



# Da-Sein

Demenz & Palliative Care



Wie möchten Sie gerne sterben?



Einen plötzlichen unerwarteten Tod  
aus voller Gesundheit, z.B. durch  
Herzinfarkt?



Einen mittelschnellen Tod durch eine schwere Krankheit über ca. 2 - 3 Jahre hinweg (z.B. Krebs) bei klarem Bewusstsein mit bester Beschwerdelinderung und Palliativbegleitung?





Wie entscheidet die Mehrzahl der  
Menschen?



$\frac{3}{4}$  für Variante 1

Das übrige  $\frac{1}{4}$  fast alle Variante 2

Nur vereinzelt Variante 3



1. = ca. 5 % der Todesfälle
2. = 50 – 60 % der Todesfälle
3. In Zukunft 30 – 40 % der  
Todesfälle

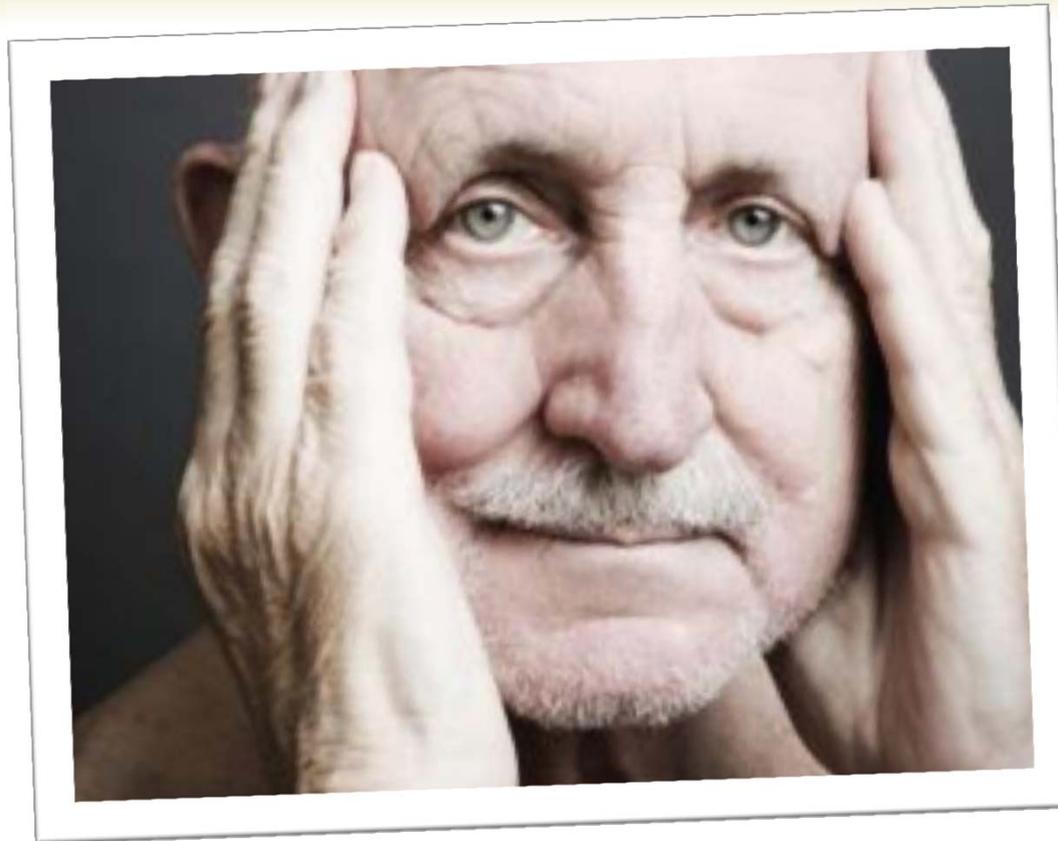


Epidemiologie:  
Zurzeit leben ca. 110'000 Betroffene  
in der Schweiz.



Im Jahr 2030 werden es bereits ca. 190'000  
sein.

Im Jahr 2050 geht man von ca. 300'000  
Betroffenen aus.



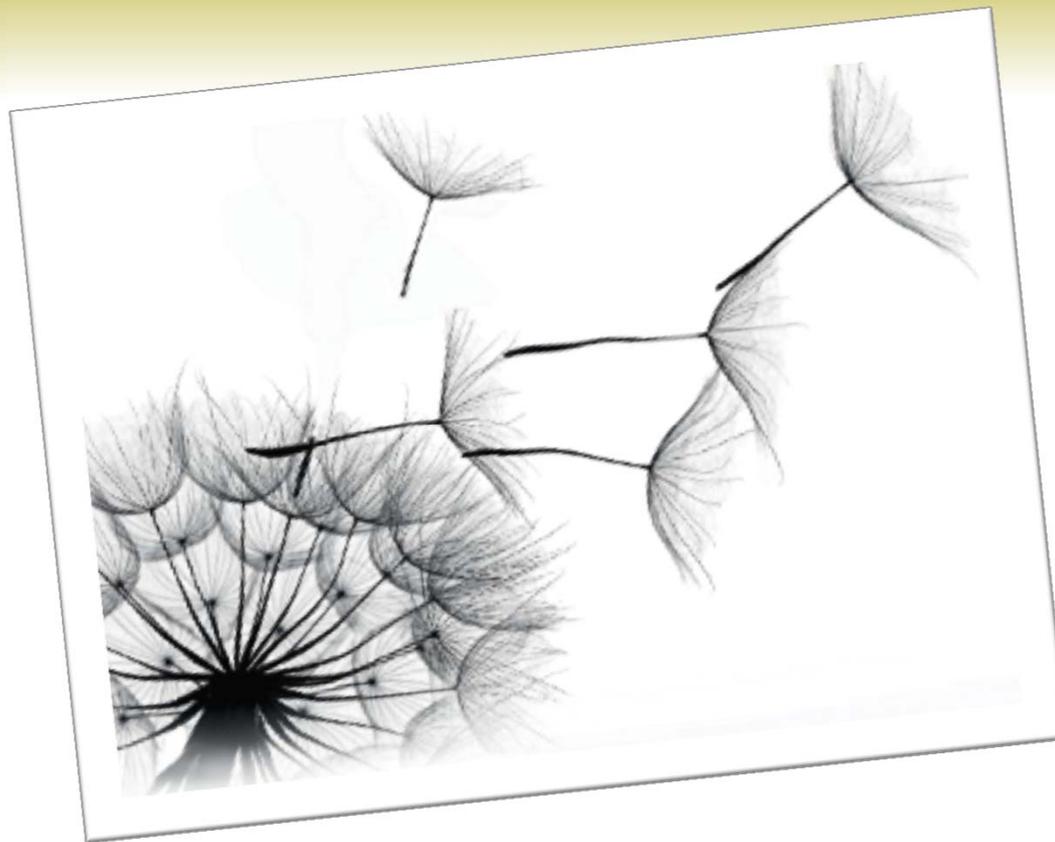
Menschen mit Demenz unterliegen  
oft einer 4-fachen Isolation:



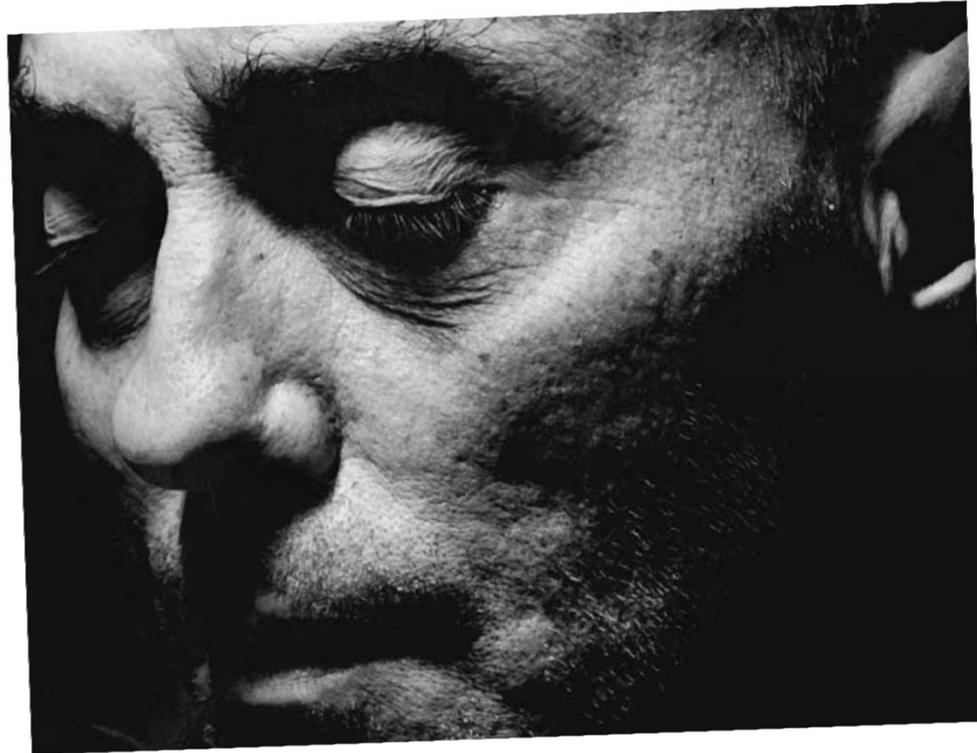
**1. Isolation:** Aufgrund der Demenz.  
Sie lässt ihn oder sie in ihrer eigenen  
Welt leben.



**2. Isolation:** Weil der Mensch ein Sterbender ist, durch die Berührungängste der anderen.



**3. Isolation:** Durch sein soziales Umfeld, dass sich zurückzieht und den sterbenden Menschen mit Demenz meidet.



**4. Isolation:** Durch die Institution, wo der Sterbende die Ablaufoptimierung durchkreuzt.

Dies umso mehr, je grösser die Institution ist.



Der Umgang mit Sterben und Tod ist ambivalent. Man spricht in Talkshows darüber, aber oft nicht dort, wo es ansteht.



Wann beginnt für Sie das Sterben?  
Wer definiert es?



Wem wird die gesellschaftliche  
Definitionsmacht zugesprochen,  
einen Menschen als Sterbenden zu  
bezeichnen?



Medizinische Definition: Die «finale Phase» ist die Sterbephase.  
Der «Point of no return». Ihr geht die terminale Phase voraus.



### **Anzeichen:**

Extreme Schwäche, zunehmende Schläfrigkeit,  
Verkürzte Phasen von Aufmerksamkeit,  
Mangelndes Interesse an Umwelt & Nahrungs- &  
Flüssigkeitsaufnahme, lebensbedrohliche  
Komplikationen.



Sterben als **Verlust von Identität**, die sich aus sozialen Rollen zusammensetzt, die verloren gehen. Somit wäre Sterben ein lebenslanger Prozess, der im Tod endet.



Soziales Sterben: **Der soziale Tod** geht dem physischen häufig voraus. Diese Form des Rückzugs der Umwelt widerfährt gerade Menschen mit Demenz besonders oft.

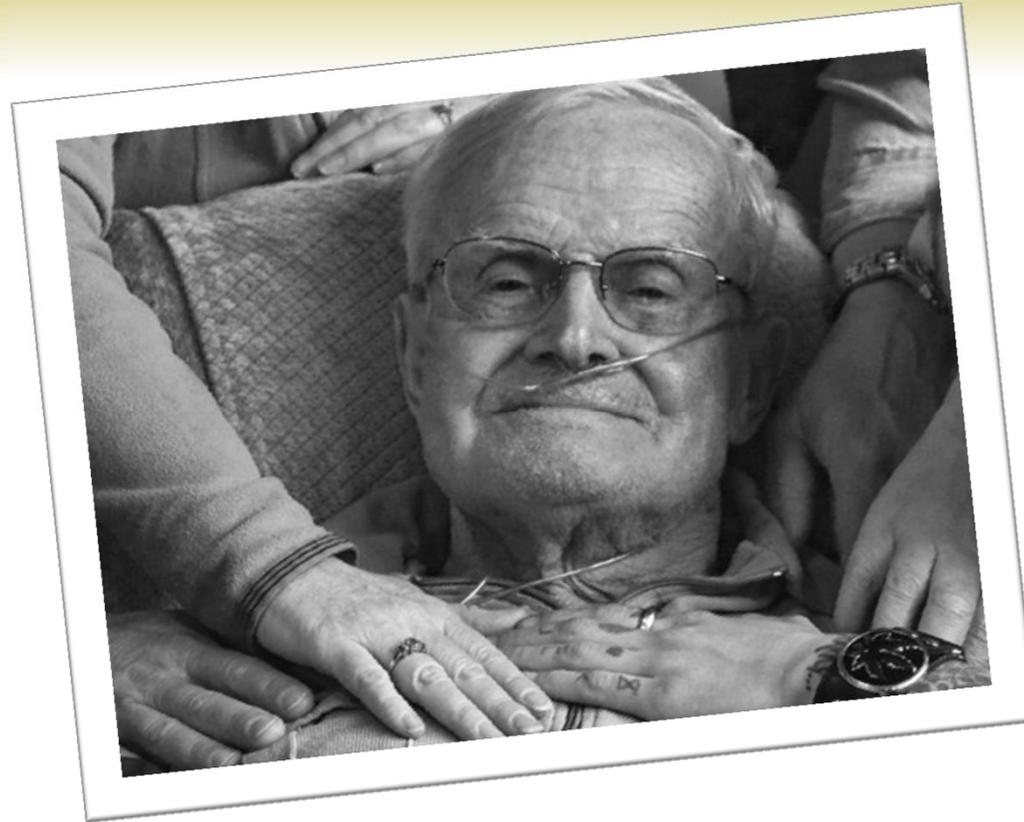


## **Palliative Care:**

Pallium = der Mantel.

Care = Fürsorglichkeit.

Diese reicht weit über die medizinische  
Versorgung hinaus.



Palliative Care ist nicht «End-of-Life Care». Der «Pallium», der Mantel sollte schon beim Eintritt in eine Institution umgelegt werden.



Die Lebensqualität steht im Zentrum: Palliative Care bejaht das Leben und akzeptiert den Tod. Lebensqualität ist subjektiv & individuell.



Derek Doyel, englischer Palliativmediziner: „Palliative Care besteht zu 90% aus Haltung und nur zu 10% aus Wissen und Technik“.

# TOTAL PAIN TOTAL CARE

## Körperlich

Körperpflege, Ernährung  
Bewegung, Sexualität  
etc.

## Psychisch

Ausdruck von Gedanken  
Gefühlen, Anteilnahme,  
Situationsanpassung...

## Sozial – (kulturell)

Familie, Partnerschaft,  
Platz in der Gesellschaft,  
Beruf, Finanzen etc.

## Spirituell

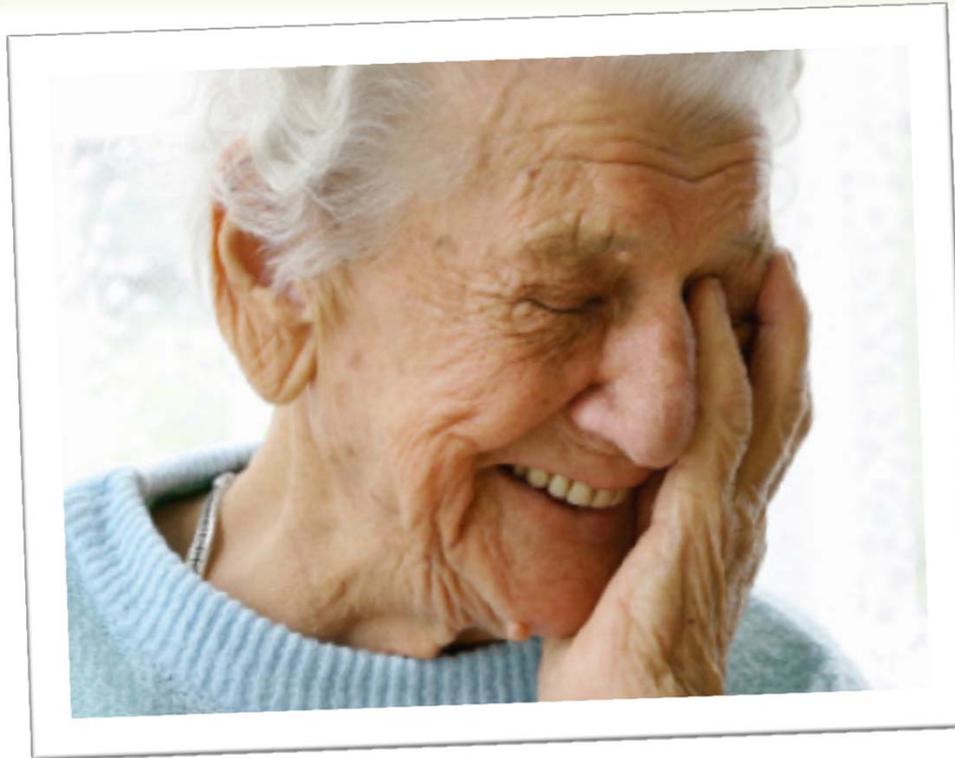
Sinn- Existenzfragen,  
Religion, Natur etc.



In den fünf Verlaufsformen des Sterbeprozesses von Kruse finden wir Verarbeitungsmuster wieder:



Viele der von ihm beschriebenen Reaktionen erkennen wir bei Menschen mit Demenz, besonders in der 1. Phase der Erkrankung:



- Bewusste Auseinandersetzung mit der Krankheit
- Suche nach Möglichkeiten, die das Leben noch bietet
- Zunehmende Resignation & Verbitterung



- Das Leben wird als Last empfunden
- Das Thema bestimmt immer mehr das Erleben
  - Phasen tiefer Depression
- Bemühung, es doch nicht ins Zentrum des Erlebens zu stellen



Vielleicht nehmen Menschen mit Demenz & ihre Angehörigen schon einen Teil des Sterbens vorweg?



Demenz als Krankheit der Angehörigen: «Mein Hirn hat nicht mehr mir gehört, immer musste ich für meinen Mann mitdenken!»



Rund zwei Drittel der BewohnerInnen in Schweizer Pflegeheimen sind von einer dementiellen Entwicklung betroffen.



Demenz ist heute in der Schweiz die dritthäufigste Todesursache. Sie stellt nicht die unmittelbare Todesursache dar, bedingt aber gewisse Symptome, die zum Tod führen können.



**Primärsymptome einer Demenz:**

**Die 6 A's:**



**Amnesie:**  
Gedächtnisstörung  
Folgen im Alltag:



**Abstraktionsfähigkeitsverlust:**  
Folgen im Alltag:



**Assessmentstörung:**  
Störung der Urteilskraft  
Folgen im Alltag:



**Apraxie / Ataxie:**  
Störung der motorischen Abläufe  
Folgen im Alltag:



**Aphasie:**  
Sprachstörung  
Folgen im Alltag:



## **Agnosie:**

Nichterkennen, Nicht wahrnehmen

Folgen im Alltag:



Demenz als dissoziative Erkrankung:  
Bsp. Kaffee trinken



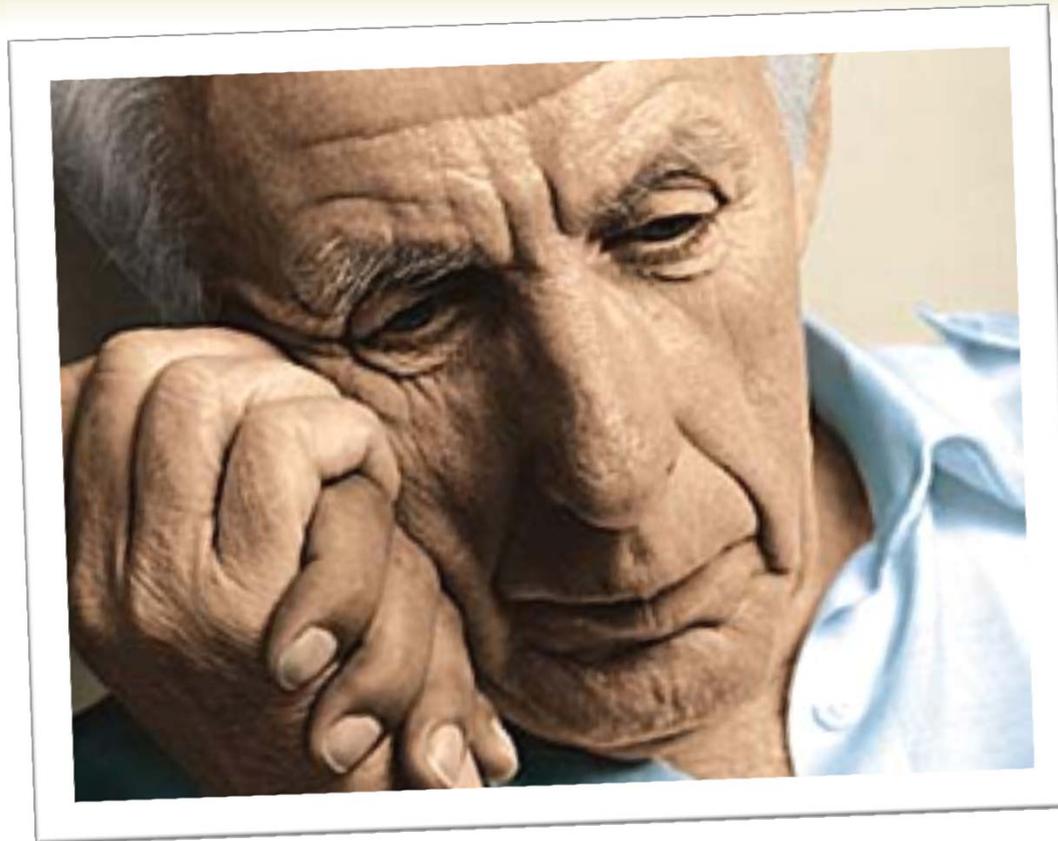
Es ist eine Art «Filmriss» im  
*Selbst-Erleben.*



Die Betroffenen nehmen die Veränderungen häufig nicht wahr – nehmen *sich* selbst nicht in die Demenz mit.



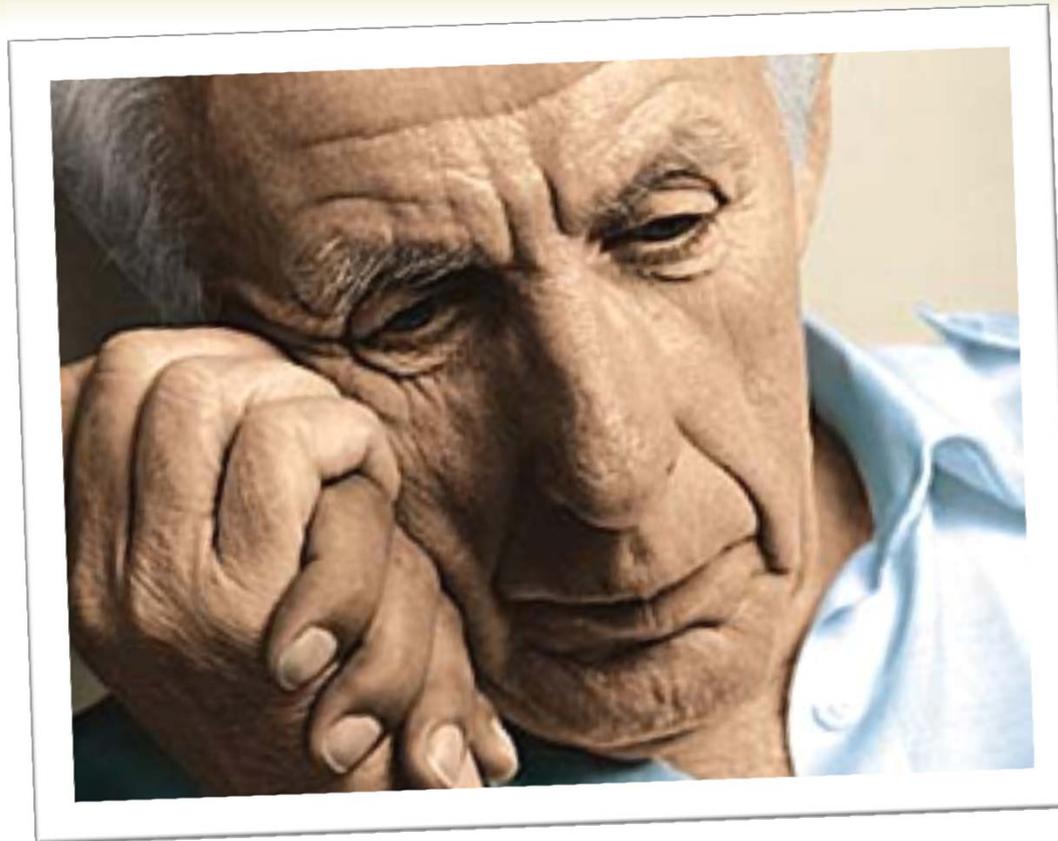
Die Gewissheit über sich selbst geht  
verloren.



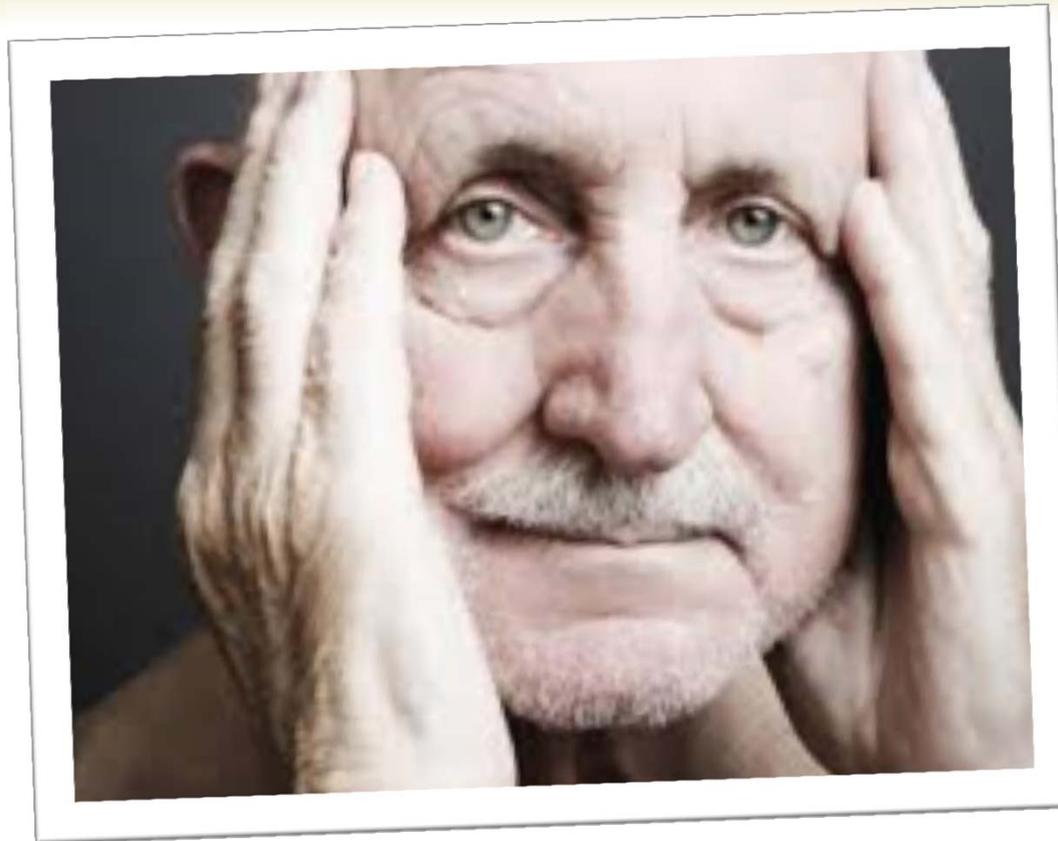
«Bin ich es, der schreit?»

«Bin ich es, der herumwandert?»

Diese Selbstgewissheit geht zunehmend  
verloren.



Oder sogar:  
«Bin ich es, der stirbt?»



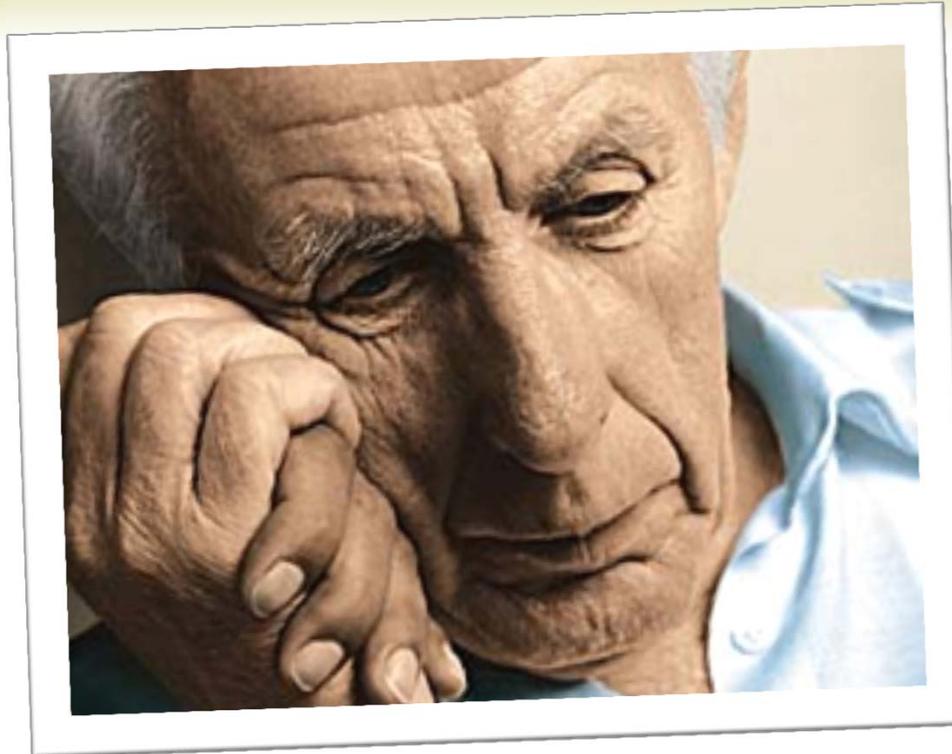
Für einen Menschen mit Demenz ist nichts mehr *selbstverständlich*. Er ist sich nicht mehr *selbst – verständlich!*



Ich bin mir nicht mehr *selbst-*  
*verständlich*, heisst auch, ich bin mir  
nicht mehr *selbst-sicher*!



Ihre Welt fällt buchstäblich in Stücke:  
Ich verliere mich selbst, ist ein  
immenser Existenzverlust.  
Lange vor dem eigentlichen Sterben!



Bsp. Schmerz: «Bin ich es, der Schmerzen hat?»

Schmerzen äussern sich oft indirekt in Unruhe, Angst, Aggression, Wahn.



Herausforderndes Verhalten ist oft  
ihr Versuch, uns ein  
unberücksichtigtes Bedürfnis  
mitzuteilen!



Wir müssen zu ihrem *dritten*  
Auge, ihrem *dritten* Ohr  
werden!



Versuchen ihre Bedürfnisse  
nonverbal wahrzunehmen.



Da-Sein: bei ihnen verweilen, ohne  
ständig etwas zu fragen, zu wollen,  
zu erklären.



Die Professorin Marina Kojer bemängelt, dass Demenz zu selten als terminale Krankheit erkannt wird. Dies verhindert, dass die Betroffenen eine entsprechende palliative Versorgung erhalten.



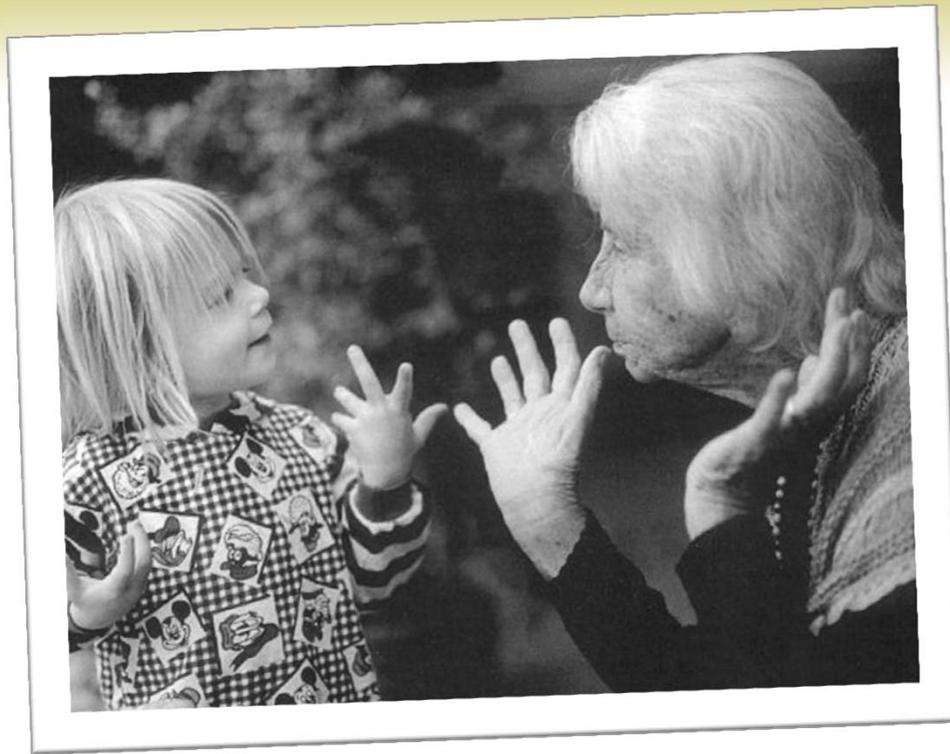
Die Demenz findet oft keine  
Erwähnung auf dem Totenschein.



**Ansätze der Betreuung von  
Menschen mit Demenz:  
Eine relevante Auswahl bei  
Sterbenden.**



Beim **milieutherapeutischen Ansatz** wird die Pflege & Betreuung nicht durch einzelne Massnahmen erzielt, sondern durch das Zusammenwirken aller Umgebungskomponenten, die den Pflegealltag beeinflussen.



Dazu gehören neben der Raumgestaltung das psychosoziale Milieu genauso wie der Umgangstil und das Pflegeverständnis bis hin zur Organisationsstruktur.



Die Parallele zum Ansatz von Palliative Care wird deutlich im Zusammenwirken der unterschiedlichen Massnahmen, die alle auf den Erhalt von möglichst hoher Lebensqualität abzielen.



## **Person-Sein / Person-Zentriertheit:**

Wir nehmen den *MENSCHEN* mit  
*Demenz* wahr, nicht den *Menschen*  
mit *DEMENZ*.



Wir geben dem Menschen  
**„Ansehen“**, sehen ihn an, sehen ihn!



## **Validation:**

Valid – gültig – wert –

Wert-schätzen

Werte - schätzen



Validation ist eine Haltung, die auf die gefühlsmässigen Inhalte der Menschen mit Demenz eingeht.



**Basale Stimulation** nutzt Berührung zur Herstellung von Kommunikation und wird mit grossem Gewinn bei Menschen mit Demenz angewendet.



Basale Stimulation kann als Baustein  
von Palliative Care betrachtet  
werden.



Basale Stimulation spricht nicht den Intellekt an, sondern die direkte Wahrnehmung und das Gefühl.



Die Stimulationen sind eindeutig, sie bedürfen keiner Interpretation. Vertrautes, Gewohntes kann verwendet werden (z.B. vertraute Berührungen, Gerüche, Klänge). Das schafft Vertrauen.



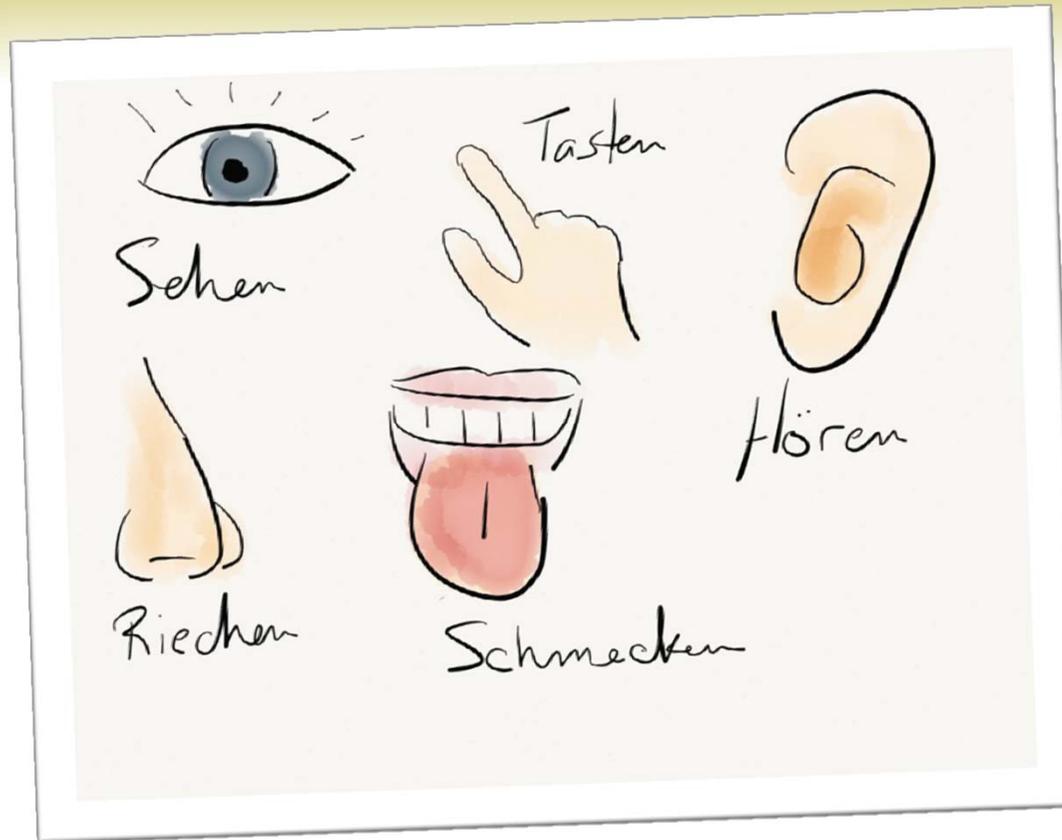
Basale Stimulation stellt Kontakt auf einer Ebene her, auf der der Mensch mit Demenz antworten kann.



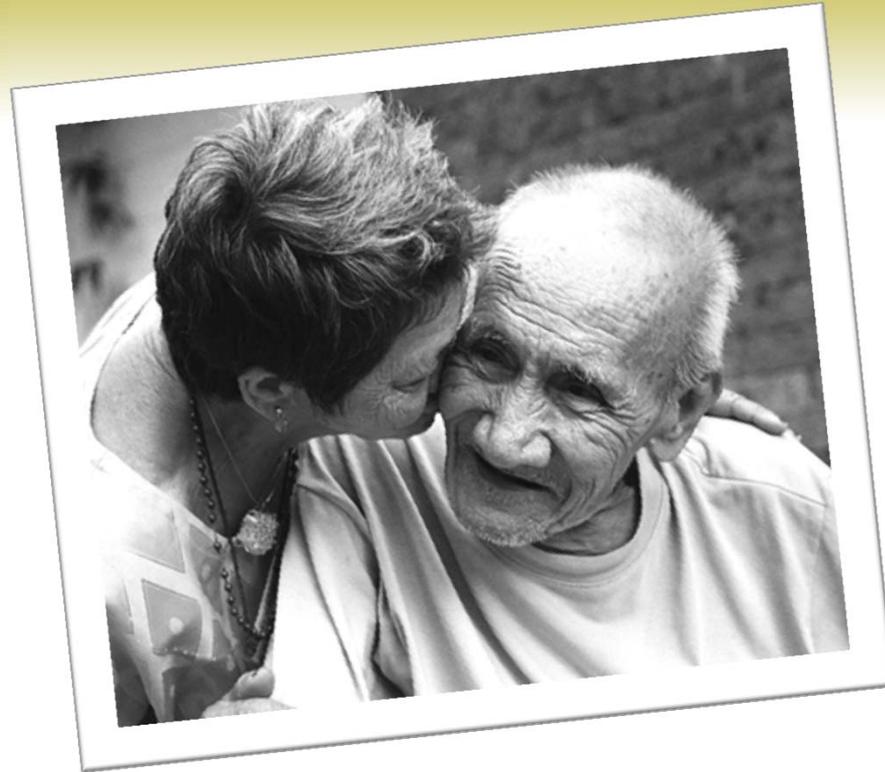
Basale Stimulation kann schnell erlernt und so auch Angehörigen als Hilfsmittel an die Hand gegeben werden.



Ängste und Schmerzen können durch Basale Stimulation reduziert werden.



Die Begleiter schulen ihre  
Wahrnehmung für nonverbale  
Zeichen der Menschen mit Demenz.



