferblatt einer Uhr auf einem Blatt Papier gezeichnet werden muss, können bei einer verminderten Intelligenz meist nicht angewandt werden. Zudem ist die Diagnosestellung auch schwierig, weil

intellektuelle Einschränkungen bei diesen Menschen bereits vorbestehend sind. Dies führt dazu, dass eine Diagnose meist erst im Spätstadium oder gar nicht gestellt wird (Wolff und Müller, 2014, 397).

Der Mini-Mental-Status-Test (MMST) ist eine von Folstein et al. in den 1970er Jahren entwickelte einfache Untersuchungsmethode des kognitiven Zustands, der nur elf Fragen enthält, fünf bis zehn Minuten dauert und somit auch in der Praxis routinemässig angewandt werden kann. Er beschränkt sich auf die Untersuchung rein kognitiver Aspekte mentaler Funktionen und schliesst Fragen in Bezug auf Psyche, das Denken oder ungewöhnliche Vorstellungen aus. Die ersten Fragen müssen nur beantwortet werden und decken Orientierung, Erinnerung und Aufmerksamkeit ab. Der zweite Teil testet die Fähigkeit, verbale und schriftliche Befehle auszuführen, etwas zu schreiben und eine Figur abzuzeichnen (Folstein et al., 1975, 189 und 196). Mittlerweile ist der MMST einer der am meisten verwendeten Screening-Tests für die Erstbeurteilung bei einer möglichen demenziellen Erkrankung, auch wenn dieser Test leichte Demenzen kaum erfassen kann, insbesondere aufgrund der zu einfachen Aufgaben bei Menschen mit einem höheren Bildungsgrad (Leischker und Kolb, 2016, 25; vgl. auch Beyermann et al., 2013). Wegen des Lerneffekts sollte der Test erst wieder nach einem Jahr wiederholt werden (Hofmann, 2012, 346).

Kuhn und Rutenkröger sprechen von *diagnostischen Demenz-Stolpersteinen*, wie die

- grosse Variabilität der kognitiven Leistungsfähigkeit;
- unterschiedliche diagnostische und methodische Verfahren;
- Schwierigkeit, das Ausgangsniveau der kognitiven Leistungsfähigkeit zu beurteilen, um kognitive und verhaltensbedingte Veränderungen einschätzen zu können (Kuhn und Rutenkröger, 2018, 58).

Sie weisen weiter darauf hin, dass bei Menschen mit Trisomie 21 meist Gedächtnisprobleme nicht die ersten Anzeichen einer Demenz seien, sondern Verhaltensänderungen beziehungsweise sogenannte Frontallappensymptome (Kuhn und Rutenkröger, 2018, 61).

Der Uhrentest ist ein einfach handhabbarer Screening-Test, der die visuell-räumliche Organisation und das abstrakte Denken untersucht. Er eignet sich auch für Frühformen der Demenz. Meist wird er ergänzend zum Mini-Mental-Status-Test (MMST) angewandt. Die Person muss ein Zifferblatt einer Uhr zeichnen, alle Ziffern eintragen sowie die Zeiger auf die Uhrzeit 11:10 stellen. Es gibt unterschiedliche Formen der Auswertung, die sich alle zwischen dem Lösen der Aufgabe bis hin zu einer Zeichnung, die nichts mehr mit einer Uhr zu tun hat, bewegen (Leischker und Kolb, 2016, 26). Der Uhrentest eignet sich insbesondere auch für die Differenzialdiagnose zwischen Demenz und Depression. Die Ergeb-

nisse sind zudem weniger als der MMST vom Bildungsniveau abhängig (Hofmann, 2012, 347).

Der DemTect-Test (Demenzdetektion) untersucht im Unterschied zum Mini-Mental-Status-Test (MMST) zusätzlich noch sprachliche Leistungen und die kognitive Flexibilität. Der Test ist für die frühzeitige Entdeckung beginnender Gedächtnisschwierigkeiten besser geeignet als der MMST und erfasst somit auch leichte kognitive Beeinträchtigungen (Hofmann, 2012, 347).

Gemäss Margallo-Lana bestehen keine breit akzeptierten, zuverlässigen diagnostischen Instrumente, die Demenz bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erkennen liessen, doch es gebe valide und zuverlässige Instrumente, die eine Diagnosestellung erleichterten und die sich entweder auf Drittpersonen oder auf das direkte Assessment der betroffenen Person abstützten (Margallo-Lana et al., 2018, 1). Doch das setze voraus, dass man eben auch einen Ausgangspunkt habe, eine *Baseline*, um die Veränderungen aufgrund einer möglichen Demenzerkrankung erfassen zu können. Zudem stelle sich beim Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oft das Problem, dass auffälliges Verhalten, das ansonsten bei einer demenziellen Erkrankung ein wichtiges, früh auftretendes Symptom sei, zur kognitiven Beeinträchtigung dazugehören könne (Margallo-Lana et al., 2018, 2). Ohne eine frühe Anamnese des Verhaltens und der intellektuellen Fä-

higkeiten bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung kann somit die Ursache für auffälliges Verhalten oder eine Abnahme intellektueller Fähigkeiten nur schwer zugeordnet werden.

«Bei Menschen mit geistiger Behinderung wird ein anderer Schwerpunkt gesetzt: Es geht um die beobachtbare Verschlechterung der Leistungsfähigkeit und nicht um die Leistungsfähigkeit an und für sich. Man muss sich die Frage stellen: War es ihr bzw. ihm möglich, dies in der Vergangenheit zu tun, und kann sie bzw. er es heute nicht? Wenn ja: Was ist die Ursache für diese Veränderung?» (Gusset-Bährer, 2013, 68).

Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist es somit zentral, den Fokus auf die Erkennung einer Abnahme von Fähigkeiten in Bezug zu vorbestehenden Fähigkeiten zu richten, was wiederum voraussetzt, dass man diese zu einem früheren Zeitpunkt auch erhoben hat.

Heute sind drei Testformen üblich, die eine demenzielle Erkrankung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung diagnostizieren helfen: Tests, die auf dem direkten Assessment der betroffenen Person basieren, Tests, die auf Informationen Dritter beruhen sowie Tests, die direkte kognitive Tests und Berichte von Dritten in Form einer Testbatterie kombinieren, wovon einige dieser letzteren Tests nicht nur bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eingesetzt werden.

Wie die Übersicht in Tabelle 6 zeigt, sind viele dieser Tests entweder für die allgemeine Bevölkerung oder aber für Menschen mit Trisomie 21, die in der Regel keine schwere kognitive Beeinträchtigung aufweisen, entwickelt worden. Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, insbesondere für diejenigen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung, existieren somit keine validen Tests, was einerseits die Kombination unterschiedlicher Tests in Testbatterien, andererseits den Einbezug der Informationen des Umfelds notwendig macht. Vielleicht müssten wir uns aber auch einfach damit abfinden, so Margallo-Lana et al., dass uns kein Screening-Instrument zur Verfügung stehe, das uns aufgrund der reinen Anwendung dieses Tools mitteilt, ob eine Person an einer Demenz erkrankt ist oder nicht. Das bedeutet, zu akzeptieren, dass es eine ganze Palette von Assessmenttools braucht, um wirklich den individuellen Erkrankungsprozess einer Person zu verstehen (Margallo-Lana et al., 2018, 14).

Betreuungspersonen, Angehörige und andere Fachpersonen sind somit wichtige Informationsquellen, die alle Auskunft darüber geben, ob, und wenn ja, was sich beim täglichen Funktionieren verändert hat. Auch wenn solche Einschätzungen mit Vorsicht zu geniessen sind und auch zu einer grossen Abhängigkeit von solchen Informationen führen, gewinnen diese doch an Wert, wenn deren Gewinnung über die Zeit hinweg wiederholt wird, insbesondere dann, wenn keine Tests zu einem früheren Zeitpunkt – also

Tabelle 6: Übersicht über Tests und deren Eignung für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (Margallo-Lana et al., 2018)

Testform	Test
Tests, die auf Informationen Dritter basieren	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Dementia Questionnaire for Persons with Learning Disability (DLD)</i>. Test, der speziell für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung entwickelt worden ist, kann hilfreiche Informationen für die Diagnose einer Demenz beschaffen, ist aber wenig geeignet für Menschen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung, die nie die im Test erfragten Fähigkeiten hatten. - <i>Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)</i>. Test, der vor allem kürzlich erfolgte Veränderungen im Vergleich gut erheben kann. - <i>Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS)</i>. Test, der ursprünglich für Menschen mit Trisomie 21 entwickelt worden ist, der sich aber auch für alle anderen Menschen mit einer schwereren kognitiven Beeinträchtigung gut eignet. - <i>Early Signs of Dementia Checklist (ESDC)</i>. Checkliste mit 37 binären Fragen - <i>Short Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE)</i>. Test, der nicht auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung angepasst worden ist.
Tests, die betroffene Personen assessieren	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Prudhoe Cognitive Function Test (PCFT)</i>. Test, der ursprünglich für Menschen mit Trisomie 21 entwickelt worden ist, sich aber gut auch für Menschen mit einer leichten bis schweren kognitiven Beeinträchtigung eignet. - <i>Test for Severe Impairment (TSI)</i>. Test, der ursprünglich für die allgemeine Bevölkerung entwickelt worden ist, sich aber gut für Menschen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung eignet. - <i>Severe Impairment Battery (SIB)</i>. Test, der ursprünglich für Menschen mit einer schweren Demenz entwickelt worden ist, die die gängigen Tests nicht mehr bewältigen können. Kann auch für Menschen mit einer leichteren Form von kognitiver Beeinträchtigung angewandt werden. - <i>Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ)</i>. Test, der ursprünglich für Alzheimerdemenz entwickelt worden ist, sich aber gut auch für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eignet. - <i>Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG)</i>. Test, der für die allgemeine Bevölkerung entwickelt worden ist, sich aber auch für Menschen mit einer leichteren Form von Trisomie 21 eignet. - <i>The Dyspraxia Scale</i>. Test, der einfache Bewegungen evaluiert, ohne dass verbale Verständigung oder Kommunikationsfähigkeiten vorausgesetzt werden. - <i>The Short Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE)</i>. Test, der für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung evaluiert worden ist, mit dem Resultat einer mittleren Zuverlässigkeit.

vor dem Auftreten einer allfälligen Demenz – durchgeführt worden sind (Margallo-Lana et al., 2018, 11).

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung müssen also täglich aufmerksam – und zwar auch ohne Anzeichen einer demenziellen Erkrankung – auf ihr Verhalten und ihre Fähigkeiten hin beobachtet werden. Diese Beobachtungen müssen – insbesondere auch im Hinblick auf allfällige Veränderungen – schriftlich dokumentiert werden. Bei Personen mit Trisomie 21 sollte dies bereits ab dem 40. Lebensjahr⁵, bei allen anderen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ab dem 50. Lebensjahr geschehen (Zeilinger und Fritsch, 2013, 1; Kuhn und Rutenkröger, 2018, 63). Wenn Veränderungen beobachtet werden, die auf eine demenzielle Erkrankung hinweisen, sollten systematisch und regelmässig Beobachtungen anhand bestimmter Instrumente durchgeführt werden. Ein solches Instrument ist das NTG-EDSD⁶, das eine Demenzerkrankung nicht diagnostizieren will – also kein klinisches Tool ist – sondern beim Prozess einer frühen Identifizierung unterstützen soll. Die zu beantwortenden Items beziehen sich auf Veränderungen in Bezug auf die Kognition, das Verhalten, die Stimmung und die Aktivitäten des täglichen Lebens. Dieses Instrument kann nach der ersten Erhebung auch als Beurteilungsba-

sis für weitere Assessments dienen. Da Betreuungspersonen in der Regel kein kognitives Screening durchführen können, wird mit diesem Tool ein Instrument geschaffen, das Fachpersonen auch dann anwenden können, wenn sie Veränderungen wahrnehmen, aber nicht für Assessments speziell ausgebildet sind. Dementsprechend ist das Instrument einfach zu handhaben, benötigt für die Erhebung nicht viel Zeit und erhebt doch genügend Informationen, um Entscheide zu fällen (Esralew et al., 2018, 202).

Das NTG-EDSD-Instrument erhebt – neben den gängigen anamnestischen Fragen zu Krankheiten und anderen Problemen – folgende Bereiche:

- Aktivitäten des täglichen Lebens
- Sprache und Kommunikation
- Schlaf-Wach-Rhythmus
- Fortbewegung
- Gedächtnis
- Verhalten und Affekt
- Probleme, die von der Person berichtet werden
- Auffällige, von anderen beobachtbare Veränderungen

Dabei muss pro Item angekreuzt werden, ob das

- schon immer so war;
- schon immer so war, sich aber verschlechtert hat;

⁵ In der Stiftung Arkadis werden Personen mit Trisomie 21 bereits ab dem 30. Lebensjahr getestet.

⁶ Das Instrument «Early Detection Screen for Dementia» wurde von der *National Task on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*, einer breit abgestützten Gruppe von rund 300 Personen, in der alle Akteure – auch Betroffene – vertreten sind, in den USA entwickelt (NTG, 2012).

- ein neues Symptom ist, das im letzten Jahr aufgetreten ist;
- das Item nicht zutrifft.

Der Fragebogen legt also einen Schwerpunkt auf beobachtbare Veränderungen. Zudem werden auch Veränderungen im körperlich-psychischen Bereich, wie Bewegungsapparat, Herz und Kreislauf, Hormone, Lungen- und Atemfunktion, seelische Gesundheit, Schmerzen und Beschwerden, sensorischer und weitere Bereiche erhoben (Zeilinger und Fritsch, 2013)⁷. Gemäss Kuhn und Rutenkröger habe dieses Instrument das Potential, «international für die frühen Anzeichen einer Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten eingesetzt zu werden.» (Kuhn und Rutenkröger, 2018, 75). Dies wäre angesichts der Vielfalt an Instrumenten sicher ein Schritt in die richtige Richtung.

Menschen mit einer schweren, mehrfachen Behinderung haben zudem häufig eine Schmerzproblematik, die nicht leicht zu erfassen ist, da die Kommunikation von Schmerzen bei diesen Menschen erschwert ist. Für die Erfassung von Schmerzen stehen hier verschiedene Instrumente zur Verfügung (siehe Tabelle 7 und Tabelle 8). Menschen mit einer Trisomie 21 und einer Demenz leiden ferner meist auch an epileptischen Anfällen, gemäss einzelnen Studien in bis zu 80 % der Fälle (Kuhn und Rutenkröger, 2018, 76).

