



Ian Andrew James
Louisa Jackman

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz

Einschätzen, verstehen und behandeln

2., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben
von Detlef Rüsing

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz

Ian Andrew James, Louisa Jackman

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld; Christine Sowinski, Köln;
Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

Ian Andrew James
Louisa Jackman

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz

Einschätzen, verstehen und behandeln

Aus dem Englischen von Elisabeth Brock

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Detlef Rüsing

2., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage



Ian Andrew James

Leiter des Newcastle Challenging Behaviour Service, beratender klinischer Psychologe des Northumberland Tyne und Wear NHS Trust, Professor an der Bradford University, Bradford, UK.

Louisa Jackman

Entwicklungspsychologin (PhD), Klinische Psychologin, arbeitet mit Menschen mit Hirnverletzungen in Northumberland, Tyne und Wear NHS Trust.

Detlef Rüsing (dt. Hrsg.)

Altenpfleger, Pflegewissenschaftler, BScN, MScN, Approved DCM-Trainer (B).

Ehemaliger Leiter des Dialog- und Transferzentrums Demenz, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke.

Leiter des Instituts Demenz und Gerontopsychiatrie, Osnabrück.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG

Lektorat Pflege

z. Hd.: Jürgen Georg

Länggass-Strasse 76

3012 Bern

Schweiz

Tel: +41 31 300 45 00

E-Mail: verlag@hogrefe.ch

Internet: www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Antonia Halt

Herstellung: Daniel Berger

Umschlagabbildung: Martin Glauser, Uttigen

Umschlag: Claude Borer, Riehen

Satz: punktgenau GmbH, Bühl

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s. r. o., Český Tešín

Printed in Czech Republic

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet „Understanding Behaviour in Dementia that Challenges“ von Ian Andrew James und Louisa Jackman.

© 2017. Ian Andrew James und Louisa Jackman. First published in 2017 by Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia

2., vollst. überarb. und erg. Auflage 2019

© 2019 Hogrefe Verlag, Bern

© 1. Aufl. 2013 Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95826-2)

ISBN 978-3-456-85826-5

<http://doi.org/10.1024/85826-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort des deutschen Herausgebers zur ersten deutschsprachigen Auflage	11
<hr/>	
Teil I: Schlüsselthemen und Grundlagen	15
1 Einführung	17
1.1 Demenz – auf der Tagesordnung ganz oben	17
1.2 Verhalten, das herausfordert – herausforderndes Verhalten	18
1.3 Das richtige Buch zur richtigen Zeit	19
2 Demenz – was ist das?	21
2.1 Einführung	21
2.2 Die verschiedenen Demenztypen	21
2.2.1 Demenzen	22
2.2.2 Alzheimer-Krankheit	22
2.2.3 Vasculäre Demenz oder Multiinfarkt-Demenz	22
2.2.4 Lewy-Körperchen-Demenz	23
2.2.5 Frontotemporale Demenz	23
2.3 Die Stadien der Demenz	24
2.4 Funktionale Veränderungen (sensorische und motorische)	24
2.4.1 Sensorische Veränderungen	25
2.4.2 Gedächtnisprobleme	27
2.5 Verbliebene Erinnerungen und deren Aktivierung	28
2.6 Fazit	29
3 Wesen und Ursachen herausfordernden Verhaltens	31
3.1 Einführung	31
3.2 Das Wesen herausfordernden Verhaltens	31
3.3 Herausforderndes Verhalten mithilfe der richtigen Informationen verstehen	34
3.3.1 Der Eisbergvergleich	34
3.3.2 Hintergrundinformationen	36
3.3.3 Die Rollen von Gedanken, Emotionen und Überzeugungen	38
3.4 Diskussion	41
3.5 Fazit	44
3.6 Herausforderndes Verhalten messen – Methoden und Instrumente	45
<hr/>	
Teil II: Klinische Interventionen bei herausforderndem Verhalten	47
4 Klinische Behandlungsansätze	49
4.1 Mit welchen klinischen Ansätzen wird herausforderndes Verhalten behandelt?	49
4.2 Mit welchem Ansatz sollte wann und wie gearbeitet werden?	50

5	Pharmakologische Behandlungsansätze	53
5.1	Einführung	53
5.2	Allgemeines	53
5.3	Psychotrope Medikamente	54
5.3.1	Neuroleptika	55
5.3.2	Benzodiazepine (Sedativa)	57
5.3.3	Antidepressiva	58
5.3.4	Antikonvulsiva (Antiepileptika)	59
5.3.5	Antidementiva (Cholinesterasehemmer und Memantin)	59
5.3.6	Schlafmittel (Hypnotika)	59
5.4	Diskussion	60
5.5	Fazit	62
6	Medizinisches Screening organischer Störungen	63
6.1	Einführung	63
6.2	Körperliche und psychische Erkrankungen	63
6.2.1	Schmerzen	65
6.2.2	Delirium	68
6.3	Körperliche und psychische Ursachen ermitteln	69
6.4	Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger	70
6.5	Fazit	72
7	Kommunikations- und Interaktionstraining für Pflegende	73
7.1	Einführung	73
7.1.1	Gute Kommunikation	73
7.1.2	CAIT für Pflegende	73
7.1.3	Emotionen: Wie sich Demenz anfühlt	78
7.2	Aktivitäten des täglichen Lebens und Funktionslevel	79
7.2.1	Vorbereitung	82
7.3	Fazit	85
8	Behandlung mit strukturierten Interventionen	87
8.1	Einführung	87
8.2	Die Protokolle	87
8.2.1	Protokoll 1: BANGS-Methode	87
8.2.2	Protokoll 2: Bedürfnishierarchie	88
8.2.3	Protokoll 3: RAM-Modell – Reduce emotion, Assess need, Meet need	89
8.2.4	Protokoll 4: TREA (Treatment Routes for Exploring Agitation)	93
8.2.5	Protokoll 5: Newcastle Checklist (NCheck)	95
8.2.6	Protokoll 6: Dementia Care Mapping (DCM)	98
8.2.7	Weitere Demenzprotokolle und Fragebögen	99
8.3	Fazit	100
9	Psychoziale und andere nichtpharmakologische Ansätze	101
9.1	Einführung	101
9.2	Nichtpharmakologische Behandlungsansätze	101
9.2.1	Präventive Ansätze	103
9.2.2	Herkömmliche bewährte Präventionsstrategien	103
9.2.3	Alternative (komplementäre) psychosoziale Präventionsmaßnahmen	109
9.2.4	Formulierungsgelenkte Interventionen	112

9.2.5	Kognitive Verhaltenstherapie (KVT) und Interpersonelle Psychotherapie	112
9.2.6	Auf Gesundheitsfachpersonen fokussierte, personenzentrierte Ansätze	113
9.3	Fazit	115
10	Das Newcastle-Angebot: die Arbeitsweise eines Expertenteams	117
10.1	Einführung	117
10.2	Protokoll des Newcastle-Ansatzes	120
10.2.1	Prozess- und Strukturmerkmale der Assessmentphase: zuhören und behutsam klären	120
10.2.2	Treffen zum Informationsaustausch: eine Übereinkunft finden	126
10.2.3	Formulierung: die Geschichte vereinheitlichen	126
10.3	Behandlungsplanung und -unterstützung	128
10.4	Assessment der Auswirkungen des Dienstleistungsangebots	129
10.4.1	Die Arbeit mit dem Newcastle-Ansatz	130
10.5	Der Kontext ist wichtig!	131
10.6	Fazit	132
11	Fallstudien	133
11.1	Einführung	133
11.1.1	Fall 1: Gordon	133
11.1.2	Fall 2: Helen	137
11.1.3	Fall 3: Cathy	141
11.1.4	Fall 4: Charlie	145
11.1.5	Fall 5: John	150
11.2	Vom Umgang mit Risiken	154
11.3	Die Interventionen des Newcastle Challenging Behaviour Teams	155
11.4	Fazit	156
12	Entwicklung und Bereitstellung eines Dienstleistungsangebots	157
12.1	Verschiedene Modelle	157
12.1.1	Expertenteams	158
12.1.2	Generalistentteams	159
12.2	Teammitglieder	160
12.3	Pionierarbeiten	162
12.4	Die Rollen von Audit, Evaluation und Forschung	163
12.5	Schulungsprogramme und Supervision	164
12.6	Fazit	165
<hr/>		
Teil III:	Schwierige Themen in der Demenzpflege	167
13	Rassismus in der Pflege	169
13.1	Einführung	169
13.2	Übersicht	169
13.3	Rassistische Bewohnerinnen und Bewohner	172
13.3.1	Kulturelle Unterschiede und Aussehen	172
13.3.2	Hirnveränderungen	172
13.3.3	Veraltete Einstellungen	173
13.3.4	Vorsätzlicher Rassismus	173

13.4	Das Newcastle-Gutachten	173
13.4.1	Die Grundlagen des Gutachtens	173
13.4.2	Copingstrategien des Pflegepersonals	174
13.5	Interkulturalität hat auch Vorteile: das Age Action Project	175
13.6	Leitlinien	176
13.7	Fazit	178
13.8	Literatur	178
13.9	Ressourcen	179
14	Fixierung entscheidungsunfähiger Demenzkranker für unerlässliche Körperpflegemaßnahmen	181
14.1	Einführung	181
14.2	Definitionen	181
14.3	Hintergrund	182
14.4	Mechanische Fixierung in der Demenzpflege	182
14.4.1	Prävalenz	182
14.4.2	Aktuelle Leitlinien	183
14.5	Prozessphasen eines personenzentrierten Ansatzes bei mechanischer Fixierung	184
14.5.1	Begründung der Fixierung (Phase 1)	184
14.5.2	Bestimmung der Entscheidungsfähigkeit (Phase 2)	185
14.5.3	Entscheidung im Interesse der Person (Phase 3)	186
14.5.4	Schulung und Pflegeplanung (Phase 4)	187
14.5.5	Absicherungen (Phase 5)	189
14.6	Bedenken	189
14.7	Fazit	190
14.8	Literatur	190
15	Puppen in der Demenzpflege	193
15.1	Einführung	193
15.1.1	Bindung	195
15.1.2	Trost	195
15.1.3	Beschäftigung	195
15.1.4	Zugehörigkeit	196
15.1.5	Kommunikation und Interaktion	196
15.1.6	Identität und Rolle	196
15.1.7	Intuitive Handlungsimpulse	197
15.1.8	Fantasie	197
15.1.9	Erinnerungen	197
15.2	Literatur	200
16	Therapeutische Lügen: Weshalb und welche sind erlaubt?	201
16.1	Einführung	201
16.2	Therapeutische Lügen	202
16.3	Das Demenzerleben der Person als Begründung	205
16.4	Auf der Zeitmaschinen-Analogie beruhende Interventionen	208
16.5	Gefährliche Situationen mit Lügen deeskalieren	211
16.6	Schulung	212
16.7	Fazit	214
16.8	Literatur	214

17 Herausfordernde Verhaltensweisen am Lebensende	217
17.1 Einführung	217
17.2 Der palliative Versorgungsansatz	217
17.3 Schmerzen bei Menschen mit Demenz	219
17.4 Das Verhalten verstehen	220
17.4.1 Palliative Care und herausforderndes Verhalten	220
17.4.2 Herausforderndes Verhalten verstehen	221
17.5 Zurück zu den Vignetten	223
17.6 Fazit	225
17.7 Literatur	225
Literaturverzeichnis	227
Abbildungsverzeichnis	243
Tabellenverzeichnis	245
<hr/>	
Anhang	247
Das Dementia-Care-Programm des Verlages Hogrefe	249
Literaturverzeichnis herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz	253
Sachwortverzeichnis	255

Vorwort des deutschen Herausgebers zur ersten deutschsprachigen Auflage

Liebe Leserinnen und Leser,

es ist sicher zehn Jahre her, dass ich Ian James, den Autor dieses Buches, auf einem Kongress in Manchester (GB) bei einem Vortrag habe erleben dürfen. Aus dem Stegreif – ohne ein Skript – verdeutlichte er anhand eines Fallbeispiels, wie logisch zu erklären das herausfordernde Verhalten einer demenzerkrankten Dame war. Er erklärte den Zuhörern in verständlichen Worten, dass es darum geht, zunächst das Verhalten zu verstehen, um dann begründet auf der Basis

- der Beschreibung des speziellen herausfordernden Verhaltens und der damit einhergehenden Situationen
- von Informationen zur Person
- der Beschreibung des Handelns und des Fühlens der Pflegeperson

zu handeln und unter Umständen (bei Weitem nicht immer) zu intervenieren. Ganz in der Tradition des britischen Sozialpsychologen Tom Kitwood (gest. 1997; Kitwood 1998), dessen Ideen auch ich mich bereits zu diesem Zeitpunkt verpflichtet fühlte, gelang es James, mögliche Lösungen/Erleichterungen für Demenzbetroffene und deren Pflegende greifbar, ja sogar logisch erscheinen zu lassen. Dies geschah vor allem durch das personenzentrierte Postulat, dass das Verhalten und Befinden einer Person mit Demenz ebenso wie das aller übrigen Menschen immer einen Grund hat. Setzt man diese – ja eigentliche – „Binsenweisheit“ bei der Betrachtung einer Situation bezüglich des Umganges mit herausforderndem Verhalten voraus, wird der – in meinen Augen – einzig mögliche, eben nicht willkürliche Weg der

Auseinandersetzung damit mehr als klar – und Ian James beschreibt ihn in diesem Buch und hat ihn im Detail weiterentwickelt.

Der Weg bis hierher in angloamerikanischen und deutschsprachigen Ländern (allerdings mit vielen Jahren Verzögerung gegenüber dem angloamerikanischen Sprachraum) war kein leichter. Ebenso wie in den angloamerikanischen Ländern herrschte über viele Jahre im deutschsprachigen Raum nicht nur in der Medizin sondern auch in der Pflege das von Kitwood als einem der ersten kritisierte „medizinische Standardparadigma“ vor, in dem jegliches Verhalten, Befinden einer Person mit einer Demenzerkrankung ausschließlich auf neuropathologische Prozesse des Gehirns rückgeführt wurden. Daraus konnte in der Pflege nichts anderes resultieren als eine Art „pflegerischer Nihilismus“, da – wenn alle Symptome lediglich Folgen nicht zu beeinflussender Hirnveränderungen waren – die Pflege bei dieser Sichtweise keinerlei Potenzial hatte, auf das Befinden der erkrankten Personen Einfluss zu nehmen. Wir Pflegenden waren in dieser Zeit (Anfang der 1980er-Jahre) vielfach Hoffnungslose, die sich um Hoffnungslose kümmerten. Umso mehr „stürzten“ wir uns auf Techniken wie das „Realitätsorientierungstraining (ROT)“, das – wenn falsch angewendet – dazu verleitete, zu glauben, wir müssten die Menschen lediglich in unsere Realität zurückholen, damit wir ihnen in der Folge in unserer Realität helfen können. Welch ein Augenöffner waren – bei aller in meinen Augen berechtigten Kritik an einigen Ideen innerhalb ihrer Ausführungen – die Schriften und Filme von Naomi und Ed Feil, die der Altenpflege in Deutschland erstmals ein biopsychosoziales

Modell für den Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen präsentierten, in dem es darum ging, Menschen in ihrer Realität anzunehmen und wertzuschätzen, ohne sie zu belügen oder gar zu infantilisieren. Viele der heutigen Ideen und Konzepte gäbe es ohne Naomi Feil nicht, an deren Arbeiten wir uns „abarbeiten“ konnten und welche sowohl zu Zustimmung als auch Kritik in ihrer teils völligen Ablehnung einer medizinischen Sichtweise einluden. Als später der Verlag Hans Huber 1998 erstmals Tom Kitwoods Buch der personenzentrierten Pflege Demenzerkrankter – herausgegeben von dem Theologen, Philosophen und Pflegewissenschaftler Christian Müller-Hergl – in deutscher Sprache zugänglich machte, setzten im deutschsprachigen Raum eine – bis heute – nicht aufzuhaltende Aufbruchsstimmung und Zuwendung zu einem biopsychosozialen Verständnis von Menschen mit Demenz ein. In diesem Zusammenhang ist neben Christian Müller-Hergl natürlich auch der Hagener Internist und Geriater Prof. Erich Grond zu nennen, der ähnliche Ansätze in seinen Vorträgen und Büchern verfolgte und einer der ersten Mediziner war, der Pflegenden in diesem Feld auf Augenhöhe begegnete und dies bis heute auf Vorträgen und in seinen Schriften unermüdlich weiterführt.

Im Jahr 2005 beauftragte das deutsche Bundesgesundheitsministerium unter Ministerin Ulla Schmidt eine multidisziplinäre Expertengruppe damit, Rahmenempfehlungen zum Umgang mit „Verhaltensauffälligkeiten und/oder störendem Verhalten“ von Demenzerkrankten zu erstellen. Die Expertengruppe unter der Leitung von Frau Prof. Sabine Bartholomeyczik an der Universität Witten/Herdecke entschied sich schnell, den aus dem angloamerikanischen Raum stammenden Begriff des „challenging behaviour“, also „herausforderndes Verhalten“ anstelle von „störendem Verhalten“ zu adaptieren und im Bereich Demenz als Fachbegriff einzuführen. So entstanden die „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in stationären Alteinrichtungen (2007)“, welche in vielen Bereichen als ein Vorläufer des vorliegenden Bu-

ches (ohne dass Ian James davon Kenntnis hatte) zu bezeichnen sind.

Betrachtet man zusammenfassend die geschilderte Entwicklung des Verständnisses retrospektiv, so lässt sich Folgendes vereinfacht sowohl für den angloamerikanischen wie auch mit Verzögerung für den deutschsprachigen Sprachraum feststellen: Zunächst herrschte vorwiegend eine rein medizinische, an der Hirnpathologie Demenzerkrankter orientierte Sichtweise sowohl in der Medizin als auch in der Pflege Demenzerkrankter vor. Diese wurde – zumindest in der Pflege, aber auch in Teilen der Medizin – durch eine eher psychologische Sichtweise abgelöst. In den letzten Jahren ist es dann immer stärker zu einer Zusammenführung dieser Sichtweisen gekommen, welche in einem biopsychosozialen Konstrukt des Verhaltens, Befindens und der Ursachenklärung der Demenzerkrankung selbst sowie der Erklärung herausfordernden Verhaltens mündete. Das vorliegende Buch von Ian James zeigt diese beschriebene Entwicklung der Zusammenführung in grandioser Weise. Es gelingt ihm praxisnah und wissenschaftlich fundiert (dies ist trotz anderslautender Gerüchte kein Gegensatz!) darzustellen, dass es diese Perspektiven nebeneinander braucht und dass der gewissenhafte und fachliche Umgang mit herausforderndem Verhalten weder unnötig – weil sinnlos – noch eine ausschließlich auf Intuition und Gabe des Einzelnen basierende „Hexerei“ ist.

Das vorliegende Buch gliedert sich in acht Kapitel. Nach einer biopsychosozialen Definition des Begriffs „herausforderndes Verhalten“ schildert James mögliche Gründe, Auslöser und entsprechende Assessments zur Erfassung eben dieses Verhaltens. Kapitel 3 widmet sich der medikamentösen Behandlung, während Kapitel 4 psychosoziale und andere nichtpharmakologische Ansätze beschreibt und Kapitel 5 eine längst überfällige Beschreibung theoretischer Modelle zur Unterstützung von Assessment und Behandlung liefert. Allein diese ersten fünf Kapitel sind eine wahre Fundgrube an Ideen, Methoden, Konzepten und wissenschaftlicher Literatur, die zur Auseinandersetzung, zur eigenen Über-

prüfung und zum Weiterlesen anregen und auffordern. Kapitel 6 legt ein von James mitentwickeltes Programm des Newcastle Challenging Behaviour Teams (NCBT) zu Abklärung, Umgang und Maßnahmenplanung bei herausforderndem Verhalten vor, das wahrlich nach Implementierung und Überprüfung in deutschsprachigen Alteneinrichtungen schreit. Kapitel 7 schildert praxisnah Fallbeispiele, während das 8. Kapitel Hinweise zur möglichen Implementierung des geschilderten Angebots gibt.

Dieses Buch ist wirklich gut! Es ist für Pfleger, Wissenschaftler, Mediziner, Psychologen – im Grunde sollte es von allen gelesen werden, die an der Versorgung von Menschen mit einer Demenzerkrankung beteiligt sind. Es ist nicht immer einfach, manchmal (sehr) britisch – aber immer

fundiert. Diesem Buch liegt ein personenzentriertes Verständnis zugrunde: Dies spürt man in fast jeder Zeile. Aber es ist nicht dogmatisch. In einem aber ist es kompromisslos: Es ist hoffnungslos parteiisch für Menschen mit einer Demenzerkrankung und diejenigen, die sich ernsthaft mit ihnen auseinandersetzen. Gute Pflege braucht unabdingbar ein echtes Interesse an der Person. Ich bin sicher, James würde diesen Satz unterschreiben.

Werne, im August 2012
Detlef Rüsing

Detlef Rüsing ist Leiter des Dialog- und Transferzentrums Demenz an der Universität Witten/Herdecke

Teil I: Schlüsselthemen und Grundlagen

1 Einführung

Dieses Buch ist die aktualisierte und erweiterte Neubearbeitung eines früheren Werks über herausforderndes Verhalten (engl.: behaviours that challenge) (James, 2011). Die Fülle der in den vergangenen sechs Jahren in Großbritannien und weltweit durchgeführten Studien über psychosoziale Interventionen bei Demenz hat die Neuauflage notwendig gemacht. Wir verwenden hier das Wort Demenz als Oberbegriff für alle Krankheitsbilder, die mit einem beschleunigten und fortschreitenden Verlust an Gehirnzellen einhergehen, einem Verlust, der dem normalen Alterungsprozess nicht entspricht. Sehr viele, nämlich über 100 Erkrankungen fallen in diese Kategorie. Anfangs haben die einzelnen Krankheiten unterschiedliche Symptome, wenn der Zelluntergang jedoch ein bestimmtes Maß erreicht hat, weisen nach und nach alle die gleichen kognitiven, sensorischen und emotionalen Merkmale auf. Von der oben genannten Definition ausgeschlossen sind Zustände nach Schlaganfällen und Kopfverletzungen, wenngleich viele der hier vorgestellten Therapien und Techniken auch in solchen Fällen relevant sind.

1.1 Demenz – auf der Tagesordnung ganz oben

Weltweit leben derzeit 47 Millionen Menschen mit einer Demenz – mehr als Spanien Einwohner hat – und diese Zahl wird bis zum Jahr 2050 voraussichtlich auf über 131 Millionen ansteigen (Alzheimer’s Disease International, ADI, 2016). **Tabelle 1-1** enthält die geschätzte Prävalenz in

den verschiedenen Weltregionen. ADI schätzte die Zahl der Neuerkrankungen 2015 weltweit auf über 9,9 Millionen, was einem neuen Fall pro 3,2 s entspricht. Die Neuerkrankungen verteilen sich auf folgende Regionen: Asien 4,9 Millionen (49 % aller Demenzzfälle weltweit), Europa 2,5 Millionen (25 %), Nord- und Südamerika 1,7 Millionen (18 %), Afrika 0,8 Millionen (8 %). Verglichen mit den Schätzungen von 2012, belegen diese Zahlen überproportional viele neue Fälle von Demenz in Asien, Nord- und Südamerika, während der europäische Anteil gesunken ist.

Demenzerkrankungen verursachen in Großbritannien jährlich Kosten von über 26 Milliarden Pfund und die Summe wird sich in den kommenden 30 Jahren voraussichtlich verdoppeln, wenn man die Kosten für die informelle unbezahlte Betreuung und die Sozialbetreuung mitrechnet (Alzheimer’s Society, 2014). Die weltweiten Demenzzkosten liegen derzeit bei geschätzten 631 Milliarden Pfund (818 Billionen US-Dollar) pro Jahr und die Zahl wird sich 2018 der Billion annähern. Angesichts solcher Summen sind Gesundheits- und Versorgungsforschung das Gebot der Stunde, um die Nöte der an Demenz erkrankten Menschen und ihrer Betreuungspersonen zu lindern sowie die Belastungen der Unterstützungsorganisationen und Dienstleister zu reduzieren (ADI, 2015).

Auch die Dienstleistungsangebote müssen zukunftsfest gemacht werden und brauchen für ihre Weiterentwicklung verlässliche Daten. Einem von der World Health Organization (WHO) und Alzheimer’s Disease International (ADI) gemeinsam erstellten Bericht zufolge ist Demenz die Hauptursache für Abhängigkeit und Behinderung

Tabelle 1-1: Geschätzte Demenzprävalenz in den verschiedenen Weltregionen (2015 und 2050).

Region (Bevölkerung über 60 Millionen, 2015)*	Menschen mit Demenz (Millionen) 2015	2050	Region*	Menschen mit Demenz (Millionen) 2015	2050
Asien (485,8)	22,9	67,2	Nord- und Südamerika (147,5)	9,5	29,9
Australasien	0,4	1,0	Nordamerika	4,8	11,7
Zentralasien	0,3	0,9	Karibik	0,4	1,1
Pazifik und Ozeanien	3,6	7,9	Lateinamerika (südliche Anden)	1,0	3,5
Ostasien	9,8	28,6	Lateinamerika (zentral)	1,54	6,9
Südasien/ Südostasien	8,7	28,7	Lateinamerika (tropisch)	1,7	6,7
Europa (176,6)	10,5	18,7	Afrika (87,2)	4,0	15,8
Westeuropa	7,5	14,3	Nordafrika/ Mittlerer Osten	2,34	10,0
Zentraleuropa	1,1	1,9	Subsahara (Zentral-/Westafrika)	0,7	2,38
Osteuropa	1,9	0,9	Subsahara (Süd-/Ostafrika)	0,9	3,5
weltweit 897,1	46,8	131,5			

* Die Regionalnamen entsprechen den von der WHO in ihren Untersuchungen verwendeten geographischen Gebieten.

im Alter. Etwa 87% der Menschen mit Demenz haben mindestens ein weiteres Leiden, wie Unterernährung, einen Harnwegsinfekt, eine Urininkontinenz, Sturzverletzung, Hör- oder Sehbehinderung (Kurlle et al., 2012). Der Krankheitsverlauf und Alterungsprozesse sind die Gründe für ihre hohe Komorbidität.

1.2 Verhalten, das herausfordert – herausforderndes Verhalten

Verhalten, das herausfordert (engl.: behaviours that challenge), das Hauptthema dieses Buches, wurde früher Problemverhalten genannt; man sprach auch von verhaltensbezogenen und psy-

chischen Symptomen der Demenz (engl.: behavioural and psychological symptoms of dementia, BPSD). Schätzungsweise 90% der Menschen mit Demenz entwickeln im Laufe der Zeit mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise (Lyketsos, 2007). In Pflegeheimen weisen 78 von 100 Bewohnerinnen und Bewohnern eine oder mehrere herausfordernde Verhaltensweisen auf (Seitz et al., 2010). Ferner ist belegt, dass herausforderndes Verhalten die Übersiedlung in ein Pflegeheim prädisziert (Gaugler et al., 2007).

In den 17 Kapiteln dieses Buchs werden die theoretischen Grundlagen erklärt und praktische Ratschläge für den Umgang mit herausforderndem Verhalten erteilt. Wir sind der Ansicht, dass das Management herausfordernder Verhaltensweisen die Einflüsse der neurologischen und

physiologischen Veränderungen sowie die psychologischen, pharmakologischen und sozialen Faktoren berücksichtigen soll. In jedem der folgenden Kapitel wird diese Perspektive anhand von Fallbeispielen und Forschungsergebnissen illustriert und näher erläutert.

Das Buch hat drei Teile:

Teil I: Wir führen in das Thema ein und beschreiben das Wesen herausfordernden Verhaltens (**Kap. 1 und 2**). In **Kapitel 3** stellen wir die Arbeit mit einem konzeptuellen Bezugsrahmen vor, um zum besseren Verständnis der Ursachen und Auslöser herausfordernder Verhaltensweisen beizutragen.

Teil II: In diesem Abschnitt geht es um praktische Fragen. Es werden in den **Kapiteln 4-10** die verschiedenen medizinischen und nichtpharmakologischen Behandlungsstrategien dargelegt. Inhalt von **Kapitel 11** sind einige Fallstudien sowie Überlegungen und Vorschläge zur Entwicklung und Weiterentwicklung der Dienstleistungsangebote bezogen auf Veränderungen der klinischen Angebote und der Rechtsvorschriften (**Kap. 12**).

Teil III: Hier werden Schwierigkeiten angesprochen, die bei unseren Versuchen, personenzentriert zu pflegen, aufgetreten sind. Die einzelnen Kapitel sind von praxiserfahrenen Expertinnen und Experten verfasst, die aus erster Hand über diese brisanten Themen berichten. Die Probleme sind zwar nicht für herausforderndes Verhalten spezifisch, gehören jedoch häufig zu ihren Auslösern. So hat z.B. Katharina Reichelt an einem Kapitel mitgewirkt, das sich mit den rassistischen Äußerungen der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen beschäftigt, die in jedem anderen Setting angezeigt würden (**Kap. 13**, James, Reichelt). Die Mitglieder des Northumberland County Challenging Behaviour Teams (Alan Howard, Matt Crooks, Debby Sells) beschäftigen sich mit der Fixierung von Menschen mit Demenz, die sich gegen „unerlässliche“ Pflegemaßnahmen wehren (**Kap. 14**). Sie geben hilfreiche Ratschläge und Anleitungen und fragen: Sollen wir Zwang an-

wenden und wenn ja, wer sollte Zwangsmittel wann und wie einsetzen? Auch der Einsatz von Puppen (**Kap. 15**, James, Jackman, Loan) und von therapeutischen Lügen (**Kap 16**, James, Caiazza) wird thematisiert, beides Themen mit einer problematischen Vergangenheit. Jennifer Loan (Puppentherapie) und Roberta Caiazza (Lügen) führen uns durch dieses verminten Gelände. Schließlich bringt Julian Hughes mit seinem ungewöhnlichen, berührenden und informativen Beitrag über die Pflege sterbender Menschen mit Demenz das Buch zum Abschluss (**Kap 17**).

1.3

Das richtige Buch zur richtigen Zeit

Dem World Dementia Report (ADI, 2015) zufolge hat weltweit die große Mehrheit der Menschen mit Demenz keine Diagnose erhalten und wird deshalb nicht behandelt. Doch selbst wenn eine Demenzdiagnose gestellt wird, ist die Behandlung der Betroffenen oft bruchstückhaft, unkoordiniert und wenig sachkundig (ADI, 2016). In diesem Buch werden viele dieser Themen angesprochen; es enthält Behandlungsempfehlungen, Versorgungspfade und Pflegemodelle, die sich in Gesundheitseinrichtungen und im gesellschaftlichen Umfeld sofort umsetzen lassen. Das Buch kommt zur rechten Zeit, weil wir über die Auswirkungen der verschiedenen Demenzstrategien reflektieren, die im Laufe der letzten zehn Jahre in Europa und in der ganzen Welt veröffentlicht worden sind. Wie aktuell dieses Werk ist, zeigt auch ein Blick auf die von der WHO (2015) vorgelegte Liste der Forschungsprioritäten für den Globalen Demenzaktionsplan der G7-Staaten. Sieben der zwanzig wichtigsten Forschungsgebiete auf der Liste betreffen Themen, die wir hier bearbeiten, etwa die Entwicklung und Umsetzung von Demenzpflegestrategien, insbesondere in komplexen, z.B. von herausfordernden Verhaltensweisen geprägten Situationen (**Tab. 1-2**).

Wichtig ist das Buch zudem, weil über den Umgang mit den herausfordernden Verhaltensweisen demenzkranker Menschen immer noch