

## **Kurzreferat im Rahmen der Veranstaltung**

Zeit – Zuwendung – Zärtlichkeit

Die Begleitung von Menschen mit Demenz am Ende ihres Lebens

am 12.2.09 in Freiburg

### ***„Für Dich und mit Dir“ – Dasein von Angehörigen in der letzten Krankheitsphase***

*von Günther Schwarz, Alzheimer Beratung, Evangelische Gesellschaft.*

Das Erleben Angehöriger Demenzkranker in der letzten Phase der Erkrankung muss zunächst vor dem Hintergrund einer teils langjährigen vorangehenden Pflegebeziehung betrachtet werden. Demenzkranke Menschen lösen bei Pflegenden, 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 bis hin 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 Sicherheit und soll möglichst alles ersetzen, was verloren geht. Zudem ist er Prellbock und Ventil für erlebte Unzufriedenheit oder fängt 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 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 ein weiterer Schritt unter vielen vorangehenden dar.

Ich glaube, diese kurze Reflexion macht deutlich, dass Angehörige von Demenzkranken in der letzten Krankheitsphase in einer komplexen gefühlsmäßigen Situation stehen und es von daher möglicherweise nicht einfach ist, sich darin zurecht zu finden 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 kranken Tagen am besten kennt.

Was hilft? Ich glaube, am Wichtigsten sind zunächst sortierende, entlastende und verstehende Gespräche für den Angehörigen. 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 Seelsorge können uns keine Entscheidungen abnehmen und sollten 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 in meinem Kurzreferat 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 Umtriebigkeit 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 Wohlbefinden 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 umfassen, 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 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 wo anders. 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?

Auch in diesem letzten Abschnitt ging es mir vor allem darum, zu ermutigen, dass wir uns an uns selbst orientieren und nicht das tun, was wir meinen, tun zu müssen oder was von uns erwartet wird.