Susanne Tosch

Projektleitung

Leuchtturm Demenz,

Breitenbach

Ehemalige PDL Zentrum Passwang, Breitenbach

Dipl. Pflegefachfrau HF, Management im Gesundheitswesen WPI

CAS Universität Zürich Beratung zum Leben im Alter

Susanne.tosch@leuchtturm-demenz.ch

Trainerin Aggressionsmanagement NAGS &

in verbaler Deeskalation nach ProDeMa ® & DEESK.CH

www.mutos.ch

“Alternde Menschen sind wie Museen. Nicht auf die Fassade kommt es an, sondern auf die Schätze im Innern.”

Jeanne Moreau, 1928 - 2017

Das Ziel besteht darin, den Angehörigen die Kraft zu geben, als Leuchtturm orientierungsspendend für seinen Angehörigen zu sein.

Ergebnisse aus der Studie zur Inanspruchnahme der Beratung von der Fachhochschule Ost

Ergebnisse |4

Projektabschluss (Angehörige)

- Motivation und Auslöser für die Inanspruchnahme des Angebots
- Herausforderungen für die Angehörigen
- Erwartungen an das Angebot
- Kompetenz der Beratung
- Auswirkungen auf das Belastungsempfinden

«Ich wollte auch nicht ständig meine Familie belasten mit Fragen. Die konnten mir ja sowieso nicht helfen.» (Int. 3, Pos. 143-143)

«Also sie braucht sicher auch mal ein gewisses Aufpassen. Man kann ihr nicht mehr sagen, eben: Bleib alleine. Weil da kann so viel passieren.» (Int. 1, Pos. 378-380)

«Ich war entlastet, da ich wusste, was die nächsten Schritte sind.» (Int. 1, Pos. 766)

Psychoedukation und Angehörigen-Edukation

- Informationen über das Krankheitsbild, vor allem Symptome der herausfordernden Verhaltensweisen
- Neurobiologie und Einschränkungen der Impulskontrolle
- Rollenveränderung in der Beziehung / Ehe / Familie
- Hippocampus-Schrumpfung
- Empfehlung der Abklärung
- Grosse Herausforderung der Ansognosie (fehlende Krankheitseinsicht)

Angehörigen-Edukation

Rollen - Veränderung

Personalunion als Betreuungsperson, Koch, Treuhänder*in, Übersetzer*in

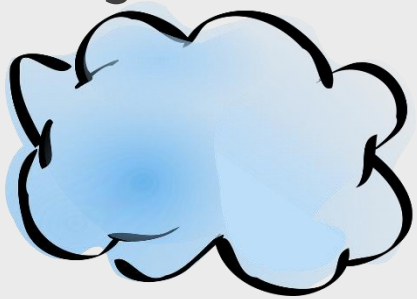
Hilfreiche Verhaltensweisen und Neurodeeskalation

Damit Kontakt und Deeskalation möglich ist, muss das Gegenüber als sicheren Guide oder Leuchtturm wahrgenommen werden.

Der Angehörige wird zum Leuchtturm.

Rituale, Struktur

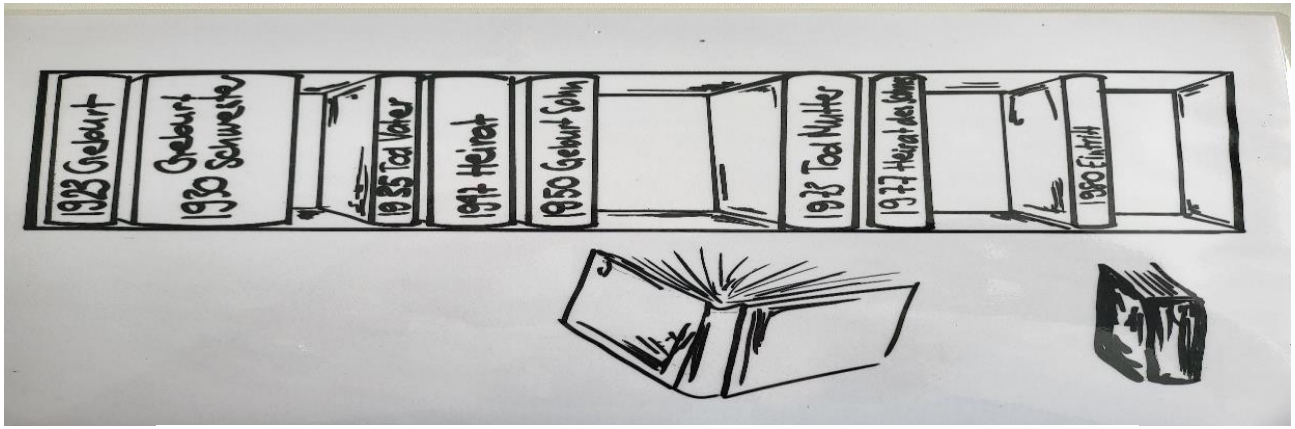
- ruhig und **geduldig** reagieren, Tempo rausnehmen
- nicht korrigieren
- validieren (auf die Insel folgen) mitschwingen
- Emotionskontrolle bei sich selbst: O2
- Sauerstoff, durchatmen
- Klinkenstrategie



Die 6 **A** der Demenz: Primärsymptome

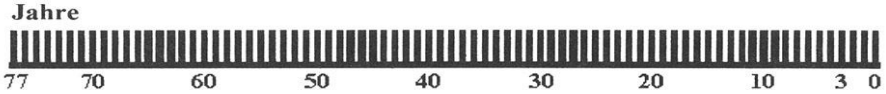
1. **A**mnesie (Gedächtnis-/Erinnerungsstörungen)
2. **A**phasie (Sprachstörungen) Wortfindungsstörungen
3. **A**praxie (Störung der Ausführung willkürlicher Bewegungen) ankleiden, zu Bett gehen, essen
4. **A**bstraktionsfähigkeitsverlust (Störung des logischen Denkens)
5. **A**ssessment (Störung der Urteils- und Kritikfähigkeit)
6. **A**gnosie (Störung des Erkennens) Zahnbürste und Haarbürste ohne Zuordnung

Erklärung über die Bibliothek

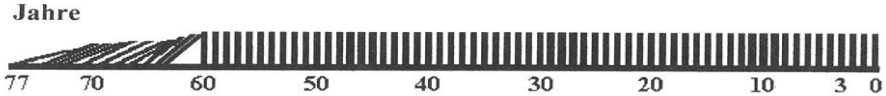


Schematische Darstellung des Abbaus des Langzeitgedächtnisses bei der Alzheimerschen Krankheit

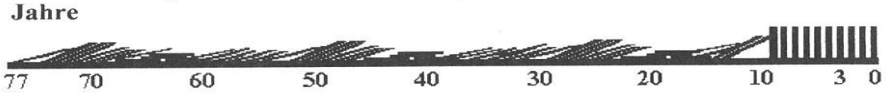
1. Das Gedächtnis eines nicht-dementen 77jährigen: alle Bücherbretter mit Tagebüchern, in denen die Erinnerungen des ganzen Lebens gespeichert sind, stehen noch.



2. Das Gedächtnis eines 77jährigen Dementen: Die Erinnerungen der letzten 17 Jahre sind weg. Die Bücherbretter fallen um, zuerst das letzte, dann das vorletzte, usw.



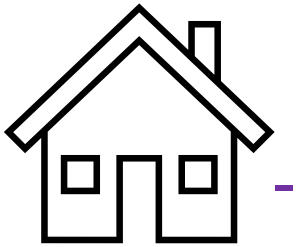
3. Das Gedächtnis eines 77jährigen mit fortgeschrittener Seniler Demenz: Nur die Erinnerungen der frühesten Lebensphase sind noch vorhanden.



Symptome und Neurologie

- Vergesslichkeit
- Wortfindungsstörung / Sprachstörung
- Desorientiertheit: - örtlich
  - Zeitlich (Tag / Jahr)
  - Zeitgitterverschiebung
- Erschwerte Handlungsabläufe
- Persönlichkeitsveränderungen

- In unterschiedlichen Stadien
- Im mittleren Stadium sterben 2/3 oder mehr Nervenzellen im oder um den Hippocampus (Seepferdchen)



Wording für Zuhause:

- **Wortfindungsstörung**
- **Gedächtnisleistungseinbusse**
- **Merkfähigkeitsproblematik**

Hausbesuch

- Zentraler Einstieg des Begrüssens und Vorstellens (von Leuchtturm, Spitex, Beratung bis Energielieferant!)
- Offenheit über Vergesslichkeit ohne Stigmatisierung,
- Ärger «containen» und normalisieren,
- Weinen reguliert, Emotionen, tut gut und entlastet (versus tapfer sein und keine Memme sein)
- BAIA Konzept

BAIA Konzept
nach Barbara Preusse-Bleuler

BAIA (Beziehungsaufbau, Assessment, Intervention, Abschluss)

wirkungsvolle Zusammenarbeit in der Ruhe der Bucht

Ziel: Ihre Geschichte erzählen lassen, damit ihre Erfahrungen, Expertisen und Erwartungen / Hoffnungen sichtbar werden

Ein familienzentriertes Gespräch mit den 4 Phasen eines Gesprächs auf Basis des Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodells

Herausforderungen bei einer Demenz

- Abklärung
- Anosognosie (Krankheitsuneinsichtigkeit)
- Belastung der Angehörigen
- BPSD

Herausfordernde Verhaltensweisen und BPSD (behaviorale psychol. Symptome einer Demenz)

- BPSD wird wie folgt definiert: „Symptome gestörter Wahrnehmung, Denkinhalte, Stimmung oder Verhalten, die häufig bei Patienten mit Demenz auftreten“ (Halek & Bartholomeyczik 2006, S. 23).
- Etwa 50-80 % der Menschen mit Demenz zeigen behaviorale und psychologische Symptome der Demenz (BPSD). Diese umfassen eine Reihe klinischer Manifestationen wie zielloses Umherirren, Verweigerung von Behandlung und Pflege, Logorrhö, Wahnvorstellungen, Reizbarkeit, Aggressivität, Apathie, Angst etc. (BAG, 2019)
- Solche Störungen sind einschneidender als der kognitive Verlust
- führen auch zu einer erheblichen Belastung der Betreuungspersonen

BPSD Symptome den Angehörigen erklären

- Ängste (ängstigst sie sich vor dem Alleine sein?)
- Aggressive Impulse (beschimpft er sie?)
- Depressive Verstimmung (zieht sie sich mehr zurück?)
- Reizbarkeit (hat er weniger Geduld?)
- Schlafstörungen
- Wahnhaftes Erleben (sieht er Menschen im dunklen Fenster?)

Verhaltensauffälligkeiten gehören zum Krankheitsbild, je offener darüber gesprochen werde kann, desto entlastender.

Alltagsstabilisierung und -entlastung wird aufgezeigt und einladend angeboten

Drei Gründe für Gewaltrisiko zu Hause

- Die Literatur beschreibt drei Gründe:
- 1. begrenztes Repertoire an Konfliktlösungen
- Verfestigte Interaktionsstile
- Kinder oder Partner nutzen Situation, um «alte» Rechnungen zu begleichen, v.a. bei öknomischen Gründen (Seidel, 2007)

Beziehungsherausforderungen

- Grosse Herausforderung der Ansognosie (fehlende Krankheitseinsicht) beim Patienten
- Wie auch Leugnung der Erkrankung des An- oder Zugehörigen
- **Beziehung ist immer auch Kommunikation**
- Blum (2002) beschreibt die Paradoxie der Pflegebeziehung: einerseits die Balance von Nähe und Distanz und der emotionalen Distanzierung

Kommunikation bei Angehörigen: «sich schuldig fühlen, ohne schuldig zu sein»

- zu Beginn aktives Zuhören
- Bei nachfragen und nachhaken, sich nicht angegriffen fühlen, sondern Informationen geben, z.B. über Gemütszustände, Veränderungen, Wut und Ärger normalisieren
- Auch Anschuldigungen sind oft ein Zeichen von schlechtem Gewissen, Scham und Schuldgefühle
- Scham gilt es zu relativieren und oder auch ansprechen, im Sinne der Hochachtung auszudrücken, was jemand zu Hause alleine leistet, versus Professionelle gemeinsam im Team
- Auffälligkeiten ansprechen und enttabuisieren, auch wenn man zu Beginn auf Widerstand stösst
- Schwierigkeiten der Körperpflege, Ekel, Inkontinenz und fehlender Schlaf als Herausforderung anerkennen

Beratung zu Hause benötigt:

Differenzierte Betrachtung der Beziehungs-gestaltung

Beziehungsveränderung sind die Ansatzpunkte für psychosoziale Interventionen.

Selbstmanagement durch drei Schritte:

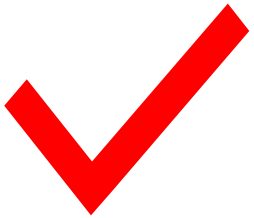
1. Suche nach Ablenkung und und erfreulichen Aktivitäten

2. Ruhezeit

Bestärkende Gespräche mit «Peers» oder Personen, die einem verstehen, nicht immer Angehörige

Methoden-Überblick / Fragetechnik
Erlaubnisfrage:
Paraphrasieren
Copingfragen
Ausnahmefrage
Zirkuläre Fragen
Skalierungsfragen
Paradoxe Fragen
Hypothetische Fragen
Reframing
Prozentfrage
Zukunftsfrage

Validieren = für gültig erklären



- Respektieren der Individualität
- Entschlüsselung der Verhaltensauffälligkeiten
- Erinnerungstherapie
- Sprichwörter nutzen
- 4 L: lächeln, loben, «locken»/leiten, lassen
- Früh erlerntes Normgefüge wird als Antrieb genannt (Pflichtbewusstsein, Fürsorglichkeit, Genauigkeit)
- ritualisierte Begegnungen (Personalchef)

Stärkung des Selbstbewusstsein und der Ich-Identität,

nicht korrigieren, nicht in Frage stellen, nicht widersprechen

Sprichwörter

- Scherben bringen Glück!
- Der Apfel fällt nicht weit vom Stamm!
- Erst die Arbeit, dann das Vergnügen!
- Man soll den Tag nicht vor dem Abend loben!
- Eine Hand wäscht die andere!
- In der Kürze liegt die Würze!
- Was sich liebt, das neckt sich!
- Übung macht den Meister!
- …
- …
- …

Tipps und Tricks

- Ruhiges Auftreten
- Kurze Sätze
- **Körpersprache beachten, seitwärts stehen**
- Initialberührung bei Kontaktaufnahme
- nahe genug an die Person herangehe, damit diese den Gesichtsausdruck und Gesten sehen kann
- deutlich und etwas verlangsamt in einfachen Sätzen sprechen
- konkrete Fragen stellen, die einfach mit «Ja» oder «Nein» beantwortet werden können
- respektvoll und geduldig sein
- nicht von oben herab und nicht wie mit einem Kind sprechen
- Reden Sie nicht über die Person, als wäre sie nicht da.
- Versuchen Sie, die Person in das Gespräch mit anderen einzubeziehen

Kommunikation

Leuchtturm Demenz
Begleitung & Beratung

- **Wertschätzende und positive Begegnungen helfen das Selbstwertgefühlt zu erhalten oder wieder aufzubauen.**
- **Grundsätzlich benötigen alle Menschen Wertschätzung und Anerkennung.**

Reaktionsmöglichkeiten auf herausforderndes Verhalten:

1. Sich der Person zuwenden, ruhig und zuversichtlich, Vertrauen ausstrahlend
2. Verbindung aufnehmen, entweder durch Augenkontakt oder falls toleriert wird, an Schulter, Rücken oder Hand. In der Aufregung kann sich die Person auch bedroht fühlen.
3. Störfaktoren entfernen (Radio, TV) und avversive Reize vermeiden (z.B. Lärm, Kälte)
4. Not hinaus kristallisieren, welches Bedürfnis steht im Vordergrund
5. Ablenken oder auf bekanntes oder biografisches hinweisen

Sicherheit zu Hause

wie im Home Treatment

- Safety first
- Stuhl zur Sicherheit
- Offene Tür
- Information des Termins an Kollegen
- Mantra: «ich kann jederzeit gehen oder telefonieren»

Abklärungsinstrument für psychosoziale Betreuung im Alter

Einschätzung des individuellen Betreuungsbedarfs und partizipative Erarbeitung des Betreuungsplans

Oktober 2024

Paul Schiller Stiftung

Selbstsorge

Ältere Menschen darin unterstützen, ihrem Wohlbefinden Sorge zu tragen – dem mentalen und seelischen genauso wie dem körperlichen. Sie darin stärken, dass sie auch schwierige Situationen aus eigener Kraft bewältigen können.

Alltagsgestaltung

Zusammen mit den älteren Menschen ihren Alltag gestalten – immer ausgehend von ihren persönlichen Interessen, Hobbys und Bedürfnissen. Vorhandene Fähigkeiten stärken, Lernen ermöglichen und so Sicherheit, Abwechslung und Anregung schaffen.

