



Praxishilfe
VII

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Pflegeberatung

-

Worauf Pflegeberater:innen achten sollten



1. Einleitung

„Demenz“ ist der Oberbegriff für verschiedene Erkrankungen, bei denen geistige Fähigkeiten wie Denken und Erinnern eingeschränkt sind. Das Wort „Demenz“ stammt aus dem Lateinischen und meint „ohne Geist“ (de=ohne; mens=Geist, Verstand). In dieser Bezeichnung kommt allerdings eine negative Grundhaltung gegenüber den betroffenen Menschen zum Ausdruck, die ihnen nicht gerecht wird. Denn Menschen mit Demenz haben durchaus ein Bewusstsein und nehmen ihre Umwelt und das, was mit ihnen geschieht, sehr sensibel wahr.

1.1 Demenzformen

Auch wenn die Zeichen einer Demenz sich oft ähneln, werden sie durch ganz unterschiedliche Erkrankungen der Nervenzellen oder durch bestimmte Stoffwechselbedingungen verursacht. Erschwerend kommt hinzu, dass nicht selten auch Mischformen aus verschiedenen Demenzformen auftreten können, die eine genaue Zuordnung erschweren.

Eine Demenzerkrankung zeichnet sich durch eine Funktionsstörung des Gehirns aus. Aufgrund der vielfältigen möglichen Ursachen für eine Demenzerkrankung werden häufig primäre und sekundäre Demenzen unterschieden. „Die Funktionsstörung kann primär sein, wie bei Krankheiten, Verletzungen oder Störungen, die das Gehirn direkt oder in besonderem Maße betreffen; oder sekundär wie bei systemischen Krankheiten oder Störungen, die das Gehirn als eines von vielen anderen Organen oder Körpersystemen betreffen.“ (vgl. ICD 10).

Alzheimer Demenz

Die Demenz vom Alzheimer-Typ ist die häufigste Form; sie macht schätzungsweise rund 70 % aller Demenzerkrankungen aus. Bei der Alzheimer Demenz ist der Nervenbotenstoff Acetylcholin im Gehirn stark vermindert. Dadurch kommt es zu einer Störung der Informationsweiterleitung zwischen den Nervenzellen. Es lagern sich bestimmte Eiweiße, die sogenannten Amyloid-Plaques sowie fadenförmige Zellbestandteile, auch Neurofibrillenbündel genannt, im Gehirn ab.

Die Folge: Menschen, die an Alzheimer erkrankt sind, haben vor allem Probleme mit dem Gedächtnis und bei der Orientierung. Menschen mit Demenz fällt es immer schwerer den Alltag zu bewältigen, da sie zunehmend Schwierigkeiten beim logischen Denken haben. Auch die Fähigkeit, sich ein sinnvolles Urteil über einen Sachverhalt oder eine Situation zu bilden, geht bei ihnen verloren. Damit sind die Betroffenen auf Hilfe und Unterstützung angewiesen.

