

Menschen mit Demenz in der ambulanten Hospizbegleitung – Anregungen aus der Praxis



In Deutschland leben derzeit etwa 1,6 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung. Die meisten Demenzformen sind unstrittig palliative Erkrankungen – sie sind nicht heilbar. Vermutlich alle ambulanten Hospizdienste begleiten Sterbende in stationären Altenpflegeeinrichtungen, deren Bewohner*innen in der Mehrheit dementiell erkrankt sind. Und doch: die Tätigkeit ambulanter Hospizdienste wird eher mit Krebserkrankungen oder Multimorbidität am Lebensende in Verbindung gebracht.

Ich möchte mit diesem Artikel dazu anregen, Menschen mit Demenz, ihre Bedürfnisse und die Erfahrungen im Umgang mit diesen Erkrankungsformen deutlicher in die Arbeit der ambulanten Hospizdienste einzubinden.

In unserem Verband, dem Caritasverband für das Dekanat Meißen e.V., gibt es seit 1993 ambulante Hospizarbeit. Seit 2008 ist der Verband zudem anerkannter Anbieter von Unterstützungsleistungen gemäß SGB XI §45a/b. Dieses Betreuungsangebot, das aus den stufenweisen Veränderungen in der Pflegeversicherung resultierte, richtete sich in den ersten Jahren nach Einführung vordergründig an Menschen mit Demenz. Die Struktur ähnelt bei uns den ambulanten Hospizdiensten: Eine Fachkraft leitet eine Gruppe freiwillig Engagierter an, die betroffene Menschen stundenweise zuhause begleiten und damit die Familien entlasten.

Die intensive Beschäftigung mit dem Thema Demenz in diesem Angebot sollte den anderen Diensten zugutekommen, so dass zunächst den einzelnen Hospizgruppen Fortbildungen dazu angeboten wurden. Seit 2013 sind die ambulanten Hospizdienste und die Betreuungsangebote des Verbandes in einem Fachbereich organisiert. Die Ausbildung neuer Hospizbegleiter*innen beinhaltet seitdem immer auch Module und Inhalte, die sich den dementiellen Erkrankungen widmen. Zudem werden zwischen den beiden Angeboten Überleitungen organisiert. Zieht eine Person, die im Betreuungsangebot jahrelang zuhause begleitet wurde, in eine stationäre Einrichtung, bieten wir der Familie an, sie dort über den Hospizdienst weiter zu begleiten. Tritt der/die dementiell Erkrankte in der Häuslichkeit seinen letzten Weg an, verweigert beispielsweise die Nahrung, sind dann hier die Hospizkoordinator*innen beratend tätig. Werden Anfragen an den Hospizdienst gerichtet von Menschen mit Demenz in einer mittleren Erkrankungsphase, können diese zunächst im Betreuungsangebot begleitet werden. Und auch Ehrenamtliche entscheiden nicht selten, nach einem Vorbereitungskurs und Einsatz in einem Angebot, sich auch für das andere ausbilden zu lassen.

Wohl wissend, dass diese Situation bei uns eine besondere ist, möchte ich doch zwei Aspekte aufgreifen und vertiefen, die m. E. die meisten ambulanten Hospizdienste betreffen:

Demenz in der Aus- und Fortbildung der Koordinator*innen und Hospizbegleiter*innen sowie Zugänge zu Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit.

Sind in ambulanten Hospizdiensten mehrere Koordinator*innen tätig, gibt es vermutlich Themen und Spezialisierungen, die einzelne von ihnen vertiefen: Ernährung am Lebensende, Aromapflege, Musiktherapie, Trauerbegleitung, Hospiz macht Schule etc. Gibt es auch jemanden, der das Thema Demenz vertritt? In unseren Vorbereitungskursen für Hospizbegleiter*innen merken wir immer wieder, auf welch großes Interesse und welch immense Resonanz das Thema stößt. Viele haben Erfahrungen mit Erkrankten und die meisten spüren oder spürten Unsicherheit im Umgang. Hier Türen zu öffnen, Wissen zu teilen und Anregungen zu geben, ist ein großer Schatz, der aus den Kursen heraus in die Breite getragen wird. Wir haben in der Ausbildung ein spezielles Modul zu den Demenzerkrankungen und greifen das Thema zusätzlich in den Modulen Kommunikation und Biografiearbeit auf. Möglich ist natürlich auch, Demenz in Vertiefungskurse oder Fortbildungen der ehrenamtlich Engagierten aufzunehmen, z.B. Validation als Kommunikationsmodell und Haltung einzuüben etc.

Menschen mit Demenz gehören zu der Gruppe der Pflegebedürftigen, die in großem Maße ausschließlich von Angehörigen versorgt werden. Pflegedienste kommen oft erst spät hinzu, weil nicht pflegerische Verrichtungen im Vordergrund stehen, sondern Zeit, Geduld und Vertrauenspersonen. Aber immer mehr Angehörige holen sich Hilfe von zugelassenen Unterstützungsdiensten, wie wir ihn in unserem Verband haben. Diese Dienste, deren Tätigkeit im jeweiligen Landesrecht geregelt ist, sind m. E. unterschätzte Netzwerkpartner*innen. Ihre Mitarbeiter*innen sind oft langjährig Begleitende, genießen Vertrauen, kennen Familienverhältnisse und biografische Daten, nehmen Verände-

rungen wahr, arbeiten sehr individuell und nehmen sich relativ viel Zeit. Sie als Multiplikator*innen zu gewinnen, scheint mir eine sinnvolle Investition. Ambulante Hospizdienste könnten über sie eher Zugang zu betroffenen Familien bekommen und tatsächlich ein Stück des Weges mit den Menschen gehen. Die Beratung der Zugehörigen zu den üblichen Hospizthemen wie palliative Versorgung, Ernährung am Lebensende, Willensbildung und -äußerung, Würde, Vermeidung von Krankenhausaufenthalten etc. ist sinnvoll und notwendig. Den Unterstützungsdiensten kann der Hospizdienst zudem wie anderen Netzwerkpartner*innen auch Fortbildung zu Hospiz- und Palliativthemen anbieten.

Wenn wir uns des palliativen Charakters der Demenzerkrankungen bewusst sind, werden wir unserem Auftrag zur Gestaltung eines Lebens bis zuletzt für einen Personenkreis gerecht, der es nicht leicht hat. Noch mobile Demenzerkrankte gelten häufig als schwierig, immobile und bettlägerige werden durch abnehmende Kommunikationsmöglichkeiten nicht selten zu wenig wahrgenommen. Wichtig ist hier wie so oft: Demenzerkrankungen sind nicht nur „schlimm“, sie bieten die Möglichkeit, viel deutlicher auf der Gefühlsebene zu kommunizieren, den „Kopf auszuschalten“ und mit „dem Herzen zu sehen“. Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium hadern selten mit ihrer Situation, stellen uns kaum die Frage nach dem Warum und machen es uns in diesem Sinne manchmal auch leichter in der Begleitung.

Kontakt

Doris Walther
Fachbereichsleiterin Leben und Wohnen im Alter
Caritasverband für das Dekanat Meißen e. V.
walther@caritas-meissen.de

Basale Stimulation

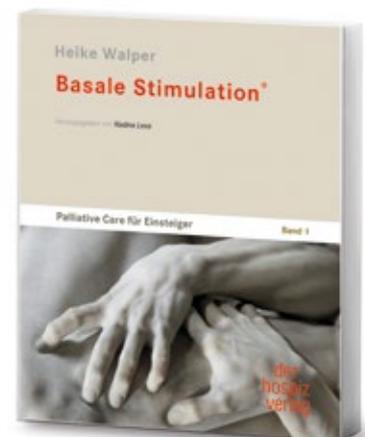
Palliative Care für Einsteiger | Band 1

Begleiten heißt Da-Sein, den anderen spüren und gespürt werden. Am Ende des Lebens, im Besonderen wenn die Körperfunktionen bereits stark eingeschränkt sind, fehlen uns manchmal die Mittel, unser Da-Sein zeigen zu können. Die Basale Stimulation bietet hier ein hervorragendes Instrument, um mit Betroffenen auf unterschiedlichste Weise in Kontakt zu kommen, Beziehungen aufzunehmen und individuell gestalten zu können.

Basale Stimulation geschieht auf Grundlage der Wahrnehmung des anderen auf Begegnungs- und Beziehungsebene. Betroffene erleben dadurch Sicherheit, eine vertrauensvolle Beziehung kann so aufgebaut werden. Die Basale Stimulation kann zugleich zu einer Verbesserung in der Symptomlinderung führen.

Von der gleichen Autorin 2020 im hospiz verlag erschienen:
| **Selbstbestimmung** Palliative Care professionell | Band 1

Bestellungen: Tel. 07154/13 27 37 oder www.hospiz-verlag.de



Basale Stimulation®
Palliative Care für Einsteiger | Band 1
Heike Walper, Nadine Lexa (Hrsg.)
99 Seiten, vollfarbig kartoniert
Ludwigsburg 2014, der hospiz verlag
ISBN: 978-3-941251-64-9,
EUR 29,99 (D)/EUR 30,80 (A)