

Die Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase

Ich danke Ihnen für die Einladung, zu Ihnen über unsere Erfahrungen zu sprechen.

Ich bin Heimleiterin und Betreiberin des Pflegeheimes Haus Schwansen in Rieseby. Haus Schwansen ist ein Pflegeheim für 61 demenzkranke Menschen, angesiedelt im nördlichen Schleswig-Holstein in Rieseby, einem Dorf mit 2400 Einwohnern in der Landschaft Schwansen zwischen Ostsee und Schlei.

Nebenher bin ich die 1.Vorsitzende der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung, abgekürzt DED. Die DED arbeitet seit 1995 und ist eine Vereinigung von Menschen die beruflich Demenzkranke betreuen und pflegen. Es sind in der DED alle helfenden Berufsgruppen mit direkten Kontakt zu demenzkranken Menschen vertreten. 2 x jährlich organisieren wir jeweils 1 ½ tägige Arbeitstagen an wechselnden Orten in Deutschland. Auf diesen Arbeitstagen führen wir Erfahrungen und neue Entdeckungen und Erkenntnisse in der Betreuungsarbeit zusammen. Die Ergebnisse werden veröffentlicht und können damit allen eine Hilfe sein, die ihre Arbeit in der Praxis weiterentwickeln möchten und neue oder bewährte Ideen suchen.

Wenn Sie dazu Informationen wünschen

www.demenz-ded.de

Zeit spenden da wo die Zeit knapp wird – das können wir nicht

– wir können die Lebenszeit gestalten – die Zeit des Lebens im Pflegeheim – die Zeit der Kranken, der Familien und die Zeit derjenigen, die dort arbeiten und wesentliche Teile Ihres Lebens verbringen.

Ich möchte Ihnen von meinen Erfahrungen und Beobachtungen aus der Begleitung demenzkranker Menschen erzählen, von der Begleitung schwerkranker Menschen auf dem letzten Stück ihres Weges.

Die Lebensbegleitung Demenzkranker in einer stationären Pflegeeinrichtung stellt bestimmte Anforderungen an deren Lebensumfeld.

Diese Anforderungen werden mit dem Begriff **Milieu**therapie beschrieben.

Unter Milieutherapie versteht man ein gezieltes therapeutisches Handeln, bei dem die materielle und soziale Umwelt an die krankheitsbedingten Veränderungen der Wahrnehmung, des Empfindens, des Erlebens und der Kompetenzen des demenzkranken Menschen angepasst wird.

Das **räumlich-sachliche Milieu** muss die Orientierung unterstützen, Umherwandern ermöglichen, ein Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit vermitteln, positiven Aufforderungscharakter haben, zum Tätigsein reizen und Kommunikation ermöglichen.

Ein entscheidendes Merkmal der **Organisation** ist Stetigkeit im Sinne von Kontinuität und Konstanz im täglichen Ablauf, dazu aber ein hohes Maß an Flexibilität in der Gestaltung der Abläufe. Im **Umgang** mit Demenzkranken geschulte Pflegekräfte verfügen über demenzbezogenes Wissen, über eine konstruktive Haltung und Einstellung und über gute Fähigkeiten zur Beziehungsgestaltung, immer angepasst an die Möglichkeiten der Kranken. Zentrale Fähigkeit ist eine Grundhaltung ständiger Neugier und ständigen Suchens, Offenheit und Verständnis für das Krankheitserleben und für die typischen Schwankungen der Leistungsfähigkeit und des Antriebs.

Alle drei beschriebenen Gestaltungsebenen sollen dazu beitragen, ein Betreuungsklima herzustellen, in dem aufmerksam, phantasievoll und geduldig mit demenzkranken Menschen umgegangen wird und diese in einer angstfreien, zugewandten und warmherzigen Atmosphäre leben können.

Ich möchte zunächst davon berichten, wie Haus Schwansen sich zur Spezialeinrichtung für Demenzkranke entwickelt hat. Dann beschreibe ich die Ausprägungen der Erkrankung und die Lebensumfelder. Zum Schluß spreche ich über die Prinzipien von Palliativ Care in der Begleitung Demenzkranker. Ich gehe etwas ausführlicher auf die Begleitung der Sterbephase ein, bis hin zu den Maßnahmen, die uns zur Verfügung stehen. Ich erzähle auch vom Abschiednehmen. Ich weiß, dass über diese Erfahrungen aus dem Pflegeheim selten öffentlich gesprochen wird. Pflegeheime sind aber Orte des Sterbens und jede einzelne Einrichtung braucht eine individuell entwickelte Kultur um mit dieser Tatsache umzugehen.

