

Hans-Jürgen Pitsch
Ingeborg Thümmel

Gestern konnte ich's noch!

Menschen mit geistiger Behinderung
und Demenz professionell begleiten

Hans-Jürgen Pitsch
Ingeborg Thümmel

Gestern konnte ich's noch!

Lehren und Lernen mit behinderten Menschen
Band 39

Hans-Jürgen Pitsch,
Ingeborg Thümmel

Gestern konnte ich's noch!

Menschen mit geistiger Behinderung
und Demenz professionell begleiten

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., die die fachliche Beratung und das fachliche Lektorat übernahm.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

Ein ATHENA-Titel bei wbv Publikation

© 2020 wbv Publikation

ein Geschäftsbereich der
wbv Media GmbH & Co. KG
Bielefeld 2020

Gesamtherstellung:
wbv Media GmbH & Co. KG, Bielefeld
wbv.de

Bestellnummer: 6006374
ISBN (Print) 978-3-7639-6124-5
ISBN (E-Book) 978-3-7639-6125-2

Printed in Germany

Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Insbesondere darf kein Teil dieses Werkes ohne vorherige schriftliche Genehmigung des Verlags in irgendeiner Form (unter Verwendung elektronischer Systeme oder als Ausdruck, Fotokopie oder unter Nutzung eines anderen Vervielfältigungsverfahrens) über den persönlichen Gebrauch hinaus verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Für alle in diesem Werk verwendeten Warennamen sowie Firmen- und Markenbezeichnungen können Schutzrechte bestehen, auch wenn diese nicht als solche gekennzeichnet sind. Deren Verwendung in diesem Werk berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei verfügbar seien.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Inhalt

	Einiges vorab	9
1	Alter und Demenz	13
1.1	Alt sein	13
1.2	Krankheit und Pflegebedarf	14
1.3	Demenz	20
1.4	Demenztyp Alzheimer	27
1.5	Demenztyp Multiinfarkt-Demenz – vaskuläre Demenz	35
1.6	Demenztyp Lewy-Körperchen-Demenz	38
1.7	Mischformen und andere Formen	40
1.8	Zu den Risikofaktoren	41
1.9	Informiertheit	42
2	Demenz bei geistiger Behinderung	45
2.1	Prävalenz	45
2.2	Diagnostik	52
2.3	Direkte Prüfverfahren	54
2.4	Beobachtungsbögen	58
2.5	Testbatterien/Verfahrenskombinationen	68
2.6	Erster Verdacht	69
2.7	Fazit	71
3	Betroffene	73
3.1	Zur Situation in der Praxis	73
3.2	Zum Selbsterleben der Demenz	74
3.3	Praktische Implikationen und Folgerungen	80
3.4	Angebote für Betroffene	82
4	Angehörige, Mitbewohner, Betreuer	95
4.1	Die Situation der Anderen	95
4.2	Angebote für Angehörige	96
4.3	Angebote für Mitbewohner	100
4.4	Angebote für Mitarbeiter	105
4.5	Abschließend	112

5	Lebensqualität Wohnen	113
5.1	Lebensqualität	113
5.2	Wohnen: Bedarf	115
5.3	Anforderungen und Wohnmöglichkeiten	116
5.4	Gestaltung der Räume	129
5.5	Außenanlagen	135
5.6	Gestaltung des persönlichen Zimmers	137
5.7	Nutzung der Technik	138
5.8	Hinweis auf Änderung rechtlicher Vorschriften	139
6	Milieugestaltung bei Demenz	141
6.1	Demenz und Pädagogik	141
6.2	Milieu und Ambiente	143
6.3	Milieugestaltende Ansätze	144
6.4	Lebensgestaltung	151
7	Interventionskonzepte	161
7.1	Therapien? – Methoden!	161
7.2	Direkte Interventionen	166
7.3	Indirekte Interventionen	183
7.4	Erinnerungsorientierte Interventionen	185
8	Interaktionen 1: Ansetzen am Körper	193
8.1	Maßnahmen	193
8.2	Voraussetzungslose Kommunikation	193
8.3	Pflege, Förderpflege, Aktivierende Pflege	199
8.4	Stimulation	201
9	Interaktionen 2: Sprache	211
9.1	Sprache und ihre Aufgaben	211
9.2	Validation	213
9.3	Leichte Sprache	218
9.4	Literarische Zugänge	224
9.5	Einfach miteinander reden	228

10	Interaktionen 3: Multimodale Kommunikation	231
10.1	Unterstützte Kommunikation	231
10.2	Talking Mats	233
10.3	Kunst als Ausdrucksmittel	241
11	Interaktionen 4: Motorisch betonte Verfahren und Übersichten	253
11.1	Grundlagen	253
11.2	Tanzen	256
11.3	Gymnastik	257
11.4	Sturzprävention	260
11.5	Gehen	260
11.6	Ordnung der Verfahren	263
12	Sterben und Tod	275
12.1	Ein Blick in die Zukunft	275
12.2	Sterben	277
12.3	Tod	280
12.4	Der Sterbeort	282
12.5	Assistenzmöglichkeiten	288
12.6	Vorbereitung auf Sterben und Tod	291
13	Sterbebegleitung, Abschied und Trauer	299
13.1	Sterbebegleitung	299
13.2	Abschied	310
13.3	Trauer	311
13.4	Erinnerung	316
13.5	Es bleibt nur der Name	317
	Literaturverzeichnis	319
	Verzeichnis der Abbildungen	344
	Verzeichnis der Tabellen	345
	Verzeichnis der Abkürzungen	346

Einiges vorab ...

»Die Diagnose (Demenz, d. Verf.) ist eine absolute Beleidigung«, so zitiert die Rhein-Zeitung vom 20. Februar 2016 eine Betroffene. Die Diagnose »Demenz« ist zudem, so die Pflegeethik Initiative Deutschland e. V. (2016, o. S.), »eine unheilvolle Prophezeiung, die sich erfüllen wird, solange die etablierte Fachwelt keine Chance auf Heilung in Aussicht stellt.«

Demenz gehört zu den häufigsten und folgenschwersten Erkrankungen im Alter. Als Krankheit des Vergessens, des Verstummens und des Verlöschens der Persönlichkeit beschrieben, beeindruckt das Symptombild der Demenz mit einer beständigen, oft rapide fortschreitenden Beeinträchtigung des Gedächtnisses und des Denkens, der Sensorik und Motorik sowie der Sprache und der Interaktion.

Auch Menschen mit geistiger Behinderung können an einer Demenz erkranken, es gibt für sie sogar ein erhöhtes Risiko, demenziell zu erkranken. Was tun, nachdem die Schockdiagnose Demenz gestellt wurde? Lässt sich Demenz bei diesem Personenkreis im Frühstadium überhaupt feststellen? Brauchen die demenziell Erkrankten möglicherweise eine besondere Betreuung, Unterstützung und Begleitung? Kann eine professionelle Begleitung von interdisziplinär arbeitenden Fachkräften die Antwort darauf sein, den Erkrankten ein Leben in sozialen Bindungen und selbstbestimmten Handlungsmöglichkeiten zu ermöglichen?

Im Nachfolgenden werden diese Fragen aufgegriffen, wobei wir einen besonderen Schwerpunkt auf die Beschreibung und Erörterung bestehender Konzepte und Verfahrensweisen setzen.

Soviel ist gewiss, eine professionelle Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz erfordert ein theoriebasiertes Handlungswissen von Ärzten¹, Pflegern, Sozialarbeitern, Erziehern sowie allen anderen Fachkräften darüber, wie dieser Personenkreis bei zunehmenden Abbauprozessen von Körperstrukturen und Körperfunktionen unterstützt werden kann. Damit ist die Frage gestellt, ob es so etwas wie ein gutes Leben geben kann oder ob sich eventuell sogar neue Lebenschancen für Menschen mit geistiger Behinderung, die demenziell erkrankt sind, eröffnen lassen.

Wie sich neue Lebenschancen gemeinsam mit Menschen mit geistiger Behinderung im Alter konzeptionieren und realisieren lassen, haben die Verfasser im Vorgängerband beschrieben (PITSCH & THÜMMEL 2017). Lebenschancen werden dabei verstanden als ein ausbalanciertes Verhältnis von sozialen Bindungen

1 In diesem Buch wird die männliche Funktionsbezeichnung gewählt. Sofern nicht anders gekennzeichnet, ist dabei immer auch die weibliche Form mitgemeint.

und selbstbestimmten Handlungsmöglichkeiten in zentralen Lebensbereichen wie Wohnen, soziale Beziehungen, Kommunikation, Interaktion usw.

Unzweifelhaft ist es unter der Bedingung der fortschreitenden demenziellen Erkrankung weitaus schwieriger Lebenschancen zu definieren, die sich auszeichnen durch Verwirklichungschancen in individuell bedeutsamen Lebensbereichen und Lebenssituationen. Bei zunehmenden Beeinträchtigungen und einem erweiterten Unterstützungsbedarf werden sich nur noch reduzierte Möglichkeiten zur Teilnahme und Beteiligung, Mitwirkung und Mitbestimmung in den persönlichen und gemeinschaftlichen Angelegenheiten erschließen lassen. Angesichts der Verengung der individuellen Handlungs- und Gestaltungsräume im Verlauf einer demenziellen Erkrankung bis hin zur vollständigen Abhängigkeit von fremder Hilfe im finalen Stadium muss in gleicher Weise über tragfähige soziale Beziehungen und den Umfang und die Qualität der erforderlichen materiellen und personalen Ressourcen nachgedacht werden (THIESMEYER 2003).

Eine professionelle Begleitung von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung erfordert daher neben einem theoriebasierten Handlungswissen der Fachkräfte eine ethische Grundhaltung, die anerkennt, dass fehlende Selbstständigkeit und fehlende Interessensvertretung nicht mit Bedürfnislosigkeit gleichzusetzen sind (SEIFERT, FORNEFELD & KÖNIG 2008). Vielmehr ist davon auszugehen, dass alle Menschen unabhängig vom Grad der benötigten Unterstützung die gleichen Grundbedürfnisse haben, die sich im Wesentlichen dem physischen und psychischen Wohlbefinden zuordnen lassen. Das Fortschreiten der Erkrankung erzwingt eine sukzessive, kontextbezogene und letztlich umfassende Verantwortungsübernahme durch Fachkräfte zur Befriedigung der Grundbedürfnisse der Betroffenen. Bei der Gestaltung der Verantwortungsübernahme ist wiederum ein Handlungswissen erforderlich, das sich auszeichnet durch eine situationsbezogene Erfassung des Unterstützungsbedarfs des erkrankten Menschen und durch eine verständigungsorientierte Kommunikation.

Demenziell erkrankte Menschen stellen sich im Verlauf der Erkrankung immer ähnlicher dar. Sie zeigen ähnliche bis gleiche Bedürfnisse und Wünsche; Art und Ausmaß ihres Unterstützungs- und Assistenzbedarfs sind bezogen auf die Krankheitsstadien nahezu identisch.

Das Buch beginnt daher im Kapitel 1 mit der Beschreibung der Erkrankung, ihrer Symptome, ihrer Ursachen, der Darstellung unterschiedlicher Demenztypen, dem Verlauf der Erkrankung und den bekannten Risikofaktoren. Kapitel 2 weist Kennwerte für die Krankheitshäufigkeit aus und stellt diagnostische Verfahren vor.

Die Sicht der Betroffenen wird in Kapitel 3 geschildert und im Gegenzug in Kapitel 4 die Perspektive der Anderen, der Angehörigen, der Mitbewohner und Mitarbeiter.

Die zentralen Lebensbereiche »Wohnen« und »Milieugestaltung« werden in Kapitel 5 und 6 thematisiert. Hier wird ein besonderer Schwerpunkt darauf gelegt, wie Räume gestaltet werden müssen und Technik eingesetzt werden kann, um Selbstständigkeit im sozialräumlichen Zentrum, dem häuslichen Wohnumfeld, möglichst lange zu erhalten.

»Dementengerechte Interventionskonzepte« wollen »durch gezielte Maßnahmen *auf Defizite und Ressourcen* des dementen Menschen [einwirken] und somit das Wohlbefinden dieses Personenkreises« bewahren« (ALZHEIMER ANGEHÖRIGE AUSTRIA – AAA 2004; 35; kursiv d. d. Verf.). In Kapitel 7 werden unterschiedliche Interventionskonzepte vorgestellt, u. a. solche, die auf Maßnahmen oder Methoden basieren, die vor allem in pädagogisch-psychologischen Arbeitsfeldern erarbeitet und erprobt worden sind, um Lernprozesse in Gang zu bringen und zu stabilisieren. Ferner wird mit der Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET) nach Barbara Romero ein Konzept vorgestellt, das als Trainingsverfahren beschrieben werden kann, welches das längere Erhaltenbleiben der Persönlichkeit anstrebt.