Während des Verlaufs einer demenziellen Erkrankung kann sich vieles an Fertigkeiten und Fähigkeiten verändern. Angehörige und das Umfeld nehmen diese veränderte Persönlichkeit der oder des Erkrankten wahr, können aber das neue Verhalten oftmals nicht einordnen, und es ist für sie schwierig, damit umzugehen. Daher sollten die gesetzlichen Vertretungen, Angehörigen, externen Bezugspersonen etc., wenn immer möglich, mit dem Einverständnis der Bewohnerin oder des Bewohners, über Veränderungen, Anliegen und Wünsche informiert werden. Über medizinische und diagnostische Veränderungen gibt der zuständige Arzt oder die zuständige Ärztin Auskunft. Es lohnt sich, interdisziplinäre Gespräche mit allen zuständigen Personen zu organisieren und dazu immer auch die gesetzliche Vertretung, Angehörige, externe Bezugspersonen und Fachleute einzuladen. Entscheidungen und Beschlüsse bei Gesprächen mit gesetzlichen Vertretungen und Angehörigen sollten schriftlich festgehalten und von allen Beteiligten unterschrieben werden.

Tabelle 7: Schmerzerfassungsinstrumente bei eingeschränkter oder fehlender Kommunikation

Instrument	Beschreibung
EDAAP-Skala	<ul style="list-style-type: none"> - Die EDAAP-Skala – <i>L'Echelle d'évaluation de de la douleur adulte ou adolescent polyhandicapé</i> – wurde von Michel Belot (Belot et al., 2009) einem französischen Psychologen, entwickelt. - Die EDAAP-Skala umfasst elf Kriterien, die somatische, psychomotorische und körperliche Äusserungen erheben, wovon jedes mit 0 bis 3, 4 oder 5 Punkten bewertet wird. Der maximale Gesamtwert beträgt 41 Punkte. - Die EDAAP-Skala kann unter folgendem Link bestellt werden: http://bvkm.de/produkt/edaap-skala-schmerzerfassungsbogen/ (vgl. auch Kostrzewa, 2013, 138 ff.).
ECPA-Skala	<ul style="list-style-type: none"> - Die ECPA-Skala – <i>L'Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes</i> – wurde in einem Universitätsspital in Frankreich von Remy Morello et al. 1998 entwickelt. Eine zweite Version – die ECPA-2-Skala – wurde mit einer Studie in drei Spitälern in Frankreich 2006 evaluiert mit einem positiven Resultat (Morello et al., 2007). - Um diese Skala anzuwenden, muss die Fachperson die Bewohnerin bzw. den Bewohner schon lange kennen oder mindestens drei Tage aneinander beobachten können, da die Skala sich bei mehreren Items im Vergleich auf die vorherigen Tage bezieht. - Die Skala hat zwei Dimensionen (Beobachtungen vor der Pflege und Beobachtungen während der Pflege) mit insgesamt acht Items, die auf einer abgestuften Skala von 0–4 beurteilt werden müssen (deutsche Version siehe Tabelle 8).

⁷ Der Fragebogen kann in seiner ganzen Länge in einer auf Deutsch übersetzten Version unter folgendem Link heruntergeladen werden, daher wird hier auf eine Auflistung verzichtet: https://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD_deutsch_final_v6.pdf (Zeilinger und Fritsch, 2013).

Tabelle 8: ECPA-2-Skala (Morello et al., 2007, 92 f., deutsche Version)⁸

Beobachtungen		Items	
Vor der Pflege			
(1)	Gesichtsausdruck: Blick und Mimik	0	entspannte Miene
		1	besorgte Miene
		2	Person zieht von Zeit zu Zeit Grimassen
		3	verängstigter Blick und/oder verkrampfte Miene
		4	vollständig erstarrter Ausdruck
(2)	spontane Ruhehaltung (Suche nach einer schmerzlindernden Haltung oder Position)	0	keine schmerzlindernde Körperhaltung
		1	Person vermeidet eine Position
		2	Person wählt eine schmerzlindernde Position
		3	Person sucht erfolglos eine schmerzlindernde Position
		4	Person bleibt unbeweglich, wie vom Schmerz gefesselt
(3)	Bewegungen der Person aus dem Bett und/oder ins Bett	0	Person bewegt sich oder bewegt sich nicht wie gewohnt
		1	Person bewegt sich wie gewohnt, vermeidet aber bestimmte Bewegungen
		2	langsame, seltene Bewegungen, entgegen der Gewohnheit
		3	Bewegungslosigkeit, entgegen der Gewohnheit
		4	keine Bewegung oder starke Unruhe, entgegen der Gewohnheit
(4)	Interaktionen mit anderen (ungeachtet der Art der Beziehung)	0	dieselbe Art des Kontakts wie üblich
		1	Kontakt ist schwieriger zu etablieren, als gewöhnlich
		2	vermeidet den Kontakt, entgegen der Gewohnheit
		3	kein Kontakt, entgegen der Gewohnheit
		4	totale Teilnahmslosigkeit, entgegen der Gewohnheit
Während der Pflege			
(5)	in ängstlicher Erwartung vor der Pflege	0	Person zeigt keine Angst
		1	ängstlicher Blick, macht ängstlichen Eindruck
		2	Person ist aufgewühlt
		3	Person ist aggressiv
		4	Schreie, Seufzer, Wimmern

Beobachtungen		Items	
Während der Pflege			
(6)	Reaktionen während pflegerischen Interventionen	0	Person lässt sich mobilisieren oder steht auf, ohne dem eine besondere Beachtung zu schenken
		1	Person hat einen aufmerksamen Blick und scheint sich vor der Mobilisation zu fürchten
		2	Person hält die Hand zurück oder führt die Hand der Betreuungsperson während der Mobilisation oder der Pflege
		3	Person nimmt eine schmerzlindernde Position ein während der Mobilisation oder der Pflege
		4	Person leistet Widerstand gegenüber der Mobilisation oder Pflege
(7)	Reaktionen während der Pflege von schmerzhaften Stellen	0	keine Reaktion während der Pflege
		1	Reaktion nur während der Pflege
		2	Reaktion bei der Berührung schmerzhafter Zonen
		3	Reaktion bei der leichten Berührung schmerzhafter Zonen
		4	Unmöglichkeit, sich den schmerzhaften Zonen zu nähern
(8)	zum Ausdruck gebrachte Klagen während der Pflege	0	Person klagt nicht
		1	Person klagt, wenn sich die Betreuungsperson ihr zuwendet
		2	Person klagt, seitdem die Betreuungsperson anwesend ist
		3	Person seufzt oder weint still und spontan
		4	Person schreit oder klagt heftig und spontan

⁸ Übersetzung durch Autorin

- 2.1 Wir empfehlen Betreuungspersonen, bei allen Klientinnen und Klienten ab 50 Jahren (bei Menschen mit einer Trisomie 21 bereits spätestens ab 40 Jahren) eine sogenannte Baseline hinsichtlich Verhalten und kognitive Fähigkeiten zu erstellen, damit diese als Ausgangspunkt für spätere Beurteilungen herangezogen werden kann.
- 2.2 Wir empfehlen Betreuungspersonen, das Verhalten der Klientinnen und Klienten täglich auf Veränderungen im Verhalten hin zu beobachten und beobachtete Verhaltensänderungen zu dokumentieren.
- 2.3 Wir empfehlen Betreuungspersonen, alle drei bis sechs Monate bei den Klientinnen und Klienten körperliche und kognitive Fähigkeiten und Fertigkeiten abzufragen und beobachtete Veränderungen zu dokumentieren.
- 2.4 Wir empfehlen Betreuungspersonen, bei Menschen mit einer schweren, mehrfachen Behinderung auch eine mögliche Schmerzproblematik mit den verschiedenen zur Verfügung stehenden Instrumenten zu erfassen und in die Dokumentation hinsichtlich Verhalten und kognitiven Fähigkeiten mitaufzunehmen.
- 2.5 Wir empfehlen Betreuungspersonen in die Beurteilung von Verhalten und kognitiven Fähigkeiten immer auch

die Angehörigen als wichtige Informationsquellen miteinzubeziehen.

- 2.6 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, interdisziplinäre Gespräche mit allen zuständigen Personen zu organisieren und – neben der Klientin oder dem Klienten – dazu immer auch die gesetzliche Vertretung, Angehörige, externe Bezugspersonen und Fachleute einzuladen, damit alle immer auf dem gleichen Wissensstand sind und Veränderungen im Verhalten oder in den kognitiven Fähigkeiten auch kommuniziert und eingeordnet werden können.

3 Spezialisierte Angebote für demenzkranke Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufbauen



In Behinderteninstitutionen leben Menschen mit einer schweren mehrfachen Behinderung und/oder kognitiven Beeinträchtigung, die aufgrund der medizinischen Fortschritte sowie der stark auf Förderung ausgerichteten Begleitung heute in der Regel meist das Pensionsalter erreichen. Dabei altern Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung genauso individuell verschieden wie ältere Menschen ohne eine Behinderung. Menschen, die das Lebensalter von 50 Jahren erreicht haben, haben somit eine annähernd ähnliche Lebenserwartung wie die Allgemeinbevölkerung (Müller et al., 2016, 77).

Die Gruppe älterer Menschen mit einer kognitiven Behinderung wird also weiterwachsen und somit auch die Anzahl an Demenzerkrankten mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Dabei treten bei ihnen demenzielle Erkrankungen deutlich früher auf als in der Allgemeinbevölkerung, nämlich oft bereits vor dem Erreichen des Pensionsalters (Wolff und Müller, 2014, 400). Die Prävalenzrate bei über 50-Jährigen beträgt 11,4 %, bei über 65-Jährigen 22 %. Eine Ausnahme bilden dabei Menschen mit einer Trisomie 21. Bei ihnen tritt die Demenz nicht nur 20 bis 30 Jahre früher auf als in der Normalbevölkerung, sie sind auch weit häufiger (75 % der über 65-Jährigen) davon betroffen (Wolff und Müller, 2014, 397).

Aufgrund dieser Entwicklungen beginnen Behinderteninstitutionen eigene Angebote für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer demenziellen Erkran-

kung aufzubauen. Solche Angebote sind insbesondere auch deshalb zentral, da nur so dem Anspruch Genüge getan werden kann, dass auch Menschen in Behinderteneinrichtungen solange wie möglich in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können. Mit einer spezialisierten Demenz-Wohngruppe kann also ein früher Eintritt in ein Pflegeheim, das in der Regel nicht auf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ausgerichtet ist, verhindert oder zumindest hinausgezögert werden. Gemäss Gusset-Bährer sei der Umzug einer demenzerkrankten Person *innerhalb* der Einrichtung in eine *auf sie spezialisierte Umgebung* zudem die beste Lösung, wenn ein Verbleiben in der gewohnten Umgebung schwierig wird (Gusset-Bährer, 2013, 92).

Grundsätzlich ist die Voraussetzung für eine Aufnahme in eine Demenz-Wohngruppe, dass die medizinisch-therapeutischen Anforderungen durch das Fachpersonal mit den zur Verfügung stehenden Mitteln (fachlicher, personeller, finanzieller, infrastruktureller Art) auch erfüllt werden können. Zudem ist eine konstruktive Zusammenarbeit mit der Beistandschaft, den Angehörigen, den externen Bezugspersonen sowie den Hausärzten und Fachärztinnen unabdingbar (siehe zu den Aufnahmebedingungen Tabelle 9).

Mitarbeitende, die mit Menschen mit einer kognitiven und demenziellen Beeinträchtigung arbeiten, sollten zudem weitergebildet werden, damit sie die herausfordernde Arbeit auch professionell bewältigen können (siehe Tabelle 10).

Tabelle 9: Aufnahmebedingungen für die Demenz-Wohngruppe der Stiftung Arkadis (Hermann und Maucher, 2017, 8 f.)

Aufnahmebedingungen	Kriterien
Aufnahmekriterien	<ul style="list-style-type: none"> - Menschen, bei denen eine Demenz vermutet wird oder diagnostiziert wurde - Mindestalter 18 Jahre (Erwachsenenalter) - finanzielle Zusicherung vorhanden (beispielsweise IV-Rente) - Zustimmung der betroffenen Person oder zumindest aktive Beteiligung am Eintritts-/Übertritts-Prozedere - Vorhandensein elementarer Fähigkeiten, an der Alltagsgestaltung zu partizipieren - soziale Fähigkeit, in einer Wohngruppe zu leben
Ausschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> - wiederkehrendes aggressives und/oder auffallend herausforderndes Verhalten, wie schreien, schlagen, stampfen etc., das die eigene körperliche und psychische Integrität sowie diejenige anderer Gruppenmitglieder beeinträchtigt oder die betrieblichen Abläufe in unzumutbarem Ausmass einschränkt - Unfähigkeit aufgrund der Persönlichkeit oder des sozialen Verhaltens in grossfamilienähnlichen Strukturen zu leben - Eins-zu-eins-Betreuung während 24 Stunden - notwendige medizinisch-therapeutische oder pflegerische Versorgung, die in der Demenz-Wohngruppe nicht geleistet werden kann - Alkohol-, Drogen- und andere Suchtproblematiken - fehlende konstruktive Zusammenarbeit mit Angehörigen, Vormund oder externen Bezugspersonen

Ein Lichtkonzept, das verstärkt den Tages- und Nachtrhythmus nachahmt, kann die «Orientierung des Demenzkranken unterstützen, seine Sicherheit erhöhen, seine Kompetenz erhalten und anregend wirken» (Gusset-Bährer, 2013, 136). Zudem nehmen Unruhe, Ängste, aggressives Verhalten und Depressionen ab. Mit angepasstem Licht können also Verhaltensweisen beeinflusst werden (Gusset-Bährer, 2013, 136; vgl. a. Sonnweid, 2014).

Tabelle 10: Weiterbildung (in Anlehnung an Gusset-Bährer, 2013, 100)

Themen für Weiterbildungen	Subthemen
Lebenslauf	- Lebenserwartung und Alternsprozesse bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung
medizinisches Fachwissen zu Demenz	- Formen, Ursachen, Symptome, Stadien, Diagnosekriterien, differentielle Diagnostik, Abgrenzung zu anderen Erkrankungen - pharmakologische Interventionsmöglichkeiten - Begleiterkrankungen bei fortgeschrittener Demenzerkrankung
Umgebung	- Entwicklung von für Demenzkranke geeignete räumliche, organisatorische und psychosoziale Umwelten
Pflege	- Pflege bei fortgeschrittener Demenzerkrankung - Sterbebegleitung, Tod und Trauer (Palliative Care) - Kooperation mit Anbietern von Diensten ausserhalb der Einrichtung - Vermeidung von Burnout
Information	- Vermittlung von Informationen zum Thema Demenz an Mitbewohnende, Angehörige und Demenzkranke

3.1 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, sich rechtzeitig damit auseinanderzusetzen, wie sie mit der zunehmenden Anzahl von an Demenz erkrankten Klientinnen und Klienten in Zukunft umgehen wollen und – je nach Entscheidung – interne spezialisierte Angebote aufzubauen oder mit externen spezialisierten Institutionen frühzeitig eine entsprechende Zusammenarbeit aufzubauen.

3.2 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen für ihre spezialisierte Demenzwohngruppe klare Aufnahme- beziehungsweise Ausschlusskriterien aufzustellen, woran sich alle orientieren können.

3.3 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen für die Demenzwohngruppe ein interdisziplinäres, gut funktionierendes Netzwerk mit verschiedensten Fachkräften und Organisationen aufzubauen, wie Hausärztinnen, spitalexterne Pflege, Palliative Care, Pflegeexpertinnen beziehungsweise Pflegeheime, Psychiater, Psychologinnen oder Gerontologen.

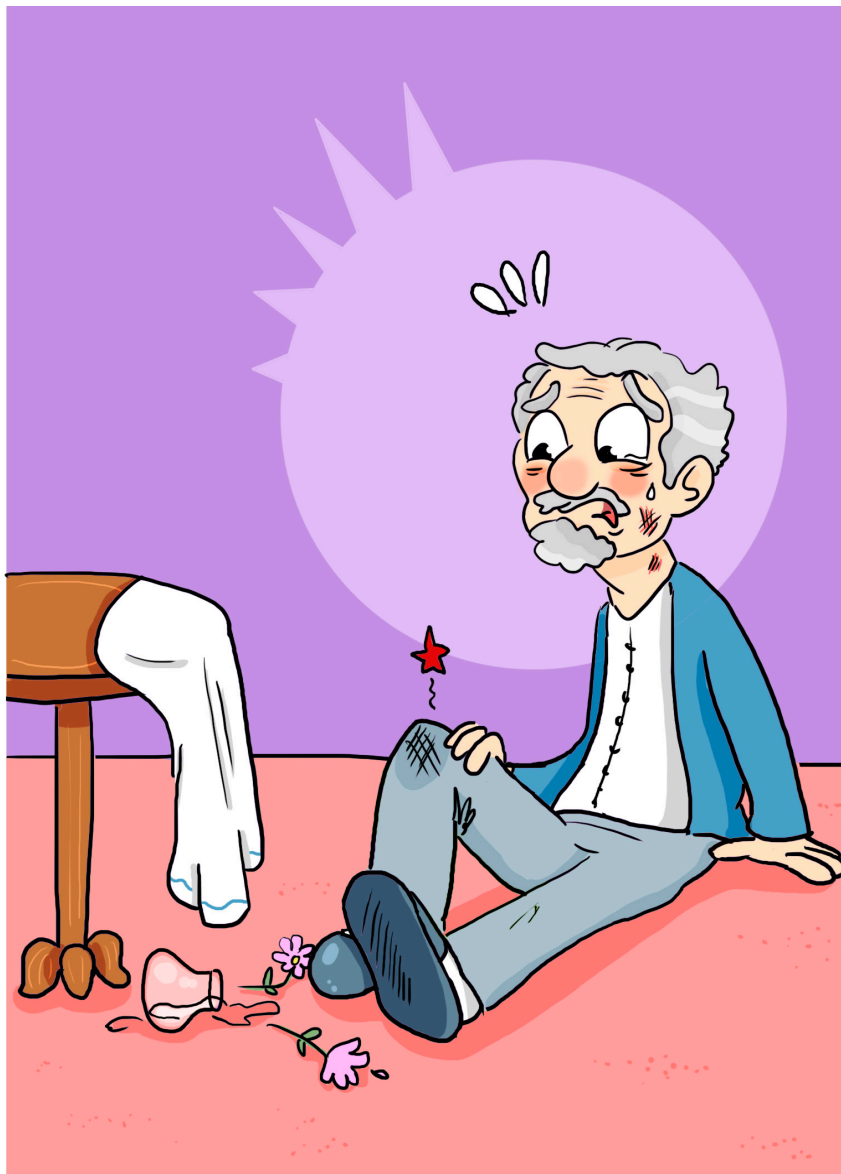
3.4 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen unter Berücksichtigung der freien Arztwahl mit Hausärztinnen und Hausärzten zusammenzuarbeiten, die bereit sind, auch Besuche auf der Wohngruppe zu machen.

3.5 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen Fachpersonen sowohl aus der Pflege wie auch aus der Sozialpädagogik anzustellen und bei deren Rekrutierung nicht nur auf die notwendigen fachlichen sondern auch persönlichen Qualifikationen zu achten, wie hohe Sozialkompetenz, Empathie und Belastbarkeit.

3.6 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen Weiterbildungen zu Themen wie herausforderndes Verhalten, Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung und zu pflegerischen Fragen einschliesslich Palliative Care zu ermöglichen.

3.7 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen ihre Demenzwohngruppe auch infrastrukturell den Bedürfnissen von an Demenz erkrankten Personen anzupassen, indem die Raumgestaltung möglichst hindernisfrei und den individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten insbesondere in Bezug auf Sicherheit und Licht- beziehungsweise Farbgestaltung entsprechend gestaltet wird.

4 Bei Sturzrisiken zwischen Selbstbestimmung und Sicherheit abwägen



Selbstbestimmung oder die Selbstständigkeit, nach freiem Willen über die eigene Lebensgestaltung entscheiden zu können, bedeutet in Relation zur Umgebung, eigene Ansprüche zu stellen und diese auch zu verwirklichen. Dazu gehört, sich zu erlauben, eigene Ansprüche zu haben, sich zu trauen, diese auch zu äussern, und die Fähigkeit zu besitzen, diese auch durchzusetzen. Selbstbestimmung ist im Kontext einer Behinderterinstitution immer auch von der Wahrnehmung, dem Respekt, der Begleitung und der Unterstützung der Betreuungspersonen sowie von einer vertrauensvollen Umgebung abhängig.

Das Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung auf der einen Seite und Sicherheitsaspekten auf der anderen Seite, ist bei der Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung immer wieder ein grosses Thema. Insbesondere die mit der Demenz steigende Sturzgefahr verunsichert Betreuungspersonen.

Das deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege hat sich zum Ziel gesetzt, «...Pflegefachkräfte sowie Pflege- und Gesundheitseinrichtungen dabei zu unterstützen, basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und Expertenmeinungen, Stürzen vorzubeugen und Sturzfolgen zu minimieren. Dieses Ziel ist allerdings nicht durch eine Einschränkung der Bewegungs-

freiheit zu erreichen, sondern vielmehr durch die Erhaltung bzw. Wiederherstellung einer grösstmöglichen, sicheren Mobilität von Patienten/Bewohnern, verbunden mit einer höheren Lebensqualität.» Die Expertengruppe dieses Netzwerks spricht sich an dieser Stelle gegen jegliche freiheitseinschränkende Massnahmen «zum Zwecke der Sturzprophylaxe» aus (DNQP, 2013, 20).

Ziel ist es somit nicht, Stürze generell zu verhindern, denn dies würde nur gelingen, wenn die Bewohnenden in irgendeiner Art und Weise an der Mobilität gehindert würden (durch Festbinden im Rollstuhl, Gitter am Bett usw.). Primäres Ziel ist vielmehr, diejenigen Stürze zu verhindern, die durch eine gute Sturzprophylaxe vermeidbar sind sowie die Folgen eines möglichen Sturzes zu mildern. Gemäss einer in einer deutschen Universitätsklinik durchgeführten Studie sind übrigens am häufigsten inadäquates Schuhwerk, Schwindel oder körperliche Schwäche ursächlich für Stürze. Zudem ereigneten sich diese überwiegend im Zimmer und beim Gang zur Toilette (Kinne und Klewer, 2016, 40). Um vermeidbare Stürze möglichst zu verhindern, braucht es somit eine professionelle Sturzprophylaxe (siehe Tabelle 11) und angemessene Hilfsmittel (siehe Tabelle 12).

Tabelle 11: Sturzprophylaxe (in Anlehnung an DNQP, 2013, 23)

Sturzprophylaxe	
Erfassung des Sturzrisikos	<ul style="list-style-type: none"> - systematische Identifizierung unmittelbar zu Beginn des pflegerischen Auftrags der personen-, medikamenten- und umgebungsbezogenen Sturzrisikofaktoren aller Bewohnerinnen und Bewohner, bei denen ein Sturzrisiko nicht ausgeschlossen werden kann - Überprüfung der Einschätzung des Sturzrisikos bei Veränderungen der Pflegesituation und nach einem Sturz
Information der Betroffenen und Angehörigen über das Sturzrisiko	<ul style="list-style-type: none"> - Information der Betroffenen und Angehörigen über das festgestellte Sturzrisiko und gegebenenfalls Beratung und Schulung zu den Interventionen
individueller Massnahmenplan zur Sturzprophylaxe	<ul style="list-style-type: none"> - Entwicklung eines individuellen Massnahmenplans zur Sturzprophylaxe in Zusammenarbeit mit Betroffenen und Angehörigen sowie den beteiligten Berufsgruppen
Anpassung der Umgebung und Fördern einer sicheren Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> - Gewährleistung in Absprache mit den beteiligten Berufsgruppen und den Betroffenen gezielter Interventionen auf der Grundlage des Massnahmenplans - individuelle Umgebungsanpassung sowie Einsatz geeigneter Hilfsmittel zur Sturzprophylaxe
Information der beteiligten Berufs- und Personengruppen über notwendige Massnahmen und über Sturzrisiko	<ul style="list-style-type: none"> - Information der an der Versorgung beteiligten Berufs- und Personengruppen über das Sturzrisiko der Betroffenen einschliesslich Hinweisen zum situativ angemessenen Umgang mit diesem
Dokumentation und Analyse von jedem Sturz, einschliesslich deren institutionelle Auswertung	<ul style="list-style-type: none"> - Dokumentation und Analyse von jedem Sturz, gegebenenfalls gemeinsam mit anderen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen

Tabelle 12: Hilfsmittel in der Sturzprophylaxe (eigene Erarbeitung)

Thema	Hilfsmittel
Gehen	<ul style="list-style-type: none"> - gutes Schuhwerk mit rutschfester Sohle - rutschfeste Socken - Sturzhosen bzw. Anti-Hüftfraktur-Hosen - Stöcke, Krücken - Rollator
Umgebung	<ul style="list-style-type: none"> - vom Bett zum WC, vom Bett zur Tür usw. alle Hindernisse aus dem Weg räumen - Anbringen von Haltegriffen und Handläufen - angepasste Höhe von Stühlen, Sofa, Bett evtl. auch höhenverstellbar - höhenverstellbares Lavabo und WC - Teppiche vermeiden oder am Boden festkleben und Übergänge mit Schienen fixieren
Körpertraining	<ul style="list-style-type: none"> - sich bewegen, spazieren - Übungen machen, die die Standfestigkeit fördern wie Gewicht verlagern, seitwärts gehen, Kopf drehen, gehen und etwas in der Hand halten usw.
Sehen	<ul style="list-style-type: none"> - gute Lichtverhältnisse schaffen - Brillenstärke kontrollieren - Sehfähigkeit überprüfen - gut sichtbare Markierungen an Boden oder Treppen anbringen - Markierung der Eingangstüren z. B mit farbigen Rahmen - Glastüren vermeiden bzw. mit Folie abkleben
Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> - Überprüfen auf Nebenwirkungen wie Schwindel, niedriger Blutdruck, Gehunsicherheiten, Sedierung usw.
Schlafen	<ul style="list-style-type: none"> - Kontaktmatte im Bett, die anzeigt, wenn jemand aufsteht - Boden- oder Niedrigbetten – möglichst keine Bettgitter, da diese zum Übersteigen verleiten - Haltegriffe am Bett oder teilbare Seitengitter die zum Festhalten genutzt werden können

Zu beachten ist dabei jedoch, dass es keine einheitlichen, auf alle anwendbaren sturzprophylaktischen Massnahmen gibt.

«Trotz der hohen Anzahl der in die Literaturanalyse einbezogenen Studien (275 Beiträge) lassen sich nur bedingt eindeutige Schlussfolgerungen für die Art und Weise der pflegerischen Einschätzung des Sturzrisikos und der Planung und Durchführung sturzprophylaktischer Massnahmen ziehen. Beispielsweise liegen zu den sturzpräventiven Interventionen teilweise widersprüchliche Ergebnisse vor, oder sie sind nicht bei jeder Adressatengruppe gleichermaßen effektiv. Ein wesentlicher Grund hierfür ist sicherlich das multifaktorielle Geschehen,

das zu einem Sturz führt und entsprechend komplexer Interventionen bedarf.» (DNQP, 2013, 21)

Es handelt sich somit um ein *multifaktorielles* Geschehen, was zur Folge hat, dass sturzprophylaktische Massnahmen immer individuell, auf die Situation und Person angepasst, ergriffen und laufend auch wieder überprüft werden müssen.

Kommt es trotz ergriffener präventiver Massnahmen zu einem Sturz, empfiehlt es sich, ein Sturzprotokoll zu verfassen (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13: Sturzprotokoll (in Anlehnung an SFGG, 2013 und Inselsspital, 2010)

Angaben im Sturzprotokoll	
unverzichtbare	<ul style="list-style-type: none"> - Sturzdatum und Sturzzeit (wann?) - Ort des Sturzes (Zimmer, WC, Korridor, anderer Ort) - Sturzart (beim Stehen/Gehen, beim Mobilisieren/Aufstehen, aus dem Sitzen, aus dem Liegen, andere Sturzart) - Begleitung (Sturz in Begleitung, wenn ja, von wem? Sturz ohne Begleitung) - Sturzursache - Sturzfolgen (keine, Schmerzen, Prellung/Hämatom/Schürfwunde, Platzwunde, Verdacht auf oder Fraktur, andere) - Massnahmen nach dem Sturz aufgrund interdisziplinärer Situationsbeurteilung
zusätzliche	<ul style="list-style-type: none"> - benachrichtigte Personen/Stellen - vorbestehende Risikofaktoren (visuelle, kognitive Beeinträchtigungen, Mobilitätsbeeinträchtigung, Schwindel, Sturzangst, Umgebung, Kleidung, Hilfsmittel zur Fortbewegung, Medikamente) - vorbestehende prophylaktische Massnahmen

Interventionen zur Sturzprophylaxe wie eine Umgebungsanpassung, spezielle Schuhe oder Hilfsmittel, Begleitung beim Gehen usw. schränken die davon betroffene Person ein. Aus diesem Grunde sei – so das deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege – eine «notwendige Voraussetzung für eine erfolgreiche Sturzprophylaxe, das Selbstbestimmungsrecht von Patienten/ Bewohnern zu achten und zu unterstützen.» (DNQP, 2013, 22).

