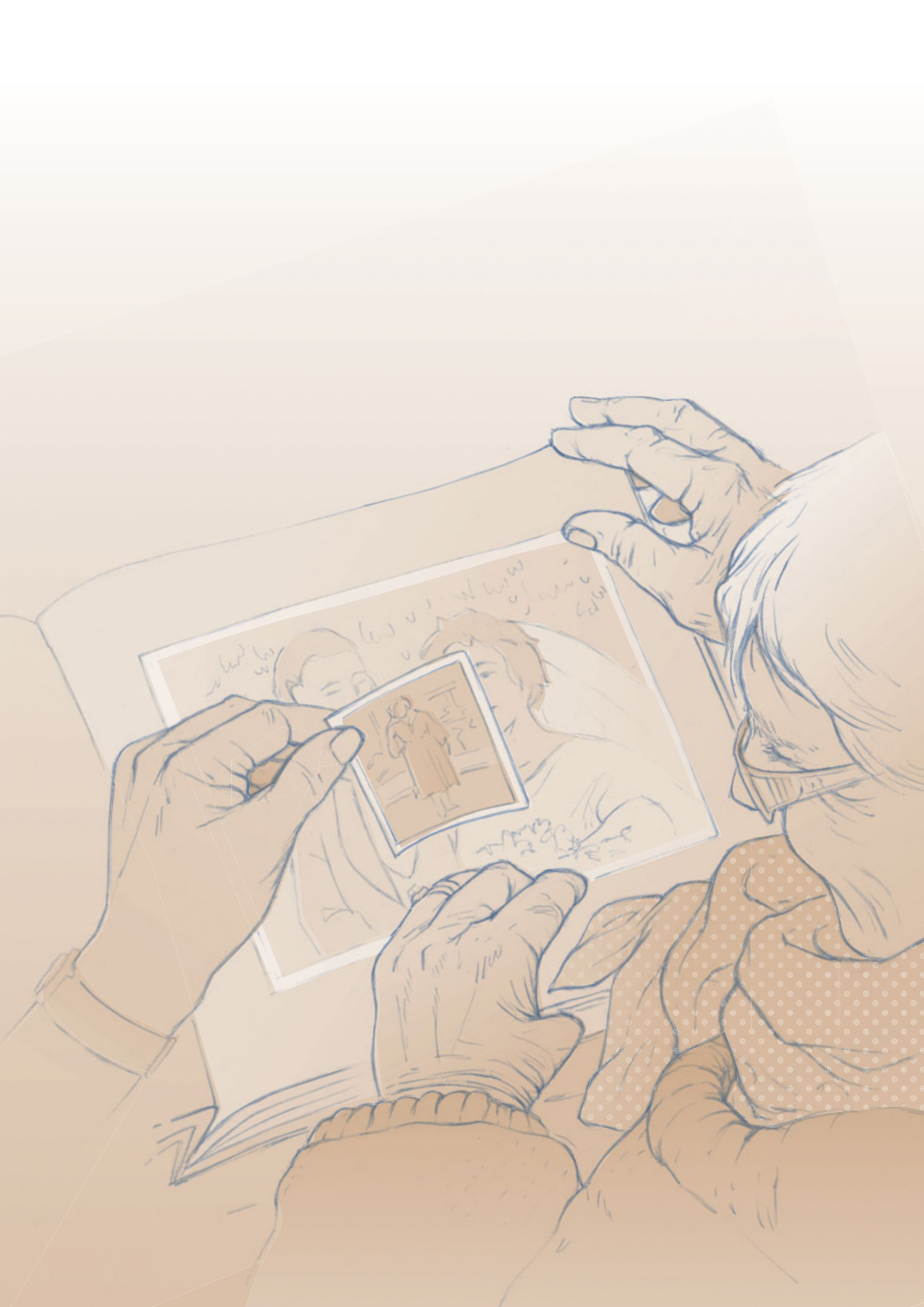
Kommunikation

Viele Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sind in ihren Fähigkeiten, sich mit der Aussenwelt zu verständigen, eingeschränkt. In einer Welt, in der die Begegnung zwischen zwei Menschen grösstenteils über die gesprochene und gehörte Sprache stattfindet, bedeutet das für Angehörige oft einen schmerzhaften Verlust von Nähe und Vertrautheit. Denn Schwierigkeiten beim Sprechen und Verstehen führen nicht nur dazu, dass eine wichtige Gesprächspartnerin/ein wichtiger Gesprächspartner wegfällt, sondern auch dazu, dass man den Zugang zum Erleben und Empfinden des Gegenübers verliert. Doch es gibt auch andere Wege, um mit einem Menschen mit Demenz in Kontakt zu treten bzw. zu bleiben, z. B. die Körpersprache oder Berührungen. Diese Zugänge müssen aber erst gefunden und erprobt werden – eine Herausforderung, die bei Angehörigen von Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz verschiedene Fragen aufwirft.

Inhaltsverzeichnis

1.	Sprachliche Verständigung	7
2.	Nicht-sprachliche Verständigung	13
3.	Erkennen und Interpretieren von Signalen	19
4.	Umgang mit eingeschränkten Verständigungsmöglichkeiten	25
5.	Aussagen und Realität stimmen nicht überein	31



1. Sprachliche Verständigung

«Welche Strategien zur sprachlichen Verständigung mit meiner Mutter kann ich nutzen?»

Es gibt verschiedene Wege, wie man sich mit einem an Demenz erkrankten Menschen sprachlich verständigen kann. Bezüglich dieser Wege sind sich Angehörige, Praktikerinnen und Praktiker sowie die Forschenden weitgehend einig. Grundsätzlich ermöglichen körperliche Berührungen und der Augenkontakt einen guten Einstieg. Im sprachlichen Austausch ist es wichtig, kurze und klare Sätze zu formulieren und diese durch Gestik und Mimik zu ergänzen. Einfache Ja-Nein-Fragen sind für diese Menschen einfacher zu beantworten als Warum-Fragen. Ist eine Frage einmal gestellt, ist es wichtig, der Person genügend Zeit zu lassen, um zu antworten. Angehörige und Fachpersonen sind sich ferner darin einig, dass Menschen mit Demenz nicht mit ihren sprachlichen Defiziten konfrontiert werden sollen.

Denkanstösse für Angehörige

Welchen Stellenwert haben Gespräche mit anderen Menschen für Sie? Welchen Stellenwert messen Sie Gesprächen mit der Ihnen nahestehenden Person mit Demenz bei?

Kennen Sie die wichtigsten Regeln im Gespräch mit Menschen mit Demenz, z. B. den Blickkontakt suchen und halten, sich auf Augenhöhe begeben, kurze Sätze bilden? Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?

Was hilft Ihnen, Geduld für diesen Menschen aufzubringen, wenn er etwas nicht versteht?

Wie gut können Sie akzeptieren, dass Gespräche mit ihm nicht mehr ohne weiteres oder vielleicht gar nicht mehr möglich sind?

Welche Ereignisse im Leben dieses Menschen waren für ihn bedeutsam? Könnten diese Begebenheiten als Anknüpfungspunkt dienen, um mit ihm ins Gespräch zu kommen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Auf sie eingehen und nicht immer korrigieren und insistieren. Denn das ist für alle nervenaufreibend und frustrierend. Man muss akzeptieren, dass es anders läuft, als man es sich selber vorstellt und gewohnt ist. Man muss selbst lernen, wegzukommen von Normen.»

«In der letzten Phase war es so, dass meine Mutter nicht mehr richtig verstand, was ich sagte. Und ich habe gemerkt, es bringt nichts, wenn ich immer das Gleiche sage. Oder sie darauf hinweise, dass sie es nicht versteht. Da wurde sie nur aggressiv.»

«Geduldig sein, sich Zeit nehmen, ruhig reden, Körperkontakt suchen, hinhören – auch wenn nichts zurückkommt.»

«Ich finde es wichtig, den Angehörigen aufmerksam zu beobachten und zu versuchen, für ihn zu formulieren und dann wieder zu beobachten, ob so etwas wie eine bestätigende oder ablehnende Reaktion erfolgt.»

«Natürlich habe ich in der Kommunikation mit meiner Tante Strategien entwickelt, aber eben auf einer nonverbalen Ebene. Gegen Ende ihres Lebens hatte ich den Eindruck, gefühlsmässig mit ihr auf einer Ebene zu sein. Und diese gefühlsmässige Übereinstimmung war etwas sehr Schönes und Wertvolles für mich. Das hat mir persönlich sehr viel gebracht.»

«Oft haben wir unsere Mutter nach Verwandten gefragt, um ihr Gedächtnis etwas zu fördern. Zuerst meinte sie jeweils, dass sie das nicht wisse. Eine Weile später kam dann aber meist die richtige Antwort. Man musste ihr einfach Zeit lassen.»

«Das Pflegepersonal hat uns mehrmals aufgefordert, ihnen vom Leben unserer Mutter zu erzählen. Sie wollten mehr über unsere Familienverhältnisse wissen und darüber, welche Reisen sie gemacht hat, damit sie sie darauf ansprechen und mit ihr kommunizieren können. Ich fand das sehr schön und denke, dass das sehr wichtig ist.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Grundsätzlich ist es wichtig, dem an Demenz erkrankten Menschen mit Geduld, Wertschätzung und Offenheit zu begegnen. Bevor ein Gespräch stattfinden kann, muss der Kontakt zur Person hergestellt werden. Dies kann durch eine sanfte Berührung am Oberarm oder an der Hand geschehen. Wichtig ist zudem, dass man sich der Person von vorne nähert, damit sie nicht erschrickt, wenn man in ihr Blickfeld tritt.

Im Umgang mit Menschen mit Demenz gibt es einige Regeln, die man beachten sollte:

- Ein reizarmes Umfeld sicherstellen und den richtigen Moment abwarten, um ein Anliegen vorzubringen.
- Sich auf gleicher Höhe vor die Person hinstellen oder hinsetzen und Blickkontakt herstellen.
- Mit dem Sprechen warten, bis der Augenkontakt hergestellt ist und beim Sprechen den Blickkontakt beibehalten.
- Die Person mit ihrem Namen ansprechen.
- Langsam und deutlich sprechen, einfache Wörter wählen und kurze Sätze machen.
- Die Fragen so formulieren, dass sie mit Ja oder Nein beantwortet werden können, z. B. keine Warum-Fragen stellen.
- Nur eine Mitteilung auf einmal machen und mit jedem Satz nur eine Aufforderung vorbringen.
- Worte durch Gesten und Berührungen ergänzen.
- Den Menschen mit Demenz aussprechen lassen und seine Worte allenfalls wiederholen.
- Die Reaktionen des Betreffenden sorgfältig beobachten.

Inhaltlich sollte man das Gespräch wenn möglich auf etwas Positives lenken. So können schöne Erinnerungen wachgerufen werden. Gespräche über vertraute Ereignisse oder Erlebnisse aus der Vergangenheit sind für Menschen mit Demenz meist besser verständlich. So kann man z. B. statt nach dem heutigen Mittagessen nach dem Lieblingsessen fragen. Die Konfrontation mit Defiziten sollte vermieden werden. Sie ruft bei den Betroffenen bloss Frustration hervor, wird aber nicht zu einer Einsicht bzw. Verhaltensänderung führen, denn dies ist aufgrund der Krankheit nicht mehr möglich. Man kann auch mit der Person «mitgehen», sie also da abholen, wo sie gerade steht. Wenn sie vom Vater erzählt, der heute wieder nicht nach Hause gekommen ist, dann kann man sich darauf einlassen und nach möglichen Gründen fragen, warum er wohl nicht nach Hause gekommen ist, statt darauf hinzuweisen, dass der Vater schon vor langer Zeit verstorben ist.

Wirkt eine Person im Gespräch trotz allem verloren und ratlos oder unruhig, dann sollte man versuchen, Alternativen zum Gespräch zu finden (→ siehe Punkt 2 in diesem Heft). Das könnte ein Spaziergang im Garten oder dem häuslichen Umfeld sein, gemeinsames Singen oder eine Geschichte vorlesen. Wichtig ist auch, für eine ruhige Umgebung in einem geschützten Rahmen zu sorgen, z. B. indem man Menschenansammlungen vermeidet oder die Person ins eigene Zimmer begleitet. Nützt dies alles nichts, um die betroffene Person zu beruhigen, können Pflegende allenfalls die Abgabe der *Reservemedikation* in Betracht ziehen.

Das Kennen von bestimmten Gesprächsregeln alleine reicht jedoch nicht aus. Entscheidend ist die richtige Anwendung solcher Regeln, was wiederum viel Übung erfordert. Allerdings gibt es keine Regeln und Strategien, die das Gelingen eines Gesprächs garantieren. Jeder Mensch mit Demenz hat unterschiedliche Bedürfnisse, und diese verändern sich meist auch im Lauf der Zeit. Im Idealfall können sich die Pflegenden mit den Angehörigen austauschen. Die Angehörigen haben oft bereits vor dem Heimeintritt der betreffenden Person schon vieles ausprobiert und wissen, was funktioniert. Während die Pflegenden die Angehörigen darauf hinweisen können, was gegenwärtig funktioniert.

Aus der Sicht von Forschenden

Das Nachlassen der sprachlichen Fähigkeiten (*Aphasie*) ist bei Demenz ein häufiges Symptom. Bei einigen Demenzformen, z. B. bei frontotemporalen Demenzen, kann die Sprache sogar schon in einem frühen Stadium der Erkrankung verlorengehen. Deswegen ist sprachliche Kommunikation ein zentrales Thema im Umgang mit Demenz. Mit verschiedenen Trainings wurde versucht, die Kommunikation zwischen Angehörigen, Pflegenden und Menschen mit Demenz zu fördern [1,2]. Im deutschsprachigen Raum bspw. wurde bei 12 Angehörigen von Menschen mit Demenz die Wirksamkeit des sog. TANDEM-Trainings untersucht, das für Pflegefachpersonen und Angehörige entwickelt wurde [3]. Es zeigt sich, dass ein solches Training zur vermehrten Beachtung von Regeln einer guten Kommunikation mit demenzkranken Menschen beiträgt, wodurch sich deren Lebensqualität verbessern lässt. Diese Kommunikationstrainings können also durchaus zu einer Verbesserung des Wohlbefindens und somit der Lebensqualität der von Demenz betroffenen Personen führen. Die vorhandenen Studien untersuchten aber nicht nur die Wirksamkeit bestimmter Kommunikationsregeln bzw. Trainings, sondern auch von Kommunikationshilfsmitteln, wie z. B. einem persönlichen «Erinnerungsbuch» [4] oder von Informationsbroschüren zum Thema Kommunikation für Angehörige von Demenzpatienten [5].

Da sich die vorhandenen Studien auf unterschiedliche Kriterien zur Bewertung der Wirksamkeit beziehen (z. B. auf die Anzahl der vom erkrankten Menschen verwendeten Wörter, die psychische Belastung der Pflegenden oder die Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner), sind die Ergebnisse nicht immer vergleichbar. Darum besteht Bedarf an weiterführender Forschung.

2. Nicht-sprachliche Verständigung

«Wie kann ich mit meinem Vater kommunizieren, wenn er das Gesprochene nicht mehr versteht?»

Schwierigkeiten zu sprechen oder Gesagtes zu verstehen sind Teil der Demenzerkrankung. Die Forschung zeigt zudem auf, dass diese Schwierigkeiten mit dem Fortschreiten der Krankheit immer häufiger auftreten. Fasst man die Aussagen der Angehörigen sowie der Praktikerinnen und Praktiker zusammen, wird deutlich, dass sich die Kommunikation mit zunehmendem Schweregrad der Demenz weg vom Gesprochenen hin zur Körpersprache verschiebt. Mit ihren Aussagen zeigen sie verschiedene Möglichkeiten auf, wie es trotz reduzierter Sprachfähigkeit dennoch möglich ist, einen Zugang zu der Person zu finden, z. B. über Körperkontakt oder gemeinsame Aktivitäten, wie singen, spazieren oder gemeinsam Fotos anschauen. Wie die Aussagen der Angehörigen deutlich machen, setzt das Auffinden dieser Wege nicht nur Geduld und Zeit voraus, sondern auch die Bereitschaft, sich auf die Äusserungsformen der betroffenen Person einzulassen. Unabhängig davon betonen Praktikerinnen und Praktiker die Wichtigkeit eines respektvollen und höflichen Umgangs mit demenzkranken Menschen. Denn wie Forschungsbefunde zeigen, bleibt deren Fähigkeit, Emotionen wahrzunehmen, meist bis zuletzt erhalten – im Gegensatz zum Sprachverständnis.

Denkanstösse für Angehörige

Welchen Stellenwert haben gemeinsame Aktivitäten mit dem Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz für Sie persönlich?

Welche Alternativen kommen für Sie und diesen Menschen in Frage, wenn er nicht mehr in der Lage ist, zu sprechen oder das Gesprochene zu verstehen? Bspw. spazieren, singen, ein Fotoalbum anschauen oder einfach schweigend nebeneinandersitzen? Was haben Sie bis jetzt ausprobiert? Was hat funktioniert, was nicht und warum nicht?

Versuchen Sie seine anderen Sinne anzusprechen, z. B. den Geschmacksinn, indem Sie mit ihm etwas Feines essen?

Lassen Sie sich auf die Welt dieses Menschen ein und anerkennen Sie seine Wahrnehmungen?

Hilft es Ihnen, sich zu überlegen, was für eine Person er war, was er mochte und was nicht, was ihm Freude bereitete?

Können Sie auch Stille zwischen Ihnen und diesem Menschen zulassen und diese Stille als etwas Positives erleben?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich habe früher immer gedacht, ich müsste Konversation betreiben, wenn ich bei meinem Vater zu Besuch bin. Wir sind uns so gewöhnt, dass man miteinander spricht. Mit ihm habe ich gelernt, still zu sein und diese Stille auch als gut zu empfinden.»

«Zuneigung und Anteilnahme zeigen, bei der Begrüssung seine Hand nehmen. Wenn er sie wegzieht, dann lasse ich ihn. Ich probiere auch immer mal wieder etwas Neues aus und beobachte seine Reaktion. Es ist wie das Lernen einer neuen Sprache.»

«Meiner Erfahrung nach leben Menschen mit einer Demenz in einer anderen Welt. In diese Welt einzutauchen und zu ihnen zu gelangen, ist nicht einfach, aber eine interessante Erfahrung. Ich habe gemerkt, dass ich sehr realitätsbezogen und faktenbezogen bin. Es war für mich anfangs schwierig zu akzeptieren, dass dieser logische und rationale Rahmen wegfällt. Doch mit der Zeit habe ich mich daran gewöhnt.»

«Menschen mit Demenz haben ja häufig keinen Zeitbegriff mehr. Mein Mann stand aber immer pünktlich um 12 Uhr mittags und um 18 Uhr abends in der Küche. Durch das, dass er jeweils in die Küche kam, konnte er etwas zum Ausdruck bringen, das er sprachlich nicht mehr hätte ausdrücken können. Meiner Erfahrung nach muss man einfach sehr aufmerksam sein, damit man erkennt, was ein Mensch mit Demenz einem sagen möchte und auf welche Art.»

«Wir waren einfach dort, haben unserer Mutter die Hand gehalten und vom Leben erzählt. Manchmal haben wir Fotoalben von früher angeschaut, damit konnte man sie abholen. Sie hat die Fotos lange angeschaut und konnte dann auch sagen, wer die Person auf dem Foto ist. In den letzten zwei Monaten ging das dann nicht mehr. Aber wir haben die Fotoalben trotzdem angeschaut. Ich denke, in ihrem Kopf hat es trotzdem etwas aktiviert. Ich habe auch immer mal wieder Heftchen mitgenommen, z. B. Blumenheftchen oder Naturheftchen, und diese mit ihr angeschaut. Das hat sie sehr gern gemacht, weil sie furchtbar gern Blumen hatte.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Dass Menschen mit Demenz Dinge nicht mehr verstehen, beginnt nicht erst in der letzten Phase der Erkrankung. Erklärungen werden oft schon in früheren Phasen nicht mehr vollständig verstanden oder Anweisungen können nicht mehr umgesetzt werden.
Oft lässt sich auch gar nicht so eindeutig bestimmen, wann oder ab welchem Zeitpunkt man nicht mehr verstanden wird. Doch die Bedeutung der nicht-sprachlichen Kommunikation nimmt im Verlauf einer Demenzerkrankung auf jeden Fall zu. Das heisst, die Kommunikation verschiebt sich mit zunehmendem Schweregrad der Demenz von der gesprochenen Sprache hin zur Körpersprache, z.B. durch Berührung, Gestik und Mimik.

Eine nicht-sprachliche Verständigung setzt echte Bereitschaft voraus, sich Zeit zu nehmen, Geduld zu haben und sich auf Situationen einzulassen. Vielleicht kann über gut im Gedächtnis verankerte Texte wie Lieder, Gedichte oder Gebete immer noch ein sprachlicher Kontakt gefunden werden. Aber auch nicht-sprachliche Verständigung muss keinesfalls als eingeschränkt erlebt werden. Das Hören von Musik, das gemeinsame Musizieren, riechen oder schmecken von etwas Feinem, gemeinsam etwas essen oder trinken, Fotos von früher oder Bilderbücher anschauen, Geschichten vorlesen, zusammen malen oder basteln, Spaziergänge oder Ausflüge unternehmen – all das kann positive Reaktionen hervorrufen, die sich nicht-sprachlich ausdrücken. Schöne, gemeinsame Erlebnisse können also dabei helfen, den Verlust der Sprache zumindest teilweise zu kompensieren.

Wichtig aus professioneller Sicht sind Respekt und Höflichkeit, und zwar auch dann, wenn man unsicher ist, wie viel die Person noch versteht. Denn im Gegensatz zu Worten werden Emotionen meist auch in der Phase der schweren Demenz wahrgenommen.
Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz brauchen Mitmenschen, denen sie vertrauen können, die versuchen sie zu verstehen und ihnen dadurch das Gefühl von Sicherheit vermitteln.

Aus der Sicht von Forschenden

Aus der Schweizer *ZULIDAD* A-Studie geht hervor, dass gemäss den Pflegenden nur etwa 5 % der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner mit einer fortgeschrittenen Demenz bei der letzten Datenerhebung vor ihrem Tod durchgängig in der Lage waren, sich verständlich zu äussern, und nur gerade 2 % konnten durchgängig verstehen, was andere ihnen sagten. 86 % der betroffenen Menschen kommunizierten bei der letzten Messung vor dem Tod mit Hilfe von Sprache, 43 % durch Zeichen, Gesten und Laute. Die Vermutung ist naheliegend, dass demenzkranke Menschen in diesem Stadium zwar durchaus noch imstande sind, sich sprachlich wie auch nicht-sprachlich zu äussern, jedoch oft nicht mehr gut verstanden werden. Ferner belegen die Daten, dass sich die sprachlichen Fähigkeiten in der letzten Phase des Lebens zunehmend verschlechtern. Bei 39 % der Menschen mit schwerer Demenz war in den letzten 90 Lebenstagen eine Verschlechterung festzustellen (→ *Abbildung 2.1*).

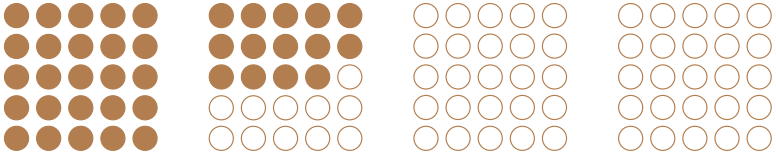


Abbildung 2.1. Prozentualer Anteil der Menschen mit fortgeschrittener Demenz, bei denen sich in den letzten 90 Tagen vor dem Tod eine Verschlechterung in der Kommunikationsfähigkeit zeigte (39 %).

