

# Palliativpflege bei Menschen mit Demenz

Empathisch handeln – wertschätzend  
begleiten – kreativ pflegen

Es ist ein Vorurteil, dass Menschen mit Demenz nichts mehr mitbekommen. Auch sie haben Bedürfnisse, die es in der Palliativpflege zu berücksichtigen gilt: Sie brauchen Zuwendung und eine wertschätzende Pflege. Sie verlangen nach Schmerzlinderung und nach einfühlsamer Begleitung in der letzten Phase ihres Lebens.

Weil aber die Kommunikation mit Menschen mit Demenz so schwierig ist, brauchen Angehörige und professionelle Pflegekräfte besonders viel Einfühlungsvermögen und Kompetenz. Sie müssen aus der Biografie heraus arbeiten; müssen aus Andeutungen herauslesen können, was der sterbende Mensch mit Demenz möchte.

Dabei unterstützt dieses Buch pflegende Angehörige und beruflich Pflegende in mehrfacher Hinsicht: Sie lernen, Symptome zu erkennen und zu lindern. Sie erfahren, wie individuelle Bedürfnisse und Wünsche sensibel erspürt und wertschätzend erfüllt werden können.

Dieses Buch ist leicht verständlich geschrieben. Viele Reflexionsfragen ermuntern den Leser dazu, sich mit seinen eigenen Hoffnungen, Ängsten, Erwartungen und Wünschen auseinanderzusetzen.

### **Der Autor**

Dr. Erich Grond war von 1980 bis 1994 Professor für Sozialmedizin und Psychopathologie. Er arbeitet heute als Psychotherapeut und Dozent für Gerontopsychiatrie in Altenpflege Seminaren und an der Universität Dortmund.

ISBN 978-3-89993-236-2



9 783899 1932362

Erich Grond

Palliativpflege bei Menschen mit Demenz



Erich Grond

## Palliativpflege bei Menschen mit Demenz

Empathisch handeln – wertschätzend begleiten –  
kreativ pflegen

schlütersche

### **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-89993-236-2

Erich Grond  
Veilchenstr. 1  
58095 Hagen

### **Der Herausgeber**

Dr. Erich Grond war von 1980 bis 1994 Professor für Sozialmedizin und Psychopathologie. Er arbeitet heute als Psychotherapeut und Dozent für Gerontopsychiatrie in Altenpflegeseminaren und in der Palliative Care-Ausbildung.

**Mehr wissen – besser pflegen!**

**pflegen-online.de**

Besuchen Sie unser Pflegeportal im Internet.

© 2009 Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG,  
Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden.

Alle Angaben erfolgen ohne jegliche Verpflichtung oder Garantie des Autors und des Verlages. Für Änderungen und Fehler, die trotz der sorgfältigen Überprüfung aller Angaben nicht völlig auszuschließen sind, kann keinerlei Verantwortung oder Haftung übernommen werden.

Die im Folgenden verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen stehen immer gleichwertig für beide Geschlechter, auch wenn sie nur in einer Form benannt sind.

Ein Markenzeichen kann warenrechtlich geschützt sein, ohne dass dieses besonders gekennzeichnet wurde.

Satz: PER Medien+Marketing GmbH, Braunschweig  
Druck und Bindung: Druck Thiebes GmbH, Hagen

---

# Inhalt

Vorwort .....	9
---------------	---

## **Teil I Menschen mit Demenz in der Palliativpflege**

<b>1</b>	<b>Die gesellschaftliche Einstellung .....</b>	<b>12</b>
<b>2</b>	<b>Orte des Abschiednehmens .....</b>	<b>14</b>
2.1	Das Sterben zu Hause .....	14
2.2	Das Sterben im Tageshospiz .....	16
2.3	Das Sterben in Kliniken .....	16
2.4	Das Sterben in Heimen .....	17
2.5	Das Sterben in stationären Hospizen .....	18
<b>3</b>	<b>Demenzerkrankung und Sterben .....</b>	<b>19</b>
3.1	Zunahme der Menschen mit Demenz .....	19
3.2	Differenzierung der Demenzen .....	19
3.3	Die Lebenserwartung von Menschen mit Demenz .....	20
3.3.1	Alzheimer – der aktuelle Stand der Medizin .....	21
3.3.2	Schweregrade der Demenz .....	22
3.3.3	Wann beginnt die Palliativpflege bei Menschen mit Demenz? .....	22
<b>4</b>	<b>Das Erleben von Menschen mit Demenz .....</b>	<b>24</b>
4.1	Erlebensressourcen bis zuletzt .....	24
4.1.1	Die Biografie als Ressource des Sterbenden .....	24
4.1.2	Ziele der Biografiearbeit .....	24
4.1.3	Der Persönlichkeitskern bleibt erhalten .....	26
4.1.4	Gefühle .....	26
4.1.5	Bedürfnisse .....	26
4.1.6	Dialogfähigkeit .....	27
4.2	Das Erleben im Hier und Jetzt .....	27
4.3	Wie Menschen mit Demenz das Sterben erleben .....	28
4.4	Erlebens- und Verhaltensstörungen .....	32
4.4.1	Organische Faktoren .....	33
4.4.2	Psychische Faktoren .....	34
4.4.3	Spirituelle Faktoren .....	37
4.4.4	Soziale Faktoren .....	38
4.4.5	Umweltfaktoren .....	41

4.4.6	Ökonomische Faktoren .....	41
4.4.7	Gesellschaftliche Faktoren .....	42
4.5	Hilfen bei herausforderndem Verhalten .....	43

## **Teil II Lebens- und Sterbebegleiter**

<b>1</b>	<b>Angehörige als wichtigste Begleiter .....</b>	<b>46</b>
1.1	Angehörige als häufigste Pflegepersonen .....	46
1.2	Angehörige als Opfer der Demenzerkrankung .....	46
1.2.1	Emotionale Erschöpfung .....	47
1.2.2	Reaktion auf die Pflege des Partners mit Demenz .....	48
1.2.3	Reaktion pflegender Töchter (Söhne) auf die Elternpflege .....	48
1.2.4	Abwehr der Demenzerkrankung .....	49
1.3	Überlastung der pflegenden Angehörigen .....	49
1.4	Entlastung der überforderten Angehörigen .....	50
1.4.1	Wohnortnahe niederschwellige Entlastung .....	50
1.4.2	Entlastung durch teilstationäre Angebote .....	53
1.4.3	Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz .....	54
1.5	Angehörige von in Palliativstationen sterbenden Menschen mit Demenz .....	54
1.6	Angehörige von sterbenden Heimbewohnern mit Demenz .....	55
<b>2</b>	<b>Beruflich Pflegende als letzte Lebensbegleiter .....</b>	<b>58</b>
2.1	Abschiedserfahrungen der Pflegenden .....	58
2.2	Die Grundhaltung in der Palliativpflege .....	58
2.2.1	Die Grundhaltung der Validation oder Wertschätzung .....	59
2.3	Die Kompetenzen der Palliativpflegenden .....	60
2.3.1	Die fachliche Kompetenz in der Symptomkontrolle .....	60
2.3.2	Die emotionale Kompetenz im Umgang mit den Gefühlen .....	60
2.3.3	Die Beziehungskompetenz .....	62
2.3.4	Die Sinnkompetenz .....	62
2.3.5	Die Kompetenz in Rechtsfragen .....	63
2.3.6	Die ethische Kompetenz .....	65
2.4	Selbstpflege der Pflegenden .....	67
<b>3</b>	<b>Vernetzung des multiprofessionellen Teams .....</b>	<b>68</b>
3.1	Kooperation mit Ehrenamtlichen .....	68
3.2	Kooperation mit Ärzten .....	69
3.3	Kooperation mit Seelsorgern .....	69
3.4	Kooperation mit Sozialarbeitern .....	70

3.5	Kooperation mit Psychologen .....	70
3.6	Kooperation mit anderen Therapeuten .....	71

### **Teil III Palliativpflege**

<b>1</b>	<b>Die individuelle Palliativpflege nach ABEDL® .....</b>	<b>74</b>
1.1	Kommunizieren .....	75
1.1.1	Pflegende als aktiv zuhörende Empfänger .....	75
1.1.2	Pflegende als Sender in der Kommunikation mit sterbenden Menschen mit Demenz .....	77
1.2	Sich bewegen .....	83
1.3	Vitale Funktionen aufrechterhalten .....	84
1.4	Sich pflegen .....	84
1.5	Sich kleiden .....	84
1.6	Ausscheiden .....	84
1.6.1	Harninkontinenz .....	85
1.6.2	Stuhlinkontinenz .....	85
1.7	Essen und Trinken .....	86
1.8	Ruhen, Schlafen, sich entspannen .....	86
1.9	Sich beschäftigen, Lernen, sich entwickeln .....	86
1.10	Die eigene Sexualität leben .....	87
1.11	Für sichere und fördernde Umgebung sorgen .....	88
1.12	Soziale Kontakte und Beziehungen aufrechterhalten können .....	88
1.13	Mit existenziellen Erfahrungen des Lebens umgehen und sich dabei entwickeln können .....	93
1.13.1	Existenziell gefährdende und belastende Erfahrungen .....	93
1.13.2	Existenziell stützende und fördernde Erfahrungen .....	93
1.13.3	Lebensgeschichtliche Erfahrungen einbeziehen .....	93
<b>2</b>	<b>Linderung quälender Symptome .....</b>	<b>94</b>
1.1	Schmerzlinderung .....	94
1.2	Kontrolle von Magen- und Darmsymptomen .....	99
2.2.1	Das Anorexie-Kachexie-Syndrom, Appetitverlust .....	99
2.2.2	Mundprobleme .....	100
2.2.3	Störungen des Essens und Trinkens .....	100
2.2.4	Übelkeit und Erbrechen .....	102
2.2.5	Durchfall .....	102
2.2.6	Verstopfung .....	103
2.3	Kontrolle der Hautsymptome .....	103
2.3.1	Juckreiz .....	103

2.3.2	Schwitzen .....	103
2.3.3	Dekubitus-Wundversorgung .....	104
2.4	Linderung psychischer Qualen .....	104
2.4.1	Angst .....	105
2.4.2	Depression und Verzweiflung .....	105
2.4.3	Terminales Delir .....	106
2.4.4	Quälende terminale Unruhe .....	107
2.5	Symptome und Symptomlinderung im Todeskampf .....	108
2.5.1	Luft- und Atemnot .....	108
2.5.2	Totale Schwäche, Fatigue .....	109
2.5.3	Zunehmende Schläfrigkeit .....	109
2.5.4	Zunehmendes Kreislaufversagen .....	109
2.5.5	Brechen der Augen .....	110
<b>3</b>	<b>Todesdefinitionen</b> .....	<b>111</b>
<b>4</b>	<b>Von der Würde des Leibes zu der des Leichnams</b> .....	<b>112</b>
<b>Teil IV Trauerbegleitung der Angehörigen und Pflegenden</b>		
<b>1</b>	<b>Die eigene Trauerbiografie</b> .....	<b>116</b>
<b>2</b>	<b>Phasenmodelle des Trauerprozesses</b> .....	<b>117</b>
2.1	Schockphase unmittelbar nach dem Tod .....	117
2.2	Kontrollierte oder Suchphase .....	118
2.3	Regressive oder depressive Phase .....	118
2.4	Anpassungs- oder reorganisierte Phase .....	118
<b>3</b>	<b>Traueraufgaben nach Worden</b> .....	<b>119</b>
<b>4</b>	<b>Trauerbegleitung</b> .....	<b>120</b>
<b>5</b>	<b>Erschwerter Trauerverlauf</b> .....	<b>121</b>
<b>Literatur &amp; Websites</b> .....		<b>122</b>
<b>Register</b> .....		<b>129</b>

---

## Vorwort

Sterben ist kein Tabuthema mehr, aber die Demenz ist es immer noch. Viele Angehörige empfinden diese Diagnose als Schande.

Dieses Buch über die Palliativpflege von Menschen mit Demenz – in der Ambulanz und im Heim – will pflegende Angehörige und beruflich Pflegende auf mehrfache Weise anregen: Sie können Symptome lindern und individuelle Bedürfnisse und Wünsche aus dem Verhalten und aus nonverbalen Botschaften sensibel erspüren und reflektieren, um zum Wohlbefinden der Menschen mit Demenz in den letzten Monaten und Wochen beizutragen. Sie können diese Menschen einfühlsam aus der Biografie verstehen und begleiten.

Palliativpflege setzt Wertschätzung, Empathie und Kommunikationsfähigkeit voraus. Auch mit jenen Menschen, die sich mit Worten kaum noch verständlich machen können, aber hochsensibel bleiben und keineswegs nur vegetieren. Es ist ein leider immer noch weit verbreitetes Vorurteil, dass Menschen mit Demenz nichts mehr mitbekommen!

Die aufgeführten Pflegemaßnahmen wollen kein Rezept und kein Standard sein, sondern Anregung für mehr Kreativität in der Betreuung und Pflege von völlig unterschiedlich reagierenden Sterbenden. Die Reflexionsfragen sollen motivieren, dem Menschen mit Demenz vor allem als Mitmensch zu begegnen.

Ein Viertel der von ambulanten Diensten versorgten Patienten und 60 bis 80 % der Heimbewohner sind an Demenz erkrankt. Sie sterben oft im ersten Jahr nach der Heimaufnahme. Heime sind Sterbehäuser, aber leider verfügen sie nicht über eine ausreichende Anzahl von Mitarbeitern, die in Palliativpflege ausgebildet sind.

Eine Reihe von Palliative Care-Lehrbüchern erwähnen die Pflege sterbender Menschen mit Demenz nicht einmal – werden sie totgeschwiegen?

Dank an die Lektorin Frau Flöer für viele Anregungen.

Hagen, im Mai 2009

Prof. Dr. Erich Grond



**Teil I**  
**Menschen mit Demenz in der Palliativpflege**

---

# 1 Die gesellschaftliche Einstellung

Der »natürliche Tod« wird seltener. Das Sterben wird medikalisiert und institutionalisiert. Tabuisiert werden heute nicht mehr Tod und Sterben, wie das noch vor zehn Jahren der Fall war, sondern die Befürchtung, als pflegebedürftiger Menschen mit Demenz anderen zur Last zu fallen. Sterben ist eine individuell verschiedene Lebensphase – auch bei Menschen mit Demenz.

Eine individuelle Sterbebegleitung ist heute, angesichts des sich verschärfenden Pflegenotstands, nur noch mit bürgerschaftlichem Engagement und Nachbarschaftshilfe möglich.

Gefordert wird eine Aushandlungs- und Organisationskultur des Sterbens (Heller & Heimerl 2000), eine vernetzte Abschieds- (Wilkening & Kunz 2003) und Hospizkultur sowie eine Palliativkompetenz (BAG Hospiz 2004). Es stellen sich aber zumindest drei Fragen:

1. Wird sich am Lebensende der Verbraucherschutz oder das reine Ökonomiegedenken durchsetzen?
2. Werden »austherapierte« Patienten an Heime weitergereicht?
3. Ist die Hospizbewegung eine Alternative zum assistierten Suizid oder zur Sterbehilfe, zum Selbstbestimmungsrecht schwer und unheilbar Kranker (z. B. Menschen mit Demenz), um Ernährung und Therapie ablehnen zu können?

Die Würde bleibt auch im Sterben unantastbar. Unter »Würde« versteht jedoch jeder etwas anderes. Wenn Menschen mit Demenz nichts mehr leisten können, besteht ihre Leistung darin, anderen nicht zur Last zu fallen (Plescherberger 2005). Erlebte Pflegebedürftigkeit als Belastung anderer erklärt jeder als Würdebedrohung. Für alte Menschen ist nicht der Tod das größte Übel, sondern ein »unwürdiges Leben«, dem sie das Sterben vorziehen.

Bei einer Befragung erklärten 60 % der Mitarbeiter in Pflegeheimen, dass sie dort nicht sterben wollen würden (Reuter 2007). Diese Weigerung ist rasch erklärt: 70 % der Heimkosten sind Personalkosten und die Pflegeversicherung hat bisher ausschließlich die körperliche Pflege bezahlt. Es fehlt also Zeit für Zuwendung und eine wertschätzende, bedürfnisorientierte Pflege und Sterbebegleitung.