Auf der einen Seite können zu viele einschränkende Massnahmen nicht nur die Selbstbestimmung verletzen, sondern auch Aggressionen, Unruhe, Angst oder Depressionen hervorrufen. Ein grosses Mass an Selbstbestimmung und Freiheit beinhaltet auf der anderen Seite Gefahren wie Verletzungen bei Sturz, Weglaufen oder soziale Ausgrenzung bei unangemessenem Verhalten. Betreuungspersonen haben daher die Aufgabe, Menschen, insbesondere wenn zur Behinderung noch eine demenzielle Erkrankung dazu kommt, nicht nur Freiheit zuzugestehen, sondern auch deren Sicherheit zu gewährleisten. Der Umgang mit Freiheit und Autonomie einerseits sowie die Anwendung und die Handhabung von freiheitseinschränkenden Massnahmen (FEM) andererseits, erfordert in jedem Fall Achtsamkeit, Sorgfalt, Aufmerksamkeit und eine grosse Beobachtungsfähigkeit. Zudem sind immer auch die gesetzlichen Vorgaben in Bezug auf FEM zu berücksichtigen (vgl. ZGB, Kindes- und Erwachsenenschutzrecht, Art. 383 ff.). Immer wieder ist in diesem Spannungsfeld

die Frage zu prüfen, wer wie viel Sicherheit braucht und warum. Wenn immer möglich, sollte nach anderen Möglichkeiten als die der FEM gesucht werden.

FEM sind also immer das letzte Mittel, wenn alle anderen Massnahmen ausgeschöpft worden sind. Kommt es zu einer FEM, muss diese verhältnismässig sein, dokumentiert und regelmässig überprüft werden. Zudem haben sich FEM immer an den individuellen Interessen der Klientinnen und Klienten zu orientieren. Denn FEM sind für alle Menschen ein gravierender Eingriff in die elementaren Grundbedürfnisse nach Bewegung, Mobilität und Freiheit. Es empfiehlt sich auf jeden Fall, ein entsprechendes Konzept zu erarbeiten, wie mit FEM im Einzelfall in der Institution umgegangen werden soll.

Doch nicht in jedem Fall geht die Sicherheit vor. Im Gegenteil, es können auch Risiken bewusst eingegangen werden, um soweit als möglich die Autonomie zu erhalten (beispielsweise Bewegungsdrang mit Sturzgefahr versus Ruhigstellung mit Medikamenten). Wichtig ist, dass solche Entscheide immer auf einer bewussten Abwägung des Risikos beruhen und entsprechend auch schriftlich dokumentiert sowie regelmässig wieder überprüft werden.

5 Angemessen kommunizieren

- 4.1** Wir empfehlen Betreuungspersonen, eine professionelle Sturzprophylaxe zu gewährleisten, die zum Ziel hat, nicht Stürze generell zu verhindern, was kaum möglich ist ohne eine massiv einschränkende Bewegungsfreiheit, sondern vielmehr diejenigen Stürze zu verhindern, die durch eine gute Sturzprophylaxe vermeidbar sind, sowie die Folgen eines möglichen Sturzes zu mildern.
- 4.2** Wir empfehlen Betreuungspersonen Angehörige und das Umfeld bei der Identifizierung des Sturzrisikos und der daran anschliessenden *individuellen* Sturzprophylaxe regelmässig zu informieren und in den Prozess miteinzubeziehen.
- 4.3** Wir empfehlen Betreuungspersonen, freiheitseinschränkende Massnahmen zum Zwecke der Sturzprophylaxe wenn irgend möglich zu unterlassen und andere Massnahmen vorzuziehen oder zugunsten der Autonomie ein gewisses Sturzrisiko in Kauf zu nehmen.



Von Kindheit an und während des ganzen Lebens hängen das Gefühl von Selbstständigkeit, Selbstachtung und Selbstwert eng mit der Fähigkeit zusammen, sich ausdrücken zu können. Die Empfindung der Unabhängigkeit ist mit der Fähigkeit verknüpft, den Mitmenschen die eigenen Bedürfnisse, Ideen, Sorgen und Gefühle mitzuteilen. Kommunikation ist somit ein menschliches Grundbedürfnis wie auch ein Grundrecht eines jeden Menschen, indem diese ermöglicht, am Alltag teilzunehmen, Bedürfnisse und Wünsche in unserem Leben auszudrücken sowie auch unserer Persönlichkeit Ausdruck zu verleihen.

Dies bedeutet, dass Personen, die über keine oder über eine begrenzte Verbalsprache verfügen, Kommunikationsmethoden zur Verfügung gestellt werden müssen, die ihre Verbalsprache ergänzen oder ersetzen. Mit Hilfe der *Unterstützten Kommunikation* (UK) wird somit die Selbst- und Mitbestimmung bei Menschen mit einer Beeinträchtigung und/oder demenziellen Erkrankung vergrössert. Das Ziel ist, eine individuelle Sprache zu finden und aufzubauen, welche die Selbstwirksamkeit, Selbstständigkeit, Eigenständigkeit und Partizipation erhöht. Dabei sollen persönliche Ausdrucksmöglichkeiten beibehalten und in die UK integriert werden. Es gibt unterschiedliche Mittel und Methoden in der UK, um die Lautsprache zu ersetzen oder zu ergänzen, die je nach individuellen Fähigkeiten, Situation und Kontext eingesetzt werden können (siehe Tabelle 14).

Bei Menschen mit einer Migrationserfahrung sollte beachtet werden, dass allenfalls die Erstsprache noch teilweise vorhanden ist, da die angelernte Zweitsprache meist zuerst verloren geht (SRK, 2013, 7).

Gemäss Marwedel et al. sei es wichtig, bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung in der Kommunikation *schrittweise* vorzugehen. Zuerst solle die Person – möglichst in einer ruhigen Umgebung ohne Lärmquellen – mit dem Namen angesprochen und die Reaktion beziehungsweise der Blickkontakt abgewartet werden, wobei die Kontaktaufnahme mit einer leichten Berührung unterstützt werden könne. Erst dann solle eine kurze, einfache Frage gestellt und erneut die Reaktion *ruhig* abgewartet werden. Auf keinen Fall sollten mehrere Handlungsaufforderungen gleichzeitig kommuniziert werden. Es genüge dabei deutlich und langsam aber auch ruhig zu sprechen, denn lautes Sprechen sei in der Regel unnötig und könne zudem Angst auslösen (Marwedel et al., 2013, 73 ff.). Eine weitere Möglichkeit ist auch, die Fragen so zu stellen, dass diese mit *Ja* oder *Nein* oder mit einem Kopfnicken beziehungsweise Kopfschütteln beantwortet werden können.

Menschen mit einer Demenzerkrankung benötigen zudem ein «Höchstmass an emotionaler Arbeit und die Bereitschaft, sich darauf einlassen zu wollen und zu können.» Dies fordere Betreuungspersonen heraus, so Pape-Raschen, denn neben Offenheit, Flexibilität und Zuwendung brauche es eben

Tabelle 14: Mittel und Methoden der Unterstützten Kommunikation (UK) (in Anlehnung an Aregger und Maucher, 2018, 2)

Mittel/Methoden	
körpereigene Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Blick - Haltung - Mimik - Gestik - vereinbarte Zeichen - Gebärden - Laute
nicht-elektronische Hilfsmittel	<ul style="list-style-type: none"> - Signalgegenstände - Fotos - Bilder - Symbole, Piktogramme - Kommunikationstafeln - Ordner - Bücher - Leichte Sprache
elektronische Hilfsmittel	<ul style="list-style-type: none"> - iPad/Tablet - Laptop/PC - Smartphone - diverse Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe

auch viel Geduld, Mühe und Einfühlungsvermögen (Pape-Raschen, 2017, 67).

In der Kommunikation dürfen Mitbewohnende von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung nicht vergessen werden, denn auch sie nehmen Veränderungen im Verhalten oder Symptome der Erkrankung durchaus wahr, können diese aber nicht immer richtig einordnen. Gemäss Lubitz können

Mitbewohnende gereizt, mit Ärger oder irritiert reagieren, so dass Interaktionen mit den von Demenz Betroffenen darunter leiden und neue Konflikte heraufbeschwört würden. Würden Mitbewohnende jedoch angemessen über die demenzielle Erkrankung informiert, dann reagierten diese oftmals verständnisvoll und unterstützend und entwickelten gar neue Interaktionsstrategien. Dazu können auch Broschüren und an-

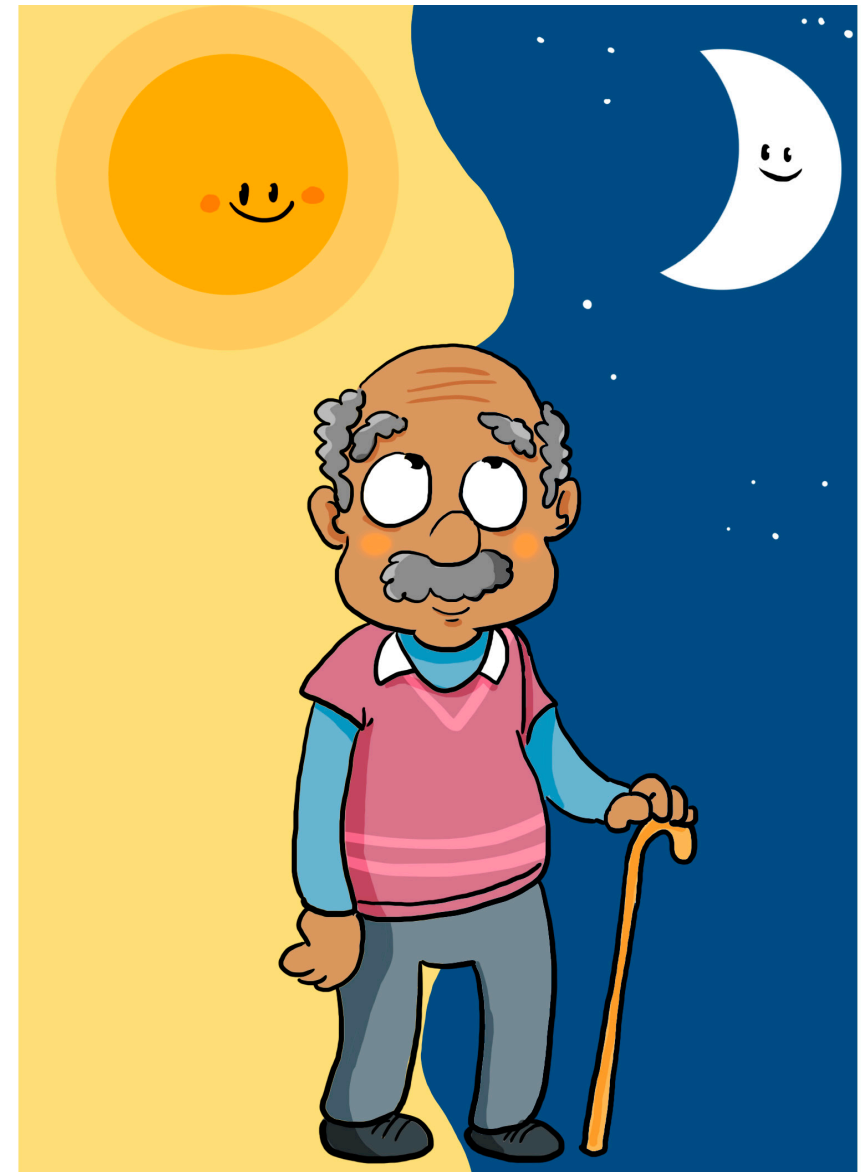
dere Lernmaterialien in leichter Sprache benützt werden.⁹ Ein weiteres Thema seien auch die hohen Ressourcen, die Menschen mit einer demenziellen Erkrankung beanspruchten, teilweise auch auf Kosten anderer Mitbewohnender (Lubitz, 2014, 97). Doch auch wenn Mitbewohnende über die Demenz informiert sind, reagierten sie manchmal «ängstlich, verärgert oder wütend, wenn der Demenzkranke laut wird, schreit, tritt und schlägt», so Gusset-Bährer. Drei Faktoren würden die Reaktionen der Mitbewohnenden beeinflussen: Erstens die Beziehung zwischen dem oder der Demenzerkrankten und dem beziehungsweise der Mitbewohnenden, zweitens das Wissen der mitbewohnenden Person über die Demenzerkrankung sowie ihr Verständnis dafür und drittens das Ausmass der Verhaltensänderungen bei der demenzerkrankten Person (Gusset-Bährer, 2013, 91).

- 5.1** Wir empfehlen Betreuungspersonen, bei Menschen mit einer Demenz und kognitiven Beeinträchtigung gegebenenfalls auch Mittel der Unterstützten Kommunikation (UK) anzuwenden.
- 5.2** Wir empfehlen Betreuungspersonen in der Kommunikation schrittweise vorzugehen und nicht zu viel auf einmal kommunizieren zu wollen.

- 5.3** Wir empfehlen Betreuungspersonen in einer ruhigen Umgebung zu kommunizieren ohne die Stimme zu erheben.
- 5.4** Wir empfehlen Behindertenorganisationen Mitarbeitende zu rekrutieren, die neben anderen wichtigen Qualifikationen auch viel Geduld und Empathie für Demenzerkrankte aufbringen können.
- 5.5** Wir empfehlen Betreuungspersonen, das unmittelbare Umfeld – also auch Mitbewohnende – soweit möglich und mit angemessenen Mitteln über die Demenzerkrankung zu informieren.

⁹ Ein gutes, in der Praxis auch erprobtes Hilfsmittel ist die von Demenz Support Stuttgart herausgegebene Broschüre «Was ist eine Demenz?», die reich bebildert und in Leichter Sprache geschrieben ist und sich explizit an Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung richtet (Support Demenz Stuttgart gGmbH, 2014). Die Broschüre ist eine deutsche Überarbeitung der Broschüre «What is dementia?» der Vereinigung Down's Syndrome Scotland und kann unter https://www.demenz-support.de/Repository/20131030_Was_ist_Demenz_end.pdf heruntergeladen werden.

6 Angemessene Tages- und Nachtstruktur ermöglichen



Der Tagesablauf soll Sicherheit, Geborgenheit und Orientierung vermitteln. Es ist wichtig, dass immer wieder mit den einzelnen Bewohnenden ein möglichst ausgewogenes Verhältnis zwischen Anregung, Tätigkeit, Bewegung, Entspannung und Ruhe gefunden wird. Eine wichtige Zielsetzung der Alltagsgestaltung ist, vorhandene Fähigkeiten weitmöglichst zu erhalten. Um Teilhabe am Alltag der Gesellschaft und der Institution weiterhin zu ermöglichen, sollten die Betreuungspersonen die dafür notwendige Unterstützung zur Verfügung stellen.

