

„**Palliativpflege und Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz**“ – so lautete das Thema von **Heike Linder, Bereichsleitung Ambulanter Bereich des Hospiz Stuttgart** am 13. Juni 2007 bei der gemeinsamen Vortragsveranstaltung der Alzheimer-Gesellschaft Baden-Württemberg und der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart

Nach einer meditativen Übung „Sich begegnen – anderen begegnen“ gab Heike Linder zunächst einen Überblick über die unterschiedlichen Bereiche und Aufgabenstellungen des Hospiz Stuttgart.

Das **Hospiz Stuttgart** wurde **1987** aus einer Bürgerbewegung heraus **gegründet** und gliedert sich in die folgenden Bereiche:

- **Stationärer Bereich** (7 Betten):  
Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen. Linderung von Beschwerden nach den Gesichtspunkten lindernder Therapie und Pflege (Palliative Care) sowie kreative, individuelle und an die Bedürfnisse der Patienten/-innen angepasste Betreuung stehen im Vordergrund.
- **Ambulanter Bereich** (seit 2002)  
Unterstützende Begleitung in der letzten Lebenszeit zuhause als Ergänzung zu anderen Diensten wie Brückenschwestern, Pflegediensten, Nachbarschaftshilfe etc. Ziel ist es, ein Sterben in Geborgenheit unter Linderung körperlicher und seelischer Beschwerden zuhause zu ermöglichen.
- **Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie für Bildung und Forschung**  
Bildungsarbeit als Möglichkeit, um einen neuen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zu ermöglichen  
Fachleute und Laien werden bei der Umsetzung von Palliative Care unterstützt
- **Kinderhospizbereich**  
Begleitung und Beratung von Familien, in denen ein Kind mit einer lebensbedrohlichen Krankheit lebt
- **Trauerbegleitung**  
Einzel- und Gruppengespräche für trauernde Menschen, die ihre Trauer mit anderen Menschen teilen möchten

Die WHO gab 1990 eine Definition für ein ganzheitliches Betreuungskonzept zur Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase heraus:

### **Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1990**

„**Palliative Care** ist aktive, umfassende Betreuung von Patienten, deren Krankheit nicht mehr geheilt werden kann. Oberste Priorität hat die Schmerzkontrolle und die Linderung anderer Beschwerden. Beachtung wird auch den sozialen, psychologischen und spirituellen Bedürfnissen dieser Patienten geschenkt.“

Palliative Care bejaht das Leben und betrachtet gleichzeitig das Sterben als dessen natürlichen Teil. Der Tod wird nicht beschleunigt, aber auch nicht hinausgezögert.

Palliative Care hilft den Patienten, das ihnen verbleibende Leben so aktiv wie möglich zu gestalten bis zum Tod und unterstützt die Angehörigen bei der Begleitung der Kranken und in der Zeit der Trauer.

Das Palliative Care-Team ist multiprofessionell und beschäftigt sich mit dem Patienten als Individuum, mit seinem sozialen Netzwerk und mit den dazugehörigen gesellschaftlichen Aspekten.“

Das heißt konkret:

- Lindernde Fürsorge
- Entlastung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- Betont das Leben und betrachtet das Sterben als normalen Prozess
- Integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge für den Patienten
- Bietet ein Unterstützungssystem für die Familie an, um während der Krankheit des Patienten zu unterstützen und die eigene Trauer zu bewältigen
- Der Lebensweg steht im Mittelpunkt und nicht die Krankheit
- Hat die Absicht, den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch hinaus zu schieben (Therapiebegrenzung)

Die **Hospizarbeit** zeichnet sich durch die folgenden **Kennzeichen** aus:

- **Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes**
- Der Gruppe der Betroffenen steht ein **interdisziplinäres Team** zur Verfügung (Arzt, Krankenpflegepersonal, Sozialarbeiter, Seelsorger u.a.)
- Einbeziehung freiwilliger Helferinnen und Helfer
- **Gute Kenntnisse** in der **Symptomkontrolle**
- **Kontinuität und Fürsorge für die betroffene Gruppe**

Die Wünsche sterbender Menschen sind durch vier Dimensionen gekennzeichnet:

- **Soziale Dimension:** „Ich möchte nicht alleine sterben“
- **Körperliche Dimension:** „Ich möchte ohne Schmerzen sterben“ (heute: möglichst symptomarm)
- **Psychische Dimension:** „Ich möchte Dinge noch zu Ende bringen dürfen“
- **Spirituelle Dimension:** „Ich brauche Menschen, die es aushalten, wenn ich alles in Frage stelle“

In einem Schaubild von Monika Müller aus dem Lehrbuch „Palliative Care“ stellen sich diese vier Dimensionen als **existenzielle Fragestellungen** dar:

**Psychische Nöte:** z.B. Verlustgefühle, Ängste

**Physische Nöte:** z.B. Müdigkeit, Immobilität

**Soziale Sorgen:** z.B. Position, Prestige, Heim

**Spirituelle Nöte:** z.B. Sinnfragen, Glaubens- und Gewissennöte

Zu den Besonderheiten in der Begleitung sterbender Menschen mit Demenz führte Heike Linder weiter aus:

- Der Tod hat für Menschen mit Demenz nicht die Endgültigkeit, die sie für die Gesunden hat, sie leben **tagtäglich in wechselnden Zeiten**. Eine „**Lebensbilanz**“ ist **Menschen mit Demenz vor ihrem Sterben nicht möglich**.
- Die Multimorbidität, das Nebeneinander vieler Erkrankungen machen den Menschen mit Demenz besonders verletzlich. Dieses ist verbal nicht mehr mitteilbar.
- Die Beurteilbarkeit des Willens und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz ist für die Angehörigen und Pflegepersonal extrem erschwert. Jede Aktion eines Menschen mit Demenz, und sei sie noch so klein, muss als Ursache eines Bedürfnisses von Menschen mit Demenz angesehen werden.
- Die Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist bei vollkommener Abhängigkeit der Menschen mit Demenz erschwert.
- Die Angehörigen von Menschen mit Demenz sind extrem belastet.
- Eine Prognosestellung ist extrem erschwert.

Da die Kommunikation mit Menschen mit Demenz erschwert ist, ist es auch sehr schwer zu beurteilen, welche Schmerzen ein Mensch mit Demenz erleidet.

Die Einführung eines Fragebogens „**BE**urteilung von **S**chmerzen bei **D**emenz“ (BESD) soll den Pflegenden Erleichterung verschaffen. Durch regelmäßiges Beobachten und Punktevergabe auf Atmung, Lautäußerung, Gesichtsausdruck, Körpersprache und Trost soll die Einschätzung erleichtert werden. Angehörige, die tagtäglich einen Menschen mit Demenz pflegen, werden hier sicherlich eine objektive Bestätigung ihrer Einschätzung finden.

Heike Linder führte als **Schwerpunkte in der Pflege sterbender Menschen mit Demenz** noch die folgenden Punkte auf:

1. Palliative Pflege (symptomorientiert) – lindernde Fürsorge (Symptomarmut)
2. Biographische Pflege – Nutzen von individuellen Vorlieben und Gewohnheiten
3. Basale Stimulation – Gezielte Berührung und Wahrnehmungsangebot
4. Validation – Bestätigung der Gefühlswelt des Menschen mit Demenz

Es bleibt festzuhalten:

**Für die Pflege sterbender Menschen mit Demenz ist ein vorausschauendes, rechtzeitiges, umfassendes und kontinuierliches Einschätzen, Analysieren und Beurteilen der Lebenssituation notwendig.**

**Sterbende Menschen sind lebende Menschen!**

Fragen zu den unterschiedlichsten Bereichen sowie Informationsmaterial rundeten einen sehr informativen Vortragsabend ab.

*Christine Funke, Redaktionsteam*