Eine der wenigen Studien zu alternativen Kommunikationswegen untersuchte mittels Filmaufnahmen die Interaktionsmuster der Familien von vier Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Grossbritannien [6]. Die qualitative Studie kam zu folgenden Ergebnissen: Bei allen vier Familien waren sowohl nicht-sprachliche Kommunikationsmuster zu beobachten, wie z. B. Berührungen zur Vermittlung von Nähe, als auch sprachliche Muster, die ganz spezifisch auf die jeweilige Person und deren Rolle in der Familie zugeschnitten waren.

In einer schwedischen Studie wurde das (gemeinsame) Singen als Alternative zur sprachlichen Kommunikation untersucht[7]. Die Studie führte zu folgenden Resultaten: Die zehn in die Studie mit einbezogenen Menschen mit Demenz verhielten sich bei der Morgenpflege aktiver, kooperativer und entspannter, wenn die Pflegenden während ihrer pflegerischen Tätigkeiten (mit ihnen) sangen, als wenn sie dies nicht taten. Aber auch die Pflegenden zeigten sich an einer Kommunikation mit den betreffenden Menschen interessierter und suchten den Kontakt zu ihnen aktiver, wenn sie gleichzeitig sangen.

Grundsätzlich ist der Fokus der internationalen Forschung hinsichtlich des Themas Kommunikation mit Demenzkranken weniger auf alternative Kommunikationswege gerichtet; vielmehr befassen sich die Forschungsstudien zum einen mit den neuronalen Ursachen von sprachlichen Schwierigkeiten. Zum anderen wird erforscht, wie sich die kommunikativen Fähigkeiten der betroffenen Menschen (meist im frühen oder mittleren Stadium) verbessern oder stabilisieren lassen, aber auch, wie Angehörige und Pflegende ihre eigenen kommunikativen Kompetenzen steigern können. Darum wird in der Forschungsliteratur gelegentlich die Kritik laut, den meisten einschlägigen Untersuchungen liege ein Defizitmodell zugrunde – was verhindere, dass auch ungewöhnliche Kommunikationswege erforscht würden[8].

3. Erkennen und Interpretieren von Signalen

«Wie merke ich, dass mir meine Mutter etwas sagen will? Und wie kann ich die Signale interpretieren? Woran erkenne ich, dass es ihr gut oder schlecht geht oder, ob sie Schmerzen hat? Wie finde ich heraus, welches ihre Bedürfnisse sind?»

Die Angehörigen berichten, dass sie oft in der Lage sind, das Befinden des ihnen nahestehenden Menschen intuitiv zu erfassen. Praktikerinnen und Praktiker hingegen erwähnen konkrete Ausdrucks- oder Verhaltensweisen der betreffenden Person – etwa einen leeren Blick oder repetitive Bewegungen –, die unter Umständen auf bestimmte Empfindungen wie Schmerz hindeuten. Die Angehörigen und Fachpersonen sind sich darin einig, dass es Zeit und Geduld braucht, um die Signale eines Menschen mit Demenz möglichst angemessen zu interpretieren. Da sich solche Deutungen jedoch nie objektiv bestätigen lassen, wurden verschiedene Messinstrumente entwickelt, die es bis zu einem gewissen Grad ermöglichen, die Bedürfnisse solcher Personen dennoch sorgfältig und individuell zu erfassen. Wissenschaftliche Studien dazu sind aber selten. An der Universität Zürich wurde aber Schulungsmaterial zur Erkennung des emotionalen Ausdrucks bei Menschen mit Demenz entwickelt.

Denkanstösse für Angehörige

Erkennen Sie das Befinden des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz anhand seiner Mimik, Gestik und Körpersprache?

Haben Sie schon einmal Ihre eigene Körpersprache beobachtet, wenn Sie Schmerzen haben?

Haben Sie sich schon einmal überlegt, was Ihnen guttun würde, wenn Sie selber in der Situation dieses Menschen wären? Oder was Ihnen fehlen würde?

Was mochte er früher gerne, welche Gewohnheiten hatte er? Hilft Ihnen das zu erkennen, was er Ihnen mitteilen möchte?

Wenn Sie den Eindruck haben, dass es ihm nicht gut geht, suchen Sie dann das Gespräch mit den Pflegenden oder auch mit den Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern, um gemeinsam herauszufinden, was ihn bedrücken könnte?

Nehmen Sie sich die nötige Zeit, um herauszuspüren, was den Ihnen vertrauten Menschen beschäftigt? Widmen Sie ihm auch die erforderliche Zeit und Aufmerksamkeit, indem Sie die verschiedenen Massnahmen in Absprache mit der Pflegeperson ausprobieren?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Wir haben manchmal schlicht und einfach nicht rausgefunden, was unsere Mutter uns sagen wollte. Wir haben sie angefasst und sie gefragt ‚Tut es irgendwo weh? Ist es nicht bequem? Willst Du aufrecht sitzen?' Aber es kam einfach nichts. Wir kamen uns hilflos vor, weil wir nicht wussten, was wir machen sollten, und ihr nicht helfen konnten.»

«Ich hatte den Eindruck, meinen Mann nicht mehr erreichen zu können. Es ging einfach nichts mehr in ihn rein. Wie er das selbst erlebt hat, kann ich nicht sagen. Ich habe keine Antwort dazu. Aus unserer Sicht ging es ihm körperlich nicht schlecht und wir nahmen einfach an, dass er im Heim sehr gut aufgehoben ist. Aber alles andere weiss ich nicht.»

«Der Erfahrungsaustausch mit Fachpersonen der Langzeitpflege hat mir sehr geholfen, wenn ich selbst unsicher war. Aber auch das Ausprobieren und sorgfältige Beobachten, ob die Reaktion positiv oder negativ ist, haben sehr gut funktioniert.»

«Um die Bedürfnisse meines Vaters zu erfahren, habe ich ihm jeweils Fragen gestellt und genau beobachtet, ob ein Zeichen zurückkommt. Ich habe mich auch jeweils selbst gefragt, was mir in dieser Situation fehlen oder guttun würde.»

«Aufgrund der Haltung und des Gesichtsausdrucks meiner Mutter wusste ich immer recht schnell, ob es ihr gut geht oder nicht. Wenn ich das Gefühl hatte, es sei etwas nicht gut, habe ich versucht, herauszufinden, was es war. Meist habe ich dann auch mit den Pflegenden Kontakt aufgenommen oder mit den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern gesprochen. Manchmal sind die Pflegenden aber auch direkt auf mich zugekommen. Wir haben eigentlich sowieso immer einen kurzen Rapport gemacht über das, was passiert ist, wie es gegangen ist. Wenn es ein Schmerzproblem gewesen ist, haben wir es meist schnell rausgefunden. Aber wenn es ein Unbehagen war, etwas, das ihr nicht passte, war es schwierig.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Häufig äussern sich Bedürfnisse oder Schmerzen bei Menschen mit Demenz in verändertem Verhalten oder veränderten Gefühlslagen. Alles, was vom üblichen Verhalten der Person abweicht, kann ein Anzeichen dafür sein, dass die Person etwas mitteilen möchte, z. B. durch:

– *den Blick*: leer, suchend, gesenkt, vorbeischauend oder abgewandt

– *die Mimik*: starr, ausdruckslos, angespannt, nervös zuckend, schmerzverzerrt, Zusammenziehen der Augenbrauen, Zusammenbeissen der Zähne, Stirnrunzeln, matte Augen

– *die Gestik*: fehlt oder ist verkrampft, mit Fingern oder Gegenständen spielend, geballte Fäuste, Herumfuchteln mit den Händen, repetitive Bewegungen

– *die Körperhaltung*: vorgebeugter Oberkörper, von einem Fuss auf den anderen treten, unruhig, gespannt, hektisch, apathisch, hilflos wirkend

– *das Verhalten*: schreien, rufen, schimpfen, weinen, wimmern, stöhnen, seufzen, klopfen, mit der Zunge schnalzen, zusammenzucken, ungewohnte Mundbewegungen ausführen, Nähe suchen, zurückweichen, Aggressionen, Nahrung ablehnen (→ siehe auch Heft 3 zum Thema «Essen und Trinken»), verlegenes Lachen

Bei der Einschätzung von Schmerzen gilt der Grundsatz, dass die Intensität der erlebten Schmerzen zuerst durch die Person selbst ermittelt werden soll. Dazu wird oft die sog. «Visuelle Analogskala (VAS)» verwendet[9]. Dabei handelt es sich um eine Skala mit den beiden Polen «keine Schmerzen» und «stärkste vorstellbare Schmerzen» und einem Schieber. Die Person kann dann den Schieber an der Stelle platzieren, die ihrem Schmerzerleben entspricht (→ *Abbildung 3.1*). Das Thema Schmerz wird im Heft 4 zum Thema Gesundheit eingehender behandelt.

