

---

# **BACHELORARBEIT**

---

Frau B.Sc.  
**Melanie Hirsch**

**Der Sterbeprozess von  
Menschen mit Demenz in der  
Häuslichkeit –  
die Pflegesituation und  
Herausforderungen für  
Angehörige**

Mittweida, 2023

---

**BACHELORARBEIT**

---

**Der Sterbeprozess von  
Menschen mit Demenz in der  
Häuslichkeit –  
die Pflegesituation und  
Herausforderungen für  
Angehörige**

Autorin:

**Frau B.Sc.  
Melanie Hirsch**

Studiengang:

**Soziale Arbeit, B.A.**

Seminargruppe:

**SW21s1-B**

Erstprüferin:

**Prof. Dr. phil. Nadine Kuklau**

Zweitprüferin:

**Prof. Dr. phil. Barbara Wedler**

Einreichung:

**Mittweida, 24.11.2023**

Verteidigung/Bewertung:

**Mittweida, 2024**

## **Bibliografische Beschreibung**

Hirsch, Melanie:

Der Sterbeprozess von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit – die Pflegesituation und Herausforderungen für Angehörige.- 41 S.

Mittweida, Hochschule Mittweida, Fakultät Soziale Arbeit, Bachelorarbeit, 2023

## **Referat**

Die Bachelorarbeit befasst sich mit der komplexen Belastungssituation von Angehörigen bei der häuslichen Demenzpflege. Besonders das fortgeschrittene Stadium und die Sterbephase bei Demenz stellen große Anforderungen an Pflegende, die innerhalb der Arbeit dargestellt werden. Untersucht wird anhand einer Literaturanalyse, wodurch das Belastungsempfinden gemindert werden kann und welche Unterstützungsmöglichkeiten notwendig sind, um zu einem besseren psychischen und physischen Wohlbefinden von Angehörigen beizutragen.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>III</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>IV</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2 Demenzen</b> .....	<b>3</b>
2.1 <i>Risikofaktoren und Ursachen</i> .....	4
2.2 <i>Formen und Charakteristik</i> .....	5
2.2.1 <i>Alzheimer-Demenz</i> .....	5
2.2.2 <i>Weitere Demenzformen</i> .....	5
2.3 <i>Stadien und Verlauf der Alzheimer-Demenz</i> .....	7
2.4 <i>Krankheitsdauer und Mortalität</i> .....	9
<b>3 Situation der häuslichen Pflege</b> .....	<b>10</b>
3.1 <i>Bedeutung und Besonderheiten</i> .....	10
3.2 <i>Belastungen von pflegenden Angehörigen</i> .....	11
3.2.1 <i>Kontextfaktoren</i> .....	12
3.2.2 <i>Versorgungsaufgaben und Pflegeaufwand</i> .....	15
3.2.3 <i>Veränderungen in sozialen Beziehungen</i> .....	17
3.2.4 <i>Einstellungen und Bewertungen</i> .....	18
<b>4 Sterben und Demenz</b> .....	<b>20</b>
4.1 <i>Orte des Sterbens</i> .....	20
4.2 <i>Sterbeverlauf und Symptome</i> .....	21
4.3 <i>Zugänge zum inneren Erleben des Sterbenden</i> .....	23
4.4 <i>Spezifische Anforderungen bei der Sterbebegleitung</i> .....	25
4.5 <i>Schwierige Entscheidungen am Lebensende</i> .....	26
4.6 <i>Tod und Abschied</i> .....	27
<b>5 Unterstützungsangebote für Angehörige</b> .....	<b>29</b>
5.1 <i>Programme auf Bundes- und Landesebene</i> .....	29
5.2 <i>Beratung und Entlastung im Pflegealltag</i> .....	30

Inhaltsverzeichnis	II
5.3 Selbstfürsorge und Rehabilitation .....	32
5.4 Begleitung durch Palliativ- und Hospizdienste .....	33
<b>Fazit</b> .....	<b>36</b>
<b>Anlagen</b> .....	<b>V</b>
<b>Quellenverzeichnis</b> .....	<b>VI</b>

---

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Einflussfaktoren für die Belastung pflegender Angehöriger.....	12
Abbildung 2: Körperliche Funktionsverluste unterschiedlicher Sterbeprozesse .....	22
Abbildung 3: Bereiche der Unterstützung in der häuslichen Pflege.....	38

---

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Anzeichen und Symptome für die Sterbephase.....	23
Tabelle 2: Ausdruckszeichen in der Sterbephase.....	24
Tabelle 3: Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz.....	V

# 1 Einleitung

Weltweit erkranken immer mehr Menschen an Demenz. Innerhalb der Gruppe der psychischen Veränderungen stellt Demenz die häufigste Diagnose im Alter in Deutschland dar und hat somit eine hohe Relevanz in Bezug auf unsere Gesellschaft und Versorgungssysteme (Kastner 2018a, 3). Zum Ende des Jahres 2021 lebten schätzungsweise 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland. Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko für dementielle Veränderungen. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung und geburtenstärkerer Jahrgänge im Alter könnten Prognosen zufolge im Jahr 2050 bis zu 2,8 Millionen Menschen von einer Demenz betroffen sein (Blotenberg et al. 2023, 470; DAIZG 2022, 1). Sachsen ist das Bundesland, welches sich durch den demografischen Wandel am meisten verändern wird. Neben dem steigenden Durchschnittsalter ist auch ein starker Bevölkerungsrückgang zu erwarten (SMS 2022, 1).

Im Rahmen meines Studiums habe ich mich erstmals zum 2. Fachtag ‚Kompetenz Demenz‘ in diesem Jahr näher mit der Erkrankung auseinandergesetzt. Mein Interesse für die Thematik wurde geweckt und ich betreute infolgedessen, gemeinsam mit weiteren Kommiliton:innen, zur ‚Nacht der Wissenschaften‘ einen Demenz-Parcours. Dieser diente dazu, sich spielerisch mit der Situation von Menschen mit Demenz auseinanderzusetzen. Dabei kam ich mit einigen Menschen in Kontakt, die selbst Familienmitglieder mit Demenz pflegten. Sie berichteten von sehr emotionalen Situationen und davon, dass sie sich oft alleine mit der Versorgung gefühlt haben. Ungefähr zur gleichen Zeit war auch eine Bekannte aus meiner Familie von einer fortgeschrittenen Demenz betroffen. Sie wurde Zuhause von ihren Angehörigen gepflegt, bis sie in ein Pflegeheim umzog und sich ihr Zustand immer weiter verschlechterte. In diesem Moment kam mir der Wunsch, mehr über Unterstützungssettings und das Sterben mit Demenz zu erfahren.

Innerhalb dieser Arbeit beschäftige ich mich insbesondere mit der Perspektive von pflegenden Angehörigen. Dabei ist von zentraler Bedeutung, wie die Pflegesituation bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der Häuslichkeit ausgestaltet ist und welche Besonderheiten in der Sterbephase bestehen. Meine zentrale Fragestellung ist dabei, welche Unterstützungsmöglichkeiten gebraucht werden, um einerseits Menschen mit Demenz ein würdevolles Sterben zu ermöglichen und andererseits deren pflegende Angehörige während der Sterbe- und Trauerphase zu begleiten. Zu Beginn dieser Arbeit gehe ich zunächst in Kapitel 2 auf theoretische Grundlagen der Demenz ein. Im Anschluss stelle ich im nächsten Kapitel die Perspektive der häuslichen Pflege durch Angehörige bei einer fortgeschrittenen Demenz dar. Dabei setze ich mich damit



auseinander, welche Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Pflegenden haben und wie diese ineinandergreifen. Zudem möchte ich auf die Besonderheiten bei der Demenzpflege eingehen. Im weiteren Verlauf setze ich mich in Kapitel 4 mit der letzten Lebensphase und dem Sterbeprozess von Menschen mit Demenz auseinander. Dabei liegt der Schwerpunkt auf den spezifischen Anforderungen an Pflegende in dieser Situation. Es sollen hierbei auch mögliche Unterschiede zu anderen Sterbenden aufgegriffen werden. Ich beschäftige mich anschließend im letzten Kapitel mit bestehenden Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige. Exemplarisch stelle ich dies für die Region Sachsen vor.

Grundlegend setze ich mich in dieser Arbeit mit verschiedenen Formen und Facetten von Demenzen auseinander. Ab dem Kapitel 2.3 liegt der Fokus auf der Alzheimer-Demenz, da diese, wie später beschrieben wird, die häufigste Erscheinungsform dementieller Erkrankungen darstellt. Die Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige in Kapitel 5 gelten jedoch wieder übergreifend.

Ich möchte vorab darauf hinweisen, dass die Ausführung einer Pflegerolle für Angehörige auch sehr erfüllend sein kann. Die Zeit mit ihren Familienmitgliedern mit Demenz kann als positive und verbundene Beziehung wahrgenommen werden. Diese Arbeit soll dazu beitragen, individuelle Bedürfnisse und Lebenslagen von Pflegenden sowie mögliche Defizite in der Versorgung sichtbar zu machen.

In der vorliegenden Arbeit werden, im Sinne der geschlechtergerechten Sprache, sowohl entsprechend gegenderte als auch neutrale Formulierungen verwendet. Die Personenbezeichnungen beziehen sich, sofern dies in Einzelfällen nicht explizit ausgeschlossen wird, immer gleichermaßen auf alle Geschlechter.

## 2 Demenzen

Dieses Kapitel thematisiert geschichtliche Hintergründe, das generelle Syndrom Demenz und die Charakteristik der Erkrankung. Speziell für die Alzheimer-Demenz werden der Krankheitsverlauf bis zum schwersten Stadium dargestellt und Besonderheiten in benannt.

Bereits 25 v. Chr. wurde der Begriff ‚demens‘ (lat. des Verstandes beraubt) geprägt. Im Jahr 1797 wurde die Bezeichnung Demenz erstmals als chronisch verlaufende Erkrankung verwendet, die ab dem 19. Jahrhundert näher als eine Erkrankung des Gehirns mit verschiedenen Formen psychischer Funktionsverluste bezeichnet wird. Alois Alzheimer, späterer Namensgeber der Alzheimer-Erkrankung, berichtete im Jahr 1906 in Tübingen von seinen Forschungserkenntnissen zu dieser Thematik. Er betreute in den Jahren zuvor die Patientin Auguste Deter, welche aufgrund starker Verhaltensänderungen, Vergesslichkeit und Desorientierung in die ‚Städtische Anstalt für Irre und Epileptische‘ eingewiesen wurde. Sie verstarb wenige Jahre später. Alzheimer stellte anschließend bei Untersuchungen ihres Gehirns Veränderungen fest. Er kam zu dem Schluss, dass die Veränderung des Verhaltens mit einer Erkrankung des Gehirns in Verbindung stehen musste. Über Jahre wurden Hypothesen zur Krankheitsentwicklung aufgestellt und die Abgrenzung zum normalen Prozess des Alterns diskutiert. Erst ab dem Jahr 1980 wird die Alzheimer-Demenz in der Klinik und Wissenschaft als Begriff, später als Diagnose, akzeptiert und weiter erforscht (Kastner 2018a, 1f.).

Die heutige Begrifflichkeit dieser Erscheinungen wird als Demenzsyndrom<sup>1</sup> bezeichnet. Dieses beschreibt das Zusammenwirken verschiedener demenzieller Symptome. Es gibt verschiedene angenommene Ursachen und Demenzformen. Demenz ist ein Oberbegriff für ein Störungsbild. „Dem Krankheitsbild der Demenz liegen [irreversible] strukturelle und funktionelle Veränderungen des Gehirns zugrunde, deren Prozesse und Symptome den altersbedingten Leistungsabfall hinsichtlich der kognitiven Funktion und spezifisch der Gedächtnisleistung weitaus übersteigen“ (Schumacher et al. 2021, 29). Infolgedessen treten verschiedene Formen von Beeinträchtigungen und ein Absinken des individuellen Leistungsniveaus von Betroffenen auf. Maßgeblich sind die Bereiche

---

<sup>1</sup> Klassifikation nach ICD 10 GM: Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom aus Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen (BfArM 2023, o.S.).

der Orientierung und Wahrnehmung, des Lernens und Gedächtnisses, des planenden Handelns und des Urteilsvermögens gestört. Darüber hinaus ist die Erkrankung auch durch Veränderungen hinsichtlich des affektiven Verhaltens, der Persönlichkeitsmerkmale, der körperlichen Funktionen, der Sprache sowie der Fähigkeit zum sozialen Austausch gekennzeichnet. Der Abbau motorischer Fähigkeiten wirkt sich darüber hinaus auf die Selbstständigkeit und Mobilität auf. Betroffene verlieren über den Krankheitsverlauf hinweg Fähigkeiten und Fertigkeiten, die sie in ihrem Leben erworben haben. Folglich ist die Alltagskompetenz von Menschen mit Demenz gravierend eingeschränkt (DAIzG 2022 1, 5; Kastner 2018a, 9f.; Philipp-Metzen 2015, 18).

## 2.1 Risikofaktoren und Ursachen

Die Lancet Commission hat in ihrer Veröffentlichung die Evidenz für zwölf mögliche Risikofaktoren für demenzielle Erkrankungen beschrieben. Dazu zählen ein übermäßiger Alkoholkonsum, Rauchen, Adipositas und körperliche Inaktivität, ein niedriger Bildungsstand in der Kindheit und Jugend, Schädel-Hirn-Trauma, Hörminderung, Hypertonie, soziale Isolation, Depression, Luftverschmutzung sowie Diabetes im höheren Lebensalter (Livingston et al. 2020, 414). Schätzungsweise können 40% der weltweiten Demenzerkrankungen demnach auf die potenziellen Faktoren Rauchen, niedrige Bildung und Hörminderung zurückgeführt werden. Allerdings ist noch nicht bewiesen, ob wirklich ein kausaler Zusammenhang mit Demenz besteht, da einige Risikofaktoren ebenso als Symptom der Demenz in verschiedenen Verlaufsphasen auftreten (Blotenberg et al. 2023, 470, 474). Die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Demenz werden bislang noch erforscht. Demenzielle Erkrankungen sind grundlegend nicht behandelbar oder heilbar. Einen wesentlichen Einfluss haben auch genetische Faktoren bei der Entstehung von demenziellen Erkrankungen, die in den wenigsten Fällen aber alleinige Auslöser für die Erkrankung sind. Bei 30% der Patient:innen gibt es weitere Betroffene im nahen Verwandtschaftskreis (BMFSFJ, BMG 2021, 5; DAIzG 2016, 1).

Eine demenzielle Erkrankung kann generell über die gesamte Lebensspanne hinweg auftreten. Die Mehrheit der Fälle tritt im höheren Erwachsenenalter auf. Ungefähr ab 65 Jahren steigt das Risiko deutlich an. Betroffene sind in dieser Altersspanne zu zwei Dritteln Frauen und zu einem Drittel Männer. Frauen sind dabei sowohl direkt als auch indirekt stark von Demenz betroffen. Frauen erleben, aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung, generell ein höheres Alter und weisen eine höhere Sterblichkeit aufgrund von Demenz auf. Sie leisten aber gleichzeitig auch 70 % der Betreuungsarbeit für Menschen mit Demenz (BMFSFJ, BMG 2021, 10; WHO 2023, o.S.).

## 2.2 Formen und Charakteristik

Das Demenzsyndrom wird in primäre und sekundäre Formen unterteilt. Auf primäre Demenzen entfällt ein Anteil von 90%. Dabei handelt es sich um irreversibel verlaufende Erkrankungen, die in degenerativer oder nicht-degenerativer Form auftreten. Sekundäre Demenzen machen einen Anteil von 10% aller Demenzformen aus. Sie stellen Erscheinungen infolge anderer Grunderkrankungen dar, die nicht ursächlich durch Schädigungen im Gehirn entstanden sind. Dies können beispielsweise durch Medikamente oder Alkohol verursachte chronische Vergiftungserscheinungen, Erkrankungen des Stoffwechselsystems oder Vitaminmangelzustände sein. Die daraus resultierende sekundäre Demenz ist behandelbar und teilweise sogar heilbar (BMG 2021, o.S.; Kastner 2018c, 43f.).

Primäre Formen der Demenz unterscheiden sich hinsichtlich der Art, wie Gehirnfunktionen beeinträchtigt werden. Die bekannteste und mit einem Anteil von 60-65% häufigste Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Demenz. Es schließt sich die vaskuläre Demenz mit rund 20-30% an. Allein aufgrund der Symptomatik ist nicht eindeutig identifizierbar, welche Form der Demenz vorliegt. Beide Formen können auch kombiniert auftreten. Weitere Demenzformen, die nur bei 5-15% der Erkrankten auftreten, sind als ausgewählte Beispiele die Frontotemporale Demenz und die Lewy-Körperchen-Demenz (ebd.).

### 2.2.1 Alzheimer-Demenz

Die Alzheimer-Demenz ist durch einen langsamen Krankheitsbeginn gekennzeichnet, bei dem sich die geistigen Fähigkeiten allmählich vermindern. Zentral sind hierbei Gedächtnis- und Orientierungsstörungen bei Betroffenen. Dabei ist auffällig, dass physische Symptome anfangs fehlen. Im weiteren Verlauf der Erkrankungen ist das Urteils- und Denkvermögen gestört. Die Persönlichkeit verändert sich sowohl intra- als auch interpersonell. Im Bereich des Schläfen- und Scheitelbereiches können bildgebende Diagnostikverfahren zeigen, dass Neuronen und Synapsen langsam absterben. Eine genauere Diagnose kann durch den Nachweis von typischen Eiweißmarkern im Liquor erfolgen, die eine Alzheimer-Erkrankung zu 90% bestätigen (DAIzG 2018a, 1.f; Philipp-Metzen 2015, 20f.).

### 2.2.2 Weitere Demenzformen

Vaskuläre Demenzen entstehen aufgrund von Durchblutungsstörungen im Gehirn. Die unzureichende Sauerstoffversorgung des Gehirns kann durch vielfältige

Veränderungen der Gefäße und des Herz-Kreislauf-Systems verursacht werden. Beispielsweise verstopfen Gefäße durch Blutgerinnsel oder es entstehen anderweitige Ablagerungen in den Gefäßen. Menschen mit dieser Demenzform sind in ihrer Aufmerksamkeit und Konzentration beeinträchtigt. Sie erscheinen auf Außenstehende antriebslos und kommen schnell zur geistigen und körperlichen Erschöpfung. Insgesamt ist ihre Reaktionsfähigkeit verlangsamt und sie sind vergesslich. Das Nachlassen der Gedächtnisleistung, wie bei der Alzheimer-Demenz, steht nicht so stark im Fokus. Typische Symptome sind Inkontinenz, Gangstörungen, Schluck- und Sprachstörungen sowie Schwindel. Da viele Betroffene sowohl eine Alzheimer-Krankheit als auch Durchblutungsstörungen haben, überlagern sich die Symptome sehr stark (BMG 2020, o.S., Philipp-Metzen 2015, 20f.).

Die Frontotemporale Demenz ist eine relativ seltene Demenzform, die oftmals vor dem 60. Lebensjahr auftritt. Sie wird, im Unterschied zur Alzheimer-Demenz, durch das Absterben von Nervenzellen im Stirn- und Schläfenbereich verursacht. Für diese Demenzart sind Störungen im Verhalten und Persönlichkeitsveränderungen vordergründig. Betroffene verhalten sich enthemmt, sind reizbar und aggressiv. Sie werden als teilnahme- und empathielos wahrgenommen und zeigen kein Interesse an ihren Mitmenschen. Teilweise werden bei Betroffenen auch Sprachstörungen beobachtet. Gedächtnisstörungen treten erst im späteren Verlauf auf und sind nicht stark ausgeprägt (DAIzG 2017a, 1f.; Philipp-Metzen 2015, 20f.).

Typisch für die Lewy-Körperchen-Demenz sind Eiweißablagerungen im Gehirn, deren Ursache nicht geklärt ist. Die runden Einschlusskörperchen, die der Krankheitsform ihren Namen geben, befinden sich in den Nervenzellen der Großhirnrinde (DZNE 2023, o.S.). Charakteristisch für die Lewy-Körperchen-Demenz ist, neben einer fortschreitenden Gedächtnisstörung, eine psychotische Symptomatik. Typisch sind optische Halluzinationen und Schlafstörungen bei Menschen mit dieser Demenzform im frühen Krankheitsverlauf. Zusätzlich können Störungen in den Bewegungsabläufen, ähnlich der Parkinson-Symptome, auftreten. Betroffene zeigen auffällige Unterschiede ihrer geistigen Leistungsfähigkeiten und ihrer Wachheit über den Tagesverlauf hinweg. Oft und früh im Verlauf treten Kreislaufstörungen auf. Betroffene sind besonders sturzgefährdet und verlieren dabei häufig das Bewusstsein (DAIzG 2018b, 1f.; Philipp-Metzen 2015, 20f.).

## 2.3 Stadien und Verlauf der Alzheimer-Demenz

In der Literatur gibt es unterschiedliche Beschreibungen von Schweregraden und Verläufen von Demenzen. Abhängig von dem Krankheitsbild treten Symptome zu verschiedenen Zeitpunkten und in unterschiedlichen Ausprägungen auf. Somit lassen sich die Verläufe der genannten Demenzformen nicht gemeinsam beschreiben. Innerhalb eines Erkrankungsbildes ist dennoch meist eine spezifische Abfolge der Symptome in einzelnen Stadien zu erkennen. Das Endstadium aller Demenzformen verläuft dagegen nahezu gleich. Da die Alzheimer-Demenz die häufigste Demenzform ist, wird nachfolgend deren charakteristischer Verlauf in drei Stadien beschrieben.

Die Frühsymptome der leichten Form der Alzheimer-Demenz beziehen sich vornehmlich auf kognitive Prozesse. Diese werden in der Regel durch Angehörige wahrgenommen und zunächst dem normalen Altern zugeschrieben. Aus diesem Grund werden Betroffene meist spät ärztlich vorgestellt und untersucht. Betroffene gehen in den Rückzug, weisen eine geringere Aktivität auf und meiden die Gesellschaft anderer. Typisch ist, dass Termine und die Namen bekannter Personen vergessen und Gesprächen nicht mehr gefolgt werden kann. Des Weiteren treten Wortfindungsstörungen auf, wobei Wörter ersetzt, Oberbegriffe oder Umschreibungen genutzt werden (Aphasie). Beispielsweise sagen Betroffene Worte wie ‚Kleidung‘ anstatt spezifischer die Bezeichnung ‚Hose‘ oder als Umschreibung ‚das Ding mit Taschen und zwei Beinen‘. Inhalte wiederholen sich ständig oder werden erneut erfragt. Das Sprachverständnis bleibt in dieser Phase aber meist gut bestehen. Das Kurzzeitgedächtnis ist eingeschränkt, während sich an länger zurückliegende Ereignisse detailliert erinnert werden kann. Gewohnte Handlungsabläufe, wie beispielsweise das Benutzen von Besteck oder die Bedienung von Haushaltsgeräten, erscheinen gestört und zunehmend schwerer (Apraxie). Betroffene essen beispielsweise weniger, weil sie vor ihrem Teller sitzen und nicht wissen, was sie mit dem Besteck machen sollen. Auch der Verlust des funktionalen Zusammenhangs beim Öffnen von Dosen mit einem Dosenöffner ist ein Beispiel für eine apraktische Störung. Ein weiteres Symptom ist, dass bestimmte Gegenstände oder Situationen nicht als bekannt erscheinen (Agnosie). Beispielsweise wird eine Gabel mit einem Kamm verwechselt oder das eigene Wohnzimmer wird als fremd empfunden. Die Führung des Haushalts überfordert Betroffene zunehmend. Sie kaufen insgesamt seltener oder wiederholt gleiche Dinge ein. Depressive Symptome, Angstzustände oder auch suizidale Gedanken sind in dieser Phase typisch (Kastner 2018b, 11, 13f., 26f.).

Im zweiten Stadium, der mittelgradigen Demenz, ist das Verhalten noch stärker verändert. Betroffene vertauschen Wörter oder erfinden sie neu. In dieser Phase besteht ein

hohes Risiko für Angst- und Schlafstörungen sowie wahnhaftes Erleben Betroffener. Menschen mit Demenz befinden sich, besonders ab dem Einbruch der Dunkelheit, in verstärkten Unruhezuständen und wandern häufiger ziellos umher. Tagsüber kommt es zu vermehrtem Schlaf. Da die Betroffenen sich überwiegend an frühere Erlebnisse erinnern, versuchen sie beispielsweise ihr Elternhaus aufzusuchen und laufen weg. Wird dieses Verhalten von Außenstehenden unterbunden oder kritisiert, reagieren Menschen mit Demenz gereizt und es kommt zu verbal oder auch körperlich aggressiven Konflikten. Die nachlassende Orientierung und Alltagskompetenz führt darüber hinaus zu Harninkontinenz, weil Menschen mit Demenz in kurzer Zeit keine Toilette finden oder diese mit anderen Einrichtungsgegenständen verwechseln. Folglich wird auch die Körperpflege vernachlässigt. Darüber hinaus bestehen Probleme beim Einkaufen und Anziehen. Menschen mit Demenz benötigen in diesem Stadium schlussendlich bei fast allen alltäglichen Dingen Unterstützung (Kastner 2018b, 11, 13, 27).

Menschen mit Demenz verlieren im dritten Stadium, der schweren oder fortgeschrittenen Demenz zunehmend körperlich-neurologische Funktionen. Betroffene können sich überhaupt nicht mehr alleine waschen und ankleiden. Neben der Harninkontinenz ist in dieser Phase auch eine Stuhlinkontinenz charakteristisch. Betroffene sind zunehmend auch schwerer körperlich beeinträchtigt. Dies führt von einer Gangstörung über wiederholtes Stürzen bis hin zur vollständigen Bettlägerigkeit. Kennzeichnend ist, dass Menschen mit Demenz in dieser Phase die Kompetenz der Koordination und des Lagesinns verlieren, sodass sie nicht mehr frei auf einem Stuhl oder Sofa sitzen können. Während Menschen mit Demenz zum Erkrankungsbeginn noch relativ unabhängig über ihr Leben bestimmen können, bringt es die Erkrankung mit sich, dass sie im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr selbstständig in der Lage sind, wichtige Entscheidungen für sich und ihre Lebensführung zu treffen. Das ist vor allem dadurch begründet, dass Menschen mit Demenz in diesem Stadium die Tragweite ihrer Entscheidungen nicht mehr erkennen können. Dabei kommt erschwerend hinzu, dass die verbale Kommunikationsfähigkeit gänzlich verloren geht. Zunächst werden Sätze verkürzt, anschließend nur noch Zwei- oder Dreiwortsätze und einzelne Worte von Betroffenen zur Kommunikation genutzt. Im weiteren Verlauf kann die Sprache nur noch aus einzelnen Lauten bestehen oder Betroffene verstummen gänzlich. Menschen mit Demenz verhalten sich aggressiver und unruhiger. Nicht selten schreien sie laut, um ihren Bedürfnissen Ausdruck zu verleihen. Hinzu kommen schwere Schluckstörungen, wodurch die Aufnahme von Nahrung deutlich vermindert wird. Auch der Geschmacks- und Geruchssinn ist gestört. Für Angehörige wird es immer schwerer, mit den Betroffenen verbal zu kommunizieren und Bedürfnisse zu erkennen (DAIzG 2019b, 10f.; Kastner 2018a, 11, 27f.).

## 2.4 Krankheitsdauer und Mortalität

Menschen mit Demenz weisen eine geringere Lebenserwartung auf. Ein höheres Alter, ein fortgeschrittenes Stadium und die steigende Zahl an Begleiterkrankungen wirken sich negativ aus. Die Krankheit und der Verlauf sind individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt, sodass sich die Krankheitsdauer nicht klar vorhersagen lässt. In Studien wurden zwischen 3,3 und 11,7 Jahren als eine mittlere Dauer ab dem Beginn der Demenz über alle Altersstufen hinweg festgestellt (DAIzG 2022, 5). Da der allgemeine Gesundheitszustand im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung deutlich beeinträchtigt ist, sind Betroffene auch anfälliger für Infektionen wie beispielsweise Lungenentzündungen. Es ist demnach nicht ausschließlich der vollständige Verlust der selbstständigen Alltagsbewältigung, der zum Tod führt. Es sind hauptsächlich gesundheitliche Komplikationen, die mit der demenziellen Erkrankung zusammenhängen und den Sterbeprozess in Gang setzen (DAIzG 2019b, 11). Demenzielle Erkrankungen werden aktuell global als der siebthäufigste Todesgrund gelistet und stellen einen Hauptgrund für Behinderungen und Pflegebedürftigkeit bei älteren Menschen dar (WHO 2023, o.S.).



## 3 Situation der häuslichen Pflege

Innerhalb dieses Kapitels widme ich mich der häuslichen Pflege im Allgemeinen und im Besonderen bei Menschen mit Demenz. Dabei wird die Bedeutung und Verantwortung der pflegenden Angehörigen betrachtet sowie deren Lebenssituation und die Vielschichtigkeit der Belastung in der häuslichen Pflege aufgezeigt.

Im Jahr 2021 wurden 84% Menschen mit einer Pflegebedürftigkeit, im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes SGB XI, in Deutschland Zuhause versorgt. Die meisten pflegebedürftigen Menschen wurden dabei von Angehörigen in der Häuslichkeit gepflegt – zwei Drittel ausschließlich von Angehörigen oder anderen informell Pflegenden und ein Drittel mit Unterstützung von ambulanten Diensten (destatis 2023, o.S.). Dieses Verhältnis lässt sich auch auf Menschen mit Demenz übertragen. Schätzungsweise werden 70% der Betroffenen von ihren Angehörigen in häuslicher Umgebung betreut und gepflegt. Infolgedessen hat die Angehörigenpflege einen wesentlichen Anteil daran, dass es Menschen mit Demenz gut geht und eine Betreuung in der Häuslichkeit so lange wie möglich gewährleistet werden kann (Brijoux, Zank 2022, 3).

### 3.1 Bedeutung und Besonderheiten

„Häufig wird die Entscheidung, ein an Demenz erkranktes Familienmitglied zu betreuen [und zu pflegen], unbewusst getroffen. Das hängt mit dem schleichenden Charakter [und der späten Diagnosestellung] der Krankheit zusammen“ (BMG 2019, 25). Aus diesem Grund wird die Symptomatik der Demenz oft mit dem normalen Alterungsprozess verwechselt. „Angehörige, die in der Nähe des betroffenen Familienmitglieds wohnen, übernehmen nach und nach immer mehr Aufgaben und wachsen so allmählich in die Rolle der Betreuenden hinein, ohne sich dessen bewusst zu werden“ (ebd.). Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit wird zu ähnlichen Anteilen von Personen im erwerbsfähigen Alter und Ruhestandsalter übernommen (Kelle, Ehrlich 2022, 10). Primär wird die häusliche Pflege von (Ehe-) Partner:innen geleistet. Des Weiteren sind auch die Kinder der Betroffenen im weiteren Krankheitsverlauf involviert. Es ist anzunehmen, dass Kinder besonders dann in die Pflege und Betreuung eingespannt sind, wenn Partner:innen der Menschen mit Demenz bereits verstorben oder selbst gesundheitlich eingeschränkt sind. Die Pflege von Ehepartner:innen mit Demenz wird als größere Belastung empfunden als von betroffenen Elternteilen, worauf im Abschnitt 3.2.3 näher eingegangen wird (Löbach 2018, 108).

Charakteristisch ist, dass die Pflege in der Häuslichkeit fast ausschließlich von weiblichen Familienangehörigen geleistet wird. Die Hauptverantwortung trägt dabei meist eine Person allein. In einer Studie wurde festgestellt, dass sechsmal mehr Töchter oder Schwiegertöchter im Vergleich zu Söhnen häuslich pflegen. Insgesamt ist dennoch eine Zunahme des Anteils männlicher pflegender Angehöriger zu beobachten. Der Bedarf an pflegenden Söhnen wird auch zukünftig weiter steigen, da Familien mit Einzelkindern, Pflegebedarfe und die Erwerbstätigkeiten von Frauen zunehmen werden (Löbach 2018, 107f.; Theurer et al. 2019, 648).

Die Pflege von Menschen mit Demenz bei der Einbindung in die familiäre Lebenswelt lässt sich nicht auf die reine körperliche Pflege- oder Betreuungstätigkeit begrenzen und unterscheidet sie somit deutlich von anderen Pflegerollen. Dies lässt sich anhand der vielfältigen Symptomatik und der damit im Zusammenhang stehenden Aufgaben erklären. „Folglich kann [...] geschlossen werden, dass familiäre Pflege im Allgemeinen und das Vorliegen der Erkrankungen Demenz im Besonderen einen gravierenden Einfluss auf die Alltagswelten des sozialen Gebildes Familie haben können“ (Philipp-Metzen 2015, 98). Die Angehörigenpflege für Menschen mit Demenz kennzeichnet ein breites Verantwortungsspektrum.

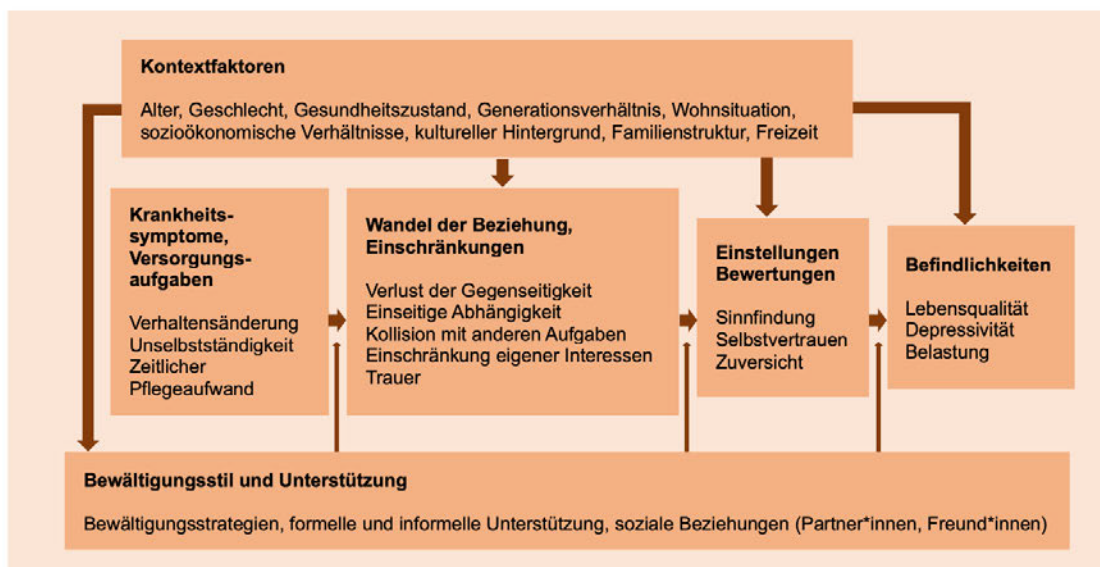
Neben den klassischen hauswirtschaftlichen, [...] beziehungspflegerischen Aufgaben wird in komplexeren werdenden Lebensbedingungen der Gegenwartsgesellschaft beispielsweise das ‚Schnittstellenmanagement‘ zu Behörden und Institutionen, wie Banken, Versicherungen, Bildungs- und Gesundheitseinrichtungen zunehmend relevanter, was zu Funktionserweiterungen führt. Weiterhin gehören Hintergrundwissen zur Entscheidungsfindung lebensrelevanter Fragen und soziale Kompetenzen im Umgang mit Behörden und professionellen Dienstleistern zu einer erfolgreichen Alltagsbewältigung. Insgesamt gibt es einen zunehmenden Bedarf an ‚Orientierungs-, Abstimmungs- und Integrationsfähigkeit‘ der Familienmitglieder (Philipp-Metzen 2015, 98).

### **3.2 Belastungen von pflegenden Angehörigen**

Pflegende Angehörige nehmen die Unterstützung von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit häufig als Belastung und Stressauslöser wahr (Kelle, Ehrlich 2022, 13). Studien zeigen, dass die Belastungsintensität deutlich höher als für Angehörige mit sonstigen Pflegeaufgaben ist (ebd. 3f.). Die Pflege beschränkt sich nicht auf die reine Unterstützung bei der Alltagsbewältigung, sondern es sind „[...] in vielen Fällen Aufgaben wie die Erfüllung von Bedürfnissen zur Selbstbestimmung, Anerkennung, Geborgenheit und Sicherheit [...]“ (ebd. 4) vordergründig. „Dabei muss bei fortschreitender Demenz die Bewältigung täglichen Pflegebedarfs mit Aufrechterhaltung der Autonomie und gleichzeitiger Abwendung von Selbst- oder Fremdgefährdung kombiniert werden,

was für viele unterstützende und pflegende Personen eine besondere Herausforderung darstellt“ (Kelle, Ehrlich 2022, 4). Die Pflegeverläufe sind bei Menschen mit Demenz deutlich länger und zeitintensiver als bei anderen Pflegebedürftigen. Je mehr kognitive Fähigkeiten und die Bewältigung vom Alltagsaufgaben im Krankheitsverlauf eingeschränkt sind, desto stärker empfinden Angehörige die Belastung (ebd.).

An der Entstehung der Belastung für pflegende Angehörige sind verschiedene Faktoren beteiligt, die sich gegenseitig beeinflussen und verstärken können. In Abbildung 1 sind die Einflüsse auf das Belastungsempfinden Pflegender dargestellt. Es handelt sich sowohl um beeinflussbare als auch unveränderbare Bedingungen, die in verschiedenen Gruppen dargestellt sind (siehe Abb. 1). Belastend wirken sich die Rahmenbedingungen der Pflegesituation an sich, die Krankheitssymptome, vielfältige Versorgungsaufgaben, die Veränderungen von Beziehungen und auch die Einschränkung im eigenen Lebensalltag aus. Ein geeigneter Bewältigungsstil und der Einbezug formeller und informeller Unterstützung haben ebenfalls Einfluss auf das Belastungsempfinden (Kurz, Wilz 2011, 336). In den nachfolgenden Unterkapiteln möchte ich zu den einzelnen Faktoren näher Bezug nehmen.



**Abbildung 1: Einflussfaktoren für die Belastung pflegender Angehöriger**  
(modifiziert nach Kurz, Wilz 2011, 338)

### 3.2.1 Kontextfaktoren

Zunächst möchte ich näher auf verschiedene Belastungsfaktoren eingehen, die die jeweils individuell unterschiedliche Lebenswelt der pflegenden Familienmitglieder widerspiegeln und weitgehend unveränderlich sind. Diese Kontextfaktoren (siehe Abb. 1) bilden den Rahmen der häuslichen Pflege und werden nachfolgend näher beleuchtet.

Wie bereits unter 3.1 beschrieben, führen meist weibliche Familienangehörige die Pflegerolle aus. Pflegende Partnerinnen sind in vielen Aspekten deutlich höher belastet als ihre pflegenden Partner. Dies wird anhand des Gender Care Gap deutlich. Dabei handelt es sich um einen Indikator aus dem Gleichstellungsbericht der Bundesregierung, der den Zeitaufwand für unbezahlte Sorgearbeit angibt. Dieser liegt bei 52,4% und zeigt, dass Frauen prozentual wesentlich mehr Zeit für Care-Arbeit aufwenden als Männer. Darunter ist beispielsweise die Hausarbeit, die Pflege und Betreuung von Kindern und Erwachsenen im eigenen Haushalt zu nennen. Dazu zählt aber auch die unbezahlte Sorgearbeit für andere Haushalte. Infolgedessen sind Männer häufiger in Vollzeit angestellt als Frauen, was sich in der finanziellen Situation widerspiegelt (BMFSFJ 2019, o.S.). Der Gender Care Gap ist eine Erklärung für die eingangs genannte Mehrbelastung von Frauen. Die Übernahme der Pflegerolle bringt die Versorgenden in einen unausweichlichen Konflikt mit ihren anderen Aufgaben in Familie oder Beruf. Hier lässt sich ein Beispiel einer Frau anbringen, die ihren Mann mit Demenz pflegt und gerade in den Ruhestand gegangen ist. Die Frau hatte schon in ihrer Vergangenheit einen größeren Anteil an der Betreuung der eigenen Kinder und der Hausarbeit. Zudem hat sie bereits ihre eigenen Eltern im hohen Alter unterstützt und bis zum Tod gepflegt, bevor ihr Mann nun mit der Diagnose Demenz pflegebedürftig wurde. Eigentlich wollte sie jetzt für ihre Kinder da sein und viel Zeit mit ihren Enkelkindern verbringen. Ihren Mann möchte und kann sie aber auch nicht im Stich lassen. Diese Rollenkollision führt nicht selten zu Spannungen, welche die psychische Belastung der Pflegenden erheblich verstärken.

Besondere Anforderungen werden auch an pflegende Angehörige gestellt, die sich um ältere Familienmitglieder kümmern und gleichzeitig einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Für sie besteht ein erhöhtes Risiko, sich nicht genügend regenerieren zu können. „Sind einfache Hilfetätigkeiten noch in den Alltag von erwerbstätigen [pflegenden] Personen integrierbar, so kann angenommen werden, dass zeitlich intensivere Pflegetätigkeiten negative Auswirkungen auf die Erwerbssituation von Pflegepersonen haben und damit auch auf arbeitsmarktrelevante Aspekte [...]“ (Ehrlich et al. 2020, 22). Dazu möchte ich ein Fallbeispiel anbringen, das die Probleme der Pflegenden verdeutlicht. Infolge der immer zeitintensiveren Betreuung, vernachlässigen Pflegende ihre eigenen Interessen. Aus Angst vor finanziellen Einschränkungen, wird die Erwerbstätigkeit wie gewohnt fortgeführt, obwohl das Absinken des persönlichen Leistungsniveaus bemerkbar wird:

Frau Groß [...] ist 55 Jahre alt. Sie lebt in der Nähe ihrer hochbetagten Eltern und ist in Vollzeit berufstätig. Ihre an Demenz erkrankte Mutter ist stark gehbehindert, sie erhielt Pflegestufe II. Viele Jahre lang hatte Frau Groß einen ‚straffen Zeitplan‘ [...], beginnend mit der Frühstückszubereitung morgens um 5.15 Uhr. Auch außer

Haus war sie Ansprechpartnerin in Notfällen, was einer 24-Stunden-Bereitschaft gleichkam. Diese ‚Dauerbereitschaft‘ betraf auch die Wochenenden und beinhaltete häufiges nächtliches Aufstehen, was zu einer Reduzierung der Freizeitaktivitäten und des sozialen Austausches mit Freunden und Bekannten führte. Eine Stundenreduzierung war für sie aus finanziellen Gründen und aus Furcht vor einem ‚Karriereknick‘ keine Option. Auch erlebte sie ihre Arbeit [als einzige Zeit, in der sie aus der Pflegesituation herauskam.] [...] Jedoch hatte Frau Groß Sorge, ihre Stelle zu verlieren, da ihr wiederholt Fehler unterliefen (Philipp-Metzen 2015, 105).

Ergänzend zu dem Beispiel sind noch weitere mögliche Auswirkungen zu nennen. Zeitabschnitte, die seitens der beruflichen Tätigkeit als Erholungszeiten gedacht sind, werden von pflegenden Angehörigen beispielsweise für die Pflege der Menschen mit Demenz genutzt. Für zeitintensivere Aufgaben, wie Arztbesuche, werden vielleicht sogar Urlaubstage eingesetzt. In Pausenzeiten organisieren Arbeitnehmende die Pflege. Sie geraten dadurch in Gefahr, ihre eigenen Interessen und ihre Gesundheit zu vernachlässigen. Die Folge ist erhöhter Stress, der zu Folgeerkrankungen führen kann. Mangelnde Erholung kann auch dazu führen, dass die Pflegenden in ihrem Beruf weniger produktiv sind. Je nachdem, wie der Arbeitgeber im Bereich pflegesensibler Personalführung agiert und mit den Mitarbeitenden umgeht, kann sich das Belastungsempfinden für pflegende Angehörige steigern. Es kann vorkommen, dass die Arbeitstätigkeit aufgrund der pflegerischen Überforderungen und mangelnder Vereinbarkeit von Beruf und Familie komplett aufgegeben werden muss. Die Folge ist neben großen finanziellen Einbußen auch die soziale Isolation (Philipp-Metzen 2015, 103f.).

Menschen mit einem geringeren Bildungsstand sind in der häuslichen Pflegesituation sozial benachteiligter als Pflegende mit hoher Bildung. Sie bringen zugleich durchschnittlich auch mehr Zeit für die Pflege und Unterstützung der Menschen mit Demenz auf. Zum einen müssen komplexe Antragsverfahren für die Inanspruchnahme von Hilfe durchlaufen werden. Dazu ist Hintergrundwissen und die Kompetenz notwendig, individuelle Ansprüche im Versorgungssystem, beispielsweise die Anerkennung einer Pflegestufe, geltend zu machen. Zum anderen erzielen pflegende Angehörige mit einem geringeren Bildungsstand meist niedrigere berufliche Positionen und Einkommen. Wohlmöglich sind sie somit eher auf Pflegegelder angewiesen und können Zuzahlungen für Pflegeleistungen nicht tragen (ebd. 106f.; Kelle, Ehrlich 2022, 14).

Ein weiterer Belastungsfaktor ist die Wohnsituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Lebt die betroffene Person allein oder zusammen mit einem Partner oder einer Partnerin? Sind erhebliche Wegstrecken für die tägliche Pflege zurückzulegen oder wohnen die pflegenden Personen in unmittelbarer Nähe? Haben pflegende Angehörige räumliche Kapazitäten, um ihr pflegebedürftiges Familienmitglied gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt in ihrem Zuhause aufzunehmen? Menschen mit

Demenz wollen meist so lange wie möglich ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben in ihrer gewohnten Umgebung führen. Auch wenn die Orientierungsfähigkeit mit dem Fortschreiten der Krankheit stark eingeschränkt sein kann, schenkt ihnen ihr Zuhause mit bekannten Erinnerungsgegenständen und einer gewohnten Ordnung Sicherheit und Geborgenheit. Die individuelle Einrichtung in den Räumen ihrer Wohnung ist ein Teil ihrer Identität. Mit fortschreitender Demenz kommen auf pflegende Angehörige in diesem Zusammenhang besondere Herausforderungen zu. Sie müssen Gefahrenquellen in der Wohnung der Person mit Demenz identifizieren und an aktuelle Bedürfnisse anpassen, um Risiken der Selbst- und Fremdgefährdung zu vermeiden. Dazu gehört zum Beispiel das Beschriften von Schranktüren, die Montierung von Haltegriffen im Bad und an Treppen, das Einschließen von Putzmitteln und Entfernen von Kerzen und Streichhölzern, aber auch die Sicherung von Herd und Backofen. Veränderungen in der Wohnung können aber als beängstigend und verwirrend von Menschen mit Demenz wahrgenommen werden. Für pflegende Angehörige können erhebliche Belastungen in diesen Situationen entstehen, besonders wenn Menschen mit Demenz allein in ihrer Häuslichkeit wohnen. Sie sind in Gedanken immer bei ihren Familienmitgliedern und hoffen, dass alles in Ordnung ist, bis sie das nächste Mal persönlich vor Ort sein werden. Infolge bereits entstandener Gefährdungssituationen können Versagensängste und Schuldgefühle bei den Angehörigen entstehen (BMG 2019, 49-52).

### **3.2.2 Versorgungsaufgaben und Pflegeaufwand**

Je nach Ausprägung der Symptome von Menschen mit Demenz kommen auf pflegende Angehörige verschiedene Versorgungsaufgaben zu, die ein weiterer Bestandteil der Belastungssituation sein können (siehe Abb. 1). Ich möchte in diesem Abschnitt einen Einblick in die zeitliche Dimension und die Aufgaben der Pflege geben.

Angehörige, die sich für die Fürsorgeübernahme entschieden haben, kümmern sich intensiv und engagiert um ihre Familienmitglieder mit Demenz. Der tägliche Betreuungsaufwand lässt sich nur anhand von Durchschnittswerten beziffern. Es wird von sechs bis zehn Stunden je Tag ausgegangen. Diese Angabe ist allerdings stark vom Demenzstadium und der Symptomatik der Betroffenen abhängig (Frewer-Graumann 2020, 3). Aus kleineren Unterstützungsangeboten zum Krankheitsbeginn folgt die Bereitschaft, mit der Zeit eine Rundumversorgung zu gewährleisten. Mit Voranschreiten der Demenz gibt es immer weniger Erholungsphasen für die Pflegenden. Zusätzlich müssen sie wachsende krankheitsbedingte Veränderungen annehmen und sich auf neue Verhaltensweisen der Betroffenen einstellen (DAIzG 2019a, 1).

Eine weitere große Veränderung [...] ist die plötzliche Beschäftigung mit Dingen, mit denen man sich vorher nie beschäftigt hat. Das sind [beispielsweise] finanzielle Angelegenheiten wie Bankgeschäfte, die bisher der erkrankte Ehepartner übernommen hat [...], die Beschäftigung mit Bürokratie, wenn beispielsweise eine Pflegestufe beantragt oder ein Widerspruch eingereicht werden soll [...]" (Frewer-Graumann 2020, 6).

Einige pflegende Angehörige sehen durch die Versorgungsaufgaben „[...] ihren Werdegang zum Organisator und Netzwerker [...] – besonders dann, wenn viele unterschiedliche Akteure in das Unterstützungsarrangement eingebunden sind“ (ebd.). Die Versorgungsaufgaben von pflegenden Angehörigen sind bei demenziellen Erkrankungen weitreichend und höchst individuell. „Das kontinuierliche Erkennen und Erfüllen der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz stellt einen stetigen Prozess dar, in dem unterschiedliche Einflussfaktoren Berücksichtigung finden müssen“ (Schmidt et al. 2017, 14). Um Menschen mit Demenz kompetent versorgen zu können, müssen pflegende Angehörige zum einen Wissen zur Erkrankung und ihrem Verlauf haben und zum anderen Fertigkeiten für den praktischen Umgang mit Betroffenen entwickeln. Angehörige sind in der häuslichen Pflege damit konfrontiert, Symptome der Demenz und körperliche, psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse zu erkennen und Handlungsmöglichkeiten abzuleiten (siehe Anlage, Teil 1).

Bei einem Betroffenen müssen nicht alle Bedürfnisse vorzufinden oder prägnant sein. Jeder Betroffene hat individuelle Bedürfnisausprägungen, die unterschiedliche Prioritäten aufweisen und im Verlauf der Erkrankung stark variieren. Darüber hinaus stehen die Bedürfnisse in enger Verbindung zueinander bzw. bedingen sich gegenseitig (z.B. können Schmerzen (Bedürfnis: Abwesenheit von Schmerzen) dazu führen, dass die erkrankte Person keine Nahrung mehr zu sich nehmen möchte (Bedürfnis: Essen und Getränke zu sich nehmen) oder ein erhöhtes Ruhebedürfnis (Bedürfnis: Ruhen und schlafen) hat (Schmidt et al. 2017, 17).

Mit fortschreitender Demenz und eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit gelingt es Angehörigen immer schwerer, den Bedürfnissen gerecht zu werden oder diese richtig zu erkennen. Sie müssen in der Lage sein,

[d]ie Lebensgeschichte mit den persönlichen Erfahrungen des Menschen [einzubeziehen] [...]. Bedeutsame Lebensaspekte können fortwirken und die Erscheinungsform von Bedürfnissen beeinflussen oder gar bedingen. Es kann individuell sehr verschieden sein, welche biografischen Begebenheiten wichtig sind. Beispiele können sein: Themen aus der Familien-, Berufs- oder Freizeitbiografie, einschneidende Erlebnisse, bestimmte Vorlieben und Rituale. [Dazu] [...] gehört auch das Erfassen von bekannten positiv oder auch negativ besetzten Situationen oder stressverursachenden Momenten. Nicht zuletzt ist das Wissen um die jeweilige Lebensgeschichte auch die notwendige Voraussetzung für das Verstehen des „So-Geworden-Seins“ des Betroffenen (ebd.).

### 3.2.3 Veränderungen in sozialen Beziehungen

Ein weiterer Aspekt, der einen Einfluss auf das Belastungsempfinden pflegender Angehöriger hat, ist der in Abbildung 1 aufgeführte Wandel in Beziehungen und damit verbundenen Einschränkungen. Die Entscheidung für die Pflegerolle wirkt sich beidseitig auf die Beziehung zwischen dem Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aus.

Die mit einer Demenz verbundenen kognitiven Einschränkungen und Verhaltensänderungen verwandeln die ursprüngliche Gegenseitigkeit allmählich in ein einseitiges Abhängigkeitsverhältnis. Um die Versorgungsaufgaben erfolgreich bewältigen zu können, müssen die Angehörigen einige der zuvor gültigen Maximen partnerschaftlicher oder filialer Loyalität aufgeben und auf einen großen Teil der gegenwärtigen sowie künftigen gemeinsamen Lebensinhalte verzichten, dennoch aber eine enge und krisenfeste emotionale Bindung zu dem [Menschen mit Demenz] aufrecht erhalten [sic]. Damit ist ein Trauerprozess verbunden, der dem unwiederbringlichen Verlust der Person, wie sie einmal war, der früher gelebten Gemeinsamkeit, den versäumten Möglichkeiten, unter Umständen auch den nicht mehr auszuräumenden Konflikten gilt (Wilz, Kurz 2011, 337).

Pflegende (Ehe-)Partner:innen sprechen davon, dass sich die Paarbeziehung mit der Übernahme der Pflegerolle für sie zunehmend zu einer Pflegebeziehung verändert. Eine weitere Belastung ist für sie dabei, dass sie sich häufig selbst mit eigenen gesundheitlichen Problemen im Alter auseinandersetzen müssen. Als belastend wird im diesem Zusammenhang die Tatsache empfunden, die Pflege der erkrankten Partner:in nicht bis zum Ende leisten und der fortschreitenden Verschlechterung des Allgemeinzustands nur zusehen zu können (Löbach 2018, 107f). Nichtsdestotrotz schaffen es viele pflegende Partner:innen, dennoch ein liebevolles und vertrautes Verhältnis aufrechtzuerhalten. Insbesondere dann, wenn schon lange Zeit vor dem Eintritt der Pflegebedürftigkeit ein gutes Verhältnis zwischen dem Paar herrschte (Wilz, Kurz 2022, 337).

Psychische Belastungen entstehen bei pflegenden Kindern, wenn eine Rollenwechsel stattfindet. Kinder werden im Laufe ihrer Entwicklung immer unabhängiger und benötigen weniger Unterstützung, während sie in der Pflegesituation plötzlich mit einem wachsenden Hilfebedarf konfrontiert sind und Verantwortungsträger:innen werden. Besonders bei der fortgeschrittenen Demenz und dem Eintritt in die letzte Lebensphase kann es passieren, dass das Leiden der betroffenen Elternteile auf die Kinder übergeht. Sie reflektieren ihre eigene Sterblichkeit und übertragen die Erlebnisse aus der Pflege auf die eigenen späteren Lebensabschnitte (Philipp-Metzen 2015, 108f.). „Eventuell geht das Leiden der Eltern dann ‚fließend in das vorweggenommene mögliche drohende Leiden bei eigener Pflegebedürftigkeit über‘ “ (ebd., 108).



Eine weitere Perspektive ist die Veränderung der Beziehungen zwischen den pflegenden Angehörigen und weiteren Familienmitgliedern sowie Freund:innen. Einige Pflegende beschreiben die Demenz als Familienkrankheit, weil sich familiäre Verhältnisse verändern. Beispielsweise kann Uneinigkeit darüber bestehen, ob eine gemeinsam erlebte Situation als Folge der Demenzerkrankung oder Alterung definiert wird. Ein Beispiel sind Lücken in der Erinnerung von Opa und häufiges Stürzen. Dementsprechend unterscheidet sich dann auch die Reaktion der Familienmitglieder auf das Verhalten von Opa. In Familien existieren ganz unterschiedliche Vorstellungen davon, wie die Fürsorgeverantwortung ausgestaltet werden soll. Ein Teil der Familie sieht eine Heimunterbringung als sinnvoll und richtig an, während der andere Teil strikt dagegen ist und sich um ihr Familienmitglied mit Demenz unter allen Umständen selbst kümmern möchte. Das kann zu großen Konflikten führen. In Familien, in denen sich plötzlich mehrere Geschwister um die verwitwete Mutter mit Demenz kümmern müssen, lastet vielleicht die meiste Care-Arbeit auf der jüngsten Tochter, die direkt in der Nähe wohnt oder die Mutter bei sich aufnimmt. Vielleicht hatte die Pflegende schon im Voraus Erwartungen in Bezug auf eine gemeinsame Pflegerolle und die Unterstützung durch ihre Geschwister, die sich nicht erfüllen? Es ist nicht unüblich, dass Familienmitglieder weit voneinander entfernt wohnen und die Pflege eher auf diejenigen lastet, die ohnehin schon mehr Kontakt und Nähe zu den Betroffenen hatten. Die Veränderungen innerhalb der Familie führen zu zusätzlichen emotionalen Belastungen (Frewer-Graumann 2020, 5f.). Die Übernahme der Pflegerolle wirkt sich aber auch außerfamiliär aus. Pflegende Angehörige beschreiben, dass sich Freunde weniger oder kaum noch für die Planung von gemeinsamen Erlebnissen melden, da die Organisation durch die zeitaufwendige Pflege zu kompliziert sei. Durch die Fürsorgeübernahme verringern sich aus Angehörigensicht sämtliche gesellschaftliche und freundschaftliche Kontakte (ebd. 6).

### 3.2.4 Einstellungen und Bewertungen

Wie in Abbildung 1 dargestellt ist, haben auch persönliche Einstellungen und Bewertungen der Pflegepersonen einen Einfluss darauf, wie belastend die häusliche Pflege eines Menschen mit Demenz wahrgenommen wird.

Für die Belastung der Angehörigen spielt es eine große Rolle, welche Einstellung sie zu ihrer Pflegerolle finden. Eine Deutung als Lebenssinn oder persönliche Reifung erleichtert die pflegerischen Aufgaben. Subjektive Bewertungen sind auch dafür verantwortlich, ob objektive Stressfaktoren, vor allem krankheitsbedingte Verhaltensänderungen, als anstrengend und kräfteaubend erlebt werden (Kurz, Wilz 2011, 338).

Im täglichen Umgang und der Pflege von Menschen mit Demenz ist die Haltung der pflegenden Angehörigen von großer Bedeutung. Dazu zählt der respektvolle und

wertschätzende Umgang mit der betroffenen Person und deren individueller Bedürfnisausprägung. Der Mensch mit Demenz muss Anerkennung und Wahrnehmung als Person mit eigener Identität und Lebensgeschichte erhalten. Pflegende Angehörige müssen flexibel auf den Menschen mit Demenz in jeweiligen Situationen reagieren und sich in seine innere Wirklichkeit hineinversetzen. Die Fürsorgeübernahme soll authentisch und beständig für den Menschen mit Demenz gestaltet sein. Dazu müssen pflegenden Angehörige das eigene Handeln reflektieren und Grenzen setzen (Schmidt et al. 2017, 14). Dabei hat die Überzeugung, Probleme selbst bewältigen und die Pflegesituation beherrschen zu können, eine Auswirkung auf das Belastungsempfinden. Die Belastung wird als umso stärker wahrgenommen, je weniger die pflegenden Angehörigen Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten haben (ebd.). Belastend wird auch die Einstellung empfunden, dass sich die Pflege von Menschen mit Demenz nicht lohnt, wenn Pflegende mit der ständigen und stetigen Verschlechterung des Allgemeinzustandes der Betroffenen konfrontiert sind. Doch auch Vorwürfe und Schuldgefühle beeinflussen das Belastungsempfinden. Direkte Kritik am Umgang der Pflegenden mit Menschen mit Demenz kann sich erheblich auf das Pflegesetting auswirken (Philipp-Metzen 2015, 106-108). Das nachfolgende Beispiel veranschaulicht dieses Problem.

Zwei Töchter kümmern sich nahezu aufopfernd um ihre pflegebedürftige Mutter. Die Bemerkung einer Nachbarin: ‚Deine Mutter müsste auch mal häufiger draußen spazieren gefahren werden‘ hat auf die erste Tochter nahezu keinen Effekt [...], während sie bei der zweiten Tochter Selbstzweifel und -vorwürfe auslöst (‚Meine Mutter hat so viel für mich getan, und jetzt, wo sie Hilfe braucht, schaffe ich es nicht einmal, sie ausreichend an die frische Luft zu bringen.‘) [...] (ebd. 108).

Als Folge der Bewertung dieser Aussage und der komplexen Belastungssituation im Allgemeinen, neigen pflegende Angehörige vermehrt zu depressiven Verstimmungen. Es treten auch Erscheinungen wie psychosomatische Störungen bis hin zum Burn-Out auf, die medikamentös behandelt werden müssen (Frewer-Graumann 2020, 3).

## 4 Sterben und Demenz

Jeder Mensch im Allgemeinen und der Sterbende mit einer Demenz im Speziellen nähert sich seinem Lebensende auf eine individuelle und damit einzigartige Weise und relativiert damit alle allgemeinen Aussagen zum Sterbeprozess [...]. Was nach Sterben und Tod auf den Menschen zukommt, ist für alle gleichermaßen fremd, manche Menschen hoffen auf das Ende, während andere dies fürchten (Gehring-Vorbeck 2018, 50).

Dieses Zitat verdeutlicht, dass das Sterben hochkomplex und unterschiedlich verläuft. Es kann kein pauschalisierter Sterbeprozess formuliert werden. Dennoch gibt es Besonderheiten am Lebensende bei Menschen mit Demenz, auf die ich in diesem Kapitel eingehen möchte. Zunächst erfolgt ein allgemeiner Blick auf die Settings und Rahmenbedingungen des Sterbens mit Demenz. Anschließend wird auf Besonderheiten der letzten Lebensphase im Vergleich zu anderen Erkrankungen eingegangen. Dabei wird die Sterbephase in der Häuslichkeit als besondere Belastungssituation aus Angehörigensicht erläutert.

### 4.1 Orte des Sterbens

Es gibt wenige umfangreiche Daten zu Sterbeorten von Menschen mit Demenz über die gesamte Bundesrepublik hinweg. Dies lässt sich dadurch begründen, dass aufgrund der Multimorbidität oftmals keine Dokumentation der Demenz als Grunderkrankung in Todesbescheinigungen erfolgt. Dem auserwählten Ort des Sterbens wird eine große Bedeutung zugeschrieben. Zum einen wird er in der Palliativmedizin als Indikator für eine bedarfsgerechte Patientenversorgung gesehen und gilt zum anderen als grundlegendes Anrecht für Betroffene, ihr „individuelles Sterben an einem individuell gewünschten Sterbeort“ (Gehring-Vorbeck 2018, 70) zu berücksichtigen. Rund 95% der Menschen mit Demenz und 75% ihrer Angehörigen wünschen sich, ihre letzte Lebenszeit in vertrauter Umgebung Zuhause zu erleben. Jedoch geschieht dies in den seltensten Fällen. Das Sterben von Menschen mit Demenz ist institutionalisiert. In einer der derzeit aktuellsten Studien wurde herausgefunden, dass der Großteil, annähernd die Hälfte der Menschen mit Demenz über 65 Jahren, im Pflegeheim verstirbt. Der zweithäufigste Sterbeort ist das Krankenhaus. Nur jede fünfte Person verstirbt in der Häuslichkeit. Über den zeitlichen Verlauf erscheinen die Sterbefälle im Krankenhaus und Zuhause sogar rückläufig. Wenn die häusliche Pflege für Angehörige nicht mehr umsetzbar ist, erfolgt in den meisten Fällen ein Umzug in Pflege- oder Altenheime. Die Mehrheit der Menschen mit Demenz wird über Krankenhausaufenthalte direkt in Einrichtungen der Altenhilfe entlassen. Auffallend ist, dass dort anschließend rund ein Drittel der Betroffenen innerhalb von

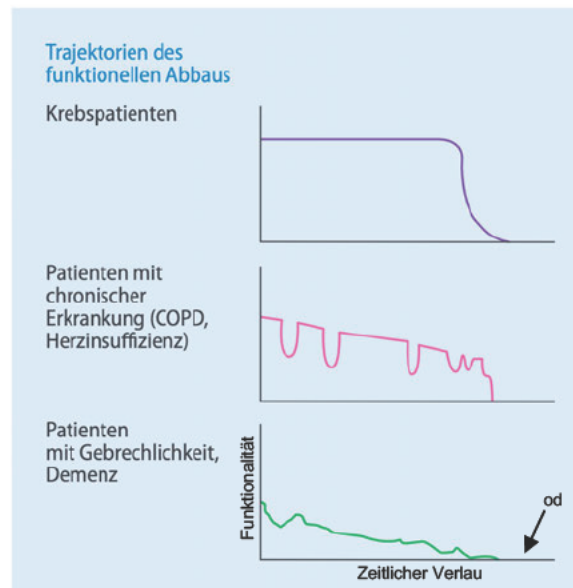
drei Monaten verstirbt (Dasch, Lenz 2022, 673, 676ff.; Escobar Pinzon et al. 2013, 198; Gehring-Vorbeck 2018, 69-72).

Palliativstationen und Hospizeinrichtungen, als weitere Orte des Sterbens, spielen für Menschen mit Demenz nur eine sehr untergeordnete Rolle. Wenn Betroffene an diesen Orten versterben, wurden sie im Regelfall aufgrund einer anderen Begleiterkrankung aufgenommen. In Hospizen werden, auch historisch bedingt, noch immer vorrangig Menschen mit fortgeschrittenen onkologischen Krankheitsbildern betreut. Nach der Vorgabe für eine Hospizverlegung muss die Lebenserwartung der Betroffenen weniger als drei bis sechs Monate betragen. Der meist langwierige Sterbeprozess und der insgesamt schwer vorhersagbare Verlauf der Demenz steht dazu im Widerspruch. Allerdings leben Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium häufig nur noch wenige Wochen, was eine Aufnahme in ein Hospiz und eine angemessene Palliativversorgung wiederum rechtfertigen (Dasch, Lenz 2022, 678).

## 4.2 Sterbeverlauf und Symptome

Wie in der Kapiteleinleitung beschrieben, verlaufen Sterbeprozesse hochindividuell und unterschiedlich bei jedem einzelnen Menschen. Dabei gibt es auch Unterschiede hinsichtlich der Abnahme von körperlichen Funktionen bei verschiedenen Krankheitsbildern. In Abbildung 2 werden diese Verschiedenheiten im Sterbeverlauf bei Menschen mit Demenz in Gegenüberstellung zu Menschen mit Krebserkrankungen sowie Herz- und Lungenerkrankungen verdeutlicht. Während das Sterben bei den meisten Menschen mit Tumoren als ein schneller Verfall nach einer langen Phase der hohen körperlichen Funktionalität einsetzt, verschlechtert sich der Allgemeinzustand bei Menschen mit chronischen Herz- und Lungenerkrankungen stetig über einen längeren Zeitraum. Dabei fällt auf, dass in unterschiedlichen zeitlichen Abständen eine starke Verschlechterung und Verbesserung des Allgemeinzustandes erfolgt. Der Sterbeverlauf von Menschen mit Demenz zeigt eine wellenartige, langanhaltende Verschlechterung der körperlichen Funktionalität (siehe Abb. 2).

Bei einem sterbenden Mensch ist häufig ein Verringern der körperlichen Energie zu bemerken. Der Sterbende möchte nicht mehr essen, dämmert dahin, verliert sein Zeitgefühl, ist dennoch oft unruhig. In den letzten oder allerletzten Tagen, manchmal auch Stunden erfährt der Sterbende häufig noch ein heftiges Aufleben. Er äußert Wünsche, vermittelt lang vermisste Bedürfnisse. Bei Menschen mit dementiellen Veränderungen werden oft ein plötzliches Entspannen und/ oder die Kommunikationsfähigkeit kurzzeitig wiedererlangt. Die Menschen sprechen von – zum Teil auch mit – bereits Verstorbenen oder nicht Anwesenden, mit Menschen, mit denen sie zu aktiven Zeiten noch Dinge hätten klären müssen. Besserung kann auftreten, um kurze Zeit später in ein noch tieferes Wellental umzuschlagen (Gehring-Vorbeck 2018, 51).



**Abbildung 2: Körperliche Funktionsverluste unterschiedlicher Sterbeprozesse**  
(modifiziert nach Zayfang et al. 2018, 211)

Für pflegende Angehörige ist es nicht immer leicht, den Beginn der Sterbephase bei Menschen mit Demenz zu erkennen und zu begleiten. Betroffene können prinzipiell in verschiedenen Stadien der Erkrankung versterben. Überwiegend beginnt das Sterben mit Demenz jedoch mit dem Beginn der Bettlägerigkeit (Kastner 2018, 29). Die Schwierigkeit besteht darin, eine akute Phase der Demenz von der nahenden Sterbephase abzugrenzen. „Dies ist eine weitere mögliche Erklärung für den hohen Prozentsatz an Menschen mit Demenz, die in einem Krankenhaus versterben. Der nahende Tod wird nicht vermutet, es wird an bisherigen Krankheitsverlaufsmustern festgehalten und die akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes nicht wahr- oder ernstgenommen“ (Gehring-Vorbeck 2018, 109). Das tatsächliche Stadium des Menschen mit Demenz muss erkannt werden, um die Situation zu reflektieren und das Sterben als Angehörige zu begleiten. Die Vorbereitung auf das Sterben ist wichtig, um auch selbst Abschied nehmen zu können (ebd., 110).

Pflegende Angehörige sind Begleiter:innen in der letzten Lebensphase. Um diese Rolle auszuführen, müssen sie sich ihr bewusst werden. Da die häusliche Pflege viel Zeit und Kraft in Anspruch nimmt und daneben noch ganz andere Aufgaben in anderen Kontexten umgesetzt werden müssen, ist es nicht leicht, die Symptome des Sterbens einzuordnen. In Tabelle 1 sind mögliche Anzeichen für ein nahendes Lebensende sowie des bevorstehenden Todes aufgeführt, die in der Häuslichkeit erkannt werden können.

**Tabelle 1: Anzeichen und Symptome für die Sterbephase**

Mögliche Zeichen des nahenden Lebensendes:	Mögliche Zeichen des bevorstehenden Todes:
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abnehmendes Interesse an Essen und Trinken, verminderte Nahrungsaufnahme</li> <li>- Starker Gewichtsverlust und schlechter Ernährungszustand, kaum Ausscheidungen</li> <li>- Deutliche Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit</li> <li>- Abnehmende Mobilität, keine Mobilisation aus dem Bett, lediglich kurze Phasen sitzend im Rollstuhl</li> <li>- Deutliche Zunahme der kognitiven Defizite</li> <li>- Zunahme deliranter Phasen</li> <li>- Zunehmende Schlafphasen</li> <li>- Zunahme von Unruhephasen</li> <li>- Abnehmendes Interesse an der Umwelt</li> <li>- stark erschwertes Kommunikationsverhalten</li> <li>- Vermehrte Infektionen und Erkrankungen können zu einer raschen Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes führen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veränderte Atmung: Rasselatmung, Schnappatmung</li> <li>- Verändertes Bewusstsein (Abnahme der Vigilanz) und Kognition (soweit im Stadium der schweren Demenz noch beurteilbar)</li> <li>- Schneller Puls</li> <li>- Niedriger Blutdruck</li> <li>- Marmorierete oder blasse Haut</li> <li>- Eingefallenes Mund-/ Nase-Dreieck</li> </ul>

(modifiziert nach Kastner 2018, 30; Schmidt et al. 2017, 19)

Der sterbende Mensch ist in den letzten Tagen und Stunden vor seinem Tod schläfriger und verliert zeitweise oder komplett das Bewusstsein. Wie bereits in Kapitel 2.4 erwähnt wurde, steigert sich das Risiko für Infektionen, sodass auch zusätzliche Symptome auftreten können. Neben den äußeren Anzeichen auf der Haut (siehe Tab. 1) wird die Atmung flacher und unregelmäßiger. Manchmal werden noch ein bis zwei tiefe Atemzüge genommen, bevor es zum Herzstillstand kommt (DAIzG 2017b, 35).

### 4.3 Zugänge zum inneren Erleben des Sterbenden

Die Zugänge zum inneren Erleben eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind, aufgrund der stark eingeschränkten oder gänzlich unmöglichen verbalen Kommunikation, für pflegende Angehörige stark erschwert. Um emotionale Befindlichkeiten nachvollziehen und Bedürfnisse verstehen zu können, ist es auch im Sterbeprozess notwendig, mimische und gestische Ausdrücke zu deuten. Diese Form der Beobachtung und Kommunikation ist hochgradig individualisiert (Kruse 2021, 253). In Tabelle 2 sind typische mögliche Ausdruckszeichen aufgeführt, die im Sterbeprozess wahrgenommen werden können und von pflegenden Angehörigen gedeutet werden müssen.

**Tabelle 2: Ausdruckszeichen in der Sterbephase**

Verbal	Mögliche Ausprägungen
Einzelne Worte, Sätze, Phrasen	Spontan oder als ja / nein Antwort auf eine Frage, rhythmisch wiederholend...
Paraverbal	Mögliche Ausprägungen
Schreie, Rufe, Laute, Murmeln, Brabbeln, Seufzen, Stöhnen	Kurz, lang, gelegentlich, oft, laut, leise, an- oder abschwellend, monoton, tagesformabhängig, situationsabhängig...
Nonverbal	Mögliche Ausprägungen
Mimik	Lächeln, verzerrter / angespannter / entspannter Gesichtsausdruck, Blickkontakt wird gesucht, Augen weit geöffnet / geschlossen / abgewandt, Mund geöffnet / geschlossen...
Gestik	Abwehrend, angewidert, zustimmend, einfordernd, begleitend zu Worten...
Atmung	Laut, leise, kraftvoll, beschleunigt, ruhig, gleichmäßig, ungleichmäßig...
Körperhaltung / Körperspannung	Angespannt, entspannt, wiederholte Bewegungen, Festhalten...

(nach Schmidt et al. 2017, 18)

Um den Menschen mit Demenz beim Sterben begleiten zu können, ist Zeit, Konzentration, Empathievermögen und die Ausstrahlung von innerer sowie äußerer Ruhe der Angehörigen notwendig. Darüber hinaus sollte ein Zugang über die Herstellung von biografischen Bezügen geschaffen werden. Das kann die Erinnerung des Menschen mit Demenz „[...] an persönlich bedeutsame Ereignisse, Begegnungen und Prozesse in der Biografie [...]“ (ebd.) sein. Die Herstellung von Situationen mit Erinnerungen, die für den Menschen mit Demenz zugänglich sind, können positive und negative Emotionen auslösen und das Wohlbefinden des Betroffenen folglich beeinflussen (ebd. 253f.).

[Menschen mit Demenz] sind auch in den letzten Lebenswochen und Lebenstagen erlebnisfähig und aufnahmefähig. Bei kontinuierlicher, konzentrierter und sensibler Zuwendung lässt sich beobachten, dass die meisten [Menschen mit Demenz] im zeitlichen Vorfeld des Sterbens auf die Stimme wie auch auf vorsichtige Berührung reagieren, sodass eine – wenn auch nur sehr eingeschränkte – Kommunikation möglich ist, die ihrerseits auf die besondere Verantwortung der Mitmenschen für ein würdiges Leben im Sterben verweist. Es zeigt sich in allen Phasen der Demenz, [...] wie wichtig die [...] Zuwendung für das Wohlbefinden und die Lebensqualität eines demenzkranken Menschen ist [...] (Kruse 2021, 262).

Die Sprache an sich und der Informationsaustausch sind in der Welt des Betroffenen oft nicht mehr von großer Bedeutung. Dies müssen pflegende Angehörige in der Sterbephase berücksichtigen. „Notwendig ist ein einfühlsames Anwesendsein, gerne auch ohne Worte, nur mit Gesten. Dies genügt vielen Versterbenden und gibt Sicherheit, Zuwendung und Orientierung sowie Hoffnung in möglichem Schmerz und Verzweiflung“ (Gehring-Vorbeck 2018, 79).

## 4.4 Spezifische Anforderungen bei der Sterbebegleitung

Im Leben wie im Sterben ist der Mensch auf Beziehungen angewiesen. Oft bleiben die Eltern oder [Partner:innen] die Konstante im Leben eines Menschen. Egal ob lebend oder verstorben, sie bieten Sicherheit und Geborgenheit. Selbst ein Gedanke an einen lieben Menschen kann den [Menschen mit Demenz] Sicherheit und ein gutes Gefühl geben. [...] Menschliche Beziehungen bereichern den letzten Lebensweg, machen ihn leichter und angenehmer für den Sterbenden. [...] Soziale Bedürfnisse wie Nähe und Distanz, Zuwendung und Sicherheit bleiben im Hier und Jetzt erhalten, auch wenn Eindrücke und Bilder aus der Vergangenheit diese häufiger überlagern. Dies kann als große Besonderheit im Sterben der Menschen mit Demenz [und deren Begleitung] benannt werden (Gehring-Vorbeck 2018, 77f.).

Menschen mit Demenz möchten sich auch in der Sterbephase sicher und geborgen fühlen. Sie möchten in ihrer gewohnten Umgebung und in Anwesenheit von Bezugspersonen Wärme spüren. Das Gefühl des Verlassenseins soll ihnen genommen werden. Dies sollte durch verschiedene Kommunikationsformen, Worte und Berührungen, ermöglicht werden. Wenn kein dringender Grund vorliegt, sollte ein Ortswechsel für die Sterbephase vermieden und kritisch reflektiert werden, ob dies in der jeweiligen Situation zumutbar ist. Menschen mit Demenz leiden darunter, aus ihrem gewohnten Umfeld herausgerissen zu sein. Damit ist nicht nur der Umzug in ein Pflegeheim gemeint, sondern auch die Erinnerung an frühere Erlebnisse (Gehring-Vorbeck 2018, 76-78).

Bedeutsame Lebensaspekte können fortwirken und die Erscheinungsform von Bedürfnissen [in der Sterbephase] beeinflussen oder gar bedingen. Es kann individuell sehr verschieden sein, welche biografischen Begebenheiten wichtig sind. Beispiele können sein: Themen aus der Familien-, Berufs- oder Freizeitbiografie, einschneidende Erlebnisse, bestimmte Vorlieben und Rituale. Zur Biografie-Erhebung gehört auch das Erfassen von bekannten positiv oder auch negativ besetzten Situationen oder stressverursachenden Momenten (Schmidt et al. 2017, 20).

Unangenehme Empfindungen, beispielsweise durch den Tod der Eltern, Krieg und Flucht, können durch einen Bericht im Radio, im Fernsehen oder durch Gespräche zwischen anderen Personen wieder real erscheinen. Es folgt eine große Verunsicherung bei den Betroffenen, was in diesen Situationen wirklich real zu sein scheint. Pflegende Angehörige sind damit konfrontiert, sterbende Menschen immer dort abzuholen, wo sie sich gerade situativ befinden. Dazu muss das Umfeld und die Reizeinwirkung anders gedacht und gestaltet werden (Gehring-Vorbeck 2018, 76-78). Menschen mit Demenz spüren die Qualität der Verbindung zu ihren pflegenden Angehörigen und reagieren, neben den eigentlichen Inhalten von Gesprächen, auf deren Lautstärke, Klänge, Gestik und Mimik. Auch die Sinnesorgane von Menschen mit Demenz sind demnach in der Sterbephase stimulierbar. Angehörige können für Musik, Farben und Düfte im Raum sorgen, die den individuellen Vorlieben des Sterbenden entsprechen. Dazu ist zuvor eine intensive Auseinandersetzung mit der Biografie des Betroffenen notwendig.



Daraus ergeben sich Anhaltspunkte für Wünsche in der letzten Lebensphase, wie beispielsweise bestimmte spirituelle Rituale (DAIzG 2017b, 1).

In der letzten Lebensphase stehen weniger Pflegeaufgaben im Fokus als vielmehr die empathische Betreuung von Menschen mit Demenz. Pflegendе Angehörige müssen sensibel dafür sein, welchen Willen die Betroffenen haben, um ihnen ein gewisses Maß an Selbstständigkeit ermöglichen zu können. Beispielsweise muss überlegt werden, ob tägliche Ganzkörperwaschungen wirklich zugemutet werden sollen oder ob sich die Fürsorge und gemeinsame Zeit mehr auf seelische Aspekte, wie eine Handmassage, fokussieren sollte (Gehring-Vorbeck 2018, 79f.).

#### **4.5 Schwierige Entscheidungen am Lebensende**

Am Lebensende können eine Reihe von Entscheidungen zur gesundheitlichen Versorgung aufkommen.

Menschen in Würde sterben lassen, heißt auch loslassen. Dies berührt meist schwierige ethische Abwägungen zwischen Zulassen oder Einschränken, besonders bei Verweigerung z. B. von Nahrung erfordert dies hohe Beurteilungskompetenz: Ist die Nahrungsverweigerung Zeichen für das nahende Sterben oder Ausdruck von Schmerz oder von Protest oder gibt es andere Ursachen? Gerade an dieser Aufzählung wird deutlich, wie schwierig Entscheidungen sein können (DAIzG 2017b, 1).

Es kommt vor, dass Beschwerden wie Schmerzen oder ein Rasseln der Atmung falsch eingeschätzt und behandelt werden. Die Folge können emotional und körperlich belastende Behandlungen für Betroffene am Lebensende sein. Menschen mit Demenz können aus unterschiedlichen Ursachen heraus Schmerzen empfinden. Beispielsweise aufgrund der Bettlägerigkeit, Schmerzen bei Infektionen, Verstopfungen oder Zahnschmerzen. Aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit kann es für pflegende Angehörige schwierig sein, diese Schmerzen von Bedürfnissen zu unterscheiden. Die Mimik und Gestik sowie das Verhalten der Betroffenen geben einen Aufschluss über das Vorhandensein und die Ausprägung von Schmerzen. Es kann demzufolge dazu kommen, dass Angehörige falsche Entscheidungen treffen, da sie keine Kompetenzen hinsichtlich der Schmerzerfassung bei Demenz besitzen. Die Schmerzursache muss, wie bei allen anderen pflegebedürftigen Menschen auch, durch medizinisches Personal identifiziert und eine Schmerztherapie eingeleitet werden (DAIzG 2017b, 1, 30f.).

Die rasselnde Atmung am Lebensende wirkt auf Angehörige oft bedrohlich. Dabei leiden Betroffene nicht unter Atemnot. Aufgrund des verminderten Schluck- und Hustenreflexes können Sekrete und Speichel nicht mehr aus dem Rachenraum abtransportiert werden. Eine veränderte Lagerung des Menschen mit Demenz kann sich positiv auswirken.

Angehörige wollen das Sekret in den meisten Fällen jedoch absaugen lassen, worauf weitestgehend verzichtet werden soll, da der Eingriff sehr unangenehm ist und zu blutigen Verletzungen führen kann (ebd. 30).

Pflegende Angehörige müssen am Lebensende nicht selten auch essentielle therapeutische oder lebensverlängernde Entscheidungen fällen. Dabei muss geklärt werden, welche Behandlung bei Komplikationen und Notfällen durchgeführt werden soll. Diese betreffen unter anderem Themen wie allgemeine Krankenhauseinweisungen, die künstliche Ernährung über eine Sonde, Sedierung oder Fixierung bei Agitiertheit, Intensivtherapien für körperliche Begleiterkrankungen sowie Reanimationsmaßnahmen (DAIzG 2018c, 2f.). Mittlerweile legen viele Menschen rechtzeitig in Patientenverfügungen fest, ob sie sich lebensverlängernde Maßnahmen wünschen. Gerade bei Menschen mit Demenz gibt es aber viele Situationen, in denen die Inhalte der Patientenverfügungen am Lebensende zu wenig spezifisch oder nicht hilfreich erscheinen. Da Betroffene, wie bereits in Kapitel 2.3 erläutert, in der letzten Lebensphase in der Regel nicht mehr entscheidungsfähig sein können, sind es zumeist ihre pflegenden Angehörigen, die als gesetzliche Vertreter:innen und Bevollmächtigte über medizinische Interventionen und Behandlungsabbrüche mitentscheiden müssen. Die Vorstellungen der Angehörigen werden dabei in ärztliche sowie pflegerische Entscheidungen einbezogen. Jedoch tragen die Fürsorgepersonen die volle Verantwortung dafür, medizinische Unterstützung überhaupt zu initiieren, falls bis dahin noch keine Unterstützung durch Ärztinnen und Ärzte bestand. Pflegende Angehörige haben Schwierigkeiten, Entscheidungen zum letzten Willen ihrer Familienangehörigen zu treffen, da sie sich zu wenig informiert fühlen, um Konsequenzen einzuschätzen und Sorge tragen, ihrem Mitmenschen dadurch schaden zu können (ebd., DAIzG 2019b, 16-19).

## 4.6 Tod und Abschied

Das Versterben eines nahestehenden Menschen ist zweifelsfrei ein hochemotionales Ereignis. Der Umgang mit Tod und Sterben ist gleichzeitig immer ein Teil der Pflege. Dennoch bestehen in diesem Zusammenhang bei der häuslichen Demenzpflege Besonderheiten:

Betreuung und Begleitung über Jahre hinweg forderte bereits unerschöpfliches Engagement und so waren [...] Angehörige sicherlich schon an dem einen, oder anderen Punkt an ihren persönlichen Grenzen angelangt. Sie wurden mit verschiedenen psychologischen, sozialen und dynamischen sowie physiologischen Belastungen konfrontiert. Neben Gefühlen wie Unsicherheit, Hilflosigkeit, Ungewissheit, einem Gefühl der ständigen Überforderung treten auch immer wieder Schuldgefühle [...] auf. Angehörige leiden an dem Verlust von vertrauten Persönlichkeitsanteilen,

erleben eine soziale Isolation [...] und sterben dabei fast selbst einen sozialen Tod (Gehring-Vorbeck 2018, 114).

Die Belastung durch die häusliche Pflege führt nicht selten dazu, dass sich Angehörige schon lange vor der Sterbephase den Tod des Betroffenen gewünscht haben und nun Schuldgefühle haben, da sie den Menschen tatsächlich verloren haben. Auch wenn pflegende Angehörige die letzte Zeit mit ihren Familienmitgliedern sehr intensiv verbringen, ist es nicht selten der Fall, dass Menschen mit Demenz genau dann versterben, wenn sie allein sind (DAIzG 2017b, 36; Gehring-Vorbeck 2018, 115). Es kann nach dem Tod ein Gefühl von innerer Leere zu spüren sein und viele Fragen, die im Kopf auftauchen: Was ist jetzt noch der eigene Sinn meines Lebens? Was fange ich nach diesem Verlust mit mir an, wenn ich die essentielle Lebensaufgabe, jemanden zu pflegen, verloren habe? Während der langen Krankheitsdauer mussten Angehörige schon viele Verluste annehmen. Sie mussten sich von gemeinsamen Plänen für die Zukunft verabschieden, von der elterlichen oder partnerschaftlichen Beziehung und auch von der ursprünglichen Persönlichkeit des Menschen mit Demenz. Vielleicht empfinden Angehörige nach dem Versterben auch zunächst gar keine Trauer, weil sie schon zuvor lange Zeit emotional erschöpft waren. Auch die Gefühle von Ärger und Einsamkeit können vorherrschend sein (Gatterer, Croy 2020, 200).

## 5 Unterstützungsangebote für Angehörige

Pflegende Angehörige können über viele Jahre gut mit der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz zurechtkommen. Nichtsdestotrotz sind sie, besonders direkt vor, während und nach dem Sterben ihrer Familienmitglieder hoch belastet. „Die Beachtung der eigenen Grenzen und die Wertschätzung der eigenen Person sind wichtige Voraussetzungen, um als [pflegende Person] gesund zu bleiben“ (Löbach 2018, 114). Eine Bewältigung dieser Lebensphase gelingt umso besser, je früher und gezielter Angehörige Hilfen in Anspruch nehmen. „Oft fällt es den betreuenden Familienmitgliedern schwer, Hilfe anzunehmen. Dabei können die Angst, versagt zu haben, oder die Scheu, fremde Personen in die Privatsphäre eindringen zu lassen, eine Rolle spielen. Die Erfahrung zeigt aber, dass betroffene Personen, die fremde Hilfe in Anspruch nehmen, durchweg davon profitieren [...]“ (BMG 2019, 107). Nachfolgend werden Unterstützungsmöglichkeiten in der Region Sachsen thematisiert, die hilfreich für die Entlastung von Pflegenden sein können. Dabei wird zunächst auf allgemeine Angebote für den Pflegealltag bei einer fortgeschrittenen Demenz und anschließend auf die Unterstützung in der Sterbephase eingegangen.

### 5.1 Programme auf Bundes- und Landesebene

Um zu verstehen, wie die Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige entstanden und miteinander verbunden sind, ist zunächst ein Blick auf die sozialpolitische Perspektive notwendig. Die Bundesregierung hat erkannt, dass Demenz nach wie vor ein Tabuthema ist und unsere Gesellschaft einen langen Weg vor sich hat, um demenzsensibler zu werden. Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen benötigen in vielen Lebensbereichen Unterstützung. Aus diesem Grund hat die Bundesregierung im Jahr 2020 die Nationale Demenzstrategie beschlossen. Es wurden verschiedene Maßnahmen von Vertreter:innen unterschiedlicher Bereiche aufgestellt und Ziele formuliert, die langfristig, vorerst bis 2026, erreicht werden sollen. Angehörige sollen durch dieses Programm mehr Unterstützung erfahren und auch die medizinische und pflegerische Versorgung sollen ausgebaut werden. Konkret ist das Ziel, „[...] vor Ort Strukturen zu schaffen, in denen zum Beispiel ehrenamtliche Initiativen, Wohlfahrtsverbände, Ärztinnen und Ärzte und Seniorenheime ein enges Netz der Solidarität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen knüpfen [...]“ (BMFSFJ, BMG 2021, 6).

Pflegende Angehörige brauchen Informationen über das Krankheitsbild [sowie palliatives Wissen] und Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, um den Alltag und die Pflege gut bewältigen zu können. Die [Mitwirkenden] haben sich daher zum Ziel gesetzt, die Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu verbessern. Des Weiteren haben sie vereinbart, Beratungs- und

Unterstützungsangebote für erwerbstätige Menschen mit Demenz auszuweiten, kultursensible Beratungsangebote auszubauen und die Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema Pflege und Demenz zu erhöhen. Weiterhin soll die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer verbessert und Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sollen bei der Bewältigung von familiären Konflikten unterstützt werden. Präventive und rehabilitative Angebote für Angehörige sollen aus und aufgebaut werden. Angehörige sollen bei der Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz gute Unterstützung erhalten (ebd. 19).

Um pflegende Angehörige an Hilfe- und Unterstützungsnetzwerken teilhaben zu lassen und fehlende Strukturen auszubauen, wurde im Jahr 2012 von der Bundesregierung das Programm „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ gestartet. Dieses wird bis heute gefördert und stetig erweitert. Allein in Sachsen gibt es sechs Lokale Allianzen und drei weitere regionale Demenznetzwerke. Eines davon ist auch direkt an der Hochschule Mittweida verortet. Koordiniert werden diese Standorte durch die sächsische ‚Landesinitiative Demenz e.V. Alzheimer Gesellschaft‘ (Landesinitiative Demenz e.V. 2023a, o.S.).

Die [...] Allianzen sind regional unterschiedlich aufgebaut und verfolgen Ziele, die an die eigenen Bedarfe und Herausforderungen [von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen] angepasst sind. Um aktive und nachhaltige Netzwerke zu etablieren und passende Angebote zu schaffen, werden vorhandene Strukturen und die Erfahrungen [...] vor Ort eingebunden. Es beteiligen sich [zum Beispiel] Kommunen, Vereine, Kirchen, Mehrgenerationenhäuser, aber auch Krankenhäuser, Arztpraxen oder Sport-, Bildungs- und Kultureinrichtungen. Haupt- und Ehrenamtliche arbeiten eng zusammen (BMFSFJ 2022, o.S.).

## 5.2 Beratung und Entlastung im Pflegealltag

Grundlegende Informationen zum Krankheitsverlauf können Angehörige durch vielfältige Materialien der Alzheimer-Gesellschaften, Fachliteratur, Medien und zahlreiche Demenz-Websites erlangen. Insbesondere die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft verweist über ihre Website auf eine Vielzahl von Anlaufstellen in der Nähe und bietet das sogenannte Alzheimer-Telefon für eine bundesweite Hilfe und Beratung an (DAIzG 2023, o.S.). Individuelle Probleme können sowohl in einer regionalen Beratungsstelle der lokalen Allianzen als auch bei anderweitigen, auf Demenz spezialisierten, Angehörigenberatungsstellen besprochen werden. Speziell für Sachsen können sich Angehörige an die Lokalen Allianzen und Demenznetzwerke in ihrer Nähe wenden. Gemeinsam wird über rechtliche und finanzielle Themen gesprochen, es kann ein Austausch hinsichtlich der Probleme im Krankheitsverlauf stattfinden und Behandlungsmöglichkeiten sowie der Einbezug weiterer Angehöriger oder Nachbar:innen besprochen werden (DAIzG 2019a, 1) . Bei den Beratungsstellen haben Pflegende auch die Möglichkeit, in Kontakt mit ehrenamtlichen Helferkreisen und wohnortnahen Angehörigen- und

Selbsthilfegruppen zu kommen, um sich über ihre Erfahrungen auszutauschen und weitere Hilfsangebote wahrzunehmen. In Sachsen gibt es aktuell 45 demenzspezifische Selbsthilfegruppen (Landesinitiative Demenz e.V. 2023a, o.S.).

Pflegende Angehörige haben ein Recht auf eine kostenlose, umfassende und individuelle Pflegeberatung, welche durch Pflegekassen oder private Versicherungsträger angeboten werden. Die Beratungen können auch in der Häuslichkeit durchgeführt werden. Für die individuelle Lebenssituation werden so passende Leistungen und Unterstützungsangebote vorgeschlagen. Eine gute ambulante Versorgung kann einen Übergang in vollstationäre Settings vermeiden. Dazu zählen neben ambulanten Pflegediensten auch Haushaltshilfen und die Unterstützung durch Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen, welche besonders berufstätige Angehörige entlasten können (BMG 2019, 107-110; DAIZG 2019a, 2-4). Jedoch sind die Pflegeplätze stark begrenzt (SMS 2022, 130). Für Angehörige kann auch die Inanspruchnahme von der Arbeitszeitreduzierung oder eine begrenzte Freistellung von der Arbeitstätigkeit Entlastung bringen. Wenn sich Konflikte und Spannungen in der Pflegesituation steigern und Angehörige an ihre Grenzen stoßen, hilft die Pflegeberatung auch bei der Wahl einer teil- oder vollstationären Einrichtung oder alternativen Betreuungsformen. Auch bürokratische Hürden werden durch die Inanspruchnahme einer Pflegeberatung erleichtert (BMG 2019, 107-110; DAIZG 2019a, 2-4). Die Pflegekassen führen, beispielsweise in Zusammenarbeit mit Pflegediensten und Bildungsvereinen, unentgeltliche Schulungskurse durch. Sachsenweit existieren bisher 37 dieser demenzspezifischen Pflegekurse (Landesinitiative Demenz e.V. 2023a, o.S.). Angehörige können auf diesem Weg auch praktisch Zuhause angeleitet werden und Unterstützung für unterschiedlichste Themen erhalten (BMG 2019, 114).

Außer den Pflegekassen gibt es viele weitere Stellen, die pflegende Angehörige informieren und beraten. Als Beispiel sind Pflegestützpunkte zu nennen, die von den Kranken- und Pflegekassen in den verschiedenen Bundesländern organisiert werden. Mitarbeitende aus den Bereichen der Altenhilfe, Sozialhilfe und Pflege- sowie Krankenkassen arbeiten an diesen Orten zusammen (BMG 2019, 112). Allein in Sachsen gibt es 90 auf Demenz spezialisierte Fachstellen, die eine wohnortnahe Beratung ermöglichen und Kontakt zu Pflegestellen vermitteln (Landesinitiative Demenz e.V. 2023a, o.S.). Darunter zählen auch gemeinnützige Beratungsstellen von Kommunen und Gemeinden, zum Beispiel dem Seniorensozialdienst der Stadt Chemnitz, oder örtlichen Wohlfahrtsverbänden. Neben der Demenzberatung werden in Chemnitz, in Zusammenarbeit mit dem Geriatrienetzwerk, auch ein Demenztelefon und eine Demenzsprechstunde angeboten (Stadt Chemnitz 2023, o.S.). Auch der Landkreis Mittelsachsen bietet exemplarisch das

kostenfreie und auf Wunsch anonym nutzbare Pflegesorgentelefon an (Landesinitiative Demenz e.V. 2023a, o.S.). Weiterhin gibt es die Möglichkeit, sich online beraten zu lassen. Per E-Mail oder Video-Chat können pflegende Angehörige sich von Psycholog:innen persönlich unterstützen lassen. Der Austausch kann dazu beitragen, neue Sichtweisen und Lösungen für eine individuelle Problemlage zu entwickeln. Dadurch reduziert sich bestenfalls die seelische Belastung, die durch den Pflegealltag entstanden ist (Zentrum ÜBERLEBEN gGmbH 2023, o.S.). Die sächsische Landesinitiative Demenz e.V. Alzheimer Gesellschaft möchte auch jüngere Pflegende erreichen und hat aus diesem Grund eine Facebook-Gruppe eingerichtet, innerhalb derer ein Austausch stattfinden kann. Auch auf Youtube ist die Initiative aktiv und hat eine eigene Podcastreihe zum Thema Demenz veröffentlicht. Für Pflegende gibt es auch die Möglichkeit, an Online-Gesprächskreisen und -Vorträgen teilzunehmen, wenn sie zu stark in der Häuslichkeit eingebunden sind (Landesinitiative Demenz e.V. 2023b, o.S.). Erfahrungsgemäß werden Beratungs-, Betreuungs- sowie Pflegeangebote unausreichend in Anspruch genommen. Die lässt sich begründen durch die teilweise

[...] negative Einstellung zu externen Diensten, Kosten oder Angst vor Fremdbestimmung. Hinzu kommt, dass demenzielle Erkrankungen noch immer in vielen Familien und Partnerschaften tabuisiert werden. Häufig verleugnen Angehörige, allen voran Partnerinnen, die Krankheit. Sie kennen zwar die Diagnose und haben Informationen erhalten, sind aber nicht in der Lage, die Wahrheit anzuerkennen und zu verarbeiten. Information und Fachberatung reichen alleine nicht aus; erst in einem psychosozialen Beratungsprozess können die Betroffenen lernen, die Realität Stück für Stück zuzulassen. Leider führen gerade solche komplexen innerpsychischen Vorgänge oft dazu, dass die vorhandenen Angebote nicht rechtzeitig oder gar nicht genutzt [sic!] werden (Boschert 2016, 310).

Neben der Beratung und Unterstützung Zuhause ist auch eine allgemeine medizinische Versorgung essentiell. Speziell für die Demenz tragen Hausärzt:innen sowie Neurolog:innen und Psychiater:innen dazu bei, geeignete Therapien zu initiieren und bei Notwendigkeit medikamentöse Behandlungen vorzunehmen. Das üblicherweise auftretende unruhige oder aggressive Verhalten von Menschen mit Demenz kann somit zum Teil abgeschwächt werden, was sich wiederum auf das Belastungsempfinden von Pflegenden auswirkt. Doch auch nicht-medikamentöse Behandlungen durch die Logo-, Ergo- und Physiotherapie können zur Steigerung des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen beitragen (DAIzG 2019a, 3).

### **5.3 Selbstfürsorge und Rehabilitation**

Pflegende Angehörige müssen auf ihre eigene psychische und physische Gesundheit Acht geben. Dazu zählt, dass sie ihre soziale Isolation durch den Pflegealltag minimieren sollten, sodass sie weiterhin in gutem Kontakt zu ihrer Familien, ihren Freunden und

Bekanntem stehen. Bei Krisen, die während der Pflege innerhalb der Familie entstehen, ist die Inanspruchnahme einer psychosozialen Beratung förderlich. Hilfreich wäre es darüber hinaus, wenn sich Pflegenden eine feste Zeit in der Woche nur für entspannende Tätigkeiten und ihre Hobbys einräumen, um auf andere Gedanken zu kommen. Auch ausreichende Bewegung und eine gesunde Ernährungsweise tragen zum eigenen Wohlbefinden bei (DAIzG 2019a, 4). Zur Selbstfürsorge gehört auch, ärztliche Vorsorgemaßnahmen als Pflegenden zu nutzen und Erschöpfungssignale ernst zu nehmen. Es besteht gesetzlicher Anspruch darauf, Rehabilitationsmaßnahmen zu nutzen, sobald eine Überlastung festgestellt wird. Diese können auch zusammen mit ihren Familienmitgliedern mit Demenz beantragt werden (ebd.).

#### **5.4 Begleitung durch Palliativ- und Hospizdienste**

Menschen mit Demenz werden als Personengruppe mit besonderem palliativen und hospizlichen Versorgungsbedarf gesehen (SMS 2022, 137). Sie haben ein Recht auf eine individuelle Palliativversorgung am Lebensende, egal ob es sich um eine Unterstützung im häuslichen Bereich oder in einer stationären Pflegeeinrichtung handelt.

Palliativmedizin und Hospizarbeit haben zum Ziel, unheilbar erkrankte und sterbende Menschen zu begleiten und ihnen eine möglichst selbstbestimmte letzte Lebensphase in Würde und ohne Schmerzen zu ermöglichen. Ob der tatsächliche Sterbeort auch dem von sterbenden Menschen gewünschten entspricht, wird maßgeblich von der Verfügbarkeit und dem Zugang zu hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen beeinflusst (SMS 2022, 1).

Das Ziel der Palliativarbeit ist nicht die kurative und lebensverlängernde Behandlung, sondern die Symptomlinderung während des Sterbens und das Aufrechterhalten des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz. Die Beschwerden, wie beispielsweise Schmerzen, können medikamentös oder nicht-medikamentös gemindert werden. Dabei steht die Prävention weiterer Krankheitsfolgen und die Symptomkontrolle im Fokus. Es wird versucht, Einweisungen in Krankenhäuser und auch intensivmedizinische Eingriffe zu vermeiden (DAIzG 2018c, 1). Die hospizlichen Dienste ergänzen den palliativen Bereich durch die spirituelle und psychosoziale Begleitung von Betroffenen (SMS 2022, 30). Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation soll die Palliativversorgung aber auch einen Beitrag leisten, die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen zu verbessern. Die Pflegenden benötigen palliatives Wissen und Beratung, um einerseits die Abschiedssituation im Sterbeprozess zu bewältigen und andererseits selbst für eine gute Palliativpflege zu sorgen. Wie bereits in Kapitel 4.5 beschrieben wurde, müssen Angehörige in der Sterbephase zum Teil Entscheidungen mit möglicherweise weitreichenden Konsequenzen tragen. Dabei kommt es gegebenenfalls dazu, dass ihre eigenen Vorstellungen vom Lebensende mit den Wünschen des sterbenden Menschen



kollidieren. Es ist für Angehörige dann nicht nur die Aufgabe rechtliche, sondern auch ethische Fragen zu klären, für die sie dringend eine Beratung durch die Hospiz- und Palliativdienste in Anspruch nehmen sollten (BMFSFJ, BMG 2020 78).

In Deutschland wird in die allgemeine (AAPV) sowie die spezialisierte ambulante Palliativversorgung unterschieden (SAPV). Bei der AAPV sind in der Regel niedergelassene Haus- und Fachärzt:innen, zum Großteil mit der Qualifikation ‚Palliative Care‘, sowie ambulante Pflegedienste mit qualifizierten Mitarbeitenden tätig (SMS 2022, 31f.). In Sachsen rechneten zuletzt 80% der niedergelassenen Hausärztinnen palliativmedizinische Leistungen ab (ebd. 46). Nichtsdestotrotz wird ein Ausbaubedarf im hausärztlichen Bereich der AAPV gesehen. Aufgrund mangelnder Personalressourcen der ambulanten Pflegedienste sind diese in Sachsen in der Realität kaum an der AAPV beteiligt (ebd. 176f.). Sobald eine AAPV nicht mehr ausreicht, kann die SAPV verordnet werden, die für die meisten schwer erkrankten Menschen mit einer sehr komplexen häuslichen Versorgungslage und ausgeprägten Symptomen infrage kommt. Das Ziel ist es, ein bestmögliches Sterben in der Häuslichkeit zu realisieren. Die Teams zeichnen sich durch ihre 24-stündige Erreichbarkeit aus und arbeiten multiprofessionell (ebd. 32). Das bedeutet, dass Hausärzt:innen gemeinsam mit Pflegefachkräften, Psycholog:innen oder Sozialarbeiter:innen an der Versorgung beteiligt sind. In Sachsen gibt es 15 SAPV-Teams. Menschen mit Demenz wurden 2021 durch drei SAPV-Teams betreut und machen die größte zu versorgende Personengruppe dieses Dienstes aus (SMS 2022, 146f.). Sowohl die AAPV als auch die SAPV können in der Häuslichkeit als auch in einer stationären Pflegeeinrichtung erbracht werden (DAIzG 2018c, 2).

Ambulante Hospizdienste (AHD) begleiten den Sterbeprozess in vertrauter Umgebung in der Häuslichkeit oder ebenso in stationären Pflegeeinrichtungen. In Sachsen sind aktuell 49 AHD für die Sterbebegleitung von Erwachsenen tätig. Jedoch haben im Jahr 2021 nur 18 dieser Dienste tatsächlich Menschen mit Demenz am Lebensende begleitet, obwohl ein besonderer Versorgungsbedarf bei dieser Gruppe gesehen wird. Die AHD verteilen sich über alle sächsischen Landkreise und kreisfreien Städte. Unter den wenigen hauptamtlich Mitarbeitenden ist mindestens eine Pflegekraft mit der Zusatzqualifikation ‚Palliative Care‘ für die Versorgung zuständig. Die Funktion wird aber auch durch Sozialarbeiter:innen und untergeordnet durch Trauerbegleiter:innen ausgeführt. Die wichtigste Personalressource bilden ehrenamtlich Tätige (SMS 2022, 140f.). Angehörige können mit den Hospizbegleiter:innen gemeinsam weitere Schritte in der Betreuung besprechen. Die AHD sind über den Tod hinaus für Angehörige da und stellen verschiedene Trauerangebote zur Verfügung. „Der Verlust eines nahestehenden

Menschen ist eine starke Belastung und kann in eine existentielle Krise führen. In kleiner werdenden Beziehungsnetzen besteht oft nicht die Möglichkeit, dass Trauernde in ausreichendem Maß aufgefangen und unterstützt werden“ (Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V. 2023, 1). Die Trauerbegleitung kennzeichnet sich durch ihren ressourcen- und bedürfnisorientierten Ansatz und bezieht das soziale Umfeld der Angehörigen mit ein. Anschließend wird in verschiedene Gruppen- und Einzelangebote vermittelt (ebd.). Am häufigsten werden Einzelbegleitungen zur Trauerbewältigung von Angehörigen wahrgenommen, die auch von allen ambulanten Hospizdiensten in Sachsen angeboten werden. Darüber hinaus werden auch gelegentlich gemeinsame Gedenkfeierlichkeiten, Trauercafés und geleitete Trauergruppen besucht (SMS 2022, 140). Entsprechende Angebote sind auf der Website des Landesverbands für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V. ausgewiesen. Falls die Begleitung des Versterbens Zuhause nicht mehr durch Angehörige gewährleistet werden kann und eine Einweisung in ein Pflegeheim empfohlen wird, können AHD auch dort wirksam werden. Beispielsweise gibt es die Möglichkeit, dass Mitarbeitende als Sitzwachen für die Sterbenden vor Ort sind und damit gleichzeitig Angehörige ablösen und entlasten, wenn sie sich ausruhen oder anderen Aufgaben nachgehen müssen (Philipp-Metzen 2015, 151).

Wie bereits unter Kapitel 4.1 beschrieben, kommen stationäre Hospizeinrichtungen und Palliativstationen als Sterbeorte in den seltensten Fällen für Menschen mit Demenz infrage. Aus diesem Grund gehe ich nur kurz auf beide Unterstützungsstrukturen ein. Besonders Hospize können für Sterbende eine Art Ersatz der Häuslichkeit sein, wenn die Versorgung am Lebensende für pflegende Angehörige Zuhause nicht gewährleistet werden kann. In Sachsen gibt es 14 stationäre Hospizeinrichtungen, von denen im Jahr 2021 nur sechs Menschen mit dem Krankheitsbild Demenz am Lebensende versorgt haben (SMS 2022, 53). Die Besetzung einzelner Fachbereiche variiert in den einzelnen Einrichtungen stark. Jedoch ist mindestens eine pflegerische Fachkraft mit der Qualifikation ‚Palliative Care‘ tätig (ebd. 152). Hinsichtlich der Trauerangebote für Angehörige bieten einzelne Einrichtungen gemeinsame Gedenkfeierlichkeiten, die Aufbahrung der Verstorbenen, ein Trauercafé sowie Einzelbegleitungen an. Jedoch nehmen Trauerangebote in stationären Hospizen insgesamt eher eine untergeordnete Rolle ein (ebd. 152-155.). Auf sechs der 34 Palliativstationen in sächsischen Krankenhäusern wurden 2021 Menschen mit Demenz begleitet. Auf den Stationen sind überwiegend Ärzt:innen mit der Zusatzweiterbildung ‚Palliativmedizin‘ sowie Pflegekräfte mit und ohne die Qualifikation ‚Palliative Care‘ tätig. Nur wenige Stationen haben ehrenamtliche Mitarbeitende. Aussagen zu Trauerangeboten in Palliativstationen lassen sich nach der Auswertung von Befragungen im aktuellsten Hospiz- und Palliativbericht nicht machen (ebd. 158f.).

## Fazit

Diese Arbeit hat sich mit der komplexen Situation und Belastungsfaktoren von Angehörigen in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz auseinandergesetzt.

Zunächst wurde einleitend festgehalten, dass es sich bei Demenz um ein Krankheitsbild mit einer sehr hohen gesellschaftlichen Relevanz handelt, die sich zukünftig, aufgrund des demografischen Wandels, weiter steigern wird. In Kapitel 2 wurde aufgezeigt, dass Demenz generell ein neurologisches Syndrom darstellt. Es gibt verschiedene Formen der Demenz, wobei die Alzheimer-Demenz am häufigsten diagnostiziert wird. Die Alzheimer-Demenz ist insgesamt durch einen erworbenen und progressiven Verlust kognitiver Funktionen gekennzeichnet, der sich auf alle Lebensbereiche der Betroffenen auswirkt und einen zunehmend steigenden Unterstützungsbedarf nach sich zieht. Menschen mit Demenz verlieren im Verlauf der Erkrankung immer mehr Fähigkeiten und Fertigkeiten, die sie während ihres Lebens erworben haben. Menschen mit Demenz sind im fortgeschrittenen Stadium vollständig auf Pflege und Betreuung angewiesen. In den meisten Fällen ist ihre verbale Kommunikationsfähigkeit stark eingeschränkt und sie sind zunehmend bettlägerig. Der Verlauf der Demenz und die Symptomatik sind individuell sehr unterschiedlich und nicht konkret vorhersagbar. Es gibt Behandlungsmöglichkeiten, die zu einer Symptomabschwächung führen können. Jedoch ist Demenz bisher nicht heilbar. Rund 12 Jahre vergehen vom Beginn der Erkrankung bis zum Versterben. Die letzte Lebensphase kann über mehrere Jahre hinweg verlaufen. In einem fortgeschrittenen Stadium sind Menschen mit Demenz anfälliger für Infektionen, wie eine Lungenentzündung, die die häufigste Todesursache mit Demenz darstellt.

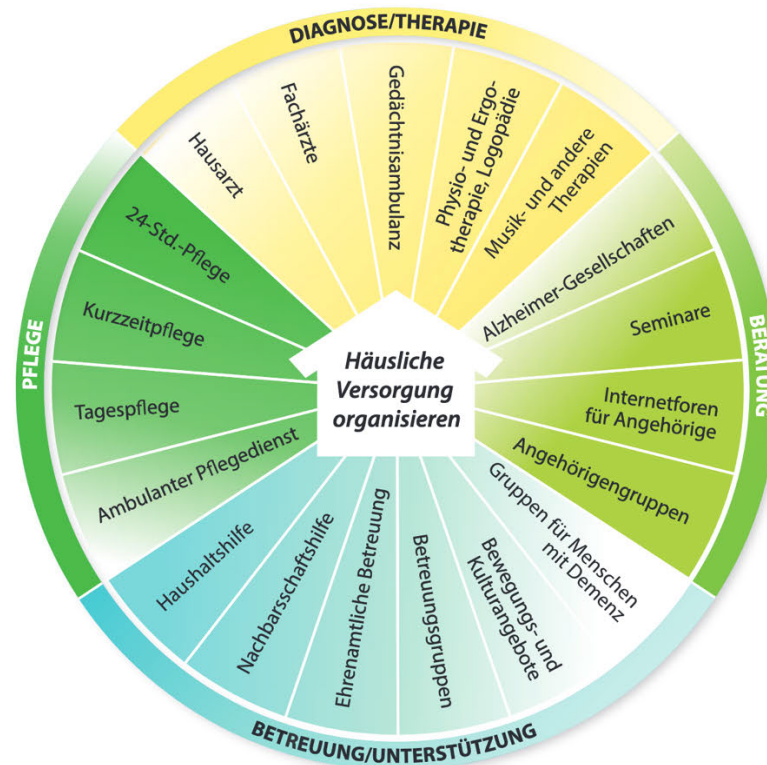
Kapitel 3 hat die Situation der häuslichen Angehörigenpflege näher beleuchtet. Dabei wurde deutlich, dass die meisten pflegebedürftigen Menschen Zuhause versorgt werden. Die Pflegerolle wird dabei zu einem Großteil durch Familienmitglieder, überwiegend Partner:innen und Kinder, als informell Pflegende, übernommen. Im Vergleich zu anderen Erkrankungen ist der Pflege- und Betreuungsaufwand bei Demenz deutlich umfassender. Pflegende Angehörige sind vielfacher Weise Mitbetroffene. Sie entscheiden sich, zu Beginn meist unbewusst, eine Fürsorge- und Versorgungsrolle in der Häuslichkeit zu übernehmen. Mit fortschreitender Demenz wird diese immer zeitintensiver. Die Pflegerolle stellt große psychische und physische Anforderungen an die Angehörigen. Sie organisieren nebenbei ihren eigenen Alltag und versuchen mit krankheitsbedingten schwierigen Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz zurechtzukommen. Die meisten Menschen sind nicht auf die Aufgaben vorbereitet, die in der Pflege auf sie zukommen. Frauen sind als Pflegende generell mehrfach belastet, da sie ein höheres

Risiko haben, selbst zu erkranken und sich generell mehr mit Care-Arbeit innerhalb der Familie beschäftigen. Dazu kommen weitere Probleme, die sich ergeben, wenn die pflegenden Angehörigen noch berufstätig sind, eigene Kinder versorgen oder finanzielle Verpflichtungen bestehen. Die Probleme, die bei der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz auftreten, sind sehr vielfältig. Ob die Pflege- und Betreuungsrolle aber als Belastung empfunden wird, ist auch immer individuell zu sehen: verschiedene Einflussfaktoren und Ressourcen können die Pflege- und Betreuungsbeanspruchung verstärken oder erleichtern. Häufig stellen Pflegende ihre Emotionen und Bedürfnisse zurück, um für erkrankte Familienmitglieder da zu sein. Folglich ist auch ihre Gesundheit gefährdet. Es fällt ihnen schwer, Hilfe einzufordern oder anzunehmen. Aufgrund der Eingebundenheit in die tägliche Versorgung und aus Scham über das Verhalten der Betroffenen, ziehen sie sich häufig aus ihren sozialen Beziehungen zurück. Interessen und Hobbys werden vernachlässigt und Pflegende geraten in die soziale Isolation.

Wie in Kapitel 4 gezeigt wurde, müssen Angehörige darüber hinaus einen langen und langsamen Abschied bewältigen. Mit ständigen Verhaltensänderungen des Menschen mit Demenz verlieren Angehörige jeden Tag ein Stück mehr von ihren geliebten Mitmenschen. Die Trauerphase setzt bei Demenz aus diesem Grund schon früher als der eigentliche Sterbeprozess ein. Obwohl die meisten Menschen in ihrer Häuslichkeit sterben möchten, verläuft das Sterben in Deutschland institutionalisiert. Die Sterbephase und der Tod von Menschen mit Demenz sorgen oftmals für große Verunsicherung bei Angehörigen. Im Sterben verändern sich Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz oft noch einmal. Die nonverbale Kommunikation gewinnt an Bedeutung und muss von Pflegenden wahrgenommen werden. Doch oft werden die Bedürfnisse in der letzten Lebensphase von Pflegenden fehlinterpretiert und Betroffene müssen folglich in Krankenhäuser eingewiesen werden oder zum Sterben in ein Pflegeheim umziehen. Nicht selten kommen schwierige Entscheidungen hinsichtlich lebensverlängernder Maßnahmen auf Angehörige zu, die eine zusätzliche Belastung für beide Seiten darstellen. Die Sterbebegleitung von Angehörigen ist eine emotional höchst anspruchsvolle Aufgabe, erfüllt jedoch oft eine wichtige Rolle bei der Gewährleistung der Würde der Sterbenden und deren Wunsch, in gewohnter Umgebung zu sterben.

Wie sich in Kapitel 5 gezeigt hat, gibt es generell viele Möglichkeiten für pflegende Angehörige, um sowohl in der Pflege- als auch der Sterbesituation unterstützt zu werden. Aufgrund von Förderprogrammen und -projekten auf Bundes- und Landesebene sind bereits zahlreiche Netzwerke entstanden, die weiterhin eine flächendeckende Versorgung der Zielgruppe ermöglichen sollen. Angehörige brauchen das Wissen über bestehende

Angebote, um sich selbst durch formelle Dienstleistungen und informelle Personen in der Häuslichkeit zu unterstützen. Insgesamt lassen sich die vielfältigen Unterstützungsmöglichkeiten gut anhand der nachfolgenden Abbildung zusammenfassen (siehe Abb. 3).



**Abbildung 3: Bereiche der Unterstützung in der häuslichen Pflege**  
(DAIzG 2019c, 53)

Dabei lässt sich festhalten, dass allgemeine Informationen und Beratungen hinsichtlich der Demenz essentiell Grundpfeiler sind, um Zugang zu weiteren Unterstützungsbereichen zu finden. Sozialarbeitende können sowohl in demenzspezifischen Beratungsstellen als auch beispielsweise im Seniorensozialdienst tätig werden, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gleichermaßen zu erreichen. Nichtsdestotrotz muss der größte Bereich für die Unterstützung in der Häuslichkeit durch medizinische und pflegerische Dienstleistungen abgedeckt werden. Die Begleitung in der Sterbesituation erfordert für Angehörige nicht nur Kompetenzen hinsichtlich der Bedürfnisbefriedigung der Betroffenen, sondern vor allem auch palliatives Wissen. Informationen, Beratung, Selbstfürsorge und soziale Unterstützung sind deshalb dringend notwendig. Nur dann, wenn Angehörige wissen, was Menschen mit Demenz in der Sterbephase brauchen, können sie selbst Entlastung erfahren und das Sterben in der Häuslichkeit ermöglichen. Eine ambulante palliative oder hospizliche Versorgung durch Professionelle und Ehrenamtliche ist unabdingbar für eine qualitative Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz. Besonders das ehrenamtliche Engagement ist bezüglich der Teilhabe,

Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen als sehr hoch einzuschätzen.

Die Versorgung am Lebensende darf nicht erst in den letzten Tagen und Stunden für Menschen mit Demenz zugänglich sein. Da die letzte Lebensphase bei Demenz über einen langen Zeitraum verlaufen kann, müssen Angehörige schon frühzeitig in die Angebotsstruktur eingebunden werden. Auch hinsichtlich der Entlastung durch eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht müssen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aufgeklärt werden, bevor es zu spät ist.

Darüber hinaus bietet sich die Möglichkeit, eine Trauerbegleitung in Anspruch zu nehmen, um Angehörigen zu helfen, mit Emotionen und dem Verlust umzugehen. Der Trauerprozess kann dadurch erleichtert werden. Angehörige erlernen Kompetenzen, sich schrittweise ihr Leben nach der intensiven Pflegephase neu aufzubauen. Auch wenn es einige Trauerangebote gibt, kann ich mir vorstellen, dass diese nur dann realisiert werden, wenn für Angehörige ein vorheriger Bezug zu hospizlich-palliativen Diensten bestand. In diesem Zusammenhang ist generell darüber nachzudenken, wie die Bedarfslage erforscht und Angebote besser bekannt und zugänglich gemacht werden können.

Für die Praxis ergeben sich, trotz des offensichtlich großen Angebots, einige offene Themen. Fraglich bleibt insgesamt, ob der Bedarf an Unterstützung für Pflegende anhand der breiten Palette an Angeboten gedeckt werden kann. Angesichts der multifaktoriellen Ursachen des Belastungsempfindens ist ein sorgfältiges Assessment notwendig, um daraus den jeweiligen Handlungsrahmen ersichtlich zu machen und eine auf das Individuum zugeschnittene Unterstützungsmöglichkeiten ableiten zu können. Es ist vollstellbar, dass vor allem ein niederschwelliger Zugang und eine längerfristige Begleitung dazu beitragen kann, dass Unterstützung wahrgenommen wird, wenn Angehörige stark in die Versorgung eingespannt sind. Dennoch bleiben Schuldgefühle sowie Scham, mangelnde Sichtbarkeit und Wertschätzung der Angehörigenarbeit wahrscheinlich die größten Hürden für Pflegende, in der Praxis tatsächlich Hilfe anzunehmen. Zudem könnte die Etablierung von therapeutischen Angeboten hilfreich sein, die Familienbeziehungen berücksichtigen, um Stress zu bewältigen. Zukünftig müssen pflegerische und hospizlich-palliative Versorgungsstrukturen vorrausschauend den Bedarfen der zunehmend hochaltrigen Bevölkerungsanteile angepasst werden. Möglicherweise könnte eine Ausweitung des palliativmedizinischen Behandlungsspektrums dazu führen, dass mehr Menschen mit Demenz, alleinig aufgrund dieser Diagnose, Zugang zu einer stationären Versorgung am Lebensende erhalten. Somit könnten sie ihr Lebensende

beispielsweise in Hospizen verbringen und gleichzeitig ihre Angehörigen an psychosoziale Unterstützung anbinden.

Des Weiteren ist zu bedenken, dass bereits heute ein enormer Mangel an ausgebildeten Hausärzt:innen und Fachärzt:innen, vor allem in der ländlichen Region herrscht. Die Mitwirkung der Fachkräfte in der AAPV und SAPV könnte somit in den Hintergrund geraten. Auch in stationären Pflegeeinrichtungen und ambulanten Pflegediensten werden geringe Personalressourcen zu einer Verschärfung der Situation führen. Außerdem muss mit der zukünftig steigenden Anzahl an Menschen mit Demenz auch deren spezifische palliative Bedarfslage eingeschätzt werden, was konkret bedeutet, dass Personal hinsichtlich Palliative Care geschult werden muss. Auch an dieser Stelle muss der mangelnden Wertschätzung des Berufes in unserer Gesellschaft entgegengetreten und eine bessere Bezahlung sowie familienfreundlichere Strukturen geschaffen werden. Auch wenn Ehrenamtliche zum Großteil für die AHD arbeiten, ist es fraglich, ob diese Personen die Bedarfe im häuslichen Bereich auch zukünftig decken können. Grundlegend ist meiner Meinung nach fraglich, ob die hauptsächlich spendenbasierte Finanzierung dieser Dienstleistungen so im Sinne von hilfebedürftigen Menschen getragen werden sollte. Vor dieser Arbeit war für mich nicht klar, dass so viele ehrenamtliche Menschen in dem Bereich tätig sind. Sie tragen zu so einer wesentlichen Unterstützung bei, die meiner Meinung nach mehr an die Öffentlichkeit gelangen muss, um langfristig genug personelle Ressourcen für das ambulante und stationäre Setting sicherzustellen.

Insgesamt müssen die Themen Sterben und Trauer sichtbarer in unserer Gesellschaft werden. Um die Gesellschaft hinsichtlich der Möglichkeiten bei der Sterbebegleitung zu erreichen und Basiswissen zu vermitteln, könnten niedrigschwellige Projekte, wie beispielsweise Letzte-Hilfe-Kurse, ausgebaut werden.

Da es sich bei dieser Auseinandersetzung um eine reine Literaturarbeit handelt, ist unklar, inwiefern individuelle Wünsche von pflegenden Angehörigen durch die bestehenden Unterstützungsstrukturen in der Praxis tatsächlich berücksichtigt werden. Es wäre hilfreich, größere Befragungen durchzuführen und entsprechende Angebote aus diesem Ansatz heraus zu konzipieren. Während viel Literatur für Menschen mit Demenz zur Verfügung stand, sind pflegende Angehörige weniger im Fokus von Veröffentlichungen. Aus diesem Grund habe ich mich in der Arbeit überwiegend auf Entlastungen konzentriert, die beide Seiten betreffen. Da der Sterbeprozess von Menschen mit Demenz einen langen Zeitraum in Anspruch nehmen kann und schon zuvor viele belastende Herausforderungen für Angehörige auftreten, habe ich mich dazu entschlossen, deutlich

---

mehr zu der eigentlichen Pflege- und Versorgungssituation darzustellen als zu der eigentlichen Sterbesituation.



## Anlagen

Tabelle 3: Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz

<b>Körperliche Bedürfnisse</b>	
<b>Bedürfniskategorie</b>	<b>Bedürfnis</b>
A. Nahrungsaufnahme	A.1 Essen und Getränke zu sich nehmen / nicht unter Hunger und Durst leiden
B. Körperliches Wohlbefinden	B.1 Sich pflegen / gepflegt werden (Körperpflege) B.2 Erhalt der Zähne / intakte Mundschleimhaut B.3 Ausscheiden B.4 Sich kleiden B.5 Abwesenheit von Schmerzen B.6 Vermeidung von Unbehagen aufgrund körperlicher Erkrankungen B.7 Intakte Haut / Wundversorgung B.8 Wahrnehmen von Körper- und Sinneserfahrungen
C. Körperliche Aktivität und Erholung	C.1 Sich bewegen/ körperlich aktiv sein/ bewegt werden C.2 Ruhen und schlafen
<b>Psychosoziale Bedürfnisse</b>	
D. Reizanpassung	D.1 Abschirmen von Reizen D.2 Vermitteln von Reizen
E. Kommunikation	E.1 Emotionen ausdrücken E.2 Im Austausch / Kontakt mit anderen sein
F. Zuwendung	F.1 Angesprochen/ wahrgenommen/ verstanden werden F.2 Andere berühren / berührt werden
G. Teilhaben	G.1 Alltag und Gemeinschaft erleben G.2 Sich beschäftigen / aktiv sein
H. Vertrautheit und Sicherheit	H.1 Vertrautheit H.2 Abwesenheit von Angst / sich nicht bedroht fühlen
I. Selbstbestimmung	I.1 Eigenen Willen ausdrücken I.2 So-Sein-Dürfen
<b>Spirituelle Bedürfnisse</b>	
J. Religion	J.1 Religiosität ausdrücken J.2 An religiösen Ritualen teilnehmen

(modifiziert nach Schmidt et al. 2017, 16)

## Quellenverzeichnis

**Blotenberg, Iris; Hoffmann, Wolfgang; Thyrian, Jochen Rene (2023):** *Dementia in Germany: epidemiology and prevention potential*, In: Deutsches Ärzteblatt International 120(27), 470–6

**Boschert, Sigrid (2016):** *Psychosoziale Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz*, In: Kojer, Marina; Schmidl, Martina (Hrsg.): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, 2. Auflage, Wien: Springer

**Brijoux, Thomas; Zank, Susanne (2022):** *Auswirkungen kognitiver Einschränkungen (Demenz) auf Lebensqualität und Versorgung*, D80+ Kurzberichte (7), Köln: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ); Universität zu Köln, Cologne Center for Ethics, Rights, Economics and Social Sciences of Health (ceres); Deutsches Zentrum für Altersfragen, 1-22

**Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (2023):** *ICD-10-GM Version 2023, Kapitel V, Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)* (URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2023/block-f00-f09.htm>, verfügbar am 17.11.23)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2022):** *Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz* (URL: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/demenz/lokale-allianzen-fuer-menschen-mit-demenz/lokale-allianzen-fuer-menschen-mit-demenz-77356>, verfügbar am 10.11.23)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2020):** *Nationale Demenzstrategie*, 1. Auflage, Artikelnummer: 3BR197 (URL: [https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01\\_Nationale\\_Demenzsstrategie.pdf](https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzsstrategie.pdf), verfügbar am 17.11.23)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2021):** *Nationale Demenzstrategie - Kurzfassung*, 2. Auflage, Artikelnummer: 3BR199 (URL: [https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-12-14\\_Kurzfassung\\_Nationale\\_Demenzstrategie\\_Barrierefrei.pdf](https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-12-14_Kurzfassung_Nationale_Demenzstrategie_Barrierefrei.pdf), verfügbar am 20.09.23)

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019):** *Gender Care Gap – ein Indikator für die Gleichstellung* (URL: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/gleichstellung/gender-care-gap/indikator-fuer-die-gleichstellung/gender-care-gap-ein-indikator-fuer-die-gleichstellung-137294>, verfügbar am 14.10.23)

**Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022):** *Alzheimer-Demenz* (URL: <https://gesund.bund.de/alzheimer-demenz>, verfügbar am 20.09.23)

- Bundesministerium für Gesundheit (BMG)** (2021): *Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf*, (URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html>, verfügbar am 20.09.23)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG)** (2020): *Vaskuläre Demenz* (URL: <https://gesund.bund.de/vaskulaere-demenz>, verfügbar am 20.09.23)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG)** (2019): *Ratgeber Demenz – Informationen für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz*, 13. Auflage (URL: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Broschueren/190429\\_BMG\\_RG\\_Demenz.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/190429_BMG_RG_Demenz.pdf), verfügbar am 18.10.23)
- Dasch, Burkhard; Lenz, Philipp** (2022): *Der Sterbeort älterer Menschen mit einer Demenz - Epidemiologische Daten einer Beobachtungsstudie zu Sterbeorten in Deutschland (2001, 2011, 2017)*, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 55(8), 673-679
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2023): *Publikationen* (URL: <https://www.deutsche-alzheimer.de/publikationen>, verfügbar am 14.11.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2022): *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*, Informationsblatt 1 (Band 1), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf), verfügbar am 14.10.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2019a): *Die Entlastung pflegender Angehöriger*, Informationsblatt 7 (Band 2), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt7\\_entlastung.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt7_entlastung.pdf), verfügbar am 14.10.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2019b): *Fortgeschrittene Demenz und Lebensende, Informationen zu Zielen und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung*, 1. Auflage, ISSN: 2364–9348 (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Fortgeschrittene\\_Demenz\\_und\\_Lebensende.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Fortgeschrittene_Demenz_und_Lebensende.pdf))
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2019c): *Demenz kompakt*, (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Demenz-das\\_wichtigste\\_.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Demenz-das_wichtigste_.pdf), verfügbar am 15.11.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2018a): *Die Diagnose der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzerkrankungen*, Informationsblatt 3 (Band 1), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt3\\_diagnose\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt3_diagnose_dalzg.pdf), verfügbar am 22.09.23)

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2018b): *Die Lewy-Körperchen-Demenz*, Informationsblatt 14 (Band 1), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt14\\_lewy-koerperchen-demenz\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt14_lewy-koerperchen-demenz_dalzg.pdf), verfügbar am 20.09.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2018c): *Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz*, Informationsblatt 24 (Band 1), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt24\\_palliative\\_versorgung\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt24_palliative_versorgung_dalzg.pdf), verfügbar am 01.11.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2017a): *Die Frontotemporale Demenz*, Informationsblatt 11 (Band 1), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11\\_frontotemporale\\_demenz.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf), verfügbar am 20.09.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2017b): *Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase*, Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen\\_sterbephase.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf) verfügbar am 24.10.23)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** (2016): *Die Genetik der Alzheimer-Krankheit*, Informationsblatt 4 (Band 1), Berlin (URL: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt4\\_genetik\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt4_genetik_dalzg.pdf), verfügbar am 20.09.23)
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)** (2023): *Lewy-Körper-Demenz* (URL: <https://www.dzne.de/aktuelles/hintergrund/lewy-koerper-demenz/>, verfügbar am 20.09.23)
- Ehrlich**, Ulrike; **Minkus**, Lara; **Hess**, Moritz (2020): *Einkommensrisiko Pflege? Der Zusammenhang von familiärer Pflege und Lohn*, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 53(1), 22-28
- Escobar Pinzon**, Luis Carlos; **Claus**, Matthias; **Perrar**, Klaus Maria; **Zepf**, Kirsten Isabel; **Letzel**, Stephan; **Weber**, Martin (2013): *Todesumstände von Patienten mit Demenz - Symptombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort*, In: Deutsches Ärzteblatt International 110(12), 195–202
- Frewer-Graumann**, Susanne (2020): „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 53(1), 3-9
- Gatterer**, Gerald; **Croy**, Antonia (2020): *Leben mit Demenz, Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung*, 2. Auflage, Berlin: Springer
- Gehring-Vorbeck**, Tamara (2018): *Menschen mit Demenz am Lebensende begleiten, Praxisleitfaden für Pflege, Betreuung und Management*, Band 54, München: Reinhardt

- Kastner**, Ulrich (2018a): *Geschichte und Häufigkeiten demenzieller Erkrankungen*, In: Kastner, Ulrich; Löbach, Rita (Hrsg.): Handbuch Demenz, Fachwissen für Pflege und Betreuung, 4. Auflage, München: Elsevier
- Kastner**, Ulrich (2018b): *Symptome und Verlauf von Demenzerkrankungen*, In: Kastner, Ulrich; Löbach, Rita (Hrsg.): Handbuch Demenz, Fachwissen für Pflege und Betreuung, 4. Auflage, München: Elsevier
- Kastner**, Ulrich (2018c): *Demenzformen*, In: Kastner, Ulrich; Löbach, Rita (Hrsg.): Handbuch Demenz, Fachwissen für Pflege und Betreuung, 4. Auflage, München: Elsevier
- Kelle**, Nadiya; **Ehrlich**, Ulrike (2022): *Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz*, In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA) (Hrsg.): dza-aktuell, Deutscher Alterssurvey (4), 1-16
- Kurz**, Alexander; **Wilz**, Gabriele (2011): *Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz, Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten*, In: Der Nervenarzt 82(3), 336-342
- Landesinitiative Demenz e.V.** Alzheimer Gesellschaft (2023a): *Anlaufstellen im Freistaat Sachsen* (URL: <https://www.landesinitiative-demenz.de/anlaufstellen/ganz-sachsen>, verfügbar am 13.11.23)
- Landesinitiative Demenz e.V.** Alzheimer Gesellschaft (2023b): *Online-Angebote* (URL: <https://www.landesinitiative-demenz.de/unser-service/online-angebote>, verfügbar am 13.11.23)
- Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V.** (2019): *Mindestqualitätsmerkmale der Trauerbegleitung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung* (URL: [https://hospiz-palliativ-sachsen.de/2018/wp-content/uploads/2018/03/Mindestqualit%C3%A4tsmerkmale-Trauerarbeit\\_Stand-17.11.2019.pdf](https://hospiz-palliativ-sachsen.de/2018/wp-content/uploads/2018/03/Mindestqualit%C3%A4tsmerkmale-Trauerarbeit_Stand-17.11.2019.pdf), verfügbar am 17.11.23)
- Livingston**, Gill; Huntley, Jonathan; Sommerlad, Andrew; Ames, David; Ballard, Clive; Banerjee, Sube; Brayne, Carol; Burns, Alistair; Cohen-Mansfield, Jiska; Cooper, Claudia; Costafreda, Sergi; Dias, Amit; Fox, Nick; Gitlin, Laura; Howard, Robert; Kales, Helen; Kivimäki, Mika; Larson, Eric; Ogunniyi, Adesola; Orgeta, Vasiliki; Ritchie, Karen; Rockwood, Kenneth; Sampson, Elizabeth; Samus, Quincy; Schneider, Lon; Selbæk, Geir; Teri, Linda; Mukadam, Naaheed (2020): *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*, In: The Lancet (London) 396(10248), 413–446
- Löbach**, Rita (2018): *Pflege von Personen mit Demenz*, In: Kastner, Ulrich; Löbach, Rita (Hrsg.): Handbuch Demenz, Fachwissen für Pflege und Betreuung, 4. Auflage, München: Elsevier
- Philipp-Metzen**, Elisabeth (2015): *Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz, Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis*, 1. Auflage, Stuttgart: Kohlhammer

- 
- Rahman, Shibley; Howard, Rob** (2019): *Demenz kompakt – Kurzlehrbuch zur Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz*, 1. Auflage, Bern: Hogrefe
- Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt (SMS)** (Hrsg.) (2022): *Hospiz- und Palliativbericht Sachsen, Standorte und demografische Rahmenbedingungen der Hospiz- und Palliativversorgung im Freistaat Sachsen* (URL: <https://publikationen.sachsen.de/bdb/artikel/41834/documents/64610>, verfügbar am 01.11.23)
- Schmidt, Holger; Eisenmann, Yvonne; Perrar, Maria** (2017): *Kölner Arbeitshilfe zur bedürfnisorientierten Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz - Individuelle Bedürfnisse in der letzten Lebensphase erkennen und erfüllen*, Universitätsklinik Köln, Zentrum für Palliativmedizin (URL: <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/138508/3c9dcf9618157a1a79c178feebae6c4/arbeitshilfe-versorgung-menschen-mit-demenz-data.pdf>, verfügbar am 22.10.23)
- Schumacher, Anneke; Prinz, Alexander; Witte, Kerstin** (2021): *Einfluss des Demenzgrades auf die motorischen Fähigkeiten von Senioren*, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 56(1), 29–34
- Stadt Chemnitz** (2023): *Angebote für Demenzkranke und Angehörige* (URL: [https://www.chemnitz.de/chemnitz/de/leben-in-chemnitz/pflege/demenznetz\\_c/angebote\\_betroffene/index.html](https://www.chemnitz.de/chemnitz/de/leben-in-chemnitz/pflege/demenznetz_c/angebote_betroffene/index.html), verfügbar am 13.11.23)
- Statistisches Bundesamt (destatis)** (2023): *Bevölkerung - Mehr Pflegebedürftige* (URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html>, verfügbar am 14.10.23)
- Theurer, Christina; Burgsmüller, Lena; Wilz, Gabriele** (2019): *Pflege demenzerkrankter Eltern: Vergleich pflegender Söhne und Töchter*, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 52(7), 648–653
- World Health Organization (WHO)** (2023): *Dementia* (URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>, verfügbar am: 20.09.23)
- Zayfang, Andrej; Denking, Michael; Hagg-Grün, Ullrich** (Hrsg.) (2018): *Palliative Care – der Schwerkranken und sterbende Patient*, In: Basiswissen Medizin des Alterns und des alten Menschen, 3. Auflage, Berlin: Springer
- Zentrum ÜBERLEBEN gGmbH** (2023): *Wir sind die psychologische Online-Beratung für pflegende Angehörige* (URL: <https://www.pflegen-und-leben.de/>, verfügbar am 13.11.23)

# Selbstständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe.

Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Quellen entnommen wurden, sind als solche kenntlich gemacht.

Diese Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Mittweida, den 24.11.2023

