

## Handlungsleitfaden

# Menschen mit Demenz im Krankenhaus

## Wahrung der Patientenautonomie in Diagnostik und Therapie



Autor: Dr. Michael Wunder, Leiter Beratungszentrum Alsterdorf,  
Evangelische Stiftung Alsterdorf  
März 2016

Herausgeber: Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf gem. GmbH,  
Geschäftsführer Michael Schmitz, Elisabeth-Flügge-Straße 1, 22337 Hamburg  
[www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de](http://www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de)

Erstellt im Rahmen des von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekts  
„Entwicklung des Evangelischen Krankenhauses Alsterdorf zu einem  
demenzsensiblen Krankenhaus“.

Erarbeitet auf der Basis von Interviews mit 20 Mitarbeitenden des Evangelischen Krankenhauses Alsterdorf aus den Bereichen Medizin, Pflege und Sozialdienst und 4 Experteninterviews (Dr. Marion Bär/Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg, Sabine Jansen/Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Prof. Dr. Wolfgang von Renteln-Kruse/Albertinen Haus Hamburg und Prof. Dr. Elisabeth Steinhagen-Thiessen/Charite Berlin), sowie Kontrollinterviews nach einem Jahr Praxiserfahrung mit 5 der 20 Erstinterviewpartnern.

<b>Vorwort</b> .....	<b>5</b>
<b>Basiswissen Demenz und Selbstbestimmung</b> .....	<b>6</b>
Begriffe .....	6
Bedeutung des Willens .....	7
Formen des Willens .....	9
Willensbildung unter den Bedingungen von Demenz .....	10
Wahrnehmung des Willens von Demenzbetroffenen .....	15
Wille und Wohl .....	17
Mutmaßlicher Wille .....	18
Patientenverfügung .....	19
<b>Grundsätze der Kommunikationsgestaltung</b> .....	<b>21</b>
<b>Praxiswissen</b> .....	<b>24</b>
Vorbemerkung .....	24
Fixierung .....	25
Praxisfeld Aufnahme und Erstkontakte .....	26
Praxisfeld Vermittlung von Diagnose und Behandlung/Einwilligung .....	28
Praxisfeld Pflege: Besonderheiten bei der Grundpflege .....	30
Praxisfeld Pflege: Besonderheiten bei der Behandlungspflege .....	33
Praxisfeld Besonderheiten beim Tagesablauf .....	36
Praxisfeld Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten .....	37
Praxisfeld Kommunikationsgestaltung mit den Angehörigen .....	40



Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten\*,

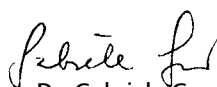
eine Demenz ist nicht das Ende der Selbstbestimmung. Aber wie lässt sich ein Wunsch und wie ein Wille erkennen, wenn der Betroffene sich nicht mehr leicht verständlich äußern kann? Wie kann das Recht auf Selbstbestimmung auch in schwierigen Situationen gewahrt bleiben – zum Beispiel, wenn ein Mensch mit Demenz aufgrund einer akuten Erkrankung im Krankenhaus behandelt werden muss?

Im Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf in Hamburg haben Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten ihre Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Demenz kritisch hinterfragt, diskutiert und unter der Leitung von Dr. Michael Wunder Handlungsempfehlungen entwickelt. Wir danken der Robert Bosch Stiftung, die durch ihre Förderung die intensive Auseinandersetzung mit dem Thema möglich gemacht hat. Der vorliegende Leitfaden „Wahrung der Patientenautonomie in Diagnostik und Therapie“ verbindet die ethischen Grundlagen und die Praxis im Krankenhausalltag. Alle Mitarbeitenden des Krankenhauses sind verpflichtet, den Leitfaden zur Basis ihres Handelns in der Begegnung mit Patienten mit Demenz zu machen. Dafür ist es notwendig, die eigene Haltung, aber auch Routinen im Team und etablierte Arbeitsabläufe immer wieder zu reflektieren.

Alle Einrichtungen der Evangelischen Stiftung Alsterdorf, darunter auch das Krankenhaus, haben das Ziel, Menschen darin zu unterstützen, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. Der Handlungsleitfaden zeigt sehr anschaulich, dass dies auch in schwierigen Situationen im Krankenhausalltag möglich ist. Im Mittelpunkt stehen Menschen mit Demenz. Doch wir sind uns sicher, dass *jeder* Patient, ob mit oder ohne kognitive Einschränkungen, davon profitieren wird. Denn der Leitfaden schärft unseren Blick dafür, den Menschen vor uns wirklich *wahrzunehmen* und *anzunehmen*.



**Michael Schmitz**  
Geschäftsführer  
Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf



**Dr. Gabriele Garz**  
Ärztliche Direktorin  
Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf

## Begriffe

6

**Demenz** bezeichnet einen Zustand, der gekennzeichnet ist durch dauerhafte Einbußen von Gedächtnis- und Denkfähigkeiten, verbunden mit Einschränkungen der Orientierung, Beeinträchtigungen der Aktivitäten des täglichen Lebens und der Emotionalität.

**Selbstbestimmung** bezeichnet vor dem Hintergrund, dass dem Menschen grundsätzlich Autonomie zukommt, die Möglichkeit der Realisierung eigener Handlungsentwürfe und Handlungsentscheidungen. Das Verständnis von Patientenselbstbestimmung umfasst drei wesentliche Aspekte: Der Patient muss über

verschiedene Handlungsmöglichkeiten („anders können“) verfügen, unter denen er aufgrund von Überlegungen („Gründe haben“) wählen kann. Ferner erfordert Selbstbestimmung das Bewusstsein der eigenen Urheberschaft („Ich bin es, der entscheidet“), das die Zurechenbarkeit einer gewählten Handlungsweise begründet.

Diese Teilaspekte selbstbestimmten Handelns können in individuell verschieden starker Ausprägung bis in weit fortgeschrittene Stadien der Demenz erhalten bleiben.

## Bedeutung des Willens

In der modernen Debatte über das Gesundheitswesen und die Patientenversorgung steht der Begriff des Selbstbestimmungsrechts des Patienten im Mittelpunkt. Grundlage der Selbstbestimmung ist der freie Wille des Patienten. Dem freien Willen und der darauf beruhenden Entscheidung und Einwilligung kommt nach übereinstimmender Auffassung aller beteiligten Berufsgruppen eine zentrale Bedeutung zu, da ohne die Einwilligung des Patienten ärztliche und pflegerische Maßnahmen außer in Notfällen ethisch wie rechtlich abzulehnen sind.

Von besonderer Bedeutung ist dabei die Frage, wie Personen, deren Willen krankheitsbedingt schwer erkennbar ist oder nachlässig oder deren Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit nicht mehr gegeben sind, dennoch in ihrem Selbstbestimmungsrecht anerkannt und in ihren Grundrechten geschützt sind.

Ein Blick in die Geschichte zeigt nicht nur die Wurzeln der heutigen Diskussion, sondern gibt auch entscheidende Antworten auf diese Frage.

„Die freiwillige Zustimmung der Versuchsperson ist unbedingt erforderlich“<sup>1</sup>, heißt der erste Satz des Nürnberger Kodex, der 1947 von den Nürnberger Richtern als ethische Antwort auf die Medizinverbrechen im Nationalsozialismus formuliert wurde. Der Kodex schreibt vor, dass der Versuchsperson vor ihrer Entscheidung das Wesen, die Dauer, der Zweck, die Methode, die Mittel, sowie die Unannehmlichkeiten und Gefahren des Versuchs

klargemacht werden müssen und sie in der Lage sein muss, dies alles zu verstehen. Der Kodex bezieht sich in seiner wörtlichen Form nur auf medizinische Experimente. Seine Vorschriften sind aber bis heute von größter Wichtigkeit. Der Weltärztebund hat seine Formulierungen in der sogenannten Helsinki-Erklärung von 1962 später übernommen, sie als „Informed Consent“ bezeichnet und die Einwilligung des Patienten zur Voraussetzung aller Behandlungen im Gesundheitswesen erklärt.

Im Umkehrschluss besagen der Nürnberger Kodex und die Helsinki-Erklärung aber, dass Menschen, die aufgrund ihres Krankheitszustandes, einer Bewusstlosigkeit oder einer geistigen Behinderung dieses Verständnis für eine Einwilligung nicht aufbringen können und deshalb keine informierte Einwilligung abgeben können, vor medizinischen und pflegerischen Behandlungen zu schützen sind, es sei denn, Personen, die ersatzweise hierzu befugt sind (gesetzliche Betreuer, Bevollmächtigte) willigen ein, weil diese Behandlungen der Heilung oder der Besserung der Betroffenen dienen.

Nur in Notfällen dürfen und müssen Ärzte, Sanitäter oder Pflegekräfte ohne Patienteneinwilligung oder Einwilligung der gesetzlichen Vertreter handeln. Sie tun dies nach der zivilrechtlichen Regel der sogenannten Geschäftsführung ohne Auftrag, da man annimmt, dass sie dies im objektiven Interesse des Betroffenen tun, der sich, wenn er könnte, im Sinne der Behandlung äußern würde.

„Informed Consent“ bedeutet „freiwillige, informierte und persönliche Einwilligung nach bestmöglicher Aufklärung“

Der Informed Consent ist heute selbstverständliche Voraussetzung jeder Behandlung im Gesundheitswesen.

<sup>1</sup> Mitscherlich, A.; Milke, F., Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Ärzteprozesses, Erstausgabe Fischer Frankfurt 1960, zit. Ausgabe: Fischer Frankfurt 1983, S. 273–274

### **Bedeutung für den Demenzbereich**

Für den Bereich der Demenzbetroffenen ergibt sich die besondere Schwierigkeit, dass je nach Krankheitsstadium verschiedene Ausprägungen der Einsichtsfähigkeit vorliegen können. Sie variiert von einer vollen Einwilligungsfähigkeit (auch im rechtlichen Sinne) über eine eingeschränkte Einwilligungsfähigkeit, wobei sich die Einschränkung auf den jeweiligen Entscheidungsbereich auswirkt, bis zur Einwilligungsunfähigkeit. So kann die Fähigkeit, in alltagsbezogene Entscheidungen einzuwilligen durchaus noch vorhanden sein, während sie bezüglich einer komplizierten Diagnostik nicht mehr gegeben sein mag.

Als Richtschnur sollte die bestmögliche Einbeziehung des Demenzbetroffenen im Sinne einer Mitwirkung an möglichst allen Entscheidungen, die ihm noch zugänglich sind, gelten. Kenntnisse über die besonderen Äußerungsformen des Willens bei Demenzbetroffenen sind hierzu aber ebenso Voraussetzung wie Erfahrungen in der Wahrnehmung der jeweils noch möglichen Willensbekundungen.



## Formen des Willens

Rechtlich wird unterschieden zwischen

- dem **rechtsgeschäftlichen Willen** (Grundlage der Vertragsfähigkeit), der durch die Entscheidung eines vom Betreuungsgericht eingesetzten gesetzlichen Betreuers ersetzt werden kann, und
- dem **natürlichen Willen**, der gerade auch bei Personen, denen die Rechtsgeschäftlichkeit ihres Willens aberkannt ist, noch vorhanden ist und der vom gesetzlichen Vertreter bei seiner Entscheidung beachtet werden muss.