In Kapitel 8 bis Kapitel 11 werden unterschiedliche Interaktionskonzepte und Interaktionsformen vorgestellt. Sie haben »das Ziel, durch spezielle Interaktionen das *Wohlbefinden* des dementen Menschen« zu stabilisieren (AAA 2004, 35; kursiv d. d. Verf.). Diese Interaktionskonzepte setzen am Körper an (Kapitel 8), basieren auf einer lautsprachlichen Kommunikation (Kapitel 9), erfordern eine multimodale oder unterstützte Kommunikation (Kapitel 10) oder sind motorisch orientiert (Kapitel 11).

Kapitel 11 schließen wir mit dem Angebot einiger Systeme zur Ordnung der verschiedenen Konzepte und Methoden in Anpassung an den Schweregrad der Erkrankung.

Menschen mit Demenz sterben nicht an ihrer Erkrankung selbst, sondern an dem körperlichen Verfall, der sich einstellt, weil die motorischen Einschränkungen bereits im Anfangsstadium zu Problemen mit der Nahrungsaufnahme und in der Endphase auch zur Bettlägerigkeit führen. In Kapitel 12 werfen wir einen Blick in die Zukunft und setzen uns mit der Vorbereitung auf das Sterben und den Tod auseinander. Daran schließen in Kapitel 13 die Sterbebegleitung, Abschied und Trauer an.

Das Buch enthält eine Vielzahl an Konzepten und Verfahrensweisen, die in der Summe das aktuelle theoriebasierte Handlungswissen für eine professionelle Lebensbegleitung bei demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung beinhalten. Entnommen wurden die Konzepte und Verfahrensweisen aus den unterschiedlichen Bezugswissenschaften, aus der Pflegewissenschaft, der Geriatrie und der Heilpädagogik, sodass – so unsere Hoffnung – eine interdisziplinäre Lebensbegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz auf

dieser fachlichen Grundlage, aber unter Anerkennung ihrer besonderen Bedürfnisse, möglich wird.

In diesem Buch haben sich zwei Pädagogen auf das Terrain der Medizin, der Geriatrie und Psychiatrie gewagt mit allen Risiken einer solchen Grenzüberschreitung. Fehler und Missverständnisse dabei zu vermeiden haben uns zwei Ärzte geholfen, denen unser besonderer Dank gilt: dem Anästhesisten Alexander Daspaz (Wadgassen) und dem Allgemeinarzt Hans-Dieter Eggers (Dillingen/Saar).

Wadgassen (Saar) und Koblenz/Oldenburg, im Dezember 2019
Hans-Jürgen Pitsch und Ingeborg Thümmel

1 Alter und Demenz

1.1 Alt sein

Über das Altwerden, das Leben im Alter, seine Einschränkungen und Bindungen, aber auch seine neuen und weiteren Lebensmöglichkeiten und Lebenschancen haben wir uns in einem anderen Buch geäußert:



H.-J. Pitsch & I. Thümmel: *Lebenschancen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Oberhausen: Athena-Verlag (2017b). Wir wollen uns nicht wiederholen und verweisen deshalb auf dieses Buch.

Nur so viel: Auch die ca. 450.000 Menschen mit geistiger Behinderung, die 2009 in Deutschland lebten (LINDMEIER 2017, 4) werden immer älter, und mit zunehmendem Alter treffen auch sie die gleichen Alterskrankheiten wie alle anderen Menschen auch. Dazu gehört auch, dass sie mehr und mehr bisher vorhandene Fähigkeiten und Fertigkeiten verlieren, ihren ohnehin eingeschränkten Alltag und dann sich selbst nicht mehr bewältigen können, vergesslich werden bis hin zu massiven Erinnerungsverlusten, kurz: auch alte Menschen mit geistiger Behinderung werden dement. Und um diese Gruppe von Menschen geht es in diesem Buch: um alte Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz.

In ihrer Kindheit und Jugend haben auch sie eine Schule besucht und sich dort Fähigkeiten angeeignet, auch später an ihrem Arbeitsplatz. Es waren konkrete Fähigkeiten, solche des Ordnen, Sortierens, Zusammenfügens, Herstellens, die sie später während ihrer Arbeitstätigkeit wieder verausgabten. Diese Arbeitstätigkeit war »konkrete Tätigkeit als gebrauchswertschaffende Tätigkeit« (JANTZEN 1977, 42), die unmittelbar Nützliches geschaffen hat. Aber es war auch »abstrakte Tätigkeit« insoweit, dass sie zumeist einen Teil eines Produkts hergestellt haben, ohne das Endprodukt im Bewusstsein zu haben und ohne dass dieses Produkt ihnen persönlich genutzt hat. Sie wurden nicht mit einigen Tüten voller Schrauben entlohnt, sondern, so sie in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt waren, unmittelbar mit einem Taschengeld und mittelbar, indem ihnen aus anderen, öffentlichen Geldquellen eine Wohnmöglichkeit mit Verpflegung zur Verfügung gestellt wurde.

Von ihrem Taschengeld konnten sie kleinere Konsumausgaben bestreiten, und auch als *alte Menschen* überwiegen ihre »Konsumaktivitäten« (JANTZEN 1977, 43). Konsumaktivitäten sind Formen konkreter Tätigkeit, und Konsum findet bereits statt, wenn ein alter Mensch in einem Heim lebt und die »Hotelkosten«

für Unterkunft und Verpflegung aus seinem Einkommen, seiner Rente oder aus Transfergeldern beglichen werden. Wohnen im Heim ist Konsum, und so werden die Heimbewohner von Einrichtungsträgern wie Leitungsfunktionären häufig als »Kunden« bezeichnet.

