



Sterben von Menschen

Das Erleben von Angehörigen, Pflege

Das Sterben eines Menschen mit Demenz stellt Pflegende und Betreuende in der beruflichen Praxis vor große Herausforderungen. Meist sterben Menschen mit Demenz in Institutionen und eher selten in der ursprünglich von vielen Menschen gewünschten häuslichen Umgebung. Bedingt durch eine meist stark ein-

geschränkte Mitteilungskompetenz und zusätzlich sich verschlechternden Krankheitsbildern ist es eine große Aufgabe, das Sterben von Menschen mit Demenz würdevoll zu begleiten. Gerade auch im Hinblick auf enge zeitliche und wirtschaftliche Ressourcen in der Pflege gewinnt die Vorstellung eines selbst-

bestimmten Sterbens in menschlich warmer Atmosphäre eine zunehmend große Bedeutung.

Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase beschränken sich keinesfalls ausschließlich auf die körperliche Dimension, sondern müssen von den Begleiten-



n mit Demenz

enden und Betreuenden

den als komplexe, seelisch-geistige Äußerungen wahrgenommen werden. Dafür bedarf es ganzheitlicher Betreuungsansätze, die oft noch nicht genug entwickelt sind. Zunehmende Verwirrtheit und Unruhe können ebenso wie apathischer Rückzug Ausdruck von Schmerzen sein und sollten in diesem Falle adäquat behandelt werden.

Was bisher bekannt ist

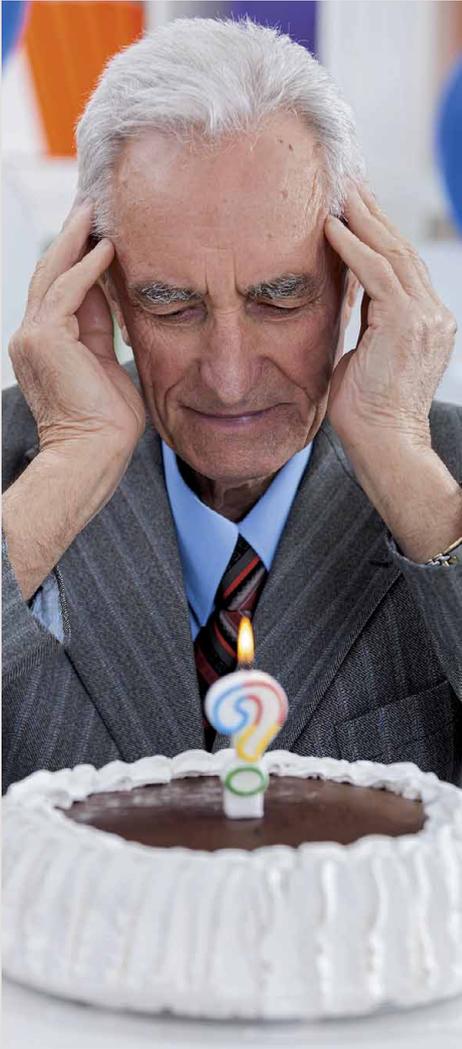
Menschen mit Demenz sterben nicht an der Demenz selbst, sondern an Begleiterkrankungen und symptomatischen Folgen. Die Dauer einer Demenz hängt stark vom Alter und vom Gesundheitszustand des erkrankten Menschen sowie vom Krankheits-

beginn ab. Als häufigste Todesursache bei Menschen mit Demenz gelten Bronchopneumonien (Infektionen der oberen und unteren Atemwege), gefolgt von Herz- Kreislaufkrankungen. Bisher gibt es keine klare Definition für die letzte Phase der Demenz.

Obwohl es einige symptomatische Unterschiede bei verschiedenen Demenzen in deren frühen Stadien gibt, weisen fortgeschrittene Demenzen und ihre terminalen Phasen sehr ähnliche Charakteristika auf. Als typische Symptome während der letzten drei Lebensmonate wurden Folgende benannt:

- Essstörungen;
- Verschlechterung des Hautzustands;
- Infektionen;
- Abnahme der Flüssigkeitszufuhr;
- Kurzatmigkeit;
- Urininkontinenz;
- Diarrhö und Obstipation;
- Schmerzen;

Ein besonderes Augenmerk soll an dieser Stelle auf das Symptom Schmerzen bei Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase gelegt werden. Im Vergleich zu kognitiv intakten Personen erhalten Menschen mit Demenz nämlich weniger Schmerzmittel, selbst dann, wenn eine Erkrankung vorliegt, die offensichtlich mit akuten Schmerzen einhergeht. Der Grund dafür liegt in der mangelnden Kommunikationsfähigkeit von demenzten Menschen. Selbst wenn sie noch kommunizieren können, ist es nicht gesagt, dass sie wissen, was Schmerzen bedeutet. Es handelt sich hierbei um einen abstrakten Begriff, und da die Fähigkeit zum abstrakten Denken bei Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr vorhanden ist, kann die Frage nach Schmerzen in der Praxis durchaus mit „Nein“ beantwortet werden, obwohl sie vorhanden sind. Denken Sie dabei



an sehr kleine Kinder, auch diese können Ihnen nicht sagen, dass bzw. wo etwas weh tut. Sie sind einfach nur unleidig und quengelig.

Möglicherweise äußern sich Schmerzen bei Menschen mit Demenz in zunehmender Verwirrtheit, Agitation oder apathischem Rückzug. In einer Studie konnte belegt werden, dass eine systematische Schmerztherapie bei Pflegeheimbewohnern mit Demenz zu einer signifikanten Reduktion von Agitation führt.

Bezugnehmend auf die genannten Essstörungen und Probleme mit der Flüssigkeitszufuhr ist folgende wissenschaftliche Erkenntnis für die Pflege bedeutungsvoll zu wissen: Die Lebenserwartung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz kann durch

die Anlage einer Perkutane-endoskopische-Gastrostomie (PEG)-Sonde nicht verlängert werden. Auch auf den Ernährungsstatus, die körperliche Funktionalität oder die Dekubitusentwicklung ist keine positive Auswirkung festzustellen. Es gibt keinen Beweis dafür, dass langfristige Nahrungs sonden für Personen mit fortgeschrittener Demenz förderlich sind. Vor allem die indirekten Folgeschäden einer PEG-Anlage sind neben den häufig zu beobachtenden Nebenwirkungen wie Diarrhö und Übelkeit für Menschen mit Demenz von großer Bedeutung. Dies sind bei 71 % der Erkrankten mechanische Fixierungen, die verhindern sollen, dass sie sich der Sonde wegen Unverständnisses entledigen, und der damit für die Betroffenen verbundene Stress. Außerdem steigt das Dekubitusrisiko an, Pflegekontakte verringern sich und positive sensorische Genussmöglichkeiten werden stark eingeschränkt.

Ziel der Studie Sterben von Menschen mit Demenz – das Erleben von Angehörigen, Pflegenden und Betreuenden

Neben den körperlichen Bedürfnissen und Schwierigkeiten, die sich in der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz ergeben, bestehen aber auch psychosoziale Bedürfnisse, zu

denen uns die Wissenschaft noch nicht viel berichten kann. Da man sterbende, demente Menschen ja nun nicht mehr so einfach nach ihren Ängsten, zu erledigenden Aufgaben und Ähnlichem befragen kann, besteht eine Möglichkeit, darüber etwas zu erfahren, in der Befragung von Angehörigen und Pflegenden zu deren Erleben. Diese phänomenologische Herangehensweise wurde in der vorliegenden Studie verwendet, um die psychosozialen Aspekte des Sterbens von Menschen mit Demenz aus der Sicht von Pflegenden, Betreuenden und Angehörigen zu erfassen. Mit einem qualitativen Vorgehen wie hier will man aufgrund des Erlebens von Menschen einen Sinnzusammenhang und damit einhergehende Bedeutungen verstehen. Konkret heißt das in diesem Fall: Anhand der Berichte von Angehörigen und Betreuenden über ihr Erleben des Sterbens eines an Demenz erkrankten Menschen will man die große Bedeutung von betreuenden Personen für die würdevolle Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz aufzeigen. Ziel ist es nicht, etwas zu beweisen, wie es häufig in quantitativen Studien geschieht (Beispiel: Durch viele Tests an verschiedenen Probanden kann die positive Wirkung eines bestimmten Arzneimittels zweifelsfrei bewiesen werden.)“





Im Bereich des Sterbens etwas „beweisen“ zu wollen, würde alleine schon aufgrund der Thematik nicht gelingen – Sterben ist einzigartig und bei jedem Menschen ein völlig individueller Prozess.

In diesem Artikel sollen die Ergebnisse der folgenden Forschungsfrage dargestellt werden:

Wie erleben Angehörige und Pflegende/Betreuende das Sterben von Menschen mit Demenz?

Wie wurde methodisch vorgegangen?

Um kooperative und informierte Teilnehmer zu finden, die bereit waren, zur Thematik „Sterben von Menschen mit Demenz“ etwas zu erzählen, wurde eine Netzwerkstichprobenbildung durchgeführt. Das bedeutet, die Forscherin bedient sich ihres eigenen Netzwerks, um entsprechende Interviewpartner zu gewinnen.

Die Angehörigen von verstorbenen Menschen mit Demenz konnten direkt durch den Zugang zum Datennetz einer Stiftung für Menschen mit Demenz angefragt werden, bei der die Forscherin zum Zeitpunkt des Projektbeginns beruflich beschäftigt war. Die

befragten Pflegenden konnten durch persönlichen Zugang gewonnen werden. Es handelte sich hierbei fast ausschließlich um Teilnehmerinnen an bayernweiten Fort- und Weiterbildungen, in denen die Forscherin unterrichtete und für die Teilnahme an der Studie werben konnte. An der Studie nahmen ausschließlich Frauen teil, was darauf zurückzuführen sein dürfte, dass nicht nur das Alter, sondern auch die Pflege weiblich ist. Voraussetzung, um an der Studie teilzunehmen, war die Freiwilligkeit der Personen und das Beisein beim Sterben eines Menschen mit Demenz. Wie lange dieses Ereignis bereits zurücklag, spielte keine Rolle. Den Teilnehmern wurde die Möglichkeit gegeben, ihre Einwilligung jederzeit zurücknehmen zu können und das Interview löschen zu lassen. Bei der Auswertung entstanden drei Forschungsgruppen: Angehörige, Fachkräfte mit gerontopsychiatrischem Fachwissen und Pflegehelferinnen. Als Erhebungsinstrument für die Befragung wurde ein von der Forscherin konzipierter Interviewleitfaden verwendet, der 26 Fragen beinhaltete.

Die Interviews dauerten zwischen 40 und 90 Minuten und sollten die individuell erlebten Episoden des Sterbens eines Menschen mit Demenz durch

das Erleben der Befragten eruieren. Es wurden 15 Interviews mit Hilfe einer Computersoftware ausgewertet. Dabei entstanden insgesamt 73 Kategorien, die sich wiederum in folgende fünf Untergruppen gliedern ließen. Für die Beantwortung der Forschungsfragen spielte die Untergruppe Psychosoziales Erleben eine wichtige Rolle.

Ihre im Folgenden aufgeführten sechs Kategorien wurden einer näheren Betrachtung unterzogen:

- 1) Auffallende geistige Klarheit
- 2) Auf jemanden gewartet
- 3) Letzte Dinge zu erledigen
- 4) Wahrnehmung des bevorstehenden Todes
- 5) Ängste und
- 6) Orale Zufuhrverweigerung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Kategorien eins bis vier mit Zitaten unterlegt vorgestellt:

Psychosoziale Kategorie „Auffallende geistige Klarheit“

Eine auffallende geistige Klarheit konnte bei den befragten Angehörigen A, B, D festgestellt werden, wie folgendes Zitat von D bestätigt: „Und da hat sie dann bloß einmal nach meiner Schwester geschrien Heidi und Lisbeth. Das war das Letzte und dann habe ich gesagt, jetzt triffst dann bald die Heidi wieder und da hat sie so gelächelt und hat so genickt.... Und dann auch, (1) wenn ich so mit ihr gesprochen habe, ich habe sie gefragt, sag ich, gehst jetzt auch auf deinen letzten Weg, hat sie nur genickt oder nein, also reden war ihr nicht... Und dann habe ich gesagt, hast Angst. „Nein“ (Angehörige D). C und E konnten keine auffallende geistige Klarheit bei ihrem Angehörigen wahrnehmen.

Alle befragten Fachkräfte mit gerontopsychiatrischen Fachwissen berichteten von auffallend geistiger Klarheit



der Sterbenden, wie folgendes Beispiel zeigt: „Und, äh, (.), mei, ich kann es nicht mehr so genau sagen, aber kurz bevor sie gestorben ist, hat sie eben noch mal – war sie auch noch mal wach, so, wie man es ja oft erlebt. Noch mal so ein bisschen unruhig und wacher und da hat sie – da war ich dabei – im Zimmer hat sie dann die Hand genommen von ihrer Schwiegertochter und hat gesagt: „Danke, dass Du immer für mich da warst. Und Du hast immer für mich gesorgt und ...“, ja, so genau bringe ich es nicht mehr zusammen. Es war ein richtig klar, ganz klare Sätze, es war auch länger. Also nicht nur so kurz. Sie haben einige Minuten – ich war dabei gestanden und mir hat es die Tränen in die Augen, weil das war so ergreifend, für die Schwiegertochter und für mich, weil wir hatten beide den Eindruck, dass sie ganz klar war“ (Gerontopsychiatrische Fachkraft F).

In der dritten Forschungsgruppe konnte eine auffallende geistige Klarheit des Sterbenden von den befragten Pflegehelferinnen/Betreuungs-

kräfte K und O wahrgenommen werden: „Und dann hat diese Frau wirklich (.) gehustet, (.) kam mit dem Oberkörper ein bisschen hoch und sagte: „Auf Wiedersehen“ und war weg. (2)“ (Pflegehelferin K). Die anderen verneinten eine derartige Wahrnehmung.

Psychosoziale Kategorie „Auf jemanden gewartet“

Auf jemanden gewartet hat nach Aussage der Angehörigen A, C, D und E niemand mehr. Im untersuchten Fall B konnte darüber keine Aussage gemacht werden, weil der Tod sehr plötzlich eintrat.

In Forschungsgruppe 2 wurde bei F, G, H und I von einem Warten der Sterbenden auf eine weitere Person berichtet: „Und sie hat ganz = ganz, nein, der hieß nicht R., aber ist wurscht, ich sage mal R., also dass sei ganz klar gesagt hat, wann kommt der R. und zur Tochter abends, ...Und (ähm) da muss die Mutter nachts noch einmal gesagt haben, wann kommt er, ich warte... Er kam donnerstags und montags ist sie gestorben“ (Gerontopsychiatrische

Fachkraft I.) J konnte darüber keine Aussage machen.

Dass ihre betreute Person noch auf jemanden gewartet hat konnte aus der Forschungsgruppe 3 nur K feststellen, L und M nahmen derartiges nicht wahr, N und O konnten darüber keine Aussage treffen.

Psychosoziale Kategorie „Letzte Dinge zu erledigen“

In der Kategorie Letzte Dinge zu erledigen äußerte sich lediglich Person E aus der Forschungsgruppe 1 positiv: „Bei uns wäre vielleicht Vieles auseinandergebrochen. ...Und ich glaube, mein Vater hat einfach den Sinn erfüllt, also ich glaube, der = der hat das gefühlt, er muss einfach uns zusammenhalten, weil das war für uns eine ganz eine wichtige Zeit, also für uns, und ich glaube nämlich, mein Vater hat das gespürt, er muss irgendetwas machen, dass das nicht alles auseinander bricht“ (Angehörige E). A, B, C und D hatten nicht den Eindruck, dass ihr Angehöriger letzte Dinge zu erledigen hatte.

In Forschungsgruppe 2 nahmen alle fünf Befragten ein deutliches Bedürfnis der Sterbenden wahr. Im Beispiel ein dementer Mann (H), der mit seiner Familie keinen Kontakt mehr hatte und die Angelegenheit vor seinem Tod regeln wollte: „Aber der, da habe ich ihn einmal gefragt, bin ich dann mit ihm spazieren gegangen, habe gesagt, wo wollen sie hin. ...Sag ich ja wieso, was müssen sie alleine machen?“ Darauf antwortete der demente Herr: „Das, also wieder gerade machen, was ich kaputtgemacht habe.“ (Gerontopsychiatrische Fachkraft H.)

In der dritten Forschungsgruppe konnte nur K eine positive Antwort geben, L, M und N stellten kein solches Bedürfnis beim Sterbenden fest, O konnte darüber keine Aussage treffen.

Psychosoziale Kategorie „Wahrnehmung des bevorstehenden Todes“

Dass der sterbende Mensch den bevorstehenden Tod wahrgenommen hat, beantwortete aus Forschungsgruppe 1 nur Person E negativ, die anderen Befragten waren sich diesbezüglich sicher, wie folgendes Beispiel verdeutlicht: „Ein Zettel lag in Papis Schreibtisch, darauf stand geschrieben: Ihr habt jetzt zwar Trauer, aber



ich werde euch wiedersehen und euer Herz wird sich freuen. ...Das hat er geschrieben, genau wörtlich. So stand es da, selbst geschrieben. ...Ein paar Wochen vorher. ...Da stand zwar, war direkt so da gelegen, dass es die Mutti findet. In seinem Schreibtisch“ (Angehörige B). Dieses biblische Zitat stammt aus den Abschiedsreden Jesu und ist ein eindeutiger Hinweis auf das Weggehen, den Tod Jesu. Es unterstreicht das Bewusstsein des bevorstehenden Todes beim Verstorbenen deutlich. Die Befragten der Forschungsgruppe 2 waren sich in der Fragestellung nach der Wahrnehmung des bevorstehenden Todes mit positiver Beantwortung einig.

In Forschungsgruppe 3 waren sich die Befragten K, L und N sicher, dass der Sterbende seinen bevorstehenden Tod wahrgenommen hat:

„Dass er geht, das hat der auch gewusst“ (Pflegehelferin L). M wählte die Option „weiß nicht“ und O hatte rückblickend nicht den Eindruck einer Wahrnehmung bei ihrer Betreuten: „Und (äh), aber (2) ich glaube nicht, dass man das von einer Alzheimerpatientin sagen kann, dass sie bewusst stirbt“ (Pflegehelferin O).

Wer diesen Artikel gelesen hat mit der Erwartungshaltung, nach der Lektüre zu wissen, wie Menschen mit Demenz sterben, wird an dieser Stelle enttäuscht sein. Denn einen Beweis für etwas liefern die Ergebnisse beim besten Willen nicht – und das ist, wie schon eingangs beschrieben wurde, auch nicht das Ziel qualitativer Forschung. Vielmehr wird deutlich, dass sowohl Sterben an sich als auch das Erleben des Sterbens durch Außenstehende unterschiedlich und subjektiv ist. Pflegende und Angehörige verfügen über eine differenzierte Wahrnehmung bzgl. unterschiedlicher psychosozialer Aspekte des Sterbens bei Menschen mit Demenz. Einige berichten von sogenannten klaren Momenten beim Sterben von Menschen mit Demenz.

Was haben wir von diesen Erkenntnissen?

Wenn man bei der Betreuung und Pflege von sterbenden dementen Menschen im Bewusstsein hat, dass es möglich sein könnte, dass diese vor ihrem Tod nochmals klar werden, vielleicht auf jemanden warten oder letzte Dinge zu erledigen haben, bevor sie gehen können – und dass es möglich sein könnte, dass auch demente Menschen ihren bevorstehenden Tod wahrnehmen, dann ist der Umgang mit einem sterbenden dementen Menschen vielleicht ein Anderer. Womöglich be-

merkt die betreuende Person wichtige Kleinigkeiten, die aufgrund dieses Hintergrundwissens anders – neu bewertet werden können. Hier schließt sich der Kreis zur Palliative Care, die neben physischen und spirituellen auch psychische und soziale Aspekte beinhaltet. Demenz wird leider noch immer nicht durchgängig als eine Krankheit gesehen, die Palliative Care für den betroffenen Patienten unbedingt nötig werden lässt. Menschen mit Demenz aber müssen aufgrund der Unheilbarkeit ihrer Erkrankung als Palliativpatienten gesehen werden, denen eine ganzheitliche Behandlung zusteht und die in ihrem Sterben nicht alleine gelassen werden dürfen. Die Bedeutung einer Bezugsperson und damit verbundenen psychosozialen Betreuungsansätzen wie beispielsweise Validation, Personenzentrierte Pflege, Basale Stimulation, Erinnerungspflege und Mäeutik für eine würdevolle und menschliche Sterbebegleitung ist elementar und leider noch nicht allorts erkannt worden.

Fazit für die Pflege:

- Begleiten Sie Menschen mit Demenz ganzheitlich – sowohl im Leben als auch im Sterben.
- Menschen mit Demenz sind als Palliativpatienten zu sehen.
- Gerade aufgrund ihrer kognitiven Defizite und ihrer nachlassenden Kommunikationsfähigkeit ist die Bedeutung einer Betreuungsperson für Menschen mit Demenz sehr wichtig.

Zur Autorin:

Dr. phil. Veronika Schraut

- Dipl. Pflegewirtin (FH), exam. Altenpflegerin
 - Geschäftsführerin der LandesSeniorenVertretung Bayern
- www.lsvb.info
dr.veronika.schraut@lsvb.info
Literatur bei der Verfasserin