Von der Form her unterscheidet man zum einen zwischen

- dem **schriftlich** niedergelegten Willen
- dem **verbal** geäußerten Willen und
- dem **non-verbal (gestisch-mimisch)** mitgeteilten Willen

zum anderen zwischen

- dem **aktuell geäußerten Willen**
- dem **zeitlich versetzt geäußerten Willen**, der entweder in einer Patientenverfügung niedergelegt ist oder von dritten Personen an Hand konkreter Äußerungen der betroffenen Person zu der aktuell anstehenden Frage erinnert werden kann, und
- dem **mutmaßlichen Willen**, der aufgrund bestimmter Indizien aus Beobachtungen in der Situation und/oder aus früheren allgemeineren Äußerungen erschlossen wird.

### Bedeutung für den Demenzbereich

Für den praktischen Umgang mit Demenzbetroffenen sind die Äußerungsform und die damit verbundenen Besonderheiten beim Erkennen des jeweiligen Willens von besonderer Bedeutung.

Von großer praktischer Bedeutung sind schriftliche Willensbekundungen (Patientenverfügungen), die vor der Demenzerkrankung oder in einem frühen Stadium der Demenzerkrankung niedergelegt wurden, auch wenn diese oft nicht unmittelbar auf die jeweilige Situation passen oder sehr allgemein formuliert sind (vgl. Patientenverfügung).

Bei den mündlichen Äußerungen kommt es oft auf die situativen Faktoren an, um die Ernsthaftigkeit und Authentizität der Äußerung zu bewerten.

Bei den non-verbalen Äußerungen sind folgende Formen zu unterscheiden:

- Mitteilung mittels Sprachersatztechniken (Verständigung mit individuellen Gesten oder Gebärden, mediengestützte Kommunikation)
- Mitteilung mittels allgemeiner Gestik, Mimik oder Körpersprache
- indirekte Selbstäußerung durch beobachtete Handlungen in herbeigeführten Situationen
- indirekte Selbstäußerung durch beobachtete Handlungen in Alltagssituationen

Des Weiteren ist zu beachten, dass Willensäußerungen und Entscheidungen, die in einer leichter verständlichen Äußerungsform, beispielsweise durch verbale Äußerung, mitgeteilt wurden, jederzeit durch eine weniger leicht verständliche Form, wie beispielsweise durch Körpersprache, zurückgenommen werden können.

## Willensbildung unter den Bedingungen von Demenz

10

### Phase 1 der Demenzentwicklung<sup>2</sup>

#### Symptome

- Schwaches Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse
- Schwierigkeiten, Neues zu erlernen
- Gestörte Orientierung in fremder Umgebung: Tendenz sich zu verirren
- Zerstreutheit
- Sprachstörungen/Wortfindungsstörungen/ reduzierter Wortschatz und abnehmendes Sprachverständnis
- Gestörtes zeitliches und räumliches Vorstellungsvermögen
- Antriebsdefizit
- Krankheitsverleugnungen
- Schwierigkeiten bei komplexen Tätigkeiten (Kochen etc.)
- Eingeschränktes Urteilsvermögen
- Abnehmende Fähigkeit zur Selbstversorgung

bei vollem Erhalt der (bisherigen) Motorik und Gefühlsempfindung.

### Folgen für die Willensbildung

- Prinzipiell ist die Einsichtsfähigkeit, die Urteilsfähigkeit und die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit vorhanden. Der Wille betrifft alle Lebensbereiche und ist rechtlich nicht eingeschränkt, wenn gleich die Willensbildung und Entscheidungsfähigkeit stark schwankend und von psychischen Beeinträchtigungen wie Angst und depressiven Verstimmungen beeinflusst sein können. Diese können sowohl zu überangepassten Entscheidungen führen, es allen recht machen und keinem zur Last fallen zu wollen, als auch zu Verweigerungshaltungen und starren Vorstellungen.
- In der Praxis ist darauf zu achten, dass der Betreffende eine wohlwollende Atmosphäre für seine Willensbildung erlebt und genügend Zeit für eine Willensbildung hat, insbesondere wenn es um Willensbildungen zu neuen oder grundsätzlicheren Fragen geht und komplexere Zusammenhänge ausführlich erklärt werden müssen. Auf einen längeren Zeitraum der Willensbildung ist auch zu achten, wenn der Betroffene unter vorübergehenden psychischen Beeinträchtigungen leidet.
- Entscheidungen, die auch Zeiträume betreffen, in denen der Betreffende mit hoher Wahrscheinlichkeit nur noch eingeschränkt einwilligungsfähig ist, sind an sich schon immer mit Schwierigkeiten verbunden. Diese betreffen die Vorhersage zukünftiger Situationen und das Treffen einer Entscheidung, ohne zu wissen, wie die eigene psychische Verfassung sein wird oder der dann erreichte Stand der Medizin. Bei Menschen mit Demenz ist diese Abwägung auf Grund der Schwankungen der Entscheidungsfähigkeit, der Stabilität der Entscheidungsrichtung und der häufigen Beeinträchtigungen durch Angst oder Depression besonders erschwert.

<sup>2</sup> Die drei hier beschriebenen Phasen werden in der Literatur auch mit „leicht“, „mittel“ und „schwer“ benannt (vgl. Einteilung des Mini-Mental Status Tests MMST und der S3 Richtlinie Demenzen DGPPB/DGN). Die Einteilung in 3 Phasen ist am gebräuchlichsten, es gibt aber auch Einteilungen in 4 Phasen (Naomi Feil) und 7 Phasen (Barry Reisberg).

So kann es zu einem Konflikt zwischen einer Willensäußerung aus der ersten Phase der Demenzentwicklung und dem gesteigerten Schutzrecht des Betroffenen in der dritten Phase kommen. Ein Beispiel hierfür wäre eine Vorabverfügung zu einer Behandlungsbegrenzung, zum Beispiel bei einer Lungenentzündung zu einem späteren Zeitpunkt der Krankheitsentwicklung, in der der Betroffene dann aber Lebenswille und Lebensfreude empfindet. Ein anderes Beispiel wäre eine Verfügung, die Ernährung durch eine Magensonde auszuschließen. Die Wirksamkeit einer solchen Verfügung kann dann strittig sein, wenn der Betroffene dann, wenn eine solche Ernährungsform notwendig würde und er sich nicht mehr direkt äußern kann, Lebenswille und Lebensfreude zeigt.

### Praxis im Krankenhaus

- Den Grund einer Krankenhausaufnahme und die nachfolgenden diagnostischen Methoden und Behandlungen kann der Betreffende durchaus verstehen. Wobei das Verstehen unter Umständen längere Zeit in Anspruch nimmt und am einfachsten ist, wenn es sich um klar benennbare, dem Betroffenen wissentlich oder aus früheren Erfahrungen bekannte körperlichen Beschwerden oder Krankheiten oder Behandlungen handelt, die er selbst wahrnehmen kann oder als störend empfindet. Gründe für die Krankenhausaufnahme oder Behandlung, die im psychiatrischen Bereich oder im Bereich der Demenzsymptome selbst liegen, sind für die meisten Betroffenen nicht verständlich. Diese Symptome sind meist nicht im Rahmen ihrer bisherigen Lebenserfahrung verstehbar und werden deshalb auch nicht als behandlungsbedürftig gesehen. Oft werden diese Symptome auch abgestritten oder anders interpretiert.
- Für die Medizin gilt, jede diagnostische oder therapeutische Maßnahme in einfacher Sprache anzukündigen, zu erklären und zu kommentieren.
- Auch in der Pflege gilt, jede Pflegehandlung, so wie bei allen anderen Patienten, anzukündigen, zu erklären und während der Ausführung zu kommentieren. Bei der Grundpflege ist der Patient so weit wie möglich zur Selbsttätigkeit anzuleiten und dabei zu unterstützen. Auch bei Apraxien sind verbalen Anleitungen und modellhaftem Vormachen zur Anregung der Selbsttätigkeit auf jeden Fall der Vorzug vor der ersetzenden Pflege zu geben.
- Von besonderer Bedeutung ist die Einbeziehung von Angehörigen in die Anamnese und den Behandlungsverlauf unter Berücksichtigung der Schweigepflicht (Betreuung, Vollmacht). Auch hierbei ist zu beachten, dass das Einverständnis des Betroffenen zur Kontaktaufnahme eingeholt wird.

## Phase 2 der Demenzentwicklung

### Symptome

- tiefgreifende Störung des Kurzzeitgedächtnisses (hochgradige Vergesslichkeit)
- Erinnerungen an jüngere Ereignisse gehen schneller verloren als Erinnerungen an ältere Ereignisse
- Desorientiertheit auch in vertrauter Umgebung
- Nicht Erkennen von Familienmitgliedern, der Wohnung, von vertrauten Gegenständen
- Zunehmende Störungen des Sprachverständnisses und des sprachlichen Ausdrucks, Wortfindungsstörungen, Wortverwechslungen, Silbenverdrehungen, individuelle Wortneuschöpfungen, Sprachzerfall
- Hilflosigkeit
- Störung des Tag-Nacht-Rhythmus

bei Vorhandensein aller Gefühlsqualitäten, die allerdings häufig besonders stark hervortreten und schwankend sein können. Der Sinn für Humor bleibt meist erhalten.

### Folgen für die Willensbildung

- Die Willensbildung betrifft im Wesentlichen anschauungsgebundene Handlungen und Entscheidungen im Erlebnishorizont sowie Entscheidungen zur unmittelbaren Bedürfnisbefriedigung. Die Dinge müssen entweder unmittelbar sichtbar oder leicht vorstellbar sein, indem sie alten Wahrnehmungsmustern entsprechen.
- Sprachgebundene Entscheidungen sind oft floskelhaft, weshalb bei Entscheidungen nach Möglichkeit neben der verbalen Ebene auch die Handlungsebene einbezogen werden sollte (Auswahl zwischen zwei sichtbaren oder überschaubaren Alternativen). Da das Kurzzeitgedächtnis in dieser Phase in besonderem Maße betroffen ist, haben Entscheidungen oft keine Stabilität oder getroffene Entscheidungen werden nicht mehr erinnert. Handlungsabläufe müssen kurz sein und dürfen nur wenige Schritte umfassen. Zum Teil kann es aber auch dabei zu plötzlichen Unterbrechungen durch Vergesslichkeit kommen.
- Entscheidungen bezüglich unbekannter oder nicht anschauungsbezogener Dinge oder bezüglich Dingen, die später durchgeführt werden sollen, kann der Betreffende nicht alleine fällen. Er sollte aber daran mitwirken. Dies betrifft insbesondere Entscheidungen über den Einsatz von Diagnostik und operative Eingriffe oder längerfristige Behandlungen. Eine Abwägung zwischen dem noch vorhandenen Willen und dem Wohl des Patienten sollte jeweils erfolgen.

### Praxis im Krankenhaus

- Diagnostische Maßnahmen, Behandlungen und bevorstehende operative Eingriffe müssen mehrfach in einfacher und anschaulicher Weise und in ruhiger Atmosphäre, möglichst im Beisein der Angehörigen und der gesetzlichen Vertreter erläutert werden. Dabei sind stets auch die Zustimmung und das Einverständnis des Patienten zu erfragen. Wenn der Patient den Eingriff als solchen nicht versteht oder nachvollziehen kann, so sollte die Zustimmung zu den Begleitfaktoren (Verzicht auf Frühstück, Abholen, Transport, Spritze zum Einschlafen usw.) eingeholt werden. Es kann aber nicht von einer Erinnerungstabilität ausgegangen werden, so dass ein späterer Bezug auf ein einmaliges Gespräch dieser Art oft keinen Sinn hat. Alle Maßnahmen müssen deshalb mehrmals in dieser Form durchgesprochen werden und zusätzlich noch einmal unmittelbar vor der Durchführung (Rechtlich ist natürlich die Zustimmung des gesetzlichen Vertreters notwendig).
- Verweigert der Patient die Zustimmung zu einer Maßnahme oder einer Teilmaßnahme, muss abgewogen werden, wie ernsthaft diese Ablehnung ist, ob die Gründe, die diese ausgelöst haben, durch andere Mittel als den Verzicht auf die Maßnahme ausgeräumt werden können und – wenn dies nicht der Fall ist – welcher Schaden entsteht, wenn auf die Maßnahme verzichtet wird.

