

Peter Godzik

Hospizarbeit bei Demenzerkrankung. Vortrag in Schneverdingen am 20. April 2011

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

ich beginne mit einem Zitat aus dem Buch von Mark und Dan Jury „Gramp. Ein Mann altert und stirbt. Die Begegnung einer Familie mit der Wirklichkeit des Todes“ aus dem Jahr 1982¹:

Am 11. Februar 1974 nahm der einundachtzigjährige Frank Tugend – geistig zweifellos verwirrt, körperlich jedoch völlig gesund – sein künstliches Gebiß aus dem Mund und erklärte, daß er nichts mehr essen oder trinken wolle. Er starb drei Wochen später, auf den Tag genau.

Sein Tod beendete eine drei Jahre währende Prüfung und eine ebenso lange Aufzeichnung eines schrittweisen, aber unwiderruflichen Verfalls. Mit Fotoapparat und Tonbandgerät haben wir Frank Tugends Auseinandersetzung mit jenem Übel dokumentiert, das von den einen als Vergreisung, von den anderen als Arterienverkalkung oder allgemeine Arteriosklerose bezeichnet wird. Im Alltagsleben bedeutete es, daß Frank Tugend splitternackt vor dem Ausichtsfenster im Wohnzimmer herumstand, daß er sich mit einem roten Riesenhasen unterhielt, der im Eisschrank lebte, oder daß er die Toilette nicht mehr rechtzeitig erreichte. Doch nichts an diesen Ereignissen ist ungewöhnlich – es gibt Abertausende von Familien in jedem Land, die sich in diesem Augenblick mit genau dem gleichen Problem herumschlagen.

Wir waren eine dieser Familien: Frank Tugend war unser Großvater. Während der letzten drei Jahre seines Lebens haben wir seine und unsere Erfahrungen festgehalten. Und wir mußten uns – wenige Wochen vor seinem Tod – entscheiden, ob wir es zulassen sollten, daß er in ein Krankenhaus gebracht und dort künstlich ernährt würde. Aber nachdem Gramp unmißverständlich gezeigt hatte, daß er sterben wollte, beschlossen wir, daß er zu Hause sterben und seine menschliche Würde nicht verlieren sollte.

In den letzten Monaten, in denen die Leute aus unserer Gegend sicherlich glaubten, daß Gramp seinen „Verstand verloren hat“, ließ sich bei den Tugends, wo sonst ein reges Kommen und Gehen war, kaum mehr als ein halbes Dutzend Besucher blicken. In dieser Zeit lernten wir vieles über Gramp und vieles voneinander. Doch am meisten lernte jeder von uns über sich selbst.

1. Hospizarbeit ist überwiegend ein Thema des hohen Alters²

In Deutschland waren im Jahr 2008 genau die Hälfte aller Verstorbenen 80 Jahre und älter. Alte Menschen haben eindeutig besondere Bedürfnisse, weil ihre Probleme anders und oft komplexer sind als die junger Menschen. Im Alter erfahren Menschen einen zunehmenden Verlust von Fähigkeiten, vor allem beim Sehen, Hören und in ihrer Mobilität, damit wird es schwieriger für sie, aber auch für ihre Umwelt, mit ihnen zu kommunizieren. Hochbetagte leiden nicht nur an *einer* Krankheit, ihre „Multimorbidität“ nimmt mit dem Alter zu und über 40% der über 90jährigen leiden an Demenz.

Hospizarbeit beginnt eigentlich erst dann, wenn eine unheilbare Krankheit zum Tode vorliegt. Alter ist aber keine Krankheit. Dennoch sind alte Menschen in hohem Maße „palliativbedürftig“ und zwar dann, wenn Schmerzen und Symptome aufgrund der vielfachen Krankheiten und Einschränkungen zur Belastung werden und wenn sie „unheilbar dement“ werden. Dann brauchen hochbetagte Menschen umfassende körperliche, seelische, soziale und spirituelle Begleitung, Pflege und Behandlung, mit einem Wort: *Palliative Care*. Das tritt nicht erst am Lebensende ein, sondern kann über einen langen, oft jahrelangen Zeitraum andauern. Palliative Care für Hochbetagte ist also nicht nur Sorge am *Lebensende*, sondern „*Lebensbegleitung* bis zuletzt“.

¹ Verlag J. H. W. Dietz, Bonn 1982, ⁴1991, Seite 7.

² Auszüge aus: Katharina Heimerl, Palliative und Dementia Care im Pflegeheim, in: die hospiz zeitschrift 13 (2011) 16-20.

2. Die Bedeutung der Pflegeheime im hohen Alter

Hospizarbeit will ursprünglich das Sterben *zu Hause* fördern. Die „Illusion des Zuhause-Sterbens“ lässt sich aber angesichts von Multimorbidität, fortschreitender Demenz und zunehmender Vereinsamung in unserer Gesellschaft oft nicht aufrechterhalten. Stationäre Versorgung kann den Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen echte Entlastung bringen.

Wir können davon ausgehen, dass im Jahr 2000 zwischen 15% und 25% aller Verstorbenen in Deutschland in *Pflegeheimen* gestorben sind. Das sind zwischen 130.000 und 210.000 Menschen; zu viele Menschen, um sie zu ignorieren. So viele Menschen, dass die Bedeutung des Themas „Hospizarbeit“ bzw. „Palliative Care“ im Pflegeheim für jeden einzelnen, für Alten- und Pflegeheime, für Träger der Altenhilfe und für die Gesundheits- und Sozialpolitik deutlich wird.³

Pflegeheime sind also wichtig für die Alten und Ältesten in unserer Gesellschaft. Mehr noch, sie sind wichtig für die gesamte Gesellschaft, sind wir doch alle potentiell Pflegebedürftige und potentiell oder bereits aktuell pflegende Angehörige.

