

Stephan Kostrzewa

# Palliative Pflege von Menschen mit Demenz

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

HUBER



Kostrzewa  
**Palliative Pflege von Menschen mit Demenz**

Verlag Hans Huber  
**Programmbereich Pflege**

*Beirat Wissenschaft*

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund

Silvia Käppeli, Zürich

Doris Schaeffer, Bielefeld

*Beirat Ausbildung und Praxis*

Jürgen Osterbrink, Salzburg

Christine Sowinski, Köln

Franz Wagner, Berlin

HUBER



## Palliative Care

Carr/Mann

### **Schmerz und Schmerzmanagement**

2., überarb. u. erw. Auflage  
2010. ISBN 978-3-456-84729-0

Davy/Ellis

### **Palliativ pflegen**

2., korr. u. überarb. Auflage  
2007. ISBN 978-3-456-84446-6

Houldin

### **Pflegekonzepte in der onkologischen Pflege**

2003. ISBN 978-3-456-83693-5

Knipping (Hrsg.)

### **Lehrbuch Palliative Care**

2. Auflage  
2007. ISBN 978-3-456-84460-2

Kostrzewa/Kutzner

### **Was wir noch tun können!**

Basale Stimulation in der Sterbebegleitung  
4., überarb. u. erw. Auflage  
2009. ISBN 978-3-456-84693-4

Neuberger

### **Sterbende unterschiedlicher Glaubensrichtungen pflegen**

2., überarb. u. erw. Auflage  
2009. ISBN 978-3-456-84732-0

Saunders/Baines

### **Leben mit dem Sterben**

1991. ISBN 978-3-456-82080-4

Schnell

### **Patientenverfügung**

2009. ISBN 978-3-456-84722-1

Stevens Barnum

### **Spiritualität in der Pflege**

2002. ISBN 978-3-456-83833-5

## Gerontologische Pflege/Langzeitpflege

Bölicke et al.

### **Ressourcen erhalten**

Reihe: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz  
2007. ISBN 978-3-456-84394-0

Bowlby Sifton

### **Das Demenz-Buch**

Ein «Wegbegleiter» für Angehörige und Pflegenden  
2007. ISBN 978-3-456-84416-9

Buchholz/Schürenberg

Lebensbegleitung alter Menschen

### **Basale Stimulation in der Pflege alter Menschen**

3., vollst. überarb. und erw. Auflage  
2009. ISBN 978-3-456-84564-7

Hafner/Meier

### **Geriatrische Krankheitslehre**

Teil I: Psychiatrische und neurologische Syndrome  
4., vollst. überarb. u. erw. Auflage  
2005. ISBN 978-3-456-84204-2

Heeg et al.

### **Technische Unterstützung bei Demenz**

Reihe: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz  
2007. ISBN 978-3-456-84396-4

Kitwood

### **Demenz**

Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen  
5. erg. Auflage  
2008. ISBN 978-3-456-84568-5

Klessmann

### **Wenn Eltern Kinder werden und doch die Eltern bleiben**

6., durch ein neues Vorwort erg. Aufl.  
2006. ISBN 978-3-456-84364-3

Lind

### **Demenzranke Menschen pflegen**

2., überarb. u. erg. Auflage  
2007. ISBN 978-3-456-84457-2

Petzold et al.

### **Ethik und Recht**

Reihe: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz  
2007. ISBN 978-3-456-84398-8

Plemper et al.

### **Gemeinsam betreuen**

Reihe: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz  
2007. ISBN 978-3-456-84393-3

Rückert et al.

### **Ernährung bei Demenz**

Reihe: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz  
2007. ISBN 978-3-456-84397-1

Sachweh

### **Spurenlesen im Sprachschwungel**

Kommunikation und Verständigung mit demenzkranken Menschen  
2008. ISBN 978-3-456-84546-3

Sulser

### **Ausdrucksmalen für Menschen mit Demenz**

2007. ISBN 978-3-456-84378-0

Whitehouse/George

### **Mythos Alzheimer**

2009. ISBN 978-3-456-84690-3

Taylor

### **Alzheimer und Ich**

«Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf»  
2008. ISBN 978-3-456-84643-9

Wißmann et al.

### **Demenzkranken begegnen**

Reihe: Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz  
2007. ISBN 978-3-456-84395-7

Weitere Informationen über unsere Neuerscheinungen finden Sie im Internet unter: [www.verlag-hanshuber.com](http://www.verlag-hanshuber.com)

© 2010 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.