Auch bei den pflegerischen Maßnahmen gelten diese Grundsätze:

- Erläuterungen in einfacher Sprache, insbesondere unmittelbar vor der Ausführung, mit dem Ziel des Einverständnisses.
- Bei Verweigerung oder Ablehnung Gründe analysieren und Ursachen dafür abstellen (Gibt es eine „Lieblingsschwester“? Ist die Pflegeverrichtung ohne Raumänderung möglich? Schafft es Erleichterung, wenn die Zuordnung einer Pflegekraft gleichgeschlechtlich erfolgt? usw.). Ansonsten sollte abgewogen werden, welcher Schaden durch Verzicht entsteht. Ein Verzicht kann auch bedeuten, zu einem späteren Zeitpunkt des Tagesablaufs darauf zurück zu kommen.

### Phase 3 der Demenzentwicklung

#### Symptome

- schwerster geistiger Abbau
- totale Abhängigkeit von Hilfeleistungen
- körperliche Störungen (Inkontinenz, Schluckstörungen, Gangstörungen, Dekubitus u. a.)
- Agitiertheit, Unruhe, Halluzinationen oder auch Apathie

#### Folgen für die Willensbildung

- Der Betreffende kann affektgeleitet ja/nein-Entscheidungen im Bereich des unmittelbar Erlebbareren treffen. Da Situationen im Wesentlichen intuitiv wahrgenommen werden, sollten angstauslösende Entscheidungsfragen, Konfrontationen oder unnötige Veränderungen vermieden werden.
- Die Entscheidungen im Bereich des unmittelbar Erlebbareren werden vom Betroffenen nach Wohl-/Unwohlsein getroffen. Entscheidungen Dritter sind im Sinne einer individuellen Wohlbestimmung nach Maßgabe der jeweiligen Zufriedenheit des Betroffenen zu treffen.

#### Praxis im Krankenhaus

- Informationen zu diagnostischen Maßnahmen, Behandlungen und operativen Eingriffen sind ebenso wie Entscheidungen dazu im Wesentlichen mit den Angehörigen und dem gesetzlichen Vertreter zu besprechen. Letzterer hat auch die jeweiligen Entscheidungen zu treffen, wobei er den mutmaßlichen Willen, die aktuelle Lebenssituation (Lebensfreude, Lebenswille) und das Wohl des Patienten zu beachten hat.
- Mit dem Patienten sind alle lebensweltlich bedeutsamen Folgen oder Veränderungen auf Grund der Diagnose und der medizinischen Maßnahme zu besprechen oder durch Gesten und Mimik zu erläutern, wie zum Beispiel Schmerzen, ungewöhnliche

Raum- und Lichtverhältnisse (wenn es um die Verlegung in die Intensivstation geht), Änderungen des Tagesablaufs usw.

- Die pflegerischen Maßnahmen sollten ebenfalls das Wohl und die Vermeidung von Unwohlsein als wesentliches Ziel sehen. Auch notwendige oder notwendig erscheinende Maßnahmen sind danach zu beurteilen und gegebenenfalls zu unterlassen oder zu einem späteren Zeitpunkt durchzuführen. Auch in dieser Phase der Erkrankung sollte der Patient bei den Pflegeverrichtungen zum aktiven Mitreden nach seinen Möglichkeiten angeleitet werden. Des Weiteren sind alle Pflegemaßnahmen, auch wenn der Patient wenig aufnahmefähig erscheinen sollte, verbal zu begleiten.
- Praktisch heißt dies, dass der Betroffene auch in dieser späten Phase der Demenzentwicklung ein Vetorecht hat. Dieses betrifft sowohl die Anwendung oder Fortführung einer Maßnahme als auch den Widerruf einer bestehenden Patientenverfügung. Um eine Äußerung als Veto anzuerkennen, sollten aber folgende Kriterien erfüllt sein:
  - Erkennbarkeit über einen längeren Zeitraum
  - Konstanz (d. h. keine situative Schwankung, heute so, morgen so)
  - Äußerung über mehrere Kommunikationskanäle (Körperlaute, Körperhaltung, Mangel an Lebenswille und Lebensfreude)
  - behandelbare Depression als Ursache ausgeschlossen.

## Wahrnehmung des Willens von Demenzbetroffenen

Bei demenzbetroffenen Menschen, die sich nicht mehr ausreichend oder nur noch indirekt oder schwer verständlich äußern können, besteht oft das Problem, den Willen des Betroffenen zu erkennen. Dieser kann aber durchaus in Wünschen, Interessen und Bedürfnissen deutlich werden. Voraussetzungen für die Bewertung einer Äußerung als Willensäußerung (in Abgrenzung zu Gewohnheiten und unmittelbaren Bedürfnisbefriedigungen) ist die Erkennbarkeit einer Absicht (Ziel), eines Impulses zur Verwirklichung (Appell an die Umwelt, Bitte) und einer gewissen Dauer der Äußerung.

Hierbei spielt bei aller Verpflichtung, so gut es geht, die jeweils individuellen Willensanteile, Impulse und Signale sensibel wahrzunehmen, die Subjektivität der Beobachter immer eine große Rolle. Das ist nicht zu kritisieren. Kritisch zu sehen ist nur, wenn die eigene Subjektivität verleugnet würde und die darauf fußende Beurteilung als tatsächlicher Wille des Betroffenen und nicht als gemutmaßter Wille des Betroffenen verstanden würde.

Folgende Regeln sind bei der zu beurteilenden Willenserhebung durch Erkundung von Wünschen, Bedürfnissen und Interessen und der Wahrnehmung von Impulsen, Handlungen und Signalen von Demenzbetroffenen, die sich nicht mehr ausreichend direkt äußern, zu beachten:

### Regel 1

Alles, was ich zu den Wünschen, Interessen oder Bedürfnissen von Demenzbetroffenen, die sich nicht ausreichend direkt äußern können, sage, muss deutlich als **meine** Beobachtung, **meine** Schlussfolgerung oder **meine** Bewertung gekennzeichnet sein. Dazu gehört die Dokumentation, auf Grund welcher Daten, wer, wann, zu welchen Ergebnissen gekommen ist (als Freitext auf dem Visitenblatt der Krankenakte oder in der Pflegedokumentation).

### Regel 2

Alle Schlussfolgerungen oder Bewertungen über die Wünsche, Interessen und Bedürfnisse von Demenzbetroffenen, die sich nicht ausreichend direkt äußern, sind rechtlich gesehen **Feststellungen des mutmaßlichen Willens** (der mutmaßlichen Wünsche, Interessen, Bedürfnisse) einer Person und immer nur **Annäherungen an die Wirklichkeit** einer Person.

### Regel 3

Zur Feststellung des mutmaßlichen Willens/der mutmaßlichen Wünsche, Interessen, Bedürfnisse einer demenzbetroffenen Person, die sich nicht ausreichend direkt äußert, brauche ich folgende **Mittel**:

- eine genaue und dem Patienten zugeneigte Beobachtung und Erfassung der indirekten Selbstäußerungen durch ihre Handlungen, wobei Lust/Unlust und Zufriedenheit/Unzufriedenheit eine wesentliche Rolle spielen
- Erkenntnisse und Einfühlung in das heutige Welterleben und Weltverstehen der Person durch Einfühlung/Empathie in ihr Wertesystem
- Beobachtungen und Erinnerungen von Angehörigen, Freunden und anderen Kontaktpersonen, wie sich die Person zu einem früheren Zeitpunkt zu dem jeweiligen Sachverhalt geäußert oder entschieden hat.

**Regel 4**

Die **Voraussetzung** für die Einfühlung in das Wertesystem und das Welterleben des Demenzbetroffenen ist die Klarheit über mich durch **Selbstbeobachtung** meiner Impulse und meines Wertesystems und von dem, was der Demenzbetroffene in mir auslöst. Das Ergebnis einer gelungenen Selbstbeobachtung ist die Trennung eigener Anteile von Anteilen des Patienten sowie die Reflexion, inwieweit meine eigenen Anteile Einfluss auf die Willenswahrnehmung des Patienten nehmen.

**Regel 5**

Die Feststellung des mutmaßlichen Willens/ der mutmaßlichen Wünsche, Interessen, Bedürfnisse einer Person sollte nach Möglichkeit nicht durch eine Person alleine gefällt werden, sondern stets durch das **abgestimmte Urteil der Gruppe** der mit dem Demenzbetroffenen direkt befassten Personen (Bezugspflegekräfte, behandelnder Arzt, Angehörige, gesetzlicher Betreuer, Sozialdienst). Diese sollten ihre Diskussion mit dem Ziel führen, einen **Konsens** zu erreichen.



## Wille und Wohl

Wenn trotz gemeinsamen Bemühens aller Kommunikationspartner eines Demenzbetroffenen kein mutmaßlicher Wille aus den genannten Quellen zu bestimmen ist, dann muss eine Entscheidung für den Betroffenen im besten Sinne gefällt werden. In diesem Falle spricht man von einer Entscheidung im Sinne des individuellen Wohls des Betroffenen.

Schwierigkeiten können entstehen, wenn der Wille eines Betroffenen klar erkennbar ist, aber dennoch eine bewusste und begründete Entscheidung dagegen getroffen werden soll. Eine solche Entscheidung ist immer in besonderem Maße begründungswürdig. Im Falle, dass sie Aufgabenkreise einer gesetzlich eingerichteten Betreuung betreffen, dürfen solche Entscheidungen nur vom gesetzlichen Betreuer getroffen werden.

Zwei Konstellationen sind dabei denkbar:

- Ein **Wille-Wohl-Konflikt**, wenn Vorstellungen, Wünsche und Willensbekundungen des Betroffenen seinem körperlichen, seelischen oder geistigen Wohl widersprechen. Das Wohl ist dabei allerdings stets individuell aus der Lebensperspektive des Betroffenen heraus zu formulieren und zu bestimmen. Davon zu unterscheiden ist deshalb ein zweiter Konflikt:
- Der **Wille-Urteil-Konflikt**, bei dem der Wille des Betroffenen dem begründeten Urteil der Pflegenden oder Betreuenden entgegensteht, sei es, weil der Wille den allgemeinen Berufsauffassungen der Mitarbeitenden widerspricht, weil die Beachtung des Betroffenenwillens strafrechtliche Konsequenzen für die Mitarbeiter hätte oder weil die Mitarbeiter Zweifel haben, dass die Willensäußerung ohne Druck oder Beeinflussung zustande gekommen ist.

Während im ersten Konfliktfall die Nichtbeachtung des Willens mit dem individuellen Wohl der Person begründet wird, die Legitimation der Nichtbeachtung also intrinsisch erfolgt, wird im zweiten Fall die Nichtbeachtung mit extrinsischen Gründen, die außerhalb der Person liegen, legitimiert.

Klassisch wird der zweite Konflikt als Konflikt zwischen Individualwohl und Gemeinschaftswohl oder auch als Konflikt zwischen zwei Individualwohls diskutiert, der erste als Konflikt zwischen Selbstbestimmungsrecht und Fürsorgeverpflichtung.