Lewy-Körperchen-Demenz

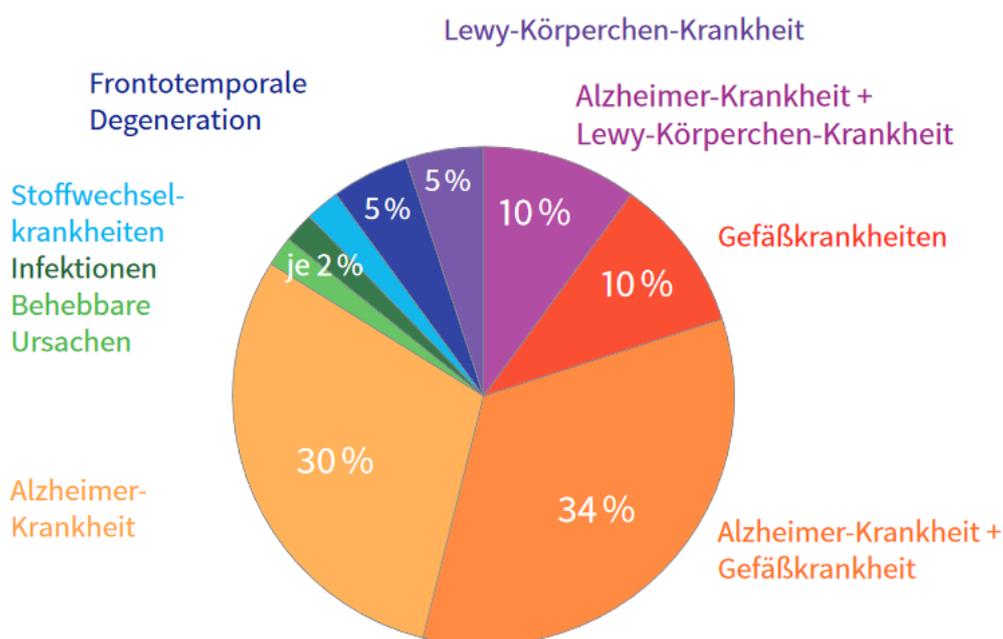
Die Lewy-Körperchen-Demenz ist nach der Alzheimer-Erkrankung die zweithäufigste Demenzform: Sie macht bis zu 20 % aller Demenzerkrankungen aus. Bei dieser Demenz werden die Nervenzellen in der Großhirnrinde und im Hirnstamm immer mehr zerstört. Das führt dazu, dass vor allem die Bildung des Nervenbotenstoffs Dopamin verringert ist – ähnlich wie bei der Parkinson-Erkrankung. Die Betroffenen leiden häufig schon in der frühen Phase unter optischen Halluzinationen.

Vaskuläre Demenz

Diese Demenzform macht einen Anteil von 10 bis 15 % aller Demenzerkrankungen aus. Von einer vaskulären Demenz (von „vasculum“, lateinisch: kleines Gefäß spricht man dann, wenn das Gehirn nicht ausreichend durchblutet wurde und die Nervenzellen kurzzeitig oder über eine längere Zeit hinweg mit zu wenig Sauerstoff versorgt waren. Durch den Sauerstoffmangel werden Nervenzellen dauerhaft geschädigt. Dies kann zum Beispiel bedingt durch Mini-Schlaganfälle im Gehirn sein, die die betroffene Person unter Umständen selbst gar nicht bemerkt. Die Betroffenen leiden vordergründig häufig nicht an Gedächtnisstörungen, sondern an leichten Lähmungen, Gangunsicherheit, verwaschener Sprache sowie Denkschwierigkeiten oder Stimmungslabilität.

Frontotemporale Demenz

Bei der frontotemporalen Demenz werden Nervenzellen aus dem Stirn- und Schläfenbereich des Gehirns (von „frons“, lateinisch: Stirn und „tempus“, lateinisch: Schläfe) zerstört. Dieser Hirnbereich kontrolliert Gefühle und das erlernte Sozialverhalten. An einer frontotemporalen Demenz erkranken die Betroffenen vorwiegend zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr. Zu Beginn zeigen Menschen mit frontotemporaler Demenz nicht die typischen Anzeichen einer Demenz wie Gedächtniseinbußen und Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit, was das Erkennen einer frontotemporalen Demenz erschwert. Sie fallen durch eine Veränderung der Persönlichkeit und des zwischenmenschlichen Verhaltens auf. Typisch sind etwa ungewohnte Aggressivität, Taktlosigkeit oder maßloses Essen, aber auch Teilnahmslosigkeit oder Verwahrlosung. Für die Angehörigen stellt das Zusammenleben dadurch eine große Herausforderung und Belastung dar. (vgl. KDA 2021)



Quelle: Schneider et al. (2007:2197-2204), Neurology 69(24) – zitiert nach: Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2019, S.9

2. Symptome einer Demenz

Verstärkte Vergesslichkeit

- Die Betroffenen können zunehmend weniger auf das Kurzzeitgedächtnis zugreifen und sich nicht mehr an Dinge erinnern, die erst kurz zurückliegen
- Mit Fortschreiten der Erkrankung können auch Erinnerungen aus dem Langzeitgedächtnis nicht mehr abgerufen werden

Orientierungsstörungen

- Im Verlauf einer Demenzerkrankung zeigen sich Einbußen zuerst in der zeitlichen, dann in der situativen und örtlichen und der persönlichen Orientierung