Teilnahme am sozialen und gesellschaftlichen Leben

Älteren Menschen Kontakte mit anderen und das Erleben eines Miteinanders ermöglichen. Sie ermutigen, sich am Geschehen in ihrem Umfeld zu beteiligen und es mitzugestalten, Neues zu erleben und sich am Wohnort zugehörig zu fühlen.

Beratung und Alltagskoordination

Älteren Menschen Orientierung bieten und sie beraten im vielschichtigen System der Altershilfe. Passende Angebote für die individuelle Situation aufzeigen, Übergänge begleiten und das Hilfesystem der involvierten Akteure koordinieren.

Gemeinsame Haushaltsführung

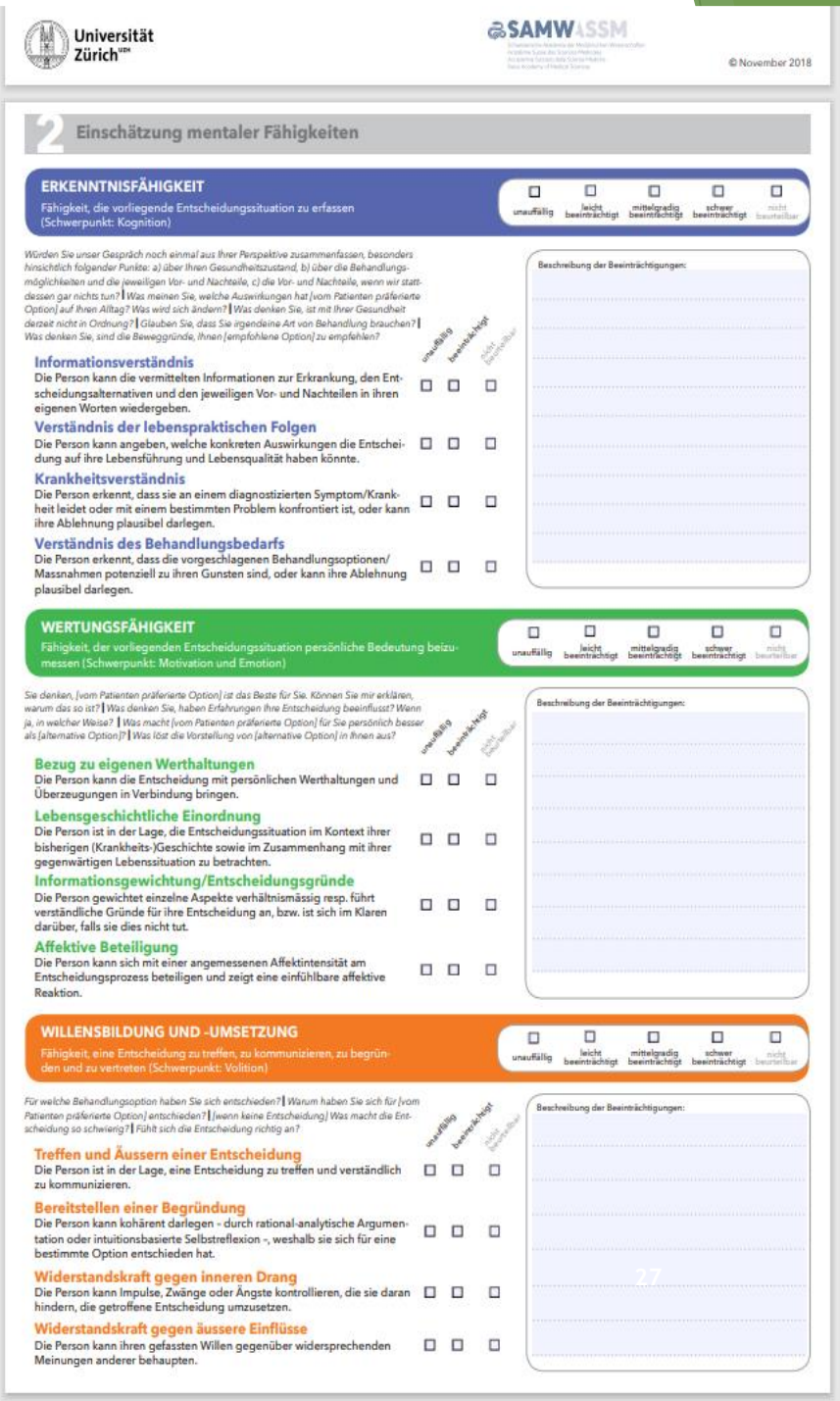
Zusammen mit den älteren Menschen alltägliche Aufgaben verrichten und ihnen zeigen, wie sie ihren Alltag vereinfachen können. Wichtig ist das gemeinsame Tun – nicht ihnen etwas abzunehmen als reine Dienstleistung.

Betreuung in Pflegesituationen

Ältere Mensch bei der Umsetzung medizinischer Anordnungen unterstützen und gesundheitsfördernde Massnahmen oder andere Betreuungsleistungen vorschlagen, welche ihre Autonomie und Selbstständigkeit

Urteilsfähigkeit oder Einschätzung der mentalen Fähigkeiten

- Erkenntnisfähigkeit
- Wertungsfähigkeit
- Willensbildung und Umsetzung



Universität Zürich

SAMW ASSM

© November 2018

2 Einschätzung mentaler Fähigkeiten

ERKENNTNISFÄHIGKEIT

Fähigkeit, die vorliegende Entscheidungssituation zu erfassen (Schwerpunkt: Kognition)

☐ unauffällig ☐ leicht beeinträchtigt ☐ mittelgradig beeinträchtigt ☐ schwer beeinträchtigt ☐ nicht beurteilbar

Würden Sie unser Gespräch noch einmal aus Ihrer Perspektive zusammenfassen, besonders hinsichtlich folgender Punkte: a) über Ihren Gesundheitszustand, b) über die Behandlungsmöglichkeiten und die jeweiligen Vor- und Nachteile, c) die Vor- und Nachteile, wenn wir stattdessen gar nichts tun? | Was meinen Sie, welche Auswirkungen hat [vom Patienten präferierte Option] auf Ihren Alltag? Was wird sich ändern? | Was denken Sie, ist mit Ihrer Gesundheit derzeit nicht in Ordnung? | Glauben Sie, dass Sie irgendeine Art von Behandlung brauchen? | Was denken Sie, sind die Beweggründe, Ihnen [empfohlene Option] zu empfehlen?

	unauffällig	beeinträchtigt	nicht beurteilbar
Informationsverständnis Die Person kann die vermittelten Informationen zur Erkrankung, den Entscheidungsalternativen und den jeweiligen Vor- und Nachteilen in ihren eigenen Worten wiedergeben.	☐	☐	☐
Verständnis der lebenspraktischen Folgen Die Person kann angeben, welche konkreten Auswirkungen die Entscheidung auf ihre Lebensführung und Lebensqualität haben könnte.	☐	☐	☐
Krankheitsverständnis Die Person erkennt, dass sie an einem diagnostizierten Symptom/Krankheit leidet oder mit einem bestimmten Problem konfrontiert ist, oder kann ihre Ablehnung plausibel darlegen.	☐	☐	☐
Verständnis des Behandlungsbedarfs Die Person erkennt, dass die vorgeschlagenen Behandlungsoptionen/Massnahmen potenziell zu ihren Gunsten sind, oder kann ihre Ablehnung plausibel darlegen.	☐	☐	☐

Beschreibung der Beeinträchtigungen:

WERTUNGSFÄHIGKEIT

Fähigkeit, der vorliegenden Entscheidungssituation persönliche Bedeutung beizumessen (Schwerpunkt: Motivation und Emotion)

☐ unauffällig ☐ leicht beeinträchtigt ☐ mittelgradig beeinträchtigt ☐ schwer beeinträchtigt ☐ nicht beurteilbar

Sie denken, [vom Patienten präferierte Option] ist das Beste für Sie. Können Sie mir erklären, warum das so ist? | Was denken Sie, haben Erfahrungen Ihre Entscheidung beeinflusst? Wenn ja, in welcher Weise? | Was macht [vom Patienten präferierte Option] für Sie persönlich besser als [alternative Option]? | Was löst die Vorstellung von [alternative Option] in Ihnen aus?

	unauffällig	beeinträchtigt	nicht beurteilbar
Bezug zu eigenen Werthaltungen Die Person kann die Entscheidung mit persönlichen Werthaltungen und Überzeugungen in Verbindung bringen.	☐	☐	☐
Lebensgeschichtliche Einordnung Die Person ist in der Lage, die Entscheidungssituation im Kontext ihrer bisherigen (Krankheits-)Geschichte sowie im Zusammenhang mit ihrer gegenwärtigen Lebenssituation zu betrachten.	☐	☐	☐
Informationsgewichtung/Entscheidungsgründe Die Person gewichtet einzelne Aspekte verhältnismässig resp. führt verständliche Gründe für ihre Entscheidung an, bzw. ist sich im Klaren darüber, falls sie dies nicht tut.	☐	☐	☐
Affektive Beteiligung Die Person kann sich mit einer angemessenen Affektintensität am Entscheidungsprozess beteiligen und zeigt eine einfühlbare affektive Reaktion.	☐	☐	☐

