

Nachlese | 13. Fachtag Demenz in Weinsberg | 13. Mai 2017

Lebensqualität bei Demenz

Kann beim bekannten Verlauf einer Demenzerkrankung, bei den Einschnitten ins Leben, bei den Beeinträchtigungen und Verlusten, die diese Krankheit mit sich bringt, überhaupt noch von »Lebensqualität« gesprochen werden? Ist Demenz nicht eine Katastrophe, die unvorbereitet in ein Leben hineinbricht, sowohl für den Betroffenen als auch für seine Angehörigen?

Die Veranstalter, in bewährter Zusammenarbeit die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg und die Klinik für Gerontopsychiatrie Weinsberg, wollten solche Überlegungen erst gar nicht aufkommen lassen und bewiesen mit dieser Tagung: Ja, es kann Lebensqualität, auch mit einer Demenzerkrankung, geben – wenn die Voraussetzungen geschaffen, die Betreuung angepasst und die richtigen Hilfen eingesetzt werden.

Die Veranstalter schrieben in der Einladung: *Eine Demenzerkrankung beeinflusst die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen wesentlich. Die krankheitsbedingten Veränderungen beeinträchtigen das Wohlbefinden, die Selbstständigkeit und die Lebensfreude. Unser diesjähriger Fachtag untersucht, wie sich die Lebensqualität von Menschen mit Demenz erfassen und messen lässt und wie man Verlusten ideenreich begegnen kann. Welche Angebote tragen dazu bei, das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz zu erhalten oder wiederzufinden? Welche Rolle spielen eine gelungene Kommunikation, Bewegung und Musik, jahreszeitliche Feste und technische Hilfen?*



Dr. med. Rainer Schaub, Weinsberg

Der Verlauf der Tagung, vor allem die Workshops, zeigten, dass die Veranstalter keine unrealistischen Hoffnungen geweckt hatten, sondern mit echten Hilfen für Pflege und Betreuung dienen konnten.

Hoffnungsschimmer bei der medikamentösen Therapie

Traditionell begann der Fachtag im Plenum. Der Weinsberger Chefarzt *Dr. med. Rainer Schaub* berichtete von den bislang enttäuschenden Ergebnissen der pharmakologischen Therapieforschung zur Alzheimer-Erkrankung. Aktuelle Versuche, effektive Therapien zu entwickeln, setzen nun an vielfältigen Punkten an. So wurde im letzten Jahr eine Untersuchung zum Wirkstoff *Aducanumab* publiziert, die erstmals sehr positive Ergebnisse ergab. Jedoch müssen noch größere Studien mit mehr Teilnehmenden durchgeführt werden, um dies zu verfestigen. Sollte sich dabei ein hinreichender klinischer Effekt und ein zufriedenstellendes Sicherheitsprofil zeigen, kann mit einer Zulassung etwa Mitte des nächsten Jahrzehntes gerechnet werden.

Viele neue Aufgaben und Projekte

Pflegewirtin *Ute Hauser*, Mitorganisatorin der Tagung, berichtete über die vielfältigen Aktivitäten der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg. Hier fällt immer wieder auf, dass dieses Feld noch längst nicht abgeerntet ist – im Gegenteil, es kommen ständig neue Themengebiete hinzu. Und sie ging ausführlich auf das neue Pflegegestärkungsgesetz ein, das den Pflegebedürftigkeitsbegriff neu definiert, die bisherigen Pflegestufen durch Pflegegrade ersetzt und im Leistungsan-

Ute Hauser,
Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg



spruch den demenziell erkrankten Versicherten dem somatisch Kranken gleichstellt – und dadurch endlich einen Geburtsfehler der Pflegeversicherung korrigiert.

Was ist Lebensqualität?

Prof. Dr. Hans Gutzmann aus Berlin, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -Psychotherapie, untersuchte in seinem Referat, ob der Verlauf der Krankheit Lebensqualität überhaupt zulässt. »Was ist Lebensqualität?« fragte er eingangs.

Jeder Mensch definiert Lebensqualität für sich selbst, hat eine eigene Vorstellung von Lebensqualität. Menschen mit Demenz fallen aus der allgemeingültigen Norm heraus und entwickeln eigene Normen, die für sie Lebensqualität bedeuten können. Das kann im Grunde nur dieser selbst beurteilen, er hat seine eigene Lebensqualität. Werden ihm andere Normen aufgezwungen, wehrt er sich vielleicht, was dann sehr schnell als Fehlverhalten oder herausforderndes Verhalten abqualifiziert wird. Oft erleben die Betreuenden die Lebensqualität der Betroffenen gänzlich anders als diese selbst.

