



Pflege
PRAXIS

Ratgeber
für Pflege- und
Betreuungs-
kräfte

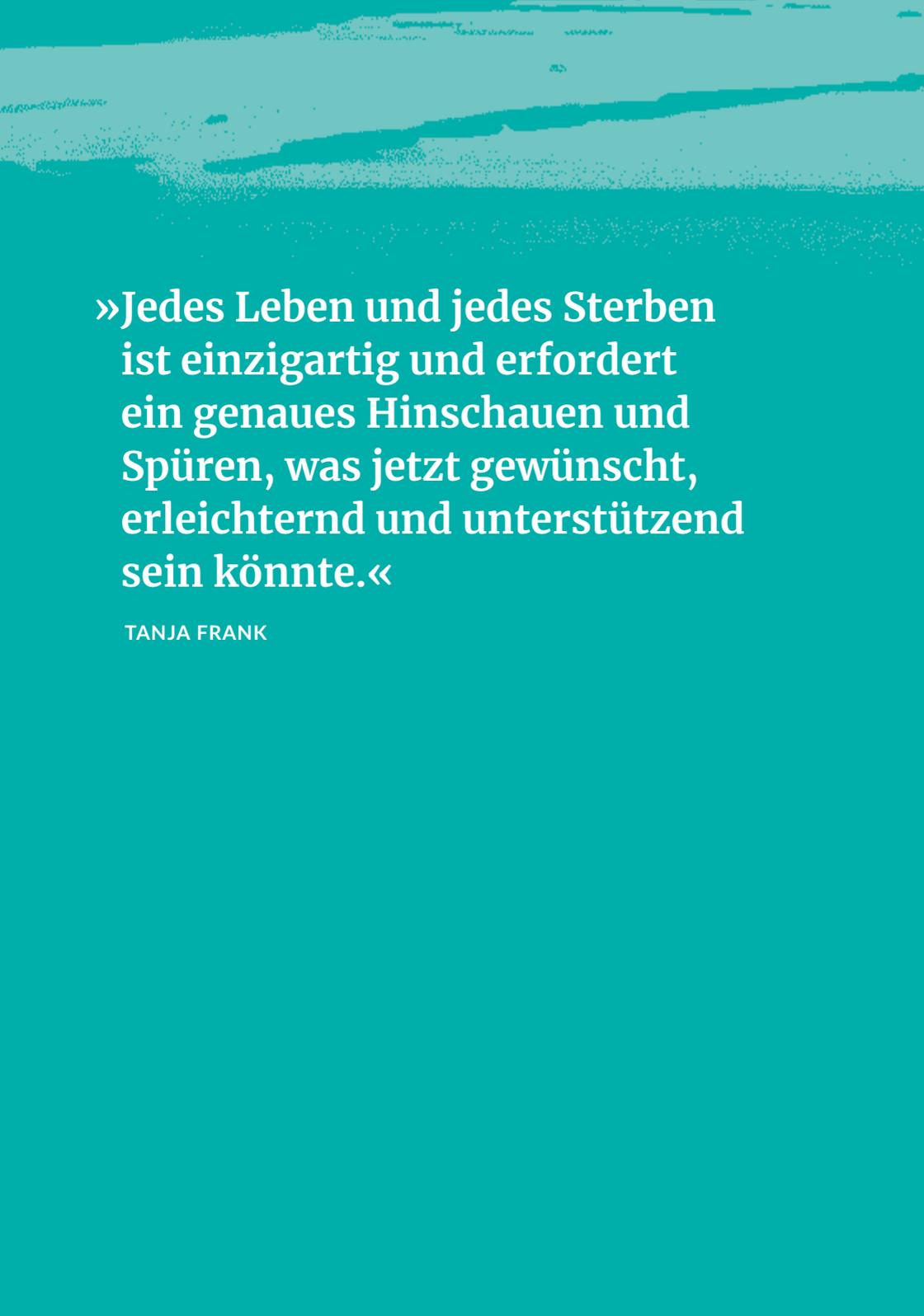
Tanja Frank

Palliative Begleitung bei Menschen mit Demenz

Professionell begleiten, einfühlsam kommunizieren,
kompetent handeln

schlütersche

Tanja Frank ist Krankenschwester, Pain Nurse Plus, Palliative Care, Beraterin für Ethik im Gesundheitswesen und Mitarbeiterin im Palliativgeriatrischen Dienst. Als Mitglied der Expertenrunde Curriculum »Palliative Praxis« der Robert-Bosch-Stiftung beschäftigte sie sich zudem intensiv mit dem Theorie-Praxis-Transfer von Palliative Care.



»Jedes Leben und jedes Sterben
ist einzigartig und erfordert
ein genaues Hinschauen und
Spüren, was jetzt gewünscht,
erleichternd und unterstützend
sein könnte.«

TANJA FRANK



pflegebrief

– die schnelle Information zwischendurch
Anmeldung zum Newsletter unter www.pflegen-online.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

ISBN 978-3-8426-0866-5 (Print)

ISBN 978-3-8426-9118-6 (PDF)

ISBN 978-3-8426-9119-3 (EPUB)

© 2021 Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG,
Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover
www.schluetersche.de

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden. Alle Angaben erfolgen ohne jegliche Verpflichtung oder Garantie des Autors und des Verlages. Autorin und Verlag haben dieses Buch sorgfältig erstellt und geprüft. Für eventuelle Fehler kann dennoch keine Gewähr übernommen werden. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus in diesem Buch vorgestellten Erfahrungen, Meinungen, Studien, Therapien, Medikamenten, Methoden und praktischen Hinweisen resultieren, eine Haftung übernehmen. Insgesamt bieten alle vorgestellten Inhalte und Anregungen keinen Ersatz für eine medizinische Beratung, Betreuung und Behandlung. Etwaige geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Daraus kann nicht geschlossen werden, dass es sich um freie Warennamen handelt.

Lektorat: Claudia Flöer, Text & Konzept Flöer

Covermotiv: Robert Kneschke – stock.adobe.com

Covergestaltung und Reihensatz: Lichten, Hamburg

Satz: Sandra Knauer Satz · Layout · Service, Garbsen

Inhalt

Danke	9
Einleitung	10
1 Die Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care	12
1.1 Was ist Palliative Geriatrie?	16
1.2 Ist Palliative Care gleichzusetzen mit Sterbebegleitung?	17
2 Die Rolle der Pflegenden und Betreuenden bei der palliativen Begleitung	19
2.1 Die Rolle der Pflegenden in der ambulanten Pflege ..	21
2.2 Die Rolle der Betreuenden in der ambulanten Pflege	25
2.3 Die Rolle der Pflegenden im Krankenhaus	26
2.4 Die Rolle der Leitung	29
2.5 Die Rolle der Pflegenden in der stationären Altenpflege	31
2.6 Die Rolle der Alltagsbegleiter*innen/ Betreuungskraft in der stationären Altenpflege	33
2.7 Die Rolle als Ehrenamtliche	35
2.8 Die Rolle der Angehörigen	36
3 Demenz – Begleitung am Lebensende	39
3.1 Die palliative Begleitung bei Menschen mit Demenz	44
3.1.1 Die Umgebung muss sich anpassen	46
3.1.2 Die Pflege/Betreuung müssen sich anpassen	47
3.2 Individualität, Autonomie und Selbstbestimmung ..	48
3.2.1 Die Hinwendung zum Menschen	51
3.2.2 Die Rahmenbedingungen	54
3.3 Kommunikation mit Menschen mit Demenz	55
3.3.1 Die Beziehung lebt von der Kommunikation	56
3.3.2 Angemessen mit- und voneinander sprechen	57

3.3.3	Wertschätzend kommunizieren	58
3.3.4	Kommunizieren ohne Worte	60
3.3.5	Kommunikation heißt auch Entscheiden	67

4 Pflegerischer Umgang mit besonderen Symptomen **78**

4.1	Unruhe	78
4.1.1	Die Ursachenforschung	79
4.1.2	Maßnahmen gegen Unruhe	82
4.1.3	Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Unruhe ...	84
4.2	Angst	87
4.2.1	Maßnahmen gegen Angst	88
4.3	Delir	89
4.3.1	Die Ursachenforschung	91
4.3.2	Maßnahmen gegen ein Delir	91
4.4	Schmerz	92
4.4.1	Die Ursachenforschung	94
4.4.2	Schmerzerfassung und -einschätzung	98
4.4.3	Therapie und Begleitung	103
4.4.4	Wärme-/Kälteanwendungen	120
4.4.5	Schmerz und Lebensende	125
4.5	Atemnot	127
4.5.1	Die Ursachenforschung	128
4.5.2	Maßnahmen gegen Atemnot	129
4.5.3	Rasselatmung in der Sterbephase	132
4.6	Ablehnendes Ess- und Trinkverhalten	133
4.6.1	Die Ursachenforschung	134
4.6.2	Maßnahmen bei ablehnendem Ess- und Trinkverhalten	137

5 Demenz und Spiritualität **149**

6	Die Sterbephase	154
6.1	Die pflegerische Begleitung des Sterbenden und seiner Angehörigen	154
6.2	Frühe Anzeichen des Sterbens	156
6.3	Anzeichen des einsetzenden Sterbeprozesses	157
6.3.1	Die pflegerische Begleitung	158
6.3.2	Die Beendigung von Maßnahmen	161
6.4	Ermöglichen Sie Wohlbefinden bis zuletzt	164
6.5	Mit Sterbenden kommunizieren	165
6.6	Der Moment des Todes	166
6.7	Nach dem Tod	167
6.7.1	Der würdevolle Umgang für alle Beteiligten	168
6.7.2	Die Todesnachricht überbringen	169
6.7.3	Kinder und der Tod	171
7	Trauer und Abschied	173
7.1	Die Angehörigen	176
7.2	Die Mitbewohner*innen	178
7.3	Die Mitarbeiter*innen	181
8	Ethische Grundsätze/Entscheidungen	185
8.1	Das ethische Fallgespräch	190
8.1.1	Die Anlässe	190
8.1.2	Die Voraussetzungen	190
8.1.3	Die Durchführung	191
8.1.4	Die Vorteile	192
9	Stellvertretung – die rechtlichen Rahmenbedingungen	193
9.1	Die Vorsorgevollmacht	194
9.2	Die Patientenverfügung	197
9.3	Die gesundheitliche Versorgungsplanung	202
9.4	Der Notfallplan	205
9.4.1	Anforderungen an einen Notfallplan	206
9.4.2	Der Tübinger Notfallplan	206
9.5	Wünsche von Menschen mit Demenz	212

10	Begleitung der Angehörigen	214
10.1	Die »schwierigen« Angehörigen	214
10.2	Die Ursachenforschung	216
10.3	So können Sie Angehörige unterstützen	218
11	Selbstpflege	223
11.1	Seien Sie gut zu sich	225
11.2	Spannen Sie Ihren Arbeitgeber ein	226
11.3	Sterben, Tod und Trauer – darüber reden ist wichtig	227
11.4	Kleine Übungen zum Selbstschutz	228
	Nachwort	230
	Literatur	231
	Register	236

Danke

Mein Dank gilt allen Betroffenen und ihren Angehörigen. Von Ihnen konnte ich vieles lernen und an Ihnen durfte ich vieles anwenden.

Mein Dank geht auch an die vielen unermüdlichen und motivierten Mitarbeitenden in diesem Bereich. In zahlreichen Seminaren in über 13 Jahren konnte ich voller Bewunderung feststellen, wie viele interessierte, motivierte und zugewandte Mitarbeiter*innen aus Pflege und Betreuung sich in der Kranken- und Altenpflege engagieren. Viele lieben ihre Arbeit und gehen mit großem Engagement und Freude in ihren Dienst.

So vielfältig, wie Sie im Einzelnen sind, so unterschiedlich sind Ihre Talente, die Sie in Ihre Arbeit mit hineingeben – zum Wohle und zur Freude der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen.

Widmung

Ich widme dieses Buch meinem Mann und meinen Kindern.

Einleitung

In Deutschland leben nach jüngsten epidemiologischen Schätzungen rund 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Jeder dieser Menschen ist einzigartig. Alle möchten eine gute Lebensqualität haben. Sie möchten frei von Angst, Schmerzen, Unruhe und anderen Beschwerden viele schöne Momente erleben, in einer Umgebung, in der sie sich sicher und wohl fühlen. Wenn das Lebensende näherkommt, kann dies zu Verunsicherung bei den Betroffenen und deren An- und Zugehörigen führen. Es kommen Fragen auf:

- Was kann ich noch tun?
- Was sollte ich vielleicht jetzt lassen?
- Was kommt auf mich zu?

In diesem Buch erhalten Sie einen Einblick, was beim schwerkranken und sterbenden Menschen mit Demenz geschieht, wie körperliches, psychisches, soziales und spirituelles Leiden am Lebensende aussehen und gelindert werden kann. Immer wieder kommen Sie als Mitarbeitende im Alltag in eine ethisch problematische Situation, ein sog. Dilemma, und sind ratlos. Um Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen eine möglichst gute und beschwerdefreie Zeit am Lebensende zu ermöglichen, brauchen Sie neben Fachwissen eine empathische und wertschätzende Haltung. Das Handeln der Begleitenden findet auf der Grundlage von Menschlichkeit und Mitgefühl, Respekt und Achtsamkeit statt.

So kann es gelingen, dass Sie sich den Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen annähern und eine Begegnung auf Augenhöhe stattfindet. Hier sind zwei Kompetenzen gemeinsam gefordert: Fachwissen und Haltung. Nur in dieser Kombination werden Pflegendе und Betreuende einen Zugang zu Menschen mit Demenz finden und deren Lebensqualität erhalten oder steigern können. Gehen Sie ohne diese Haltung mit viel Fachwissen auf sie zu, werden Sie nur bis zu einem gewissen Punkt gelangen und dann scheitern. Ebenso ist Haltung allein, ohne das grundlegende Fachwissen, nicht ausreichend, um den Bedürfnissen von Demenzerkrankten gerecht zu werden.

Vielleicht ahnen Sie jetzt schon, dass es keine allgemein gültigen Antworten auf die oben gestellten Fragen gibt und Sie immer wieder die bestmögliche

Lösung für die jeweilige Situation suchen müssen. Jedes Sterben ist einzigartig und erfordert ein genaues Hinschauen, was gewünscht, erleichternd und unterstützend sein könnte. Den letzten Schritt muss der Sterbende allein gehen, Sie können ihn dabei begleiten und, so gut es Ihnen möglich ist, hilfreich sein. Immer im Bewusstsein, dass Sie nie alles wissen und erklären können und manchmal unsicher bleiben, ob es richtig ist, was Sie gerade tun.

Auch bundesweit setzen sich Menschen und Institutionen seit 2008 mit dem Thema Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase auseinander. So entstand 2010 die »Charta zu Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland«. In fünf Leitsätzen formuliert sie Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe, um die Betreuung Schwerkranker und Sterbender zu verbessern. 2.351 Organisationen und Institutionen sowie 27.550 Einzelpersonen – darunter auch zahlreiche Politiker*innen aller Ebenen – haben die Charta bislang unterschrieben.



Info

»Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden. Familiäre und professionelle Hilfe sowie die ehrenamtliche Tätigkeit unterstützen dieses Anliegen.«

*»Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten.«**

* Auszug aus der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Im Internet: www.charta-zur-Betreuung-Sterbender.de

1 Die Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care

Die Hospiz- und Palliativbewegung ist bis heute maßgeblich mit der britischen Pionierin Dame Cicely Saunders verbunden. Ihr Ziel war es, unheilbar kranken Menschen ein würdiges, selbstbestimmtes und schmerzfreies Leben zu ermöglichen. Cicely Saunders hat bis zu ihrem Tod 2005 mit 87 Jahren das Wissen um Symptomlinderung und guter Schmerztherapie vorangetrieben. Mit ihrem persönlichen multiprofessionellen Hintergrund als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin war es ihr immer ein Anliegen, dass keine dieser Professionen allein das Ziel einer guten Lebensqualität in dieser besonderen Lebensphase erreichen kann. Das multiprofessionelle Team ist ein zentrales Merkmal der Hospiz- und Palliativarbeit.

1967 eröffnete Cicely Saunders in London das erste moderne Hospiz, St. Christopherus. Dort kümmerte sich ein multiprofessionelles Team und Ehrenamtliche um Schwerkranken und Sterbende. Cicely Saunders hatte die großen Probleme von Menschen mit unheilbaren Krebserkrankungen, deren belastende körperliche, spirituelle und psychosoziale Beschwerden im Blick.



*»Auch wenn wir an der grundsätzlichen Situation sterbender Menschen wenig ändern können – wir können versuchen, ihnen in dieser schwierigen Phase ihres Lebens beizustehen. Alle unsere Bemühungen müssen also an den Bedürfnissen unserer Patienten orientiert sein.«**

* <http://www.hospizarbeit-bielefelder-sueden.de/ueber-uns/>

Die aus der Schweiz stammende Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross veröffentlichte 1969 in den USA ihr Buch »Interviews mit Sterbenden« und erregte damit weltweit Aufsehen. Sie beschreibt darin die Sterbephasen und wesentliche Erkenntnisse aus ihrer Arbeit mit Sterbenden und deren Angehörigen. Wie war die Entwicklung in Deutschland? Pioniere aus Tübingen setzten erstmals in den 1970er Jahren Erfahrungen anglo-amerikanischer Pflegeeinrichtungen in der Tropenlinik Paul-Lechler Krankenhaus um, in der ich später dann viele Jahre selbst gearbeitet habe. 1983 eröffnete in Köln an der chirurgischen Universitätsklinik die erste Palliativstation, kurz darauf 1986 das erste stationäre Hospiz in Aachen. Inzwischen gibt es in Deutschland rund 1.500 ambulante Hospizdienste, ca. 230 stationäre Hospize für Erwachsene sowie 17 stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, ca. 330 Palliativstationen in Krankenhäusern, drei davon für Kinder und Jugendliche.¹ 230 stationäre Erwachsenen-Hospize mit im Durchschnitt je ca. 10 Betten, also ca. 2300 Hospizbetten, versorgen pro Jahr ca. 30.000 Menschen. Aktuell arbeiten 361 Teams in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)², 34 davon für Kinder und Jugendliche³. Bis 2018 haben nahezu 12.346 Mediziner die Zusatzausbildung Palliativmedizin absolviert.⁴ Mehr als 120.000 Menschen engagieren sich in Deutschland ehrenamtlich, bürgerschaftlich und hauptamtlich und unterstützen die Arbeit für schwerstkranken und sterbende Menschen.

Hier hat in den vergangenen Jahren also eine intensive Entwicklung stattgefunden. Das alles dient dazu, Menschen in ihrer letzten Lebensphase dort zu unterstützen, wo sie wünschen zu leben und zu sterben. Menschen mit Demenz leben und sterben vorrangig zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung oder in einem Altenheim. Für sie ist nur in Ausnahmefällen ein Hospizplatz oder das SAPV-Team vorgesehen. Deshalb muss die Begleitung dort, wo sie leben und sterben sehr gut sein. Das Konzept der »Palliative Care« dient hierfür als Grundlage für die Begleitung der Schwerkranken und Sterbenden und deren Angehörige.

¹ https://www.dhvpv.de/zahlen_daten_fakten.html

² <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php>

³ <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/>

⁴ <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17066.php>

2 Die Rolle der Pflegenden und Betreuenden bei der palliativen Begleitung

Palliative Care ist ein ganzheitlicher, interprofessioneller Betreuungsansatz, der auch multimorbiden, hochbetagten Menschen mit Demenz bis zuletzt ein gutes Leben ermöglicht und Angehörige in dieser oft schweren Lebensphase unterstützt. Die Betroffenen sind zunehmend auf Hilfe und Unterstützung anderer angewiesen und dankbar, wenn sie auf Menschen treffen, die empathisch, wertschätzend und kompetent sind. Das ist in jedem Betreuungssetting die Grundlage für eine gelingende Begleitung. Grundsätzlich gilt es herauszufinden, was die Bedarfe und Bedürfnisse der Betroffenen und deren Zugehörigen sind. Was sind ihre Wünsche? Was macht die Situation aus Sicht der Betroffenen leichter? Was ist fachlich hilfreich und wie können Sie sie unterstützen?

Aus diesen Antworten heraus können Sie Pflegeziele entwickeln, die die Lebensqualität erhalten oder verbessern können. Das ist ein sich stetig verändernder Prozess im Verlauf der Erkrankung. Die Zielsetzung ist regelmäßig wieder neu zu überprüfen. Es geht um eine Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen der Menschen mit Demenz.

Dazu brauchen Sie als Betreuende und Pflegende gute Kenntnisse der Krankheitsbilder und deren mögliche Entwicklung, insbesondere des Krankheitsbilds der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzen. Sie müssen grundsätzlich Freude daran haben, mit Menschen mit Demenz zu arbeiten. Zielführend ist auch vorausschauendes Handeln und eine gute Wahrnehmungsfähigkeit. Ihre Ruhe und Gelassenheit im Umgang mit den Betroffenen und deren Zugehörigen ermöglichen eine gelingende Zusammenarbeit, ebenso Ihre persönliche Haltung der Akzeptanz und des Respekts. Ihre

eigene Auseinandersetzung mit den Themen Leiden, Sterben, Tod und Endlichkeit ist eine weitere Grundvoraussetzung für den Umgang mit Menschen am Lebensende. Täglich begegnen Sie den Fragen, Ängsten und Gefühlen der Betroffenen und deren Angehörigen. Immer wieder werden Sie sich fragen, ob Sie richtig gehandelt und die passenden Worte gefunden haben.

Das Krankheitsbild Demenz bringt einige Herausforderungen im Arbeitsalltag für Sie mit sich. Die Kommunikation ist erschwert, das Verhalten kann Sie herausfordern, die Länge der Erkrankung oder die veränderte Wahrnehmung. Sie werden es mit Menschen zu tun haben, die eine ständige Unruhe verspüren, das Haus verlassen oder nach Hause wollen (obwohl sie sich vielleicht genau dort befinden). Immer wieder kommt es zu Abwehrverhalten, das Sie vielleicht nicht einordnen können; zu Konflikten in Bezug auf Willen und Wohl und Selbstbestimmung und teilweise sogar zu tätlichem Verhalten sich selbst oder anderen gegenüber. Die Angehörigen können eine Herausforderung sein: mit ihren Ansprüchen und Vorstellungen einer »guten« Begleitung. Das Thema Schmerz und andere Beschwerden richtig einzuschätzen und zu lindern fordert das ganze Team. Immer wieder werden Sie spüren, dass Ihnen ein hohes Maß an Flexibilität abverlangt wird und das häufig unter Zeitdruck. Altenheime, Krankenhäuser, aber auch ambulante Pflegedienste sind nicht immer vollumfänglich auf Menschen mit Demenz und ihren Lebensrhythmus eingestellt. Und das, obwohl es diese Krankheit nun schon so lange gibt und sie sogar sehr verbreitet ist.

Fazit

Der gute Austausch zählt

Weil palliative Begleitung durch mehrere Personen erfolgt, sind Dialogfähigkeit, Teamfähigkeit und Kommunikationsvermögen von großer Bedeutung. Wegen der zahlreichen Schnittstellen zu anderen Berufsgruppen, Ehrenamtlichen sowie zu den Angehörigen ist ein guter Austausch entscheidend für die Qualität der palliativen Begleitung. Dem muss Bedeutung und Zeit eingeräumt werden.

3 Demenz – Begleitung am Lebensende

Bevor ich zur palliativen Begleitung bei Menschen mit Demenz komme, möchte ich in aller Kürze noch ein paar Worte zum Symptomkomplex der Demenz sagen. Zu den wichtigsten Formen der Demenz gehören die Alzheimer-Krankheit, die gefäßbezogenen Erkrankungen des Gehirns (vaskuläre Demenz), die frontotemporalen Degenerationen sowie die Lewy-Körperchen-Demenz. Ca. 50–60 Prozent der Erkrankten sind von einer Alzheimer-Demenz betroffen, ca. 15 Prozent von einer vaskulären Demenz, unter Mischformen der Alzheimer und der vaskulären Demenz leiden ca. 10 Prozent und die weitere 20 Prozent der Betroffenen sind z. B. an Lewy-Body Demenz oder idiopathischem Parkinson-Syndrom erkrankt.

Definition

Demenz

»Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf.

*Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen.»**

* Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2016): S3-Leitlinie »Demenzen«, Heidelberg, Springer, S. 10

Der fortschreitende Verlust von geistigen Fähigkeiten bietet ein komplexes Symptombild: zunehmende Gedächtnisstörungen, Desorientiertheit und Denkstörungen, die Beeinträchtigung des Urteilsvermögens bis hin zu Persönlichkeitsveränderungen, Verlust von Alltagskompetenzen und körperlicher Abbau. Der Verlauf und die Symptome hängen von der Form der Demenz ab. Meist beginnt eine Demenz mit Stimmungsschwankungen und leichten Gedächtnisstörungen in Form von Vergessen von Erledigungen oder Verabredungen. Dies wird mit Merktzetteln von den Betroffenen zu Beginn ausgeglichen. Es folgen Störungen der Orientierung und mancher Alltagsfähigkeiten. Die Betroffenen leiden dann unter großer Verunsicherung, Hilflosigkeit, Angst bis hin zur Verzweiflung. Hier kommen im Laufe der Erkrankung noch körperliche Beschwerden hinzu. Demenz ist eine fortschreitende, unheilbare und zum Tode führende Erkrankung.

Typische Symptome einer Demenz:

- Gedächtnisstörungen: beginnen mit dem Verlust der Fähigkeit Neues zu erlernen und betrifft später auch das Langzeitgedächtnis,
- Orientierungsstörungen: zur Person, zum Ort, zur Situation, zum Raum, zur Zeit; eine neue, fremde Umgebung löst starke Verwirrung aus (Besuch bei Freunden, Aufenthalt im Krankenhaus), Betroffenen erkennen erst kürzlich gemachte Bekanntschaften nicht mehr; später erkennen sie auch vertraute Angehörige nicht und finden sich in ihrer gewohnten Umgebung nicht mehr zurecht,
- Denkstörungen: die Konzentration ist sehr verkürzt, Nebengeräusche und Nebengespräche beeinträchtigen die Konzentration, manche haben eine veränderte Informationsverarbeitung, das Abstraktions- und Urteilsvermögen lässt nach,

4 Pflegerischer Umgang mit besonderen Symptomen

Der Mensch mit Demenz verbindet mit einem bestimmten Verhalten gar nicht die Absicht, herausfordernd zu sein. Natürlich fordert Sie ein demenzbedingtes Verhalten immer wieder heraus, das geht allen Beteiligten, Angehörigen, Betreuungskräften, Ehrenamtlichen, Pflegenden, Therapeut*innen und Ärzt*innen ähnlich. V. a. wenn es um die Ablehnung von aus Ihrer Sicht sinnvollen, hilfreichen und angemessenen Angeboten geht. Sich dies bewusst zu machen, ist schon der erste wichtige Schritt in die Empathie trotz der belastenden Situation. Unsere Erwartungen an Menschen mit Demenz sind nicht immer realistisch. Da wird erwartet, dass sie ausgeglichen, ruhig und zufrieden sind. Diese Momente gibt es auch und es sollte auch ein Ziel sein, viele dieser schönen Momente zu kreieren. Tatsache ist aber auch, dass Demenz eine Krankheit ist, die phasenweise viel Unruhe und auch herausfordernde Verhaltensweisen mit sich bringt.

4.1 Unruhe

Unruhe kann sich auf ganz unterschiedliche Art und Weise zeigen und es ist hilfreich, wenn Sie bereits die frühen Anzeichen wahrnehmen, bevor es »eskaliert«. Das können ein unruhiger Blick sein oder ein Nesteln an der Bettdecke, unruhige Bewegungen der Finger, Zerkleinern einer Papierserviette, Scharren mit den Füßen etc. Jetzt gilt es, mit Aufmerksamkeit und Zuwendung zu reagieren und gemeinsam nach einer Entlastung zu suchen. Sonst wird die Unruhe noch stärker und kann in ein »herausforderndes« Verhalten übergehen.



Info

Jedes Verhalten und jede Unruhe hat einen guten Grund, auch wenn Sie ihn nicht immer (gleich) sehen. Mit dieser Haltung bleiben Sie bei der Not des Betroffenen in seiner aktuellen Situation und suchen nach den guten Gründen für sein Verhalten. Es ist zu einfach, wenn Unruhe als ein Symptom der Demenz gesehen wird. Damit ist dem Menschen in seiner Not nicht geholfen. Meist handelt er in einer Weise, die momentan die einzige und beste ihm zur Verfügung stehende ist.

4.1.1 Die Ursachenforschung

Was können gute Gründe für ein herausforderndes Verhalten oder Unruhe sein? Das gilt es, durch genaues Beobachten, biografisches Wissen, Intuition, im Teamgespräch, zusammen mit den Angehörigen und allen Beteiligten, herauszufinden. Ist es möglich, dass Sie zu laut, zu schnell, zu überraschend, zu grob waren und damit den Menschen erschreckt, gestresst, verunsichert, überfordert oder unbeabsichtigt geängstigt haben? Fragen sie sich: Was habe ich dazu beigetragen, dass sich mein Gegenüber gerade so verhält? Das kann schon helfen. Sie kennen sicherlich die Situation, dass Sie ans Bett treten, die Bewohnerin noch vor sich hinräumt und in ihrer eigenen Welt offensichtlich sehr zufrieden ist. Da nehmen Sie ihr – aus ihrer Sicht – urplötzlich die Bettdecke weg, um mit dem Waschen zu beginnen oder die Vorlage zu kontrollieren. Die erschreckte Bewohnerin beginnt zu schreien, will die Decke wieder über ihren Körper ziehen, verzieht das Gesicht oder zeigt mit der Hand, dass sie das momentan nicht wünscht. Es kann sein, dass dies bei Ihnen als Schlag gegen Ihren Arm ankommt und Sie sofort mutmaßen, die Bewohnerin sei aggressiv. Aber womöglich hat sie nur adäquat reagiert, als eine ihr fremde Person plötzlich an ihr Bett trat, die Decke zurückriss, um sie in einem intimen Körperbereich anzufassen.

5 Demenz und Spiritualität

In der letzten Lebensphase gewinnt die Auseinandersetzung mit der Spiritualität besonders an Bedeutung. Fragen nach dem Sinn, nach Gott oder dem Göttlichen angesichts von Leiden und dem eigenen näher rückenden Lebensende können auftauchen. »Hat mein Leben Sinn?« – »Habe ich alles richtig gemacht?« – »Was kommt danach?« In allem weiterhin Hoffnung zu haben und sich getragen zu fühlen, kann eine Kraftquelle sein. Viele Menschen, ob mit oder ohne religiöse Bindung, haben spirituelle Bedürfnisse. Diese gilt es herauszufinden und ihnen wenn möglich nachzukommen. Gerade wenn die Spiritualität immer eine Kraftquelle im Leben war, kann sie am Lebensende von Bedeutung sein. Das Gegenüber annehmen mit allen Ängsten, ungelösten Fragen und Zweifeln, aufmerksam zuhören, sprechen lassen ohne zu beschwichtigen – das ist Ihre Aufgabe bei der Begleitung. Dies sind meist kostbare und seltene Momente, in denen sich Ihnen jemand anvertraut und sein Innerstes öffnet, Ihnen zutraut, dass Sie richtig reagieren und es aushalten. Vielleicht spüren Sie nun eine besondere Verbundenheit und Nähe.

6 Die Sterbephase

Wann beginnt die Sterbephase? Das fragen Angehörige immer wieder und Sie sich als Mitarbeitende sicher auch. Wie lange dauert diese Phase? »Wann stirbt unser Vater?« – »Ist es eine Krise, die vorübergeht wie die letzte oder ist es nun der Sterbeprozess?« – »Wie kann es sein, dass wir es nicht gesehen haben, dass Frau M. sterben wird?« Diese und weitere Fragen werden oft gestellt.

Sieht man den Tod kommen? Manchmal kommt er überraschend. Manchmal kündigt er sich an. Einige sehen es, andere nicht. Das gilt für Angehörige und für Sie als Mitarbeitende. Selbst innerhalb des Teams kann es sehr individuelle Wahrnehmungen geben. Den genauen Zeitpunkt, wann ein Mensch stirbt, kann niemand voraussehen. So unterschiedlich wie die Sterbenden sind, so individuell ist auch ihre letzte Wegstrecke und so einzigartig ihr Sterben. Pflegende und Ärzt*innen mit langer Berufserfahrung können manchmal sehen, dass es nun auf den Tod zugeht.

6.1 Die pflegerische Begleitung des Sterbenden und seiner Angehörigen

Ein häufiges erstes Anzeichen für den Beginn des Sterbeprozesses ist die Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Das kann verbunden sein mit einer Lungenentzündung. Weil das Immunsystem nicht mehr so gut arbeitet, nimmt die Infektanfälligkeit zu. Es können auch Blasenentzündungen oder Bronchialinfekte mit hohem Fieber auftreten. Teilweise sterben Menschen mit Demenz an ihren Grunderkrankungen, wie einem Tumor-

7 Trauer und Abschied

Trauer ist eine natürliche Reaktion und laut Duden ein »tiefer seelischer Schmerz über einen Verlust«. Sie ist ein normaler, gesunder und in der Regel vorübergehender Bewältigungsprozess. Sie geschieht und in der Regel kann man sich ihr nicht entziehen. Trauer ist meist verbunden mit starken emotionalen Reaktionen. Trauernde schildern, dass sie wie in Wellen immer wieder kommt, abflacht, fast verschwindet, um sich dann mit voller Wucht und ohne Vorankündigung wieder aufzutürmen. Irgendwann werden die Trauerwellen kleiner und die Abstände größer. Ein Trauernder kann mit körperlichen Beschwerden reagieren, wie Appetitlosigkeit, Bauchschmerzen, Durchfällen, Infektanfälligkeit, Zerstreuung, Konzentrationsmangel, Müdigkeit, Schlaflosigkeit. Müde und doch getrieben sein, eine körperlich spürbare Schwäche und Kraftlosigkeit, alles ist auf einmal viel mühsamer als sonst. Alles ist normal, man muss sich nicht dafür schämen oder denken, dass etwas nicht richtig ist.



Tipp

In vielen Kulturen gibt es sehr unterschiedliche Reaktionen und Rituale. Thematisieren Sie das in Ihrem Team, sicher haben Sie auch Mitarbeiter*innen aus mehreren Kulturen und gewinnen so neue Einblicke in andere Verhaltensweisen.

9 Stellvertretung – die rechtlichen Rahmenbedingungen

Damit Entscheidungen gefällt werden können, müssen die Beteiligten die rechtlichen Rahmenbedingungen kennen. Es ist nicht kompliziert, aber für manche doch erstaunlicherweise nicht so, wie sie annehmen. Für eine stellvertretende Entscheidung in medizinischen Fragen reicht es z. B. nicht aus, Angehöriger zu sein. Das allein berechtigt nicht zu einer stellvertretenden Entscheidung, auch wenn schon viele gemeinsame Ehe- oder Lebensjahre hinter den Beteiligten liegen.

Es braucht eine schriftliche Vorsorgevollmacht oder eine Betreuungsverfügung. Diese stellt der zu Vertretende einer Person seines Vertrauens aus. Das sollte vor Beginn der Demenzerkrankung erfolgt sein oder zeitnah nach der Diagnosestellung, solange es noch möglich ist. Für die Angehörigen stellt sich eventuell die Frage, ob es ihnen als Bevollmächtigten gelingt, den Willen und die geäußerten Wünsche stellvertretend einzufordern. Vielleicht müssen sie gegen eigene Überzeugungen Entscheidungen treffen. Das sind Herausforderungen, mit denen Bevollmächtigte im Vorfeld nicht immer gerechnet haben und die sie überraschen und vielleicht auch überfordern.

