

*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.

buecher.schluetersche.de



pflegen-online.de

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.



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 beschäftigt sie sich zudem intensiv mit dem Theorie-Praxis-Transfer von Palliative Care.

ISBN 978-3-8426-0866-5