Aus: Kostrzewa, Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage.

Stephan Kostrzewa

# Palliative Pflege von Menschen mit Demenz

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

Verlag Hans Huber

© 2010 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.

Aus: Kostrzewa, Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage.

**Stephan Kostrzewa.** Dipl. Sozialwissenschaftler, Altenpfleger, Mülheim an der Ruhr  
E-Mail: [st.kostrzewa@arcor.de](mailto:st.kostrzewa@arcor.de)

Lektorat: Jürgen Georg, Detlef Kraut, Lisa Binse  
Herstellung: Daniel Berger  
Titelillustration: pinx. Winterwerb und Partner, Design-Büro, Wiesbaden  
Umschlag: Claude Borer, Basel  
Satz: Claudia Wild, Stuttgart  
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Hubert & Co., Göttingen  
Printed in Germany

*Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek*

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

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

*Anregungen und Zuschriften bitte an:*

Verlag Hans Huber  
Lektorat: Pflege  
z. Hd.: Jürgen Georg  
Länggass-Strasse 76  
CH-3000 Bern 9  
Tel: 0041 (0)31 300 45 00  
Fax: 0041 (0)31 300 45 93  
E-Mail: [juergen.georg@hanshuber.com](mailto:juergen.georg@hanshuber.com)  
Internet: <http://verlag.hanshuber.com>

2. Auflage 2010

© 2010/2008 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern  
ISBN 978-3-456-84773-3

© 2010 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.  
Aus: Kostrzewa, Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage.

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort .....	9
Einleitung .....	15
<b>1 Demenz</b> .....	<b>19</b>
1.1 Demenz – medizinisch betrachtet .....	20
1.1.1 Einteilung der Demenzen nach Schweregraden .....	23
1.1.2 Das klinische Erscheinungsbild .....	23
1.1.3 Symptome nach Stadieneinteilung .....	24
1.1.4 Diagnostik .....	26
1.1.5 Therapie .....	28
1.1.6 Trainingsprogramme .....	36
1.1.7 Empfehlungen zu den Therapieansätzen .....	39
1.1.8 Mortalität .....	40
1.2 Demenz – phänomenologisch betrachtet .....	42
1.2.1 «Instant Aging» .....	47
1.2.2 Phänomen des gegenwärtigen Erlebens .....	49
1.3 Kommunikation .....	50
1.4 Exkurs in die «totale Institution» (nach E. Goffman) .....	56
1.5 Person-zentrierter Ansatz nach Kitwood .....	59
<b>2 Sterben und Sterbebegleitung</b> .....	<b>63</b>
2.1 Tod, Modernität und Gesellschaft .....	64
2.1.1 Der Tod in der vormodernen Gesellschaft .....	64
2.1.2 Der Mythos vom schönen Tod in der traditionellen Gesellschaft .....	68
2.1.3 Der Übergang zum Todesbild der modernen Gesellschaft .....	69
2.1.4 Der Tod in der modernen Gesellschaft .....	71
2.1.5 Zusammenfassung .....	77
2.2 Sterben und Sterbender sein .....	79
2.2.1 Wie erleben ältere Menschen den herannahenden Tod? (nach Kruse) .....	83
2.2.2 Organisationskultur des Sterbens (nach Heller et al.) .....	86

2.3	Kernbedürfnisse Sterbender . . . . .	88
2.4	Sterben und Demenz, ein Problem für wen? . . . . .	90
2.5	Grenzen gängiger Sterbebegleitungsempfehlungen bei Menschen mit Demenz . . . . .	94
<b>3</b>	<b>Probleme in der symptomorientierten Versorgung Demenzkranker im Sterbeprozess . . . . .</b>	<b>97</b>
3.1	Problem der Kommunizierbarkeit von Symptomen . . . . .	98
3.1.1	Schmerz . . . . .	99
3.1.2	Problem der Pseudodemenz . . . . .	102
3.1.3	Durst und Mundtrockenheit . . . . .	105
3.1.4	Unruhe und Aggression . . . . .	106
<b>4</b>	<b>Konzepte und Ansätze für eine Versorgung Demenzkranker im Sterbeprozess . . . . .</b>	<b>109</b>
4.1	Hospizidee – Palliative Care . . . . .	112
4.2	Palliative Versorgung . . . . .	117
4.3	Schmerztherapie und Alter . . . . .	119
4.4	Hospizkonzept und Palliative Care bei Demenz? . . . . .	120
4.5	Gemeinsames Verständnis für die Erlebenswelt sterbender Menschen mit Demenz . . . . .	121
4.6	Mögliche palliative und schmerztherapeutische Interventionen . . . . .	121
4.6.1	Bei Schmerz . . . . .	122
4.6.2	Nichtmedikamentöse Interventionen zur Schmerzreduktion . . . . .	126
4.6.3	Expertenstandards und Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz . . . . .	127
4.6.4	Bei Mundtrockenheit . . . . .	134
4.6.5	Möglichkeiten zur Flüssigkeitszufuhr und ihre Grenzen . . . . .	138
4.6.6	Unruhe . . . . .	141
4.6.7	Luftnot und terminales Rasseln . . . . .	150
4.7	Basale Stimulation und Validation in der Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz . . . . .	152
4.7.1	Basale Stimulation in der Sterbebegleitung von Demenzkranken . . . . .	152
4.7.2	Validierender Umgang – alter Wein in neuen Schläuchen . . . . .	154
4.8	Angehörige und Biografiearbeit . . . . .	156
4.8.1	Angehörigenarbeit und deren Integration . . . . .	157
4.8.2	Schulderleben und Filiale Reife . . . . .	158
4.8.3	Verschiedene Formen der Angehörigenarbeit . . . . .	160

4.9	Gestaltung der Sterbebegleitungssituation – Eine Zusammenfassung . . .	162
4.9.1	Validierende Grundhaltung . . . . .	162
4.9.2	Sicherheit durch vertraute Umgebung – Milieugestaltung . . . . .	162
4.9.3	Soziales Bezugssystem . . . . .	163
4.9.4	Vertraute Gerüche, Geräusche und Berührungen (Gewohnheiten) . . . . .	163
4.9.5	Palliative Ausrichtung der Intervention . . . . .	163
4.9.6	Entwerfen von Ritualen und festen Abläufen . . . . .	164
<b>5</b>	<b>Typische Konflikte . . . . .</b>	<b>165</b>
5.1	Einsatz von Morphinpräparaten . . . . .	166
5.2	Flüssigkeits- und Nahrungsverweigerung . . . . .	167
5.3	Hilfe durch Ethikberatung . . . . .	168
<b>6</b>	<b>Ausbildung – Fortbildungen – Befähigungen . . . . .</b>	<b>175</b>
6.1	Demenz in bestehenden Curricula des Palliative Care . . . . .	177
6.2	Entwurf eines Curriculums für eine zirka 84-stündige Inhouse-Fortbildung zum Thema: Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz . . . . .	177
6.3	Ergänzung zur bundeseinheitlichen Altenpflegeausbildung . . . . .	178
<b>7</b>	<b>Vernetzung und Ehrenamt . . . . .</b>	<b>181</b>
7.1	Ehrenamtliche Mitarbeiter und deren Befähigung . . . . .	183
7.2	Überleitung biografischer Informationen . . . . .	184
<b>8</b>	<b>Schluss, Diskussion und Perspektive . . . . .</b>	<b>187</b>
<b>Anhang</b>		
Anlage 1:	Biografiebogen für den Bewohner . . . . .	191
Anlage 2:	Informationsbroschüre für Angehörige . . . . .	199
Anlage 3:	ECPA + BESD (Instrumente zur Beurteilung und Einschätzung von Verhaltensänderungen bei Schmerz) . . . . .	202
Anlage 4:	Curriculum: Sterbebegleitung und palliative Versorgung von Menschen mit Demenz . . . . .	207
<b>Literaturverzeichnis . . . . .</b>		
<b>Glossar . . . . .</b>		
<b>Angaben zum Autor . . . . .</b>		
<b>Sachwortverzeichnis . . . . .</b>		



Meiner Alice

# Vorwort zur zweiten Auflage

Die Szene ist in Bewegung geraten! Endlich finden sterbende Menschen mit Demenz immer mehr Aufmerksamkeit durch die Fachwelt, aber auch durch den Laien.