Sprachstörungen

- Das Sprachverständnis und der Wortschatz verringern sich zunehmend
- Das Gesehene kann oft nicht benannt werden

Apraxien (Unfähigkeit, zielgerichtete Bewegungen und Handlungen zweckmäßig auszuführen)

- Probleme bei alltäglichen Aufgaben
- Gegenstände werden nicht mehr erkannt und können ihrer Funktion nicht zugeordnet werden, obwohl die Sinnesorgane intakt sind
- Handlungsabläufe, z.B. Ankleiden, können nicht mehr koordiniert werden

Neben diesen benannten Schwierigkeiten können noch weitere dazukommen:

- körperliche Unruhe
- Unsicherheit
- Interessenlosigkeit
- fehlende Organisation von Körperpflege und Kleidung
- seelische Veränderungen wie Gefühlsstörungen oder Wahnvorstellungen
- Inkontinenz
- Persönlichkeitsveränderungen

Einige dieser Symptome können von anderen Erkrankungen, z.B. einer Depression, verursacht werden. Daher muss in jedem Fall eine fachärztliche Diagnose gestellt werden.

3. Was bedeutet das für die Beratungssituation?

Die Diagnose Demenz stellt eine existenzielle Herausforderung für die betroffene Person und ihr soziales Umfeld dar. Das gesamte Lebensumfeld muss sich auf die neue Situation einstellen. Rollen verändern sich und müssen neu ausgehandelt werden. Außerdem erfolgt ggf. die Inanspruchnahme professioneller Leistungen eines Gesundheits- und Sozialsystems, das für Außenstehende zunächst häufig undurchsichtig und fremd erscheint. Dadurch entstehen verschiedene Bedarfslagen bei Betroffenen, die sich zum einen auf die Beseitigung von Informationsdefiziten beziehen, zum anderen aber auch Anleitung zu krankheitsentsprechendem Verhalten bis hin zu psychosozialer Beratung und Begleitung nötig machen. Durch die Krisenhaftigkeit des Geschehens werden biografische Aspekte der betroffenen Person und ihrer Angehörigen, aber auch deren Wertvorstellungen wichtig.

Das eigene Selbstbild muss evtl. verändert, Selbstwirksamkeitserwartungen einer neuen Bewertung unterzogen und das gesamte Leben einer neuen, zumeist negativ empfundenen Situation angepasst werden. Pflegeberatung sollte diesem Kontext mehr leisten als reine Informationsvermittlung und Anleitung zu richtigem gesundheits- bzw. krankheitsentsprechendem Verhalten.

In einem ersten Schritt sind daher die Interessenlage und die Ziele der zu beratenden Person(en) zu ermitteln.

Für Sie als Pflegeberater:in von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sind zwei Aspekte der Beratung von besonderer Bedeutung:

- Informationen und Leistungsbezug
- Psychosoziale Unterstützung

Informationen und Leistungsbezug:

In der Beratung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen können Sie im Zusammenhang mit Informationen und Leistungsbezug zunächst folgende Fragen prüfen, z.B.

- Was will der Ratsuchende mit der Information erreichen?
- Welches Vorwissen hat die ratsuchende Person?
- Welche Information muss gegeben werden, damit die Person ihr Ziel erreicht?
- Können die Informationen falsch verstanden werden?

Mögliche Themen:

- Informationen über die Leistungen aus dem SGB XI, V, IX und XII
- Informationen über oder Vermittlung von Hilfsangeboten/Versorgungsstrukturen in der Umgebung
- Informationen über das Krankheitsbild
- Informationen über pflegerische Besonderheiten
- Informationen über Methoden der Kommunikation und des Umgangs
- Betreuungsrechtliche Informationen / Patient:innenverfügung

Psychosoziale Unterstützung:

Ziel der psychosozialen Unterstützung im Kontext von Pflegeberatung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ist es, die ratsuchende Person zu stärken. Dabei können Sie durch die Beratung den Pflegenden psychische Entlastung, emotionale Unterstützung, Wertschätzung und soziale Anerkennung bieten sowie die Kompetenzen und die Handlungsfähigkeit der ratsuchenden Person stärken und erweitern.

Mögliche Themen:

- Beschreibung und Klärung der Pflegerolle(n), einschließlich der damit einhergehenden Konflikte
- Balance zwischen Nähe und Distanz
- Erlebte Gefühle und Gedanken in Bezug auf die Pflege
- Dominante Belastungserlebnisse und besonders gelungene Pflegeerfahrungen
- Krankheitsverständnis, Akzeptanz und der Umgang mit Veränderungen (Anpassungsleistung und Entscheidungsfähigkeit)



- Verhalten in schwierigen Betreuungs- und Pflegesituationen
- Einschätzung der individuellen Ressourcen, des familialen Netzes und der bürgerschaftlichen Unterstützung
- Ermutigung zur frühzeitigen Inanspruchnahme von Hilfen etc. (vgl. KDA 2020)

In der psychosozialen Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen können Sie als Pflegeberater:innen bei Bedarf weitere Beratungsangebote heranziehen, z.B. Demenzberatung, Ehe-, Familien- und Lebensberatung oder therapeutische Angebote.

4. Was kann Pflegeberatung leisten?

Die Vielfältigkeit der Symptome, die mit einer Demenz einhergehen, vor allem die möglichen Defizite im Bereich des Erinnerungsvermögens, der Orientierung und der Sprache, führen häufig zu stigmatisierendem Verhalten von Seiten des sozialen Umfeldes sowie Dienstleistenden im Gesundheitswesen. Menschen mit Demenz wird häufig die Korrektheit der eigenen Wahrnehmung und Handlungsfähigkeit sowie die Fähigkeit abgesprochen, eigene Entscheidungen zu fällen. „Verbreitet sind Entscheidungen für und nicht mit Menschen mit Demenz.“ (DZA 2014, S. 9).

Diese Tendenz, Menschen mit Demenz „fürsorglich zu entmündigen“, anstelle sie so weit wie möglich in ihrer Autonomie zu stärken, muss sich allerdings nicht immer zum Nachteil der Klient:innen auswirken. Die Komplexität der zu vermittelnden Informationen, z.B. zu leistungsrechtlichen Fragestellungen in der Pflegeversicherung, kann die betroffene Person und deren Angehörige belasten und überfordern. Die Übernahme von Verantwortung durch Sie als Pflegeberater:in im Sinne einer Fallsteuerung kann von den betroffenen Personen auch als ent-astend empfunden werden und zu einer Reduktion von Ängsten und Unsicherheiten im Zusammenhang mit Fragen zum Leistungsrecht und der Organisation eines bedarfsorientierten Versorgungssettings führen.

Die kognitiven Einschränkungen und die herausfordernden Verhaltensweisen im Rahmen einer Demenzerkrankung können das soziale und familiäre Umfeld erheblich belasten. Die gewohnte Kommunikation funktioniert nicht mehr, der Mensch mit Demenz hat aufgrund der Erkrankung Schwierigkeiten bezüglich der Orientierung und Einschränkungen in der Fähigkeit, seine Bedürfnisse zu artikulieren.

Die Bezugspersonen sind damit häufig überfordert, haben keine Kenntnis darüber, wie sie ein sicheres Umfeld gestalten und schwierige Situationen im Alltag entschärfen können. Angehörige pendeln zwischen Schamgefühlen auf der einen und Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen auf der anderen Seite. Auch alte familiäre Konflikte können wieder aufbrechen. Die eigene emotionale Betroffenheit und die hohen zeitlichen, psychischen und physischen Anforderungen, die an sie gestellt werden, erhöhen das Risiko selber zu erkranken und erschweren einen adäquaten Umgang mit dem Menschen mit Demenz.

In der Pflegeberatung ist es daher für Sie wichtig, sich die Umstände der Beratung (das Beratungssetting) bewusst zu machen:

- Wen habe ich vor mir? Ist es die betroffene Person alleine oder zusammen mit ihren Angehörigen? Oder sind es ausschließlich die Angehörigen?
- Wer sucht meinen Rat? Die betroffene Person oder deren Angehörige?

- Wie müssen die Beratungsinhalte aufbereitet sein und vermittelt werden, damit die ratsuchende(n) Person(en) entscheidungs- und handlungsfähig werden?
- Wo findet die Pflegeberatung statt? In der Beratungsstelle oder in der häuslichen Umgebung der betroffenen Personen (Schutzbedürfnis)?