Wichtig ist, dass das Spannungsverhältnis im Falle des Wille-Wohl-Konflikts als nicht generell auflösbar anerkannt und auch ausgehalten wird und dass dies auch im Berufsbild medizinischer und pflegerischer Mitarbeiter Beachtung findet. Es gibt keine allgemeine Auflösungsregelung, sondern nur die jeweils fall- und situationsbezogene Verantwortung der Mitarbeiter. In dieser Verantwortung haben die Mitarbeiter eine begründete Entscheidung für die Art und Weise der Durchführung der medizinischen und pflegerischen Maßnahmen und der Gestaltung des Alltags zu treffen und den gesetzlichen Betreuer durch Beisteuerung eigener Beobachtungen zu beraten und ihm eine begründete, gegebenenfalls gerichtlich nachprüfbare Entscheidung bei allen Fragen der Anwendung oder Unterlassung medizinischer Maßnahmen zu ermöglichen.

## Mutmaßlicher Wille

Der mutmaßliche Wille ist eine Denkfigur, die rechtlich umstritten ist, da sie die Gefahr einer patientenfernen Interpretation, ja sogar einer gegen das Patienteninteresse gerichteten, beispielsweise ökonomisch motivierten Entscheidung in sich birgt. Auf der anderen Seite ist die Denkfigur des mutmaßlichen Willens für die Praxis im Gesundheitswesen, insbesondere im Umgang mit Menschen, die sich nicht oder nicht mehr ausreichend äußern können, wie Demenzbetroffene, unentbehrlich. Stets ist dabei aber zu bedenken, dass es sich um ein äußerst sensibles Instrument handelt, das nur mit größter Sorgfalt angewendet werden sollte.

Um das Instrument nicht der Willkür und dem Missbrauch auszuliefern und um Fehlinterpretationen zu vermeiden, ist eine Reihe von Gesichtspunkten zu beachten.

Auf den mutmaßlichen Willen darf nur zurückgegriffen werden, wenn

- kein direkt (verbal oder non-verbal) geäußertes persönlicher Wille vorliegt, und
- soweit keine Patientenverfügung vorliegt oder die Festlegungen der Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Entscheidungssituation zutreffen.

Der mutmaßliche Wille gibt eine Antwort auf die Frage, wie sich der Patient entscheiden würde, wenn er sich jetzt in dieser Situation mit den aktuell vorliegenden medizinischen Befunden, vor dem Hintergrund der heute möglichen medizinischen Behandlungsmethoden und in seiner jetzigen psychischen Verfassung äußern könnte.

Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens sollten möglichst konkrete frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, die sich auf die eigene Person und den gewünschten Umgang mit ihr in der fraglichen Situation beziehen, herangezogen werden. Ersatzweise können

auch beobachtete Verhaltensweisen, die sich auf das zur Entscheidung anstehende Thema beziehen, genutzt werden. Ebenfalls heranzuziehen sind ethische oder religiöse Werthaltungen oder persönliche Überzeugungen des Betroffenen. Auszuschließen ist der Bezug auf allgemeine gesellschaftliche Wertvorstellungen, wenn nichts über den Patienten bekannt ist und sich nichts aktuell beobachten lässt. In diesen Fällen lässt sich ein mutmaßlicher Wille nicht feststellen und eine Fremdentcheidung auf der Basis der Wohlbestimmung für den Betroffenen ist legitim. Bei der Heranziehung von früheren Äußerungen, beobachteten Verhaltensweisen oder auch persönlichen Wertvorstellungen und Überzeugungen der betreffenden Person sind folgende Bewertungskriterien zu beachten:

- Zeitnähe zur Entscheidungssituation (höchstens 3 Jahre)
- Konkretheit und Beziehbarkeit der Äußerungen auf die Entscheidungssituation
- Angemessenheit der Situation, in der diese Äußerungen oder Beobachtungen gemacht wurden.

Die beste Methode zur Feststellung des mutmaßlichen Willens besteht in einem Dialog zwischen Angehörigen, gesetzlichem Vertreter, Behandlern und anderen Kommunikationspartnern des Betroffenen in Gestalt eines gemeinsamen Gesprächs mit dem Ziel eines Konsenses.

Die Feststellung des mutmaßlichen Willens sollte im Falle wichtiger Entscheidungen zur Behandlungsänderung und zu medizinischen Entscheidungen am Lebensende, aber auch beispielsweise zum Ortswechsel nach Entlassung aus dem Krankenhaus, in jedem Falle dokumentiert werden. Dabei ist festzuhalten, wer was auf Grund welcher Äußerungen oder Beobachtungen zur Feststellung des mutmaßlichen Willens beigetragen hat.

## Patientenverfügung

Eine **Patientenverfügung** ist gemäß der seit 2009 gültigen gesetzlichen Regelung (§ 1901a BGB) eine schriftliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Menschen zu zukünftigen medizinischen Maßnahmen im Falle der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Eine Patientenverfügung kann Festlegungen zum Schutz vor Übertherapie wie vor Untertherapie enthalten. Der gesetzliche Betreuer oder der Bevollmächtigte haben festzustellen, ob die Festlegungen der Patientenverfügung auf die aktuelle Situation des Patienten zutreffen und, wenn dies der Fall ist, der Patientenverfügung Geltung zu verschaffen. Der Patient kann seine Patientenverfügung jederzeit formlos, d. h. also auch durch eine non-verbale Äußerung widerrufen.

Neben der Patientenverfügung gibt es

- die **Betreuungsverfügung** nach § 1897 BGB, mit der eine Person für den Fall der Anordnung einer Betreuung eine oder mehrere ihr bekannte und vertraute Personen als Betreuer benennen kann. Sie kann dabei auch Angaben zur Art der Behandlungsbegrenzung in bestimmten Krankheitsfällen machen und
- die **Vorsorgevollmacht** nach § 164 ff. BGB, mit der man eine oder mehrere Personen bevollmächtigt zu handeln, wenn man selbst als Vollmachtgeber dazu nicht mehr in der Lage ist. Auch hierbei können Angaben zur Art und Weise der Wahrnehmung der Vollmacht bei Gesundheitsentscheidungen gemacht werden.

Aus der Praxis im Krankenhaus wird oft berichtet, dass eine Patientenverfügung in kritischen Situationen der medizinischen Versorgung am Lebensende richtungsgebend für schwierige Entscheidungen sein kann. Auf der anderen Seite werden aber aus der Praxis immer wieder bei der Anwendung von Patientenverfügungen folgende Punkte kritisch berichtet:

- Die Festlegungen in vielen Patientenverfügungen sind sehr allgemein, so dass sie auf die aktuelle Situation entweder nicht oder nur indirekt anwendbar sind.
- Die gesetzlich vorgesehene Entscheidung des Betreuers, ob eine Patientenverfügung auf eine aktuelle Situation anwendbar ist oder nicht, führt bei Dissens mit den behandelnden Ärzten zu Konflikten.
- Die Frage des Widerrufs einer Patientenverfügung kann sehr strittig beantwortet werden. Insbesondere Beobachtungen zur Lebensfreude oder zum Lebenswillen von Patienten, die auf der Station gemacht werden, können zu Konflikten mit Angehörigen führen, die diese Art des Widerrufs oft nicht akzeptieren.

Die Frage, ob und wie eine Patientenverfügung auf eine aktuelle Situation anzuwenden ist, sollte am besten in einem gemeinsamen Gespräch zwischen Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Angehörigen und gesetzlichem Betreuer erörtert werden. Oftmals fühlt sich der Betreuer durch solche Gespräche auch gestärkt, eine gute und fundierte Entscheidung zu treffen.

### Empfehlungen für die Anwendung von Patientenverfügungen

1. Fragen Sie bei der Aufnahme nach einer Patientenverfügung resp. Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht.
2. Wird erst im Laufe der Behandlung eine Patientenverfügung (Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht) von Angehörigen oder dem gesetzlichen Vertreter vorgelegt, dann ist dafür zu sorgen, dass die Person, der dieses Dokument übergeben wurde, dieses in der Akte ablegt und es allen Beteiligten (Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern) bekannt wird.
3. Tauschen Sie sich rechtzeitig mit allen Beteiligten – nicht nur den anderen den Patienten Versorgenden, sondern auch dem gesetzlichen Vertreter und den Angehörigen – darüber aus, wie die Formulierungen der Verfügung zu verstehen sind und was sie für die Praxis des Krankenhausaufenthalts bedeuten.
4. Fordern Sie das gemeinsame Gespräch mit allen Beteiligten, wenn es zur Anwendung einer Verfügung bezüglich Abbruch oder Unterlassung einer lebenserhaltenden Maßnahme kommen soll.
5. Tragen Sie dafür Sorge, dass alle Gesichtspunkte und Sichtweisen dabei zu Wort kommen. Besonders wichtig sind dabei neben ärztlichen Einschätzungen und Prognosen pflegerische Beobachtungen zum Lebenswillen und zur Lebensfreude des Patienten. Versuchen Sie, einen möglichst großen Konsens zu erreichen, bevor der gesetzliche Vertreter eine endgültige Entscheidung trifft.
6. Dokumentieren Sie dieses Gespräch.

## Grundsätze der Kommunikationsgestaltung

Kommunikation ist Begegnung, die durch Respekt und gegenseitige Achtung gekennzeichnet sein sollte. Kommunikation umfasst mehr als Sprache. Sie kommunizieren auch durch Ihre Stimmlage, Ihre Mimik, Ihre Körperhaltung. Demenzbetroffene, die ihre Sprechfähigkeit zunehmend verlieren, sind insbesondere für diese non-verbale Kanäle sehr empfänglich.

### Respekt

Demenzbetroffene Patienten leiden oft darunter, dass ihnen nicht respektvoll begegnet wird. Was kann man beachten, um Respekt zu zeigen?

- Sprechen Sie den Patienten zunächst immer mit seinem Nachnamen an (z. B. Frau Meyer, Herr Schulze). Bei negativer Reaktion des Patienten darauf nachfragen, wie er angesprochen werden will.
- Bleiben Sie außer bei einem ausdrücklichen Wunsch des Patienten oder einem aus der Situation erkennbaren Bedürfnis, mit dem Vornamen oder einem „Du“ angesprochen zu werden, beständig beim „Sie“ – wie bei allen anderen Patienten.
- Beachten Sie besondere Bedürfnisse der Anrede, z. B. Herr Professor, Frau Doktor, Herr Direktor usw.
- Sprechen Sie den Patienten stets direkt an, d. h. zugewandt und mit Blickkontakt.
- Sprechen Sie niemals im Beisein des Patienten mit anderen Personen über den Patienten.

### Einfache Sprache

Verwenden Sie eine einfache Sprache, keine Kindersprache mit Einwortsätzen und Verniedlichungen.

Einfache Sprache bedeutet:

- kurze Sätze, höchstens 15 Worte
- Genetiv durch Dativ ersetzen (nicht „Frau Meyers Bett“, sondern „das Bett von Frau Meyer“)
- Bitte verwenden Sie einfache Satzstrukturen, am besten nur Hauptsätze.
- Fremdwörter vermeiden, insbesondere medizinische Diagnosen in Deutsch verwenden. Wenn Fremdwörter unumgänglich sind, dann immer Inhalt erklären.
- Wenn etwas nicht verstanden wurde, dann nicht mit anderen Worten wiederholen, sondern im gleichen Wortlaut noch einmal sagen. Demenzbetroffene brauchen oft mehr Zeit, deshalb denselben Satz zweimal sagen. Es schafft Verwirrung, wenn der gleiche Sachverhalt bei der Wiederholung anders ausgedrückt wird.
- Die eigenen Handlungen sprachlich begleiten, auch wenn der Eindruck besteht, dass der Betroffene es nicht versteht.

