

Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie

3. Jahrgang Nr. 1
ISSN 2365-8762

der
hospiz
verlag



FGPG

Sterben
mit Demenz



Interdisziplinärer Lehrgang für Palliative Geriatrie

Alte Menschen und Sorgeskultur

BERN – WIEN – BERLIN 2017 – 2018

Die Palliative Geriatrie, also die Sorge (Care) um ein gutes Leben und Sterben für hochbetagte, von Multimorbidität und/oder Demenz betroffene Menschen, steht im Mittelpunkt dieses Lehrgangs. Was brauchen hochbetagte Menschen, wie können wir ihre Bedürfnisse aufnehmen und gleichzeitig als Sorgende auf uns selbst achten? Diesen fachlichen, sozialen und zivilgesellschaftlichen Fragen und Herausforderungen einer neuen Sorgeskultur stellen wir uns im interdisziplinären Lehrgang. Der Lehrgang basiert auf und lebt von der Expertise der Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (FGPG) und findet in den Hauptstädten Deutschlands, Österreichs und der Schweiz statt.

Haben Sie Fragen zum Interdisziplinären Lehrgang Palliative Geriatrie?

Für die Schweiz: Ursa Neuhaus lic. phil., RN, u.neuhaus@zentrumschoenberg.ch

Für Österreich: Assoz. Prof. Dr. Katharina Heimerl, katharina.heimerl@aau.at

Für Deutschland: Dirk Müller MAS, dirk.mueller@unionhilfswerk.de

Auf unserer Homepage www.fgpg.eu finden Sie nähere Informationen, oder senden sie eine E-mail an: bildung@palliative-geriatrie.de



Zentrum Schönberg
Demenz und Palliative Care

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser!

„Sterben“ und „Demenz“ sind zwei Begriffe, die nicht einfach einen pathophysiologischen Prozess oder eine Diagnose benennen. Beides sind existentielle Ereignisse, die nicht umkehrbar sind und die für die Betroffenen und ihre Nächsten einerseits etwas Bedrohliches, Unabwendbares und Endgültiges in sich tragen, aber auch etwas sehr Intensives, Versöhnliches und Berührendes ermöglichen können. Beiden Aspekten widmen sich die Beiträge dieser Ausgabe, sie beleuchten das Thema aus ganz unterschiedlichem Blickwinkel.

Eine Frage wird immer wieder gestellt: kann man nur *mit* einer Demenz sterben oder auch an einer Demenz? Nun, wir sterben immer älter, zwei Drittel von uns werden erst im Alter über achtzig sterben. Hochbetagte Menschen sind multimorbid, das Sterben ist meist die Folge mehrerer Krankheiten gleichzeitig – und eine davon ist oft eine Demenz. Sterben *mit* einer Demenz betrifft deshalb fast jeden dritten hochbetagten Menschen. Dass man auch *an* einer Demenz sterben kann, wird oft bestritten. Es wird argumentiert, Demenzkranke würden zum Beispiel an einer Lungenentzündung sterben. Krebskranke jedoch sterben unbestritten an ihrem Krebs. Aber woran sterben denn Krebskranke? Sehr oft auch an einer terminalen Infektion oder einer Blutung, also auch an einer Komplikation der Grundkrankheit, genau wie Demenzkranke. Aber Krebs ist eine Metapher für Sterben und Tod, Demenz jedoch (noch) nicht. Dies ist wohl einer der Gründe, warum noch viel zu selten bei der Diagnosestellung über die späteren Behandlungswünsche der betroffenen Patientinnen und Patienten gesprochen wird oder mit den Angehörigen im Krankheitsverlauf vorausgeschaut wird, um mögliche Entscheidungssituationen zu antizipieren. Der Patientenverfügung und dem Advance Care Planning kommt bei Demenzerkrankungen eine große Bedeutung zu, was auch in diesem Heft zum Ausdruck kommt.

Herausgeber und Herausgeberinnen

Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie e. V.

FGPG

Dirk Müller, Katharina Heimerl,
Roland Kunz

Verlag

der
hospiz
verlag

der hospiz verlag Caro & Cie. oHG

Eine besondere Herausforderung ist die Sterbebegleitung von Menschen, die nicht mehr oder nur noch beschränkt verbal kommunizieren können. Der Umgang mit unserer Hilflosigkeit in diesen Situationen bildet den dritten Schwerpunkt dieser Ausgabe, ergänzt von praktischen Tipps und Anregungen.



Ihr Roland Kunz

Inhalt

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | alltäglich

Frau Johanna und ihr Kind

Marina Kojer | 6

Wenn die Hitze Sorgen macht ...

Ein Schreibaufwurf! | 9

Da-Sein – Demenz & Palliative Care

André Winter | 10

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | verstehen

Menschen mit Demenz am Lebensende

Elisabeth Reitingner | 14

Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz

Florian Riese | 18

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | spüren

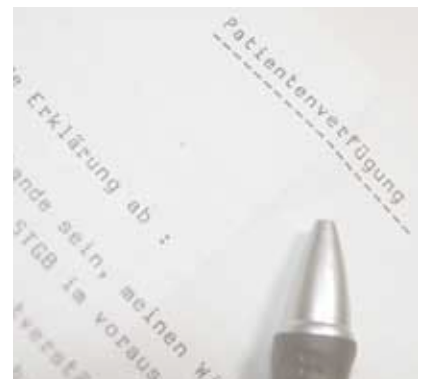
Sterben Menschen mit Demenz anders?

Katharina-Ruth | 22

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | recht

„Darum lasst mich fröhlich sterben“

Christian Walther | 26





Demenz: Behandlung im Voraus planen

Ralf J. Jox | 30

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | spiritualität

Spiritualität – die leisen Töne in der Begegnung mit sterbenden alten Menschen

Carmen Birkholz | 34



Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | angehörige

Soll ich in die Ferien gehen, während du im Sterben liegst?

Regula Bockstaller | 38

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie | palliativgeriatischer pflegetipp

Der palliativgeriatische Pfllegetipp: Kann man mit dementen alten Menschen über Wünsche zu ihrem eigenen Sterben sprechen?

Gerda Schmidt | 42



Veranstaltungskalender | 45

Impressum | 13



Frau Johanna und ihr Kind

Marina Kojer

Frau Johanna verbrachte ihre letzten beiden Lebensjahre im Pflegeheim. Zur Zeit ihrer Aufnahme war sie 85 Jahre alt, hatte eine beginnende Demenz und war fortgeschritten multimorbid. Der Umgang mit ihr war nicht leicht. Sie begegnete uns schroff, mürrisch, misstrauisch und war mit allem unzufrieden. Kurz und gut: Frau Johanna war nicht jemand, dem die Herzen spontan zuflogen.

Es gelang ziemlich rasch, ihre körperlichen Beschwerden zufriedenstellend in den Griff zu bekommen. Als viel schwieriger erwies es sich, zu Frau Johanna eine gute Beziehung aufzubauen und ihr Vertrauen zu gewinnen. Sie war ein sehr verschlossener Mensch und reagierte vorwiegend ablehnend. Die alte Frau musste wohl über lange Zeit ein sehr einsames Leben geführt haben, denn es gab weder Verwandte noch Freunde. Wir wussten nur, dass sie seit vielen Jahren verwitwet war und keine Kinder hatte. Es dauerte ziemlich lange, ehe wir es in kleinen Schritten doch schafften, Frau Johanna ein wenig näherzukommen, ihr Misstrauen allmählich zu zerstreuen und einen Weg zu ihrem Herzen zu finden.

Über ihre Ehe sprach sie nicht viel – ihr Mann hatte offenbar für sie keine sehr bedeutende Rolle gespielt. Ihr sehnlichster Wunsch wäre es gewesen, ein Kind zu bekommen. Dass ihr dies versagt blieb, war der große Schmerz ihres Lebens, ein Schmerz, den sie nie überwunden hatte. Die Enttäuschung darüber hatte sie mit den Jahren bitter gemacht und ihre Einstellung zur Welt geprägt.

Frau Johannas Demenz schritt rasch fort, bereits nach einem Jahr war fast alles, was sie erlebt hatte, im Meer des Vergessens untergegangen; der Schmerz, kinderlos zu sein, war geblieben.

Obwohl Frau Johanna bisher nie Interesse an Puppen oder Stofftieren gezeigt hatte, blieb ihr Blick eines Tages fasziniert an einer unserer Puppen hängen. Sie hob die Puppe strahlend auf und drückte sie an ihr Herz. Endlich hatte sie ihr Kind gefunden! Manchmal ermöglicht die Demenz sogar die Erfüllung eines Lebenstraums.

Von diesem Tag an war die alte Frau wie verwandelt, freundlich, fröhlich und gesprächig. Ihr Kind, die „kleine Hanni“, war ihr ein und alles. Sie zog sie an und zog sie aus, fütterte sie und deckte sie zu. Wir erfuhren, wie brav und begabt die kleine Hanni war und dass sie immer gute Noten nach Hause brachte. Auch als sich der Zustand von Frau Johanna zusehends verschlechterte, ihr Sprachvermögen versiegte und sie schließlich bettlägerig wurde, blieb die kleine Hanni das Zentrum ihres Lebens.

In den letzten Wochen bevor sie starb, wurde Frau Johanna zunehmend müder, sie aß fast nichts mehr und dümmerte – die kleine Hanni stets fest im Arm – oft stundenlang vor sich hin. Die Zeit des Abschieds rückte näher. Die Kommunikation mit ihr riss nie ab, nur fand sie jetzt vor allem über unsere Hände statt.



Marina Kojer Hon.Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med.Dr.ⁱⁿ phil.,
Geriatrin, Palliativmedizinerin, Psychologin
Arbeitsschwerpunkt: Palliative Geriatrie
marina.kojer@me.com



Das Gespräch über die Hände

Jeder Kontakt beginnt mit einer kurzen Begrüßung und mit einer kleinen Berührung, z. B. an der Schulter. Auch wenn man nur kurz bleibt, ist es wichtig, stets auf Augenhöhe zu gehen. Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz brauchen viel Nähe und Berührung, das heißt aber nicht, dass ihnen die Kontaktaufnahme jederzeit willkommen ist. Daher „fragen“ die Hände immer zuerst an. Kleine Zeichen von Unruhe und Unbehagen sagen uns, dass wir uns jetzt lieber zurückziehen sollen. Sind wir willkommen, beginnt das Gespräch über unsere „beseelten Hände“, denn Worte sind längst unwichtig geworden. In der weit fortgeschrittenen Demenz haben die Betroffenen einen großen Teil ihrer Körperwahrnehmung verloren. Damit sie sicher spüren, „das gilt mir“, „mir geschieht etwas Gutes“, hat es sich bewährt, vor allem kopfnahere Bereiche wie Oberarme oder Schultern zu berühren. Ruhige, anhaltende Berührungen können Halt vermitteln. Wenn wir beide Hände verwenden, schließen wir gleichsam den Kreis der Beziehung; das fördert das Entstehen des Gefühls von Sicherheit und Geborgenheit. (Kojer und Sramek 2007, S.239–243; Kojer und Sramek 2016, S. 123).

Was ist in dieser Zeit wichtig?

Sterbende mit weit fortgeschrittener Demenz zeigen uns – wenn auch oft nur sehr diskret – durch ihre Körpersprache, was für sie wichtig ist. Unsere häufigen Besuche und die einfühlsam und behutsam durchgeführte Mundpflege taten Frau Johanna sichtlich wohl. Das Wichtigste aber war, dass sie die kleine Hanni in jedem Augenblick bei sich spürte. Behutsame Versuche, die schmutzige Puppe zu reinigen, lösten, auch wenn die Sterbende augenscheinlich schlief, sofort Angst und Unruhe aus. Unser Ziel muss sein zu erkennen, was für den betroffenen Menschen JETZT wirklich wesentlich ist. Dahinter haben alle anderen Erwägungen, Standards und Leitlinien zurückzustehen! Die Hauptaufgabe des Teams besteht darin, körperliche und psychische Bedürfnisse wahrzunehmen und alles dazutun, um Hindernisse aus dem Weg zu räumen, die ein friedliches Sterben verhindern könnten.

Frau Johanna starb ganz ruhig, die kleine Hanni bis zuletzt fest im Arm.

Literatur

Kojer M, Sramek G (2007), *Der Tod kommt und geht wieder*. In: Heller A., Heimerl K., Husebö S., *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. Freiburg i. Br.: Lambertus, 3. Auflage.

Kojer M., Sramek G., (2016), *Die Begleitung Sterbender in den unterschiedlichen Phasen der Demenz nach Naomi Feil*. In: Kojer M., Schmidl M., *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*. Wien: Springer, 2. Auflage



Schreibaufruf!

Wenn die Hitze Sorgen macht ...

Hitze macht alten und kranken Menschen in besonderer Weise zu schaffen. Wir wissen wenig darüber, wie Menschen – Sorgende wie Umsorgte – in Krankheits- und Pflegesituationen auf diese zusätzliche Belastung reagieren. Wir wenden uns mit diesem Aufruf an *ältere Menschen wie an Personen, die mit der Betreuung und Pflege älterer oder kranker Menschen befasst sind*: als Haupt- oder Ehrenamtliche oder als Angehörige.

Wir suchen Ihre Erfahrungen in Pflegesituationen im Umgang mit Hitze, insbesondere bei der „Sorge“ um Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Gestalten Sie den Tagesablauf an einem richtig heißen Sommertag anders? Sind solche Hitzetage belastender für PatientInnen? Werden sie sogar als bedrohlich empfunden? Auf welche Kenntnisse (z. B. aus Studien) oder Erfahrungen greifen Sie in Hitzezeiten zurück, wie z. B. Ernährung, Flüssigkeit, Kleidung, physikalische Anwendung etc.? Welche Hilfestellungen wären aus Ihrer Sicht wünschenswert? Diese Fragen sind als Denkanstöße gedacht. Jeder Text ist willkommen, umfangreichere oder kürzere Geschichten, Notizen oder Tagebucheintragen.

Ihre Erfahrungen und Strategien im Umgang mit Hitze sind *wertvolle Informationen*, um *Empfehlungen für die Praxis* in Pflege und Betreuung von alten und kranken Menschen zu entwickeln. Teilen Sie uns bitte mit, ob Ihr Beitrag nur projektintern genutzt werden soll oder ob er (unter Nennung Ihres Namens oder in anonymisierter Form) auch veröffentlicht werden kann.

Senden Sie Ihren Text bitte per E-Mail oder Post bis *30. April 2017* an: *Doku Lebensgeschichten, Institut für Wirtschafts- und Sozialgeschichte, Universitätsring 1, 1010 Wien/Österreich, lebensgeschichten@univie.ac.at*

Auf Ihre Geschichten freuen sich: Edith Auer, Gert Dressel, Günter Müller, Elisabeth Reitingner, Ulli Weisz
Fragen zum Schreibaufruf beantworten gerne: Günter Müller (Doku): +43 (0)1 / 4277-41306; Edith Auer (IFF Wien): Tel.: +43 (0)680/4013696

Informationen zum Projekt „Care & Heat“¹ finden Sie unter: www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/2527.htm

¹ „Care & Heat“ ist ein Kooperationsprojekt zwischen den IFF-Instituten für Palliative Care und OrganisationsEthik sowie für Soziale Ökologie (Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Wien, Graz) und der Dokumentation lebensgeschichtlicher Aufzeichnungen (Universität Wien). In einem vorangegangenen Projekt – „Who cares?“ – wurden Menschen bereits dazu eingeladen, über eigene Sorge-, Betreuungs- und Pflegeerfahrungen zu schreiben. In „Care & Heat“ liegt der Fokus auf Hitzeerfahrungen. Beide Projekte wurden bzw. werden vom österreichischen Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft im Rahmen der Forschungsprogramme Sparkling Science und Top Citizen Science finanziert.





Da-Sein – Demenz & Palliative Care

André Winter

Da-Sein ist nicht einfach. Da sein im und für das Ende des Daseins eines andern ist mit das Schwerste. Da sein für einen andern, der da und doch so fern ist, vielleicht das Allerschwerste. Doch die Themen Sterben und Demenz werden an Wichtigkeit immer mehr zunehmen.

Welche Bedürfnisse haben Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase?

Grundsätzlich entsprechen ihre Bedürfnisse denen anderer Sterbender. Dies anzuerkennen und zu beachten ist keine Selbstverständlichkeit. Psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse werden leicht übersehen oder den demenzkranken Menschen gar abgesprochen. Der Mensch mit Demenz lebt ganz in der Gegenwart. Dies schließt nicht aus, dass Erlebnisse, Erinnerungen und Bilder aus der Vergangenheit aufsteigen und in das gegenwärtige Erleben hineinspielen. Der Mensch mit Demenz hat keine kognitive Reflexionsmöglichkeit, mit diesen Impulsen umzugehen. Er ist ihnen ausgeliefert, was zu großer Angst und Unruhe führen kann. Hier kann von einem Bedürfnis nach Schutz und Sicherheit ausgegangen werden.

Auch die sozialen Bedürfnisse bleiben erhalten und werden eher noch stärker im Laufe der Krankheitsentwicklung. Intensiver Zuwendungsbedarf, Bezugspersonen und nonverbale Kommunikation rücken in den Vordergrund. Die Bedürfnisse nach Nähe und Geborgenheit, Ritualen, Vertrautem und Sicherheit Vermittelndem sind zentral. Menschen mit Demenz leben ständig in großer Unsicherheit. Sie brauchen daher Orientierung und

die Anwesenheit anderer, um sich entspannen zu können und geborgen zu fühlen. Sie brauchen „Vergewisserung“ durch die Präsenz anderer Menschen und durch körperliche Kontaktaufnahme. Ohne achtsamen Körperkontakt ist eine Kommunikation in den fortgeschrittenen Stadien der Demenz nicht möglich. Ein weiteres Bedürfnis ist es, ihre Gefühle ausdrücken zu dürfen. Sie brauchen jemanden, der sie ohne Sprache versteht. Wichtig ist es deshalb, dem Menschen mit Demenz „Ansehen“ zu geben, d. h. ihn anzusehen, wirklich zu sehen!

Besondere Herausforderungen für Pflegende

Die so genannten „herausfordernden“ Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz stellen für Pflegekräfte oft eine große Belastung dar. Sie fordern Aufmerksamkeit und Zuwendung vehement ein. Ein Verständnis für den Menschen mit Demenz ist nur möglich, wenn man sich seiner Ausdrucksform und -weise bewusst wird. Seine Not und sein Leiden bedienen sich einer Ausdruckform, deren „Sprache“ sich nicht immer direkt erschließt. Der Austausch im Team und mit den Angehörigen kann hilfreich sein, den subjektiv gemeinten Sinn zu verstehen.



André Winter

Pflegefachmann HF Psychiatrie,
Gerontologe, Autor
Seminarstrasse 20
6285 Hitzkirch
andi.winter@bluewin.ch

Kommunikation mit sterbenden demenzkranken Menschen

Sterbebegleitung ist ein kommunikativer Prozess, in dem der Begleitende die Bedürfnisse des Sterbenden aufnimmt und sich von ihnen in seinem Tun und Lassen leiten lässt. Nonverbale Elemente spielen eine immer größere Rolle, je weiter die Menschen mit Demenz in ihrem Sterbeprozess voran- geschritten sind. Je mehr die Fähigkeit, verbal zu kommunizieren, abnimmt, desto mehr müssen Bedürfnisse und Befinden des Demenzkranken durch genaue Verhaltensbeobachtung erfasst werden. Dabei sind folgende Aspekte zu berücksichtigen:

- Eine *milieutheraeutisch* ausgerichtete, demenzgerechte Umgebungsgestaltung, die auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt ist, soziale Teilhabe ermöglicht und Ruhe und Stimulation in ausgewogenem Gleichgewicht hält, bietet die Voraussetzung für gelingende Kommunikation
- Eine *validierende Grundhaltung*, die die verbalen und nonverbalen emotionalen Äußerungen der Sterbenden aufnimmt, wertschätzt und als Bedürfnisäußerungen der Erkrankten ernst nimmt, hilft auf die Betroffenen einzugehen.
- Auch Informationen aus der *Biographiearbeit* werden hierfür genützt.
- Der *Person-zentrierte Ansatz* bildet die Grundlage für den respektvollen Umgang und einen authentischen Kontakt zwischen Pflegenden und Sterbenden.
- Mit dem Konzept der *basalen Stimulation* erweitert sich das Handlungsrepertoire der betreuenden und pflegenden Personen und bezieht nonverbale Kommunikationsmöglichkeiten ein, die auch parallel zu oder in die Pflegehandlungen aufgenommen werden können.

Von großer Wichtigkeit ist zudem, dass die verschiedenen Eindrücke, Interpretationen und Erfahrungen aller Beteiligten gemeinsam besprochen werden und so auch das intuitive Wissen zum Ausdruck gebracht und geteilt wird.

Gerade für die späten Stadien von Demenzerkrankungen und die letzte Lebensphase ist eine gute Kenntnis der nonverbalen Kommunikationsmöglichkeiten beim Menschen mit Demenz unumgänglich. Ohne Schulung der Wahrnehmungsfähigkeit, Reflexion und Arbeit an der inneren Haltung ist eine qualitätvolle Arbeit in diesem speziellen Bereich kaum denkbar.

Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase sind eine ganz besonders verletzbare Personengruppe. Sie sind in all ihren Bedürfnissen auf Dritte angewiesen. Sterbende Menschen mit Demenz bedürfen im Grunde schon früh einer palliativen Versorgung. Palliative Care wird oft als „End-of-Life-Care“ missverstanden. „Palliativ“ darf nicht mit „terminal“ gleichgesetzt werden, denn lindernde Pflege kann auch in früheren Krankheitsstadien sinnvoll sein. Der Verlust der zerebralen Fähigkeiten stürzt die Erkrankten oft in tiefe Angst, Unsicherheit und Hilflosigkeit. Sie werden stark stressanfällig. Jede Veränderung bewirkt eine grundlegende Verunsicherung. Palliative, „umhüllende“, beschützende Versorgung ist notwendig, um die Lebensqualität dieser Menschen zu gewährleisten.

Man kann die gesamte Versorgung und Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen als eine Form der Sterbebegleitung verstehen und entsprechend gestalten. Das würde bedeuten, dass Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz mit der demenzgerechten Versorgung gleichzusetzen ist.

Für PraktikerInnen ist dies längst klar und augenscheinlich. Besorgniserregend mag es für Experten und Planer der Gesundheitsversorgung mit ihrer ökonomischen Perspektive sein.

Impressum

Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie
3. Jahrgang 2017, erscheint vierteljährlich
Namentlich gekennzeichnete Beiträge erscheinen unter Verantwortung der Verfasser und geben nicht automatisch die Meinung der Redaktion wider.

Herausgeber und Herausgeberinnen

Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie e. V.

Dirk Müller

Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gemeinnützige GmbH, Berlin, Deutschland
dirk.mueller@unionhilfswerk.de

Katharina Heimerl

IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik
Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz, Österreich
katharina.heimerl@aau.at

Roland Kunz

Univ. Klinik f. Akutgeriatrie Spital Waid, Zürich (Schweiz)
roland.kunz@waid.zuerich.ch

Schriftleitung Roland Kunz

Verlag

der hospizverlag Caro & Cie. oHG
Kimmichsweilerweg 56, 73730 Esslingen
Tel.: +49 711/18420950
www.hospiz-verlag.de, info@hospiz-verlag.de

Redaktion Karin Caro, karin.caro@hospiz-verlag.de

Anzeigen Stephanie Burkhardt, burkhardt@hospiz-verlag.de

Satz und Gestaltung der hospiz verlag Caro & Cie. oHG

Druck Offizin Scheuffele, Stuttgart

Abonnementsservice und Einzelbestellungen

Frau Sandra Caro, Tel.: 0711/18 42 09 51
sandra.caro@hospiz-verlag.de

Abonnementpreise und Bedingungen

Das Abonnement umfasst vier Ausgaben im Kalenderjahr und beträgt € 55,00/75 CHF zuzüglich Versandkosten; € 7,50 im Inland und € 16,00/19 CHF im europ. Ausland. Der Preis für Einzelhefte beträgt € 15,00/20 CHF zuzüglich Versandkosten; Inland € 1,90, europ. Ausland € 4,00/6 CHF. Das Abonnement wird mit der ersten Ausgabe im Jahr im Voraus berechnet und zur Zahlung fällig. Das Abonnement kann jederzeit begonnen werden. Kündigung des Abonnements erfolgt schriftlich bis zum 1. Oktober eines Jahres an den Verlag. Die Bezugsdauer verlängert sich automatisch jeweils um ein Jahr.

Bildnachweis

Titelbild und Seiten 4,10,14,30,34,36,42: © pixabay.com
Seite 4,6,8: © Marina Kojar
Seite 5,18: © UniversitätsSpital Zürich
Seite 20: © Beitragsbild-Tageszentren, Universitätsklinik Zürich
Seite 25,32,40: © Pexels.com
Seite 22: © Franzworks_photocase.de
Seite 26: © Lupo_pixelio.de
Seite 38: © Rainer Sturm_pixelio.de
Seite 44: © Pflegeausbildung-auf-Diplomstufe, Universitätsklinik Zürich

**LEBEN KÖNNEN.
STERBEN DÜRFEN.
BILDUNGSANGEBOT
PALLIATIVE GERIATRIE**



Aus der Praxis in die Praxis.

- Bildung und Reflexion für die Sorgearbeit mit hochbetagten, von Demenz betroffenen und sterbenden Menschen.
- Praxisworkshops, Lehrgänge, Zusatzqualifikationen und Vorlesungen mit nationalen und internationalen ExpertInnen.

palliative-geriatrie.de/bildung | +49 30 42265838





Menschen mit Demenz am Lebensende

Elisabeth Reitingner

Eine der zentralen Fragen im Leben mit und in der Begleitung von Menschen mit Demenz in fortgeschrittenen Phasen stellt sich immer wieder neu: Wann kann bei Menschen mit Demenz überhaupt vom Lebensende gesprochen werden? Der Krankheitsverlauf erstreckt sich zumeist über mehrere Jahre, wenn nicht sogar Jahrzehnte

Immer wieder gibt es Situationen, in denen sich An- und Zugehörige, aber auch Mitarbeitende in Pflegeheimen oder anderen Einrichtungen der Langzeitpflege schon von der Person mit Demenz verabschieden. „Der Tod kommt und er geht auch wieder“, sagt dazu eine Patientin von Marina Kojer, die ihr Lebensende von sich aus thematisiert. Eine genaue Prognose der noch verbleibenden Lebenszeit ist bei Demenz noch schwieriger als bei anderen Erkrankungen.

Darüber hinaus hängen Demenz und Lebensalter eng miteinander zusammen: Je höher das Lebensalter, desto eher besteht das Risiko, von einer Demenz betroffen zu sein. In Deutschland lebt rund ein Drittel der Menschen ab 90 Jahren mit Demenz. Frauen sind häufiger von Demenz betroffen. Personen mit Demenz leiden aufgrund ihres meist hohen Alters oft auch an anderen Erkrankungen, und die Frage, ob nun ein Versterben an Demenz oder mit Demenz erfolgt, ist nicht immer eindeutig zu entscheiden.

„Besondere“ Bedürfnisse von Menschen mit Demenz?

Zunächst ist es wichtig im Bewusstsein zu halten, dass Menschen mit Demenz weiterhin einfach als Menschen mit allen ihren Wünschen, Bedürfnissen, Nöten und

ihrer Suche nach Sinn im eigenen Leben gesehen werden. Spezielle Symptome und Veränderungen im Verhalten, die bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu beobachten sind, können sowohl aus medizinischer Sicht, aber auch pflegerischer, sozialer und psychischer Sicht beschrieben oder diagnostiziert werden.

Besondere Aufmerksamkeiten erfordern insbesondere Veränderungen in der Kommunikation und im Verhalten. Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit führt dazu, dass Schmerzen weniger leicht erkannt werden, aber auch, dass der Wille der Betroffenen in alltäglichen „Kleinigkeiten“ schwer zu erfassen ist. Wie hier soziale Teilhabe bis zuletzt erhalten werden kann, bringt besondere pflegerische, medizinische, therapeutische, aber auch soziale, ethische und spirituelle Fragen mit sich. (Small et al 2007, Kojer und Schmidl 2011)

Anforderungen an eine gute Begleitung

Damit wird deutlich, dass die Begleitung des Lebensendes von Menschen mit Demenz eine gesellschaftliche Aufgabe ist, die an Bedeutung zunimmt und spezifische Bedürfnisse von Menschen mit Demenz am Lebensende zu berücksichtigen sind.



Elisabeth Reitingner Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ
 Institut für Palliative Care und Organisations-
 Ethik, Alpen-Adria-Universität
 Klagenfurt/Wien Graz
 Schottenfeldgasse 29/4/1
 A 1070 Wien
elisabeth.reitingner@aau.at



Für Palliative Care bei Menschen mit Demenz konnten in einer europäischen Studie folgende Dimensionen als besonders relevant identifiziert werden:

1) Person-zentrierte Betreuung und Pflege, Kommunikation und gemeinsames Entscheiden, 2) optimale Symptombehandlung und Wohlbefinden fördern, 3) Pflegeziele formulieren und vorausschauende Planung sicherstellen, 4) Kontinuierliche Pflege und Betreuung, 5) Psychosoziale und spirituelle Beglei-

tung, 6) Betreuung und Pflege sowie Integration von An- und Zugehörigen, 7) Schulung des Care-Teams und 8) Soziale und ethische Aspekte. (vgl. van der Steen et al 2014)

Die Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende in Pflegeheimen erfordert neben diesen Aspekten vor allem auch einen guten Umgang mit Unsicherheiten (Goodman et al 2015): 1) Unsicherheit in der Behandlung – welche Therapie ist angemessen? 2) Unsicherheit in den Beziehungen – wer soll wann was tun? und 3) Unsicherheit in Bezug auf die richtige Dienstleistung – welches Setting passt?

Darüber wird deutlich, wie wichtig es ist, für jede Person mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase immer wieder neu zu fragen und zu überprüfen, welche Entscheidung für eine spezifische Situation am besten geeignet ist.

Vorausschauende Gesundheitsplanung

Dafür ist auch die Frage, wie Wünsche von Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen für die Zukunft aussehen, von großer Bedeutung. „Advance Care Planning“ als vorausschauende Gesundheitsplanung kann im weitesten Sinn als ein Kommunikationsprozess zwischen Betroffenen und dem Betreuungsteam (das aus An- und Zugehörigen und Professionellen aus entsprechenden Gesundheitsberufen, Pflege, Medizin u. a. bestehen kann) verstanden werden.

Inhalte dieser Gespräche sind persönliche Sorgen und Werthaltungen in Bezug auf das eigene Wohlergehen und Krankheitsverständnis sowie Wünsche und Präferenzen für aktuelle und zukünftige Betreuung, Pflege, Begleitung, Therapien und Behandlung. Diese können im Idealfall offen besprochen und so dokumentiert werden, dass die wichtigsten Betreuungspersonen über den Willen der betroffenen Person Bescheid wissen und entsprechend handeln können. Gerade für Menschen mit Demenz werden Chancen in dieser Vorgangsweise gesehen, da aufgrund des Verlusts von kognitiven Fähigkeiten Willensbekundungen und Entscheidungsfähigkeit bei fortschreitender Erkrankung schwieriger werden.

In einer Untersuchung von Betroffenen und ihren Familienmitgliedern über ihre Wünsche und Präferenzen in Bezug auf zukünftige Pflege und Betreuung identifizierten Dening et al (2013) drei Hauptthemen:

1) Qualität der Betreuung und Pflege, 2) Unabhängigkeit und Kontrolle sowie 3) Belastungen für Pflegenden. Es zeigte sich auch, dass Menschen mit Demenz Schwierigkeiten hatten, sich selbst in der Zukunft vorzustellen. Gerade in Bezug auf Fragen nach vorausschauender Gesundheitsplanung ist es daher von besonderer Bedeutung, dass die Perspektiven Betroffener und ihrer An- und Zugehörigen unabhängig voneinander ernst genommen werden.

Der Frage danach, wie Entscheidungshilfen und vorausschauende Gesundheitsplanung gerade auch bei fortschreitender demenzieller Erkrankung und in der letzten Lebensphase entsprechend ausgestaltet werden können, ist sowohl in der Praxis als auch der Forschung noch weiter nachzugehen.

Literatur:

Dening, Karen Harrison, Jones, Louise; Sampson, Elizabeth L. (2013), *Preferences for end-of-life care: A nominal group study of people with dementia and their family carers*. In: *Palliative Medicine*, 27(5), 409–417.

Goodman, Claire; Froggatt, Katherine; Amador, Sarah; Mathie, Elspeth; Mayrhofer, Andrea (2015), *End of life care interventions for people with dementia in care homes: addressing uncertainty within a framework for service delivery and evaluation*. In: *BMC palliative care* 14 (1), S. 42.

Kojer, Marina; Schmid, Martina (2011) (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*. Springer: Wien, New York.

Small, Neil; Froggatt, Katherine; Downs, Murna (2007): *Living and dying with dementia. Dialogues about palliative care*. Oxford: Oxford University Press.

Van der Steen, Jenny; Radbruch, Lukas; Hertogh, Cees; De Boer, Marika; Hughes, Julian; Larkin, Philip; Francke, Anneke; Jünger, Saskia; Gove, Diane; Firth, Pam; Koopmans, Raymond; Volicer, Ladislav; on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC) (2014), *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care*. *Palliative Medicine* 28, 197–209.



Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz

Erste Ergebnisse aus der Zürcher ZULIDAD-Studie

Florian Riese

Aufgrund besserer Lebensbedingungen und Gesundheitsversorgung werden wir immer älter. Damit steigt auch das Risiko, an einer Demenz zu erkranken und letztlich mit oder an einer Demenz zu versterben. Wer an Demenz leidet, hat oft Schwierigkeiten, an seiner Gesunderhaltung aktiv mitzuarbeiten.

Dies kann Gebrechlichkeit verstärken und beispielsweise durch Nichteinnahme von Medikamenten auch zur Verschlimmerung von anderen Erkrankungen führen. Demenz ist dadurch in vielen Ländern bereits zu einer der häufigsten Todesursachen geworden. Ähnlich wie bei Krebserkrankungen stirbt man dabei nicht unmittelbar an der Demenz, sondern an ihren Komplikationen wie Lungenentzündungen. Trotz allem wird selbst eine weit fortgeschrittene Demenz von den Angehörigen wie auch von Fachpersonen oft nicht als tödliche Erkrankung wahrgenommen. In der Folge werden dann möglicherweise Entscheidungen getroffen, die angesichts der begrenzten Lebenserwartung mehr Belastung als echten Nutzen bringen, z. B. bezüglich Wiederbelebungsmaßnahmen oder zum Einsatz von Ernährungssonden oder künstlicher Flüssigkeitszufuhr.

Die ZULIDAD-Studie

Auch in der Forschung ist die letzte Lebensphase bei Demenz ein kaum wahrgenommenes Thema. Vor allem sogenannte Längsschnittstudien, die den Gesundheitsverlauf bei fortgeschrittener Demenz über die Zeit hinweg bis zum Tod untersuchen, gibt es auch international nur sehr selten. Aus diesem

Grund führen wir seit 2012 die „Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz“ (ZULIDAD) durch (Eicher et al., 2016). Mehr als 1700 Zürcher Pflegeheimbewohner wurden hinsichtlich der Aufnahme in die Studie geprüft, um am Ende etwa 125 an fortgeschrittener Demenz leidende Bewohner in die Untersuchung einzuschließen. Die Teilnehmer werden von uns im Rahmen der Studie regelmäßig bezüglich ihres Gesundheitszustandes und ihres Wohlbefindens sowie hinsichtlich geplanter und durchgeführter Maßnahmen und deren Ergebnissen untersucht. Nach dem Tod wird eine Abschlusserhebung durchgeführt, um herauszufinden, inwieweit sich die Erwartungen an die Sterbephase erfüllt haben. Eine Besonderheit der ZULIDAD-Studie ist, dass sowohl Angehörige wie auch Bezugspfleger befragt werden. Durch die verschiedenen Blickwinkel ergibt sich so ein vollständigeres Bild.

Aktuell ist die Datenerhebung für die ZULIDAD-Studie noch nicht abgeschlossen, da noch etwa ein Drittel der Studienteilnehmer nicht verstorben sind. Somit sind nur vorläufige Auswertungen möglich. Die vollständige Auswertung der Ergebnisse der ZULIDAD-Studie wird voraussichtlich noch mehrere Jahre in Anspruch nehmen. Schon jetzt zeigt sich aber: Auch viele Angehörige und Pfleger in unserer



Florian Riese Dr. med.
 Psychiatrische Universitätsklinik Zürich
 Klinik für Alterspsychiatrie
florian.riese@bli.uzh.ch

Studie sehen den an fortgeschrittener Demenz leidenden Pflegeheimbewohner nicht in seiner letzten Lebensphase. Überraschenderweise beurteilen im Durchschnitt die befragten Pflegepersonen sogar noch eher als die Angehörigen bestimmte medizinische Maßnahmen trotz des fortgeschrittenen Krankheitsstadiums als angemessen. Dies bezieht sich auch auf sehr belastende Maßnahmen wie Reanimation und künstliche Beatmung. Auch die Lebensqualität wird durch die Pflegenden im Durchschnitt als höher eingeschätzt als durch die Angehörigen. Weiterhin bestätigt die ZULIDAD-Studie, dass auch Personen mit fortgeschrittener Demenz an den typischen aus der Versorgung schwerkranker Menschen bekannten Symptomen wie Schmerzen leiden. Die sorgfältige Erfassung und bestmögliche Behandlung solcher Symptome sind also auch bei Demenz zentral – wenn auch aufgrund der beeinträchtigten Auskunftsmöglichkeit der Betroffenen besonders schwierig. Zusätzlich sind bei vielen Studienteilnehmern Verhaltenssymptome wie Bewegungsunruhe (Agitation) anzutreffen, die in der letzten Lebensphase anderer Erkrankungen weniger eine Rolle spielen. Ob die Behandlung solcher demenztypischer Symptome bei Bevorstehen des Lebensendes anders sein sollte als ausserhalb des palliativen Kontextes, müssen zukünftige Untersuchungen zeigen.

Der Runde Tisch ZULIDAD

Der Transfer der Forschungsergebnisse in die Öffentlichkeit und ihre Anwendung in der palliativ-geriatriischen Praxis ist ein großes Anliegen der ZULIDAD-Studie. Aus diesem Grund wird die Studie seit Beginn von einem Runden Tisch begleitet, an dem Angehörige, Demenz- und Palliative Care-Fachleute sowie Forschende zusammenarbeiten (sogenannte „partizipative Forschung“) (Eicher & Handel 2016). Aufgaben des Runden Tisches sind es, das Studienteam bezüglich der Durchführung der Studie zu beraten und durch die Einflussnahme auf Studieninhalte und -methodik ihre Anwendbarkeit in der Praxis zu erhöhen. Außerdem bietet der Runde Tisch selbst eine Plattform für den Transfer der Forschungsergebnisse dorthin, wo sie benötigt werden. Zu diesem Zweck erarbei-



tet der Runde Tisch aktuell eine Sammlung von Informationsbroschüren zu den wichtigsten Themen im Bereich des Lebensendes bei Demenz. Die Broschüren richten sich in erster Linie an Angehörige und stellen die Probleme und Lösungsansätze jeweils aus den Perspektiven von Angehörigen, Fachleuten und Forschenden dar.

Informierte Entscheidungen brauchen Forschung

Der Wunsch, ein selbstbestimmtes Lebensende zu finden, tritt bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz aufgrund ihrer eingeschränkten Autonomie als Triebkraft hinter palliativer Versorgung in den Hintergrund. Stattdessen entscheiden Angehörige oder sonstige Rechtsvertreter über die Ziele und Grenzen der Behandlung. Damit solche Entscheidungen überhaupt auf einer informierten Grundlage getroffen werden können, erfordert es Aufklärung und Beratung durch Fachleute im Bereich der palliativen Geriatrie. Studien an Per-

sonen mit fortgeschrittener Demenz wie die ZULIDAD-Studie verbreitern die notwendige Wissensbasis und leisten damit indirekt einen Beitrag zur Etablierung und Verbesserung der Palliative Care bei Demenz.

Literatur:

Eicher, S., Theill, N., Geschwindner, H., Moor, C., Wettstein, A., Bieri-Brüning, G., et al. (2016), *The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: the study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study.* *BMC Palliative Care*, 15(1), 80. <http://doi.org/10.1186/s12904-016-0151-2>

Eicher, S., & Handel, E. (2016), *Der Runde Tisch ZULIDAD.* *NOVAcura*, 2016(5), 23–25. <http://doi.org/10.1024/1662-9027/a000060;issue:10.1024/noc.2016.47.issue-5;page:string:Article/Chapter>

Pflegeheim und Hospizdienst: Kooperation in Spannungsfeldern

Zusammenwirken zweier Organisationstypen – eine qualitative Studie

Pflegeheim und ambulanter Hospizdienst – beide verfolgen dasselbe Ziel: Sie begleiten alte Menschen auf ihrem letzten Weg und ermöglichen ihnen in Würde zu sterben. Trotz gemeinsamer Zielsetzung, beide Organisationen kommen aus verschiedenen Welten.

Spannungen sind programmiert, wenn diese beiden Welten aufeinandertreffen. Wie kann es dennoch zu einer erfolgreichen Zusammenarbeit dieser unterschiedlichen Organisationstypen kommen? Wie sollen HospizhelferInnen für ihr Engagement in Heimen vorbereitet sein?

Ziel der Studie ist es, Strategien und Konzepte in den Blick zu nehmen, die das Miteinander von Heimen und Hospizdiensten systematisch und strukturell gestalten – und gelingen lassen.

Pflegeheim und Hospizdienst: Kooperation in Spannungsfeldern, Zusammenwirken zweier Organisationstypen – eine qualitative Studie Gertrud Schwenk, 304 Seiten, kartoniert, Esslingen 2017, ISBN: 978-3-946527-07-7, Preis: € 29,99 (D)/€ 30,90 (A)



Bestellungen: Tel.: 07154/132737 oder www.hospiz-verlag.de



Sterben Menschen mit Demenz anders?

Katharina Ruth

**Situation in einem
Pflegeheim vor 2 Jahren:**

Eine Frau lag im Sterben. Ich war als Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes in den vergangenen Wochen mehrfach bei ihr gewesen und kannte sie daher. Als ich die Nachricht erhielt, bot ich die Unterstützung durch eine ehrenamtliche Hospizhelferin an.

Die Pflegedienstleitung lehnte ab, sie würden Frau Meyer¹ selber begleiten. Ich wiederholte das Angebot 2 Tage später. Es bestand weiterhin kein Bedarf. Am dritten Tag starb sie. Bei der Abschiedsfeier am darauffolgenden Tag erfuhr ich, dass Frau Meyer diese drei Tage kontinuierlich durch die Mitarbeitenden des Hauses begleitet wurde, zusätzlich zu einer Angehörigen und wenigen Freunden, die sie noch hatte. Sie konnte sich fast bis zum Schluss äußern und bat darum, dass jemand an ihrem Bett sitze. Sie habe Angst und es helfe ihr, wenn jemand bei ihr sei. In ihrem Dämmerzustand, aus dem sie immer wieder aufwachte, ging ihr erster Blick auf den Stuhl neben ihrem Bett.

Wie schafft das ein normales Alten- und Pflegeheim, 72 Stunden am Bett einer Sterbenden zu sein?

Es haben sich alle beteiligt. Alle Wohnbereiche, die Verwaltung, der Soziale Dienst, die Hauswirtschaft, die Leitung – alle waren informiert: Frau Meyer liegt im Sterben. Und alle haben mit am Bett gesessen. Die anderen Bereiche haben andere Arbeiten mit übernommen. Es wurde ein Plan aufgestellt und die Zeiten wurden verteilt. Sogar in der Nacht hat die Sitzwache funktioniert.

¹ Name geändert

Wie verteilen wir unsere Ressourcen und an wen?

Ich war beeindruckt und gleichzeitig stellte ich mir die Frage: Wäre dies auch gelungen, wenn diese Frau nicht 45 Jahre alt, krebserkrankt und orientiert gewesen wäre? Wenn sie 95 gewesen wäre, im Endstadium einer Demenz, schon länger unfähig zu verbaler Kommunikation? Erlebt habe ich es bisher noch nicht – weder als Pflegekraft, noch als Pflegedienstleitung (und damit selbst für die Organisation verantwortlich!) noch in meiner Zeit als Koordinatorin im Hospizdienst, der im Jahr ca. 160 Menschen in Heimen mit seinen ehrenamtlichen HospizhelferInnen begleitet.

Warum ist das nicht so? Was müssen wir dafür tun, dass diese oben geschilderte Erfahrung zum Regelfall wird und nicht eine Besonderheit bleibt? Was muss sich in den Organisationen, in den Köpfen und Herzen verändern, was müssen wir lernen, wovor unsere Ängste verlieren, wo muss unsere Sensibilität und unsere ethische Empfindsamkeit in Bezug auf Gerechtigkeit geschärft werden?

Sterben Menschen mit Demenz anders?

Man könnte zu dieser Frage als erstes denken – ja: Jeder Mensch



Katharina Ruth

Am Klompenkothen 1
40489 Düsseldorf
Tel: +49 171 75 34 661
k.ruth@gmx.de

stirbt seinen eigenen individuellen Tod, so wie wir alle unser eigenes individuelles Leben leben. So stirbt auch jeder Mensch mit Demenz anders. Und doch wissen wir, dass das Sterben von Menschen mit Demenz nach wie vor „unter schwierigsten Bedingungen stattfindet“.² Unerkannte und unbehandelte Schmerzen, Vereinsamung und soziale Isolation sind einige Merkmale dieser Bedingungen. Dies ist sicher auch ein Ergebnis der schlechten Rahmenbedingungen in der stationären Altenhilfe.

Menschen mit Demenz haben keine grundlegend anderen Bedürfnisse, aber sie können diese verbal zunehmend schlechter äußern. Menschen mit Demenz verlieren zwar die kognitiven, aber nicht ihre emotionalen Fähigkeiten. Das Erleben von Trauer, Angst, Wut oder Freude bleibt erhalten und es ist an uns, mit hoher Achtsamkeit zu versuchen, diese zu erkennen.³

Huub Buijssen formuliert die Antwort nach der Frage der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz wie folgt: „Nun, nach und nach bin ich zu der Erkenntnis gelangt, dass demenzkranke Menschen der Königsweg sind, um die wahren Bedürfnisse [...] von Menschen kennenzulernen.“⁴

Sie wollen, wie wir alle:

- nützlich und produktiv sein
- lieben und geliebt werden
- Gefühle ausdrücken, angehört und verstanden werden

Menschen mit Demenz sterben anders!

Nicht deswegen, weil sie andere Bedürfnisse haben. Sie sterben anders, weil wir uns anders verhalten. Ich glaube, dass alle in der Altenhilfe Tätigen das Phänomen kennen: orientierte BewohnerInnen, die ihre Bedürfnisse äußern und reklamieren, erhalten mehr Zeit, Aufmerksamkeit und Zuwendung. Diejenigen, die in ihren Betten liegen, nicht klingeln, erhalten funktionsbezogene Zuwendung, wie das Waschen, Essen anreichen, Ankleiden. Wenn ein Mensch im Sterben liegt, fallen oft noch diese wenigen Kontaktmomente weg oder werden – sinnvollerweise – reduziert, wie z. B. das Waschen. Aber diese „gewonnene“ Zeit, wird noch zu selten darauf verwandt, bei dem Sterbenden zu sein, ihm Begegnung und Beziehung anzubieten.

² Förstl/Kleinschmidt, 2011, aus „Grenzen und Möglichkeiten der Therapie“ 2014, Seite 5 http://admin.lra-mue.de:8082/c30/lra-mue/demosite/_www/files/pdf5/Vortrag_Petra_Mayer.pdf vom 8.1.2017

³ Siehe auch „Zeichensprachen – Signale des emotionalen Ausdrucks von Menschen mit Demenz“ 2009, Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie.

⁴ Buijssen, Huub. (2013). „Die magische Welt von Alzheimer“, Beltz-Verlag.

„Dieser Mensch ist nicht ansprechbar“

Noch heute ein verbreiteter Satz, der bewusst oder unbewusst unser Handeln bestimmt. Was hielt uns sonst davon ab, in der Zeit, in der wir normalerweise einem Menschen das Essen anreichen, einfach bei ihm zu sein, mit ihm in Beziehung zu treten, über einen Körperkontakt, ein Summen, über das gemeinsame Atmen?

Ich glaube, es ist unsere eigene Angst und Unsicherheit, bei einem Menschen zu sein, der „nicht mehr ansprechbar“ ist, der verbal nicht reagiert. Das Fehlen von Resonanzen und Feedbacks unseres Gegenübers verunsichert.

„Dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.“

Nicht nur die Demenz verunsichert, auch das Sterben bringt uns mit unseren eigenen Ängsten in Kontakt. „Sie können einem sterbenden Menschen nicht helfen, bis Sie sich nicht eingestanden haben, wie sehr seine Angst vor dem Tod Sie selbst aufwühlt und mit Ihren eigenen unangenehmsten Ängsten konfrontiert.“⁵ So beschreibt es Sogyal Ringpoche im Tibetischen Buch vom Leben und Sterben. Als Herzensrat zur Sterbegleitung schreibt er weiter: „Lernen Sie zuzuhören: in einem offenen,

⁵ Rinpoche, Sogyal. (2013) „Das tibetische Buch vom Leben und vom Sterben“, Knauer MensSana.

ruhigen Schweigen aufzunehmen, in dem sich der andere angenommen fühlt. Seien Sie so entspannt und gelassen wie nur möglich; sitzen Sie bei Ihrem sterbenden Freund oder Verwandten, lassen Sie ihn spüren, dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.“⁶ Und „Lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn Ihr Einsatz wenig Wirkung zeigt und beim Sterbenden nicht anzukommen scheint. Die tiefere Auswirkung unserer Fürsorge können wir ohnehin nicht ermessen.“⁷

„Dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.“ Wenn Sterbende in einer Organisation sterben, wo diese Haltung gelebt wird, können Menschen – egal ob mit oder ohne Demenz, ob geistig behindert oder nicht, bis zuletzt leben⁸ – in Kontakt, in Beziehung mit einem Gegenüber. Dann ist jedes Sterben ein „Sonderfall“, der alle auf den Plan ruft – die Hauswirtschaftskraft, die Einrichtungsleitung, die Pflegekraft. Ich glaube, dass es ein System braucht, welches Sicherheit für alle Seiten bringt. Die Pflege hat hierbei eine Kernaufgabe und -kompetenz in der Systematisierung und Priorisierung. Und es braucht Unterstützung von der Leitung, die eine Organisationskultur prägt, die der Begleitung eines Sterbenden höchste Priorität gibt.

6 ebd.

7 ebd.

8 Dame Cicely Saunders „Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig. Und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“

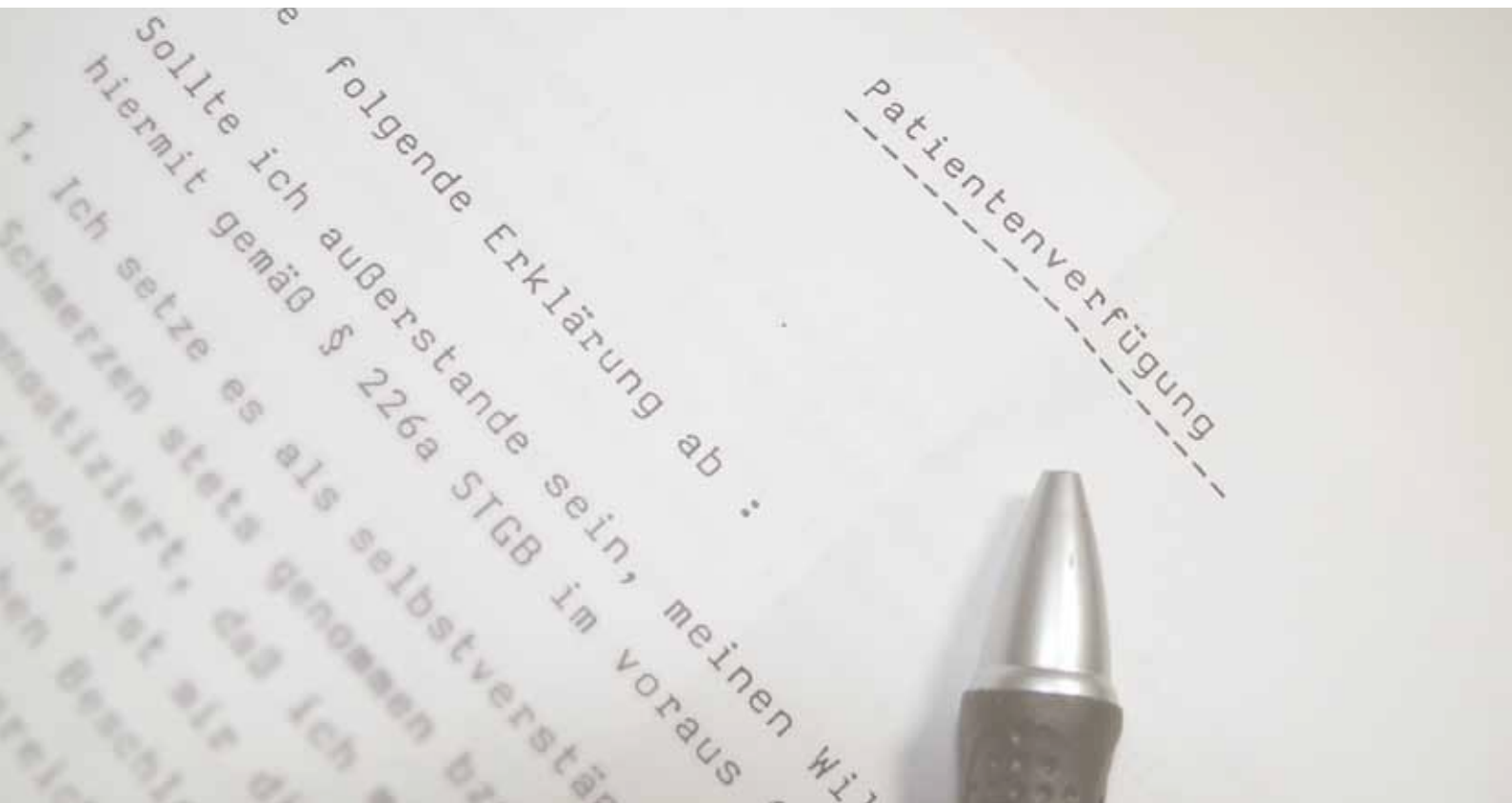


Es braucht Fortbildungen und Möglichkeiten der Reflexionen, um eine gemeinsame Haltung zu entwickeln. Eine Haltung, die jeden Menschen als gleich bedeutsam anerkennt, ihn annimmt in seinem Sein, egal, wie sich dieses Sein darstellt. Eine Haltung, die die Grundbedürfnisse und Beziehungsfähigkeit von uns Menschen anerkennt und wahrnimmt, solange wir leben – bis zuletzt. Die anerkennt, dass der Mensch in Beziehungen lebt, am Lebensanfang wie am Lebensende, und ohne diese Beziehungen und ein Gegenüber nicht denkbar, nicht lebensfähig ist.⁹ Eine Haltung, die uns in unseren Unsicherheiten halten kann, auch ohne haltgebende Tätigkeiten.

Am Ende der Schulung Palliative Praxis¹⁰ formulieren die TeilnehmerInnen einen kleinen Schritt im Alltag, den sie umsetzen wollen. Oft fühlen Sie sich ermutigt und formulieren: „Ich habe nun weniger Angst, bei einem Sterbenden zu sein und ihm die Hand zu halten.“ „Ich möchte mich trauen, bei einem Sterbenden eine Melodie zu summen.“ „Ich habe gelernt, dass ich viel tue, wenn ich „nur“ am Bett eines Sterbenden sitze. Das entlastet mich sehr und gibt mir Sicherheit.“ Schritte, die mit dazu beitragen können, dass Menschen mit Demenz nicht mehr anders sterben und bis zuletzt leben können.

9 Vgl. Babanek, Angela (2001), „Nonverbale Kommunikation mit Sterbenden – Leben bis zuletzt im Angesicht eines Gegenübers“, Kuratorium Deutsche Altershilfe.

10 Curriculum Palliative Praxis – ein fünftägiges interdisziplinäres Basiscurriculum, siehe <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildung-palliative-praxis.html>



„Darum lasst mich fröhlich sterben“

Überlegungen zu Patientenverfügungen für Demenz*

Christian Walther

„Wenn ich Alzheimer hätte, würde ich meine Lungenentzündung bestimmt nicht gern aggressiv behandelt bekommen, herzlichen Dank!“

Cicely Saunders (1997)

* gekürzte Version eines Beitrages in palliative.ch 04-2016

So äußerte sich Cicely Saunders, nachdem sie einen Artikel über eine Patientin mit Alzheimerkrankheit gelesen hatte.¹

Seither hat sich bei dieser Problematik vieles weiterentwickelt. Bedeutsam ist vor allem, dass es nun in Österreich, in Deutschland und in der Schweiz Gesetze gibt, die konkret formulierten Patientenverfügungen (PVs) den größtmöglichen Grad an Verbindlichkeit geben.

Patientenverfügung und Suizid

Es gibt teilweise noch Widerstände gegen PVs, weil z. B. manche Ärzte (aber auch Personen im Pflegebereich) die Beschneidung ihrer Entscheidungskompetenz nicht hinnehmen möchten. Manchen Leuten ist es unangenehm, dass eine Willensäußerung zum Verzicht auf Lebensverlängerung einem Suizidwunsch ähnelt. Auch in Zukunft werden sich wohl zwei moralische Betrachtungsweisen gegenüberstehen: Leben bis zum „Geht-nicht-mehr“ sei gut und sei für den Einzelnen wie für die Gesellschaft als Ganzes das Richtige, und: „Im Alter oder bei erheblichem Leiden geht mir Qualität vor Quantität (des Lebens)“, wobei es Sache des Betreffenden ist, dies für sich zu definieren.

¹ Cicely Saunders, *Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steckt*. Hrsg. C. Hörl, Herder-Verlag 1999. Saunders gilt generell als Pionierin von Hospiz und Palliative Care.

Informationsbedarf zu Demenz

Der Wissensstand zu Demenzverläufen ist in der Bevölkerung vermutlich extrem uneinheitlich. Wie das ist, wenn Menschen lange Jahre in Demenz leben, wie sie dann sterben, und was dies für ihre Angehörigen bedeutet, kann man aus ungeschminkten privaten Berichten erfahren. Andererseits hört man zuweilen, es gehe diesen Patienten subjektiv vielleicht nicht so schlecht, wie man von außen vermuten könnte. Auch gibt es bewundernswerte Innovationen in der Dementen-Pflege, deren flächendeckende Einführung zu wünschen wäre. Was uns fehlt, ist eine Sammlung biografischer Berichte über Demenzverläufe einschließlich kompetenter Einschätzungen derer, die mit diesen Personen (auch in der Sterbephase!) zu tun hatten.

Patientenverfügung abfassen

Eine Studie² berichtet, dass Patienten mit Demenz im Durchschnitt weniger litten bei ihrem Tod, wenn sie eine Patientenverfügung gemacht hatten. Dies scheint nicht nur an dem, was mit ihnen am Ende noch gemacht bzw. eben nicht mehr gemacht wurde, zu liegen. Es

² Vandervoort, A. et al. (2014), *Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study*. *PLoS ONE* 9(3), e91130, doi: 10.1371/



Christian Walther Dr. rer. nat.
Neurobiologe i.R. (Universität Marburg)
ehrenamtlicher Hospizhelfer
Feldbergstr. 22
35043 Marburg

hängt möglicherweise auch mit der Typologie dieser Menschen zusammen. Während manche Menschen sich mit Demenz antizipierend befassen und sich dann entweder entscheiden, solch eine Phase doch zu durchleben bzw. eben nicht (und eine dementsprechende PV verfassen), wollen andere sich darüber keine Gedanken machen und ihr Geschick einfach abwarten. Alle drei Haltungen sollte man als legitim betrachten – so schwierig es ggf. werden könnte, Entscheidungen für einen Demenzpatienten zu treffen, ohne dessen frühere Präferenzen zu kennen.

Wenn jemand in seine PV Aussagen aufnehmen will, die auf eine mögliche Verkürzung des Lebens in Demenz abzielen, so sollten darin mehrere Punkte unbedingt zur Sprache kommen:

Der Verfasser sollte in der PV aufzeigen, dass er sich gut über Demenzerkrankungen informiert hat; dass man zwar nicht wissen kann, wie sich das Leben in fortgeschrittener Demenz „von innen anfühlt“, diese Unkenntnis jedoch keine Kriterien für eine Entscheidung liefert. Er sollte die persönliche Wertung einer möglichen Demenzphase ausführlich aus seiner Weltanschauung begründen. Die PV sollte aber unbedingt festlegen, ab welchem Grad der Demenz die auf Lebensverkürzung zielenden Bestimmungen gelten sollen. Da

ungenauere Angaben (etwa: „in einem fortgeschrittenen Stadium ...“) die Umsetzung der PV verhindern, sind eindeutig definierte Situationen zu benennen wie: „Wenn ich meine nächsten Angehörigen und Freunde nicht mehr erkenne“; oder: „Wenn ich Essen und Trinken nicht mehr selbständig zu mir nehmen kann“; oder: „Wenn ich bettlägerig geworden bin“.

Will man keine derartige Einschränkung machen, dann bedeutet dies eine ungeheure Zumutung für Angehörige, Ärzte und Pflegende. Es wird dann von ihnen ja erwartet, jemanden gemäß seiner PV unter Umständen bereits früh im Krankheitsverlauf sterben zu lassen. Pflegende reagieren manchmal verstört, ja gekränkt auf diese Erwartung, als richte sich dies irgendwie gegen ihr hohes Engagement für demenzkranke Patienten, ja werte diese Menschen womöglich ab. Würde man jedoch z.B. sagen, dass man sich in hohem Alter bei der Diagnose Krebs keine Chemotherapie mehr zumuten, sondern lieber sterben wolle, dann würde dies wohl kaum vergleichbare Reaktionen hervorrufen.

Auf welche Weise könnte die Verkürzung einer eventuellen Demenzphase geschehen? Da ist zunächst an zusätzliche Erkrankungen zu denken, die dann nicht mehr kurativ (heilend), sondern nur noch palliativ (symptomlindernd) behandelt werden sollen. Als Behandlungen, die man verhindern will, kommen am ehesten in Betracht: Verlegung ins Krankenhaus zwecks Rettung des Lebens; antibiotische Behandlung einer Lungenentzündung; Wiederbelebung bei Herz-Lungenschäden; lebensverlängernde Maßnahmen auf einer Intensivstation; Dialyse; Implantation eines Herzschrittmachers.

Es ist wichtig zu belegen, dass man sich von einem Arzt über die betreffenden Szenarios hat aufklären lassen. Eine separate Verfügung für den Notfall wird dringend als Ergänzung der PV empfohlen. Rein rechtlich gesehen sind Patientenverfügungen in den Situationen, auf die sie eindeutig zutreffen, umzusetzen. Die Gefühle derjenigen, die sich um den Patienten zu kümmern haben, werden in PVs oft nicht reflektiert. Man sollte jedoch überlegen, ob man sich nach Abfassen der PV interviewen lässt, um zu vermitteln, welche Werte und Erlebnisse einen dabei geleitet haben; wie man daher zu einer möglichen, künftigen Demenz steht. Solch ein Interview, auf einer DVD gespeichert und der PV beigelegt, könnte es allen Beteiligten erleichtern, die lebensverkürzenden Bestimmungen einer PV zu akzeptieren.

In diesem Zusammenhang sei noch auf eine Studie³ verwiesen, in der die Bereitschaft von Pflegenden untersucht wurde, einen Demenzpatienten an einer Lungenentzündung oder durch Verzicht auf eine PEG sterben zu lassen. Wie sich zeigte, sind sie dazu eher bereit, wenn jemand in seiner PV ausdrücklich erklärt hat, dass sie unabhängig davon, gelten soll, ob man später noch fröhlich erscheint oder nicht. Daher sollte der Verfasser einer PV diesen Punkt unbedingt ansprechen, aber auch sagen, ihm sei bewusst, dass ein Vorzeitig-gehen-lassen manchen Pflegenden erhebliche Schwierigkeiten bereiten könnte.

Was ist Wille?

Man muss zwischen dem unreflektierten Alltagsgebrauch von „Wille“ und einem – wohl allgemein akzeptierten – Verständnis des geistigen Prinzips „Wille“ unterscheiden, für welchen Reflektieren, Antizipieren, Wertebildung etc. die notwendigen Voraussetzungen sind. Er ist bei schwer Demenzkranken allenfalls rudimentär ausgeprägt; andererseits gibt es bei diesen triebhafte Bedürfnisse sowie emotionale Reaktionen auf das soziale Umfeld. Wenn z. B. eine Pflegende stöhnt „Der Herr X will sich mal wieder nicht die (Inkontinenz-) Vorlage wechseln lassen!“, dann ist damit sicherlich keine intellektuell begründete Entscheidung des Patienten gemeint.

Da also bei einem Demenz-Patienten in der Spätphase keine intellektuelle Willensbildung mehr möglich ist, kann er *prinzipiell* die früher getroffenen Wünsche der Patientenverfügung nicht widerrufen. Insbesondere kann er sich nicht vorstellen, was die Vor- und Nachteile sein könnten, wenn man ihn jetzt oder erst später sterben lässt.

Ausblick: Advance Care Planning und Pflegezieländerung

Wenn ein Patient verfügt hat, dass bei ihm keinesfalls eine PEG-Ernährungssonde gelegt werden darf, und wenn er dann später nur noch mit größtem pflegerischen Aufwand lebenserhaltend mit Nahrung und Flüssigkeit weiterversorgt werden kann, kommt ein sog. Comfort Feeding Only (CFO) in Betracht. Dem Patienten wird nur noch so viel Flüssigkeit verabreicht, wie für ein Vermeiden von Leiden im Sterbeprozess nötig ist. Solch eine Pflegezieländerung ist zumindest dann legitim, wenn – z. B. im Zuge eines Advance Care Planning (ACP), also einer vorausschauenden Planung – dies als Präferenz des Patienten ermittelt und dokumentiert worden ist.

„Darum lasst mich fröhlich sterben“ – dies könnte zweierlei bedeuten: Zum einen, dass man in seiner PV am Ende betont, man wünsche auch dann das Weiterleben vorzeitig zu beenden, wenn man als Dementer noch hin und wieder fröhlich sei. Zum anderen könnte es bedeuten, dass Angehörige und Pflegende den Patienten, für den sie so viel getan haben, nun mit Gelassenheit vorzeitig dahingehen lassen, so wie er sich dies einst gewünscht hat.

3 Schöne-Seifert, B. et al. (2016), Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey. J. Am. Med. Dir. Assoc. 2016, S. 294-299.



Demenz: Behandlung im Voraus planen

Ralf J. Jox

Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, haben meistens eine lange Krankheitsphase vor sich, die unter anderem durch gesundheitliche Krisen gekennzeichnet ist, welche sich vor allem beim Fortschreiten der Erkrankung häufen.

Während zu Beginn eher die kognitiven Störungen im Vordergrund stehen, sind im weiteren Verlauf der Erkrankung psychiatrische und körperliche Symptome oft gravierender. Auslöser für gesundheitliche Krisen können etwa ein Delir (Verwirrheitszustand), eine Infektion, Dehydrierung, Fraktur, eine Störung der Herz-Kreislauf-Funktion oder ein Problem mit der Nahrungsaufnahme sein (1, 2). Demenzkranke werden häufiger als andere Gleichaltrige in Krankenhäuser eingewiesen (3). Amerikanische Studien legen nahe, dass 20-40% der Demenzkranken in den letzten drei Lebensmonaten eine belastende Verlegung in die Klinik erfahren müssen, manchmal sogar auf die Intensivstation (4, 5).

Zugleich ist bekannt, dass ein Großteil der Klinikeinweisungen von Menschen mit Demenz unnötig bzw. nicht gewünscht ist (3, 6). Ein Klinikaufenthalt erhöht bei Alzheimerkranken das Risiko, innerhalb des folgenden Jahres zu sterben oder in ein Pflegeheim zu kommen, um das Fünf- bis Siebenfache (7). Eine der vielversprechendsten Strategien, Demenzkranken unnötige oder gar schädliche Hospitalisierungen zu ersparen und eine konsequent patientenorientierte Behandlung zu realisieren, ist das sogenannte *Advance Care Planning*, auf Deutsch „Behandlung im Voraus planen“ (BVP) (8). Jüngst hört man in Fach-

kreisen immer öfter dieses Schlagwort (auch in anderen Artikeln dieser Ausgabe kommt es vor), doch was genau ist damit gemeint und was kann damit für Demenzkranke gewonnen werden?

Im Gegensatz zur isolierten, traditionellen Patientenverfügung, die oftmals ihre Wirkung nicht entfalten kann (9), handelt es sich bei BVP um ein systemisches Modell, das letztlich einer fundamentalen Änderung der Behandlungskultur gleichkommt. Betroffene und ihre Familien werden langfristig darin begleitet und unterstützt, frühzeitig wohlinformierte Behandlungsentscheidungen gemäß ihrer ganz persönlichen Werte und Wünsche zu treffen. Eine Fachkraft aus dem Gesundheitswesen, etwa eine Pflegerin oder eine Sozialarbeiterin, die speziell für diese Aufgabe geschult ist, hilft der Person (und ihren Angehörigen) dabei, eigene Wertvorstellungen zu benennen und für künftige gesundheitliche Krisen Voraussetzungen zu treffen. Hierbei ist oftmals auch eine ärztliche Aufklärung über solche Krisen und mögliche Behandlungsoptionen vonnöten. Diese Entscheidungen werden in geeigneter Weise dokumentiert, etwa in Form einer aussagekräftigen Patientenverfügung, zudem oft in einer eindeutigen ärztlichen Notfallanordnung (z. B. betreffend Reanimation, Hospitalisation), einer Vorsorgevoll-



Ralf J. Jox Prof. Dr. med. Dr. phil.
Geriatrische Palliative Care Centre
Hospitalier Universitaire de Lausanne
Avenue Pierre-Decker 5
CH-1011 Lausanne
Tel: +41 79 5566258
ralf.jox@chuv.ch

macht und erklärender persönlicher Zusätze. Schließlich, und das ist der wichtigste und zugleich verkannteste Bestandteil, braucht es ein System der regionalen Umsetzung: die Dokumente müssen so verteilt bzw. hinterlegt werden, dass sie im Bedarfsfall sofort zugänglich sind. Die dann handelnden



Akteure (v. a. Rettungsdienste, Pflegedienste, Klinik- oder Notfallärzte) müssen in ihrer Anwendung geschult sein und ein Vertrauen in die Güte des Gesprächsprozesses und der niedergelegten Entscheidungen entwickeln (8).

Für die Gruppe der Demenzkranken wird ACP vor allem deshalb interessant, da die Diagnose einer demenzbedingenden Erkrankung durch Biomarker immer früher gestellt werden kann, oft schon zu einem Zeitpunkt, da die Betroffenen noch urteilsfähig und an einer Vorausplanung interessiert sind (10). Dabei wollen sie nicht nur die Therapieziele für gesundheitliche Krisen vorausplanen, sondern durchaus auch soziale Weichenstellungen, etwa die Wahl eines Heimes. Bei der medizinischen Vorausplanung geht es zentral darum, diejenigen Lebens- und Leidenszustände herauszufinden, in denen der Betroffene nicht mehr künstlich am Leben erhalten werden möchte (11). Dabei kann es hilfreich sein, mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen zu sprechen und sich anhand schriftlicher oder interaktiver Entscheidungshilfen (*decision aids*) zu orientieren.

Hat ein an Demenz Erkrankter seine Urteilsfähigkeit bereits eingebüßt, kann ein ACP gleichwohl möglich und sinnvoll sein, nur sind hier primär die rechtlichen Stellvertreter des Kranken diejenigen, welche die Entscheidungen treffen, allerdings streng orientiert am mutmaßlichen Willen des Kranken. Der Betroffene soll dabei so weit wie möglich in die Kommunikation einbezogen werden (12). Diese Behandlungsplanung durch Stellvertreter (*advance care planning by proxy*) kann dann auch zu Stellvertreterverfügungen führen, die zwar nicht dem Rechts-

instrument einer Patientenverfügung entsprechen, aber genauso bindend sind, insofern sie den allein maßgeblichen Patientenwillen dokumentieren.

Literatur:

(1) Mitchell SL: *Advanced Dementia*. *N Engl J Med* 2015; 373: 1276-7.
(2) Förstl H, Bickel H, Kurz A, Borasio GD: *Sterben mit Demenz. Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick*. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2010; 78: 203-12.
(3) Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M: *World Alzheimer Report. Improving healthcare for people*

living with dementia. London: *Alzheimer's Disease International* 2016.

(4) Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, et al.: *End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues*. *N Engl J Med* 2011; 365: 1212-21.
(5) Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al.: *The clinical course of advanced dementia*. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529-38.
(6) Phelan EA, Borson S, Grothaus L, Balch S, Larson EB: *Association of incident dementia with hospitalizations*. *Jama* 2012; 307: 165-72.
(7) Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, et al.: *Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease*. *Ann Intern Med* 2012; 156: 848-56, W296.
(8) Coors M, Jox RJ, In der Schmitt J: *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung*

zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer 2015.

(9) Hartog CS, Peschel I, Schwarzkopf D, et al.: *Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study*. *J Crit Care* 2014; 29: 128-33.
(10) Hamann J, Bronner K, Margull J, et al.: *Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease*. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 2045-52.
(11) Emanuel L: *Advance care planning for decisional incapacity: keep it simple—find your patient's goal threshold in under 5 minutes*. *Medscape J Med* 2008; 10: 240.
(12) Jox RJ: *Lost decisional capacity, lost chance of Advance Care Planning? Bioethica Forum* 2016; 9: 109-110.

MIT-GEFÜHLT

Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase

Diese Neuauflage des Curriculums „Mit-Gefühlt“ umfasst in acht Modulen wesentliche zentrale Schulungselemente für die Begleitung Demenzerkrankter in ihrer letzten Lebensphase. In allen Modulen werden Handlungs- und Entscheidungsfelder aufbereitet. Dabei werden Haltung und Bewusstsein vorangestellt, dass es immer um eine Entscheidung im Sinne des Erkrankten und seiner Lebensqualität geht, denn die Lebensqualität aus Sicht des Kranken kann sich anders darstellen, als es Angehörige, Ärzte und Pflegende wahrnehmen.

Ein eigenes Modul widmet sich dem Ziel aller haupt- und ehrenamtlich in der Begleitung und Versorgung Tätigen, auch Angehörige in den Sterbeprozess einzubeziehen.



Mit-Gefühlt Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase, Hrsg. DHPV e. V. und Dt. Alzheimer Gesellschaft, 104 Seiten, kartoniert, Ringbuch, 3. erw. Neuauflage, Ludwigsburg 2012, ISBN: 978-3-941251-35-9, Preis: Euro 49,00 (D)/Euro 50,40 Euro (A)

Bestellungen: Tel.: 07154/13 27 37 oder www.hospiz-verlag.de



Spiritualität – die leisen Töne in der Begegnung mit sterbenden alten Menschen

Carmen Birkholz

„Am Ende kommt ein Engel zu mir und nimmt mich mit und dann werde ich sie alle wiedersehen“, sagte Frau Meier zu mir, als ich sie als Pfarrerin im Pflegeheim besuchte.

Sie saß in ihrem Sessel, schaute aus dem Fenster in einen winterlichen Garten, die Hände ruhig in ihrem Schoß gefaltet. „Ja, so wird es sein.“ Es gab für mich nichts zu sagen. Die Atmosphäre war friedlich und ruhig und wir saßen wohl beide gewärmt von dem Bild des Engels und dem Frieden, der im Raum war, entspannt beisammen.

Ein halbes Jahr später bekam Frau Meier eine Lungenentzündung und gegen ihren Wunsch wurde sie eines Nachts ins Krankenhaus gebracht. Sie starb dort in den frühen Morgenstunden. Ich war aufgewühlt und erschüttert, weil nun genau das geschehen war, was Frau Meier nicht wollte. Ich fragte mich: „War der Engel da, um sie abzuholen?“ Ja vielleicht. Ein Engel, eine spirituelle Verbundenheit, ist unabhängig von Ort und Zeit. Ich wünschte ihr, dass sie in der Unruhe des Krankentransportes behütet worden sei – trotzdem. Ich halte es für möglich, dass ihre Seele sich dem lauten, fremden Medizinbetrieb entziehen konnte. Dennoch blieben bei mir der Schmerz und auch eine Wut, dass man es nicht vermocht hatte, sie in Ruhe gehen zu lassen.

In der Spiritualität können beide Erfahrungen gedanklich und emotional ausgehalten werden: Das Helle der Hoffnung und die Dunkelheit des Schmerzes, dass es nicht gut gewesen ist.

Was ist nun Spiritualität und können Menschen mit Demenz am Lebensende sich mit dem Geheimnis, mit Gott oder wie man diese Dimension auch für sich benennen mag, verbinden? Oder sterben Menschen mit einer schweren Demenz am Ende „geist- und seelenlos“?

Niemand hat Einblick in das Sterben eines anderen, egal ob mit oder ohne Demenz. So müssen alle Spekulationen darüber, wie Menschen mit Demenz ihr Sterben erleben, Einschätzungen bleiben, die mehr über die Haltung und die Überzeugung dessen sagen, der die Vermutung äußert. Es ist anmaßend zu meinen, man wüsste, wie ein anderer stirbt. Besonders im Sterben ist und bleibt der Mensch ein Geheimnis und vielleicht ist gerade deshalb das Sterben auch ein Ort für Spiritualität. Spiritualität eröffnet einen Raum jenseits des Fassbaren, sie hat mit Transzendenz zu tun, mit dem, was das Faktische und Sichtbare übersteigt. Sie ist flüchtig. Sie berührt in einem Augenblick und spricht die Sprache der Gefühle. Sie lässt sich nicht messen. Sie ergreift einen Menschen und auf einmal ist etwas anders, schön oder schmerzhaft.

Spiritualität ist kein „Wellnessangebot“, nichts, was man aus einer Schublade des Snoezelwagens ziehen kann. Sie kann nicht gemacht werden, sondern sie geschieht, und



Carmen Birkholz

Dipl.-Theologin, Institut für Lebensbegleitung, Essen
Doktorandin am Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik / IFF Wien zum Thema der spirituellen Sorge um Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care
birkholz@institut-lebensbegleitung.de



dafür braucht es eine Offenheit. So beschreibt es die Leitung des Sozialen Dienstes in einem Pflegeheim für sich: „Spiritualität ist für mich das Bedürfnis, mich mit Kopf und Herz und meinem ganzen Körper für das Geheimnis „Gott“ zu öffnen.“

Im Forschungsprojekt „Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care“¹, lassen sich Mitarbeitende aller Bereiche von vier Pflegeeinrichtungen in Duisburg und Düsseldorf auf die spirituelle Dimension in ihren Begegnungen mit Bewohnerinnen und Bewohnern ein. Über manche Begegnungen schreiben sie ein Logbuch, eine persönliche Beschreibung der Situation, die sie als spirituell erlebt haben, und ihre Empfindungen in der Begegnung.

Sie beschreiben darin häufig, dass die Begegnung, die sie als spirituell erfahren haben, eine intensive Berührung der Personen war, körperlich, emotional, die die Beziehung zueinander oft vertiefte. Die Logbuchschreibenden meinen auch, bei den Bewohnerinnen Veränderungen wahrgenommen zu haben. Sie erlebten Trost, Offenheit, Vertrauen, Freude, die Lösung von körperlicher Verkrampfung und ein Zusichfinden mitten im Leben mit Demenz. Sie erlebten auch, dass die Begegnung von einem gegenseitigen Geben und Nehmen geprägt war und Menschen mit Demenz sie beschenkten.

Cicely Saunders, eine der prägenden Begründerinnen der Hospizbewegung, nennt in ihrem Total-Pain-Konzept den Spirituellen Schmerz. Ein Spiritueller Schmerz entsteht, wenn Menschen die Verbundenheit zu sich, zu anderen und zu „Gott“ oder einer höheren Wirklichkeit verlieren. Einsamkeit und Isolation tragen so auch einen Spirituellen Schmerz in sich.

¹ Nähere Informationen gerne bei der Verfasserin des Artikels.

Spontaner Energieaustausch

Bei einem Besuch bei unserer Bewohnerin Frau Erna V. im Rahmen meines normalen regelmäßigen Visitenrundgangs durch die Wohnbereiche und Bewohnerzimmer, entstand eine längere Begegnung mit ihr. Frau V. ist meistens bettlägerig – 95 Jahre alt – und erst seit Anfang des Jahres Bewohnerin. Sie lag im Bett und hatte ihren Blick auf die Zimmerdecke gerichtet. Nachdem ich sie vorsichtig ansprach, reagierte sie langsam und ergriff aber sofort meine Hand. Ich konnte diesen Handgriff erst nach einer unendlichen Zeit – ca. 15 Minuten – wieder lösen. Die „spontane Ergreifung“ und die Vehemenz des Festhaltens erzeugten eine starke Energie zwischen Frau V. und mir, die sich immer mehr von der Anspannung zur Entspannung änderte. Ich habe sie als sehr einsam in diesem ersten Moment erlebt, aber letztendlich voller Energie und Wärme. Ich war sehr überrascht im ersten Moment. Danach gedanklich beschäftigt, inwieweit ich jetzt „Zeit“ für Nähe habe; später beglückt von der Wärme und Energie der Begegnung.

Logbucheintrag eines Teilnehmers des Forschungsprojektes „Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care im Altenpflegeheim“

Sterben Menschen mit Demenz spirituell begleitet anders?

Menschen mit Demenz sind sehr feinfühlig und nehmen auch zarte Stimmungen intensiv auf. Sie sind im Fühlen Zuhause. Spiritualität vermittelt sich auf emotionale und sinnliche Weise und – wie im Logbuch – in der echten Begegnung. Sie wird zur Erfahrung, wenn man eine emotionale Begegnung zulässt, die sich sinnlich äußert.

Cicely Saunders hat diese spirituelle Dimension in der Pflege gesehen und spricht wertschätzend von „den ‚Sakramenten‘ des Wasserbechers und des Handtuchs“ (Saunders 1974, 32; vgl. dies. 2003, 67).

Am Ende des Lebens, wenn der Körper gebrechlich und verletzlich wird, wird das Waschen, das Reichen von Essen, das Ankleiden und Aufrichten im Bett zu wichtigen Erfahrungen von Begegnung. Pflegehandlungen, die im Spüren des anderen geschehen, werden dann heilsam zu Sakramenten. Sie können eine spirituelle Dimension enthalten, in der der biblische Zuspruch Gottes spürbar wird: „Ich will euch tragen bis ins Alter“ (Jesaja 46,4). Ich glaube, dass Menschen mit Demenz in solch haltenden Begegnungen in diesem Sinne getragen sterben. Wissen tue ich es nicht. Ich weiß, dass ich mit der von mir gespürten Verbindung zu einem sterbenden Menschen mit Demenz, eine tragende Gegenwart spüre, die in der Kälte des Todes wärmt, und dass ich so einen Menschen mit Demenz friedvoller gehen lassen kann als Frau Meier, die nach einigen Stunden im Krankenhausbetrieb starb.

Ein spiritueller Moment in der Begegnung unterbricht das „Alltagsgeschäft“ und schenkt einen besonderen Moment der Verbundenheit, der dem Alltag Sinn verleiht.

Literatur:

- Birkholz, Carmen (2015), *Bis mein Leben neue Knospen treibt. Ein Begleiter durch die Trauer*, Ostfildern: Patmos.
- Birkholz, Carmen (2016), *Spirituelle Begleitung in Palliative Care und Demenz*, in: Dibelius, Olivia et al (Hrsg.): *Palliative Care für Menschen mit Demenz*, Bern: Hogrefe, 163-176.
- Buber, Martin (2008), *Ich und Du*, Stuttgart: Reclam.
- Feil, Naomi; Klerk-Rubin, Vicki de (9/2010), *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*, München, Basel.
- Frankl, Viktor E. (5/2005), *Der Wille zum Sinn*, Bern: Huber.
- Holder-Franz, Martina (2012), „...dass du bis zuletzt leben kannst.“ *Spiritualität und Spiritual Care bei Cicely Saunders*. Zürich: TVZ.
- Saunders, Cicely (1974), *Glaube*, in: Saunders, Cicely (2009), *Sterben und Leben. Spiritualität in der Palliative Care*, Zürich: TVZ, 12-22.



Soll ich in die Ferien gehen, während du im Sterben liegst?

Regula Bockstaller

Bei Menschen mit einer Demenz sprechen Fachleute von einer langen palliativen Phase oder auch von einer langwährenden Sterbephase. Der letzte Lebensabschnitt bei Menschen mit einer Demenz kann sehr lange dauern, von Wochen bis Monate oder sogar Jahre. Oft erlebte ich lange Phasen des Abschiedes, über ein Jahr und

mehr, in denen die Angehörigen nicht wissen, ob sie noch für einige Tage in Urlaub fahren können oder sollen. Die Frage, ob man wegfahren, verreisen kann oder ob der geliebte Mensch genau in dieser Zeit stirbt, ist ein Thema, das Angehörige mit anderen, gleich Betroffenen z. B. in Angehörigengruppen, besprechen. Der Ratschlag, sich doch eine Auszeit zu gönnen in dieser schwierigen und belastenden Zeit, wäre so deplatziert wie der Ratschlag, sich nie von der Seite des kranken Menschen wegzubewegen. So individuell, wie Menschen das Leben und Beziehungen gestalten, gehen sie auch beim Abschied mit Nähe und Distanz um.

Die Ermutigung, sich nun mal endlich auch etwas Zeit für sich zu nehmen, verletzt Angehörige in der letzten Lebensphase ihrer Partnerin oder ihres Partners. Und trotzdem ist sie die logische Folge, wenn die Umwelt realisiert, was Angehörige von Menschen mit einer Demenz oft jahrelang getan haben und noch immer tun. In meiner Arbeit in der Begleitung Angehöriger stelle ich fest, dass die Verletzung darin besteht, sich nicht ernst genommen zu fühlen in der großen Angst, den letzten Tag, die letzte Stunde nach dieser langen Begleitung zu verpassen, den kranken Angehörigen ausgerechnet dann alleine zu lassen, wenn er geht.

Man könnte ja als Nichtwissende dazu neigen zu behaupten, dass Menschen mit einer Demenz im späten Stadium sowieso nicht mehr klar wissen, ob ihre Partner anwesend sind. Hautsache, sie sterben nicht alleine. Dem ist aber nicht so. Aus vielen Erzählungen entnehme ich, dass auch in der letzten Stunde nochmals kurze Momente des Erkennens möglich sind. Diese Momente sind nicht nur für die Patienten wichtig. Noch viel wichtiger scheint mir, dass die Angehörigen diese Zeit für ihren Abschied und ihre spätere Verarbeitung der Trauer brauchen. Die oft jahrelange, meistens auch aufopfernde Begleitung und Betreuung findet möglicherweise einen komplizierten Abschluss, wenn der Sterbemoment aus vermeintlich egoistischer Sicht verpasst wird. Die Trauer über den verpassten Moment und Schuldgefühle, sich der wohlthuenden Auszeit hingegeben und den geliebten Menschen im Sterben alleine gelassen zu haben, können schwer wiegen, auch bei Menschen, die Angehörige ohne eine Demenz so verlieren.

Angehörige raten darum anderen betroffenen Angehörigen oft, sich trotzdem für die Auszeit zu entscheiden, jedoch nicht zu weit weg zu reisen und vorher den Kontakt mit dem Pflorgeteam zu klären und sicherzustellen. Möchten die Angehörigen bei jeder Veränderung informiert werden, sind sie Tag



Regula Bockstaller

Psychologin, Gerontopsychologin,
eidg. anerkannte Psychotherapeutin
mit eigener Praxis in Wald ZH, CH
www.praxis60plus.ch

und Nacht erreichbar, wie schnell könnten sie zurückkehren? Solche klar strukturierten Auszeiten, bei denen die Rückkehr mitgeplant wird, können auch in langen Sterbephasen für die Angehörigen erholsam sein und sie die nötigen Kräfte auftanken lassen.



Dass der Moment des letzten Atemzuges aber trotz großer Nähe verpasst werden kann, ist immer wieder Thema in den Angehörigengruppen. Mir scheint wichtig, den Fokus nicht primär auf das Verpassen dieses Momentes zu legen, sondern auf die Sichtweise, dass der sterbende Mensch vielleicht die Möglichkeit braucht, so und dann zu gehen, wie es für ihn oder sie stimmt. Gelingt diese Umdeutung des verpassten Momentes, erleichtert dies Angehörige sehr. Diese Erkenntnis gibt sogar dem weitgehend nicht mehr selbstbestimmten Leben mit einer schweren Demenz eine Art von Autonomie zurück. Er oder sie wird dann gehen, wenn es passt, wenn der richtige Zeitpunkt da ist. Der Moment des letzten Atemzuges wird in andere Hände gelegt, die einer höheren Macht. Diese Sichtweise auf die nicht beeinflussbaren letzten Minuten hilft Angehörigen, den endgültigen Abschied besser in ihr Leben zu integrieren, was ich in der Psychotherapie mit älteren Menschen immer wieder feststelle. Die Umdeutung des schwierigen Momentes, dass der verstorbene Mensch es vielleicht genau so gewollt hat, dass seine Angehörigen nicht anwesend waren und die verdiente Erholung genießen konnten oder sich der vernachlässigten Arbeit widmeten, kann Erleichterung schenken.

In einem Buch über die Demenz schrieb ich ein Kapitel über Angehörigengruppen, zum „eindeutig uneindeutigen Verlust“, also zu dieser Dualität, dass der erkrankte Mensch während seiner Krankheitszeit da ist und doch schon so fern und die Angehörigen die ganze Zeit schrittweise Abschied nehmen müssen:

Und wer meint, mit dem Tod des erkrankten Partners sei die Dualität der Gefühle sowie die Trauer über den Verlust endlich an einem festgemachten Platz, an einem guten Ort, der könnte sich irren. Manche Angehörige erzählen, dass die Trauer über den verlorenen, kranken Ehepartner sich in Grenzen halte, weil der Trauerprozess schon so lange andauert hat, die große Trauer über den Verlust des gesunden Partners aber erst dann beginne. Eine Trau-

er, die vorher in der stark belasteten Lebenssituation keinen Platz haben durfte, weil es immer um Lebens- und Überlebensfragen gegangen ist. Was die Endgültigkeit des Todes aber löst, ist die Uneindeutigkeit des Verlustes. Allerdings bekommt die Uneindeutigkeit in der Vergangenheit mit der Endgültigkeit des Todes nochmals eine ganz neue Dimension. Vorbeigehen wird die Trauer um den Verlust, ob eindeutig oder uneindeutig, nie ganz, soll sie auch nicht. Die Trauer soll einen festen Platz im künftigen Leben des Angehörigen bekommen und die Erinnerung an den geliebten Menschen soll ein Teil des Lebens nach dem Verlust werden.¹

Heute denke ich sogar, wenn die intensiv gelebte Sterbephase, die bei Menschen mit einer Demenz nicht so klar abgrenzbar ist und oft sehr lange dauern kann, gelebt wurde und mit andern immer wieder reflektiert werden konnte, hat die Trauer um den gesunden Menschen erst ungehinderten Platz.

Hier eine Aussage eines Angehörigen, der vor kurzer Zeit seine Frau verloren hat:

Die Nähe im Sterben haben wir gebraucht – sie wie ich! Das hilft mir im Alltag mit der Trauer umzugehen. In meinen Gedanken bleiben wir unzertrennlich. A.R.

¹ demenz.ch. (2016), Fakten, Geschichten, Perspektiven. Herausgeberin Irene Bopp-Kistler, Verlag: rüffer & rub, Zitat S. 183.

Biografiearbeit

Palliative Care für Einsteiger Band 5 – Claudia Nuber

Biografiearbeit beinhaltet zwei Aspekte:

Zum einen die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, der persönlichen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft und zum anderen die Biografiearbeit mit ihrer professionellen Komponente in der Pflege und Begleitung von Menschen.

Das Buch gibt Anregungen, wie wir bei unserem Gegenüber Türen öffnen können, die ihm helfen seine Lebensgeschichten, Glaubensmuster und Vorstellungen zu entdecken. Biografiearbeit kann den Mut und die Stärke wecken, sich dem Leben und all seinen Möglichkeiten ganz zu öffnen und voll im gegenwärtigen Moment zu leben. So kann es auch am Lebensende leichter fallen, die letzte Lebensaufgabe, das Abschiednehmen vom Leben selbst, zu stellen.



Biografiearbeit Palliative Care für Einsteiger, Band 5 Claudia Nuber, Nadine Lexa (Hrsg.), kartoniert, Esslingen 2017, ISBN:978-3-946527-05-3, Preis: Euro 29,99 (D)/Euro 30,90 (A)

Bestellungen: Tel.: 07154/132737 oder www.hospiz-verlag.de



Der palliativgeriatriische Pflegezeitung: Kann man mit dementen alten Menschen über Wünsche zu ihrem eigenen Sterben sprechen?

Gerda Schmidt

Darauf gibt es eine klare Antwort:
Ja, man kann!

In dem Moment, in dem man sich
mit diesem Thema auseinander-
setzt und für einen bestimmten
Menschen diese Wünsche erhe-

ben will, muss man das sogar, sofern Sprache noch vorhanden ist.

Wir sind inzwischen mutiger geworden, was die Herangehensweise an die Fragen und Wünsche zum Lebensende betrifft. Aber es ist immer noch nicht selbstverständlich, diese Fragen auch denen zu stellen, die betroffen sind. Wir diskutieren im Team, mit dem betreuenden Hausarzt, mit An- und Zugehörigen. Aber der Mut, diejenigen zu fragen, die wir optimal und ihren Wünschen entsprechend am Lebensende betreuen wollen, fehlt uns oft.

Wenn ich in meinem eigenen Pflegeteam dazu ermuntern will, sich im Kontakt mit den alten Menschen diesen Fragen zu nähern, erlebe ich teilweise immer noch viel Skepsis und Scheu. Argumente, die hindern, sind z. B.:

- Sie verstehen doch gar nicht, was ich von ihnen wissen will!
- Ich habe Angst, Gefühle auszulösen, die ich dann nicht beherrschen kann!

Seit etwa drei Jahren stelle ich mich ganz bewusst dieser Aufgabe, mit den dementen alten Menschen persönlich ins Gespräch zu kommen und ihre Wünsche zu ihrem eigenen Sterben zu erfahren. Anfangs war das auch bei mir mit einer gewissen Angst verbunden. Inzwischen führe ich diese Gespräche gerne, weil ich die Erfahrung machen konnte, dass

die Befragten meistens sehr dankbar sind, dass sie ernst genommen werden in ihren Bedürfnissen.

Natürlich darf ich kein langes und differenziertes Gespräch erwarten. Ich muss meine Formulierung an die Schwere der Demenzerkrankung und das individuelle Sprachverständnis anpassen. Es sind oft nur ganz kurze Sequenzen, die möglich sind. Wenn sich aber die Antworten bei mehrmaligem Kontakt gleichen, dann kann ich davon ausgehen, dass dieser Mensch weiß, was er will. Ist es für uns nicht viel befriedigender, sich an Wünschen orientieren zu können, die ein Betroffener selber formuliert hat, als an den mutmaßlichen Wünschen, die wir mit An- und Zugehörigen erhoben haben?

Wenn jemand nicht mehr in ganzen Sätzen antworten kann, dann versteht er aber vielleicht noch, was ich ihn frage. Und dann ist auch ein Ja oder Nein und die dazugehörige Mimik richtungsweisend für unser Handeln. Es ist daher unbedingt notwendig, diese Gespräche in Augenhöhe und mit Blickkontakt zu führen, um neben dem gesprochenen Wort auch die Mimik und Gestik erfassen zu können.

Neben vielen Fragen, die die Lebensqualität am Lebensende betreffen, sind es vor allem drei medizinische Fragen, die interessieren:



Gerda Schmidt

DGKS, MAS Palliative Care
Wohnbereichsleitung und stellvertretende
PDL im CS Pflege- und Sozialzentrum
Pramergasse, 1090 Wien
www.cs.or.at
gerda.schmidt@cs.or.at

- Einstellung zu Krankenhausaufenthalten?
- Künstliche Ernährung?
- Reanimationsversuch?

Die Erfahrung zeigt, dass es für alte Menschen mit Demenz am schwierigsten ist, die Fragen rund um einen Krankenhausaufenthalt zu beantworten. Grundsätzlich will ja niemand gerne in ein Krankenhaus eingewiesen werden. Da gibt es keinen Unterschied zwischen Jung und Alt. Fragt man alte Menschen, bekommt man oft die Antwort:

*„Das muss der Arzt entscheiden! Wenn es mir dann besser geht ...!
Aber sterben möchte ich daheim.“*

In dem Wissen, dass gerade Menschen mit Demenz auf jeden Ortswechsel sehr sensibel reagieren, muss die Indikation zu einem Krankenhaus-transfer sehr differenziert diskutiert werden. Viele Erkrankungen (natürlich nicht Akutsituationen wie Blutung, Ileus, akutes Abdomen, ...) können auch gut im Pflegeheim oder zu Hause (sofern umfassende Betreuung gewährleistet ist) behandelt werden – und man erspart den alten Menschen den traumatisierenden Ortswechsel und daraus resultierende Komplikationen.

Die Fragen zu Reanimation (Eine Frage kann hier sein: „Was erwarten Sie, dass ich unternehme, wenn ich Sie in der Nacht finde und Ihr Herz schlägt nicht mehr?“) oder künstlicher Ernährung (Mögliche Fragestellung: „Wenn Sie beispielsweise nach einem Schlaganfall nicht mehr schlucken können, kann man durch die Bauchdecke einen Schlauch einführen und Sie so ernähren. Können Sie sich das vorstellen?“) können von Menschen mit mittelschwerer Demenz und oft sogar noch von Menschen mit schwerer Demenz überraschend klar beantwortet werden. Oft bekomme ich sinngemäß folgende Antworten:

- „Wenn ich im Schlaf sterben kann, dann ist es gut so. Dann unternehmen Sie bitte auch nichts.“
- „Essen gehört zum Leben. Wenn ich nicht mehr essen kann, will ich auch nicht mehr leben. Durch einen Schlauch will ich nicht ernährt werden.“

Natürlich kommt es auch vor, dass hochbetagte Menschen mit und ohne Demenz wünschen, dass alles Menschenmögliche getan wird, um ihr Leben so lange wie möglich zu erhalten, aber das ist die Ausnahme.

Was häufiger der Fall ist, sind unterschiedliche Bedürfnisse der alten Menschen und ihrer An- und Zugehörigen – und da ist die Argumentation gegenüber der Familie und gegenüber Freunden viel leichter und zufriedenstellender, wenn wir uns an den von den Betroffenen selber ausgesprochenen Wünschen orientieren können.

Ich kann daher nur ermutigen: Sprechen Sie die Menschen, die Sie betreuen, darauf an, was sie von ihrem Lebensabend erwarten, was sie auf keinen Fall erleben wollen, wie und wo sie sterben wollen!

Altenpflege ist eine sinnerfüllende Arbeit. Wie viel schöner wird sie noch, wenn wir Menschen an ihrem Lebensende genau das ermöglichen können, was sie sich von uns erwarten!

Veranstaltungskalender

Fachzeitschrift für
Palliative Geriatrie

Bundesweit

Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG) e.V.

12. Fachtagung Palliative Geriatrie

Tagungsleitung Dirk Müller

06.10.2017
09:00–18:00 Uhr



Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie
(FGPG) e.V.

Geschäftsstelle

Karin Caro

Kimmichsweilerweg 56

73730 Esslingen

Tel.: 0711/31 08 73 41

Baden-Württemberg

Stuttgart

Akademie für Fort- und Weiterbildung in allen Bereichen der Hospizkultur, Palliative Care, Palliativmedizin und Trauerbegleitung.

Unsere aktuellen Veranstaltungen und weitere Informationen finden Sie im Internet unter:

www.elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu



Für Kinder, Jugendliche & Erwachsene

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®

Hausanschrift: Relenbergstr. 90, 70174 Stuttgart

Postanschrift: Staffenbergstraße 22, 70184 Stuttgart, Tel.: 0711/237 41 53
akademie@hospiz-stuttgart.de

Wir schicken Ihnen auch gerne unser aktuelles Bildungsprogramm 2017 als Printexemplar zu.

Bayern

München

Palliative Care für Fachkräfte aus psychosozialen Arbeitsfeldern (120h)

(DGP zertifiziert) Hermann Reiber, Jutta Schriever

ab 24.04.2017

Moderatorenschulung Curriculum Palliative Praxis (40h)

(DGP zertifiziert) Anne Gruber, Hermann Reigber

15.-19.05.2017

Update: Palliativdienst I – Implementierung

Dr. B. Haberland, Prof. Dr. B. van Oorschot

22.05.2017

Update: Palliativdienst II – Klinischer Alltag

Dr. B. Haberland, Prof. Dr. B. van Oorschot

23.05.2017

Palliative Care für Seelsorgende – Grundkurs (40h)

Norbert Kuhn-Flammensfeld, Karoline Labitzke

26.-30.06.2017



Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Christophorus Akademie für Palliativmedizin
Palliativpflege und Hospizarbeit

Marchioninstr. 15, 81377 München

Tel. 089/4400 77930

Fax: 089/4400 77939

christophorus-akademie@med.uni-muenchen.de

www.christophorus-akademie.de

Berlin

Berlin

Kommunikation und Sterben

Praxisworkshop

04.04.2017
09:00–17:00 Uhr

Projektwerkstatt Palliative Geriatrie

Projektwerkstatt (72 h)

24.04.–26.04.2017
18.09.–20.09.2017
11.12.–13.12.2017
jeweils von
09:00–17:00 Uhr

KPG Bildung

Richard-Sorge-Straße 21 A

10249 Berlin

Tel.: 030/42265838

Fax: 030/42265835

bildung@palliative-geriatrie.de

www.palliative-geriatrie.de/bildung

Nordic Walking für Einsteiger Kurs	28.04.2017 16:00–20:00 Uhr
3. Bürgertag zur AltersHospizarbeit	28.04.–29.04.2017 ab 10:00 Uhr
Interdisziplinärer Lehrgang für Palliative Geriatrie (Fachpartner FGPG) Lehrgang (120 h)	29.05.–02.06.2017 Bern 06.11.–10.11.2017 Wien 19.03.–23.03.2017 Berlin jeweils von 09:00–18:00 Uhr
Schmerz, lass' nach! (1) Praxisworkshop	02.05.2017 09:00–17:00 Uhr
Essen und Trinken am Lebensende Praxisworkshop	21.06.2017 09:00–17:00 Uhr
Sterben im Krankenhaus Praxisworkshop	28.06.2017 09:00–17:00 Uhr
12. Fachtagung Palliative Geriatrie Tagungsleitung Dirk Müller	06.10.2017 09:00–18:00 Uhr
Curriculum ‚Palliative Praxis‘ (40 h) (Zertifiziert durch die DGP und den DHPV) Inhouse	Termine nach Vereinbarung
Zusatzqualifikation Palliative Care für Pflegeberufe (Zertifiziert durch die DGP und den DHPV)	04.09.–08.09.2017 04.12.–08.12.2017 19.02.–23.02.2018 14.05.–18.05.2018 jeweils von 09:00–17:00 Uhr



KPG Bildung
Richard-Sorge-Straße 21 A
10249 Berlin
Tel.: 030/42265838
Fax: 030/42265835
bildung@palliative-geriatrie.de
www.palliative-geriatrie.de/bildung

Interdisziplinäres Fallseminar einschl. Supervision Palliative Care 3 Module á 40 Stunden (zertifiziert von der Berliner Ärztekammer)	21.06.–09.12.2017
Palliativkompetenz und Hospizarbeit Basisqualifikation für Pflegehelfer/-assistenten 48 Stunden (DGP zertifiziert)	1. Block 12.–14.09.2017 2. Block 07.–09.11.2017
Zusatzqualifikation Palliative Care für Pflegenden (DGP zertifiziert)	03.04.2017– 02.02.2018
Und plötzlich arbeite ich in einem Hospiz Hilfskräfte im Hospiz	09.03.2017
Depressionen und Suizidalität bei körperlich kranken Menschen	24.04.2017
Alt, krank und "Leidend"?! Einblicke in die Palliative Geriatrie	28.04.2017
Manchmal fühle ich mich überfordert Sinnvolle Strategien für Hilfskräfte im Hospiz	03.05.2017
Wenn der Darm streikt ... Colonmassage/Rythmische Baucheinreibungen	29.05.2017



Wannsee – Akademie Berlin
Zum Heckeshorn 36
14109 Berlin
Tel.: 030/80686020
Fax: 030/80686404
wannseeakademie@wannseeschule.de
www.wannseeschule.de

Brandenburg

Potsdam

Aufbaukurs Natur-Seminar für Gesundheitsberufe Besonders geeignet für alle, die Palliativpatienten betreuen Kursleitung: Dr. Nanett Baehring Potsdam	01.04.–02.04. 2017
Wickel und Auflagen im Pflegerischen Alltag speziell für die Palliativpflege Kursleitung: Marco Klauner Potsdam	27.04.–28.04. 2017
XX. Onkologische Fachtagung curativ & palliativ Bildungsveranstaltung gemäß § 11 BiUrlG, Registrierung beruflich Pflegender Berlin	31.05.–02.06.2017
Kommunikation für Gesundheitsberufe „Mit sich selbst gut befreundet sein Kursleitung: Nora Pauli Kloster Lehnin	24.06.–26.06.2017
Algesiologische Fachassistenz Pain-Nurse m. S. Tumorschmerz/Palliative Care Kursleitung: Dr. Nanett Baehring Potsdam	Basiskurs: 28.06.–29.06.2017 Aufbaukurs: 12.09.–13.09.2017
Palliative Care Basiskurs für Pflegende 160 Std. in 4 Blockwochen (Mo – Fr) nach dem Curriculum der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zertifiziert gemäß § 39a SGB V Fachliche Kursleitung: Verena Zettel Berlin - Potsdam- Kloster Lehnin	03.07.–07.07.2017 23.10.–27.10.2017 04.12.–08.12.2017 26.02.–02.03.2018
Organe und ihre Lebensthemen Seminar für Gesundheitsberufe, die Schwerstkranke und sterbende Menschen pflegen und begleiten Jessica Dietrich/Dr. Nanett Baehring Kloster Lehnin	23.09.–24.09.2017
Natur-Seminar für Gesundheitsberufe Besonders geeignet für alle, die Palliativpatienten betreuen Kursleitung: Dr. Nanett Baehring Potsdam	21.10.–22.10.2017

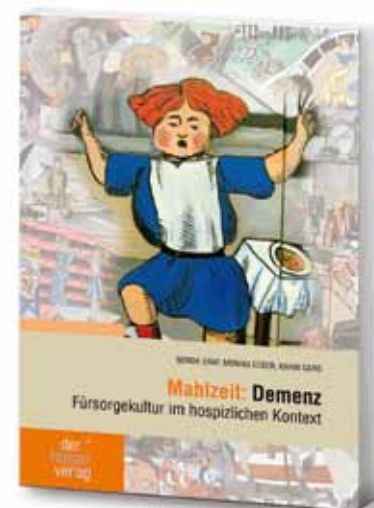
Kongress  Management
 KÖNIG in Gesundheitswesen M A Y

König und May GbR
 Jägerallee 28
 14469 Potsdam
 Tel.: 0331/20056520
 Fax: 0331/20056522
 info@km-potsdam.de
 www.km-potsdam.de

Mahlzeit: Demenz

Fürsorgekultur im hospizlichen Kontext

Demenz schwirrt als Schreckensdiagnose durch die Gesellschaft. Diese gerontopsychiatrische Erkrankung Demenz, ein Überbegriff für unterschiedliche Formen der Verlustfähigkeit der Denkkraft, ist medizinisch weitgehend unbekannt und bedarf unserer besonderen Fürsorge. Ein wichtiger Aspekt bei der Pflege demenziell erkrankter Menschen ist deren Esskultur.



Mahlzeit: Demenz, Fürsorgekultur im hospizlichen Kontext, Gerda Graf, Monika Ecker, Karin Caro, 200 Seiten, kartoniert, Ludwigsburg 2012, der hospiz verlag, ISBN: 978-3-941251-54-0, Preis: Euro 19,90 (D)/Euro 20,50 (A)

Bestellungen: Tel.: 07154/13 27 37 oder www.hospiz-verlag.de

25.–27. April 2017 | Messezentrum Nürnberg

NETZWERK PFLEGEWIRTSCHAFT – *Märkte. Chancen. Lösungen.*

Die Zukunft der Pflege baut auf Vielfalt.

Die ALTENPFLEGE schafft optimale Rahmenbedingungen für Pflegekräfte und Entscheider der Branche als Teil eines starken Netzwerks:

- ➔ Pflegebedürftigkeitsbegriff – Paradigmenwechsel im Pflegeprozess.
- ➔ intelligente Entlastung im Pflegeprozess – Hilfsmittel und Technik.
- ➔ soziale Betreuung – Lebensqualität in allen Lebensphasen.
- ➔ berufliche Perspektiven – über 20 Aussteller im Karrierecenter.

**ALTENPFLEGE
connect**

ERLEBEN SIE ÜBER
130 VORTRÄGE AUS VIER
THEMENBEREICHEN:

- ➔ Pflege und Beruf
- ➔ Wohnen und Quartier
- ➔ Arbeitswelten und Prozesse
- ➔ Verpflegung und Hauswirtschaft

**ZUKUNFTSTAG
ALTENPFLEGE**
by Vincentz Network

DISKUTIEREN SIE MIT
BRANCHENEXPERTEN
ÜBER DIE ZUKUNFT DER
PFLEGEWIRTSCHAFT:

- ➔ über 80 Referenten
- ➔ rund 90 Vorträge

FACHAUSSTELLUNGEN

HECKMANN

UNTERNEHMENSGRUPPE DEUTSCHE MESSE

www.altenpflege-messe.de**VINCENTZ**