



# Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

April 2018 Ausgabe 75

Schwerpunkt:

**DEMENZ AM ENDE DES LEBENS**



## Editorial



### Liebe Leserinnen und Leser,

das Thema Demenz begleitet uns in der Hospiz- und Palliativarbeit bereits seit vielen Jahren und wird uns – mit all seinen Facetten – noch lange beschäftigen. Dies ist der Grund, warum wir es noch einmal im Hospiz-Dialog aufnehmen und die damit verbundenen Diskussion darstellen. Dabei sind neben den

Betroffenen immer auch die ihnen Nahestehenden und hier vor allem gut zugängliche Angebote in den Blick zu nehmen. Ebenfalls sehen wir eine dem Thema angemessene Öffentlichkeitsarbeit, wie zum Beispiel in dem Film ‚Zwei Zucker‘, als eine wichtige Komponente, um der Tabuisierung entgegenzutreten und die Besprechbarkeit zu fördern.

Wenn wir die gesellschaftliche Enttabuisierung weiterentwickeln, ist es leichter, die individuelle und familiäre Auseinandersetzung mit den Wünschen für das Lebensende zu führen, denn diese ist generell von Bedeutung, aber in diesem Kontext auf besondere Art und Weise. Die im Dezember 2017 verabschiedete und für Einrichtungen der Alten- und der Behindertenhilfe geltende Vereinbarung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung kann hier ein wichtiger Baustein sein. Auf die Umsetzung und ersten Erfahrungen werden wir zu einem späteren Zeitpunkt eingehen.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Ihre

*G. Dingerkus*

Dr. Gerlinde Dingerkus



## IMPRESSUM

### Herausgeber

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

### Redaktion

Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe  
Sigrid Kießling  
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster  
Tel.: 02 51 - 23 08 48, Fax: 02 51 - 23 65 76  
alpha@muenster.de, www.alpha-nrw.de

### Layout

Art Applied, Hafengeweg 26, 48155 Münster

### Druck

Buschmann, Münster

### Auflage

2500

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

## INFORMATION

### Apotheken und Arzneimittel in der Palliativversorgung

Tagungsdokumentation des Landesentrums Gesundheit

Udo Puteanus

4

### Die Situation stationärer Kinder- und Jugendhospize in NRW

Rüdiger Barth, Gerlinde Dingerkus

7

### Ein liebevoller Blick auf eigene Erfahrungen und Erkenntnisse

Ulrike Ritterbusch, Karin Scheer, Dr. Ferya Banaz-Yasar

9

## SCHWERPUNKT DEMENTZ AM ENDE DES LEBENS

### Das Abschiednehmen findet vor dem Sterbeprozess statt

Interview mit Sabine Jansen

11

### „Redezeit“ – Ein Modell zur sozialen Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Martin N. Dichter, Martin Berwig, Bernd Albers, Swantje Seismann-Petersen, Katharina Wermke, Margareta Halek

14

### Gehörlose Menschen mit Demenz am Lebensende

Thomas Kaul, Nele Büchler, Anne Gelhardt

17

### Zwei Zucker - Demenz im Film

Interview mit Wichart von Roëll

20

### Veranstaltungen

23

# APOTHEKEN UND ARZNEIMITTEL IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

Tagungsdokumentation des Landesentrums Gesundheit erschienen

UDO PUTEANUS



Dr. Udo Puteanus

**D**ie richtige Anwendung von Arzneimitteln in der Palliativversorgung ist wesentlich, um krankhafte Symptome, insbesondere Schmerzen, zu lindern und die Lebensqualität von Palliativpatientinnen und -patienten zu verbessern. Apotheken müssen die wesentlichen in der Palliativmedizin eingesetzten Arzneimittel, insbesondere Schmerzmittel, vorrätig halten. Darüber hinaus muss das pharmazeutische Personal

in Apotheken über die Arznei-Anwendungen und ggf. Risiken beraten. Über die im Jahr 2016 durch den öffentlichen Gesundheitsdienst durchgeführte Fachtagung Sozialpharmazie steht jetzt eine umfangreiche Tagungsdokumentation zur Verfügung.

Für eine gute Versorgung werden nicht nur besonders ausgebildete medizinische, pharmazeutische und pflegerische Spezialistinnen und Spezialisten gebraucht; wesentlich ist auch, dass vor dem Hintergrund des demografischen Wandels Anlaufstellen vorhanden sind, damit die notwendigen Informationen zur Palliativversorgung rechtzeitig die Betroffenen – Patienten und deren Angehörige – erreichen. Apotheken können dabei neben der ordnungsgemäßen Arzneimittelversorgung Lotsenfunktionen übernehmen.

## **Palliativmedizin braucht pharmazeutisches Know-how**

Bei der Behandlung von krankhaften Symptomen von Schwerstkranken

und Sterbenden spielen Arzneimittel eine zentrale Rolle. Gerade in der Phase am Ende des Lebens kommt es darauf an, die Menschen mit Arzneimitteln zu versorgen, die notwendig und angemessen sind, um die Voraussetzungen für ein Leben und ein Sterben in Würde zu gewährleisten. Oftmals ist es sogar ratsam, bisher verordnete Arzneimittel abzusetzen, wenn sie nicht zur Symptomverbesserung benötigt werden.

Der Einsatz von Arzneimitteln in der Palliativmedizin ist in den vielen Fällen von Multimorbidität und der damit einhergehenden Multimedikation hochkomplex und bedarf eines umfassenden pharmakotherapeutischen Wissens sowie einer genauen Beobachtung von arzneilichen Wirkungen und Nebenwirkungen. Hinzu kommt, dass in der Palliativversorgung zum Teil alternative Applikationswege für Arzneimittel gesucht werden müssen. Aufgrund dieser großen Herausforderungen ist die enge Zusammenarbeit der Spezialistinnen und Spezialisten aus Medizin und Pharmazie eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen der palliativmedizinischen Versorgung.

Weiterhin müssen Pflegefachkräfte und ggf. Angehörige der Betroffenen über Arzneimittel ausreichend informiert und ggf. geschult werden, wie die Arzneimittel angewendet werden, auf welche Wirkungen und Nebenwirkungen besonders zu achten ist und was zu tun ist, wenn sich der Gesundheitszustand ändert.

## **Pharmazie im Palliativ-Netzwerk**

Einzelne spezialisierte Apotheken sind bereits heute Teil von Palliativnetzwerken oder Konsiliardiensten. Zum Teil verfügen diese Apotheken über Sterillabore zur Herstellung entsprechender Arzneimittel und bieten eine 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen der Woche an. Zudem existiert im wissenschaftlichen Bereich seit einigen Jahren eine Sektion Pharmazie in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

» Die enge Zusammenarbeit aller Spezialisten ist wesentlich für das Gelingen der Versorgung.

### **Herausforderungen für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD)**

In den letzten Jahren hat das Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen die Herausforderungen der Arzneitherapie von älteren, multimorbiden Menschen in den Blick genommen. Im Arbeitsbereich Sozialpharmazie des ÖGD stand das Thema Palliativversorgung bislang aber noch nicht im Fokus. Auch die Frage, ob die Bevölkerung in NRW ausreichend über die Möglichkeiten der palliativmedizinischen Versorgung und die Chancen und Risiken des Einsatzes der Arzneimittel in der Palliativversorgung über Apotheken informiert und aufgeklärt wird, wurde in der Sozialpharmazie bislang nicht behandelt.

Aus diesen Gründen sollte die jährlich stattfindende Fachtagung Sozialpharmazie im Jahr 2016 Grundlagen der Palliativversorgung vermitteln. Primäres Ziel war es, die pharmazeutischen Dienste im ÖGD Sozialpharmazie für dieses Thema zu sensibilisieren. Gleichzeitig sollte die Fachtagung dazu befähigen, Chancen zur weiteren Verbesserung der Palliativversorgung im örtlichen Zuständigkeitsbereich, z. B. in Kooperation mit anderen Bereichen des ÖGD, rechtzeitig zu erkennen. So können in Zukunft Projekte von pharmazeutischer Seite besser begleitet und unterstützt werden.

### **Zur Fachtagung Sozialpharmazie 2016**

Seit Mitte des Jahres 2017 steht die umfangreiche Dokumentation der Fachtagung Sozialpharmazie online und kostenfrei zur Verfügung. Sie vermittelt grundlegende Kenntnisse über die Herausforderungen der Palliativversorgung und verdeutlicht die Notwendigkeit, dieses Thema noch intensiver als bisher in Apotheken und in der Sozialpharmazie des ÖGD zu verankern.

Schwerpunkt der Fachtagung waren medizinische, pharmakologische und pharmazeutische Themen der Palliativversorgung. Eingerahmt wurde dies von zwei Beiträgen, die den Teilnehmenden einen historischen und sozialrechtlichen Einstieg in dieses sensible Thema ermöglichten. Im Folgenden kann nur auf wenige Themen der Tagung kurz eingegangen werden.

Mit den beiden ausgewiesenen Palliativmedizinern Dr. med. Wolf Diemer und Dr. med. Eberhard Lux konnten die zwei in Nordrhein und Westfalen-Lippe unterschiedlichen Versorgungssysteme dargestellt werden.

Das Thema Off-Label-Use erläuterte Apothekerin Dr. Constanze Rémi vom Klinikum der Universität München und Mitarbeiterin der S3-Leitlinie „Palliativ-

medizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. Aufgrund ethischer Bedenken und der Schwierigkeit einer standardisierten Forschung existieren nur wenige durch Studien belegte Therapieoptionen für Palliativpatienten. Deswegen werden Arzneimittel in der Palliativversorgung zum Teil außerhalb der zugelassenen Indikationen (Off-Label) angewandt. Dies verlangt von Ärztinnen und Ärzten mehr Verantwortungsübernahme als üblich und von Apothekerinnen und Apothekern präzise Informationen über alle Aspekte der in Frage kommenden Arzneimittel. Darüber hinaus stehen die Heilberufe häufig vor großen kommunikativen Herausforderungen, denn sie müssen Patientinnen und Patienten mit besonderer Empathie zur Seite stehen.

Welche hohe Bedeutung die Teamarbeit in der Palliativversorgung hat, erläuterte Bettina Schulze vom Palliativnetzwerk Herne, Wanne-Eickel und Castrop-Rauxel. Sie schilderte aus der Perspektive der Pflegefachkräfte und als Koordinatorin des Palliativkonsiliardienstes Herne, wie die Zusammenarbeit vor Ort weiter verbessert werden kann. Apotheken sind bei ihr schon heute im Netzwerk präsent. Mit spezifischem Know-how und umfangreichen Botendiensten leisten die Apotheken einen wichtigen inhaltlichen und logistischen Beitrag zur Versorgung.

Am Beispiel der Kronen-Apotheke Marxen in Weseling erläuterte deren Apothekenleiter Dr. Klaus Ruberg die Rolle von spezialisierten Apotheken in der Palliativmedizin. Als Kooperationspartner eines SAPV-Teams übernimmt die Apotheke wichtige Aufgaben im Netzwerk. Die Arzneimitteltherapie von Palliativpatienten ist häufig sehr anspruchsvoll, da spezielle erklärungsbedürftige Rezepturen und Darreichungsformen zum Einsatz kommen. Auch die Gewährleistung der Kompatibilität von Wirk- und Hilfsstoffen bei Mischinfusionen ist oftmals eine Herausforderung. Pharmazeutisches Fachwissen ist ebenfalls bei der Überprüfung der Medikation auf Wechselwirkungen oder Interaktionen gefragt.

Palliativversorgung wird aufgrund des demographischen Wandels in der deutschen Bevölkerung

*» Apotheken sind ein wichtiger Teil der palliativmedizinischen Versorgung*





### Dr. Udo Puteanus

Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen  
Internationale Zusammenarbeit, Sozialpharmazie

Dienstgebäude:

Von-Stauffenberg-Straße 36  
48151 Münster

Tel.: 02 34 - 9 15 35 41 01

Fax: 02 34 - 9 15 35 41 91

udo.puteanus@lzg.nrw.de

www.lzg.nrw.de

an Bedeutung weiter zunehmen. Alle Professionen, die in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen Verantwortung tragen, werden ihr Wissen und ihre Fertigkeiten auf dem Gebiet der Palliativversorgung weiter ausbauen müssen. Noch wichtiger ist allerdings, dass die Zusammenarbeit, das gegenseitige Unterstützen und Ergänzen weiter optimiert wird, damit mit Hilfe der Professionellen im Gesundheitswesen und in Zusammenarbeit mit den ehrenamtlich Tätigen die Lebensqualität der schwerstkranken und sterbenden Menschen so gut und solange es geht erhalten bleibt oder verbessert wird. Mit der Fachtagung Sozialpharmazie „Arzneimittel und Palliativversorgung“ wurde eine Grundlage gelegt, damit auch Apotheken und pharmazeutische Dienste des ÖGD einen Beitrag zur Verbesserung der Palliativversorgung leisten können.

### Literatur

**Bausewein C., Voltz R., Simon S., Pralong A.** S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/s3-leitlinie.html> (Zugriff: 13.03.2018).

**Sektion Pharmazie in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:** <https://www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-apothekerinnen.html> (Zugriff: 13.03.2018).

**Tagungsdokumentationen der Fachtagungen Sozialpharmazie** <https://www.lzg.nrw.de/pharmazie/veranstaltungen/index.html> (Zugriff: 13.03.2018).

**Tagungsdokumentation der Fachtagung Sozialpharmazie 2016** [https://www.lzg.nrw.de/\\_php/login/dl.php?u=\\_media/pdf/service/Pub/2017\\_druckfrisch/tagungsdoku\\_arzneimittel\\_palliativversorgung\\_2016.pdf](https://www.lzg.nrw.de/_php/login/dl.php?u=_media/pdf/service/Pub/2017_druckfrisch/tagungsdoku_arzneimittel_palliativversorgung_2016.pdf) (Zugriff: 11.01.2018).

## DIE SITUATION STATIONÄRER KINDER- UND JUGENDHOSPIZE IN NRW

RÜDIGER BARTH, GERLINDE DINGERKUS

**L**ebensverkürzt erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien haben vielfältige Bedürfnisse. Stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene begegnen diesen Bedürfnissen hinsichtlich einer zeitweisen Entlastung, Zuwendung und Anerkennung ihrer Situation. Es gibt darüber hinaus jedoch viele weitere Elemente, die für die Familien von Bedeutung sind – in der ambulanten Versorgung, in ihrem engeren und weiteren sozialen Umfeld, kurz: in ihrem Alltag. Darin, eine ange-

messene Versorgung und Begleitung in der häuslichen Umgebung zu schaffen, sollte der Fokus in der Zukunft liegen, nicht jedoch in der Errichtung weiterer stationäre Hospize. Dies hat eine Arbeitsgruppe, bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern von ALPHA, dem HPV NRW und stationären Kinder- und Jugendhospizen, veranlasst, ein Positionspapier zur Situation stationärer Kinderhospize in Nordrhein-Westfalen zu formulieren. Dieses Papier stellen wir Ihnen hier vor. Gern können Sie es auch als PDF bei den Unterzeichnern anfordern; z. T. finden Sie es zudem auf deren Homepages.



# SITUATION DER KINDERHOSPIZE IN NRW

## Positionspapier von ALPHA, HPV NRW, DKHV und den Leitungen stationärer Kinderhospize in NRW Dezember 2017

### Hintergrund

Seit nahezu 20 Jahren gibt es das erste Kinderhospiz Deutschlands, das Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Auf Initiative betroffener Eltern wurde damals ein Kinderhospiz nach englischem Vorbild auch in Deutschland realisiert. Inzwischen sind bundesweit weitere 15 Kinderhospize dazu gekommen: Eine wichtige Unterstützung für Familien, deren Kind bereits in jungen Jahren an einer unheilbaren Erkrankung verstorbt. Anders als Erwachsenenhospize begleiten die Kinder- und Jugendhospize die gesamte Familie bereits ab der Diagnose und nicht nur am unmittelbaren Lebensende. Mehrere Wochen im Jahr können die Familien hier zu Gast sein, Entlastung für einige Tage finden, Kraft tanken und sich mit der schwierigen Situation auseinandersetzen. Ausgebildete Fachpflegekräfte sowie psychosoziales Fachpersonal stehen ihnen dabei zur Seite.

### Bestehende Struktur

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung und Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung in dem Netzwerk aus häuslicher (Kinder-) Krankenpflege, ambulanter Kinder- und Jugendarbeit, aus palliativmedizinischen Teams, Kinderärzten und weiteren Unterstützern sowie den Familienmitgliedern. Einzelne Kinderhospize wurden inzwischen um ein Jugendhospiz erweitert, andere Einrichtungen haben spezielle Bereiche für Jugendliche und junge Erwachsene gestaltet. Rund um die Uhr werden die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung von Fachkräften aus der (Kinder-) Krankenpflege, Kinderintensivpflege oder anderen spezialisierten Pflegekräften versorgt. Daneben gibt es für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, aber auch deren Eltern und Geschwister Angebote, die dazu beitragen, sich mit der Erkrankung und deren Konsequenzen auseinanderzusetzen. Weitere Fachkräfte im Bereich Verwaltung, Küche, Haustechnik und Koordination sowie die unverzichtbaren, ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vervollständigen das Team.

### Finanzierung

Anfang des Jahres 2017 trat eine neue Regelung in Kraft, in der u. a. die finanziellen Rahmenbedingungen sowie die Qualitätsanforderungen speziell für Kinder- und Jugendhospize weiter ausgestaltet wurden. Trotz der verbesserten Bedingungen wird es auch zukünftig notwendig sein, dass jedes Kinder- und Jugendhospiz einen erheblichen Anteil seiner Kosten über Spenden finanzieren muss. Dies erklärt sich dadurch, dass es im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit Angebote gibt, die sich durch die Gesetzgebung nicht abbilden lassen, wie z. B. die Angebote für die Geschwisterkinder oder die Trauerbegleitung.



### **Bedarf an stationären Kinderhospizen in NRW**

Von den 16 Kinder- und Jugendhospizen in Deutschland befinden sich fünf in NRW. Mit dieser Anzahl wurde ein ausreichendes Angebot geschaffen. Die Errichtung weiterer stationärer Kinderhospize entspricht nicht der Bedarfssituation in diesem Bundesland. Bestätigt wird dies durch ein „Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in NRW“ (Jansky, Nauck, Jaspers)\*, das vom Land NRW beauftragt und in 2017 veröffentlicht wurde. Es zeigt sich in der Praxis, dass die Auslastung in den Sommer- und Ferienzeiten zwar hoch, eine ausreichende Belegung in den verbleibenden Wochen des Jahres jedoch nicht in allen Einrichtungen gegeben ist. Erschwert wird die Situation durch den Mangel an Pflegefachkräften, was in einigen bestehenden Kinderhospizen bereits dazu geführt hat, dass Betten geschlossen wurden. Bei einer Ausweitung des stationären Hospizangebotes besteht unter diesen Rahmenbedingungen langfristig die Gefahr einer mangelnden Qualität in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung.

Parallel dazu ist positiv festzustellen, dass durch den Ausbau der spezialisierten, ambulanten Palliativversorgung (SAPV) betroffene Kinder und Jugendliche immer häufiger zu Hause versorgt werden können, und auch die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit ist in NRW gut ausgebaut.

### **Fazit**

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Bereich, der ein hohes Maß an Verantwortung und Sensibilität erfordert – sowohl gegenüber den betroffenen Familien als auch gegenüber der Gesellschaft, den Unterstützern und den Förderern. Wir befürworten alle Initiativen, die eine Unterstützung und Entlastung der Familien mit sich bringen; diese sind jedoch dem tatsächlichen Bedarf anzupassen. Die Antwort auf die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien liegt in NRW nicht in der Errichtung weiterer stationärer Kinder- und Jugendhospize. Diese bilden nur einen Teil des komplexen Versorgungsangebotes ab. Erforderlich sind weitere bzw. zusätzliche Strukturen im regionalen Umfeld der Familie, wie z. B. Tagesangebote in Ferienzeiten, Kurzzeitpflegeplätze, gesicherte häusliche Kinderkrankenpflege oder geeignete alternative Wohnformen für junge Erwachsene, und deren optimale Vernetzung.

Die Qualität der in diesem Bundesland bestehenden Angebote und die Orientierung an den individuellen Bedarfslagen der Familien hat in Hinblick auf ein sowohl nachhaltiges als auch vorausschauendes Handeln bedingungslos im Vordergrund zu stehen.

### **Unterzeichner:**

Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung  
ALPHA-NRW. [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de); ALPHA-Westfalen, Friedrich-Ebert-Str. 157-159, 48153 Münster; ALPHA-Rheinland, Heinrich-Sauer-Str. 15, 53111 Bonn

Hospiz- und PalliativVerband NRW (HPV NRW), Im Nonnengarten 10, 59227 Ahlen. [www.hospiz-nrw.de](http://www.hospiz-nrw.de)

Deutscher Kinderhospizverein (DKHV), Bruchstr. 10, 57462 Olpe. [www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

### *Für die stationären Hospize:*

Rüdiger Barth, Sprecher des „Arbeitskreises Leitungen stationärer Kinderhospize in Deutschland“ und Leiter des Kinder- und Jugendhospizes Balthasar, Maria-Theresia-Str. 30a, 57462 Olpe. [www.kinderhospiz.de](http://www.kinderhospiz.de)

Melanie van Dijk und Christian Wiesner, Geschäftsführung, Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland, Torfbruchstr. 25, 40625 Düsseldorf. [www.kinderhospiz-regenbogenland.de](http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de)

Merle Fells, Hospizleitung, Bergisches Kinderhospiz Burgholz, Zur Kaisereiche 105, 42349 Wuppertal. [www.kinderhospiz-burgholz.de](http://www.kinderhospiz-burgholz.de)

\* <https://alpha-nrw.de/gutachten-zum-bedarf-an-hospizbetten-in-nordrhein-westfalen/>



# EIN LIEBEVOLLER BLICK AUF EIGENE ERFAHRUNGEN UND ERKENNTNISSE

Mit Menschen über das Leben ins Gespräch kommen

ULRIKE RITTERBUSCH, KARIN SCHEER, DR. FERYA BANAZ-YASAR

**W**orauf ich stolz bin ... Ich gebe meinen Löffel ab lautet der Titel des Kultur- und Kommunikationsprojektes der Hospizarbeit am Universitätsklinikum Essen zum 25jährigen Jubiläum des HPV NRW e.V.. Im Rahmen des Jubiläumssymposiums am 14.10.2017 in Essen startet das Projekt mit der offiziellen Freischaltung der interaktiven Projektwebseite: [www.den-loeffel-abgeben.de](http://www.den-loeffel-abgeben.de). Ziel des Kultur- und Kommunikationsprojektes ist es, mit den Menschen über Lebensleistungen und Lebenserfahrungen ins Gespräch zu kommen und diese zu wertschätzen und zu würdigen.

## Eigentlich nichts Neues

In den Gesprächen, die wir Hospizlerinnen und Hospizler mit den von uns begleiteten Menschen führen, ist die Lebensgeschichte ja ein wichtiges und häufiges Thema. Und wie viele wunderbare, lustige, manchmal auch sehr traurige, aber in jedem Fall einzigartige und wertvolle Geschichten schenken und erzählen uns die schwerstkranken und sterbenden Menschen in den Begleitungen.

Zum Jubiläum des HPV NRW und zum ebenfalls im letzten Jahr runden Geburtstag der Hospizarbeit am Universitätsklinikum Essen haben wir nach einer Möglichkeit gesucht, wie diese Basisarbeit und überhaupt die Arbeit der Hospizbewegung der Öffentlichkeit nahegebracht werden könnten. Wie

worauf ich stolz bin...



können wir den Menschen unsere Arbeit präsentieren, ohne sie gleich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer zu „überfallen“ und eventuell zu erschrecken?



Dr. Ferya Banaz-Yazar, Ulrike Ritterbusch, Karin Scheer gemeinsam mit dem Oberbürgermeister der Stadt Essen Thomas Kufen

Mit dem Titel des Projektes wollen wir aufmerksam machen und die Menschen anregen, über ihr Leben nachzudenken und die Erlebnisse zu betonen, die sie stolz machen und gelungen sind.

## Die Idee mit dem Löffel

Das alte deutsche Sprichwort: „Den Löffel abgeben“ hat einen ersten historischen Hintergrund. Dabei geht es um Abschied, Abgabe von Verantwortung, Weitergabe von Erfahrung, Hinterlassenschaft und natürlich auch ums Sterben. Im Mittelalter gab der Gutsherr seinen Löffel – der damals mehr als nur Besteck, sondern auch Statussymbol und Indikator für die Stellung in der Familie war – an seinen Sohn weiter, wenn er zu alt oder krank geworden war, um den Hof zu leiten. In manchen Gegenden wurde der persönliche Löffel des Hausherrn, wenn dieser gestorben war, sichtbar an der Außenwand des Bauernhauses befestigt, als bleibendes Zeichen der Erinnerung.

## Worauf bin ich stolz

Der kanadische Psychiater Max H. Chochinov hat sich intensiv mit der Würde von Patienten am Lebensende beschäftigt und in seinem Würdemodell festgestellt, dass es würdebewahrende Faktoren und Verhaltensweisen gibt. In der daraus entwickelten würdezentrierten Therapie werden die Patienten angeregt, von sich zu erzählen und Botschaften für die Nachwelt bzw. für Angehörige zu formulieren.



Auf dem Marktplatz

Inspiziert von diesem Ansatz haben wir zwei Themen aus der Dignity Therapy ausgewählt und als Gedanken- und Erzählimpulse in unser Projekt aufgenommen:

Worauf bist du stolz? Was würdest du noch einmal genauso machen in deinem Leben? Was ist dir besonders gut gelungen?

Was möchtest du als Botschaft für andere hinterlassen?

Was möchtest du von dir erinnert wissen, wenn du einmal gestorben bist?

Bei öffentlichen Veranstaltungen kommen wir so schnell ins Gespräch und hören spontane Geschichten oder die Menschen verabreden sich mit uns zu einem persönlichen Treffen und Interview.

„Ich bin stolz darauf, dass ich schon seit über 50 Jahren mit meinem Mann verheiratet bin“, begann eine Dame bei einer Vorstellung der Hospizarbeit auf einem Wochenmarkt ihre Erzählung.

„Ich habe es damals geschafft, die Flucht aus dem Osten bis hierher zu überleben und meine Kinder sind auch alle heil angekommen ...“, eine weitere Dame, die anschließend von ihren vielen Erlebnissen berichtete.

„Also, es macht mich schon stolz, dass sie mich überhaupt danach fragen“, leitete ein Patient auf der Palliativstation seine Geschichte ein.

Das Wort „Stolz“ wird unterschiedlich bewertet, manche Menschen trauen sich nicht, stolz auf sich zu sein und sich selbst auch einmal zu loben, andere sprudeln freudig los und wissen einige Geschichten zu berichten, auf die sie stolz sind. Wir meinen mit Stolz nicht Hochmut oder Selbstüberschätzung, vielmehr Wertschätzung und auch Dankbarkeit für eigene Erfahrungen.

### Ein Projekt für ganz leise persönliche Gespräche

Die Gedanken und Erzählimpulse des Projektes können wir auch nutzen, um mit unseren Patienten oder Gästen ins Gespräch zu kommen. Mit der Frage an unsere Patienten, ob sie beim Projekt mitmachen möchten, haben sich bereits viele sehr tiefe und wunderbare Gespräche ergeben. Manche Patienten möchten dann ihre Geschichte sehr gerne im Internet für alle sichtbar veröffentlichen, quasi als bleibende Erinnerung und Beitrag, manche bitten uns, die Geschichte und Botschaft später an nahe Angehörige oder Freunde weiterzugeben und für einige ist es wichtig, dass nur wir ihre Erlebnisse in Erinnerung bewahren.

### Das Projekt gehört nicht uns in Essen allein

So soll es sein, wer mitmachen oder eine Aktion mit dem Projekt im eigenen Hospizdienst durchführen möchte, kann dies sehr gerne tun. Die Vorlagen für das Werbematerial können für Nachdrucke verwendet werden und das Logo ist für solche Aktionen nutzbar. Wir freuen uns, wenn einige Geschichten und Botschaften aus diesen Aktionen bei uns eingereicht werden oder direkt online über die Homepage hochgeladen werden. Nach redaktioneller Bearbeitung werden diese dann eingepflegt und anonym oder mit Angabe der persönlichen Daten des Autors, sofern erwünscht, veröffentlicht.

Aber der wichtigste Aspekt des Kultur- und Kommunikationsprojektes „Worauf ich stolz bin...Ich gebe meinen Löffel ab“ ist, alle Menschen anzuregen:

- Liebevoll auf das eigene Leben blicken
- Mit anderen Lebenserfahrung teilen
- Eine Botschaft weitergeben und würdigen
- Wertschätzen, was wirklich wichtig ist

denn nicht nur am Ende zählt jeder Mensch mit all seinen Erfahrungen, Erinnerungen, Leistungen und Facetten.

### Koordination

Hospizarbeit am Universitätsklinikum Essen  
Westdeutsches Tumorzentrum/Palliativstation  
Hufelandstr. 55  
45147 Essen  
hospizarbeit@uk-essen.de  
URL: <https://hospizarbeit.uk-essen.de/>



# DAS ABSCHIEDNEHMEN FINDET VOR DEM STERBEPROZESS STATT

INTERVIEW MIT SABINE JANSEN

**S**abine Jansen ist seit 1997 für die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft tätig. Seit 2000 ist sie dort Geschäftsführerin. Sie ist ebenfalls Mitglied des Vorstandes von Alzheimer Europe.

## Die Alzheimer-Gesellschaft beschäftigt sich schon lange mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer. Erinnern Sie sich noch an die Anfänge?

Vor 30 Jahren war die schlechte Versorgungssituation das drängendste Problem. Es gab damals kaum Entlastung für die Angehörigen und keine speziellen Angebote für Demenzerkrankte. Die Krankheit selbst, die ja schon 1906 erstmals von dem Arzt Alois Alzheimer beschrieben wurde, war damals kaum bekannt. Aus dieser Notsituation heraus haben sich in den 80er Jahren die ersten Angehörigengruppen und Alzheimer-Gesellschaften gegründet. Der Fokus lag auf den schon schwer Erkrankten mit fortgeschrittener Demenz. In dieser Hinsicht war Tod und Trauer auch damals schon Thema. Denn das Abschiednehmen findet bei Demenz schon lange vor dem eigentlichen Sterbeprozess statt.

## Was hat sich seitdem getan?

Seit damals ist das Wissen um die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen nicht nur bei den Professionen in Behandlung und Versorgung, sondern auch in der Öffentlichkeit gestiegen. Es gibt eine bessere Aufklärung und auch mehr spezielle Angebote für diese Gruppe. Durch die verbesserte Diagnostik werden Menschen mit Demenz schon sehr viel früher diagnostiziert. In einem Stadium, in dem sie noch viel selbst können, tauchen natürlich viele Fragen in Zusammenhang mit dieser Diagnose auf. Nicht immer will man sich als Betroffener oder als Angehöriger aber schon bei beginnender Demenz bereits mit der Endphase dieser Krankheit beschäftigen.

## Welchen Stellenwert hat das Thema heute?

Das Thema bleibt natürlich präsent. Demenz bedeutet auch immer wieder ein wenig Abschied zu nehmen, nicht erst am Lebensende. Menschen mit beginnender Demenz wollen heute die Chance

wahrnehmen, schon Verfügungen für eine Zeit zu treffen, die noch in weiter Ferne liegt, aber dennoch auf sie zukommt. Und auf der anderen Seite hat das Thema eine hohe Bedeutung für die Menschen, die bereits heute in einem späten Stadium sind. Sie und ihre Angehörigen stehen vor der Situation, dass sie häufig ambulant keine umfassende Unterstützung finden und im stationären Bereich mit dem großen Personalmangel zu tun haben. In manchen Einrichtungen gibt es durch Palliative Care Ausbildungen gute Konzepte für die Begleitung am Lebensende. Nicht immer ist aber die Zeit vorhanden, diese auch zu leben und Menschen in ihrer letzten Lebensphase so zu unterstützen, wie es eigentlich sein sollte. Deshalb sterben auch heute noch zu viele Menschen mit Demenz im Krankenhaus und nicht in ihrer gewohnten Umgebung.



Sabine Jansen

© Jochen Schneider

## Wie sind Sie mit Hospiz- und Palliativverbänden auf Bundesebene vernetzt und wie nehmen Sie dies bei den Landesstellen wahr?

Mit dem Hospiz- und Palliativverband sind wir auf Bundesebene schon viele Jahre gut vernetzt. Wir haben bereits 2004 gemeinsam das Curriculum „Mit-Gefühl“ entwickelt für Hospizhelferinnen und Hospizhelfer, die Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft gehört auch dem Runden Tisch der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen an und ist aktuell Mitglied im Begleitgremium der Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland.

» Die örtlichen Alzheimer-gesellschaften haben unterschiedliche Schwerpunkte.

Auf örtlicher Ebene haben unsere Alzheimer-Gesellschaften sehr unterschiedliche Schwerpunkte. Dort gibt es nicht überall, aber doch in manchen Regionen Kooperationen vor Ort. Von der Hospizbewegung ausgebildete Ehrenamtliche begleiten Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. Dies passiert aber bisher nicht flächendeckend, sondern eher punktuell im ambulanten Setting.

### **Welche Angebote macht die Alzheimer-Gesellschaft für Betroffene und Angehörige?**

Die Alzheimer-Gesellschaften informieren und beraten Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in allen Phasen der Erkrankung. Viele bieten sogenannte Helferkreise an, bei denen geschulte Ehrenamtliche in der Versorgung zu Hause unterstützen. Diese sind allerdings nicht speziell für die Begleitung am Lebensende ausgebildet, sondern unterstützen z. B. durch gemeinsame Aktivitäten mit den Erkrankten. In unseren Schulungskursen für Angehörige gibt es ein optionales Modul „Letzte Lebensphase“, das je nach Zusammensetzung und

Interessen der Teilnehmenden bearbeitet werden kann.

Ein wichtiges Tätigkeitsfeld ist auf Bundesebene auch die politische

Interessensvertretung. Wir setzen uns dafür ein, dass die Rahmenbedingungen für die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sich verbessern. Zuletzt war die Reform der Pflegeversicherung ein wichtiges Thema. Aber angesichts der noch stark verbesserungsbedürftigen Situation in Pflegeheimen und Krankenhäusern – um nur zwei Baustellen zu nennen – wird diese Aufgabe uns in den nächsten Jahren noch sehr beschäftigen.

### **Was haben Sie für eine Wahrnehmung hinsichtlich der Nutzung von Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten?**

Patientenverfügungen haben in den letzten Jahren einen größeren Stellenwert erhalten, auch weil ihre Verbindlichkeit durch die Rechtsprechung gestärkt wurde. Menschen versprechen sich davon, dass sie mit Hilfe einer Patientenverfügung auch am Lebensende ihre Würde erhalten können und sich vor unwürdigen Situationen – die meisten denken dabei sicher an die Abhängigkeit von der Apparatedizin – schützen können. Es ist sicher wichtig, sich schon früh Gedanken zu machen, wie man später versorgt werden will. Allerdings sehe ich auch gewisse Gefahren in einer Patientenverfügung, vor

allem wenn sie nicht hinlänglich genau abgefasst ist. In meiner langjährigen Praxis im Gesundheitswesen habe ich schon zu oft erlebt, dass sich die Perspektive je nach Lebensumstand doch sehr verändern kann. Die Wahrnehmung, was eigentlich Lebensqualität ausmacht, kann sich verschieben. Mit einer Demenzerkrankung wird man nicht immer in der Lage sein, eine geänderte Einstellung noch zu artikulieren und ist darauf angewiesen, dass auch nonverbale Signale noch richtig interpretiert werden. Von daher finde ich das Instrument der Vorsorgevollmacht mindestens ebenso wichtig. Es gehört viel Vertrauen dazu, einer nahen Person eine solche Vollmacht zu geben. Auch hier muss jede und jeder genau prüfen, welcher Person man welche Verfügungen überlassen will. Dieses Instrument ist in meiner Wahrnehmung leider noch nicht so verbreitet, aber eine gute Alternative bzw. Ergänzung zu einer Patientenverfügung. Wichtig ist es in jedem Fall, frühzeitig mit dem oder der Bevollmächtigten darüber zu sprechen, wie die eigene Haltung zum Sterben ist, und nicht nur einzelne Maßnahmen zu benennen, die man wünscht oder ablehnt – wie beispielsweise eine Magensonde.

### **Haben Sie den Eindruck, dass Hospizdienste oder andere hospizliche und palliative Einrichtungen gut vorbereitet sind für die Begleitung demenziell Erkrankter am Lebensende?**

Hospizdienste und Palliativstationen hatten viele Jahre einen anderen Fokus, z. B. auf Menschen mit einer Krebs- oder AIDS-Erkrankung. Von daher sind sicher nicht alle auf die ganz andere Gruppe von Menschen mit Demenz vorbereitet. Der Umgang mit diesen erfordert hier ganz andere Fähigkeiten z. B. in der Kommunikation und im Umgang mit Demenz bedingten Verhaltensweisen. Hier gibt es aus meiner Sicht noch Nachholbedarf. Immerhin hat Demenz ein eigenes Kapitel in der Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen erhalten. Das ist auch notwendig, denn die Zahl von Menschen mit Demenz steigt aufgrund der Alterung der Bevölkerung noch immer und ihr Anteil in Pflegeheimen und Krankenhäusern wird größer.

» Die Vorsorgevollmacht hat einen hohen Stellenwert.

» Der eklatante Personalmangel stellt eine große Hürde in der Versorgung dar.



**Was sehen Sie als dringliche zukünftige Aufgaben? Wo sehen Sie Chancen, wo sehen Sie Hürden?**

Wir alle sind gefragt, uns auf die weiter zunehmende Zahl von Menschen mit Demenz einzustellen, die eine niedrigschwellige Unterstützung zu Beginn brauchen, aber auch ein sorgendes Umfeld in einem späteren Stadium der Erkrankung. Dies gilt für den ambulanten Bereich, aber im Falle von fortgeschrittener Demenz insbesondere auch für den stationären Bereich. Angesichts des eklatanten Personalmangels, den wir jetzt schon in vielen Bereichen haben, sehe ich hier eine große Hürde für eine angemessene Versorgung. Eine Chance, die man als unerschrockener Optimist im Thema Demenz sehen könnte, ist die Notwendigkeit, mehr Eigenverantwortung für ein sorgendes Umfeld zu entwickeln, um diese Herausforderung zu bewältigen. Auch könnten wir durch den Umgang mit Demenz in unserer schnelllebigen Gesellschaft wieder zu mehr Mitmenschlichkeit und Langsamkeit kommen. Aber da sind wir dann schon im Bereich des Philosophischen, und die Familien, die gerade in der Situation einer schweren Demenz

*» Von Demenz betroffene Menschen verdienen ein offenes Auge und ein offenes Ohr.*

stecken, brauchen mehr handfeste Unterstützung. Die Stärkung der Zivilgesellschaft darf den Staat nicht aus seiner Verantwortung entlassen, auch auf professionellem Weg ein stabiles Versorgungsumfeld zu schaffen.

**Alzheimer kann uns allen direkt oder indirekt begegnen, was würden Sie Menschen, die (noch) nicht betroffen sind, raten?**

Sich rechtzeitig über die Erkrankung Wissen anzueignen, auch für den Umgang mit Demenzkranken, ist sicher ein erster richtiger Schritt. Mit unserer Initiative Demenz Partner, die in kleinen Kursen gemeinsam mit vielen Partnern daran arbeitet, allen Interessierten ein Basiswissen zu vermitteln, wollen wir dazu beitragen. Ein offenes Auge und Ohr für Mitmenschen, die schon heute von der Krankheit betroffen sind, ist nicht nur für diese wichtig. Vielleicht bekommt man später etwas davon zurück. In jedem Fall gibt es zahlreiche Möglichkeiten, die Begegnung mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen schon heute zu suchen. Und diese Erfahrung mag später auch im persönlichen Zusammenhang nützlich sein.



## „REDEZEIT“ – EIN MODELL ZUR SOZIALEN UNTERSTÜTZUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ

MARTIN N. DICHTER, MARTIN BERWIG, BERND ALBERS, SWANTJE SEISMANN-PETERSEN, KATHARINA WERMKE, MARGARETA HALEK

### **M**enschen mit Demenz und Palliative Care

In Deutschland leben mehr als eine Million Menschen mit einer Demenz. Es wird erwartet, dass deren Anzahl bis zum Jahr 2050 auf ca. drei Millionen erheblich ansteigt (Robert Koch-Institut & Saß, 2015). Die Demenz ist bis heute nicht heilbar und gilt als lebenslimitierend. Die Europäische Vereinigung für Palliative Care hat eine Definition zur optimalen Palliative Care in der Demenzversorgung entwickelt (van der Steen et al., 2014). Diese umschließt alle Schweregrade der Demenz und beinhaltet insgesamt elf Domänen, darunter auch die Beteiligung und Unterstützung der Familie. Zusätzlich beinhaltet die Definition Ziele der Palliative Care, die sich je nach Verlauf der Demenz verändern: Verlängerung des Lebens, Aufrechterhaltung von Fähigkeiten bzw. Funktionen, Maximierung des Komforts und Trauerbegleitung der Familie nach dem Tod des Menschen mit Demenz.



Martin Dichter

### **Pflegerische Angehörige von Menschen mit Demenz**

Diese Domäne und Ziele von Palliative Care in der Demenzversorgung sind von besonderer Relevanz für pflegende Angehörige. Denn im Fall von Pflegebedürftigkeit übernehmen Angehörige den größten Teil der Pflege von Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit. Mehr als zwei Drittel der Menschen mit Pflegebedarf (im Sinne der gesetzlichen Pflegeversicherung) werden von pflegenden Angehörigen versorgt (Schneekloth & Wahl, 2008). Fast die Hälfte der pflegebedürfti-



Martin Berwig

gen Menschen haben auch eine Demenz (Statistisches Bundesamt, 2015).

Für Angehörige ist die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zeitaufwendig und geht mit einem hohen persönlichen Engagement sowie einer entsprechenden Belastung einher. In der Folge haben pflegende Angehörige ein erhöhtes Risiko selbst körperlich und psychisch krank zu werden (Pinquart & Sorensen, 2006). Hierdurch ergibt sich grundsätzlich sowie ausgehend von der Definition von Palliative Care ein Bedarf zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

» Die Angehörigen haben ein erhöhtes Risiko, erst körperlich und dann psychisch zu erkranken.

### **Psycho-soziale Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz**

Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz können nach Pinquart et al. (2006) wie folgt unterschieden werden: psychologisch-pädagogische Interventionen, kognitive Verhaltenstherapie, Beratung und Case Management, Interventionen zur Förderung der sozialen Unterstützung, Interventionen wie Kurzzeitpflege, um pflegenden Angehörigen eine Pause zu verschaffen, Anleitung des pflegenden Angehörigen und multimodale Interventionen, die Anteile verschiedener Ansätze miteinander kombinieren. Diese Interventionsformen können im direkten Kontakt vor Ort mit dem pflegenden Angehörigen und ggf. unter Einbezug des Menschen mit Demenz oder auch internet- sowie telefonbasiert erfolgen. Je nach Interventionsart und Durchführungsform variiert die Wirksamkeit dieser Interventionen erheblich (Pinquart & Sorensen, 2006).



Interventionen zur Förderung der sozialen Unterstützung für pflegende Angehörige haben sich bereits teilweise als wirksam erwiesen. Die Nachfrage jedoch ist geringer als erwartet. Mögliche Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme können größere Entfernungen zu den Angeboten sowie unpassende und wenig flexible Zeiten sein. Hier bestehen noch offene Fragen hinsichtlich einer möglichst optimalen Ausgestaltung, der Praktikabilität und der genauen Wirkung (Dam et al., 2016). Nachfolgend wird REDEZEIT als eine gerade in Deutschland erprobte Intervention zur Förderung der sozialen Unterstützung vorgestellt.

**Die REDEZEIT Intervention**

Bei der REDEZEIT Intervention handelt es sich um eine komplexe Intervention, in deren Rahmen telefonbasierte Unterstützungsgruppensitzungen mit jeweils vier pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz durchgeführt wurden (Berwig et al., 2017). Die Intervention erfolgte telefonbasiert, um pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz die Teilnahme einfach zu ermöglichen, denn die meisten Haushalte in Deutschland verfügen über einen Telefonanschluss. Eine Telefonkonferenz zu einer bestimmten Tageszeit ist zudem für viele auch ohne zusätzliche Betreuung für den Menschen mit Demenz möglich.

*» Die unterstützenden Angebote für Angehörige sollten leicht zugänglich sein.*

Basierend auf den theoretischen Grundsätzen der themenzentrierten Interaktion nach Ruth Cohn (Langmaack, 2001), der Verhaltenstherapie sowie der systemischen Therapie (Wilz et al., 2001), besteht die REDEZEIT Intervention aus vier Interventionskomponenten, die sich gegenseitig unterstützen.

1. Telefonisches Vorgespräch: Um den individuellen Bedürfnissen der Teilnehmer gerecht zu werden, erfolgt ein Vorgespräch zwischen Moderator und der pflegenden Angehörigen. In diesem informiert die pflegende Angehörige den Moderator über die Besonderheiten des Pflegearrangements, daneben erhält sie Informationen zur persönlichen Vorbereitung für die Teilnahme an den telefonischen Unterstützungsgruppen.
2. Informationsbroschüre: Die pflegende Angehörige erhält eine für die REDEZEIT-Intervention entwickelte Broschüre. In dieser sind relevante Informationen zu den folgenden fünf Themen

zusammengefasst: (1) Selbstversorgung, (2) Zugang zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten, (3) Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern (z. B. professionell Pflegende), (4) Kommunikation mit Familie und Freunden und (5) Verbesserung der Interaktion mit dem Angehörigen mit Demenz.

3. Unterstützungsgruppensitzungen: Sechs strukturierte telefonische Gruppensitzungen werden im Abstand von zwei Wochen über einen Zeitraum von drei Monaten durchgeführt. Die Gruppen bestehen aus maximal vier pflegenden Angehörigen und einem in der Arbeit mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erfahrenen Moderator. Die Dauer einer Unterstützungsgruppensitzung beträgt ca. 60 Minuten. Zu Beginn wird eines der unter zwei genannten



Bernd Albers

Pflegethemen durch den Moderator eingeführt. Anschließend stehen die verbleibenden 45 bis 50 Minuten für den moderierten Erfahrungsaustausch und die Diskussion unter den pflegenden Angehörigen zur Verfügung. Am Ende der Telefonsitzung fasst die Moderatorin den Inhalt der jeweiligen Sitzung zusammen.

4. Strukturierte Bewertung jeder Unterstützungsgruppe: Nach jeder Unterstützungsgruppensitzung haben die Teilnehmenden die Möglichkeit, mittels strukturiertem Fragebogen die Inhalte der jeweiligen Unterstützungsgruppe für sich zu reflektieren.



Swantje Seismann-Peters

**Das REDEZEIT Projekt**

Im Projekt REDEZEIT, das gemeinsam von der Universität Leipzig und dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten durchgeführt wurde, haben insgesamt 38 Dyaden aus pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz teilgenommen. Ziel der von der gesetzlichen Krankenversicherung geförderten Pilotstudie



Katharina Wermke

war die Untersuchung der REDEZEIT Intervention hinsichtlich ihrer Wirksamkeit und Praktikabilität.

Im Rahmen der randomisierten kontrollierten Studie zeigte sich nach Abschluss der dreimonatigen Interventionsphase eine positive, aber nicht signifikante Tendenz für die Wirksamkeit der Intervention gemessen anhand des Endpunkts selbsteingeschätzte psychologische Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Das bedeutet, dass nach Abschluss der Intervention sich die psychologische Gesundheit der pflegenden Angehörigen, die an den Unterstützungsgruppen teilgenommen haben, besser entwickelt hat als in der Gruppe der Angehörigen, die nicht teilgenommen haben (Dichter et al., 2018). Da der Unterschied nicht statistisch signifikant ist, kann er auch zufällig sein. Um dies genauer zu überprüfen, bedarf es einer weiteren, vor allem größeren Studie, an der mehr pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz teilnehmen.



Margareta Halek

Insgesamt hat sich die REDEZEIT Intervention in der Durchführung als praktikabel erwiesen. So gab es kaum technische Schwierigkeiten und die Unterstützungsgruppen wurden von den Studienteilnehmenden als hilfreich und gut wahrgenommen.

### Martin N. Dichter, RN, MScN

Arbeitsgruppe Versorgungsinterventionen  
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative  
Erkrankungen e. V. (DZNE), Standort Witten  
Postfach 6250  
Stockumer Str. 12  
58453 Witten  
martin.dichter@dzne.de

### Literatur

- Berwig, M., Dichter, M. N., Albers, B., Wermke, K., Trutschel, D., Seismann-Petersen, S., & Halek, M.** (2017). Feasibility and Effectiveness of a Telephone-based Social Support Intervention for Informal Caregivers of People with Dementia: Study Protocol of the TALKING TIME Project *BMC Health Services Research* (Vol. 17, pp. 280). England.
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P.** (2016). A Systematic Review of Social Support Interventions for Caregivers of People with Dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117-130.
- Dichter, M. N., Albers, B., Trutschel, D., Wermke, K., Seismann-Petersen, S., Halek, M., & Berwig, M.** (2018). REDEZEIT: Praktikabilität und Effektivität von sozialer Unterstützung für pflegende Angehörige via Telefon – eine randomisierte kontrollierte Studie. Paper presented at the 19. Jahrestagung – Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.
- Langmaack, B.** (2001). *[Introduction to Theme-centered Interaction: Life around the Triangle] Einführung in die themenzentrierte Interaktion (TZI): Leben rund ums Dreieck* (Vollst. überarb. Neuausg. ed.). Weinheim, Basel: Beltz.
- Pinquart, M., & Sorensen, S.** (2006). Helping Caregivers of Persons with Dementia: Which Interventions Work and How Large are their Effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Robert Koch-Institut, R., & Saß, A.-C. (Eds.)**. (2015). *[Health in Germany] Gesundheit in Deutschland* (1. Aufl. ed.). Berlin: Robert Koch-Institut.
- Schneekloth, U., & Wahl, H.-W.** (2008). *[Autonomy and Need of Help for Older People in Private Homes: Care Arrangements, Dementia, Care Offerings] Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote* (2. Aufl. ed.). s.l.: Kohlhammer Verlag.
- Statistisches Bundesamt.** (2015). Pflegestatistik 2013: Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. (16.12.2015).
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Junger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T., & Volicer, L.** (2014). White Paper Defining Optimal Palliative Care in Older People with Dementia: a Delphi Study and Recommendations from the European Association for Palliative Care *Palliat Med* (Vol. 28, pp. 197-209). England.
- Wilz, G., Adler, C., & Gunzelmann, T.** (2001). *[Group Work with Relatives of Dementia Patients: a Therapeutic Guide] Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzzkranken: Ein therapeutischer Leitfaden*. Göttingen, Seattle: Hogrefe.





## GEHÖRLOSE MENSCHEN MIT DEMENZ AM LEBENSENDE

THOMAS KAUL, NELE BÜCHLER, ANNE GELHARDT

**F**ür gehörlose Menschen sind die Kommunikation in Gebärdensprache und der Bezug zur Gebärdensprachgemeinschaft von existenzieller Bedeutung. Die besonderen sprachlichen Anforderungen und Lebenserfahrungen in der hörenden Welt haben Einfluss auf alle Aspekte der Begleitung gehörloser Menschen mit Demenz, insbesondere auch am Lebensende. Mit der Versorgungssituation gehörloser Menschen im Alter hat sich ein Team an der Universität zu Köln beschäftigt, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

### Gehörlose Menschen im Alter

Gehörlose Menschen haben ihr Hörvermögen vor dem Spracherwerb verloren oder sind taub geboren. In der Regel ist für gehörlose Menschen auch im Alter die Deutsche Gebärdensprache (DGS) das einzige Kommunikationsmittel, das eine entspannte Kommunikation und soziales Miteinander ermöglicht (Kaul et al., 2009). Die gesprochene und

geschriebene Sprache ist für gehörlose Menschen dagegen mit einer Fremdsprache vergleichbar, die sie individuell unterschiedlich gut beherrschen. Im direkten Kontakt mit hörenden Menschen, z. B. der Familie, der Nachbarschaft oder Ärztinnen und Ärzten, sind die Kommunikationsmöglichkeiten häufig sehr begrenzt. Für gehörlose Menschen nimmt daher die Gebärdensprachgemeinschaft – auch im Alter – eine wichtige Rolle ein. Neben der gemeinsamen Sprache sind hier auch ähnliche Erfahrungen von Bedeutung. Die gehörlosen Menschen, die jetzt alt sind, haben u. a. Zwangssterilisierung im Nationalsozialismus und die Diskriminierung der Gebärdensprache erlebt. Solche Traumata und Erfahrungen können möglicherweise in Zusammenhang mit einer Demenz wieder präsent sein (Kaul et al., 2009).



Prof. Dr. Thomas Kaul



Nele Büchler



Anne Gelhardt

## Gehörlose Menschen mit Demenz

Es gibt kein sprachlich und kulturell geeignetes Diagnostikinstrument für dementielle Erkrankungen bei gehörlosen Menschen (Young et al., 2014). Da Ärztinnen und Ärzte in der Regel nicht gebärdensprachkompetent sind, kann es durch die einge-

schränkte Interaktion und die dadurch entstehenden kommunikativen Barrieren zu Fehldiagnosen kommen. Die Ursachen werden dann fälschlicherweise in kognitiven Veränderungen gesehen (Parker et al., 2010).

Auch wenn es bisher nur wenige Forschungsergebnisse gibt, lassen diese darauf schließen, dass eine Demenz Auswirkungen auf die Kommunikation gehörloser Menschen hat. Dies zeigt sich in Veränderungen im gebärdensprachlichen Ausdruck (Rantapää Pekkala, 2014).

Gehörlose Menschen sind über das Thema Demenz nur unzureichend informiert, da sie aufgrund sprachlicher Barrieren einen sehr eingeschränkten Zugang zu wichtigen Informationen (Young et al., 2014) und generell wenig Berührungspunkte mit der Thematik im Alltag, z. B. über Fernsehen, Radio, Filme oder Printmedien etc. haben. Sie stoßen innerhalb der Versorgungsstrukturen oftmals auf Unkenntnis für ihre Kultur und ihre Sprache. Daher sind gehörlose Menschen mit Demenz besonders von Vereinsamung bedroht (Allan, 2006).

## Gehörlose Menschen am Lebensende

Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass gehörlose Menschen am Lebensende ähnliche Bedürfnisse haben wie hörende Menschen. Im Zentrum steht dabei, dass die Kommunikation und Beziehung zu anderen Menschen gelingt. Kommunikativer Austausch und soziales Miteinander sind in allen Lebensphasen sehr wichtig, erscheinen aber mit Blick auf das Sterben und den damit verbundenen Gefühlen besonders bedeutsam. Um gehörlose Menschen hier entsprechend begleiten zu können, ist die Gebärdensprache und das Wissen zur Kultur gehörloser Menschen also essenziell (Maddalena V. et al., 2012).

Die Begleitung gehörloser Menschen am Lebensende muss sich an den Ressourcen und der Erfahrungswelt gehörloser Menschen ausrichten. Klassische Angebote, bei denen Hören und Sprechen eine Rolle spielen wie Musik oder Gespräche erreichen gehörlose Menschen nicht. Angebote, die andere Sinne ansprechen, z. B. künstlerische oder tiergestützte Aktivitäten sowie der Einsatz von Düften, Berührungen etc. sind wichtige Alternativen. Der Einsatz

## Projekte zum Thema „Gehörlose Menschen im Alter“ an der Universität zu Köln

An der Universität zu Köln wurden im Arbeitsbereich Pädagogik und Rehabilitation von Menschen mit Hörschädigungen in der Zeit von 2006-2017 mehrere Projekte zum Thema „Gehörlose Menschen im Alter“ durchgeführt. Diese wurden vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Aufgrund kommunikativer und kultureller Barrieren ist die Versorgungssituation gehörloser Menschen im Alter problematisch, dies gilt insbesondere bei Pflegebedarf oder einer demenziellen Erkrankung. Zur Verbesserung der Versorgungssituation gehörloser Menschen im Alter wurden modellhaft zwei GIA-Kompetenzzentren (in NRW und in Sachsen) aufgebaut und evaluiert. Diese stellen ein Scharnier zwischen den bestehenden Strukturen der Beratung und Versorgung alter Menschen einerseits und den Strukturen der Beratung und Versorgung gehörloser Menschen andererseits dar. Die Umsetzung von GIA-Kompetenzzentren in weiteren Bundesländern wurde geprüft und angeregt. Dazu sind Handlungsempfehlungen erstellt worden, die als Broschüre und als Online-Version erhältlich sind. Auf unterschiedlichen Wegen konnten im Rahmen der Projekte unterschiedliche Akteure der Politik ebenso wie der Gesundheits- und Altenhilfe für die Bedürfnisse gehörloser Menschen im Alter sensibilisiert werden. Für gehörlose Menschen stehen wichtige Informationen rund um das Thema Alter und Demenz in Gebärdensprache auf der Projekt-homepage (s. u.) zur Verfügung. Außerdem ist in enger Zusammenarbeit mit gehörlosen Expertinnen und Experten die Erarbeitung von Maßnahmen zur Qualitätssicherung in der Versorgung gehörloser Menschen im Alter angeregt worden.

Weiterführende Infos unter [www.kompetenzzentren-gia.de](http://www.kompetenzzentren-gia.de)



von Körpersprache und nonverbaler Kommunikation ist dabei besonders bedeutsam, da die gesprochene Sprache nicht wahrgenommen wird. Ein tiefergehender Austausch ist jedoch nur in Gebärdensprache möglich. Idealerweise sind die Begleiterinnen und Begleiter selbst gehörlos oder gebärdensprachkompetent. So werden im Rahmen eines Projektes des Vereins JSB e.V in Bayern gehörlose Hospizhelferinnen und Hospizhelfer ausgebildet. Die Kosten für die notwendigen Gebärdensprachdolmetscherinnen und Gebärdensprachdolmetscher (GSD) werden aus Projektmitteln getragen. Die Finanzierung nach Projektende ist jedoch nicht gesichert. Weitere Informationen gibt es unter [www.egg-bayern.de/jsb/Projekte/Hospiz?action=download&upname=171216hospizbegleiter.pdf](http://www.egg-bayern.de/jsb/Projekte/Hospiz?action=download&upname=171216hospizbegleiter.pdf)

Dieses Projekt ist in Deutschland einzigartig. Dort, wo es keine gehörlosen bzw. gebärdensprachkompetenten Helferinnen und Helfer gibt, müssen erfahrene GSD eingesetzt werden. Dazu muss gewährleistet sein, dass Dolmetscherleistungen zu jeder Zeit abrufbar sind, dies ist derzeit nicht gesichert (Allen et al., 2002).

**Prof. Dr. Thomas Kaul, Nele Büchler,  
Anne Gelhardt**

Universität zu Köln  
Humanwissenschaftliche Fakultät  
Department Heilpädagogik  
Arbeitsbereich Pädagogik und Didaktik  
von Menschen mit Hörschädigung  
Klosterstr. 79b  
50931 Köln  
[projekt-gia@uni-koeln.de](mailto:projekt-gia@uni-koeln.de)

### Literatur

- Allan, K.** (2006). Deafness and Dementia. Consulting on the Issues. *Journal of Dementia Care*, 14 (3).
- Allen, B., Meyers, N., Sullivan, J. et al.** (2002). American Sign Language and End-of-Life-Care: Research in the Deaf Community. *HEC Forum* 14(3).
- Kaul, T., Gelhardt, A., Klinner, S. & Menzel, F.** (2009). *Zur Situation gehörloser Menschen im Alter (SIGMA): Abschlussbericht der wissenschaftlichen Untersuchung. Universität zu Köln*. Online unter: [http://www.kompetenzzentren-gia.de/sites/default/files/downloads/SIGMA-Projekt\\_Universitaet\\_Koeln.pdf](http://www.kompetenzzentren-gia.de/sites/default/files/downloads/SIGMA-Projekt_Universitaet_Koeln.pdf) (Zugriff: 01.03.2018).
- Maddalena, V., O'Shea, F., & Murphy, M.** (2012). Palliative and End-of-Life Care in Newfoundland's Deaf Community. *Journal of Palliative Care*, 28 (2).
- Parker, J., Young, A. & Rogers, K.** (2010). My Mum's Story: A Deaf Daughter Discusses her Deaf Mother's Experience of Dementia. *Dementia*, 9 (1).



**Rantapää, M. & Pekkala, S.** (2014). Changes in Communication of Deaf People with Dementia. A Thematic Interview with a Close Family Member. *Dementia*, 15 (5).

**Young, A., Ferguson-Coleman, E. & Keady, J.** (2014) Understanding Dementia: Effective Information Access from the Deaf Community's Perspective. *Health and Social Care in the Community*, 24 (1).

### Weiterführende Literatur

- Kaul, T., Büchler, N., Gelhardt, A.** (2017). Gehörlose Menschen im Alter – Herausforderungen in der gesundheitlichen Versorgung. *Public Health Forum*, 25 (4).
- Kaul, T., Büchler, N., Gelhardt, A.** (2017). Infoblatt 21: *Gehörlose und schwerhörige Menschen mit Demenz*. Online unter: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html> [Stand: 08.03.2018]. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.
- Kaul, T., Gelhardt, A., Menzel, F.** (2014). Hörgeschädigte Menschen mit Demenz – Kommunikative Voraussetzungen und Empfehlungen zur Versorgung und Aktivierung im pflegerischen Alltag. *pflegen: Demenz*, 32.
- Kaul, T., Gelhardt, A., Menzel, F.** (2015). „Allein zu Hause werde ich verrückt“: Die Lebens- und Versorgungssituation gehörloser Menschen mit Demenz. *demenz. DAS MAGAZIN*, 24. *Sehen statt Hören*, Folge „Hospizbegleiter“ vom 16.12.2017 des Bayrischen Rundfunks.

## ZWEI ZUCKER – DEMENZ IM FILM

INTERVIEW MIT WICHART VON ROËLL

**W**ichart von Roëll, geboren 1937, Schauspieler (Grimme-Preisträger), wirkte u. a. in dem Kurzfilm „Zwei Zucker“ als Hauptdarsteller mit. „Zwei Zucker“ ist ein preisgekrönter Kurzfilm aus



Wichart von Roëll

dem Jahr 2014, der sich mit dem Thema Demenz, Leben im Alter, Alterspflege, Liebe & Menschlichkeit auseinandersetzt. Bekannt wurde von Roëll in den 1970ern durch seine Rolle als „Opa Benedikt von Klimbim“ in der TV-Kultserie KLIMBIM. Ein facettenreiches Schauspielereleben folgte im Theater, Kino sowie im Fernsehen. Dem Schauspieler, der auch mit 80 Jahren seinen Beruf mit Freude noch ausübt, ist es ein Anliegen, sich gesellschaftlich zu engagieren und ist ehrenamtlich aktiv. So übernahm Wichart von Roëll gemeinsam mit seiner Ehefrau

Anne Althoff-von Roëll 2016 die Schirmherrschaft des Ambulanten Hospizdienstes Oer-Erkenschwick.

**Was war Ihre erste Reaktion, als von dem Regisseur Thore Schwemann und dem Produzenten von authentic.media, Johannes Ziegler, die Rolle des an Demenz erkrankten Anton in „Zwei Zucker“ an Sie herangetragen wurde?**

Ich musste erst einmal darüber nachdenken. Denn natürlich ist es für den Schauspieler eine Herausforderung, eine Rolle zu spielen, die mit einer Krankheit verbunden ist. Wie in diesem Fall Demenz. Man muss die Rolle ja glaubhaft und seriös spielen. Ich habe dann aber zugesagt, weil mir auch klar war, Demenz ist ein wichtiges Thema.

Wir haben den Film in einer Woche in Hamburg gedreht. Es wurde dann auch deswegen ein tolles Erlebnis, weil es eine junge Crew war. Ich bin immer daran interessiert, auch mit jüngeren Leuten zusammenzuarbeiten, denn dann lerne ich, wie diese „ticken“. Heute wird ganz anders gearbeitet, die Technik ist viel umfassender und schneller. Bei diesem Dreh war es dann auch wirklich ein Geben und Nehmen von beiden Seiten.

Das Drehbuch zu dem Film ist übrigens während eines London-Aufenthaltes des Regisseurs Thore Schwemann mit einer Studienkollegin entstanden, deren Großmutter an Demenz erkrankt war. „Zwei Zucker“ war einer seiner ersten Filme.



Szenenbild: Ehefrau Klara (Hannelore Droege)

© www.zweizucker.com





Szenenbild: Freundin Elli (Barbara Focke)

© www.zweizucker.com

Podiumsdiskussionen bewegend über ihren Alltag erzählen hören. Ein Beispiel hierfür war eine Tochter und ihre an Demenz erkrankte Mutter. Die Tochter erzählte, sie gehe sehr offen mit der Erkrankung ihrer Mutter um. Egal, wohin sie mit ihr gehe, auch bei offiziellen Stellen, sagt sie: „Bitte gehen Sie anständig mit meiner Mutter um, sie ist dement.“

Oder ein anderes Beispiel: Eine Dame erzählte, sie sei

erschüttert darüber, dass sie erst durch Freunde darauf aufmerksam gemacht wurde, dass ihr Mann dement sei. Sie selber habe die Vergesslichkeit zunächst als normale Alterserscheinungen hingegenommen. In einer vierzigjährigen Partnerschaft entsteht Vertrauen, und wenn dann dem anderen etwas nicht einfällt, denkt man vielleicht, ach, das ist unser Alter ..., das passiert mir auch ... Der Hinweis der Freunde überraschte sie. Sie hatte diese Entwicklung überhaupt nicht wahrgenommen. Es ist ja auch ein langsamer Prozess.

Wichtig ist der offene Umgang mit der Krankheit und sie nicht zu verstecken. Ich habe durch diese Veranstaltungen viel gelernt.

**Wie haben Sie sich auf die Rolle vorbereitet: Haben Sie mit Angehörigen von an Demenz Erkrankten, mit Mitarbeitenden in dem Bereich gesprochen?**

Ich hatte die Gelegenheit, Gespräche mit der Mutter des Produzenten zu führen. Sie leitete mehrere Jahre ein Haus für an Demenz erkrankte Menschen. Das hat mich sehr mit dem Thema vertraut gemacht und mir so auch den Zugang zu der Rolle erleichtert.

Es gibt eine Grundsituation, die macht etwas mit einem: Man wird sozusagen in die Rolle hineingeschwemmt und spürt genau, wie sie sein muss.

**Haben Sie sich mit Ihren Kolleginnen und Kollegen über das Thema Demenz ausgetauscht?**

Ja, das haben wir. Wir haben Institutionen besucht, in denen an Demenz Erkrankte leben. Wir durften auch in einem dieser Häuser drehen. Dort hatten wir die reale Situation vor Augen und wurden auf diese Weise vertrauter mit diesem Thema.

**Hat Ihre Arbeit für den Film Ihre Sicht auf die Krankheit Demenz verändert?**

Also, es hat für mich eigentlich weniger etwas verändert, sondern ich bin zu Erkenntnissen gekommen. Bei Reisen mit dem Film „Zwei Zucker“, der als Basis für Gesprächsabende zum Thema „Leben mit Demenz“ diente, habe ich viele Pflegenden bei den anschließenden



Szenenbild: Ehefrau Klara (Hannelore Droege) und Sohn Paul (Andreas Windhuis)

© www.zweizucker.com

**Seit 2016 haben Sie und Ihre Frau nicht nur die Schirmherrschaft des Ambulanten Hospizdienstes Oer-Erkenschwick übernommen.**

**Sie engagieren sich dort beide aktiv. Hat der Film den Anstoß dazu gegeben?**

Ja, auf jeden Fall. Der Film wurde zwar auf vielen internationalen Festivals gezeigt und ausgezeichnet. Aber ich dachte mir, das reicht doch nicht. Der Film musste doch noch bekannter werden und sollte auch von Betroffenen und Angehörigen gesehen werden, um aufzuklären und einen Austausch anzuregen. Ich habe mich dann an Susanne Schübel vom JournalistenBüro Herne gewandt. Sie stellte den Kontakt zum Paritätischen Wohlfahrtsverband her. So sind dann Vortragsreisen mit „Zwei Zucker“ entstanden. An diesen Abenden gibt es einen Austausch mit Fachleuten, Angehörigen, Betroffenen und Mitarbeitenden in der Pflege. So habe ich mich immer mehr mit diesem Thema auseinandergesetzt.



Szenenbild: Der an Demenz erkrankte Anton (Wichart van Roëll)

lantem Hospizarbeit ist es, dazu beizutragen, dass dieser Wunsch erfüllt wird.

Im vergangenen Jahr machte die Gruppe eine vier-tägige spirituelle Reise zum Domkloster Ratzeburg zur Qualifizierung und Stärkung der Kompetenzen. Es war hochinteressant, darüber hinaus eine gute Gelegenheit zur Stärkung des Gruppengefühls. Im vergangenen Jahr habe ich an einem Kurs des Sterbebegleitkreises teilgenommen. Meine Frau wird sich in diesem Jahr qualifizieren. Diese gemeinsame ehrenamtliche Arbeit gibt uns sehr viel und verbindet uns beide noch mehr. Wir haben noch viel vor.

**Wie sehen Sie den Umgang unserer Gesellschaft mit Sterben, Tod und Trauer?**

Das Thema „Tod“ verschwindet immer mehr aus unserem Alltag. Für den bewussten Umgang mit Verlust und Trauer scheint kaum noch Platz in unserer Gesellschaft. Tod und Sterben sind noch immer ein Tabu. Es ist uns ein Anliegen, mit unserem ehrenamtlichen Engagement mitzuhelfen, das zu ändern.

**Was möchten Sie den Menschen, die mit dementiell Erkrankten am Lebensende arbeiten oder leben, mit auf den Weg geben?**

Es ist wichtig, das ist auch eine Erkenntnis von mir, dass man die Menschen, die pflegen, entlastet. Klug wäre es im Idealfall bei Verdacht auf Demenz, im Kreis der Nahestehenden ein Netzwerk zu knüpfen. Und derjenige,

der zuhause pflegt, sei es der Ehemann, die Ehefrau oder die Kinder, muss wenigstens einen Tag in der Woche nur für sich haben, an dem sie morgens aufwachen und wissen, heute mache ich nur Schönes für mich und das, was mir gefällt. Ich kann ganz beruhigt sein, es gibt liebe Menschen, die mir versprochen haben, sich heute zu kümmern. Die Entlastung ist fast genauso wichtig wie die Pflege selbst, denn irgendwann versagt auch der andere. Die Belastung ist groß. Das Gleiche gilt natürlich für die professionell Pflegenden, auch sie müssen Entlastung finden.

Meine Frau und ich wollen nicht nur die Schirmherrschaft des Ambulanten Hospizdienstes Oer-Erkenschwick darstellen, wir verstehen uns als Teil der Hospizgruppe. Unsere Aufgabe ist es, den Hospizdienst nach außen zu repräsentieren, ihm ein Gesicht zu geben und für ihn um Unterstützung zu werben. Wir sehen darin eine wichtige gesellschaftspolitische Aufgabe. Wir sehen uns sozusagen als „Netzwerker“ zugunsten des Ambulanten Hospizdienstes Oer-Erkenschwick. Die meisten Menschen möchten zu Hause sterben, dort, wo sie hoffen dürfen, gut versorgt und würdevoll leben zu können bis zum Lebensende. Das Ziel der ambu-



## Veranstaltungen

**18.04. - 19.04.2018** **Paderborn**

Update-Seminar für Koordinator/-innen  
ambulanter Hospizdienste  
IN VIA Akademie  
Tel.: 0 52 51 - 29 08-38 oder -56  
Fax: 0 52 51 - 29 08-29  
info@invia-akademie.de  
www.invia-akademie.de

**04.05. - 05.05.2018** **Coesfeld**

Wenn die Sehnsucht bleibt  
Sexualität in Zeiten der Trauer  
Kolping-Bildungsstätte Coesfeld  
Tel.: 0 25 41 - 8 03-03  
Fax: 0 25 41 - 8 03-1 01  
info@bildungsstaette.kolping-ms.de  
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

**16.05. - 18.05.2018** **Köln**

Humor in der Pflege  
Impulse für eine authentische und  
freudvolle Patientenbegleitung  
Mildred-Scheel-Akademie  
Tel.: 02 21 - 94 40 49-0  
Fax: 02 21 - 94 40 49-44

**16.05. - 17.05.2018** **Dresden**

Sterben, Tod und Trauer in verschiedenen  
Religionen und Kulturen  
Akademie für Palliativmedizin und Hospiz-  
arbeit Dresden  
Tel.: 03 51 - 44 40-29 02  
Fax: 03 51 - 44 40-29 9  
info@palliativakademie-dresden.de  
www.palliativakademie-dresden.de

**24.05. - 27.05.2018** **Berlin**

End of Life – Jewish Perspectives (3)  
Vom Umgang mit Verlust und Trauer  
Klinikum Bielefeld  
Fax: 05 21 - 5 81 36 99  
stephan.probst@klinikumbielefeld.de

**26.06. - 28.06.2018** **Hamburg**

Palliativversorgung in der Neonatologie  
und Trauerbegleitung von Familien nach  
Fehl-, Früh- und Totgeburten  
Kinderhospiz Sternenbrücke  
Tel.: 0 40 - 81 99 12 42/43  
Fax: 0 40 - 81 99 12 52  
akademie@sternenbruecke.de  
www.sternenbruecke.de

**28.06.2018** **Münster**

3. Fachtag Hospiz- und Palliativkultur  
„Weil Menschen spirituelle Wesen sind ...“  
Spiritual Care und/oder Seelsorge?  
Diözesancaritasverband Münster  
Tel.: 02 51 - 89 01-3 25  
Fax: 02 51 - 89 01-43 25  
borchert@caritas-muenster.de

**02.07. - 06.07.2018** **Winterberg**

Helfende Gespräche sicher führen  
Bildungs- und Exerzitienhaus St. Bonifatius  
Tel.: 0 29 81 - 92 73 - 0  
Fax: 0 29 81 - 92 73 - 1 61  
info@bst-bonifatius.de  
www.bst-bonifatius.de

**27.06. - 29.06.2018** **Bonn**

Palliativversorgung passgenau –  
Schwerpunkt:  
Demenz und neurologische  
Krankheitsbilder  
Akademie für Palliativmedizin  
Fax: 02 28 - 64 81 92 09





### **ALPHA-Rheinland**

Heinrich-Sauer-Straße 15  
53111 Bonn  
Tel.: 02 28 - 74 65 47  
Fax: 02 28 - 64 18 41  
rheinland@alpha-nrw.de  
www.alpha-nrw.de

### **ALPHA-Westfalen**

Friedrich-Ebert-Straße 157-159  
48153 Münster  
Tel.: 02 51 - 23 08 48  
Fax: 02 51 - 23 65 76  
alpha@muenster.de  
www.alpha-nrw.de

Gefördert vom

**Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen**

