

Wo erhalten Sie als Angehörige/r Beratung, Begleitung und Information?

Alzheimer Gesellschaften haben den Wunsch und die Aufgabe, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in ihrem Zuhause zu verbessern. Sie sind gemeinnützige Selbsthilfeorganisationen, die die Interessen Demenzkranker und ihrer Angehörigen vertreten: www.deutsche-alzheimer.de

Die Alzheimer Gesellschaft in Ihrer Umgebung, erfahren Sie am Alzheimer Telefon unter der Telefonnummer 0 30 - 2 59 37 95 14 oder 0 18 03-17 10 17 (9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz).

Demenz-Servicezentren NRW informieren Sie über Beratungsangebote in Ihrem Wohnort. Das für Sie zuständige Demenz-Servicezentrum erfahren Sie unter der Telefonnummer 02 21 - 93 18 47-27 www.demenz-service-nrw.de

Eine Online Beratung ist möglich im Wegweiser des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSJ): www.wegweiser-demenz.de

Hospizdienste sind ambulante Dienste, die durch eine individuelle Begleitung der schwerkranken und sterbenden Menschen sowie durch die Unterstützung der Nahestehenden ein Sterben in Würde und Geborgenheit zuhause ermöglichen möchten. Die qualifizierten haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind auf die besonderen Herausforderungen in der Begleitung vorbereitet. So können auch Sie etwas für sich tun und über die Dinge sprechen, die Sie im Augenblick beschäftigen.

Ihren Hospizdienst vor Ort finden Sie unter www.alpha-nrw.de

Pflegedienste, Palliativpflegeteams und gerontopsychiatrische Pflegedienste verfügen über besonders geschulte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Sie übernehmen die pflegerische Versorgung und in Absprache mit den Ärzten die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden. Die Adressen erfragen Sie bei Ihrer Krankenkasse oder den örtlichen Senioren- oder Pflegeberatungsstellen.

Palliativmedizinische Versorgung: Hausärztinnen und Hausärzte sind Ihre ersten Ansprechpartner. Im Bedarfsfall arbeiten sie mit dem Palliativmedizinischen Konsiliardienst in Westfalen-Lippe (PKD) bzw. den Palliative Care Teams in Rheinland (PCT) zusammen. Diese setzen sich zusammen aus spezialisierten Ärztinnen und Ärzten sowie koordinierenden Pflege- und weiteren Fachkräften. Gemeinsam tragen sie Sorge für eine umfassende Versorgung am Lebensende.

All diese Angebote werden über die Kranken- und Pflegekassen sowie teilweise über Spenden finanziert und sind daher für Sie und Ihren Angehörigen kostenlos!

Was wünscht sich Ihr Angehöriger für sein Lebensende?

Jeder Mensch möchte in Würde und Geborgenheit sterben, am liebsten zu Hause. Vielleicht haben Sie bisher darüber sprechen können, welche Wünsche Ihre Angehörige oder ihr Angehöriger für die letzte Lebensphase hat. Hierbei könnte eine Patientenverfügung hilfreich sein.

Jedoch können sich die Situationen so sehr verändern, dass sie immer wieder überdacht werden sollten, auch in Hinblick darauf, ob der früher geäußerte Wille jetzt noch seine Gültigkeit hat.

Gerade ein Mensch mit einer Demenz ist Veränderungen unterworfen in der Äußerung seiner Gedanken und Empfindungen. Sie als Angehörige wissen oft am besten, was ihm gut tut. Sie kennen seinen Lebensweg – Sie sind einen großen Teil dieses Weges ja schon gemeinsam gegangen – und Sie erkennen sein Befinden in der Regel an der Mimik, Gestik und Körpersprache.

Daher ist es auch hilfreich, schon früh eine Vorsorgevollmacht auszustellen, die Sie auch rechtlich befähigt, Entscheidungen zu treffen.

Bei schwerwiegenden Entscheidungen sind Sie ein wertvoller Partner für Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte, um die Wünsche und Bedürfnisse Ihres Angehörigen (den sogenannten mutmaßlichen Patientenwillen) herauszufinden. Dies könnte dann der Fall sein, wenn es z. B. um das Legen einer Magensonde, Verlegung ins Krankenhaus, Wiederbelebungsmaßnahmen oder Schmerzbehandlung geht.

Auch wenn es hier viele individuelle Bedürfnisse gibt, wissen wir, dass es Menschen am Ende des Lebens wichtig ist, in der sicheren, ihnen vertrauten Umgebung zu sein, nicht leiden zu müssen und sich nicht einsam zu fühlen.