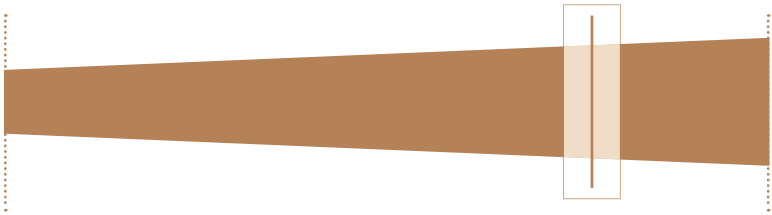


Abbildung 3.1. Visuelle Analogskala (VAS) zur Einschätzung der Schmerzen

Freude und Wohlbefinden drücken die Menschen mit Demenz oft aus, indem sie lachen, singen, andere freundlich berühren oder sie streicheln. Interesse und Aufmerksamkeit hingegen bringen sie durch anhaltenden Augenkontakt, das Umsehen im Raum, das Reagieren auf Bewegung oder Sprache zum Ausdruck, aber auch, indem sie sich jemandem körperlich zuwenden.

Aufgrund einer guten und sorgfältigen Beobachtung lassen sich im Verlauf der Demenzerkrankung gewisse Reaktionsmuster erkennen, die in bestimmten Situationen wiederkehren und Rückschlüsse auf das momentane Befinden der Person zulassen. Oft hilft es bereits, wenn man die Gewohnheiten und den Tagesablauf dieses Menschen kennt. Darum ist es so wichtig, dass die Pflegefachpersonen mit den Angehörigen zusammenarbeiten, denn diese kennen den betreffenden Menschen in den meisten Fällen schon lange. Daher sind sie mit seinen Verhaltensweisen vertraut und somit in der Lage, seine nicht-sprachlichen Signale in der Regel zuverlässiger zu interpretieren.

Trotzdem ist es gelegentlich schwierig, die Verhaltensweisen eines demenzkranken Menschen zu interpretieren. In solchen Situationen kann durch einfache Ja- oder Nein-Fragen ein einfaches Gespräch aufgebaut werden. Doch auch da braucht es oft den passenden «Schlüssel», damit eine Verständigung zustande kommt. Gerade zu Beginn einer pflegerischen Beziehung zu einem demenzkranken Menschen ist es oft ein Ausprobieren, bis die von ihm ausgesandten Signale verstanden werden können. Manchmal ist es auch nötig, einige Zeit einfach still neben jemandem zu sitzen, ihn zu beobachten, zu hören und zu versuchen, das Gegenüber wahrzunehmen.

Aus der Sicht von Forschenden

Auch wenn die Fähigkeit, sich verbal zu äussern, bei fortgeschrittener Demenz in den meisten Fällen eingeschränkt ist, zeigen die Schweizer Daten der *ZULIDAD* A-Studie, dass Menschen mit einer schweren Demenz zumindest teilweise noch in der Lage sind, ihre Gefühle sprachlich zu äussern. In Tabelle 3.2 sind einige dieser Äusserungen aufgeführt. Gleichzeitig ist bei etwa 30 % dieser Personen täglich oder fast täglich eine traurige, angespannte oder besorgte Mimik festzustellen.

	täglich oder fast täglich	an fünf oder weniger Tagen pro Woche	Zeigte sich nicht
Anhaltender Ärger über sich oder andere	13 %	15 %	72 %
Wiederholte Äusserungen und Ausrufe	12 %	12 %	76 %
Wiederholte ängstliche Sorgen	11 %	8 %	81 %
Äusserungen von Ratlosigkeit	11 %	13 %	76 %
Äusserungen von nicht begründbaren Ängsten	9 %	11 %	80 %
Äusserungen über Sinnlosigkeit/Sterbewunsch	4 %	9 %	87 %

Tabelle 3.2. Äusserungen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und ihre Häufigkeiten

Um Angehörige wie auch Pflegende darin zu unterstützen, die emotionale Ausdrucksweise bei Menschen mit Demenz (besser) zu verstehen und richtig zu deuten, wurde an der Universität Zürich der Film «Zeichensprachen» [10] und das DEA – Training, ein Schulungsmodul [11], entwickelt. Der Film kann beim Zentrum für Gerontologie bestellt werden.

4. Umgang mit eingeschränkten Verständigungsmöglichkeiten

«Wie kann ich persönlich damit umgehen, dass ich mich mit meinem Mann nicht mehr so austauschen kann wie früher?»

Wie die Aussagen der Angehörigen zeigen, bedeuten die abnehmenden kommunikativen Fähigkeiten, die mit der Demenzerkrankung einhergehen, dass sie die ihnen nahestehende Person sukzessive verlieren und dies als belastend empfinden. Zum einen, weil vertraute Gesprächsgewohnheiten wegfallen und zum anderen, weil der Austausch mit der demenzkranken Person infolge der fortschreitenden Krankheit immer einseitiger wird. Die Praktikerinnen und Praktiker bestätigen dies. Die Reaktionen der Angehörigen auf die kommunikativen Verluste sind sehr unterschiedlich. Einige empfinden den Kontakt zu anderen Angehörigen, die Ähnliches erleben, als hilfreich. In der Tat stehen den Angehörigen verschiedene regionale Unterstützungsangebote zur Verfügung, z. B. Angehörigengruppen. Die Bedeutung von Gesprächen in der Beziehung zwischen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ist unbestritten. Dennoch liegt wenig aktuelle Forschung darüber vor, wie die Angehörigen mit den sprachlichen Defiziten der betroffenen Menschen und mit den damit verbundenen Verlusten umgehen.

Denkanstösse für Angehörige

Wie erleben Sie an sich selber die Veränderungen in der Kommunikation mit dem Ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen?

Was bedeutet die Tatsache, dass dieser Mensch seine sprachlichen Fähigkeiten allmählich verliert, für Sie persönlich?

Welche neuen Erfahrungen konnten Sie in der Kommunikation mit ihm sammeln?

Durch welche Art von Kommunikation gelingt es Ihnen am besten, ihn zu erreichen?

Inwieweit sind sie imstande, diesen Menschen so zu akzeptieren, wie Sie ihn in den Momenten ihres Zusammenseins erleben, mit all seinen sprachlichen Einschränkungen?

Hilft es Ihnen, wenn Sie sich mit anderen Angehörigen über Ihre Erfahrungen und die erlebten Verluste auszutauschen? Kommen andere Personen in Ihrem Umfeld als Gesprächspartner für Sie in Frage? Wäre eine Angehörigengruppe eine Alternative für Sie?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Bei gemeinsamen Besuchen haben wir es uns jeweils im Zimmer bequem gemacht. Mein Vater wurde in die Gespräche mit einbezogen, wir haben aber auch untereinander gesprochen. Aus meiner Sicht darf man an einem Krankenbett auch lachen, essen und arbeiten – sofern die Reaktion des Menschen mit Demenz nicht negativ ist. Wenn es möglich und sinnvoll ist, sollen auch Kinder und Tiere dabei sein können.»