In der Vorbereitung zur 1. Auflage gab es nur wenig deutschsprachige Literatur zum Thema. Man konnte fast den Eindruck gewinnen, dass Menschen mit Demenz nicht oder nur heimlich sterben. Auch konnte man den Eindruck gewinnen, dass vor der Jahrtausendwende Menschen mit Demenz in Deutschland keine Schmerzen hatten, hingegen aber in Frankreich und Amerika, da es hier schon geeignete Verfahren zur Schmerzbeobachtung im Einsatz gab. Nun denn, seit ca. 2000 gibt es nun auch Schmerzen bei den an einer Demenz Erkrankten in Deutschland!

In Inhouse-Schulungen zum nationalen Expertenstandard «Schmerzmanagement in der Pflege» (den ich dann selber um den Bereich «Schmerzerfassung bei Demenz» erweitere, da Menschen mit Demenz in diesem Standard kaum berücksichtigt werden) löst man mit der Vermittlung entsprechender Inhalte oftmals Erstaunen, Interesse, aber auch Betroffenheit aus, wenn man auf Selbstverständlichkeiten («Ja! Auch Menschen mit Demenz haben Schmerzen») hinweist. Zudem äußert sich auch zögerlich Scham, denn «eigentlich hätte man da ja auch selber darauf kommen können» (Antwort einer Teilnehmerin in der Inhouse-Schulung). Nach entsprechender Schulung in diversen palliativen Interventionen, vorneweg dem Erkennen von Schmerzzuständen, ergeben sich ermutigende Rückmeldungen aus der Praxis:

- Die Atmosphäre im Wohnbereich wird ruhiger.
- Es gibt weniger herausforderndes Verhalten der Bewohner mit Demenz.
- Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten gestaltet sich professioneller.

Mit zeitlicher Verzögerung reagiert ebenfalls der Bereich der Aus- und Fortbildung auf dieses Thema. Auch wenn immer noch nicht die führenden Curricula für Palliative Care und Palliativmedizin den Menschen mit Demenz entdeckt bzw. ihm seinen gebührenden Platz eingeräumt haben (oftmals wird er immer noch im Rahmen des Delirs und des Symptoms der Verwirrtheit, quasi imaginär oder am Rande mitvermittelt), setzen sich Bildungsträger immer häufiger über diesen Mangel in der curricularen Arbeit hinweg.

Die Ausbildung zum/zur Altenpfleger/in folgt zögerlich, wohingehend die Ausbildung zum/zur Gesundheits- und Krankenpfleger/in den Menschen mit Demenz kaum entdeckt, geschweige sein Sterben mit entsprechend auftretenden Symptomen zum Thema macht.

Mülheim an der Ruhr, Frühjahr 2009

# Vorwort zur ersten Auflage

Mitte der 1980er Jahre habe ich meine Altenpflegeausbildung bei der Diakonie in Duisburg absolviert. Zu dieser Zeit dauerte sie nur zwei Jahre, eins davon war das Anerkennungsjahr. Zum Thema «Sterben und Tod» wurde eine Doppelstunde «Kübler-Ross» angeboten und etwas «Religiöses», quasi als Garnitur. Dieser fachliche Input sollte reichen für das weite Feld der Begleitung sterbender Menschen. Nun gut. Das wenige Rüstzeug konnte dem großen Bedarf aus der Praxis nicht gerecht werden. Mit meinen 21 Jahren stand ich total überfordert am Sterbebett der Bewohner/innen.

Innerhalb meines anschließenden Studiums der Sozialwissenschaften wurden im Rahmen der Psychologie die Erkenntnisse von Kübler-Ross (eingeflossen in ein 5-Phasen-Modell) teilweise entzaubert, da sie methodisch unsauber gearbeitet hatte (Howe, 1992). Aber schon vorher war ich durch meine Altenpflegepraxis irritiert, da keiner meiner sterbenden Bewohner bzw. Patienten sich an das Phasenmodell zu halten schien. Entweder hier wurde nicht «richtig» gestorben, oder an dem Modell stimmte etwas nicht.

Wenn der/die Leser/in nun meint, hier kommt das Werk eines frustrierten Altenpflegers, muss ich ihm/ihr widersprechen. Enttäuschung ja, aber keine Frustration. Denn gerade die Arbeit mit alten und an Demenz erkrankten Menschen hat mir so manchen Blickwinkel ermöglicht, den mir die Ausbildung nicht hat bieten können. Ihre Sichtweise der Dinge, ihre Erlebenswelt und ihre radikale Gegenwärtigkeit faszinierten mich ungemein.

Meinen Professoren im Studium der Sozialwissenschaften bin ich im Nachhinein sehr dankbar, dass sie mich auf den wissenschaftlichen Weg der Sterbeforschung und Thanatologie gebracht haben. Auch wenn es kein ausgesprochener Schwerpunkt dieser Universität war, gab es die Möglichkeit, sich diesem Thema zu widmen. Über ein Lehrforschungsprojekt bin ich am Anfang der 1990er Jahre zu der Hospizbewegung Duisburg-Hamborn gelangt. Erst ehrenamtlich und später hauptamtlich war ich im stationären und ambulanten Hospizbereich tätig. Diese Hospizarbeit hat mir deutlich gemacht, was alles möglich gemacht werden kann in der Arbeit mit Sterbenden und ihren Angehörigen. Sie wurde

für mich quasi zur Messlatte einer gelingenden Versorgung sterbender Menschen, die überall dort zu praktizieren sein müsste, wo Menschen gepflegt und bis zuletzt begleitet wurden.

Mit viel Engagement haben wir Mitte der 1990er Jahre aus der Hospizarbeit (Hospizbewegung Duisburg-Hamborn) heraus Inhouse-Schulungen in Altenpflegeheimen durchgeführt. Bei dieser Übertragung von Interventionen und praktischen Erfahrungen aus dem Hospizbereich und der Palliativen Versorgung in z. B. Altenpflegeheimen, mussten wir erkennen, dass unser Thema auch ein politisches Thema war. Wir rührten an Strukturen und mussten uns von manchem Träger und Heimleiter mehr als einmal anhören, dass man Tod und Sterben nicht verkaufen kann.

Mit der Einführung der zweiten Stufe der Pflegeversicherung standen die einzelnen Altenpflegeeinrichtungen vermehrt in Konkurrenz zueinander. Jetzt wurde für die jeweilige Einrichtung mit Hochglanzbroschüren geworben, in denen rüstige Senioren ballspielend im Residenzgarten abgebildet waren. Vitalität und Agilität, gespiegelt in einem Animationsprogramm des Sozialen Dienstes, verdrängten die Sicht auf ein Themenfeld, das sich trotz allen Etikettenschwindels immer mehr in den Vordergrund schob: Altenpflegeheimen wurden zu Sterbehäusern! «Der Tod ist ständiger Gast im Pflegeheim. Man kann ihn einfach nicht ignorieren, weil er sich in so vielen Formen und Gesichtern ankündigt» (Heimerl, 1999: 42).

Die Verweildauer in deutschen Pflegeheimen sank schon Mitte der 1980er Jahre auf unter zwei Jahre (Bickel/Jaeger, 1986: 30). Immer häufiger mussten Mitarbeiter/innen der Pflege und des Sozialen Dienstes Sterbebegleitung und Trauerarbeit leisten. Der Belegungsdruck führte dazu, dass Mitarbeiter/innen sich immer häufiger darüber beschwerten, dass sich neue Angehörige nachmittags ein Zimmer anschauten, in dem vormittags ein Bewohner verstorben war. Den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern blieb keine Zeit zur Verarbeitung der gemachten Erfahrungen.

Um die heile Welt im Pflege-Servicezentrum nicht zu erschüttern, ließen sich die Einrichtungen mitunter sehr perfide Formen der «Leichenentsorgung» einfällen. Häufig wurde (und wird in vielen Einrichtungen leider immer noch) der Leichnam nachts über den Hinterhof vom Bestatter abgeholt. Dort, wo der Müll entsorgt wird, werden auch die Leichen der verstorbenen Bewohner entsorgt. Hier wird besonders deutlich, dass das alltägliche Treiben nicht in seinen Grundzügen erschüttert werden darf.

Ein neuer Trend machte sich dann Mitte bis Ende der 1990er Jahre breit. Die neue Pflegeheimklientel bereits an einer Demenz erkrankt zog in die Einrichtung. In vielen Pflegeheimen Deutschlands leben etwa 50 bis 70 % (manchmal noch mehr) gerontopsychiatrisch erkrankte Bewohner/innen (Becker, 2005). Den größten Teil der Erkrankungsgruppen stellen dabei die Demenzen.