Im Zuge der Krankheitsentwicklung wächst die Belastung der Betreuenden, oft verschlechtert sich dadurch auch deren Gesundheit bis hin zur Krankheit. Zunächst ist es schwer, für Angehörige und Betreuende oft unmöglich, den an Demenz Erkrankten zu verstehen. Sie müssen sich erst an die Krankheit anpassen. Alzheimer gehört zum Leben des Betroffenen, aber zunehmend auch zu ihrem Leben, dem Leben der Betreuenden. Ein

krankheitsangepasster Umgang mit den Betroffenen ist der einzige Weg, mit der Pflegesituation auf Dauer zurechtzukommen.

Manchmal stellt sich die provokative, aber ernstzunehmende Frage: Hilft die Umwelt dem Menschen mit Demenz oder behindert sie ihn eher? Kann der Betroffene vielleicht noch mehr, als ihm seine Umgebung zutraut? Wird sein Tag überreguliert und läuft dadurch seiner Lebensqualität zuwider? Ist manches vermeintlich herausfordernde Verhalten nur eine Form der Reaktion, die ein an Demenz Erkrankter sprachlich nicht mehr ausdrücken kann? Wie soll er zum Beispiel auf Schmerzen außer durch Unruhe aufmerksam machen? Hilft die Umwelt einem Menschen mit Demenz immer so zu leben, wie er will und wie er sich wohlfühlt? Wie können Betreuer die Lebensqualität des Demenzkranken einschätzen, wie können sie feststellen, was er will und gerade braucht?

Ein Mensch mit Demenz betrachtet möglicherweise als Lebensqualität, was die Betreuenden nicht als solche einschätzen.

Angehörige bzw. Pflegende müssen lernen, die Krankheit zu verstehen und mit ihr richtig umzugehen, so Gutzmann. Dann ist es für sie auch nicht mehr so schlimm, wenn der an Demenz Erkrankte sie nicht mehr erkennt und sich für die erfahrene Pflege und Betreuung nicht dankbar zeigt, sondern manchmal eher aggressives oder abweisendes Verhalten an den Tag legt. Sie müssen verstehen: Es ist nicht der Ehemann oder der Vater, der sich so verhält, sondern dessen Krankheit.



Prof. Dr. Hans Gutzmann, Berlin

Fortsetzung

Nachlese | 13. Fachtag Demenz in Weinsberg | 13. Mai 2017
Lebensqualität bei Demenz

Was kann einem Menschen mit Demenz im Verlauf der Krankheitsentwicklung noch Lebensqualität verschaffen?

- Wertschätzung, die von dem Betroffenen sehr wohl verstanden wird.
- Spürbare, für ihn als hilfreich empfundene Zuwendung.
- Mit der Demenz verabschiedet sich der Wunsch nach Selbstbestimmung nicht, aber der Mensch mit Demenz definiert Selbstbestimmung bzw. seine Bedürfnisse anders.
- Betreuende müssen lernen: Das, was ein Mensch mit Demenz will, ist nicht immer genau das, was er braucht. Manchmal ist es auch das, was ihm schadet und trotzdem gilt die Selbstbestimmung als ein Ausdruck von Freiheit. Nur schwerwiegende Selbst- oder Fremdgefährdung oder Unzumutbarkeit für die Umgebung rechtfertigen die Einschränkung der Selbstbestimmung; nur gefährliches Verhalten verlangt ein Eingreifen der Betreuungsperson.
- Menschen mit Demenz brauchen Zeit, bis sie sich daran gewöhnt haben, Hilfe anzunehmen – im Leben vor der Krankheit hat auch nicht ständig jemand in ihr Leben eingegriffen.
- Selbstständigkeit erhalten, auch wenn manches vermeintlich schlechter gemacht wird.
- Unvorhergesehenes muss zugelassen werden; die Betreuung eines Menschen mit Demenz ist voller Überraschungen, und kein Tag ist wie der andere.
- Selbstbestimmung ist Ausdruck von Freiheit; akzeptieren und respektieren, dass Vorlieben, die einst galten, sich verändern, auch ins Gegenteil verkehren können.
- Erhalt von Ressourcen durch angepasste Unterstützung; ängstliche Überversorgung schadet der Selbstständigkeit.
- Verzicht auf unnötige, belastende, vom Betroffenen nicht verstandene Interventionen.
- Sensible, nicht aufdringliche Körperpflege.
- Würdiges Sterben. Bei Menschen mit Demenz muss eine eigene Form der Sterbebegleitung gesucht werden.

