

Inhalt

Danksagung	13
Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe von Karen Harrison Denig	15
Geleitwort zur englischsprachigen Ausgabe von Kate Swaffer	17
Vorwort	19

1 Demenz verstehen	25
1.1 Was ist Demenz?	26
1.2 Demenzprävalenz	26
1.3 Demenzsymptome	26
1.4 Was tun, um das eigene Demenzrisiko zu reduzieren oder den Beginn der Alzheimer-Krankheit hinauszuzögern?	29
1.5 Was können Demenzbetroffene für ein gutes Leben nach der Diagnose tun?	30
1.6 Jede Person mit Demenz als Individuum anerkennen	30
1.7 Die Auswirkungen von Demenz auf Betroffene, Familien und Gesellschaft	31
1.8 Mit demenzkranken Menschen wirksam und einfühlsam kommunizieren	31
1.9 Das Verhalten demenzkranker Menschen kann eine Belastung anzeigen	31
1.10 Auf Demenzberatung, Unterstützungsangebote und Informationsquellen hinweisen	32

2 Demenz erkennen, einschätzen und eine Demenzdiagnose stellen	33
2.1 Die häufigsten Demenztypen in Großbritannien	33
2.2 Die Ursachen der Alzheimer-Krankheit	33
2.2.1 Amyloid-Hypothese	34
2.2.2 Tau-Hypothese	34
2.3 Die Ursachen der vaskulären Demenz	34
2.4 Die Ursachen der Lewy-Körperchen-Demenz	35
2.5 Die Ursachen der Frontotemporalen Demenz	35
2.6 Die verschiedenen Demenztypen und ihre Leitsymptome	35
2.6.1 Alzheimer-Krankheit	35
2.6.2 Vaskuläre kognitive Beeinträchtigung	36

2.6.3	Lewy-Körperchen-Demenz	36
2.6.4	Gemischte Demenz	36
2.6.5	Parkinson-Demenz	36
2.6.6	Frontotemporale Demenz (FTD)	37
2.6.7	Posteriore kortikale Atrophie	37
2.6.8	Kortikobasale Degeneration	38
2.6.9	Creutzfeld-Jakob-Krankheit und ihre Varianten	38
2.6.10	Normaldruckhydrozephalus	39
2.6.11	Chorea Huntington	39
2.6.12	Wernicke-Korsakoff-Syndrom	39
2.6.13	HIV-Demenz	39
2.7	Demenzmerkmale, die ein weitergehendes Assessment erfordern	40
2.8	Eine rechtzeitige Diagnose ist wichtig!	40
2.9	Eine Demenzdiagnose stellen	41
2.10	Die Person einfühlsam und in einer ihr angemessenen Form untersuchen	41
2.11	Demenzbetroffene an die richtigen Fachstellen überweisen und über Unterstützungsangebote informieren	42
2.12	Demenz von Delirium, Depression und anderen Krankheitsbildern unterscheiden	42
2.12.1	Delirium	42
2.12.2	Depression	44
2.13	Demenz mit den richtigen Methoden und Instrumenten ermitteln und messen	44
2.14	Differenzialdiagnose der Demenz	45
2.15	Fehldiagnosen und ihre möglichen Folgen	46
2.16	Die betroffene Person, ihre Angehörigen und die Pflegenden einfühlsam über die Demenzdiagnose und ihre Bedeutung informieren	46
2.17	Was eine Demenzdiagnose besonders für jüngere Menschen und ihre Angehörigen bedeutet	46
2.18	Die Bedürfnisse von Menschen mit einer Lernbehinderung und Demenz	47
2.19	Demenzassessment und Demenzbehandlung müssen allen Bevölkerungs- gruppen zugänglich sein	47
2.20	Assessment und Diagnoseentscheidungen dokumentieren	48
<hr/>		
3	Risikoreduzierung und Prävention	51
3.1	Lebensstilfaktoren können das Risiko für bestimmte Demenztypen erhöhen	51
3.2	Sind Veränderungen des Lebensstils hilfreich?	52
3.3	Kognitiver Niedergang und Demenz haben vielfältige Ursachen	52
3.4	Mit evidenzbasierter Forschung das Demenzrisiko reduzieren	53
3.5	Was bedeutet „Evidenz“?	53
3.6	Gesundheitsförderung	54
3.7	Staatliche Gesundheitsförderung und gesundheitliche Aufklärung	55
3.8	Welche Motivationsfaktoren beeinflussen die Veränderungsfähigkeit?	56
3.8.1	Theorie des Gesundheitsverhaltens	57

3.8.2	Sozialkognitive Theorie	57
3.9	Über Gesundheitsförderung und Unterstützungsangebote informieren	57
3.9.1	Informationen über gesunde Lebensführung personalisieren	58
3.9.2	Leitlinien für einen gesunden Lebensstil entwickeln und verbreiten	59
3.9.3	Informationsmaterial und Gesundheitsratgeber verbreiten	60
3.10	Personen und Organisationen für eine Verhaltensänderung gewinnen	60
3.11	Mythen und Stigmata müssen hinterfragt werden!	61
3.12	Die Förderung von Gesundheitsverhalten überwachen, evaluieren und verbessern	63

4	Personenzentrierte Demenzpflege	65
4.1	Der VIPS-Bezugsrahmen	67
4.2	Bedürfnisse und Pflegepläne	68
4.3	Die Rolle der pflegenden Angehörigen	68
4.4	Auch eine Vorsorgeverfügung kann personenzentriert sein!	69
4.5	Mit Fortschreiten der Erkrankung können sich die Bedürfnisse verändern	70
4.6	Die physische Umgebung den veränderten Bedürfnissen anpassen	70
4.7	Gerätschaften, die das Leben im Alter generell erleichtern, helfen auch Demenzbetroffenen	71
4.8	Was Herkunft, Kultur und Lebensgeschichte einer Person für ihre Versorgung bedeuten	71
4.9	Das interdisziplinäre Team muss die Pflegebedürfnisse klar dokumentieren	72
4.10	Personenzentrierte Ansätze fördern die therapeutische Beziehung und Kommunikation	73
4.11	Personenzentrierte Ansätze unterstützen das Management und die Entwicklung von Dienstleistungsangeboten	74

5	Kommunikation, Interaktion und Verhalten	77
5.1	Wirksam kommunizieren – in der Demenzpflege besonders wichtig!	77
5.2	Gedächtnisprobleme und Sprachschwierigkeiten behindern die Kommunikation ..	78
5.2.1	Gedächtnisprobleme	78
5.2.2	Sprachschwierigkeiten	78
5.3	Sozialkognitive Veränderungen	79
5.4	Aktiv zuhören	79
5.5	Zuerst die Aufmerksamkeit der Person gewinnen!	79
5.6	Ruhig und deutlich sprechen, Geduld haben	79
5.6.1	Deutlich sprechen	79
5.6.2	Körpersprache	79
5.6.3	Respekt zeigen und Geduld haben	80
5.6.4	Zuhören	80
5.6.5	Mit der Person reden	80
5.7	Die Umgebung den sensorischen Schwierigkeiten der Person anpassen	80
5.7.1	Schwerhörigkeit	80

5.7.2	Nachlassende Sehkraft	80
5.8	Sicherstellen, dass die Person über die nötigen Hilfsmittel verfügt	81
5.9	Wer die Lebensgeschichte eines Menschen kennt, kann wirksamer kommunizieren	81
5.10	Die Kommunikationstechniken anpassen	82
5.11	Das Verhalten kann unbefriedigte Bedürfnisse kommunizieren	83
5.12	Gefühle und Wahrnehmungen können das Verhalten beeinflussen	83
5.13	Das Verhalten der Mitmenschen kann sich auf die Person mit Demenz auswirken	83
5.14	Die häufigsten Ursachen der Verhaltensauffälligkeiten	84
5.15	Verhaltensauffälligkeiten erkennen und richtig reagieren	84
5.16	Die Kommunikationsbedürfnisse Demenzbetroffener erfüllen	85

6	Gesundheit und Wohlbefinden	87
6.1	Gesundheitsbedürfnisse antizipieren	87
6.1.1	Fatigue	87
6.1.2	Sturzgefahr	88
6.1.3	Ernährung und Flüssigkeitszufuhr	88
6.2	Anzeichen und Symptome von Fehlernährung und Flüssigkeitsmangel	89
6.3	Hunger	90
6.4	Schmerzerkennung und Schmerzmanagement	90
6.5	Die Person bei der Pflege ihrer äußeren Erscheinung und bei Hygienemaßnahmen unterstützen	91
6.6	Die Auswirkungen von Delirium, Depression und sozialen Belastungen	92
6.7	Was Angehörige und andere Pflegende für die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen mit Demenz tun können	94
6.8	Verhaltensprobleme und psychische Störungen medikamentös behandeln – Nutzen, Grenzen und Gefahren	94
6.9	Den Einsatz psychosozialer Interventionen unterstützen	95
6.9.1	Validation	95
6.9.2	Beratung und Psychotherapie	96
6.9.3	Reminiszenztherapie	96
6.9.4	Sensorische Stimulationstherapie	96
6.10	Menschen mit Demenz den Zugang zu lokalen Hilfsangeboten erleichtern	96
6.11	Die Komplexität des Alterns und Komorbidität bei Demenz	96
6.12	Neue psychosoziale Ansätze	97

7	Pharmakologische Interventionen	99
7.1	Die wichtigsten Arzneimittelgruppen	99
7.1.1	Neuroleptika	99
7.1.2	Antidepressiva	99
7.1.3	Anxiolytika	100

7.1.4	Antikonvulsiva	100
7.2	Polypharmazie, unangemessene Medikation und Multimorbidität	100
7.3	Nebenwirkungen und unerwünschte Arzneimittelwirkungen dokumentieren	101
7.4	Nootropika (Kognitionsverbesserer)	101
7.5	Alzheimer-Krankheit und Cholin-Hypothese	102
7.6	Medikamentöse Therapien	103
7.7	Zugelassene Medikamente	104
7.7.1	Cholinesterase-Hemmer	104
7.7.2	Memantin	105
7.8	Medikamente bei Lewy-Körperchen-Demenz	105
7.9	Vaskuläre Demenz	105
7.10	Medikamente zur Behandlung der verhaltensbezogenen und psychologischen Symptome von Demenz	106
7.11	Ethische Fragen	107
7.12	Neue Erkenntnisse über pharmakologische Interventionen	107
<hr/>		
8	Gut leben mit Demenz	109
8.1	Mit körperlichen Aktivitäten die Unabhängigkeit und Leistungsfähigkeit erhalten	109
8.2	Menschen bei der Erfüllung ihrer Alltagsbedürfnisse unterstützen	109
8.3	Menschen unterstützen, damit sie weiter aktiv sein können	109
8.4	Eine demenzfreundliche Kommune werden	110
8.5	Demenzfreundliche Milieus	111
8.6	Menschen mit Demenz brauchen Nähe und Kontakt	112
8.7	Die kulturellen, spirituellen und sexuellen Bedürfnisse Demenzkranker	113
8.8	Gut leben mit Demenz – was Pflegende dafür tun können	114
8.9	Die Aktivitäten den veränderten Bedürfnissen anpassen	114
8.10	Sich in einer fremden Umgebung zurechtfinden – Hilfen und Strategien	114
8.11	Die materielle Umgebung anpassen	115
8.12	Die Folgen demenzbedingter Wahrnehmungsverzerrungen minimieren	116
8.13	Mehr Selbstbestimmung durch das Persönliche Budget	116
8.14	Demenzspezifische Beratung, Handlungsempfehlungen und partnerschaftliche Zusammenarbeit	117
8.15	Technische Hilfsmittel helfen!	118
<hr/>		
9	Partner in der Demenzpflege	121
9.1	Familienangehörige, andere Pflegepersonen und soziale Netzwerke	121
9.2	Partnerschaftlich pflegen	122
9.3	Die gewohnten Familienbeziehungen verändern sich	123
9.4	Die Bedürfnisse der Pflegeperson erkennen und einschätzen	124
9.5	Familien sind komplex und divers	125
9.6	Pflegende und Gepflegte haben nicht immer die gleichen Bedürfnisse	125
9.7	Soziokulturelle Unterschiede in der Wahrnehmung der Pflegerolle	125

