Begleitung verwirrter Sterbender

Prof. Dr. Erich Grond, Hagen

Verwirrte Personen erleben Sterben oft anders als nicht-verwirrte Menschen:

Ihr Denken stirbt jahrelang vorzeitig, so dass die Angehörigen einen langen Abschieds-Prozess durchmachen. Dazu kommt oft ein langes Siechtum mit Inkontinenz, Dekubitus oder Schluckstörung mit Hustenreiz. Schmerzen und Atemnot erleben demente Personen dramatischer als nicht-demente, weil diese Symptome unerklärlich und unfassbarer bleiben und die Angst verstärken. Demente Personen sind immer wieder Stunden oder Tage vor dem Sterben auffallend klar, so dass sie z.B. verständlicher sprechen. Ihr Gehör ist in der Endphase geschärft, so dass sie betroffen sind von Äußerungen, weil sie für Beziehungen sensibilisiert mehr verstehen als wir ahnen. Sterbende demente Personen erleben Verluste als Chaos, ohne es zu begreifen und reden verschlüsselt in Symbolsprache. Sie werden von Gefühlen wie Scham, Angst, Trauer oder Wut überflutet, sind bedürftig nach Liebe, wollen lebenssatt und versöhnt sterben. Sie protestieren gegen das Sterben im Heim oder in einer Klinik und wollen nach Hause. Sie spüren die Hilflosigkeit und Überforderung der Angehörigen und Pflegenden, so dass alles noch aussichtsloser erscheint. Wenn sie unvermittelt, unvorhersehbar aggressiv reagieren, wünschen die Angehörigen, dass sie bald erlöst werden. Diese Todeswünsche führen bei den Angehörigen zu Schuldgefühlen, die die Beziehung belasten und überfürsorgliche Betreuung auslösen.

Auch verwirrte Sterbende haben ein Recht

- auf Hoffen und Wahrhaftigkeit, die Liebe ausdrückt und befreiend wirkt,
- auf individuell einmaliges Leben bis zuletzt und
- auf Selbstbestimmung, wie oder wo sie sterben möchten.

Eine sterbende verwirrte Person braucht

- vertraute Angehörige für mehr Zuwendung und vor allem für Liebe,
- die vertraute Stimme einer konstanten Bezugs- oder Lieblingsperson, die Blicke, Gesten, Mimik, versteckte Bedürfnisse, Veränderungen und Reaktionen anderer beachtet, versteht, ihn ernst nimmt und verlässlichen Halt gibt,
- eine vertraute Tagesstruktur, um jeden Augenblick ohne Hektik erleben zu können,
- eine vertraute und erfreuliche Umgebung, denn jede Verlegung verwirrt noch mehr,
- und vertraute, erfahrene Begleiter, die sich Zeit nehmen und sich helfen lassen.

Es gibt keine Standards, was zu tun ist, denn jeder stirbt einzigartig.

Angehörige und berufliche Sterbebegleiter sollten Demenz auch als Beziehungsproblem reflektieren: wie betroffen bin ich und welche Gefühle löst eine verwirrte Person in mir aus?

- Angst vor Versagen, vor eigener Demenz und vor dem eigenen Sterben?
- Ärger oder Wut gegen aufdringliches oder unvorhersehbares Verhalten?
- Schuldgefühle, weil ich wütend wurde oder Vorwürfe machte?
- Kränkung, wenn die demente Person meine Scham- und Ekelgrenzen verletzt?
- Enttäuschung über meine eigenen Grenzen und meine Hilflosigkeit?
- Resignation, nicht helfen zu können und Ausgebrannt sein?
- Überforderung, weil ich im Spannungsfeld zwischen mütterlicher Zuwendung und notwendiger Distanz arbeite und weil die Beziehung zu den Angehörigen oder zu den Hospizhelfern oder zu den Mitarbeitern gestört ist?

Wie wehre ich meine Ängste ab? Mit Distanzritualen, Routinepflege, in der Helferrolle mit Rationalisieren oder mit Verobjektivieren des dementen Menschen zu einem Fall von Demenz oder folgen Beziehungsstörungen?

Voraussetzungen einer personenorientierten Begegnung sind:

1. Die Grundhaltung oder das Basisverhalten, die verwirrte Person einfühlend zu verstehen, sie wertzuschätzen (Validation) und selbst echt zu bleiben.
2. Die Suchhaltung, d.h. ihre subjektive Welt zu verstehen versuchen aus ihrer Biografie, aus ihrem Verhalten und der Reaktion der Angehörigen und Pflegenden, ihre Selbstbestimmung und ihr Wohlbefinden zu erhalten versuchen.
3. Das Normalitätsprinzip, d.h. die verwirrte Person sollte so normal wie möglich, individuell flexibel gepflegt und betreut werden, so wie jeder andere Sterbende.
4. Die Konstanz der personalen Zuwendung im gleichen Sterbezimmer und in der Tagesstruktur.

Das Kennenlernen der Persönlichkeit des verwirrten Menschen ist eine wichtige Voraussetzung, um diesem Sterbenden von Mensch zu Mensch, von Subjekt zu Subjekt begegnen zu können.

1. In der Biografiearbeit erfahren Pflegende wie die Lebensgeschichte zur Krankengeschichte wurde, wie sich Bedürfnisse entwickelten und wie sein Verhalten verständlicher wird. Die Biografiearbeit erhält die Identität und ermöglicht dem Sterbenden, sich mit sich und seiner Vergangenheit zu versöhnen.
2. Pflegende können die Persönlichkeit der verwirrten Person auch aus der Begegnung von Person zu Person kennen lernen.

2.1 In der verbalen Kommunikation sollten Pflegende langsam beruhigend deutlich in kurzen Sätzen reden, jede Pflege erklären, mit Gesten oder Gebärden vormachen und nie auf die demente Person einreden, ihr nie widersprechen, ihr nie befehlen, sie nie kritisieren, ihr keine W-Fragen stellen (z.B. warum?), ein "nein" und eine double-bind-Kommunikation (Beziehungsfalle) vermeiden.

2.2. Die nonverbale Kommunikation wirkt als Heilmittel nachhaltiger als Worte, verrät ob Worte echt sind. Nur eine konstante Bezugsperson bleibt sensibel für die Körpersprache des sterbenden Dementen; denn verwirrte Sterbende und Komatöse bleiben dialogfähig: sie reagieren z.B. mit Beschleunigung von Atmung und Puls, mit Blutdruckanstieg, Muskelverspannungen oder Abwehrbewegungen und Schweißausbruch auf Begleiter, deren Ablehnung sie spüren. Pflegende könnten mit ihrer Körperhaltung, z.B. offenen Armen die Frage verdeutlichen: Was möchten Sie? Basale Stimulation dient kommunikativ dem Sinnes-Austausch zwischen Personen. Angehörige und Sterbebegleiter sollten jede Begegnung und Pflege mit Berühren beginnen und beenden; denn für Komatöse und verwirrte Sterbende ist Berührung der letzte und einzige Kommunikations-Kanal, weil Tastempfindungen bis zu 10 Minuten über den klinischen Tod hinaus unbewusst wahrgenommen werden und Rückenmarksreflexe auslösen können **(Lazarus-Phänomen)**. Berührung **(High touch statt high tech)** bestätigt Akzeptanz und vermittelt Geborgenheit, wenn Sterbebegleiter den verwirrten Menschen am Arm streichen, umarmen, die Hand auflegen oder die Hand stützen oder mit ihm in seinem Rhythmus atmen. Berührung darf nicht zur Routine-Zärtlichkeit entarten und muss Angst und Abwehr ernst nehmen. Die Beziehung entscheidet, wer wen wie und wo berührt. Wer nicht berührt wird, fühlt sich nicht liebenswert. Einreiben oder Massieren ermöglichen eine **3-Z-Pflege (mehr Zuwendung, Zeit und Zärtlichkeit)**, ohne die Rollendistanz der Pflegenden zu verletzen. Einreiben oder Massieren erhöhen das Wohlfühl- oder Beziehungshormon Oxytocin, das heilend wirkt, beruhigen Angst und Aggression, heben die Stimmung, regen die Endorphine gegen Schmerz und Muskelverspannung an, stimulieren das Wachstumshormon zur Wundheilung und verbessern die Durchblutung und die Widerstandsfähigkeit. Einreiben oder Massieren senken die Streßhormone, Blutdruck und Puls.

Personenzentrierte Sterbebegleitung verwirrter Menschen ist mehrdimensional:

1. Die Körperpflege ist einfühlsam und behutsam. Das *Wie* der Pflege ist wichtiger als das *Was*. Pflegende lindern die Schmerzen im Sinne der Palliativpflege, strengen ihn nie an, entspannen, lassen ihn genießen, führen Prophylaxen durch und wahren seine Intimsphäre bis zuletzt.

2. Die **emotionale Begleitung** leistet am besten eine konstante Bezugsperson: Sie begegnet dem verwirrten Menschen als Person, erhält seine Würde, Autonomie und Diskretion. Sie bleibt möglichst hörbar und oft sichtbar, d.h. immer ansprechbar. Angehörige und die Bezugsperson lassen ihn los, aber nie allein, außer er will es. Sie plant die Pflege mit ihm („Was möchten Sie?"), erklärt jede Pflegehandlung und ermutigt solange wie möglich zur Selbstpflege im Intimbereich. Sie spricht wertschätzend seine wechselnde Gefühle wie Scham, Angst, Wut oder Schuldgefühle an. Sie lässt Verwirrtheit oder Schweigen zu und überhört Vorwürfe; sie erfüllt seine letzten Bedürfnisse und Wünsche, auch wenn sie unsinnig erscheinen. Sie fängt die Sinnkrise bei Zeitdruck auf und ordnet letzte Dinge, ohne die „unerledigten Geschäfte" erledigen zu wollen. Sie ermöglicht ein individuelles, persönliches Sterben im Sinne der erlebnisorientierten Pflege. Dementia Care mapping DCM Pflege oder positive Personenarbeit sieht in der Demenz eine von der Beziehung, Biografie und von den Wertvorstellungen abhängige Behinderung und in den Verhaltensstörungen den Versuch, Bedürfnisse mitzuteilen; die Bezugsperson erstrebt eine Ich-Du-Begegnung von Person zu Person, indem sie die verwirrte Person anerkennt, sie stimuliert und mit ihr verhandelt und kooperiert.

3. Die **Soziale Begleitung** erfolgt am besten in einer Hausgemeinschaft oder einer kleinen Wohngruppe. Das Team kooperiert mit dem Hausarzt, Ehrenamtlichen, Sozialarbeitern, Seelsorgern und Angehörigen und versucht in Supervision das Burnout der Begleiter zu verhindern. Sterbende Verwirrte fühlen sich besser, wenn auch noch pflegende Angehörige und Angehörige von sterbenden Heimbewohnern begleitet werden. Die Angehörigen brauchen auch Trauerbegleitung wegen häufiger Schuldgefühle.

4. Im Sinne der Strukturqualität sollte die **Lebenswelt** des verwirrten Sterbenden an den Sterbeprozess angepasst werden. Er sollte sich sicher vor Verlegung, geborgen, privat und selbstbestimmt fühlen und mit Blumen, Kerzen oder Musik erfreut werden. Die Lebenswelt sollte orientierungserleichternd gestaltet werden: der verwirrte Sterbende kann zur persönlichen Orientierung mit Vornamen angesprochen werden, zur räumlichen und zeitlichen Orientierung mit konstanter Raum- und Tagesstruktur betreut werden.

5. Zur **geistig-spirituellen Begleitung** können Seelsorger die religiöse Erziehung, das biografisch gewordene Gottesbild ansprechen, die Hiob-Klage zulassen, nach einem Sinn auch im Sterben suchen, Hoffnung erhalten, weil Liebe nie endet, mit Vergebung trösten und ihn regelmäßig besuchen, mit ihm singen und beten nach alten Ritualen.

Arbeit mit verwirrten Personen ist bis in den Sterbeprozess hinein personenorientiert, d.h. nicht die Verwirrtheit, sondern die Person steht im Mittelpunkt der Sterbebegleitung.

Literatur:

Dt. Alzheimer Gesellschaft: Stationäre Versorgung von Alzheimer-Pat., Berlin, 2001
Dürrmann, P.: Besondere stationäre Dementenbetreuung, Vincentz, Hannover, 2001
Heller, A., K. Heimerl u. S.Husebö: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun Lambertus, Freiburg, 2000
Kitwood,T.: Demenz - der personenzentrierte Ansatz, Huber, Bern, 2000
Kuratorium Dt. Altershilfe: Qualitätshandbuch Leben mit Demenz, Köln, 2001
Rest,F.: Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit, Kohlhammer, Stuttgart, 1998

Prof. Dr. E. Grond