«Aus meiner Sicht sollte die Kommunikation unter den Angehörigen gefördert werden. So kann sich – oft auch unbemerkt – eine Art Selbsthilfegruppe bilden. Sorgen und Unsicherheiten können bei Angehörigenanlässen unkompliziert und ‹unter seinesgleichen› diskutiert werden.»

«Ich habe meinem Mann zwar jeweils erzählt, was unsere Tochter wieder alles gemacht hat, aber ob es bei ihm angekommen ist, kann ich nicht sagen. Mir kam es immer vor, als hätte er so einen gelben Ölmantel an. Alles, was von aussen an ihn heran kam, perlte einfach ab. Ich kann nicht mal sagen, ob er empfänglich war für Berührungen. Denn von seiner Seite kam nichts. Ich habe dann versucht über andere Wege mit ihm in Kontakt zu kommen, zum Beispiel indem ich ihm das Essen gab oder wir spazieren gingen.»

«Ich habe mich häufig selbst daran erinnert, dass Nähe in vertrauten Beziehungen häufig ohne Kommunikation auskommt und dass sich das völlig richtig und gut anfühlen kann.»

«Wenn ich mit ihr im Café sass, kam es vor, dass mir meine Tante alle zehn Minuten das Gleiche erzählte. Mir hat das aber nichts ausgemacht. Ich dachte mir, wenn das jetzt noch eine Möglichkeit ist, wie sie sich ausdrücken kann, ist es gut für mich. Ich war in den Stunden, die ich mit ihr verbracht habe, immer voll und ganz für sie da. Sie sollte in dieser Zeit das von sich geben können, was ihr möglich war.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Der Verlust einer vertrauten Gesprächspartnerin/eines vertrauten Gesprächspartners kann schmerzhaft sein, da der sprachliche Austausch ein wichtiges Element des Beisammenseins darstellt. Zu akzeptieren, dass man eine nahestehende Person als Gesprächspartnerin allmählich verliert, gelingt darum meist nur schrittweise. Angehörige erleben das Fortschreiten der Demenzerkrankung bei dem ihnen vertrauten Menschen und den damit einhergehenden Verlust seiner sprachlichen Fähigkeiten sehr unterschiedlich. Ein allgemeingültiges Rezept für den Umgang mit diesem Verlustprozess gibt es daher nicht.

Der Umgang von Angehörigen mit dem zunehmenden Verlust von sprachlichen Fähigkeiten der demenzkranken Person bedeutet fast immer auch, langsam von ihr Abschied zu nehmen, und ist daher eine Art Trauerprozess. Abschied zu nehmen von etwas, das allmählich entschwindet, bedeutet auch, Raum zu schaffen für neue Erfahrungen. Da beim Verlust der Sprache die körperliche Nähe zwischen zwei vertrauten Menschen oftmals an Bedeutung gewinnt, kann sich daraus eine Nähe und Herzlichkeit entwickeln, die zuvor gar nicht möglich gewesen wäre (→ siehe auch Punkt 2 in diesem Heft).

Das Hineinwachsen in neue Formen des Kontaktes braucht Zeit. Zudem ist man herausgefordert, die eigene Rolle als Angehörige oder Angehöriger immer wieder an die veränderten Umstände anzupassen. Das kann bedeuten, dass man für diesen Menschen stellvertretend mehr und mehr auch Entscheidungen fällen muss. Und dies nicht nur in wichtigen medizinischen Fragen – z. B. ob die Person in eine andere Institution verlegt werden soll –, sondern auch in alltäglichen Belangen der Tagesgestaltung. Dabei sollten die Angehörigen stets im Sinne des mutmasslichen Willens der betreffenden Person entscheiden (→ siehe dazu auch Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3). Gespräche mit anderen Familienangehörigen können dabei hilfreich sein, aber auch der Austausch mit anderen Angehörigen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Zudem besteht die Möglichkeit, Kurse für Angehörige zu besuchen, in denen Strategien im Umgang mit demenzkranken Menschen vermittelt werden. Man kann aber auch die Dienstleistungen einer psychologisch oder psychiatrisch ausgebildeten Fachperson in Anspruch nehmen.

Aus der Sicht von Forschenden

Zum Thema, wie Angehörige damit umgehen, dass der ihnen nahestehende Mensch mit Demenz seine sprachlichen Fähigkeiten zunehmend verliert, liegen nur vereinzelte Untersuchungen vor. Eine amerikanische Studie, in die 214 Angehörigen von Menschen mit Demenz mit einbezogen wurden, kam im Wesentlichen zu folgenden Resultaten: Problematische Kommunikationsmuster, z. B. ein von Aggression oder Niedergeschlagenheit geprägtes Verhalten der demenzkranken Person, wirken auf die Angehörigen meist belastend und führen bei ihnen leicht zu Wut, depressiven Gefühlen und dem Empfinden einer andauernden Überlastung [12]. Im Rahmen einer italienischen Studie wurden 112 Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz gefragt, welche Art von Unterstützung sie sich wünschten [13]. 83 % der Befragten gaben an: Informationen und Anleitungen zur Kommunikation mit Demenzpatienten.

Eine britische Studie untersuchte, wie 150 Angehörige von Personen mit reduzierten sprachlichen Fähigkeiten infolge eines Schlaganfalls mit den damit verbundenen Kommunikationsschwierigkeiten umgehen [14]. Hierbei zeigte sich, dass die Angehörigen einerseits problemorientierte Strategien einsetzen, indem sie sich etwa überlegen, was sie dagegen tun können, und aktiv werden. Andererseits reagieren sie (auch) emotionsorientiert, wobei sie lernen, mit den Einschränkungen zu leben, die gegebene Situation positiv zu sehen und sie zu akzeptieren. Des Weiteren belegte die Studie, dass Strategien des positiven Umgangs – z. B. der Versuch, etwas daraus zu lernen – bei den Angehörigen seltener zu depressiven Reaktionen führten als Strategien wie der Konsum von Suchtmitteln, Rückzug, Vermeidung oder die Neigung, sich selbst die Schuld zu geben.

Allergattig Tiere

5. Aussagen und Realität stimmen nicht überein

«Meine Mutter ist manchmal verwirrt und hält mich dann für eine andere Person. Wie soll ich damit umgehen? Was kann ich tun, wenn sie z. B. meint, sie sei gerade am Bahnhof oder in einem Laden?»

Ist der betroffene Mensch hinsichtlich Ort, Zeit und Situation oder auch in Bezug auf sich selbst desorientiert, so ist das für Angehörige im ersten Moment oft erschreckend. Wie die Aussagen von Angehörigen und Praktikerinnen/Praktikern zeigen, gibt es Verhaltensweisen und Strategien, die den Angehörigen helfen, damit zurecht zu kommen. Der entscheidende Punkt ist, die Erlebenswelt dieses Menschen zunächst ohne Wertung zu akzeptieren. Indem man das Gespräch auf die positiven Seiten des Lebens hinführt, kann man den betreffenden Menschen von seinen Sorgen ablenken bzw. ihn aus seiner Desorientierung herausholen. Auf das Korrigieren und Zurechtweisen ist auf jeden Fall zu verzichten, denn es führt bei Menschen mit Demenz bloss zu (einer noch grösseren) Verunsicherung und zu Angst. Ein Rezept für das richtige Verhalten gegenüber desorientierten Menschen gibt es allerdings nicht, denn jede Person und jede Situation ist einzigartig. Dies spiegelt sich übrigens auch in den Empfehlungen von Angehörigen und Fachpersonen aus der Praxis. Fühlen sich Angehörige in dieser Situation dennoch überfordert, sollten sie wenn immer möglich abgelöst bzw. von ihren Betreuungsaufgaben (vorübergehend) befreit werden.

Denkanstösse für Angehörige

Es gehört zum Krankheitsbild der Demenz, dass die Betroffenen zeitlich, örtlich oder situativ verwirrt sind und aufgrund dessen z. B. ihre Angehörigen mit anderen Personen verwechseln. Ist Ihnen das bewusst?

Können Sie sich vorstellen, was hinter den aus Ihrer Sicht desorientierten Aussagen des Ihnen nahestehenden Menschen stehen könnte?