Gutzmann bestätigte die Erfahrungen der Teilnehmenden, dass es eine schwere Aufgabe ist, diese Empfehlungen umzusetzen. Es helfe dem Betroffenen letztlich auch nicht, wenn sich Angehörige oder Pflegekräfte überfordern oder sich aufopfern. Überforderte Betreuer bringen für diese Aufgabe die Voraussetzungen nicht mehr mit.

Lebensqualität schaffen – Ideen und Methoden

Den Schwerpunkt des Fachtages bildeten die neun Workshops, die sich an Prof. Gutzmanns Vortrag anschlossen. Sie thematisierten im Einzelnen:

- 1 Erfassung der Lebensqualität bei Demenz: Teilnehmende lernten Ansätze zur Bewertung von Lebensqualität bei Demenz kennen und erhielten Gelegenheit, sich kritisch mit der Bewertung von Lebensqualität auseinanderzusetzen; hilfreich ist dabei das *Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen*.
- 2 Mehr Lebensqualität durch technische Unterstützung: Aktuell werden technische Assistenzsysteme entwickelt, die älteren Menschen trotz Hilfe- und Pflegebedarf weiter die Möglichkeit



Fachvorträge, Seminare und kreative Ideen zu Angeboten fanden reges Interesse.



geben, so lange wie möglich in ihrem eigenen Heim zu bleiben.

- 3 Völlig anders?! – Wie die Betreuung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen gelingt: An unterschiedlichen Fallgeschichten konnte gezeigt werden, wie Integration und Betreuung auch bei seltenen Demenzformen und ihren oft schwierigen Verläufen und Auswirkungen gelingen können.
- 4 Die Jahreszeiten feiern: Jahreszeitlich angepasstes Sinnesmaterial kann zum geistigen und körperlichen Bewegen verlocken, Lebensfreude und Wohlbefinden stärken.
- 5 Wertschätzende Kommunikation bedeutet Lebensqualität: Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz hängt ganz entscheidend von der richtigen Kommunikation ab. Auch in schwierigen Situationen kann wertschätzende Kommunikation aufrechterhalten werden.
- 6 Die *Fünf Esslinger* und Bewegungsangebote: Bewegung ist in jedem Alter richtig und wichtig, und mit einfachen Übungen kann man auch im hohen Alter noch beginnen. Ein Bewegungsprogramm für Menschen in der zweiten Lebenshälfte trägt zum Erhalt von Fitness, Muskeln und Knochen bei.
- 7 Mit Musik geht vieles besser: Musik vermag auf besondere Weise unsere Gefühle anzusprechen, und Gefühle bleiben bei Menschen mit Demenz bis zum Schluss. Daher ist Musik besonders gut geeignet, Betroffene zu erreichen und zu aktivieren.



- 8 Sexuelle Bedürfnisse und Ausdrucksformen bei Demenz: Sexualität ist keine Altersfrage, sie sucht sich in jedem Alter ihre Formen.
- 9 Die Anwendung ätherischer Öle: Aromatherapie wirkt so umfassend wie viele andere therapeutische Richtungen. Wenn die Essenzen richtig angewendet werden, können sie die Selbstheilungskräfte des Körpers mobilisieren und haben tiefe Wirkung auf unser psychisches Gleichgewicht.

Ein Angebot wie dieser Fachtag, das an einem Samstag 170 Besucher anzieht (längst nicht alle Anmeldungen konnten berücksichtigt werden), spricht für sich. In einzigartiger, einmaliger Weise brachte dieser Tag Professionelle aus ambulanten und stationären Einrichtungen, Ehrenamtliche und betroffene Angehörige unter fachlicher Moderation durch Experten zu einem fruchtbaren Gespräch zusammen.

Auf ein Neues – beim 14. Fachtag Demenz 2018!

Text: *Dieter Karotsch* für das »Info« des Klinikums am Weissenhof Weinsberg.
Bearbeitung: *Oliver König* und *Ute Hauser*, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg.