

Kojer
Schmidl



Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis

2. Auflage

Heilsame Betreuung
unheilbar
demenzkranker
Menschen

 Springer

Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis

Marina Kojer
Martina Schmidl
(Hrsg.)

Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis

Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen

Mit 23 Abbildungen

2. Auflage

Mit einem Geleitwort von Gian Domenico Borasio

Herausgeber

Marina Kojer

Institut für Palliative Care und

OrganisationsEthik

IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung)

Universität Klagenfurt

Wien

Österreich

Martina Schmidl

Geriatrie

Pflegewohnheim Liesing des Wiener

Krankenanstaltenverbundes

Wien

Österreich

ISBN 978-3-7091-1850-4

DOI 10.1007/978-3-7091-1851-1

ISBN 978-3-7091-1851-1 (eBook)

© Springer-Verlag Wien 2011, 2016

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Fotonachweis Umschlag: © Laurent Ziegler, Casa Guntramsdorf

Satz: Crest Premedia Solutions (P) Ltd., Pune, India

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer-Verlag Wien ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media
www.springer.com

Danksagung

Wir möchten allen Autorinnen und Autoren herzlich für die Geduld und Toleranz danken, mit der sie auf unsere Kritik an ihren Texten reagiert und unsere zahlreichen Änderungsvorschläge zur Kenntnis genommen haben. Herzlichen Dank schulden wir auch Herbert Tichova. Seine wunderschönen Fotos sind eine große Bereicherung für unser Buch.

Ganz besonderer Dank aber gebührt Dr. Ulf Schwänke: Er ist uns von Anfang an mit Rat und Tat zur Seite gestanden, hat sich alle fertigen Texte mit großer Geduld und akribischer Genauigkeit nochmals vorgenommen und durch seine wertvollen Anregungen wesentlich zum Gelingen dieses Buches beigetragen.

Geleitwort

Die Zeitbombe tickt. Heute schon sind 20% der Europäer über 60 Jahre alt (das sind 144 Millionen) und 15 % sind über 80 Jahre alt. Bis 2050 werden 26 % der Menschen in Europa über 80 Jahre alt sein (187 Millionen). 2050 wird sich die Zahl der Menschen über 80 in Deutschland auf über 10 Millionen erhöht haben, der Anteil der Hundertjährigen wird sich verzehnfachen. Die mittlere Lebenserwartung wird auf über 85 Jahre steigen, so dass die meisten Sterbenden 85 Jahre und älter sein werden. Bis zu drei Viertel davon werden – wenn bis dahin kein Wundermittel entdeckt wird – an einer mehr oder weniger schweren Form der Demenz leiden und auf umfassende pflegerische Hilfe angewiesen sein. Die Anforderungen an Medizin und Pflege erhalten damit eine ganz neue Dimension.

Die Herausforderung für die Gesellschaft wird noch größer dadurch, dass schon ab 2030 die ersten geburtenstarken Jahrgänge aus der Nachkriegszeit (die Babyboomer-Generation) das Lebensende erreichen, was die Zahl der Todesfälle in Deutschland von heute etwas mehr als 800.000 auf eine *Million pro Jahr* erhöhen wird. Und wo werden diese Menschen (das sind irgendwann wir alle) sterben? Selbst in einem reichen Land wie der Schweiz sterben weniger als 20 % der Menschen zu Hause, die meisten sterben in Krankenhäusern (40%) oder Alten- und Pflegeheimen (40%). Letztere sind auf dem besten Weg dazu, Sterbeort Nummer 1 in der Schweiz und in ganz Europa zu werden. Und trotzdem erhalten nur 16 % der Schweizer Pflegeheimbewohner Zugang zu Palliative Care. In Europa sind es im Durchschnitt noch deutlich weniger.

Neunzig Prozent der Sterbefälle in der Europäischen Union betreffen Menschen über 65 Jahren. Und über 90 % der Menschen werden in Zukunft an chronischen Krankheiten sterben – viele davon sehr alt, multimorbid und dement. Um den komplexen physischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen dieser Menschen und ihrer Familien gerecht zu werden, ist eine hochentwickelte Kultur der geriatrischen Palliative Care in allen Institutionen der Langzeitpflege notwendig. Wenn dieser Weg nicht bald, konsequent und flächendeckend eingeschlagen wird, werden die ökonomischen Zwänge irgendwann so stark sein, dass die aktive Sterbehilfe als vermeintlich »humane« – in Wahrheit aber schlicht ressourcensparende – Alternative unvermittelt als einziger Ausweg propagiert und implementiert werden wird. Es geht letztlich um die Frage, wie viel uns die alten, kranken, pflegebedürftigen und dementen Menschen wert sind, die wir irgendwann (fast) alle sein werden.

Die Zeitbombe tickt – und niemand tut etwas. Die europäischen Staatsregierungen verbreiten zwar Zuversicht und Lippenbekenntnisse, konkret passiert ist aber erschreckend wenig. Auf den Internetseiten der deutschen Bundesregierung entdeckt man interessante Dokumente, zum Beispiel zur deutschen »Demografiestrategie«. Unter anderem findet man eine Langfassung dieser Strategie auf 77 eng bedruckten Seiten, die eine bemerkenswerte Eigenschaft aufweisen: Die Wörter »palliativ«, »Hospiz«, »Sterben«, »Tod« oder »Lebensende« kommen darin nicht vor. Das ist ein gutes Beispiel für die Irrationalität in der Diskussion über das Lebensende: Hier wird praktischerweise die Diskussion über das Sterben gleich ganz ausgeklammert. Als ob die hochbetagten und pflegebedürftigen Menschen, um die es in der Regierungsstrategie geht, nicht auch alle – und zwar innerhalb relativ kurzer Zeit – sterben würden. Die durchschnittliche Überlebenszeit in einem deutschen Pflegeheim beträgt nur etwas mehr als ein Jahr.

Die Zeitbombe tickt – umso wichtiger sind Hoffnungsschimmer und Hoffnungsträger. Zu letzteren gehören eindeutig Marina Kojer und ihre Schülerin Martina Schmidl, nicht zufällig zwei Ärztinnen, die ihr Berufsleben dem so gar nicht glamourösen Bereich der Palliativen Geriatrie gewidmet haben. Marina Kojer gehört dabei zu den allerersten Pionieren auf diesem Gebiet. Sie war – das kann man heute im Rückblick mit Fug und Recht sagen – ihrer Zeit über 20 Jahre voraus, als sie 1989 im Geriatriezentrum am Wienerwald eine Abteilung für Palliative Geriatrie aufbaute. Erst kürzlich wurde in Lausanne die weltweit erste Professur für Palliative Geriatrie ausgeschrieben – eine direkte, wenn auch späte Folge ihres Wirkens. Von ihr stammt der bemerkenswerte Satz: »Man kann von der Betreuung schwerstkranker dementer Hochbetagter süchtig werden.« Es ist diese zutiefst ärztliche Haltung, die sich durch das gesamte Buch durchzieht und ihm seine unverwechselbare Note gibt.

Die Zeitbombe tickt. Es ist nicht fünf vor, sondern schon zehn nach zwölf. Aber es ist nie zu spät, um anzufangen, sich der Realität zu stellen und Verantwortung zu übernehmen. Möge dieses wunderbare Buch dafür möglichst vielen Menschen eine Quelle der Information und Inspiration sein.

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio

Lehrstuhl für Palliativmedizin

Universität Lausanne

Vorwort zur 1. Auflage

Palliative Care hat in den letzten Jahren in vielen Ländern, so auch in Österreich, deutlich an Bedeutung gewonnen. Eine gute und würdevolle Betreuung in der letzten Lebensphase wird zunehmend als Recht für jeden Menschen gefordert. Für lange Zeit schien Palliativbetreuung aber vorwiegend Patienten mit Tumorerkrankungen offenzustehen. Erst langsam wird auch erkannt, dass Patienten mit anderen zum Tode führenden Erkrankungen eine mindestens genauso hohe Symptombelastung und vergleichbare Palliativbedürfnisse haben. In vielfacher Hinsicht eine besondere Gruppe stellen geriatrische Patienten und Patientinnen, und besonders solche mit Demenzerkrankungen, dar. Die Begleitung dieser Menschen fordert alle Betreuenden auf vielfache Weise heraus: Die Kommunikation und Interaktion mit den Betroffenen ist häufig schwierig, wenn nicht unmöglich; demente Menschen sind in ihrer Persönlichkeit verändert; durch zunehmenden Funktionsverlust und Einschränkungen in der Mobilität steigt die Pflegebedürftigkeit; die medizinische Betreuung ist komplex, bedingt durch Multimorbidität und hohe Symptombelastung. Viele demente Menschen werden in Alten- und Pflegeheimen betreut, die aber häufig nicht ausreichend auf diese Herausforderungen vorbereitet und dafür ausgestattet sind. Demente Menschen und solche, die sich um sie kümmern, finden in der Bevölkerung und in der Politik nur wenig Unterstützung.

Die beiden Ärztinnen Marina Kojer und Martina Schmidl haben den Bedarf für Palliative Geriatrie und deren Möglichkeiten schon zu einer Zeit erkannt, als für viele noch gar nicht klar war, was Palliative Care und Palliativmedizin bedeuten. Im deutschsprachigen und wohl auch europäischen Raum haben beide Autorinnen wohl die längste Erfahrung in diesem Bereich. In ihrem Buch »Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis« zeigen Marina Kojer und Martina Schmidl aufgrund ihres reichen Erfahrungsschatzes, unterstrichen durch internationale Literatur, die vielfältigen Möglichkeiten der Palliativen Geriatrie für die Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenpflege auf. Sie beleuchten die Betreuung von alten und an Demenz erkrankten Menschen aus unterschiedlichen Perspektiven. Nicht nur Ärztinnen, Pflegendе und Therapeuten kommen zu Wort, sondern auch Ehrenamtliche und Angehörige finden einen breiten Raum. Im Zentrum aber stehen immer der Patient und seine Sicht! Einfühlsame Beispiele, die sich durch das ganze Buch ziehen, geben einen lebendigen Einblick in den Alltag der stationären Altenpflege und spiegeln ein Menschenbild wider, das geprägt ist von Achtsamkeit, Mitgefühl und Ehrfurcht. Durch eine Grundhaltung des Verstehen-Wollens der Situation und des Erlebens von dementen Menschen fordern die Autorinnen und Autoren auf, nachzufragen, tieferzugehen, sich nicht zu früh mit oberflächlichen Erklärungen zufriedenzugeben. Vielmehr geht es darum, den dementen Menschen, der Beziehung braucht, einfühlsam und nicht verurteilend in den Mittelpunkt zu stellen. Beziehung braucht Kommunikation. So spielt in einem Bereich, in dem Menschen aufgrund ihrer Erkrankung häufig nur noch eingeschränkt oder nicht mehr kommunizieren können, Kommunikation eine besondere Rolle. Deshalb zieht sich dieses Thema durch das ganze Buch, nicht redundant, sondern aus verschiedenen Perspektiven zeigend, wie Kommunikation mit den Betroffenen, aber auch unter allen anderen Beteiligten gelingen kann. Das Recht auf Kommunikation ist wie das Recht auf Kontinuität in der Betreuung, oder auf Gesellschaft und auch auf Erfüllung der Bedürfnisse ein Menschenrecht, das dementen Menschen nicht automatisch zugesprochen wird. Marina Kojer und Martina Schmidl fordern in ihrem Buch diese Menschenrechte

für die ihnen Anvertrauten ein und fordern die Betreuenden dazu auf, sich für diese Menschenrechte der dementen Menschen einzusetzen.

Palliative Care wird häufig mit der Begleitung am Lebensende gleichgesetzt, aber sie sollte dann beginnen, wenn eine unheilbare Krankheit durch quälende Schmerzen und andere Beschwerden für die Betroffenen zur Belastung wird. Das Buch zeigt deutlich, dass Menschen, die in Alten- und Pflegeheimen leben, in ihrer Lebensqualität schon lange vor dem Lebensende stark durch die Folgen der Demenz beeinträchtigt sein können und deshalb Palliative Care von Anfang an brauchen! Demente Menschen leiden genauso unter Schmerzen und anderen unkontrollierten Symptomen wie Patienten mit anderen unheilbaren Erkrankungen. Geriatrische Symptomkontrolle fordert ein spezielles Wissen, da die Erfassung und auch die Therapie von Schmerzen und anderen Symptomen bei dementen Menschen besondere Herausforderungen mit sich bringen. Schmerzen werden häufig unterdiagnostiziert und unkontrollierte Schmerzen belasten den dementen Menschen besonders, da er sich häufig nicht mehr entsprechend äußern kann. Die Besonderheiten der medikamentösen und nichtmedikamentösen Schmerztherapie, besonders auch bei Organveränderungen, finden in diesem Buch einen breiten Raum. Dabei werden auch der Einsatz von Psychopharmaka und insbesondere die Risiken und der Missbrauch beim Einsatz bei älteren Menschen kritisch beleuchtet. Wichtiger Teil der Begleitung von dementen Menschen ist die Betreuung in der letzten Lebensphase und im Sterben. Nicht erst hier sehen sich die Betreuenden auch ethischen Fragen gegenüber, wie Fragen der Ernährung, der Sedierung oder der Einleitung oder Fortführung lebensverlängernder Maßnahmen.

Oft reagieren Professionelle und Angehörige dementen Menschen gegenüber hilflos und ohnmächtig. Die Unwissenheit über die Möglichkeiten der Palliativen Geriatrie birgt die Gefahr, sich von den Betroffenen zu distanzieren und sie durch Machtausübung in die Vorstellungen der Professionellen und Umstehenden zu pressen. So wird die Realität in Heimeinrichtungen bis zur Frage der Gewalt in der Pflege in diesem Buch immer wieder sehr nüchtern beschrieben, ohne etwas zu beschönigen. Aber statt sich mit der Situation zufriedenzugeben, hinterfragen die Autoren und Autorinnen das eigene Verhalten und zeigen, wie durch den Perspektivenwechsel und einen kritischen und reflektierenden Blick auf das eigene Handeln fruchtbare neue Ansätze für die Betreuung dementer Menschen wachsen können. Das geht natürlich nicht von alleine. Dazu braucht es entsprechende Rahmenbedingungen. Betreuung in der stationären Altenpflege kann nur gelingen, wenn ein interdisziplinäres Team aus Ärztinnen, Pflegenden, Therapeuten und Ehrenamtlichen seine unterschiedlichen Fähigkeiten zusammenbringt. Kompetenz im eigenen Bereich ist dabei eine unabdingbare Voraussetzung. Aber es braucht auch organisatorische Rahmenbedingungen. Diesen wird ein besonderes Augenmerk geschenkt, da es in Einrichtungen der stationären Altenpflege zu einem Kulturwandel kommen muss, um palliative geriatrische Betreuung auf hohem Niveau zu ermöglichen. Intelligente Organisationen brauchen intelligente und begeisterte Menschen, die sich einer Sache verschreiben. Organisationsentwicklung und Projektmanagement sind dabei wichtige Ressourcen, ohne die eine Änderung der Betreuungskultur in Institutionen nicht möglich ist.

Die Bevölkerungsentwicklung in Europa stellt uns in den nächsten Jahren und Jahrzehnten vor eine scheinbar unlösbare Aufgabe. Die Zahl der demenzkranken Menschen wird deutlich zunehmen und adäquate Betreuungskonzepte müssen dringend entwickelt werden. Die Palliative Geriatrie muss hier eine zentrale Rolle einnehmen. Marina Kojer und Martina

Schmidl sind wichtige Botschafterinnen für die Palliative Geriatrie und ihre Möglichkeiten. Das haben sie durch dieses Buch wieder einmal unterstrichen. Es ist den Autoren und Autorinnen und den beiden Herausgeberinnen zu wünschen, dass dieses Buch eine weite Verbreitung findet und vielen Menschen Anregungen und Ermunterung gibt, dem Beispiel von Marina Kojer und Martina Schmidl in der Betreuung von dementen Menschen zu folgen und eine »heilsame Betreuung für unheilbar an Demenz Erkrankte« zu ermöglichen!

Claudia Bausewein

Herausgeberinnen



Marina Kojer (©privat)

Marina Kojer

Dr.ⁱⁿ med. Dr.ⁱⁿ phil. (Psychologie), Ärztin für Allgemeinmedizin, Additivfachärztin für Geriatrie, Psychologin. Primärärztin i. R. der 1. Medizinischen Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW) in Wien. Honorarprofessorin der IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) der Universität Klagenfurt in Wien.

E-Mail: marina.kojer@me.com



Martina Schmidl (©privat)

Martina Schmidl

Dr.ⁱⁿ Martina Schmidl, MAS (Palliative Care), Ärztin für Allgemeinmedizin, Additivfachärztin für Geriatrie. Oberärztin im Pflegewohnhaus Liesing des Wiener Krankenanstaltenverbundes in Wien. Arbeitsschwerpunkt: Palliative Betreuung von Demenzkranken.

E-Mail: Martina.Schmidl@wienkav.at

Autorinnen- und Autorenverzeichnis



Gian Domenico Borasio
(©privat)

Gian Domenico Borasio

Facharzt für Neurologie. 2006–2011 Inhaber des Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München. In dieser Zeit Errichtung von Stiftungsprofessuren für Kinderpalliativmedizin, Sozialarbeit in der Palliativmedizin und Spiritual Care. Seit 2011 Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Universität Lausanne.

E-Mail: Gian.Borasio@chuv.ch



Claudia Bausewein
(©privat)

Claudia Bausewein

Dr.ⁱⁿ med., Internistin, PhD und Master in Palliative Care (King's College London), Diploma in Palliative Medicine (University of Wales). Von 2001–2007 Oberärztin der Palliativstation des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München-Großhadern. Von 2007–2012 im Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, Cicely Saunders Institute, King's College London, zuletzt als Senior Clinical Research Fellow und Saunders Scholar. Seit 2012 Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München und Leiterin des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin, seit 2013 Direktorin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München-Großhadern. Mitglied im EAPC Board of Directors.

E-Mail: claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de



Sigrid Boschert (©privat)

Sigrid Boschert

Diplom-Sozialpädagogin (FH). 1989–1999 bei einem Caritasverband in Baden-Württemberg tätig (u. a. Aufbau ehrenamtlicher Hospizarbeit, Angehörigenberatung, Trauerberatung). Seit 1999 bei der Caritas der Erzdiözese Wien (Grundlagenarbeit, Fachberatung und Weiterbildung rund um die Themen Hospiz, Demenz, Altenarbeit usw., Leitung der Psychosozialen Angehörigenberatung). Lehrbeauftragte in Palliativlehrgängen.

E-Mail: sigrid.boschert@caritas-wien.at



Andrea Fink (©privat)

Andrea Fink

Ergotherapeutin, langjährige Mitarbeiterin an der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW) in Wien. Derzeit im Pflegewohnhaus Innerfavoriten, Wiener Krankenanstaltenverbund tätig. Zertifizierte Validationslehrerin nach Naomi Feil, externe Vortragende an der FH für Ergotherapie Wien.

E-Mail: validation@sfinks.net



Thomas Frühwald

Thomas Frühwald

Facharzt für Innere Medizin und Geriatrie. Leitender Oberarzt der Abteilung für Akutgeriatrie am Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel, Wien. Vorstandsmitglied der Österreichischen Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie. 2008 Verleihung des Berufstitels Professor. 2010 Verleihung des Ignatius Nascher-Preis für Geriatrie der Stadt Wien. Mitglied des Wiener Beirates für Bio- und Medizinethik. Mitglied des Beirates für Altersmedizin des BM für Gesundheit. Mitglied der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt.

E-Mail: Thomas.Fruehwald@wienkav.at



Ursula Gutenthaler
(©privat)

Ursula Gutenthaler

DGKS, Ausbildungen in Palliative Care, Validation, Basaler Stimulation, Aromatherapie. Langjährige Leitung der Palliativen Demenzstation (gemeinsam mit Dr. Martina Schmidl) an der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW) in Wien. In Pension.

E-Mail: ursula.gutenthaler@gmx.at



Katharina Heimerl
(©privat)

Katharina Heimerl

Assoziierte Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ MPH, Medizinerin, Gesundheitswissenschaftlerin. Leiterin des Instituts für Palliative Care und OrganisationsEthik der IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) der Alpen-Adria Universität Klagenfurt in Wien, Lehrt, forscht, publiziert und ist als Organisationsberaterin im Bereich Umsetzung und Evaluierung von Palliative Care tätig.

E-Mail: Katharina.Heimerl@aau.at



Andreas Heller (©privat)

Andreas Heller

Univ.-Prof. Dr. MA (Theologie, Philosophie, Ethik, Sozialwissenschaften, Organisationsberatung), Leiter des Interdisziplinären Doktorandinnenkollegs und der Weiterbildungsstudiengänge am Institut für Palliative Care und Organisationsethik der Universität Klagenfurt, Wien, Graz in Wien.

E-Mail: Andreas.Heller@aau.at



Andreas Kruse (©privat)

Andreas Kruse

Univ.-Prof. Dr. phil Dipl. Psych. Direktor des Instituts für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Dekan der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften. Vorsitzender der Sechsten Altenberichtskommission der Deutschen Bundesregierung.

E-Mail: andreas.kruse@gero.uni-heidelberg.de



Roland Kunz (©privat)

Roland Kunz

Dr. med. FMH für allgemeine Innere Medizin, speziell Geriatrie, Palliativmedizin. Chefarzt der Geriatrie und des Kompetenzzentrums für Palliative Care am Spital Affoltern (Schweiz), Mitglied der Zentralen Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften. Dozent für Palliativmedizin und für Geriatrie u. a. an der Universität Zürich.

E-mail: roland.kunz@spitalaffoltern.ch



Snezana Lazelberger
(©privat)

Snezana Lazelberger

DGKS, Ausbildung in Palliative Care, Validation, Basaler Stimulation und zur Praxisanleiterin. Langjährige Mitarbeiterin an der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW), Wiener Krankenanstaltenverbund. Derzeit Stationsleitung im Pflegewohnhaus Simmering in Wien.

E-Mail: Snezana.Lazelberger@wienkav.at



Dirk Müller (©privat)

Dirk Müller

Examinierter Altenpfleger, Ausbildung in Palliative Care, MAS Palliative Care, Projektleiter des Kompetenzzentrums Palliative Geriatrie (KPG) und Fundraisingbeauftragter, Unionhilfswerk Berlin. Vorstand der Interessengemeinschaft Palliative Geriatrie im Unionhilfswerk Landesverband Berlin e. V. Vorstandsvorsitzender der Hospiz- und Palliativverband Berlin e. V.

E-Mail: post@palliative-geriatrie.de



Hans Pirker

Hans Pirker

Facharzt für Innere Medizin, ÖÄK Diplom Psychotherapeut (AT), Diplom für med. Psychotherapie und psychosomatische Medizin ehem. stellvertretender Leiter des Zentrums für ambulante Rehabilitation Wien der PVA. In Pension.

E-Mail: pirker_hans@aon.at



Susanne Pirker

Susanne Pirker

Dr.ⁱⁿ med., Ärztin für Allgemeinmedizin. 1974–2000 als Stationsärztin und Oberärztin an der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW) in Wien tätig. Seit einigen Jahren in Pension.

E-Mail: su.pi@aon.at



Gunvor Sramek (©privat)

Gunvor Sramek

Diplomierte VTI Validationslehrerin und Masterin nach Naomi Feil. Langjährige Erfahrung in der Begleitung behinderter und demenzkranker Menschen. Angehörigenarbeit in Gruppen, Einzelberatungen, Semnartätigkeit und Lehrgangsleitungen für autorisierte Validationsausbildungen. Prüfungskommissionsvorsitzende bei Validationsprüfungen. Hauptberuflich als Validationslehrerin in Österreich tätig.

E-Mail: gunvor.sramek@gmail.com



Monique Weissenberger-
Leduc (©privat)

Monique Weissenberger-Leduc

Begeisterte DGKS seit 1978, DDr.ⁱⁿ phil. (Philosophie und Soziologie) und Mag.^a der Pflegewissenschaften. 1995 Abschluss einer zweijährigen Palliative-Care-Ausbildung an der medizinischen Fakultät, Paris. Arbeitsbereich: Palliative Geriatrie mit dem Schwerpunkt Pflege von Personen mit Demenz in der Praxis.

E-Mail: a9708461@unet.univie.ac.at

Inhaltsverzeichnis

	Geleitwort	VII
	<i>Gian Domenico Borasio</i>	
	Vorwort zur 1. Auflage	IX
	<i>Claudia Bausewein</i>	
1	Unheilbar dement	1
	<i>Marina Kojer, Martina Schmidl</i>	
	Literatur	5
I	Kommunikation als geriatrische Symptomkontrolle	
2	Kommunikation – Kernkompetenz der Palliativen Geriatrie	9
	<i>Marina Kojer</i>	
2.1	Die Brücke zum Du	11
2.2	Verstehen, um helfen zu können	13
2.3	Die Folgen misslingender Kommunikation	14
	Literatur	17
3	Die Bedeutung von Symbolen in der »Sprache« demenzkranker Menschen	19
	<i>Gunvor Sramek</i>	
3.1	Die Symbolsprache alter Menschen mit beginnender Demenz (Validation: Phase 1 »Mangelhafte Orientierung«)	21
3.2	Die Symbolsprache alter Menschen mit fortgeschrittener Demenz (Validation: Phase 2 »zeitverwirrt« und 3 »sich wiederholende Bewegungen«)	23
3.3	Ziele und Vorgangsweisen in der Begleitung	24
	Literatur	25
4	Gestörtes Verhalten – Verhalten, das uns stört?	27
	<i>Marina Kojer, Ursula Gutenthaler</i>	
4.1	Gestörtes Verhalten ist mehr als ein Symptom	28
4.2	»Blitzableiter«	30
4.3	Welche Fragen stellen wir?	33
4.4	Herausforderndes oder gestörtes Verhalten? Ein Exkurs	34
	Literatur	35
II	Symptomkontrolle Schmerz	
5	Schmerz hat viele Gesichter	39
	<i>Marina Kojer</i>	
5.1	Der Schmerz der unbegreiflichen Bedrohung	41
5.2	Der Schmerz, sich nicht ausdrücken zu können	42
5.3	Der Schmerz, sich nicht mehr zurechtzufinden	42

5.4	Der Schmerz, sich hilflos und ausgeschlossen zu fühlen	43
5.5	Der Schmerz, respektlos und demütigend behandelt zu werden	44
	Literatur.....	44
6	Schmerzmanagement bei älteren und kognitiv beeinträchtigten Menschen	45
	<i>Roland Kunz</i>	
6.1	Einleitung	46
6.2	Die multimorbide ältere Schmerzpatientin	47
6.3	Schmerz und Demenz	48
6.4	Das Konzept des Schmerzmanagements	49
6.5	Epilog	61
6.6	Anhang: Assessment-Instrumente zur Fremdbeobachtung	61
	Literatur.....	65

III Symptomkontrolle Ernährung

7	Ernährung und ablehnendes Essverhalten aus Sicht der Pflegenden	69
	<i>Snezana Lazelberger</i>	
7.1	Ursachen für ablehnendes Essverhalten	71
7.2	Ernährungsassessment	72
7.3	Was können wir durch unsere Bemühungen erreichen?	76
	Literatur.....	77
8	Die ärztliche Sicht: Ernährung und Nahrungsverweigerung bei Hochbetagten mit fortgeschrittener Demenz	79
	<i>Martina Schmidl, Marina Kojer</i>	
8.1	»Frau Hedwig isst nicht«	80
8.2	Ursachen für eine Nahrungsverweigerung	80
8.3	Der Stoffwechsel im höheren Lebensalter und bei Demenz	81
8.4	PEG-Sonde als Patentlösung?	82
8.5	Risiken einer PEG-Sonde bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz	85
8.6	PEG-Sonde: Wer entscheidet?	87
8.7	Keine PEG-Sonde: Was geschieht dann?	88
8.8	Ernährungsbezogene Qualitätsmerkmale eines Pflegeheims	88
8.9	Schlussbemerkungen aus prominentem Mund	89
	Literatur.....	90

IV Symptomkontrolle im letzten Lebensabschnitt

9	Die letzte Lebensphase	95
	<i>Martina Schmidl, Marina Kojer</i>	
9.1	Wann beginnt die letzte Lebensphase?	97
9.2	Frau Maria – eine Patientinnengeschichte	98
9.3	Die erste Zeit im Heim: Irritation, Labilität, gelingende oder misslingende Anpassung	98
9.4	Phase der Balance	101

9.5	Phase der Verschlechterung des Allgemeinzustands, Nachlassen der Lebenskraft . . .	102
9.6	Die Zeit des Sterbens	107
	Literatur	113
10	Die Begleitung Sterbender in den unterschiedlichen Phasen der Demenz nach Naomi Feil	115
	<i>Marina Kojer, Gunvor Sramek</i>	
10.1	Phase 1 nach Naomi Feil: »Mangelhaft orientiert«	117
10.2	Phase 2 nach Naomi Feil: »Zeitverwirrt«	119
10.3	Phase 3 nach Naomi Feil: »Sich wiederholende Bewegungen«	121
10.4	Phase 4 nach Naomi Feil: »Vegetieren«	123
	Literatur	125
11	Sterbebegleitung aus der Sicht der Pflege	127
	<i>Ursula Gutenthaler</i>	
11.1	Herbstlicher Abschied von Frau Maria	131
	Literatur	134
V	Menschenrechte	
12	Das Recht auf kommunikative Grundversorgung	137
	<i>Marina Kojer</i>	
12.1	Das Recht, krank zu sein und entsprechend behandelt zu werden	140
12.2	Das Recht, Teil einer Gemeinschaft zu sein	141
	Literatur	142
13	Recht auf »chronische« Heimärztinnen	143
	<i>Martina Schmidl</i>	
13.1	Bewohnerin oder Patientin?	145
13.2	Aufgaben der Heimgärtin	146
	Literatur	149
14	Recht auf Schmerzlinderung	151
	<i>Martina Schmidl</i>	
14.1	Schmerzen bei demenzkranken Menschen: ein alltäglicher Befund	152
14.2	Warum werden Schmerzen bei Demenzkranken nicht erkannt?	153
14.3	Die Folgen chronischer Schmerzen	153
14.4	Schritte zu einer verlässlicheren schmerztherapeutischen Versorgung von Demenzkranken	154
	Literatur	156
15	Recht auf Gesellschaft	157
	<i>Susanne Pirker, Hans Pirker</i>	
15.1	Ehrenamtliche Mitarbeit an der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie	159
15.2	Besuche auf der Männerstation	161
16	Recht auf (Ergo-)therapie	167
	<i>Andrea Fink</i>	
16.1	»Weltenmacher«, Brückenbauer, Wegbegleiter	170

16.2	Die therapeutischen Brücken.....	170
	Literatur.....	176
17	Recht auf bedürfnisgerechte Unterbringung	177
	<i>Gunvor Sramek, Marina Kojer</i>	
17.1	Hochbetagte ohne (oder mit beginnender) Hirnleistungsstörung	179
17.2	Hochbetagte mit mehr oder weniger weit fortgeschrittener Demenz.....	180
17.3	Schlussfolgerungen	181
	Literatur.....	181
18	Recht auf Sexualität. Beispiele aus der Praxis	183
	<i>Gunvor Sramek</i>	
18.1	Wie können wir uns diesem Thema nähern?	185
18.2	Besseres Verständnis ermöglicht bessere Begleitung	185
18.3	Die Welt der alten Menschen mit einer beginnenden Demenzerkrankung	186
18.4	Alte Menschen mit fortgeschrittenen Demenzerkrankungen	193
	Weiterführende Literatur.....	197
VI	Menschenbild und Haltung	
19	Eine Frage des Wollens	201
	<i>Marina Kojer</i>	
	Literatur.....	203
20	Was macht die Pflege von demenzkranken alten Menschen so schwierig?	205
	<i>Snezana Lazelberger</i>	
20.1	Palliative Haltung in der Pflege und Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz	208
	Literatur.....	213
21	Der Einfluss des Personals auf Lebensqualität und Sterbekultur in Pflegeheimen	215
	<i>Dirk Müller</i>	
21.1	Unkenntnis und Überforderung: Ein Teufelskreis	216
21.2	Lebenswertes Leben bis zuletzt als Kernauftrag der Altenpflege	217
21.3	Gute Konzepte geben Sicherheit	218
21.4	Ängste erkennen und reduzieren.....	219
21.5	Bildung mit Herz und Verstand	220
21.6	Gutes Personal langfristig entwickeln und motivieren.....	221
21.7	Positive Gesprächskultur	221
21.8	Qualität setzt sich durch.....	222
	Literatur.....	223
22	Intelligente Pflegeheime: Palliative Care und Organisationsentwicklung im Alten- und Pflegeheim	225
	<i>Katharina Heimerl</i>	
22.1	Von intelligenten Personen zu intelligenten Organisationen	227
22.2	Es beginnt mit der Organisationsdiagnose	228

22.3	Palliative Care-Prozesse erfordern komplexes Projektmanagement	230
22.4	Palliative Care im Alten- und Pflegeheim ist eine Frage der Organisationskultur	231
22.5	Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim	233
	Literatur	233
23	Die Bedürfnisse alter desorientierter Menschen	237
	<i>Andrea Fink</i>	
23.1	Physiologische Bedürfnisse	239
23.2	Sicherheit	240
23.3	Soziale Anerkennung und soziale Beziehungen	241
23.4	Selbstverwirklichung	245
	Literatur	247
24	Gewalt in der Pflege	249
	<i>Monique Weissenberger-Leduc</i>	
24.1	Was alles ist Gewalt?	251
24.2	Arten von Gewalt	252
24.3	Warum wird gegen Demenzzranke Gewalt ausgeübt?	255
24.4	Lösungsansätze	256
	Literatur	258
VII	Ethik	
25	Selbst und Selbstaktualisierung	263
	<i>Andreas Kruse</i>	
25.1	Das Selbst im Prozess der Demenz	265
25.2	Kategorien eines gelingenden Lebens im Alter	267
25.3	Generativität und Integrität bei Demenz	270
25.4	Abschluss	272
	Literatur	273
26	Pflegeheime als »Caring Institutions«	275
	<i>Katharina Heimerl</i>	
26.1	Konflikte, Dilemmata und Widersprüche	276
26.2	Widerspruchsfelder in Alten- und Pflegeheimen	276
26.3	Caring Institution: mit Widersprüchen im Alten- und Pflegeheim umgehen	282
	Literatur	285
27	Die »kleine Ethik« – Überlegungen einer Ärztin und einer Pflegeperson	287
	<i>Martina Schmidl, Monique Weissenberger-Leduc</i>	
27.1	Gewissensforschung einer Ärztin	289
27.2	Die Bedeutung der »kleinen Ethik« in der Pflege	290
27.3	Die Bedeutung der »kleinen Ethik« für die Ärztin	293
	Literatur	296
28	Die »große Ethik« – Entscheidungen am Lebensende	297
	<i>Marina Kojer, Martina Schmidl</i>	
28.1	Große ethische Entscheidungen im Kontext Demenz	299
28.2	Wer darf entscheiden?	301

28.3	Prinzip der Reiseplanung.....	302
28.4	Die Bedeutung des mutmaßlichen Willens	303
	Literatur.....	306

VIII Angehörige

29	Psychosoziale Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz.....	309
	<i>Sigrid Boschert</i>	
29.1	Spezifika psychosozialer Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz.....	311
29.2	Partnerinnen und Partner sind psychisch am stärksten belastet	312
29.3	Trauer und emotionaler Stress sind unvermeidbar	314
	Literatur.....	316
30	Angehörige von Pflegeheimpatientinnen als Adressatinnen von Palliative Care.....	317
	<i>Martina Schmidl</i>	
30.1	Das Leiden der Angehörigen	318
30.2	Wer sind »die Angehörigen«?.....	320
30.3	Was macht es so schwierig, mit Angehörigen umzugehen?	320
30.4	Leitfaden für die Begleitung von Angehörigen	322
	Literatur.....	328

IX Demenzkranke Menschen im Krankenhaus

31	Palliative Aspekte in der Akutgeriatrie	333
	<i>Thomas Frühwald</i>	
31.1	Das Aufgabengebiet der Geriatrie.....	335
31.2	Akutgeriatrie.....	337
31.3	Akutgeriatrische Palliative Care	339
	Literatur.....	348

X Herausforderungen der Zukunft

32	Ausblick.....	351
	<i>Marina Kojer, Martina Schmidl</i>	
	Literatur.....	354
33	Nachwort: Palliative Geriatrie als narrative Praxis und Theorie	355
	<i>Andreas Heller</i>	
	Weiterführende Literatur.....	358

Serviceteil

Glossar.....	360
---------------------	-----

Stichwortverzeichnis	366
-----------------------------------	-----

Adressverzeichnis

Prof. Dr. med. PhD MSc Bausewein Claudia

Direktorin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München Campus Großhadern
Marchioninistr. 15
81377 München, Deutschland
claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Borasio Gian Domenico

Lehrstuhl für Palliativmedizin CHUV
Universität Lausanne CHUV
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne, Schweiz
gian.borasio@chuv.ch

Boschert Sigrid

Diplom-Sozialpädagogin (FH)
Psychosoziale Angehörigenberatung Caritas der Erzdiözese Wien
Albrechtskreithgasse 19-21
1160 Wien, Österreich
sigrid.boschert@caritas-wien.at

Fink Andrea

Pflegewohnhaus Innerfavoriten Wiener Krankenanstaltenverbund
Bernhardtstalgasse 32
1100 Wien, Österreich
validation@sfinks.net

OA Prof. Dr. Frühwald Thomas

Abteilung für Akutgeriatrie
Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel
Wolkersbergenstrasse 1
1130 Wien, Österreich
thomas.fruehwald@wienkav.at

Gutenthaler Ursula

DGKS, Stationsleitung i. P.
Janeckgasse 35
1130 Wien, Österreich
ursula.gutenthaler@gmx.at

Assoc. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Heimerl Katharina

IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
Schottenfeldgasse 29/4
1070 Wien, Österreich
Katharina.Heimerl@aau.at

Univ. Prof. Dr. MA Heller Andreas

Institut für Palliative Care und Organisationsethik IFF
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
Schottenfeldgasse 29/4
1070 Wien, Österreich
Andreas.Heller@aau.at

Hon. Prof. Dr. Dr. Kojer Marina

Institut für Palliative Care und Organisationsethik IFF
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
Schottenfeldgasse 29
1070 Wien, Österreich
marina.kojer@me.com

Univ. Prof. Dr. phil. Dipl. Psych. Kruse Andreas

Institut für Gerontologie
Ruprecht-Karls-Universität
Grabengasse 1
69117 Heidelberg, Deutschland
Andreas.kruse@gero.uni-heidelberg.de

Dr. med. Kunz Roland

Chefarzt Geriatrie und Palliative Care
Spital Affoltern
Sonnenbergstrasse 27
8910 Affoltern am Albis, Schweiz
roland.kunz@spitalaffoltern.ch

Lazelberger Snezana

Stationsleitung Pflegewohnhaus Simmering mit sozialmedizinischer Betreuung
Dittmannngasse 5
1110 Wien, Österreich
Snezana.Lazelberger@wienkav.at

MAS (Palliative Care) Müller Dirk

Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie
KPG Unionshilfswerk
Richard-Sorge-Straße 21A
10249 Berlin, Deutschland
palliative-geriatrie@berlin.de

Dres med. Pirker Hans und Susanne

Hummelgasse 6
1130 Wien, Österreich
su.pi@aon.at
pirker_hans@aon.at

Dr.ⁱⁿ Schmidl Martina

Pflegewohnhaus Liesing
Krankenanaltenverbund Wien
Haeckelstrasse 1A
1230 Wien, Österreich
martina.schmidl@wienkav.at

**Dipl. VTI Validationslehrerin und Masterin
nach Naomi Feil Sramek Gunvor**

Waldvogelgasse 20/Stg. 8
1130 Wien, Österreich
Gunvor.Sramek@gmail.com

**DDr.ⁱⁿ phil. Mag.a Weissenberger-Leduc
Monique**

Universität Wien & Forum Palliative Praxis
Geriatrie
Weissgerber Lände 40/19
1030 Wien, Österreich
a9708461@unet.univie.ac.at

Unheilbar dement

Marina Kojer, Martina Schmidl

Saluti et solatio aegrorum

Zu Heilung und Tröstung der Kranken – Widmung, seit 1784 über dem Haupteingang des Wiener Allgemeinen Krankenhauses zu lesen

Vor einiger Zeit hielt ich (Marina Kojer) einen öffentlichen Vortrag zum Thema Demenz. In der anschließenden Diskussion richtete eine etwa 80-jährige Dame folgende Frage an mich: »Finden Sie, dass man einem Menschen mit beginnender Demenz seine Diagnose mitteilen sollte?« Ich antwortete, wie wohl fast alle Ärztinnen geantwortet hätten: »Jeder Mensch hat ein Recht darauf, zu erfahren, dass er krank ist und was ihm fehlt. Das gibt ihm die Möglichkeit, sich rechtzeitig auf die veränderte Lebenslage einzustellen, für später vorzusorgen und zur Zeit der Diagnose bereits bestehende Probleme besser zu verstehen. Die Krankheit ist zwar nicht heilbar, es gelingt aber, bei einem großen Teil der Patientinnen und Patienten mit Hilfe bestimmter Medikamente kurzfristig eine gewisse Besserung zu erzielen und das weitere Fortschreiten der Demenz bis zu einem Jahr hintanzuhalten.« Die alte Dame meldete sich noch einmal: »Dann soll ich »diese Tabletten« doch nehmen?«, fragte sie unsicher. »Sie ist selbst eine Betroffene!«, dachte ich erschrocken. Mich erfasste ein Gefühl großer Hilflosigkeit. Was hatte ich ihr in diesem Augenblick, was haben wir als Gesellschaft den Betroffenen überhaupt anzubieten? Die Antwort, die ich dann gab, war zwar richtig, aber war sie eine Hilfe für diesen Menschen in großer Not? Ich sprach von dem Wert der gewonnenen Zeit, davon, wie wichtig es ist, alles noch rechtzeitig regeln zu können. Ich erzählte von dem wachsenden Selbstbewusstsein von Menschen mit beginnender Demenz, die sich in den letzten Jahren immer öfter auch selbst zu Wort melden, zu ihrer Krankheit Stellung nehmen und beginnen, ihre Rechte einzufordern (Taylor 2010, Demenz Support Stuttgart 2010, Braam 2011). Die alte Dame sah mich aus weissen Augen zweifelnd an: »Ist es wirklich erstrebenswert, die Qual zu wissen, was auf einen zukommt, um ein Jahr zu verlängern?«

Mit der Diagnose wird ein Urteil ausgesprochen, ein Urteil, das »nicht mehr rückgängig zu machen« ist (Wißmann 2010, S. 48). Wer erfährt, dass er Krebs hat, kann noch immer hoffen, geheilt zu werden. Mag sie bei manchen Kranken auch noch so klein sein – eine gewisse Chance besteht stets, dass die Erkrankung doch einen anderen als den wahrscheinlichen Verlauf nimmt. Für an Demenz Erkrankte gibt es – bislang jedenfalls – keine Hoffnung auf Entrinnen. Die Krankheit ist vom ersten Tag an unheilbar. Sobald der Urteilsspruch gefallen ist, wissen die Betroffenen, was ihnen bevorsteht. Es kann in der Tat nicht erstaunen, dass diese Krankheit die Menschen in Angst und Schrecken versetzt. Scham, Ekel, vor allem aber die Gefahr, einmal selbst zu erkranken, lösen massive Abwehrreaktionen aus. Die »Normalen« nehmen schwerer Erkrankte oft als menschenunwürdige Existenzen wahr und legen die größtmögliche innere Distanz zwischen sich und die Betroffenen. Je größer die zum Selbstschutz aufgebaute Distanz wird, desto geringer wird die Wahrscheinlichkeit, die Verletzlichkeit, Hilf- und Wehrlosigkeit der Betroffenen wahrzunehmen, geschweige denn sich davon berühren zu lassen. Häufig wird zudem versucht, den Krankheitswert der Demenz zu verleugnen und die Schuld bei den Erkrankten selbst zu suchen. Haben sie am Ende jahrzehntelang unvernünftig gelebt, zu viel oder zu fett gegessen, sich zu wenig bewegt und verabsäumt, ihren Geist so weit zu schulen, wie es sich gehört, wenn man gesund bleiben will? Auch wenn all das beim besten Willen nicht zutrifft, bleibt eine andere – wenn auch sehr spekulative – Erklärung offen: Vielleicht gibt es einen in der Tiefe der Seele verborgenen Grund, der manche dazu veranlasst, sich in die »Krankheit des Vergessens« fallen zu lassen? So vertritt z. B. der Sohn des viele Jahre an Demenz erkrankten berühmten Philologen, Literaturkritikers und Autors Walter Jens die – wissenschaftlich völlig haltlose – Meinung, sein betagter Vater sei aus Schamgefühl über seinen in ganz jungen Jahren erfolgten und lebenslang verheimlichten Eintritt in die NSDAP in die Demenz geflohen

(Jens 2010). Aus medizinischer und psychologischer Sicht ist freilich zu fragen, ob es überhaupt einen dermaßen triftigen Grund geben kann, dass sich ein Mensch aus freien Stücken in eine Krankheit fallen lässt, die ihn nicht nur körperlich schädigt, sondern tief in die Persönlichkeit eingreift, ihn seiner Erinnerungen und seines gesamten geistigen Rüstzeugs beraubt und völlig hilflos zurücklässt.

Die Angst vor der Demenz ist in unserer Gesellschaft offenbar immens und setzt einen Teufelskreis in Gang: Aus Furcht, einmal selbst betroffen zu sein, suchen die Gesunden so viel Distanz zu dem drohenden Unheil zu gewinnen, dass sie in der Lage sind, eine mögliche Gefährdung der eigenen Zukunft aus ihrem Bewusstsein zu verdrängen. Distanz und Verdrängung führen dazu, dass man die Kranken gar nicht mehr wahrnimmt und ganz aus den Augen verliert. Was als Selbstschutz begann, wird so zum Wegbereiter der gesellschaftlichen Ausgrenzung. Dieser Prozess wiederum macht es der Allgemeinheit um vieles leichter, einen Schritt weiter zu gehen und den Einsatz von Ressourcen für Hochbetagte und Demenzkranke zu rationieren. Diese zunehmende Rationierung wirkt sich negativ auf die Betreuungsqualität und die Befindlichkeit der Betroffenen aus; das Elend wird dadurch schließlich unübersehbar und heizt so die Angst weiter an.

Bis jetzt weiß niemand genau, wie die Demenz entsteht. Der Erfolg bisheriger Therapien ist fraglich und nicht anhaltend. Müssen Ärztinnen und Pflegende sich demnach damit abfinden, dass sie den Betroffenen außer der Diagnose nichts anzubieten haben? Wir sind überzeugt davon, dass das nicht so ist! Nein, wir stehen nicht mit leeren Händen da.

➤ **Da Heilung den Demenzkranken verwehrt ist, haben sie bereits vom ersten Augenblick an Anspruch auf Palliative Care.**

Laut der weltweit anerkannten Definition der WHO steht fest: »Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness through the prevention and relief of suffering...« (WHO 2002). Die Auffassung, dass diese Definition auch sehr alte multimorbide, häufig an Demenz erkrankte Menschen miteinschließt, ist noch immer nicht ganz unumstritten, doch allmählich beginnt sich diese Erkenntnis auch in maßgeblichen Fachkreisen durchzusetzen: »Advanced dementia should be considered a terminal illness similar to untreatable cancer, striving for maximal comfort instead of maximal survival at all costs« (Volicer 2004, S. 66).

Das Know-how von Palliativmedizin und Palliativpflege hat sich erst in den letzten Jahrzehnten entwickelt. Gleichwohl ist das Wissen um die Bedeutung von Verständnis und Zuwendung für die Befindlichkeit von unheilbar Kranken und Sterbenden keineswegs eine Erfindung unserer Zeit. So widmete der österreichische Kaiser Joseph II. bereits rund zweihundert Jahre vor der Geburt der Hospizbewegung und von Palliative Care das große, heute als Universitätsklinik geführte »Allgemeine Krankenhaus« der Stadt Wien der »Heilung und Tröstung« der Kranken. Bereits damals wurde also der Zuwendung und dem sorgenden Ausharren an der Seite der Leidenden ein ebenso hoher Stellenwert eingeräumt wie den Maßnahmen der kurativen Medizin.

➤ **Demenzkranken sind zu gut 98 % hochbetagt, mit den primär für jüngere Tumorpatientinnen und -patienten entwickelten Methoden und Konzepten der Palliative Care kann ihnen daher nicht ausreichend geholfen werden. Dazu ist ein neues, auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Konzept erforderlich.**

Um dem facettenreichen Gefühlsleben Demenzkranker gerecht zu werden, um diese hochsensiblen, zu feinsinnigem emotionalem Verstehen befähigten Menschen nicht laufend zu verletzen, sind wir in erster Linie dazu berufen, mitfühlende Menschen zu sein. In erster Linie? Ist hier nicht doch eher Fachlichkeit gefordert? Der Theologe und Psychotherapeut Franz Schmatz meint dazu: »Fachleute, Spezialisten, Profis, Macher hat unsere Welt heute viele! Hat sie auch genügend MENSCHEN?« (Schatz und Schmatz 1995, S. 51). Erst sobald Menschlichkeit und Mitgefühl sie beseelt haben, können unsere fachlichen Fähigkeiten ihren vollen Wert entfalten. Nur dann kann es gelingen, auch mit fortgeschritten Demenzkranken in Fühlung zu kommen und zu bleiben. Nur dann können wir uns ihrem »Anderssein« weit genug annähern, um auch ihre manchmal nur diskreten Signale wahrzunehmen und allmählich immer besser zu verstehen. Wir dürfen ihnen nicht von der – nur scheinbar – »höheren Warte« der geistig Gesunden begegnen, sondern sind aufgerufen, uns ihnen mit offenem Herzen von Mensch zu Mensch zuzuwenden. Um sie ein Stück weit in ihre Welt begleiten zu können, müssen wir auch ihre Sprache erlernen. Dann zeigen uns die Demenzkranken selbst, wie wir ihnen helfen können, sich in ihrem Leben wohler zu fühlen. Unser Buch will Wege und Möglichkeiten dazu aufzeigen.

Ein Wort zu den Abbildungen: Dieses Buch enthält nur sehr wenige Grafiken und Tabellen. Auf diese wird im Text gesondert hingewiesen. Daneben sind Fotos hochaltriger Menschen zu finden, die der Fotograf Herbert Tichova auf der von Martina Schmidl geleiteten Station aufgenommen hat. Diese Abbildungen dienen nicht der Verdeutlichung einzelner Sachverhalte. Sie berichten vielmehr eindrücklich von den Herausforderungen am Lebensende, wenn Verzweiflung und Zuversicht einander abwechseln. Wir sehen in die Gesichter von Menschen, die gezeichnet sind von Abschieden und Neuanfängen, von Trauer und Schmerz aber auch von Trost und Geborgenheit. Wie alle Kunstwerke sind auch diese Fotografien mehrdeutig – offen für verschiedene Interpretationen. Da ein Kunstwerk im eigentlichen Sinne erst »fertig« ist, wenn es mit offenen Augen gesehen wurde und wenn sich im Kopf der Betrachterin eine Interpretation gebildet hat, sind die Fotografien in diesem Buch noch nicht »fertig«. Sie bedürfen der aufmerksamen Betrachtung, der Bereitschaft, sich auf sie einzulassen. Wer sich dazu die Zeit nimmt, dem erzählen sie von der Würde und den Bürden des hohen Alters, von der Verlorenheit in der Demenz und dem Bedürfnis nach Fürsorglichkeit, von den vielen Dimensionen des Schmerzes und dem Glück der Zuwendung, vor allem aber von der Notwendigkeit gelingender Kommunikation. Die Fotografien sind keine Illustrationen zu einzelnen Inhalten. Auf Wunsch des Verlages wurde dennoch jedem Foto eine Legende beigegeben, auf die im Text verwiesen wird. Unabhängig davon lohnt es sich, die Fotos zu entdecken. Hier liegt auch eine Parallele zu der Gesamtintention des Buches. Es ist ja nicht als Sammlung von Fakten mit dem Ziel der reinen Informationsweitergabe konzipiert. Das Buch zielt vielmehr darauf, die Leserinnen bei der (Weiter-)Entwicklung der palliativen Haltung zu unterstützen. Die Inhalte – u. a. aus Medizin, Pflegewissenschaft, Gerontologie, Psychologie, Ethik –, vor allem aber die Fallbeispiele und Anregungen zur Reflexion sollen dazu beitragen, die Situation pflegebedürftiger und demenzkranker alter Menschen besser zu verstehen und sich eine Haltung zu erarbeiten, die den Bedürfnissen dieser Menschen gerecht wird. Auch wenn die folgenden Kapitel jeweils für sich gelesen werden können, zieht sich diese Absicht – ähnlich wie die Fotografien – durch das gesamte Buch.

Pflegeheime stehen heute häufig im Brennpunkt der öffentlichen Kritik. Vielfach werden sie für überflüssig gehalten, ersetzbar z. B. durch geeignetes bürgerschaftliches Engagement und »demenzfreundliche Kommunen« (Gronemeyer 2007, Dammann und Gronemeyer 2009, Dörner 2010). Wir teilen diese Ansicht nicht! Die fortschreitende Multimorbidität Hochbetagter und die oft sehr großen, im Verlauf der Demenz anstehenden Probleme stellen Ansprüche, denen nur die stationäre Betreuung durch ein menschlich engagiertes und hoch kompeten-

tes multiprofessionelles Team gerecht werden kann. Zur Diskussion gestellt werden sollten freilich die von Einrichtungen und von Leitungspersonen zu erbringenden Voraussetzungen, weiterhin die Gesamtzahl und Berufsgruppenverteilung der nötigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Art und Ausmaß der für deren Qualifizierung erforderlichen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen. Wir wenden uns daher mit diesem Buch vor allem an die in Pflegeheimen tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, um ihnen Mut zu machen, selbst den Weg zu versuchen, den wir gegangen sind.

In den vergangenen Jahren ist das Genderbewusstsein erfreulicherweise stark gestiegen. Allmählich beginnt es sich durchzusetzen, in Texten entweder sowohl die weibliche als auch die männliche Form (also Patientinnen und Patienten, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter) oder das stets ein wenig befremdlich wirkende »Iota feministicum«, das mitten im Wort stehende große »I«, zu verwenden (also PatientInnen, MitarbeiterInnen). Wir weichen in unseren Texten von diesem Prinzip ab – nicht ohne Grund: Pflegeheime sind Frauenwelten (Reitinger et al. 2005), Welten, in denen überwiegend hochbetagte Frauen leben, die von jüngeren Frauen gepflegt, ärztlich behandelt, therapeutisch betreut sowie von weiblichen Angehörigen und Ehrenamtlichen besucht werden. Um diese Realität zu spiegeln, und auch um der weniger schwerfälligen Lesart willen, verzichten wir, wenn nicht ausdrücklich von einem Mann die Rede ist, auf Gendergerechtigkeit und verwenden daher ausschließlich die weibliche Form. Eine geschlechtliche Diskriminierung für die Patienten, Mitarbeiter, Ehemänner und Söhne, die – wenn auch viel seltener als Frauen – in den Heimen anzutreffen sind, ist durch diese Wortwahl ganz bestimmt nicht beabsichtigt.

Fazit

Geriatrische Patientinnen haben andere Bedürfnisse und brauchen daher ein eigenes, auf multimorbide, an Demenz leidende Hochbetagte zugeschnittenes Konzept (exemplarisch Kojer 2009, Kojer und Heimerl 2009). Wie jedes andere Fachgebiet, in dem die Zuwendung zum Menschen essenziell ist, fordert die Palliative Geriatrie von uns zugleich Wissen, Können und Haltung. Um Menschen in diesem schweren Lebensabschnitt beizustehen, muss man ohne Zweifel viel können und viel wissen. Vor allem aber geht es um die Haltung, mit der eine Beziehung zu den Kranken aufgebaut wird. Ist diese nicht gegeben, können wir bestenfalls gut ausgebildete Facharbeiterinnen und Facharbeiter sein. Wir unterscheiden uns dann in Ausübung unserer Berufe von Automechanikern oder Computerfachleuten nur durch das »Material«, dem wir unsere fachliche Kompetenz zukommen lassen.

Literatur

-
- Braam S (2011) »Ich habe Alzheimer«: Wie die Krankheit sich anfühlt. Beltz, 4. Auflage
 Dammann N, Gronemeyer R (2009) Ist Altern eine Krankheit? Campus, Frankfurt
 Demenz Support Stuttgart (2010) »Ich spreche für mich selbst«. Mabuse, Frankfurt
 Dörner K (2010) Leben und Sterben wo ich hingehöre. Paranus, Neumünster, 5. Auflage
 Gronemeyer R (2007) Sterben in Deutschland, Fischer, Frankfurt
 Jens T (2010) Demenz: Der Abschied von meinem Vater. Goldmann, München
 Kojer M (2009) (Hg) Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Lambertus, Freiburg i.Br.
 Kojer M, Heimerl K (2009) Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO-Definition von Palliative Care. In: Heller A, Kittelberger F (Hg) Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Lambertus, Freiburg i. Br.
 Reitinger E, Heimerl K, Pleschberger S (2005) Leben und Sterben in der Frauenwelt Pflegeheim: Erste Blitzlichter auf graue Schatten? In: Koryphae. Medium für feministische Naturwissenschaft 38/05, S. 22–25