

Sterben Menschen mit Demenz anders?

Die Situation in einem Pflegeheim vor zwei Jahren: Eine Frau lag im Sterben. Ich war als Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes in den vergangenen Wochen mehrfach bei ihr gewesen und kannte sie daher. Als ich die Nachricht erhielt, bot ich die Unterstützung durch eine ehrenamtliche Hospizhelferin an. Die Pflegedienstleitung lehnte ab, sie würden Frau Meyer (Name geändert) selber begleiten. Ich wiederholte das Angebot zwei Tage später. Es bestand weiterhin kein Bedarf. Am dritten Tag starb sie. Bei der Abschiedsfeier am darauffolgenden Tag erfuhr ich, dass Frau Meyer diese drei Tage kontinuierlich durch die Mitarbeitenden des Hauses begleitet wurde, zusätzlich zu einer Angehörigen und wenigen Freunden, die sie noch hatte. Sie konnte sich fast bis zum Schluss äussern und bat darum, dass jemand an ihrem Bett sitze. Sie habe Angst und es helfe ihr, wenn jemand bei ihr sei. In ihrem Dämmerzustand, aus dem sie immer wieder aufwachte, ging ihr erster Blick auf den Stuhl neben ihrem Bett.

Wie schafft das ein normales Alten- und Pflegeheim, 72 Stunden am Bett einer Sterbenden zu sein? Es haben sich alle beteiligt. Alle Wohnbereiche, die Verwaltung, der Soziale Dienst, die Hauswirtschaft, die Leitung – alle waren informiert: Frau Meyer liegt im Sterben. Und alle haben mit am Bett gesessen. Die anderen Bereiche haben andere Arbeiten mit übernommen. Es wurde ein Plan aufgestellt und die Zeiten wurden verteilt. Sogar in der Nacht hat die Sitzwache funktioniert.

Wie verteilen wir unsere Ressourcen und an wen?

Ich war beeindruckt und gleichzeitig stellte ich mir die Frage: Wäre dies auch gelungen, wenn diese Frau nicht 45 Jahre alt, krebserkrankt und orientiert gewesen wäre? Wenn sie 95 gewesen wäre, im Endstadium einer Demenz, schon länger unfähig zu verbaler Kommunikation? Erlebt habe ich es bisher noch nicht – weder als Pflegekraft, noch als Pflegedienstleitung (und damit selbst für die Organisation verantwortlich!), noch in meiner Zeit als Koordinatorin im Hospizdienst, der im Jahr ca. 160 Menschen in Heimen mit seinen ehrenamtlichen HospizhelferInnen begleitet.

Warum ist das nicht so? Was müssen wir dafür tun, dass diese oben geschilderte Erfahrung zum Regelfall wird und nicht eine Besonderheit bleibt? Was muss sich in den Organisationen, in den Köpfen und Herzen verändern, was müssen wir lernen, wovor unsere Ängste verlieren, wo muss unsere Sensibilität und unsere ethische Empfindsamkeit in Bezug auf Gerechtigkeit geschärft werden?

Sterben Menschen mit Demenz anders?

Man könnte zu dieser Frage als erstes denken – ja: Jeder Mensch stirbt seinen eigenen individuellen Tod, so wie wir alle unser eigenes individuelles Leben leben. So stirbt auch jeder Mensch mit Demenz anders. Und doch wissen wir, dass das Sterben von Menschen mit Demenz nach wie vor unter schwierigsten Bedingungen stattfindet. Unerkannte und unbehandelte Schmerzen, Vereinsamung und soziale Isolation sind einige Merkmale dieser Bedingungen. Dies ist sicher auch ein Ergebnis der schlechten Rahmenbedingungen in der stationären Altenhilfe.

Menschen mit Demenz haben keine grundlegend anderen Bedürfnisse, aber sie können diese verbal zunehmend schlechter äussern. Menschen mit Demenz verlieren zwar die kognitiven, aber nicht ihre emotionalen Fähigkeiten. Das Erleben von Trauer, Angst, Wut oder Freude bleibt erhalten und es ist an uns, mit hoher Achtsamkeit zu versuchen, diese zu erkennen.¹

Huub Buijssen formuliert die Antwort nach der Frage der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz wie folgt «Nun, nach und nach bin ich zu der Erkenntnis gelangt, dass demenzkranke Menschen der Königsweg sind, um die wahren Bedürfnisse [...] von Menschen kennenzulernen.»²

Sie wollen, wie wir alle:

- nützlich und produktiv sein
- lieben und geliebt werden
- Gefühle ausdrücken, angehört und verstanden werden.

Menschen mit Demenz sterben anders!

Nicht deswegen, weil sie andere Bedürfnisse haben. Sie sterben anders, weil wir uns anders verhalten. Ich glaube, dass alle in der Altenhilfe Tätigen das Phänomen kennen: Orientierte BewohnerInnen, die ihre Bedürfnisse äussern und reklamieren, erhalten mehr Zeit, Aufmerksamkeit und Zuwendung. Diejenigen, die in ihren Betten liegen, nicht klingeln, erhalten funktionsbezogene Zuwendung, wie das Waschen, Essen Anreichen, Ankleiden. Wenn ein Mensch im Sterben liegt, fallen oft noch diese wenigen Kontaktmomente weg oder werden – sinnvollerweise – reduziert, wie z. B. das Waschen. Aber diese «gewonnene» Zeit wird noch zu selten darauf verwandt, bei dem Sterbenden zu sein, ihm Begegnung und Beziehung anzubieten.

¹ Siehe auch «Zeichensprachen – Signale des emotionalen Ausdrucks von Menschen mit Demenz» Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie, 2009,

² Buijssen, H., (2013). Die magische Welt von Alzheimer, Weinheim, 131.

«Dieser Mensch ist nicht ansprechbar»

Noch heute ein verbreiteter Satz, der bewusst oder unbewusst unser Handeln bestimmt. Was hielte uns sonst davon ab, in der Zeit, in der wir normalerweise einem Menschen das Essen anreichen, einfach bei ihm zu sein, mit ihm in Beziehung zu treten, über einen Körperkontakt, ein Summen, über das gemeinsame Atmen? Ich glaube, es ist unsere eigene Angst und Unsicherheit, bei einem Menschen zu sein, der «nicht mehr ansprechbar» ist, der verbal nicht reagiert. Das Fehlen von Resonanzen und Feedbacks unseres Gegenübers verunsichert.

«Dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt»

Nicht nur die Demenz verunsichert, auch das Sterben bringt uns mit unseren eigenen Ängsten in Kontakt. «Sie können einem sterbenden Menschen nicht helfen, bis Sie sich nicht eingestanden haben, wie sehr seine Angst vor dem Tod Sie selbst aufwühlt und mit Ihren eigenen unangenehmsten Ängsten konfrontiert.»³ So beschreibt es Sogyal Ringpoche im «Tibetischen Buch vom Leben und Sterben». Als Herzensrat zur Sterbebegleitung schreibt er weiter: «Lernen Sie zuzuhören: in einem offenen, ruhigen Schweigen aufzunehmen, in dem sich der andere angenommen fühlt. Seien Sie so entspannt und gelassen wie nur möglich; sitzen Sie bei ihrem sterbenden Freund oder Verwandten, lassen Sie ihn spüren, dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.»⁴ Und «lassen Sie sich nicht entmutigen, wenn Ihr Einsatz wenig Wirkung zeigt und beim Sterbenden nicht ankommen scheint. Die tiefere Auswirkung unserer Fürsorge können wir ohnehin nicht ermessen.»⁵

«Dass es nichts Wichtigeres oder Schöneres zu tun gibt.» Wenn Sterbende in einer Organisation sterben, wo diese Haltung gelebt wird, können Menschen – egal ob mit oder ohne Demenz, ob geistig behindert oder nicht, bis zuletzt leben⁶ – in Kontakt, in Beziehung mit einem Gegenüber. Dann ist jedes Sterben ein «Sonderfall», der alle auf den Plan ruft – die Hauswirtschaftskraft, die Einrichtungsleitung, die Pflegekraft. Ich glaube, dass es ein System braucht, welches Sicherheit für alle Seiten bringt. Die Pflege hat hierbei eine Kernaufgabe und -kompetenz in der Systematisierung und Priorisierung. Und es braucht Unterstützung von der Leitung, die eine Organisationskultur prägt, die der Begleitung eines Sterbenden höchste Priorität gibt.

Es braucht Fortbildungen und Möglichkeiten der Reflexionen, um eine gemeinsame Haltung zu entwickeln. Eine Haltung, die jeden Menschen als gleich bedeutsam anerkennt, ihn annimmt in seinem Sein, egal, wie sich dieses Sein darstellt. Eine Haltung, die die Grundbedürfnisse und Beziehungsfähigkeit von uns Menschen anerkennt und wahrnimmt, solange wir leben – bis zuletzt. Die anerkennt, dass der Mensch in Beziehungen lebt am Lebensanfang wie am Lebensende und ohne diese Beziehungen und ein Gegenüber nicht denkbar, nicht lebensfähig ist.⁷ Eine Haltung, die uns in unseren Unsicherheiten halten kann, auch ohne haltgebende Tätigkeiten.

Am Ende der Schulung Palliative Praxis⁸ formulieren die TeilnehmerInnen einen kleinen Schritt im Alltag, den sie umsetzen wollen. Oft fühlen sie sich ermutigt und formulieren: «Ich habe nun weniger Angst, bei einem Sterbenden zu sein und ihm die Hand zu halten.» «Ich möchte mich trauen, bei einem Sterbenden eine Melodie zu summen.» «Ich habe gelernt, dass ich viel tue, wenn ich «nur» am Bett eines Sterbenden sitze. Das entlastet mich sehr und gibt mir Sicherheit.» Schritte, die mit dazu beitragen können, dass Menschen mit Demenz nicht mehr anders sterben und bis zuletzt leben können.

Katharina Ruth

Dieser Beitrag erschien zuerst in der «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», Ausgabe 1/2017.



Katharina Ruth

Pflegefachfrau und Diplom-Pflegewirtin
Leiterin des Ambulanten Hospizdienstes und Palliativberatungsdienstes «Die Pusteblyume»
in Wuppertal-Elberfeld

kruth@diakonie-wuppertal.de

³ Rinpoche, S. (2013). Das tibetische Buch vom Leben und vom Sterben. München, 212.

⁴ Ebd.

⁵ Ebd.

⁶ Dame Cicely Saunders sagte: «Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig. Und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.»

⁷ Vgl. Babanek, A. (2001). Nonverbale Kommunikation mit Sterbenden – Leben bis zuletzt im Angesicht eines Gegenübers, Kuratorium Deutsche Altershilfe.

⁸ Curriculum Palliative Praxis – ein fünftägiges interdisziplinäres Basiscurriculum, siehe www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildung-palliative-praxis.html