Beschreibung der Beeinträchtigungen:

WILLENSBILDUNG UND -UMSETZUNG

Fähigkeit, eine Entscheidung zu treffen, zu kommunizieren, zu begründen und zu vertreten (Schwerpunkt: Volition)

☐ unauffällig ☐ leicht beeinträchtigt ☐ mittelgradig beeinträchtigt ☐ schwer beeinträchtigt ☐ nicht beurteilbar

Für welche Behandlungsoption haben Sie sich entschieden? | Warum haben Sie sich für [vom Patienten präferierte Option] entschieden? | [wenn keine Entscheidung] Was macht die Entscheidung so schwierig? | Fühlt sich die Entscheidung richtig an?

	unauffällig	beeinträchtigt	nicht beurteilbar
Treffen und Äussern einer Entscheidung Die Person ist in der Lage, eine Entscheidung zu treffen und verständlich zu kommunizieren.	☐	☐	☐
Bereitstellen einer Begründung Die Person kann kohärent darlegen - durch rational-analytische Argumentation oder intuitionsbasierte Selbstreflexion -, weshalb sie sich für eine bestimmte Option entschieden hat.	☐	☐	☐
Widerstandskraft gegen inneren Drang Die Person kann Impulse, Zwänge oder Ängste kontrollieren, die sie daran hindern, die getroffene Entscheidung umzusetzen.	☐	☐	☐
Widerstandskraft gegen äussere Einflüsse Die Person kann ihren gefassten Willen gegenüber widersprechenden Meinungen anderer behaupten.	☐	☐	☐

Beschreibung der Beeinträchtigungen:

Therapie und Grenzen

- **Medikamente: Verzögerung der Symptomatik, bis jetzt keine Heilung möglich,** Aduhelm gefloppt, aktuell Lecanemab neue Hoffnung (Biogen / USA-Zulassung) und Donanemab (Antikörper)
- Bis jetzt Cholinesterasehemmer Aricept, Exelon und Memantine Axura

Betreuungs- und Kommunikationskonzepte:

- **Kitwood: Person sein, Person zentriert arbeiten**
- **Gedächtnistraining**
- **Biografie Arbeit**
- **Validation**
- **Kognitive Therapie**
- **Bewegungstherapie (Dalcroze)**
- **Tanzcafe**
- **Musiktherapie**

Bewegung & Sport erhöht Serotonin und senkt deutlich den Cortisolspiegel (Stresshormon)!

Literatur

Michael Schmieder
Dement, aber nicht bescheuert
Für einen neuen Umgang mit Demenzkranken
Irene Leu
Mit Demenz gut leben – aber wie?
Perspektiven für Betroffene und Pflegende
ZYTGLOGGE
Martin Suter
Small World
Roman · Diogenes
Pflege Demenzkranker
Tilman Jens
DEMENZ
Abschied von meinem Vater
ARNO GEIGER
Der alte König in seinem Exil
HANSER
SUSANNE ABEL
STAY AWAY FROM GRETCHEN
EINE UNMÖGLICHE LIEBE
ROMAN
SPIEGEL Bestseller
dtv
Broschüre
Therapieempfehlungen Demenz
Die Empfehlungen der Swiss Memory Clinics für die Therapie der Demenzerkrankungen
nationale plattform demenz
plateforme nationale démence
piattaforma nazionale demenza
Swiss Memory Clinics
Tom Kitwood
Demenz
Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen
hogrefe
Naomi Feil • Vicki de Klerk-Rubin
Validation
Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen
11. Auflage
reinhardt
Der Demenz Knigge
Für Angehörige und Pflegende
Typische Situationen – konkrete Antworten
Aus der Praxis für die Praxis
Mit einem Vorwort von Okka Gundel
Ein praktisches Nachschlagewerk für den Umgang mit Demenzerkrankten

Danke für eure Aufmerksamkeit!

Leuchtturm Demenz
Begleitung & Beratung