Im Haus Schwansen wurde in den ersten Monaten seines Bestehens 1993 und 1994 versucht, demenzkranke und orientierte Menschen gemeinsam zu pflegen und zu betreuen. Demenzkranke profitieren in einer frühen Phase ihrer Krankheit vom Zusammensein mit geistig gesunden Menschen, weil sie sich gerne etwas abgucken und sich daran orientieren, wie sich die Mitmenschen verhalten. Im weiteren Verlauf der Krankheit weicht aber ihr Verhalten zunehmend von der Norm ab, dann entsteht Stress für alle Beteiligten. Wir sind davon überzeugt, dass es sinnvoll ist, Demenzkranke in homogenen Gruppen zusammenzufassen.

Seit 1995 spezialisierten wir uns deshalb auf die Pflege Demenzkranker. Diese Spezialisierung versetzte uns in die Lage, die Schulung der gesamten Mitarbeiterschaft aus allen Berufsgruppen, die Organisation und die Räume auf den Bedarf demenzkranker Menschen abzustimmen. Angelernte Pflegekräfte wurden im Umgang mit den Kranken geschult, erwarben Wissen um das Krankheitsbild und so können wir eine gute Pflegequalität bei erschwinglichen Pflegesätzen gewährleisten.

Bis heute unternehmen wir große Anstrengungen, um die angelernten Pflegekräfte für ihre umschriebenen Aufgaben zu qualifizieren. Wir haben z.B. 2000-2002 ein Pflegeplanungs- und Dokumentationssystem entwickelt, das diesen Pflegekräften genau die Informationen zur Verfügung stellt, die sie brauchen, um die geplante Pflege fachgerecht durchzuführen. Nebenbei spart diese Dokumentation 50 % der vorher benötigten Zeit ein und bildet den Pflegeprozess jederzeit nachvollziehbar ab. Dazu finden Sie Informationen unter www.pflege-zeit.de.

Die Pflege im Haus Schwansen basiert auf drei handlungsorientierten Pflegekonzepten: „Integrative Validation“ nach Richard (IVA), Basale Stimulation © und Kinästhetik in der Pflege. Eingebettet sind die Konzepte in das übergeordnete Vorstellung der Milieuthherapie. Die Musiktherapie als wesentliches Element der Tages- und Nachtstrukturierung und der Gestaltung von Übergängen kommt hinzu.

Das Milieu des Pflegeheims im umfassenden Sinne ist entscheidend für das Befinden der Kranken. Nach unserer Beobachtung ist es wichtig mehrere Lebensumfelder zu gestalten, die sich möglichst genau an den Bedürfnissen der Kranken orientieren.

Warum?

Demenzkranke unterscheiden sich erheblich in ihrem Verhalten, je nach Krankheitsbild und Krankheitsfortschritt. Daher benötigen sie unterschiedliche Umfelder.

Viele Schwierigkeiten in der stationären Betreuung Demenzkranker lösen sich auf, wenn eine Einrichtung sich differenziert und verschiedene Lebensumfelder gestaltet. Kranke erleben sich in einem für sie gut angepassten Umfeld angenommen und wertgeschätzt. Dieses Erleben ist im Hinblick auf die schwere Erkrankung der wichtigste Beitrag zur Lebensqualität, aber auch ein Beitrag zur Erhaltung noch vorhandener Bewältigungsstrategien.

Besonders die „Insel“, so wird im Haus Schwansen das Lebensumfeld für die Kranken im weit fortgeschrittenen Stadium genannt, eröffnet einen neuen und differenzierten Blick auf die betroffenen Menschen. Hier sehe ich täglich von Neuem, was gute Pflege in einem

angepassten Lebensumfeld ausrichtet. Diese Anpassung an die Fähigkeiten und Bedürfnisse der Kranken kann man als palliative Pflege von Demenzkranken verstehen.

Ich stelle Ihnen nun die Lebensumfelder vor.

1. Lebensumfeld „Große Gruppe“

Viele **Alzheimerkranke, die schon älter sind**, können gut mit Alltagstätigkeiten beschäftigt werden. Wenn sie **keine ausgeprägten Sekundärsymptome** wie z.B.

Wahnvorstellungen, Depressionen, erhebliche situative Verkennung und Wahrnehmungsstörungen haben profitieren sie vom anregenden Zusammensein in einer größeren Gruppe und von einer festen Tagesstruktur. Sie reagieren oft empfindlich und mit Unruhe auf eine Veränderung der gewohnten Abläufe.

