

Der lange Abschied - Sterbegleitung bei Menschen mit Demenz

Die schwierige Herausforderung, Menschen mit Demenz zu verstehen

Auch wenn in der Demenzdiagnostik der Verlust kognitiver Fähigkeiten im Vordergrund steht, spielen im Alltag nichtkognitive Verhaltensänderungen eine entscheidende Rolle.

Durch die Gedächtnisstörungen kommt es zu einem *Kontinuitätsverlust* auf der Zeitebene: Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft können nicht mehr als ein Kontinuum erlebt werden, sondern bekommen einen eher bruchstückhaften Charakter. Die Gegenwart wird überbewertet und kann dadurch bedrohliche Züge annehmen kann. Dies führt dazu, dass Erfahrungen, aber auch Gefühle nicht mehr als übersichtlich und geordnet, als etwas Kontinuierliches erlebt werden und Grund für intensive Angst und Aggression sein können. Der Verlust kognitiver Fähigkeiten erlaubt dem erkrankten Menschen nicht, verschiedene Vorstellungen im Blickfeld zu behalten, Zusammenhänge zu verstehen und Nebensächlichkeiten von Prioritäten zu unterscheiden. Ein geplantes Handeln ist nicht mehr möglich und die Wahrnehmung dieser Entwicklung kann zu depressiven Gefühlen und zu einem verminderten Selbstwertgefühl führen.

Eine weitere Folge ist ein *Verlust an Kongruenz mit der Umwelt*. Für jeden Menschen ist es wichtig, dass seine Weltdeutung und die Deutung seiner Umgebung einigermaßen übereinstimmen bzw. dass man sich darüber austauschen und mehr oder weniger abstimmen kann. Geht diese Fähigkeit verloren, so kann es aufgrund entgegengesetzter Auffassungen von Situationen zu Konflikten und Angstzuständen kommen.

Der zunehmende *Verlust der sprachlichen Kommunikationsfähigkeit* erschwert in starkem Ausmaß das Gemeinschaftsleben. Die Verständigung über alltägliche Dinge, die Benennung von Gegenständen des Alltags ist nicht mehr ohne weiteres möglich und es kommt sogar zu Fehlinterpretationen. Der uns so wichtige Austausch über Gedanken, Wünsche und Gefühle wird zunehmend eingeschränkt, was letztendlich zur Isolation und Entfremdung stark beiträgt. Vor dem Hintergrund dieser Verluste können die genannten „Verhaltensweisen“ als Bewältigungsversuche der Auswirkungen kognitiver Leistungseinbuße interpretiert werden.

Typische Verhaltensänderungen von Menschen mit Demenz

Im Alltag gestaltet sich die Begleitung von Menschen mit Demenz aufgrund ihres herausfordernden Verhaltens oftmals schwierig.

Diese Verhaltensauffälligkeiten zeigen sich meist zwei bis drei Jahre, bevor die Diagnose "Demenz" gestellt wird.

- **Rastlosigkeit / Herumwandern / Unruhe:** Dies ist ein typisches Phänomen bei Demenzkranken. Veränderungen im Antrieb sind oft ein erstes Zeichen für die Störungen im Gehirn. Die Betroffenen werden von einer inneren Unruhe getrieben, sie wollen ununterbrochen etwas tun, ohne jedoch zu wissen, was sie eigentlich tun wollten. Sie laufen umher, vergessen, was sie erledigen wollten, und fangen eine andere Tätigkeit an.
- **Gestörter Schlaf- / Wachrhythmus:** Viele Demenzkranke leiden unter Schlafstörungen. Sie wandern in der Nacht im Dunkeln herum. Die Angehörigen können aus Angst und Besorgnis vor Unfällen und Verletzungen auch nicht mehr schlafen. Im Gegensatz zu den Betroffenen, die dann tagsüber schlafen, können sie ihren Schlaf nicht mehr nachholen.
- **Aggressionen und Wut:** Menschen mit Demenz verhalten sich oftmals – für die Umgebung ohne erkennbaren Grund – aggressiv, und das nicht nur mit Worten, sondern auch mit Taten. Ausgelöst wird dieses Verhalten meist durch Angst des Betroffenen oder auch aus Wut, um etwas für ihn eigentlich Selbstverständliches bitten zu müssen.
- **Misstrauen und Feindseligkeit:** Menschen mit Demenz misstrauen plötzlich Freunden, Bekannten und Verwandten. Sie reagieren ihnen gegenüber feindselig und ablehnend. Selbst die engsten Angehörigen werden beispielsweise verdächtigt, ihnen etwas entwendet oder "gestohlen" zu haben.
- **Niedergeschlagenheit und Depression:** Depressive Verstimmungen sind – verursacht durch den geistigen Abbau – sehr häufig. Viele der Betroffenen merken, dass "irgendetwas" mit ihnen nicht mehr stimmt. Sie kommen mit ihrer Umwelt nicht mehr zurecht und wissen sehr wohl, dass sie auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Das macht sie niedergeschlagen und traurig, ohne dass sie etwas an ihrem Zustand ändern könnten.

- **Halluzinationen / Wahnvorstellungen** Demenzkranke haben oftmals Sinnestäuschungen (Halluzinationen), das heißt sie sehen etwas, was es gar nicht gibt, sie hören nicht vorhandene Stimmen und Geräusche oder sie riechen etwas, das die Familie nicht wahrnehmen kann. Viele der Betroffenen leiden auch an Wahnvorstellungen: So bezichtigen sie ihre Angehörigen und die Mitarbeiterinnen des Diebstahls, sie fühlen sich von Fremden verfolgt und erkennen sich im Spiegel selbst nicht mehr und glauben, ein Fremder stünde ihnen gegenüber.

Was wir über die Lebenswelt des sterbenden Menschen mit Demenz wissen.

- Der Mensch mit Demenz ist nicht fähig, seine Biografie aufzuarbeiten und eine Bewertung seines Lebens vorzunehmen. Er kann keine Lebensbilanz ziehen, was wir häufig als wichtiges Bedürfnis orientierter Sterbender beobachten können. Das bedeutet ebenfalls, dass er sein Schuld-Erleben und die versäumten Augenblicke nicht aufarbeiten kann.
- Bei abnehmender Kompetenz ist er extrem abhängig von seiner sozialen Umwelt.
- Trotz zunehmender Demenz bleibt ein Persönlichkeitskern vorhanden.
- Auch der Mensch mit Demenz hat Bedürfnisse, wie z. B.: Nahrung, Geborgenheit, Ausscheidungen, Sexualität, Sicherheit, Kommunikation und Selbstverwirklichung.
- Es ist davon auszugehen, dass auch der sterbende Mensch mit Demenz seine Situation intuitiv erfasst. Dieses kann einhergehen mit Angst, die sich zeigt in aggressivem Verhalten, in Unruhe, erhöhter Muskelspannung und vermehrter Kontaktkontrolle durch ständiges Rufen und Schreien.
- Ein immer wieder zu beobachtendes Phänomen ist die geistige Klarheit Dementer kurz vor dem Tod. Sie können häufig die Zeremonien religiöser Praxis erfassen, da hier mit „überlernten“ Gebeten, Ritualen und Symbolen gearbeitet wird.
- Mit zunehmender Demenz wird die verbale Kommunikation immer schwieriger, dadurch wird der nonverbale Anteil, Blickkontakt, Körperhaltung und Tonfall immer wichtiger.
- Häufig erkennt der Mensch mit Demenz einzelne Pflegekräfte wieder, ohne sich die Namen merken zu können. Eine verstärkte Bezugspflege durch wenige Pflegekräfte unterstützt diese Kompetenz.

- Musik ist in ihrer Aussagekraft ein sehr eindeutiges Medium. Menschen mit Demenz erfassen den Sinn von Musik und singen oder summen häufig mit. Musik schafft einen biografischen Bezug, löst Wohlbefinden aus und kann gut in die Sterbebegleitung integriert werden.
- Bis zum Tod kann der Mensch Berührung spüren. Berührung in der Pflege hat einen stark kommunikativen Charakter. Berührung drückt Nähe, Geborgenheit, Sicherheit und Vertrauen aus.
- Selbst im Endstadium der Demenz können wir an bestimmten Indikatoren erkennen, welche Angebote – im Sinne von Berührungen, Geräuschen und Gerüchen – dem Sterbenden angenehm sind: Atemrhythmus, Atemtiefe, Schweißsekretion, Muskelspannung, Gesichtsausdruck, Intonation der Stimme.
- Was klar gesagt werden kann, ist, dass jede Aktion oder Reaktion, ihre Ursachen, ihre Gültigkeit und Bedeutungen hat.
(Kostrzewa, Kutzer: Was wir noch tun können, Bern 2. Auflage 2004, S.32ff.)

Einige Empfehlungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz

- Sprechen Sie langsam und deutlich in kurzen einfachen Sätzen.
- Geben Sie nicht zu viel Informationen auf einmal.
- Versuchen Sie sich möglichst einfach auszudrücken, aber Ihr Gegenüber ist kein Kind.
- Ihr Gegenüber sollte Sie, Ihr Gesicht und Ihre Körpersprache sehen können.
- Sprechen Sie nie in der Gegenwart Ihres Gegenübers mit Dritten so, als ob sie/er nicht da wäre.
- Versuchen Sie sich in das momentane Erleben Ihres Gegenübers hineinzufühlen. Sie werden überrascht sein, wie „logisch“ dementes Verhalten aus diesem Blickwinkel häufig erscheint.
- Stellen Sie die Wahrheit der Aussagen Ihres Gegenübers nicht in Frage. Versuchen Sie diese Wahrheit in der Bedeutung für Ihr Gegenüber zu verstehen.
- Unterlassen Sie es, Ihr Gegenüber zu verbessern oder zu korrigieren. Es wird nur zur Verunsicherung führen.
- Konfrontieren Sie Ihr Gegenüber nicht mit seinen Leistungsdefiziten.

- Erwarten Sie nicht, dass Ihr Gegenüber in der Lage ist, seine Verhaltensweisen zu erklären.
- Seien Sie nicht gekränkt, wenn Ihr Gegenüber Sie nicht wiedererkennt, verwechselt oder gar beschimpft
- Gehen Sie davon aus, dass auch wirklichkeitsferne Überzeugungen Versuche sind, eine unverständliche und angstausslösende (subjektive) Realität zu verstehen.
- Geben Sie Ihrem Gegenüber z. B. bei Konflikten eher recht, statt zu streiten, und lenken Sie sanft ab.
- Beziehen Sie Ihr Gegenüber, soweit es geht, in Ihre Alltagsabläufe ein.
- HABEN SIE GEDULD MIT SICH UND MIT IHREM GEGENÜBER

Literaturhinweise

- Bell Virginia-Troxel David; Richtig helfen bei Demenz, Ernst Reinhardt Verlag, München Basel, 2004
- Döhner Beatrice; Kommunikation in der Gerontopsychiatrie; „Kontaktmöglichkeiten mit Demenzkranken“ –Kontakte, Gestalttherapeutisches Institut; Aachen, 2000
- Dürrmann Peter; Besondere stationäre Dementenbetreuung 1, Vincentz-Verlag, 2000
- Dürrmann Peter; Besondere stationäre Dementenbetreuung 2, Vincentz-Verlag, 2005
- Kitwood Tom; Demenz- Personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Hans Huber Verlag, 2000
- Stuhlmann Wilhelm; Demenz - wie man Bindung und Biografie einsetzt, Ernst Reinhardt Verlag, München Basel, 2004
- Weidenfelder Martin; Mit dem Vergessen leben: Demenz, Kreuzverlag, 2004
- Reddemann Luise, Eine Reise von 1000 Meilen beginnt mit dem ersten Schritt, Herder Spektrum, 2005

Weitere Literatur bei B.Döhner