Kunden üben konkrete Tätigkeiten aus; sie tauschen Waren oder Dienstleistungen gegen Geld. Konkrete Tätigkeiten zeichnen sich wesentlich dadurch aus, dass nach bereits vorhandenen internalisierten Plänen gehandelt wird, und »ältere Erwachsene haben weniger Schwierigkeiten Pläne auszuführen als Pläne zu entwickeln« (ZACHER, HACKER & FRESE 2016, 294). Die Entwicklung neuer oder komplexer Handlungspläne wird mit zunehmendem Alter wegen des Rückgangs kognitiver Routinen weniger effizient (ebd.) und lässt allmählich ganz nach. Diese altersbedingte Schwächung kognitiver Routinen ist auch mit einer geringeren Effizienz der Überwachung und Steuerung der Handlungsausführung mit verlangsamter Feedback-Verarbeitung verbunden (ebd.), mit nachlassender Kontrolle über sich selbst, bis Menschen mit zunehmender Demenz nicht einmal mehr Routinehandlungen ausführen können und die Selbstkontrolle völlig verlieren. Dieser völlige Verlust kennzeichnet das Endstadium einer Demenz, und Demenz ist eine Krankheit, welche mit dem Alter aufs Engste verbunden ist.

1.2 Krankheit und Pflegebedarf

Krankheit

Krankheiten und die damit verbundenen Schmerzen gehören bereits bei Schopenhauers »Aphorismen zur Lebensweisheit« zu den Faktoren, die mit dem Alter verbunden sind. Insbesondere Schmerzen beschäftigen ihn bei der Aussage:

Das Alter ist »ein Dasein, dessen wahrer Wert jedesmal nur nach der Abwesenheit der Schmerzen, nicht nach der Anwesenheit der Genüsse, noch weniger des Prunkes zu schätzen ist« (SCHOPENHAUER o. J., 100).

Zum Alterungsprozess gehört auch eine zunehmende Anfälligkeit für Krankheiten; auch der Gesundungsprozess dauert häufig länger als bei Jüngeren. Solche Phasen sind bei den Anforderungen an die Menschen mit zu berücksichtigen, Beschäftigungen sind dem anzupassen (BLEEKSMa 2014, 51). Besonders kritisch können Untersuchungen im Krankenhaus und Krankenhausaufenthalte werden, die durchweg Angst erzeugen: Die Umgebung wechselt, und die Personen wechseln. Da der Umgebungswechsel unumgänglich ist, soll wenigstens der

Kontakt zu vertrauten Personen erhalten bleiben. Eine Begleitung zur Untersuchung und zur Aufnahme scheint stabilisierend zu wirken; Appelle an die Vernunft helfen dagegen nicht. »Wenn du richtig Angst hast, ist dein Verstand ausgeschaltet« (ebd., 52).

Zum Kranksein gehört auch die Faszination vor der eigenen Krankheit: »Einige Bewohner beschäftigen sich mit nichts anderem mehr als den Einschränkungen, die sie durch ihre Krankheit erleiden« (BLEEKSMAS 2014, 53). Auch sorgen sie sich häufig um erkrankte Mitbewohner, fühlen, dass »etwas nicht in Ordnung ist, aber [wissen] nicht, wie ernst die Situation ist« (ebd.). Manchmal kann eine einfache Erklärung helfen, manchmal sind ausführlichere Informationen – auch für die gesamte Wohngruppe – erforderlich, wie sie in Psychoedukation (s. Kap. 3) vermittelt werden können.

Pflegebedarf

Menschen mit geistiger Behinderung haben Bedarf an Unterstützung, je älter und kränker sie werden, desto stärkeren. Bei Demenz weitet sich dieser Unterstützungsbedarf erheblich aus und umfasst die gesamten Lebensverhältnisse. Wir werden darauf in späteren Kapiteln eingehen. An dieser Stelle soll nur aufgewiesen werden, in welchem Umfang Pflegebedarf im konventionellen Sinn in den Jahren 2020, 2030 und 2040 wahrscheinlich eintreten wird, wozu wir die für Westfalen-Lippe mit ca. 8 Millionen Einwohnern geschätzten Zahlen mit 10 multiplizieren, um so eine grobe Annäherung an die deutschlandweit zu erwartenden Zahlen zu erhalten. Den Tabellen bei Dieckmann, Giovis, Schäper, Schüller & Greving (2010, 61–62) entnehmen wir nur die Altersgruppen ab 65 Jahren, wobei die Autoren von einem konstanten relativen Anteil der Pflegebedürftigen innerhalb der Altersstufen ausgehen (DIECKMANN et al. 2010, 60). Die zunehmende Anzahl hochalter Menschen mit geistiger Behinderung und Pflegebedarf wird dazu führen, dass »Art und Umfang der Pflege im Einzelfall und anderweitiger Unterstützungsleistungen aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen« (ebd., 62) sich verändern werden. Die Schätzungen der altersbedingt pflegebedürftigen Menschen mit geistiger Behinderung für Westfalen-Lippe sind in Abb. 1.1 für die BRD mit 10 multipliziert worden.

Ergänzend hierzu schätzen EGGERT & SULMANN (2013, 2) die Gesamtzahl der pflegebedürftigen Menschen in Deutschland für das Jahr 2030 auf rund 3,4 Millionen.

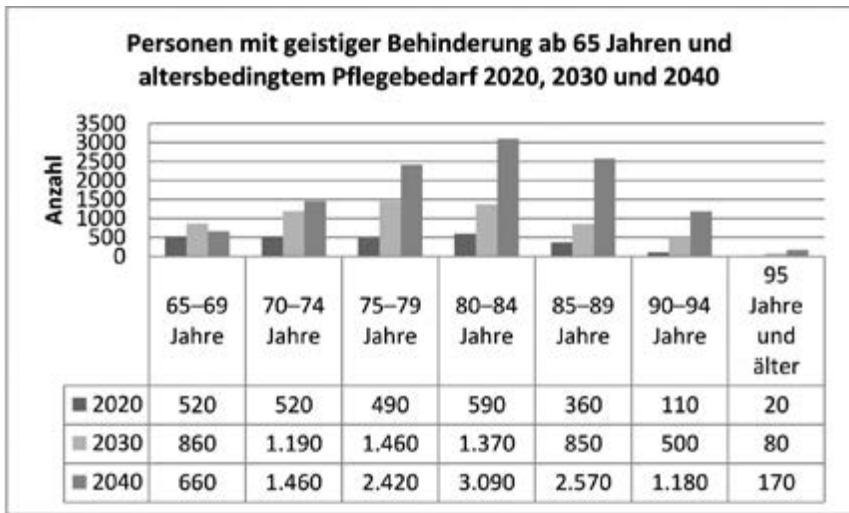


Abb. 1.1: Personen mit geistiger Behinderung ab 65 Jahren und altersbedingtem Pflegebedarf 2020, 2030 und 2040 (Hochrechnung für die BRD auf der Basis der Zahlen bei DIECKMANN et al. 2010, 61–62, multipliziert mit 10) (eigene Darstellung)

Pflege

Der Begriff der »Pflege« und die Tätigkeit »pflegen« gehören zu den vielbenutzten, alltäglichen Begriffen wie »sein« und »haben«, zu den Massenbegriffen, die vielfältig und in den unterschiedlichsten Zusammenhängen gebraucht werden. Wir »pflegen« alles, unsere Blumen, unseren Garten, unser Auto, das Werkzeug, die Katze, den Hund, unsere Kinder, die Wohnung, unsere Freundschaften und Beziehungen. Pflege bedeutet, dass wir etwas regelmäßig tun, ohne längere Unterbrechungen; »*Pflege ist also etwas Regelmäßiges*«. Wenn wir »pflegen« sorgen wir dafür, dass etwas oder jemand weiterhin so »funktioniert«, wie wir uns das vorstellen. Immer ist es etwas bereits Vorhandenes, das gepflegt wird, um dessen Erhalt und möglicherweise Verbesserung wir uns sorgen. *Pflege schafft nichts Neues, sondern bemüht sich um den Erhalt, das Weiterleben, Weiterbestehen und die Funktionsfähigkeit von bereits Vorhandenem*.

Pflege konstituiert auf diese Weise Abhängigkeit. Der Gepflegte kann bestimmte Tätigkeiten nicht (mehr) verrichten, die dann der Pflegende für ihn übernimmt. Diese Abhängigkeit des Gepflegten vom Pflegenden und dessen Pflegeleistung gelten »als fundamental für unser menschliches Dasein und für unsere menschlichen Beziehungen« (LINDMEIER 2017, 8 f.). Wer sich um einen von ihm derart abhängigen Menschen bemüht, übt Fürsorge aus, die durch vier Kriterien nach Tronto (nach LINDMEIER 2017, 10 f.; kursiv i. O.) charakterisiert werden kann.

Kriterien der Fürsorge nach Tronto (nach LINDMEIER 2017, 10 f.)

1. »Gegenüber den Bedürfnissen der anderen *Aufmerksamkeit (attentiveness)* zu zeigen« ist langfristig nur dann möglich, »wenn die fürsorgende Person ebenfalls durch gesellschaftliche Strukturen Halt erfährt«.
2. *Verantwortlichkeit (responsibility)* zeigt sich »in der konkreten Bereitschaft, Sorge für andere zu übernehmen«. Verantwortlichkeit ist das genaue Gegenteil des häufigen »nicht zuständig zu sein«.
3. Geübte Verantwortlichkeit erfordert, »*Kompetenz (competence)* in Bezug auf die Praxis der Fürsorge zu zeigen und zu entwickeln«.
4. Hierzu gehört auch »die *Empfänglichkeit (responsiveness)* für die Reaktionen, die der/die andere in der konkreten (Für)Sorge-Beziehung zeigt«.

Bei der Krankenpflege kommt noch etwas hinzu. Krankenpflege im engeren Sinne bemüht sich neben den medizinisch-therapeutischen Maßnahmen um die Wiederherstellung eines früheren, zwischendurch verlorenen und wieder anzustrebenden Zustands, dem des subjektiven Wohlbefindens, den wir »Gesundheit« nennen. *Krankenpflege bemüht sich also um die Wiederbeschaffung von Verlorengegangenen*, auch der Heilung einer Krankheit, sofern sie heilbar ist. Im medizinischen Sinne bedeutet »heilen« die Wiederherstellung eines Zustands der Gesundheit, welchen die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in ihrer Verfassung von 1948 definiert.

Die WHO versteht **Gesundheit** als einen »Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit und Gebrechen«. Im Original: »a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity« (WHO-Verfassung 1948, 1).

Damit aber ist Gesundheit kein objektiver Zustand, sondern ein vom einzelnen Individuum völlig abhängiges subjektives Gefühl des Wohlbefindens. Dieses individuell-subjektive Gefühl des Wohlbefindens kann auch ein Mensch haben, der objektiv von der biologischen Norm des Menschen abweicht. Wenn aber Gesundheit kein objektives Kriterium ist, sondern ein Zustand des individuellen Sich-Wohlbefindens, dann kann dieser Zustand auch nur subjektiv-individuell erreicht werden: Nur das Individuum selbst kann sich gesund fühlen. Dieses Gefühl aber kann von uns durch unsere therapeutischen oder pädagogischen Maßnahmen nicht erzwungen werden. Wir können höchstens die Situation ei-

nes Menschen so verändern, dass dieser eher als vorher dieses subjektive Gefühl des körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens entwickeln kann.

Pflege alter Menschen, erst recht alter Menschen mit geistiger Behinderung und mit Demenz, ist aber wesentlich mehr als die traditionelle an der Klinik orientierte Krankenpflege. Pflege alter Menschen kümmert sich um die gesamten Lebensverhältnisse, integriert (sozial-)medizinische, paramedizinische, ökonomische, ökologische, soziale und pädagogische Aufgaben, ist umfassende »psychoziale Betreuung« (SCHLAUSS 2017, 38). Hierzu werden »feinfühliges Mitmenschen mit hoher fachlicher Kompetenz« gefordert, denn Pflege demenziell erkrankter Menschen ist »eine andere Kultur« (ebd.). Wissenschaftlichkeit nennt SCHLAUSS (ebd.) als eine wesentliche Voraussetzung, als weitere die empathische Beziehungsgestaltung auf der zwischenmenschlichen Ebene.

Präventive Betreuung

Das subjektive Wohlbefinden herzustellen bzw. zu verbessern, nennt BLEEKMA als wesentliches Ziel der Betreuung alt werdender Menschen mit geistiger Behinderung. »Dazu müssen Belastbarkeit und Belastungen im Gleichgewicht sein« (2014, 32). Als Komponenten der Belastbarkeit werden »körperliche Kondition, Erkenntnisfähigkeit, Vermögen Probleme zu lösen, Funktionieren der Sinnesorgane, Selbstvertrauen, Durchsetzungsvermögen usw.« (ebd.) benannt. Bei abnehmender Belastbarkeit verstärkt sich der Umfeldeinfluss, sodass das Umfeld immer wieder neu angepasst werden muss (→ Milieugestaltung). Hierbei helfen Informationen zur Lebensgeschichte (→ Biografiearbeit).

