

Evangelisches Erwachsenenbildungswerk Nordrhein e.V. (Herausgeber):

Fortbildung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Begleitung von demenzerkrankten Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Arbeitshilfe für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, Verfasserin: Claudia Hartmann, Düsseldorf 2006

*Tage, wenn sie scheinbar uns entgleiten,
gleiten leise doch in uns hinein,
aber wir verwandeln alle Zeiten;
denn wir sehnen uns zu sein ...*

Rainer Maria Rilke

Vorwort von Gerrit Heetderks

Die vorliegende Arbeitshilfe ist ein Ergebnis des Projektes *Ansehen*, eines Gemeinschaftsprojektes des Evangelischen Erwachsenenbildungswerkes Nordrhein und des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche im Rheinland. Ziel dieses Projektes ist es, ehrenamtlich Mitarbeitende darauf vorzubereiten, eine angemessene Sterbebegleitung für Menschen zu leisten, die an Demenz erkrankt sind.

Viele Ehrenamtliche, die an Demenz erkrankte Menschen lange begleitet hatten, fühlten sich unsicher in der Sterbebegleitung. Sie wollten gerade in dieser letzten Lebensphase sich nicht von den Menschen zurückziehen, die ihnen ans Herz gewachsen waren, sondern ihnen beistehen.

Ansehen geht von der Grundannahme aus, dass jeder Menschen allein durch seine Existenz – ganz gleich in welchem Selbstbewusstsein, körperlichem Zustand oder Gemütszustand – bei Gott sein Ansehen genießt und dass es die Aufgabe von uns Menschen ist, ihnen ein solches Ansehen auch in ihrem Alltag zu verschaffen.

Frau Claudia Hartmann, Theologin und Diplom-Pädagogin, hat ein Konzept aus der Praxis heraus für die Schulung von Ehrenamtlichen entwickelt. Es richtet sich an Multiplikatoren aus der Bildungsarbeit und Pflege, die über genügend Hintergrundwissen verfügen und es an andere weitergeben wollen.

Wir danken Dr. med. Wilhelm Stuhlmann, Arzt für Psychiatrie und Neurologie sowie Vorsitzender des Landesverbandes der Alzheimer-Gesellschaften NRW e.V., für die fachliche Begleitung der Arbeit.

Wir danken ebenso der Reinhold-Keppler-Stiftung, die dieses Projekt unterstützt hat und dem Evangelischen Verband für Altenarbeit in der Evangelischen Kirche im Rheinland, der die Veröffentlichung dieser Arbeitshilfe ermöglichte.

Gerrit Heetderks

(Ev. Erwachsenenbildungswerk Nordrhein, Geschäftsführer)

Vorwort von Dr. Wilhelm Stuhlmann

Die Therapie, Pflege und Begleitung von Personen mit Demenz stellt unsere Gesellschaft in den kommenden Jahren vor große Herausforderungen, auf die wir uns einstellen müssen. Schon heute können nur noch etwa 30% der Menschen mit Demenz in ihrer Vertrauten Umgebung bis zum Lebensende gepflegt und begleitet werden. Die letzte Phase des Lebens und Sterbens wird zunehmend in Krankenhäuser und Pflegeheime verlegt. Diese sind mit den vielfältigen Problemen, die im Verlauf einer Demenz-Erkrankung auftreten können, häufig überfordert und können sich nicht mehr in dem Maße mit den sterbenden Kranken auseinandersetzen, wie es den Kranken angemessen wäre und sie es selbst möchten.

Zur gelingenden Begleitung eines Demenzkranken gehört die Erkenntnis, dass ein langsamer Abschied bereits mit der Sicherung der Diagnose beginnt. Der weitere Verlauf braucht eine Konstanz der Beziehungen, besondere Fähigkeiten und Wissen über den Krankheitsverlauf der Demenz und die begleitenden körperlichen Krankheiten und Komplikationen.

Dabei werden die Pflegenden in den Einrichtungen zunehmend von Ehrenamtlichen unterstützt. Sie können der Einsamkeit des Sterbenden durch Gewähren von Zuwendung, Nähe, Sicherheit und Erleichterung des Leidens begegnen.

Unabdingbare Voraussetzung dafür ist die Annahme der eigenen Vergänglichkeit und die Wahrnehmung des Kranken als ein Spiegelbild der eigenen Existenz in Situationen von Hilflosigkeit und Abhängigkeit.

Für das Verständnis des Erlebens und Verhaltens von Personen mit Demenz ist zunächst auch das Wissen darüber erforderlich, wie der Krankheitsverlauf aussehen kann - vom Beginn der Demenzerkrankung bis zum Tod.

Eine Orientierung gibt die folgende Übersicht des Demenzverlaufes nach Schweregraden, die in einer gewissen Gesetzmäßigkeit, geprägt von der Individualität der jeweiligen Person, zu erwarten ist.

Leichtes Erkrankungsstadium

- zunehmende Gedächtnisstörungen sind das Leitsymptom der Demenz
- Veränderungen der Sprachverarbeitung, der örtlichen und zeitlichen Orientierung u.a. kommen hinzu
- Zu Beginn der Erkrankung besteht besonders hoher Leidensdruck - der Kranke erlebt seinen geistigen Verfall, oft von einer Depression begleitet
- Um sich vor dem Erleben von Versagen und Beschämung zu schützen, wird das Selbstwertgefühl des Kranken und seiner Umgebung häufig durch Verdrängung oder Verleugnung der Krankheitszeichen stabilisiert
- Die Aktivitäten im täglichen Leben werden reduziert durch Vitalitätsverlust und Rückzugs- bzw. Vermeidungstendenzen
- Verliert das Interesse an lieb gewordenen Hobbies (Handarbeiten, Geselligkeiten u.a.)
- Wortfindungsstörungen und Verarmung der Sprache verstärken sich

Mittleres Erkrankungsstadium

- zunehmende Antriebsstörungen mit Apathie oder Antriebssteigerung begleitet von Unruhe
- kann zunächst fernere Bekannte, dann aber auch nahe Angehörige oft nicht mehr identifizieren
- liest nicht mehr
- gelegentlich aggressiv-erregte Zustände in bestimmten Situationen (Überforderung, erlebte Grenzüberschreitungen, Bedrohungserleben, mangelnde Einsichtsfähigkeit) mit dem Ziel, Kontrolle durch Zurückweisung oder Rückzug zu behalten
- gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus
- beginnende Harninkontinenz
- Unterstützung der Bezugspersonen durch ambulanten Pflegedienst jetzt oft notwendig
- Gedächtnisbildung, Sprachverarbeitung, Alltagsfunktionen, örtliche, zeitliche oder situative Orientierung, Wahrnehmung, Antrieb u. a. sind zunehmend stärker betroffen
- selbständige Lebensführung erheblich eingeschränkt

Schweres Erkrankungsstadium

- selbständige Lebensführung nicht mehr möglich, d.h. völlige Abhängigkeit von Pflege und Betreuung durch Bezugspersonen
- hochgradige Störungen aller geistigen Funktionen
- zunehmende zusätzliche körperliche Symptome und Risiken: Gangunsicherheit mit Sturzgefahr, Koordinationsstörungen der Bewegungen, Veränderung der Wahrnehmung körperlicher Empfindungen (z.B. Schmerz) Verlust der Kontrolle über Blase und Darm, beim einigen Kranken auch Krampfanfälle u. a.
- Veränderung der Nahrungsaufnahme und des Trinkens mit der Gefahr der Fehl- und Unterernährung sowie der Austrocknung
- schließlich vollständige Gangunfähigkeit, Bettlägerigkeit, erhöhtes Risiko von Thrombosen und Infektionen, häufigste Todesursache: Infektionen, besonders Lungenentzündung

Schon mit der Sicherung der Diagnose einer Demenzerkrankung werden die Weichen für den weiteren Verlauf gestellt. Dazu gehören Information und Vorbereitung der notwendigen Betreuung und Versorgung.

Sich darauf einzustellen und trotzdem stets das Beste zu hoffen, erleichtert es, in der jeweiligen Krankheitsphase sich am Wohlbefinden, den Möglichkeiten und Grenzen zu orientieren. Grenzen zu erkennen meint nicht nur die Grenzen, die durch die Krankheit dem Betroffenen auferlegt sind, sondern auch die Grenzen des Pflegenden. Seine Feinfühligkeit in der Wahrnehmung und Respektierung der Bedürfnisse des Kranken helfen, seine eigene Angst und Bedürftigkeit anzuerkennen und einen eigenen Weg zwischen Nähe und Distanz zu suchen.

Die vorliegende Arbeitshilfe soll diesen Weg begleiten. Sie ist konsequent am Wohlbefinden von Kranken und Pflegenden orientiert. Im Mittelpunkt stehen die Gestal-

tung von Beziehung und Kommunikation, um Hilflosigkeit und Verzweiflung annehmen zu können, aber auch um Hoffnung, Sinn und Trost gewähren zu können, um auch in diesem Lebensabschnitt in Kommunikation zu sein.

Dr.med. Dipl.Psych.
Wilhelm Stuhlmann

Arzt für Psychiatrie und Neurologie
Psychotherapie – Klinische Geriatrie
Vorsitzender des Landesverbandes der Alzheimer-Gesellschaften NRW e.V.