Die meisten dieser BewohnerInnen werden bei uns in der „großen Gruppe“ betreut. Die große Gruppe ist eine Weiterentwicklung der tagesstrukturierenden Gruppe, wie sie Irmgard Göschel in den 80iger Jahren entwickelt hat.

Es gibt im Haus Schwansen einen großzügigen Eß- und Aufenthaltsbereich, zum Teil mit Glasdach, mit einer Küchenzeile, mit viel Platz, Licht und Luft und einem direkten Zugang zur großen Terrasse und zum Garten. Hier verbringen die BewohnerInnen, die dieser Gruppe zugeordnet sind, den Tag, begleitet von einer Ergotherapeutin und von Pflegekräften. Diese Betreuung in der großen Gruppe lebt von einem einerseits gleichmäßigen, andererseits abwechslungsreichen Programm, von der mehrmaligen Bewegung vom Esstisch in den Wintergarten und wieder zurück, von den wechselnden Betreuungspersonen, von denen jede und jeder einen eigenen Schwerpunkt hat, die sich aber doch in den ritualisierten Ablauf einfügen.

Im Vergleich zu den anderen Lebensumfeldern ist diese Art der Betreuung am wenigsten personalintensiv.

2. Lebensumfeld „Wohngruppe“

Demenzkranke **mit ausgeprägten Sekundärsymptomen und schwierigem Verhalten** brauchen eine Umgebung, in der abweichende Verhaltensweisen, etwa viel Fragen, Umherlaufen, umräumen, mit den Fingern essen etc. kein Problem sind. Stressverursachende Faktoren müssen weitgehend ausgeschaltet werden. Sie profitieren von einem Tagesablauf, der durch Kommunikation und Stimulation in vertrauter Atmosphäre bestimmt ist.

Diese Kranken leben in 2 Wohngruppen für je 12 Personen. Mit Hilfe der Modifizierten Cohen-Mansfield Scala und des Minimentel-State-Test ermitteln wir den Schweregrad der Demenz und die Ausprägung der Verhaltensschwierigkeiten und damit die Notwendigkeit für die Wohngruppenbetreuung. Auch in den Wohngruppen ist der Tagesablauf ritualisiert, es ist aber besonders wichtig, Impulse zum Tätigwerden bei den BewohnerInnen aufzunehmen und flexibel zu unterstützen. In der Wohngruppe ist das Leben im „hier und jetzt“ das Entscheidende. Verbunden mit einer guten Krankenbeobachtung werden die wechselnden Fähigkeiten der BewohnerInnen aufgenommen und gefördert. Jede Gruppe hat als Leitung eine gerontopsychiatrisch besonders qualifizierte Pflegefachkraft. Diese Pflegefachkraft ist der Dreh- und Angelpunkt und der ruhende Pol in der Gruppe. Zusammen mit der Ergotherapeutin entwickelt sie für die einzelnen BewohnerInnen Angebote zur Beschäftigung und zur Kommunikation. Zusammen mit der Abteilungsleiterin, der Familie und dem Nervenarzt reflektiert sie die Entwicklung der BewohnerInnen und steuert ggf. notwendige Veränderungen. Es gibt 6 Einzelzimmer und 3 Doppelzimmer. Die Wohngruppenbetreuung ist die personalintensivste.

3. Lebensumfeld für „Wanderer“ – (keine Gruppe)

Demenzkranke **mit einer Frontotemporalen Demenz** (überwiegend jüngere Menschen zwischen 50 und 65) haben oft einen großen Bewegungsdrang und entwickeln relativ früh eine ausgeprägte Handlungsstörung und Sprachstörungen. Sie sind

nur selten gruppenfähig und in Alltagstätigkeiten einzubinden. Schwieriges Verhalten ist bei diesen Kranken die Regel, es tritt aber seltener auf, wenn diese Kranken wenig reglementiert werden. Andernfalls sehen wir allerdings massives Abwehrverhalten. Bei diesen Kranken ist die ausreichende Ernährung oft eine große Herausforderung.

