

Medienmitteilung vom 14. November 2019

Rückblick des St.Galler Demenz-Kongresses, 13. November 2019

Was bei Menschen mit Demenz am Lebensende vergessen geht

In den kommenden Jahren wird die Zahl von Personen mit Demenz an ihrem Lebensende stark zunehmen. Allerdings fehlen schweizweit angemessene Betreuungsangebote. Der diesjährige St.Galler Demenz-Kongress hat darum diese «vergessenen Anforderungen» ins Zentrum gestellt. Mit mehr als 1'100 Teilnehmenden aus dem ganzen deutschsprachigen Raum war der Kongress ausgebucht.

150'000 Personen mit Demenz lebten 2018 in der Schweiz. 2040 werden es doppelt so viele sein. Alle 18 Minuten gibt es derzeit statistisch gesehen eine neu an Demenz erkrankte Person. Und aktuell ist Demenz im Alter die dritthäufigste Todesursache. Das sind einige Zahlen, die am diesjährigen St.Galler Demenz-Kongress am 13. November auf dem Gelände der Olma Messen in St. Gallen genannt wurden. Das Thema «End-of-Life Care bei Personen mit Demenz» widmet sich den vergessenen Anforderungen in der letzten Lebensphase bei Personen mit Demenz und ist von grosser gesellschaftlicher Relevanz. Das widerspiegeln auch die Anmeldezahlen: Der Kongress war mit über 1'100 Teilnehmenden aus dem ganzen deutschsprachigen Raum ausgebucht. «Wir stellen heute die vergessenen Anforderungen in den Fokus, weil Demenz noch immer zu wenig als lebensbeendende Erkrankung wahrgenommen wird. Das liegt unter anderem daran, dass die Anzeichen des Sterbens bei Personen mit Demenz nicht deutlich wahrgenommen werden», begrüsst Heidi Zeller, Leiterin der Fachstelle Demenz an der Fachhochschule St.Gallen (FHS), die Teilnehmenden.

Zwischen Institution und Intuition

Eine Folge davon, dass Demenz nicht als terminale Erkrankung gilt, ist, dass Personen mit Demenz schlechter betreut werden als beispielsweise Personen mit einer Krebserkrankung. Dies ist einer der Forschungsschwerpunkte von Melanie Karrer und Angela Schnell, beide wissenschaftliche Mitarbeiterinnen am Institut für angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS. Sie haben Interviews mit Pflegenden geführt und so die Anforderungen an die End-of-Life Care bei Personen mit Demenz herausgearbeitet. «Erstens braucht es ein Gespür und

Intuition, da Menschen mit Demenz beispielsweise nicht beantworten können, ob sie Schmerzen empfinden. Sie verstehen die Bedeutung von «Schmerz» nicht», sagte Melanie Burgstaller. Sie fügte an, eine weitere Herausforderung sei, dass sich Institution und Intuition im Berufsalltag der Pflegenden allerdings oftmals nicht vereinbaren liessen, etwa wegen des Zeitdrucks. Angela Schnellli ergänzte, dass die zweite Anforderung sei, die Angehörigen einzubeziehen. Sie seien die wichtigsten Bezugspersonen für Menschen mit Demenz. Gleichzeitig sei die kommunikative Brücke zwischen Angehörigen und Pflegenden oftmals nicht stabil. Mit der Definition dieser beiden Anforderungen war der Rahmen für die weiteren Diskussionen gegeben.

Kontroverse Diskussion rund um den Sterbewunsch von Menschen mit Demenz

Sterbewünsche von Personen mit Demenz beinhalten immer auch die Frage nach Selbstbestimmung, Autonomie und Urteilsfähigkeit. Was sollen Angehörige, Pflegende und Ärztinnen und Ärzte tun, wenn eine Person zu einem Zeitpunkt, wo sie noch urteilsfähig ist, den Wunsch äussert, ihr Leben mittels Sterbefasten oder Sterbehilfe zu beenden? Am Podiumsgespräch wurde diese Frage äusserst kontrovers diskutiert. Als klarer Gegner der assistierten Sterbehilfe positionierte sich Raimund Klesse, Psychiater und Präsident der Organisation Alzheimer Graubünden: «Ein Sterbewunsch ist immer Ausdruck einer inneren Not». Daher stehe für ihn die Frage im Vordergrund, wie man auf Suizidwünsche reagieren könne. Zumal diese in den meisten Fällen wieder vorbeigehen würden. «In einer Studie haben wir 700 an Demenz erkrankte Personen zu ihren Suizidgedanken befragt. Es blieb nur einer übrig, der wirklich einen konkreten Plan gefasst hatte», sagte Klesse. Wenn jemand so nicht leben wolle, dann sei das ein Hilfeschrei. Die Autonomie-Diskussion laufe derzeit schief, da ein Mensch niemals für sich alleine entscheide, sondern auch für sein gesamtes Umfeld.

Am Podium teil nahm auch Marion Schafrot, Ärztin und Präsidentin der Sterbehilfe-Organisation Exit. Gemäss Schafrot hat Exit im vergangenen Jahr 18 Personen in den Freitod begleitet, die an Demenz erkrankt waren. Das seien sehr wenige Personen, die sich zudem in speziellen Situationen befunden hätten, sagte sie. «Entweder waren es Personen ab 50 Jahren, die an einer schnell fortschreitenden Sonderform von Demenz erkrankt waren. Oder es handelte sich um betagtere Personen mit Alzheimer-Demenz, die noch andere Nebenerkrankungen hatten.»

Zum Thema Sterbefasten gab André Fringer, Pflegewissenschaftler im Bereich «Familienzentrierte Pflege» an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, interessante Einblicke. Fringer warnte davor, die Verweigerung von Nahrungsaufnahme als Wunsch zum Sterbefasten zu interpretieren. Wie schwierig es ist, die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu erkennen, zeigte ein von ihm geschilderter Fall:

Eine Frau mit schwerer Demenz verweigert die Nahrungsaufnahme, als ihr eine frisch ausgebildete Pflegende das Essen reicht. Dann kommt eine erfahrene Fachperson hinzu. Sie lockert Anspannungen in den Muskeln der Frau, setzt sie in ihr Bett und gibt ihr Nähe. Nach kurzer Zeit ist der Teller leergegessen.

«Namaste» in der Palliative Care

Die Inputreferate und Podiumsgespräche am St.Galler Demenz-Kongress zeigten: Es braucht neue Ansätze und Konzepte für die Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Auf grossen Anklang stiess «Namaste Care». Es handelt sich dabei um ein Programm, das die Amerikanerin Joyce Simard vor 16 Jahren entwickelt hat. «Namaste» bedeutet in Indien «Ich verbeuge mich vor dir». Die verbale Kommunikation steht dabei im Hintergrund. Vielmehr werden alle Sinne miteinbezogen. Durch liebevolle Berührungen wie Massagen, ausreichend Zeit für die Betreuung, Musik und Düfte wird es den Menschen mit Demenz ermöglicht, ihre Gefühle zu äussern. «Studien haben gezeigt, dass dank Namaste Care sowohl antipsychotische Medikamente als auch Beruhigungs- und Schlafmittel reduziert und zum Teil auch ganz abgesetzt werden konnten, ohne dass sich die Symptome verstärkten», sagte Hubert Jocham, Dozent Gesundheits- und Krankenpflege an der Fachhochschule Vorarlberg. Namaste Care wird ausschliesslich in der Palliative Care der Langzeitpflege und bislang vor allem in den USA eingesetzt. «In der Schweiz gibt es hingegen noch kein einziges Pflegeheim, bei dem Namaste Care integriert ist», sagte Jocham.

Ein Kartenspiel für herausfordernde Gespräche wird ausgezeichnet

Auch dieses Jahr wurde der Viventis-Pflegepreis 2019 vergeben: Der Anerkennungspreis und das Preisgeld gingen an die Entwickler des Kartenspiels «Richtig wichtig. Mein Leben, meine Wünsche, mein Weg.» Es handelt sich um ein Hilfsmittel für vorausschauende Gespräche mit Menschen mit Demenz, erarbeitet von der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (LAK). Mittels Karten können eigene Werte zum Thema Sterben definiert werden. Das Spiel eignet sich für Jung und Alt, für Personen mit leichter oder mittlerer Demenz sowie für Angehörige. «Die Themen Sterben und Lebensende müssen wieder in die Familien kommen. Dazu trägt unser Spiel bei», sagte Projektleiterin Elisabeth Sommerauer vom LAK, die den Preis entgegennahm.

ca. 7'200 Zeichen (inkl. Leerzeichen und Lead)

St.Galler Demenz-Kongress

Der St.Galler Demenz-Kongress wird von der Fachstelle Demenz in Kooperation mit den Olma Messen St.Gallen organisiert. Die Fachstelle ist Teil des Fachbereichs Gesundheit der Fachhochschule St.Gallen. Das Thema des diesjährigen Kongresses lautete: «End-of-life Care bei Personen mit Demenz: Vergessene Anforderungen?».

Der nächste St.Galler Demenz-Kongress findet am **11. November 2020** unter folgendem Thema statt: «(Un)mögliche Möglichkeiten: Personen mit Demenz im digitalen Zeitalter»

Mehr Informationen: www.demenzkongress.ch

Viventis-Pflegepreis 2019 geht nach Liechtenstein

Ein fester Programmpunkt des St.Galler Demenz-Kongresses ist die Vergabe des Viventis-Pflegepreises für das beste Schweizer Praxisprojekt in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz. Die Fachstelle Demenz der FHS St.Gallen und die Viventis Stiftung überreichten den diesjährigen mit 5'000 Franken dotierten Anerkennungspreis der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe LAK. Die Verantwortlichen haben ein Kartenspiel als Hilfsmittel entwickelt, das den Einstieg in anspruchsvolle Gespräche zu Wünschen und Anliegen am Lebensende erleichtert.

Mehr zum Projekt: www.fhsg.ch

Bildlegenden

- **Bild «Referat»:** Personen mit Demenz werden schlechter betreut als beispielsweise Personen mit einer Krebserkrankung: Angela Schnellli und Melanie Karrer (v.l.n.r.), beide wissenschaftliche Mitarbeiterinnen am Institut für angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS, während ihres Referats.
- **Bild «Podium»:** Kontroverse Diskussionen: Das Podium rund um das Thema Sterbewünsche von Menschen mit Demenz löste eine hitzige Debatte aus.
- **Bild «Besucher»:** Mit über 1'100 Fachkräften aus der Pflege war der St.Galler Demenz-Kongress 2019 ausverkauft.

Medienkontakt

FHS St. Gallen

Basil Höneisen

Kommunikationsbeauftragter

Telefon: +41 71 226 16 05

Mail: basil.hoeneisen@fhsg.ch