Gelingt es Ihnen, sich auf seine Welt einzulassen, also z. B. auf einen anderen Ort, eine andere Zeit?

Sind Sie imstande, sich einzulassen auf unkonventionelle Gesprächsthemen, die von ihm eingebracht werden?

Können Sie seine Desorientiertheit und die dadurch entstandenen, vielleicht komischen Situationen mit Lockerheit und Humor nehmen?

Welche Erfahrungen machen Sie, wenn Sie den Ihnen vertrauten Menschen korrigieren oder ihn darauf hinweisen, dass das, was er sagt oder erlebt, nicht richtig ist?

Mit wem können Sie darüber sprechen, wenn Sie sich durch seine Desorientiertheit belastet fühlen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich finde es wichtig, dass Angehörige wissen, dass das vorkommen kann. Aber man muss sich auch vor Augen halten, dass es vorbeigeht. Es ist eine Phase. Humor hat uns in solchen Situationen immer geholfen. Und was ist schlimm daran? Mir hat es auch ein wenig geschmeichelt, wenn mein Vater mich für die neue Ärztin gehalten hat.»

«Ich finde es wichtig, die Person da abzuholen, wo sie ist. Dann kann man versuchen sie zurückzuholen ohne zu ‹theäterlen›, z. B. indem man sagt: ‹Gell, jetzt sind wir froh, dass wir wieder daheim sind›.»

«Wenn meine Mutter mich für jemand anderen gehalten hat, sagte ich jeweils, wer ich bin. Konnte sie mich auch dann nicht erkennen, sprach ich mit ihr weiter über den Inhalt, den sie thematisierte, und versuchte von der Person wegzukommen, für die sie mich hielt.»

«Ein paarmal gab es die Situation, vor allem gegen Ende, dass sie gesagt hat ‹Wer sind Sie?› Zuerst erschrak ich, weil sie mich nicht mehr als Tochter erkannte. Aber eigentlich konnte ich es schon einordnen in den ganzen Krankheitsprozess. Und sobald ich einige Zeit mit ihr zusammen war und mit ihr auf einer nicht sprachlichen Ebene Kontakt aufgenommen hatte, hat sich das wieder gelegt. Dann hatte ich jeweils den Eindruck, jetzt habe ich sie wieder erreicht.»

«Einmal haben mich die Pflegenden angerufen und gesagt, sie wissen nicht mehr was machen. Meine Mutter würde ihren Mann suchen, weil dieser nicht nach Hause gekommen sei. Sie hätte gesagt, sie sollen mich anrufen und fragen, wo er sei. Ich bin dann vorbeigegangen. Auf der Fahrt dahin habe ich mir überlegt, was ich machen werde. Ich habe mich entschieden, ihr zu sagen, dass Vater bei der Arbeit sei und sicher bald heimkomme. Sie wisse ja, er habe Frühdienst. Als sie sich dann etwas beruhigt hat, habe ich ihr aber schon gesagt, dass ihr Mann schon gestorben sei.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Der Umgang mit Menschen, die Schwierigkeiten haben, sich örtlich und zeitlich zu orientieren, stellt für ihr Umfeld eine besondere Herausforderung dar. Wichtig ist, jede Person und Situation individuell zu betrachten und auch das eigene Verhalten stets der jeweiligen Situation anzupassen. Häufig sind es die intuitiven Reaktionen, die von den Menschen mit Demenz gut aufgenommen werden und die einen Ausweg aus der Situation ermöglichen. Grundsätzlich ist wichtig, das dahinterstehende, emotionale Empfinden des Menschen mit Demenz zu erkennen und dementsprechend zu reagieren.

Hier kann die von Naomi Feil entwickelte, sog. Validationsmethode sehr hilfreich sein [15]. Diese Technik basiert auf dem Grundsatz, die Erlebenswelt der erkrankten Person grundsätzlich anzuerkennen und sie zu bestätigen (validieren). Gemäss Feil hat desorientiertes Verhalten immer einen Grund und normalisiert sich erst, wenn die damit einhergehenden Gefühle des betreffenden Menschen von einer ihm vertrauten Person anerkannt und bestätigt werden. Nicht validierte Gefühle hingegen werden laut Feil zunehmend stärker [16]. Nicole Richard entwickelte Feil's Ansatz weiter zur Methode der Integrativen Validation [17]. Dabei handelt es sich – genauso wie bei Feil – um nichtpharmakologische, verhaltensbezogene Massnahmen, bei denen der Schwerpunkt auf die Gefühlswelt des Menschen mit Demenz gelegt wird. Als Erstes benennt die Bezugsperson die Gefühle des Menschen mit Demenz, erkennt sie dadurch an und erklärt sie für gültig, ohne sie zu bewerten, zu korrigieren oder zu analysieren. Um beim betroffenen Menschen Verunsicherung, Angst und Stress zu vermeiden, wird konsequent auf Fragen und Interpretationen verzichtet. Validieren heisst zudem, die Werthaltungen und Normen des demenzkranken Menschen ernst zu nehmen und sie zu akzeptieren – auch wenn sie für einen selbst nicht gelten. Die Integrative Validation erfordert viel Einfühlungsvermögen, und darum einiges an praktischer Erfahrung.

Beispiel zur Validation nach Richard [18]:
Frau Müller möchte nach Hause und sich um ihre Kinder kümmern.

- Die Begleitperson nimmt die Gefühle von Frau Müller wahr und erkennt, was sie antreibt: nämlich ihr Gefühl der Sorge und ihr Bedürfnis zu gehen.

- Die Begleitperson bestätigt diese Gefühle: «Ich merke, Sie sind sehr aufgeregt und machen sich Sorgen.»

- Sie versucht nun, dem Gespräch eine andere Wendung zu geben: «Ja, eine Mutter bleibt man ein Leben lang.»

Sich auf die Welt des Menschen mit Demenz einzulassen, ist eine gute Möglichkeit, ihm wirklich zu begegnen. Im Gespräch kann man dann versuchen herauszufinden, warum er jetzt gerade am Bahnhof ist, wo er hinreisen möchte, wen er erwartet oder was er im Laden kaufen möchte. Man könnte bspw. sagen: «Ach, du brauchst neue Schuhe?» Dann könnte man sich die Schuhe, die er gerade trägt, gemeinsam ansehen und besprechen, ob neue Schuhe wirklich nötig sind. Dadurch wird es möglich, die Gefühle der Person zu erkennen und sie darin zu bestätigen. Auf diese Weise kann man sich einen Zugang zu ihrer Erlebniswelt schaffen und mit ihr ins Gespräch kommen. Möglicherweise gelingt es auch, das Gespräch so zu lenken, dass man am Ende gemeinsam im Hier und Jetzt ankommt. Auf diese Weise kann die Kommunikation für den Menschen mit Demenz zu einer positiven Erfahrung werden.

Dadurch dass man versucht, das Erleben des Menschen mit Demenz nachzuvollziehen und mit ihm mitzugehen, kann man verhindern, dass er durch allfällige Einwände nur noch zusätzlich verunsichert wird. Ferner sollte das, was er äussert, weder korrigiert noch bewertet werden. Denn diese Person zu belehren oder sie mit unserer Realität zu konfrontieren, würde bloss zu Frustration führen. Wenn die Person nicht den Eindruck macht, unter ihrer eigenen verzerrten Realitätswahrnehmung zu leiden, und solange die Mitmenschen dadurch nicht allzu sehr beeinträchtigt werden, ist diese Realitätsferne durchaus tolerierbar.

Allerdings ist das Eintauchen in die Erlebniswelt einer demenzkranken Person manchmal schwierig – vor allem dann, wenn ihre Äusserungen unverständlich oder nicht nachvollziehbar sind, da die geschilderten Personen, Situationen und Erlebnisse durcheinandergeraten sind. Wenn es aber gelingt, sich ein Stück weit auf die Bedürfnisse der Person bzw. auf ihre – objektiv gesehen vielleicht verzerrte – Lebenswelt einzulassen und sie dadurch vor Gefühlen der Einsamkeit zu bewahren, ist schon sehr viel erreicht.

Gewiss kann es für Angehörige schwierig sein, zu akzeptieren, dass der ihnen nahestehende Mensch sie nicht mehr erkennt. In einer solchen Situation ist es wichtig, dass die Angehörigen auch auf ihre Befindlichkeit und ihre eigenen Bedürfnisse achten. Wird die Belastung zu gross, ist es ratsam, sich in einem ersten Schritt aus der Situation zurückzuziehen, um zunächst ausreichend Distanz zu gewinnen. In einem zweiten Schritt kann es hilfreich sein, die Lage mit einer pflegerischen, medizinischen und/oder psychologischen Fachperson zu besprechen oder sich mit Familienmitgliedern bzw. mit anderen Angehörigen von Menschen mit Demenz auszutauschen. Der eigene Umgang der Angehörigen mit der Situation wird im Heft 10 ausführlich thematisiert.

Aus der Sicht von Forschenden

Bei den Validationsansätzen nach Feil und Richards handelt es sich um nichtpharmakologische, verhaltensbezogene Massnahmen, bei denen der Schwerpunkt auf die Gefühlswelt des Menschen mit Demenz gelegt wird. Um die Methode korrekt anzuwenden, ist der Besuch eines entsprechenden Kurses nötig. Doch auch wenn die Methode weit verbreitet ist, ist ihre Wirksamkeit wissenschaftlich noch nicht nachgewiesen [19].

Glossar

Aphasie
Aphasien sind Sprachstörungen, die durch eine Schädigung des Gehirns verursacht werden – z. B. durch Schlaganfälle, Tumore oder demenzielle Erkrankungen. Aphasien beschreiben sowohl Einschränkungen beim Sprechen wie auch beim Sprachverstehen.

Reservemedikation
Medikamente, die von der Ärztin / dem Arzt für besondere Situationen verschrieben und daher nicht regelmässig eingesetzt werden, bezeichnet man als Reservemedikation. Bei Bedarf sind die Pflegenden berechtigt, diese zusätzlichen Medikamente selbständig – unter Beachtung der entsprechenden Vorgaben der Ärztin / des Arztes – zu verabreichen.

ZULIDAD
ZULIDAD ist die Abkürzung für ZUrich LIfe and Death with Advanced Dementia Study (deutscher Titel: Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz). Die Studie wurde von 2012 bis 2017 an der Universität Zürich durchgeführt. Die ZULIDAD-Studie hat mehrere Teile. Die ZULIDAD A-Studie beinhaltete die Analyse von routinemässig an mehr als 100 000 Bewohnerinnen und Bewohnern von Schweizer Pflegeheimen erhobenen Gesundheitsdaten. Die im vorliegenden Kapitel präsentierten Zahlen aus der ZULIDAD A-Studie beziehen sich, wenn nicht anders angegeben, auf 14 413 Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer fortgeschrittenen Demenz zum Zeitpunkt der letzten Messung vor dem Tod. Die ZULIDAD B-Studie umfasst eine prospektive Untersuchung von 126 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen dieser Studie wurden Angehörige und Pflegende zu verschiedenen Aspekten bezüglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Person befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod[20]. Der Runde Tisch ZULIDAD, der sich aus Angehörigen, Fachpersonen aus der Praxis und Forschenden zusammensetzt, hat die Idee dieses Leitfadens entwickelt und umgesetzt (→ siehe Autorenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Literaturangaben

1 Machiels M, Metzelthin SF, Hamers JPH, Zwakhalen SMG. Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. International Journal of Nursing Studies. 2017;66:37–46.

2 Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. International Psychogeriatrics. 2013;25;345–58.

3 Haberstroh J, Neumeyer K, Krause K, Franzmann J, Pantel J. TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. Aging & Mental Health. 2011;15:405–13.

4 Bourgeois M, Dijkstra K, Burgio L. Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. Augmentative and Alternative Communication. 2001;196–210.

5 Done DJ, Thomas JA. Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2001;16(8):816–21.

6 Walmsley BD, McCormack L. The dance of communication: retaining family membership despite severe non-speech dementia. Dementia. 2014;13(5):626–41.

7 Hammar LM, Emami A, Engström G, Götell E. Communicating through caregiver singing during morning care situations in dementia care. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2011;25:160–8.

8 Killick J, Allan K. Communication and the Care of People with Dementia. Open University Press. 2001. ISBN: 978-0335207749

9 Steudter E. Möglichkeiten und Grenzen der Schmerzerfassung. pflegen: palliativ. 2014;21.

10 Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie. Zeichensprachen – zum emotionalen Ausdruck bei Menschen mit Demenz. 2009. Online erhältlich unter: http://www.zfg.uzh.ch/de/publikat/zfg/av.html

11 Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie. DEA-Training. Erkennung des emotionalen Ausdrucks von Menschen mit Demenz. Informationen online erhältlich unter: http://www.zfg.uzh.ch/de/weiterbild/dea-training.html

12 Stiadle JM, Zarit SH. Communication Problems Between Caregivers and Individuals with Dementia: Implications for Caregiver Well-being. 2014. Online erhältlich unter: http://forms.gradsch.psu.edu/diversity/mcnair/mcnair_jrnl2012_14/files/2013-Stiadle.pdf

13 Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, Zanett O. Needs of caregivers of the patients with dementia. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2010;51:54–8.

14 McGurk R, Kneebone II, Pit ten Cate IM. "Sometimes we get it wrong but we keep on trying": A cross-sectional study of coping with communication problems by informal carers of stroke survivors with aphasia. Aphasiology. 2011;25:1507–22.

15 Feil N, de Klerk-Rubin V. Validation: ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Reinhardt Ernst Verlag. 2013. ISBN: 978-3-497-01513-9

16 Leuenberger B. Validieren heisst: In den Schuhen des anderen gehen. CURAVIVA. 2009;2:10–13.

17 Richard N, Richard M. Integrative Validation nach Richard®. Menschen mit Demenz wertschätzend begegnen. Eigenverlag Institut für Integrative Validation. 2016.

18 Weggel A. «Ich muss nach Hause zu meiner Mutter» Integrative Validation® nach Richard – Herausfordernde Situationen mit Menschen mit Demenz durch Sprache positiv beeinflussen. PADUA. 2013;8(4):227–31.

19 Hulme C, Wright J, Crocker T, Oluboyede Y, House A. Non-pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: a systematic review. 2009;25:756–63.

20 Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri G, Hock, C, Martin, M, Wolf, H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. BMC Palliative Care. 2016;15(1):80.

Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
zfg@zfg.uzh.ch
www.zfg.uzh.ch
(→ Publikationen und Medien)
044 635 34 20

Universität Zürich[UZH]

Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltdepartement

Sonnweid
das Heim

FNSNF
Schweizerischer Nationalfonds
zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

BIÄSCHSTIFTUNG

PFD
Paulie und Fridolin Düblin-Stiftung

Dynamik Gesunden Alterns

The Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study ZULIDAD

Impressum
© Universität Zürich, 2018
1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie
Herausgeberschaft: Dr. phil. Stefanie Eicher, Dr. Heike Geschwindner, PD Dr. med. Henrike Wolf, Dr. med. Florian Riese
Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger, Lektorat Klartext
Illustrationen: Tara von Grebel, Multimedia & E-Learning-Services, UZH
Gestaltungskonzept: Petra Dollinger, Multimedia & E-Learning-Services, UZH
Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

Der Leitfaden «Lebensende mit Demenz» richtet sich an Angehörige und will sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne der Lebensqualität des ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen zu treffen.

Die Inhalte des Leitfadens wurden von Angehörigen, Praktikerinnen und Praktikern sowie von Forschenden gemeinsam im Rahmen des Runden Tisches ZULIDAD erarbeitet. Dieser ist das partizipative Element der Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD Studie, Schweizerischer Nationalfonds – NFP 67).

Der Leitfaden umfasst zehn Hefte zu den folgenden Themen:
Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, Sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang