

Hospiz- und Palliativversorgung: Demenz am Lebensende



Dr. Gerlinde Dingerkus
Ansprechstelle im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
in Westfalen/Lippe

Bedürfnisse (nicht nur) am Ende des Lebens

körperlich

z.B. Symptomfreiheit

sozial

z.B. Nähe vertrauter Personen,
Rückzugsmöglichkeit, ...

psychisch

z.B. emotionale Sicherheit,
Wertschätzung, ...

spirituell

z.B. Fragen nach dem Sinn, nach Schuld
und Vergeben

„Im Umgang mit Demenzerkrankten können wir das Leben nicht mehr linear denken, sondern zirkulär.“

Das Leben (nicht nur) von Demenzkranken entwickelt sich zurück, wir kommen wieder zurück an den Punkt, an dem wir von anderen abhängig, schutz- und liebebedürftig und auf ein Gegenüber angewiesen sind.

Christian Müller-Hergl

„Das Todesrisiko steigt in Folge einer demenziellen Erkrankung erheblich an. So ist die altersspezifische Sterberate bei Demenzkranken um das Zwei- bis Fünffache erhöht.“

Für die USA wird angenommen, dass die durch Alzheimer bedingten Todesfälle genauso häufig sind wie die Todesfälle durch Schlaganfälle.

„Insgesamt ist das Sterberisiko bei vaskulären Demenzen höher als bei einer Erkrankung an Alzheimer.“

Zu den Anzeichen im Übergang vom mittelschweren zum letzten Stadium einer Demenz gehören

- Zunehmende Inkontinenz
- Beeinträchtigung des Tag-Nacht-Rhythmus
- Wahnhafte Verkennung
- Phasenhafte Erregungszustände
- Ängste bis hin zu Panikattacken
- Zunehmende Orientierungslosigkeit
-

„Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind in allen Belangen desorientiert. Sie können ihre Eindrücke nicht zuordnen, ihre Schmerzen nicht orten, ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht formulieren...daher bleiben ihre körperlichen und seelischen Leiden oft unbemerkt...“

Marina Kojer

„Ist der demente Patient noch zu einer verbalen Äußerung fähig, so wird er nicht selten naiv zu seinen Schmerzen befragt, dabei ist er ebenso wie zu allen anderen Fragen im fortgeschrittenen Stadium kaum in der Lage, zuverlässige Antworten zu geben.“

Klaus Perrar

Das führt u.a. dazu, dass Symptome falsch behandelt oder schmerzhaft und unnötige Untersuchungen durchgeführt werden.

Der **Ausdrucksbehinderung**
des Demenzkranken steht
die **Verstehensbehinderung** des
Helfenden gegenüber.

nach Klaus Dörner

Angehörige sind in besonderer Weise gefragt,

da der Demenzkranke auf ihre Wahrnehmung bei der Einschätzung seiner Schmerzen, Ängste und anderer Beschwerden angewiesen ist.

Die Gedankenwelt und die geistigen Fähigkeiten verändern sich, die Gefühle bleiben oder gewinnen noch mehr an Bedeutung. Daher ist die Aufmerksamkeit der Angehörigen für seine Gefühlsäußerungen und körperlichen Beschwerden von Bedeutung.

Anzeichen, die Hinweise auf die letzten Lebenstage oder -wochen und damit einhergehende Beschwerden sind, wenn manche auch unabhängig davon auftreten

- vermehrte Schläfrigkeit und/oder Teilnahmslosigkeit
- geschwollene Hände und Füße
- kalte Hände und Füße
- Wundliegen
- veränderte Atmung, Rasseln, Luftnot
- Gewichtsverlust
- veränderte Körperhaltung (Embryonalstellung)
- vermehrte Unruhe, Rufen, Schreien, Weinen, Jammern, Stöhnen
- **Ablehnen von Nahrung und Flüssigkeit**
- **Schluckstörungen**
- **wiederkehrende Lungenentzündungen durch „Verschlucken“ von Nahrung und Speichel**

Die Frage **nach künstlicher Ernährung am Lebensende** wird immer noch gestellt, jedoch bei Einsatz einer PEG

- bessert sich der Ernährungszustand nicht
- bleiben Dekubiti unbeeinflusst
- besteht die Gefahr der Manipulation an den PEG/Schläuchen
- besteht eine Verletzungsgefahr
- besteht evtl. Fixierungsnotwendigkeit

„Forscher in den USA untersuchten den Zusammenhang zwischen der Anlage von Ernährungssonden und der Überlebenszeit bei Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Von über 36.000 Bewohnern (Durchschnittsalter 85 Jahre) erhielten knapp 2000 (5,4 %) eine PEG-Sonde innerhalb der ersten zwölf Monate nach dem Auftreten von Ess- und Schluckstörungen.“

Unterschiede im Überleben zwischen der PEG-Gruppe und der Gruppe ohne künstliche Ernährung fanden sich nicht“ Der Einsatz einer PEG-Anlage hatte keinen Einfluss auf die Überlebenszeit.