Belastbarkeit kann gestärkt werden durch befriedigende Aktivitäten, die sich auf Selbstbewusstsein und Selbstachtung positiv auswirken. Hier hat der ressourcenorientierte Ansatz seinen Platz, indem die noch vorhandenen Möglichkeiten, Fähigkeiten und Stärken des alten Menschen angesprochen werden. Belastungen können auch dadurch reduziert werden, dass Ansprüche und Erwartungen zurückgenommen werden, die Wohneinrichtung angepasst wird und eine angenehme Atmosphäre ausstrahlt, und dass die Entfernung zwischen Wohnung und Aktivitätsangeboten klein gehalten wird. Auch dies ist Aufgabe der → Milieugestaltung.

Modernere Betreuungskonzepte betonen den bestmöglichen Erhalt von Selbstbestimmung und Selbstständigkeit im Alter und bei Krankheit, Momente, die sich durchaus voneinander unterscheiden. *Selbstständigkeit betont die Fähigkeiten, Selbstbestimmung die Freiheiten zur Wahl und Entscheidung.* Übergeordnet ist noch die *Kompetenz*, die neben der Fähigkeit und der Selbstbestimmung auch die Berechtigung umfasst, etwas tun zu dürfen. Auch wenn die Ausführungsfähigkeiten und damit die Selbstständigkeit nachlassen, soll doch die Entschei-

dungsfreiheit erhalten bleiben. Auch die eigene Entscheidung, ob und wann jemand welche Hilfe anfordert, ist ein Akt der Selbstbestimmung. Die Hilfsmöglichkeiten müssen dann aber auch zur Verfügung stehen und sorgfältig dosiert werden; häufig werden sie durch anonyme Systembedingungen eingeschränkt. Zu viel Hilfe ist genauso schädlich wie zu wenig. Hilfe durch die Betreuer soll sich nicht nur danach richten, was ein Bewohner wünscht, sondern auch darauf, auf welche Art er wünscht, dass es getan wird (BLEEKSMa 2014, 37).

Perspektiven

Perspektiven aufzuzeigen ist prognostische Arbeit, bedient sich der »Methode fortschreibender Vorausschau« (WATERKAMP 1970, 25) und arbeitet mit aus Vergangenheit und Gegenwart bekannten Daten, die, in die Zukunft extrapoliert, zu Trendprognosen führen. Solche Trends sind jedoch nur zutreffend prognostizierbar, wenn alle Randbedingungen gleich bleiben, wovon wir keinesfalls ausgehen dürfen. Prognosen sind also zwingend unsicher. Der Londoner Futurologe Nigel Calder sagte hierzu:

»Das wirklich Neue (und daher auch für die Entwicklung Entscheidende) beginnt aber (...) oft mit einem zwar schon lange vorbereiteten, aber dann doch abrupt wirkenden Sprung auf ganz andere Geleise« (CALDER 1968; nach WATERKAMP 1970, 25).

Ein solcher Sprung auf andere Geleise ist das Anwachsen bestimmter Bevölkerungen durch Migration, die weltweite Zunahme alternder und alter Menschen mit Demenz aufgrund ansteigender Lebenserwartung, auch in Deutschland, und damit auch die Zunahme der Zahl alter Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz.

Bei aller Unsicherheit langfristiger Prognosen lassen sich aber einige markante Entwicklungen aufgreifen und vorsichtig in eine Zukunft von zehn, vielleicht 20 Jahren verlängern, um auf einige Notwendigkeiten, Risiken und Gefahren aufmerksam zu machen, die wir ganz besonders aufmerksam beobachten und ganz besonders sorgfältig steuern müssen. Dies betrifft zum einen den quantitativen Aspekt, die Entwicklung der Anzahl alter Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz, zum anderen den qualitativen Aspekt, die erforderliche Entwicklung neuer Lebenskonzepte und Assistenzformen.

- Der *demografische Wandel* beruht auf sinkenden Geburtenraten und steigender Lebenserwartung (HEINZ 2012, 81); wir ergänzen: auch auf Migrationsbewegungen. Entgegen den bisherigen Erwartungen geht die Anzahl der als geistig behindert bezeichneten Menschen nicht zurück. So verweist z. B. Hildegard Kaulen darauf, dass »in Deutschland immer mehr Menschen als geistig behindert eingestuft [werden]. Das zeigt unter anderem der stark gestiegene Bedarf nach sonderpädagogischer Förderung bei Kindern und

Kleinkindern« (KAULEN 2014, 2), die dann auch einmal erwachsen, alt und zum Teil dement werden. Mit Demenzen im Allgemeinen werden wir uns nachstehend befassen, mit Demenzen bei Menschen mit geistiger Behinderung in Kapitel 2.

- Die *Entwicklung neuer Lebenskonzepte* (HEINZ 2012, 81) wird mit dem Ende der Arbeitstätigkeit, bei Pflegebedarf und eintretender Demenz erforderlich, wobei wir davon ausgehen müssen, dass neue Lebenskonzepte für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz nicht alleine von ihnen selbst entwickelt werden können. Viele Risiken der *Veränderung postmoderner Lebensgestaltung* treffen wohl die Mehrheit der »Normalbevölkerung«, nur selten jedoch Menschen mit geistiger Behinderung. Ihr Leben verläuft bisher zumeist ziemlich geradlinig in der Abfolge öffentlicher Interventionen: Frühförderung – Kindergarten – Schule – Werkstatt für behinderte Menschen/Arbeitstätigkeit – Wohneinrichtungen. Weitgehend ungeklärt sind noch die Wohn- und Lebensgestaltung im Alter, die Frage möglicher Pflegeheime, der Betreuung bei Demenz, die Vorbereitung auf den Tod mit Hospiz und Sterbebegleitung (PITSCH 2002, 8 f.). Diesen Fragen sind die weiteren Kapitel ab Kapitel 4 gewidmet.

1.3 Demenz

*Ich fürchte, ich bin nicht bei vollem Verstand.
Mir scheint, ich sollte Euch kennen,
und diesen Mann auch,
doch ich bin im Zweifel;
denn ich bin völlig im Unklaren, was für ein Ort dies ist,
und alle Kenntnis, die ich habe, erinnert sich nicht an diese Kleider;
auch weiß ich nicht, wo ich letzte Nacht gewohnt habe.
(William Shakespeare, König Lear, 4. Akt, 7. Szene)*

So wie König Lear hier spricht, erweckt er den Eindruck, als beginne bei ihm eine Veränderung, die sich mit zunehmendem Lebensalter immer stärker ausbreitet: die Demenz.

Begriff

Demenz wird im neuen Jahrtausend zur größten medizinischen und sozialen Herausforderung für unsere Gesellschaft (GUTZMANN 2012, 61; MITTEN & STEICHEN 2005), zu einem »Problem tragischen Ausmaßes« (CROISILE 2012, 8). 2016 zeigen weltweit etwa 44 Millionen Menschen Symptome von Demenz, und für das Jahr 2050 wird eine Zahl von 135 Millionen erwartet (N. WEBER

2016, 1). Vor allem die zunehmende Lebenserwartung der Bevölkerung nicht nur in den westlichen Industrieländern lässt einen dramatischen Anstieg des Vorkommens der Demenz als Volkskrankheit erwarten. Galten zunächst die westlichen Industrieländer sowie Ost- und Südasiens (HIBBELER 2015, A 1470) als demenzbelastet, so inzwischen auch Lateinamerika (Prävalenz 4,9 %), China (4,0 %) und selbst in den USA lebende Afroamerikaner und »Hispanics«, »wohingegen die Raten der in ihren Herkunftsländern lebenden Afrikaner geringer sind« (LEONHARDT 2016, 5), wofür der Autor die Gründe für bisher unerklärt hält (ebd.). Die Erklärung ist jedoch einfach: Sie liegt in dem immer höheren Lebensalter, welches Menschen in wirtschaftlich prosperierenden (»reichen«) Ländern erreichen, und die durchschnittliche Lebenserwartung unterscheidet sich unter den Ländern dieser Erde immer noch erheblich (DEATON 2017). Auch der Anteil der Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz wird sich »in den nächsten 10 Jahren verdreifachen und stetig ansteigen« (GRUNWALD 2014, 4), da auch deren durchschnittliche Lebenserwartung gegenüber früheren Zeiten erheblich angewachsen ist.

Demenz: In der wörtlichen Übersetzung aus dem Lateinischen heißt »Demenz« so viel wie »der Geist ist weg«, womit das Hauptmerkmal einer Demenzerkrankung treffend umschrieben ist: der Verlust der geistigen Fähigkeiten. Dieser Verlust beruht auf Veränderungen des Gehirns und führt zu schweren Beeinträchtigungen im täglichen Leben (MITTEN & STEICHEN 2005, 2).

Der Begriff »Demenz« benennt als Oberbegriff »ein Syndrombild von Krankheiten, die die Leistungsfähigkeit des Gehirns und somit geistige, emotionale und soziale Fähigkeiten beeinträchtigen« (EGGERT, SULMANN & TEUBNER 2017, 1) und umfasst ein »Muster von Symptomen« (KURZ, FRETER, SAXL & NICKEL 2019, 6), wenn Krankheiten des Gehirns Schädigungen und Zerstörungen von Nervenzellen herbeiführen. Ein gewisser Verlust von Nervenzellen im Verlaufe der Alterung ist ein natürlicher Vorgang. Bei Krankheiten, die zur Demenz führen, geschieht dieser Verlust aber sehr viel rascher und hat zur Folge, dass das Gehirn des Betroffenen nicht mehr normal arbeitet (ALZHEIMER EUROPE 1999, 1). Die Demenzform Alzheimer charakterisiert sich nach der ICD-10² durch

2 ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, dt.: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen, hrsgg. v. d. Weltgesundheitsorganisation (WHO), 10. Ausgabe.

- Beeinträchtigungen der Gedächtnisleistungen,
- Beeinträchtigungen des abstrakten Denkens und des Urteilsvermögens,
- Beeinträchtigungen der Orientierung im Raum, in der Zeit und zur Person,
- Beeinträchtigungen der Sprache (Aphasie), der Bewegungssteuerung und Handlungsfähigkeit (Apraxie), des Erkennens (Agnosie) (ALZHEIMER ANGEHÖRIGE AUSTRIA – AAA 2004, 5).
- Beeinträchtigungen der Affektkontrolle, des Antriebs und des Sozialverhaltens (WOLF 2006, 43).
- Ein Delir bzw. eine Bewusstseinstörung muss ausgeschlossen werden.
- Die Beeinträchtigungen müssen »seit mehr als sechs Monaten« bestehen (ESCHWEILER, LEYHE, KLÖPPEL & HÜLL 2011, 26; WOLF 2006, 43).

Für andere Formen der Demenz gelten nach ICD-10 weitere Kriterien, die hier nicht berichtet werden, und im aktuellen ICD-11³ und dem DSM-5⁴ werden »neben schleichend progredienten Einschränkungen des episodischen Gedächtnisses« auch Biomarker gefordert (ESCHWEILER et al. 2011, 28). »Demenz« wollen wir verstehen als Oberbegriff über einer Vielzahl von Erscheinungsformen zunehmender Verluste intellektueller und praktischer Fähigkeiten (EGGERT et al. 2017, 1); »in der Literatur werden ca. 70 verschiedene Demenzformen beschrieben« (AUER, SPAN & ZEHETNER o. J.).

Prävalenz

Prävalenz meint das Vorkommen von Krankheiten, die »Zahl der Kranken mit einer bestimmten Krankheit zu einem bestimmten Zeitpunkt« (PETERS 1997, 397).

Deutschland: Zweifellos ist die absolute Zahl der Demenzkranken in Deutschland in den letzten Jahrzehnten auf etwa 1,3 Millionen Menschen (BIRBAUMER & ZITTLAU 2017, 177; CROISILE 2012, 8) bzw. auf 1,5 Millionen (N. WEBER 2016, 1) oder auf 1,7 Millionen (KURZ et al. 2019, 8) angestiegen und soll bis 2050 die Zahl von drei Millionen erreichen (EGGERT et al. 2017, 1). Dieser Anstieg lässt sich durch die höhere Lebenserwartung und die zunehmende Zahl von älteren Menschen erklären. Parallel hierzu steigt auch die Zahl der Familienangehörigen, welche mit der bisher ungewohnten Aufgabe der Betreuung des demenzkranken Familienmitgliedes konfrontiert werden. Zusätzlich erschwerend wirkt sich die

3 ICD-11: wie ICD-10, 11. Ausgabe, soll 2022 in Kraft treten.

4 DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, dt.: Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen, 5. Ausgabe 2013, dt. 2014.

negative Entwicklung des »Altenquotienten« aus, »das Verhältnis der prinzipiell Pflegefähigen zu den 65-Jährigen und Älteren. (...) Die steigende Lebenserwartung und eine gleichzeitig sinkende Kinderzahl reduzieren diesen Altenquotienten« (GUTZMANN 2012, 8), sodass immer weniger Menschen im arbeitsfähigen Alter sowohl für die Erwirtschaftung der finanziellen wie für die Durchführung der pflegerischen Altersversorgung zur Verfügung stehen werden. Erschwerend kommt hinzu, dass im sozialen und pflegerischen Bereich Tätige »wegen untertariflich bezahlter Jobs oder Teilzeitstellen finanziell im Rentenalter schlecht da stehen könnten« (HANS-BÖCKLER-STIFTUNG 2015). Wer als Betreuungs-, Begleitungs- oder Pflegekraft unter den gegenwärtigen Bedingungen von Altersarmut bedroht ist, wird sich einer solchen Berufstätigkeit künftig kaum noch widmen.

Prognose: In westlichen Industrienationen zeigen zwischen ca. 5 % und ca. 8 % der über 65 Jahre alten Bevölkerung eine Demenz (K. MÜLLER 2008, 17). Für Deutschland betrug die Zahl der an Demenz Erkrankten im Jahr 2002 ca. 1,02 Millionen (ROMERO 2014, 298), 2008 ca. 1,1 Millionen (HERBARTH 2008, 6), 2017 fast 1,6 Millionen (BMBF 2017) und wird für 2030 auf 1,95 Millionen und für 2050 auf 2,8 bis zu 3 Millionen geschätzt (KURZ et al. 2019, 8; BIRBAUMER & ZITTLAU 2017, 177; EGGERT et al. 2017, 1; BMBF 2017; HIBBELER 2015; ROMERO 2014, 300).

Altersabhängigkeit: Die Prävalenzrate steigt mit dem Alter steil an und verdoppelt sich ab dem 65. Lebensjahr etwa alle fünf Altersjahre (DALZG 2018, 2). Für Westeuropa rechnet Kerstin Müller mit 0,9 % bei der Altersgruppe 60–64 Jahre, 1,5 % bei 65–69-Jährigen, 3,6 % bei 70–74-Jährigen, 6,0 % bei 75–79-Jährigen, 12,2 % bei 80–84-Jährigen, 24,8 % bei 85-Jährigen und Älteren (K. MÜLLER 2008, 18) und 40 % der 90-Jährigen und Älteren (GUTZMANN 2012, 4) (s. Abb. 1.2). Während unter den 65–69-Jährigen noch jeder Hundertste von Demenz betroffen ist, ist es bei den über 85-Jährigen schon jeder Dritte (ASSOCIATION LUXEMBOURG ALZHEIMER – ALA 2005). »Weltweit völlig unstrittig ist der steile Anstieg der Prävalenz mit zunehmendem Alter« (K. MÜLLER 2008, 19 f.).

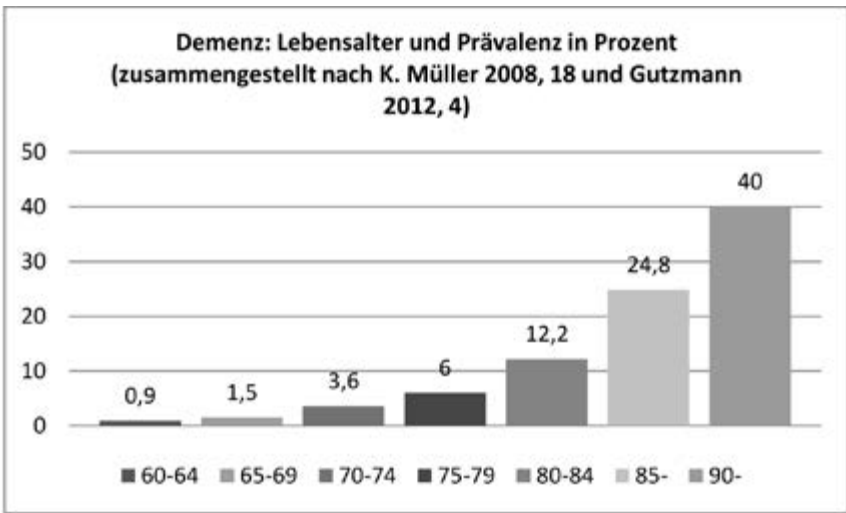


Abb. 1.2: Demenz: Lebensalter und Prävalenz (zusammengestellt nach K. MÜLLER 2008, 18 und GUTZMANN 2012, 4; eigene Darstellung). Die neueren Angaben mittlerer Prävalenzraten nach dem EuroCode (DALZG 2018, 1) weichen von den hier dargestellten Zahlen nur minimal ab.

Neben regionalen und kulturellen Unterschieden im Auftreten von Demenz fallen unterschiedliche Verteilungen zwischen Frauen (ca. 60–70 %) und Männern (ca. 30–40 %) auf, was darauf zurückgeführt wird, »dass Frauen in den besonders gefährdeten Gruppen der Hoch- und Höchstbetagten wegen ihrer längeren Lebenserwartung weitaus häufiger als Männer vertreten sind und darüber hinaus länger als Männer mit einer Demenz überleben« (K. MÜLLER 2008, 19). Auch scheint das Bildungsniveau eine Rolle zu spielen: ein geringeres Bildungsniveau scheint das Demenzrisiko zu erhöhen. Ebenso wird angenommen, dass »bei Personen mit einer großen ›kognitiven Reserve‹ die Erkrankung langsamer voranschreitet und besser kompensiert werden kann« (ebd.). Kompetenzerhalt scheint ferner dort eher möglich zu sein, wo Menschen in einer von nur wenig Technologie bestimmten Umwelt leben, in der einmal erworbene Kompetenzen lange bewahrt werden können (ebd.). Damit wird Demenz auch in Relation zu den Anforderungen und Erwartungen der umgebenden Gesellschaft und den Lebensverhältnissen gesetzt. Gerne wird dabei übersehen, dass das Leben in wirtschaftlich wenig entwickelten Regionen mit einer kürzeren Lebenserwartung einhergeht. Birbaumer & Zittlau (2017, 178) bringen diesen Zusammenhang treffend auf den Begriff: Eine »kürzere Lebenserwartung (...) reicht als Demenzschutz offenbar völlig aus«.