

Ausgabe 2 / 2013

Lebenswert

Die oberösterreichische Hospiz- und Palliativzeitung

Demenz

...im Augenblick

Liebe Leserinnen und Leser,



"Die Person sickert Tropfen für Tropfen aus der Person heraus." So beschreibt Arno Geiger, ein zeitgenössischer österreichischer Dichter, den Verlauf der Demenzerkrankung.

Wir alle wissen, dass uns die Demenzerkrankung in Zukunft epidemiologisch vor große Herausforderungen stellen wird, so wird für 2010 die Zahl der Menschen mit Demenz auf weltweit 35,6 Millionen geschätzt, diese soll sich bis 2030 verdoppeln.

Bisher gibt es keine Evidenz, welchen Vorteil palliative Betreuung Menschen mit Demenz bringt.

Umso wichtiger ist es, die Aufgaben der Palliative Care bei Demenz zu definieren, aus diesem Grund hat die Europäische Palliativgesellschaft 2013 in einem White Paper Standards für die optimale Palliative Care dementer Patienten festgelegt (sh. "EAPC White paper defining optimal palliative care in older people with dementia" Palliat Med published online 4July 2013).

Eine klare Richtlinie, ab wann Palliative Care bei Menschen mit Demenz hinzugezogen werden soll, existiert nicht. Der Krankheitsverlauf ist meist länger als bei Krebspatienten, ab Diagnosestellung beträgt er im Mittel drei bis 10 Jahre, eine Angabe der Prognose ist schwierig.

Klar ist, dass der multiprofessionelle und personenzentrierte Zugang der Palliative Care bei der Symptomkontrolle dementer, in ihrer Kommunikation eingeschränkter Patienten entscheidende Vorteile bringt. Wir können unsere Erfahrungen bei Therapieentscheidungen am Lebensende, wie Ernährungund Flüssigkeitsgabe und in der Angehörigenbegleitung einbringen.

Ziel muss es auch sein, durch eine gute Vernetzung aller beteiligten Betreuer unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden und eine "Übertherapie" am Lebensende zu verhindern. Letztendlich wird es alle Bausteine der abgestuften Hospizund Palliativversorgung benötigen, um dem Thema Demenz gerecht zu werden. Wie die Ärztin Bettina Huseboe in ihren Vorträgen so gerne betont, es ist in unserem eigenen Interesse, denn es wird unsere Zukunft betreffen.

Mit den besten Wünschen Ihre Dr.ⁱⁿ Christina Grebe Vorsitzende des Landesverbandes Hospiz OÖ

Inhalt

Thema

6 Ressourcenkompetenz bei Demenz

Pflege

- 9 Gefühle werden nicht dement
- 11 Wenn aus Fürsorge Druck wird
- 12 Palliative Care als Antwort
- 14 Was brauchen Menschen mit Demenz
- 16 Gelebtes Leben Biographiearbeit

Medizin

- 17 Demenz in der letzten Lebensphase
- 19 Hausärzte als Begleiter

PatientInnen

20 Umgang mit Demenz

Ehrenamtliche

- 21 Empathie, Wärme, Achtung
- 22 Demenz und die Vergangenheit

Angehörige

- 23 Netzwerk Familie
- 24 Unser Leben mit Demenz
- 25 Die Geschichte meines Schwiegervaters

Weitere Sichtweisen

- 26 Wie das Recht mit dem Vergessen umgeht
- 28 Musik wo Worte fehlen

Aktuelles & Nützliches

- **30** Literaturtipps
- 32 Neues aus den Regionen
- 47 Kontakte Hospiz & Pallliative Care OÖ

Kontakt

Landesverband Hospiz OÖ, Steingasse 25, 4020 Linz Sekretariat: Ursula Leithinger, Brucknerstr. 27, 4840 Vöcklabruck Telefon: 0699 173 470 24, Fax: 07672 25038

E-Mail: lvhospizooe@gmx.at

Bürozeiten Montag und Mittwoch: 8.30 - 15.30



Bitte um Ihre Unterstützung

In den letzten 10 Jahren hat sich die Finanzierung der Hospiz- und Palliative Care - Versorgung auch in Oberösterreich deutlich verbessert.

Nach wie vor ist diese aber auf Spenden angewiesen. Dies gilt auch für die Mitglieder des Landesverbandes Hospiz Oberösterreich.

Mit Ihren finanziellen Beiträgen unterstützen Sie unsere Arbeit und setzen so Impulse, die Begleitung in der letzten Lebensphase zu verbessern und Akzente in der Öffentlichkeitsarbeit zu setzen: Spendenkonto: Hypo OÖ, Blz.: 54000, Kto.Nr.: 379313 IBAN AT 56 5400 0000 0037 9313, BIC: OBLAAT2L

Auch die Mitarbeit von Freiwilligen ist ein wichtiges Element in der Hospiz- und Palliative Care-Versorgung. Engagieren können Sie sich z. B. bei allen unabhängigen Hospizbewegungen in OÖ, bei der Caritas OÖ, beim Roten Kreuz OÖ und den Palliativstationen der Barmherzigen Schwestern in Linz und Ried. Mitarbeit ist ebenso immer wieder bei der Realisierung von Veranstaltungen gefragt.

Web-Site Landesverband Hospiz OÖ

Auf http://www.hospiz-ooe.at finden Sie ausführliche Informationen zu den Themen Hospiz und Palliative Care, dazu Adressen und Weiterbildungsangebote in Oberösterreich und Informationen zu Projekten des Landesverbandes. Wir freuen uns auf Ihren Besuch auch dort!

Wunderbare Vielfalt des Menschsein



Alois Auzinger wurde 1970 in Grieskirchen geboren und wuchs in der Gemeinde Kollerschlag im Mühlviertel auf.

Fotografie zählt schon seit der Jugendzeit zu seinen Interessen.

Seit 2010 fotografische Ausbildung an der Prager Fotoschule Österreich. Seit Mai 2012 Gewerbeschein für Pressefotografie und Fotodesign.

Weil er die Fotografie nur als Nebengewerbe betreibt, fällt es steuerlich unter Liebhaberei. Tatsächlich ist Fotografie für ihn mehr Leidenschaft als Liebhaberei.

Neben dem Nebengewerbe arbeitet er als Sozialarbeiter in einer Wohneinrichtung für Menschen mit psychischen Erkrankungen. Und sonst? Da wären noch die Ausbildungen und die Berufserfahrungen als Nachrichtentechniker und Betriebswirt in der Vergangenheit und seit vergangenem Jahr auch die Tätigkeit als Sexualpädagoge im Rahmen der Arbeit als Sozialarbeiter.

Zeit ist ein knappes Gut. Daher nimmt er Aufträge zur Fotografie nur in einem begrenzten Umfang an. Liebhaberei also.

"Diesen Auftrag, für den Landesverband Hospiz OÖ, habe ich ehrenamtlich angenommen. Mit meinen Bildern zum Thema Demenz möchte ich einen Auszug aus einer wunderbaren Vielfalt von positiven Gefühlen und Wahrnehmungen zum Ausdruck bringen, die das Menschsein ausmachen. Gefühle und Wahrnehmungen, die uns Menschen ausmachen – egal ob gesund oder krank."

Alois Auzinger

Neue Mitglieder des Landesverbandes Hospiz OÖ

Erfreulicherweise wurden zuletzt wieder einige Lücken in der abgestuften Versorgung mit Hospiz und Palliative Care in OÖ geschlossen. Ein wichtiger Schritt war sicher der Ausbau der Palliativteams. Ein interessantes Projekt ist dabei das Mobile Palliativteam Unteres Mühlviertel, das durch eine Kooperation zwischen dem Roten Kreuz Oö. und dem Hospizverein Freistadt ermöglicht wur-

de (siehe Seite 36) und die Versorgung in den Bezirken Perg und Freistadt unterstützt. Dieses Palliativteam ist nun auch Mitglied des Landesverbands.

Im April wurde der Palliative Bereich AKH Linz eingerichtet: eine Einheit mit drei Einbettzimmern und einem Konsiliardienst. Mit der Sanierung des historischen Altbaus E soll 2015 ein Ausbau des Palliativen Bereiches auf 9 Betten stattfinden. Ebenso als neues Mitglied dazugekommen ist der Palliativbereich im LKH Rohrbach: Schon 1999 wurde dort eine interdisziplinäre "Palliativgruppe" gebildet, vier Jahre später entstand daraus ein Palliativkonsiliardienst. Seit Juni 2012 gibt es drei Palliativbetten, die in der Akutgeriatrie/Remobilisation eingegliedert sind.

Der Landesverband freut sich sehr über diesen Zuwachs!

Aktuelle Informationen zum Pflegekarenzgeld

Ab 1.1.2014 besteht die gesetzliche Möglichkeit Pflegekarenz bzw. Pflegeteilzeit in Anspruch zu nehmen. Die wichtigsten Voraussetzungen sind:

Es bedarf einer schriftlichen Vereinbarung zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer. Diese Vereinbarung kann nur getroffen werden, wenn das Arbeitsverhältnis seit ununterbrochen zumindest drei Monaten besteht.

Der zu Pflegende muss ein naher Angehöriger sein (Ehegatte, Lebensgefährte, eingetragene Partner, Großeltern, Kinder, Geschwister, Schwiegereltern, Schwiegerkinder, ...), wobei dieser Angehörige Pflegegeld ab Pflegestufe 3 beziehen muss. Kinder und an Demenz Erkrankte müssen Pflegestufe 1 beziehen. Ein gemeinsamer Haushalt mit dem nahen Angehörigen ist nicht erforderlich. Die Dauer der Pflegekarenz ist mit Minimum einem Monat, maximal mit drei Monaten begrenzt. Grundsätzlich kann Pflegekarenz bzw. Pflegeteilzeit für ein und dieselbe Person nur einmal vereinbart werden, mit Ausnahme, dass sich der Gesundheitszustand wesentlich verschlechtert. Dies würde eine neuerliche einmalige Vereinbarung ermöglichen. Dafür ist allerdings eine Erhöhung des Pflegegeldes um eine Stufe notwendig. Bei der Pflegeteilzeit darf die herabgesetzte wöchentliche Normalarbeitszeit nicht unter 10 Stunden liegen.

Der Grundbetrag des Pflegekarenzgeldes ist einkommensabhängig und gebührt in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld, zumindest jedoch in Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze. Bei Pflegeteilzeit wird die Geldleistung anteilig vom reduzierten Einkommen errechnet

Für die Dauer des Bezuges eines Pflegekarenzgeldes werden der Pensionsversicherungsbeitrag sowie der Krankenversicherungsbeitrag durch den Bund



übernommen. Auch der Erwerb des Abfertigungsanspruchs bleibt aufrecht.

Familienhospizkarenz

Das Pflegekarenzgeld kann künftig auch bei der Familienhospizkarenz bezogen werden. Bisher gab es ja nur in Härtefällen Geld. Nun erhalten alle, die sterbende Angehörige oder schwerstkranke Kinder pflegen, die analoge Leistung der Pflegekarenz. Beantragt wird das Pflegekarenzgeld beim Bundessozialamt. Auf der Website des Bundessozialamtes (www.bundessozialamt.gv.at) steht das jeweilige Antragsformular zum Download zur Verfügung (Antragsformular Pflegekarenzgeld/Pflegeteilzeit bzw. Antragsformular Familienhospizkarenz). Erfolgt die Antragstellung innerhalb von zwei Wochen ab Beginn der Pflegekarenz, Pflegeteilzeit oder Familienhospizkarenz, so gebührt das Pflegekarenzgeld bereits ab Beginn dieser Maßnahme. Wird der Antrag nach dieser Frist, jedoch vor dem Ende der Pflegekarenz, der Pflegeteilzeit oder Familienhospizkarenz gestellt, gebührt das Pflegekarenzgeld ab dem Tag der Antragsstellung. Anträge, die erst nach dem Ende der Pflegekarenz, Pflegeteilzeit oder Familienhospizkarenz gestellt werden, werden als verspätet zurückgewiesen.

> Ursula Leithinger Landesverband Hospiz OÖ Foto: Alois Auzinger

Weitere Informationen unter: www.pflegedaheim.at www.oegb.at www.bmask.gv.at



Einnmal ein ganz anderer Zugang zum Thema dieser Ausgabe.

Impressum: "Lebenswert" informiert zu den Themen Hospiz und Palliative Care. Medieninhaber & Herausgeber: Landesverband Hospiz Oberösterreich. Für den Inhalt im Sinne des Medienrechts verantwortlich: Christina Grebe. Gestaltung: cft • Christian F. Freisleben nach einer Vorlage von Sery Creative Communication. Druck: Trauner Druck, 4020 Linz — Fotos ohne Fotocredit: Landesverband Hospiz OÖ

Angewandte Improvisation

Bildungsangebot in Linz, Fr., 17. 1. 14, 16.00 - 20.30 mit Christian F. Freisleben für alle die in den Bereichen Hospiz und Palliative Care hauptberuflich oder ehrenamtlich tätig sind. Details hier: http://bit.ly/im-cft

Bei der Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen, geht es um spezifisches Fachwissen und zugleich um emotionale Kompetenz.

Also auch um die Art und Weise wie Beziehungen zu diesen Menschen oder zu KollegInnen aus dem medizinischen und sozialen Bereich gestaltet werden. Werkzeuge aus der *Angewandten Improvisation* eröffnen neue Zugänge in diesen Begegnungen, wirken inspirierend und stärkend, helfen beim Umgang mit herausfordernden Situationen.

Reaktion zum Thema "aktive Sterbehilfe"

Der prominente Theologe und Papstkritiker Hans Küng erwägt, wie in einem Beitrag in den Oberösterreichischen Nachrichten berichtet, für sich wegen Parkinsonerkrankung und Sehschwäche die aktive Sterbehilfe, wenn keine Hoffnung auf ein humanes Weiterleben mehr besteht und sieht dies als letzten Protest gegen die Amtskirche.

Human bedeutet menschlich. Menschlich ist es, bei der Diagnose einer schweren Erkrankung Angst zu haben. Angst vor sinnlosem Leiden, vor Schmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden. Angst davor, nutzlos zu sein oder Anderen zur Last zu fallen. Dies trifft alle Menschen gleich.

Es ist wohl fast einfacher, wie Küng keine Furcht vor dem Tod zu haben, als vor dem Sterben, dem Weg zum Tod. In meiner täglichen Arbeit mit Menschen in ihrer letzten Lebenszeit komme ich immer mehr zu der Überzeugung, dass

die Bewältigung genau dieser Ängste die größte Leistung im menschlichen Leben ist. Ich erlebe oft, dass es möglich ist, mit oder vielleicht trotz schwerer Erkrankung eine Neuorientierung von Werten und einen Sinn zu finden.

Dieser Leistung gebührt tagtäglich mein größter Respekt. Es gar nicht erst zu versuchen, ist mir ein wenig zu einfach. Und was wäre die Botschaft an alle z.B. Parkinsonerkrankten? Dass bei Fortschreiten der Erkrankung die Selbsttötung das Beste sei? Ist das das passende Wertebild für unsere Gesellschaft? Leben wir in einer Gesellschaft, in der Lebensqualität nur über körperliche Leistungsfähigkeit definiert wird?

Es ist schön zu sehen, dass es Gegenpunkte zu dieser Haltung gibt. Zum Beispiel die diesjährige Verleihung des Erwin Wenzl-Preises, der an ein Schülerprojekt zum Thema "Dem Leben Bedeutung geben – Biographiearbeit in der Palliative Care" geht. In diesem Projekt haben sich die Schüler mit dem Wert des Lebens am Lebensende auseinandergesetzt, dafür werden sie von Landeshauptmann Pühringer geehrt.

Es ist mir bewusst, dass ich nicht in der Situation von Herrn Küng bin und ich mich dadurch nicht völlig in seine Situation versetzen kann. Ich weiß auch, dass die Autonomie des Menschen ein hohes Gut ist. Meiner Meinung nach steht aber der Respekt vor dem Leben darüber, es ist bis zum Ende nie wertlos. Die Hospizund Palliativkultur versucht diese Idee voranzutreiben und Menschen in dieser schwierigen Lebenssituation zu begleiten. Palliative Care kann Schmerzen und andere Beschwerden am Lebensende lindern, psychosoziale und spirituelle Unterstützung geben und sich um Angehörige der Betroffenen kümmern.

Dr.ⁱⁿ Christina Grebe, MSc Vorsitzende des Landesverbandes Hospiz Oö



Thema



Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.
Psych. Andreas Kruse, Direktor
des Instituts für Gerontologie der
Universität Heidelberg.
Dort ist er mitverantwortlich für
die Vorbereitung eines Weiterbildungsstudiengangs zu
Palliative Care.

Die Anforderungen, die an die Begleitung demenzkranker Menschen im Sterbeprozess zu richten sind, erfordern eine grundlegende Reflexion über das Selbst und den Prozess der Selbstaktualisierung.

Gerade wenn es um ein tieferes Verständnis möglicher Wirkungen von Zuwendung und leiblicher Kommunikation oder von Aktivation und Stimulation geht – zentralen Aspekten der Begleitung sterbender, demenzkranker Menschen –, sind grundlegende Annahmen über das Selbst und den Prozess der Selbstaktualisierung zu treffen. Denn diese geben der Begleitung sterbender, demenzkranker Menschen erst eine theoretisch-konzeptuelle Rahmung.

Das Selbst

Das Selbst, das als kohärentes kognitivemotional-motivationales Gebilde den Kern der Personalität eines Menschen bildet, verliert in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung mehr und mehr seine Kohärenz. Und doch ist nicht zu übersehen, dass auch bei einer deutlich verringerten Kohärenz des Selbst noch in späten Phasen immer Inseln des Selbst erkennbar sind, das heißt: Aspekte der Personalität, die in früheren Lebensaltern zentral für das Individuum waren, Daseinsthemen, die dessen Erleben früher bestimmt haben, sind in einzelnen Situationen immer wieder erkennbar. Hier wird die Ressourcenperspektive deutlich, die im Kontakt mit demenzkranken Menschen einzunehmen ist. Auch mit Blick auf das Leibgedächtnis lässt sich konstatieren, dass dieses bei demenzkranken Menschen noch in späten Stadien der Erkrankung eine bemerkenswerte Ausprägung aufweist: Die leibliche Erinnerung an bestimmte Orte (mit hoher biographischer Prägung) lässt sich bis in späte Krankheitsstadien nachweisen, unter der

Voraussetzung allerdings, dass sich die Betreuung und Begleitung demenzkranker Menschen von dem Grundsatz kontinuierlicher Stimulation und Aktivation mit intensiven Bezügen zur Biographie leiten lässt. Auch mit Blick auf die Selbstbestimmung des demenzkranken Menschen kann die These aufgestellt werden, dass diese zwar nicht mehr in ihrer früheren prägnanten Gestalt erkennbar ist, dass aber bis in die späten Stadien der Erkrankung demenzkranke Menschen durchaus spüren, ob sie es sind, die eine Handlung ausführen, oder das Gegenüber.

Inseln des Selbst

Es erscheint im begrifflichen wie auch im fachlichen Kontext als zentral, bei einer weit fortgeschrittenen Demenz ausdrücklich von Inseln des Selbst zu sprechen. Das Selbst ist als ein kohärentes, dynamisches Gebilde zu verstehen, das sich aus zahlreichen Aspekten (multiplen Selbsten) bildet, die miteinander verbunden sind (Kohärenz) und die sich unter dem Eindruck neuer Eindrücke, Erlebnisse und Erfahrungen kontinuierlich verändern (Dynamik). Bei einer weit fortgeschrittenen Demenz büßt das Selbst mehr und mehr seine Kohärenz sowie seine Dynamik ein: Teile des Selbst gehen verloren, die bestehenden Selbste sind in deutlich geringerem Maße miteinander verbunden, die produktive Anpassung des Selbst im Falle neuer Eindrücke, Erlebnisse und Erfahrungen ist nicht mehr gegeben, wobei sich auch die Möglichkeit, neue Eindrücke, Erlebnisse und Erfahrungen zu gewinnen, mit zunehmendem Schweregrad der Demenz immer weiter verringert. Doch heißt dies nicht, dass das Selbst nicht mehr existent wäre: Reste des Selbst sind auch bei weit fortgeschrittener Demenz erkennbar. Für jeden demenzkranken Menschen - auch wenn die Demenzerkrankung weit fortgeschritten ist - lassen sich Situationen identifizieren, in denen er (relativ) konstant mit positivem Affekt reagiert, sei dies der Kontakt mit Menschen, die eine ganz spezifische Ausstrahlung und Haltung zeigen, sei dies das Hören von bestimmten Musikstücken, sie dies das Aufnehmen von bestimmten Düften, Farben und Tönen, oder sei dies die Ausführung bestimmter Aktivitäten. Die Tatsache, dass in spezifischen Situationen (relativ) konstant mit positiven Affekten reagiert wird, weist darauf hin, dass diese Situationen wiedererkannt werden, dass sie damit also auf einen fruchtbaren biografischen Boden fallen - und dies lässt sich auch in der Weise ausdrücken, dass mit diesen Situationen Reste des Selbst berührt, angesprochen werden.

Mäeutik

Die Identifikation solcher Situationen, die an positiv bewerteten biografischen Erlebnissen und Erfahrungen anknüpfen und aus diesem Grunde positive Affekte und Emotionen hervorrufen können, erweist sich als eine bedeute Komponente innerhalb des Konzepts der Biografie- und Lebenswelt-orientierten Intervention. Gerade im Kontext der Annahme, dass bis weit in die Demenz hinein Reste des Selbst bestehen, erscheint dieser individualisierende, Biografie- und Lebenswelt-orientierte Aktivierungsansatz als besonders sinnvoll,

dessen Kern sich mit dem Begriff der Mäeutik (im Sinne des in der altgriechischen Philosophie verwendeten Begriffs der Hebammenkunst) umschreiben lässt. Es wird ja in der Tat in einem theoretisch derart verankerten Rehabilitations- und Aktivierungsansatz etwas "gehoben", nämlich biografisch gewachsene Präferenzen, Neigungen, Vorlieben - die sich in "einzelnen Selbsten" ausdrücken. Diese weisen zwar bei weitem nicht mehr jene Kohärenz, Prägnanz und Dynamik auf, wie dies vor der Erkrankung der Fall gewesen war, doch sind sie wenigstens in Ansätzen erkennbar. Aus diesem Grunde ist hier ausdrücklich von Resten des Selbst zu sprechen.

Selbstaktualisierung

Die Selbstaktualisierung beschreibt die grundlegende Tendenz des Menschen, sich auszudrücken und mitzuteilen; Ausdruck und Mitteilung vollziehen sich über verschiedenartige psychische Qualitäten, die in kognitive, emotionale, empfindungsbezogene, sozialkommunikative, alltagspraktische und körperliche Qualitäten differenziert werden können. Vor dem Hintergrund der Annahme, dass die Selbstaktualisierungstendenz eine grundlegende Tendenz des Psychischen darstellt, ergibt sich die weitere Annahme, dass auch im Falle einer weit fortgeschrittenen Demenz eine Selbstaktualisierungstendenz deutlich erkennbar ist. In Arbeiten zur Lebensqualität demenzkranker Menschen konnte gezeigt werden, dass auch bei weit fortgeschrittener Demenz Selbstaktualisierungstendenzen erkennbar sind, wenn die situativen Bedingungen den demenzkranken Menschen zu stimulieren, aktivieren und motivieren vermögen, wenn sich also in bestimmten Situationen das Erleben der Stimmigkeit einstellen kann - was vor allem in jenen Situationen der Fall ist, die biografische Bezüge aufweisen und (damit) Reste des Selbst berühren.

Die Selbstaktualisierungstendenz bildet die zentrale motivationale Grundlage für die Verwirklichung jener Ressourcen, über die der demenzkranke Mensch auch bei einer weit fortgeschrittenen Demenz verfügt. Es lässt sich beobachten, dass bei demenzkranken Menschen die emotionalen, empfindungsbezogenen, sozialkommunikativen, alltagspraktischen und körperlichen Ressourcen deutlich länger fortbestehen als die kognitiven Ressourcen. Eine theoretisch-konzeptionelle oder anwendungsbezogen-praktische Annäherung, die den Menschen - und damit auch den demenzkranken Menschen - primär oder sogar ausschließlich von dessen kognitiven Ressourcen her begreift, unterliegt der Gefahr, die zahlreichen weiteren Ressourcen der Person zu übersehen. Und damit begrenzt sie von vornherein die thematische Breite des Stimulations-, Aktivations- und Motivationsansatzes und schmälert deren möglichen Erfolg.

Bezüge zur Biografie

Dabei zeigen Arbeiten aus der Interventionsforschung, dass emotionale, empfindungsbezogene, sozialkommunikative, alltagspraktische und körperliche Ressourcen unter angemessenen Stimulations-, Aktivations- und Motivationsbedingungen bis weit in die Krankheit hinein verwirklicht werden können und auf diesem Wege zum Wohlbefinden des Menschen beitragen. Bei der Verwirklichung dieser Ressourcen werden zudem immer wieder Bezüge zur Biografie – zu den in der Biografie ausgebildeten Werten, Neigungen, Vorlieben, Interessen, Kompetenzen – offenbar, die den Schluss erlauben, dass auch in den späten Phasen der Erkrankung Reste des Selbst erkennbar sind. Diese Reste des Selbst verweisen ausdrücklich auf die Person, sie geben Zeugnis von dieser. Wenn hier von Resten des Selbst gesprochen wird, so ist damit nicht gemeint, dass "ein Teil" der Person verloren gegangen wäre: Personalität ist diesem Verständnis zufolge nicht an bestimmte Fähigkeiten gebunden. Vielmehr vertreten wir die Auffassung, dass sich die Personalität des Menschen nun in einer anderen Weise ausdrückt. In diesem Kontext sind zwei Aspekte der Stimulation, Aktivation und Motivation demenzkranker Menschen hervorzuheben: Das Präsentisch-Werden der individuellen Vergangenheit sowie die Erfahrung der Bezogenheit.

Präsentisch-Werden der individuellen Vergangenheit

Für die Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz ist die Erkenntnis zentral, dass das Lebendig werden der Biografie in der Gegenwart eine zentrale Grundlage für das Wohlbefinden dieser Menschen bildet. Aktuelle Situationen, die mit den in der Biografie ausgebildeten Präferenzen und Neigungen korrespondieren und an den biografisch gewachsenen Daseinsthemen – zu verstehen als fundamentale Anliegen des Menschen – anknüpfen, bergen ein hohes Potenzial zur Selbstaktualisierung und damit zur Evokation positiver Affekte und Emotionen.

Menschsein in Beziehungen

Für die Stimulation, Aktivation und Motivation des demenzkranken Menschen ist die offene, konzentrierte, wahrhaftige Zuwendung und Kommunikation zentral. Diese Kommunikation zeichnet sich auf Seiten des Kommunikationspartners dadurch aus, dass dieser den demenzkranken Menschen nicht auf dessen "Pathologie" reduziert, ihn auch nicht primär von dessen Pathologie aus zu verstehen sucht, sondern dass er in allen Phasen der Kommunikation, auch unter den verschiedensten Ausdrucksformen, nach dessen "eigentlichem Wesen", nach dessen Personalität sucht. Nur unter diesen Bedingungen wird sich beim demenzkranken Menschen das Erleben einstellen, weiterhin in Beziehungen zu stehen, Teil einer Gemeinschaft zu sein, nicht von der Kommunikation mit anderen Menschen ausgeschlossen zu sein. In Arbeiten zur Interventionsforschung, die sich dem demenzkranken Menschen aus einer biografischen und daseinsthematischen Perspektive zu nähern versuchten, wurde eindrucksvoll belegt, dass gerade unter dem Eindruck einer wahrhaftigen Kommunikation Prozesse der Selbstaktualisierung erkennbar sind, die dazu führen, dass subjektiv bedeutsame Stationen, Ereignisse und Erlebnisse der Biografie wieder präsentisch und dabei von positiven Affekten und Emotionen begleitet werden.

Andreas Kruse

Gefühle werden nicht dement

Menschen mit Demenz können sich der Gesellschaft nicht anpassen, umgekehrt ist dies schon möglich. Wie Kommunikation gelingen kann.



Pflege

Renate Kogler, Leitung des Hospizteams der Caritas in Steyr / Steyr-Land

Menschen mit Demenz leben mitten unter uns und sind Teil unserer Gesellschaft. Sie sind auf unser Verständnis und unsere Hilfe angewiesen. Menschen mit fortgeschrittener Demenz verlernen im Laufe der Zeit unsere Sprache zu sprechen und zu verstehen. Sie sprechen ihre eigene Sprache und es liegt an uns, diese zu verstehen. Ich stelle mir oft die Frage, was steckt hinter dem Verhalten dieser sehr alten demenzkranken Menschen? Welche Bedürfnisse haben die Betroffenen, wie kann ich sie erkennen? Wie reagiert ein Mensch, der sein Leid verbal nicht mehr mitteilen kann? Bei all diesen Fragen dient mir das Konzept von Naomi Feil als Grundlage. Naomi Feil ist die Begründerin der Validation. Validation ist die Bezeichnung für eine Kommunikationsmethode, mit der wir lernen können, sehr alte, desorientierte Menschen besser zu verstehen und wahrzunehmen

Naomi Feil unterteilt die Demenz in vier Phasen. Die erste Phase beginnt damit, dass sich der Mensch noch zeitlich und örtlich orientieren kann, jedoch genau merkt, wie seine Leistungsfähigkeit nachlässt. Phase vier endet damit, dass sich der Mensch völlig vor der Außenwelt verschließt und bei allen Aktivitäten des Lebens auf Hilfe angewiesen ist.

Gelingende Kommunikation

Nachfolgend zeige ich anhand von Beispielen, wie durch Validation eine gute Kommunikation gelingen kann.

Frau M. befindet sich in Phase zwei. Sie ist zeitverwirrt und möchte nach Hause, ihre bereits verstorbene Schwester besuchen.

Pflegekraft: "Frau M. das geht leider nicht, sie können nicht nach Hause, ihre Schwester ist schon vor zwei Jahren verstorben."

M: "Erzählen sie mir keinen Unsinn und lassen sie mich gehen."

P: "Aber Frau M., sie sind hier im Altenheim, sie können ein anderes Mal nach Hause gehen."

Frau M. versteht nicht, was sie im Altenheim soll. Ihre Emotionen steigen an, denn sie fühlt sich eingesperrt und nicht verstanden. M: "Nun hören sie mir mal zu, ich will jetzt

nach Hause zu meiner Schwester, sie können mich doch hier nicht einsperren."

P: "Frau M: beruhigen sie sich doch erst einmal, es gibt doch gleich Kaffee."

Die gleiche Situation mit Validation:

M: "Ich will jetzt nach Hause zu meiner Schwester."

P: "Sie sind in Eile, sie sind ja völlig außer sich."

M: "Ja, ich kann ihnen sagen, die wartet bestimmt schon auf mich."

P: "Was haben sie denn mit ihrer Schwester am liebsten gemacht?"

M: "Die gemeinsame Gartenarbeit machte uns immer sehr viel Freude."

P: "Sie und ihre Schwester waren immer sehr fleißig?"

M: "Ja, wir hatten immer viel zu tun."

Das Beispiel zeigt, dass die Gefühle und Antriebe von Frau M. ernst genommen wurden und dadurch eine Konfliktsituation, wie beim obigen Beispiel gar nicht aufgetreten ist.

Nonverbale Kommunikation

Am Bett eines an fortgeschrittener Demenz erkrankten Menschen sind Fähigkeiten wie Schweigen, Innehalten, Beobachten und Freisein von Bewertungen gefragt. Demenzkranke Menschen in fortgeschrittenem Stadium "Ich glaube daran, dass das größte Geschenk, das ich von jemandem empfangen kann, ist, gesehen, gehört, verstanden und berührt zu werden. Das größte Geschenk, das ich geben kann, ist, den anderen zu sehen, zu hören, zu verstehen und zu berühren. Wenn dies geschieht, entsteht Beziehung."

Virginia Satir

erzählen auch viel ohne Worte. Unruhiger Schlaf, beschleunigte Atmung, Stöhnen, Lächeln, entspannte Mimik und vieles mehr berichten über die Verfasstheit dieser Menschen. Meist bedarf es nicht vieler Worte von Seiten der Begleitenden, um deutlich zu machen: ich bin da, ich verstehe dich. Der Psychotherapeut Paul Watzlawick sagte einmal: Man kann nicht nicht kommunizieren. Schweigen ist also nicht gleich bedeutend mit nichts sagen.

Beispiel von Frau F., welche sich in der Demenz-Phase 4 befindet.

Frau F. war immer ein sehr geselliger Mensch, konnte jedoch durch ihren Gesundheitszustand und den räumlichen Gegebenheiten das Zimmer nicht mehr verlassen. Sie hatte die Augen fast immer geschlossen, verbale Kommunikation war nicht mehr möglich.

Frau F. lag in Seitenlage im Bett, ganz ruhig ohne Sprache und Bewegung. Ich kniete mich auf den Boden, um mit Frau F. besser in Kommunikation treten zu können.

Ich begrüßte Frau F. mit leiser Stimme nahe ihrem Gesicht. Mit der Schulterberührung machte ich auf mich aufmerksam. Nach einiger Stille und gleichem Atemrhythmus sang ich in Verbindung mit der Mutterberührung (=Validationstechnik) das Lied "Schlaf Kindlein schlaf." Frau F. bewegte die Hand so, als ob sie etwas suche. Ich legte meine Hand in ihre, um ein Gefühl der Sicherheit zu vermitteln. Frau F. ließ ihre Hand ruhig liegen und öffnete für einen kurzen Moment die Augen. Unsere Blicke begegneten sich, ich hatte das Gefühl, Frau F. hat mich wahrgenommen. Ich beobachtete sehr genau die Mimik, Haltung und Atmung, um auf eventuelle Bedürfnisse oder Schmerzen von Frau F. reagieren zu können. In diesem Fall wirkte Frau F. auf mich sehr entspannt und ich hatte das Gefühl, sie hat mich wahrgenommen, wir sind nonverbal in Kommunikation getreFür jede Phase gibt es verschiedene Validationstechniken. Falls ich Ihr Interesse an der Kommunikation mit sehr alten und dementen Menschen geweckt habe, ein Buchtipp:

Vicki de Klerk-Rubin, Titel: Mit dementen Menschen richtig umgehen. Validation für Angehörige, Ernst Reinhard Verlag.

Renate Kogler



Wenn aus Fürsorge Druck wird

Körperliche und geistige Unversehrtheit stellen für Menschen aller Altersgruppen ein hohes Gut dar.



Dr.ⁱⁿ Margit Scholta, Soziologin, Vorsitzende von pro senectute

Selbstständigkeit, Eigenverantwortung, die Verwirklichung von Lebenszielen und Lebensträumen bilden Grundfesten eines Erwachsenenlebens.

Verringern sich im Laufe einer Erkrankung oder im Zuge des Alterungsprozesses diese Fähigkeiten und Möglichkeiten oder fallen sie aus, bedeutet das für die Betroffenen eine massive Bedrohung der Lebenssicherheit. Sie müssen nicht nur akzeptieren, dass körperliche und geistige Fähigkeiten nachlassen, sondern auch dass viele bisher alltägliche und seit Jahren gewohnte Abläufe und Erledigungen nicht mehr geleistet werden können. Zukunftsperspektiven, Hoffnungen, die eigene Persönlichkeit und Integrität werden bedroht, Scham wegen der Fehlleistungen, Trauer über nicht umgesetzte Pläne und verlorene Möglichkeiten, Angst vor der Zukunft beginnen Denken, Fühlen und Handeln zu bestimmen.

Je nach Lebensgeschichte, persönlicher Entwicklung und erlebte Erfahrungen mit der Umwelt reagieren Menschen unterschiedlich auf einschneidende Ereignisse, wie eine lebensbedrohliche Erkrankung. Die Reaktionen wie Abwehr von Mitgefühl und Interesse, Zurückweisung von Unterstützungsangeboten oder Leugnen der Erkrankung an sich erschweren das familiäre Miteinander. Da man die Krankheit nicht anklagen kann, richtet sich der Zorn gegen die Mitmenschen.

Die Ablehnung kränkt und schmerzt die begleitenden Angehörigen, Bekannten, aber auch beruflich Pflegenden, da sie ja für Unterstützung, Hilfe und Wohlbefinden sorgen möchten. Für den/die Betroffene/n bedeutet es eine ungeheure psychische Anstrengung, die Fassade des/der tüchtigen Erwachsenen aufrecht zu erhalten, jedes gutgemeinte Unterstützungsangebot verdeutlicht das "Versagen" und verstärkt die Wut und den Schmerz. Darauf wird oft nur mehr mit Streit oder heftiger Gegenwehr geantwortet.

Misstrauen, Angst

Durch demenzielle Prozesse geht zusätzlich noch die Fähigkeit verloren, die Realität richtig einzuschätzen, die Bedeutung von Aussagen und Handlungen zu erkennen, es können Erklärungen und Situationen nicht mehr richtig verstanden bzw. eingeordnet werden. Menschen mit Demenz zeigen daher häufig Gefühle des Misstrauens und der Angst und reagieren mit Widerstand auf die Bemühungen der Betreuungspersonen. Die Körperpflege ist z.B. häufig ein Anlass für Auseinandersetzungen, sie wehren sich - oft auch handgreiflich - gegen ihrer Meinung nach ungerechtfertigte oder ungewollte Unterstützungshandlungen.

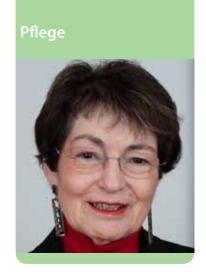
Es sind die Krankheitsfolgen, die sie so handeln lässt, und nicht bewusst gegen Angehörige oder Mitarbeiter/innen gerichtete Boshaftigkeiten oder aggressive Handlungen. Auch die Umkehr der Beziehungs- und Autoritätsverhältnisse in den Familien kann zu Irritationen und heftigen Konflikten führen. Vor allem die Frage "Darf ich meinem Vater/meiner Mutter/meinem/r Partner/in etwas verbieten, kann ich gegen seinen/ihren Willen etwas entscheiden, muss ich in bestimmten Situationen eingreifen, obwohl es intime Entscheidungen betrifft?" führt zu Verunsicherung und Schulgefühlen.

Aus diesen Konstellationen ergeben sich hohe psychische Anforderungen für die pflegenden Angehörigen. Trotz des großen zeitlichen und emotionalen Einsatzes kommen und gehen die Zweifel, alles richtig zu machen und ausreichend fürsorglich und mitfühlend zu sein. Werden Zuneigung oder Gesten der Zärtlichkeit zurück gewiesen oder wehren sich die betreuten Personen, weil sie das, was um sie vorgeht, nicht verstehen oder deuten können, erhöhen die pflegende Partnerin oder Tochter aus Verzweiflung und dem Bedürfnis, alles richtig zu machen, ihre Anstrengungen und versuchen noch mehr zu tun.

Es ist daher sehr wichtig, den Angehörigen zu helfen, aus dieser Spirale des Helfen-Wollens und der Ablehnung aussteigen zu können. Es muss ihnen Wissen um Krankheitsbilder und ihre Auswirkungen vermittelt werden und die Bedeutung, die eine umfassende Kenntnis der Vorlieben und Abneigungen der betreuten Menschen für eine entspannte Betreuungsbeziehung haben. Betreuende Angehörige müssen gestützt und begleitet und vor unangemessenen Versagensund Schuldgefühlen geschützt werden.

Es ist auch die familiäre und nachbarschaftliche Umgebung gefordert: Verständnis und Mitgefühl muss gleicherweise den Erkrankten und ihren Betreuungspersonen entgegen gebracht werden. Mit einer ausreichenden Kenntnis, wie Menschen mit Demenz in Stresssituationen reagieren, kann eine ungerechte Be- und Verurteilung vermeintlich schlampiger Betreuung durch Angehörige vermieden werden.

Margit Scholta



Palliative Care als Antwort

Dr.ⁱⁿ Marina Kojer, Ärztin und Psychologin, Honorarprofessorin an derAlpen-Adria-Universität Klagenfurt

Wichtige Rolle freiwilliger MitarbeiterInnen auch für Mobile Palliativteams.

Demenzen sind unheilbare, chronisch fortschreitende, den Tod beschleunigende Erkrankungen mit einem weitgehend voraussehbaren Verlauf. Laut Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2002 sind solche Krankheiten palliativbedürftig.

Etwa 98% der Demenzkranken sind sehr alt. In den letzten Jahren wird von vielen Seiten der Krankheitswert der Demenz Hochbetagter in Frage gestellt. In etlichen Publikationen wird die Altersdemenz zu einer normalen Erscheinung des hohen Alters herabgestuft. Ein normaler Zustand müsse nicht behandelt werden und ist nicht palliativbedürftig. Tatsächlich nimmt die Häufigkeit der Demenz mit zunehmendem Alter stark zu. Etwa die Hälfte der über 90jährigen ist davon betroffen. Die Vertreter der Ansicht, dass Demenz keine Krankheit ist, sehen die Aufgabe der Gesellschaft ausschließlich darin, die Betroffenen möglichst gut in die Gemeinschaft zu integrieren.

Etwa 70% der über 65jährigen haben einen zu hohen Blutdruck, mehr als die Hälfte der über 60jährigen eine Kniegelenksarthrose. Fast alle hochbetagten Menschen leiden an Herzinsuffizienz. Niemandem fiele es ein, diese Zustände für normal und daher für nicht behandlungsbedürftig zu halten!

Betreuungsbedürftige, alte, kranke und behinderte Menschen nicht ins soziale Abseits zu drängen sondern als gleichwertige und gleichwürdige Mitglieder der Gesellschaft anzuerkennen und zu behandeln ist richtig und wichtig. Diese Haltung entspricht unserem humanistischen Menschenbild. Das allein ist aber bei weitem nicht genug!

Der tragische Irrtum Demenz als normale Alterserscheinung zu deklarieren hat für Betroffene verhängnisvolle Konsequenzen. Ihnen wird das Recht genommen als PatientInnen, d. h. als Leidende gesehen und behandelt zu werden. Das bringt die Gefahr, dass körperliche, psychisch-soziale und spirituelle Nöte weder erwartet noch erkannt oder in ihren Auswirkungen beachtet werden. So bleiben die vielfältigen quälenden Beschwerden unter denen Demenzkranke zu leiden haben nicht selten für immer ungelindert. Aus ärztlicher und wissenschaftlicher Sicht ist die Annahme, dass Demenz keine Krankheit ist, unhaltbar. Viele Studien zeigen, dass die verbleibende Lebenserwartung in jedem Alter mit dem Schweregrad der Demenz abnimmt. Das Risiko zu sterben ist bei hochbetagten Demenzkranken zwei- bis dreimal höher als bei Gleichaltrigen mit anderen lebensverkürzenden Erkrankungen.

Palliative Care

Noch vor 20 Jahren war die Meinung verbreitet, dass Menschen mit Demenz nichts mehr "mitbekommen", nicht leidensfähig seien und ihnen so körperliche und seelische Schmerzen erspart bleiben. Heute wird die Meinung nur mehr von wenigen vertreten. Allerdings bezweifeln weiter viele, dass Demenzkranke gleich stark an Schmerzen oder anderen quälenden körperlichen Beschwerden leiden und dass sie Kummer und seelische Not ebenso empfinden wie Menschen mit normaler Hirnleistungsfähigkeit.

Wer sich demenzkranken Hochbetagten von innen heraus zuwendet und lernt mit ihnen zu kommunizieren wird rasch herausfinden, dass Kummer, Schmerz und Leid den Kranken nicht fremd sind. Er wird erkennen, dass diese Menschen über einen erstaunlichen Gefühlsreichtum verfügen und außergewöhnlich sensibel sind.

Das sind wertvolle Ressourcen, die "Normaldenkern" häufig nicht im gleichen Ausmaß zur Verfügung stehen! Richtig genützt kommen diese Gaben der Lebensqualität der Betroffenen bis zuletzt zugute, doch macht gerade ihre hohe Sensibilität die Kranken auch besonders verletzlich. Sie leiden vor allem unter misslingender Kommunikation, unter fehlendem Verständnis, unter Respektlosigkeit, Mangel an Wertschätzung und entwürdigender Behandlung. Das Ausmaß des so verursachten Leids wird häufig krass unterschätzt. Menschen mit normaler Hirnleistungsfähigkeit können sich zur Wehr setzen, wenn sie schwer gekränkt oder in ihrer Würde verletzt werden. Dagegen sind Demenzkranke Übergriffen der Umwelt wehrlos ausgeliefert. Sie haben nichts, was sie dagegen einsetzen können. Ihre einzige Möglichkeit dem Verletztwerden zu entfliehen ist der Rückzug in die innere Emigration. Die geht so weit, dass wir die Betroffenen anscheinend nicht mehr erreichen können. Der zunehmende Verlust von Gedächtnis und Denken hat nichts mit dem Erleben und Erleiden von quälenden Beschwerden zu tun. Schmerzen, Atemnot, ständiger Juckreiz oder anhaltende Übelkeit peinigen fortgeschritten Demenzkranke ebenso wie alle anderen, nur können sich die Betroffenen nicht mehr mit Worten,

Jeder Mensch ist

wertvoll – wie

desorientiert er

auch sein mag.

Naomi Feil

sondern nur mehr über ihren Körper und durch ihr Verhalten mitteilen.

Die 94-jährige Frau Anna ist schwer dement. Sie kann kaum mehr sprechen, ist aber freundlich und fröhlich. Seit einem halben Jahr lebt sie in einem Pflegeheim und scheint sich dort wohlzufühlen. Zuletzt hat sich ihr Verhalten verändert. Sie wirkt unzugänglich, es ist schwer mit ihr Blickkontakt zu bekommen, sie schreit und schlägt bei der Körperpflege um sich und will nicht aus dem Bett. Der Neurologe stellt die Diagnose "demenztypisches herausforderndes Verhalten" und verschreibt ein dafür bewährtes Beruhigungsmittel. Frau Anna schreit und schlägt zwar nicht mehr, ist jetzt aber völlig unzugänglich, hält ihre Augen meist geschlossen und will nicht mehr essen. Als ihre in Australien lebende Tochter auf Besuch kommt ist sie entsetzt über den schlechten Zustand der Mutter und fragt die behandelnde Ärztin, ob es nicht sein könnte, dass Frau Anna Schmerzen hat. Ihre seit langem bekannte schwere Hüftgelenksarthrose hätte ihr früher öfter recht wehgetan.

Im Röntgen zeigt sich, dass die Arthrose noch weiter fortgeschritten ist und den Knorpel fast völlig zerstört hat. Unter einer guten Schmerztherapie normalisieren sich Zustand und Verhalten von Frau Anna relativ rasch. Die alte Dame ist auch wieder freundlich und fröhlich.

Richtiger Zeitpunkt?

Das Lindern unheilbarer Leiden ist Kernauftrag der Palliative Care. Eine große Zahl von Ärzten, Pflegekräften und Ehrenamtlichen meint, dass es sich dabei ausschließlich um ein Angebot für die allerletzte Lebenszeit handelt. Andere – darunter auch ich – sind der Ansicht, dass es das Ziel von Palliative Care ist dafür zu sorgen, dass unheilbar Kranke zu jeder Zeit - und nicht erst knapp vor ihrem Tod – das Recht auf Linderung ihrer Beschwerden haben. Es geht nicht nur um Sterbebegleitung sondern um Lebensbegleitung bis zuletzt! In der Definition der Weltgesundheitsorganisation ist ausdrücklich von "Vorbeugung und Erleichterung von Leiden mit Hilfe von früher Feststellung und Behandlung" die Rede. Das gilt nicht nur für Krebspatienten sondern ebenso für Demenzkranke!

Ab wann sind Demenzkranke palliativbedürftig? Wird eine demenzielle Erkrankung für Betroffene spürbar, bricht unvermutet eine quälende und bestürzende psychosoziale und spirituelle Problemlast über sie herein. Eben Erlebtes kann blitzschnell Gedächtnis dem schwinden, die Orientierung wird unsicher und selbstverständliche Leis-

tungen können plötzlich nicht mehr verlässlich erbracht werden. Nichts mehr ist wirklich sicher.

Solche Erlebnisse lösen einen vernichtenden Schmerz aus, der Betroffenen den Boden unter den Füssen wegzieht, die Existenz und den Sinn des Lebens in Frage stellt. In dieser Phase der Demenz finden die meisten Selbstmorde statt. Schwere seelische Schmerzen tun um nichts weniger weh als starke körperliche Schmerzen. Wie Wissenschaftler herausgefunden haben hinterlassen sie im Gehirn auch die gleichen, objektiv feststellbaren Spuren. Schon durch diese Tatsache ist der Einsatz von Palliative Care bereits für Menschen mit beginnender Demenz mehr als gerechtfertigt.

Da Demenzen meist erst um das 80. Lebensjahr oder später einsetzen, leiden die Kranken im Allgemeinen auch an einer Reihe von chronischen körperlichen Beschwerden. Menschen in diesem Alter haben meist mehrere unheilbare, bereits mehr oder weniger weit fortgeschrittene Erkrankungen, die in der Regel mit Schmerzen und anderen belastenden Symptomen einhergehen. Z. B. sind chronische Schmerzen - vor allem im Bewegungsapparat - in diesem Alter nicht die Ausnahme sondern die Regel und verlangen neben nicht medikamentösen Maßnahmen oft eine palliativen medikamentösen Schmerztherapie.

Eine der wichtigsten Aufgaben der Palliativen Geriatrie ist die kompetente und liebevolle Behandlung, Pflege, Betreuung und Begleitung sterbender Hochbetagter. 60 -

80% der BewohnerInnen von Pflegeheimen demenzkrank. Diese Menschen sterben nicht anders als andere.

Auch bei ihnen müssen körperliche Beschwerden Schmerzen und terminale Atemnot gelindert werden.

Auch Demenzkranke brauchen zuwen-

dende, empathische Begleitung, doch muss diese - je nach dem Stadium der Demenz - dem veränderten Bedarf an Kontakt, Nähe und Beziehung angepasst werden. Gelingende Kommunikation und vertrauensvolle Beziehung sind unverzichtbare Voraussetzungen für eine gute Begleitung. Damit sie glücken sollten Begleitende eine "Sprache" lernen, die Demenzkranke verstehen. Diese "Sprache" ist bei beginnender Desorientiertheit anders als in der fortgeschrittenen Demenz und wieder anders wenn die Worte fast vollständig verloren gegangen sind und die Betroffenen nur mehr über Berührungen erreichbar sind. Aber auch dann kann es unseren beseelten Händen bis zuletzt gelingen den Sterbenden Nähe, Wärme, Sicherheit und Halt zu geben.

Öffnen wir unsere Herzen für die schweigenden Bitten dieser Menschen, denen das Schicksal alle Möglichkeiten geraubt hat ihr Leiden zu verstehen und ihr Leben in die Hand zu nehmen. Unsere Antwort darauf kann nur Palliative Care heißen!

Marina Kojer

Buchtipp: Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis: Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen von Marina Kojer und Martina Schmidl, Springer Verlag



Was brauchen Menschen mit Demenz

Mag. (FH) Andrea Anderlik Caritas für Betreuung und Pflege, Seniorenwohnhaus St. Anna, Heimleitung

Individualität, Wünsche, Bedürfnisse ...

Wenn wir wissen wollen, was Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase brauchen, müssen wir uns vor allem auf ihre Bedürfnisse konzentrieren. Tom Kitwood (2008) beschreibt fünf große, einander überschneidende Bedürfnisse:

- Trost
- primäre Bindung
- Einbeziehung
- Beschäftigung
- Identität

Alle vereinen sich im zentralen Bedürfnis der Liebe und sollen erfüllt werden.

Menschen mit Demenz, deren Sprachfähigkeit in der letzten Lebensphase meist eingeschränkt ist, können nur schwer mit Angehörigen, Freunden oder dem Pflegepersonal kommunizieren oder ihre Wünsche äußern. Aus diesem Grund ist es in der letzten Lebensphase mehr denn je notwendig, die subjektiven Bedürfnisse der Betroffenen zu kennen. Das ist, meiner Meinung nach, die Herausforderung für die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz.

Somit lässt sich die Frage nach den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase – wenn überhaupt – nur sehr schwer allgemeingültig beantworten. In diesem Zusammenhang versuche ich auf die in der Literatur erwähnten Bedürfnisse von Menschen mit Demenz beispielhaft einzugehen. Neben der Bedürfnispyramide von Abraham Maslow oder den fünf Säulen der Identität nach Hilarion G. Petzold (Leiblichkeit, Soziales Netzwerk, Arbeit und Leistung, Materielle Sicherheit und Werte), werden in der Literatur verschiedene Aspekte angeführt, die gute Ansätze für den

häuslichen als auch für den stationären Bereich aufzeigen, damit sich Menschen in der letzten Lebensphase wohl und geborgen fühlen.

Naomi Feil (1992) geht davon aus, dass sehr alte Menschen drei grundlegende menschliche Bedürfnisse haben:

- sich sicher, geschützt und geliebt zu fühlen
- gebraucht zu werden und produktiv zu sein
- spontane Gefühle auszudrücken und gehört zu werden.

Wünsche von Menschen mit Demenz

Niemann-Mirmehdi (2009, S.257f) befragte Demenzbetroffene nach ihren persönlichen Wünschen. Darauf antworteten sie oftmals spontan, dass

- alles so bleiben soll, wie es ist.
- ihre Familie gesund bleibe.
- ihr Gedächtnis nicht schlechter werde.
- sie ihre Familie nicht belasten.
- sie nicht alleine gelassen werden.

Es ist anzunehmen, dass die oben angeführten Bedürfnisse bei jedem Menschen präsent sind, dennoch wissen wir nicht, in welcher Intensität sie auftreten. Daher ist die Biographie bzw. die Lebensgeschichte der Betroffenen von essentieller Bedeutung. Was Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase benötigen, ist abhängig von ihren Erfahrungen, Erlebnissen und ihrer Einstellung. Oft sind ganz einfache hauswirtschaftliche Tätigkeiten sinnvolle Beschäftigungen für Betroffene, wie beispielsweise Servietten falten, Handtücher zusammenlegen, Tische aufdecken, Geschirr abräumen, Ge-

schirrspüler ein bzw. ausräumen, etc. Um diese Tätigkeiten zu Bestärken ist Lob, Ermunterung und Anerkennung durch Angehörige und/oder dem Betreuungspersonal hilfreich.

Somit sind Bedürfnisse von Menschen sehr individuell und können sich im Laufe der Zeit auch verändern. Bei Menschen mit Demenz ist es notwendig, die Wünsche und Bedürfnisse Stadien gerecht zu betrachten. Das sieben Stadien-Modell der Alzheimer Krankheit nach Reisberg et al. (1998) als auch seine Theorie der Retrogenese sind im Kontext der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz sehr bedeutsam. Reisberg unterteilt den herkömmlichen Verlauf einer Alzheimer Erkrankung in sieben Stadien, wobei ich in diesem Artikel nur das letzte Stadium kurz beschreiben werde.

Stadium 7: Sehr schwere kognitive Beeinträchtigung, Verlust der Sprache und der Psychomotorik, ständige Unterstützung bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens sind notwendig. Die Person ist emotional und körperlich sehr verletzlich. Sprechfähigkeit geht verloren. Verlust der Gehfähigkeit bis hin, dass er/sie nicht mehr den Kopf halten kann.

Auf Basis dieses Wissens gibt es kein Patentrezept, was Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase brauchen. Doch in einem Punkt ist sich die Literatur einig: Jeder Mensch ist ein Individuum und hat einerseits gemeinsame und andererseits sehr unterschiedliche Bedürfnisse. Unter Gemeinsamkeiten können beispielsweise, die Bedürfnisse nach Nahrung und Schlaf angeführt werden. Unterschiede sind im Bereich der Zuge-

hörigkeit oder Zuneigung festzustellen, eine Person braucht zum Beispiel die körperliche Nähe um sich geborgen zu fühlen wobei Andere den Körperkontakt ablehnen.

Als Heimleitung ist mir bewusst, dass immer mehr Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen leben. Die Überforderung und Belastung für pflegende Angehörige hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Aus diesem Grund ist es notwendig, spezielle Betreuungsformen zu gestalten, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingehen zu können.

Als Beispiel möchte ich aufzeigen, wie wir im Seniorenwohnhaus St. Anna der Caritas für Betreuung und Pflege mit dieser Herausforderung umgehen. In einer Expertenrunde wurde das Konzept "Anna Stub'n" erarbeitet. Seit Mai 2013 werden hier bis zu acht BewohnerInnen mit einer mittelgradigen bis schweren Demenz betreut. Das Konzept sieht vor, dass um 9.00 Uhr der Tag mit einem gemeinsamen Frühstück beginnt, anschließend stehen Aktivitäten wie beispielsweise Gedächtnistraining, Schachspiele, Memory oder kreative Beschäftigungen auf dem Programm. Für die Zubereitung von Kuchen oder anderen Leckereien steht eine Küche zur Verfügung. Die MitarbeiterInnen der Anna Stub'n treffen sich regelmäßig, um einheitliche Rituale und Tagesabläufe, sowie Veränderungen der betreuten BewohnerInnen zu besprechen. Die Aussage eines Angehörigen hat eine MitarbeiterIn und mich sehr beeindruckt: "Ich habe meine Mutter in all den Jahren noch nie so glücklich und ausgeglichen gesehen, wie hier in der Anna Stub'n." Somit bin ich überzeugt, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Auf Einrichtungen bezogen brauchen Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase einerseits fachlich gut geschultes, motiviertes Betreuungspersonal, welches einfühlsam und wertschätzend auf jeden Einzelnen eingeht. Andererseits braucht es Einrichtungen, die offen für kreative und neue Ansätze

in der Pflege und Betreuung sind. Darüber hinaus sollten einfach zugängliche Information über Demenz und die dazugehörigen Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige gewährleistet sein.

Literaturverzeichnis:

Feil, N. (1992) Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen (2. Aufl.). Himberg bei Wien: Wiener Verlag.

Kitwood, T. (2008). Demenz. Der person-zentriete Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. (Hers. Müller-Hergl C., 5. Auflage). Bern: Hans Huber. Niemann-Mirmehdi, M. (2009), So-

ziale und kulturelle Lebensbedingungen – Teilhabe und Integration. In R. Mahlberger & H. Gutzmann (Hrsg.) Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen. (S. 255-260). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.

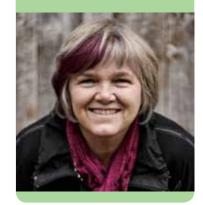
Reisberg, B.; Auer, S.; Monteiro, I.; Franssen, E.; Kenowsky, S. (1998). A Rational Psychological Approach to the Treatment of Behavioral Disturbances and Symptomatology in Alzheimer's Disease Based upon Recognition of the Developmental Age. Mental Disorders in the Elderly: New Therapeutic Approaches. Int Acad Biomed Drug Res. Basel, Karger, 1998/13,102-109.

Andrea Anderlik



Foto: Alois Auzinger

Pflege



Gelebtes Leben

Biografiearbeit bei Menschen mit Demenz.

Waltraud Pommer, zertifizierte Validationstrainerin, Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester, Lehrerin für Gesundheits- und Krankenpflege

Krankheit engt das Leben ein, oft auf "vier Wände" die keinen Ausblick mehr ermöglichen. Vorausgegangen ist eine Fülle an Verlusten die man mehr oder weniger gut bewältigt hat. Immer öfter beschleicht einen das Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefert seins. Man fühlt sich beschränkt, eingeengt.

Welch ein Lichtblick wenn jemand kommt, einem wieder Aufmerksamkeit schenkt, Fragen stellt, sich für einen interessiert. Echtes, ehrliches Interesse zeigt. Durch die Frage:

"Wie war es, als alles noch in Ordnung war? Was haben sie da am liebsten getan?" taucht plötzlich die Erinnerung auf. Ja früher, da war man noch wer. Einmal im Jahr reiste man nach Italien.

Es tauchen Bilder der Menschen auf, die für einen Sicherheit und Geborgenheit bedeuteten. So als ob sie noch da wären, die aufrechte Haltung des Ehemanns, die einem so viel Sicherheit gab. Das Lachen der Kinder, die man liebevoll umsorgte. Es ist gerade so, als ob sie noch da wären. Bei diesen Gedanken, geleitet durch die mitfühlenden Fragen des Besuchers spürt man wieder Entspanntheit bis in die Zehenspitzen und die Schmerzen die sonst die ganze Aufmerksamkeit fordern treten in den Hintergrund, weil die Erinnerung an die wärmende Sonne und die gute Laune ihnen keinen Platz lassen.

Auf die Frage nach dem Essen, kann man sich genau an den Duft der Spagetti erinnern, die man im Restaurant am Meer gegessen hat. Auch das Geräusch der Wellen begleitet einen plötzlich. Alles wieder da. Die Aufmerksamkeit ist vom engen Raum in die weite innere Welt gewandert.

Das Interesse des Zuhörers lässt einen von der Person erzählen, die man war. Mit all seinen Fähigkeiten und Stärken wird man gesehen. Das Selbstbewusstsein und die Sicherheit kommen zurück. Es wird sichtbar, was einen Lebendig gemacht hat. Bei dieser Reise in die Vergangenheit füllt man den Rucksack mit all den geweckten guten Gefühlen. Nimmt ihn mit in die "vier Wände". Auf einmal wird aus dem ertragen ein getragen werden. Die wiederentdeckte Lebendigkeit weitet den engen Raum.

Dankbar für den "Reiseleiter" der einem geholfen hat. Der wusste mit welchen Fragen diese Gefühle und Erinnerungen geweckt werden. Der wusste welches wertvolle Handwerkzeug er durch die Biografiearbeit hat und wie man sie verwendet. Biografiearbeit ist eine wunderbare Möglichkeit Menschen in ihrer letzen Lebensphase die nötige Unterstützung zu geben, um sie wieder in Verbindung zu bringen mit ihren Fähigkeiten, Strategien und der Lebendigkeit.

Waltraud Pommer



Unfall? Krankheit?

Wir fangen Sie auf.

Service von A bis Z nach einem Unfall oder bei schwerer Erkrankung:

Ihr Netzwerk-Hilfe-Betreuer stellt Anträge, organisiert Therapien, sorgt für behindertengerechte Wohnungsausstattung und vieles mehr.

Rasch, kompetent und kostenlos.

Die OÖGKK unterstützt Sie:

- ANNA"
 - Angehörige nehmen Auszeit
- ____"EMMA"
 - Eltern mit Kind machen Auszeit
- Unterstützungsfonds
- Rezeptgebührenbefreiung
- Rezeptgebührenobergrenze
- Heilbehelfe und Hilfsmittel

Kontaktieren Sie uns: 05 78 07 - 0



OÖ Gebietskrankenkasse Gruberstraße 77 4021 Linz www.ooegkk.at

Demenz in der letzten Lebensphase

Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase aus medizinischer Sicht.



OA Prof. Dr. Thomas Frühwald Abteilung für Akutgeriatrie Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

Studien zeigen, dass ca. 30% aller älteren Menschen (>65a) mit einem kognitiven Defizit - einer Demenz - stirbt. Bei der am raschesten anwachsenden Bevölkerungsgruppe der Hochaltrigen sind es bis zu 60%. Eine besondere Herausforderung für Angehörige, sowie die ambulante und stationäre medizinische und pflegerische Versorgung. (Förstl 2010) Demenz ist ein über Jahre bis zum Tod fortschreitendes, letztlich noch nicht behandelbares Leiden mit fortschreitend höherem Risiko an funktionellen Behinderungen und Folgeerkrankungen. Menschen mit Demenz benötigen im letzten Lebensabschnitt häufig komplexe medizinische und psychosoziale Betreuung. Demenz ist auch der WHO-Definition entsprechend eine klare Indikation für Palliative Care, nicht nur im fortgeschrittenen Stadium.

Für die letzte Lebensphase werden je nach Grunderkrankung unterschiedliche charakteristische Verlaufsmuster der Behinderungen und der allgemeinen Funktionalität beschrieben. Bei Menschen mit Demenz ist der Verlauf von einem niedrigeren Niveau ausgehend ein langsam gradueller, oft unscharf in die Sterbephase übergehend. (Murray 2005, Gill 2010, Zieschang 2012).

Eine deutsche Studie inklusive Befragung der Hinterbliebenen zeigte, dass 42,4 % aller demenziell erkrankten Menschen zu Hause starben, was auch dem mehrheitlich bevorzugten Sterbeort von Patienten (94,8 %) und Angehörigen (77,5 %) entsprach.

Die Symptomlast der Sterbephase wird in dieser Untersuchung ebenfalls dokumentiert:

die meisten Patienten litten zwei Tage vor dem Tod an mittlerer bis starker Schwäche (94,9 %), Müdigkeit (94,4 %), Delir (86,9 %), Appetitmangel (86,4 %), Angst (61,0 %), Anspannung (59,9 %), Luftnot (56,7 %) und Schmerzen (52,5 %). Die Betreuungsqualität auf Normalstationen im Krankenhaus wurde kritisiert, vor allem der Mangel an zeitlicher Verfügbarkeit und emotionaler Unterstutzung. (Prinzon 2013)

Wichtig: Qualifizierte Betreuung

Die Symptomlast von Menschen mit Demenz am Ende des Lebens ist also sehr hoch. Dies macht die Notwendigkeit einer geriatrisch-palliativmedizinisch qualifizierten Betreuung Sterbender mit Demenz deutlich. Diese Betreuungsqualität soll nicht nur für Patienten mit Tumorerkrankungen reserviert sein.

Das Symptom Schmerz bedarf bei Patienten mit Demenz einer genauen, systematischen Beachtung – dessen Erkennen kann durch Kommunikationsprobleme erschwert sein, aber auch durch eine Symptomverschiebung in Richtung Verhaltensstörung, wie z.B. Agitation (krankhafte Unruhe) bis zum Delir. Regelmäßiges Schmerzassessment mit adäquaten Verfahren, wie z.B. die BESD (Beurteilung von Schmerz bei Demenz) oder die Doloplus-2 Skala, sollte Betreuungsstandard sein. Darauf basierende systematische Schmerztherapie kann bei Pflegeheimbewohnern mit Demenz zu einer deutlichen Reduktion von Agitation und Psychopharmakagebrauch führen (Husebo 2011)

Für belastende Transfers aus Pflegestrukturen in Akutkrankenhäuser haben Menschen mit Demenz ein besonders hohes

Risiko. Die Indikation dafür ist in vielen Fällen zu hinterfragen, oft ist ein Mangel an pflegerischer und hausärztlicher Kompetenz ein mit verursachender Faktor. Unnötige bzw. durch Kompetenz in Geriatrie und Palliative Care qualifiziertere Betreuung vermeidbare Akuthospitalisierungen von Pflegeheimbewohnern mit Demenz gelten als negativer Qualitätsindikator für die Langzeitbetruung. (Gozalo 2011).

Die Notwendigkeit palliativer Betreuung in der Geriatrie, insbesondere bei Menschen mit fortgeschrittener kognitiven Behinderung stellt eine Beobachtungsstudie über 18 Monate an 323 Pflegeheimpatienten mit fortgeschrittener Demenz (durchschnittl. Alter 85,3 Jahre) dar. (Mitchell 2009) Deren mittlere Überlebenszeit war 478 Tage, somit vergleichbar mit Patienten mit fortgeschrittenem Tumor oder Herzinsuffizienz. Deren Mortalität betrug nach 18 Monaten: 54,8%, die 6-Monatsmortalität lag bei 25%.

Es wurden relativ wenige den Tod verursachende Akutereignisse wie Schlaganfall. Myokardinfarkt, hüftnahe Fraktur beobachtet. Die häufigsten unmittelbar kausalen Situationen waren Pneumonie, ein anderer fieberhafter Infekt und Ernährungsprobleme – bei diesen Pat. war die 6-Monatsmortalität 40-50%. Spätestens in dieser Situation müsste der Tod vorhersehbar und Palliative Care indiziert sein. Trotzdem wurden auch 3 Monaten ante mortem bei 40,7% belastende Interventionen wie Akuthospitalisierungen, parenterale Therapien, PEG Sondennahrung durchgeführt.

Die Information der Angehörigen über

die Prognose, deren realistische Wahrnehmung der Situation des Patienten und der zu erwartenden Belastung durch eventuelle invasive Interventionen - wie die PEG - würden dazu beitragen, von diesen Abstand zu nehmen. Palliative Care sollte auch aus der Tatsache indiziert sein, dass bei 40-50% der Patienten präterminal belastende Symptome wie Schmerz, Atemnot, Agitiertheit auftraten und nur inadäquat behandelt wurden.

Fortgeschrittene Demenz sollte wie eine terminale Erkrankung, die Palliative Care benötigt betrachtet werden, insbesondere wenn Pneumonie, Fieber und/oder Ernährungsprobleme auftreten. Die Behandlungs- und Pflegeplanung sollte dies unter Einbeziehung der Angehörigen berücksichtigen. (Mitchell 2009)

Pneumonie ist im fortgeschrittenem Stadium der Demenz häufig, insbesondere in der allerletzten Lebensphase. Es ist unklar, ob eine antibiotische Therapie dann die Überlebenschancen und die verbleibende Lebensqualität verbessert, somit sinnvoll und indiziert ist. In einer Untersuchung an Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz konnte gezeigt werden, dass die antibiotische Therapie bei Pneumonieverdacht zwar die Überlebenszeit, aber nicht die subjektive Lebensqualität verbessert. (Givens 2010) Es muss aber vor der Gefahr gewarnt werden, in einen therapeutischen Nihilismus abzurutschen und die Geriatrie bzw. die Palliative Care als eine kostengünstige Möglichkeiten sehen, um mit den Problemen der immer größer werdenden Gruppe der hochaltrigen Menschen fertig zu werden. Dazu würde auch ein ökonomischer und sozialer Druck beitragen, eine in der Gesellschaft aufkeimende Altersdiskriminierung!

Hochbetagte, kranke, auch kognitiv beeinträchtigte Menschen leiden meist zunächst nicht an Erkrankungen die das Leben unmittelbar limitieren würden, Prognosen zu ihrem Todeseintritt sind sehr unsicher. Nicht alle geriatrischen, kognitiv beeinträchtigten Patienten befinden sich in einer terminalen Phase. Es ist nicht immer eindeutig, dass auch in der Terminalphase ein kuratives Prozedere unangebracht, sinnlos ist, insbesondere wenn es um reversible, die Lebensqualität beeinträchtigende Situationen und Symptome geht (Grob 2002).

In der Geriatrie haben wir es häufig mit Patienten zu tun, deren Entscheidungskompetenz auf Grund kognitiver Defizite – eben der Demenz - in Frage gestellt werden könnte. Die Einwilligungsfähigkeit ist oft nur graduell gegeben. Es genügt aber, wenn sie für die aktuell anstehende Entscheidung ausreicht. Aus ethischer Sicht soll eine der Situation angepasste Patientenaufklärung auch

bei eingeschränkt entscheidungsfähigen Patienten erfolgen, auch wenn aus rechtlicher Sicht die Bestellung eines Sachwalters erforderlich wäre. Eine Infantilisierung Patienten mit kognitivem Defizit ist falsch und unethisch. Demenz schließt Verständnis und die Fähigkeit, unabhängig zu wählen und zu ent-

scheiden nicht prinzipiell aus.

Ganz allgemein verlangt die Betreuung von Menschen mit Demenz eine hohe kommunikative Kompetenz aller an der Betreuung beteiligten Professionen und Disziplinen. (Heimerl 2011)

Die Palliative Geriatrie wirkt im Spannungsfeld zwischen der Todesnähe und dem Sichern einer Lebensqualität unabhängig von der Länge des noch verbleibenden Lebens, sowie zwischen Förderung der Selbständigkeit und Autonomie einerseits und Gewährleistung von Hilfe und Betreuung andererseits. Palliative Care soll nicht nur unmittelbar am Ende des Lebens stattfinden. Jede ärztliche und pflegerische Intervention sollte auch eine palliative Dimension berücksichtigen. Das gilt insbesondere für die Geriatrie, die es mit Menschen zu tun hat, die sozusagen natürlich dem Tod näher sind als andere, jüngere Menschen. In der Geriatrie und Palliative Care ist die Betreuungsqualität an der Grenze zwischen "Was kann getan werden" und "Was soll getan werden" angesiedelt, dies verlangt ein großes Maß an Empathie, hoher fachlicher geriatrischer, palliativ-medizinischer und vor allem ethischer Kompetenz.

Literatur:

1. Förstl H et al (2010): Sterben mit Demenz - Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. Fortschr Neurol Psychiat; 78: 1–10

2. Gill TM et al (2010: Trajectories of Disability in the Last Year of Life. NEJM;362:1173-80 3. Givens JL et al (2010): Survival and Com-

fort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia. Arch Intern Med. 170(13): 1102–1107

4. Gozalo P et al (2011): End-of-Life Transitions among Nursing Home Residents with Cognitive Issues. NEJM;365:1212-21.

5. Grob D (2002):

Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Jahre zu geben, sondern den Jahren mehr Leben. Alexis Carel

Neue Zürcher Zeitung, 1.6.2002

6. Heimerl K et al (2011): Frauen und Männer mit Demenz - Handlungsempfehlungen zur person-zentrierten und gendersensiblen Kommunikation für Menschen in Gesundheits- und Sozialberufen. Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit7. Husebo BS et al (2011): Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. BMJ 343:d4065

8. Loewy EH: Ethische Fragen in der Medizin; Springer, 1995

9. Mitchell SL et al (2009): The Clinical Course of Advanced Dementia. NEJM; 361:1529-1538 10. Murray SA et al.(2005): Illness trajectories and palliative care. BMJ;330:1007-1011 11. Pinzon LCE et al (2103): Todesumstände von Patienten mit Demenz - Symptombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort. Deutsches Ärzteblatt;110(12): 195–202

12. Zieschang T et al (2012): Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. Z Gerontol Geriatrie; 45:50-54

MR Dr. Wolfgang Wiesmayr Arzt für Allgemeinmedizin, ärztlicher Leiter des Palliativteams Vöcklabruck, Mitglied des Vorstands des Landesverbandes Hospiz OÖ

Hausärzte als Begleiter

Bei der Betreuung von Menschen mit Demenz können Hausärzte und Hausärztinnen eine besonders wichtige Rolle spielen.

Etwa 80% der Bewohnerinnen von Pflegeheimen leiden unter Erkrankungen, die mit Einschränkung ihres Intellektes verbunden sind. Nicht nur die allseits bekannte Demenz vom Alzheimer-Typ, sondern auch Spätfolgen der häufigsten Volkskrankheiten wie Bluthochdruck und Diabetes führen durch schlechte Durchblutung des Gehirns ("verkalkt") zu Missständen. Aus hausärztlicher Sicht stehen wir dabei vor zwei großen Problemen:

1.: der Übergang vom "normalem" Leben zur Erkenntnis, dass nun diese Störung vorliegt und ein Leben alleine nicht mehr möglich sein wird.

Wie erfolgt nun die Betreuung innerhalb der Familie weiter? Die zu dieser Zeit erstellten Pflegegeldeinstufungen erfolgen meist unzureichend, da hier die motorischen Funktionen abgefragt werden, die noch in hohem Maße funktionieren und die nächtliche Aufsichtspflicht unberücksichtigt bleibt! Auch der Beginn einer 24-Stunden-Pflege erscheint Betroffenen oft als überzogen und bevormundend.

In dieser Phase sind Hausärzte stark belastet, da die wiederholte Kommunikation mit allen Angehörigen erforderlich ist. Wenn es dann gelungen ist, Pflegekräfte rund um die Uhr vor Ort zu haben, sind meine Erfahrungen mit diesen bislang nur gute gewesen. Sollte die Wohnung nicht über den notwendigen Platz verfügen, kommt das Heim als Betreuungsform in Frage. Zwar nicht die eigenen vier Wände, der Geruch und die Geräusche des Daheims, aber doch ein Ort, an dem man professionelle Hilfe erhält.

2.: Schmerzerkennung bei Demenz: Untersuchungen haben ergeben, dass demente

Patienten beim Vorliegen identer Erkrankungen (z.B. Bruch des Oberschenkels) nur ein Fünftel der Schmerzmittel erhalten als die Gruppe der intellektuell kompetenten.

Medizin

Da wir aus anderen Betrachtungen aber auch wissen, dass betagte Menschen ihre (auch behandelte) Schmerzsituation in über 50% als unzureichend beklagen, summiert sich das Behandlungsdefizit bei Dementen nochmals. Wir wissen, dass gerade Schmerzmittel über einen hohen Anteil von Plazebo-Effekt verfügen (> 30%), ein Effekt der aber bei Demenz ja wegfällt, was wiederum die Situation verschlechtert. Steht am Beginn der Erkrankung das häufige Nachfragen, das nur von den Angehörigen bemerkt wird, später die Unmöglichkeit zu sagen, woraus die gestrige Mahlzeit bestanden hat oder was heute für ein Wochentag sei, bleibt die Beweglichkeit (Motorik) lange erhalten. Diese ist nun auch die einzig verbliebene Ausdruckskraft, sodass schmerzgeplagte Demente unruhig werden, Wandertriebe entwickeln und auch Abwehrbewegungen ausführen.

Letzte Ausdrucksform

Diese Auffälligkeiten wurden und werden oft noch mit dem Einsatz von Psychopharmaka behandelt, die den Erkrankten ihre letzte Ausdrucksform rauben, aber nicht ihr Wohlbefinden fördern. Der frühzeitige Versuch, ein niedrig dosiertes, aber stark wirksames Schmerzmittel zu geben, führt dann oftmals zu dramatischen Verbesserung der Gesamtsituation. Die landläufige Praxis, sich mit

einfachen Schmerzmitteln zu begnügen, führt zu wenig Erfolg einerseits und zu häufigen Nebenwirkungen andererseits (Magenblutungen etc.).

Leider gibt es für die Gruppe der Morphine / Alkaloide / Opiate Verschreibungshürden. Das mit allen seinen Wirkungen und Nebenwirkungen seit über 200 Jahre bekannte Morphium löst leider oft bei Angehörigen negative Assoziationen hervor (Sucht, Sterbehilfe, letzter Versuch...).

Wichtig ist, diese Missverständnisse auszuräumen, hat man doch in vielen Ländern gesehen, daß gute Schmerzbehandlung bei Dementen zu dramatischem Rückgang von Gebrauch von Psychopharmaka bewirkt hat.

Jedenfalls werden wir uns alle in den nächsten Jahren, ob Betroffene, Angehörige oder Behandler und Betreuer mit Demenz intensiv auseinanderzusetzen haben, und der Versuch, dem augenblicklich mutmaßlichen Willen der Erkrankten Rechnung zu tragen, wird noch der Zündstoff vieler Diskussionen sein.

Wolfgang Wiesmayr



Umgang mit Demenz

Wie ein dem Sturm

Zuflucht sucht so

ausgesetzter Mensch

flüchten sich desorien-

tierte alte Menschen

in die Vergangenheit.

Der Blick auf die Erfahrungen von Angehörigen ermöglicht auch Einblicke in die Lebensrealitäten von Menschen mit Demenz.

Christine Zweimüller, M.A.S.-Trainerin und Hospizbegleiterin, Ried

Begonnen habe ich mit der Ausbildung zur mobilen Hospiz und Trauerbegleiterin beim Roten Kreuz. Diese ehrenamtliche Tätigkeit übe ich gerne regelmäßig aus. Seit meiner Ausbildung zur M.A.S.-Trainerin arbeite ich mit Personen, die an Demenz erkrankt sind. Wir Trainerinnen arbeiten in Gruppen und Einzeltrainings mit den Klienten und kommen zu den erkrankten Personen nach Hause. Angehörigenbetreuung ist ein wichtiger Teil unserer Arbeit.

Ich habe Angehörige gefragt, wie sie mit der Diagnose und Erkrankung ihrer betreuten Personen umgehen. Ob vielleicht etwas positiv ist oder war in der Zeit der Krankheit. Manchmal gibt es auch lustige Ereignisse mit erkrankten KlientInnen.

Überforderung

Fr. G pflegt ihre Schwiegermutter Fr. M. Diese wurde nach einem Schlaganfall vor 5 Jahren plötzlich schwer dement. In dieser Zeit stürzte sie oft, war unruhig und immer unterwegs. Fr. G war mit dieser Situation heillos überfordert. Ihr Mann arbeitet den ganzen Tag, die Kinder kommen am Wochenende nach Hause. Fr. G getraute sich ihre Schwiegermutter nicht alleine zu lassen, sie ging nur hinaus, wenn jemand zu Hause war. Um sich wenigstens ein bisschen Selbstständigkeit zu erhalten, gab sie ihren Arbeitsplatz trotz allem nicht auf. Das stieß auf viel Unverständnis in ihrer Umgebung. Fr. G suchte in dieser Zeit Hilfe für sich und die Familie. Sie engagierte jeden Tag Hauskrankenpflege außer Wochenende und Feiertage. Mobile Hospizbegleitung kommt seit dieser Zeit regelmäßig 2h die Woche um sie zu entlasten. Später kam noch M.A.S Training einmal wöchentlich dazu. Wenn sie und ihr Mann auf Urlaub fahren, kann Fr. M bei einer Schwiegertochter bleiben. Für Fr. G sind diese Auszeiten sehr wichtig. Trotz allem sind sie manchmal zu kurz. Wenn Erle-

digungen anstehen, die länger dauern. Sie kann auch nicht spontan einen Tag wegfahren oder jemanden besuchen. Das belastet sie sehr. Positiv ist, dass sie gelernt hat, Dinge geschehen zu lassen, für die man nichts Gelassener kann. mit Situationen umzugehen, die man nicht ändern kann.

Fr. G und Fr. M haben einen Weg gefunden, mit der Krankheit leichter umzugehen.

Fr. D bekam die Diagnose "Alzheimer Demenz" vor ca. 3 Jahren. Seit dieser Zeit darf und kann sie nicht mehr Auto fahren. Hr. D 85 Jahre alt, übernahm die Pflege und Betreuung seiner Frau. Sie nahmen die Hilfe der Hauskrankenpflege in Anspruch. Essen auf Rädern ließen sie ins Haus kommen. Fr. D ging in eine Gruppe der M.A.S Alzheimerhilfe. Er selbst übernahm immer mehr Haushaltsarbeiten. Das war für ihn gar nicht leicht, denn diese Aufgaben übernahm früher seine Frau.

Im Frühjahr wurde Fr. D sehr krank und kann seither nicht mehr gehen.

Die Tochter engagierte 24H Betreuung für ihre Eltern. Das Palliativ Care Team kommt zur Unterstützung. Eine mobile Hospizbegleiterin kommt ebenfalls regelmäßig.

Für Hr. D ist das Gespräch mit seiner Familie und Betreuerinnen sehr wichtig. Auch für ihn ist es schwer, nicht ein-

> fach spontan wegzufahren und etwas unternehmen zu können.

> Einmal kamen die Tochter mit Enkelin und Hund zu Besuch. Die Tochter fragte die Mutter, ob sie weiß, wer sie ist. Diese

verneinte. Sie konnte auch den Namen der Enkelin nicht nennen. Als diese der Oma den Hund aufs Bett setzte sagte sie: "Ach, da ist ja der Billy." Ab da wusste Fr. D auch die Namen von Tochter und Enkelin wieder.

Naomi Feil

Für Hr. D ist es wichtig, dass seine Frau und er eine gute Betreuung in dieser schwierigen Zeit haben.

Ich wünsche allen Betroffenen die Gelassenheit, jeden Tag so nehmen zu können, wie er nun mal ist.

Die Unterstützung von MAS-TrainerInnen bzw. Trainingsgruppen kann Angehörigen sehr helfen, in der schweren Zeit den Alltag zu bewältigen.

Christine Zweimüller

Ehrenamt

Empathie, Wärme, Achtung

Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin berichtet von ihrem Weg mit Herrn H.

Christine H., tätig im Pflege- und Altenheim Pfaffing, Validationsanwenderin, ehrenamtlich in der Hospizbewegung tätig, Dipl. Lebens- und Klangschalen Energet-

Hr. H. sitzt im Rollstuhl, spricht fast nichts mehr, schlägt immer wieder mit der Faust auf die andere, geöffnete Hand. Ich nähere mich von vorne, beuge mich auf Augenhöhe herab und beginne mit meiner Faust im gleichen Rhythmus und mit gleicher Stärke in die andere Hand zu schlagen. Ich nehme seinen Atemrhythmus an, seinen Gesichts- und Augenausdruck.

Nach kurzer Zeit hält Hr. H. inne und schaut mich an. Ich höre ebenfalls auf und halte einige Zeit ruhigen Blickkontakt.

Ich sage, was ich empfinde: "Sie arbeiten sehr schwer". Hr. H. antwortet: "Stimmt genau". Er lächelt mich freundlich an und sein Lächeln ist ein Geschenk.

Es ist für mich eine schöne Erfahrung, dass ich ihn dort abgeholt habe, wo er sich gerade befunden hat. Er war Waldarbeiter von Beruf.

Menschen im hohen Alter verrichten die gleiche Arbeit, die sie ihr ganzes Leben gemacht haben, jetzt tun sie es, um mit der Gegenwart umzugehen.

Auf der ganzen Welt verwenden alte, desorientierte Menschen Symbole und Bewegungen für die Reise in die Vergangenheit.

Jeder Mensch ist einzigartig und reagiert anders auf physische und soziale Veränderungen, die ihm im hohen Alter zustoßen. Gerade im Alter unterscheiden sich die Menschen stärker voneinander als in jedem anderen Lebensabschnitt.

Das Verhalten eines Menschen hängt von seinem Repertoire an Möglichkeiten ab, mit Situationen fertig zu werden und der Verknüpfung seiner körperlichen und psychosozialen Verluste. Die Biografiearbeit ist bei desorientierten Menschen von großer Bedeutung.

Desorientierte Menschen verlieren die Kontrolle, sie verlieren den Wunsch nach Kontrolle, ihre Fähigkeit, Gefühle zu leugnen. Diese brechen unkontrolliert hervor.

Sie besitzen im hohen Alter die Weisheit, Gefühle frei zu äußern, um sie zu bewältigen!

Bei Betreuungen versuche ich, dieser Veränderung durch Empathie, Wärme, Achtung entgegen zu kommen, den Menschen kennen zu lernen, um seine Ziele verstehen zu können.

Das Bewusstsein der schmerzlichen Realität bewirkt einen weiteren Rückzug in die Vergangenheit: Die Menschen wollen so, wie sie sind, akzeptiert werden. Alle Menschen sind wertvoll, auch die desorientierten Menschen – sie sind sehr weise!

Es gibt immer einen Grund für das Verhalten von desorientierten Menschen

Mit Einfühlungsvermögen zuzuhören baut Vertrauen auf, vermindert Ängste und gibt dem Menschen seine Würde zurück.

Einfühlungsvermögen ist der "Schlüssel", um "in den Schuhen eines anderen-Menschen gehen zu können"

Die Gefühle der Menschen teilen, ohne über den Wahrheitsgehalt der Tatsachen nachzudenken.

Eine würdevolle, emphatische, ehrliche und wertschätzende Betreuung unterstützt den alten Menschen, "seine Ziele" – nicht unsere – zu erreichen.

Christine H.



Foto: Alois Auzinger



Demenz und die Vergangenheit

Herr B.: Nach dem Tod seiner Frau half ihm seine Demenz die furchtbaren Kriegserlebnisse Schritt für Schritt aufzuarbeiten.

Alois Jaburek, ehrenamtlicher Mitarbeiter der Hospizbewegung Wels Stadt/Land

Seit ich in Pension bin, ist es für mich ein Bedürfnis, Menschen in ihrer letzten Lebensphase hilfreich zur Seite zu stehen, ihnen diesen Zeitabschnitt etwas zu erleichtern. Dieser Zeitraum ist ja oft voll von Schmerzen und Unzulänglichkeiten, Traurigkeit und wenig Zuversicht. Ja, meistens alleine mit den verschiedensten Gedanken, die schwer zuzuordnen sind, ohne Ansprechpartner, ohne Jemanden der da ist, wenn man ihn braucht. – Doch, die Kinder sind da. Leider nicht oft genug. Sie haben selber Familie, Arbeit, Sorgen.

Herr B., über 85, dement, verwirrt; ich kenne ihn schon einige Zeit, während ich seine Frau begleitete, die vor kurzem nach langem Leiden verstorben ist. Ihn kennen ist doch nicht das richtige Wort. Er bemühte sich mir immer sehr behilflich zu sein, wenn ich für seine liebe Frau was benötigte, ein Handtuch, ein Glas Wasser, einen Polster ... aber gesprochen haben wir kaum miteinander. Er ist einer der zur Seite steht, nicht einer vieler Worte. Und dann war da die Stunde, wo sie ging, und ihre ganze große Liebe zurück lies, ihn. Ich habe noch jetzt ihren entspannten Gesichtsausdruck vor mir. Ja ich durfte dabei sein. Danke.

Ich konnte Vertrauen aufbauen

Am nächsten Tag war ich wieder da. Herr B. und ich, wir saßen beinander, meine Hand an seiner Schulter. Im Laufe der nächsten Besuche, in den folgenden Wochen danach, fühlte ich mit ihm seinen großen Verlust. Wie viele Jahre waren sie immer beisammen? Meinen Arm drückte immer wieder seine Schulter.

Ich fühlte seine Veränderung. Langsam konnte er immer besser damit umgehen, allein zu sein. Aber, da war was, dass ihn immer mehr plagte, jetzt wo er noch mehr Zeit hatte. – Ich wusste nicht, was da noch war. Es kamen immer wieder – für mich – verwirrende Aussagen, nur einige Worte. Ich konnte keinen Zusammenhang der Wörter verstehen – doch ich fühlte, er wollte noch etwas ausdrücken, über etwas sprechen.

Schon bei meiner Anreise zu ihm war ich jedes Mal schon mit meinen Gedanken bei ihm, nahm geistig mit ihm Kontakt auf, betete für ihn. Wenn ich dann da war und anklopfe, eintrat, kam ein strahlendes Lächeln mir entgegen. Ich genoss das so. Seine abgearbeiteten Hände fühlen sich sehr weich an, kraftlos. Ja, die harte Arbeit in seinem Beruf haben Einkerbungen hinterlassen. Er hat sehr viel geleistet. Ich legte auch wieder meinen Arm um seine Schultern und das gute Gefühl breitete sich noch mehr aus.

Bewegungsübungen waren eine große Hilfe

Diesmal habe ich einen "Igelball" mitgebracht. Wir haben mit Ballübungen begonnen. Den Ball, so gut es ging, an den Körper drücken und dabei auf und runter rollen, mit der anderen Hand übernehmen, usf. Anfangs schaffte er noch nicht sehr viel, den Unterarm konnte er bis in die Waagrechte heben – aber wir haben immer wieder geübt, wir haben gelacht, wenn der Ball runter fiel. –

Langsam, bruchstückhaft fing Herr B. an, mir einzelne Begebenheiten aus dem Weltkrieg zu erzählen, zuerst nur einige

Worte. Ich verstand keine Zusammenhänge. Mit jedem Besuch erfuhr ich mehr über seine Erlebnisse - immer etwas mehr. Bis es aus ihm herausbrach, die furchtbaren Zustände, die er im Krieg an seinem Köper erdulden, erleiden musste; die Dinge die er tun musste, die gegen seine Grundsätze waren. Es schüttelte ihn immer wieder. Ich wusste gar nicht, wie ich ihn beruhigen konnte. Seine Tränen flossen. In meinem Denken war das unvorstellbar. Ja, was er alles tun musste, schrecklich. - Ja unbarmherzig, unmenschlich grausam war das; ich finde auch keine Worte dafür. Jetzt konnte er Worte finden, was ihn jahrzehntelang geplagt hat, in seinem Inneren.

Und unbemerkt von ihm selbst, gelang es ihm auch, während mehrerer Wochen konsequenten Übens, die Arme so zu stärken, dass er sie bis nach oben strecken und den Ball oben in die andere Hand übergeben konnte. Darüber staunte er selbst. Ja, ein neues Körpergefühl ergriff ihn, er fühlte sich fitter, und das benötigte er auch. Eine übergroße Freude, und dass er endlich klarer über seine Erlebnisse vor mehr ca. 70 Jahren denken konnte. Sein großes Lächeln drückte alles das aus. Er sprach jetzt immer wieder darüber. Und er war ganz ruhig geworden. Er war einfach da. Das war gut so. Das war gut. - DANKE.

Alois Jaburek

Netzwerk Familie

,Es gibt Schlimmeres' war eine häufig verwendete Redewendung unserer Mutter. Das gilt auch für die Zeit, in der wir unsere Mutter betreuten.



Brigitte Huber, Ehrenamtliche Mitarbeiterin der Hospizbewegung Wels Stadt/Land

Momente der Erinnerung

Immer, wenn ich einem der grün-gelben LKWs einer Transportfirma begegne, muss ich an meine Mutter denken und schmunzeln.... Wie hatte sie mich bei unseren täglichen Autofahrten genervt! Jedes Mal, wenn eines dieser Lastautos auftauchte, erzählte sie mir die gleiche Geschichte. Je nach meiner Verfassung ertrug ich es, stöhnte dazu oder amüsierte mich. Als wir wieder einmal "unseren LKW" sichteten, beeilte ich mich meine Mutter zu erinnern, auf die Geschichte nicht zu vergessen. Prompt bekam ich zur Antwort: "Das habe ich dir eh schon hundertmal erzählt!" ...

Vergesslichkeit

Ein Arzt bezeichnete Mutters Vergesslichkeit einmal sehr unkonventionell als "fröhliche Demenz". Es stimmte, das Kurzzeitgedächtnis hatte nachgelassen, in ihrem Wesen war sie aber unverändert. Mutter vergaß schnell, verlegte immer wieder etwas, war gleich einmal überfordert. Sie wurde Meisterin im Zetterlschreiben.

Bis zu seiner schweren Erkrankung hatte unser Vater ganz souverän die Haushaltsagenden übernommen, die sie nicht mehr schaffte. Nach seinem Tod brauchten wir eine rasche Lösung für unsere Mutter, denn sie konnte sicher nicht alleine bleiben.

Netzwerk

Durch Zufall kamen wir auf die Tagespflege – das erwies sich als Glücksfall. Durch Mutters umgängliche Art war sie schnell in die Gruppe integriert. Sie ge-

noss die Abwechslung, den Kontakt mit den anderen Leuten und die freundliche, kompetente Betreuung. Am Nachmittag wurde sie abgeholt, sie wohnte nun bei mir und meinem Mann. An den Wochenenden war Mutter dann abwechselnd bei einem ihrer Kinder. Das forderte sie, denn sie musste sich jedes Mal neu orientieren und auf die geänderte Situation einstellen. Es machte ihr Freude, zu allen vier Kindern intensiven Kontakt zu haben. Für mich als Hauptbetreuende war es eine wirkliche Entlastung.

Im Nachhinein sieht man eher nur die positiven Seiten dieser Zeit, doch es gab auch immer wieder Vorkommnisse, die uns ziemlich strapazierten und sogar ans Aufgeben denken ließen. Es bedurfte einer engen Zusammenarbeit und straffen Planung unter uns Geschwistern und den Ehepartnern, dass wir die Betreuung doch recht gut schafften.

Neue Herausforderungen

Zwei Jahre später erlitt Mutter einen Schlaganfall. Nun nutzten wir die Chance auf einen Heimplatz. Es war das gleiche Heim, in dem Mutter zur Tagespflege gewesen war.

Sie wähnte sich "zu Hause", denn das Zimmer mit den hellen Möbeln, dem Balkon, den mitgebrachten Bildern ähnelte dem bei mir. Der Alltag mit den anderen Bewohnern und Schwestern war ident mit der gewohnten Tagespflege. Wir ließen sie in diesem Glauben. Jeden Tag bekam sie Besuch von einem der Kinder – wieder gab es dafür einen strikten Plan. Es war eine große Erleichterung, dass Mutter so gut betreut wurde, sie sich wohl fühl-

te und wir uns ihr unbeschwert widmen konnten. Da das Altenheim in der Nähe ihrer früheren Wohnung lag, fanden die Rollstuhlausfahrten in einer bekannten Umgebung statt. Das alles waren gute Möglichkeiten, Erinnerungen aufzufrischen, alte Zeiten wieder aufleben zu lassen.

Ein Jahr später wurden wir mit der Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs konfrontiert. Unsere Mutter bekam eine gute palliative Versorgung und lebte noch ein halbes Jahr ohne größere Belastung, obwohl die Krankheit rasch voranschritt . Einmal fragte sie die Palliativschwester, die sie gerade betreute, wo sie denn hier eigentlich sei. Diese antwortete ausweichend: "In der Flurgasse."

Doch nun verband sie *Flurgasse* mit *Altenheim* und meinte: "Die werden mich doch nicht ins Altersheim gesteckt haben?!" Geschickt wurde sie abgelenkt, und alles war kein Thema mehr. So gesehen war ihre Demenz hilfreich, denn über ein Jahr lang war diese Frage nicht aufgetaucht.

Mutter starb 88jährig. Wir Kinder konnten auf eine bewegte und auch bewegende Zeit mit ihr zurückblicken. Als die Betreuung durch uns begann, hatten wir ein Buch angelegt, in dem Wichtiges für die anderen notiert wurde. Daraus entwickelte sich schließlich eine Art Tagebuch, in dem auch Begebenheiten und Anekdoten festgehalten sind – eine unwiederbringliche, spannende Dokumentation unserer gemeinsamen Arbeit, die uns als Familie gefordert und gestärkt hatte.

Es gibt Schlimmers' hört man in unserer, Familie oft, sogar in Mutters Tonfall.

Brigitte Huber

Angehörige

Unser Leben mit Demenz

Bericht eines Angehörigen

"Unsere Tage sind sehr unterschiedlich..."

Ich bin ein 79jähriger Mann und seit 40 Jahren verheiratet mit meiner Frau, die 69 Jahre alt ist. Mit diesen Zeilen will ich ein wenig Einblick geben in das tägliche Leben mit meiner demenzkranken Frau. Wir waren unser ganzes Leben berufstätig, sind kinderlos, haben den Freundeskreis gepflegt, viele Reisen unternommen, Sport betrieben und uns für vieles interessiert. Da ich selbständig war, blieb nicht sehr viel freie Zeit und wir freuten uns auf den Ruhestand.

Doch schon bald bemerkte ich die Veränderung, die mit meiner Frau vor sich ging und seit einigen Jahren verliert sie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten mehr und mehr.

Unsere Tage sind sehr unterschiedlich – manchmal geht es uns ganz gut und dann wieder das Gegenteil, aber gelegentlich haben wir auch frohe Tage dazwischen. Unser Tagesablauf hängt von ihrer Verfassung ab. Morgens geht es ihr am schlechtesten. Sie ist desorientiert und unsicher auf den Beinen. Ich gehe erst mal mit ihr auf s WC, da sie alleine nirgendwo hinfindet im Haus. Wenn ich den richtigen Zeitpunkt übersehe oder sie einfach nicht aufs WC gehen will, so läuft es auf den Boden.

Dann gehen wir ins Bad und in die Dusche, die groß genug ist für uns beide. So kann ich sie und bei Bedarf auch gleich ihre Haare waschen. Anschließend trockne ich sie ab, föhne ihr die Haare, creme ihr das Gesicht ein und kleide sie an (die Abendroutine ist ähnlich).

Dann sind wir fertig mit der Morgentoilette und ich beginne, das Frühstück zu richten. Würde ich meine Frau morgens nicht zum Aufstehen motivieren, so würde sie im Bett liegen bleiben oder irgendwann ziellos im Haus herumwandern.

Sprachlosigkeit

Da sie so gut wie nichts mehr spricht, bin ich ständig auf meine Beobachtungen angewiesen. Ich muss am Gesichtsausdruck erkennen oder erraten, ob sie durstig oder hungrig ist, ob sie zur Toilette muss, ob ihr etwas weh tut. Sämtliche Gefühle muss ich versuchen zu erkennen, da sie sich nicht ausdrücken kann. Diese Sprachlosigkeit ist oft sehr schwer auszuhalten.

Dann mache ich den Haushalt mit allem, was es zu tun gibt. Kochen, einkaufen, staubsaugen, putzen, bügeln.

Vormittags fahre ich oft etwas erledigen und nehme meine Frau dabei immer mit. Ich glaube, es ist wichtig, dass ich sie motiviere und sie könnte auch nicht alleine zu Hause bleiben. Meine Frau hat fast alle ihre Fähigkeiten verloren. Sie kann nicht mehr kommunizieren, eine Uhr lesen, den Fernseher bedienen, die Lichtschalter betätigen, an- und auskleiden, sich beim Essen zurechtfinden, ein Telefon bedienen etc. Jedes selbständige Handeln ist Vergan-

Jedes selbständige Handeln ist Vergangenheit. Mit dem geistigen Defizit meiner Frau komme ich aber besser zurecht als mit den physischen Problemen.

Noch kann ich das alleine machen, jeden Handgriff für uns zwei erledigen, für meine Frau sorgen und unser Leben mit den gewaltigen Anforderungen an mich meistern, weil meine körperliche Verfassung es zulässt.

Und wären nicht die guten Tage dazwischen, die mir immer wieder Auftrieb und Zuversicht geben, so würde ich manchmal an der Situation verzweifeln.

Verfasser der Redaktion bekannt



Foto: Alois Auzinger

Die Geschichte meines Schwiegervaters

"Kommunikation mit Worten wird immer mühsamer, fast unmöglich."



DGKS Karin Zwirzitz, Ehrenamtliche Mitarbeiterin, Hospizbewegung Gmunden

"I geh' jetzt aussi!" Ich sage meinem Schwiegervater zum xtenmal, wie meine Schwiegermutter schon zuvor, dass er nicht mehr gehen könne. Seit drei Monaten ist nur noch kurzes Stehen möglich. Sein Leben spielt sich hauptsächlich im Pflegebett und Rollstuhl ab. Er muss gewickelt werden, hat einen Blasenkatheter und ist insulinpflichtiger Diabetiker. Etliche Medikamente gegen hohen Blutdruck, Zucker und Cholesterin, was Blutverdünnendes, Blase und Harn und noch erwas gegen die Unruhezustände.

"Pfui Teufl, is des grauslig!" und spuckt die Tabletten in die Suppe. Ich kann ihm das nicht verdenken. Meine Schwiegermutter bringt einen frischen Teller. Ich verstecke die Tabletten jeweils in einem Löffel Suppe. Ich habe Glück, er lässt sich füttern. Für ihn bedeutet dies wohl kaum Glück. Heute hat er Appetit und isst auch die halbe Hauptspeise. An guten Tagen gelingt es ihm mit Löffel und Gabel selbstständig zu essen. Er möchte noch beim Tisch sitzen bleiben.

Als ich nach einer halben Stunde nachsehe ist Vater eingeschlafen. Er wacht auf, als ich ihm die Nase putze. "Geh' Friedl, mir können eh scho heimfoan." Im Moment erkennt er mich nicht. Nicht einmal seine Frau – das ist bitter – die Beiden sind 60 Jahre verheiratet mit allen Höhen und Tiefen, die das Leben bringt. 5 Kinder. Die beiden Töchter sind schon vor Jahren gestorben, Linde mit 32 und Ingrid mit 42 Jahren.

Ich habe ihn nie weinen gesehen, erst als die Demenz weiter fortgeschritten war. Mein Schwiegervater war ein sehr bestimmender Mensch. Es war nicht immer einfach. Ein fleißiger Mann, hat viel gearbeitet, das Haus gebaut, seinen Kindern eine gute Ausbildung ermöglicht. Mehrere schwere Erkrankungen und Operationen hat er überstanden und ist wieder gesund geworden. Im letzten Jahr wurde er immer kränker und schwächer, er hatte Schmerzen. Wortkarger und zurückgezogener.

Gute und schlechte Tage

Und jetzt? Die meiste Zeit lebt er in seiner Welt, ist weder zeitlich noch örtlich orientiert. Otto – das ist sein Vorname, und oft das Einzige worauf er reagiert. Es gibt gute und schlechte Tage. An den guten Tagen sitzt er im Rollstuhl auf der Terrasse und trinkt selbstständig seinen geliebten Kaffee, isst Kuchen dazu. Das Einzige mit dem er Freude hat. An schlechten Tagen schläft er die meiste Zeit, unfähig zu essen oder etwas zu trinken.

Kommunikation mit Worten wird immer mühsamer, fast unmöglich. Er verliert seine Sprache. Es gibt so manche unruhige Nacht, in denen auch der Blasenkatheter nicht unberührt bleibt. Seine Frau ist oft der Verzweiflung nahe. Sie hat mich in der Nacht nie geweckt, weil es sie bedrückt, dass ich so viel Arbeit hab mit Vater. Sie ist seelisch und körperlich am Ende ihrer Kräfte. Im September 2012 werden wir vom Seniorenheim angerufen - "Ein Platz ist frei." Die Entscheidung fällt schwer. Der Tag an dem unser Vater ins Heim übersiedelt macht uns fast sprachlos. Es ist für immer, kein Zurück. Der letzte Gang zu Hause, den mein Schwiegervater selbst bewältigte, war, als die Musikkapelle ihm ein Ständchen zum 1. Mai aufspielte. Das sind ungefähr 50 m vom Haus zur Einfahrt, und zurück. Sein letzter Gang im Heim war im März dieses Jahres, ca. 20 m vom Mittagstisch zu seinem Zimmer. Es ist auch für die Pflegenden im Heim nicht immer einfach mit Vater umzugehen. Die Tage häufen sich, an denen er gar nicht mehr aus dem Bett rauskommt. Wo er daliegt und schläft, sogar längere Atempausen hat. Und am nächsten Tag sitzt er frisch und munter bei Tisch und frühstückt. Eine Berg und Talfahrt. Sie besucht ihn jeden Tag! Sie gibt sich unendlich viel Mühe ihren Mann zu füttern.

Gründonnerstagmorgen. Anruf vom Heim: "Deinem Schwiegervater geht es sehr schlecht." Ich fahre gleich hin. Sein Gesicht ist fahl, blasse Lippen. Der Pfleger sagt mir, dass der Arzt schon verständigt ist. Wir entschließen uns gemeinsam mit der Familie den Vater nicht mehr ins Krankenhaus zu transportieren. Es bleibt den ganzen Tag immer jemand aus der Familie bei ihm. Nachts ich. Karfreitagmorgen. Vater schläft ganz ruhig, atmet regelmäßig. Ich habe das Gefühl, dass es ihm gut geht. Alle Unruhe hat sich gelegt. Auch heute bleibt den ganzen Tag über immer jemand bei ihm. Abends setzte ich mich zu meinem Schwiegervater. Sein Zustand ist gleich geblieben.

Heute ist der Sterbetag von Ingrid. Meine Schwiegermutter hat gesagt: "Wirst sehn', die Ingrid holt ihn ab." es ist elf Uhr nachts und ich halte seine Hand.

Die erste Atempause. Ganz ruhig liegt er da, mit geschlossenen Augen. Spürt er meine Hand? Und dass ich weinen muss? Ich glaube schon. Das Herz wird nicht dement. Um halb Zwölf atmet der Vater seinen letzten Atemzug. Ingrid hat ihren Papa abgeholt. – Amen.

Aufgezeichnet von DGKS Karin Zwirzitz

Wie das Recht mit dem Vergessen umgeht

Das Instrument der Sachwalterschaft muss sehr sorgfältig eingesetzt werden.



Mag. (FH) Alexandra Kranebitter, Sozialarbeiterin am LKH Vöcklabruck

Ein zentrales Thema bei Demenz ist, welche Auswirkung kognitive Einschränkungen auf das tägliche Tun haben. Bin ich weiterhin handlungsfähig, kann ich selbständig Entscheidungen treffen und mit den Auswirkungen leben und die Verantwortung dafür tragen?

Ist dies nicht mehr der Fall, wird das Thema der gesetzlichen Vertretung aktuell. Dies kommt häufig zum Tragen, wenn der eingespielte Alltag sich verändert. Ein Sturz zu Hause oder eine akute körperliche Verschlechterung, Einweisung ins Krankenhaus. Die neue Umgebung, fremde Gesichter, ungewohnte Abläufe und andere Essenszeiten und -gewohnheiten überfordern an geregelte und strukturierte Abläufe gewohnte Menschen mit Demenz. Diese Abweichungen werden oft nicht ausreichend berücksichtigt und der Verdacht kommt auf, dass diese Verwirrtheit wohl auch zu Hause zu Schwierigkeiten führt. Gibt es zudem kein dichtes Netz an sozialen Kontakten aus Familie oder Nachbarn vor Ort, wird der Ruf nach einer Sachwalterschaft laut. Es sei doch nicht mehr zu verantworten, dass die Person weiterhin zu Hause wohnen bleibt mit all den Risiken.

Eine Sachwalterschaft bedeutet, dass vom Gericht eine Rechtsvertretung ernannt wird, um die Person mit einer psychischen Erkrankung oder geistigen Behinderung in bestimmten Angelegenheiten zu vertreten, sofern diese nicht für sich selbst sorgen kann, ohne einen Nachteil für sich zu riskieren. Solche Angelegenheiten können sein: die Vertretung bei Ämtern/Behörden, die Einwilligung in

bestimmte medizinische Heilbehandlungen, die Entscheidung über den Wohnort und die Verwaltung von Einkommen und Vermögen. Eine Sachwalterschaft übernehmen kann jeder, der vom Gericht dafür als geeignet erscheint. Vorrangig sind dies Angehörige, wenn nicht vorhanden, werden Sachwalterschaftsvereine oder Juristen damit beauftragt.

Wichtiges Gut Selbstverwaltung

Wenn man bedenkt, dass Selbstbestimmung und Autonomie eine der wichtigsten Güter des Menschen darstellen, bedeutet dies einen tiefen Einschnitt in das Leben der Betroffenen. Daher muss vorab genau überprüft werden, ob der Schutz der eigenen Person in Gefahr ist und die-



ser wichtiger ist, als das Gut der Selbstverwaltung. Klingt kompliziert, ist es auch. Denn wie so vieles in der Rechtswissenschaft ist auch dies Auslegungssache und lässt Spielraum zur Interpretation.

Die Zahl der Sachwalterschaften in Österreich steigt. Die Gründe dafür sind unterschiedlich: höhere Lebenserwartung, zunehmende Demenzerkrankungen, mehr allein stehende Menschen ohne soziales Netz und eine vermehrte rechtliche Absicherung von Behörden und Ärzteschaft. Um diesem Trend entgegenzuwirken, wurden 2006 Alternativen zur herkömmlichen Rechtsvertretung geschaffen. Diese sind neben der Patientenverfügung (ich verfüge über die zu treffenden Maßnahmen im Falle einer schweren Erkrankung, Verhalten der Patienten der Patienten

letzung oder Bewusstlosigkeit), der Vorsorgevollmacht (ich sorge vor, wer für mich entscheiden bzw. mich vertreten soll, wenn ich dazu selber nicht mehr in der Lage bin) auch die Angehörigenvertretung (Angehörige vertreten mich). Dabei gilt das Prinzip, dass zuerst alle diese Alternativen ausgeschöpft werden müssen, bevor eine Sachwalterschaft zum Tragen kommt. Kann die betroffene Person mit Unterstützung von Familie, Pflegeeinrichtung, psychosozialen Diensten oder Sonstigem die anfallenden Angelegenheiten weiterhin selber erledigen, ist eine Sachwalterschaft nicht gerechtfertigt.

Trotz Alternativen zeigt die Praxis, dass Sachwalterschaften immer häufig angeregt werden, da die Zeit übersehen wurde, mit dem Fortschreiten der Erkrankung und des kognitiven Abbaus diese Themen anzusprechen und zu regeln. Daher ist es die Verantwortung der betreuenden Personen, die Betroffenen und deren Umfeld frühzeitig mit diesem Thema zu konfrontieren. Weiters liegt es in der Verantwortung derer, für Situationen vorzusorgen, in denen eine Vertretung notwendig sein wird. Nur so kann festgehalten werden, nach welchen Wertvorstellungen bei Verlust der geistigen Fähigkeiten vorgegangen werden soll. Hier benötigt es den Mut des Ansprechens und des Bewusstmachens, um die Verantwortung im Jetzt für spätere Situationen zu tragen.

Angehörige, die eine Sachwalterschaft übernehmen, empfinden es häufig als große Herausforderung und Verantwortung, rechtliche Entscheidungen zu treffen. Der Kontakt und die regelmäßigen Vorlagen bei Gericht sind ungewohnt und zeitaufwendig. Dazu kommt die Verschiebung der bisherigen Rollen, als nahes Familienmitglied plötzlich auch Sachwalter/in zu sein und somit eigene Bedürfnisse zurückstellen zu müssen. Nichts desto trotz wird jeder Richter bemüht sein, eine nahe stehende Person mit dieser verantwortungsvollen Aufgabe zu betrauen, um die Autonomie der betroffenen Person und des Familiensystems zu wahren und den damit verbundenen sozialen Aspekt zu erhalten.

Differenzierter Umgang wichtig

Auch ein differenzierter Umgang mit dem Thema Sachwalterschaft von Seiten der Behörden / Ämter / Krankenanstalten / Pflegeeinrichtungen und den dort arbeitenden Menschen wird künftig noch wichtiger sein. Eine Besachwalterung eines Menschen bedeutet nicht, dass es dann gelingt, umzusetzen, was eine Person ablehnt und verwehrt. Ein Sachwalter hat nicht die Befugnis, gegen den Willen der betroffenen Person zu entscheiden. Somit ist die Rechtsvertretung kein Mittel, um jemanden endlich in einem Pflegeheim versorgt zu wissen, auch wenn dies offensichtlich die beste Betreuung wäre. Entscheidungen sind immer im Sinne des Menschen zu stellen, den die Auswirkungen betreffen. Es gilt zu erfragen und zu erkennen, welche Interessen und Bedürfnisse die

Person hat. Die Kunst ist es dann, diese in die Entscheidung zu integrieren und damit neue und individuelle Lösungen zu finden. Das Gesetz sollte somit als Chance gesehen werden, je nach Bedarf die Person zu vertreten und den dafür vorhandenen Spielraum zu nutzen. Dann ist es möglich, so viel wie notwendig und so wenig wie möglich in die Autonomie des von Demenz betroffenen Menschen einzugreifen.

Alexandra Kranebitter

Demente als Angehörige von Sterbenden

"Seine Haut wird kälter"

"Können Sie bitte für meine Mutter ein Bett auf der Psychiatrie organisieren, während mein Vater bei Ihnen auf der Palliativstation betreut wird?"

So oder so ähnlich war die telefonische Anfrage des Sohnes eines unserer krebskranken Patienten Herrn S, der sich in der letzten Phase seines Lebens befand. Ich war etwas erstaunt über diese Anfrage und fragte meinerseits zurück, was denn der Mutter fehle, dass sie auf die Psychiatrie sollte. Der Sohn erklärte, seine Mutter sei dement und würde daher vermutlich den schlechten Zustand ihres Mannes nicht verkraften

Wir ermutigten ihn, seine Mutter zum Besuch seines kranken Vaters mitzunehmen.

Frau S war eine zierliche, gepflegte Frau, die körperlich gesund wirkte. Sie begrüßte ihren Mann herzlich und erkundigte sich bei uns, was ihm fehle. Nach unserer Erklärung fragte sie nach und man hatte zunächst den Eindruck, dass sie die Situation kognitiv im Griff hatte. Sie stellte mehrmals am Tag die gleichen Fragen und wenn man sie ernsthaft beantwortete, verhielt sie sich wie eine zu Recht besorgte Ehefrau, die in ihrer Sorge ernst genommen wurde. Der Sohn erzählte, dass seine Mutter zu Hause sehr umtriebig sei und er Sorge habe, sie alleine zu lassen. Daher beschlossen wir im Team, sie mit aufzunehmen. Dabei stellten wir die beiden Betten wie ein Ehebett zusammen.

Frau S streichelte ihren Mann und fragte immer wieder dieselben Fragen zu seinem Zustand. Sie war adäquat besorgt, aber das eben täglich wiederholt.

Es kam der Tag, an dem Herr S unregelmäßig atmete, durch den offenen Mund, dann mit immer größer werdenden Atempausen. Frau S war immer da, besorgt, wunderte sich, dass wir nichts unternahmen, um seine Besserung zu erzielen.

Als Herr S jedoch seinen letzten Atemzug tat, setzte sich seine Gattin an sein Bett und sagte: "So, jetzt müssen wir ein Vater Unser beten". Sie reagierte adäquat traurig, berührte immer wieder sein Gesicht und stellte fest, dass die Haut kälter wurde. Sie hat sich in rührender Art und Weise bei uns für unsere Betreuung bedankt.

Sie hat begriffen, dass ihr Mann verstorben war. Es musste ihr nicht erklärt werden.

Angenommen, sie wäre auf der Psychiatrie aufgenommen worden, hätte sie, um ruhig schlafen zu können, sedierende Medikamente gebraucht. Vielleicht wäre sie auch aggressiv geworden, hätte vielleicht "zu ihrem eigenen Schutz" fixiert werden müssen. Ihr Sohn hätte ihr nach einer Woche erklärt, dass ihr Mann gestorben sei. Diese Botschaft wäre an ihr Ohr aber nicht in ihr Herz gekommen.

Demenz ist eine Erkrankung der Kognition aber nicht der Emotion und schon gar nicht der Beziehungsfähigkeit (nach Andreas Kruse).

OA Dr. in Veronika Praxmarer, Palliativstation am LKH Vöcklabruck

Weitere Sichtweisen



Musik wo Worte fehlen

Mag.^a Veronika Rothen, MA

Musiktherapie bei Demenz.

"Grüß Gott, Frau Bauer, in der Musiktherapie und in uns'rem Kreise begrüßen wir sie! Hollodaridio, hollodaro, hollodaridio, wen hamma da?"

Aus einem Bewohnerzimmer eines Pflegeheimes im 3. Wiener Bezirk tönt eine vielen Leuten vertraute Melodie des G'stanzelsingens in den Flur hinaus. Drinnen beginnt gerade die wöchentliche Musiktherapiestunde zu der meist fünf bis acht BewohnerInnen der Station zusammenkommen- einige kommen zu Fuß, andere werden mit dem Rollstuhl gebracht. Für die meisten von ihnen ist die Musiktherapiegruppe ein Fixpunkt in ihrem Alltag. Von leichte bis mittelgradige Demenz reichen die Einschränkungen der TeilnehmerInnen - das Geben von Orientierung ist daher immer wichtig. Aus diesem Grund findet das Ganze nicht in einem eigenen Therapieraum, sondern in der vertrauten Umgebung statt. Das Lied ist ihnen bekannt, die Situation vertraut und dennoch ist vieles jede Woche neu.

Ich selbst bin seit drei Jahren in zwei Wohnbereichen eines Pflegeheims und in einem Alzheimer Tageszentrum der Caritas Socialis tätig. Musiktherapie gibt es dort schon seit über zehn Jahren und sie ist fixer Bestandteil des therapeutischen Angebots. Meist erkennt man die MusiktherapeutInnen daran, dass sie im Haus mit einem "Wagerl" unterwegs sind: auf diesem befindet sich sämtliches - leicht zu spielendes - Instrumentarium wie Xylophon, Trommeln, Leiern, Rasseln und obendrauf immer die Gitarre. Auch ein CD-Player und eine ganze Sammlung an CDs aus ver-

schiedenen Genres und Epochen sind darauf zu finden.

Indikation Musiktherapie

Indiziert ist Musiktherapie meist dort, wo Worte fehlen. Gerade im Bereich Demenz trifft dies häufig zu, da die Fähigkeit, mit anderen verbal in Kontakt zu treten mit fortschreitendem Krankheitsverlauf immer mehr verschwindet. Umso wichtiger ist, es andere Kommunikationskanäle nutzen zu können. Musik ist hier einer der wichtigsten um dies zu kompensieren. In der Musiktherapie ist es möglich, sich auch ohne Sprache als Teil einer Gruppe zu fühlen. Man kann mit anderen BewohnerInnen oder der Therapeutin/ dem Therapeuten in Kontakt treten, ohne verbal kommunizieren zu müssen – das ist oft dann hilfreich, wenn das "Kommunizieren können" nicht mehr vorhanden ist. Im gemeinsamen Singen oder Spielen auf Instrumenten zeigt sich oft eine überraschende Energie, die im täglichen Leben oft nicht (mehr) vorhanden scheint. Gesichter verändern sich, werden wach und vital, schauen in die Runde und erkennen "ich bin nicht allein". Im aktiven Spiel auf Instrumenten ist es sogar möglich, dass mehrere gleichzeitig "sprechen" bzw. in Kontakt treten - was mit Worten wiederum nicht möglich ist.

Eben jener Gstanzelgesang erinnert nur zu gut an den früheren Besuch beim Heurigen, das Zusammensein in geselliger Runde ebenso wie das Singen von anderen Liedern vorzugsweise aus der Kindheit und Jugend und regt somit das autobiographische und semantische Gedächtnis an. Erinnerungen werden wachgerufen und die BewohnerInnen leben emotional auf, wo "Erlebnisse" im Alltag oft selten geworden sind. BewohnerInnen und Tagesgäste reisen in Gedanken in frühere Zeiten zurück, wo sie sich als GANZ erlebt haben. Musiktherapie kann somit Teile des zerfallenen Selbstbildes wieder zusammensetzen und viele Einschränkungen kompensieren. Beim Erkennen von bekannten Liedern entsteht oft Erleichterung und Lebendigkeit. Musiktherapie wendet sich somit an die unversehrten Anteile des Selbst – ist ressourcenorientiert.

Soweit es möglich ist, wird das durch die Musik Erlebte im Gespräch mit der TherapeutIn und den GruppenteilnehmerInnen reflektiert und aufgearbeitet. Wichtig ist jedoch in jedem Fall die therapeutische Begleitung durch geschulte MusiktherapeutInnen um adäquat auf Reaktionen der BewohnerInnen eingehen zu können. Nicht immer sind Emotionen positiv – auch Themen wie Trauer, Verlust und Tod können auftauchen und müssen verarbeitet und integriert werden.

Ziele in der Musiktherapie mit Demenz

Ziele im eigentlichen therapeutischen kurativen Sinn, sind im Bereich der Demenz schwer zu formulieren, da eine Besserung des Zustandes langfristig kein realistisches Ziel sein kann. Wichtig ist letztlich die Erhaltung der Lebensqualität, die emotionale Stabilisierung, ein wohlwollendes, angenehmes Umfeld in dieser Phase des Lebens zu schaffen. Mit zunehmender Demenz büßen Betroffene

auch zusehends ihr früheres Urteilsvermögen ein und sind vermehrt Atmosphären, Stimmungen und Umgebungseinflüssen ausgesetzt. Gerade diese Gegebenheit macht demente Menschen häufig überempfindlich für Störeinflüsse aus der Umwelt, andererseits sind sie auch besonders empfänglich für musikalische Reize jeder Art, und es können damit wohlwollende Atmosphären geschaffen werden.

Musiktherapie in der letzten Phase der Demenz

Aber nicht nur in der Gruppe findet Musiktherapie statt. Auch Einzeltherapie kann indiziert sein. Oft ist es BewohnerInnen aufgrund ihres schlechten Allgemeinzustandes, der fortgeschrittenen Demenz aber auch einer im Vordergrund stehenden psychischen Erkrankung wie z.B. einer Depression nicht möglich an der Gruppe teilzunehmen. Sie sind auf Besuche angewiesen um nicht alleine am Zimmer zu verbleiben.

Im Falle der fortgeschrittenen Demenz irrt der Blick nur zu oft an der Decke herum, scheint nach etwas zu suchen, ist ruhelos. Musik ist hier eine Möglichkeit zu fokussieren, die Aufmerksamkeit ganz auf das Hier und Jetzt zu lenken, eine geborgene Atmosphäre zu schaffen.

Einfaches Einschalten des CD-Players oder Radios würde hier aber kontraproduktiv sein, da die BewohnerInnen dann den Klängen ausgesetzt wären, ohne etwas tun zu können. Musik löst nicht bei jeder Person die gleichen Emotionen und vegetativen Funktionen aus – daher sind hier ein geschultes Auge und das Kontaktangebot einer entsprechend musiktherapeutisch ausgebildeten Person sehr wichtig. Im aktiven Für-Spiel des Therapeuten/ der Therapeutin hat diese/r die Möglichkeit sich unmittelbar auf den Bewohner/ die Bewohnerin einzustellen und zu reagieren.

Nach Reisberg et al. (1985) ist das letzte Stadium der Demenz dadurch gekennzeichnet, dass sprechen, gehen, sitzen, lachen oder auch Kopf halten nicht mehr möglich ist. Diese Phase entspricht dem Zustand eines Neugeborenen. Hier kommt nun Wiegenliedern wieder eine besondere Bedeutung zu.

"Guten Abend, gut Nacht"

Frau H. war lange Zeit in der Musiktherapiegruppe. Sie nahm immer gerne daran teil, brachte sich selbst mit Liedwünschen ein und zählte Musiktherapie zu ihren liebsten wöchentlichen Veranstaltungen.

Als sich ihr Zustand verschlechterte, sie nur mehr bettlägrig war und das Personal schilderte, dass sie sich immer mehr von den Betreuungspersonen abwandte und allein sein wollte, besuchte ich sie von da an einige Male auf ihren Zimmer. Sie kannte meinen Namen nicht mehr, schien aber atmosphärisch zu wissen wer ich bin. Sprachlich konnte sie sich kaum noch adäquat mitteilen. Ich spielte ihr vertraute Lieder und sie schien sich darüber zu freuen, selbst wenn sie nicht mehr so wie früher lautstark mitsang. Eines Tages besuchte ich sie wieder am Zimmer und sie lag mit verbitterter Mie-

Eines Tages besuchte ich sie wieder am Zimmer und sie lag mit verbitterter Miene in ihrem Bett und schien sehr unruhig. Ich wählte das Wiegenlied "Guten Abend, gut Nacht" und spielte es ihr auf der Gitarre vor. Während ich es sang entspannten sich ihre Gesichtszüge und sie schloss die Augen. Ich stimmte ein

weiteres Lied an aber Frau H. schien dies nicht zu gefallen. "Ist es genug Musik?" frage ich sie. "genug" entgegnete sie mir ruhig aber bestimmt. Ich verabschiedete mich von ihr mit einem "Auf Wiedersehen" – sie sagte "Gute Nacht" und schien einzuschlafen.

Eine halbe Stunde später erfuhr ich von einer Pflegerin, dass Frau H. verstorben war. Die innere Ruhe war einem ewigen Frieden gewichen – sie war wohlbehalten eingeschlafen. Musik konnte ihr hierbei helfen – konnte ihr die Geborgenheit geben, die sie wohl zu Beginn ihres Lebens ebenso empfunden hatte.

Für weitere Informationen zu Musiktherapie wenden Sie sich bitte an den Österreichischen Berufsverband der MusiktherapeutInnen (www.oebm.org).

Veronika Rothen



Buchtipps zum Thema...



P. Nieland R. Simader J.Taylor (Hrsg.): Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende – Physiotherapie in der Palliative Care, Urban & Fischer Verlag 2013, 247 S – 46,26 EUR, auch als Download erhältlich, 32,99

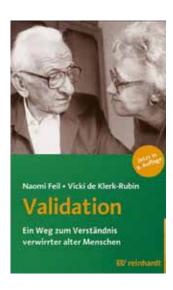
Ein Buch für alle, die (nicht nur in Hospizen und Palliativstationen) mit sterbenden und schwerstkranken Patienten konfrontiert sind – und unabdingbar für einen professionellen, reflektierten Umgang!

Zahlreiche Patientenbeispiele zeigen, wie Physiotherapie in der Palliative Care eingesetzt werden kann – in frühen Stadien bis zur terminalen Phase. Dem Patienten "Leben" zu ermöglichen ist das Hauptziel in der Begleitung von Menschen mit schweren, lebensbegrenzenden Erkrankungen.

Gerade auch die Physiotherapie in der Palliative Care hat eindrucksvolle Möglichkeiten, Lebensqualität und Selbständigkeit zu erhalten bzw. zu verbessern. Eindrucksvoll strukturiert, wissenschaftlich fundiert und dennoch ausgesprochen praxisnah werden die Zielsetzungen und Behandlungsoptionen physiotherapeutischer Interventionen am Lebensende erläutert:

Alltägliche Symptomkomplexe wie Demenz, Schwäche, Angst, Schmerz, Atemnot und Ödem aber auch Motivation sind aus dem Blickwinkel der Palliative Care neu beleuchtet. Zahlreiche Patientenbeispiele veranschaulichen dabei, wie Physiotherapie in der Palliative Care sinnvoll und optimal eingesetzt werden kann – in frühen Stadien der Erkrankung bis hin zur terminalen Phase.

Quelle: www.elsevier.de



Naomi Feil und Vicki de Klerk-Rubin: Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen, Reinhardtverlag, Neuauflage 2013 (10. Auflage) € 19,90

Naomi Feil hat für den Umgang mit desorientierten alten Menschen die Methode der Validation entwickelt. Validation akzeptiert den Menschen so, wie er ist. Die Gefühle und die innere Erlebniswelt des verwirrten Menschen werden respektiert. Diese Menschen in ihrer eigenen Welt zu erreichen – das ist die Kunst der Validation. Das Buch ist ein unverzichtbarer Leitfaden für alle, die mit der Behandlung und Pflege desorientierter Menschen betraut sind.

Hinweis: Ergänzung zu diesem Standardwerk sinvoll kann die folgende Neuerscheinung sein:

Fercher, Petra/Sramek, Gunvor (2013). Brücken in die Welt der Demenz. Validation im Alltag. München: Ernst Reinhardt Verlag

Naomi Feil, Eva Valente und Heinrich Hoffer: Validation in Anwendung und Beispielen: Der Umgang mit verwirrten alten Menschen

Verlagsbeschreibung "Naomi Feils Validationsmethode hat sich im Umgang mit desorientierten alten Menschen bewährt. Denn Validation lässt die innere Erlebniswelt des verwirrten alten Menschen gelten. Empathie und Anerkennung gehören dabei zur Grundhaltung der Pflegenden. Wie die Validation mit Hilfe verbaler und nonverbaler Kommunikationstechniken gelingen kann, zeigt das Praxisbuch in zahlreichen Beispielen und Anwendungen. Eine Pflichtlektüre für alle, die verwirrte alte Menschen umsorgen und pflegen!



Péter Farkas und György Buda: Acht Minuten, Luchterhand

Die Liebe im Alter ist stärker als das Vergessen

Péter Farkas erzählt in »Acht Minuten« von den letzten Tagen eines dementen Paares, das trotz Alter und Krankheit seine Würde und vor allem die Liebe zueinander bewahren kann. Für diesen Roman wurde der in Deutschland lebende Autor mit dem Sándor-Márai-Preis ausgezeichnet und erhielt den Preis für den besten Debüt-Roman in Ungarn.

Aus ihrer ganz eigenen und eigenwilligen Perspektive hat Péter Farkas die Geschichte eines dementen Paares geschrieben, die Liebesund Überlebensgeschichte zweier Menschen, denen die Erinnerung weggeblieben ist und die sich in ihrer immerwährenden Gegenwart

innig miteinander verbunden fühlen, inniger sogar als je zuvor. Diese beiden Menschen sind auf ihre Art glücklich, solange sie nach ihren ganz eigenen Regeln zusammenleben können, wer allerdings meint, ihnen helfen zu müssen, und sich in ihr Leben einmischt, kann Katastrophen auslösen. Einfühlsam und bewegend erzählt Péter Farkas' Roman von einem erfüllten Leben im Dunklen, von einem Leben, das seine eigene Würde hat.



Stephan Kostrzewa: Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, Huber

Praxisorientiertes Handbuch zur palliativen Pflege, das einfühlsam das «Leben in einem permanenten Augenblick» von Menschen mit einer Demenz beschreibt und zeigt, wie Pflegepersonen sterbende demenzkranke Menschen pflegen, unterstützen und begleiten können. Das Buch

- beschreibt medizinisch, wie sich Demenzerkrankungen darstellen
- stellt phänomenologisch die (Er-)Lebenswelt demenziell erkrankter Menschen als «ein Leben in einem permanenten Augenblick» dar und erläutert ihre möglichen Reaktionen auf verschiedene Umwelten
- weckt Verständnis für das Empfinden demenziell Erkrankter

- bietet Empfehlungen und handlungsorientierte Lösungen auf den Ebenen des Schmerzmanagements und des kommunikatives Handelns in der Sterbebegleitung
- erweitert den nationalen Expertenstandard "Schmerzmanagement in der Pflege" um den Themenbereich "Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz"
- erklärt Probleme in der symptomorientierten Versorgung demenziell Erkrankter im Sterbeprozess und deren palliative Versorgung
- zeigt typische Konfliktfelder auf, wie den Einsatz von Morphinpräparaten, Flüssigkeits- und Nahrungsverweigerung sowie die Chancen und Grenzen einer Ethikberatung
- sensibilisiert für veränderte spirituelle Belange bei Menschen mit Demenz

Quelle http://www.verlag-hanshuber.com/



Anita Helm: Die Bedeutung Sozialer Arbeit für Menschen mit Demenz: Personsein trotz einer Demenzerkrankung, disserta

Menschen mit Demenz wollen als vollwertige Bürger mitsamt ihrer Menschenrechte und als schöpferische Wesen wahrgenommen werden. Doch was bleibt, wenn wir unsere bewusste Erinnerung verlieren? Es bleibt das unbewusste Gedächtnis. Es bleibt die

Sehnsucht nach Nähe und Geborgenheit. Es bleibt eine lebenslange Entwicklung der Persönlichkeit.

Durch professionelles emphatisches Beobachten ist es möglich, jenen Menschen eine Stimme zu verleihen, die ihre Bedürfnisse nicht länger eigenständig kommunizieren können.

Dieses Buch richtet sich an Therapeuten, Sozialarbeiter und Pflegekräfte.

Quelle: www.manz.de

Mobiles Hospiz Palliative Care

Caritas

Erwachsenenbildung Hospiz

Vielfältige Bildungsimpulse

Grundkurs für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung

Termine: vom 06.03.14 bis 10.05.14 in 5 Modulen in Linz

Basislehrgang für Kinderhospizarbeit

Termine werden bei ausreichender TeilnehmerInnenzahl vereinbart, weshalb wir Sie bitten, sich bei Interesse mit uns ehest möglich in Verbindung zu setzen.



Aus inneren Bildern "schöpfen"

Durch das Anfertigen ("Schöpfen") von Handpuppen wird auf kreative Weise der Zugang zu (un)bewussten Erinnerungen und Gefühlen Schritt für Schritt eröffnet.

Termin: Freitag, 31. 1. 14, 13-18 h und Samstag, 1. 2.14, 9-13 h Ort: Pfarre Pucking, Pfarrgasse 1, 4055 Pucking Referentin: Sabine Feichtner MSc (Palliative Care)



Unsere Angebote sind durch Ö-Cert zertifiziert, dem europaweit einzigartigen Qualitätsrahmen für die Erwachsenenbildung.



Förderungsmöglichkeit: im Rahmen des allgemeinen und speziellen Bildungskontos.

Infos: Tel.: 0732 / 7720-14900; bildungskonto@ooe.gv.at www.land.oberoesterreich.gv.at.

Bei Interesse senden wir Ihnen sehr gerne unser Bildungsprogramm 2013/2014 mit weiteren Seminarangeboten zu. Wenden Sie sich bitte an:

Mobiles Hospiz Palliative Care, Erwachsenenbildung Hospiz Mo, Di, Do, Fr: 9:00 – 13:00 Uhr

Tel.: 0732/786360-7914, Mail: bildungsreferat.hospiz@caritas-linz.at www.caritas-erwachsenenbildung.at/bildungsprogramm/hospiz

Mobiles Hospiz Palliative Care

Caritas

Rohrbach

Ausbau der Palliativversorgung

Die mit dem Auftrag zum Aufbau eines mobilen Palliativteams in Rohrbach verbundenen Personalveränderungen wurden erfolgreich im ersten Halbjahr umgesetzt. Die vormals im Hospizteam tätigen Gesundheits- und Krankenschwestern Martina Dumhard und Karin Zimmerbauer wechseln in das mobile Palliativteam, Margit Niederleitner startete als neue Hospizteamleitung im Juni 2013.



Neue Hospizteamleitung

Ich heiße Margit Niederleitner, bin 35 Jahre alt, verheiratet und habe 3 Kinder im Alter von 7, 4 und 2 Jahren.

Als Diplomkrankenschwester sammelte ich Erfahrung im Bereich der Behindertenarbeit, Neurologie und Anästhesie. Das Thema Sterben, Tod und Trauer begleitet mich schon seit meiner Jugendzeit. Nach der Karenzzeit war es mir ein Bedürfnis, wieder in den erlern-

ten Beruf einzusteigen. Zusammen mit den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen werde ich den Hospizgedanken weitertragen, PatientInnen und deren Angehörige individuell betreuen und begleiten.

Das Palliativteam informiert: "Schmerzen lindern"

Wenn sich Menschen an uns wenden, haben sie oft Angst vor unerträglichen Schmerzen und belastenden Krankheitssymptomen. Diese Sorgen sind verständlich, denn die Gründe und Ursachen für Schmerzen sind vielschichtig und komplex und umfassen die körperliche, soziale, psychische und spirituelle Dimension. Eine erfolgreiche Schmerz- und Symptomenkontrolle gelingt deshalb nur als Miteinander von PatientIn, Angehörigen, HausärztInnen, Krankenhaus, ... und Palliativteam.

Als mobiles Palliativteam ist es unsere Hauptaufgabe, eine umfassende Betreuung und Begleitung zu Hause sicher zu stellen. Schmerzlinderung spielt dabei eine wesentliche Rolle.

Konzertankündigung

Am 25. Mai 2014 findet um 19.00 Uhr im Centro Rohrbach ein Benefizkonzert des Polizeiorchesters OÖ zugunsten des Mobilen Hospizteams der Caritas statt. Wir laden Sie dazu jetzt schon sehr herzlich ein und bitten Sie, den Termin vorzumerken.



Linz, Linz Land, Urfahr Umgebung

Praktikum im Bereich Palliative Care

Palliative Care wird immer mehr zum fixen Bestandteil von Pflege und Medizin. Voraussetzung für diese positive Entwicklung ist eine fundierte interdisziplinäre Zusatzqualifikation in Palliative Care. Ein wichtiger Teil dieser Weiterbildung ist das Praktikum.

Das Mobile Palliativteam der Caritas in Linz, Linz Land, Urfahr Umgebung bietet Praktikumsplätze im Ausmaß von 40 Stunden an. Ziel dieses Praktikums ist es, Einblicke in die Strukturen, Arbeitsweisen und Abläufe des mobilen Palliativdienstes zu schaffen und dadurch die multiprofessionelle Zusammenarbeit zu stärken. Zielgruppe sind alle Menschen, die schwer kranke und sterbende Menschen und deren Angehörige betreuen und begleiten: Pflegende, ÄrztInnen, TherapeutInnen, SozialarbeiterInnen, Seelsorger, ... Der Erfolg der Praktikumsbegleitung lässt sich anhand der beiden nachfolgenden Berichte gut veranschaulichen.

Franz Lackner, Leitung Palliativteam

"Mein Wunsch hat sich erfüllt!" - Praktikumsbericht von DGKS Andrea:

Ich heiße Andrea und arbeite beim Mobilen Palliativteam der Caritas. Mein Interesse am Mobilen Palliativteam wurde in der Ausbildung zur Diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester durch meine damalige "Palliativlehrerin" geweckt. Ich durfte erleben, wie Menschen in ihrem häuslichen Umfeld ihre letzte Lebenszeit verbringen können. Als Praktikantin bemerkte ich, welche Ressourcen Angehörige haben und wie viel zuhause möglich ist. Das Palliativteam ermöglicht durch Kompetenz, Herz, Flexibilität und Rund-um-die-Uhr Erreichbarkeit Vertrauen zu den Schwerstkranken, Angehörigen und HausärztInnen aufzubauen. Dank der Eindrücke dieser Praktikumszeit wuchs der Wunsch in mir, in diesem Team mitzuarbeiten. Mein Wunsch hat sich vor zweieinhalb Jahren erfüllt!

Kooperationspartner schnuppern im Mobilen Palliativteam – Praktikumsbericht von DGKS Manuela:

Ich heiße Manuela, bin als Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester bei einem Kooperationspartner der Caritas tätig und freute mich über die Möglichkeit, beim Mobilen Palliativteam ein Praktikum absolvieren zu können. Spannend war für mich, endlich einmal die Gesichter zur Stimme (viele Telefonkontakte) zu bekommen.

Gleich vorweg: meine Ziele, die ich mir für dieses Praktikum gesetzt hatte, wurden vollständig erfüllt. Ich durfte das Team im Arbeitsalltag begleiten, beginnend mit der ersten Kontaktaufnahme, weiterführend über das Erstgespräch und die laufende Betreuung bis hin zum Sterbeprozess und der Einbindung von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Ich komme von einem Krankenhaus und es hat mich sehr beeindruckt, welche Möglichkeiten sich in der häuslichen Betreuung ergeben und welche Aufgabenbereiche Angehörige zu Hause übernehmen, womit wir im Krankenhaus nicht rechnen. Durch dieses Praktikum ist das Verständnis füreinander sicherlich gewachsen und ich bedanke mich für diese tolle Möglichkeit.

"Gemeinsam unterwegs!"

Seit einem Jahr begleite ich das Mobile Hospizteam Linz, Linz-Land und Urfahr-Umgebung der Caritas. Dieses engagierte Team von 40 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, hat in diesem Jahr viele Menschen begleitet, Gedenkfeiern organisiert, ehrenamtliche Treffen und Weiterbildungen besucht, den Grundkurs begleitet und auch viele Stunden im Büro geleistet.



Um Danke zu sagen und das Miteinander zu stärken, organisierten wir am 5. Oktober 2013 einen gemeinsamen Ausflug (siehe Bild oben, wo ich mit dem ehrenamtlichen Team zu sehen bin). Wir starteten frühmorgens mit einem Bus Richtung "Erlebniswelt Granit" in St. Martin im Mühlkreis. Die Führung durch die Granitwelt war für uns alle sehr interessant. Gemeinsam wanderten wir anschließend durch die wunderschöne Herbstlandschaft ins Donautal nach Untermühl.

Nach einem schmackhaften Mittagessen machten sich die Wanderfreudigen auf den Weg. Wir folgten dem steil aufwärts führenden Donausteig zum Schloss Neuhaus bis über das Mühlviertler Hochland und genossen die wunderschönen Ausblicke. Jene die nicht so gut zu Fuß waren, konnten am Ufer der Donau die herbstliche Stimmung und die Ruhe genießen.

Das miteinander Gehen, der Austausch untereinander, das nähere Kennenlernen so mancher KollegInnen und der gemeinsame Abschluss in der Kirche von St. Martin hat uns allen sehr gut getan.

Rosi Atzlinger, Leitung Hospizteam

Mobiles Hospiz Palliative Care

Caritas

Steyr, Steyr-Land, Kirchdorf

Verstärkung für zwei Teams

Unsere qualifizierten ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sind der Grundstein für die individuelle Unterstützung und Begleitung der PatientInnen und ihrer Angehörigen durch das mobile Hospizteam. Darum freuen wir uns besonders über die tatkräftige Unterstützung durch Jeanette Obermayr, die seit kurzem unser Team verstärkt.



Obermayr Jeanette

Im Mai 2010 erkrankte meine in Wien lebende Mutter (84) so schwer, dass bald klar wurde, dass ihre Lebenszeit eine sehr begrenzte ist.

Sie verbrachte vierzehn Tage auf der chirurgischen Intensivstation, wurde mehrmals operiert und verfiel immer mehr. Trotz meines Berufes als diplomierte

Gesundheits- und Krankenschwester, war ich in dieser Zeit nur noch hilflose Tochter und war meinen wechselnden Emotionen und Ängsten nahezu hilflos ausgesetzt.

Ich hatte in dieser Zeit große Unterstützung durch meinen Mann und meine Kinder, aber auch sie waren Betroffene und auch ihnen stand der Abschied von der Schwiegermutter und Oma bevor. Ich holte mir zusätzlich Unterstützung beim Mobilen Hospiz in Wien. In den Gesprächen mit meinem Trauerbegleiter habe ich erfahren, wie unterstützend es ist, mit jemanden von "Außen" über all die Dinge sprechen zu können, die während der letzten Lebensphase und im Sterben meiner Mutter in mir in Bewegung gerieten. Auch in der Zeit nach ihrem Tod war er ein wichtiger Mensch, der mich bei der Bewältigung meiner Trauer gestützt und gestärkt hat. Heute kann ich sagen, dass ich aus dieser Zeit des Abschieds und der Trauer gestärkt hervorgegangen bin. Ich habe erleben dürfen, wie hilflos teilweise unsere Gesellschaft mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod umgeht, einfach weil diese Themen immer noch mit einem großen Tabu belegt sind und ich habe erleben dürfen, wie wohltuend es ist, wenn man als Angehöriger einfach frei von der Leber weg darüber reden kann, ohne befürchten zu müssen, sein Gegenüber damit zu belasten.

