Alzheimer Info

Nachrichten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft
Selbsthilfe Demenz

Ausgabe 2/15

Was sich Angehörige wünschen

Die Begleitung von Menschen mit Demenz bis zuletzt

Der lange Abschied

Wenn von „langem Abschied" die Rede ist, dann oft in Verbindung mit einer Demenzerkrankung. Im Verlauf einer Demenz heißt es immer wieder Abschied nehmen von vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten.

Häufig kommt es im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz zum Umzug in ein Pflegeheim, wenn etwa Inkontinenz oder herausforderndes Verhalten zu Hause nicht mehr bewältigt werden können. Das Heim wird das neue Zuhause für den Demenzkranken. Ein gutes Miteinander von Pflegekräften und Angehörigen ist während der ganzen Zeit des Heimaufenthalts wichtig. Besondere Bedeutung gewinnt eine gute Kommunikation im letzten Lebensabschnitt und besonders in der Sterbephase.

Wann die letzten Tage, Wochen und Monate anbrechen, ist bei Demenzkranken oft schwer zu bestimmen. Manchmal ist ein verstärkter Rückzug der Erkrankten zu beobachten, häufig wird Essen und Trinken verweigert. Oft ist es eine akute Lungenentzündung, die sich nicht auskurieren lässt. Meist haben Angehörige und Pflegekräfte, die den Bewohner schon lange kennen, ein gutes Gespür für die Veränderungen.

Begleitung am Lebensende

Werden Angehörige gefragt, was sie sich am meisten für den Sterbenden wünschen, dann sind es in der Regel diese drei Punkte:

Rechte: Africa Studio – Fotolia

Der Wunsch, nicht allein zu sein, bleibt bis zum Schluss bestehen – bei Menschen mit und ohne Demenz

1. Im vertrauten Umfeld sterben zu können

Ein Ortswechsel ins Krankenhaus stellt am Lebensende eine große Belastung dar und sollte möglichst vermieden werden. Vielleicht ist im Krankenhaus die medizinische Versorgung besser – doch das spielt in der Sterbephase nicht mehr die entscheidende Rolle. Schmerzbehandlung ist auch zu Hause oder im Heim möglich.

2. Nicht leiden zu müssen

Meist geht dem Sterben eine Krankheit voraus wie z. B. eine Lungenentzündung oder ein Tumor. Dass Schmerzen in den letzten Wochen und Monaten auftreten, ist daher sehr wahrscheinlich. Da Menschen mit Demenz ihre Schmerzen oft nicht benennen können und häufig die Frage „Haben Sie Schmerzen?" nicht verstehen, ist eine sorgfältige Beobachtung der Mimik, Gestik und des Verhaltens notwendig. Wenn der Verdacht auf Schmerzen besteht, sollten Schmerzmittel gegeben werden (siehe auch S. 14).

Sterbende verweigern oft Essen und Trinken. Dies gilt es zu erkennen und auch auszuhalten. Die Ernährung über eine Magensonde ist am Lebensende nicht mehr sinnvoll. Mundpflege wird jedoch als lindernd und wohltuend erlebt.

3. Nicht allein zu sein

Das Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit bleibt bis zum Schluss erhalten, wie auch der Wunsch nach Berührung und der Anwesenheit eines Menschen. Manche Angehörige sind bereit, dies zu übernehmen und den Sterbenden zu begleiten. Im Heim braucht es dafür einen geschützten Raum mit der Möglichkeit, eventuell dort mit zu übernachten. Pflegekräfte geben durch ihre Anwesenheit und durch ihr Fachwissen Sicherheit.

weiter auf Seite 3 ▶

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

Betreuung und Pflege am Lebensende ist das Schwerpunktthema dieser Ausgabe. Wie ein aktuelles Forschungsprojekt nachweist, haben Menschen mit Demenz am Lebensende ganz ähnliche Bedürfnisse wie alle anderen Menschen in diesem Lebensabschnitt (S. 8). Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass man als Angehöriger oder Begleiter eines Menschen mit Demenz gerade in der letzten Lebensphase noch einmal vor eine große Herausforderung gestellt wird. Es gilt, genau zu erspüren, was dem Sterbenden gerade wichtig und angenehm ist. So kann es sein, dass man den Erkrankten keinen Augenblick mehr allein lassen will und seine Hand streicheln möchte, dieser aber vielleicht gerade Ruhe braucht. Diese oder ähnliche Bedürfnisse zu erspüren und dann auch zuzulassen, fällt vielen Angehörigen sehr schwer.

Mehrere Artikel zeigen, dass auch am Lebensende viel für Demenzkranke getan werden kann, etwa durch Ergotherapie (S. 9), durch einfühlsame Kommunikation mit einer Hospizhelferin (S. 4), in der Tagespflege (S. 7) oder im Pflegeheim (S. 6).

Wie kann man erkennen, dass Menschen am Lebensende, die sich kaum noch äußern können, unter Schmerzen leiden? Welche Möglichkeiten der Schmerztherapie gibt es? Damit beschäftigt sich unser Medizinartikel (S. 14).

Foto: privat

Heidi Hawel

Ein Grund zur Freude sind Berichte über zwei Ehrungen für langjähriges außerordentliches Engagement im Rahmen der Alzheimer-Gesellschaften (S. 19) und das Engagement junger Experten auf internationaler Ebene (S. 17). Bitte beachten Sie auch den Hinweis auf den Welt-Alzheimertag am 21. September, an dem wieder vielfältige Veranstaltungen auf die Situation Demenzkranker und ihrer Angehörigen aufmerksam machen werden (S. 3).

Ich wünsche Ihnen schöne Sommertage.

Heidi Hawel
Vorstandsmitglied
der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Impressum Alzheimer Info
ISSN: 1432-7082
Herausgeberin:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel. 030/259 37 95 - 0
Fax 030/259 37 95 - 29
Alzheimer-Telefon 01803/17 10 17*
info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de

* 9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE32 1002 0500 0003 3778 00
BIC: BFSWDE33BER

Redaktion:
Prof. Dr. Alexander Kurz, München
Hans-Jürgen Freter, Berlin
Susanna Saxl, Berlin
Sabine Jansen, Berlin
Astrid Lärm, Berlin
Gestaltung: Andrea Böhm, Moosburg

Gedruckt auf 100 % Altpapier

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht zwangsläufig die Meinung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wieder. Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe und eingesandte Artikel zu kürzen.

INHALT 2/15

Schwerpunkt: Schwere Pflege und letzte Lebensphase
- Die Begleitung von Menschen mit Demenz bis zuletzt 1
- Gespräch mit einer Hospizhelferin: Kommunikation ist immer möglich 4
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen 4
- Die letzte Lebensphase im Pflegeheim: An einem Strang ziehen 6
- Schwere Pflege zu Hause: Die Ausnahme von der Regel 7
- Jede Lebensphase ist einzigartig und wertvoll 8
- Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase 8
- Ergotherapie in der letzten Lebensphase 9
- Selbstbestimmtes Sterben bei Demenz? 10
- Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz 11
- Allgemeine und Spezialisierte Palliativversorgung 12
- Kommunikation durch Berührung ... 13

Kongresse und Tagungen
- Pflege, Behandlung und Demenz-Erfahrungen – eine globale Herausforderung 10
- 11. Deutscher Seniorentag 2015 vom 2. bis 4. Juli in Frankfurt am Main 13
- Informationstag für Deutsche im türkischen Alanya 16
- Junge Experten diskutieren in London zum Thema Demenz 17

Forschung und Medizin
- Schmerzen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz erkennen und behandeln 14
- Pflegende Angehörige zur Teilnahme an der SHILD-Studie gesucht 16

Verschiedenes
- Kommunikation durch Berührung ... 17

In eigener Sache
- Elf Persönlichkeiten zur Frage „Was bleibt?“ 20
- Evaluation des „E-Learning-Kurs Demenz“ 21
- **Regional** 18f
- **Nachdenkliches** 20
- **Bücher und mehr** 21ff
- **Recht** 22
- **Termine** 23

Fortsetzung von Seite 1

Die Begleitung von Menschen mit Demenz bis zuletzt

Manche Angehörige sind jedoch verunsichert und trauen sich diese Aufgabe nicht zu. Sie brauchen Ermutigung, Anleitung und Unterstützung. Hospizhelfer bieten hier Begleitung an.

Wieder anderen Angehörigen fällt es schwer, sich mit Tod und Abschied auseinander zu setzen. Manchmal gibt es auch zu viele ungelöste Konflikte. Angehörige ziehen sich zurück – auch das fordert Respekt.

Eine Begleitung bis zuletzt ist **allein nicht zu bewältigen** – es braucht ein Netz an Unterstützung und es braucht Wissen. Immer mehr Hospizdienste schulen die Hospizhelfer im Umgang mit Demenzkranken. Auch wird das Angebot der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung ausgeweitet. Teams kommen nach Hause und begleiten und betreuen die Erkrankten. Sie beraten die Angehörigen, unterstützen bei der Symptomkontrolle und vermitteln Sicherheit.

Welt-Alzheimertag am 21.9.2015: „Demenz – Vergiss mich nicht“

Menschen mit Demenz verlieren zwar nach und nach ihr Gedächtnis. Doch sie besitzen weiterhin viele andere Fähigkeiten, mit denen sie am Leben teilnehmen können. Menschen mit Demenz wollen mit ihrer Krankheit akzeptiert und nicht vergessen werden. Auch für die Angehörigen ist es wichtig, dass Freunde und Bekannte sie nicht vergessen, sondern sich immer wieder Zeit nehmen für einen Anruf, einen Besuch, eine gemeinsame Unternehmung.

Dass es viele Menschen gibt, die von einer Demenz direkt oder indirekt betroffen sind und dass sie am Leben teilhaben wollen, daran will das Motto dieses Welt-Alzheimertags erinnern:

„Demenz – Vergiss mich nicht“

Für Veranstaltungen zum Welt-Alzheimertag wird die DAlzG wie in jedem Jahr ein Plakat und Informationsmaterialien zur Verfügung stellen.

Gerne veröffentlichen wir Ihre Veranstaltungstermine im Alzheimer Info 3/2015, wenn Sie uns diese bis zum 6. Juli 2015 mitteilen (Titel, Termin, Ort), und auf der Internetseite zum Welt-Alzheimertag **www.welt-alzheimertag.de**.

Abschiedskultur am Beispiel Heim

Sterben gehört zum Alltag für die Pflegekräfte – für den Sterbenden und dessen Angehörige ist es ein einmaliger Vorgang, der sich in das Gedächtnis einbrennt. Für Angehörige und manchmal auch für Pflegekräfte kann es eine Zeit besonderer Nähe sein. Und manchmal geschieht auch – ohne viele Worte – Versöhnung. Dies braucht Vorbereitung.

Für das Team des Pflegeheims setzt es eine Auseinandersetzung mit Sterben und Tod voraus und eine Verständigung darüber, welcher Umgang damit gefunden wird – bereits weit vorher. Eine Abschiedskultur, die gemeinsam entwickelt wurde, gibt den Sterbenden, den Angehörigen, aber auch den Pflegekräften Sicherheit und Halt. Dazu gehört:

1. Angehörige rechtzeitig informieren: In den Akten ist vermerkt, welche Angehörigen angerufen werden sollen.

2. Es wird Wert gelegt auf eine gute Kooperation zwischen behandelndem Arzt, Pflegekräften und Angehörigen. Schwierige Entscheidungen werden gemeinsam getroffen, um so möglichst dem mutmaßlichen Willen des Sterbenden entsprechen zu können. Alle im Team kennen die Patientenverfügung – sofern eine existiert.

3. Das Team verfügt über palliatives Wissen und / oder arbeitet eng mit einem Palliativmediziner oder einem SAPV-Team (Spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung, siehe Artikel S. 12) zusammen. Die Teams begleiten und unterstützen bei Fragen der Schmerzbehandlung oder in kritischen Situationen.

4. Ehrenamtliche Begleiter/innen (siehe Gespräch S. 4) werden rechtzeitig einbezogen, um – wenn gewünscht – zu unterstützen, z. B. wenn die Nachtwache allein ist.

5. Die Bedürfnisse der Sterbenden stehen im Vordergrund. Grundpflege und Lagerung werden der Situation angepasst.

6. Die Pflegekräfte wissen um den vorhandenen oder nicht vorhandenen Wunsch der Sterbenden nach religiösen Ritualen, wie ein Sakrament zu empfangen oder den Imam zu rufen. Spirituelle Erfahrungen können Trost spenden und Geborgenheit vermitteln.

7. Nach dem Eintritt des Todes haben die Angehörigen die Möglichkeit, beim Waschen und Betten des Toten mitzuhelfen.

8. Angehörige, Pflegekräfte und alle weiteren Begleiter, haben genügend Zeit zum Abschiednehmen.

9. Es besteht für Angehörige das Angebot eines Gesprächs, einer Beratung, um das Leben und die gemeinsame Zeit, die miteinander verbracht wurde, zu würdigen.

10. Eine Trauerfeier, ein Trauerbuch oder ein Nachruf kann dem Abschied und der Erinnerung eine gute Form geben.

Die letzten Tage sind für Angehörige einschneidend und prägend. Sie bleiben im Gedächtnis haften und sie sind endgültig. Sie können tröstlich sein oder aufwühlend. Deshalb ist es wichtig, dass sich alle Beteiligten damit auseinandersetzen und mithelfen das Lebensende würdig zu gestalten. Es braucht gegenseitigen Respekt und Anerkennung – auch seitens der Gesellschaft.

Helga Schneider-Schelte, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Gespräch mit einer Hospizhelferin:

Wir sprachen mit Anke Feiereis, die seit sechs Jahren als ehrenamtliche Hospizhelferin tätig ist und sich besonders um Menschen mit einer Demenzerkrankung in der letzten Lebensphase kümmert. Hospizhelferinnen sind ausschließlich in der sozialen Betreuung tätig, nicht in der Pflege.

? Was hat Sie motiviert, ehrenamtlich für einen Hospizdienst tätig zu werden?

! **Anke Feiereis:** Meine Mutter, die inzwischen verstorben ist, war an einer Demenz erkrankt. Das war sehr schwierig für mich. Später habe ich eine intensive Schulung zum Umgang mit Menschen mit Demenz gemacht. Jetzt konnte ich Vieles besser verstehen. Die vielleicht wichtigste Erkenntnis war: Kommunikation ist immer möglich, auch mit Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase.

? Haben Sie ein Beispiel?

! **Anke Feiereis:** In einem Hospiz habe ich mich um eine Dame gekümmert, die 75 Jahre alt und sehr agil war. Sie war krebskrank und hatte eine Demenz. Eines Tages kam mir ihre Tochter entgegen und sagte: „Heute ist es ganz furchtbar. Sie will mit mir nach Hause gehen". Als ich ins Zimmer kam, hatte die alte Dame das ganze Bad ausgeräumt und war dabei das Bettzeug zu verpacken. Ich habe ihr beim Packen geholfen und gesagt: „Sie müssen Ihre sieben Sachen zusammen haben, es geht ja auf eine große Reise." Als sie nach einer Weile müde wurde, habe ich gefragt: „Wollen sie sich jetzt hinlegen?". Sie bejahte, ich habe schnell das Bett bezogen, sie hat sich hingelegt und war danach ganz friedlich.

? Manche Erkrankte haben Verhaltensweisen, die andere schwer belasten. Was können Sie da tun?

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen standen im Mittelpunkt eines zweijährigen Arbeitsprozesses, den die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK) im September 2008 in Gang gesetzt hatten. Rund 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevante Institutionen – darunter auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz – haben sich zu einem Runden Tisch zusammengefunden und im Sommer 2010 die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen" verabschiedet (wir berichteten darüber im Alzheimer Info 4/10).

Seit Veröffentlichung der Charta im September 2010 ist es gelungen, viele weitere Akteure in den Prozess einzubeziehen. Über 1.000 Organisationen und Institutionen sowie mehr als 12.000 Einzelpersonen – darunter auch zahlreiche Politiker aller Ebenen – haben sich bisher mit ihrer Unterschrift für die Charta und ihre weitere Umsetzung eingesetzt.

Im Rahmen einer Nationalen Strategie geht es nun darum, die in der Charta formulierten Leitsätze so umzusetzen, dass jede/r Betroffene unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, der persönlichen Lebenssituation oder des Versorgungsortes eine qualitativ hochwertige palliative und hospizliche Behandlung und Begleitung erhält.

Die Charta formuliert Leitsätze und zeigt in ergänzenden Erläuterungen gesellschaftspolitische Herausforderungen auf, benennt Anforderungen an die Versorgungsstrukturen und die Aus-, Weiter- und Fortbildung, skizziert Entwicklungsperspektiven für die Forschung und misst den Stand der Betreuung schwerstkranker Menschen in Deutschland an europäischen Maßstäben. Drängende Fragen, die in der Charta angesprochen werden, sind:

- Was bedeutet Sterben unter würdigen Bedingungen? Wie kann ein schwerstkranker Mensch sicher sein, dass an seinem Lebensende seine Wünsche und Werte respektiert und Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden?
- Kann sich jeder Mensch mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung darauf verlassen, dass ihm bei Bedarf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung zur Verfügung steht? Inwieweit werden Angehörige und nahestehende Menschen in die Betreuung und Begleitung einbezogen?
- Wie werden die unterschiedlichen Professionen dafür qualifiziert, dass sie zwar eine Krankheit nicht „heilen", aber Schmerzen und andere belastende Symptome lindern, den schwerstkranken Menschen pflegen sowie ihn und seine Familie bestmöglich umsorgen und begleiten können?
- Wie kann gewährleistet werden, dass jeder schwerstkranke und sterbende Mensch nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse zur Palliativversorgung behandelt und betreut wird?

Sabine Jansen, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

➔ Internet:
www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

Kommunikation ist immer möglich

Anke Feiereis: Einmal habe ich eine Dame begleitet, die sehr oft geschrien hat. Ich habe mich zu ihr gesetzt, habe versucht zu erspüren, was sie im Moment brauchen könnte. Wie viel Abstand zwischen uns tut ihr gut? Mag sie Berührung? Ich habe experimentiert, habe mit ihr gesprochen und gesagt, was mir in den Sinn kam. Ich habe ihr gesagt, dass sie ganz laut ist und alle sie gut hören können. Da hat sie mich plötzlich angeschaut und gelacht. Das hat mich berührt. Meine Erfahrung ist, dass Menschen das tun, was sie im Moment als sinnvoll erleben. Und sie blühen auf, wenn sie Zuwendung erfahren.

Was ist wichtig bei der Begleitung von Menschen mit Demenz?

Anke Feiereis: Ich empfehle mutig zu sein und immer wieder den Kontakt suchen. Es gilt, sich auf den anderen einzulassen, mit ihm mitzuschwingen und Verschiedenes auszuprobieren. Ich versuche achtsam zu sein und zu spüren, ob ich gerade erwünscht bin oder eher fehl am Platz. Braucht der andere vielleicht gerade mal Ruhe? Ich biete vorsichtig Berührung an, weiß aber, dass nicht jeder Berührung mag.

Foto: Claudia Thoelen, Hamburg

Auch Menschen mit schwerer Demenz blühen auf, wenn sie Zuwendung erfahren

Wie gehen Sie selbst mit den Belastungen um?

Anke Feiereis: Ich bekomme von den Menschen immer etwas zurück. Manchmal ist es sehr schwer, da manche ein schweres Schicksal zu tragen haben. Ich habe ein großes Vertrauen ins Leben und auch die Meditation hilft mir. Zusätzlich wird auch Supervision angeboten.

Wie unterstützen Sie die Angehörigen?

Anke Feiereis: Ich sehe meine Aufgabe darin, zu vermitteln. Mir ist es wichtig, Angehörigen zu erklären, was gerade passiert und was sie tun können (siehe Kasten). Ein anderer Punkt ist, dass ich Angehörige ablöse, wenn sie Ruhepausen brauchen. Auch der Sterbende braucht manchmal Ruhepausen, sonst kann es sein, dass wir ihn festhalten.

Was finden Sie bei der Begleitung wichtig?

Anke Feiereis: Wichtig finde ich, dass Hospizhelfer eine gute Schulung bekommen. Nur dann sind sie für diese Aufgabe gerüstet. Wichtig finde ich auch, dass Angehörige sich Hilfe holen. Es sollte eine gute Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Diensten, aber auch zwischen den Angehörigen und Helfern aufgebaut werden. Ich stelle mir vor, dass ein „Nest" entsteht, in dem der Sterbende, aber auch die Angehörigen aufgefangen werden – auch über den Tod hinaus.

Wann glauben Sie, ist der richtige Zeitpunkt, sich an Hospizhelfer zu wenden?

Anke Feiereis: In Heimen kennt das Pflegepersonal in der Regel die Bewohner sehr gut. Sie spüren, wenn sich etwas verändert. Dann sollten sie sich an die Hospizhelfer wenden. Falls sich die Erkrankten wieder stabilisieren, kann man ja die Besuche wieder reduzieren Also: lieber einmal mehr als zu wenig die Hospizhelfer rufen. Angehörigen würde ich empfehlen, sich an Hospizhelfer zu wenden, wenn etwas passiert, das sie nicht verstehen. Das ist meistens ein Zeichen.

Vielen Dank für das interessante Gespräch!

Das Gespräch führten Helga Schneider-Schelte und Hans-Jürgen Freter, Berlin Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Was in der Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende getan werden kann

- Gestalten Sie Begrüßung und Verabschiedung als kleines Ritual.
- Sprechen Sie den Sterbenden mit seinem Namen an.
- Reden Sie mit ihm, auch wenn er selbst nicht mehr sprechen kann.
- Suchen Sie den Blickkontakt und achten Sie auf die Mimik.
- Geben Sie Zuwendung – auch durch Körperkontakt, wenn der Sterbende darauf positiv reagiert.
- Lesen Sie Geschichten mit einem positiven, bestärkendem Inhalt vor.
- Singen oder summen Sie bekannte Melodien (z. B. Wiegenlieder).
- Sie können auch gemeinsam mit dem Sterbenden still sein und meditieren.
- Achten Sie auf Bewegungen und machen Sie gegebenenfalls mit.
- Ermöglichen Sie sinnliche Erfahrungen, z. B. wohlschmeckendes Essen und angenehme Düfte.
- Machen Sie Mut!

Die letzte Lebensphase im Pflegeheim

An einem Strang ziehen

Wie kann die letzte Lebensphase für Demenzkranke im Pflegeheim aussehen? Und wie können Angehörige und Pflege in dieser Zeit kooperieren? Diese Fragen beantwortete uns Christine Petersen, Diplom-Sozialpädagogin und Heimleiterin im Haus Schwansen. Die Einrichtung liegt im schleswig-holsteinischen Rieseby und ist seit mehr als zwanzig Jahren auf die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz spezialisiert.

? Was ist das Besondere an der schweren Pflege von Demenzkranken?

! **Christine Petersen:** Unser Ziel ist immer das größtmögliche Wohlbefinden für den einzelnen Bewohner. Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz können aber oft Bedürfnisse nicht mehr sprachlich äußern. Deshalb müssen wir möglichst viel über den Menschen und seinen Lebensweg wissen und mit den Angehörigen im Gespräch sein. In der letzten Lebensphase verändern sich die Bedürfnisse oft: Der Wunsch nach Sicherheit und Geborgenheit steht im Vordergrund, während zu Beginn der Erkrankung Selbstbestimmtheit und Aktivität wichtiger sind.

? Was beinhaltet Ihr Konzept für die letzte Lebensphase?

! **Christine Petersen:** Wir arbeiten mit handlungsorientierten Ansätzen wie Integrative Validation (IVA), Kinästhetik, Basale Stimulation, Musiktherapie, Milieugestaltung u. a. Die IVA ist uns besonders wichtig. Das Konzept steht für eine wertschätzende Haltung gegenüber Demenzkranken und wird bei uns von allen umgesetzt – von der Heimleitung bis zum Hausmeister.

Für Bewohner mit fortgeschrittener Demenz, die sich zunehmend zurückziehen und nicht mehr so viele Außenreize verarbeiten können, haben wir unsere „Insel" eingerichtet. Die Insel ist ein eigener Raum, in dem sie tagsüber versorgt werden. Bei uns soll niemand allein im Bett liegen und die Decke anstarren. Deshalb werden alle Bewohner bis ganz zum Ende mobilisiert und im Pflegerollstuhl in der Insel betreut. Es gibt eine große Terrasse davor, sodass sie bei jeder Jahreszeit an der frischen Luft sein können. In den Wachphasen reichen wir Essen oder machen individuelle Betreuungsangebote wie kleine Massagen oder musikalische Begleitung.

Foto: privat

Christine Petersen

? Was hat sich in den letzten Jahren in Bezug auf die Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase verändert?

! **Christine Petersen:** Die Menschen kommen immer später und schwerer erkrankt zu uns. Das ist einerseits etwas Gutes, denn es zeigt, dass die ambulante Versorgung besser geworden ist. Für uns bedeutet es aber, dass wir die Menschen erst dann kennen lernen, wenn sie in ihrer Demenz schon weit fortgeschritten sind und wir mit ihnen nur noch schwer kommunizieren können. Und wenn man viele schwer pflegebedürftige Bewohner hat, verdichtet sich die Arbeit und die Anforderungen wachsen.

? Wie können Angehörige in der letzten Lebensphase mit der Pflege kooperieren?

! **Christine Petersen:** Besonders in der letzten Lebensphase sollten Angehörige aktiv den Dialog suchen, auch wenn das nicht immer einfach ist. Am Lebensende müssen oft schwierige Entscheidungen getroffen werden, meist über die Art der medizinischen Versorgung und der Pflege. Ab wann hört man zum Beispiel auf, jemanden kurativ zu behandeln und geht zu einer palliativen Versorgung über? Das gehört zum Prozess des Abschiednehmens und ist für Angehörige eine schwierige Zeit. Manchmal gibt es auch Konflikte innerhalb der Familie über den Umgang mit dem Sterbenden. Die Pflegekräfte haben wiederum einen anderen Blick auf den Bewohner und manchmal andere Vorstellungen davon, was dieser Mensch braucht. Es ist aber vor allem in der Sterbephase wichtig, dass alle an einem Strang ziehen. Wir sind davon überzeugt, dass Sterbende es merken, wenn es Unstimmigkeiten um sie herum gibt.

Für solche Fälle haben wir ein ehrenamtliches Ethikkomitee, das wir zu Rate ziehen können. Es besteht aus mehreren Ärzten, einem Pastor, einer Juristin, Pflegekräften aus unserem Haus und aus Partnereinrichtungen. Bei schwierigen ethischen Fragen steht es zur Verfügung und versucht, gemeinsam mit den Angehörigen, Lösungen zu entwickeln. Diese ethischen Fallbesprechungen, in denen der mutmaßliche Wille sowie das Wohlbefinden des Menschen eine besondere Aufmerksamkeit erfahren, tragen dazu bei, dass Angehörige und Pflegekräfte „dichter zusammenrücken" und den letzten Weg besser zusammen gehen können.

Das Interview führte Astrid Lärm, Berlin Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Wie eine schwere Pflege zu Hause gelingen kann

Die Ausnahme von der Regel

Die meisten Menschen möchten zu Hause alt werden und sterben. Im Kreise ihrer Familie – ohne ins Pflegeheim oder ins Krankenhaus zu müssen. Tatsächlich sterben aber nur rund ein Viertel der Menschen in Deutschland zu Hause. Besonders wenn eine Demenz vorliegt, ist eine Pflege zu Hause bis zum Schluss nur selten möglich. Die Geschichte von Lisa Schmidt ist also eine Ausnahme, die nur durch den großen Einsatz ihrer Familie und einer örtlichen Tagespflegeeinrichtung möglich war.

Lisa Schmidt lebt in einem kleinen Dorf zwischen Bremen und Hamburg. Sie ist 82 Jahre alt und hat seit rund zehn Jahren eine Alzheimer-Demenz. Die Betreuung übernimmt zum großen Teil ihre Tochter Brigitte Schlobohm und deren Familie, die mit Lisa zusammen in einem Haus leben. In den ersten fünf Jahren der Demenz war die Betreuung zu Hause kein Problem. „Mein Mann Ulrich war als Rentner tagsüber zu Hause", erzählt Brigitte Schlobohm. „So konnten wir alles was nötig war unter uns organisieren. Die Nachbarn wussten Bescheid und haben nach meiner Mutter geschaut, wenn sie unterwegs war."

Nach etwa fünf Jahren war die Demenz so weit fortgeschritten, dass die Pflege zu Hause für Ulrich Schlobohm zu viel wurde. „Ich konnte und wollte nicht aufhören zu arbeiten", meint Brigitte Schlobohm. „Zum Glück eröffnete Heike Schwabe zu diesem Zeitpunkt ihre Tagespflege. Meine Mutter gehörte zu den ersten Gästen und war vom ersten Tag an dabei." Lisa Schmidt ging fünf Tage die Woche von 8 bis 16 Uhr in die „Landpartie Tagespflege" im 5 Kilometer entfernten Fintel. Davor und danach kümmerte sich die Familie um sie, die Wohnung wurde angepasst, die Dusche umgebaut und später ein Pflegebett angeschafft. „Wir hatten nie das Gefühl, dass sie in der Tagespflege fremd war", sagt ihre Tochter, „sie hat sich immer gefreut, dort zu sein."

Lisa Schmidt (rechts) mit Heike Schwabe in der Tagespflege 2010

Brigitte Schlobohm und Lisa Schmidt 2015

Fotos: privat

Die Landpartie Tagespflege ist auf die Betreuung von Menschen mit Demenz eingestellt: „Wir beziehen sie ein und bieten ihnen einen strukturierten Tag mit passenden Angeboten", sagt die Inhaberin, Heike Schwabe. Zu Beginn ihrer Erkrankung konnte Lisa Schmidt noch an vielen der Aktivitäten teilnehmen. Doch je weiter ihre Demenz voranschritt, desto mehr Ruhe brauchte sie. Sie sprach immer weniger, schlief immer mehr und bekam schließlich ihr eigenes Bett in einem ruhigen Raum. Das Team der Tagespflege versorgte sie dort. „Meine Mutter war eigentlich schon lange kein Fall mehr für die Tagespflege", meint Brigitte Schlobohm. Die Pflege dort war nur möglich, weil die Betreuung schon so lange bestand und die Zusammenarbeit zwischen ihr und der Tagespflege so gut war. Aber mit dieser Situation ist auch ein professionelles Dilemma verbunden: „Als Pflegefachkraft muss ich mich immer fragen, ob die Situation tatsächlich im Sinne des demenzkranken Menschen ist", meint Heike Schwabe, „im Fall von Lisa mussten wir zum Beispiel immer abwägen, ob die acht schönen Stunden, die sie bei uns hatte, die anstrengenden Transporte rechtfertigen."

Anfang März verschluckte sich Lisa Schmidt beim Abendessen schwer. Am nächsten Morgen konnte sie nicht mehr aufstehen. „Da wusste ich, dass es mit der Tagespflege vorbei ist", sagt ihre Tochter. Seitdem ist Lisa Schmidt zu Hause. Ein ambulanter Dienst kommt um 10 Uhr, die Tochter kehrt um 13 Uhr von der Arbeit heim. Mit dem Essen ist es schwierig geworden und die Familie stellt sich auf den Abschied ein. Ihre Mutter in ein Pflegeheim zu geben, kommt für Brigitte Schlobohm aber nicht in Frage. „Meine Mutter war immer für uns da", sagt sie, „ich möchte ihr das zurückgeben, was sie uns gegeben hat."

Astrid Lärm, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Jede Lebensphase ist einzigartig und wertvoll

Findet eine solche Aussage Zustimmung in unserer Gesellschaft? Mir scheint ein Blickrichtungswechsel vonnöten: weg von dem Fokus auf das, was im Alter nicht mehr geht, hin zu dem, was noch möglich ist und wie wir diese Phase erfüllend erleben und gestalten können. Es kann eine Herausforderung sein, bei der Diagnose Demenz immer wieder „Ja" zu unserem Leben zu sagen und unveränderbare Situationen so, wie sie sind, anzunehmen und geschehen zu lassen.

Meine Sichtweise ist – und auch das meine ich mit Blickrichtungswechsel: Ich kann mir nur selbst helfen. Das ist eine harte und ernüchternde Aussage, die einer Erklärung bedarf. Ich appelliere an die Eigenverantwortung: Es liegt an mir, wie ich die Situation einschätze und damit umgehe. Ich kann aus dem halbleeren Glas ein halbvolles machen, denn ich bin Herr meiner Gedanken, meiner Gefühle, meines Tuns. Ein erster Schritt ist, gut für mich zu sorgen, meine Kräfte zu konzentrieren, mich gegebenenfalls von Konventionen zu lösen und achtsam meinen Weg zu suchen und zu gehen. Wer gut für sich sorgt, bereit ist loszulassen und Unterstützung annimmt, befindet sich auf dem Weg, sich selbst zu lieben und die eigenen Kraftquellen, die jeder in sich trägt, zu entdecken und auszuschöpfen.

Foto: Brigitta Schröder

Sich selbst und dem Anderen Mut zuzusprechen ist das Geheimnis für ein einfühlsames Miteinander

Ich erlebe, wie Menschen mit Demenz, die verstummt sind, andere Formen der Kommunikation wählen und ihren Ausdruck in Gestik, Mimik und im Augenblick finden. Wenn wir uns gegenseitig Zuwendung, Zärtlichkeit und Zeit ermöglichen, erfahren wir ein Geben und Nehmen. Sich selbst und anderen Mut zuzusprechen, ist das Geheimnis, um ein einfühlsames Miteinander auch auf der letzten Wegstrecke zu gestalten. Deshalb flüstere ich gerade auch den Verstummten, die zwar nicht mehr sprechen, aber hören können, ermutigende, wertschätzende Worte zu. Und ich berühre sie, denn wer äußerlich achtsam berührt wird, wird es auch innerlich. Wer übt, liebevoller, toleranter, authentischer und achtsamer mit sich selbst umzugehen, wird entdecken, wie sich Lebendigkeit in ihm entfaltet und eine ermutigende, stärkende Sichtweise entsteht.

Brigitta Schröder
Die Autorin ist Schweizer Diakonisse, Supervisorin DGSv, Lebens- und Trauerbegleiterin.

➔ Internet:

www.demenz-entdecken.de

Hier finden Sie auch Informationen über die beiden Bücher der Autorin: „Blickrichtungswechsel. Lerne mit und von Menschen mit Demenz" sowie „Menschen mit Demenz achtsam begleiten. Blickrichtungswechsel leben".

Bedürfnisse von Menschen mit schwerer

In den meisten Fällen sind Menschen mit schwerer Demenz nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse und Wünsche mit Hilfe der Sprache mitzuteilen. Dies kann die Versorgungspraxis vor große Herausforderungen stellen und zu einer Verunsicherung seitens der Pflegepersonen oder der Angehörigen führen. Trotz der großen und weiter ansteigenden Zahl der Betroffenen ist das Wissen um das Lebensende dieser Menschen noch unzureichend erfasst. Die Versorgung orientiert sich in erster Linie an bestehendem Erfahrungswissen, ohne dass bislang wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen.

Das am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln angesiedelte, durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Forschungsprojekt greift unter der Projektleitung von Dr. Klaus Maria Perrar und Prof. Dr. Raymond Voltz diese Problematik auf. Das Projekt bestand aus drei Arbeitsphasen: einer systematischen Literaturübersichtsarbeit zur Erfassung des nationalen und internationalen Kenntnisstandes, einem qualitativen Forschungsteil zur Ermittlung der Bedürfnisse durch Gruppendiskussionen und teilnehmende Beobachtungen im Lebensumfeld der stationären Altenpflege sowie einer abschließenden Phase, in der eine Arbeitshilfe auf der Grundlage der Forschungsergebnisse entwickelt wurde. Hierzu wurden kontinuierlich Expertinnen und Experten aus der Versorgungspraxis einbezogen.

Die Literaturübersicht ergab, dass die in den Studien beschriebenen Bedürfnisse größtenteils körperliche Grundbedürfnisse wie Essen und Trinken, Körperpflege oder Inkontinenzmanagement sowie spezielle

Ergotherapie in der letzten Lebensphase

Menschen mit Demenz sind häufig in ihrer Bewegungsfähigkeit eingeschränkt oder bettlägerig. Die Bewegungseinschränkung kündigt sich meistens schon über längere Zeit an. Die Muskelspannung steigt im Fortschreiten der Erkrankung an und führt dazu, dass die Betroffenen immer größere Probleme haben, sich zu bewegen. Auf Grund der hohen Muskelspannung haben sie häufig auch starke Berührungsschmerzen und jede Bewegung wird zur Qual. Hier kann man als Ergotherapeutin Linderung schaffen. Es geht um die Förderung der Körperwahrnehmung. Sich spüren senkt die Körperspannung und dadurch kann auch Angst vor Berührung und Bewegung vermindert werden. Die Spürinformation kann man z. B. über die Hände geben. Die Hände haben eine ganz wichtige Funktion, aber im schweren Stadium schließen sich die Hände oft. Schon allein, wenn man vorsichtig die eigene Hand in die des schwerkranken Menschen legt, selbst wenn sie etwas geschlossen ist, spürt er sich. Er fühlt sich geborgen und die Verkrampfung in den Händen kann sich lösen.

Foto: Dorothee Danke, Praxis für Ergotherapie, Hamburg

Körperwahrnehmung durch Berührung und Bewegung lindert schmerzhafte Verkrampfungen

Leichte Streichbewegungen über die Knöchel an der Hand helfen, die Finger wenigstens etwas zu öffnen. Leichter Druck auf die Handoberfläche gegen die Matratze gibt ebenso eine gute Information.

Man kann den Körper an den Gelenken mit Sandsäckchen berühren, da schwere Gegenstände besser gespürt werden und die Gelenke die Information über die Stellung des Körpers im Raum geben. Dadurch wird die Körperstruktur wieder besser wahrgenommen, die in diesem Stadium verloren geht. Man kann über leichten Druck der eigenen Hände mit leichter Vibration auf die Gelenke des kranken Menschen gegen Widerstand wie z. B. gegen die Matratze oder den Körper das sich Spüren verbessern.

Es geht in der letzen Lebensphase bei einer Demenzerkrankung nicht darum, große motorische Übungen durchzuführen, sondern allein durch kleine passive Veränderungen des Körpers Bewegung zu erreichen. Durch das minimale Anheben der einen Seite des Beckens und der Gegenbewegung durch einen leichten Druck über die Vorderseite des Oberschenkels, ist eine Körperveränderung zu erreichen. Der Mensch braucht Bewegung, so klein sie auch sein mag. In der letzten Lebensphase kann der kranke Mensch sich diese Informationen nicht mehr selbst holen und deshalb muss man sie ihm von außen ermöglichen, allerdings muss man sehr vorsichtig vorgehen und den kranken Menschen in seiner Mimik gut beobachten, um ihm keine weiteren Schmerzen zu bereiten.

