

Wenn Menschen mit Demenz sterben....

Stuttgart, 8. Mai 2013

Susanne Kränzle, MAS Palliative Care
Leiterin Hospiz Esslingen

Hospiz und Palliative Care

Hospiz: von lat. *hospitium* = Herberge

Palliative Care: von lat. *pallium* = Mantel
und engl. *to care* = sich kümmern, sorgen für

⇒ **Lindernde Fürsorge für sterbende Menschen**

sowie aus dem Keltischen „pelte“ = Schutzschild

⇒ **Vor etwas bewahren, beschützen, nicht alles an jemanden heranlassen**

Die Gründerinnen der modernen Hospizbewegung:

Cicely Saunders (1918-2005)

„Du zählst, weil du bist, wer du bist. Und du zählst bis zum letzten Moment deines Lebens.“

(Saunders in Hörl 1990)



Elisabeth Kübler-Ross (1926-

„Ich habe das Sterben aus der Toilette geholt!“

(www.kuebler-ross.de)

Die frühe Hospizbewegung:

- Gegenbewegung zu Julius Hackethal
- Kein Sterben mehr in Badezimmern und Abstellkammern (to die in dignity and character)
- **Heute:**
- Neue (neue?) Gedanken ins Gesundheitssystem, wider die Ökonomisierung, Institutionalisierung, Medikalisierung, Standardisierung des Sterbens
- Mitmenschlichkeit und Solidarität als gelebte Werte

Hospizarbeit und Palliativversorgung – worum geht es?

- Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt stellen
- Zuwendung, Nähe
- Adäquate medizinische und pflegerische Versorgung
 - Symptomkontrolle (Schmerzen, Übelkeit, Atemnot...)
- Lebensqualität und Selbstbestimmung bis zuletzt
- Keine Lebensverlängerung um jeden Preis
- Dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe begegnen
- Begleitung und Beratung der Angehörigen, Hilfe bei schwierigen Entscheidungen, Trauerbegleitung

Auszug aus der WHO-Definition 2002 Palliative Care

„Palliative Care“ (Palliative Medizin, Pflege und Begleitung) entspricht einer *Haltung* („Attitude“) und Behandlung, welche die **Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen** verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme *frühzeitig und aktiv sucht*, immer wieder erfasst und angemessen behandelt.

Themen von Palliative Care

- Schmerztherapie
- Symptomkontrolle bei Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen, Atemnot, Darmverschluss, Durst, Angst, Juckreiz, Appetitlosigkeit, Schlaflosigkeit...
- Wundversorgung in der Palliativphase, Geruchsbildung durch Wunden u. a.
- Angemessene Pflegehandlungen wie Lagerung, Propylaxen, Grund- und Behandlungspflege
- Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der letzten Lebensphase
- Spirituelle Nöte/Ängste/Fragen
- eigene Haltung/Haltung des Teams in Palliative Care

Themen von Palliative Care 2

- Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen, Kommunikation im Behandlungsteam, Wahrhaftiger Umgang miteinander, Umgang mit Angehörigen
- Biographiearbeit
- Juristische und ethische Fragestellungen (Vorsorgeverfügungen etc.)
- Voneinander Abschiednehmen, Abschiedsrituale
- Bestattung
- Trauer
- Selbstpflege
- Ständige Fort- und Weiterbildung, Supervision

Was wünschen sich sterbende Menschen?

- nicht alleine sterben zu müssen, d. h. von nahe stehenden, vertrauten Menschen umgeben zu sein
- ohne Schmerzen sterben zu können, in Würde und Frieden gehen zu dürfen
- die Möglichkeit zu haben, letzte Dinge noch erledigen zu können, Beziehungen zu klären
- über den Sinn des Lebens und des Sterbens mit Menschen sich austauschen zu können, die dies auszuhalten bereit sind

Prof. Robert Twycross, Oxford:

Die Aufgabe der palliativen Versorgung ist alles zu tun, damit ein Mensch am Ende seines Lebens zu seinen Lieben sagen kann:

- Danke
- Ich liebe Euch
- Ich vergebe Euch
- Vergebt mir
- Auf Wiedersehen

Dazu braucht es

- Hoffnung
- Das Gefühl, umsorgt zu sein
- Tragfähige Beziehungen
- Realistische Ziele
- Schmerz- und Symptomkontrolle

BRD

Orte des Sterbens:

Krankenhäuser:
42%

Pflegeeinrichtungen:
30%

Zuhause: 24%
Stat. Hospize 4%

(Studie von Prof. Dr. Werner Schneider, Augsburg)

*Die Güte der Behandlung,
Betreuung und Begleitung im
Leben und im Sterben hängt in
erster Linie von der Güte der
Beziehung zu den Kranken ab.*

(Marina Kojer)

Erkrankungen hochbetagter Menschen:

- COPD
- Demenzen
- Diabetes und Folgeerkrankungen
- Folgen cerebraler Insulte
- Herz-, Nieren-, Knochenmarkinsuffizienz
- Hypothyreose
- Karzinome
- M. Parkinson
- Osteoporose
- Periphere Durchblutungsstörungen
- Rheumatische Erkrankungen
- Schwerhörigkeit, Abnahme des Sehvermögens

→ **was davon ist heilbar? Was also braucht KEINE Palliativbehandlung?**

„ Das Hauptmerkmal einer Demenz ist die Beeinträchtigung des Kurz-und Langzeitgedächtnisses in Verbindung mit einer Beeinträchtigung des abstrakten Denkens, der Urteilsfähigkeit und anderer Störungen höherer kortikaler (von der Hirnrinde ausgehenden) Funktionen oder Persönlichkeitsänderungen.

Die Beeinträchtigung ist so schwer, dass hierdurch die Arbeit, soziale Alltagsaktivitäten sowie die Beziehung zu anderen Menschen deutlich beeinträchtigt werden. Die Diagnose Demenz wird nicht gestellt, wenn diese Symptome nur gemeinsam mit einer verminderten Fähigkeit, die Aufmerksamkeit gegenüber äußeren Reizen aufrechtzuerhalten und umzustellen, besteht wie dies beim Delir (Bewusstseinsstrübung) der Fall ist.“

(American Psychiatric Association)

87jährige Patientin mit weit fortgeschrittener Demenz:

„In meinem Kopf fahren die Gedanken Omnibus. Manchmal ist mir davon ganz schwindelig. Wenn jemand kommt und mit mir spricht, dann hält der Omnibus an.“



- 1,4 Millionen Demenzkranke in Deutschland (2013) , jährlich 300.000 Neuerkrankungen (BMFSFJ)
- 2/3 davon vom Typ Alzheimer

Typische Veränderungen im Gehirn:

- Absterben von Nervenzellen und deren Verbindungen (Abnahme der Gehirnmasse Hirnatrophie)
- Ablagerungen (Plaques)
- Verminderung des Botenstoffes Acetylcholin (Botenstoff der wichtig für das Gedächtnis ist)
- Stark verminderte Durchblutung (vaskuläre Demenz/ senile Demenz)
- Miniinfarkte

Risikofaktoren scheinen zu sein

- Diabetes
- Rauchen
- Alter
- nicht ausreichend behandelte Bluthochdruck
- Schilddrüsenunterfunktion
- Hirnverletzungen.
- Immer wieder in der Diskussion: Ernährung, Bewegung,...
- Familiäre Häufung

Eine Demenz beginnt immer schleichend, ist zunächst unauffällig, manchmal gibt es aber auslösende Situationen, die ein Symptombild verstärken: Krankenhausaufenthalt, Tod des Ehepartners/-partnerin, Eintritt in den Ruhestand...

Demenz im (hohen) Alter

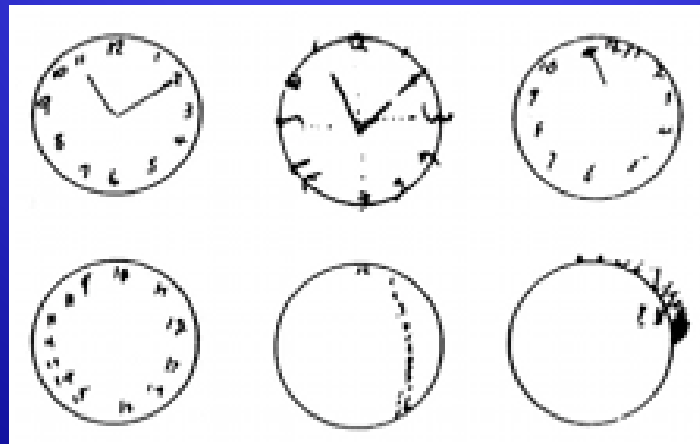
Weltweite Erfassungen von Demenzerkrankungen:

