

INFORMATION

20 Jahre Psychoonkologie in Deutschland

Klaus Röttger 4

LAG Hospiz NRW bietet Erleichterung für die ambulanten Hospizdienste

Dr. Dieter Hank, Petra Brockhues 6

Zwei Jahre TrauerInstitut, Trauerbegleitung als Teil des Hospizgedankens

Chris Paul 7

Noch mal leben

Eine Fotoausstellung über das Sterben 9

IMPRESSUM

Herausgeber:

ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion:

ALPHA-Westfalen Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Salzburgweg 1, 48145 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
e-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Druck:

Art Applied
Druckvorstufe Hennes Wegmann
und Graphische Dienstleistungen
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:

2000

Die im „Hospizdialog“ 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.

KONZEPTE, PROJEKTE, VISIONEN

Langzeiteinrichtung für Wachkomakinder

Michael Kreuzfelder, Dr. Bettina Höhmann 10

SCHWERPUNKT

DEMENZ

Wohlbefinden für Menschen mit Demenz

Christine Riesner 13

Abschied nehmen – die Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase

Schneider-Schelte 15

Meine an Demenz erkrankte Mutter

Renate Demski 17

Sterbebegleitung bei Menschen mit dementiellen Erkrankungen in der stationären Altenpflege

Interview mit Stefanie Duesmann 20

Aktuelle Veröffentlichungen

22

Termine

23

25 Jahre Psychoonkologie in Deutschland

Klaus Röttger



Jedes Jahr erkranken ca. 350.000 Menschen in Deutschland neu an Krebs. Doch nur bei etwa einem Drittel der Krebskranken ist eine Heilung möglich. Ein weiteres Drittel

der Betroffenen hat Dank der verbesserten Therapiekonzepte die Möglichkeit, längere Zeit mit der Krankheit zu leben, und einem Drittel der Patienten kann eine wesentliche Lebensverlängerung durch therapeutische Maßnahmen nicht ermöglicht werden. Berücksichtigen wir den sich verändernden Altersaufbau in der Bevölkerung, so zeichnet sich heute schon ab, dass Krebs in einigen Jahren die häufigste Todesursache noch vor den Herz-Kreislauf Erkrankungen werden wird. Angesichts der begrenzten Heilungsmöglichkeiten erfordert ein humaner Umgang mit chronisch Krebskranken in besonderer Weise, den ganzen Menschen auch mit seinem seelischen Befinden und seinen sozialen Beziehungen zu sehen. Kaum jemand wird das bestreiten. Dennoch war es in Deutschland nie einfach, eine solche „ganzheitliche Sichtweise“ im täglichen Umgang mit dem Kranken Wirklichkeit werden zu lassen. Von Anfang an war es daher ein vorrangiges Ziel der Psychoonkologen, die Verwirklichung dieses Anspruches einzufordern und ihn auch selbst mit Leben zu erfüllen.

Inzwischen kann die Psychoonkologie in Deutschland auf eine 25jährige Geschichte zurückblicken. So gab es im Jahr 1979 in Düsseldorf zum ersten Mal ein mehrtägiges Arbeitstreffen einer Gruppe von Psychoonkologen. Aus diesen Zusammenkünften erwuchs schließlich die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo), die 1983 formell gegründet wurde.

Die Psychosoziale Onkologie beschäftigt sich mit psychischen, sozialen, verhaltensbezogenen und ethischen Aspekten von Krebs im Rahmen von Prävention, Früherkennung, Behandlung, Rehabilitation, Nachsorge und Palliativbetreuung mit dem Ziel der Verbes-

serung der Lebensqualität der an Krebs Erkrankten und ihrer Angehörigen. In der dapo haben sich alle Berufsgruppen zusammengeschlossen, die in der medizinischen und psychosozialen Betreuung von Krebskranken und ihren Angehörigen oder in der psychoonkologischen Forschung tätig sind: Ärzte, Psychologen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiter, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Kreativtherapeuten, Theologen/Seelsorger und verwandte Berufsgruppen.

Als bundesweite Vereinigung will die dapo den Austausch zwischen den einzelnen Berufsgruppen intensivieren, Erfahrungen aus unterschiedlichen Tätigkeitsfeldern bündeln sowie deren wissenschaftliche Bearbeitung anregen und unterstützen. Dies geschieht nicht zuletzt im Rahmen der dapo-Jahrestagungen, die traditionell im Wilhelm-Kempf-Haus in Wiesbaden-Naurod stattfinden. Die inhaltlichen Schwerpunkte der zurückliegenden Jahrestagungen umfassen eine breite Themenpalette. Wer sich einen Überblick über die Themen und Programme der zurückliegenden Jahrestagungen verschaffen will, kann hierzu umfangreiche Informationen auf der Website der dapo finden: www.dapo-ev.de.

In diesem Jahr stand die Jahrestagung dapo unter dem Thema: „Diagnostik und Behandlungsziele in der Psychoonkologie“. Ziel dieses Symposiums war es, die spezifischen Anforderungen der psychosozialen Diagnostik bei onkologischen Patienten herauszuarbeiten sowie die Besonderheiten der Indikationsstellung und Behandlungszieldefinition zu beleuchten. Im Gegensatz zu den Disziplinen Psychosomatik und Psychotherapie ist die Diagnostik in der Psychosozialen Onkologie ein erst ansatzweise entwickelter Bereich. Mit einer Zunahme an Erkenntnisgewinn in der klinischen Praxis wuchs jedoch auch das wissenschaftliche Interesse an einer angemessene Diagnostik und der Entwicklung von geeigneten diagnostischen Instrumenten.

Eine Ausgangsfrage lautet, wie können unter den häufig schwierigen klinischen Bedingungen betreuungsbedürftige Patienten möglichst rasch und sicher identifiziert werden. Peter Herschbach, vom Institut für

Psychosomatische Medizin der TU München, wies darauf hin, dass inzwischen kein Zweifel mehr darüber bestehe, dass eine psychoonkologische Therapie die Lebensqualität von Tumorpatienten nachhaltig verbessern kann. Gleichzeitig sei aber zu beobachten, dass viele bedürftige Patienten keiner psychoonkologischen Therapie zugewiesen werden. Detailliert stellte Herschbach sodann das Projekt der Entwicklung einer Psychoonkologischen Basisdokumentation (PO-Bado) dar. Gefördert wird dieses Forschungsprojekt durch die Deutsche Krebsstiftung. Die inzwischen vorliegende PO-Bado Endversion wurde 2001-2004 im Rahmen von drei Forschungsphasen unter Mitarbeit von 1905 Patienten und 112 Einrichtungen entwickelt. Mit Hilfe dieses diagnostischen Instrumentes ist es möglich, die körperliche, seelische und soziale Situation des Patienten einzuschätzen und zu ermitteln, ob eine psychosoziale Betreuungsbedürftigkeit besteht. Ein besonderer Vorteil der PO-Bado liegt darin, dass sie in allen Behandlungseinrichtungen (Akutklinik, Rehaklinik, Beratungsstelle, Praxis u. a.) gleichermaßen einsetzbar ist.

Von großem Interesse ist auch das Thema Leitlinien in der Psychoonkologie. Mit der Entwicklung von Leitlinien für die psychoonkologische Versorgung wird das Ziel verfolgt, dem praktisch tätigen Psychoonkologen und auch den Anbietern von Gesundheitsleistungen systematisierte Interventionsstrategien an die Hand geben. Joachim Weis, von der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg, vermittelte einen Überblick über den aktuellen Stand der Diskussion. Inzwischen liegen u. a. den USA, Australien, Kanada und Großbritannien Leitlinien für den Bereich Psychoonkologie vor. Sie sollen helfen, angemessene Rahmenbedingungen für die psychosoziale Versorgung von Krebspatienten zu schaffen und den täglichen Umgang mit dem Patienten zu erleichtern. Gleichmaßen geht es darum, die Qualität psychoonkologischer Arbeit zu sichern. Auch in Deutschland hat die Entwicklung von Leitlinien in der Psychosozialen Onkologie begonnen. So hat die dapo im März 2003 eine Leitlinie zur „Psychosozialen Betreuung von Brustkrebsbetroffenen“ veröffentlicht. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang ebenfalls, dass die aktuelle

S3-Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms der Frau“, auch Grundsätze der psychoonkologischen Versorgung beinhaltet.

Reinhold Schwarz, Arbeits- und Sozialmediziner von der Universität Leipzig, legte den Fokus in seinem Beitrag auf psychische Begleiterkrankungen. Zu unterscheiden gilt, ob es sich um psychische Befindlichkeitsstörungen infolge der Tumorerkrankung oder um eine krankheitsunabhängige psychische (neurotische, psychiatrische) Begleiterkrankung handelt. Die häufigsten psychiatrischen Diagnosen bei Tumorerkrankungen, die nach ICD¹ gestellt werden, sind Angst und Depression sowie der breite Bereich der Belastungs- und Anpassungsstörungen. Hierbei sind hochsignifikante Unterschiede je nach Tumorlokalisation und Geschlecht beobachtbar.

Allerdings ist eine Diagnostik, die vor allem „psychische Störungen mit Krankheitswert“ bei onkologischen Patienten zu identifizieren sucht, unter Psychoonkologen auch nicht unumstritten. Noch vor wenigen Jahren herrschte hier eine Sichtweise vor, das psychische Befinden von Krebskranken grundsätzlich eher als eine normale Reaktion auf die Krebserkrankung, denn als psychische Störung mit Krankheitswert zu verstehen. Eine psychologisierende Sichtweise kann auf den Patienten auch psychiatrisierend-stigmatisierend wirken. Die Skepsis, die einer Psychodiagnostik mit dem Fokus auf psychische Störungen mit Krankheitswert gemäß der F-Ziffern im ICD entgegen gebracht wird, rührt vielleicht auch daher, dass manche psychoonkologisch Tätige intuitiv spüren, dass dieser Blickwinkel zur Beschreibung psychosozialer Probleme doch zu reduziert ist. Andererseits wurde bisher viel zu wenig beachtet, dass der ICD Katalog oft nur unvollständig genutzt wird. Dennoch kann dieses Klassifikationssystem vielleicht doch helfen, die gesamte Vielfalt psychosozialer Problemlagen abzubilden. Im ICD sind nämlich im Rahmen der Z-Ziffern unter der Überschrift „Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen“ eine Vielzahl psychosozialer Problemlagen beschrieben, die ebenfalls

beachtet werden müssten, wenn eine treffsichere psychosoziale Diagnostik bei onkologischen Patienten beabsichtigt ist. Die Diskussion um eine angemessene psychoonkologische Diagnostik scheint erst an ihrem Anfang zu stehen. Es darf mit Spannung erwartet werden, wie sich diese Debatte auch aus dem jeweiligen Blickwinkel verschiedener Berufsgruppen weiter entwickeln wird.

Klaus Röttger

Dipl.-Päd. & Dipl.-Soz.Arb.
 Universitätsklinikum Essen
 klaus.roettger@uni-essen.de
 www.lebenszeiten.de

1 International Classification of Diseases

LAG Hospiz NRW e.V. bietet Erleichterung für die ambulanten Hospizdienste

Einfach bedienbares Dokumentationsprogramm von Uli Sinz

Dr. Dieter Hank, Petra Brockhues
 LAG Hospiz NRW e.V.



Durch die Neufassung und Erweiterung des § 39a SGB V hat die statistische Erfassung der Aktivitäten der ambulanten Hospizdienste ein grundsätzlich anderes Gewicht erlangt. Es kommt jetzt auf klare und vergleichbare Definitionen an, auf die die Krankenkassen in Zukunft verstärkt Wert legen dürften. Auch eine Verbesserung der zahlenmäßigen Darstellung der Leistung der Hospize für die Gesellschaft sollte nicht unterschätzt werden.

Um die zusätzliche Arbeit, die sich aus einer Verbesserung für ambulante Hospizdienste ergeben würde - auch im Hinblick auf die ehrenamtlichen Mitarbeiter - zu begrenzen, hat die LAG Hospiz NRW e.V. ihren Mitgliedern vorgeschlagen, eine einheitliche „Hospizsoftware Patientendatenbank“ einzuführen. Diese speziell für die ambulanten Dienste entwickelte Software wurde von Uli Sinz (Mainz) entwickelt.

Mit Hilfe der Software „Patientendatenbank“ werden alle Daten, die mit einer Begleitung verbunden sind, nach vorgegebenen Kriterien erfasst. Die Auswertung ist in vielfältiger Weise möglich. Die Anforderungen der Krankenkassen und die BAG-Statistik werden ohne zusätzlichen Erfassungsaufwand mit

einem Knopfdruck erledigt.

Im Wesentlichen besteht das Menü der Software aus folgenden Funktionen: Patientstammblatt, Hospizhelfer, Nachtwachen, BAG-Statistik, Löschen des Datensatzes und der Funktion Beenden der Anwendung. Das Benutzerhandbuch ist so geschrieben, dass auch Bediener mit nur geringen EDV-Kenntnissen das System fehlerfrei und sicher bedienen können. Der Vorteil der Software „Patientendatenbank“ gegenüber einem reinem Excel-System besteht darin, dass es sich um eine Datenbank handelt, deren Auswertungsmöglichkeiten weit über die standardmäßigen Anforderungen hinausgehen. Insbesondere sind Erfassungen und Auswertungen über das einzelne Kalenderjahr möglich.

Bereits 30 Mitglieder der LAG Hospiz NRW e.V. haben sich dazu entschlossen, die Datenerfassung über ihre Aktivitäten mit Hilfe der „Patientendatenbank“ vorzunehmen. Alle Mitglieder der LAG Hospiz NRW e.V. können die Software **kostenlos** bei der Geschäftsstelle in Ahlen beziehen. Die Geschäftsstelle stellt jedem LAG Mitglied ein Benutzerhandbuch, eine Installationshilfe des Programms, die erforderliche CD-ROM, einschließlich der Access-Lizenz, zur Verfügung. Mit diesen Unterlagen ist es problem-

los möglich, die Software auf dem jeweiligen Rechner zu installieren, unter der Voraussetzung, dass der jeweilige Rechner die entsprechenden technischen Anforderungen erfüllt. Um dies festzustellen, übersendet die Geschäftsstelle zunächst einen Fragebogen, mit dem die technischen Voraussetzungen des Rechners abgefragt werden.

Sollten Fragen oder Probleme auftreten, ist eine Anfrage an die Geschäftsstelle der LAG (am besten per E-Mail) zu richten. Die Geschäftsstelle wird dann einen EDV-Sachbearbeiter informieren, der sich mit dem anfragenden Mitglied schnell in Verbindung setzen wird.

Es ist geplant, dass einmal jährlich den Benutzern ein Update angeboten wird. In das Update sollen Verbesserungsvorschläge einfließen, die von den LAG-Mitgliedern gemacht werden.

Die Vorschläge sollen in schriftlicher Form an die Geschäftsstelle in Ahlen gegeben werden.

Kontakt:

LAG Hospiz NRW e.V.

Warendorfer Str. 60

59227 Ahlen

Telefon: 0 23 82 - 7 60 07 65

Telefax: 0 23 82 - 7 60 07 66

Email: info@hospiz-nrw.de

Internet: www.hospiz-nrw.de

Seit den achtziger Jahren etabliert sich die Hospizbewegung in Deutschland und von Anfang an war die Betreuung der Angehörigen von Sterbenden ein wichtiger Bestandteil der Arbeit. Selbstverständlich war und ist es, die Angehörigen Sterbender nicht nur einzubeziehen, sondern ihnen besondere Aufmerksamkeit und Unterstützung für ihre Trauer um den sterbenden Angehörigen oder Freund zu geben. Viele Angehörige sind dank dieser Unterstützung in der Lage, ihren Trauerweg nach dem Tod eines nahen Menschen allein zu gehen. Andere brauchen auch in der Zeit nach dem Tod weiter anteilnehmende und fachkundige Begleitung. So entwickelte sich aus der Sterbebegleitung fast automatisch die Trauerbegleitung.

Angebotsvielfalt

Ohne sich von mangelnder Finanzierung abschrecken zu lassen, initiierten Hospizinitiativen und Palliativstationen verschiedene Angebote für trauernde Angehörige. Heute bieten sie Trauergruppen, Trauercafés und Einzelbegleitungen für Trauernde an. Trauerbegleitung wird überwiegend von ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeitern geleistet, die dafür besonders geschult werden.

Zwei Jahre TrauerInstitut

Trauerbegleitung als Teil des Hospizgedankens

Chris Paul

Eigene Strukturen

In den vergangenen Jahren wurde deutlich, dass Trauerbegleitung ein eigenständiger Bestandteil des Hospizgedankens ist und eigene Strukturen braucht, um verantwortlich durchgeführt werden zu können. Bereits Ende der neunziger Jahre trafen sich Matthias Schnegg, Agnes Laurs, Monika Müller, Klaus Naschwitz und das Ehepaar Spohr, um zu überlegen, wie Trauerbegleitung im hospizlichen Rahmen für einzelne und in Gruppen aussehen könnte und wie ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter geschult werden sollten, um Trauernde gut begleiten zu können. Vor allem der 2001 verstorbene Michael Spohr engagierte sich für die Gründung einer eigenen Institution mit dem Namen TrauerInstitut, sein früherer Tod stellte alle Vorarbeiten in Frage, aber auch in seinem Namen wurde im Frühjahr 2002 der TID (TrauerInstitut Deutschland) e.V. offiziell gegründet.

Wie so oft stand die Idee im Mittelpunkt und wurde trotz unklarer Finanzierungslage ver-

wirklicht. Das Palliativzentrum des Malteserkrankenhauses in Bonn stellte uns einen kleinen Büroraum zur kostenlosen Nutzung zur Verfügung; zwei große Projekte – die Fachkonferenz mit dem Thema „Qualität in der Trauerbegleitung“ 2002 und die erste Sommerakademie für Trauerbegleitung im Juni 2003 – wurden teilweise durch öffentliche Gelder finanziert. Die übrige Arbeit trägt sich durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und die Einnahmen aus Kursen.

TID-Arbeit heißt:

- ein Schwerpunkt der Arbeit liegt auf der Erstellung eines Fortbildungsprogramms für haupt- und ehrenamtliche Trauerbegleiterinnen und -begleiter. Neben den bewährten grundlegenden Qualifizierungskursen „Trauer erwärmen“ bietet das TID Fortbildungen zu unterschiedlichen Themen und Methoden der Trauerbegleitung an. Dazu gehören z.B. Trauer nach Suizid, Trauer bei Kindern ebenso wie Trauer bei alten Menschen, die praktische Umsetzung von erinnerungsorientierter Trauerbegleitung oder der Umgang mit Schuldgefühlen im Trauerprozess, sowie Supervisionsangebote für Trauerbegleiterinnen und -begleiter. Auch verschiedene Methoden, die in der Begleitung Trauernder zur Anwendung kommen – wie systemische Arbeitsweisen, gestalterische, körperorientierte oder intuitive Methoden – sind Inhalt unserer Kurse. In 2006 bieten wir außerdem Kurse zur Spiritualität in der Trauerbegleitung und zur Unterscheidung zwischen Trauma und Trauerprozessen an. Die „Fortbildung vor Ort“ bietet Hospizinitiativen eine Fortbildung fester Gruppen von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und -mitarbeitern durch eine Referentin der TID unter Einbeziehung der jeweiligen Koordinatorin am Heimatort an.
- neben der Kursorganisation leistet unsere Sekretärin, Rita Ildefeld, Beratungs- und Vernetzungsarbeit am Telefon und per E-Mail. Trauernde, ihre Angehörigen, Beratungsstellen und Hospize aus dem ganzen Bundesgebiet fragen im TID nach lokalen Trauerbegleitangeboten, nach Fortbildungsmöglichkeiten und nach Literatur oder Ansprechpartnern für spezielle Problematiken.
- die Vorstandsmitglieder des TID (das sind Chris Paul, Monika Müller, Agnes Laurs, Klaus Naschwitz, Kristiane Voll, Gabriele

Fleckenstein, Barbara Malasek), stehen für kostenlose Konsiliardienste zu verschiedenen Themen bereit. So werde ich selbst regelmäßig von TID-Mitgliedern oder Teilnehmern aus Kursen zu Fragen in der Begleitung von Trauernden nach Suizid um meine Meinung gebeten.

- das TID war Initiator zur Gründung eines bundesweiten Arbeitskreises aller Institutionen, die Trauerfortbildungen anbieten (BARGE), und ist heute gleichberechtigtes Mitglied in diesem Arbeitskreis, der Qualitätsmerkmale, Standards, gegenseitige Anerkennung von Ausbildungsstellen und eine mögliche Zertifizierung von Fortbildungen im Bereich Trauerbegleitung diskutiert und anstrebt.
- eine Datenbank ist im Aufbau, in der alle Veröffentlichungen zum Thema Trauer erfasst werden und nach verschiedenen Schlagworten abgerufen werden können.
- in Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat wurde eine dreiteilige Vorlesungsreihe an der Bonner Friedrichs-Wilhelm-Universität zu praktischen und theoretischen Aspekten von Trauer und Trauerbegleitung durchgeführt.
- drei Veröffentlichungen dokumentieren die Arbeit des TID, dazu gehören die „Profile für die Befähigung zur Trauerbegleitung“, die „Dokumentationsbögen für ehrenamtliche Trauerbegleitung“ (beide im Pallia Med Verlag) und der im Hospizverlag erschienene Band „Qualität in der Trauerbegleitung“ mit allen Beiträgen der gleichnamigen Konferenz.

Zur Absicherung der weiteren Arbeit ist das TID auf Spenden und Mitgliedsbeiträge angewiesen. Einzelne Personen können Mitglied werden, aber auch Institutionen. Das lohnt sich sogar, wenn Kurse beim TID belegt werden - für Mitglieder gibt es auf die meisten Kursgebühren eine Ermäßigung! Informationen zu unseren Kursen, zur Mitgliedschaft und weiteren Veranstaltungen finden Sie unter www.trauerinstitut.de oder bei der u.a. Adresse.

Chris Paul, 1. Vorsitzende TID e.V.
 TrauerInstitut Deutschland e.V.
 Im Palliativzentrum
 Von Hompeschstr. 1
 53123 Bonn
 Tel: 02 28 - 2 42 81 94

Noch mal leben

Eine Fotoausstellung über das Sterben

Walter Schels (Fotos), Beate Lakotta (Text)
2. Oktober bis 7. November 2004

Kaum etwas bewegt so sehr wie die Begegnung mit dem Tod. Doch kaum etwas geschieht heute so sehr im Verborgenen wie das Sterben. Herausgelöst aus Familie und Alltag sind der Tod und das Sterben zu tabuisierten Erfahrungen unserer Gesellschaft geworden. Die Journalistin Beate Lakotta und der Fotograf Walter Schels baten unheilbar Kranke, sie in ihren letzten Tagen und Wochen begleiten zu dürfen. Aus diesen Begegnungen entstanden einfühlsame Porträts von Menschen, die ihrem Tod sehr nahe sind. Das Deutsche Hygiene-Museum präsentiert sie in seiner neuen Fotoausstellung *Noch mal leben* vom 2. Oktober bis zum 7. November 2004.

Die Ausstellung zeigt großformatige Schwarz-Weiß-Fotografien, die kurze Zeit vor und unmittelbar nach dem Tod der Porträtierten entstanden. Sie berichtet von den Erfahrungen, Ängsten und Hoffnungen der Sterbenden und lässt sie noch einmal zu Wort kommen.

Die meisten der vierundzwanzig Porträtierten haben ihre letzte Zeit in einem Hospiz verbracht. Nur eine kurze Spanne bleibt, um Bilanz zu ziehen, Frieden mit sich und anderen zu machen, sich mit dem Tod zu befassen und mit der Frage nach dem Danach. Und doch ist hier kaum ein Mensch ohne Hoffnung: auf einige Tage mehr, auf ein Sterben in Würde oder darauf, dass der Tod nicht das Ende von allem sein möge. Über ein Jahr hinweg arbeiteten Walter Schels und Beate Lakotta für diese Ausstellung in der dichten, auf das Wesentliche konzentrierten Atmosphäre der Hospize.

Auf rund 500 qm zeigt die Ausstellung 47 Schwarz-Weiß-Prints im Format 100x100 cm, die in Lambda Technik produziert wurden. Texttafeln erzählen die Geschichten der Porträtierten und informieren über Hospizbewegung und Palliativmedizin. Weitere Ausstellungstationen sind geplant.

Walter Schels, geboren 1936, wurde bekannt durch seine fotografischen Charakterstudien

Beate Lakotta, geboren 1965, ist Redakteurin im Wissenschaftsressort des SPIEGEL. Für ihre 2003 im SPIEGEL veröffentlichte

Reportage „Noch mal leben vor dem Tod“ erhielten die beiden den Hansel-Mieth-Preis für engagierte Reportagen und den Deutschen Sozialpreis. Die Portraits von Walter Schels wurden beim Wettbewerb World Press Photo 2004 mit einem zweiten Preis ausgezeichnet und erhielten einen Lead Award 2004 sowie eine Goldmedaille des Art Directors Club.

Edelgard Clavey
Foto vom
5.12.2003,
gestorben am
4.1.2004



Heiner Schmitz
Foto vom
19.11.2003,
gestorben am
14.12.2003



Das Buch zum Fotoprojekt ist im September 2004 erschienen
Beate Lakotta/ Walter Schels
**NOCH MAL LEBEN VOR DEM TOD
WENN MENSCHEN STERBEN**
220 Seiten mit 80 Duotone-Abbildungen
DVA München 2004, 39,90
ISBN 3241058377

Weitere Informationen auch bei:

Andreas Gerdes
Ambulanter Hospizdienst
Caritas-Senioren-Service
Turmstr. 14
46325 Borken
E-Mail: css-hospiz@caritas-borken.de

Langzeiteinrichtung für Wachkoma-Kinder

Die Arche Noah, Kurzzeiteinrichtung und Hospiz für Kinder, plant Erweiterung für Langzeitpflege junger, apallischer Patienten

Dr. Bettina Höhmann
Michael Kreuzfelder



Niels leidet seit seiner Geburt an einem Herzfehler. Jahrelang lebte er damit völlig normal. Dann brach der Junge während einer Pause bewusstlos auf dem Schulhof zusammen. Er wurde zwar wiederbelebt, aber nicht beatmet. Seitdem kann Niels weder sprechen, noch selbst essen, noch laufen. Die starke Spastik, an der er leidet, lässt kontrollierte Bewegungen nicht zu. Niels hat die Augen zwar offen, reagieren kann er aber nicht. Niels liegt im Wachkoma. Er ist 16 und wird sein Leben lang schwerstpflegebedürftig bleiben. Doch langfristige Pflege- und Betreuungsplätze für Wachkomapatienten sind rar. Erst recht für junge Patienten, die ihr Leben noch vor sich haben und neben einer aufwändigen 24-Stunden-Betreuung dringend fördernde Therapien brauchen.

Das Marienhospital in Gelsenkirchen plant, die Arche Noah, Kurzzeit-Einrichtung und Hospiz für Kinder, um eine Langzeit-Ein-

richtung für junge Menschen im Wachkoma zu erweitern. Jährlich fallen laut Bundesverband „Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V.“ 40.000 Menschen ins Koma, bis zu 8000 sind dann wie Niels dauerhaft schwerstpflegebedürftig. Genaue Zahlen für Kinder und Jugendliche gibt es zwar derzeit keine. Dennoch ist der Bedarf an Langzeitpflegeplätzen für junge Menschen nach Einschätzung von Pflegekassen und Landschaftsverbänden höher, als die Kapazitäten in NRW ausreichen. Die Eltern von Niels beispielsweise brachten ihn immer wieder in die Arche Noah zur Kurzzeitpflege. Niels Eltern können aber die Pflege auf Dauer zu Hause nicht leisten, auch für einen ambulanten Pflegedienst ist die Versorgung des Jungen zu aufwändig. So warten Niels Eltern schon lange auf einen Langzeitplatz für ihr Kind. Auch verschiedene Reha-Einrichtungen unterstützen die geplante Erweiterung der Arche Noah, denn oft müssen die Einrichtungen Wachkoma-Kinder in Langzeitpflegeplätze vermitteln, die dem Bedarf von jungen Menschen nicht gerecht werden können, beispielsweise in Altenheimen. Wenn Eltern diese Lösung nicht möchten, müssen sie zur Not lange Wege in Kauf nehmen. Greta beispielsweise ist bereits nach einem



Foto: M. Kreuzfelder

Geburtsunfall apallisch und schwerstbehindert und ihre Eltern fanden nach langer Betreuung ihrer Tochter in der Arche Noah einen Platz in einer Kindereinrichtung – in Bayern.

Die neue Einrichtung

Jeder kranke und pflegebedürftige Mensch braucht eine individuelle Betreuung, die seine Bedürfnisse berücksichtigt, gerade auch junge Menschen. Denn gerade junge Wachkoma-Patienten können mit Geduld, professioneller Begleitung und mit abgestimmten Therapie-Methoden oft ein großes Stück Lebensqualität (zurück) gewinnen. Genau darauf sind die Pläne der Langzeiteinrichtungen in der Arche Noah ausgerichtet. Auf drei Etagen über der Kurzzeiteinrichtung Arche Noah soll für sie ein Angebot entstehen, das Platz für vielfältige Therapien und optimale Pflegebedingungen für junge Patienten bietet.

In den beiden oberen Ebenen sind Wohn- und Schlafzimmer für insgesamt 20 Gäste vorgesehen. Eine mobile Sauerstoffversorgung am Bett ist dort dabei ebenso möglich wie Therapien direkt im eigenen Zimmer. Unter den Wohn- und Schlafebenen soll eine offene Gemeinschaftsetage entstehen. Dort sind neben einem großen Wohnzimmer auch Gesprächs- und Begegnungsräume vorgesehen.

Neben Krankenschwestern und -pflegern, die die jungen Bewohner pflegerisch rund um die Uhr betreuen, soll hier ein Team aus Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden und Krankengymnasten individuelle Förderangebote für jeden Patienten bieten. Ob ein kleiner Patient das Schlucken wieder lernt, ob eine Verständigung mittels Sprachcomputer trainiert wird, das Lächeln, das Zucken mit der Augenbraue, das Bewegen des kleinen Finger – jeder kleine Fortschritt, den das Therapie-Team mit einem Kind er-

arbeiten kann, wird ein weiterer Schritt in ein möglichst selbständiges Leben sein. Dabei geht es um die Förderung von Riechen, Schmecken und Fühlen, also der gesamten Wahrnehmung. Die aus unterschiedlichen Berufsgruppen zusammengesetzte Betreuung soll eine optimale und zielgerichtete pädagogische und therapeutische Förderung ermöglichen. Im besten Fall können Kinder dann sogar wieder zu Hause betreut werden. Auch Niels wohnt derzeit zu Hause, die Eltern sehen mehr Möglichkeiten zur Weiterentwicklung ihres Kindes aber in der kompetenten Betreuung einer speziellen Langzeiteinrichtung. Aber nicht nur Jugendlichen und jungen Erwachsenen wie Niels steht die geplante Einrichtung offen. Das Konzept sieht die Aufnahme ab dem Kleinstkindalter vor. Und auch Eltern und Freunde sollen hier jederzeit die Möglichkeit der Besuchs und Mitlebens bekommen.



Foto: M. Kreuzfelder

Entlastung für Familien

Denn das Umfeld der Patienten spielt eine entscheidende Rolle. Ein dauerhaft schwerstkrankes Kind zu haben, ist für die gesamte Familie eine Kraft zehrende 24-Stunden-Aufgabe. Wie bei Sofia: Kurz vor ihrem fünften Geburtstag fiel sie in einen Teich und konnte erst nach 20 Minuten geborgen werden. Der Sauerstoffmangel führte zu schweren Hirnschädigungen. Ihre Mutter ist allein erziehend, hat noch einen kleinen Sohn. Allein muss sich die Mutter seit Jahren um beide kümmern - bringt Sofia deshalb immer

wieder in die Arche, um die nötige Kraft zur Pflege tanken zu können. Die geplante Langzeit-Einrichtung wäre nicht nur in der langfristigen Betreuung der Kinder eine Entlastung für Eltern. Ein sozialer Dienst, der dort arbeiten soll, wird neben der Integration des sozialen Umfelds in die Therapie des Kindes auch die weitergehende Betreuung der Familien organisieren. Dazu gehören neben unterschiedlichen Gesprächskontakten auch das Vermitteln von Hilfsangeboten, wie etwa Selbsthilfegruppen, medizinische und therapeutische Betreuung und familienunterstützende Dienste. Nicht nur dabei würde die neue Langzeiteinrichtung von den Erfahrungen und Möglichkeiten von Arche Noah und dem nahe gelegenen Marienhospital profitieren.

Die dortige Kinderklinik garantiert in Akutfällen eine hohe medizinische Sicherheit. Die vielfältigen Kontakte der Arche Noah würden einer Langzeiteinrichtung zu Gute kommen. Seit ihrer Öffnung 2001 betreuten die MitarbeiterInnen der Arche Noah 300 schwerstbehinderte und schwerstkranke Kinder und deren Familien aus ganz Nordrhein-Westfalen. Kleine Gäste erfahren hier pflegerische, therapeutische und pädagogische Begleitung. Angehörige unterstützt die Arche mit einem breiten Hilfsangebot wie Einzelbetreuung, Hospizbegleitung, Gesprächskreisen, aber auch mit Angeboten für Geschwisterkinder. Als ein Baustein im Hilfssystem für kranke und behinderte Kinder unterhält, vernetzt und vermittelt die Arche Noah Kontakte zu Kliniken, Reha-Einrichtungen, Schulen, Ärzten, Selbsthilfe-

gruppen, Sozialpädiatrischen Zentren und ambulanten Kinderhospizgruppen in der Region. Erfahrung und Kontakte vor allem mit betroffenen Familien bieten ebenso gute Voraussetzungen wie sinnvolle Synergie-Effekte für die geplante Langzeiteinrichtung.

Sowohl Landesgesundheitsministerin Birgit Fischer, als auch Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt haben bei ihren Besuchen in der Arche Noah (Sommer 2004) auf die Dringlichkeit einer Erweiterung für Wachkomapatienten hingewiesen. Die Umsetzung des Projektes ist schon lange avisiert, alle Planungen sind abgeschlossen. Im September 2004 sind – wie ursprünglich geplant – die Verhandlungen mit den Kostenträgern noch nicht abgeschlossen. Niels Eltern werden noch ein wenig Geduld brauchen.

Arche Noah Kurzzeit-Einrichtung und Hospiz für Kinder

am Marienhospital Gelsenkirchen
Informationen über die Arche Noah und die geplante Langzeit-Einrichtung:
Dr. Bettina Höhmann (Leiterin) &
Michael Kreuzfelder (Referent für Umfeld- und Öffentlichkeitsarbeit)
Virchowstr. 120
45886 Gelsenkirchen
Tel.: 02 09 - 1 72 31 83 / 30 93
Fax: 02 09 - 1 72 3199
b.hoehmann@st-augustinus.de
m.kreuzfelder@st-augustinus.de
www.arche-ge.de

Wohlbefinden für Personen mit Demenz

Christine Riesner BScN

Aus der Alltagssicht erscheint Demenz als eine Erkrankung, die immer weniger Selbständigkeit zulässt. Demenz bedeutet Verlust in vielen wesentlichen Bereichen des Lebens: die Orientierung lässt nach, abstraktes Denken ist kaum noch möglich, das Gedächtnis lässt einen im Stich – es scheint so, als würde der Mensch mit Demenz immer weniger Mensch sein können, so wie wir selbst Mensch sein möchten. Sätze wie: „Es ist traurig, früher war sie so eine starke, lebenslustige Frau ...“ hat man so oder ähnlich schon gehört, wenn über einen Menschen mit Demenz gesprochen wird. Im Verlauf der Erkrankung leiden besonders Angehörige unter den Veränderungen, die die Mutter, den Vater fremd werden lassen. Der Mensch, den man geliebt hat, der eine so wichtige Rolle im eigenen Leben eingenommen hat, verschwindet – er stirbt in gewisser Weise und lässt jemanden zurück, der nicht mehr erkannt und verstanden wird.

In diesem Beitrag soll über Wohlbefinden für Personen mit Demenz gesprochen werden, dies erscheint fast als ein Widerspruch, wie kann sich jemand bei dieser Erkrankung wohl fühlen?

Die globalen Kategorien des Wohlbefindens sind:

- Etwas wert sein
- Etwas tun können
- Mit anderen im Kontakt zu sein
- Hoffnung und Urvertrauen¹

Um dieser Frage näher zu kommen, muss zuerst darüber nachgedacht werden, was Wohlbefinden bedeutet und wie es entsteht. Wir fühlen uns wohl, wenn wir Anerkennung von anderen erhalten. Anerkennung bedeutet, dass mir als Mitglied einer Gemeinschaft signalisiert wird, dass ich geschätzt werde, dass das, was ich tue, einen Wert hat, dass ich gebraucht werde und man nicht auf mich verzichten möchte. Man freut sich, mich zu sehen, man schätzt mein

Wissen und holt meine Meinung ein. Wenn eine Katastrophe geschieht, sind Menschen da, die mir helfen.

Unwohlsein entsteht, wenn all dies nicht möglich ist. Ich bin allein und isoliert, die Menschen in meiner Nähe reagieren nicht auf mich, sie zeigen mir, dass ich überflüssig bin, niemand braucht mich, niemand kommt und spricht mit mir. Wenn ich hier krank werde, wird das niemanden interessieren.



Diese Grundlagen des Wohlbefindens und Unwohlseins gelten für alle Menschen und vermutlich hat jeder Leser eine persönliche Erinnerung zu Ereignissen, in denen er sich sehr wohl oder sehr unwohl gefühlt hat.

Für Personen mit Demenz gelten die gleichen Kategorien des Wohlbefindens. Personsein wird hier verstanden als ein Anspruch auf Anerkennung und Würde, der von anderen zuerkannt werden muss. Person ist man nicht aus sich heraus, sondern erst die anerkennende und würdigende Reaktion der anderen macht mich zur Person.

An dieser Stelle muss festgestellt werden, dass der Umgang mit Personen mit Demenz nicht immer anerkennend und würdevoll ist. Das Verhalten einer Person mit Demenz wird als störend empfunden und sie wird zurechtgewiesen, doch endlich still zu sein. Ihre Handlungen erscheinen uns unsinnig und ihr werden die Gegenstände weggenommen, mit denen sie sich beschäftigt. Wenn ein dementer Mensch das Eigentum anderer nicht achtet, kann es geschehen, dass wir ihn an einen Stuhl anbinden, um dies zu verhindern. Die Beispiele ließen sich fortsetzen. Zusammenfassend kann das Umfeld, in dem eine Person mit Demenz lebt, durch wiederholte Maßregelung, Missachtung und Formen der Gewalt auf diesen Menschen einwirken und für erhebliches Unwohlsein sorgen.

¹ Kitwood T., Bredin K. (1992) Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being; Aging and Society 12, S. 269-287

Die Aberkennung der Personenrechte geschieht nicht aus bewusster böser Absicht. Diese Umgangsweise geschieht aus Unkenntnis und fehlendem Verstehen dessen, was eine Person mit Demenz sagen und tun möchte – und was sie braucht, um sich wohl zu fühlen.

Verständnisrahmen der Demenz

- **Persönlichkeit**
- **Biografie**
- **Neurologische Behinderung**
- **Somatische Gesundheit**
- **Sozialpsychologie (Umfeldgestaltung)**

Wohlbefinden bei Demenz wird durch personenzentrierte Pflege¹ erreicht. Personenzentrierte Pflege stellt die Persönlichkeit und die Biografie eines Menschen in den Mittelpunkt und erweitert das Verständnis dafür, was einem Menschen mit Demenz wichtig ist, was er tun möchte und welche Formen von Nähe er zu anderen Menschen braucht. Es wird nicht davon ausgegangen, dass die Demenz eine Krankheit ist, die die Person langsam verschwinden lässt, sondern Demenz ist eine Behinderung, die den Menschen verändert und die bewirkt, dass das sozialpsychologische Umfeld den Einschränkungen und Fähigkeiten dieses Menschen angepasst werden muss – so wie dies bei allen Behinderungen der Fall ist.

Die Behinderung Demenz bedeutet im Kern Kontrollverlust des eigenen Lebens = Orientierungs- und Gedächtnisverluste, Verluste des Sprachvermögens, Verlust der Ausscheidungskontrolle u.a. Das eigene Leben und Sinnesreize der Umgebung können nicht mehr lückenlos verarbeitet werden. Diese Kontrollverluste bewirken gesteigerte Abhängigkeit von anderen Menschen. Nur durch andere Personen, die mir beistehen, die mich anerkennen und schätzen und denen ich vertrauen kann, kann der Kontrollverlust kompensiert werden und ich fühle mich in dieser Gemeinschaft wohl.

Diese Abhängigkeit ist vergleichbar mit der eines kleineren Kindes. Dieses kleine Kind braucht Bezugspersonen, die ihm Liebe

(Wertschätzung) geben, die da sind, wenn es sie braucht und die ihm das Gefühl geben, in einer nicht verstehbaren Situation nicht allein zu sein. Dieses Kind ist abhängig von ihren Bezugspersonen so wie die Person mit Demenz abhängig ist vom Wohlwollen anderer. Natürlich ist ein alter Mensch nicht mit einem Kind vergleichbar, weil ein Kind am Anfang seines Lebens steht und bisher wenige Erfahrungen machen konnte, der alte Mensch steht am relativen Ende seines Lebens, welches durch unendlich viele Erfahrungen angefüllt ist. Nicht Kind – alter Mensch werden verglichen, sondern die Abhängigkeit von anderen Menschen.

Der Weg, den die personenzentrierte Pflege bei Demenz gehen will, erscheint aus der humanistischen Perspektive spontan als der Königsweg in der Demenzpflege. Pflegequalität entsteht hier durch die Steigerung des Wohlbefindens, die Lebensqualität ausmacht.

Er ist dennoch nicht leicht zu gehen, Pflegekräfte und Angehörige müssen sich eine neue, personenzentrierte Perspektive erarbeiten.

Um die Entwicklung personenzentrierter Pflege im Alltag realistisch umzusetzen, wurde von Tom Kitwood² das Beobachtungsinstrument Dementia Care Mapping (DCM) entwickelt.

Mit DCM wird im öffentlichen Bereich einer Einrichtung für Personen mit Demenz beobachtet und kodiert, was einzelne Personen getan haben bzw. wie sie sich verhalten haben und wie sie sich bei diesem Verhalten gefühlt haben. In fünfminütigen Zeiteinheiten werden beide Informationen (Verhalten und Wohlbefinden) notiert. Zusätzlich werden Informationen über die Art der Kontaktgestaltung zwischen Pflegemitarbeitern und Personen mit Demenz gesammelt.

Diese Informationen, die über einen Tag lang gesammelt werden, werden ausgewertet und dem Pflegeteam in einem Feedback zurück gemeldet. Dadurch wird erreicht, dass der konkrete Alltag, den Personen mit Demenz erlebt haben, in den Mittelpunkt der pflegerischen Arbeit gestellt wird und

¹ Kitwood Tom (2000) Demenz, Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen; Verlag Hans Huber

² Tom Kitwood war Sozialpsychologe in der Bradford Dementia Group, UK. Nähere Informationen unter www.dcm-deutschland.de

so Überlegungen möglich sind, wie das Wohlbefinden dieser Menschen gezielt verbessert werden kann. DCM bewirkt damit gleichzeitig, dass das Pflegeteam Wertschätzung erfährt, denn deren Arbeit wird reflektiert und gewürdigt und konkrete Informationen helfen bei der Weiterentwicklung personenzentrierter Pflege.

Wenn das ‚Bild‘ des Königsweges personenzentrierte Pflege bei Demenz tatsächlich bildlich gesehen wird, so ist dieser Weg ohne Kompass und Landkarte schwer zu finden. Durch die Beobachtungen der DCM-

Methode wird dieser Weg sichtbar, es entsteht nach und nach eine Landkarte, die Orientierung für die nächsten konkreten Schritte personenzentrierter Pflege gibt.

Christine Riesner BScN

(Bachelor of Science and Nursing)

Krankenschwester

Pflegewissenschaftlerin

DCM Evaluator

DCM Trainer

E-Mail: info@dcm-deutschland.de

Tel.: 02 02 - 45 58 53

Abschied nehmen – die Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase

Helga Schneider-Schelte

*„Als meine Mutter nach zehn Jahren langer Alzheimer-Krankheit starb,
war sie von ihrem eigentlichen Wesen schon weit entfernt.
Ich begann sie zu verlieren, lange bevor sie uns tatsächlich verließ.“*

(Zitat einer ehemals pflegenden Tochter;
aus „Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten“)

Bislang fand in der Hospizbewegung die Beschäftigung mit dem Krankheitsbild „Demenz“ nur vereinzelt statt. Hospizhelfer und -helferinnen werden in der Regel zu Menschen gerufen, deren Tod absehbar ist, die also nach ärztlicher Einschätzung innerhalb weniger Wochen oder Monate sterben werden. Andererseits wurde in den Alzheimer Gesellschaften diskutiert, inwieweit es überhaupt möglich ist, Demenzkranke in ihrem Sterben zu begleiten, da es meist völlig unklar ist, wann die letzten Monate und Wochen anbrechen. Was brauchen Demenzkranke, was nehmen sie noch wahr? Inzwischen ist das Bedürfnis, sich darüber zu informieren, sich auszutauschen und voneinander zu lernen sehr groß.

Die Alzheimer-Krankheit ist eine unheilbare, langsam fortschreitende Krankheit, bei der Nervenzellen und Nervenzellkontakte

untergehen. Vor allem jene Abschnitte des Gehirns sind betroffen, die für das Gedächtnis und die Denkfähigkeit wichtig sind. Nach wie vor werden ca. zwei Drittel der Demenzkranken zu Hause, innerhalb der Familie gepflegt. Im Verlauf der Krankheit sind viele Verluste zu bewältigen: die Persönlichkeit des Kranken verändert sich, Fähigkeiten gehen verloren, die Orientierung, sowohl räumlich als auch zeitlich, nimmt ab. Angehörige verlieren ihren Gesprächspartner, sie müssen sich von gemeinsamen Lebensperspektiven verabschieden und am Ende steht meist, dass sie nicht mehr erkannt werden. Dieses Abschiednehmen von der vertrauten Person vollzieht sich in der Regel über einen langen Zeitraum, manchmal sind es 5, 10 oder mehr Jahre. In



dieser Zeit sind die Kranken auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Die Begleitung beginnt meist schon mit der Diagnosestellung und konzentriert sich daher nicht auf eine letzte, zeitlich gut einzugrenzende Phase. Erschwerend kommt hinzu, dass zum Ende der Erkrankung ein verbaler Austausch nicht mehr möglich ist. Die Begegnung vollzieht sich zuletzt nur noch in kleinen Andeutungen, vielleicht einem kleinen Lächeln oder einem zufriedenen Blick.

In Deutschland leben zur Zeit ca. eine Million Menschen, die von einer Demenzerkrankung betroffen sind. Die häufigste Form davon ist die Alzheimer-Krankheit (66 %). Mit der zunehmend älter werdenden Bevölkerung nimmt auch die Zahl der Neuerkrankungen zu. Wenn keine entscheidenden Fortschritte in der Prävention und Therapie gelingen, wird sich die Zahl der Erkrankten in den nächsten 50 Jahren verdoppeln.

Die Krankheit stellt eine große Herausforderung an unsere Fähigkeit zur Begegnung dar. Menschen mit Demenz sind keine Sterbenden, aber Demenzkranke sterben auch. Sie leben immer mehr in ihrer eigenen Wirklichkeit. Der Bezug zum Hier und Jetzt geht verloren. In der Begleitung geht es darum, einen achtsamen Umgang mit dem Erkrankten zu finden, ehrlich und mit einfühlsamem Respekt vor der anderen Lebenswelt auf ihn zuzugehen. Die Kranken können der Zerrissenheit der inneren und äußeren Realität meist nur noch mit „Taten“ begegnen: sie reagieren z.B. aggressiv, laufen unruhig herum, weinen, werden apathisch oder aber schmiegen sich an, halten staunend eine kleine Blume hoch, fangen an zu singen, streicheln oder halten die Hand fest. Kommunikation ist möglich bis zuletzt. Wenn die Kranken den Sinn der Worte nicht mehr verstehen, wird die nonverbale Kommunikation, das Berührt-werden, die Anwesenheit eines Menschen immer wichtiger. Begleitet von einer ruhigen, eher leisen und tiefen Stimme, vielleicht auch angenehmen Düften, kann dies Sicherheit und Geborgenheit vermitteln.

In dieser Zeit müssen Angehörige häufig noch Entscheidungen für den Erkrankten treffen, die sie sehr belasten. Sie stehen vor

der Frage, ob sie einer Sondenernährung zustimmen sollen oder nicht. Soll bei einer zusätzlichen Erkrankung (z.B. bösartiger Tumor) noch eine Operation durchgeführt werden? Oder sie sind verunsichert, weil sie nicht wissen, ob der Kranke Schmerzen hat oder ob die Verschlimmerung mit der Krankheit zu tun hat.

Häufig gibt es keine Patientenverfügung, keine Auflistung der Wünsche, was für den Kranken in seiner letzten Lebensphase wichtig ist. Ihn zu fragen, dafür ist es zu spät.

Damit die Kranken würdevoll ihre letzte Lebensphase leben können, ist es nötig, möglichst viele Kräfte zu bündeln. Angehörige, die bereits einen weiten Weg gegangen sind, benötigen dringend Entlastung, Unterstützung und Ermutigung. Manchmal brauchen sie nur jemanden, mit dem sie reden können.

Wissen gibt Sicherheit und kann Türen öffnen für die Lebenswelt der Kranken und ihrer Angehörigen. Daher hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz das Curriculum „Mit-gefühlt“ herausgegeben, an dessen Erstellung die Deutsche Alzheimer Gesellschaft mitgewirkt hat. Das Curriculum soll dazu beitragen, dass Hospizhelferinnen und -helfer sensibilisiert werden für das Krankheitsbild und lernen, offen und einfühlsam die Demenzkranke und ihre Angehörigen im Abschiednehmen und Trauern zu begleiten und zu unterstützen.

Literaturhinweise:

Alzheimer Europe (Hg.) (1999). Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten. Stuttgart-Thieme, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2003) - Schriftenreihe Band 3: Stationäre Versorgung von Alzheimer-Patienten, Berlin Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2003) - Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit - Ein kompakter Ratgeber

Helga Schneider-Schelte

e-mail: helga.schneider-schelte@deutsche-alzheimer.de

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation, die sich für das Wohl der Demenzkranken und ihrer Familien einsetzt. Die DALzG ist weltanschaulich und politisch neutral und arbeitet mit allen zusammen, denen das Wohl der Kranken und ihrer Familien am Herzen liegt.

Ziele sind:

- mehr Verständnis und Hilfsbereitschaft für Alzheimer-Kranke und andere Demenzkranke wecken
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen anregen
- die Krankheitsbewältigung und die Selbsthilfefähigkeit bei den Betroffenen und deren Angehörigen unterstützen
- Betreuende durch emotionale Unterstützung, Fachinformation und praktische Hilfe entlasten
- die wissenschaftliche Forschung über Demenzerkrankungen und Versorgungsmöglichkeiten fördern
- neue Betreuungs- und Pflegeformen für Alzheimer-Kranke entwickeln

Beratung und Information bietet das bundesweite Alzheimer-Telefon
01803/17 10 17 (0,09 € / Min.) · Mo - Do 9 - 18 Uhr und Fr 9 - 15 Uhr
Deutsche Alzheimer Gesellschaft · Friedrichstr. 236 · 10969 Berlin
www.deutsche-alzheimer.de

Meine an Demenz erkrankte Mutter

Renate Demski

Wie sehr hatte sich unsere Mutter gefreut, als Brigitte (meine Schwester) und ich an ihrem ersten Tag im Krankenhaus abends zu ihr gelassen wurden. Sie hat kein Wort gesprochen, sie war nur Freude. Als ob sie die Schläuche, die tickenden Apparate um sie herum nicht wahrnähme, nur uns. Sie war müde und wurde müder, aber ihr Gesichtsausdruck teilte mit, dass sie uns bei sich wusste. Es gab da noch die Hoffnung, dass die Bluttransfusion helfen könnte. Und wie sehr freute sie sich dann über Vikar R.. Er kam, um ihr die Krankensalbung zu spenden.

Im Gemeindegottesdienst hatte sie ihn erfahren als jemanden, der von dem und zu dem sprach, der ihr so wichtig war, in bemüht deutlicher Sprache, jemand, der ihr von ihrem Gott mitteilte, von seiner Liebe, Unendlichkeit und Nähe, Vertrauen, Freude, Trost, ein Gott, vor dem das Herz weit wird und sprechen kann, von Bitten, Fragen, die wir ihm anvertrauen können, um die er weiß. Sie hatte erlebt, dass Vikar R. die Liebe Gottes spürbar für sie spürbar lebte: Er bemerkte, wenn sie in den letzten Monaten nicht den Weg von ihrer ersten, zweiten oder dritten Bank nach vorn zur Kommunion gehen konnte, und kam zu uns. In Begegnungen außerhalb der Kirche hatte sie erfahren, dass sie bei ihm nicht sprechen musste, dass es Verständigung ohne Worte gab und Zeichen seiner Wertschätzung für sie.¹

Vielleicht können Sie, lieber Leser, nicht unseren Glauben an Gott teilen und noch schwerer in seiner spezifisch katholischen Praxis. Vielleicht haben Sie in Ihrer Ausbildung zum Hospizhelfer auch gelernt, dass es gilt, „nicht religiös zu werden“, nur zu begleiten – so wenigstens lautet eine wichtige Regel in der Ausbildung ehrenamtlicher Hospiz-Helfer in meinem Wohnort.

Doch es gäbe in dem Ausschnitt der „Kleinen Dame“ trotz aller vielleicht für Sie religiösen Barrieren etwas aus dem, was wir mit unserer Mutter gelebt haben und was andere mit ihren dementen Angehörigen erfahren haben, was für Menschen mit Demenz zu verallgemeinern wäre.

Ich denke, dass unsere Erfahrungen mit unserer Mutter verdeutlichen: Menschen mit Demenz sind keine „leeren Hüllen“ und „verlorene Persönlichkeiten“, wie zahlreiche Literatur über Menschen mit Demenz glauben machen will.

Zutreffend ist, dass es Verluste gibt. Die Fähigkeit unserer Mutter, sich sprachlich zu äußern, hatte sich reduziert – bis hin zum Verstummen. Sprachlos können Menschen

¹ Renate Demski, Die kleine Dame, (4.Aufl.) 2002, 92 f. (Reihe Topos plus 440, ISBN 3-7867-8440-X)

werden, die vor der Erkrankung eloquent waren, wie weltweit am Schicksal Ronald Reagans miterlebt wurde.

So sehr wir uns ein Wort des anderen wünschen mögen, vielleicht auch gerade in seinem Sterben, ein letztes Wort für uns, so gibt es doch die Kommunikation ohne Worte – durch den Gesichtsausdruck, durch Gesten, durch die Körperhaltung. Und dies ganz individuell. „Wenn man eine Person mit Alzheimer-Demenz gesehen hat, hat man nur eine einzige Person mit Alzheimer-Demenz gesehen. Jede Person mit der Alzheimer-Krankheit ist anders.“² Es gilt hinzuschauen, zu verstehen und auch in der dem Menschen mit Demenz eigenen Sprache antworten zu lernen – vielleicht echter, aufrichtiger, wahrhaftiger, als dies durch Worte geschehen könnte.

„Sprachlose Sprache“ wird ausdrucksvoll in der Pantomime genutzt...

Die Erfahrungen mit unserer Mutter verdeutlichen zudem, dass in der Zeit der Demenz und in der Zeit ihres Sterbens das, was ihr in ihrem Leben wichtig war, weiter Geltung hatte, sich sogar verstärkt mitteilte.

Dies kann der Glaube an Gott sein, der Menschen trägt und hält, gleich, was geschieht. Dies kann die Liebe zu Menschen sein, deren Anwesenheit ruhig werden lässt. Dies kann die Freude am Leben sein - an den vielen kleinen Dingen. Dies kann die Freude am Beruf sein – trotz jahrzehntelanger Rentner-, Pensionszeit.

Um einen Menschen mit Demenz im Sterben zu begleiten, gälte verstärkt, von seinem Leben zu wissen, zu wissen, was Fixpunkte in seinem Leben waren und blieben.

Wünschenswert wäre somit gerade für Menschen mit Demenz, dass die Begleitung von Hospizhelfern möglichst früh einsetzte, um die „individuell reduzierte oder wortlose Sprache“ zu erlernen und mit den „individuellen Lebens-Fixpunkten“ vertraut zu sein.

Mit Medikamenten wird bei Menschen mit Demenz zu leicht anders verfahren als bei Menschen, die im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte sind. Ruhig stellende, sedierende Medikamente werden zu oft, zu dauerhaft und zu reichlich gegeben. Um der Unruhe von Menschen mit Demenz Herr zu werden, oft schon in den ersten Phasen der Erkrankung, sind sedierende Medikamente das einfachste, preiswerteste, jedoch auch gefährlichste Mittel – für Körper³ und Geist. Medikamentös verfremdet, entfremdet sterben? Unfähig, sich zu bewegen, ohne Gesichtsausdruck, ohne Sprache, die der Körper mitteilen könnte, jedoch wegen der Wirkung der Medikamente nicht kann, so dürfte nicht das Leben, aber auch nicht das Sterben von Menschen mit Demenz „gestaltet“ werden.

Ob Menschen mit Demenz ihr Sterben als Sterben erfahren? Ob dies weiterhin mit „Nein“ oder „Kaum“ zufrieden stellend beantwortet wird, wurde für Prof. Dr. Karin Wilkening 2004 zur Frage.⁴ In ihrem Buch „Sterben im Pflegeheim“⁵ stellte sie fest, dass in den zahlreichen Büchern zum Thema Demenz selten oder gar nicht vom Sterben die Rede ist. Ebenso sei das Thema

2 Diese Sätze sind Leitsätze in zwei «Lehrbüchern» zum Umgang mit dementen Menschen von Virginia Bell und David Troxel, beide 2004 im Reinhardt-Verlag.

1. Richtig helfen bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende. ISBN 3497016942

2. Personzentrierte Pflege bei Demenz. Das Best-Friends-Modell für Aus- und Weiterbildung. ISBN 3497016950

Die Bücher sind für begleitende, pflegende Angehörige (im weitesten Sinne auch Helfer) und Professionelle empfehlenswert, weil sie verständlich geschrieben sind und zahlreiche konkrete, positive Beispiele für den guten Umgang mit dementen Menschen mitteilen.

3 Einige Beispiele:

Claudia Wilhelm-Gößling, „Eine deutliche Häufung der Todesfälle ...“. Hochdosierte Neuroleptika in Pflegeheimen, in: Soziale Psychiatrie 2/99, 16-18

Eine Studie des Bundesfamilienministeriums belegt, dass bei Patienten, denen sedierende Medikamente gegeben werden, verstärkt Dekubitus auftritt (nachzulesen seit November 2003 unter www.bmfsfj.de)

Der Rote-Hand-Brief der Hersteller-Firma Janssen-Cilag vom März 2004 warnt Ärzte vor „schwerwiegenden Ereignissen“, z.B. Schlaganfall bei der Gabe von Risperdal.

4 Mailkorrespondenz mit Karin Wilkening, Juni 2004

5 Karin Wilkening und Roland Kunz, Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, ISBN 352545631

Demenz in der Hospizliteratur zur Sterbe- und Trauerbegleitung sowie auch in der Palliativmedizin lange ausgeklammert worden. „Vielleicht hat dies damit zu tun, dass Demenzkranke selbst sich in ihrer fehlenden Zeitperspektive kaum als Sterbende wahrnehmen. Ob sie tatsächlich keine Gedanken oder Ängste hinsichtlich des Sterbens wahrnehmen, bleibt ungewiss.“⁶ Nach Karin Wilkening geben Berichte über das Sterben von Menschen mit Demenz auch andere Erfahrungen wieder. Erforderlich seien weitere, viele Berichte über das Sterben dieser Menschen, um Gütiges aussagen zu können.

Den Bericht des Gründungsvorsitzenden der Alzheimer Gesellschaft Neuss habe ich Karin Wilkening zugesandt. Paul Hermkes erzählte vom Sterben seiner dementen Gattin, er hat dies nicht selbst aufgeschrieben.

„Meine Frau konnte nach einer Computertomographie, für die sie sediert worden war, nicht mehr sprechen. (Das lag etwa 1 – 2 Jahre zurück.)

Sie war drei Wochen lang bettlägerig. Es ging ihr nicht gut. Zur Hilfe morgens hatte ich eine Schwester vom ambulanten Dienst. Während die Schwester meine Frau wusch, ging ich unter die Dusche.

Plötzlich aufgeregtes Klopfen und Rufen an der Badezimmertür: „Herr Hermkes, Ihre Frau! Sie stirbt!“ Ich warf mir schnell etwas über, rannte zu meiner Frau, so rasch ich konnte. Ihr Gesicht war voller Angst, die Augen weit aufgerissen. Ich nahm sie in die Arme, hielt sie ganz fest, sah in ihr Gesicht, sprach zu ihr (und für mich). „Adele, hab keine Angst. Wenn das wahr ist, was wir unser Leben lang geglaubt haben, dann gehst du jetzt zu Gott. Wie auf einer großen Leiter, auf der ich dir nicht nachsteigen kann. Aber Gott lebt

und er wird dich in Empfang nehmen in all seiner Liebe. Und ich werde dir nachkommen, wann Gott es will. Wir werden uns wieder sehen. Hab keine Angst.“

Das Gesicht meiner Frau entspannte sich, sie lächelte und starb.
(Paul Hermkes verstarb Mai 2003.)

Renate Demski

Gymnasiallehrerin
Ehemalige pflegende Angehörige
ALzheimer-ETHik e.V.(1. Vorsitzende)
Lappenbreite 10
59063 Hamm
Tel.: 0 23 81 - 5 10 15 oder 9 72 28 84
Fax: 0 40 - 36 03 69 05 02
E-Mail: alzeth@aol.com
Internet: www.alzheimer-ethik.de



Foto: Brigitte Demski

Dieses Foto unserer Mutter, Frau Agnes Demski, wurde 13 Tage vor ihrem Tod aufgenommen. Meine Schwester Brigitte und ich waren mit ihr zu einem Feld im Stadtgebiet gefahren, auf dem man vorführte, wie früher Getreide gedroschen wurde. Ihre Eltern besaßen eine Gast- und Landwirtschaft. Wir dachten, dass dies ein Stück Erinnerung für unsere Mutter an ihr Zuhause sein könnte .

⁶ ebenda, S. 61

Sterbebegleitung bei Menschen mit dementiellen Erkrankungen in der stationären Altenpflege

Interview mit **Stefanie Duesmann**
vom **Altenzentrum Klara Stift gGmbH in Münster**

Stefanie Duesmann ist Altenpflegerin und Pflegemanagerin. Seit 2002 ist sie im Altenzentrum Klara Stift beschäftigt. Seit 2004 leitet sie den Wohnbereich I und ist Stellvertreterin der Qualitätsbeauftragten. In den drei Wohnbereichen des Klara Stiftes leben insgesamt 148 Frauen und Männer. Siebzehn schwerst-mobil-dementiell erkrankte Menschen leben in der „Arche Noah“, einem Teilbereich des Wohnbereiches I. Dort wird speziell auf die Bedürfnisse dementiell erkrankter Menschen eingegangen. Die Arche Noah schafft durch eine ansprechende Farbgestaltung, den Snoezelen-Raum, den Sinnesgarten und das gemütliche Wohnzimmer eine wohnliche Atmosphäre und bietet Menschen mit dementiellen Erkrankungen ein Zuhause.

Sind das Sterben und der Tod Themen in Ihrem Haus bzw. in der Arche Noah, über die gesprochen werden?

Stefanie Duesmann: Grundsätzlich sind das Themen im Haus. Speziell in der Arche Noah ist es schwierig, Vorstellungen und Wünsche, die die Menschen hinsichtlich ihres eigenen Sterbens haben, zu besprechen. Die Menschen mit dementiellen Erkrankungen sind meistens nicht mehr in der Lage, Vorstellungen etc. zu äußern. Bei den meisten Angehörigen der hier zu betreuenden Menschen ist das Sterben nach wie vor ein Tabuthema. Oft findet die Auseinandersetzung erst statt, wenn es schon soweit ist.

Wie finden Sie heraus, welche Bedürfnisse oder Wünsche eine Bewohnerin oder ein Bewohner bzgl. des eigenen Todes hat?

Wir setzen Biographiebögen ein und fragen dort nach besonderen Bestattungswünschen etc., doch auch das ist schwierig. Für die

Angehörigen beginnt der Abschied zum Einen mit dem Einzug ins Altenheim und zum Anderen mit dem Beginn und der Diagnose der dementiellen Erkrankung. Sie müssen damit erst einmal klar kommen und sich auf Veränderungen einstellen. Wird dann auch noch über das Sterben bzw. über die Bestattung etc. gesprochen, gibt es häufig eine Überforderung von Seiten der Angehörigen und wir bekommen wenig bis gar keine Informationen. Eine schwierige Situation und eine große Belastung für die Angehörigen, die ich gut verstehen kann.

Welche Erfahrungen machen Sie bei der Sterbebegleitung in der Arche Noah?

Stefanie Duesmann: Wir haben das große Glück, dass wir hier im Haus mit einer ehrenamtlichen Hospizgruppe zusammenarbeiten, die regelmäßig in unser Haus kommt.

Bei dementiell erkrankten Personen muss man ein besonderes Feingefühl für deren Bedürfnisse entwickeln, nicht nur in der letzten Lebensphase. Die Frage ist immer; wie erreiche ich eine Bewohnerin oder einen Bewohner. Gespräche stehen zu dem Zeitpunkt meistens nicht mehr im Mittelpunkt, sondern es geht vielmehr darum, Kontakt herzustellen. Dieses kann durch Musik, durch bestimmte Düfte, die jemand mag oder einfach durch Nähe entstehen.

Bei einer Bewohnerin wird zur morgendlichen Grundpflege immer eine Musik gespielt, die sie sehr mag und bei der sie sich entspannt. Ich kann mir gut vorstellen, dass wir diese Musik auch spielen, wenn sie im Sterben liegt. Viele der Bewohner hier reagieren sehr positiv auf Musik.

Wichtig ist es immer, alle mit einzubeziehen.

Was ist das Besondere an der Sterbebegleitung bei Menschen mit dementiellen Erkrankungen? Könnte man sagen, dass Menschen mit dementiellen Erkrankungen anders sterben?

Stefanie Duesmann: Diese Frage ist schwer zu beantworten. Ich kann mir gut vorstellen, dass der Sterbeprozess ein ande-

rer ist und auch die Wahrnehmung verändert ist. Natürlich ist das Sterben immer individuell. Manchmal habe ich den Eindruck, dass die Bewohnerinnen und Bewohner, die hier in der Arche Noah sterben, sich schwer tun, zu gehen. Sie können nicht mehr sagen, was sie möchten, die letzten Dinge nicht mehr regeln, sie haben oft nicht mehr die Möglichkeit, sich klar zu äußern und zu verabschieden. Das Loslassen ist so schwer und daher ist der Sterbeprozess langwieriger. Abschied zu nehmen ist so wichtig.

Eine Bewohnerin fällt mir ein. Sie ist bettlägerig und von ihrem gesamten Krankheitsbild in einer so schlechten Verfassung, dass wir alle denken: eigentlich kann sie doch gar nicht mehr leben. Sie kann nicht mehr äußern, was sie noch möchte oder ob es noch etwas zu klären gibt und ich glaube, dass das eine große Schwierigkeit ist. Und wenn dann zwischen den Angehörigen und den Bewohnern der Tod ein Tabuthema ist, wird der Abschied zusätzlich erschwert.

Wie gehen Sie mit der Veränderung der Wahrnehmung bei den dementiell erkrankten Bewohnern und Bewohnerinnen um?

Stefanie Duesmann: Vor allem die basale Stimulation ist ein hilfreicher Weg, die Menschen zu erreichen. Ganz wichtig ist der Körperkontakt und die Nähe bestimmter Bezugspersonen.

Wie reagieren die anderen Bewohner, wenn in der Arche Noah jemand gestorben ist?

Stefanie Duesmann: Meistens gibt es gar keine Reaktionen von Seiten der anderen Bewohner, zumindest keine, die meine Kollegen und ich wahrnehmen. Gerade in der letzten Woche hatten wir wieder die Situation, dass eine Bewohnerin verstorben ist, die auch lange in der Arche Noah gelebt hat.

Gibt es die Möglichkeit, die Verstorbenen aufzubahren?

Stefanie Duesmann: Die Bewohnerinnen und Bewohner werden meistens in ihrem Zimmer aufgebahrt, so dass die Angehörigen oder auch die Mitarbeiter die Möglichkeit haben, sich zu verabschieden, wenn sie

das denn wollen. Es ist für die Angehörigen einfacher, in einer vertrauten Atmosphäre Abschied zu nehmen. Wenn jemand aus einem Doppelzimmer stirbt, wird der andere Bewohner kurzfristig anderweitig untergebracht.

Im Keller gibt es auch einen kleinen Aufbahrungsraum, der allerdings selten genutzt wird.

Gibt es Fortbildungen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Sterbebegleitung?

Stefanie Duesmann: Wir bieten regelmäßige Fortbildungen an. Zum Umgang mit sterbenden Menschen gab es noch keine Weiterbildung, aber Validation oder basale Stimulation waren Inhalte der letzten Fortbildungen, die nicht nur von den Pflegekräften sondern auch von den hauswirtschaftlichen Betreuerinnen und den Reinigungskräften gern angenommen werden.

Haben Sie Wünsche, was noch verbessert werden könnte bzgl. der Sterbebegleitung?

Stefanie Duesmann: Ja, es wäre schön, wenn Sterbebegleitung noch intensiver möglich wäre und es einen besseren Dialog zwischen den Ärzten und uns Pflegekräften gäbe. Der Austausch und Informationen zur Schmerzmedikation wäre meines Erachtens sehr wichtig, um ein würdevolles und schmerzfreies Sterben zu ermöglichen. Ich erlebe es noch sehr häufig, dass für die Ärzte es immer noch sehr wichtig ist, Leben zu erhalten und eine große Vorsicht und Zurückhaltung im Umgang mit Schmerzmitteln existiert. Sehr schön ist es, dass wir Mitarbeiter im Austausch sind und das Team sich gut versteht und es auch möglich ist, Gefühle, z.B. Ängste oder Überforderung auch in Hinblick auf das Sterben von Bewohnern anzusprechen.

Stefanie Duesmann

Altenzentrum Klarastift gGmbH

Andreas-Hofer-Straße 70

48145 Münster

Tel.: 02 51 - 9 37 12 08

E-Mail: WBI@klarastift.de