Wichtige Hinweise zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht finden Sie auf den Internetseiten des Bundesgesundheitsministeriums: www.bmg.bund.de

Was empfinden Sie, wenn Ihr dementiell erkrankter Angehöriger an sein Lebensende kommt?

Die dementielle Erkrankung bedeutet für Sie als Nahestehenden eine hohe geistige, körperliche und seelische Belastung. Sie werden zunehmend mit Verhaltensweisen konfrontiert, die dem gewohnten Umgang miteinander nicht entsprechen. Dadurch werden häufig Gefühle wie Trauer, Wut, Scham, Schuld oder Enttäuschung hervorgerufen.

Wut, Ärger, Enttäuschung, wenn der dementiell erkrankte Mensch ...

- ... ungeduldig wird
- ... einen rauen Ton anschlägt, unbegründet Vorwürfe äußert oder aggressiv wird
- ... gar nicht mehr mit Ihnen spricht
- ... Ihnen misstraut
- ... sich immer mehr zurückzieht
- ... bei Tag und Nacht unruhig ist
- ... vollständig auf Ihre Unterstützung angewiesen ist

Dann können auch Sie als geduldiger Mensch Ärger und Enttäuschung empfinden oder wütend werden.

Trauer

Sie sind traurig, weil der Mensch, mit dem Sie bisher ein enges vertrautes Verhältnis hatten, sich im Verlauf der Erkrankung meist stark verändert. Sie erleben zum Teil über viele Jahre einen schrittweisen Abschied von Ihrem geliebten Angehörigen. Dieses Gefühl kann Sie über seinen Tod hinaus begleiten.

Schamgefühl

Sie schämen sich vielleicht, weil der dementiell erkrankte Mensch ein Verhalten zeigt, das Ihnen peinlich ist und Sie versuchen sich anderen gegenüber dafür zu entschuldigen, zu erklären oder zu rechtfertigen.

Schuldgefühle

Wenn Sie die Begleitung und Unterstützung des Menschen mit Demenz nicht mehr alleine leisten können, sich zunehmend überfordert fühlen und Sie professionelle Hilfen in Anspruch nehmen, fühlen Sie sich vielleicht schuldig.

Stärkende Gefühle

Im Verlauf der Erkrankung Ihres Nahestehenden erleben Sie aber auch positive Gefühle. Sie empfinden Liebe, Verbundenheit, Dankbarkeit oder zunehmende Zufriedenheit, was sich auf Sie selbst, aber auch auf Ihre Beziehung auswirkt.

All Ihre Gefühle sind normal und nachvollziehbar. Lassen Sie sie zu und denken Sie auch an Ihre Bedürfnisse! Nur wenn es Ihnen gut geht und Sie für sich sorgen, können Sie auch gut für Ihren Angehörigen sorgen und bis zum Lebensende für ihn da sein.

Woran erkennen Sie, dass Ihr Angehöriger dem Ende seines Lebens entgegen geht? Wann können Sie sich zusätzliche palliative und hospizliche Hilfe hinzuholen?

Sie als Angehöriger sind in besonderer Weise gefragt, da der Demenzkranke auf Ihre Wahrnehmung bei der Einschätzung seiner **Schmerzen, Ängste und anderer Beschwerden** angewiesen ist. Menschen mit Demenz nehmen den nahenden Tod durch ihre Gefühle wahr. Somit ist Ihre Aufmerksamkeit für seine Gefühlsäußerungen und körperlichen Beschwerden von Bedeutung.

Es kann Anzeichen geben, die Hinweise auf die letzten Lebenstage oder -wochen und damit einhergehende Beschwerden sind, wenn manche auch unabhängig davon auftreten:

- vermehrte Schläfrigkeit und/oder Teilnahmslosigkeit
- Ablehnen von Nahrung und Flüssigkeit
- Schluckstörung
- Verschlucken von Nahrung und Speichel
- wiederkehrende Lungenentzündungen durch Verschlucken von Nahrung und Speichel
- Wundliegen
- veränderte Atmung, Rasseln, Luftnot
- Gewichtsverlust
- veränderte Körperhaltung (Embryonalstellung)
- geschwollene Hände und Füße
- kalte Hände und Füße
- vermehrte Unruhe, Rufen, Schreien
- Weinen, Jammern, Stöhnen

Wenn Sie unsicher sind und Sie den Eindruck haben, dass Ihr Angehöriger bald sterben wird, lassen Sie sich frühzeitig unterstützen!

Hinweise dazu, wer Ihnen in dieser Situation behilflich sein kann, finden Sie auf den Themenkarten: ‚Wo erhalten Sie als Angehörige/r Beratung, Begleitung und Information?‘ und ‚An wen können Sie sich als Angehörige/r wenden, wenn die Begleitung und Versorgung zu Hause nicht möglich ist?‘

An wen können Sie sich als Angehörige/r wenden, wenn die Begleitung und Versorgung zu Hause nicht möglich ist?

Durch die wachsende Gruppe der Demenzkranken sehen **Einrichtungen der stationären Altenhilfe** zunehmend ihre tägliche Aufgabe darin, eine angemessene und einfühlsame Hospizkultur- und Palliativversorgung zu etablieren. Menschen mit Demenz brauchen in ihrem letzten Lebensabschnitt eine besondere Form der Betreuung. Viele dieser Einrichtungen ergänzen ihre guten Strukturen, entsprechend des Wohn- und Teilhabegesetzes, durch ambulante Hospizdienste und palliativärztliche Angebote.

Palliativstationen sind Stationen eines Akutkrankenhauses, in denen Patienten mit einer fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung (z. B. Krebs) betreut werden. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter tragen dazu bei, dass ausgeprägte Schmerzen, Übelkeit, Unruhe oder andere belastende Beschwerden bestmöglich gelindert werden und Ihr Angehöriger wieder nach Hause entlassen werden kann, wenn er sich ein wenig stabilisiert hat. Häufig bekommen Sie schon während des Aufenthaltes Informationen dazu, wie es dort weitergehen und wer Sie zusätzlich unterstützen kann.

Hospize sind stationäre Einrichtungen mit meist 8-16 Betten, in denen Menschen mit einer fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung in einer häuslichen Atmosphäre palliativpflegerisch und psychosozial begleitet werden, wenn eine Begleitung und Versorgung zu Haus nicht mehr möglich ist. Die medizinische Versorgung erfolgt weiterhin durch die Hausärztin/den Hausarzt oder durch eine/n Palliativärztin/arzt in Absprache mit den Mitarbeitenden. Auch Sie erhalten hier die für Sie notwendige Unterstützung, sei es durch ein trost spendendes Gespräch oder durch praktische Informationen. Wenn Sie möchten, haben Sie zudem die Möglichkeit, im Hospiz zu übernachten.

All diese Angebote werden über die Kranken- und Pflegekassen sowie teilweise Spenden finanziert und sind daher für Sie und Ihren Angehörigen kostenlos!

IMPRESSUM

Herausgeber

ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung 2015
2. Aufl. 2016

Layout

Art Applied, Hafengeweg 26, 48155Münster

Druck

Buschmann, Münster

Der Flyer kann bestellt werden bei:

Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst Herne (a.mueller@ahpd-herne.de)
ALPHA-Westfalen (alpha@muenster.de)

Wenn Sie feststellen, dass Sie selbst von einer Demenz betroffen sind!

Wenn Sie an einer Demenz erkrankt sind, verändert sich Ihr Leben. Sie müssen sich mit zunehmenden Gedächtnisverlusten, Orientierungsschwierigkeiten und Sprachproblemen auseinandersetzen.

Sie fühlen sich manchmal bevormundet und haben ab und an das Gefühl, dass niemand Sie versteht. Es belastet Sie, dass sich Ihr/e Ehepartner/in, Kinder oder Freunde um Sie kümmern müssen.

Informieren Sie früh Ihre Familie und Freunde über Ihre Demenzerkrankung. Verstecken und isolieren Sie sich nicht, bleiben Sie aktiv. Dann können Sie auch beim Fortschreiten der Demenzerkrankung darauf vertrauen, dass Sie mit Ihrer

- Unsicherheit
- Verzweiflung
- Trauer über Verluste
- Angst
- Scham
- Mutlosigkeit und Niedergeschlagenheit

nicht allein sind.

Mit der Person, der Sie am meisten vertrauen, sollten Sie, so früh wie möglich, über Ihre Wünsche und Bedürfnisse sprechen.

Antworten auf die folgenden Fragen können hilfreich sein, um Klarheit darüber zu bekommen, wie es weitergehen soll:

Wer versteht mich auch ohne Worte?

Wer kennt meine Lebensgeschichte?

Wer weiß, wie ich als Kind und Jugendlicher gelebt habe?

Wer soll mich bei der Körperpflege unterstützen?

Wer kennt meine Vorlieben und Abneigungen?

Wo möchte ich leben, wenn ich an einer fortgeschrittenen Demenz leide?

Wer soll bei mir sein, wenn ich sterbe?

Sie sollten rechtzeitig über Ihre Gefühle und Wünsche sprechen und diese ggf. auch aufschreiben. In der fortgeschrittenen Demenzerkrankung ist dies wahrscheinlich nicht mehr möglich. Nur wenn Ihre Mitmenschen wissen, was Ihnen wichtig ist, können Ihre Vorstellungen und Überzeugungen von einem guten Leben und Sterben geachtet werden.

Demenz

am

Lebensende

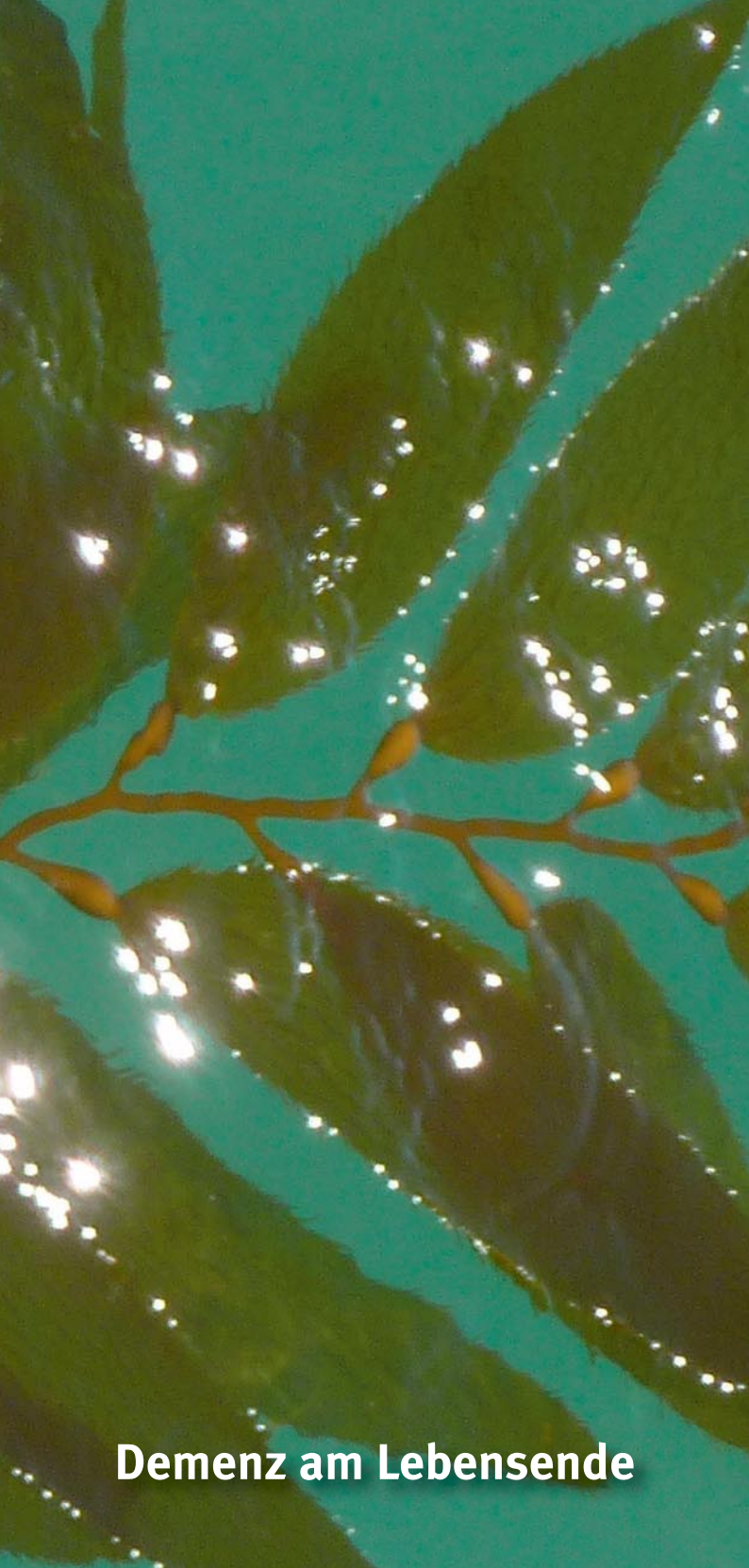
Der Flyer wurde überreicht durch



Demenz am Lebensende



Demenz am Lebensende



Demenz am Lebensende



Demenz am Lebensende

Demenz am Lebensende



Ambulanter
Hospiz- und
Palliativ
Dienst Herne



ALZHEIMER GESELLSCHAFT
BOCHUM E.V.

Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung



gefördert vom:

**Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**