Häufige Todesursachen bei Demenzerkrankungen

- Entzündung der Lunge („der Freund des alten Menschen“)
- Entzündung der ableitenden Harnwege
- Herz-Kreislaufversagen
- Versagen zentral regulierender Hirnfunktionen

Woher wissen wir, was sich der dementiell Erkrankte für sein Lebensende wünscht?

Gut ist es, wenn in der Familie bzw. sozialen Umfeld darüber gesprochen wurde, welche Wünsche der Angehörige für die letzte Lebensphase hat.

Jedoch können sich die Situationen so sehr verändern, dass sie immer wieder überdacht werden sollten, auch in Hinblick darauf, ob der früher geäußerte Wille jetzt noch seine Gültigkeit hat.

Angehörige kennen seinen Lebensweg – sie sind einen großen Teil dieses Weges gemeinsam gegangen – und Sie erkennen sein Befinden in der Regel an der Mimik, Gestik und Körpersprache.

Sie sind wertvolle Partner für Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte, um die Wünsche und Bedürfnisse Ihres Angehörigen herauszufinden.

Was bringt eine Hospiz- und Palliativversorgung mit sich?

Mit entsprechenden Instrumenten und Unterstützung der Nahestehenden und Begleitenden Erfassung und in der Folge adäquate Behandlung von körperlichen Symptomen

=> so früh wie möglich, kontinuierlich, manchmal nur sehr wenig und in unterschiedlichen Abständen, später ggf. mehr

...und weiter – immer verbunden mit der Prämisse:

*WAS TUT IHM/IHR GUT? und
MANCHMAL IST WENIGER MEHR!*

- Beachtung der körperlichen, seelischen, sozialen, spirituellen Ebene
- Verlässlichkeit in den Beziehungen
- Körperkontakt als Kommunikationsmittel
- Klärung ethischer Fragen - in ‚kleinen‘ wie in ‚großen‘ Belangen
- Struktur, Sicherheit, Routine
- Entschleunigung
- wenn möglich, Einbeziehung aller Nahestehenden
- Achtsamkeit, Zugewandtheit, Mitgefühl, Respekt
- ...

Was empfinden die Nahestehenden?

Die dementielle Erkrankung bedeutet für die Nahestehenden eine hohe geistige, körperliche und seelische Belastung.

Sie erleben...

... **Schamgefühle**, weil der dementiell erkrankte Mensch ein Verhalten zeigt, das den Angehörigen peinlich ist, oder auch wegen ihrer eigenen Gefühle oder Gedanken,...

...**Schuldgefühle**, weil sich die Angehörigen zunehmend überfordert fühlen oder weil sie ungerecht reagieren,...

...**Trauer**, weil sie über die Jahre einen schrittweisen Abschied von Ihrem geliebten Angehörigen erleben,...

... **aber daneben auch positive Gefühle**

wie Berührtheit, Liebe, Verbundenheit, Dankbarkeit für das Vergangene und auch Freude in den kleinen schönen Augenblicken

Mitarbeitende der Hospiz- und Palliativversorgung

... sehen alle im System Betroffenen

... am Lebensende und danach

... unterstützen die Menschen dort, wo sie leben

... beraten in spezifischen pflegerischen, medizinischen und psychologischen Fragen

... bieten Sicherheit (durch Erreichbarkeit oder Vermittlung von Wissen) nicht nur den Betroffenen sondern auch den Menschen aus anderen Professionen

Grundlage bilden ‚Qualifizierungen‘, die über das Fachliche hinausgehen...

Die Hospizidee bietet eine einzigartige Zusammenstellung von Werten, die symbolischer Natur sind und nicht einfach gute Betreuung repräsentieren, sondern eine beispielhafte menschliche Anstrengung darstellen.“

Marcia Lattanzi-Licht

„In diesem Punkt sind alle Menschen gleich – mit oder ohne Demenz: Uns alle eint unser emotionales Erleben, das soziale Bedürfnis, die Suche nach Sinn. Was uns trennt, sind unsere unterschiedlichen kognitiven Defizite.

In den allerletzten Phasen der Krankheit kann es sein, dass wir bei einem dementen Menschen nichts Kognitives mehr finden, kaum noch Emotionen oder einen Ausdruck von Selbst.

Aber wir dürfen nicht aufhören, danach zu suchen.“