### Nutzung non-verbaler Kommunikationswege

Demenzbetroffene sind gerade vor dem Hintergrund ihrer nachlassenden kognitiven Fähigkeiten, Sprache zu verstehen, auf das Verstehen von Botschaften über andere Kanäle (Stimmhöhe, Mimik, Gestik, Körperhaltung, räumliche Nähe/Distanz des Kommunikationspartners) angewiesen.

Nutzen Sie die non-verbale Kommunikationswege, um eine gute Beziehung herzustellen:

- Sprechen Sie in angemessener Lautstärke (Demenzbetroffene sind nicht gehörlos, also bitte keine besonders laute Stimme wie bei schwer Hörenden!).
- Achten Sie auf Ihre innere Haltung zum Gegenüber – danach richtet sich oft unbewusst Ihre Mimik, Gestik und Körperhaltung aus.
- Bestimmen Sie die körperliche Nähe oder Distanz während der Kommunikation, so dass Sie das Gefühl haben, dass es „stimmig“ ist (Ausgewogenheit zwischen professioneller Distanz und sorgender Unterstützung).
- Nehmen Sie ruhig leichten Körperkontakt auf (z. B. Handhalten, Hand auf Arm des Patienten legen, gegebenenfalls auch Umarmung), wenn Sie das Gefühl haben, dass dies dem Patienten hilft.
- Nutzen Sie auch die Möglichkeit des Modell-Lernens: Wenn verbale Instruktionen nicht verstanden werden, können Sie die erforderlichen Bewegungen/Tätigkeiten vorzeigen und zur Nachahmung auffordern.

### Zeit geben

Demenzbetroffene sind oft verlangsamt, sowohl bezüglich ihrer eigenen Handlungen wie auch bezüglich ihrer Wahrnehmung und Verarbeitung von Informationen. Auch wenn der Krankenhausalltag Schnelligkeit verlangt, nehmen Sie sich für die Kommunikation (und alle Pflegehandlungen) mit Demenzbetroffenen Zeit. Vergegenwärtigen Sie sich, wie viele spätere Komplikationen und damit Mehraufwand Sie dadurch vermeiden können.

Beachten Sie insbesondere:

- Sprechen Sie stets in normaler Geschwindigkeit.
- Vermeiden Sie bei Entscheidungsfragen einen Unterton der Ungeduld.
- Seien Sie sich bewusst, dass gerade Menschen mit Demenz die unterschwelligsten Stimmungen ihres Gegenübers häufig sehr genau spüren. Ihr Stress geht dann auf den Patienten über. Achten Sie auf Ihre Selbststeuerung.
- Warten Sie nach einer Frage oder Aufforderung eine angemessene Zeit auf die Antwort/Reaktion, bevor Sie die Frage/Aufforderung im gleichen Wortlaut und Tonfall wiederholen.

### **Vermeidung schwer verständlicher Situationen, Handlungen oder verbaler Mitteilungen**

Demenzbetroffene haben eine herabgesetzte Fähigkeit, komplexe Wahrnehmungen zu sortieren und Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden. So sind sie oft durch glitzernde Fußböden oder durch besondere Schatten werfende Pflanzen irritiert. Ebenso verhält es sich in der Kommunikation, wenn diese undeutlich ist, entsprechendes Vorwissen voraussetzenden Bildern oder Metaphern arbeitet, die dem Patienten fremd sind. So kann der Ausspruch, es sähe im Badezimmer wie „nach der Sintflut“ aus, zu vollkommenem Unverständnis führen. Wenn der Patient ein solches Bild allerdings selbst gebraucht, kann es gut in der Kommunikation eingesetzt werden.

Machen Sie sich dieses Wissen zu Nutzen:

- Verwenden Sie Vergleichsbilder, Aussprüche oder Metaphern, die der Patient selbst schon einmal benutzt hat.
- Vermeiden Sie aber Vergleichsbilder oder Metaphern, die der Demenzbetroffene nicht kennt und die ihn vor die schwierige Aufgabe stellen, zu verstehen, worum es geht.
- Machen Sie keine komplizierten Ankündigungen wie „Wenn die Uhr schlägt, dann gehen wir“, sondern kündigen Sie allenfalls an, dass Sie gleich aufbrechen werden.

### Vorbemerkung

Die folgenden Handlungsempfehlungen in typischen Praxisfeldern sind als Grundlage für ein demenzsensibles Handeln aufzufassen, das die jeweils noch möglichen Selbstbestimmungspotentiale des Patienten achtet und fördert. Die jeweils individuelle Ausgestaltung und Umsetzung hängt in hohem Maße von einer gelingenden interprofessionellen Kommunikation zwischen Pflegenden, Sozialarbeitern und Ärzten ab. Dies gilt sowohl für die bestmögliche gegenseitige Information über die Vorgeschichte und alles im Laufe der Behandlung hinzukommenden Informationen als auch die beständige Kommunikation über eigene Beobachtungen, Erfahrungen und Fragen zu einem Patienten.

Hinzu kommt, dass es immer auch zu unvorhergesehenen und nur selten eintretenden Situationen kommen kann, die in den folgenden Praxisfeldern nicht hinreichend erfasst sind. Eine *Good Practice* des demenzfreundlichen Umgangs ist auch hier auf interprofessionelle Beratung und interprofessionelle Kooperation angewiesen.

Empfehlenswert sind deshalb

- tägliche pflegerische Übergaben unter Hinzuziehung des Arztes
- Nachbesprechung der Visite mit Pflege, Stationsleitung, Arzt, Oberarzt und Chefarzt in ruhigem Raum
- regelmäßige Teambesprechung mit Pflegenden, Therapeuten, Sozialdienst und Ärzten, Treffen von Entscheidungen über Fallkonferenz und/oder Hinzuziehung des zuständigen Demenzbeauftragten (z. B. bei Fällen mit besonderen Herausforderungen) oder eines Ethik-Konsils, insbesondere bei Fragen der medizinischen Versorgung am Lebensende.



## Fixierung

Fixierungen sind unter Beachtung und Nutzung der folgenden Praxisempfehlungen dringend zu vermeiden. Kurzfristige Fixierungen (unter 24 Stunden) dürfen nur in äußersten Notsituationen angewandt werden, wobei folgende Regelungen einzuhalten sind:

- ärztliche Anordnung
- Überwachung des Patienten während der Fixierung (Verletzungsgefahr)
- Dokumentation
- Besprechung im Team

Der gesetzliche Betreuer muss informiert werden.

Fixierungen über 24 Stunden oder wiederholte Fixierungen (auch innerhalb von 24 Stunden) müssen beim Betreuungsgericht beantragt und genehmigt werden.

## Praxisfeld Aufnahme und Erstkontakte

### Situation

Die Qualität der Überweisungen oder Entlassungspapiere aus anderen vorbehandelnden Einrichtungen ist sehr unterschiedlich. Überwiegend fehlen genauere Informationen zur dementiellen Symptomatik, zur Art der Demenz und zum Grad der Demenz. Während die somatischen Diagnosen meist ausreichend mitgeteilt werden, heißt es zur Demenz oft nur „dementieller Zustand“. Nur selten liegt ein Pflegeüberleitungsbogen vor, aus dem wichtige Informationen zur individuellen Symptomatik und zum Pflege- und Unterstützungsbedarf zu entnehmen wären.

### Folgen für die Praxis

Informationen zur Art und zur Ausprägung der Demenz, Daten zur Biographie, Daten zum sozialen Hintergrund und zum Pflege- und Unterstützungsbedarf sowie zu den persönlichen Besonderheiten müssen in den Aufnahmegesprächen und in den ersten Tagen erfragt, gesammelt und recherchiert werden.

Hierzu bieten sich folgende Quellen an:

- Nachfrage bei dem Überweiser/vorherigen Behandler/Pflegedienst
- Befragung des Patienten/der Angehörigen/der Betreuungspersonen.

### Grundregel

Wenn das Aufnahmegespräch gemeinsam mit Patient und Angehörigen geführt wird, kommt es häufiger vor, dass die Angehörigen im Beisein des Patienten über den Patienten sprechen und dabei bisweilen auch bestimmte Werturteile äußern. Der Gesprächsführende des Krankenhauses sollte in diesen Fällen den Patienten immer wieder einbeziehen („Ist das auch Ihre Meinung, Herr X?“, „Wie sehen Sie das?“).

### Empfehlungen

In der Aufnahmesituation sollten möglichst schon **die Routinefragen direkt an den Patienten** gerichtet werden, um seine Orientiertheit und sein Selbstauskunftsniveau einschätzen zu können. Hierzu gehören die Fragen nach dem vollständigen Namen, dem Geburtsdatum, der Adresse, dem (früheren) Beruf, dem Familienstand, der Versicherung. Dabei ist sensibel auf die Signale des Patienten zu achten.

Auf Grund der ungewohnten Situation und der ungewohnten Fragen kann es zu Unruhe und Angst, verbunden mit Blutdruckanstieg und Herzrasen kommen. In diesen Fällen ist das Gespräch zu unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortzuführen. Zu bedenken ist auch, dass Patienten, die zu Hause noch in vieler Hinsicht kompetent waren, im Krankenhaus ein Ausmaß an Verwirrung zeigen, das für alle Beteiligten erschütternd wirken kann.

Sind die Anfangsfragen nach Namen, Geburtsdatum und Adresse durch den Patienten beantwortet worden, so kann auch die **Befragung zum Grund des Krankenhausaufenthalts und zur Symptomatik** direkt mit dem Patienten erfolgen. Sind die Vorfragen vom Patienten nicht oder nur eingeschränkt beantwortet worden, so sollte bei der weiteren Befragung der Angehörigen der Patient aber dennoch stets in das Gespräch einbezogen werden. Ärztlicherseits ist darauf zu achten, dass der Patient so detailliert wie möglich zu seinen Beschwerden befragt wird, wobei auch non-verbale Antworten wie Kopfnicken oder Kopfschütteln bei den Fragen nach Schmerzen, deren Lokalisation, nach Übelkeit, Luftnot etc. von großer Bedeutung sind.

**Bezogen auf die Demenz und den bestmöglichen Umgang mit dem Patienten sollten folgende Bereiche abgefragt werden:**

- Selbstständigkeit im Haushalt
- Selbstständigkeit in der Körperpflege
- Orientierung zu Hause/Orientierung in der Umgebung der Häuslichkeit
- Besondere Vorlieben/Abneigungen (Hobbies)
- Besonderheiten bei der Ernährung (bevorzugte Speisen und Getränke)
- Anrede (Worauf legt der Betroffene dabei Wert?).

Auch wenn dies bisher nicht der Praxis entspricht, wird empfohlen, eine **detaillierte Dokumentation** zu führen, die garantiert,

- dass der Patient bzw. sein Umfeld mit diesen Fragen nur einmal konfrontiert wird, und
- dass alle Beteiligten (Ärzte, Pflegepersonal und Sozialarbeiter) Einsicht in diese Daten haben.

## Praxisfeld Vermittlung von Diagnose und Behandlung/Einwilligung

### Situation

Eine große Herausforderung bei der Behandlung von Demenzpatienten im Krankenhaus ist die Beurteilung, in wie weit sie in die Entscheidung über die Anwendung diagnostischer Verfahren und die Planung der Behandlung einbezogen werden können, bzw. wie weit ihnen die Diagnose und die Behandlungsempfehlung so mitgeteilt werden können, dass sie für den Patienten verständlich sind.

