

Christiane Pröllochs

Sterbebegleitung bei Demenzkranken



Christiane Pröllochs

Sterbebegleitung bei Demenzkranken.

Umschlagabbildung: © diephosi | iStockphoto.de

Umschlaggestaltung: Heike Amthor | Tectum Verlag

© Tectum Verlag Marburg, 2010

ISBN 978-3-8288-5312-6

(Dieser Titel ist als gedrucktes Buch unter der
ISBN 978-3-8288-2401-0 im Tectum Verlag erschienen.)

Besuchen Sie uns im Internet

www.tectum-verlag.de

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Vorwort und Dank

Die Begleitung sterbender Menschen liegt mir seit einigen Jahren am Herzen. Nachdem ich in der eigenen Familie erleben durfte wie bedeutsam die letzte Zeit im Leben eines Menschen für ihn selbst und die Angehörigen sein kann, wurde ich auf die Tübinger Hospizdienste e.V. aufmerksam und schloss mich ihnen an. Seither ist die Hospizarbeit zu einem wichtigen Teil meines Lebens geworden. Durch die wissenschaftliche Beschäftigung mit der Thematik hat sich mein Blick nun noch einmal erweitert. Und er hat sich vertieft in der Fokussierung auf die spezielle Zielgruppe sterbender Demenzerkrankter. Im Laufe des Schreibens eröffneten sich mir neue Perspektiven. Ich begab mich in einen intensiven Prozess der Auseinandersetzung, stellte meine Ansichten in Frage, vor allem, was das Thema Tod und Sterben im gesellschaftlichen Kontext betrifft und welchen Stellenwert Hospiz und Palliative Care darin einnehmen. Insbesondere auch, welchen Risiken die Hospizbewegung dabei ausgesetzt ist, damit aber auch, welche Chancen und Aufgaben sie hat, gesellschaftlich zu Veränderungen in Richtung mehr Menschlichkeit beizutragen.

Danken möchte ich allen Ehrenamtlichen der Tübinger Hospizdienste e.V. Viele von Ihnen durfte ich ausbilden, einige über Jahre hinweg in monatlichen Fallbesprechungsgruppen begleiten. Mit und von ihnen habe ich viel gelernt über das, was „hospizliche Haltung“ genannt wird. Eine Haltung, die sich nicht auf die Sterbebegleitung beschränken lässt, ja, in der Sterbebegleitung gar nicht möglich ist, wenn sie nicht in der eigenen Persönlichkeit wurzelt und im alltäglichen Leben Fuß fasst. Den Ehrenamtlichen widme ich daher diese Arbeit mit großem Respekt und in tiefer Dankbarkeit.

Mein Dank geht auch an Frau Helene H., die ich in der Anfangszeit meiner eigenen Hospizausbildung begleitete und von der ich lernte, wie beglückend der Kontakt und die Begegnungen mit einem an Demenz erkrankten Menschen sein kann, selbst wenn er nicht mehr sprechen kann und langsam auch das Gehen verlernt. Ich werde nie vergessen, wie viel Liebe zwischen uns floss und wie beschenkt ich jedes Mal von ihr fort ging.

Ich danke meinen Kolleginnen in der Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige e.V., für die vielen guten Erfahrungen wechselseitiger Ermutigung und Unterstützung und für Literaturhinweise und Zeitschriftenartikel, die sie mir zur Verfügung gestellt haben.

Bei Hartmut Deutschmann bedanke ich mich für die Hilfe in allen technischen Fragen, insbesondere beim Formatieren, sodass ich die Arbeit von Anfang an mit viel Spaß schreiben konnte. Herbert Lemcke danke ich für das kritische Gegenlesen der Arbeit, seine präzisen Nachfragen und konstruktiven Anregungen.

Herrn Professor Dr. Treptow danke ich für seine Unterstützung meines wissenschaftlichen Arbeitens und sein offenes Ohr für meine Fragen.

Darüber hinaus danke ich allen, die mich in dieser Zeit mit ihrem Interesse und in Gesprächen begleitet haben, besonders meinem Mann Tilmann.

Inhalt

Vorwort und Dank.....	5
1 Einleitung.....	11
2 Sterben.....	17
2.1 Sterben einst und heute	17
2.1.1 Gesellschaftliche Bedingtheit des Umgangs mit Sterben und Tod.....	17
2.1.2 Sterben in der postmodernen Gesellschaft.....	19
2.1.3 Tod: Das Ende des Sterbeprozesses	21
2.1.4 Wann beginnt das Sterben?	21
2.2 Das Hospiz-Konzept	25
2.2.1 Die historische Entwicklung der modernen Hospizbewegung	26
2.2.2 Die Entwicklung der Hospizbewegung in Deutschland.....	28
2.2.3 Die Hospiz-Idee.....	29
2.2.4 Ehrenamtlichkeit	32
2.3 Das Palliative Care-Konzept.....	33
2.4 Hospiz und Palliative Care in Deutschland heute	34
2.5 Die „hospizliche Haltung“: Sterbende Menschen begleiten	35
2.5.1 Hilfe, Beistand, Begleitung	36
2.5.2 Dialogische Haltung: Begegnung auf Augenhöhe	37
2.5.3 Konzept „Total Pain“: Bedürfnisse Sterbender	38
3 Demenz.....	41
3.1 Krankheitsbild.....	41
3.1.1 Krankheitsverlauf.....	41
3.1.2 Diagnostik und Behandlung.....	43
3.1.3 Malignität	44

3.2	Theoretische Erklärungsansätze demenziellen Verhaltens	45
3.2.1	Theorie pathophysiologischer Veränderungen.....	45
3.2.2	Umweltbezogene Modelle	45
3.2.3	Modell der unerfüllten Bedürfnisse	45
3.2.4	Theorie der Retrogenese.....	46
3.2.5	Phänomenologischer Zugang zum Erleben Demenzkranker	46
3.3	Ansätze der Betreuung an Demenz erkrankter Menschen	48
3.3.1	Milieutherapeutischer Ansatz	48
3.3.2	Ansatz der Personzentrierten Pflege.....	49
3.3.3	Validation	50
3.3.4	Basale Stimulation.....	50
3.3.5	Biographiearbeit	52
3.3.6	Mäeutisches Konzept.....	53
3.3.7	Prä-Therapie.....	54
3.3.8	Zusammenfassung	55
4	Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten	57
4.1	Stand der Forschung	57
4.2	Der Sterbeprozess bei Demenzerkrankten	59
4.2.1	Problem der Prognostizierbarkeit.....	59
4.2.2	Erleben des eigenen Sterbens	61
4.2.3	Bedürfnisse sterbender Demenzkranker	62
4.2.4	Besondere Herausforderungen für Pflgende	64
4.2.5	Zentrale Themenbereiche im Zusammenhang von Sterben und Demenz.....	64
4.3	Kommunikation mit sterbenden Demenzkranken	65
4.4	Palliative Care in der Sterbebegleitung von Demenzkranken	67
4.5	Lebensqualität	69
4.6	Symptommanagement.....	72

4.7	Familie und Entscheidungen	73
4.7.1	Künstliche Ernährung.....	74
4.7.2	Antibiotika-Behandlung.....	77
4.7.3	Klinikeinweisung	77
4.8	Nicht-medikamentöse Interventionen	78
4.9	Spirituelle Pflege.....	80
4.10	Konzept der Pflegeoase	83
5	Rahmenbedingungen für die Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten.....	87
5.1	Versorgung zu Hause	87
5.1.1	Versorgung zu Hause - und ihre Grenzen	88
5.1.2	Situation der Pflege zu Hause	88
5.1.3	Über das Sterben sprechen	89
5.1.4	Bedarfe und Lücken in der Versorgung	91
5.2	Implementierung einer Hospizkultur in Einrichtungen der Altenpflege	92
5.2.1	Voraussetzungen für die Implementierung.....	93
5.2.2	Ansätze der Implementierung	95
5.2.3	Qualitätssicherung und Standards.....	98
5.2.4	Qualifizierung von Mitarbeitenden	100
5.2.5	Schlussfolgerung	103
5.3	Ansätze zur Verbesserung der palliativen Versorgungssituation.....	103
5.3.1	Ethische Fallbesprechungen und Ethikkomitees	103
5.3.2	Kriseninterventionsplanung.....	105
5.3.3	Rechtliche Voraussetzungen	106
5.3.4	Vernetzung der unterschiedlichen Berufsgruppen	107
5.3.5	Ehrenamtliche in der Begleitung sterbender Demenzkranker	107
5.3.6	Gesellschaftliches Bild von Demenz	110

6	Zusammenfassung und Ausblick.....	113
7	Persönliches Nachwort.....	123
8	Literaturverzeichnis	125

Einleitung

Jeder Mensch muss sterben. Dank der rasanten Fortschritte der Medizin dürfen wir heute mit einer wesentlich längeren Lebensspanne rechnen als die Menschen jemals zuvor in der Geschichte. Die Lebenserwartung beträgt heute für Frauen etwa 82 und für Männer 77 Jahre.¹ Noch vor 100 Jahren wurden Frauen nur circa 58 Jahre alt, Männer lebten durchschnittlich 52 Jahre.²

Die segensreiche Entwicklung der längeren Lebensspanne bringt mit sich, dass es einen immer höheren Anteil an Menschen gibt, die an einer Demenz erkranken, denn Alter ist der Hauptrisikofaktor für Demenzerkrankungen. Heute leben in Deutschland etwa 1 Mio. Menschen mit dieser Krankheit. Bis zum Jahr 2050 wird sich ihre Zahl verdoppeln.

In früheren Zeiten starben Menschen zu Hause, in den Familien. Sterben war Teil des Lebens. Kinder kamen von klein auf damit in Berührung, es gab Rituale für Abschied und Trauer. In unserer heutigen Gesellschaft ist es nicht mehr selbstverständlich, direkt und persönlich mit dem Sterben konfrontiert zu werden. Menschen sterben in Kliniken und Pflegeheimen, der Tod ist ein „heimlicher Tod“ (Ariès) geworden. Die moderne Hospizbewegung bemüht sich seit den späten 1960er Jahren, Sterben, Tod und Trauer wieder einen Platz zu geben und als zum Leben zugehörig zu vermitteln. Doch noch immer gehört Sterben zu den gemiedenen Themen in unserer Gesellschaft, die geprägt ist von Zielstrebigkeit, Leistungsorientierung und Effizienzdenken. Das Nachlassen von Kräften und Fähigkeiten will nicht so recht dazu passen, und dem Prozess des Sterbens einen Wert zuzusprechen, widerspricht der Logik unserer anderen Teilsysteme immens. Sterben und Tod machen Angst und werden daher gern in die Hände von Experten³ gelegt und hinter die Mauern von darauf spezialisierten Einrichtungen gedrängt.

Ein zweites stark angstbesetztes Thema ist in unserer Gesellschaft der geistige Abbau durch eine Demenz. „Vor dieser Krankheit haben die meisten Deutschen mehr Angst als vor dem Tod“⁴. An Demenz zu

¹ Vgl. Statistisches Bundesamt 2009.

² Vgl. Statistisches Bundesamt 2006.

³ Der leichten Lesbarkeit halber wurde in dieser Arbeit auf die Nennung beider Geschlechter verzichtet. Geschlechtsspezifische Formulierungen schließen das jeweils andere Geschlecht mit ein.

⁴ Gronemeyer 2008a, S. 34.

erkranken ist für viele Menschen gleichzusetzen mit würdelosem Dahinvegetieren. Die Angst führt zur Meidung des Kontakts mit Betroffenen und damit zu deren Isolation.

So ist offensichtlich, dass Demenzerkrankte in besonderem Maße gefährdet sind, in ihrer letzten Lebensphase sozial isoliert zu werden, da sie die Umgebung mit zwei Angst auslösenden Tatsachen konfrontieren: dem Sterben und der Demenz. Sterbende Demenzkranke geraten leicht in eine vierfache Isolation: (1) Isolation auf Grund der Demenz, die den Sterbenden in seiner eigenen Welt leben lässt, (2) Isolation durch die für die umgebenden Menschen Angst auslösende Situation, dass er ein Sterbender ist, wodurch sie sich von ihm zurückziehen, (3) Isolation durch das soziale Umfeld, das sich die Wesensveränderungen nicht erklären kann und das Unverständliche meidet, und schließlich (4) Isolation durch die Institution Altenpflegeheim, die an reibungslosen Abläufen interessiert ist, die der Demenzkranke durchkreuzt.⁵

Gerade Einsamkeit und Isolation aber fürchten Sterbende in der Regel am meisten.

Dieses Buch beschäftigt sich mit der Frage nach Konzepten der Begleitung sterbender Demenzerkrankter. Was brauchen diese Menschen, damit sie in Vertrauen und Geborgenheit ihr „Sterben leben“⁶ können? Welche Themen- und Problembereiche beinhaltet Sterbebegleitung bei demenzerkrankten Menschen? Unter welchen Rahmenbedingungen findet sie statt? Welche gesellschaftlichen, institutionellen und individuell-persönlichen Voraussetzungen braucht es für gelingende Sterbebegleitung bei demenzkranken Menschen?

Auf allen drei gesellschaftlichen Ebenen – Makro-, Meso-, und Mikroebene – gibt es in den letzten Jahren Fortentwicklungen, was die gesamtgesellschaftliche Relevanz der Thematik widerspiegelt. Die Tabelle auf der nächsten Seite veranschaulicht dies.

Auf der Mikroebene geht es um die konkrete Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen und um die jeweiligen Bedarfe, für die es fall-spezifische Lösungen braucht. Da diese individuellen Lebenssituationen aber keine Einzelfälle sind, wird auf der Mesoebene der Institutionen und Organisationen darauf mit strukturellen Weiterentwicklungen reagiert.

⁵ Vgl. Kostrzewa 2009, S. 31.

⁶ Vgl. Kostrzewa 2009, S. 32.

Makroebene gesamtgesellschaftlich	Gesellschaftliche Werte Politische Stellungnahmen Gesetzgebung Rechtsverordnungen	Menschenwürde, Leistungsorientierung, Effizienz, Autonomie-Ideal Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen Grundgesetz § 39a SGB V § 87b SGB XI § 45a SGB XI Rahmenvereinbarungen zwischen Krankenkassen und Hospizverbänden
Mesoebene institutionell	Umsetzung und Konkretisierung der Makroebene Qualitätssicherung	Implementierungsansätze Erarbeitung von Standards Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitenden Qualitätsstandards für Sterbe- und Trauerbegleitung Curricula für Ehrenamtliche („Mit-Gefühl“, „Sterben begleiten“ usw., mit Inhalten wie Validation, Basale Stimulation, Biographiearbeit usw.) Strukturierte Angehörigenarbeit Entlastungsangebote wie Betreuungsgruppen, Tagespflege
Mikroebene individuell	Konkrete Situation der Sterbenden und der sie Begleitenden	Bedürfnisse sterbender Demenzerkrankter Krankheitsbedingte Erschwernisse der Begleitung Situation der Angehörigen

Dienstleistungsangebote werden geschaffen und ausgebaut, Altenpflegeeinrichtungen stellen sich auf die veränderten Bedürfnisse ihrer Kunden ein, professionell Pflegende werden weitergebildet und speziell qualifiziert, Qualitätsrichtlinien werden erstellt und Profile ge-

schärft, Ehrenamtliche werden geschult und in die Versorgungssysteme integriert. Auf der Makroebene wird auf die demographischen Veränderungen mit neuen Gesetzen reagiert, die die ambulante vor der stationären Pflege weiter stärken sollen, Gesetzgeber verhandeln mit Kranken- und Pflegekassen über Rahmenvereinbarungen zur Umsetzung der Gesetze. Eine „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend⁷ herausgegeben. Und neben all dem treten die Themen Sterben und Demenz stärker ins öffentliche Bewusstsein, was unter anderem mit dem großen Engagement der Hospizbewegung und Demenz-Kampagnen durch verschiedene bundesweit aktive Demenzinitiativen zusammenhängt.

Die Vielschichtigkeit des Themas dürfte deutlich geworden sein. Dieses Buch bezieht sich auf die derzeitige Situation in Deutschland. Es wurden Studien und Metastudien der letzten 3-5 Jahre herangezogen, um die aktuellen Entwicklungen und relevanten Fragestellungen im Bereich „Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten“ nachzuvollziehen. Fachzeitschriftenartikel wurden ebenso berücksichtigt wie aktuelle Handbuchartikel, Monographien und Grundlagenliteratur. Das Buch stellt so einen Überblick über Konzepte und aktuelle Entwicklungen dar. Die Perspektive einzelner Betroffener, Angehöriger oder professionell bzw. ehrenamtlich damit befasster Personen findet keine Berücksichtigung. Diese mittels qualitativer Interviews zu rekonstruieren, könnte eine lohnende Fortsetzung sein.

Das Buch ist so aufgebaut, dass die Themen Sterben und Demenz zunächst einzeln erörtert werden. In Kapitel 2 „Sterben“ wird der Umgang mit Tod und Sterben historisch und gesellschaftlich verortet. Sterben wird dann als Lebensphase zwischen Tod und Beginn des Sterbeprozesses eingegrenzt, wobei aufgezeigt wird, dass die genaue Bestimmung nicht eindeutig möglich ist und von der Perspektive abhängt. Hospiz und Palliative Care werden als Konzepte der Sterbebegleitung erläutert und der Begriff „Begleitung“ in seiner Bedeutung für die so genannte „hospizliche Haltung“ ausgeführt. Kapitel 3 befasst sich mit dem Thema „Demenz“, beginnend mit einer Beschreibung des Krankheitsbildes und theoretischer Grundannahmen über demenziell bedingtes Verhalten. Vor diesem Hintergrund werden Ansätze der Betreuung Demenzerkrankter vorgestellt. In Kapitel 4 „Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten“ werden die beiden Themen zusammengeführt. Nach einer Übersicht über den Stand der Forschung wird der

7 Nachfolgend als BMFSFJ abgekürzt.

Sterbeprozess bei Demenzkranken in seinen Besonderheiten gegenüber dem ausschließlich somatisch Erkrankter spezifiziert. Die sich daraus ergebenden Themenbereiche werden im Einzelnen abgehandelt. Kapitel 5 beschreibt die Rahmenbedingungen, unter denen Sterbebegleitung bei Demenzerkrankten stattfindet. Die Situation häuslicher Pflege, Ansätze der Implementierung von Hospizkultur in Altenpflegeeinrichtungen sowie Weiterentwicklungen, die die Versorgung Demenzerkrankter am Lebensende verbessern sollen, werden erörtert. Eine Zusammenfassung mit Ausblick bündelt in Kapitel 6 die Antworten auf die Fragestellung und schließt mit weiterführenden Gedanken das Buch ab.