Menschen mit einer frontotemporalen Demenz sind unsere schwierigsten BewohnerInnen. Sie lassen sich praktisch nicht leiten, pflegerische Verrichtungen können erst nach mehreren Anläufen durchgeführt werden. Es hat überhaupt keinen Sinn, etwas ohne ihr Verstehen oder gegen ihren Willen zu tun, weil dann die Situation immer eskaliert. Die Pflegekräfte wenden für die Pflege ihre gesamten Einfallsreichtum auf, um oft auch zusammen mit den Ehepartnern, auf gelegentlich unkonventionelle Weise, das Notwendige zu tun. Zeitaufwendig ist die Ernährung, weil die Kranken oft nicht sitzen bleiben können und bereit stehende Nahrungsmittel meist nicht erkennen. Meistens nehmen die Menschen das Essen im Gehen ein. Das Gehen ist die wichtigste Beschäftigung, als Lebensumfeld haben diese Kranken die obere Etage und das Dachgeschoss als Wanderfläche zur Verfügung und den Garten. Wir bringen die Kranken viel in den Garten, auch wenn es oft schwierig ist, sie wieder herein zu holen. Diese Kranken leben meist in Einzelzimmern. Sie schlafen allerdings da, wo sie müde werden und wir lassen dies auch so, weil es nicht immer gelingt, sie ins Bett zu legen. Organisatorisch sind die Kranken zum Teil der Großgruppe, zum Teil den Wohngruppen zugeordnet. Der Personalbedarf ist ähnlich wie in der Wohngruppe, es wird zwar keine Tagesstruktur angeboten, das Essen reichen ist aber zeitintensiv und die Pflege braucht fast immer mehrere Versuche. Andererseits kümmern sich die Ehepartner oft sehr zuverlässig auch um Pflegerisches und entlasten damit die Pflegekräfte.

4. Die Insel – ein Ort für sehr schwer pflegebedürftige Menschen

Demenzkranke im weit fortgeschrittenen Krankheitsstadium

verlieren bei allen Krankheitsbildern ihre Gehfähigkeit, oft auch die Fähigkeit stabil zu sitzen. Sie müssen allerdings nicht „bettlägerig“ werden, sondern können je nach Kräften und Tagesform mehrere Stunden am Tag in einer Gemeinschaft sein. Der Lebensraum verengt sich auf das Bett, den Liegesessel, die Schaukel, ist aber nicht notwendig an das Zimmer gebunden. Eine die Sinne stimulierende Umgebung in einem umhüllend gestalteten Raum fördert noch vorhandene Fähigkeiten zur Wahrnehmung, bietet aber auch Schutz vor Reizüberflutung. Wenn die Krankheit fortschreitet, verändert sich der Pflege- und Betreuungsbedarf der Kranken. Wir haben länger darüber nachgedacht, wie wir für die sehr schwer pflegebedürftigen BewohnerInnen eine besser angepasste Betreuungs- und Pflegesituation herstellen können. In einer Veröffentlichung des Krankenhauses Sonnweid wurde der Zustand der Schwerkranken als die „Welt der Schutzlosigkeit“ bezeichnet und ich finde diese Formulierung sehr treffend. Wenn sich die Bedürfnisse der Kranken verändern, muss sich auch die Umgebung und die Betreuungsform verändern.

Wenn wir die Umgebung nicht anpassen, können die Kranken nur noch im Bett oder in ihrem Zimmer sein. Für diese Kranken haben wir eine Gruppe geschaffen, die wir „die Insel“ nennen.

Menschen mit schwerer Demenz kommen in einen Zustand, in dem sie praktisch nichts mehr für sich selber tun können und sie verlieren spätestens dann auch ihre Sprache. Damit haben sie die Möglichkeit verloren, Wünsche und Bedürfnisse, aber auch Schmerzen oder Gefühle ausdrücken zu können. Gestik und Mimik sind eingeschränkt, gleichzeitig sind die Gefühlsreaktionen intakt, die Reizempfindung und das Schmerzempfinden sind übersteigert.

Die Kranken sind Außenreizen schutzlos ausgeliefert. Sie können sich weder gegen lautes Sprechen, noch gegen laute Musik oder gegen

Durchzug wehren. Sie sind auf angepasste Sinnes-Stimulation durch Basale Stimulation, Physiotherapie, Kinästhetik etc. angewiesen

Menschen mit schwerer Demenz haben keinen Sinn mehr für Eigentum, Privatsphäre und Raum. Sie sind von Deprivation bedroht, wenn sie allein im Zimmer sind. Der Lebensraum verengt sich nun auf eine kleine Welt: Das Bett, vielleicht die Lagerung auf dem Boden, ein Liegesessel. Urempfindungen wie sanfte oder rhythmische Bewegungen, Wärme, Klänge oder Düfte, vor allem aber das leise Sprechen, Singen oder Summen der Betreuenden stimulieren die verbliebenen Sinne. So sind die Kranken einerseits vor Reizüberflutung und andererseits vor Deprivation geschützt. Eine „sinnbetonte“ Umgebung fördert die noch vorhandenen Fähigkeiten zur Wahrnehmung.

Die Grundpflege orientiert sich nur lose an einer vorgegebenen Tagesstruktur, sondern mehr am Schlaf-Wachrhythmus der Kranken. In Phasen des Wachseins sind die Kranken in der Gruppe. Schlafen sie dort ein und erscheint ihre Lagerung bequem, können sie in der Gemeinschaft schlafen. Wirkt die Haltung im Rollstuhl Liegesessel unbequem oder schlaff, oder nehmen wir ein größeres Ruhebedürfnis wahr, werden sie in ihr Bett gebracht. Sie werden wieder in die Gruppe gebracht, wenn sie ausgeschlafen haben. Das Nahrungsangebot orientiert sich an den besonderen Bedürfnissen der Kranken. Das Angebot ist unabhängig von den Essenzeiten. Das Essen und Trinken nimmt ja einen großen Raum ein. Es ist oft wirklich schwierig, genügend Nahrung und Flüssigkeit zu geben. Alle wachen Phasen müssen wir dazu nutzen, Essen und Trinken anzureichen. In dieser Gruppe von Menschen mit ähnlichen Bedürfnissen, können wir auch die Situation beim Essen schön gestalten.

Die letzten Sprech- und Greifversuche werden begleitet und die verbliebenen Sinne mit speziellen Behandlungsmethoden stimuliert. Eine gut geschulte Krankenbeobachtung erfasst evtl. vorhandene Schmerzen und Angstzustände, die Behandlung von Schmerzen und Angst sind für uns wichtige Pfeiler der Pflege von Menschen mit schwerer Demenz.

Wir versuchen, Störungen der Gruppe möglichst gering zu halten, daher holen besuchende Angehörige meistens die Kranken aus der Gruppe ab.

In der Regel schlafen die Schwerkranken in Doppelzimmern. Die bedeutet, dass es eine Umzug innerhalb des Hauses gibt, wenn die BewohnerInnen in der Insel betreut werden.

Nach unserer Erfahrung wirkt sich ein Wechsel des Schlafortes – denn das Zimmer ist „nur noch“ Schlafort - nicht negativ aus. Im Gegenteil: Wir haben öfter den Eindruck, dass der Schlaf entspannt ist, wenn zwei Menschen in einem Raum atmen. Die Doppelzimmer gestalten wir nach und nach umhüllend, die Decken sind mit Tüchern abgehängt, die Wände mit warmen Farben lasiert. Das private Ambiente, das in frühen Phasen der Krankheit so wichtig ist, verliert für den kranken Menschen seine Bedeutung, zudem wenn die Schlaforte mehr als „Höhlen der Geborgenheit“ gestalten werden.

Jemand, der bei uns einzieht, geht auf den Tod zu. Wir alle gehen auf den Tod zu, nur wir Jüngeren oder Gesunderen glauben, dass wir noch weiter entfernt sind. Bei alten Menschen und bei Kranken ist ja auch eher daran zu denken. Deshalb ist die Begleitung der letzten Lebenszeit der Menschen im Haus, ganz egal wie lange diese Zeit dauern mag, nicht nur Teil unserer Arbeit, sondern unsere wesentliche Aufgabe.

Lebensbegleitung Demenzkranker hat viele Anteile von palliativer Pflege, vor allem die Begleitung in der fortgeschrittenen Krankheitsphase. Der ganzheitliche Ansatz der palliativen Pflege entspricht dem Ansatz einer Dementenbetreuung im Rahmen der Milieuthherapie:

- Berücksichtigung der körperlichen, seelischen und sozialen Bedürfnisse der Demenzkranken, der MitarbeiterInnen und der Familien in der Zeit des Lebens mit der Krankheit, in der Zeit des Sterbens und in der Zeit von Abschied und Trauer

Wesentlicher Teil von palliativer Pflege ist die Symptomkontrolle, hier besonders die Schmerztherapie. Auch in der Pflege Demenzkranker

spielt die Symptomkontrolle eine große Rolle: neben möglichen körperlichen Schmerzen leiden viele der Kranken an seelischen Schmerzen: Verzweiflung über den Verlust der geistigen Fähigkeiten, die ständige Not und Suche, die Orientierungslosigkeit: Wo bin ich ? Was soll ich hier? Wo ist mein Mann/meine/Frau/meine Tochter/mein Zimmer/meine Tasche/mein Schlüssel Wo mag hier das Klo sein? Ich muß jetzt nach Hause! Die Eltern warten! Ich muss zu den Kindern / nach den Tieren sehen, die Hühner füttern/zur Arbeit Viele Kranke haben Ängste, sind depressiv, getrieben. Eine medikamentöse Therapie nach den Regeln der Kunst und der geschulte, immer wieder reflektierte Umgang mit den Kranken entspricht der Symptomkontrolle.

„Abschiedliches Leben“, ein weiterer Begriff aus der Palliativen Pflege bestimmt die Grundmelodie des Lebens im Pflegeheim, auch wenn es nicht zu jeder Minute im Vordergrund steht.

Unerlässlich ist, dass der ganzheitliche Ansatz zum Alltag gehört. Anders als bei Krebskranken sind die Übergänge in die letzten Wochen und Tage des Lebens bei Demenzkranken oft fließend, kaum wahrnehmbar und die Zeit des Sterbens ist kurz.

Die direkte Sterbephase beginnt nach unserer Beobachtung oft damit, dass die Kranken müde sind, kaum essen und trinken, sie sprechen nicht mehr, reagieren nur noch schwach oder gar nicht auf Ansprache. Sie sind blaß, manchmal geht der Atem schwer. Gar nicht selten aber sterben Demenzkranke sehr überraschend. Dies kann damit zusammenhängen, dass sie nicht über Schmerzen oder ein Krankheitsgefühl klagen, weil sie solche Empfindungen nicht einordnen können. Öfter hatten wir den Eindruck, dass die Sterbephase begonnen hat und haben alles eingeleitet, was wir in einem solchen Fall tun. Nach einigen Tagen trat eine Verbesserung des Zustandes ein und die Kranken lebten noch eine ganze Weile weiter.

Und wenn jemand in die Sterbephase kommt - das heißt, wir haben den Eindruck, das Sterben rückt näher - versuchen wir, genau hinzuschauen und herauszufinden, was wohl jetzt für diesen Menschen

richtig sein mag. Für manchen ist es richtig und wichtig, immer noch z.B. zu den Mahlzeiten in die Gemeinschaft zu kommen. Und für manche ist es besser, mehr Ruhe zu haben, vielleicht im Zimmer zu bleiben. Viele Familienmitglieder sind dankbar dafür, da sein zu können. Wir ermutigen sie darin und versuchen, einen hilfreichen Rahmen zu schaffen, damit Familienangehörige die Sterbenden begleiten können. Wenn aus irgendwelchen Gründen keine Familienangehörigen da sein können, wenden sich die Mitarbeiter sehr intensiv dem sterbenden Menschen zu. Wir haben in den vergangenen Jahren gelernt, dass uns der oder die Sterbende signalisiert, was er oder sie braucht, was in der jeweiligen Situation hilfreich ist, vielleicht gut tut. Wir versuchen, die Umgebung schön zu gestalten mit einem Duft, manchmal mit Musik oder mit Berührung. Meistens ist es die Stimme, die Zusprache, die den Weg zum Tod begleitet. Das Sterben ist schwer, oft sieht es aus wie ein Kampf. Wir können manchmal nicht einschätzen, ist es Leiden oder ist es einfach „nur“ Arbeit. Wenn es Arbeit ist, hat dies eine andere Qualität als ein Kampf oder als Leiden und wir versuchen, die Sterbenden zu unterstützen, diesen Kampf, das Leiden oder die schwere Arbeit zu bewältigen. Der sterbende Mensch hat wenig oder keine Möglichkeit, seine Bedürfnisse verbal zu äußern. Wenn wir Unruhe wahrnehmen, z.B. durch hin- und herbewegen im Bett oder jammern oder wimmern, weist dies auf Leiden hin, sei es nun körperlicher oder seelischer Art. In diesem Fall würden wir den Arzt um die Verordnung eines Morphins bitten, gute Erfahrung machen wir mit Pflastern, da der Wirkstoff kontinuierlich abgegeben wird und die Gefahr der Unterdosierung nicht besteht. Morphin wirkt gegen Schmerzen, gegen Angst, gegen Unruhe und gegen Atemnot, betäubt aber nicht. Das so genannte Todesröcheln hat seine Ursache in einer Lungenstauung. Wichtig ist die Hochlagerung des Oberkörpers. Durch die Schwerkraft sammelt sich Flüssigkeit und Blut in den unteren Teilen der Lunge, die oberen Teile der Lunge werden so für den Gasaustausch frei. Zur Erleichterung kann der Arzt ein entwässerndes Medikament verordnen. Hilfreich kann auch ein Spasmolytikum wie Scopolamin sein, oder ein Nitropräparat. Oft ist zusätzlich ein

angstlösendes Mittel erforderlich, nötigenfalls als Klyisma mit einem Wirkungseintritt innerhalb von 3-5 Minuten. Wir beobachten sehr genau, damit wir die Symptome früh erkennen und rechtzeitig bekämpfen können. Sauerstoff kann man geben, muss dabei aber die zusätzliche Austrocknung der Atemwege in Kauf nehmen. Da die Sterbenden meist durch den Mund atmen, ist die Mund- und Rachenschleimhaut ausgetrocknet. Eine gut und sehr häufig durchgeführte Mundpflege verhindert das Austrocknen der Mundschleimhaut. Während der Sterbephase nimmt der Mensch nur noch sehr wenig oder gar keine Nahrung zu sich. Auch Flüssigkeit kann nur in kleinen Mengen heruntergeschluckt werden. Wenn die Berührung der Lippen und der Zunge mit einem feuchten Wattebausch eine Saugbewegung auslöst, interpretieren wir dies als Durst und bieten auf diese Weise Flüssigkeit an. Wir haben gute Erfahrungen mit kohlenensäurehaltigen Getränken gemacht, die Kohlensäure scheint ein angenehmes Gefühl im Mund zu machen. Wir nehmen gekühlten Sekt für die Mundpflege, man kann auch einen Eiswürfel versuchen. Wir sind davon abgekommen, in der Sterbephase Infusionen zu geben. Dies hat nach unserer Beobachtung mehr Nachteile als Vorteile. Wenn der Körper, so wie es in der Sterbephase ja normal zu sein scheint, immer trockener wird, besteht weniger die Gefahr von Atemnot und Erstickungsgefühlen, Erbrechen und Wassereinlagerungen. Auch der Augenpflege muss man Aufmerksamkeit schenken. Wenn die Augen offen sind und der Lidschlag zu selten ist, trocknen die Hornhäute aus. Künstliche Tränen, zur Nacht eine Augensalbe, können helfen.

Natürlich ist es wichtig, das Bett frisch und trocken zu halten. Sterbende schwitzen oft stark, dabei muss man darauf achten, dass die Hände, die oft auf der Bettdecke liegen, nicht kalt werden. Überhaupt kann die Wärme oder Kühle je nach Kreislauf wechseln. Deshalb sind mehrere Decken, vom Leinentuch über die bezogene Wolldecke bis zum normalen Deckbett notwendig. Wenn die Füße kalt sind, braucht man natürlich Wollsocken. Über Hände und Arme kann man ein Handtuch legen. Waschen und Umkleiden sollte man von dem Befinden abhängig machen, vom allem, wenn Atemnot besteht.

Wir finden es sehr wichtig, uns selber völlig zurück zu nehmen und uns ganz darauf einzulassen, die Bedürfnisse des sterbenden Menschen zu erspüren. Jedes Mal wieder von neuem und im Vertrauen darauf, dass die Sterbenden uns signalisieren, was sie brauchen oder wünschen: vielleicht einen Menschen, der die Hand hält, vielleicht ein feuchtes Tuch auf der Stirn, vielleicht die Anwesenheit der Familie, Zuspruch oder Schweigen, ein Gebet, ein Märchen, eine Meditation. Vielleicht aber auch, und das können wir nur schwer aushalten, einsam sein im Sterben und doch nicht allein gelassen sein.

Mit der Verwendung von Düften und auch von Musik müssen wir sehr behutsam umgehen. Wir vermuten, dass Hören und Riechen als Sinneswahrnehmung bis zum Eintritt des Todes erhalten bleiben. Wir beschränken uns meist auf ein Duftlämpchen mit Lavendelöl. Wir können ganz leise zusammen oder alleine singen oder summen. Im Sterbezimmer sind ja oft mehrere Personen anwesend, sie werden spüren, ob die Sterbende durch leise geführte Gespräche beunruhigt wird. Für die Anwesenden sollte es bequeme Sitzgelegenheiten geben. Manchmal dauert das Sterben lange, die Begleiterinnen müssen auch an Essen, Trinken und Schlafen denken, bzw. wenn sie nicht daran denken, daran erinnert werden und versorgt werden.

Und bisweilen kommt der Tod in dem Moment, in dem der Begleiter oder die Begleiterin ganz kurz den Raum verlassen hat, um auf die Toilette zu gehen. Dann war das Sterben leichter im Alleinsein.

Wenn der Tod dann eingetreten ist, erleben wir einen Augenblick großer Erleichterung. Dieser Augenblick hat ein bisschen Ähnlichkeit mit dem Geborenwerden, ein sehr bewegender Moment, schmerzlich herbeigesehnt und mit großer Erleichterung begrüßt. In diesem Moment ist es gut, innezuhalten. Wir erleben, dass der Körper nun leblos ist, dass der gestorbene Mensch aber sehr nahe bei uns ist, spüren seine Anwesenheit noch sehr deutlich. Es ist gut, wenn man noch ein bisschen sitzt oder steht oder sich leise unterhält oder auch ganz ruhig ist. Manchmal passt es, einen Segen zu sprechen oder das Vaterunser. Gelegentlich haben wir das Lieblingslied des gerade gestorbenen Menschen gesungen, wenn uns danach war.

Den Abschied von dem verstorbenen Menschen gestalten wir sehr bewusst, meist über einen Zeitraum von drei Tagen. In der Regel wissen alle im Haus Bescheid, wenn jemand im Sterben liegt, und alle begleiten diesen Prozess sozusagen auch innerlich. Die Nachricht vom Eintritt des Todes verbreitet sich dann ziemlich schnell im Haus. In der Eingangshalle hängt eine eigens für diesen Zweck angefertigte Schale, in der eine Kerze drei Tage lang brennt. Die Kerze wird unmittelbar, nachdem der Tod eingetreten ist, angezündet. Und dann wird der oder die Tote gewaschen und vollständig angekleidet, mit Unterwäsche, Strümpfen und einem schönen Kleid oder dem guten Anzug, und bleibt noch im Zimmer, falls es sich um ein Einzelzimmer handelt und es dort nicht zu warm ist. Andernfalls bringen wir den Toten ins Aufbahrungszimmer, denn dort es ist kühl. Das Zimmer wird schön geschmückt, mit Blumen und einer brennenden Kerze und ein bisschen Duft. Am Tag nach dem Tod verabschieden wir uns. Die Abschiedszeremonie hat sowohl feste als auch variable Teile. Wir stehen um den Sarg oder das Bett herum und hören zu Beginn etwas Musik. Dann lese meist ich, manchmal jemand anders, ein Gedicht, manchmal etwas aus den Psalmen, einen Text, von dem wir denken, dass er zu dem oder der Toten passt. Anschließend sprechen wir darüber, was wir mit diesem Menschen erlebt haben, was schwer war, was schön war. Fast immer gab es schwere Zeiten, gerade die Anfangszeit im Haus Schwansen ist für die Kranken und auch für uns oft nicht leicht gewesen. Aber es gibt natürlich auch viele Anekdoten, bewegende und fröhliche Erlebnisse. Wir sprechen davon, was wir bei der Pflege und Begleitung gerade dieses Menschen gelernt haben. Dies alles erzählen wir im Angesicht des Verstorbenen. Wenn alles gesagt ist, singen wir gemeinsam das Lieblingslied des Toten. Dann lesen wir einen Text von Erich Fried, der sich mit unserem Sterben auseinandersetzt. Zum Schluss beten wir ein Vaterunser. Dieses Abschiedsritual ermöglicht uns, diesen Menschen bewusst gehen zu lassen. Die Wirksamkeit dieses Rituals spüre ich an mir selbst. Wenn jemand gestorben ist und der Abschied ohne mich stattgefunden hat, empfinde ich oft, dass mir etwas fehlt.

Eine wichtige Funktion dieses Abschiedsrituals ist die gestaltete Trennung von diesem Menschen, wir lassen ihn bewusst und in Frieden und Aussöhnung gehen. Ich finde es lohnend, darüber nachzudenken, wie wir unsere Seelen pfleglich behandeln können. Wir sind ständig mit Schwierigkeiten, mit schwer erträglichen Gemütszuständen der Kranken konfrontiert, wir sehen, wie sie sich verändern, wie sie kränker werden, immer hilfloser, wie sie uns dann nicht mehr erkennen. In diesen Monaten und Jahren entsteht oft eine große Vertrautheit. Diese Vertrautheit hilft allen Beteiligten beim Übergang in den Tod und vollendet sich gleichsam im Abschiedsritual.

Nach meiner festen Überzeugung umfasst der ganzheitliche Ansatz von palliativ care die Bewohnerinnen und Bewohner, die Familienmitglieder und die Pflegenden, alle Menschen, die in der Einrichtung leben und ein- und aus gehen.

Nur durch diese Gemeinschaftlichkeit kann eine Pflegeeinrichtung ein guter Ort zum Leben und Arbeiten werden und zu einem Ort, an dem Abschied vom Leben genommen werden kann.

Korrespondenzadresse:

Mechthild Lärm
Haus Schwansen
Rakower Weg 1
24354 Rieseby
laerm@haus-schwansen.de