Gudrun Schaade, Ergotherapeutin, Hamburg

Kontakt:
gudrun@schaade.de

Demenz in der letzten Lebensphase

Pflegebedürfnisse wie Schmerz- und Symptomkontrolle, aber auch das Bedürfnis nach Wohlbefinden betreffen, zum Beispiel durch eine angemessene Lagerung. Die Bedürfniskategorie „Unterstützung" bezieht sich auf benötigte Hilfestellung im Alltag, wie zum Beispiel Handlungsanleitungen oder die Gabe von Medikamenten. Neben spirituellen Bedürfnissen, die in den Studien allerdings nicht näher erläutert wurden, nennen die Studien noch umgebungsbezogene Bedürfnisse, wie eine barrierefreie Umgebung oder eine angenehme und warme Atmosphäre. Die untersuchten psychischen und sozialen Bedürfnisse beziehen sich auf die Interaktion mit anderen Menschen durch Kommunikation, zwischenmenschliche Kontakte, auf die Teilnahme an Aktivitäten und auf den Wunsch nach Selbstbestimmung.

Das Ziel des Forschungsprojekts ist, eine praxisgerechte Arbeitshilfe zur Verbesserung der Versorgungssituation am Lebensende in der stationären Altenhilfe zur Verfügung zu stellen. Die Veröffentlichung ist Mitte 2015 vorgesehen.

Zusammenfassend kann bereits gesagt werden, dass die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz auch in ihrer letzten Lebensphase sehr differenziert und komplex sind. Sie entsprechen weitgehend den Bedürfnissen, die auch Menschen ohne Demenz am Ende ihres Lebens haben. So können die Forschungsergebnisse dieses Projektes die zahlreichen Erfahrungen stützen, die von professionellen Helfern und pflegenden Angehörigen berichtet werden.

Holger Schmidt, Yvonne Eisenmann, Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln

Die Frühjahrstagung der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung

Selbstbestimmtes Sterben bei Demenz?

Wie begleitet man Sterbende mit einer schweren Demenz? Welche besonderen Bedürfnisse haben sie? Wie können sich Pflegende besser mit Menschen verständigen, die kaum noch verstehen und sprechen können? Und wie können sie ihnen ein selbstbestimmtes Sterben ermöglichen? Diese und andere Fragen diskutierten die Mitglieder der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung (DED) auf ihrer Frühjahrstagung in Frankfurt am Main. Unter dem Titel „Palliative Pflege bei Demenz" kamen dort vom 23. bis zum 24. April rund 70 Fachleute unterschiedlicher Berufsgruppen zusammen.

Am zweiten Tagungstag war der Neurobiologe Christian Walther zu Gast. Er ist Autor eines Buches über das „Sterbefasten" – Schwerkranke verzichten bei dieser Praxis so lange auf Nahrung, bis der Tod eintritt. Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz können diese Methode aufgrund ihrer eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten nicht umsetzen. Dr. Walther tritt in diesem Zusammenhang aber dafür ein, Patientenverfügungen von Demenzkranken stärker als bisher gelten zu lassen. Rechtliche Betreuer und Pflegende sollen den darin formulierten Willen eines Menschen beachten, auch wenn sie nicht sicher sein können, dass er dem aktuellen Willen entspricht.

Diese Forderung wirft für Pflegende viele Fragen auf. Wenn ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr sprechen und eigenständig handeln kann, bewegen sich Pflegekräfte und Angehörige in einem Grenzbereich. Sie versuchen, die Wünsche und Bedürfnisse des Betroffenen zu erkennen, müssen sich aber dabei auf ihre Kenntnis der Person, auf ihr Fachwissen und auf ihre Intuition verlassen. Ethische Fallbesprechungen (siehe S. 6) können die Perspektiven aller Beteiligten zusammen führen. Jeder Fall ist aber unterschiedlich.

Viele Demenzkranke verweigern in der letzten Phase ihres Lebens zunehmend Essen und Trinken. Eine Ernährung um jeden Preis, zum Beispiel mit einer Magensonde, ist in Deutschland nicht üblich. Die Diskussion in Frankfurt machte aber deutlich, dass Pflegekräfte gute Gründe brauchen, um die Ernährung einzustellen. „Ich muss natürlich respektieren, wenn jemand Nahrung ablehnt", sagte der zweite Vorsitzende der DED, Claus Appasamy, „ich kann aber nicht einfach aufhören, einem demenzkranken Menschen Essen und Trinken anzubieten."

Die Frage nach einem selbstbestimmten Sterben mit Demenz berührt wegen steigender Fallzahlen immer mehr Menschen. Damit verbunden ist eine große Angst vor Leid und Abhängigkeit in der letzten Lebensphase. Die DED-Tagung zeigt, dass klare Antworten nicht leicht zu finden sind.

Astrid Lärm, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Internationaler Demenz-Kongress in Perth

Pflege, Behandlung und Demenz-Erfahrungen – eine globale Herausforderung

Etwa 1.100 Teilnehmer und Teilnehmerinnen aus der ganzen Welt kamen vom 15. bis 18. April 2015 in Perth, West-Australien, zur Konferenz von Alzheimer's Disease International (ADI) zusammen, um sich über die neuesten Forschungsergebnisse und innovative Pflegekonzepte auszutauschen. In der Eröffnungszeremonie berichteten Edie Mayhew und Anne Tudor über ihr Leben mit der Demenz. Der kanadische Neurologe Serge Gauthier referierte über die neuesten Ergebnisse in der Forschung, unter anderem zur Früherkennung und der damit verbundenen ethischen Probleme.

Die Organisation ADI feierte mit dieser Konferenz auch ihr 30-jähriges Jubiläum. In einer internationalen Diskussionsrunde über Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft sprach Daisy Acosta aus der Dominikanischen Republik über das verbesserte Wissen über Demenz. Mittlerweile gibt es Zahlen über die Häufigkeit von Demenzen in den Entwicklungsländern, und auch das Wissen in der Bevölkerung hat sich gewandelt. Bei einer ersten Befragung vor 30 Jahren wurde Alzheimer noch für einen Baseball-Spieler gehalten, erzählte sie anekdotisch.

Der Film „Still Alice" wurde gezeigt, und die Produzentin Elizabeth Gelfland ermunterte dazu, den Film für die Öffentlichkeitsarbeit der Alzheimer-Gesellschaften zu nutzen. Verschiedene Workshops beschäftigten sich mit der besseren Einbeziehung von Demenzkranken in die klinische Forschung, mit der Gestaltung des Welt-Alzheimertages und mit der Kooperation unter Patientenorganisationen auf dem Gebiet der Vorbeugung. Zum Ende der Konferenz übernahm der im letzten Jahr gewählte neue Präsident Glen Rees aus Australien den Vorsitz von Jacob Roy aus Indien.

Foto: ADI

Marc Wortmann, Geschäftsführer von ADI und Jacob Roy, der bis zum Koferenzende amtierende Präsident von ADI

Sabine Jansen, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Fachtag

Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz

Die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase stand am 21. März 2015 im Mittelpunkt des gemeinsamen Fachtages von Ingenium-Stiftung und der Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt.

Als „revolutionär" bezeichnete Ministerialdirektorin Ruth Nowak, Amtschefin des Bayerischen Gesundheitsministeriums – in diesem Jahr Kooperationspartner der Veranstalter – den Ansatz der Organisatoren, die Palliativversorgung von Demenzkranken, im ambulanten wie im stationären Bereich, aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten und so die besonderen Anforderungen bei der Betreuung wie auch die speziellen Bedürfnisse der Patienten herauszuarbeiten. Auch die Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Heike von Lützau-Hohlbein, unterstrich die Bedeutung des Themas: „ Wir dürfen nicht vergessen, dass nach der Diagnose erst einmal ein meistens langer Zeitraum des Lebens mit Demenz beginnt. Den gilt es auszufüllen. Dann, am Lebensende, kommt die Palliativversorgung ins Spiel."

Die Symptomkontrolle spielt bei der Versorgung von Demenzkranken in der Endphase laut Prof. Hans Förstl von der TU München eine entscheidende Rolle. Häufig würden Schmerzen nicht erkannt, da Menschen mit fortgeschrittener Demenz diese im Gegensatz zu Tumorpatienten nicht mehr artikulieren könnten. Sie würden eher mit herausfordernden Verhaltensweisen reagieren, was meist zu einer Behandlung mit Neuroleptika führe anstelle der notwendigen Schmerztherapie. Skeptisch äußerte er sich gegenüber Patientenverfügungen, die im Vorfeld oder einem Frühstadium der Erkrankung erstellt würden, da „keiner weiß, was der Patient im entscheidenden Moment wirklich will!"

Rechtsanwalt Wolfgang Putz aus München griff in seinem Vortrag die Frage auf, ob Selbstbestimmung im Fall einer Demenz überhaupt noch möglich sei. Juristisch müsse grundsätzlich zwischen Selbst- und Fremdbestimmung unterschieden werden, z. B. bei Problemstellungen wie Nahrungszufuhr mittels Magensonde. So dürfe trotz entsprechender Indikation eine Behandlung nur dann erfolgen, wenn der Patient damit einverstanden sei. Dies gelte auch bei Demenzkranken im fortgeschrittenen Stadium. Trotz des zunehmenden Verlusts der kognitiven Fähigkeiten müsse – in Abhängigkeit von der jeweiligen Situation – die Möglichkeit zur aktuellen Selbstbestimmung geprüft werden: Sofern eine Willensbildung möglich sei, könne und müsse dem Patientenwillen entsprochen werden. Liege keine Patientenverfügung vor oder könne der Betroffene seine Wünsche nicht artikulieren, dann würde zwar die Fremdbestimmung greifen, jedoch hätten Arzt und Betreuer sich trotzdem nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten zu richten. Putz riet, frühzeitig einen Familienangehörigen oder eine andere vertraute Person als Bevollmächtigten zu benennen, der in einem späteren Stadium der Erkrankung den mutmaßlichen Patientenwillen hinsichtlich der Behandlung kenne und durchsetze.

Foto: FotoBrandl, Donaukurier

von links: Anita Arndt, Heike von Lützau-Hohlbein, Anke Manthey, Albrecht Kühnle, Mathilde Greil, Winfried Teschauer, Ruth Nowak, Wolfgang Hartmann und Cathrin Pfeiffer

Albrecht Kühnle, Chefarzt der Akutgeriatrie in Eichstätt, gab einen interessanten Einblick in den Alltag auf der geriatrischen Station. Es sei schwierig, den Zeitpunkt des Beginns einer Palliativbehandlung im Sinne der letzten Lebensphase bei Demenzkranken zu bestimmen. Ein Indikator sei oft die konkrete Beendigung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Kühnle forderte für Menschen mit Demenz eine „high-touch" Versorgung anstelle der üblichen „high-tech" Medizin.

Im Anschluss daran berichteten Angehörige von Demenzkranken von ihren persönlichen Erfahrungen bei der Pflege, bei der Suche nach Beratung und Hilfe sowie im Umgang mit Medizinern, Pflegekräften und Behörden.

Prof. Wolfgang Hartmann von der Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt erläuterte das Aufgabenspektrum einer Fachstelle für Pflegende Angehörige sowie die Ausbildungsinhalte und Aufgabenbereiche ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer.

Den Abschluss der Veranstaltung, die mit 150 Teilnehmern sehr gut besucht war, bildeten die beiden Referate von Anita Arndt und Cathrin Pfeiffer, die im Hospizverein in Ingolstadt bzw. München arbeiten. Sie zeigten die verschiedenen Möglichkeiten zur Unterstützung vonseiten der Hospiz- und Palliativdienste im ambulanten und stationären Bereich auf.

Dr. Winfried Teschauer, Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt

Allgemeine und Spezialisierte Palliativversorgung

Die Angebote der Palliativversorgung richten sich auf Symptom- und Problembereiche, die neben körperlichen Erfordernissen auch die psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigen. Gleichermaßen werden ihre An- und Zugehörigen individuell begleitet.

Hospizarbeit und Palliativversorgung sind im Fünften Sozialgesetzbuch in § 39a SGB V Abs. 2 und § 37b SGB V in Verbindung mit § 132d SGB V geregelt. Neben den stationären Angeboten gliedert sich die ambulante Palliativversorgung in die **A**llgemeine **A**mbulante **P**alliativ**V**ersorgung (AAPV) und die **S**pezialisierte **A**mbulante **P**alliativ**V**ersorgung (SAPV). Beide Formen dienen dem Ziel, das Leid der Betroffenen zu lindern und ihnen größtmögliche Selbstbestimmung sowie den Verbleib in ihrer gewohnten Umgebung (auch in stationären Pflegeeinrichtungen und Hospizen) zu ermöglichen. Die Leistung der SAPV ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Im Gegensatz dazu bestehen für die AAPV keine allgemeingültigen umfassenden Regelungen. Sie ist Teil der Regelversorgung und wird von Haus- und Fachärzten, Pflegediensten, Hospizvereinen sowie weiteren Netzwerkpartnern erbracht. Die SAPV ist als Ergänzung der AAPV anzusehen, um weitere Möglichkeiten der ambulanten Palliativversorgung nutzen zu können. Nur ein Teil aller Sterbenden benötigt jedoch diese besondere Versorgungsform.

Wer kann Angebote der Palliativversorgung im ambulanten Bereich in Anspruch nehmen?

- Menschen, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden bzw. weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, die ihre Lebenserwartung begrenzt.
- Menschen, die aufgrund ihrer Erkrankung eine besonders aufwändige Versorgung (z. B. bei ausgeprägten neurologischen und psychiatrischen Symptomen) benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen desgleichen ambulant erbracht werden kann.

Die SAPV richtet sich an Betroffene und deren soziales Umfeld, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines multiprofessionellen Palliativteams notwendig macht. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur, deren Leistungen von den Kostenträgern übernommen werden.

Was kann SAPV leisten?

- Spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung
- (Teil-)Versorgung (als zusätzliche Unterstützung bei bestehenden Versorgungserbringern)
- Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement
- 24-stündige Erreichbarkeit

Im Gegensatz zu den Ursprüngen der Hospiz- und Palliativversorgung, in denen die Unterstützung und Begleitung vorwiegend auf Betroffene mit Krebserkrankungen ausgerichtet war, sind heute insbesondere Demenzerkrankungen stärker als lebensverkürzende Erkrankung in den Blick zu nehmen, da deren Verlauf unweigerlich mit zunehmender Verschlechterung sowie dem Sterben und dem Tod einhergehen.

Ein Gesetzesvorhaben, das auf die Beförderung flächendeckender Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung und bundesweit einheitliche Regelungen zu Gestaltung von Vertragsstrukturen abzielt, wird aktuell in einem Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) diskutiert.

Stefanie Kämper, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Alzheimer Info 3/2015: „Welt-Alzheimertag“ und „Wohngemeinschaften“

Die nächste Ausgabe des Alzheimer Info wird Ende August 2015 mit zwei Schwerpunktthemen erscheinen. Das eine ist der **„Welt-Alzheimertag 2015“** am 21. September. Bitte teilen Sie uns dazu die geplanten Veranstaltungen mit. Bei dem zweiten Schwerpunktthema geht es um **„Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz“**. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Leben, der Betreuung und Pflege in (ambulant) betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz? Wie funktioniert die Beteiligung der Angehörigen und die Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten in der Praxis? Was ist, wenn die Bewohner bettlägerig werden? Was sind die Vor- und Nachteile gegenüber Pflegeheimen?

Bitte schicken Sie uns dazu Manuskripte, gerne mit Fotos, möglichst als Datei; maximal eine dreiviertel Seite in einer 12er Schrift (etwa 350 Wörter). Redaktionsschluss ist der **26. Juni 2015**. Auswahl und Kürzungen behält sich die Redaktion vor.

Übrigens: Das übernächste Heft (4/2015), das Ende November 2015 erscheinen wird (Redaktionsschluss: 6. Oktober 2015), hat den Schwerpunkt **„Allein lebende Menschen mit Demenz“.** Auch hierzu freuen wir uns über Ihre Beiträge!

Internet:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP):
www.palliativmedizin.de
Angebote zur Hospiz- und Palliativversorgung:
www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de
Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband: **www.dhpv.de**

Kontakt:

stefanie.kaemper@palliativmedizin.de
Tel. 030/30 10 100 12

Therapeutic Touch

Kommunikation durch Berührung

Frau Godwin (Name geändert) ist 100 Jahre alt, lebt im Pflegeheim und kann aufgrund ihrer fortgeschrittenen Demenz und anderer Erkrankungen das Bett nicht mehr verlassen. Oft tönen aus der geöffneten Zimmertür laute, unverständliche Worte, sie „brabbelt" ununterbrochen vor sich hin. Wenn man zu ihr ans Bett tritt und ihre Hände sanft ergreift, verstummt sie für einen Moment. Aber wenige Augenblicke später beginnt wieder ihr unruhiges Rufen. Auf Ansprache oder bei Fragen kann sie nicht mehr antworten. Von Schmerzen gequält wirkt sie nicht. Diverse Medikamente und mehrere Aufenthalte in der Gerontopsychiatrie zeigten keine deutliche Verbesserung brachten.

Von der Tochter erfuhr ich, dass Frau Godwin Berührung immer geschätzt hat. Sie ging auch gern zum Friseur und zur Kosmetikerin. So entschloss ich mich, die Methode „Therapeutic Touch" anzuwenden.

Therapeutic Touch, die gezielte Therapeutische Berührung, ist eine standardisierte Pflegeintervention. Sie schult die Qualität von Berührung und Wahrnehmung in Kombination mit Techniken zur Harmonisierung des menschlichen Energiefeldes. Zunächst nehme ich Frau Godwins Hand, um behutsam die Handinnen- und -außenflächen zu massieren. Jeder einzelne Finger wird sanft ausgestrichen. Frau Godwin ist ruhig und ihre Atemzüge werden tiefer, die Gesichtszüge entspannen. „Schön", kommt alsbald die Reaktion. Ich ergreife ihre andere Hand und verfahre wie beim ersten Mal, beziehe auch die Handgelenke und Arme in die Anwendung ein. Die Berührung tut Frau Godwin deutlich gut, eine Viertelstunde später ist sie eingeschlummert. Entspannung, Abbau von Schmerz und Ängsten, Hilfe bei Schlafstörungen, ziehen sich wie ein roter Faden durch die Fachliteratur zu Therapeutic Touch. Insgesamt liegen etwa 600 Studien, Untersuchungen und Erfahrungsberichte weltweit vor, darunter auch eine Studien zu Therapeutic Touch bei Demenzerkrankungen.

Am nächsten Morgen höre ich wieder lautes Rufen im Wohnbereich. Ich gehe gleich an das Bett von Frau Godwin und nehme sanft Kontakt über Berührung am Arm, als neutrale Stelle, auf. Frau Godwin verstummt und macht große Augen. Nach einer sanften Massage des Gesichts streiche ich die Energien nach oben über ihren Kopf aus. Frau Godwin lächelt. Ich berühre sie noch einmal am Arm und verabschiede mich.

Später höre ich von den pflegenden Kolleginnen, dass Frau Godwin anders als sonst sehr gut gegessen hat und den ganzen Tag über deutlich ruhiger war.

Wenn die Kommunikation über Worte nicht mehr möglich ist, bietet die Kommunikation mittels Berührung und Energie eine neue Chance für gute Beziehungen zwischen Demenzkranken, Angehörigen und Pflegekräften in Heimen, Hospizen und anderen Einrichtungen.

Sabine Brée, Deutsches Institut für Therapeutic Touch /ISTTE

➔ Infos zur Ausbildung:

Deutsches Institut für Therapeutic Touch /ISTTE
Tel. 02364/508885
www.istte.de

11. Deutscher Seniorentag 2015 vom 2. bis 4. Juli in Frankfurt am Main

Unter dem Motto „Gemeinsam in die Zukunft!" findet im Juli 2015 zum 11. Mal der Deutsche Seniorentag statt.

In nahezu 100 Einzelveranstaltungen werden Möglichkeiten für eine aktive Lebensgestaltung im Alter aufgezeigt. Zu den Themen Gesundheit, Engagement, Wohnen und Pflege können Sie sich informieren, mit Expertinnen und Experten diskutieren und sich mit anderen Interessierten austauschen. Zahlreiche Mitmach-Aktionen und kulturelle Angebote gehören ebenso zum Programm wie die begleitende Messe SenNova. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft wird am 3. Juli die Veranstaltungsreihe „Demenz hat viele Gesichter" organisieren und an allen Tagen mit einem Stand auf dem Seniorentag vertreten sein. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Der Deutsche Seniorentag wird von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO) veranstaltet. Er findet alle drei Jahre an wechselnden Orten statt, vom 2. bis 4. Juli 2015 im Congress Center Messe Frankfurt am Main. Schirmherrin der Veranstaltung ist Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel.

➔ Weitere Informationen:

www.deutscher-seniorentag.de

Schmerzen bei Menschen mit fortgeschrit

Schmerz ist ein subjektives Empfinden; nur der Betroffene selbst kann ermessen, wie stark die Schmerzintensität ist. Menschen mit Demenz können Schmerzen ebenso spüren und daran leiden wie Menschen ohne Demenz. Schmerz ist eines der am häufigsten übersehenen Symptome, nicht nur am Lebensende.

Menschen mit schwerer Demenz sind aber häufig nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr in der Lage, über ihr Schmerzerleben Auskunft zu geben. So können sie zum Beispiel die Bedeutung des Wortes Schmerz nicht mehr verstehen oder sich sprachlich nicht mehr ausdrücken. Ein eindrückliches Beispiel hierfür war eine demenzkranke Heimbewohnerin, die sich ständig kratzte. Auf Nachfrage erzählte sie, sie habe Läuse. Tatsächlich konnte die Dame aber nicht in verständlicher Weise zum Ausdruck bringen, dass sie starke Schmerzen hatte. Demenzkranke verwenden sprachliche Begriffe oft ganz anders als gesunde Menschen.

Besonders zu beachten ist, dass Menschen mit Demenz auf die Nachfrage: „Haben Sie Schmerzen?“ manchmal mit „Nein“ antworten, obwohl sie Schmerzen erleben. Sie verstehen einfach die Frage nicht mehr. Hier ist darauf zu achten, ob ihr Verhalten auf Schmerzen hinweist. Atmet ein Demenzkranker besonders tief, laut oder auffallend rasch, kann dies ein Hinweis auf Schmerzen sein. Das Vorliegen von Schmerz ist insbesondere zu überprüfen, wenn:

- Personen „Aua, aua …“ oder „Es tut so weh“ rufen oder schreien, bzw. Unwohlsein oder Unbehagen äußern, aber die ausdrückliche Frage nach Schmerzen verneinen,
- herausforderndes oder verändertes Verhalten, z. B. Unruhe oder depressives Verhalten auftritt,
- nach Unfällen, Verletzungen, Operationen oder bei Druckgeschwüren, Tumoren usw. zu erwarten ist, dass Schmerzen auftreten, diese aber durch die Betroffenen nicht geäußert werden (können).

Die Beobachtung von Schmerzverhalten muss systematisch erfolgen und im Gesamtzusammenhang beurteilt werden. So können bei Menschen mit Demenz veränderte oder herausfordernde Verhaltensweisen auftreten, die der Demenz oder der Umgebung geschuldet sind, aber eben auch durch nicht erkannte oder nicht ausreichend behandelte Schmerzen verursacht werden.

Aus dem Lehrvideo zur Anwendung für die Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (www.dgss.org)

Schmerzen durch Beobachtung und Skalen erfassen und einschätzen

Der Erfassung und Behandlung von Schmerzen wurde in den letzten Jahren vermehrt Aufmerksamkeit gewidmet. Die Expertenstandards „Schmerzmanagement bei akuten Schmerzen in der Pflege“ (DNQP 2011) und „Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen“ (DNQP 2014) zeigen auf, wie wichtig das Erkennen von Schmerz nicht nur durch Ärzte, sondern durch alle an der Pflege und Betreuung beteiligten Personen ist. Aktuell wird eine deutschsprachige interdisziplinäre Leitlinie zum Schmerzmanagement bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe erstellt (Sirsch, Schuler et al. 2012).

Die Fremdeinschätzung von Schmerz erfolgt durch eine strukturierte Beobachtung von Verhaltensmerkmalen. Dadurch kann eine Veränderung von einzelnen Verhaltensmerkmalen im Verlauf festgehalten und mit dem Ausgangszustand verglichen werden. Für diese strukturierte Beobachtung stehen validierte Instrumente zur Einschätzung von Schmerz zur Verfügung. Beispiele für solche Instrumente zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz sind:

- **BE**urteilung von **S**chmerzen bei **D**emenz (BESD) (Basler, Huger et al. 2006). Bei dieser Beobachtungsskala werden in fünf Kategorien (Atmung, Lautäußerung, Gesichtsausdruck, Körpersprache und Trost) Verhaltensmerkmale eingeschätzt.
- **B**eobachtungs**I**nstrument für das **S**chmerzassessment bei **A**lten Menschen mit **D**emenz (BISAD) (Fischer 2012). Dabei werden acht Verhaltensweisen eingeschätzt (Gesichtsausdruck, spontane Ruhehaltung, Bewegung der Person, Beziehung zu Anderen, ängstliche Erwartung, Reaktion währen der Mobilisation, Reaktion während der Pflege schmerzender Bereiche, vorgebrachte Klagen).

Schmerzen medikamentös behandeln

Mittlerweile steht eine Reihe von Medikamenten zur Behandlung von Schmerzen zur Verfügung. Bei der Auswahl der Wirkstoffe orientiert

tener Demenz erkennen und behandeln

man sich üblicherweise an einem Schema der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Es unterscheidet drei Stufen, die sich an der Wirkstärke der Schmerzmittel orientiert. Auf der ersten Stufe werden Wirkstoffe wie nicht-steroidale Antirheumatika (Ibuprofen, Diclofenac, Acetylsalicylsäure, Coxibe), Paracetamol oder auch Metamizol empfohlen. Auf der zweiten Stufe rät die WHO zu schwach wirksamen Opioiden wie Tilidin oder Tramadol. Auf der dritten Stufe können stark wirksame Opioide wie Morphin, Hydromorphon, Oxycodon, Buprenorphin, Fentanyl oder Tapentadol erwogen werden. Darüber hinaus kann die Therapie je nach Schmerztyp durch Hilfs-Schmerzmittel ergänzt werden. Das sind Medikamente, die eigentlich als Antidepressiva (gegen Depressionen) oder als Antikonvulsiva (gegen epileptische Anfälle) eingesetzt werden, aber als „Nebenwirkung" eine gute Wirkung auf Nervenschmerzen besitzen.

Nicht alle Schmerzmedikamente (z. B. die nicht-steroidalen Antirheumatika) sind gleichermaßen zur Dauerbehandlung im Alter geeignet. Dies liegt zum einen an der erhöhten Empfindlichkeit älterer Menschen in Hinblick auf Nebenwirkungen, zum anderen an dem veränderten oder verlangsamten Abbau von Arzneimitteln im Körper. Werden noch weitere Medikamente eingenommen, so sind deren Wechselwirkungen mit den Schmerzmedikamenten zu berücksichtigen.

Falls sie zur Schmerzbehandlung nötig sind, gibt es keinen Grund, Menschen mit Demenz stark wirksame Schmerzmittel wie Morphium vorzuenthalten. Wesentlich hierbei ist jedoch das langsame, schrittweise Herantasten an die wirksame und damit notwendige Dosis und die Beachtung sowie Behandlung von Nebenwirkungen wie Übelkeit oder Müdigkeit (sie kommen in der Regel nur in den ersten 7-10 Tagen der Behandlung vor) oder Verstopfung (hier tritt keine Gewöhnung auf). Es ist sinnvoll, zur Dosisfindung zunächst Medikamente mit rasch eintretender Wirkung zu verwenden und nach Ermittlung der wirksamen Dosis auf eine Darreichungsform mit lang anhaltender Wirkung (durch verzögerte Freisetzung) oder auf ein Pflaster umzustellen. Die Darreichungsform mit rasch einsetzender Wirkung kann weiterhin zusätzlich verwendet werden, wenn schmerzhafte Prozeduren vollzogen werden müssen, wie z. B. notwendige Lagerungen oder Mobilisation.

Manche stark wirksamen Opioide lassen sich auch als Nasenspray oder als Tablette verabreichen, die sich unter der Zunge auflöst. Dies kann in den Fällen von Vorteil sein, wenn demenzkranke Patienten die Medikamente nicht schlucken können.

Schmerzen auch anders behandeln

Schmerz hat neben der biologischen immer auch eine psychische und eine soziale Komponente. Daher ist ein multidimensionaler Behandlungsansatz wünschenswert, wie er in der palliativen Versorgung angestrebt wird. Neben Medikamenten, die zur Behandlung eingesetzt werden, können ergänzend auch nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Schmerzminderung zur Anwendung kommen. Das können neben Kälte- und Wärmeanwendungen auch verhaltensbezogene Maßnahmen sein. So kann z. B. die gezielte Ablenkung vom Schmerz durch Anschauen von Bildern oder Ausflüge, aber auch entspannende Musik die Schmerzbekämpfung unterstützen. Solche Maßnahmen müssen allerdings immer individuell angepasst und erprobt werden.

Prof. Dr. Erika Sirsch, MScN, Pflegewissenschaftliche Fakultät, Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar
Dr. Klaus Maria Perrar, Zentrum für Palliativmedizin Uniklinik Köln

Literatur

Basler, H. D., D. Huger, et al. (2006): Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). Untersuchung zur Validität eines Verfahrens zur Beobachtung des Schmerzverhaltens.
Schmerz 20(6): 519-526.

	nein	ja	Punktwert
3. Gesichtsausdruck			
• lächelnd oder nichts sagend	X		0
• trauriger Gesichtsausdruck		X	
• ängstlicher Gesichtsausdruck		X	1
• sorgenvoller Blick		X	
• grimassieren	X		2
4. Körpersprache			
• entspannt	X		0
• angespannte Körperhaltung		X	
• nervös hin und her gehen	X		1
• nesteln	X		
• Körpersprache starr	X		

Ausschnitt aus dem Beobachtungsbogen für die BESD (www.dgss.org)

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP): 2011: Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen.
2014: Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen.
Hochschule Osnabrück
http://www.dnqp.de

Fischer, Th. (2012): Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz: Das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz (BISAD).
Bern, Huber.

Sirsch, E., M. Schuler, et al. (2012): Methodenpapier zur S3-Leitlinie „Schmerzassessment bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe".
Schmerz 26(4): 410-5

➔ Weitere Informationen:

Die Fremdeinschätzungsskalen zur Beobachtung, eine schriftliche Anleitung sowie ein Video zur Anwendung für die BESD und die Unterlagen zum BISAD können beim Arbeitskreis „Schmerz und Alter" der Deutschen Schmerzgesellschaft online kostenfrei abgerufen werden: **www.dgss.org » die-gesellschaft » arbeitskreise » schmerz-und-alter » downloads**

Informationstag für Deutsche im türkischen Alanya

In Alanya an der türkischen Riviera leben ungefähr 10.000 deutsche Rentner und Pensionäre. Das hat die Türkische Alzheimer Vereinigung zusammen mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft veranlasst, dort einen deutsch-/türkisch-sprachigen Informationstag zum Thema Demenz zu veranstalten. Als weiterer Kooperationspartner konnte vor Ort der Türkisch-Deutsche Freundschaftsverein gewonnen werden.

Die Kooperation zwischen den beiden Gesellschaften findet im Rahmen des „Twinning-Programms" (zu deutsch etwa: Partnerschaften schaffen) von Alzheimer's Disease International (ADI) statt, bei dem zwei nationale Selbsthilfeorganisationen aus verschiedenen Kulturen und mit unterschiedlichem Entwicklungsstand sich gegenseitig befruchten. In diesem Rahmen ist auch die Broschüre „Was kann ich tun?" auf Türkisch entstanden.

Am Vormittag des 1. April war ich als Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft eingeladen, im Alanya-Kulturzentrum auf Deutsch über Demenz, die unterschiedlichen Formen, die Symptome, die Diagnose und die medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Außerdem ging es um die Belastung der Familien und die möglichen Entlastungsangebote. Auch das Thema Vorbeugung wurde angesprochen. Ein weiterer Schwerpunkt waren die Informationsangebote und Hilfen durch die Alzheimer-Gesellschaften.

Zur finanziellen Situation im Krankenfall oder bei der Pflege ist zu bedenken, dass durch ein Sozialabkommen zwischen Deutschland und der Türkei die Krankenversorgung in der Türkei im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung geregelt ist. Die deutsche Pflegeversicherung ruht bei dauerhaftem Aufenthalt in der Türkei, d. h. es können keine Leistungen in Anspruch genommen werden.

Am Nachmittag sprach die Vorsitzende der Türkischen Gesellschaft, Frau Prof. Işin Baral Kulaksizoğlu, über dieselben Themen auf Türkisch vor einem zahlreicheren Publikum. Die Versorgung der Demenzkranken findet in der Türkei in der Familie statt, es gibt kaum stationäre oder ambulante Einrichtungen.

Wie bei uns bei ähnlichen Veranstaltungen ging es nicht nur um Fragen, sondern auch um persönliche Geschichten und Erlebnisse in der Begleitung von Demenzkranken. Die Fragen der Teilnehmer betrafen die Vorbeugung und die Vererbung wie auch die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten.

Heike von Lützau-Hohlbein, München
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Ca. 10.000 deutsche Rentner und Pensionäre leben in Alanya – Anlass für einen deutsch-/ türkisch-sprachigen Informationstag zum Thema Demenz

Pflegende Angehörige zur Teilnahme an der SHILD-Studie gesucht

Im Rahmen des vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Projekts „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven" (SHILD) befasst sich eine Forschergruppe mit der Lebens- und Versorgungssituation von pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter.

Die intensive Angehörigenbetreuung und -unterstützung kann nachhaltig den Alltag und die Lebensqualität der Pflegepersonen beeinflussen. Deshalb haben für die Gestaltung der gesundheitlichen Versorgung und sozialen Unterstützung die Fragen eine große Bedeutung, wie Angehörige mit der Betreuung und Pflege ihrer von Demenz betroffenen Familienmitglieder zurechtkommen, wie sie mit der Betreuungssituation umgehen, was sie über Demenz und Umgang mit Demenzerkrankten wissen und wie sie ihre Alltagssituation bewältigen.

Wir brauchen die Unterstützung der Betroffenen!

Um diese Fragen zu beantworten, benötigen wir die Erfahrungen und Einschätzungen von Menschen, die ihre demenzerkrankten Angehörigen mindestens 10 Stunden pro Woche betreuen und pflegen. Auf unserer Website www.uke.de/shild haben Sie die Möglichkeit, sich an der Befragung online zu beteiligen. Sie können aber auch einen Fragebogen mit Rückumschlag per Post erhalten. Die Umfragen in den Bundesländern Berlin, Hamburg, Niedersachsen und Sachsen haben Mitte März begonnen, grundsätzlich können jedoch alle Interessierten an der Studie teilnehmen. Um Veränderungen im zeitlichen Verlauf beurteilen zu können, soll nach einem Jahr eine Folgebefragung stattfinden.

Wir hoffen, dass sich möglichst viele Angehörige an der SHILD-Studie beteiligen.

Silke Werner, Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Kontakt und weitere Informationen:
Te. 040/7410-53397
(Mo-Do, 10.00-14.00 Uhr)
s.werner@uke.de
www.uke.de/shild

Young Leaders Adress Dementia

Junge Experten diskutieren in London zum Thema Demenz

Weltweit leben schon heute 47 Millionen Menschen mit einer Demenz. Bis zum Jahr 2050 wird sich ihre Zahl voraussichtlich verdreifachen. Diese Entwicklungen führen dazu, dass das Thema nicht nur in den Medien, sondern auch auf der internationalen politischen Agenda ganz weit oben angekommen ist. Bereits 2013 fand erstmalig eine G8-Konferenz zu dem Thema statt und erst kürzlich hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Kampf gegen Demenz zu einem ihrer zentralen Themen erklärt. Zur Unterstützung der internationalen Zusammenarbeit wurden ein Weltrat Demenz und die Aktionskampagne „Global Action Against Dementia" ins Leben gerufen.

Um auch innovativen Ideen verstärkt Gehör zu verschaffen, kamen erstmals junge Wissenschaftler und Experten unterschiedlicher Berufsfelder aus Japan, Kanada, den USA und Europa zu einem Treffen mit dem Titel „Young Leaders Adress Dementia" am 27. Februar in London zusammen. Auf Vorschlag der Deutschen Alzheimer Gesellschaft nahmen Wienke Jacobsen und Oliver Goldhardt an der Veranstaltung im britischen Außenministerium teil. Sie tauschten sich dort mit weiteren Teilnehmern aus 18 EU-Ländern über ihre Ideen zur Vorbeugung und Behandlung der Demenz aus. Im Mittelpunkt der Gespräche standen die Unterstützung von Menschen mit Demenz in der eigenen Wohnung, die Hilfe durch multiprofessionelle Teams sowie die Förderung einer positiveren Darstellung des Lebens mit einer Demenz in den Medien. Daneben ging es in der Diskussion um aktuelle Forschungsmethoden und -ergebnisse sowie um die Idee einer gemeinsamen länderübergreifenden Datenplattform.

Wienke Jacobsen plädiert für einen besseren Zugang zu Hilfe in ländlichen Regionen.

Fotos: Foreign & Commonwealth Office

Oliver Goldhardt möchte unterstützende Technik nutzen, um Patienten zu helfen.

Das Treffen in London war der vierte Workshop in der Reihe „Young Leaders Adress Dementia". Die Ergebnisse aller vier Workshops wurden im März auf der WHO-Konferenz in Genf vorgestellt und fließen in die zukünftige Arbeit des Weltrats Demenz ein.

Es herrschte insgesamt eine Aufbruchsstimmung und der Grundstein für ein internationales Netzwerk junger Experten auf dem Gebiet der Demenz wurde gelegt. Die Kontakte müssen nun ausgebaut und gepflegt werden, um weiterhin voneinander zu lernen und die vielen guten Ideen zu Taten werden zu lassen. Auch auf dieser Veranstaltung wurde deutlich, dass beim Thema Demenz Ländergrenzen keine Rolle spielen.

Wienke Jacobsen, Geschäftsstelle Demenzplan Schleswig-Holstein, Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e. V. Selbsthilfe Demenz

Oliver Goldhardt, Assistenzarzt an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München

Verdienstmedaille für Wolfgang J. Schneider

Wolfgang J. Schneider wurde durch Bundespräsident Joachim Gauck mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Im Historischen Rathaus der Stadt Köln wurde diese Auszeichnung am 16. Januar 2015 durch den Kölner Oberbürgermeister Jürgen Roters überreicht.

Seit eineinhalb Jahrzehnten setzt sich Wolfgang J. Schneider erfolgreich dafür ein, dass das Thema Demenz mit all seinen Facetten in der Öffentlichkeit Beachtung findet. Gemeinsam mit seiner Ehefrau Gabriela Zander-Schneider hat er die verbands- und trägerunabhängige, gemeinnützige Patienten- und Angehörigen-Organisation Alzheimer Selbsthilfe e.V. vor 15 Jahren gegründet, die inzwischen im gesamten deutschsprachigen Raum tätig ist. Darüber hinaus ist Wolfgang J. Schneider seit zehn Jahren 1. Vorsitzender der Alzheimer Gesellschaft Köln. Zahlreiche Forschungsprojekte wurden u.a. durch seine Anregung und Mitwirkung erfolgreich durchgeführt.

Foto: Gabriela Zander-Schneider, Köln

Wolfgang J. Schneider und seine Frau Gabriela Zander-Schneider engagieren sich seit 2003 im Vorstand der Kölner Alzheimer-Gesellschaft

Er betreut seit 15 Jahren das Info- und Sorgentelefon der Alzheimer Selbsthilfe, leitet die Gesprächskreise von drei Selbsthilfegruppen, ist Moderator von ca. 60 Podcasts zum Thema Demenz und Alzheimer, war maßgeblich an der Entstehung eines Solidaritätszeichens der Alzheimer Selbsthilfe und der Fotoausstellung „Lebensfreude trotz Demenz“ beteiligt.

Bereits während seiner aktiven Dienstzeit als Stabsoffizier der Bundeswehr wurde er vom Bundesminister der Verteidigung für sein ehrenamtliches Engagement für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen geehrt.

Gabriela Zander-Schneider, Köln

Winfried Teschauer für langjähriges Engagement geehrt

Dr. Winfried Teschauer, wissenschaftlicher Leiter und stellvertretender Vorstand der Ingenium-Stiftung Ingolstadt, ist für sein langjähriges ehrenamtliches Engagement im Bereich Demenz von Bundespräsident Gauck mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland geehrt worden. Die Medaille erhielt der promovierte Neurobiologe und Gerontologe aus den Händen des Ingolstädter Oberbürgermeisters Dr. Christian Lösel bei einem Festakt am 3. März 2015 im Historischen Saal des Alten Rathauses.

Dr. Teschauer setzt sich bei der Alzheimer-Gesellschaft seit vielen Jahren nicht nur auf regionaler Ebene, sondern auch als Vorstandsmitglied des Landesverbands Bayern sowie seit 2009 im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft durch gezielte Aufklärungsarbeit und Schulungen für eine Verbesserung der Versorgung und Lebensqualität von Demenzkranken ein. Darüber hinaus koordiniert er das u.a. vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege geförderte Projekt „Demenz im Krankenhaus“, an dem sich seit 2010 insgesamt 19 bayerische Kliniken beteiligen.

Foto: Presseamt Stadt Ingolstadt

Oberbürgermeister Christian Lösel (rechts) überreicht Winfried Teschauer die Verdienstmedaille

Er ist Mitherausgeber des Buchs „Reise ins unbekannte Land – Bildgestaltung mit demenzkranken Menschen“, das die Erfahrungen aus der künstlerischen Beschäftigung im Rahmen der Betreuungsgruppe „Atempause“ der Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt beschreibt.

Hans-Jürgen Freter, Berlin

Ewa Meier, Winfried Teschauer (Hrsg.): Reise ins unbekannte Land – Bildgestaltung mit demenzkranken Menschen.
Books on Demand, Norderstedt 2009, 96 Seiten mit vielen Abbildungen, 29,90 €
ISBN 978-3839143681

Demenzplan Schleswig-Holstein

Demenzplan Schleswig-Holstein

Leinen los für ein besseres Leben mit Demenz – so heißt es seit dem Oktober 2014 in Schleswig-Holstein. Schleswig-Holstein macht sich als erstes Bundesland auf den Weg einen Demenzplan zu erarbeiten und eine gemeinsame Strategie für die zukünftige Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörige zu entwickeln.

Insbesondere in ländlichen Regionen brauchen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine besondere Unterstützung – die Wege sind meist weit und die ärztliche Versorgung sowie Unterstützungsleistungen oft nur unzureichend vorhanden. Neben einer Stärkung von Nachbarschaften und der Vernetzung regionaler Angebote braucht es gemeinsame Ziele für eine Verbesserung der flächendeckenden und übergreifenden Versorgung.

Der Demenzplan soll in Zusammenarbeit mit zahlreichen Institutionen, Einrichtungen, Verbänden und Akteuren erarbeitet werden, die in der Behandlung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz tätig sind. Den Auftrag dafür hat die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. Selbsthilfe Demenz als Landesverband durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein erhalten und dazu eine eigene Geschäftsstelle eingerichtet. Wissenschaftlich begleitet wird der Demenzplan durch das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Greifswald sowie durch die Fachhochschule Kiel, Fachbereich Soziale Arbeit. Letztere lassen die Ergebnisse von Gruppengesprächen in den Demenzplan einfließen, um die persönliche Sichtweise von Betroffenen und Angehörigen zu berücksichtigen. Diese werden darüber hinaus durch Mitglieder regionaler Alzheimer Gesellschaften in den Arbeitsgruppen vertreten.

Aktuell wird in drei Arbeitsgruppen über Versorgungsdefizite und Veränderungswünsche diskutiert. Die Themen orientieren sich an den Inhalten der auf Bundesebene verabschiedeten „Allianz für Menschen mit Demenz". Von besonderer Bedeutung sind Fragen nach einer Verbesserung der Kommunikation zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Hilfen oder der stärkeren Unterstützung von Angehörigen und Menschen mit Demenz in ihrem eigenen Zuhause.

Es gibt bereits zahlreiche Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten im Land – dieses Potential und Engagement soll durch eine gemeinsame Strategie gebündelt, um fehlende Angebote ergänzt und besser aufeinander abgestimmt werden.

Wienke Jacobsen, Geschäftsstelle Demenzplan Schleswig-Holstein, Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e. V. Selbsthilfe Demenz

Demenz-Verein Saarlois erhält Preis der Hertie-Stiftung und Rudi Assauer Preis

Zu Jahresanfang konnte der Demenz-Verein Saarlouis, der Träger des ersten Zentrums für Demenz im Saarland ist, den Preis der Hertie-Stiftung für Engagement und Selbsthilfe entgegennehmen. Im Beisein der saarländischen Sozialministerin Frau Monika Bachmann überreichte Frau Dr. Eva Koch, Projektleiterin der Hertie-Stiftung, einen Scheck in Höhe von 10.000 Euro zum weiteren Ausbau der Angebote im Demenz-Zentrum Saarlouis. In ihrer Laudatio hob Frau Dr. Koch hervor, dass der Demenz-Verein Saarlouis mit seinem Demenz-Zentrum nicht nur im Landkreis Saarlouis, sondern auch überregional Pionierarbeit geleistet und maßgeblich dazu beigetragen hat, die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen nachhaltig zu verbessern.

Foto: Demenz-Verein Saarlouis

(von links): Prof. Dr. Georg V. Sabin, Mitglied des Beirates der Rudi Assauer Initiative, Thomas Behler, Geschäftsführer der Rudi Assauer Initiative, Andreas Sauder, Landesfachstelle Demenz Saarland, Dagmar Heib MdL und Vorsitzende des Demenz-Verein Saarlouis

In Anwesenheit des Namensgebers wurden am 16. Dezember in der Veltins-Arena auf Schalke die fünf dotierten Rudi Assauer Preise 2014 vergeben. Der Demenz-Verein erhielt für das Gesamtkonzept des Demenz-Zentrum Saarlouis ebenfalls einen der Preise.

Andreas Sauder, Demenz-Verein Saarlouis

Das Prinzip Apfelbaum

Elf Persönlichkeiten zur Frage „Was bleibt?“

„Was bleibt von mir, wenn ich nicht mehr bin?“ Von dieser Frage haben sich elf Persönlichkeiten berühren und dafür fotografieren lassen. Günter Grass, Anne-Sophie Mutter, Friede Springer und Carl Friedrich von Weizsäcker sprachen darüber, was sie an die nachfolgenden Generationen weitergeben möchten.

Mein Erbe tut Gutes.

Das Prinzip Apfelbaum

Foto: bettinaflitner/Initiative „Mein Erbe tut Gutes.“

Friede Springer ist eine der Persönlichkeiten, die sich von Bettina Flitner fotografieren ließen

Die Fotografin Bettina Flitner porträtierte die Persönlichkeiten, die sich auf diese Frage mit großer Offenheit einließen. Die großformatigen Fotoarbeiten, wurden ergänzt mit persönlichen Zitaten der Porträtierten und zu einer Ausstellung zusammengestellt: Ein Bekenntnis für das Leben in elf mal drei Bildern. Fast alle Portraits begleitet zudem ein kurzer Film. Das Buch zur Ausstellung ist im Vergangenheitsverlag erschienen.

Die Ausstellung ist die Idee der Initiative „Mein Erbe tut Gutes. Das Prinzip Apfelbaum“. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist Mitglied dieser Gemeinschaftsaktion. Mit der Ausstellung „Was bleibt“ und anderen Aktivitäten soll die Diskussion um gemeinnütziges Vererben angeregt werden. Mehr dazu auch unter **www.mein-erbe-tut-gutes.de** oder auf Facebook und Youtube unter dem Suchwort „Das Prinzip Apfelbaum“.

Silvia Starz, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

➔ Die Ausstellung:

23.4 bis 31.5.2015 im Schloß Höchst, Frankfurt

12.6. bis 8.7.2015 im Foyer von Gruner und Jahr in Hamburg

2.10 bis 1.11.2015 im NRW Forum Düsseldorf

➔ Das Buch zur Ausstellung:

Das Prinzip Apfelbaum
Vergangenheitsverlag, Berlin, 2014, 114 Seiten, 18,90 €

Gestatten? Alzheimer!

Ich werde später sicher nicht dement,
das gebe ich dir schriftlich,
doch wo ist meine Brille?
Dazu bin ich viel zu intelligent!

Gegen Alzheimer bin ich total immun,
einem wie mir kann so was nicht passieren,
ich habe alles vollkommen im Griff,
die andern wissen nur nicht, was sie tun.

Sie fragen mich die allerdummsten Sachen
und sagen dreimal täglich, wer sie sind,
einer behauptet dreist, er sei mein Kind,
was soll man gegen soviel Dummheit machen?

Die Leute reden dermaßen viel Unsinn,
ein Glück, dass ich auf die nicht angewiesen bin!

aus: ***Karen Plate-Buchner: Der Prinz von Kreta: Schlichte Gedichte***
Frankfurter Literaturverlag, Frankfurt a.M., 2014, 57 Seiten, 9,80 €

Vorlesebücher für Menschen mit Demenz

Im Laufe der Zeit haben wir immer wieder Anfragen nach Büchern bekommen, die zum Vorlesen für Menschen mit Demenz geeignet sind. Kürzlich sind eine ganze Reihe von Neuerscheinungen solcher Bücher in den Handel gekommen, die wir kurz vorstellen möchten.

Eines der Bücher trägt den Titel „Frühling, Sommer, Herbst und Winter, Jahreszeitengeschichten zum Vorlesen für Menschen mit Demenz“ und stammt von Ulrike Strätling, die bereits verschiedene andere Vorlesebücher veröffentlicht hat. Das neue Buch wurde von der Leipziger Künstlerin Petra Ottkowski besonders liebevoll illustriert.

Auch die Beiträge in dem Buch „Kaffeeklatsch und Sonntagsbraten“ von Karin Hermanns sind nach Jahreszeiten angeordnet. Neben kurzen Geschichten enthält es Lieder und altbekannte Gedichte. Zu den Geschichten gibt es jeweils Anregungen, mit welchen Gegenständen oder Bildern das Gespräch über das gemeinsam Gehörte angeregt werden kann.

„Ein Koffer voller Erinnerungen“ von Uta Kottmann und Peter Krallmann enthält 52 kurze Geschichten zum Vorlesen, die sich um ganz verschiedene Lebensbereiche drehen, um Berufsleben, Familie, Reisen, Freunde und Hobbies. So findet sich sicherlich für jeden ein passendes Thema. Das letzte Kapitel soll zu gemeinsamen Gedankenspielen anregen. Dort können Sätze ergänzt werden wie: „Wenn ich eine Ärztin wäre, dann…“ oder „Wenn ich ein Cabrio hätte, dann…“

In dem Buch „Wo sich Huhn und Eule gute Nacht sagen“ von Astrid McCornell dreht sich alles um die alte, an Rheuma leidende Eule Irmchen und ihre Freundin, das blinde Huhn Maria. Zusammen erleben sie schöne Geschichten, laden zum Familienfest ein, erleben die Liebe im hohen Alter und auch manches Missgeschick. Die Geschichten knüpfen immer wieder an die Erfahrungen aus dem Leben älterer und demenzkranker Menschen an. Sie können in Abschnitten vorgelesen und immer wieder durch Gesprächsimpulse unterbrochen und ergänzt werden.

Susanna Saxl, Berlin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Ulrike Strätling: Frühling, Sommer, Herbst und Winter: Jahreszeitengeschichten zum Vorlesen für Menschen mit Demenz.
Brunnen Verlag 2014, 44 Seiten, 14,99 €

Karin Herrmanns: Kaffeeklatsch und Sonntagsbraten: Vorlesegeschichten, Gedichte und Lieder zum Jahreskreis für Menschen mit Demenz.
Ernst Kaufmann Verlag 2014, 128 Seiten, 14,95 €

Peter Krallmann, Uta Kottmann: Ein Koffer voller Erinnerungen: 52 kurze Geschichten zum Vorlesen bei Demenz.
Ernst Reinhardt Verlag 2014, 117 Seiten, 9,90 €

Astrid McCornell: Wo sich Huhn und Eule gute Nacht sagen.
Ernst Reinhardt Verlag 2014, 118 Seiten, 9,90 €

Evaluation des „E-Learning-Kurs Demenz“

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend einen E-Learning-Kurs entwickelt, den pflegende Angehörige von Demenzkranken von zu Hause aus am Computer nutzen können. Dieses Angebot soll die Schulungen vor Ort ergänzen.