### Folgen für die Praxis

Hierzu ist zunächst immer eine grobe Einschätzung des Grades der Demenz und der damit zusammenhängenden Möglichkeit der Selbstbestimmung erforderlich. Daraus ergeben sich auch die Konsequenzen für den Grad der Einbeziehung des Patienten. Aber selbst, wenn dies kaum möglich erscheint, ist ein Gespräch mit den Angehörigen und/oder dem gesetzlichen Vertreter im Beisein des Demenzbetroffenen über dessen Kopf hinweg in jedem Falle zu vermeiden. Die Betroffenen bekommen intuitiv sehr wohl mit, wenn über sie hinweg geredet wird. Sie erfahren dadurch eine starke Kränkung, ziehen sich oft zurück und können mit der Ablehnung von weiteren Gesprächen reagieren.

### Empfehlungen

- Gespräche über die Diagnose und die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten mit dem Ziel einer Einwilligung sollten in einer ruhigen Situation stattfinden, in der die Beteiligten am Bett sitzen oder alle an einem Tisch (gleiche Augenhöhe) und ausreichend Zeit mitbringen.
- Eine oder mehrere Vertrauenspersonen sowie der gesetzliche Vertreter sollten hinzugezogen werden. Dabei ist die Hinzuziehung der Personen, wenn es geht, mit dem Patienten abzusprechen. Seine Wünsche sind zu beachten.
- Die Darstellung der Sachverhalte und der Entscheidungsfragen sollten so anschaulich und einfach erfolgen, ohne die Dinge zu verfälschen, dass der Patient eine Chance hat, sie zu verstehen. Schwer verständliche Zusammenhänge sollten vereinfacht werden, angstausslösende Informationen nach Möglichkeit reduziert werden, aber nicht verschwiegen, sondern mit ihrer jeweiligen Behandlungs- und Pflegeperspektive benannt werden.
- Auch komplizierte Angehörigenfragen sollten auf diese Art und Weise einfach und verständlich beantwortet werden (statt lateinischer Diagnosen deutsche Wörter verwenden), für Demenz-bezogene Symptome einfach Umschreibungen, wie „dass das Gedächtnis nicht mehr so gut ist“ verwenden.
- Es sollten auf Grund der Konzentrations- und Aufmerksamkeitsschwächen der Betroffenen immer wieder Pausen eingelegt und Zeit gegeben werden. Legen Sie Pausen ein, wenn der Betroffene Zeichen von Ermüdung zeigt. Rechnen Sie damit, dass die Aufmerksamkeitsspanne verringert sein kann.

### **Beurteilung der eigenen Willensfähigkeit des Patienten**

Für die Beurteilung, ob eine Entscheidung noch vom Patienten selbst getroffen werden kann, haben sich folgende Kriterien bewährt, denen die drei Grundprinzipien „anders können“, „Gründe haben“ und „Ich bin es, der entscheidet“ zu Grunde liegen:

- Kann der Patient Alternativen, die ihm in verständlicher und anschauungsnaher Art mitgeteilt werden, verstehen/erkennen?
  - Hat der Patient für seine Entscheidung Gründe? Hierbei können die Gründe sehr einfacher Natur sein und die dabei in Betracht kommenden Werte auch nur in Vorteil/Nachteil („Damit ich das oder das noch erlebe“) oder Wohlsein/Unwohlsein („Damit es mir besser geht“) bestehen.
- Ist sich der Patient über die Folgen seiner Entscheidung im Klaren? Was passiert, wenn ich jetzt ja sage, was, wenn ich jetzt nein sage?
  - Trifft der Patient seine Entscheidung frei von äußerer Einflussnahme und innerem Zwang („Ich möchte niemandem zur Last fallen“)? Oder hat der Patient alternativ dazu die Entscheidung auf andere übertragen (im Falle von Patienten mit Migrationshintergrund aus dem türkisch-arabischen Raum ist das oft die Familie)?
  - Ist sich der Patient seiner eigenen Rolle bewusst, dass er es ist, der entscheidet?

## Praxisfeld Pflege: Besonderheiten bei der Grundpflege

Die folgenden Empfehlungen basieren auf den Aktivitäten des täglichen Lebens des Pflegemodells der Lebensaktivitäten<sup>3</sup>, wie sie in Abwandlungen in der Gesundheits- und Krankenpflege eingeführt sind. Es werden nur diejenigen Bereiche modellhaft herausgegriffen, bei denen im Krankenhausalltag mit Demenzbetroffenen immer wieder besondere Probleme auftreten.

### Schlafen und Ruhen

Demenzkranken haben häufig einen gestörten Tag-Nacht-Rhythmus. Dieser ist während eines Krankenhausaufenthalts kaum zu korrigieren. Hinzu kommen oft Essbedürfnisse zu ungewöhnlichen Zeiten.

### Empfehlungen

- Wenn der Patient bei Dunkelheit unruhig wird, abgedimmtes Licht anlassen und die Tür halb offen lassen.
- Das Bett so weit wie möglich herunterlassen, so dass die Sturzgefahr im Falle des nächtlichen Aufstehens verringert wird.
- Vertraute Dinge aus der eigenen Häuslichkeit (Wecker, Kuscheltier) zulassen.
- Den Wunsch nach längerem Ausschlafen soweit wie möglich erfüllen.
- Essen und Trinken auch zu ungewöhnlichen Zeiten vorhalten und bei Bedarf anbieten.

### Körperpflege

Für viele Demenzkranke sind Körperpflege und Hygieneverrichtungen große Herausforderungen. Körperpflege ist eine intime Begegnung, bei der bestimmte Affekte, die demenzbedingt nicht beeinträchtigt sind, wie Scham, eine große Rolle spielen. Respekt und professionelle Distanz sind hier von besonderer Bedeutung. Um dies zu gewährleisten, sollte stets versucht werden, eine gleichgeschlechtliche Pflegeperson einzusetzen oder zumindest eine personelle Kontinuität zu gewährleisten. Als Notlösung, wenn auch dies nicht möglich ist, sollte zumindest

dokumentiert werden, welche Zugangswege bei dem betreffenden Patienten funktionieren, damit die jeweilige Pflegeperson informiert ist. Zu beachten ist auch, dass eine Reihe der heute von Demenz betroffenen älteren Patientinnen zur Kriegsgeneration gehören und entsprechend traumatisierende Erfahrungen mitbringen können, die in bestimmten, insbesondere intimen Pflegesituationen wieder durchlebt werden können.

Generell gilt, dass in jedem Falle der Anleitung und Unterstützung zur Selbstaktivität vor ersetzender Pflege der Vorrang zu geben ist.

### Empfehlungen

- Stets freundlich und unterstützend zur Eigenaktivität auffordern, ansonsten unterstützen und nur im Notfall selbst waschen, abtrocknen oder einreiben.
- Pflegehandlungen, die nicht vom Patienten selbst ausgeführt werden und vom Pflegepersonal unterstützt werden oder ersetzend vom Pflegepersonal ausgeführt werden, stets ankündigen und während der Ausführung kommentieren und verbal begleiten.
- Bei Apraxien (Unterbrechung bekannter Handlungen) Zeit lassen und zur Überbrückung der Erkennenslücke die gewünschte Handlung modellhaft vormachen und verbal erklären, erst dann unterstützend oder im Bedarfsfall ersetzend handeln.
- Ebensolches gilt für den Bereich der Körperausscheidungen und der Hygieneverrichtungen. Ein besonderes Problem entsteht, wenn Demenzkranke die Körperausscheidungen als solche nicht erkennen und mit Angst oder Ekel reagieren. Es hat sich bewährt, die Normalität des Vorgangs und seine Bedeutung verbal und gestisch zu erklären und jegliche Äußerung von Belastung oder eigenem Ekel unterlassen.

<sup>3</sup> Roper, N., Logan, W., Tierney, A. J. (Hrsg.): Die Elemente der Krankenpflege. Ein Pflegemodell, das auf einem Lebensmodell beruht. Recorn, Basel 1983.

### Nahrungsaufnahme

Viele demenzerkrankte Patienten haben Probleme mit der Nahrungsaufnahme. Da die Koordination von Wahrnehmung und Bewegung gestört ist, dauert die Essensaufnahme meist lange Zeit. Oft wird auch zu wenig gegessen. Kauen und Schlucken sind oft erschwert. Diese Probleme verschärfen sich meist noch bei einem Krankenhausaufenthalt, da die Umgebung fremd ist und nicht selbst gewählte oder gewohnte Essenszeiten bestehen, Zeitdruck herrscht und nicht vertraute Menschen anwesend sind.

Oft ist die Situation auch schon deshalb für die Demenzbetroffenen überfordernd, weil die Portionen zu groß sind, die Speisen nicht dem eigenen Geschmack entsprechen oder das Zerkleinern oder Pürieren zur Unkenntlichkeit des Essens geführt hat. Auf der anderen Seite ist die Essenssituation eine der Alltagssituationen, in der die Betroffenen ihre Selbstständigkeit und ihr Selbstwertgefühl aufrechterhalten und bekräftigen können.

Auch für die Pflegenden ist die Essenssituation eine der schwierigsten Situationen, weil sehr viel Zeit benötigt wird und weil der Umgang mit Verweigerung nicht einfach ist. Maßnahmen, wie das Festhalten der Betroffenen, das Zuhalten der Nase oder das Erzwingen der Mundöffnung sind bereits Zwangsmaßnahmen und in jedem Falle zu unterlassen.

Tricks, wie den Löffel als Flugzeug im Landeflug darzustellen, werden oft als ungeeignet für den Umgang mit erwachsenen Demenzerkrankten angesehen, können aber dann eingesetzt werden, wenn sie eine Situation entspannen und dem Patienten gegenüber angemessen sind. Die jeweiligen Probleme der Essens- und Flüssigkeitsaufnahme und die Methoden des Umgangs damit sollten deshalb immer wieder im Team gemeinsam gesprochen werden.

### Empfehlungen

- Nur kleine Portionen auf den Teller geben. Das Portionieren sollte am besten vor den Augen der Betroffenen geschehen. Die übliche Verwendung von fertig gefüllten Portionstellern ist ungeeignet. Das Essen sollte vielmehr in Schüsseln umgefüllt werden, von denen jeweils nur eine geringe Menge auf den Teller gegeben wird.
- Da das Essen einer der Bereiche ist, in dem die Selbstbestimmung auch noch bei fortgeschrittener Demenz möglich ist, sollten immer Alternativspeisen auf dem Tisch stehen und angeboten werden.
- Das Speisenangebot sollte prinzipiell verbal erklärt werden. Dies gilt insbesondere für pürierte Kost.
- Die Atmosphäre sollte angenehm und wertschätzend gestaltet werden: Tischdecken auflegen, den Tisch dekorieren, ansprechendes Geschirr verwenden usw.
- Wenn das selbstständige Führen des Bestecks nicht mehr möglich ist, Unterstützung am Ellenbogen oder durch lockeren Griff am Unterarm geben.
- Wenn auch dies nicht möglich ist, niemals „Füttern“, sondern die Nahrung nur anreichen, d. h. Gabel/Löffel nicht zu voll machen, angereicherte Nahrung ausreichende Zeit im Sichtbereich belassen und verbal auffordern, mitzuhelfen und den Mund zu öffnen usw.
- In Pausen dazwischen „Spielen mit dem Essen“ zulassen, weil Essen als solches oft nicht erkannt wird oder das Erkennen erst wieder mit dem Anreichen der Nahrung einsetzt.
- Essen in kleinen Gruppen mit einer Pflegekraft oder einer anderen mitarbeitenden Person am Tisch, die mitessen sollte, wenn die Möglichkeit dazu besteht. Bei bestimmten Patienten, denen das Essen in der Gruppe unangenehm ist, muss aber davon Abstand genommen werden.

- Um der Unterernährung vorzubeugen, sollten viele kleine Zwischenmahlzeiten angeboten und im Tagesraum kleine Körbchen mit Keksen oder anderem Fingerfood aufgestellt werden.
- Gute Erfahrungen werden auch mit Smoothies gemacht.
- Bei Verweigerung oder Schmerzzeichen den Sitz des Gebisses überprüfen und auf Wundstellen im Mundbereich achten.
- Bei Dysphagien sollte immer eine Logopädin oder eine im Kau- und Schlucktraining ausgebildete Pflegekraft hinzugezogen werden, um die Schluckfähigkeit einzuschätzen.<sup>4</sup>

### Flüssigkeitsaufnahme

Für den Bereich der Flüssigkeitsaufnahme bei Demenzbetroffenen gilt besondere Sorgfalt bei der Überwachung und der Motivierung, ausreichend Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Pflegeziel ist grundsätzlich, dass der Patient die für ihn erforderliche Flüssigkeitsmenge auf natürlichem Wege und ohne Druck zu sich nehmen sollte. Alle darüber hinaus gehenden Maßnahmen bedürfen der sorgfältigen Abwägung und Begründung im Team der Ärzte und Pflegenden.

### Empfehlungen

- Gewährleistung, dass Patienten überall problemlos Getränke erreichen können.
- Besondere Vorlieben des Patienten beachten: Mag er bestimmte Getränke besonders gerne? Bevorzugt er ein bestimmtes Glas? Eine bestimmte Tasse?
- Bei Gefahr von Dehydrierung vor jeder Pflegemaßnahme Getränk anbieten.

<sup>4</sup> Weitere Einzelheiten, insbesondere zum Umgang mit gestörtem Essverhalten und den Indikationen für eine PEG-Sonde finden sich bei Kolb, C. (2003): Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken, Mabuse-Verlag Frankfurt.



## Praxisfeld Pflege: Besonderheiten bei der Behandlungspflege

### Medikamenteneinnahme

Viele Demenzbetroffene haben Schwierigkeiten, ihre Medikamente einzunehmen oder verweigern dieses auch. Dies kann zum einen daran liegen, dass sie den Sinn der Medikamente nicht verstehen (sie machen weder satt, noch löschen sie den Durst, noch entsprechen sie ihren früheren Erfahrungen, was man zu sich nimmt). Zum anderen kann es aber auch daran liegen, dass sie Schluckbeschwerden haben oder Angst vor dem Schlucken größerer unzerkauter Fremdkörper. Des Weiteren kann es auch daran liegen, dass sie sich gegen ein fremdes Reglement wehren („Jetzt müssen Sie ihre Medikamente nehmen“). Erschwerend kommt hinzu, dass viele Betroffene eine große Anzahl von Medikamenten erhalten, die sie regelmäßig einnehmen sollen.

### Empfehlung

- Der behandelnde Arzt sollte den „Medikamentencocktail“ durchforsten und auf das Notwendige beschränken.
- Substanzen sollten, wenn nötig und möglich, in flüssiger Form (Tropfen oder Saft) verabreicht werden.
- Wenn die Gefahr des Ausspuckens besteht, sollten die Tabletten, wenn möglich, in Schmelzform verabreicht werden.
- Die Medikamentengabe sollte stets freundlich kommentiert und erklärt werden (Bewährt haben sich einfache Erklärungen wie „Das ist, damit Sie sich besser erinnern können“, „Das ist für Ihr Herz“ oder auch freundliche Kommentierungen wie „Hier kommt Ihr kleiner Köm“).
- Wenn die Tabletten zur Erleichterung gemörsert werden können und unter das Essen gemischt werden müssen, dann sollte dies nach Möglichkeit vor den Augen des Patienten geschehen („Ich tue das jetzt in den Joghurt, dann geht es leichter.“)
- Eine gute Methode ist auch die des gemeinsamen Tabletteneinnahmens, wobei die Pflegeperson eine Mischung verschiedener TicTacs vor den Augen des Patienten einnimmt.

**Wundversorgung**

Die Erfahrung zeigt, dass viele Demenzpatienten Pflaster und Verbände als Fremdkörper empfinden, ihren Sinn nicht verstehen und sich diese deshalb abreißen.

**Empfehlung**

- Das Anbringen von Pflastern (oder Verbänden) erklären und (gegebenenfalls mehrfach und wiederholt) kommentieren.
- Abwägen, die Maßnahme zu verschieben
- Das Pflaster oder den Verband zudecken (mit Kleidungsstücken, einem Tuch etc.), so dass es nicht im Sichtbereich liegt.
- Haftintensive Pflasterverbände zur Befestigung von Zugängen oder Sonden nur verwenden, wenn dies unvermeidlich ist. Die Hautverträglichkeit muss gewährleistet sein. Ebenso sollte die Entfernung mit wenig Beeinträchtigung verbunden sein.

**Injektionen**

Verständlicherweise zeigen Demenzerkrankte Abneigung und Angst vor Injektionen. Es versteht sich von selbst, dass diese deshalb von erfahrenen Mitarbeitern gesetzt werden müssen, um unnötige Beeinträchtigungen oder Zweiteinstiche zu vermeiden. Auch versteht es sich von selbst, nach Möglichkeit sehr kleine Kanülen zu verwenden. Da aber Injektionen nicht gänzlich zu vermeiden sind, bedürfen die Situationen einer genauen Vorbereitung.

**Empfehlungen**

- Die Injektion auf jeden Fall ankündigen, begründen und während der Ausführung (gegebenenfalls mehrfach und wiederholt) kommentieren. Bei Blutabnahmen auch erklären, auf was alles untersucht wird.
- Die Spritze nach Möglichkeit nicht im Sichtbereich des Patienten aufziehen.
- Nach Möglichkeit an einem Ort des Körpers setzen, der dem Sichtbereich entzogen ist.
- Zu vermeiden ist ein direktes Festhalten während der Injektion. Stattdessen kann aber eine zweite Pflegekraft anwesend sein, beruhigend sprechen und körperlich durch Hand auflegen Ruhe übertragen und – im Notfall – auch kurz von einer Abwehrbewegung abhalten.
- Bei Verweigerung gilt auch hier, es zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal zu versuchen.

### **Infusionen**

Einige Demenzerkrankte reißen sich Infusionen immer wieder heraus. Gründe hierfür sind wie beim Abreißen von Pflastern oft Unverständnis der Maßnahme und Missempfindungen durch Bewegungseinschränkung oder ein Fremdkörpergefühl. Ein Grund kann auch gerade bei liegenden oder mobilitätseingeschränkten Patienten in einer häufig als „Nesteln“ beschriebenen fortwährenden Bewegung der Hände bestehen, die erfolgt, um noch eine gelingende Eigenaktivität auszuführen.

### **Empfehlungen**

- Das Legen einer Infusion erklären und kommentieren.
- Abwägen, ob auf die Maßnahme verzichtet oder diese später ausgeführt werden kann.
- Infusionszugang mit Kleidungsstücken verdecken und so aus dem Sichtbereich nehmen.
- Infusion an nicht sichtbare und im Greifraum befindliche Stelle legen (Fußrücken oder Wade) oder zur Nacht geben, wenn der Patient schläft.
- Im Notfall (nach Absprache im Team) leichte Sedierung vornehmen. Dies ist einer Fixierung in jedem Falle vorzuziehen.

## Praxisfeld Besonderheiten beim Tagesablauf

### Situation

Die Strukturierung des Tagesablaufs auf der Station stellt, bedingt durch die Notwendigkeiten des Krankenhausbetriebs, einen großen Eingriff in die Lebenswirklichkeit dementer Patienten dar. Die notwendigen zeitlichen Abläufe sind für die Betroffenen oft nicht nachvollziehbar. Verständliche Erklärungen, aber auch patientenorientierte Umstellungen des Tagesablaufs sind deshalb wichtig. Für die meisten der nachfolgenden Empfehlungen gilt, dass diese realistischerweise nur durch Hinzuziehung von ehrenamtlich Tätigen oder engagierten Angehörigen gewährleistet werden können.

### Empfehlungen

- Erkundigen Sie sich bei dem Patienten, ersatzweise bei den Angehörigen, nach Hobbies, Vorlieben, Themen, auf die der Betreffende positiv reagiert (Welches Fernsehprogramm bevorzugt er? Welche Themen beschäftigen ihn? Welche Spiele mag er? Hat er einen Bezug zu religiösen Fragen?).
- Beobachten Sie die individuellen Verhaltensweisen und Besonderheiten.
- Achten Sie auf Motivation, Ausdauer, Belastbarkeit, Konzentration und Besonderheiten im emotionalen Bereich in bestimmten Situationen des Alltags.
- Teilen Sie ihre Beobachtungen im Team mit und dokumentieren sie diese in der Patientenakte.  
Versuchen Sie die Ergebnisse ihrer Beobachtungen in die Gestaltung des Stationsalltags zu integrieren.

Beispiele hierfür sind:

- Eine frühere Hausfrau mit Putzutensilien ausstatten und ihr ermöglichen etwas mitzuhelfen.
- Eine bestimmte Zeitung zum Frühdienst mitbringen, die gerne gelesen wird.
- Einen früheren Firmenchef auf Anregung der Angehörigen respektvoll mit „Herr Direktor“ ansprechen.
- Eine frühere Sekretärin im Stationszimmer beim Sortieren von Papier mithelfen lassen.
- Ein Warten auf einen bestimmten Besuch umzuorganisieren in ein Gespräch über Familienangehörige und ihre Stärken und Schwächen.
- Ein neues Spiel einführen, das bisher nicht auf Station vorhanden war.
- Erzählungen des Patienten, z. B. von einem früheren Hund, weiterentwickeln und sich z. B. darüber unterhalten, was der Hund jetzt wohl macht.
- Ein für den Patienten wichtiges Bild oder Foto aufhängen.
- Eine bestimmte Musik spielen, die für den Patienten von Bedeutung ist.
- Einen vorgegebenen Tagesablauf („Unsere Patienten müssen wegen der Komplexpauschale dahin“) nicht erzwingen; besser vorschlagen und bitten, an den Aktivitäten teilzunehmen, da diese wichtig sind, aber nicht mehr.
- Bei Orientierungsschwierigkeiten auf Station deutliche Symbole an den Türen anbringen und Wege so kurz wie möglich halten.
- Geäußerte Bedürfnisse, wie z. B. zu Hause anzurufen, nach Möglichkeit erfüllen.
- Gespräche mit dem Krankenhausseelsorger anbieten.

## Praxisfeld Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

Für alle Verhaltensauffälligkeiten gilt, dass sie einen Grund und in diesem Sinne auch einen Sinn haben. Der Grund kann in der erlebten Umwelt des Betroffenen, seiner Biographie oder seinen noch zugänglichen Erinnerungen liegen. Diese Gründe gilt es jeweils herauszufinden, um die Verhaltensweisen zu verstehen. Erst dann besteht eine Chance, das Verhalten des Betroffenen nachhaltig abzuschwächen, zu verändern oder abzubauen.

### Bewegungsbedürfnis/Unruhe

Demenzbetroffene haben bis in die fortgeschrittenen Phasen meist keine demenzbedingten motorischen Einschränkungen. Laufen ist deshalb für sie oft noch ein Bereich, den sie beherrschen und in dem sie ihre Selbstständigkeit spüren können. Generell sollte deshalb dem Bewegungsbedürfnis durch möglichst viele Bewegungsmöglichkeiten auf der Station oder häufigere Ausflüge, aber auch durch das Angebot ruhiger und attraktiver Orientierungspunkte zum Verweilen auf dem Stationsflur Rechnung getragen werden.

Eine besondere Form des Bewegungsdranges ist das plötzliche Hinlaufen zu einer (oft plötzlich in den Sinn gekommenen) Aktivität oder Verpflichtung wie „Ich muss die Kinder von der Schule abholen“ oder „Ich muss zur Arbeit“, was meist als Weglaufen oder Weglauftendenz aufgefasst wird.

Eine andere Art der Unruhe ist bei bereits eingetretener Mobilitätseinschränkung das ständige Aufstehen vom Tisch oder aus dem Bett bzw. auch die ständige Bewegung der Hände („Nesteln“). Unruhezustände können sich darüber hinaus in Erregung oder in ständigen Fragewiederholungen äußern.

### Empfehlungen

- Bei motorischer Unruhe den Grund herausfinden und danach einen Plan erarbeiten. Beispielsweise kann man, wenn es um den Impuls geht, zur Arbeit aufbrechen zu müssen, dem Patienten vorschlagen, erst einmal zu frühstücken und heute etwas später zu gehen. Man kann sich auch einfach von der Arbeit erzählen lassen. Wenn es nicht anders geht, kann man auch ablenken und alternative Tätigkeiten vorschlagen, um Hilfe in der Küche bitten usw.
- Hilfskräfte, Praktikanten, Auszubildende oder Angehörige mit der Begleitung zu einem Weg nach draußen beauftragen.
- Den Patienten auf alle Funktionsgänge im Haus oder auf dem Gelände mitgehen lassen.
- Ein Abschließen der Tür ist nur durch richterlichen Beschluss möglich, wobei auch die jeweilige Einschränkung der anderen Patienten mit zu bedenken ist.
- Den mobilitätseingeschränkten Patienten, die trotz ihrer Einschränkung herumgehen wollen, einen Rollator anbieten.
- Bei stärker mobilitätseingeschränkten Patienten, die ihre Unruhe in Handbewegungen ausdrücken, herausfinden, was ihr Interesse wecken könnte, mit den Händen etwas zu machen oder zu erkunden (Sortieren von Büromaterial, Streicheln von Stofftieren usw.).
- Bei einer Unruhe, die sich in einem Erregungszustand äußert, Toleranz zeigen, gegebenenfalls „aus dem Feld gehen“, erst später wieder auf den Patienten zugehen oder einen Kollegen bitten hinzugehen.
- Bei ständigen Fragewiederholungen aus dem Fragestoff Geschichten oder Wortspiele entwickeln. Eine gute Reaktion ist auch, sich dem Patienten zuzuwenden und beispielsweise sich mal neben ihn zu setzen, um sein oft hinter der Fragewiederholung stehendes Bedürfnis nach Zuwendung und Beachtung zu stillen.

**Aggression (Fremd- und Autoaggression)**

Aggressionen haben einen Grund. Sie sind temporäre Energieschübe des Patienten, mit denen er inneren Spannungen einen Ausdruck verleiht. Gründe können darin liegen, dass eine Situation, eine Handlung oder Anforderung nicht verstanden wird. Ein weiterer Grund kann darin bestehen, dass der Betroffene sein Anliegen nicht anders ausdrücken kann oder einfach auch, dass er mit der ganzen Situation überfordert, unzufrieden oder unglücklich ist und dies an einem Punkt zeigt, der als besonders fremd oder herausfordernd erlebt wird. Aggressionen können in verbalen Beschimpfungen des Personals bestehen, in tätlichen Übergriffen auf das Personal oder auch auf Mitpatienten oder auch in Aggressionen sich selbst gegenüber.

**Empfehlungen**

- Vergegenwärtigen Sie sich immer wieder die oft verzweifelte Lage des Betroffenen. Dieser versteht oft nicht, warum ein Krankenhausaufenthalt notwendig ist und worum es in der spezifischen Situation geht. Oft steht der Wunsch im Widerspruch zum Geforderten und kann vom Betroffenen nicht zum Ausdruck gebracht werden. Verbale Beschimpfungen, die für das Personal schwer zu ertragen sind, sind oft mit der Hilflosigkeit des Betroffenen zu begründen.
- Wenn es zu schwierig wird oder man merkt, dass man selbst wütend wird, „aus dem Feld gehen“, d. h. die Handlung unterbrechen und entweder ganz abbrechen oder, wenn die Möglichkeit besteht, an einen Kollegen abgeben.
- Situationen, in denen es zu aggressivem Verhalten kam, sollten zeitnah im Team besprochen werden. Dies hat für den betroffenen Mitarbeiter entlastende Funktion und dient dem gemeinsamen Handeln, um Wiederholungen zu vermeiden.
- Erwägenswert ist in jedem Falle die Teilnahme an einem Deeskalations-Trainingskurs, in dem die Grundhaltung, aber auch eigene Verhaltensweisen entwickelt und gefestigt werden, um in solchen Situationen sicherer zu werden und zur Deeskalation beizutragen.

### Apathie

Viele Beschäftigte sehen in der Apathie, der völligen Teilnahmslosigkeit, Sprachlosigkeit und dem Rückzug eines dementen Patienten die größte Herausforderung. Die Gefahr besteht darin, dass apathische Patienten oft fälschlicher Weise als „ruhig“ oder „anspruchlos“ angesehen werden und so zu wenig Aufmerksamkeit und medizinische Betreuung erhalten. Zu hinterfragen ist jeweils, ob die apathische Reaktion schon vor der Krankenhauseinweisung zu beobachten war oder reaktiv auf die Krankenhausaufnahme erfolgte. Bei Verdacht auf ein Delir (Störung des Bewusstseins, meist auch der Aufmerksamkeit, akute Änderung der Auffassung, des Gedächtnisses, der Orientierung) sollte umgehend ein Arzt informiert werden und ein Delirscreening durchgeführt werden.

### Empfehlungen

- Mit dem Patienten jeden Tag die Station ein kleines bisschen mehr erobern, ihn also langsam herum führen und ihm alles zeigen und erklären.
- Dem Patienten genügend Rückzugsmöglichkeit geben, keinen Druck ausüben.
- Die Situation so gestalten, dass sie einen gewissen Anregungsgehalt hat, beispielsweise mit leiser Musik oder dem gemeinsamen Anschauen von Erinnerungsfotos.
- Bei Antwortlosigkeit auf verbale Ansprachen den Kommunikationskanal und die Situation verändern, z. B. Körperkontakt aufnehmen (Hand halten), Lichtverhältnisse ändern oder Musik anstellen.
- Bei Angehörigengesprächen den Patienten hinzuholen, ihn ansprechen und wenn das ohne Erfolg ist, respektvoll über ihn sprechen.
- Dem Patienten als Alternative zum Bett einen Pflegeliegestuhl anbieten, so dass er sich stundenweise im Gemeinschaftsraum aufhält.
- Dem Patienten so wenig Wechsel bei Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten zumuten wie möglich.
- Gegebenenfalls den Krankenhausseelsorger hinzuziehen.

### Praxisfeld Kommunikationsgestaltung mit den Angehörigen

Angehörige sind oft sehr gut über Demenz im Allgemeinen informiert und natürlich über die genaue Symptomatik ihres Familienmitgliedes. Sie sind nicht die „zweiten Patienten“, benötigen aber dennoch Aufmerksamkeit und wertschätzende Beachtung. Sie sind sehr oft bereit, auch während des Krankenhausaufenthalts alles zu tun, damit dieser erfolgreich verläuft<sup>5</sup>. Angehörige können beim Essen dabei sein, sie können kleine Spaziergänge machen, sie können im Gruppenraum Spiele machen.

Bei Entscheidungen über Diagnostik und Behandlung haben Angehörige allerdings oft auch Haltungen, die mit der Selbstbestimmung des Patienten und den Grundsätzen der Behandlung im Krankenhaus in Konflikt geraten. Auf der Basis der rechtlichen Situation des Patienten, seines Demenzstadiums und seines emotional-sozialen Entwicklungsstandes ist hier Klarheit darüber herzustellen, welchen Grad der Mitentscheidung oder alleinigen Entscheidung der Patient hat. Zu beachten ist dabei, dass sich Menschen mit Demenz im Krankenhaus auf Grund der ungewohnten Situation bisweilen ganz anders verhalten als zu Hause, was Angehörige unsicher machen kann, so dass sie in diesen Fällen sachkundige Beratung und Ermutigung benötigen.

#### Empfehlungen:

- Vergegenwärtigen Sie sich, dass pflegende Angehörige die Hauptlast der Versorgung des demenzerkrankten Patienten tragen.
- Vergegenwärtigen Sie sich, dass pflegende Angehörige diese Last auch nach dem Krankenhausaufenthalt tragen werden.
- Vergegenwärtigen Sie sich, dass pflegende Angehörige meist mehr über die Demenz und die spezifische Symptomatik bei ihrem Angehörigen wissen als Sie.
- Angebot des Rooming-in für Angehörige bereitstellen.
- Fragen Sie die pflegenden Angehörigen, ob sie außer für Informationen auch für die Anwesenheit und Hilfe bei den Mahlzeiten oder bei Wegen über das Gelände für den Erkrankten zur Verfügung stehen.
- Beziehen Sie die Angehörigen in die Abläufe der Station ein.
- Klären Sie, welchen Rechtsstatus der Angehörige bezüglich der Gesundheits-sorge hat und zu was dieser Rechtsstatus berechtigt und verpflichtet.
- Informieren Sie am Anfang der Behandlung, bei Bedarf auch im Laufe der Behandlung anlassbezogen, über die demenzsensiblen und die Selbstbestimmung des Patienten achtenden Behandlungsgrundsätze des Krankenhauses.
- Informieren Sie die Angehörigen für die Zeit nach der Entlassung über die Angebote der ambulanten Pflegeleistungen, die Kursangebote des Krankenhauses für pflegende Angehörige und über die Selbsthilfegruppen, z. B. die Alzheimer Gesellschaft.

<sup>5</sup> Anders verhält es sich, wenn sich der Verdacht auf Demenz erst im Krankenhaus ergibt oder sich die Diagnose der Demenz im Krankenhaus herausstellt. In diesen Fällen müssen die Gespräche mit dem Betroffenen wie den Angehörigen in großer Ruhe und Ausführlichkeit geführt werden. Die Vorgehensweise in diesen Fällen ist aber nicht Gegenstand dieses Handlungsleitfadens.



# Wir danken Ihnen für Ihr Interesse. Ihr Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf

Sie haben Fragen oder Anmerkungen zum Handlungsleitfaden?  
Bitte wenden Sie sich an Marion Förster,  
Unternehmenskommunikation,  
Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf,  
[m.foerster@alsterdorf.de](mailto:m.foerster@alsterdorf.de)

## evangelisches Krankenhaus alsterdorf

Evangelisches Krankenhaus Alsterdorf gem. GmbH  
Elisabeth-Flügge-Straße 1  
22337 Hamburg  
Telefon 0 40.50 77 03  
Fax 0 40.50 77 36 18  
eka@alsterdorf.de  
www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de  
Im Verbund der Ev. Stiftung Alsterdorf  
www.alsterdorf.de

Gefördert durch die Robert Bosch **Stiftung**

Menschen sind unser Leben.  
alsterdorf