Pflegeheime unterliegen allerdings gegenwärtig einer sehr gegenläufigen Dynamik. Einerseits werden die Personalressourcen eindeutig knapper. Es gibt Träger, die ihren Einrichtungen vorgeben, „angemessene statt optimale Pflege“ anzubieten. Andererseits erleben wir einen Aufbruch, der unter anderem seinen Ausdruck in zahlreichen Projekten zu „Palliative Care“ im Pflegeheim findet, für die auch Unterstützung angeboten wird. Dass sich die Hospizbewegung derzeit auf die Pflegeheime zubewegt, befördert diesen Aufbruch.

3. Palliative Care im Pflegeheim ist Demenzpflege

„Derzeit sind etwa 70% der in Pflegeheimen untergebrachten alten Menschen dement. Mittelfristig ist zu erwarten, dass ihre Zahl auf etwa 85% ansteigt“, heißt es in einer Untersuchung aus dem Jahr 2005.⁴ Es ist zu vermuten, dass uns diese Prognose bereits eingeholt hat. Der Umgang mit Menschen mit Demenz ist im wahrsten Sinne des Wortes „herausfordernd“. Menschen mit Demenz können ein Pflegeheim (oder auch einen privaten Haushalt) in Minuten auf den Kopf stellen.⁵

Menschen mit Demenz leiden darunter, dass sie „den Verstand verlieren“; sie verstehen die Welt nicht mehr, fühlen sich unverstanden. Von ihnen ist nicht zu erwarten, dass sie sich an Strukturen und Abläufe anpassen bzw. sich in der „fremden Welt Pflegeheim“ (die übrigens überwiegend eine Frauenwelt ist⁶) zurechtfinden. Das Pflegeheim muss ihnen entgegenkommen.⁷

³ In Wirklichkeit ist die Zahl der Menschen, die am Lebensende in Pflegeheimen betreut werden, jedoch noch viel größer. Die Zahlen über Pflegeheime als Sterbeorte schließen jene Bewohnerinnen aus, die bis knapp vor ihrem Tod im Pflegeheim begleitet werden, die jedoch wenige Tage oder Stunden vor ihrem Tod noch in ein Krankenhaus eingewiesen werden: weil der Hausarzt am Wochenende nicht erreichbar ist; weil die Pflegenden im Nachdienst alleine und überfordert ist; weil die Bewohnerin oder ihre Angehörigen nicht rechtzeitig gefragt wurden, was sie sich am Lebensende wünschen, oder weil niemand im Pflegeheim „die Verantwortung“ übernehmen kann oder will dafür, was passieren würde, wenn die Bewohnerin nicht ins Krankenhaus käme.

⁴ Marina Kojer, Kommunikation im Alter, in: Rudolf Likar u.a. (Hg.), Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden, 31-37. Wien 2005.

⁵ Stellen Sie sich zum Beispiel vor, es gibt aus hygienischen Gründen eine Vorschrift, dass jede Bewohnerin nur ein Kännchen Milch auf ihr Zimmer mitnehmen darf. Wenn sich nun die Bewohnerin nicht mehr daran erinnern kann, dass sie schon eines erhalten hat? Und in die Küche geht und dort mit allem Nachdruck auf einem Kännchen Milch besteht? Zuerst läuft die ganze Küche zusammen, um die Bewohnerin zu überzeugen, dann um sie zu beruhigen. Dann wird die diensthabende Pflegenden gerufen, dann der Heimleiter ... Das Heim steht still – nur in der Küche geht es rund.

⁶ In deutschen Heimen waren 2007 insgesamt 574.000 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen beschäftigt, 85 % davon waren Frauen. Insgesamt 709.000 Pflegebedürftige wurden im Dezember 2007 in deutschen Pflegeheimen betreut, über drei Viertel davon (76 %) waren Frauen. Elisabeth Reitinger weist daher auf die Bedeutung einer „geschlechtersensiblen Begleitung und Betreuung von alten, pflegebedürftigen Menschen in Organisationen der stationären Altenhilfe“ hin. Sich an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren, ihre Individualität zu res-

4. Familiäre Pflege auch im Heim

„Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert“ heißt es in der WHO-Definition. Zwar greift der Begriff „Familie“ für viele soziale Konstellationen heute zu kurz, es geht vielmehr um „An- und Zugehörige“, dennoch ist das Konzept hier innovativ: Hospizarbeit bzw. Palliative Care richtet sich nicht nur an Bewohnerinnen, sondern an deren ganzes „Bezugssystem“, mit allen Sorgen und Konflikten, die das bedeutet, aber auch mit allen Unterstützungspotentialen. Angehörige sind „Mitleidende und Mitbetroffene“, sie sind somit ebenfalls Adressaten der palliativen Versorgung und müssen um ihrer selbst willen Beachtung finden.

Familiäre Pflege hört also an der Tür zum Pflegeheim nicht auf. Angehörige kennen die Pflegedürftigen besonders gut, wissen über ihre Bedürfnisse Bescheid, haben sie oft seit Jahren gepflegt. Viele Angehörige sind selbst schon hochbetagt, manche gezeichnet von der jahrelangen Pflege. Das Pflegeheim bietet ihnen Halt, die Besuche geben ihren Tagen Struktur. In manchen Pflegeheimen sind die Angehörigen auch noch willkommen, wenn die Bewohnerin schon verstorben ist, kommen noch regelmäßig und machen ein Nickerchen auf der Fensterbank. Zu Hause ist dort, „wo die vertrauten Gesichter sind“. Das Pflegeheim kann zum *Daheim* werden, wenn vertraute Gesichter dort ein- und ausgehen. Hospizarbeit bzw. Palliative Care im Pflegeheim umsetzen heißt, ein Konzept für den Umgang mit Angehörigen zu haben.

5. Die Hospizbewegung drängt in die Pflegeheime

Die Stärke der Hospizbewegung sind ihre Ehrenamtlichen. Die Voraussetzungen für eine beide Seiten befriedigende Situation sind gegeben: Die Ehrenamtlichen der Hospizbewegung wollen sich engagieren, die Pflegeheime können bei knapper werdenden Ressourcen Hilfe gut brauchen.

Dennoch ist die Zusammenarbeit nicht nur einfach. Auf organisatorischer Ebene lässt sich eine wechselseitige Verunsicherung beschreiben: Die Hospizbewegung ist „organisationsflüchtig“, Pflegeheime sind Institutionen mit immer ausgeprägteren Vorschriften. Das verunsichert wechselseitig. Hospizarbeit im Pflegeheim erfordert ein anderes Ehrenamt. Hospizhelferinnen sind „Spezialisten“ in der Begleitung von sterbenden Menschen. Für sie ist es neu, dass ein Pflegeheim sich als Einrichtung sehr deutlich von Hospizen unterscheidet und dass die Kommunikation mit Menschen mit Demenz eine besondere Herausforderung ist. Oft genug erholen sich hochbetagte Menschen durch die intensive Zuwendung einer Ehrenamtlichen und sind plötzlich nicht mehr sterbend, hat dann die Hospizhelferin noch einen Auftrag? Palliative Care im Pflegeheim umsetzen bedeutet, ein Konzept für die Zusammenarbeit mit dem Hospizverein und den Hospizhelferinnen zu haben.

6. Begleitung von Demenzkranken in der Sterbephase

Das allmähliche „Abschiednehmen“ gehört über eine besonders lange Zeit zum Alltag der Angehörigen von Demenzkranken. Die eigentliche Sterbephase beginnt dann, wenn der Zustand der Kranken es geboten erscheinen lässt, ihr Sterben nicht mehr in erster Linie zu verhindern, sondern ihr Leben zu einem guten Ende zu begleiten. Alle Entscheidungen innerhalb

pektieren, heißt auf jeden Fall, sie als Frauen oder Männer wahrzunehmen, im Pflegeheim eben überwiegend als Frauen. Es bedeutet, das Bedürfnis ernst zu nehmen, dass eine Bewohnerin nur von einer Frau gewaschen werden möchte und nicht von einem Mann. Oft steckt dahinter mehr als nur Scham (aber auch das wäre schon bedeutend genug), sondern gerade in der Generation, um die es hier geht, deren Kindheit und Jugend vom Krieg geprägt war, auch belastende Erlebnisse von sexueller Gewalt.

⁷ Es steht nicht in der Macht der einzelnen Pflegenden, den Tagesablauf flexibel zu gestalten. Das muss vom Träger gewollt und von der Leitung unterstützt werden. Die Gemeinsamkeiten zwischen Hospizarbeit bzw. Palliative Care und personenzentrierter Kommunikation bei Demenzpflege sind auf der konzeptionellen Ebene groß und werden mehrfach beschrieben. Palliative Care im Pflegeheim umsetzen heißt, ein Konzept für den Umgang mit Menschen mit Demenz zu haben.

der Sterbephase sind möglichst gemeinschaftlich mit allen in der Begleitung, Pflege und Behandlung Beteiligten zu treffen – ob zu Hause oder im Pflegeheim.

Das Sterben der Demenz-Erkrankten sollte sowohl zum Nutzen des Sterbenden selbst als auch für Angehörige und Mitarbeiter einer Einrichtung thematisiert werden – und dies möglichst bereits bei oder kurz nach der Aufnahme in eine Einrichtung.⁸ Mit der Enttabuisierung des Themas „Sterben“ können individuelle Wünsche des Erkrankten, aber auch der Angehörigen zur Sprache gebracht werden, die in der letzten Phase des Lebens berücksichtigt werden müssen.

Die Bedingungen, einen sterbenden Demenzkranken zu begleiten, sind nicht leicht. Es bedarf einer speziellen Form der Begleitung, die von Empathie geprägt ist. Zu den wichtigen Voraussetzungen gehören die heiminterne Umsetzung von Hospizkonzepten, die Schaffung von entsprechenden räumlichen Bedingungen und eine dem gerecht werden könnende personelle Ausstattung.

Meist wird die Sterbebegleitung in Heimen – wenn überhaupt – von Pflegekräften mit geleistet, die dies häufig als Mehrarbeit übernehmen, und bspw. nach dem Dienst länger bleiben. Häufig findet überhaupt keine adäquate Begleitung Sterbender statt – der zuständige Nachtpfleger/ die Nachtpflegerin bekommt die Anweisung, beim Sterbenden „häufiger hereinzusehen“.

Uns geht es aber um „Hospizarbeit bei Demenzerkrankung“. Und das bedeutet eine Versorgung dieser Patienten, die nicht auf eine Maximierung der Überlebenszeit angelegt ist, sondern auf das Wohlbefinden des Patienten zielt. Ich erinnere noch einmal an die Grundsätze der Hospizarbeit:

1. Der Kranke ist der Lehrer;
2. Leben können bis zuletzt;
3. keine aktive Sterbehilfe;
4. Einbeziehung von Angehörigen;
5. Trauerbegleitung;
6. Schmerztherapie;
7. Sterben als natürlicher Vorgang;
8. Wahrhaftigkeit;
9. Respekt vor jeder Überzeugung;
10. interdisziplinäre Teamarbeit.

Das Wissen Pflegender um etwaige Sterbephasen oder die Möglichkeit, mit Sterbenden über ihren bevorstehenden Tod zu sprechen, ist bei Demenzkranken nur begrenzt anwendbar, denn zumeist ist der Kranke bereits vor seinem biologischen Tod den sozialen gestorben. Konkret bedeutet dies für einen Demenzkranken häufig ein Nichtwissen um das eigene Sterben auf der sozialen und kommunikativen Ebene.

So müssen wir uns mit ethischen Grundsätzen behelfen: Die Würde der Demenzkranken ist auch in ihrem Sterben unantastbar. Für ein würdevolles Sterben sind die individuellen Bedürfnisse der Kranken wichtig und in den Mittelpunkt zu stellen, insbesondere die Sicherung der Lebensqualität, die Linderung der körperlichen Beschwerden (u.a. Schmerz) und das Bedürfnis nach Geborgenheit.

Wenn Demenzkranke sterben, benötigen sie nicht weniger Zuwendung als ein geistig gesunder Mensch. Das wird leider oft vergessen! Auch Demenzkranke darf man nicht allein lassen. Nichtsprachliche Kontakte (Hände halten, Schweiß abwischen, Hand auflegen, Streicheln, in die Arme nehmen, Anlächeln) sind von besonderer Bedeutung, da der Tastsinn als letzter aufhört zu funktionieren. Eine optimale körperliche Pflege bietet auch im Sterben die Chance zur menschlichen Begegnung. Bilden Sie gegebenenfalls mit dem Kranken eine „Atemgemein-

⁸ Jochen Gust, Sterbebegleitung im Altenheim, in: <http://www.alzheimerforum.de/2/3/12/sterbebegl1.html>

schaft“. Dabei atmet man im Rhythmus des Kranken und macht das Ausatmen durch Summen, Tönen oder Singen hörbar.⁹ Übrigens: Wenn man einem Sterbenden gut zur Seite stehen will, reicht der ganz normale Sinn für Harmonie, Ästhetik und Freude völlig aus.¹⁰

Empfehlungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zur Begleitung von Demenzkranken in der Sterbephase lauten:¹¹

- Das Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit bleibt bis zum Schluss erhalten. Das Berührt- und das Gehaltenwerden, die Anwesenheit eines Menschen und die gewohnte Umgebung werden immer wichtiger.
- Alle Formen der Kommunikation sollten auch im Verlauf des Sterbens genutzt werden. Da die Kranken den Sinn der Worte häufig nicht mehr verstehen, gewinnt die nonverbale Kommunikation, z.B. durch Körperkontakt und Da-Sein an Bedeutung.
- Die emotionale Erlebnis- und Aufnahmefähigkeit bleibt bis zum Tod erhalten, selbst wenn die geistige Leistungsfähigkeit gänzlich verloren gegangen ist. Auch in der Sterbephase reagieren Demenzkranke auf den Beziehungsgehalt einer Botschaft, also auf Lautstärke, Tonfall, Gestik, Mimik und weniger auf den Sachverhalt, also auf die Inhalte.
- Bis zuletzt können Demenzkranke über die Sinnesorgane (Augen, Ohren, Nase und Haut) erreicht werden. Die Angebote sollten individuell angepasst sein, denn die Vorlieben z. B. für Düfte, Musik¹², Berührung, Farben sind unterschiedlich.
- Wenn Demenzkranke Schmerzen haben, können sie diese oft nicht benennen. Deshalb ist eine gute Beobachtung der Mimik, Gestik und des Verhaltens äußerst wichtig.
- Eine intensive Beschäftigung mit der Biografie der Demenzkranken erschließt wichtige Anhaltspunkte für die Wünsche von Demenzkranken in der Sterbephase z.B. den Bezug zur Religion, zu vertrauten Riten, bekannten Liedern, Erinnerungen und Vorlieben.
- Spirituelle Erfahrungen, die in der Erlebniswelt der Sterbenden verankert sind, können auch Demenzkranken Trost spenden und Geborgenheit vermitteln.
- Menschen in Würde sterben lassen, heißt auch loslassen. Dies berührt meist schwierige ethische Abwägungen zwischen Zulassen oder Einschränken, besonders bei Verweigerung z. B. von Nahrung erfordert dies hohe Beurteilungskompetenz: Ist die Nahrungsverweigerung Zeichen für das nahende Sterben oder Ausdruck von Schmerz oder von Protest oder gibt es andere Ursachen? Gerade an dieser Aufzählung wird deutlich, wie schwierig Entscheidungen sein können.
- Da Ortswechsel, z.B. in ein Heim oder Krankenhaus, in der letzten Lebensphase häufig eine große Belastung darstellen, sollten diese – wenn kein anderweitiger dringender Grund vorliegt – vermieden werden.
- Manchmal bleibt nicht mehr zu tun, als anwesend zu sein. Die Versuchung, in hektische Aktivitäten zu verfallen, ist groß. Eine Zeit lang einfach da zu sein, ist für die Kranken und für alle, die mit ihnen zu tun haben, wohltuend.

⁹ Herbert Mück, Demenz-Kranke im Sterben begleiten, in:

http://www.alzheimerforum.de/trickst/zuwenden.html#_Toc456846609

¹⁰ Pakhi, Ästhetisches Sterben mit Lachen und Meditation, Münster: Monsenstein und Vannerdat (Edition Octopus) 2007, S. 11.

¹¹ Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Empfehlungen zur Begleitung von Demenzkranken in der Sterbephase, Stand:19.1.2009.

¹² Ich habe gute Erfahrungen mit Taizé-Liedern gemacht.

7. Die Rolle der Angehörigen

Angehörige sind in der Regel die wichtigsten Bezugspersonen für Demenzkranke. Das gilt nicht nur zu Hause, sondern auch für einen Aufenthalt in einem Krankenhaus oder Heim. Deshalb sollte auch dort das Ziel sein, Angehörige in den Sterbeprozess einzubeziehen. Viele Angehörige sind von sich aus zu dieser Aufgabe bereit und in der Lage, da sie vor der Heimaufnahme die Pflege und Betreuung überwiegend alleine gemeistert haben. Sie wissen um die Vorlieben und Abneigungen des Kranken und sind Quelle für wichtige Informationen, wenn es um das Verstehen zum Beispiel von schwierigem Verhalten geht.

Besondere Relevanz hat eine gute Kooperation zwischen behandelndem Arzt, Pflegekräften und Angehörigen, wenn es in der letzten Lebensphase um schwierige Entscheidungen geht. Nur wenn Angehörige, Ärzte und Pflegefachkräfte zusammenarbeiten, kann es gelingen, eine gute Entscheidung im Sinne der Erkrankten und ihrer Lebensqualität zu treffen. Dabei kann die Lebensqualität aus Sicht der Kranken sich durchaus anders darstellen als das, was Angehörige, Ärzte und Pflegende für die Kranken als lebenswert ansehen.

Demenzkranken Menschen lösen bei Pflegenden¹³, die ihre Aufgabe ernst nehmen, aufgrund ihrer zunehmenden Abhängigkeit und Hilflosigkeit sowie der fehlenden Möglichkeit, selbst umsichtig Entscheidungen zu treffen, häufig ein besonderes Gefühl der Verantwortlichkeit und Zuständigkeit in vielen Entscheidungsfragen aus. Nicht selten entsteht eine besonders enge, ja manchmal sogar symbiotische Bindung. Der Kranke braucht den Angehörigen als Anker und Bezugsperson aufgrund seiner abnehmenden geistigen Fähigkeiten und wegen vielerlei entstehender Ängste und Unsicherheiten. Der Angehörige vermittelt ihm Sicherheit und soll möglichst alles ersetzen, was verloren geht. Zudem ist er Prellbock und Ventil für erlebte Unzufriedenheit oder fängt ihn auf, wenn sich Versagensgefühle und Resignation einstellen.

Für den Angehörigen andererseits beginnt eine Zeit, in der die Sorge um das kranke Familienmitglied unter Umständen immer mehr Zeit einnimmt und zwar im Fühlen, Denken und im Handeln. Gerade bei Ehepartnern dreht sich dann manchmal das ganze eigene Leben nur noch um die Betreuung des Kranken. Diese Veränderungen im Leben eines pflegenden Angehörigen werden oftmals begleitet von widerstreitenden Gefühlen und Bedürfnissen, die manchmal so stark ausgeblendet oder auch abgelehnt werden, dass sie kaum wahrgenommen werden. Wo bleibe ich? Wo bleibt mein Freiraum? Zu wem kann ich mit meinen Bedürfnissen und Ängsten gehen? Wann darf ich mich endlich gegen die ungerechtfertigten Anschuldigungen des Kranken zur Wehr setzen? Wann darf ich nur mal eine Zeitlang meine Ruhe haben, ohne daran zu denken, was dann schief gehen könnte oder welchen Mangel der Kranke dann erleiden könnte?

Werden solche eigenen Bedürfnisse dann doch einmal in den Vordergrund gestellt, melden sich sofort Schuldgefühle und schlechtes Gewissen: „Ich bin eine schlechte Tochter, ich kümmere mich nicht genug“ oder „Ich wollte doch für meinen Partner da sein und gerade dann, wenn es ihm nicht gut geht“. Unbewusst oder auch bewusst kann sich der Wunsch danach einstellen, dass es bald vorbei ist, dass der Kranke nicht mehr lange lebt. Kommt es dann tatsächlich hin und wieder zu einer unvermeidbaren Verschlechterung des Krankheitszustands, melden sich umgehend wieder Schuldgefühle: „Ich hätte es vermeiden können“, „ich hab die falschen Entscheidungen getroffen“, „ich hab mich zu wenig angestrengt“.

So sind Angehörige von Demenzkranken in keiner einfachen Situation, wenn es darum geht, die zunehmende Hinfälligkeit des Kranken zu akzeptieren, Entscheidungen mit großer Tragweite zu treffen und auf den Abschied zuzuleben. Was das Leben bis dahin mehr ausgefüllt

¹³ Günther Schwarz, Zeit – Zuwendung – Zärtlichkeit. Die Begleitung von Menschen mit Demenz am Ende ihres Lebens, Freiburg, 12. Februar 2009; im Internet unter: http://www.alzheimerforum.de/2/3/12/Situation_Angehoeriger_in_letzter_Krankheitsphase.pdf

hat als die frühere gemeinsame Beziehung zu gesunden Tagen, kann man nicht einfach loslassen, selbst wenn einem der Verstand das als vernünftig oder angemessen erscheinen lässt. Vielleicht fühlt man sich geradezu gefangen und zerrissen zwischen einerseits der Bindung und vielleicht auch gerade jetzt besonders intensiv erlebten Nähe zum Kranken und andererseits der befreienden Erwartung, dass nun alle selbstaufopfernde oder selbstvernachlässigende Mühe und Anstrengung ein Ende finden könnte. Schuldgefühlen, den Kranken „im Stich“ zu lassen, können sich einstellen. Andere Angehörige wiederum mögen sich beinahe über sich selbst wundern, dass sie die Vorstellung des herannahenden Sterbens des Kranken gar nicht mehr so berührt. Haben sie sich doch über viele Jahre Schritt um Schritt bereits vom Kranken verabschiedet und stellt das Sterben so gesehen nur einen weiteren Schritt unter vielen vorangegangenen dar.

Angehörige von Demenzkranken in der letzten Krankheitsphase stehen in einer komplexen gefühlsmäßigen Situation und es ist von daher möglicherweise nicht einfach, sich darin zurechtzufinden oder gar klare Entscheidungen zu treffen – noch dazu, wenn diese Entscheidungen von hoher Tragweite für das Leben des anderen Menschen sind, mit dem man all dies nicht mehr besprechen kann und über dessen momentane Bedürfnisse wir uns oftmals im Unklaren fühlen. Dass sich Angehörige dann überfordert fühlen oder es faktisch auch sind, wenn z.B. eine Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung getroffen werden soll, ist nur zu verständlich. Doch wer sonst soll diese Entscheidungen treffen, wenn der medizinische Sachstand wie in vielen Fällen keine ausreichende Entscheidungsgrundlage bietet. Wer könnte den Willen oder den mutmaßlichen Willen des Kranken besser einschätzen als derjenige, der ihn aus gesunden und später kranken Tagen am besten kennt?

Was hilft? Ich glaube, am Wichtigsten für die Angehörigen sind zunächst *sortierende, entlastende und verstehende Gespräche*. In einer offenen und von Normierungen jeglicher Art freien Atmosphäre muss es zunächst einmal möglich sein, über Gedanken und Gefühle, Zweifel, Fragen und Wünsche sprechen zu können. Gerade hier sollte und muss einem pflegenden Angehörigen bewusst Zeit für sich selbst gegeben werden, um sowohl der Verantwortung für sich selbst als auch gegenüber dem Kranken gerecht werden zu können. Der Gesprächspartner sollte es erleichtern und dazu ermuntern, gerade auch unangenehme Gedanken oder schuldhaft erlebte Bedürfnisse anzusprechen. Sie sind viel normaler und verständlicher als die humanistischen Ideale, denen wir uns verpflichtet fühlen.

Ist dieser Raum vorhanden und dürfen auch widerstreitende Gedanken und Bedürfnisse mitgeteilt werden, ist bereits der erste Schritt zu einer anstehenden Entscheidungen oder einer guten Begleitung des Kranken in der letzten Lebensphase getan. Warum sollte man in dieser Phase z.B. nicht denken und aussprechen dürfen, dass der Kranke einen selbst zehn Jahre des Lebens gekostet hat und das es nun auch gut sein darf. Oder es zeigt sich plötzlich der Unmut über viele Jahre erduldeten Kränkungen aufgrund der Demenzsymptomatik oder die vermisste Zuwendung als Kind durch die nun schwerkranke Mutter oder den Vater. All dies trägt dazu bei, dass wir uns klarer werden und wir mit unserem Innersten auf die aktuelle Situation einstellen können, vielleicht sogar dem Kranken selbst noch mal ganz anders begegnen können.

Jetzt, wo die aufreibende Demenzsymptomatik nicht mehr im Vordergrund steht, sondern viel Ruhe auf der Beziehungsebene einkehren kann, können sich Gefühle und Haltungen gegenüber dem Kranken nochmals verändern. Auch die Entscheidung, sich dann bewusst zurückzuziehen und aus der Entscheidungsverantwortung zu nehmen, kann eine klare und sinnvolle Entscheidung sein, wenn man sich z.B. durch die gemeinsame Beziehungsgeschichte zu belastet fühlt, um gewichtige Entscheidungsverantwortung für den anderen zu übernehmen. Dort, wo es um unsere tiefsten inneren Belange geht, gibt es keine pauschalen von außen aufgesetzten Regeln. Hier sind wir in erster Linie selbst gefragt und auf uns selbst gestellt.

Der zweite wichtige Aspekt zur Entscheidungsfindung sind *wertfreie fachliche Informationen*. Ärzte, Pflegefachkräfte und Seelsorger können uns keine Entscheidungen abnehmen und soll-

ten uns nicht vor dem Hintergrund ihrer eigenen Werthaltungen zu bestimmten Entscheidungen drängen oder gar nötigen, sie können uns aber den Boden für Entscheidungen bereiten und sie damit wesentlich erleichtern.

Welche Konsequenzen kann es z.B. haben, wenn die schwer demenzkranke Mutter, die seit einem halben Jahr bettlägerig ist und nur wenige Reaktionen mehr zeigt, bei einer Lungenentzündung mit einem Antibiotikum behandelt wird, oder welche Konsequenzen kann es haben, sie nicht zu behandeln. Es mag sein, dass es viele unklare oder unbestimmte Konsequenzen gibt. Doch auch dann ist es wichtig, all dies aufzuzeigen und die Unklarheit deutlich zu machen. Allein aufzuzeigen, dass es oftmals zwei Möglichkeiten der Entscheidung gibt, und dass weder das eine noch das andere von vornherein als gut oder schlecht zu bewerten ist, schafft Raum zur Klärung und Reflexion.

Angehörige müssen auch über ethische und rechtliche Aspekte aufgeklärt werden. So wird z.B. erkannt, dass auch ethische Bewertungen nicht allgemein gültig sind, sondern durch vielerlei Strömungen und subjektive Bewertungen bestimmt sind. Rechtliche Informationen bringen Klarheit über Entscheidungsspielräume und Zuständigkeiten, die vom Gesetz vorgegeben sind. Schließlich können Seelsorger darüber hinaus den Blick auf die alles umfassende Sinnfrage richten, und auch hier sieht man, dass es im Grunde keine vorgefertigten Lösungen gibt. So können Fachleute und Helfer wichtige Stützen und Erleichterer von Entscheidungen sein und den Weg zur eigenen Entscheidungsfindung bahnen helfen.

Schließlich möchte ich noch auf die Art und Weise der *Begegnung mit demenzkranken Menschen in der letzten Lebensphase* eingehen. Was erleben Angehörige, wenn sie einen Elternteil oder ihren Partner im Pflegeheim besuchen, der nicht mehr antwortet und nur ab und zu hat man das Gefühl, dass der Kranke einen wirklich anschaut oder wahrnimmt? Sind solche Besuche nicht im Grunde sinnlos? Was hat der Kranke davon und was der Angehörige?

Auch hier bewegen wir uns natürlich in einem Feld, wo es nur wenige eindeutige und unzweifelhafte Antworten gibt. Wir gehen heute davon aus oder vermuten, dass Demenzkranke in dieser letzten Krankheitsphase vor allem noch empfänglich sind für Berührungsreize, für die Wahrnehmung von Farben und Düften und für Klänge, wie etwa den Klang einer Stimme. Um dies wohltuend zu erfahren, bedarf es einer angenehmen und ruhigen Atmosphäre. Hektische Umtriebigerkeit ist für Demenzkranke in diesem Stadium mit Sicherheit kein wohltuender Einfluss.

Geht man davon aus, dass sich Demenzkranke dann in einem in gewisser Weise vergleichbaren geistigem Stadium befinden wie Neugeborene oder Kleinkinder, liegt auch auf der Hand, dass wir allein durch fundamentale Sinnesanregungen etwa nach dem Konzept der basalen Stimulation noch viel für das Wohlfühl der Kranken tun können. Für Angehörige halte ich es daher für sehr hilfreich, etwas über diese Ansätze und praktische Möglichkeiten der Umsetzung zu erfahren, weil man sich dann nicht mehr so hilflos und vielleicht für sich und den Kranken nutzlos vorkommt, wenn man die eine oder andere Anregung zum konkreten Tun im Kontakt auch mit Schwerkranken erhält.

Allein, den Kranken mit einer gut duftenden Creme einzucremen, ein aufgehängtes Mobile zu bewegen oder für ihn ein Kinderlied zu summen oder auch ganz profan ihm nur von den heutigen Erlebnissen zu erzählen, die man hatte, ist schon eine ganze Menge. Er mag spüren, wenn im Klang unserer Stimme etwas mitschwingt, was uns selbst berührt, oder er mag wahrnehmen, dass es eine vertraute Stimme ist, die er seit langem kennt. So kann teilweise eine unvermutete Nähe und Intensität zum Kranken auch in dieser Phase auftreten. Häufig ist diese dann nur im eigenen Empfinden spürbar und kaum an konkreten Regungen oder Reaktionen des Kranken festzumachen.

Manchmal sind es aber auch gerade die kleinen, seltener werdenden oder unvermuteten Reaktionen des Kranken, die uns besonders beeindruckten, wie z.B. eine passende Antwort, ein Lächeln, Blickkontakt oder ein Händedruck. Eine besondere Ruhe oder Stille kann uns um-

fangen, wenn wir mit dem Kranken in der letzten Lebensphase zusammen sind. Auf welcher Ebene mag sich dieser Kontakt abspielen? Was nimmt der Kranke von uns auf, was unsere Seele von ihm?

Die Begegnung kann uns auch sehr bedrücken und wir fühlen uns einsam. Auch hier gilt: Jedes Gefühl darf sein und hat seinen Platz. Wir müssen uns nicht zwingen, eine Stunde am Bett des Kranken auszuharren. Auch eine halbe Stunde oder gar 10 oder 15 Minuten genügen. Vielleicht gehen wir dann unseren Erinnerungen nach, das können gute und schlechte sein oder vielleicht sind wir doch auch mit den Gedanken ganz woanders. Wer sollte uns das übel nehmen? Etwa der Kranke? Vielleicht nehmen uns Demenzkranke in diesem Stadium bereits aus einer ganz anderen vielleicht viel umfassenderen Perspektive wahr? Können wir es wissen? Der sterbende Mensch ist ein gehender Mensch. Wir sollten ihn lassen!

Ich erinnere noch einmal an „Gramp“: Als Frank Tugend gestorben und die große Bewährungsprobe für die Familie bestanden ist, sagt Nan, seine Frau: „Ich weiß, daß Gramp all diese Sachen nicht absichtlich gemacht hat. Ich hoffe nur und bete darum, daß ich nicht so werde. Daß mich der Herr zu sich nimmt, bevor ich jemandem zur Last falle. Aber man kann nur abwarten, mehr nicht“ (Seite 157).

Die vierjährige Hillary erinnert sich und spricht oft von den Fabelgestalten, die den Urgroßvater beschäftigten – die Paprikaner, die Fadenscheinis, die Mondschwänzler und Rülpsaugen. „Das sind keine Fantasiegestalten“, erklärte sie überzeugt, „sie sind wirklich und nicht eingebildet ... Sie haben Fäden zusammengeknüpft und sich in meinem Zimmer in ein Mobile verwandelt. Sie schauen jetzt wie Fische aus. Sie erinnern mich an Gramp“ (Seite 158).

So endet das Buch von Mark und Dan Jury über das Sterben ihres Großvaters. Ein Kind, das ohne Angst wie selbstverständlich das Sterben zu Hause miterlebt, vermag die Fäden wieder zusammenzukuöpfen, die sich für die Erwachsenen zu einem undurchschaubaren Knäuel verwirrt hatten und die auch der Sterbende nur mühsam, in einer stummen Geste (S. 126f.), zusammenzwirbeln konnte. Es ist die Sichtweise Gottes, der Liebe, die sich darin ausdrückt.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Anhang: Das Konzept „[Validation](#)“ nach [Naomi Feil](#)

Die **Validation** ist eine [Methode](#) aus der [Sozialen Arbeit](#), mit alten, an einer [Demenz](#) erkrankten Menschen zu kommunizieren.

Als Vorannahme geht die Validation davon aus, dass diese Menschen danach streben, die unerledigten Aufgaben ihres Lebens noch aufzuarbeiten. Die Anwender der Validation machen es sich zur Aufgabe, die Menschen dabei zu unterstützen. Die Methode der Validation selbst wurde von [Naomi Feil](#) entwickelt. [Nicole Richard](#) änderte die Methode der Validation ab und nennt ihre Methode [Integrative Validation](#). Sie achtet weniger auf die „unerledigten Aufgaben“, die noch aufzuarbeiten wären, und akzeptiert die Veränderungen aufgrund hirnorganischer Krankheiten und die Bedingungen der Gegenwart. Heute findet sie in Feldern der [Altenpflege](#), in der [Gerontologie](#), [Geriatric](#), [Palliativmedizin](#) und der [Gerontopsychiatrie](#) ihren Platz.

Es gelten dabei die 10 Grundsätze der Validation:

- Alle Menschen sind einzigartig und müssen als Individuen behandelt werden.
- Alle Menschen sind wertvoll, ganz gleichgültig, in welchem Ausmaß sie verwirrt sind.
- Es gibt einen Grund für das Verhalten von verwirrten, sehr alten Menschen.
- Verhalten im sehr hohen Alter ist nicht nur eine Folge anatomischer Veränderungen des Gehirns, sondern das Ergebnis einer Kombination von körperlichen, sozialen und psychischen Veränderungen, die im Laufe eines Lebens stattgefunden haben.
- Sehr alte Menschen kann man nicht dazu zwingen, ihr Verhalten zu ändern. Ein Mensch ändert sein Verhalten nur, wenn er es will.
- Sehr alte Menschen muss man akzeptieren, ohne sie zu beurteilen.
- Zu jedem Lebensabschnitt gehören bestimmte Aufgaben. Wenn man diese Aufgaben nicht im jeweiligen Lebensabschnitt schafft, kann das zu psychischen Problemen führen.
- Wenn das [Kurzzeitgedächtnis](#) nachlässt, versuchen ältere Erwachsene, ihr Leben wieder in ein Gleichgewicht zu bringen, indem sie auf frühere Erinnerungen zurückgreifen. Wenn die [Sehstärke](#) nachlässt, sehen sie mit dem „inneren Auge“. Wenn ihr [Gehör](#) immer mehr nachlässt, hören sie Klänge aus der Vergangenheit.
- Schmerzliche Gefühle, die ausgedrückt, anerkannt und von einer vertrauten Pflegeperson validiert werden, werden schwächer. Schmerzliche Gefühle, die man ignoriert und unterdrückt, werden stärker.
- Einfühlung/Mitgefühl führt zu Vertrauen, verringert Angstzustände und stellt die Würde wieder her.

Die Ausbildung in der Validation nach Feil findet in den dafür von der *European Validation Association*, einer europäischen Dachorganisation mit der Zielsetzung der Verbreitung der Methode, autorisierten Einrichtungen statt. Sie umfasst vier aufeinander aufbauende Stufen: Anwender, Gruppenleiter, Lehrer und Master. Die Ausbildung ist kostenpflichtig, der Begriff *Validation* ist urheberrechtlich geschützt.

Der Methode der Validation nach Feil wird mangelnde theoretische Fundierung vorgeworfen. Bislang gibt es nicht genügend Hinweise aus randomisierten Studien, die eine Aussage über die Wirksamkeit der Validation erlauben. Auch an der Geschäftstüchtigkeit und dem selbstdarstellerischen Auftreten Feils gab es Kritik.

- Naomi Feil: *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*. 9. überarbeitete und erweiterte Auflage. Ernst Reinhardt Verlag, München 2010, [ISBN 3-497-02156-7](#), (*Reinhardts gerontologische Reihe* 16).
- Naomi Feil: *Validation in Anwendung und Beispielen. Der Umgang mit verwirrten alten Menschen*. 6. aktualisierte und erweiterte Auflage. Ernst Reinhardt Verlag, München 2010, [ISBN 978-3-497-02157-4](#), (*Reinhardts gerontologische Reihe* 17).

Die **Integrative Validation** nach Nicole Richard (IVA) ist eine Methodik für [Pflege- und Betreuungskräfte](#) für eine wertschätzende Kommunikations- und Umgangsform in der ambulanten, stationären und häuslichen [Pflege](#) von [demenzkranken](#) Menschen.

Der methodische Ansatz besteht darin, die noch vorhandenen Ressourcen der Hirnleistungen zu nutzen, mit diesen zu arbeiten und den betroffenen Patienten mit seinen Gefühlen und Antrieben ernst zu nehmen. Die Kommunikation greift den emotionalen Gehalt einer Aussage oder eines Verhaltens des zu Pflegenden auf und [validiert](#), d. h. erklärt das dahinter stehende Gefühl für gültig und erkennt es an, ohne zu bewerten, zu analysieren oder zu korrigieren. Die Pflegenden benennen durch validierende Sätze das Gefühl, das der demente Mensch spürt, und begegnen ihm mit Äußerungen, die er versteht. So wird versucht, Vertrauen und Nähe herzustellen, um konkrete Konfliktsituationen des Pflegealltags zu entschärfen.

Die integrative Validation wurde in den 1990er Jahren unter Einbindung einer fünf Jahre tätigen Bundesarbeitsgruppe von der Diplom-Psycho-Gerontologin Nicole Richard konzipiert. Sie unterscheidet sich deutlich von der [Validation](#) nach [Naomi Feil](#) und kann als deren methodische Weiterentwicklung unter Berücksichtigung der deutschen Rahmenbedingungen betrachtet werden.

Inhaltlich hat sich Richard dabei von den psychoanalytisch und entwicklungspsychologisch geprägten Annahmen Feils gelöst und einen eher praxisorientierten und pragmatischen statt deutenden Ansatz entwickelt. Zugleich wurden in die IVA auch Anteile anderer therapeutischer Konzepte integriert, etwa der [Biografiearbeit](#).

Ziel der integrativen Validation ist es, einen Zugang zur Erlebenswelt des desorientierten Menschen zu finden und mit Wertschätzung und [Empathie](#) dessen Wahrnehmungen und den daraus folgenden Reaktionen zu begegnen^[4], um so einen möglichst hohen Grad an Lebensqualität für ihn zu erhalten.

Eine Grenze der Methodik besteht dabei in der Voraussetzung, dass das Sprachvermögen beim desorientierten Menschen noch als Medium der Kommunikation vorhanden sein muss. Hinzu kommt, dass nicht jeder Mensch mit einer eingeschränkten Orientierung auf diese Form des validierenden Umganges eingeht und zugänglich reagiert, und dass insbesondere das Gefühl, das hinter einer Aussage oder Handlung des Menschen mit Demenz steht, richtig erkannt werden muss.

Als methodisches Konzept für die Arbeit mit Menschen mit Demenz ist die IVA ein in der Pflegegemeinde anerkanntes Modell. Viele Einrichtungen der Freien Wohlfahrtspflege haben sich von Richard inspirieren lassen, ihre Mitarbeiter zu den Workshops geschickt oder in der Methodik ausbilden lassen.

Die IVA steht im Gegensatz zum [ROT](#) (Realitäts-Orientierungs-Training) dafür, dass die Mitarbeitenden (oder auch die Angehörigen) das komplexe Krankheitsbild Demenz völlig akzeptieren: die betroffenen Menschen werden in ihren Äußerungen nicht korrigiert und nicht auf „unsere“ Realitätsebene geführt.