9.8	Jüngere Pflegepersonen und ihre Probleme	126
9.9	Mit Pflegepersonen einfühlsam, wirksam und zeitgerecht kommunizieren	126
9.10	Pflegepersonen die Informationssuche und -nutzung erleichtern	126
9.11	Pflegepersonen helfen, Optionen abzuwägen und Entscheidungen zu treffen	127
9.12	Sich über die Lebensgeschichte und Präferenzen der Person informieren	127
9.13	Zur Entwicklung bedarfsgerechter Praktiken und Serviceleistungen beitragen	127
9.14	Die psychischen und praktischen Bedürfnisse der Pflegeperson ermitteln	128
9.15	Was tun, wenn Pflegende und Gepflegte unterschiedliche Bedürfnisse haben?	128
9.16	Personalisierte Pflege – was ist das?	129

10	Gleichheit, Vielfalt und Inklusion	131
10.1	Kulturelle Vielfalt, Gleichheit in der Demenzpflege	131
10.2	Alter	132
10.3	Behinderung	132
10.4	Ethnische Herkunft	133
10.5	Religionszugehörigkeit und Weltanschauung	133
10.6	Assessment und Pflegeplanung der Gleichstellungsthematik anpassen	133
10.7	Frauen und Demenz	134
10.8	Geschlecht und sexuelle Identität	135
10.9	Diversität der Familienstrukturen und Communitys	136
10.10	Stigma, Mythen und Stereotypen	136
10.11	Früh einsetzende Demenz – Prävalenz und Folgen	137
10.12	Die Rechte pflegender Angehöriger	137
10.13	Die besonderen Probleme jüngerer Pflegepersonen	138
10.14	Demenz bei Menschen mit einer Lernbehinderung	139
10.15	Diskriminierende Praktiken hinterfragen	139
10.16	Menschenrechte – die internationale Gesetzgebung	140
10.16.1	Europäische Menschenrechtskonvention und Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte	140
10.17	Die Auswirkungen von Diskriminierung und Stigmatisierung	141
10.18	Gleichheit, Vielfalt und Menschenrechte – die Gesetzgebung	141

11	Rechtslage, Ethik und Absicherung	145
11.1	Fürsorgepflicht und sichere Pflegepraktiken	145
11.2	Fürsorgepflicht, Persönlichkeitsrechte und die Wünsche pflegender Angehöriger	146
11.3	Wirksam kommunizieren und informierte Entscheidungen ermöglichen	146
11.4	Was tun, wenn die Person entscheidungsunfähig ist?	147
11.5	Unabhängige Begutachtung der geistigen Leistungsfähigkeit	147
11.6	„Best-Interest“-Entscheidungen	147
11.7	Die Patientenverfügung informiert über die Wünsche der Person	148
11.8	Vernachlässigung, Misshandlung, Ausbeutung	149