- 4% der über 70jährigen
- 13% der über 80jährigen (WHO 2004)
- In Deutschland und der Schweiz sind zwischen 35% und mehr als 50% der 90-95jährigen an Demenz erkrankt (Steinhagen-Thiesen, Borchelt/Staehelin)
- In Deutschland leben schätzungsweise derzeit etwa 1,4 Millionen Menschen mit Demenz, von den BewohnerInnen der deutschen Alten- und Pflegeheime leiden mehr als 60% an Demenz (Bundesministerium für Gesundheit)

Diagnosestellung:

- Befragung des Betroffenen und seiner Angehörigen
- CT des Gehirns und andere neurologisch-psychiatrische Untersuchungen
- Demenzscreening (Test mit Denk- und Gedächtnisaufgaben)
- internistische Untersuchungen: Blutwerte etc. (Ausschlussverfahren)
- Gedächtnissprechstunde (Memory Clinic)

Uhrentest:



Über Demenz:

„Menschen mit einer Demenz verlieren ihre Fähigkeiten in der Reihenfolge, wie sie diese am Beginn des Lebens erlernt haben.“

Sven Lind, Psychotherapeut

„Im Umgang mit Demenzerkrankten können wir das Leben nicht mehr linear denken, sondern circular. Der Mensch entwickelt sich zurück und zeigt uns damit wieder in starkem Maße, dass wir von anderen abhängig sind, schutz- und liebebedürftig und auf ein Gegenüber angewiesen.“

Christian Müller-Hergl, Altenpfleger, Theologe, Philosoph

Was ist anders bei demenzkranken Menschen?

- Kontrollfähigkeit - Affekte, Reflexe sind ungebremst („herausforderndes Verhalten“)
- Desorientiertheit (Angst, Unruhe, Angewiesensein, Hilflosigkeit, ...)
- Verlust von Denken und Logik
- Desorientiertheit und Verlust von Denken und Logik ergeben zusammen eine oder mehrere neue Realitäten
- Sprachverlust und Verlust des Verständnisses von Sprache, Mitteilungsmöglichkeiten
- Gedächtnisverlust (zuerst das Kurzzeitgedächtnis, später das Langzeitgedächtnis), Gefühle aber bleiben!

- Körperwahrnehmung verliert sich, v. a. an den peripheren Körperteilen. Am ehesten bleibt der Bereich um den Kopf („Büste“) → Initialberührung an der Schulter
- Verwechslung von Personen
- Müdigkeit, Apathie
- Aggressivität (herausforderndes Verhalten)
- Depressionen
- Angstzustände und Panikattacken
- Wahnvorstellungen
- Große Weinerlichkeit
- Unangemessene Gefühlsausbrüche (z.B. Lachen bei einer Beerdigung)

- Handlungen, die die gesellschaftliche Norm verlassen
- Fummeln und Nesteln
- Rufen und Schreien
- Umherwandern
- zunehmende Inkontinenz
- Gangunsicherheit
- Sehstörungen
- Muskelschmerzen, Verspannungen, vom vielen Suchen und Umhergehen
- Steifigkeit, Krämpfe, diffuse Schmerzen
- Ritualisierung von Handlungen bis hin zur Zwanghaftigkeit (Sicherheit!)

Wann brauchen demenzkranke Menschen Palliative Care?

- WHO-Definition: frühzeitige Erfassung und adäquate Behandlung von Symptomen
- So früh wie möglich, kontinuierlich, manchmal nur sehr wenig und intermittierend oder dauerhaft, oft später dann mehr

(Weshalb) Brauchen demenzkranke Menschen Palliative Care?

- Demenz ist nicht heilbar und führt zum Tode
- WHO-Definition: frühzeitige Erfassung und adäquate Behandlung von Symptomen
- 60% der BewohnerInnen in Pflegeeinrichtungen sind dement
- Über 50% der Demenzkranken in deutschen Pflegeeinrichtungen über 65 Jahre sind unzureichend schmerzversorgt
- Demenzkranke sind häufig hochbetagt und deshalb multimorbid mit komplexem Symptomgeschehen
- Demenzkranke nehmen sich für ihr Sterben oft lange Zeit, dabei kann sehr viel geschehen an Symptomentwicklung

Symptome am Lebensende:

- Schmerzen
- Atemnot
- Obstipation und Diarrhoe
- Übelkeit und Erbrechen
- Schlaflosigkeit
- Verwirrtheit
- Husten
- Schluckstörungen
- Schwindel
- Juckreiz
- Schwäche
- Druckstellen, offene Stellen im Mund
- Depression

Schmerzbehandlung bei Demenzkranken

Herausforderungen:

- Wahrnehmen der Schmerzproblematik
- Adäquate Schmerzerfassung, z. B. mit BESD-Skala
- Analyse der Schmerzproblematik
- Zielformulierung
- Einleitung einer Therapie
- Erfolgskontrolle

Mehrdimensionalität des Menschen am Beispiel von Schmerz – der Schmerz hat viele Gesichter:

- Der körperliche Schmerz
- Der Schmerz der unbegreiflichen Bedrohung
- Der Schmerz, sich nicht ausdrücken zu können
- Der Schmerz, sich nicht mehr zurechtzufinden
- Der Schmerz, sich hilflos und ausgeschlossen zu fühlen
- Der Schmerz, respektlos und demütigend behandelt zu werden

Was brauchen demenzkranke Menschen (nicht nur im Kontext von Palliative Care)?

- Schmerztherapie, Symptomlinderung, körperliches Wohlbefinden
- Haltung der Betreuungspersonen: Gleichwertigkeit, Gleichwürdigkeit, : Interesse, Respekt, Achtsamkeit, Zugewandtheit, Fürsorglichkeit, Mitgefühl
- Erfassung der Bedürfnisse, auch mit Hilfe der Biographiearbeit
- Beachtung aller Ebenen des Menschseins – physisch, psychisch, sozial, spirituell
- Validation

- Verlässliche Beziehungen, Sozialkontakte (Einzelzimmer ist oft weniger geeignet als Doppelzimmer!), Körperkontakt als Kommunikationsmittel
- Interdisziplinäres Behandlungsteam
- Ethische Entscheidungsfindung auch in scheinbar kleinen Details
- Ständiges Nahrungs- und Getränkeangebot
- Struktur, Sicherheit, Routine
- Entschleunigung im Miteinander
- Einbeziehung der Zugehörigen von Beginn an

**Kommunikation muss zu den
Bedingungen des betroffenen
Menschen funktionieren!**

WICHTIG:

Frühzeitiges Besprechen mit Betroffenen, was sie im Hinblick auf die Verschlimmerung ihrer Erkrankung befürchten, was sie sich wünschen, von wem sie sich vertreten wissen möchten – Zugang zu Beratungsangeboten schaffen!



PatientInnen-Verfügung,
Vorsorgevollmacht und
Betreuungsverfügung!!!

Kompetenz in Kommunikation ist für alle, die Demenzkranke behandeln, pflegen und begleiten ein großer und unverzichtbarer Teil ihrer Professionalität.

(Marina Kojer)

Wie kann sich Lebensqualität bei Demenzkranken ausdrücken?

- Schauen
- Teilnehmen
- Humor, Schalkhaftigkeit
- Aktivitäten
- Appetit (wenn demenzkranke Menschen das Essen vor dem direkten Lebensende einstellen, hat das IMMER einen Grund: Prothese sitzt nicht, Soor im Mund, Schmerzen, lieblose Atmosphäre...)
- Sprechen – die Sprache hat viel mit der Umgebung zu tun. Je wohler sich ein demenzkranker Mensch fühlt, desto später geht die Sprache verloren

- sich wehren spricht für Lebensqualität
- eigene Meinung haben
- Getriebensein, Unruhe sind nicht so stark ausgeprägt
- Zeigen Gefühle, wenn sie sich wohlfühlen (Bedürfnis nach Nähe, Umarmen, Streicheln, Zärtlichkeit)
- Körperhaltung eher offen als angespannt
- Schlafen können (wenn nicht: häufig liegen unerkannte Schmerzen zugrunde!)
→ **Es gibt kaum Menschen, die sensibler und gefühlsintensiver sind als demente Menschen!**

Welches Verhalten von Betroffenen und Betreuenden behindert die Kommunikation mit dementen Menschen?

Betreuende:

- Wortschwall
- Fehlender Blickkontakt
- Fehlende Berührung
- Innere Distanz
- Ungeduld
- Korrigieren
- Fehlende Reflektionsmöglichkeiten
- Komplizierte Fragen
- Zu lautes/zu leises, zu schnelles Sprechen
- Unachtsamkeit, Lieblosigkeit
- Zeitmangel
- Offene Fragen stellen (die nicht mit JA oder NEIN beantwortet werden können)
- Realitätsorientierung

Betroffene:

- An einem Wort/Gedanken festhängen
- Sprachschwierigkeiten bei Menschen mit Migrationshintergrund
- Unwohlsein (Hunger, Kälte, Schmerzen...)
- Schwerhörigkeit
- Herausfordernde Verhaltensweisen wie Spucken, Schlagen, Kratzen, Beißen
- Verweigern des Blickkontakts
- Antipathie durch Übertragung (Erinnerung an eine andere Person)

*Der Ausdrucksbehinderung
des Demenzkranken steht die
Verstehensbehinderung des
Helfenden gegenüber.*

(nach Klaus Dörner)

Welche seelischen, körperlichen und finanziellen Folgen entstehen durch die scheiternde Beziehung und Kommunikation mit demenzkranken Menschen?

- Beschämung der Betroffenen, Demütigung, Bloßstellung, Entwürdigung, Isolation, Verzweiflung, Angst, Aggressionen, Abwehrverhalten, Unruhe, Rückzug, zunehmende Sprachlosigkeit, „sozialer Tod“
- Verstärkung von Symptomen, Komplikationen, inadäquate Maßnahmen (wie z. B. Sedativa, weil jemand unruhig durch Schmerzen ist), längere Krankheitsverläufe, verringerte Mobilität/vermehrte Stürze
- → **Sinken der Lebensqualität**

- Unruhe/Abneigung bei einzelnen Menschen im Team, diese kann sich potenzieren, Demenzkranke werden in eine „Schublade“ gesteckt, stigmatisiert
- unnötige Krankenhauseinweisungen am Lebensende, unnötige Diagnostik in Verbindung mit größter Dramatik für die betroffenen Menschen in allen Bereichen ihres Seins
- steigende Pflegestufe bei erhöhtem Pflegeaufwand
- steigende Medikamentenkosten bei steigender Pharmatherapie

Beispiel:

Schmerzen →
Beruhigungsmittel →
Sturz →
Knochenbruch →
Klinik →
OP →
MRSA →
Antibiotika →
Pilzbefall →
Antimykotikum →
Appetitlosigkeit →
(PEG) →
Verwirrung durch Exsikkose →
Psychiater →
Sedativa

Was also brauchen und wünschen sich demenzkranke Menschen im Sterben?

- Alles, was auch nicht an Demenz erkrankte Sterbende brauchen und sich wünschen
- Zusätzlich noch mehr Wahrnehmung und Intuition der Begleitenden
- Alles, was die Lebensqualität erhält oder verbessert

...denn Demenz ist kein Analgetikum, macht nicht bedürfnislos und braucht unsere ganze Zugewandtheit und Aufmerksamkeit!

Das Wesen der Hospizarbeit

„Lange saßen sie dort und hatten es schwer, doch sie hatten es gemeinsam schwer, und das war ein Trost.“

Leicht war es trotzdem nicht.“

(Astrid Lindgren)



Zu den Quellenangaben: soweit nicht anders angegeben, stammt vieles zum Thema Demenz aus Gesprächen und Vorträgen, teilweise auch aus Veröffentlichungen von Prof. DDr.ⁱⁿ Marina Kojer, Wien, die mir Lehrerin und Vorbild im Umgang mit Demenzkranken ist!