Aus diesen Erfahrungen heraus und erfüllt von großer Dankbarkeit über ein reiches und erfülltes Leben, habe ich im September 2012 beschlossen die sechsmonatige Ausbildung zur Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung beim Hospiz der österreichischen buddhistischen Religionsgemeinschaft in Wien zu absolvieren. Im Anschluss daran

absolvierte ich ein 40-stündiges Praktikum auf der Palliativstation des Landeskrankenhauses in Steyr. Seitdem bin ehrenamtlich einmal wöchentlich auf der Palliativstation tätig und seit August 2012 auch für das Mobile Hospizteam der Caritas in Steyr.

Ich bin mit großer Begeisterung dabei. Begeistert über die Tatsache, dass sich in unserer Gesellschaft ganz behutsam die Tabus zum Thema Sterben und Tod auflösen. Begeistert über die wundervollen Begegnungen mit PatientInnen und deren Angehörigen, deren Bereitschaft und Offenheit sich einem ihnen unbekannten Menschen zu öffnen, sich berühren und begleiten zu lassen. Begeistert darüber, dass bei Begegnungen ohne Erwartungshaltungen die Buntheit und die Fülle des Lebens für einen Augenblick gemeinsam erlebbar wird und miteinander geteilt werden kann. Sterben gehört für mich zum und ins Leben.

Wenn Sie in dieser Form ehrenamtlich tätig werden möchten, wenden Sie sich an Renate Kogler, Hospizteamleitung Steyr / Steyr-Land, Handynr.: 0676/8776-2488.

Mobiles Palliativteam wächst weiter

Um den großen Bedarf an Palliativbetreuungen in den Bezirken Steyr, Steyr Land und Kirchdorf abdecken zu können, wird unser Team seit September von DGKS Romana Posch unterstützt.



DGKS Romana Posch

Ich bin 38 Jahre alt, lebe in einer Lebensgemeinschaft und habe zwei Kinder im Alter von 11 und 6 Jahren. Meine beruflichen Erfahrungen als Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester konnte ich im Landeskrankenhaus Steyr und im Altenheim Grünburg sammeln. Seit langem interessiere ich mich für das

Thema Palliative Care, daher war ich im Altenheim Grünburg auch Mitglied der Palliativgruppe und konnte dort schon praktische Erfahrungen sammeln.

Zurzeit absolviere ich den Lehrgang Palliative Care, welchen ich im Mai 2014 abschließen werde. Ich freue mich sehr über meine neue Aufgabe.

Mobiles Hospiz Palliative Care

Caritas

Braunau

Ein gemeinsamer Weg!

Das mobile Hospizteam der Caritas in Braunau bietet mit seinen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen seit vielen Jahren Patient-Innen und deren Angehörigen Hospizbegleitung an. Schwerpunkte der Arbeit sind Information und Beratung, Besuche für Gespräche und zum "DA SEIN", Besuche zur Entlastung der Angehörigen und die Begleitung in der Zeit des Abschiednehmens und der Trauer.

Die stationäre Betreuung der PalliativpatientInnen erfolgt im Bezirk Braunau über die Palliativeinrichtung des Krankenhauses St. Josef.

Beide Formen der Palliativversorgung stellen eine wichtige Form der Unterstützung für PatientInnen und deren Angehörige in dieser schwierigen Lebensphase dar. Eine Entweder-Oder-Frage - "entweder Palliativstation" oder "Betreuung zu Hause" – ist nicht die richtige Herangehensweise. "Die Vorteile beider Einrichtungen zu bündeln, ein koordiniertes Betreuungskonzept zu erstellen und Übergänge optimiert zu gestalten ist im Sinne der Betroffenen", darüber sind sich Dr. Helmut Ziereis und DGKS Karin Horwath vom Landeskrankenhaus Braunau und DKKS Christine Kalteis vom mobilen Hospizteam der Caritas in Braunau einig.

Wir freuen uns sehr auf eine gelingende Kooperation.



Dr. Helmut Ziereis, DGKS Karin Horwath, DKKS Christine Kalteis



Hospizbewegung Gmunden

Sommerausflug Baumkronenweg



Am Samstag, den 31. August 2013 begab sich unsere Mitarbeitergruppe der Hospizbewegung Gmunden auf den Naturerlebnispfad – den Baumkronenweg – in Kopfing / Innkreis.

Der Wald präsentierte sich uns in einer neuen, gänzlich unbekannten Perspektive – von oben!

In luftiger Höhe wanderten wir auf einer ca. 1.000 Meter langen Konstruktion aus Holz, von einer Baumkrone zur nächsten und genossen dabei eine herrliche Aussicht über die Region Sauwald.

Das besondere der Flora und Fauna, dieser Gegend wurde uns durch eine persönliche Führung nahegebracht.

Das Highlight bildete der 40 m hohe Erlebnisturm, der durch einen atemberaubenden Ausblick den Aufstieg belohnte.

Der Waldgasthof Oachkatzl, lud zum Verweilen, zum Erholen und zur lustigen, gemütlichen Runde ein. Bei einer Brettljause mit den Köstlichkeiten aus der Region Sauwald, ließen wir den Tag ausklingen.

Für mich als Repräsentantin der Einsatzleitung waren der gemeinsame Tag, die Gespräche mit meinen Mitarbeitern und das Gefühl der Verbundenheit, ein besonderes Geschenk.

Elisabeth Neureiter



Verstärkung für die

Verstärkung für die Palliativbetreuung

Wir freuen uns über eine neue Mitarbeiterin in unserem Pflegeteam.



Lilo Schnetzer ist seit Mai 2013 hauptamtliche Mitarbeiterin im Mobilen Palliativteam. Sie bringt durch ihre langjährige Erfahrung in der Hauskrankenpflege viele erforderliche Eigenschaften in unser Team mit ein. Lilo hat vor Jahren bereits die Ausbildung für Palliative Care absolviert und sich mit viel Herz und Gespür auf ihre jetzige Arbeit vorbereitet.

Ärztliche Verstärkung haben wir seit März 2013 durch Dr. Franz Sterrer erhalten. Er ist Allgemein-, Intensivund Palliativmediziner und neben seiner eigenen Hausarztpraxis in Ampflwang nun auch für uns als medizinischer Hintergrunddienst erreichbar. Er unterstützt uns mit seinem umfangreichen Fachwissen ebenso wie Dr. Wolfgang Wiesmayr und Dr. in Veronika Praxmarer.

Lisa Gegenleitner



Bildungsreise nach Wien

20 Ehrenamtliche und 5 hauptamtliche Mitarbeiter besuchten das Bestattungsmuseum und den Zentralfriedhof in Wien!

Unter der Führung von Dr. Wittigo Keller konnten wir das Museum, das 1967 gegründet und 1987 von ihm neu gestaltet wurde, besichtigen. Dr. Keller stellt rund tausend Exponate des Bestattungswesens (von Klappsarg bis Sitzsarg, Karren, Totengräberutensilien, Rettungswecker für Scheintote, Galauniformen der Bestattungs-





mitarbeitet etc.) aus und informiert über das historische und aktuelle Bestattungswesen in Wien.

Dank seines fachlichen Wissens und erheiternden Erzählungen fand der Nachmittag großen Anklang.

Am nächsten Tag ging die Reise zum Zentralfriedhof. Wieder waren wir mit Dr. Keller unterwegs.

Der Wiener Zentralfriedhof wurde 1874 eröffnet und zählt mit einer Fläche von fast 2,5 km² und rund drei Millionen Bestatteten zu den größten Friedhofsanlagen Europas. Er besteht aus dem interkonfessionellen "Hauptfriedhof", und aus den verschiedenen konfessionellen Friedhöfen und Abteilungen:

Buddhistisch, evangelisch, islamisch, jüdisch, orthodox, mormonisch.

Mit Bus und zu Fuß gelang es, möglichst viel Einblick zu gewinnen und das weitläufige Areal des Friedhofes an einem wunderschönen sonnigen Tag kennengelernt zu haben.





Hospizbewegung Bezirk Freistadt

Hospiz Hospizhewegung Bezirk Freistadt





Neue Mitarbeiterin im Team Freistadt



Ich heiße Regina Prößlmayr, bin 42 Jahre alt und lebe und arbeite mit meinem Mann auf unseren Bauernhof in Grünbach. Unsere Töchter Klara (18) und Astrid (16) und unser Sohn Samuel (10) machen mein Glück perfekt und mein Leben bunt. Mein Diplom für allgem. Krankenpflege erwarb ich 1991 im Krankenhaus der Barmherzi-

gen Schwestern in Linz. Anschließend war ich bis zur Geburt meiner Tochter im Jahre 1995 auf der internen Intensivstation beschäftigt. Der wertschätzende Umgang mit der Natur und die Achtsamkeit vor allem Leben haben sich als mein Lebensprinzip herauskristallisiert. Leider hat der Tod im meinem persönlichen Umfeld schon einige Male Halt gemacht, und ich durfte in der Begleitung Sterbender zu Hause ein großes Stück Lebenserfahrung gewinnen.

In meiner neuen Aufgabe in der Hospizbewegung Freistadt werde ich den schwerkranken Menschen mit Respekt und Achtung begegnen und ihnen ihren letzten Lebensabschnitt daheim, sozusagen im Alltag, ermöglichen.

Ich freue mich auf diese neue Herausforderung!

be /wahr/ er

das verlieren an die erinnerung

ver / innerund

ein einfügen in die zeit

Aus dem Buch: Jutta Danzer / Erich Spindler, wieder und trotzdem 1995 , Ennsthaler Verlag, Steyr

Palliative Care Team Unteres Mühlviertel

Eine Kooperation des Roten Kreuzes Bezirk Perg und der Hospizbewegung Bezirk Freistadt.

"Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben." (Dr. Cicely Saunders)

Das Land Oberösterreich befürwortete im Dezember 2012 das gemeinsame Konzept für die mobile Palliativversorgung in den beiden Bezirken.

Mit großem Engagement übernahmen wir mit 1. Mai 2013 die neue Aufgabe.

Die Unterstützung in der Schmerztherapie und die Linderung belastender Symptome ist für betroffene PatientInnen oft die einzige Möglichkeit, in ihrer vertrauten Umgebung bleiben zu können. Wir durften viele positive Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Hausärzten und den mobilen Diensten sammeln. Ebenso wurden wir bei unserer Vorstellung in den Krankenhäusern sehr herzlich empfangen.

Trotz aller Entwicklungen in der Medizin werden die Grenzen des Möglichen erreicht. Genau in dieser dramatisch veränderten Lebenssituation brauchen der Betroffene und seine Angehörigen viel Unterstützung. Hier ist dann der Hausarzt mit großen Herausforderungen konfrontiert. Daher findet am 24. Oktober 2013 in Zusammenarbeit mit der OÖ Ärztekammer, im Schloss Hagenberg, eine Palliativschulung für niedergelassene Ärzte und Ärztinnen statt. Namhafte ReferentInnen stehen uns dafür zur Verfügung.

Unsere Erreichbarkeit:

Montag bis Freitag: 8:00 bis 16:00

Bezirk Freistadt: Tel.: 0664/821 5660 oder 0664/821 5661; einsatz@hospizfreistadt.at

Bezirk Perg: 07262/54444-28 oder 0664/53 46 769;

elfriede.hackl@o.roteskreuz.at

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit!



Palliative Care im Qualitätszirkel

Qualitätszirkel Plattform Integrierte Palliative Care für die Versorgungregion 42

Vertreter des Qualitätszirkels "Plattform Integrierte Palliative Care für die VR 42" luden im Juni zu einem Informationsabend ein. Trotz hochsommerlicher Temperaturen war die Veranstaltung in der Ärztebibliothek im Klinikum Wels-Grieskirchen bestens besucht. Ziel dieser Veranstaltung ist es, im intra- und extramuralen Bereich die Vernetzung zu stärken, um dadurch möglichst viele Ressourcen für die tägliche Arbeit in der Sorge um schwerstkranke, sterbende und trauernde Mitmenschen zu mobilisieren.

Vier Impulsreferate, anregende Diskussionen und die engagierte Mitarbeit der Teilnehmer erfüllten den Info-Abend mit Leben. Durch interaktiven Austausch im Plenum wurden Themenschwerpunkte gesammelt, die im Rahmen der Plattform weiter bearbeitet werden.

Tragfähiges Netzwerk

An dem einmal pro Quartal stattfindenden Treffen des Qualitätszirkels nehmen Vertreter aus den Bezirken, dem Klinikum Wels-Grieskirchen und der Hospizbewegung Wels Stadt/Land teil. Ziel ist es, ein tragfähiges Netzwerk für jene Familien zu knüpfen, die durch lebensbedrohliche Erkrankungen eines Familienmitgliedes vor großen Herausforderungen stehen. Der Qualitätszirkel soll aber auch das große Potential an Wissen, Ideenreichtum und Erfahrung der Mitarbeitenden aktivieren. Themen des Arbeitsbereiches werden analysiert und Lösungsvorschläge erarbeitet. Bisherige Meilensteine sind: Vier Informationsbroschüren "Hospizbegleitung und Palliative Betreuung" für Wels Stadt, Wels Land, Eferding und Grieskirchen, Info-Veranstaltungen zur Bewusstseinsbildung, Vernetzungs- und Kooperationstreffen der VR 42. Ausgearbeitet werden soll als nächstes ein Notfallsplan für Krisen und Notfälle, ein palliativer Behandlungsplan. Die nächste Plattform Palliativversorgung findet am 26. Juni 2014 statt.

Neu im Team

Auch von der Hospizbewegung Wels Stadt/Land gibt es Neues zu berichten, das Team hat sich wieder vergrößert. Seit 13. Mai ist Silvia Wiltz mit an Bord. Frau Wiltz ist verheiratet, sie lebt mit ihrer Familie in Haid/Ansfelden und hat vier Kinder. Ihre 2-jährige Tochter und ihre drei Buben (14jährige Zwillinge und ein Vierjähriger) halten sie ganz schön auf Trab. Unsere neue Kollegin hat Erfahrung in der mobilen Hauskrankenpflege, ihr Wissen konnte

sie auf einigen Stationen im Krankenhaus der Elisabethinen vergrößern.

Vielfältige Termine

Die Schubertiade 2013, durchgeführt von OSR Alfred Ecker und seiner Frau Marianne zugunsten der Hospizbewegung, findet an folgenden Tagen statt: Sa.



7.12. und Sa. 14.12.2013. Nähere Infos www.hospiz-wels.at

Weihnachtspackerlservice:

Wer sein (im max.center erworbenes!) Weihnachtsgeschenk (gegen eine kleine Spende!) hübsch verpacken lassen möchte, nützt unser schon bewährtes Weihnachtspackerlservice: Fr. 13.12., Sa. 14.12., Fr. 20.12., Sa. 21.12., Mo. 23.12. und Di. 24.12.





Kommunikationsstörung Desorientiert – bin nicht mehr hier

Bin nicht mehr hier, bin in der Vergangenheit, lebe nicht mehr im Heute, nicht mehr in eurer Zeit. Meine Worte versteht ihr nicht, mein Körper schon mit meiner Seele bricht.

Wenn ihr denkt, ich wäre schon lange nicht mehr hier, so irrt ihr euch, meine Erinnerungen sind noch in mir. Ich wurde als neuntes und letztes Kind geboren. Drei davon hat meine Mutter durch Krankheit verloren.

Das Essen war knapp, und der Hunger tat weh, wir gingen in die Schule durch tiefen Schnee. Eine Öllampe gab uns das einzige Licht, ihre Kraft reichte nicht, für eine klare Sicht.

Mit achtzehn war ich schon vergeben, mit einem guten Mann auf dem Weg ins Eheleben. Der Kinder habe ich sieben geboren, auch mir sind drei zu früh gestoben.

Die Kinder verließen unser Heim, so waren mein Mann und ich wieder allein. Doch lange dauerte die Zweisamkeit nicht, zu früh erlosch meinem Mann des Lebens Licht.

Nun sitze ich da, verloren ist mein Verstand, meine Kinder reichen mir nun die Hand. Sie können mich nicht mehr verstehen – doch mein Herz, es spricht, solange in mir die Flamme des Lebens nicht erlischt.

Elisabeth Neureiter



Aus Liebe zum Menschen

Braunau

Gelungenes Benefizkonzert

Die Stadtgemeinde Mattighofen veranstaltete Ende Mai mit den beiden Musikgruppen "la gioia" und der "Kellergang" ein Benefizkonzert zu Gunsten des Mobilen Hospiz des Roten Kreuzes.

Die Festhalle der Stadtgemeinde Mattighofen war bis auf den letzten Platz belegt.

Von Rock bis hin zu Blues - für jeden war etwas dabei, als heuer zugunsten des Mobilen Hospiz gesungen und gespielt wurde. Während sich die engagierten freiwilligen Hospiz Mitarbeiterinnen um das Buffet kümmerten, stellte Koordinatorin Barbara Huber und Wolfgang Trummer das kostenlose Angebot der Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung vor. Beide betonten die Wichtigkeit dieser Tätigkeit. Nur so kann die Qualität dieser so wertvollen Arbeit gewährleistet werden.

Bürgermeister Friedrich Schwarzenhofer rundete den durch das Benefizkonzert erzielten Spendenbetrag auf die Summe von 4000 Euro auf.



Johann und Christa Luttinger, Renate Kratochwill, Anneliese Feichtenschlager, Gerlinde Schneilinger, Waltraud Hossinger, Bgm. Friedrich Schwarzenhofer, Vize-Bgm. Judith Konopa, Claudia und Josef Schindecker, Hospiz-Bezirkskoordinatorin Barbara Huber, Helga Teichstätter und Gerlinde Weinberger

Nächste Veranstaltung:

"Trauerwanderung "Wir gehen gemeinsam am Freitag, 8.11., 17:00 im Konventgarten in Ranshofen. Musikalische Begleitung durch die Gruppe "Mayim". In der Kirche findet eine Andacht statt. Die Teilnahme ist kostenlos.



Eferding

Trauer hat viele Gesichter

Trauerbegleitung durch ausgebildete freiwillige Trauerbegleiter: Der Tod eines geliebten Menschen verändert das ganze Leben. Jeder Trauernde erlebt seinen Schmerz einzigartig und individuell und doch gibt es viele Gemeinsamkeiten.

Neben persönlichen Einzelgesprächen, lädt das Mobile Hospiz zweimal im Jahr zu je vier Impulsabenden, in welchen speziell auf dieses Thema eingegangen wird.:



- 1. Abend: Trauer begreifen. Was geschieht mit mir in meiner Trauer?
- 2. Abend: Trauer zulassen. Mich auf meine Trauer einlassen
- 3. Abend: Wo stehe ich?
- 4. Abend: Wo sind meine Kraftquellen?

Herbsttermine:

12. + 19. + 26. November und 03. Dezember 2013 Frühjahrstermine:

18. + 25. März und 1. + 8. April 2014

Immer dienstags von 19:00 bis 21:00 Uhr beim Roten Kreuz Eferding, Vor dem Linzer Tor 10, 4070 Eferding.

Einzelgespräche für trauernde Menschen können jederzeit in Anspruch genommen werden. Termin, Ort, Dauer und Häufigkeit der Gespräche je nach Wunsch.

Anmeldung: 07272 / 2400 – 26 judith.resch@o.roteskreuz.at







Grieskirchen

Impulsnachmittage für Trauernde

Impulsnachmittage für Trauernde

Nach der Planung und Ausarbeitung des Projektes starten wir im November mit den Impulsnachmittagen in Grieskirchen. Durch die gute Vernetzung mit den Bestattern des Bezirkes können diese Impulsnachmittage vielen Trauernden angeboten werden

Trauer kostet viel Kraft und Mühe. Oft macht sie auch sprachlos. Wir möchten Menschen ein Stück weit auf ihrem Trauerweg begleiten und sie nicht verstummen lassen.

Trauer ist wichtig, weil sie heilsam ist.

Termine und Themen:

- 1. Nachmittag 9.11. "Der Trauer ihre Zeit geben"
- 2. Nachmittag 16.11. "Zeit der Erinnerung"
- 3. Nachmittag 23.11. "Ein Stück weiter"
- 4. Nachmittag 30.11. "Kraftquellen"



Vorschau Frühjahr 2014

Vortrag mit Dr. Petra Mair "Vor dem Sonnenuntergang". In diesem Vortrag geht es auch um die Demenz am Lebensende. Wenn die Sonne untergeht wird es dunkel, oder wird nur das Licht anders?

Die Diagnose Demenz verändert das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen.



- 14.00 bis 16.00 Uhr



Kirchdorf / Krems

Ein paar Schritte gemeinsam gehen

Unter diesem Motto laden wir heuer erstmals zum Trauercafe ein. Wir möchten allen Trauernden die Möglichkeit bieten sich mit Gleichgesinnten in offener Runde auszutauschen. Sie sind willkommen - zum Reden und Zuhören, zum Weinen und Lachen.

Termine: Samstag, 16. November, Samstag, 14. Dezember Ort: Rotes Kreuz Kirchdorf, Krankenhausstrasse 11, 4560 Kirchdorf

Kontakt: Mobiles Hospiz, Rotes Kreuz Kirchdorf, E-mail: ki-hospiz@o.roteskreuz.at, Tel.: 07582/63581-25 Wir ersuchen um Anmeldung!



In der Vielfalt liegt die Kraft

Um Menschen helfen zu können ist es wichtig auch auf sich selber zu achten. Darum gönnen wir uns jeden Herbst ein gemeinsames Wochenende oder einen Tag, an dem wir wandern und in geselliger Runde zusammensitzen. Hier ist Platz für Persönliches, lustige Spiele, es wird gescherzt und gelacht. Dadurch lernen wir uns besser kennen und unsere Vielfalt schätzen, was wiederum unserer Hospizarbeit im Team zugute kommt.

Bei herrlichem Wetter wanderten wir am 7. September vom Schafferteich in Vorderstoder zur Steyrsbergerreith. Auf dieser Alm genossen wir das bodenständige Essen, den herrlichen Ausblick auf die Stodertaler Berge, die persönlichen Gespräche. Es tat uns allen gut, wir spürten den Zusammenhalt in unserer Gruppe und die Freude am gemeinsamen Tun.



Perg

Neues Angebot für Trauernde

Für Menschen, welche einen nahestehenden Menschen verloren haben und um ihn trauern, gibt es ein neues Angebot.

Die Trauerbegleiter der Hospizgruppe helfen den Hinterbliebenen, mit dieser Situation fertig zu werden und bieten einen Raum an, in dem die Trauernden

so sein dürfen, wie Sie sich gerade fühlen,

Abschied nehmen und loslassen können,

Menschen in ähnlicher Situation kennenlernen,

mit anderen Betroffenen sprechen, sich austauschen oder auch schweigen können,

erfahren, dass sich Lasten gemeinsam leichter tragen lassen.

An sechs Abenden ist Gelegenheit, durch Impulse, Gespräche und Rituale wieder neuen Lebensmut zu erlangen. Es kann eine vertraute Atmosphäre entstehen, um gemeinsam mit Gleichgesinnten ein Stück des Trauerweges zu gehen und diese schwere Zeit zu bewältigen.

Termine: 21.10.2013; 4.11.2013; 18.11.2013; 2.12.2013; 16.12.2013; 13.1.2014 jeweils von 19:00 – 21:00 beim Roten Kreuz in Perg, Dirnbergerstraße 15 4320 Perg



Eine gute Möglichkeit auf dem Trauerweg zu sein, ist das Labyrinth. Es ist ein uraltes Symbol für den Weg des Menschen, ein Ort der Stille und Besinnung. Es ist ein Weg zur Mitte, zu sich selbst. Thekla Knoll, Meditations- und Ritualleiterin begleitete Anfang Oktober im Labyrinth des Klosters Baumgartenberg. Der Tod eines geliebten Menschen bringt uns aus dem seelischen und körperlichen Gleichgewicht. Zurück ins Leben finden wir erst durch das Durchleben der Trauer. Foto: Albert Kern



Ried



Schärding

Wegbegleitung / kulinarische Exkursion

Wegbegleiterinnen in jeder Lebenslage!

Herzensbegegnungen in diesen Lebenslagen sind aber immer wieder persönliche Herausforderungen, achtsam hinzuhören, in den anderen hinein zu spüren, zu erkennen, was noch offen ist. In jeder dieser Beziehung liegen ein Geschenk und eine Gnade. Um für diese Aufgabe gerüstet zu sein, haben sich sieben Frauen entschlossen, die Hospizausbildung von März bis September 2013 beim Roten Kreuz zu absolvieren und ab Oktober 2013 beim Mobilen Hospiz Ried ehrenamtlich mitzuarbeiten.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei:

Roswitha Dürrer, Sieglinde Spitzer, Katrin Fuchsberger, Barbara Schmid, Dr. Roberta Hochhold, Johanna Rohringer, Edeltraud Lederbauer (am Bild vorne von links nach rechts).



So schmeckt's nur dahoam.

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen des Mobilen Hospizes Ried machten am 11. Juni eine Exkursion zu den Innviertler Gewürzen.

Es war eine sehr interessante Führung durch den Betrieb und den Hofladen. Anschließend erfolgte ein gemütlicher Ausklang noch im Schnatterhof in Lambrechten.



Ambitioniertes Theaterprojekt

Um entsprechende Sensibilität zum Thema "Demenz" zu schaffen, veranstaltete das Mobile Hospiz Schärding am 4. Oktober im Kubinsaal Schärding den Theaterabend "Ich erinnere mich genau".

Auf der Bühne wird es dunkel, das Publikum schweigt. Nach der Aufführung, als das Licht wieder angeht, brandet Applaus auf. Immer wieder kommen die Schauspielerinnen Christine Reitmeier und Liza Riemann zurück auf die Bühne

Bei all der Traurigkeit des Stücks bleibt am Ende ein gutes Gefühl bei den ZuschauerInnen. Denn Marthas Geschichten werden bleiben, verspricht ihr Tochter Hannah am Totenbett: Keine Angst, Mama. Ich erinnere mich genau.



von links: Martha Kierner - Koordinatorin, Elisabeth Waschak -Hospizbeauftragte, Mag. Angelika Putzenbacher

Unterstützung für unsere Arbeit

Die Tierarztpraxis von Mag. Angelika Putzenbacher feierte am 29. Juni ihr dreijähriges Bestehen. Anlässlich dessen wurde ein Tag der offenen Tür mit einem bestens organisierten Sommerfest inklusive Verköstigung und Tombola veranstaltet.

Alle Einnahmen wurden an das mobile Hospiz gespendet. Die € 1480 werden für die Team- und Weiterbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiter verwendet Ein herzliches "Dankeschön" an Mag Putzenbacher und ihr Team!

Aus Liebe zum Menschen.



Steyr



November: Bildungsimpuls/ Drei neue Mitarbeiterinnen

Werde Du

Am Freitag, 8. 11., 19.00 fand im Festsaal des LKH Steyr Haus 10 unsere gemeinsame Veranstaltung mit der Palliativstation Steyr statt: Hauptreferent war Dr. Schmatz zum Thema "Werde Du" Leben wir fremdbestimmt oder lassen wir Denken- und Fühlen-Wünsche zu!

Drei neue Mitarbeiterinnen

Bernadette Bramberger, geb. am 15.8.1954 in Melk a.d.Donau/ Nö Wohnhaft in Sierning, habe eine Tochter Christina mit 24 Jahren und arbeite als DGKS im Alten- und Pflegeheim in Steyr-Tabor.

Bereits durch mein Praktikum im Hospiz Vinzenz im KH- Ried und während meiner berufsbegleiteten Ausbildung zur DGKS 2003 bekam ich Einblick in die Hospizarbeit sowie zu ehrenamtlicher Begleitung. 2014 nach Beendigung meines Berufslebens beginnt für mich ein neuer Lebensabschnitt, auf den ich mich sehr freue.

Charlotte Brunner: In meiner 22 jährigen Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester in einem Pflegeheim durfte ich viele schwerstkranke Menschen und deren Angehörige unterstützen und begleiten. Meine berufliche Laufbahn ist zu Ende. Ich möchte daher einen Teil meiner Zeit, Menschen in besonderen Lebenssituationen schenken. Betreuende Angehörige entlasten und für den Sterbenden da sein, ihm zuhören, somit Mut und Geborgenheit vermitteln. Einfach da sein wo ich gebraucht werde und mich zurückziehen wenn die Menschen allein sein wollen.

Ich freue mich zum mobilen Hospiz-Team zu gehören.

Sonja Stefanitsch, ich bin 63 Jahre und lebe mit meinem Kater in Bad Hall. Vor meiner Pensionierung arbeitete ich als Sachbearbeiterin in der Verwaltungs- und Rechnungsabteilung der AUVA im Salzburg. 2005 absolvierte ich den "Lehrgang für Sterbebegleitung und Trauerarbeit" über die Hospiz Bewegung Salzburg und arbeitete dann ca. zwei Jahre freiwillig für das ÖRK im Helga-Treichl-Hospiz in Salzburg.



Bernadette Bramberger, Sonja Stefanitsch, Charlotte Brunner

Hospizverein Marktfest

In Weyer wird das Marktfest jedes Jahr Anfang Juli von fünf Vereinen gemeinsam mit Unterstützung der Marktgemeinde veranstaltet: dem Lions-Club, den Naturfreunden, dem Alpenverein, dem Tauchsportverein und seit 2012 auch dem Hospizverein.

Wir betreiben dabei einen ganzen Tag lang ein "Kaffeehaus" im Festzelt. Zusätzlich haben wir diesmal in einem Arkadenhof ein Live-Duo mit irischen Volksliedern organisiert und die zahlreichen Besucher/innen bewirtet.

Für uns als Hospizverein ist diese Teilnahme nicht nur eine Einnahmequelle, sondern eine Möglichkeit, mit Menschen ins Gespräch zu kommen. Gerade im Kaffeehaus ergeben sich viele Gespräche über die Hospizthematik und die Tätigkeiten des Vereins. Zudem läuft am ganzen Fest eine Spendenaktion unter dem Motto "Marktfest hilft", deren Erlös wir diesmal einer von uns betreuten Familie überbringen durften. Auch vom Gesamtgewinn des Marktfestes wird ein Teil einem von den Vereinen gemeinsam ausgesuchten Sozialprojekt gewidmet.

So ist dieses Fest den nicht geringen Aufwand wert und ein wichtiger Schritt zur Verankerung unseres Vereins und des Hospizgedankens in der Region und im Bewusstsein der Menschen.









AKh Linz

Wirksamer Einsatz der Cliniclowns



Seit ca. 1 Jahr beehren unsere Patienten und uns Kollegen, die eine besondere Therapieform anwenden – den Humor. Gesponsert durch die Sparkasse bekommen wir etwa einmal pro Monat Besuch von den Cliniclowns. Mit Herzluftballons, roten Nasen, viersaitigen Gitarren, falsch geknöpften weißen Mänteln, oder Ringelsocken zaubern sie unseren Patienten und auch

uns ein Lächeln oder auch herzhaftes Lachen ins Gesicht. Wir könnten viele "kleine" Geschichten erzählen von Patienten und Familienangehörigen, die durch die vorsichtigen, liebevollen, teilweise herzig tollpatschigen oder auch witzig provokanten Szenen der Cliniclowns endlich ihre Herzen öffnen konnten.

Da ist ein meist schlecht gelaunter Patient, dem man fast nichts recht machen konnte, und der beim Anblick der eben viersaitigen kleinen Gitarre zu lachen anfing und stolz bekannte, dass er früher viel Gitarre spielte und dazu auch noch sang. Dabei hat er sich in seinem Rollstuhl hoch aufgerichtet und die Luftnot, die ihn plagte, ganz vergessen.

Eine Angehörige, die ihren Mann schon seit vielen Wochen durch einige Stationen des Krankenhauses begleiten musste, hat bei der Begrüßung durch die Cliniclowns vorerst abgewunken. Als ihr aber dann von der rotnasigen "Ärztin" ein kleiner roter Herzluftballon überreicht wurde, brach sie in Tränen aus und sagte "Danke".

Obwohl wir anfangs skeptisch waren, ob Sterben, Leiden und Humor Berührungspunkte haben, sind wir jetzt davon überzeugt, dass dadurch das Mensch-Sein unserer Patienten wieder mehr möglich ist. Durch die witzig-komischen Situationen, in die sie durch die Cliniclowns gebracht werden, werden Seiten in ihnen mobilisiert, die sie an ihr normales Leben erinnern. An dieser Stelle möchten wir der Sparkasse, anderen privaten

Spendern und natürlich den Cliniclowns herzlich danken.

Veronika Praxmarer

Palliativer Bereich und Palliativer Konsiliardienst

Im April 2013 wurde im AKh Linz als Pilotprojekt auf einer gemischten Bettenstation ein Palliativer Bereich mit 3 Betten, untergebracht in Einzelzimmern, eröffnet.

Ein eigenes Pflegeteam mit Palliativausbildung kümmert sich um die individuellen Bedürfnisse schwerstkranker PatientInnen am Lebensende und wird dabei multiprofessionell von Vertretern der Physiotherapie, Psychologie, Seelsorge, Diätologie, vom Sozialdienst und der Überleitungspflege unterstützt



Die ärztliche Versorgung erfolgt durch palliativmedizinisch geschulte Ärzte der III. Internen Abteilung (Abteilungsvorstand Prim. Doz. Dr. M. Fridrik).

Gleichzeitig mit Eröffnung der Betteneinheit hat auch ein Palliativer Konsiliardienst seine Tätigkeit aufgenommen. Gemeinsam bieten Pflege und Medizin beratende Unterstützung für die MitarbeiterInnen der verschiedenen Abteilungen im gesamten AKh bei der Betreuung von PalliativpatientInnen an.

Für 2015 ist, nach einer Generalsanierung des historischen Altbau E, ein Ausbau der Palliativbetten und die Eröffnung einer Palliativstation mit 9 Betten vorgesehen.





Fünf Jahre KinderPalliativNetzwerk

"Unser Kind ist schwer und unheilbar erkrankt. Wir möchten möglichst viel Zeit mit ihm zu Hause verbringen." Dieser und ähnliche Wünsche von Eltern bewegten mich nach Jahren in der Hospiz- und Palliativarbeit für Erwachsene dazu, ein für Kinder und Jugendliche spezialisiertes Angebot zu entwickeln. Konzepte, bereits umgesetzte Modelle und Erfahrungen aus Deutschland und England standen uns dafür Pate.

Am 30. September 2008 war es soweit: das KinderPalliativNetzwerk – ein mobiles Kinderhospiz- und Kinderpalliativteam – wurde gegründet. In den letzten fünf Jahren haben wir rund 150 Familien in ganz Oberösterreich betreut und begleitet.

Die Unterstützung beginnend mit der Diagnosestellung, während der gesamten Zeit der Erkrankung und in der Zeit des Abschiednehmens und der Trauer richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen der Familie. Die Leistungen sind für die betroffenen Familien unentgeltlich.

Orientierung an Lebensqualität

Um den palliativen Ansprüchen gerecht zu werden, orientieren sich alle Maßnahmen an der Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien, gibt es eine Hauptbezugsperson, richtet sich das Unterstützungsangebot an die gesamte Familie sowie an die Bezugssysteme der Kinder wie zum Beispiel Kindergarten, Schule,.... Die Besuchszeiten und die Besuchsdauer orientieren sich weitestgehend nach dem Kind und seiner Familie, das ganzheitliche Unterstützungsangebot berücksichtigt körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse und Nöte, der Linderung von Schmerzen und belastenden Symptomen kommt besondere Bedeutung zu. Wir arbeiten in einem interdisziplinären Team, sind bei Bedarf rund-um-die-Uhr erreichbar und vernetzen uns mit anderen Diensten und Einrichtungen.

Als Diplomierte Kinderkrankenschwestern mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Palliative Care kümmern wir uns einerseits um die pflegerische Betreuung unserer kleinen PatientInnen sowie um die Umsetzung medizinischer Therapien und Maßnahmen in Zusammenarbeit mit den behandelnden ÄrztInnen. So ersparen zum Beispiel Blutabnahmen zuhause Eltern und Kindern u.a. lange Fahr- und Wartezeiten. Die Betreuung umfasst andererseits auch die Auseinandersetzung mit Abschied, Tod und Trauer in altersgerechter Weise mit den Kindern, den Geschwistern sowie mit Eltern, Großeltern und nahen Bezugspersonen.

Weiters entlasten wir Familien, indem wir das schwerkranke Kind auch über mehrere Stunden ohne Beisein der Eltern be-



treuen, bei Bedarf Medikamente verabreichen und in Notsituationen zu Stelle sind. Diese Zeit können Eltern nutzen, um alltägliche Dinge zu erledigen, mit den gesunden Geschwistern etwas zu unternehmen oder einmal Zeit für sich zu haben. An diesem Entlastungsangebot nehmen wir einen hohen Bedarf wahr, denn diese Form der Unterstützung verbessert die Lebensqualität der Familien ganz entscheidend.

Ehrenamtliche MitarbeiterInnen sind für die Geschwister eine große Stütze und Hilfe im Alltag. Für Susanne bedeutet es, dass sie vom Kindergarten abgeholt wird, während die Eltern bei Manuel im Krankenhaus sind, Christoph darf in Begleitung seiner ehrenamtlichen Mitarbeiterin ins Kino gehen und Laura bekommt Unterstützung beim Lernen und Hausaufgaben machen.

Die Hospiz- und Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen ist immer wieder eine große menschliche und fachliche Herausforderung. Das Vertrauen der Familien, in diesen schwierigen Situationen Hilfe zuzulassen, der Mut, die Zuversicht und vor allem die Fröhlichkeit der kleinen PatientInnen zeigen uns jeden Tag die Notwendigkeit und Bedeutung dieses Angebotes. Weitere Infos auf unserer website unter: www.kinderpalliativnetzwerk.at

Mag^a. Ulrike Pribil MSc GF KinderPalliativNetzwerk gGmbH

Farborgie in Orange, Türkis und Pink

Es war ein nebelverhangener Novembertag, als ich wie jeden Mittwoch zu meiner Tante ins Altenheim auf Besuch fuhr. Kaum hatte ich die Türe zu ihrem kleinen, aber sehr gemütlichen Zimmer geöffnet, empfing sie mich mit einem empörten "Schau mich an, wie ich ausschaue!" Es hätte dieser Aufforderung nicht bedurft! Tante Maria sah auf den ersten Blick so fremd aus, dass ich nicht wusste, ob ich lachen oder weinen sollte. Die Bluse, die sie trug, war eine Farborgie in Orange, Türkis und Pink mit einer gehäkelten grünen Borte um den Ausschnitt. Abscheulich ist der einzige Ausdruck, der mir immer noch einfällt, wenn ich daran zurück denke.

Wie ein Häuflein Elend war Tante Maria nach der Begrüßung wieder in ihrem Rollstuhl zusammengesunken. "Diese Bluse gehört mir nicht", zischte sie nach einiger Zeit zornig, "ich will sie sofort wieder ausziehen!" Der ungeschickte Versuch, sich des Kleidungsstückes zu entledigen, musste natürlich misslingen. Aus meiner einstmals stolzen, selbstbewussten und auch sehr eitlen Tante war infolge fortschreitender Demenz eine schwache, alte Frau geworden. Obwohl sie sich jeden Tag aufs Essen freute und ihren Teller immer mit großem Appetit leerte, passte die einst eher Rundliche inzwischen problemlos in Kleidergröße 34. Und - was ich als oft überforderte Nichte traurig zur Kenntnis nehmen musste – der Abbau ihres Gedächtnisses konnte von keiner noch so guten Medizin mehr gestoppt werden.

Eines war meiner Tante aber immer noch wichtig: Sie wollte adrett aussehen! Blau und Weiß waren Zeit ihres Lebens ihre Lieblingsfarben. Mit einem Lächeln erinnerte ich mich an unsere gemeinsamen Einkaufs-Touren, bei denen sie so manche Verkäuferin nahe an die Verzweiflung gebracht hatte. Mit einem oft brüskierenden "diese Farbtöne passen aber wirklich nicht zusammen - ich verstehe nicht, dass sie das nicht selber sehen", mussten wir nicht selten das Geschäft fast fluchtartig verlassen. In dem schmalen Kleiderschrank in ihrem Zimmer im Altenheim fanden sich ausschließlich Bekleidungsstücke in Blau und Weiß. Woher um Himmelswillen kam dann dieses Scheusal von einer Bluse, in das man Tante Maria gesteckt hatte? "Ich habe mir gedacht, ich ziehe ihr einmal etwas Fröhlicheres an, wo es doch heute draußen so grau und nebelig ist", meinte die Pflegerin kurze Zeit später mit einem unschuldigen Lächeln. Und etwas entschuldigend fügte sie hinzu: "Außerdem sind ihrer Tante die meisten Sachen, die im Schrank hängen, ja inzwischen viel zu groß geworden!"

Mühevoll half ich meiner Tante aus der bunten Bluse heraus. Das eingenähte Namensetikett, das ich dabei entdeckte, traf mich dann aber fast noch mehr als "die Farborgie". Die Bluse stammte von der Zimmernachbarin, die vor zwei Monaten verstorben war. Meine Tante in der Bluse von einer Toten! Das schlug wohl dem Fass den Boden aus!

Den Nachmittag verbrachte ich in jener Boutique, in der Tante Maria Zeit ihres Lebens Stammkundin gewesen war. Die Verkäuferinnen berieten mich - wohl in Erwartung eines guten Geschäftes - mehr als zuvorkommend. Schnäppchen legten sie mir keine vor, daran kann ich mich noch genau erinnern! Mit einem großen Sack voll wunderschöner Sachen betrat ich am nächsten Morgen das Altenheim. Strahlend breitete ich zwei Hosen, einen weichen Mohair-Pulli, zwei Shirts und eine wunderschöne Bluse vor meiner Tante aus. Alles in Blau und Weiß, versteht sich und in Größe 34! Mit ihren von Gicht verkrümmten Fingern strich die 79-Jährige zitternd über die neuen Sachen. Mit strengem Blick begutachtete sie die Mitbringsel. Den Mohair-Pulli zog sie kurz an ihre Wangen, als wolle sie seine Flauschigkeit testen, schließlich roch sie sogar kurz daran. Aber anstelle der erwarteten Begeisterung stieß sie nur hervor: "Die Sachen gehören mir nicht! Tu sie sofort weg! Tu sie weg!"

Die folgende halbe Stunde versuchte ich meiner Tante zu erklären, dass ich die neuen Stücke extra für sie gekauft hätte, "in deinem Lieblingsgeschäft und die nette Verkäuferin - du erinnerst dich doch sicherlich noch an sie - lässt dich ganz lieb grüßen!" Es half alles nichts. Tante Maria jammerte monoton vor sich hin: "Ich mag die Sachen nicht! Sie gehören mir nicht, tu sie weg!" Ich legte alle Teile vorsichtig wieder zusammen und verstaute sie in dem großen Einkaufssack. Mich quälte dabei auch ein wenig die Frage, ob die Verkäuferin die Ware wohl wieder zurücknehmen würde. Tante Maria beobachtete mich dabei genau. Irgendwie schien sie meinen Ärger zu spüren. Gerade, als ich mich verabschieden wollte, bat sie mich leise aber bestimmt, ihren Rollstuhl an den Kasten heran zu schieben und dessen Türe zu öffnen. Wie ein Kuckucksei lag die grellbunte Bluse da - fein säuberlich zusammengelegt zuoberst auf dem Stoß ihrer weißen Blusen. Meine Tante griff danach, zog die Bluse ihrer verstorbenen Zimmernachbarin fast liebevoll an sich und sagte: "Schau her - die gehört mir! Kannst du sie mir bitte anziehen!"

Rotraud Josseck



Adressen der Mitglieder des Landesverband Hospiz OÖ

Mobiles Hospiz Palliative Care Caritas OÖ

Linz, Linz-Land, Urfahr-Umgebung

Steingasse 25, 4020 Linz 10732 78 63 60

hospiz@caritas-linz.at

Stützpunkt Linz-Land

RK Pfarramt, Kirchenplatz 2, 4501 Neuhofen,

C 072 27 / 42 43

Urfahr-Umgebung

Auf der Bleich 2a, 4181 Oberneukirchen, © 072 12 30 12

5280 Braunau

Ringstraße 60 0676 87 76 24 98

hospiz.braunau@caritas-linz.at

4150 Rohrbach

Gerberweg 6 0676 87 76 79 21

hospiz.rohrbach@caritas-linz.at

4400 Stevr

Leopold-Werndl-Straße 11 c 0676 87 76 24 95

hospiz.steyr@caritas-linz.at

Mobiles Hospiz Oberösterreichisches Rotes Kreuz

4070 Eferding

Vor dem Linzer Tor 10 © 072 72 2400-23 Pef-office@o.roteskreuz.at

4710 Grieskirchen

Manglburg 18 c 072 48 62 243 - 44 gr-office@o.roteskreuz.at

4560 Kirchdorf

Krankenhausstraße 11, c*075 82 63 5 81 - 25 ki-office@o.roteskreuz.at

4320 Perg

Dirnbergerstraße 15 c 072 62 54 4 44 - 28 0664 534 67 69

pe-office@o.roteskreuz.at

4910 Ried i. l.

Schloßberg 1 c 077 52 602 - 16 55 0664 52 19 968 RI-hospiz@o.roteskreuz.at

5280 Braunau

Jubiläumstraße 8 © 077 22 / 62 2 64 - 14 Dr-office@o.roteskreuz.at

4780 Schärding

Othmar-Spanlang-Straße 2 077 12 21 31 - 25

sd-office@o.roteskreuz.at

4400 Steyr

Redtenbachergasse 5

sr-office@o.roteskreuz.at

Mobiles Palliativteam Innviertel

c 077 22 62 2 64 **p** gsd@o.roteskreuz.at

Hospizteam Volkshilfe Oberösterreich

Salzkammergut

4822 Bad Goisern
Bahnhofstraße 1

c 061 35 61 77
0676 87 34 25 02
skgt@volkshilfe-ooe.at

Hospizbewegung Bad Ischl / Inneres Salzkammergut

Sozialzentrum, Bahnhofstr. 14 4820 Bad Ischl 6 061 32 23 5 93 0699 10 81 16 61

hospizischl@aon.at

Mobiles Palliativteam Unteres Mühlviertel

Perg: 07262/54444-28 Freistadt 0664/8215660

Hospizbewegung Freistadt

Industriestr. 6, 4240 Freistadt c 0664 821 56 60

1 0664 821 56 61

#einsatz@hospizfreistadt.at

Hospizbewegung Gmunden

Franz Josef Platz 12, 4810 Gmunden © 076 12 73 3 46 © 0664 514 5471

hospiz-gmunden@gmx.at

Hospizbewegung Vöcklabruck

Brucknerstraße 27 4840 Vöcklabruck © 076 72 25 0 38

1 0676 60 71 314

office@hopiz-voecklabruck.at

Palliativteam Salzkammergut

Brucknerstraße 27, 4840 VB © 0676 670 7 975 palliativteam@hospizvoecklabruck.at

Hospizbewegung Wels Stadt / Land

office@hospiz-wels.at

Hospizbewegung Inneres Ennstal

Bahnhofpromenade 251 3335 Weyer

0680 / 24 68 549

k.rumetshofer@aon.at

Palliativer Bereich AKH Linz

Krankenhausstr. 9, 4020 Linz 0732/7806-78876

Palliativstation St. Louise

KH Barmherzige Schwestern Seilerstätte 4, 4010 Linz C 0732 76 77 - 71 10 palliativ.linz@bhs.at

Palliative Care am KH Elisabethinen

Fadingerstraße 1, 4010 Linz 0732 76 76 - 3420 palliative-care@ elisabethinen.or.at

Palliativteam Barmherzige Brüder

Seilerstätte 2, 4021 Linz 0732 78 97 - 26 64 palliativ@bblinz.at

Palliativstation St. Vinzenz

KH Barmherzige Schwestern Schloßberg 1, 4910 Ried i. l. C 077 52 602 - 16 50 palliativ.ried@bhs.at

Palliativbetten LKH Rohrbach

Krankenhausstr. 1, 4150 Ro. **©** 05 055477-22150 *p* palliativ.ro@gespag.at

Palliativstation LKH Vöcklabruck

Dr. Wilhelm Bock-Str. 1,4840 VB © 050 55 471 - 28 7 30 palliativ.vb@gespag.at

Palliativstation LKH Steyr

Sierninger Str. 170, 4400 Steyr 05 05 466 - 28 7 32 palliativ.sr@gespag.at

Palliativstation Klinikum Wels

Grieskirchnerstr. 42, 4600 Wels c 07242 / 415 - 66 21 ⇒ingrid.hofinger@ klinikum-wegr.at