11.9	Verdacht auf Vernachlässigung, Misshandlung oder Ausbeutung – was tun?	149
11.10	Was tun, wenn eine informierte Einwilligung nicht möglich ist?	150
11.11	Auf Anzeigen reagieren	151
11.12	Evidenzbasierte Verfahren zum Assessment von Vernachlässigung oder Misshandlung	151
11.13	Wer ermittelt bei Vernachlässigung oder Misshandlung?	152
11.14	Im Notfall Informationen weitergeben!	153
11.15	„Einwilligungsfähigkeit“ definieren	153
11.16	Was Verdachtsanzeigen verhindert	154
11.17	Freiheitsentziehende Maßnahmen	154
11.18	Möglichkeiten der Entscheidungsfindung	155
11.19	Entscheidungen im Interesse der Person	155
11.20	Stellvertretend entscheiden	156
11.21	Rechtliche Voraussetzungen	156
11.21.1	Bevollmächtigung	156
11.21.2	Stellvertretung	157
11.21.3	Berechtigung	157
11.22	UN-Behindertenrechtskonvention	157
<hr/>		
12	Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase	159
12.1	Pflegepfade, individualisierte Pflegepläne und psychosoziale Bedürfnisse	159
12.1.1	Patientenverfügung	160
12.2	Vorausverfügung und Willenserklärungen	160
12.3	Schmerzdiagnose und Schmerzmanagement bei Menschen mit fort- geschrittener Demenz	160
12.4	Schmerzen mit validierten Instrumenten erfassen	162
12.5	Typische Symptome der letzten Lebensphase erkennen und einfühlsam behandeln	162
12.5.1	Schmerzen	163
12.5.2	Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme	163
12.5.3	Künstliche Ernährung und Hydrierung	163
12.5.4	Infektionen	164
12.5.5	Gefühle	164
12.6	Menschen mit früh einsetzender Demenz am Lebensende	164
12.7	Die Bedürfnisse trauernder Menschen und ihre oft widersprüchlichen Gefühle	165
12.8	Angehörige und Freundeskreis beim Abschiednehmen unterstützen	165
12.9	Religiös-kulturelle Unterschiede in der Auffassung vom Tod, im Umgang mit Sterbenden und Verstorbenen	166
12.10	Die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase mit geeigneten Angeboten erfüllen	166
12.11	Wann beginnt die Sterbephase?	166
12.12	Demenzspezifische End-of-Life Care – Beratung und Hilfestellung	167

13	Forschung und evidenzbasierte Demenzpflege	169
13.1	Audit, Evaluation und Forschung	169
13.2	Service-Evaluation und Forschung am Arbeitsplatz	170
13.3	Menschen mit Demenz in die Service-Evaluation und Forschung einbinden	171
13.3.1	Die SDWG – ein Beispiel für die Beteiligung einer Arbeitsgruppe	172
13.4	Mit systematischer Forschung evidenzbasiertes Handeln ermöglichen	172
13.5	Evidenzbasierte Entscheidungsfindung, Pflegepraktiken und Dienstleistungen	173
13.6	Dienstleistungen evaluieren, ihre Auswirkungen messen und die Erfahrungen Demenzkranker einbeziehen	174
13.7	Ethische Aspekte der Forschung mit kognitiv beeinträchtigten Menschen	175
13.8	Informierte Zustimmung	175
13.9	Was tun, wenn eine informierte Zustimmung nicht oder nur eingeschränkt möglich ist?	175
13.10	Stellvertretende Entscheidungen und Forschung	176
13.11	Forschungsergebnisse disseminieren – die Grundsätze	176
13.12	Instrumente für die Wissensverbreitung	177
13.13	Berufliche Weiterbildung	177
<hr/>		
14	Demenzpflege transformieren	179
14.1	Entscheidungsträger und politische Vorgaben beeinflussen die nationale Demenzstrategie und Service-Entwicklung	179
14.2	Demenzinterventionen und Demenzpflege – evidenzbasierte Forschung, Innovationen und Entwicklungen	180
14.3	Mit neuen evidenzbasierten Praktiken schlechte Praktiken verdrängen	181
14.4	Mit angemessenen, spezifischen und evidenzbasierten Interventionen arbeiten	181
14.5	Koordinierendes Case-Management	182
14.6	Vorbild sein	182
14.7	Qualitätssicherung und Reform des Dienstleistungsangebots	185
14.8	Pflegende schulen und bei der Erfüllung der Bedürfnisse demenzkranker Menschen unterstützen	185
14.9	Partnerschaftliche Zusammenarbeit	186
14.10	Die Rollen und Verantwortungsbereiche der verschiedenen Akteure	186
14.11	Gleichbehandlung gewährleisten und Diversität respektieren	187
	Nachwort	191
	Literaturverzeichnisse	195
	Menschen mit Demenz begleiten, pflegen und versorgen	196
	Sachwortverzeichnis	201