Bevor der Kurs allen zur Verfügung gestellt wird, soll überprüft werden, inwieweit der Kurs für pflegende Angehörige eine hilfreiche Unterstützung und Informationsquelle darstellt. Die Evaluation wird von der Firma Univation durchgeführt.

Wenn Sie Rückfragen bzw. Interesse haben, den E-Learning-Kurs vorab zu testen und bereit sind zu drei Zeitpunkten an einer Online-Befragung teilzunehmen, nehmen Sie bitte Kontakt auf zu:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Helga Schneider Schelte
helga.schneider-schelte@deutsche-alzheimer.de
Tel. 030/259 37 95-15

Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken

Da und doch so fern

Eine Demenzerkrankung ist für Angehörige immer eine große Belastung. Oft übernehmen sie über viele Jahre die Betreuung einer geliebten Person, die zwar körperlich anwesend ist, sich geistig jedoch in weiter Ferne befindet. Die amerikanische Familientherapeutin Pauline Boss hat dafür den Begriff „ambiguous loss", auf deutsch etwa „zweideutiger Verlust" geprägt. Die Autorin stellt die Beziehung zu Demenzkranken in den Mittelpunkt. Sie ist nicht klar und eindeutig, sondern hat ein doppeltes Gesicht. Eine Demenz bedeutet einerseits den Abschied von der gewohnten Kommunikation, Fähigkeiten, Umgangsformen, gemeinsamen Zukunftsplänen sowie von dem gegenseitigen Mitdenken und Mitfühlen. Andererseits erzeugt sie auch eine Gemeinsamkeit, schöne Momente und bietet Anlass, Neues zu lernen. Anhand von sieben Strategien zeigt Pauline Boss pflegenden Angehörigen einen Weg auf, wieder Zuversicht und innere Stärke zu gewinnen. Beispiele sind die Balance von Kontrolle und Akzeptanz, das Leben mit gemischten Gefühlen und die Suche nach neuen Hoffnungen und Träumen.

Ein einfühlsames Buch, das in verständlicher Sprache geschrieben ist und durch viele Beispiele zum Nachdenken und Nachahmen einlädt.

Helga Schneider-Schelte, Berlin

Pauline Boss, Da und doch so fern. Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken.
240 Seiten, rüffer & rub, 2014, 29,80 €

Neue Broschüre der DAlzG

Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz

Durch die Fortschritte in der Medizin können Krankheiten, die zu einer Demenz führen, viel frühzeitiger erkannt werden als in der Vergangenheit. Symptome und Einschränkungen im Alltag sind zwar vorhanden, doch die Betroffenen sind noch weitgehend selbstständig. Sie können in der Öffentlichkeit auftreten, ihre Wünsche und Bedürfnisse äußern und ihr Leben aktiv gestalten. Vermehrt suchen sie auch den Austausch mit anderen Erkrankten.

Obwohl es für Menschen mit Demenz schwierig ist, eine Selbsthilfegruppe aufzubauen und zu leiten, profitieren sie doch von einem solchen Angebot.

Die neue Broschüre will dazu ermutigen und dabei unterstützen, Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz auf der Grundlage des Selbsthilfegedankens auf den Weg zu bringen. Was ist beim Aufbau von Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz zu beachten? Wie können die Treffen gestaltet werden? Verschiedene Konzepte für Gruppen werden vorgestellt.

Helga Schneider-Schelte, Berlin

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz. Eine Anleitung zum Gründen und Gestalten.
1. Auflage, Mai 2015, 80 Seiten, 4 €
Bestellungen: siehe letzte Seite.

! TIPP
Mindestlohn in der Pflegebranche

Das Bundesarbeitsgericht entschied am 19.11.2014 (Az: 5 AZR 1101/12), dass sich der Mindestlohn in der Pflegebranche auch auf den Bereitschaftsdienst in voller Höhe erstrecken muss. Diese Entscheidung hat eine große Bedeutung auch für die Pflege zu Hause, die mittels privat beschaffter Pflegekräfte, z. B. aus dem Ausland, organisiert wird.

Bärbel Schönhof

Leitfaden zur Pflegeversicherung

Das am 1. Januar 2015 in Kraft getretenen 1. Pflegestärkungsgesetz hat zu einer Reihe von Veränderungen des Pflegeversicherungsgesetzes geführt. Sie betreffen die Beiträge sowie Art, Umfang und Kombination der Leistungen. Der von Günther Schwarz (Stuttgart) aktualisierte Leitfaden stellt die – nicht nur für Laien – teilweise komplizierten Regelungen auf verständliche Weise dar und gibt zahlreiche praktische Tipps zur Antragstellung, zum Begutachtungverfahrens und zur Führung eines Pflegetagebuchs.

Hans-Jürgen Freter, Berlin

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): Leitfaden zur Pflegeversicherung. Antragstellung, Begutachtung, Widerspruchsverfahren, Leistungen.
16. Auflage, Juni 2015, etwa 200 Seiten, 6 €
Bestellungen: siehe letzte Seite.

Handmassage bei Demenz und in der Palliativpflege

Die Autorinnen vermitteln in diesem Buch die Techniken für eine sanfte Handmassage und geben klare Anleitungen, die durch Abbildungen unterstützt werden. Sie beziehen sich dabei sowohl auf westliche als auch östliche Massagetraditionen und beschreiben die körperlichen, seelischen und energetischen Wirkungen der Berührung. Das Buch geht über eine Massageanleitung aber weit hinaus.

Es kann Angehörigen helfen, einen neuen Weg der Kommunikation mit einem schwer an Demenz erkrankten Menschen zu finden und ihm Zuwendung zu geben. Hierzu werden verschiedene Fallbeispiele vorgestellt. Das Buch informiert gleichzeitig über Alternativen bei bestimmten Krankheitsbildern, die eine Massage ausschließen, sowie über die Möglichkeiten der Anwendung in der Sterbephase.

Susanna Saxl, Berlin

Barbara Goldschmidt, Niamh von Meines: Handmassage bei Demenz und in der Palliativpflege.
Verlag modernes lernen, 2015, 239 Seiten, 19,95 €

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz

Schreien und Rufen

Hans-Werner Urselmann, gelernter Altenpfleger, hat sich im Rahmen seiner Doktorarbeit mit dem Phänomen „Schreien und Rufen" demenzkranker Pflegeheimbewohner/innen auseinander gesetzt.

In den ersten drei Kapiteln beschreibt er, was unter Rufen und Schreien zu verstehen ist und in welcher Weise, wie oft und wie intensiv diese Form des herausfordernden Verhaltens bei Demenzkranken auftritt. Er analysiert, wie Pflegende das Schreien und Rufen erleben und wodurch es hervorgerufen wird. Das Ergebnis ist, dass diese Verhaltensweisen von vielen, mehr oder weniger beeinflussbaren äußeren Faktoren aber auch von in der Person liegenden Gründen abhängt. Herausforderndes Verhalten lasse sich meist positiv beeinflussen, wenn:

- der räumliche Rahmen den Bedürfnissen Demenzkranker angepasst wird,
- es einen besonderen Personalschlüssel und qualifizierte Pflegekräfte gibt,
- vor allem aber, wenn auch die Angehörigen in die Versorgung mit eingebunden werden.

Aber selbst dieses optimierte Zusammenspiel bilde nur ein grobes Raster, das an den einzelnen rufenden oder schreienden Demenzkranken anzupassen sei.

Der Hauptteil des Buches befasst sich mit den Lösungsansätzen und -strategien der Pflegekräfte. Diese versuchten zunächst immer den Grund für das Schreien herauszufinden, um mit einer entsprechenden Intervention auf die vermutete Bedürfnislage des Demenzkranken zu reagieren. Die Suche gestalte sich nach dem Prinzip Versuch und Irrtum. Dabei gibt es therapeutisch-pflegerische (z. B. ablenken, in den Arm nehmen, Bewegung / Spazierengehen, Wohnbedingungen verändern) und medizinisch-medikamentöse Ansätze (wird meist als letzter Schritt angesehen, Medikamente werden vorsichtiger eingesetzt als vor zehn Jahren).

Mir hat dieses Buch einen umfassenden Einblick in eine Vielzahl von Strategien verschafft, mit denen Pflegefachkräfte versuchen, das herausfordernde Verhalten von demenzkranken Pflegeheimbewohnerinnen positiv zu beeinflussen. Beeindruckend war für mich, mit wieviel Wohlwollen und persönlichem Engagement sich die meisten dieser Pflegekräfte darum bemüht haben.

Ellen Nickel, Alzheimer-Telefon

Schreien und Rufen. Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz.
Hans-Werner Urselmann. Hans Huber: 2013. 303 Seiten. 29,95 €

Termine

2. – 4.7.2015	**11. Deutscher Seniorentag 2015, Frankfurt. Infos: www.deutscher-seniorentag.de**
2. – 4.9.2015	**25. Konferenz von Alzheimer Europe, Ljubljana, Slovenien. Infos: www.alzheimer-europe.org/conferences**
14. – 17.10.2015	**REHACARE, Messe und Kongress, Düsseldorf. Infos: www.rehacare.de**

Informationsmaterial (2/15)

Bestellungen an Ihre regionale Alzheimer Gesellschaft oder an:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin
Fax 030/259 3795 - 29

Ihre Anschrift:

		Einzelpreis inkl. Porto	Anzahl
	Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen (B) Kompakter Ratgeber (2014)	kostenlos, wir bitten um 1,45 € in Briefmarken für Porto	
	Was kann ich tun? (B) Tipps und Informationen für Menschen mit beginnender Demenz (2014)	kostenlos, wir bitten um 1,45 € in Briefmarken für Porto	
	Ben Ne Yapabilirim? (B) (Türkische Ausgabe von „Was kann ich tun?") Demans Baslangici Olan Kisiler Icin Bilgi ve Öneriler (2015)	kostenlos, wir bitten um 1,45 € in Briefmarken für Porto	
NEU	**Leitfaden zur Pflegeversicherung** (TB) Neuauflage Antragstellung, Begutachtung, Widerspruchsverfahren, Leistungen (2015)	6 €	
	Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen (TB) zur Zeit vergriffen – Neuauflage in Vorbereitung	6 €	
	Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz (B) Aktualisierte Auflage 2014	4 €	
	Sicher und selbstbestimmt. Technische Hilfen für Menschen mit Demenz (B), Praktische Informationen über technische Hilfen im Haushalt, bei der Mobilität und Pflege (2012)	4 €	
	Mit Demenz im Pflegeheim (B) Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz (2014)	4 €	
	Miteinander aktiv (B) Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz (2015)	4 €	
	Mit Musik Demenzkranke begleiten (B) Tipps und Informationen (2012)	4 €	
	Prävention, Therapie und Rehabilitation für Demenzkranke (B) Möglichkeiten, die Lebensqualität Demenzkranker und ihrer Angehörigen zu fördern (2009)	4 €	
	Wenn die Großmutter demenzkrank ist (B) Hilfen für Eltern und Kinder, wenn ein Familienmitglied demenzkrank ist (2011)	4 €	
	Inkontinenz in der häuslichen Versorgung Demenzkranker (B) Informationen und Tipps zum Umgang mit Blasen- und Darmschwäche (2012)	4 €	
NEU	**Frontotemporale Demenz** (B) Aktualisierte Auflage Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige (2015)	4 €	
	Liebe Oma. Illustriertes Kinderbuch (Hardcover) Mit Kindern über die Alzheimer-Krankheit sprechen (2007)	5 €	
NEU	**Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz** (B) Eine Anleitung zum Gründen und Gestalten (2015)	4 €	
	Menschen mit Demenz im Krankenhaus (Broschüre mit DVD) Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus (2014)	10 €	
	Demenz interaktiv (CD-ROM) Informationen und Übungen für Angehörige und Betroffene (2009)	10 €	
	Allein leben mit Demenz. Herausforderung für Kommunen (DVD) Schulungsmaterialien und Kurzfilme für verschiedene Berufsgruppen (2011)	10 €	
	Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht (DVD) Filme und Schulungsmaterialien (2011)	6 €	
	Hilfe beim Helfen. Schulungsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz (DVD, 2015)	15 €	
	Leben mit FTD. Ein dreiteiliger Dokumentarfilm über Frontotemporale Demenz (DVD, 2010)	15 €	
	Blaue Tage und graue Tage. Portraits von Demenzkranken und ihren Angehörigen (Fotobuch) Fotografien von Claudia Thoelen, Texte von Jan Wojnar (2006)	15 €	

Es gilt die aktuelle Preisliste.

(DVD): Digital Versatile Disc

(TB): Taschenbuch

(B): Broschüre

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. ist der Dachverband der Alzheimer-Gesellschaften und Alzheimer-Selbsthilfe-Initiativen in Deutschland. Dieses Heft überreicht Ihnen mit freundlichen Empfehlungen:

Regelmäßig das Alzheimer Info lesen

Das Alzheimer Info erscheint seit 1997 vierteljährlich. Einzelhefte für Nichtmitglieder kosten 3 €. Die Zeitschrift ist auch als Jahresabonnement für 12 € erhältlich.

Rufen Sie an: Tel. 030/259 37 95-0
oder schreiben Sie uns:
info@deutsche-alzheimer.de