4.1 Weitere Fragestellungen

Freiwilligkeit

Kommt die Person/die Personen freiwillig in die Beratung? Diese Frage hat entscheidenden Einfluss auf die Motivation der Ratsuchenden, Veränderungen anzustoßen bzw. mitzutragen.

Beratungsbeziehung

Wie kann ich als Pflegeberater:in eine Beratungs- und Arbeitsgrundlage schaffen, auf der die Beratung erfolgsversprechend gestaltet werden kann?

Die Art und Komplexität der dargebotenen Informationen in der Pflegeberatung kann die Klient:innen überfordern. Daher müssen diese ggf. an deren Fähigkeiten angepasst werden. Um einschätzen zu können wie die Informationen aufbereitet werden müssen, damit sie im Sinne einer Selbstbefähigung zu zielgerichteten Handlungen führen, ist eine hohe Sensibilität der Pflegeberater:in für die Situation und die Fähigkeiten der Menschen mit Demenz notwendig. Hier spielt eine ressourcenorientierte Haltung in der Pflegeberatung eine erhebliche Rolle unter der Fragestellung, welche Ressourcen die zu beratende Person mitbringt, um Dinge selbständig zu regeln oder wo eine Übernahme der Aufgaben durch nahe Angehörige oder auch durch Sie als Pflegeberater:in nötig und angezeigt ist. Erfolg und Misserfolg sind dabei Elemente des Beratungsprozesses.

Ressourcenorientierung

Bei der Beratung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen spielt der Begriff der „Ressourcenorientierung“ eine Rolle. Ressourcen können sowohl in der Persönlichkeit der ratsuchenden Person (z.B. eine hohe Selbstwirksamkeitsüberzeugung) und zum anderen in der die Person umgebenden Umwelt (z.B. Freunde, Familie, materielle Ressourcen) liegen. Welche Fähigkeiten bringt die zu beratende Person mit, die bei der Bewältigung der Situation hilfreich sein können? Bei Menschen mit Demenz bleiben z.B. Ausdrucks- und Wahrnehmungsmöglichkeiten über Körpersprache und Betonung lange erhalten.

Interdisziplinarität

Was kann ich als Pflegeberater:in leisten? Welche weiteren Professionen und Dienstleistungen sollen/müssen hinzugezogen werden?

Alltags- und Lebensweltorientierung

Alltags- und lebensweltorientierte Pflegeberatung meint, auf die durch die Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in der Lebenswelt entstandenen Probleme von Menschen einzugehen

und gemeinsam nach Möglichkeiten zu suchen, wie der Alltag trotzdem gelingen kann. Wie lebt(e) die zu beratende Person, was ist ihr wichtig, was will sie erreichen bzw. vermeiden?

Einbezug von informeller und alltäglicher Unterstützung

Bei diesem Punkt richtet sich Ihr Augenmerk als Pflegeberater:in auf den Sozialraum der pflegebedürftigen Person. Welche Personen gibt es dort (Angehörige, Freund:innen, Nachbar:innen...) und wie steht es um deren Bereitschaft zu unterstützen?

Wie können diese personellen Ressourcen für den Aufbau einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgungssituation organisiert werden? Wer kann welche Aufgaben übernehmen? Informationen zu Familien- und Helferkonferenzen finden Sie in dieser **Handreichung der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz**.

5. Worauf sollten Sie in der direkten Kommunikation mit Menschen mit einer Demenz achten?

1. Vermeiden Sie Konfrontationen

Menschen mit Demenz mit ihren Schwächen oder Fehlern zu konfrontieren, ist aufgrund der spezifischen Veränderungen durch die Krankheit sinnlos. Da neue Inhalte nicht immer behalten werden können, führt Kritik nicht zu Verhaltensänderungen, sondern hinterlässt lediglich eine angespannte Atmosphäre.

2. Handeln Sie zweckmäßig

Die eine oder andere kritische Situation lässt sich voraussehen und somit vermeiden. Für viele Probleme finden sich kreative und praktikable Lösungen.