Der Wunsch nach Selbstbestimmung und der damit zusammenhängenden Selbstkontrolle hat in den vergangenen Jahren zugenommen. Die Frage, ob der eigene Wille auch am Lebensende weiterhin respektiert wird, wenn man sich selbst nicht oder nicht mehr eindeutig äußern kann, bewegt viele Menschen. Sie drücken es durch Befürchtungen aus: »Ich will nicht an Schläuchen hängen.« Vielleicht steckt da die Angst dahinter, dass man länger als nötig und gewünscht am Leben erhalten wird. Was genau mit einem solchen Satz gemeint ist, muss im Einzelfall in einem vertraulichen Gespräch

in Ruhe und in einem stabilen Gesundheitszustand erfragt und geklärt werden. Wenn gewünscht, kann dies dann schriftlich hinterlegt werden, in Form einer Patientenverfügung oder eines Notfallplans ergänzt durch eine Werteanamnese.



Info

Grundlage ist das 2009 in Kraft getretene sog. Patientenverfügungsgesetz (§§ 1901 1a ff BGB). Darin ist geklärt, dass es für jede ärztliche Behandlung einer medizinischen Indikation und der Einwilligung des Patienten bedarf. Das gilt auch für die weitere Behandlung. Fehlt die Einwilligungsfähigkeit, ist der Wille des Patienten durch seinen Vertreter zu ermitteln und umzusetzen. Es ist darin auch geregelt, dass Pflegekräfte verpflichtet sind, ärztliche Anordnungen zur Beendigung einer Behandlung zu befolgen.*

* Vgl. Fuchs et al. 2012, S. 247

Nur bei unterschiedlichen Meinungen im Zusammenhang mit einem Behandlungsabbruch oder Behandlungsverzicht von Arzt und Bevollmächtigten wird das Betreuungsgericht hinzugezogen (§ 1904 Abs. 4 BGB). Eine vorsätzliche Tötung eines Patienten auf Verlangen ist verboten (§ 216 StGB). Das Unterlassen oder Beenden einer lebensverlängernden Maßnahme/Behandlung ist auf Wunsch des Betroffenen erlaubt und geboten.

9.1 Die Vorsorgevollmacht

»Die Idee der Vorsorgevollmacht ... ist eingebettet in die Erkenntnis, dass wir in existentiellen Situationen von Krankheit, Beeinträchtigung und des Sterbens deutlich spüren, dass wir auf andere angewiesen und verwiesen sind.«⁸³ Die Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten ist meist ein Teil der

⁸³ Frank T, Mörike E (2020): Der Tübinger Notfallplan. hospiz verlag, Esslingen

10 Begleitung der Angehörigen

Angehörige und Zugehörige sind in der Regel für Menschen mit Demenz die wichtigsten Bezugspersonen. Das gilt für Zuhause, für Klinikaufenthalte und auch im Altenheim. Deshalb sollten Sie als professionelle Pflegekraft eine gelingende Einbeziehung gestalten. Angehörige sind hilfreiche Quellen von Informationen. Sie kennen Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen des Menschen mit Demenz. Sie können Verhaltensweisen erklären oder ein »schwieriges« Verhalten erläutern. Gemeinsam kann es dann gelingen, zu guten Entscheidungen und einem angemessenen Angebot zu kommen im Sinne und für den Menschen mit Demenz. Dazu brauchen Sie eine grundsätzliche Offenheit den Angehörigen gegenüber. Es gibt wunderbare Angehörige, die sich sehr einfühlsam kümmern und einbringen. Und es gibt andere.

10.1 Die »schwierigen« Angehörigen

Vielleicht geht Ihnen ja selbst auch manchmal der Gedanke durch den Kopf: »Wenn nur die Angehörigen nicht wären!« Warum empfinden Sie Angehörige immer wieder als schwierig, als Herausforderung oder Last im Alltag? Was ist es genau, dass Sie »stört«? Darauf gibt es sehr unterschiedliche Antworten, denn auch Angehörige sind so unterschiedlich wie die an Demenz Erkrankten. Es ist eine sehr heterogene Gruppe mit sehr unterschiedlichen Prägungen.

Aus Sicht vieler Pflegenden kommen Angehörige meist ungelegen, wenn ohnehin viel zu tun ist, und realisieren nicht immer, dass es gerade nicht passt. Sie machen den Pflegenden und Betreuenden Vorwürfe, dass sie sich

11 Selbstpflege

Die Selbstpflege hat einen wichtigen Anteil an der gelingenden Begleitung von Menschen mit Demenz, grundsätzlich und insbesondere am Lebensende. Besondere Herausforderung in Ihrem Arbeitsalltag ist häufig der Zeitdruck, unter dem Sie arbeiten, das unregelmäßige Arbeiten in verschiedenen Schichten und häufiges Einspringen an freien Tagen. Im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild Demenz stellen die veränderte Kommunikation, Unruhe, Weglauftendenz, Abwehrverhalten, auffällige Verhaltensweisen, Ablehnung von Essen und Trinken und Medikamenteneingabe, aber auch Aggressionen und Angst eine tägliche Herausforderung dar, nicht nur für den Erkrankten, sondern auch für Sie. Manchmal haben Sie darüber hinaus mit sehr fordernden oder auch unzufriedenen Angehörigen zu tun.

Leider wird der Selbstpflege nicht immer die nötige Aufmerksamkeit und Wertschätzung eingeräumt. Sowohl von Arbeitgeberseite als auch von Pflegekräften selbst. Damit Sie möglichst ausgeglichen, freudvoll, zufrieden und weiterhin zugewandt im beruflichen wie privaten Kontext bleiben, ist es wichtig, dass Sie sich Zeit für sich nehmen. Wie leicht verlieren Sie sich vor lauter Hilfsbereitschaft für andere aus dem Blick? Vielleicht haben Sie immer wieder Ihre eigenen Bedürfnisse hintangestellt und es macht sich eine Müdigkeit, Gereiztheit oder Erschöpfung bemerkbar? Das sind wichtige Hinweise, dass Sie sich unbedingt um sich selbst kümmern sollten. Warten Sie nicht, bis es andere für Sie tun, das geschieht in der Regel nicht. Das kennen Sie vielleicht aus Ihrem familiären Kontext. Auch für Sie gilt, Ihre körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse wahrzunehmen und sie zu erfüllen. Nur wenn es Ihnen gut geht, können Sie sich gut um Bedürftige kümmern. Beruflich und privat.

Register

- Allgemeine ambulante Palliativversorgung 21
- Alltagsbegleiter 33
- Angehörige 36, 214
 - Kommunikation 71
 - Unterstützung 75
- Angst 87
- Aromapflege 112
- Atemnot 127
- Auflagen 117
- Autonomie 48

- Basale Stimulation® 63
- Begleitung
 - palliative 19, 44
- Betreuende
 - ambulant 25
- Betreuungskraft 33
- Beziehung 56

- Delir 89
- Demenz 39
 - Bedürfnisse 52
 - Definition 39
 - Diagnose 41
 - Kommunikation 55
 - palliative Begleitung 47
 - Symptome 40
 - Umgebungsanpassung 46
- Duftimpulse 113

- Ehrenamtliche 35
- Einreibungen 114
- Ess- und Trinkverhalten 133
- Expertenstandard 51

- Fallgespräch
 - ethisches 190

- Hand- oder Fußbad 114
- Hand- und Fußmassage 115
- Hospizarbeit 12

- Individualität 48

- Kinder 171
- Kommunikation 55
 - einfühlsame 32
 - nonverbale 60

- Leitungskraft 29

- Nestlagerung 123
- Notfallplan 205

- Palliative Care 14
- Palliative Geriatrie 16
- Palliativstation 27
- Palliativversorgung 21
 - spezialisierte ambulante 23
- Patientenverfügung 197

- Pflegende
 - ambulant 21
 - Krankenhaus 26
 - stationär 31
- Pflegeorganisation
 - person-zentrierte 54
- Schmerz 92
- Schmerzlinderung 121
- Selbstbestimmung 48
- Selbstpflege 223
- Spiritualität 149
- SPiR-Methode 153
- Sterbebegleitung 17
- Sterben
 - Anzeichen 156
- Sterbephase 154
- Symptome 78
- Teilwäsche 114
- Tod 166
- Todesnachricht 169
- Trauer 173
- Unruhe 78
- Validation 61
 - Integrative 62
- Versorgungsplanung 202
- Vorsorgevollmacht 194
- Wärme-/Kälteanwendungen 120
- Wickel 117
- Wohlbefinden 164

Würde, Wertschätzung & Selbstbestimmung



Ingrid Hametner

100 Fragen zu Palliative Care

**Die wichtigsten Grundlagen
für Ihren Arbeitsalltag**

4. aktualisierte Auflage
172 Seiten, Softcover
ISBN 978-3-8426-0858-0
€ 24,95

Auch als E-Book erhältlich

- Fragen und Antworten für die tägliche Praxis
- Impulse für die Etablierung einer palliativen Kultur
- Rahmenbedingungen und Anforderungen für die palliative Begleitung

**»Ein würdevolles Sterben verlangt Zeit, Raum
und kompetenten Beistand.«**

Ingrid Hametner

Änderungen vorbehalten.



Die Herausforderung Demenz meistern



Ingrid Hametner

100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz

Diagnostik & Symptome – Kommunikation & Hilfe – Krisen & Interventionen

4., aktualisierte Auflage
135 Seiten, Softcover
ISBN 978-3-89993-961-3
€ 19,95

Auch als E-Book erhältlich

- Kompetente Antworten rund um das Thema Demenz
- Mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff
- Leicht verständlich, auch für Angehörige geeignet

**»Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz
verlangt Kenntnis und Qualität.«**

Ingrid Hametner

Änderungen vorbehalten.



Selbstbestimmt leben – bis zum letzten Tag



Günther Schlott | Dieter Mank

Versorgungsplanung in der letzten Lebensphase

**Praxis-Handbuch: Erfolgreiche
BVP-Implementierung**

2., bearbeitete Auflage
320 Seiten, Hardcover
ISBN 978-3-8426-0819-1
€ 39,95

Auch als E-Book erhältlich

- Das erste Praxis-Handbuch, das konkret Chancen und Risiken einer BVP-Implementierung aufzeigt
- Von den Preisträgern des »Zukunftspreis Altenheim 2017«
- Mit vielen Fallbeispielen und konkreten Tipps

**»Gehen Sie mit uns durch die hellen, klaren Visionen
und lassen Sie sich anstecken!«**

Günther Schlott und Dieter Mank

Änderungen vorbehalten.

buecher.schluetersche.de



pflegen-online.de

Wertschätzende Pflege und Betreuung bis zuletzt

Die Versorgung Demenzbetroffener während ihrer letzten Lebensphase ist eine besondere Herausforderung für die Mitarbeiter in der Pflege und Betreuung. Achtsamkeit und Menschlichkeit sind ebenso erforderlich wie kompetentes Fachwissen und praktische Strategien.

Fachwissen und eine empathische, wertschätzende Haltung – das sind die zwei Bausteine, die eine gute palliative Begleitung ausmachen.

Dieses Buch zeigt, welche Besonderheiten die letzten Lebenswege von Menschen mit Demenz häufig kennzeichnen, wo ihre wichtigsten Bedürfnisse liegen und was Pflegende, Betreuende und Angehörige tun können, um auch die letzte Lebensphase bestmöglich zu begleiten.

schlütersche
macht Pflege leichter

Die Autorin

Tanja Frank ist Krankenschwester, Pain Nurse Plus, Palliative Care, Beraterin für Ethik im Gesundheitswesen und Mitarbeiterin im Palliativgeriatrischen Dienst. Als Mitglied der Expertenrunde Curriculum »Palliative Praxis« der Robert-Bosch-Stiftung beschäftigte sie sich zudem intensiv mit dem Theorie-Praxis-Transfer von Palliative Care.

ISBN 978-3-8426-0866-5