Die Gestaltung des Tages- und des Nachtablaufs sollte regelmässig im Sinne eines Orientierungsrahmens *geplant* werden, denn bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung sind Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus die Regel. Ursache dafür sind hirnorganische Veränderungen, aber auch Schmerzzustände, Depressionen, Bluthochdruck, Medikamente oder Alkoholkonsum (Marwedel et al., 2013, 92).

Schlafmittel, insbesondere Benzodiazepine, sollten nur im Ausnahmefall und dann nur eine Einzeldosis eines kurzwirksamen Präparats eingesetzt werden, da diese wegen «der negativen Effekte auf die Kognition, der Erhöhung der Sturzgefahr, möglicher paradoxer Reaktionen und des Abhängigkeitspotenzials, welches bei plötzlichem Absetzen mit der Gefahr eines Delirs verbunden ist» problematisch sind (DGPPN, 2016, 73). Bei Menschen mit einer Parkinson-Demenz oder Lewy-Körper-Demenz

und verwandten Erkrankungen sind auch viele Neuroleptika kontraindiziert, da sie Parkinson-Symptome verstärken und Somnolenzattacken auslösen können (DGPPN, 2016, 73). Antidepressiva können bei Menschen mit einer Demenz und Depression allenfalls positive Wirkungen zeigen, wobei trizyklische Antidepressiva aufgrund der Nebenwirkungen (unter anderem: Verschlechterung der Kognition) nicht eingesetzt werden sollten (DGPPN, 2016, 75 f.).

Zu wenig Anregung und Bewegung tagsüber kann bei Menschen mit einer Demenz dazu führen, dass sie tagsüber – teilweise auch aus Langeweile – immer wieder vor sich hindämmern und dann nachts entsprechend weniger Schlaf benötigen. Umso wichtiger ist eine angemessene Tagesstruktur, wobei nicht die aktive Förderung, sondern das Wohlbefinden und die Lebensqualität im Zentrum stehen muss (Kostrzewa, 2013, 86).

«Wichtig ist, dass eine fördernde Haltung, die mit Korrekturen arbeitet, bei Menschen mit Demenz dazu führen kann, dass sie sich zurückziehen. Korrekturen bei Menschen mit Demenz bedeuten Kränkung und Selbstwertverlust. Hier muss klar die Zielausrichtung neu bestimmt werden. Nicht der Erhalt einzelner Funktionen steht daher im Mittelpunkt, sondern Wohlbefinden und Lebensqualität. Daher müssen Mitarbeiter mit einer pädagogischen Ausrichtung lernen, sich diesbezüglich zurückzunehmen. Ihre Funktion ist die eines Hilfs-Ichs. Sie übernehmen ganz selbstverständlich die Funktionen, die

der Betroffene nicht mehr ausüben kann, ohne ihn trainieren zu wollen. Der Abbau einzelner Funktionen wird akzeptiert und kompensiert.» (Kostrzewa, 2013, 86)

Für die Gesunderhaltung ist einerseits ein regelmässiger Rhythmus zwischen aktiven und erholsamen Phasen wichtig, andererseits sollte für die Bewohnenden kein Zwang, zu schlafen beziehungsweise zu Bett zu gehen, bestehen. Bei nachtaktiven Zeiten sollten Angebote zum Spielen, Essen, Trinken, Musik hören, Plaudern usw. gemacht werden. Wenn immer möglich sollten diese Aktivitäten ausserhalb des engeren Wohn-/Schlafbereichs stattfinden, um die anderen Mitbewohnenden nicht in ihrer Nachtruhe zu stören. Das Nachtangebot orientiert sich an den aktuellen personellen Ressourcen des Nachtwachepersonals.

Gemeinsame Aktivitäten, die die emotionale Ebene ansprechen, wie gemeinsam Musik hören, Gedichte sprechen, Lieder singen, Erinnerungen hervorholen sind zudem sehr wichtig, da die Fähigkeit, «Emotionen zu erleben und zu zeigen, deutlich länger erhalten bleibt, als die Fähigkeit, verbal zu kommunizieren, wie es ihnen geht und welche Wünsche und Bedürfnisse sie haben.» (Gusset-Bährer, 2013, 151).

Der konkrete Tagesablauf richtet sich nach den aktuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten der einzelnen Bewohnenden sowie nach dem vorhandenen Stellenplan (siehe Tabelle 15).

Es sollte zudem darauf geachtet werden, den Bewohnenden ausgewogene und abwechslungsreiche Mahlzeiten zuzubereiten. Dabei werden nach Möglichkeit persönliche Vorlieben und die Essbiografie berücksichtigt. Mahlzeiten, welche für die Bewohnenden eine persönliche Bedeutung haben, tragen zum Wohlbefinden bei. Um auch diesen Menschen so lange wie möglich ein selbstständiges Essen zu gewährleisten, sollten Mahlzeiten auch als Fingerfood angeboten werden.

7 Fokus auf Biografiearbeit setzen

Tabelle 15: Gestaltung der Tagesstruktur in der Stiftung Arkadis (in Anlehnung an Hermann und Maucher, 2017, 11)

Bereiche	Aufgaben
Arbeit	<ul style="list-style-type: none">- gemeinsame Planung der Teilnahme am Arbeitsprozess (Werkstätten, Ateliers und Tagesstätte) mit den Bewohnenden unter Einbezug der verantwortlichen Mitarbeitenden aus den Wohngruppen und Ateliers sowie bei Bedarf der gesetzlichen Vertretungen- fördernde Angebote für Bewohnende auf der Wohngruppe, welche keiner Arbeit im Arbeitsbereich oder in den Ateliers beziehungsweise der Tagesstätte nachgehen können
Freizeit	<ul style="list-style-type: none">- Ermöglichen der Teilnahme an Aktivitäten wie dem Freizeitclub oder an Einkäufen usw. je nach Bedürfnis und aktueller Verfassung der Bewohnenden- Ermöglichen von Besuchen der Physiotherapie, des Coiffeurs oder der Pedicure, teilweise auch hausintern
Wohnen	<ul style="list-style-type: none">- Alltagsbegleitung entsprechend den Bedürfnissen und Fähigkeiten

- 6.1** Wir empfehlen Betreuungspersonen, einerseits einen geregelten Tages- und Nachtablauf als Orientierungsrahmen zu planen, andererseits den durcheinander geratenen Tages- und Nachtrhythmus einzelner Bewohnender zu akzeptieren.
- 6.2** Wir empfehlen Betreuungspersonen, abwechslungsreiche, angepasste Aktivitäten mit aktiven und erholsamen Phasen anzubieten, die insbesondere auch die emotionale Ebene ansprechen.
- 6.3** Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, ausgewogene und abwechslungsreiche Mahlzeiten anzubieten und unter Berücksichtigung individueller Essbiografien auch Fingerfood zu ermöglichen.



Die Lebensbiografie von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die an einer Demenz erkrankt sind, zu kennen, ist eine der Grundvoraussetzungen, um ganzheitlich, der Persönlichkeit und Individualität entsprechend zu unterstützen, zu begleiten und zu pflegen.

Biografie bedeutet «eine Lebensbeschreibung, die objektives Erleben, dokumentierte Ereignisse aus der Lebensgeschichte und durch Erzählungen erfahrene Anteile miteinander verbindet». (Hametner, 2018, 75)

Die Erinnerung ist für einen Menschen, der an Demenz erkrankt ist, eine wichtige Ressource aber auch Orientierung, da das Kurzzeitgedächtnis durch die Krankheit beeinträchtigt ist. Deshalb sind die Erinnerungen des Langzeitgedächtnisses umso wichtiger und vermitteln dem Menschen Sicherheit. Dabei ist es gemäss Hametner zentral, dass es bei der Biografiearbeit «nicht um das Zusammentragen der Informationen allein geht, sondern viel stärker um das Erleben, das die jeweilige Person mit ihren Lebenserfahrungen verbindet.» (Hametner, 2018, 76). Mit der Biografiearbeit kann das Identitätsgefühl einer Person gestärkt werden, indem Leistungen und Erfolge im bisherigen Leben dadurch anerkannt werden (Hametner, 2018, 79).

Für die aktuelle Alltagsgestaltung ist es wichtig, die Vorlieben und Abneigungen, Gewohnheiten und Rituale der Vergangenheit zu kennen. Insbesondere können durch das

Anknüpfen an die Biografie «Erinnerungen geweckt, Ressourcen entdeckt, körperliche und geistige Aktivitäten angeregt und soziale Interaktionen gefördert werden.» (Marwedel et al., 2013, 276). Bei Personen mit einer Migrationserfahrung sollte an deren spezifischen Kontext angeknüpft werden und allenfalls auch ein Zugang via Musik, Spiele, Gerüche und Gerichte aus deren Ursprungsregion hergestellt werden (SRK, 2013, 7).

«In nahezu allen Konzepten zur Begleitung demenzkranker Menschen spielt die Biografiearbeit eine wichtige Rolle, um Zugang zu den anvertrauten Personen zu gewinnen. Menschen mit Demenz fühlen sich in der Regel sicherer, wenn es Bezugspunkte zu früheren Tätigkeiten, vergangenen Ereignissen, gewohnten Umgebungsmerkmalen oder Traditionen gibt. Die Orientierung kann oft verbessert werden, wenn vertraute Symbole zur Kennzeichnung von Zimmertüren verwendet werden. Aktivierung gelingt besser durch das Anknüpfen an altbekannte und lange eingeübte Tätigkeiten.» (Marwedel et al., 2013, 278)

Mit der Biografiearbeit und der Zukunftsplanung sollte bereits beim Eintritt in eine Einrichtung begonnen werden, unabhängig vom Alter oder von der Beeinträchtigung. Auch Angehörige können neben Mitarbeitenden an der Biografiearbeit mitwirken. Dabei nimmt die Biografiearbeit ihren Ausgang immer in der Gegenwart, gleichzeitig werden auch grössere Zeitabschnitte in der Vergangenheit oder in der Zukunft fokussiert. Die Biografiearbeit

Tabelle 16: Ziele der Biografiearbeit in der Stiftung Arkadis (in Anlehnung an Hermann und Maucher, 2017, 10 f.)

Aspekte	Ziele
klientenbezogene Aspekte	<ul style="list-style-type: none"> - bei der Ordnung lebensgeschichtlicher Erinnerungen unterstützen - Selbstbild entwerfen/bewahren - Gefühl der Selbstachtung ermöglichen - Individualität und Identität aufrechterhalten - Lebensgeschichte würdigen - individuelle Leistungen und Erfahrungen anerkennen - bei der Verwirklichung der persönlichen Wünsche und Träume unterstützen
mitarbeiterbezogene Aspekte	<ul style="list-style-type: none"> - sich an den vorhandenen Fähigkeiten orientieren, unter Einbezug der Lebenswege, Lebensereignisse und Lebenskrisen - dem Bedürfnis von Menschen mit einer Demenzerkrankung nach einer sinnvollen, möglichst autonomen Lebensgestaltung entsprechen - Zugang zu Menschen mit einer Demenzerkrankung ermöglichen - Interaktion und gegenseitiges Vertrauen fördern - Grundlagen für die Angebots- und Lebensgestaltungsplanung erarbeiten - Fördern des Verständnisses von Verhaltensweisen mit Hilfe von Kenntnissen über Wünsche oder Träume - aktuelle emotionale Befindlichkeit erschliessen

umfasst demnach drei Zeitperspektiven, retrospektiv auf die Bewältigung der Vergangenheit, auf das Erleben in der Gegenwart und prospektiv auf die Gestaltung der Zukunft gerichtet. Ziel ist es, mit der Biografiearbeit, dasjenige herauszuschälen und schriftlich zu dokumentieren, das für die individuelle, optimale, ganzheitliche Pflege und Begleitung der Menschen mit einer Demenzerkrankung von Bedeutung ist (siehe Tabelle 16).

Biografiearbeit zielt dabei – so Kuhn und Rutenkröger – auf eine Identitätsstärkung ab. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen lernen mit persönlichen und emo-

tionalen Themen ihrer Geschichte so umzugehen, dass sie entscheiden können, was sie mit anderen teilen wollen und was nicht und in welcher Form. Lebensbücher, Filme usw. können so *Erinnerungsimpulse* geben, wenn Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ihr Gedächtnis anfangen zu verlieren. Voraussetzung dafür ist, «dass die Biografiearbeit als fortlaufende Aufgabe der Behindertenhilfe begriffen wird», denn erst dann stehen auch genügend Materialien bei einer Demenzerkrankung zur Verfügung (Kuhn und Rutenkröger, 2018, 161 f.).

8 Angemessener Umgang mit herausforderndem Verhalten

- 7.1 Wir empfehlen Betreuungspersonen, unter Einbezug der Angehörigen und Mitarbeitenden bereits bei Eintritt mit der Biografiearbeit und Zukunftsplanung zu beginnen.
- 7.2 Wir empfehlen Betreuungspersonen, die Alltagsgestaltung – wenn möglich – auch auf die individuelle Biografie auszurichten.



Herausfordernde Verhaltensweisen (siehe Tabelle 17) sind in ihrer Ursache multifaktoriell bedingt, das heisst, es können verschiedene Faktoren dazu beitragen, wie hirnorganische Veränderungen, Schmerzen, überforderndes interpersonelles Verhalten, konfrontierende Kommunikation oder sensorische Überstimulation. Da die an Demenz erkrankte Person, die herausforderndes Verhalten zeigt, offenbar mit der Situation nicht mehr klarkommt, ist es an den Betreuungspersonen, «ihr Verhalten oder die Umgebung zu reflektieren und gegebenenfalls zu modifizieren» (Schäufele, 2018, 151).