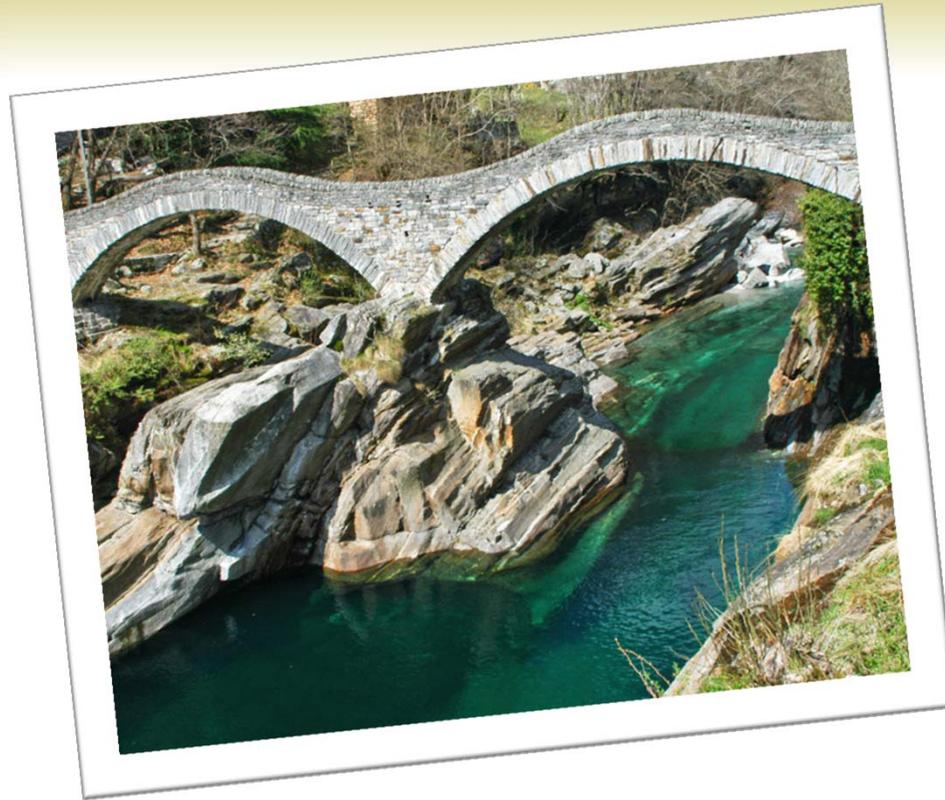
Basale Stimulation geht davon aus, das zu erhalten, was der Betroffene kennt und dieses Vertraute beizubehalten. Für die Begleitung sterbender Menschen mit Demenz ist dies von zentraler Bedeutung.



**Biografiearbeit:** Bei Menschen mit Demenz kann das Wissen um die Biografie helfen, Reaktionen zu verstehen und sich in ihre Bedürfnisse einzufühlen.



**Versorgungsdefizite** werden insbesondere im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie der Nahrungsaufnahme festgestellt.



In der Begleitung und Pflege  
sterbender Menschen & Menschen  
mit Demenz zeigen sich viele  
**Parallelen** zum Palliative-Care-  
Konzept:



Bei beiden Personengruppen ist meist nicht Aktivität und Handeln das hilfreiche Moment, sondern einfaches Da-Sein.



Menschen mit Demenz sind über ihre Emotionen sehr lange ansprechbar und sprechen auf unsere Emotionen sehr an.



Oft sind sie uns in diesem Bereich sogar überlegen. Sie spüren unsere Stimmungen sehr genau.



Wenn wir selbst ein angstvolles  
Verhältnis zum Sterben haben,  
spüren sie unsere Ängste und  
übernehmen diese.



Angehörige und Pflegende werden mit ihrer eigenen Endlichkeit, mit eigenen Grenzen und mit den Grenzen der medizinischen Machbarkeit konfrontiert.



**Beispiel: Symptomkontrolle:** häufig  
als Symptommanagement  
bezeichnet, ist ein wichtiger  
Bestandteil der Verbesserung von  
Lebensqualität.



Dazu gehören unter anderem die  
Behandlung von Schmerzen,  
Mundtrockenheit, Atemnot,  
Übelkeit, Schlaflosigkeit und  
Schluckbeschwerden.



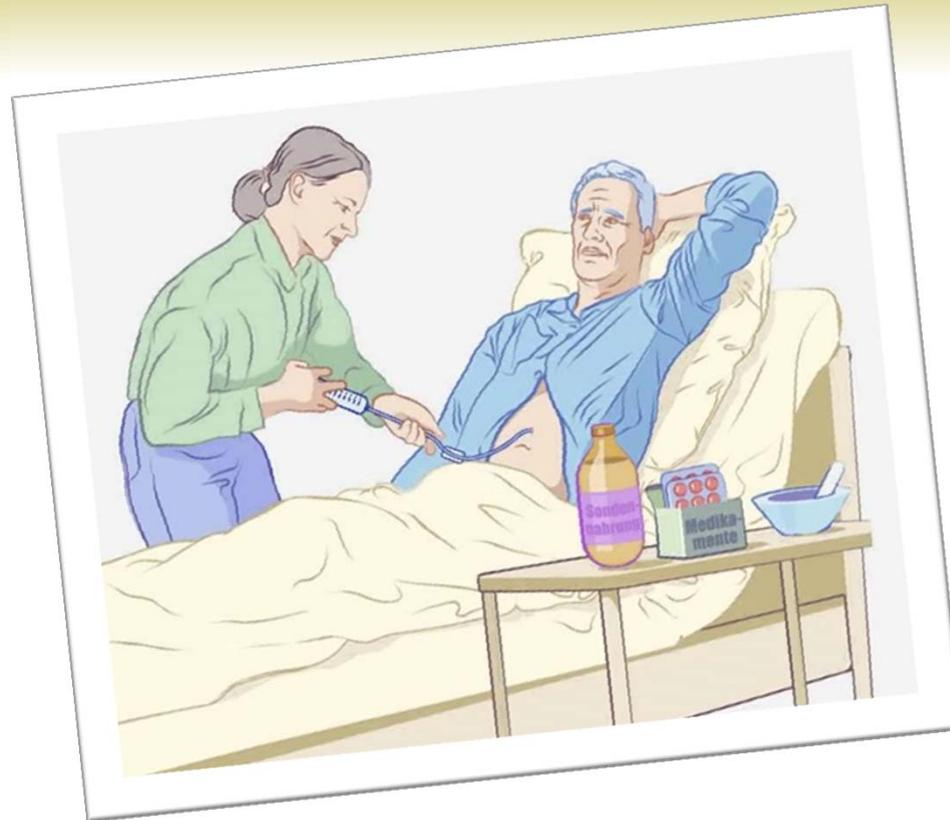
Das Konzept der Symptomkontrolle ist nicht unumstritten. Der Begriff kann unrealistische Erwartungen wecken, die dann enttäuscht werden.



**Familie und Entscheidungen:**  
Studien zufolge erstellen nur die  
wenigsten Menschen eine  
Patientenverfügung.



Das führt dazu, dass fast immer die Angehörigen ethisch schwierige und emotional stark berührende Entscheidungen zu treffen haben. Dies wird als extrem belastend erlebt.



**Beispiel Künstliche Ernährung:** Es stellt sich oft die Frage nach künstlicher Ernährung mittels einer PEG-Sonde. Studien zeigen, dass eine Lebensverlängerung nur in seltenen Fällen erreicht und dass ihr Nutzen häufig überschätzt wird.



Die geht mit vielen Sorgen und Schuldgefühlen einher. Die Angehörigen fühlen sich gerade für den Bereich Ernährung verantwortlich.



**Beispiel Antibiotika:** Die Überlebensrate durch klinische Behandlung mit Antibiotikatherapie ist nicht höher als bei palliativer Behandlung der Symptome.



Über 50% der Menschen mit Demenz werden zu Hause gepflegt und doch sterben die meisten von ihnen in stationären Einrichtungen. Oft scheitern häusliche Pflegesituationen an den Nächten.



Altenpflegeeinrichtungen sind Orte des Sterbens und müssen sich mit dieser Thematik intensiv auseinandersetzen, wollen sie angemessen damit umgehen.



Es bedarf verlässlicher  
Finanzierungsgrundlagen, gut ausgebildeter  
MitarbeiterInnen, die Ermöglichung und  
Förderung ehrenamtlicher Mitarbeit, sowie eine  
Haltung der Wertschätzung des menschliches  
Lebens bis zuletzt.



Das Engagement einzelner MitarbeiterInnen kann ein strukturelles Defizit nicht ausgleichen.

Sie werden mit innovativen Ideen an den bestehenden Strukturen, gewohnten Abläufen und Routinen und dem Alltag der Organisation scheitern.



Eine Einführung von Palliative Care muss daher auf allen Ebenen der Organisation erfolgen und ist insbesondere **von der Leitung abhängig.**



## **Qualitätssicherung und Standards:**

Lässt sich Sterben standardisieren?  
Reimer Gronemeyer warnt vor einer  
„Industrialisierung“ &  
«Expertisierung» des Sterbens.



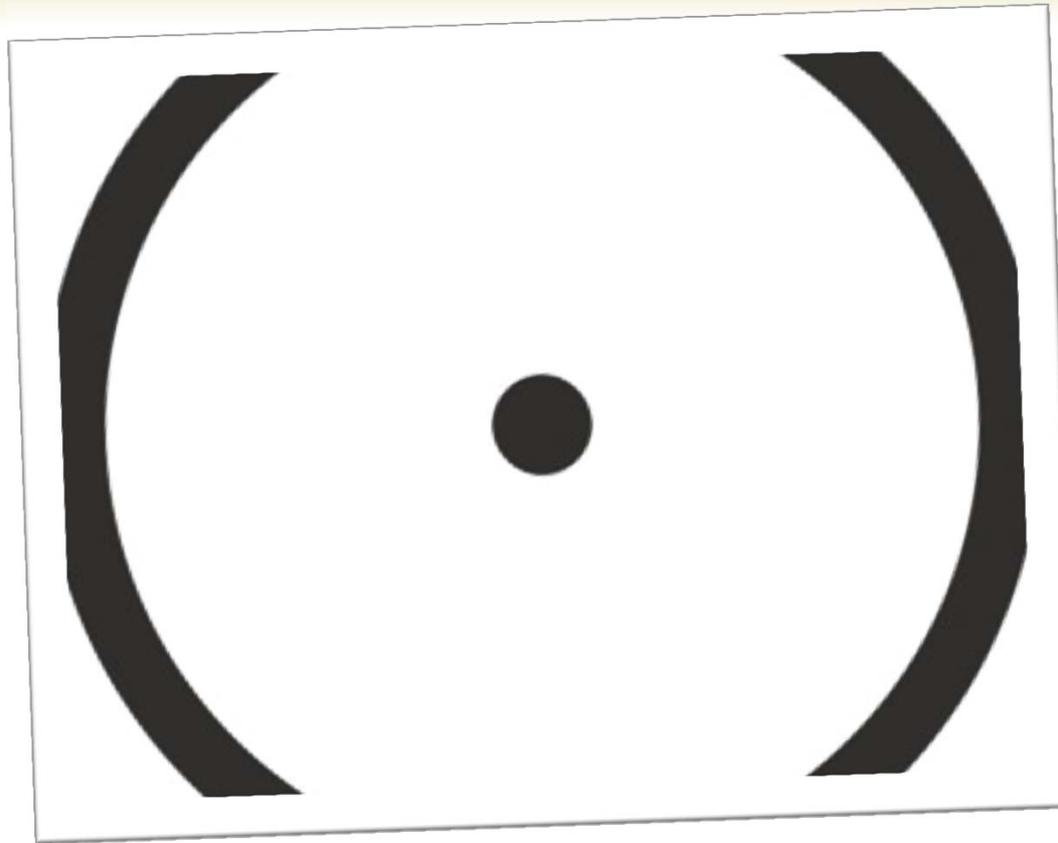
Er meint als Soziologe, dass jede Gesellschaft ihre eigenen Krankheiten hervorbringe: Demenz sei die *Rückseite unserer Werte*: Sie enthalte all das, was wir am meisten fürchten und stellt unsere Werte damit in Frage!



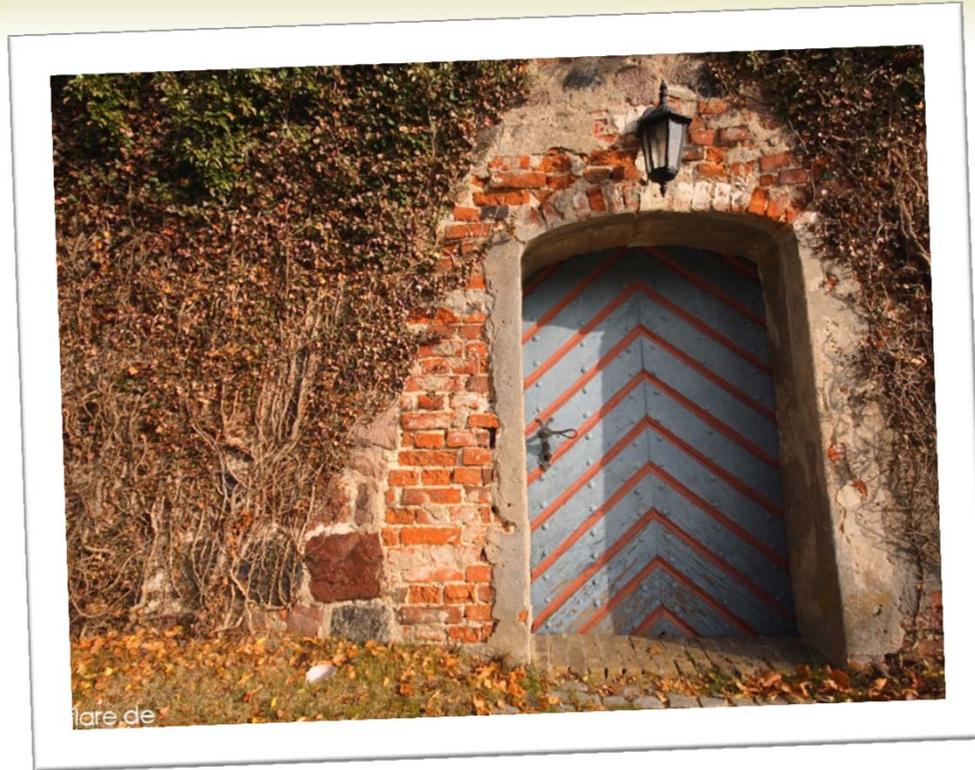
Wer sich um die Bedürfnisse anderer kümmert, muss sich zuerst um seine **eigenen** kümmern.



Wer Person-zentriert pflegt und betreut, muss als Person zentriert sein.



Wenn ich bei mir – man sagt manchmal auch – in meiner Mitte bin, dann bin ich wohl am Ort, der am weitesten weg ist von meiner Grenze.



Haben Sie Zeiten, die ihnen heilig  
sind?

Heute kann ich leider nicht, heute  
habe ich einen Termin...



...mit mir?



Liliane Juchli sagt es unübertroffen:  
«Leiden-schaft Pflege».  
Es darf **nie** umgekehrt sein!!!



**Nie** darf sein, dass Pflege und  
Betreuung  
Leiden schafft!



Demenz fordert Präsenz.

Jetzt bin ich hier.

Jetzt bin ich da.



Herzlichen Dank fürs Zuhören.  
Haben Sie Fragen?