3. Diskutieren Sie nicht, sondern formulieren Sie die Gefühle der Person

Zeigt ein Mensch mit Demenz sich unruhig, ängstlich oder aufgeregt, formulieren Sie die Gefühle Ihres Gegenübers. Sagen Sie, was Sie glauben, wie die Person sich fühlt – zum Beispiel „Ich merke, dass Sie sehr aufgeregt sind. Wenn niemand kommt, dann ist das schon ärgerlich.“ Das Gefühl verstanden zu werden, kann der Person helfen, sich zu beruhigen.

Manche Menschen mit Demenz reagieren auf das Gefühl, die Kontrolle über sich und ihr Leben zu verlieren, mit extrem verstärkten Kontrollbemühungen. Bei anderen tritt die Unsicherheit in den Vordergrund, bei wieder anderen schlägt der Kontrollverlust in Aggressivität um. All das kann die Kommunikation massiv beeinträchtigen. Eine an den oben genannten drei Merkmalen ausgerichtete Kommunikation kann dazu beitragen, Gefühlen der Hilflosigkeit und des Kontrollverlustes bei Menschen mit Demenz zu begegnen.

Weitere hilfreiche Hinweise zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz finden Sie in dieser **Broschüre der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz**.



Gut zu wissen

„Menschen mit Demenz sind Menschen mit Behinderung im Rechtssinne. Mit der Behindertenrechtskonvention (BRK) wird die rechtliche Handlungsfähigkeit allen Menschen mit Behinderung zuerkannt und steht die rechtliche Assistenz, die Förderung und Unterstützung der Ausübung der rechtlichen Handlungsfähigkeit, im Vordergrund. Nicht die Substitution von, sondern die Befähigung zu der Wahrnehmung eigener Rechte und der Entscheidung steht im Vordergrund der Rechteverwirklichung im modernen Behindertenrecht. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz, die vorschnell als Pflegebedürftige kategorisiert und in ihren Ressourcen und Kompetenzen einerseits, und Teilhaberechten andererseits aus dem Blick geraten.“ (DZA 2014, S. 8)

6. Weiterführendes

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft: www.deutsche-alzheimer.de
- Wegweiser Demenz: www.wegweiser-demenz.de
- Informationsmaterialien, Hilfen zur Kommunikation und Literatur- und Filmsammlungen zum Thema Demenz finden Sie auf der Themenseite Demenz der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz: www.alter-pflege-demenz-nrw.de/akteure/themen/demenz/

7. Verwendete Literatur

- Deutsches Zentrum für Altersfragen (2014): Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, Heft 04, Juli / August 2014. Berlin: DZA
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2019): Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber. 8. Auflage. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz (2021): De-menz – die große Unbekannte. Köln: KDA
- Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz (2021): Mehr als Worte – gelingende Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Köln: KDA
- Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz (2020): Fachberatung bei Demenz: Zur Notwendigkeit eines zielgruppenspezifischen Angebots. Köln: KDA
- GKV-Spitzenverband (2021): Richtlinien zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI vom 7. Mai 2018 (Pflegeberatungs-Richtlinien) geändert durch Beschluss vom 19. Juni 2023
- ICD-10 (2016): Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen (F00-F09). Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen. Online: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information: <https://www.dimdi.de/sta-tic/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2016/block-f00-f09.htm> (Zugriff: 22.09.2023)
- Powell, Jennie (2011): Hilfen zur Kommunikation bei Demenz. Köln: KDA



Impressum

Herausgeber:

Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros
Alter, Pflege und Demenz - *Eine gemeinsame Initiative zur Strukturentwicklung der Landesregierung und der Träger der Pflegeversicherung NRW*

im Kuratorium Deutsche Altershilfe KDA gGmbH,
Regionalbüro Köln, Gürzenichstraße 25, 50667
Köln

Tel. 030/221 82 98 -27

E-Mail: info@rb-apd.de

- Website
- Instagram
- YouTube

© 2023

Verantwortlich für die Inhalte:

Kompetenzgruppe Pflegeberatung

Weitere Informationen zur
Kompetenzgruppe und deren Ansprech-
partner:innen finden Sie unter:

<https://alter-pflege-demenz-nrw.de/akteure/themen/pflegeberatung/>