«Menschen zeigen eine Vielfalt von Verhaltensvarianten und -möglichkeiten. Keineswegs führen alle dazu, dass wir jemanden als verhaltensauffällig einschätzen und erleben. Unser Umgang mit auffälligem Verhalten hängt von unserer Wahrnehmung desselben ab. Im Begriff 'Verhaltensauffälligkeiten' kommt das zum Ausdruck: Es geht um dasjenige Verhalten, das uns auffällt. Das kann individuell sehr unterschiedlich wahrgenommen werden, deshalb lässt sich die Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten kaum objektiv feststellen. Subjektive Kriterien bestimmen, welche Arten von Verhalten als Auffälligkeit interpretiert werden und welche nicht.» (Klauss, 2018, 17)

Es gibt multifaktorielle Ursachen, die gemäss Schäufele zu einem herausfordernden Verhalten bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung führen und die primär auf die «Interaktion mit dem Menschen mit

Demenz sowie auf die Exploration seiner aktuellen Bedürfnisse» zurückzuführen seien (Schäufele, 2018, 153). Der adäquate Umgang des Umfelds mit herausforderndem Verhalten kann deeskalierend wirken. Daher erfordert die Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung spezielle Kompetenzen, insbesondere die Verortung solcher herausfordernder Verhaltensweisen als Ausdruck innerer oder äusserer Krisen, die durch verschiedene Faktoren ausgelöst werden können. Daher ist es in einem ersten Schritt unabdingbar, eine Analyse der *potenziell auslösenden und aufrechterhaltenden Faktoren* herausfordernden Verhaltens vorzunehmen (Schäufele, 2018, 156) (siehe Tabelle 18).

Herausfordernde Verhaltensweisen stellen nicht nur an die betroffene Person hohe Ansprüche. Es werden auch Personen, die im selben Haushalt leben, und Betreuungspersonen davon tangiert, denn diese sind in der Pflicht, die Mitbewohnenden und manchmal auch die Angehörigen zu schützen. Manche Vorkommnisse, wie zum Beispiel die akute Gefährdung anderer, eine mögliche Selbstgefährdung usw. fordern gar unverzügliches Intervenieren. In anderen Situationen kann abgewartet und beobachtet werden, wie sich die Situation weiterentwickelt. Eventuell entpuppt sich die persönliche Krise als eine momentane Übergangssituation, die wieder vorbeigeht. Wichtig ist, dass Vorgesetzte so bald als möglich informiert und in den Prozess miteinbezogen werden.

Tabelle 17: Herausfordernde Verhaltensweisen (Büschi und Calabrese, 2018, 38)

Verhaltensweisen	Beschreibung
selbstverletzende Verhaltensweisen (SVV)	<ul style="list-style-type: none"> - sich schlagen - den Kopf an die Wand oder den Tisch schlagen - sich die Haare reissen - sich beißen - sich die Finger in die Nase oder Ohren bohren - sich würgen
fremdverletzende Verhaltensweisen (FVV)	<ul style="list-style-type: none"> - schlagen, boxen, treten - anspucken - kneifen, kratzen, beißen - an den Ohren oder Haaren reissen
Sachaggressionen	<ul style="list-style-type: none"> - zerreißen von Kleidern - Geschirr werfen - Einrichtungsgegenstände zerstören - Türe knallen
bedrohliche Verhaltensweisen	<ul style="list-style-type: none"> - verbal provozieren - laut schreien - schimpfen - spucken - mit Füßen stampfen - Kot schmieren - Telefonterror ausüben - Verhaltensweisen abrupt ändern
sexualisierte Verhaltensweisen	<ul style="list-style-type: none"> - auf den Intimbereich schlagen - zwischen die Beine greifen - in Richtung einer bestimmten Klientin oder eines Klienten urinieren - sich immer wieder im Geschlechtsbereich schlagen
verweigernde Verhaltensweisen	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeitsverweigerung - Essensverweigerung - Verweigerung der Medikamenteneinnahme

Verhaltensweisen	Beschreibung
ernährungsbezogene Verhaltensweisen	<ul style="list-style-type: none"> - übermässiger Konsum von Getränken oder Esswaren - Fixierungen auf spezifische Nahrungsmittel oder Getränke

Tabelle 18: Faktoren, die bei der Entstehung herausfordernden Verhaltens eine Rolle spielen (in Anlehnung an Schäufele, 2018, 152 f.)

Einflussfaktoren	Beschreibung
biologische Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> - neurologische/hirnorganische Veränderungen - aktueller sensorischer und motorischer Status
psychologische Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> - Persönlichkeit - Lerngeschichte - individuelle Disposition, auf Distress bzw. als negativ empfundenen Stress zu reagieren
aktuelle physiologische und psychosoziale Bedürfnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Hunger - Durst - Schlaf - Schmerz - Ausscheidungen - Ängste - Langeweile - Frustration - andere
soziale und physikalische Umgebungsfaktoren	<ul style="list-style-type: none"> - Präsenz und Verhalten anderer Personen - Geräusche - Licht - Wärme - andere

Je nach Situation wirken unterschiedliche Handlungsmethoden oder Handlungsweisen entschärfend beziehungsweise deeskalierend, sodass sich die Lage entspannen kann. Besonders empfohlen werden kognitive Stimulation, ergotherapeutische, individuell angepasste Massnahmen, körperliche Aktivierung oder aktive Musiktherapie (Schäufele, 2018, 157).

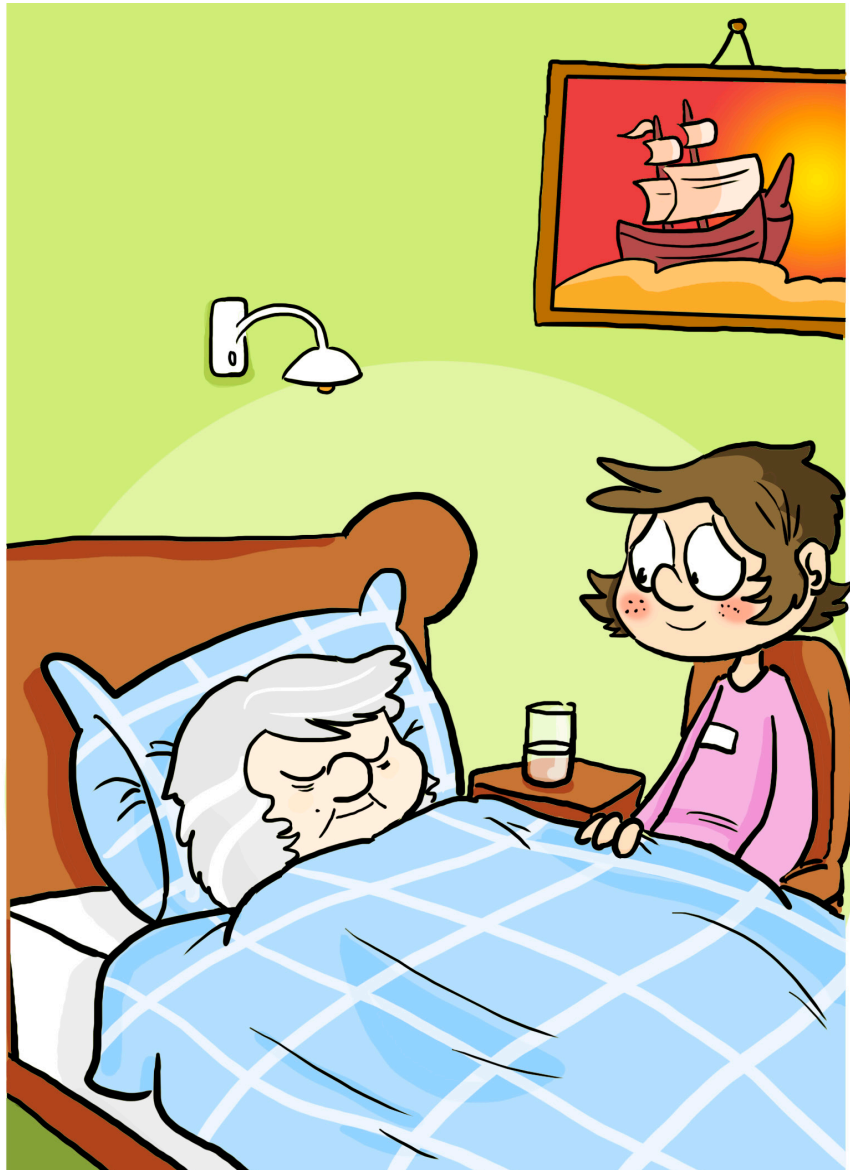
Wichtig ist, dass das betroffene Team in besonders schwierigen Situationen professionelle Unterstützung erhält. Bei Bedarf kann – falls vorhanden – auch Kontakt mit einer internen Fachstelle «Demenz» aufgenommen werden. Je nachdem sind dann in einem zweiten Schritt der Facharzt für Psychiatrie und Alterspsychiatrie und die Angehörigen miteinzubeziehen. Externe Bezugspersonen verfügen häufig über Kenntnisse von wichtigen biografischen Ereignissen, Vorlieben oder Eigenschaften der Betroffenen, die herausforderndes Verhalten erklären können.

Auch diese Vorkommnisse und die Interventionen sind immer zu dokumentieren.

8.1 Wir empfehlen Betreuungspersonen, bei herausfordernden Verhaltensweisen das Geschehen als multifaktorielles Ereignis zu analysieren, mögliche Ursachen – auch im eigenen Verhalten – zu identifizieren und entsprechende Massnahmen davon abzuleiten.

8.2 Wir empfehlen Betreuungspersonen, auch Mitbewohnende und Angehörige bei herausfordernden Verhaltensweisen miteinzubeziehen und falls notwendig zu schützen.

8.3 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, dem von herausfordernden Verhaltensweisen stark betroffenen Teams beziehungsweise Mitarbeitenden professionelle Unterstützung anzubieten.



Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) geht davon aus, dass in 40–60 % aller Todesfälle *Palliative Care* notwendig ist. Die meisten der Palliative Care benötigenden Erwachsenen leiden an chronischen Erkrankungen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, chronischen Atemwegserkrankungen oder Diabetes. Dabei ist Schmerz eines der häufigsten und schwerwiegendsten

Symptome, an dem Menschen, die Palliative Care benötigen, leiden. Diese können in der Regel nur noch mit opioiden Schmerzmitteln behandelt werden. Doch auch psychologische Unterstützung ist ein häufiger Bedarf in der Palliative Care, nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Umgebung (WHO, 2016, 5; siehe auch Tabelle 19).

Tabelle 19: Wesentliche zu lösende Aufgaben in der Palliative Care (in Anlehnung an WHO, 2016, 9, angepasst auf die institutionelle Versorgung)

Unterstützung bei somatischen Problemen	
- alle Formen von Schmerzen	- Schlafstörungen, Müdigkeit
- Atemprobleme (Dyspnoe, Husten)	- Benommenheit oder Sedierung
- gastrointestinale Probleme (Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen, trockener Mund, Durchfall)	- Delirium
- Wunden, Ulcera, Hautausschläge und Hautläsionen	- Anorexie
	- Anämie
	- Schwitzen
Unterstützung bei psycho-sozialen Problemen	
- psychische Notlage	- Depression
- Angst	- Leiden von Familienmitgliedern
- spirituelle Bedürfnisse	- Trauerbegleitung für Familienmitglieder
- existenzielle Notlagen	
planerische Aufgaben	
- Erarbeitung und Implementierung der Pflegeplanung	- Organisieren des Zugangs zu Medikamenten (insbesondere Opiaten)
kommunikative Aufgaben	
- Information der/des Patientin/Patienten und der Angehörigen über Diagnose, Prognose, Behandlung und Symptommanagement	- Prioritäten mit der/dem Patientin/Patienten und den Angehörigen setzen
- regelmässiges Besprechen der Themen, die die Betreuung in den letzten Tagen und Wochen betreffen	

Ziel ist es, an Demenz erkrankte Menschen mit einer Beeinträchtigung auf einer Demenz-Wohngruppe – wenn irgend möglich – bis ans Lebensende zu betreuen und zu begleiten, auch wenn die Palliative Care in dieser Kombination eine grosse Herausforderung für die Wohngruppe und das begleitende Team bedeutet. Zu bewältigen ist dies nur mit einer guten Vernetzung des gesamten Helfernetzes und der medizinischen Versorgung.

In der Literatur wird Palliative Care von der *End-of-Life Care* unterschieden, wobei letztere die letzten Wochen und Tage der Betreuung umfasst. Diese Unterscheidung ist auch deshalb wichtig, weil damit aufgezeigt wird, dass es sich bei der Palliative Care heute um einen weit längeren Zeitraum als nur der letzten, terminalen Phase handeln kann, auch wenn ursprünglich die Palliative Care – denken wir beispielsweise an die ersten Hospize in der Schweiz für an Aids erkrankte Personen in den 1980er Jahren – ihren Ausgangspunkt bei der End-of-Life Care genommen hat (siehe Tabelle 20).

In der Palliative Care auf einer Demenzwohngruppe, auf der in der Regel primär sozialpädagogisch ausgebildetes Personal arbeitet, ist jedoch immer auch zu beachten, dass die Begleitung am Ende des Lebens nur so lange sichergestellt werden kann und darf, wie diese in Zusammenarbeit mit dem Helfernetz auch professionell erbracht werden kann. Dabei ist jede einzelne Situation immer wieder sorgfältig, diffe-

renziert und vorausschauend zu betrachten. Die Grenzen des Angebots sind in der Regel dann erreicht, wenn während 24 Stunden am Tag eine Pflegefachperson vor Ort sein muss.

Palliative Care umfasst «die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuratation der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.» (BAG und GDK, 2011)

Palliative Care «ist die aktive, umfassende Versorgung des Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten, die Familie und deren Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnis-

Tabelle 20: Unterscheidung Palliative Care und End-of-Life Care (in Anlehnung an Steffen-Bürgi, 2017, 45)

Palliative Care	
beinhaltet	<ul style="list-style-type: none"> - die Begleitung von Menschen, die an einer lebensbedrohlichen, aber auch altersbedingten Erkrankung bzw. Multimorbidität leiden und deren Beschwerden nicht mehr geheilt bzw. nur noch gelindert werden können - die Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität unter Einbezug des (mutmasslichen) Willens der Betroffenen - eine enge Zusammenarbeit mit dem sozialen Umfeld - eine multiprofessionelle Zusammenarbeit - eine zusätzliche Unterstützung durch Freiwillige
End-of-Life Care	
beinhaltet	- die Betreuung am Lebensende (letzte Wochen oder Tage) bzw. die eigentliche Sterbebegleitung

sen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten.» Radbruch und Payne, 2011, 219

In der Palliative Care geht es primär darum, dass Betreuungspersonen akzeptieren, dass es nicht mehr das Ziel ist, eine Krankheit zu bekämpfen, sondern bestmöglich mit ihr zu leben. Der Fokus richtet sich nun auf eine möglichst hohe Lebensqualität. Aus dieser Optik steht im Zentrum der Palliative Care eine angemessene Schmerztherapie, in der Regel mit opiatbasierten Medikamenten.

Fehlende Kenntnisse über die richtige Anwendung der Schmerztherapie ist eine der Hauptbarrieren, die einem angemessenen Schmerzmanagement im Wege stehen. Soziale Befürchtungen und mit dem Sterben verbundene Tabus, aber auch das fehlende Bewusstsein darüber, wie Schmerzen erleichtert werden können, können eine aktive Symptomkontrolle für Personen am Ende des Lebens behindern, so die WHO in ihrem *Guide für Palliative Care Managers*. Insbesondere hätten Fachpersonen aufgrund mangelnder Ausbildung immer wieder Angst oder Widerstände, Opiate zu verschreiben oder abzugeben wegen dem Risiko eines Substanzmissbrauchs (WHO, 2016, 53). Dieses Risiko ist erstens angesichts des nahenden Todes absurd, andererseits auch widerlegt worden, insbesondere bei Tumorschmerzen und bei einer nicht

länger als drei Monate dauernden Verabreichung von opioidhaltigen Analgetika (Häuser et al., 2014).

Ein weiterer wichtiger Aspekt – neben der körperlichen und psychischen Unterstützung – ist in der Palliative Care gemäss WHO (WHO, 2016, 5) die *spirituelle* Unterstützung, deren Einbezug zwar einerseits als Ausdruck der Rückkehr zu einer patientenorientierten, ganzheitlichen Betreuung zu begrüssen, andererseits aber auch aufgrund einer fehlenden, einheitlichen Definition von Spiritualität auch problematisch ist. Dabei ist zu betonen, dass Spiritualität und Religion keineswegs gleichgesetzt werden können, denn für die einen «basiert Spiritualität in einer Religion, währendem andere Spiritualität auf einer metaphysischen oder existentiellen Ebene verorten» (Canfield et al., 2016, 207). Spiritualität ist also ein äusserst komplexes, abstraktes Konzept, das in der Regel auf einer *Verbundenheit* mit sich selbst oder anderen, mit der Natur oder der Welt, mit einer höheren Macht, mit Gott oder einem höheren Wesen beruht (Weathers et al., 2016, 82). Zudem gehört oft auch die *Transzendenz*, als der Blick über die Grenzen des Selbst, der Umgebung und der gegenwärtigen Einschränkungen hinweg, zum Konzept der Spiritualität. Und letztlich ist das Konzept der Spiritualität immer auch mit dem *Sinn des Lebens* verknüpft (Weathers et al., 2016, 91). Spiritualität ist somit ein multidimensionales Konzept, das für jede Person einzigartig ist und weit über religiöse Glaubensvorstellungen und Zugehörigkeiten hin-

ausgeht (Weathers et al., 2016, 93). Dies gilt es bei der Betreuung zu berücksichtigen und macht es gleichzeitig auch äusserst schwierig, da die eigene Spiritualität oder Religion in den Hintergrund zu treten hat.

Spiritualität *«ist der Teil einer Person, der ihrem Leben Sinn und Zweck verleiht. Der Glaube an eine höhere Macht, die die Hoffnung inspirieren, nach Lösungen streben und körperliche wie auch geistige Einschränkungen transzendieren kann».* [Canfield et al., 2016, 211]

Spiritualität *ist «eine Art und Weise in der Welt zu sein, in der eine Person ein Gefühl für die Verbundenheit mit sich selbst, mit anderen und/oder einer höheren Macht oder Natur; ein Gefühl von Sinn im Leben; und Transzendenz jenseits des Selbst, des alltäglichen Lebens und Leidens empfindet.* [Weathers et al., 2016, 93]

Betreuungspersonen sollten darin unterstützt werden, sterbende Bewohnende und deren Angehörige unter Berücksichtigung dieses offenen komplexen, individuellen Konzepts von Spiritualität zu begleiten, die nicht immer einfache Situation – auch des nahenden Abschieds – auszuhalten und vor allem nicht in einen sinnlosen Aktivismus zu verfallen, um das Ganze für *sie* erträglicher zu machen.

Das nahende Lebensende: *«Unsere Gefühlsbeteiligung macht es uns besonders schwer, zu erkennen und uns selbst zuzu-*

geben, dass sich jetzt etwas grundlegend geändert hat, dass sich nun unwiderruflich das Lebensende abzuzeichnen beginnt. Wir alle haben auch schon erlebt, dass sich ein alter Mensch in einer anscheinend hoffnungslosen gesundheitlichen Situation doch noch einmal erholt. Könnte es nicht auch diesmal so sein? Gerade besonders engagierte BetreuerInnen möchten das Rad oft mit aller Gewalt zurückdrehen und verfallen dabei leicht in einen sinnlosen, den alten Menschen nur noch belastenden diagnostischen und therapeutischen Aktionismus. (...) Es fällt schwer, abzuwarten, ohne zu handeln, besonnen zu bleiben, die eigene Unsicherheit und Hilflosigkeit zu ertragen, dabei aber auch eine fällige Entscheidung nicht unnötig vor sich her zu schieben. Noch immer werden solche Entscheidungen recht häufig von ÄrztInnen alleine gefällt, weil diese überzeugt sind, es stehe nur ihnen zu, oder weil andere dies von ihnen erwarten. Wir sind überzeugt, dass solche einsamen Entscheidungen eine unzumutbare Überforderung darstellen. Nicht selten wird dann, um das eigene Gewissen zu entlasten, viel zu lange leidbringend weiterbehandelt.» [Kojer und Schmidl, 2017, 753]

Der verbale oder nonverbale Wille des Bewohners oder der Bewohnerin gilt, und wenn dieser nicht klar ist, gilt immer der mutmassliche Wille, der nach bestem Wissen und Gewissen festgestellt werden muss. Betreuungspersonen sind daher in dieser Phase primär dazu angehalten, zu beobachten, wahrzunehmen und zuzuhören, was der

Bewohner oder die Bewohnerin wirklich will oder sich vermutlich wünschen würde. Palliative Care ist also nicht das, was Betreuungspersonen sich im Sterbeprozess für sich oder ihre nächsten Angehörigen wünschen würden, sondern das, was die Bewohnenden selbst sich für den letzten Lebensabschnitt wünschen. Beim Sterbeprozess gibt es unterschiedliche Bewältigungsmöglichkeiten. An den Betreuungspersonen liegt es, diese anzuerkennen und zu respektieren und dabei nie die Würde des sterbenden Menschen beim Handeln aus den Augen zu verlieren.

In den letzten Tagen und Stunden ist es wichtig, zu akzeptieren, dass Nichtstun für die Sterbenden meist besser ist als das, was man bisher getan hat, einfach weiterzuführen (siehe Tabelle 21).

Beim Sterbeprozess gilt es jedoch nicht nur die Betroffenen selbst zu begleiten, sondern auch das Umfeld miteinzubeziehen. Dies gilt für die Mitbewohnenden gleichermaßen wie auch für die Angehörigen. Für Betreuungspersonen beziehungsweise das Team können auch Supervision oder Gespräche im Team unterstützend sein. Bei Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, ist die Beziehung zwischen dem Umfeld und den Betreuungspersonen besonders wichtig und beeinflusst auch das Wohlbefinden der Sterbenden. Denn diese reagieren meist sehr sensibel und nehmen Störungen oft unmittelbar wahr, auch wenn sie Spannungen oder Konflikte nicht einordnen und daher auch nicht adäquat damit umgehen können.

Tabelle 21: End-of-Life Care (in Anlehnung an Kojer und Schmidl, 2017, 754)

unnötige, weil zusätzliches Leid bringende Pflegehandlungen
<ul style="list-style-type: none"> - regelmässige Lagerung - Ganzkörperwäsche - abführende Massnahmen, da fast keine Nahrungsaufnahme mehr - Sauerstoffgabe, da diese nichts mehr hilft und zu einem ausgetrockneten Mund führt - Flüssigkeitsgabe über Infusionen, da diese Ödeme fördert, weil das Herz die Flüssigkeit nicht mehr umwälzen kann

Für Angehörige kann es von Bedeutung sein, wenn Betreuungspersonen den wahrgenommenen Rückzug des geliebten Menschen nicht als Rückweisung oder Ablehnung gegenüber den Angehörigen interpretieren, sondern als Rückzug in sich selbst und Vorbereitung auf den bevorstehenden Abschied (siehe auch Tabelle 22). Es kann in dieser Phase für Sterbende auch hilfreich sein, wenn Angehörige bereit sind, sie *loszulassen* und sich nicht an sie zu klammern. Für Anliegen und Fragen von Angehörigen oder anderen nahen Personen aus dem Umfeld sollten sich Betreuungspersonen – wenn immer möglich – genügend Zeit nehmen. Gespräche, die sich daraus entwickeln, können nämlich einen Einblick in deren Sorgen, Ängste und Bedenken geben und helfen, zu verstehen, warum das Loslassen vielleicht manchmal schwierig ist.

Ein besonders Angst auslösendes Moment beim Umfeld ist die sogenannte *Rasselatmung*, die geräuschvolle, rasselnde Atmung, die den Eindruck erwecken kann, die sterbende Person sei am Ersticken. Diese

kommt bei weitaus der Mehrheit sterbender Menschen aufgrund einer vermehrten Produktion von Speichel, der aufgrund mangelnder Kraft nicht mehr abgehustet werden kann, meist in den letzten Tagen oder Stunden vor. Auch wenn die atemsynchrone Rasselatmung vermutlich vom Sterbenden nicht mehr wahrgenommen werde – so Knipping – sei diese für die Angehörigen aber auch für die Betreuenden oft belastend (Knipping, 2017, 615). Umso wichtiger ist es, diese als Teil des Sterbeprozesses zu (aner)kennen.

Bei etwa 80 % sterbender Menschen kommt es auch zur *terminalen Unruhe*, das sich durch Suchend-nach-oben-fassen, Ziellost-in-die-Luft-greifen, Nesteln, einem starken Bewegungsdrang oder das Bedürfnis, das Bett zu verlassen, manifestiert. Diese motorische Unruhe eines Sterbenden könne – so Feichtner – den «gängigen Vorstellungen von einem friedvollen Sterben» widersprechen, daher werde nicht selten medikamentös für ein «ruhiges Sterben» gesorgt (Feichtner, 2018, 138; siehe Tabelle 23).

Tabelle 22: Häufige Anzeichen des nahenden Lebensendes (in Anlehnung an Kojer und Schmidl, 2017, 753)

Anzeichen	
medizinische Ebene	<ul style="list-style-type: none"> - Infekte werden häufiger, ihre Behandlung schwieriger, sie treten in kürzeren Abständen auf. - Der bisher erhöhte Blutdruck sinkt. - Der Bedarf an Beruhigungs- und Schlafmitteln sinkt. - Analgetika- und Insulinbedarf verändern sich. - Der Diuretikabedarf nimmt zu.
Lebensaktivitäten	<ul style="list-style-type: none"> - Der Appetit wird allmählich immer geringer. - Die Bewohnenden ziehen sich zurück und verlieren zunehmend das Interesse an ihrer Umgebung. - Die Bewohnenden verbringen immer mehr Zeit im Bett und werden schliesslich ganz bettlägerig.

Die terminale Unruhe kann im Sinne eines *physiologischen Übergangsphänomens* Teil des Sterbeprozesses sein und braucht von dem her auch nicht *behandelt* zu werden. Sie kann aber auch eine Auseinandersetzung mit dem unmittelbar bevorstehenden Tod manifestieren. Bei der terminalen Unruhe ist daher immer zu unterscheiden, ob die sterbende Person unter der Unruhe leidet oder nicht, und ob allenfalls nicht eher die Angehörigen Unterstützung benötigen (Feichtner, 2018, 142).

Palliativversorgung sollte idealerweise in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Rahmen angeboten werden. Wenngleich die palliative Grundversorgung durch eine Einzelperson einer bestimmten Berufsgruppe oder Disziplin geleistet werden könnte, ist eine komplexe spezialisierte Palliativversorgung, die körperliche, psychi-

sche, soziale und spirituelle Unterstützung leisten kann – so Radbruch et al. – «nur durch kontinuierliche Zusammenarbeit und Kommunikation der verschiedenen Professionen und Disziplinen zu gewährleisten». Zudem gebe es klare Anzeichen dafür, dass «Teamarbeit in der Palliativversorgung von Vorteil für den Patienten ist», da diese im Unterschied zur herkömmlichen Betreuung die Zufriedenheit aller Beteiligten, insbesondere auch hinsichtlich der Schmerz- und Symptomkontrolle, erhöhe. Die Leitung einer Demenzwohngruppe, die zudem auch Betreuung in den letzten Wochen und Tagen für Bewohnende anbietet, sollte dabei unbedingt von einer in Palliative Care ausgebildeten Person wahrgenommen werden (Radbruch und Payne, 2011, 22).

Tabelle 23: Terminale Unruhe (in Anlehnung an Feichtner, 2018, 138 und 141)

mögliche Ursachen	pflegerische Massnahmen
<ul style="list-style-type: none"> - unbequeme Position - Atemnot oder erschwerte Atmung - Versuch, sich aufzurichten oder das Bett zu verlassen - Suche nach Kontakt bei Verlassenheitsängsten - Verlust des Körpergefühls - Versuche, sich auszuziehen - zu schwere Bettdecke - Reizüberflutung (zu viele Personen im Raum, ungewohnte und unbekannte Geräusche) - Halluzinationen oder Wahrnehmungen aus einer anderen Realitätsebene, wie Stimmen hören oder Visionen von längst verstorbenen Bezugspersonen - Symptome wie Übelkeit, Juckreiz, Mundtrockenheit - hirnorganische Erkrankungen und Veränderungen des zentralen Nervensystems, metabolische Enzephalopathie - Harndrang oder Stuhldrang - Angst vor dem Sterben; Angst davor, alleine zu sein - Gedanken an unerledigte Dinge - Sorge um die Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> - Sterbende möglichst nicht alleine lassen - für eine ruhige Umgebung sorgen - pflegerische Massnahme in Ruhe durchführen - wiederholte ruhige Kontaktaufnahme, um eventuell übersehene Bedürfnisse und Wünsche der sterbenden Person zu erfassen - Ja-Nein-Fragen stellen (zu Schmerzen, zur Angst etc.) - Anwesenheit vertrauter Personen - Angehörige unterstützen; Einbeziehung der Angehörigen in die Pflege - sanfte Berührung, eventuell Hand- oder Fussmassagen - behutsame und sehr langsame Streichungen quer über die Stirn - Körperkontakt - leises Summen oder Singen (Kinderschlaflieder) - leise, beruhigende Musik ohne Rhythmen; Naturgeräusche - angenehmes, gedämpftes Licht - Wiegen, Hängematte - Ausagieren des Bewegungsdrangs ermöglichen, eventuell Querbett-Sitzen mit Bodenkontakt unter den Füßen - spezielle Anwendungen aus der Basalen Stimulation, wie beruhigende Waschungen - behutsame atemstimulierende Einreibung

9.1 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, wenn irgend möglich und vertretbar, in der Demenzwohngruppe auch die Palliative Care zu übernehmen, unter Einbezug diverser unterstützender externer Hilfssysteme.

9.2 Wir empfehlen Betreuungspersonen, dafür besorgt zu sein, dass sie genügend Wissen und Erfahrung im Team aufbringen, um eine angemessene Schmerztherapie auch mit Opiaten unter medizinischer Anleitung zu verabreichen.

9.3 Wir empfehlen Betreuungspersonen, mit spirituellen Wünschen und Bedürfnissen von sterbenden Bewohnenden sehr sensibel umzugehen und dabei eigene Überzeugungen unbedingt hinten an zu stellen.

9.4 Wir empfehlen Betreuungspersonen, sich bei der Gestaltung des Lebensendes nur auf die Wünsche der sterbenden Bewohnenden und – falls nicht eruierbar – auf deren mutmasslichen Willen und in gutem Treu und Glauben abzustützen.

9.5 Wir empfehlen Behinderteninstitutionen, Mitarbeitende in der Palliative Care insbesondere auch in der End-of-Life Care weiterzubilden.

10 Schlussbemerkungen

Wir hoffen mit der vorliegenden Broschüre, sowohl intern wie auch extern Zeichen zu setzen, im Hinblick auf einen menschenwürdigen Umgang mit Menschen mit einer Behinderung und Demenz. Es ist uns bewusst, dass wir bei der Umsetzung der Empfehlungen (siehe Zusammenfassung in Tabelle 24) im Alltag stark gefordert sind: In einem Umfeld, in dem aufgrund der mehr und mehr begrenzten Mittel zunehmend über die Finanzierung und weniger über Qualitätssicherung und Professionalität gesteuert wird, riskiert ein menschenwürdiger, pro-

fessioneller Umgang mit herausfordernder Verschiedenheit aufgrund was für Faktoren auch immer (Alter, Behinderung, Gender, Migration, chronische Erkrankungen usw.) zunehmend an den Rand gedrängt zu werden. In dem Sinne ist die – wenn auch sehr späte – Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention durch die Schweiz gerade noch zur rechten Zeit gekommen, gibt sie uns doch allen ein starkes Argument in der Debatte für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und anderen komplexen Identitäten.

Tabelle 24: Empfehlungen

1	Formen, Symptome und Verlauf einer dementiellen Erkrankung erkennen
2	Diagnostische Besonderheiten bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung kennen
3	Spezialisierte Angebote für demenzkranke Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufbauen
4	Bei Sturzrisiken zwischen Selbstbestimmung und Sicherheit abwägen
5	Angemessen kommunizieren
6	Angemessene Tages- und Nachtstruktur ermöglichen
7	Fokus auf Biografiearbeit setzen
8	Mit herausforderndem Verhalten angemessen umgehen
9	Am Lebensende fachkompetent begleiten

11 Literaturverzeichnis

Alzheimervereinigung, Schweizerische (2010). Häufige Demenzerkrankungen: Alzheimer-Krankheit und vaskuläre Demenz. Infoblatt. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.

Alzheimervereinigung, Schweizerische (2012). Frontotemporale Demenz. Infoblatt. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.

APA, American Psychiatric Association (Hrsg.) (2013). *DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. Auflage). Washington DC: American Psychiatric Publishing.

Aregger, Luzia und Markus Maucher (2018). Konzept Unterstützte Kommunikation. Olten: Stiftung Arkadis (unveröffentlicht).

BAG, Bundesamt für Gesundheit und GDK, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2016). Nationale Demenzstrategie 2014–2019. Erreichte Resultate 2014–2016 und Prioritäten 2017–2019. Bern: Bundesamt für Gesundheit, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-demenz/nationale-demenzstrategie-2014-2019.html> [Zugriff: 05.07.2018].

BAG, Bundesamt für Gesundheit und GDK, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -di-

rektoren (2011). Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern: Bundesamt für Gesundheit, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html> (Zugriff: 05.07.2018).

Belot, Michel, Philippe Marrimpoey und Fabienne Rondi (2009). Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung: die EDAAP-Skala. Düsseldorf: bvkm, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Beyermann, Stefanie, Ralf H. Trippe, Andrea A. Bähr und Rupert Püllen (2013). Mini-Mental-Status-Test im stationären geriatrischen Bereich. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46(8): 740–747.

Büschi, Eva und Stefania Calabrese (2018). Projekt HEVE: Eine qualitative Studie zu herausfordernden Verhaltensweisen von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen. In: Domenig, Dagmar und Urs Schäfer (Hrsg.). *Auffallend herausfordernd! Begleitung zwischen Selbstbestimmung und Überforderung. Reihe Teilhabe und Verschiedenheit*. Zürich: Seismo Verlag, 33–56.

Canfield, Christina, Debi Taylor, Kimberly Nagy, Claire Strauser, Karen VanKerkhove, Stephanie Wills, Patricia Sawicki und Jeanne Sorrell (2016). Critical care nurses' perceived need for guidance in addressing spiritu-

ality in critically ill patients. *American Journal of Critical Care*, 25(3): 206–211.

Curaviva Schweiz (2018). Demenzbox. In Partnerschaft mit INSOS Schweiz, <https://www.curaviva.ch/demenzbox> (Zugriff: 05.07.2018).

Demenz Support Stuttgart gGmbH in Kooperation mit Caritasverband Diözese Rottenburg-Stuttgart e.V. (2014). Was ist Demenz? (3. Auflage). Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH.

DGPPN, Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Neurologie DGN (Hrsg.) (2016). S3-Leitlinie „Demenzen“ (Langversion – Januar 2016). Köln und Bonn: DGPPN und DGN.

DIMDI, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2018). ICD-10-GM. Version 2018. Systematisches Verzeichnis Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. German Modification. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG), <http://www.icd-code.de/> (Zugriff: 05.07.2018).

DNQP, Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2013). Expertenstandard Sturzprophylaxe in der Pflege

– 1. Aktualisierung 2013. Osnabrück: Schriftenreihe des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege.

Esrilew, Lucille, Matthew P. Janicki und Seth M. Keller (2018). National Task Group Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD). In: Prasher, Vee P. (Hrsg.). *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities* (Second Edition). Cham/Switzerland: Springer, 197–214.

Feichtner, Angelika (2018). *Palliativpflege für Pflege- und andere Gesundheitsberufe* (5. überarbeitete und erweiterte Auflage). Wien: facultas.

Folstein, Marshal F., Susan E. Folstein und Paul R. McHugh (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3): 189–198.

Gusset-Bährer, Sinikka (2013). *Demenz bei geistiger Behinderung* (2., aktualisierte Auflage). München: Ernst Reinhardt Verlag.

Hametner, Ingrid (2018). *100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz: Diagnostik & Symptome-Kommunikation & Hilfe-Krisen & Interventionen. Mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff* (4., aktualisierte Auflage). Hannover: Schlütersche.

Häuser, Winfried, Fritjof Bock, Peter Engeser, Thomas Tölle, Anne Willweber-

Strumpf und Frank Petzke (2014). Clinical practice guideline: Long-term opioid use in non-cancer pain. *Deutsches Ärzteblatt International*, (111): 732–40.

Hermann, Claudia und Markus Maucher (2017). Konzept „Kognitive Beeinträchtigung und Demenz“ der Stiftung Arkadis. Olten: Stiftung Arkadis.

Hofmann, Werner (2012). Leitliniengerechte Diagnose des Demenzsyndroms. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(4): 341–351.

Inselspital (2010). Sturzprotokoll/Assessment Version 2.0. Bern: Inselspital.

Kinne, Veit und Jörg Klewer (2016). Sturzereignisse in einem Universitätsklinikum. *HeilberufeScience*, 7(1): 40–46.

Klauss, Theo (2018). „Weshalb tut er das?“ Herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. In: Domenig, Dagmar und Urs Schäfer (Hrsg.). *Auffallend herausfordernd! Begleitung zwischen Selbstbestimmung und Überforderung. Reihe Teilhabe und Verschiedenheit*. Zürich: Seismoverlag, 15–32.

Knipping, Cornelia (2017). Palliative Betreuung in den letzten Lebenstagen und -stunden. In: Steffen-Bürgi, Barbara, Erika Schärer-Santschi, Diana Staudacher und Settimio Monteverde (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care* (3., vollständig überarbeitete und

erweiterte Auflage). Bern: Hogrefe Verlag, 606–624.

Kojer, Marina und Martina Schmidl (2017). Demenz und Palliative Care. In: Steffen-Bürgi, Barbara, Erika Schärer-Santschi, Diana Staudacher und Settimio Monteverde (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care* (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Hogrefe Verlag, 739–757.

Kostrzewa, Stephan (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten*. Bern: Huber.

Kuhn, Christina und Anja Rutenkröger (2018). *Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Ergebnisse internationaler Studien*. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag.

Leischker, Andreas H. und Gerald Kolb (2016). Grundsätze der Therapiestrategie und Risikostratifikation. *best practice onkologie*, 11(6): 22–29.

Lubitz, Heike (2014). *„Das ist wie Gewitter im Kopf!“ Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung: Bildungs- und Untertützungsarbeit mit Beschäftigten und Mitbewohner/Innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.

Maier, Wolfgang und Utako B. Barnikol (2014). Neurokognitive Störungen im DSM-5. *Der Nervenarzt*, 85(5): 564–570.

Margallo-Lana, Maria Lusia , Stephen P. Tyrer und Peter B. Moore [2018]. Overview of the Diagnostic Instruments for Dementia in People with Intellectual Disability. In: Prasher, Vee P. (Hrsg.). *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities. Second Edition*. Cham/Switzerland: Springer, 1–17.

Marwedel, Ulrike, Siegfried Weyerer und Martina Schäufele [2013]. *Demenzielle Erkrankungen*. Haan-Gruiten: Europa-Lehrmittel.

McKhann, Guy M., David S. Knopman, Howard Chertkow, Bradley T. Hyman, Clifford R. Jack, Claudia H. Kawas, William E. Klunk, Walter J. Koroshetz, Jennifer J. Manly und Richard Mayeux [2011]. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 7(3): 263–269.

Monsch, Andreas U., Monika Hermelink, Reto W. Kressig, Hans-Peter Fisch, Daniel Grob, Beat Hiltbrunner, Brigitta Martensson, Brigitte Rügger-Frey und Armin von Gunten [2008]. Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz. *Schweiz Med Forum*, 8: 144–149.

Morello, Remy, Alain Jean, Michel Alix, Dominique Sellin-Peres und Jacques Fer-

manian [2007]. A scale to measure pain in non-verbally communicating older patients: The EPCA-2: Study of its psychometric properties. *PAIN®*, 133(1-3): 87–98.

Müller, Sandra Verena, Bettina Kuske, Uwe Gövert und Christian Wolff [2016]. Der demographische Wandel und seine Bedeutung für die Behinderteneinrichtungen – dargestellt am Beispiel der Demenz. In: Müller, Sandra Verena und Glaudia Gärtner (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter*. Wiesbaden: Springer, 75–89.

NTG, National Task Group on Intellectual Disabilities on Dementia Practices (Hrsg.) [2012]. Early Detection Screen for Dementia, American Academy of Developmental Medicine and Dentistry, deutsche Version, http://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD_deutsch-7%2716%2713.pdf [Zugriff: 05.07.2018].

Pape-Raschen, Katja [2017]. *100 Fragen zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz*. Hannover: Schlütersche.

Radbruch, Lukas und Sheyla Payne [2011]. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(05): 216–227.

Reisberg, Barry, Steven H. Ferris, Mony J. De Leon und Thomas Crook [1988]. Global deterioration scale (GDS). *Psychopharmacol Bull*, 24(4): 661–663.

Schäufele, Martina [2018]. Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz und kognitiver Beeinträchtigung. In: Domenig, Dagmar und Urs Schäfer (Hrsg.). *Auffallend herausfordernd! Begleitung zwischen Selbstbestimmung und Überforderung. Reihe Teilhabe und Verschiedenheit*. Zürich: Seismoverlag, 143–163.

SFGG [2013]. Vorschlag für ein Sturzprotokoll. Bern: Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie.

Sonnweid [2014]. Mehr Licht! Diskussions- und Informationsplattform der Sonnweid AG. Nr. 1, <https://www.sonnweid.ch/de/heim/publikationen/das-heft/> [Zugriff: 05.07.2018].

SRK, Schweizerisches Rotes Kreuz (Hrsg.) [2013]. Doppelt fremd. Demenzerkrankung in der Migration am Beispiel von Italienerinnen und Italienern. Broschüre für Fachpersonen in Institutionen der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung und in der Sozialen Arbeit zur Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen. Autorin: Christa Hanetseder. Bern: SRK.

Steffen-Bürgi, Barbara [2017]. Reflexionen zu ausgewählten Definitionen von Palliative Care. In: Steffen-Bürgi, Barbara, Erika Schärer-Santschi, Diana Staudacher und Settimio Monteverde (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care* (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Hogrefe Verlag, 45–49.

Weathers, Elizabeth, Geraldine McCarthy und Alice Coffey [2016]. *Concept analysis of spirituality: an evolutionary approach*. Nursing Forum: Wiley Online Library, 51: 79–96.

WHO, World Health Organization [2016]. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Geneva: WHO.

WHO, World Health Organization [2017]. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: WHO.

Wolff, Christian und Sandra V. Müller [2014]. Die Lebenssituation von geistig behinderten Menschen mit Demenz in Einrichtungen der Behindertenhilfe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 47(5): 397–402.

Zeilinger, Elisabeth L. und Andrerer Fritsch [2013]. Early Detection Screen for Dementia, NTG-EDSD. Deutsche Version. NTG, National Task Group on intellectual Disabilities and Dementia Practices, https://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD_deutsch_final_v6.pdf [Zugriff: 05.07.2018].

Ich bin immer noch da!

Diese Broschüre enthält Empfehlungen für den Umgang mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer demenziellen Erkrankung. Ziel dieser Broschüre ist es, Unsicherheiten auf allen Seiten abzubauen, Kompetenzen zu erhöhen und dadurch eine professionelle Behandlung, Pflege und Begleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und einer Demenz zu ermöglichen.

Die Broschüre richtet sich primär an Fachpersonen aus Behinderteninstitutionen und Spitälern sowie an gesetzliche Vertreterinnen und Vertreter.

Stiftung Arkadis

Aarauerstrasse 10

4600 Olten

Telefon 062 287 00 00

arkadis@arkadis.ch

www.arkadis.ch

Spendenkonto: 46-5000-6

arkadis
begleiten beraten bewegen