

**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.

## **Abschied nehmen – Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz**

Etwa 30% der Menschen in Deutschland stirbt in Heimen und schätzungsweise 60% von ihnen sind an einer Demenz erkrankt. Weitere Demenzkranke sterben zu Hause oder im Krankenhaus. Trotzdem findet das Thema nicht hinreichend Beachtung. Im häuslichen Bereich sind die Betreuer häufig überfordert, Krankenhäuser sind nicht ausreichend auf demenzkranke Sterbende vorbereitet und auch in Pflegeeinrichtungen wird mehr Palliative Care dringend benötigt.



Die Diakonin und Palliativfachkraft Christa Seeger referierte am 7. September 2011 in Stuttgart. Christa Seeger leitet die „Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart“, in der 160 Ehrenamtliche tätig sind. Die Sitzwache begleitet Sterbende und deren Angehörige und berät in verschiedenen Stuttgarter Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern. Darüber hinaus hat sie es sich zur Aufgabe gemacht, Palliative Care in weiteren Einrichtungen zu implementieren.

In der deutschen Hospizbewegung gibt es ca. 1.500 Ambulante Hospizdienste, 162 Stationäre Hospize, 166 Palliativstationen und um die 80.000 Ehrenamtliche.

### **Was beinhaltet „Palliative Care“?**

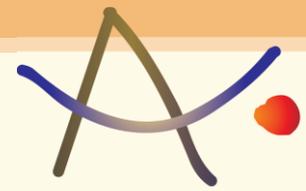
Palliative Care ist lindernde Fürsorge für sterbende Menschen.

Einer WHO-Definition zufolge ist Palliative Care eine Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt (2002).

Das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung hat Leitlinien für Hospizarbeit herausgegeben. Im Mittelpunkt der Bemühungen stehen demnach der sterbende Mensch und seine Angehörigen. Der Sterbende darf nach Möglichkeit in der gewohnten Umgebung bleiben, aktive Sterbehilfe wird abgelehnt. Die Zugehörigen erhalten Trauerbegleitung. Die Arbeit geschieht im Wesentlichen ehrenamtlich, interdisziplinär und auf der Grundlage spezieller Kenntnisse und Erfahrungen (1996).

Zum interdisziplinären Team gehören u.a. MedizinerInnen, Pflegepersonal, Sozialdienst, SeelsorgerInnen, Physio-, Ergo-, Musik-, Atem- und KunsttherapeutInnen, Hauswirtschaftskräfte, ApothekerInnen, Sanitätshaus, Nachbarschaftshilfe, Haupt- und Ehrenamtliche des ambulanten Hospizdienstes.

Themen von Palliative Care sind medizinische und pflegerische Versorgung bei Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Atemnot, Wunden, Geruchsbildung durch Wunden und Ausdünstungen, Lagerung, angemessene Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr. Auf spirituelle Nöte und Ängste wird eingegangen, ebenso auf spezielle Wünsche der Sterbenden. Von zentraler Bedeutung ist die Kommunikation im Team, mit den Sterbenden und mit den Angehörigen. Die Trauerbegleiter werden laufend fort- und weitergebildet, Supervisionen helfen, das eigene Verhalten zu korrigieren.



**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.

### **Was tun ambulante Hospizdienste?**

Zielgruppen von ambulanten Hospizdiensten sind sterbende Menschen ohne oder mit überlasteten sorgenden Angehörigen, und zwar ohne Ansehen von Nationalität, Konfession, Alter und Weltanschauung. Die Begleitung findet nach Möglichkeit zu Hause statt, aber auch im Krankenhaus, auf Palliativstationen und in stationären Hospizen. Angehörige und andere Menschen aus dem persönlichen Umfeld werden beraten um ganz bewusst ethische Entscheidungen treffen zu können, auch in Zeiten der Trauer werden sie begleitet.

### **Sterbebegleitung und Palliative Versorgung bei demenzkranken Menschen**

Eine Demenzerkrankung bedeutet für die Betroffenen, sich im Laufe der Jahre von vielen Fähigkeiten verabschieden zu müssen. Irgendwann werden selbst die engsten Angehörigen nicht mehr erkannt, die Erkrankten können sich in Raum und Zeit nicht mehr orientieren, sich nichts mehr merken und nicht mehr logisch denken. Die Körperwahrnehmung und Sprechfähigkeit gehen verloren, ebenso die Koordination.

Der Verlust so vieler Fähigkeiten resultiert in Gefühle wie Angst, Unsicherheit, Hilflosigkeit, Verlassenheit, Verzweiflung, Entwürdigung. Zu den resultierenden Verhaltensweisen, die auch Betreuenden zu schaffen machen, gehören Schreien und Rufen, Kratzen, Schlagen, Jammern, Nahrungsverweigerung, Harn- und Stuhlinkontinenz, gestörter Tages- und Nachtrhythmus. Die Menschen sind willen- und wehrlos.

Jeder Mensch kann sich selbst die Frage stellen, welche Wünsche und Bedürfnisse er in seinen letzten Tagen und Stunden hätte. Die Nähe vertrauter Menschen gehört dazu, Schmerzfreiheit, die Möglichkeit, letzte Dinge zu erledigen, geistlichen Beistand zu haben und sich mit anderen Menschen über den Sinn des Lebens und Sterbens auszutauschen.

Die meisten der genannten Wünsche haben auch Menschen mit Demenz, nur die drei letztgenannten Wünsche sind nicht mehr vorhanden oder die Erfüllung gelingt nicht mehr.

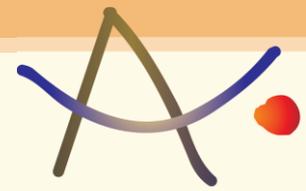
Die größte Aufgabe im Umgang mit demenzkranken Menschen ist es, die verbale Kommunikation mit der Unterstützung der nonverbalen Kommunikation fließen zu lassen. Hierfür gilt es, einige Regeln zu beachten.

Der Kontakt soll über Stimme, Berührungen und Blicke aufgenommen werden. Halt und Berührung werden vor allem im Brust-, Schulter- und Gesichtsbereich wahrgenommen. Alle Dinge, die die Gefühlsebene betreffen, erreichen den dementen Menschen. Demenzkranke verständigen sich oft in Symbolsprache, sie gilt es zu deuten. So ist z.B. der Spazierstock ein Symbol der Wehrhaftigkeit, die Handtasche ein Symbol für die eigene individuelle Persönlichkeit. Rituale und feste Abläufe geben Sicherheit.

Spezielle Verfahren zur Kommunikation mit Demenzkranken sind Validation, Basale Stimulation, Musiktherapie und Biographiearbeit.

### **Beginn der Palliative Care**

Sobald eine Diagnose gestellt ist, sollte über die Wünsche und Vorstellungen für das Lebensende gesprochen werden. Damit wird Vorsorge getroffen für Tage, an denen diese nicht mehr geäußert werden können. Auf der Liste stehen: Verfassen der Patientenverfügung, Formulieren von Behandlungswünschen, Erstellen einer Betreuungsverfügung, Klärung der Unterbringung, Klärung der Medizinischen Behandlung, Bestattungswünsche u.a.



**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.

### **Erkennen von Schmerzäußerungen bei Demenzkranken**

Betreuende müssen mit der eingeschränkten verbalen Kommunikation umgehen lernen. So gilt es vor allem nonverbale Schmerzäußerungen wie Unruhe, Ängstlichkeit, Anklammern, Blässe, Übelkeit, Herzrasen, Atemveränderungen zu erkennen. Verbale Schmerzäußerungen sind Schreien, Weinen, Stöhnen, Jammern.

### **Nahrungsverweigerung - Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende**

Häufige Ursachen von Nahrungsverweigerung am Lebensende sind Schmerzen, Angst und Depressionen. Es können jedoch auch ganz praktische Gründe vorliegen wie Schluckstörungen, ein zu großer Löffel oder dass das Essen nicht schmeckt. Die Verweigerung von Nahrungsaufnahme kann vor allem ein Zeichen sein, dass das Sterben unmittelbar bevorsteht.

Die genannten Ursachen sollten sorgfältig geprüft werden. Im Endstadium stellt sich häufig die Frage, ob eine PEG-Sonde gelegt werden soll. Es ist unbedingt zu klären, wer die Flüssigkeit, bzw. Ernährung braucht, welchen Nutzen sie hat, ob in den Krankheitsverlauf zu stark eingegriffen wird, ob der Sterbeprozess verlängert wird und ob belastende Symptome dadurch verstärkt werden. Auf keinen Fall darf eine Magensonde gelegt werden um schneller mit der Pflege fertig zu sein. Die Verlängerung der Lebensdauer muss im Vorfeld des Sterbens nicht mehr das Ziel sein. Auch ist zu bedenken, dass Komplikationen, bzw. der Versuch sich die Sonde zu ziehen, die Fixierung des Patienten erforderlich machen. Das Für und Wider einer Magensonde sollte am Runden Tisch mit allen Berufsgruppen besprochen werden. Erleichterung kann dem sterbenden Menschen durch eine spezielle Mundpflege verschafft werden. Weitere Symptome wie Atemnot, Darmverschluss oder Schlaflosigkeit benötigen spezielle Fachkenntnisse der verschiedenen Berufsgruppen.

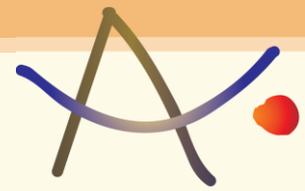
### **Angehörige und Betreuer**

Ein langes Abschiednehmen bedeutet ein langes Mitleiden. Pflegende Angehörige müssen ihre neue Rolle erst lernen, in Selbsthilfegruppen kann die eigene Haltung überprüft und verändert werden. Überforderten Angehörigen wird geraten, ambulante Unterstützung oder eine spezielle Pflegeeinrichtung in Anspruch zu nehmen. Vielen fällt es schwer, am Lebensende nichts mehr zum Essen und Trinken anzubieten. Dies kann ausgeglichen werden, indem wenigstens für gute Mundpflege gesorgt wird.

### **Wo bekommen betreuende Personen Unterstützung?**

Alle ambulanten Hospizdienste bieten Beratungen für Angehörige an. Ehrenamtliche begleiten den sterbenden Menschen. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ist zuständig bei komplexen Symptomen. In Stuttgart ist das Team bei der Brückenpflege angesiedelt.

Unterstützung bieten des Weiteren stationäre Hospize, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband, Palliativstationen in den Krankenhäusern, Pflegedienste, das Palliativ-Netz-Stuttgart der Bürgerstiftung, Trauernetzwerk Stuttgart, Gruppen für pflegende Angehörige, Wegweiser Demenz Stuttgart, Betreuungsbehörden und Vereine, Beratungsstellen des Bürgerservice Leben im Alter, Beschwerde- und Beratungsstelle Stadt seniorenrat, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg und Alzheimer Beratung der Ev. Gesellschaft Stuttgart.



**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.

## **Literatur**

Christian Kolb, Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken. Mabuse-Verlag, 5. Auflage 2011

Marina Kojer, Alt, krank und verwirrt. IFF Palliative Care und Organisationsethik, 2003

Marina Kojer, Vortrag zum Jubiläum Sitzwache der Evang. Kirche in Stuttgart, 2009

Marina Kojer, Marina Schmidl. Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis, 2011.

Bausewein, Kern, Nauck, Ostgathe, Palliativmedizin,. Thieme-Verlag, Sonderdruck 2009.

Stephan Kostrzewa, Palliative Pflege von Menschen mit Demenz. Huber-Verlag. 2. Auflage.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Mit-geföhlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase, 2004.

Kränzle, Schmid, Seeger, Palliative Care, 3. Auflage, Springer-Verlag.

Andreas Heller, Praxis Palliative Care, unheilbar dement, 11/2011

Stefan Kostrzewa, Sterbebegleitung und palliative Versorgung von Menschen mit Demenz. PPM Verlag.

Diakonie in Düsseldorf, Einander begegnen, 2. Auflage 2011.

*Dr. Brigitte Bauer-Söllner, Redaktionsteam Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg*