

Was sich Angehörige von Pflegekräften wünschen

Der lange Abschied

Ein demenzkranker Mensch stirbt. Was benötigen Angehörige in der Phase des Abschiednehmens? HELGA SCHNEIDER-SCHELTE von der Deutschen Alzheimergesellschaft erklärt, wie ein Abschied gut gestaltet werden kann und was Pflegende dazu beitragen können.

Wenn von „langem Abschied“ die Rede ist, dann steht dies meist in Verbindung mit einer Demenzerkrankung. Denn nach der Diagnose beginnt ein langer Zeitraum des Lebens mit De-

menz. Während dieser Zeit verstärken sich die Symptome, und es heißt immer wieder Abschied nehmen von vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten. Angehörigen erlernen mühsam, damit

umzugehen. Das Leben mit Demenz erfordert von ihnen eine völlig neue Art der Kommunikation und des Miteinanders. Schuldgefühle („Ich mache nicht genug“) aber auch Scham muss überwunden werden, zum Beispiel wenn plötzlich alle Blicke auf einen gerichtet sind, weil der Partner mitten im Konzert aufsteht und lautstark eine Bemerkung macht. Auch alte Rollenbilder funktionieren nicht mehr. Die Mutter, die immer alle bekocht hat, braucht jetzt selber Hilfe – auch wenn sie diese anfangs vehement ablehnt.

Oft macht es erst eine intensive Beschäftigung mit der Krankheit möglich, die Krankheit zu akzeptieren und einen Umgang damit zu finden. Nur mit einer guten Portion Neugierde, Kreativität und der Bereitschaft, tagtäglich dazuzulernen, ist es möglich, im Alltag zu bestehen. Es erfordert ein ständiges Austarieren zwischen den unterschiedlichen Polen: Einerseits möchte man die Selbstständigkeit des Betroffenen so lange wie möglich wahren, andererseits ist es hin und wieder angebracht, die Führung zu übernehmen“, einerseits ist es sinnvoll, noch vorhandene Fähigkeiten zu fördern, andererseits muss man da Geborgenheit und Sicherheit vermitteln, wo Unsicherheiten und Ängste auftauchen.

Kein Wunder, dass Angehörige oft zu hören bekommen: „Holen Sie sich Hilfe! Sie brauchen Entlastung, sonst sind Sie auf dem besten Weg, selber krank zu werden.“ Angehörige wissen darum, sie wissen, dass dies stimmt –



Was kommt am Ende des Weges? Der Tod macht uns oft Angst und führt uns unsere Hilflosigkeit vor.

und doch ist es schwer für sie, Unterstützung anzunehmen. Es gibt viele Hürden: Vielleicht lehnt der Erkrankte jede fremde Hilfe ab. Oder man kann nicht abschalten, weil man so auf den Erkrankten „fixiert“ ist. Oder es sind keine Freunde geblieben, mit denen man sich treffen könnte. Oder aber man will die Situation niemandem zumuten – auch nicht den eigenen Kindern. Angehörige geraten so in den Teufelskreis der Überforderung, werden selber

Pflegekräften gegenüber. Trotzdem sind sie Experten – niemand kennt den Erkrankten so gut wie sie, niemand hat soviel Kenntnisse über dessen Eigenarten und Bedürfnisse – doch gleichzeitig sind sie selbst Hilfebedürftige. Sie sind verunsichert und am Ende ihrer Kräfte.

Wenn der Erkrankte sein neues Zuhause im Heim bezogen hat, dann ziehen sich manche Angehörige zurück. Sie geben alles ab, kommen vielleicht

Konflikte können damit verknüpft sein. Gerade eine Demenz bringt sehr viel „Verdrängtes“ wieder ans Licht. Dies besitzt Sprengkraft und hat das Potenzial, eine Familie zusammenzuschweißen oder auseinanderbrechen zu lassen.

- Angehörige sind Experten, wenn es um den Erkrankten geht, um seine Vorlieben und Abneigungen und um das Verstehen zum Beispiel von schwierigem Verhalten.

Angehörige sind selbst Hilfebedürftige

krank, nehmen zu viele Medikamente und mitunter kommt es zu Übergriffen.

In Balance zu sein, auf sich selbst zu achten, für sich etwas zu tun, seine Grenzen zu kennen und sich Zeit für eigene Hobbies zu nehmen – das fällt schon schwer, auch ohne die Belastung einer Demenzerkrankung. Für Angehörige, die rund um die Uhr gefordert sind, erscheint selbst dies überfordernd.

noch einmal im Jahr. Wieder andere sind fast täglich da, unterstützen beim Mittagessen und denken sich immer neue Beschäftigungen aus. Manchmal werden sie als unterstützend erlebt, manchmal als störend. Angehörige gehören jedoch zu dem Bewohner, sind seine Familie und oft auch bedeutende Bezugsperson.

- Angehörige sind Besorgte, weil sie „nur“ ihren Erkrankten im Blick haben und für ihn nur das Beste wollen.
- Angehörige sind Dolmetscher: Niemand kennt den Erkrankten so gut wie sie. Sie bekommen oft viel schneller mit, wenn der Erkrankte beispielsweise Schmerzen hat. Sie versuchen, für ihn Sprachrohr zu sein.
- Angehörige sind Verunsicherte, weil sie die Regeln im Heim nicht kennen und oft nicht wissen, wer für was zuständig ist. Wenn sie immer neue Ansprechpartner vorfinden, fehlt ihnen das Vertrauen in die Einrichtung.
- Angehörige sind Trauernde, wenn sie die Nachricht über den baldigen Tod erhalten. Der Tod ist endgültig. Für Angehörige ist es vielleicht das erste Mal, dass sie einen Sterbenden begleiten. Das löst Ängste aus.

Das Pflegeheim – das neue Zuhause

Heute ist der häufigste Grund für einen Umzug in ein Pflegeheim eine fortgeschrittene Demenz. Dahinter steht die Zunahme der Symptomatik wie Inkontinenz oder herausforderndes Verhalten und ungenügende ambulante Versorgung. Viele Angehörige empfinden nach wie vor Schuldgefühle, wenn sie den Erkrankten in die Obhut anderer abgeben „müssen“: Vielleicht, weil sie sich an ihr Versprechen gebunden fühlen „für den anderen da zu sein bis zuletzt“, ohne dabei zu ahnen, dass dies unter den gegebenen Umständen unmöglich ist. Oder weil sie das Urteil der Nachbarn „fürchten“ oder einfach weil sie sich eingestehen müssen, es nicht geschafft zu haben.

Mit all ihrer Sorge und ihrem Bemühen, mit den Schuldgefühlen, der Scham, dem Nicht-mehr-Können, den Konflikten treten die Angehörigen den

Angehörige wahrnehmen

Ein gutes Miteinander ist während der ganzen Zeit des Heimaufenthalts wichtig. Besondere Bedeutung gewinnt eine gute Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegekräften in der letzten Lebensphase und insbesondere in der Sterbephase. Wann die letzten Tage, Wochen und Monate anbrechen, ist bei Demenzkranken oft schwer zu bestimmen. Manchmal ist ein verstärkter Rückzug zu beobachten. Manchmal wird Essen und Trinken verweigert. Manchmal ist es eine akute Lungenentzündung, die sich nicht auskurieren lässt. Oft haben Pflegekräfte, die den Bewohner schon lange kennen, ein gutes Gespür für die Veränderungen.

Angehörige bringen ihre unterschiedlichen Haltungen und Stimmungen mit:

- Angehörige sind durch eine lange Geschichte mit dem Erkrankten verbunden. Viele gute Erfahrungen, aber auch viel Leid und

Begleitung am Lebensende

Werden Angehörige gefragt, was sie sich am meisten für den Sterbenden wünschen, dann sind es meist diese drei Punkte:

1. im vertrauten Umfeld sterben zu können (dazu zählt auch das Heim)
2. nicht leiden zu müssen und friedlich einschlafen zu können
3. nicht allein zu sein



Rituale und Symbole helfen beim Abschiednehmen und ermöglichen gute Erinnerungen daran.

1. Im vertrauten Umfeld sterben zu können

Für die Bewohner des Heimes ist das Heim ihr Zuhause. Ein Ortswechsel am Lebensende ins Krankenhaus stellt eine große Belastung dar und sollte möglichst vermieden werden. Denn im Krankenhaus ist der Sterbende fremd. Das Personal kennt seine Vorlieben nicht und es ist schwer für diese, in den letzten Tagen noch eine Beziehung aufzubauen. Vielleicht ist im Krankenhaus die medizinische Versorgung besser – doch das spielt in der Sterbephase nicht mehr die

entscheidende Rolle. Schmerzbehandlung kann auch im Heim durchgeführt werden. In den letzten Jahren gab es eine positive Entwicklung: Starben vor einigen Jahren noch die Mehrzahl der Menschen im Krankenhaus, so hat sich dies zugunsten des Sterbens zu Hause (damit ist auch das Pflegeheim gemeint) verändert. Das ist für alle Beteiligten entlastend.

2. Nicht leiden zu müssen

Meist geht dem Sterben eine Krankheit voraus wie beispielsweise eine Lun-

genentzündung oder ein Tumor. Dass Schmerzen in den letzten Wochen und Monaten auftreten, ist daher sehr wahrscheinlich. Da Menschen mit Demenz ihre Schmerzen nicht benennen können und häufig auch nicht die Frage „Haben Sie Schmerzen?“ verstehen, ist eine gute Beobachtung der Mimik, Gestik und des Verhaltens notwendig. Wenn der Verdacht auf Schmerzen besteht, sollten Schmerzmittel gegeben werden. Tritt eine Besserung oder Erleichterung ein, dann war die Medikation der richtige Schritt.

Sterbende verweigern oft Essen und Trinken. Dies gilt es zu erkennen, zu lindern und auszuhalten. Anstelle an eine PEG zu denken, ist es wichtig, sich Zeit für Mundpflege zu nehmen und dies auch den Angehörigen zu vermitteln und ihnen zu zeigen, wie Mundpflege durchgeführt wird.

3. Nicht allein zu sein

Das Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit bleibt bis zum Schluss erhalten, wie auch das Berührt- und Gehaltenwerden und die Anwesenheit eines Menschen. Manche Angehörige sind von sich aus bereit, diesen Dienst zu übernehmen und den Sterbenden zu begleiten. Wenn es kein Einzelzimmer gibt, so braucht es einen geschützten Raum mit der Möglichkeit, eventuell dort mit zu übernachten. Pflegekräfte geben durch ihre Anwesenheit und durch erklärende Worte Sicherheit und Unterstützung.

Manche Angehörige sind jedoch sehr verunsichert und trauen sich diese Aufgabe nicht zu. Sie brauchen Ermutigung, Anleitung und Unterstützung.

Wieder anderen Angehörigen fällt es sehr schwer, sich mit Tod und Abschied auseinanderzusetzen. Oder es gibt zu viele ungelöste Konflikte. Auch sie brauchen Respekt für ihre Entscheidung.

Die Entwicklung einer Abschiedskultur

Sterben gehört zum Alltag für die Pflegekräfte – für den Sterbenden und dessen Angehörige ist es ein einmaliger Vorgang und nicht wiederholbar. Er brennt sich ins Gedächtnis ein. Für Angehörige und manchmal auch für Pflegekräfte kann es eine Zeit besonderer Nähe und Dichte sein. Und manchmal geschieht auch – ohne viele Worte – Versöhnung. Dies braucht Vorbereitung.

Für das Pflegeheim und insbesondere das Team braucht es eine Auseinandersetzung mit Sterben und Tod und eine Verständigung darüber, welcher Umgang damit gefunden wird –

bereits weit vorher. Eine Abschiedskultur, die gemeinsam entwickelt wurde, gibt den Sterbenden, den Angehörigen, aber auch den Pflegekräften Sicherheit und Halt.

Elemente einer Abschiedskultur können sein:

1. Angehörige rechtzeitig informieren: In den Akten ist vermerkt, wer von den Angehörigen angerufen werden soll. Dies wird von Zeit zu Zeit überprüft.
2. Es wird Wert gelegt auf eine gute Kooperation zwischen behandelndem Arzt, Pflegekräften und Angehörigen. Schwierige Entscheidungen werden zusammen getroffen, um so möglichst nahe den mutmaßlichen Willen des Sterbenden treffen zu können. Alle im Team kennen die Patientenverfügung – wenn vorhanden.
3. Im Team ist palliatives Wissen vorhanden und/oder es gibt eine enge Zusammenarbeit mit einem Palliativmediziner oder einem SAPV-Team (Spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung). Die Bundesregierung hat festgeschrieben, dass SAPV jedem schwerstkranken Menschen im heimischen Umfeld zur Verfügung stehen soll (§ 37b SGB V). Die Teams begleiten und unterstützen bei Fragen der Schmerzbehandlung oder in kritischen Situationen.
4. Ehrenamtliche Begleiter sind rechtzeitig einbezogen, um – wenn gewünscht – mit zu unterstützen oder sich einzubringen, beispielsweise, wenn die Nachtwache allein ist.
5. Die Bedürfnisse des Sterbenden stehen im Vordergrund. Grundpflege und Lagerung werden der Situation angepasst.
6. Die Pflegekräfte wissen um den vorhandenen oder nicht vorhandenen Wunsch des Sterbenden nach religiösen Ritualen, wie ein Sakrament zu empfangen oder den Iman zu rufen. Spirituelle Erfahrungen können Trost spenden und Geborgenheit vermitteln.
7. Nach dem Eintritt des Todes sollte es die Möglichkeit für die Angehörigen geben, beim Waschen und Betten des Toten mitzuhelfen.

8. Danach sollte den Angehörigen, den Pflegekräften, Hauswirtschaftshilfen, ehrenamtlichen Helfern, aber auch Mitbewohnern oder Nachbarn – wenn gewünscht – genügend Zeit zum Abschiednehmen gelassen werden.
9. Mit den Angehörigen sollte ein abschließendes Gespräch geführt werden, um das Leben und die gemeinsame Zeit, die miteinander verbracht wurde, zu würdigen.
10. Eine Trauerfeier, ein Trauerbuch oder ein Nachruf kann dem Abschied und der Erinnerung eine gute Form geben.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass diese letzten Tage einschneidend und prägend sind. Sie bleiben im Gedächtnis haften und sie sind endgültig und nicht wiederholbar. Sie können tröstlich sein oder aufwühlend. Sich damit auseinander zu setzen – trotz des stressigen Heimalltags – kann für alle Beteiligten lohnend sein. Nicht immer ist es die Zeit, die fehlt. Meist sind es Unsicherheiten oder unterschiedliche Auffassungen im Team. Gemeinsamer Austausch, Schulungen, Supervision und Fallbesprechungen können Instrumente sein, die mithelfen, Pflegekräfte und das gesamte Team zu stärken. Dies kann Sicherheit und Entlastung geben. Auch Pflegekräfte müssen Abschied nehmen – und das kann sehr vieles anrühren. Um das Lebensende würdig zu gestalten, braucht es gegenseitigen Respekt und Anerkennung – auch seitens der Gesellschaft. ■

► KONTAKT

HELGA SCHNEIDER-SHELTE

(Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Selbsthilfe Demenz, Projektleiterin Alzheimer-Telefon)

E-Mail: helga.schneider-schelte@deutsche-alzheimer.de