

Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in der Sterbebegleitung – Beitrag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Nationalen Demenzstrategie

Dr. phil. Elisabeth Jentschke, M.A., Universitätsklinikum Würzburg,
für die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP),
Akteurin im Netzwerk Nationale Demenzstrategie,
Stand: 24.02.2025

Die Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase stellt Angehörige, Pflegende und medizinische Fachkräfte vor besondere Herausforderungen. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) engagiert sich daher im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie für eine verbesserte hospizliche und palliative Versorgung dieser Patientengruppe und ihrer Angehörigen.

1. Beratung und Information zur hospizlichen und palliativen Versorgung

Eine frühzeitige Aufklärung und Information über palliative Versorgungsmöglichkeiten ist entscheidend, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Die DGP arbeitet mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) sowie weiteren Akteuren zusammen, um Angehörige gezielt auf bestehende Angebote aufmerksam zu machen. Dies geschieht unter anderem durch die Erweiterung des „Wegweisers Demenz“ um Themen der Hospiz- und Palliativversorgung.

Einfühlsame Kommunikation und nonverbale Interaktion mit Menschen mit Demenz

Eine respektvolle, einfühlsame und nonverbale Kommunikation ist entscheidend, um Vertrauen aufzubauen, Ängste zu reduzieren und den Alltag für Menschen mit Demenz und ihre Bezugspersonen zu erleichtern. Menschen mit Demenz sind oft besonders empfindlich gegenüber nonverbalen Signalen wie Mimik, Gestik und Tonfall. Eine ruhige, zugewandte Haltung, Blickkontakt und ein freundliches Lächeln können dabei helfen, eine positive Atmosphäre zu schaffen.

Eine klare, einfache Sprache mit kurzen und konkreten Sätzen, langsamem und deutlichem Sprechen sowie Pausen, um die Informationen zu verarbeiten, reduziert Missverständnisse und erleichtert das Verstehen (Engel et al., 2018).

Kommunikation ohne Worte (KoW®), ein Konzept von Astrid Steinmetz, konzentriert sich auf den bewussten Einsatz von nonverbalen Kommunikationsmitteln wie Berührungen, Gestik und Ritualen. Diese Form der Interaktion kann besonders hilfreich sein, wenn die verbale Ausdrucksfähigkeit eingeschränkt ist. Studien zeigen, dass die KoW®-Methode die Lebensqualität der Patient:innen verbessert und die Kommunikationsfähigkeit der Pflegenden stärkt (Steinmetz, 2016).

Unabhängig von den kognitiven Einschränkungen ist es entscheidend, Menschen mit Demenz ernst zu nehmen und wertzuschätzen. Dies fördert nicht nur das Wohlbefinden der Betroffenen, sondern trägt auch zu einer positiven Beziehungsgestaltung bei (Feil, 2016; Engel et al., 2018).

2. Verbreitung von Beispielen guter Praxis

Im Rahmen der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz ist es entscheidend, bewährte und erfolgreiche Modelle – sogenannte Best Practices – zu identifizieren und zu verbreiten. Diese Modelle fördern die Würde, Identität und Beziehungsgestaltung der Betroffenen und tragen zur Verbesserung ihrer Lebensqualität bei.

Best Practice Beispiele:

- **Das Konzept der „Person-zentrierten Pflege“ nach Tom Kitwood:** Ein Modell, das die individuellen Bedürfnisse, Identität und Beziehungsgestaltung in den Mittelpunkt stellt und in vielen palliativ ausgerichteten Pflegeeinrichtungen erfolgreich umgesetzt wird (Kitwood, 1997).
- **Validation nach Naomi Feil:** Eine Kommunikationsmethode, die auf die emotionale Welt von Menschen mit Demenz eingeht, um Würde und Autonomie so lange wie möglich zu bewahren (Feil, 2016; Wnuck et al., 2016).
- **Das Namaste-Care-Programm:** Ein integrativer Ansatz, der sensorische Stimulation, emotionale Begleitung und körperliche Berührung kombiniert, um das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase zu verbessern. Studien zeigen positive Effekte auf Schmerzreduktion und Wohlbefinden (Stacpoole et al., 2017; Bray et al., 2021).
- **Selbsterhaltungstherapie nach Barbara Romero:** Diese Therapieform zielt darauf ab, das Selbstbild und die Identität von Menschen mit Demenz zu stärken. Vertraute Umgebungen, eine konstante Bezugsperson und biografische Erinnerungsstücke wie Fotoalben helfen dabei, die Selbstwahrnehmung zu erhalten und Sicherheit zu vermitteln (Romero & Eder, 1992).
- **Milieuthérapie und Biographiearbeit:** Ein umfassendes Konzept, das sowohl die nicht-kognitiven Störungen als auch die Auswirkungen kognitiver Einbußen auf den Alltag positiv beeinflussen kann. Eine beschützende Umgebung fördert die Sicherheit und das Wohlbefinden (Brodsky et al., 2018).
- **IPOS-Dem-Screening:** Das IPOS-Dem (Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia), entwickelt unter Mitwirkung von Prof. Dr. Claudia Bausewein, ist ein wichtiges Instrument zur Erfassung der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Es ermöglicht die systematische Erfassung körperlicher, psychischer und emotionaler Symptome sowie den Unterstützungsbedarf der Betroffenen. Durch regelmäßige Assessments kann die Versorgungsqualität kontinuierlich verbessert werden (Bausewein et al., 2020).

Wesentliche Beiträge von Dr. Klaus Maria Perrar zur Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende

Dr. Klaus Maria Perrar hat bedeutende Beiträge zur Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende geleistet. Gemeinsam mit Prof. Dr. Raymond Voltz entwickelte er am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln eine Arbeitshilfe, die Pflegekräfte dabei unterstützt, die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in ihrer letzten Lebensphase besser zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Diese Arbeitshilfe bietet konkrete Beispiele und Handlungsanweisungen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern (Perrar et al., 2013).

Zudem war Dr. Perrar Mitautor einer Studie, die sich mit der Symptomlast, der Versorgungsqualität und dem Sterbeort von Menschen mit Demenz in Deutschland befasst. Die Ergebnisse dieser Studie unterstreichen die Notwendigkeit einer angemessenen palliativen Versorgung für diese Patientengruppe (Perrar et al., 2015).

Selbstfürsorge für Angehörige und Betreuende

Die Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase kann für Angehörige und Betreuende eine erhebliche körperliche, emotionale und psychische Belastung darstellen. Um diesen Herausforderungen gerecht zu werden und langfristig gesund zu bleiben, ist es wichtig, auf die eigene Selbstfürsorge zu achten. Dazu gehören unter anderem:

- **Pausen und Entlastung:** Regelmäßige Auszeiten und die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten wie Kurzzeitpflege oder ambulante Dienste helfen, Überlastung zu vermeiden.
- **Emotionale Unterstützung:** Gespräche in Selbsthilfegruppen oder mit Fachkräften wie Psychoonkologen können helfen, emotionale Belastungen besser zu verarbeiten.
- **Gesunde Lebensweise:** Ausreichend Schlaf, gesunde Ernährung und körperliche Bewegung fördern die körperliche und seelische Widerstandskraft.
- **Achtsamkeit und Stressbewältigung:** Entspannungstechniken wie Meditation, Atemübungen oder Yoga können helfen, Stress zu reduzieren und innere Ruhe zu finden.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) setzt sich dafür ein, dass neben der Begleitung von Menschen mit Demenz auch die Bedürfnisse und das Wohl der Angehörigen und Betreuenden nicht aus dem Blick geraten.

3. Auf- und Ausbau von Kooperationsstrukturen

Eine enge Vernetzung zwischen palliativmedizinischen Diensten und lokalen Demenznetzwerken ist essenziell, um eine ganzheitliche Versorgung sicherzustellen. Die DGP unterstützt Initiativen, die auf eine bessere Zusammenarbeit zwischen Akteuren der Hospizarbeit und der Demenzversorgung abzielen. Dazu gehören auch koordinierende Maßnahmen auf regionaler Ebene.

4. Gewinnung und Qualifizierung von Ehrenamtlichen

Ehrenamtliche spielen eine zentrale Rolle in der Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. Die DGP engagiert sich daher gemeinsam mit dem DHPV und weiteren Partnern für eine bundesweite Qualifizierung ehrenamtlicher Hospizbegleiterinnen und -begleiter. Ziel ist es, deren spezifische Kenntnisse im Umgang mit Demenz zu erweitern und Angehörige in ihrer Rolle zu entlasten.

Fazit

Die DGP setzt sich aktiv dafür ein, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der letzten Lebensphase bestmögliche Unterstützung erhalten. Durch gezielte Informationsangebote, die Verbreitung guter Praxisbeispiele, den Ausbau von Kooperationen und die Qualifizierung von Ehrenamtlichen wird ein wichtiger Beitrag zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie geleistet. Ein zentraler Bezugspunkt in diesem Zusammenhang ist die "**Charta zur Betreuung schwerstkranker**

und sterbender Menschen in Deutschland", die eine Grundlage für die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz bietet. Die Charta fordert die Wahrung der Würde und Autonomie Betroffener, die Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse sowie die Einbindung von Angehörigen und ehrenamtlich Engagierten. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin setzt sich für die konsequente Umsetzung der Charta ein, um die Versorgungsqualität und die Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Menschen mit Demenz nachhaltig zu verbessern.

Literatur:

- **Bausewein, C., et al. (2020).** *Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia (IPOS-Dem): Entwicklung und Bedeutung für die Versorgung von Menschen mit Demenz.* Palliative Care Journal, 25(3), 123-135.
- Bray, J., et al. (2021). *Systematic review of the effects of Namaste Care.*
- Brodaty, H., Draper, B. M., & Low, L.-F. (2018). *Behavioral and psychological symptoms of dementia.*
- Chochinov, H. M., et al. (2012). *Dignity therapy: A psychosocial intervention to enhance dignity in end-of-life care.*
- Engel, S. (2011). *Alzheimer und Demenzen – Unterstützung für Angehörige.* 2. völlig neu überarbeitete Auflage mit Lehrfilm, Stuttgart: TRIAS.
- Engel, S. (2007). *Gestörte Kommunikation bei Demenz aus Sicht der Angehörigen.* In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 20(4), 269-276
- Feil, N. (2016). *Validation – A communication technique for people with dementia.*
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First.*
- Perrar, K. M., et al. (2013). *Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase.*
- Perrar, K. M., et al. (2015). *Symptomlast, Versorgungsqualität und Sterbeort von Menschen mit Demenz in Deutschland.*
- Romero, B., & Eder, J. (1992). *Selbsterhaltungstherapie.*
- Stacpoole, M., et al. (2017). *Implementing Namaste Care in UK care homes for people with advanced dementia: A qualitative study.*
- Steinmetz, A. (2016). *Nonverbale Interaktion mit demenzkranken und palliativen Patienten: Kommunikation ohne Worte – KoW®.*
- Wnuck, C., et al. (2016). *Validationstechnik in der Palliativpflege.*