

Peter Wißmann

**Sterben und Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz: Was wissen wir?
Gekürzte Fassung eines mündlichen Vortrags im Rahmen des Werkstattgesprächs
„Glaube und Demenz“**

„Glauben ist nicht Wissen“ besagt ein altes Sprichwort.

Dennoch lohnt ein Blick auf das, was die Wissenschaft sowie die Erfahrungen aus der Praxis an Wissen mitzuteilen haben.

Meine Rolle ist es heute, Ihnen einen kleinen Überblick zu geben über das, was wir als gesichertes Wissen über das Sterben von Menschen mit Demenz und ihre Begleitung anzuerkennen bereit sind.

Das ist nicht immer einfach, denn oft ist es mit dem Wissen gar nicht so weit her, und dann bleibt es manchmal eben doch bei dem, was wir **glauben** zu wissen.

Ich beziehe mich im Folgenden zu einem großen Teil auf das, was wir als Demenz Support in Auswertung internationaler Forschungsliteratur zum Thema recherchiert und der deutschen Fachöffentlichkeit zur Verfügung gestellt haben.

Demenz als Todesursache?

„Demenz ist ein bösartiger und letztendlich tödlicher neurodegenerativer Prozess“. Oftmals wird von Fachleuten und in der Fachliteratur behauptet, dass Menschen an ihrer Demenz sterben.

Tun sie das? Stirbt man an der Demenz? Kann man an der Demenz sterben?

Oder sterben Menschen – Menschen die eine Demenz haben - nicht vielmehr an einer Lungenentzündung? Oder an den Folgen eines Sturzes? Oder an einer Durchblutungsstörung? Oder ...vielleicht sogar einfach deshalb, weil sie eben schon recht alt sind?

In der Wissenschaft wird immer versucht, die Krankheitsdauer oder die Lebenserwartung von Menschen mit Demenz zu ermitteln. Mich haben immer schon die Zahlen belustigt oder auch verärgert, die wir in fast jedem Lehrbuch und in den beliebten Grafiken zum Verlauf der Demenzerkrankung finden. Danach hat man nämlich – nach erfolgter Diagnose – noch eine Lebenserwartung von 9 Jahren.

Belustigt hat mich das deshalb, weil ich einfach so viele Menschen mit Demenz kenne, die sich einfach nicht an diese wissenschaftlich ermittelte Zahl halten, also widerspenstig sind. Und verärgert bin ich, weil ich solche Zahlen nicht für sehr hilfreich halte.

In vielen Studien aus letzter Zeit kommt man auf sehr geringe durchschnittliche Lebenserwartungszeiten. Das bewegt sich zwischen 3,3 und 4,5 Jahren. Aber: Die 4,5 Jahre basieren auf einer französischen Untersuchung (ca: 280 Menschen mit Demenz). Nur: Bei den Studienteilnehmern lag das durchschnittliche Alter bei Krankheitsbeginn (oder Feststellung/Diagnose) bei 82,3 Jahren.

82,3 Jahre plus 4,5 Jahre errechnete Noch-Lebenszeit ergibt ein Alter von ca. 87 Jahren. In einem solchen Alter sterben ganz viele Menschen, auch solche ohne eine Demenz. Kann man da wirklich sagen, dass die Demenz einem Menschen nur noch 4,5 Lebensjahre gewährt?

Oder lässt einfach das Alter einem nur noch diese Spanne? Ist das Ganze vielleicht recht normal?

Dass das Sterberisiko bei Menschen mit Demenz erhöht ist, davon kann man ausgehen. Aber ist es das wegen der Demenz – die manche für eine terminale todbringende Krankheit halten – oder deshalb, weil beispielsweise

- diese Menschen aufgrund der Spezifika der Demenz nicht die adäquate Behandlung erhalten
- weil bei Menschen, die sich beispielsweise oft nicht mehr verbal mitteilen können, Vieles übersehen wird, weil gute Schmerzassessments für Menschen mit eingeschränkter verbaler Kommunikationsfähigkeit fehlen?
- Weil die gesamte Umwelt nicht auf sie eingestellt ist?
- usw.?

Dann würde eine Demenz zwar ein erhöhtes Sterberisiko bedeuten, aber sie wäre nicht die Ursache fürs Sterben und für den Tod.

Wann beginnt das Sterben?

Wenn man sich mit dem Thema Sterben beschäftigt, kommt man nicht um die folgende Frage herum: Wann beginnt das Sterben von Menschen mit Demenz?

Zweifelsohne ist die Frage nach dem Beginn des Sterbens eine generelle Frage. Je nachdem, wie man Sterben definiert, kann man dabei zu unterschiedlichen Auffassungen gelangen.

Bei Menschen mit Demenz spricht man oft von „letzter Lebensphase“. Aber was ist die letzte Lebensphase und wann beginnt sie? Hier gibt es – gerade im internationalen Kontext – zahlreiche Begriffe (advanced dementia, end-stage dementia, severe dementia, terminal phase of dementia u.v.m.), aber auch die Aussage, dass es bisher keine klare Definition für die letzte Phase der Demenz gibt.

Frage: Wie würden sie die „letzte Phase“ der Demenz definieren?

Man sieht, dass es sehr unterschiedliche Ansichten und Herangehensweisen gibt. Das macht eine Schwierigkeit im Umgang mit diesem Thema aus.

Ein Beispiel aus den USA, das diese Schwierigkeit verdeutlicht: Altenhilfeeinrichtungen können hier von dem staatlichen Versicherer Medicare Hospizleistungen finanziert bekommen. Voraussetzung dafür ist eine attestierte Lebensdauer von 6 Monaten.

Um dies einzuschätzen, wurde ein spezielles Instrument entwickelt (FAST=Functional Assessment Staging Scale), das aber als unzureichend angesehen wird.

Amerikanische Forscher (Abbey et al.) haben versucht Symptomgruppen und Verhaltensweisen zu definieren, die die letzte/terminale Phase der Demenz anzeigen können. Diese seien ausführlich zitiert:

- Es gibt oft eine progressive Verschlechterung des Gedächtnisses, was in eine verstärkte Verwirrung und Desorientierung resultiert.
- Sprache und die Fähigkeit zu kommunizieren verschlechtern sich oft bis zu dem Punkt, an dem die Person vielleicht nur noch zusammenhanglos spricht oder völlig verstummt.
- Es kommt vielleicht zu Verhaltensänderungen, die dazu führen, dass eine Person aggressiv wird, schreit oder völlig passiv und ruhig, immobil und abwesend ist.

- Die Fähigkeit oder das Verlangen der Person sich fortzubewegen kann sich bis zur Bettlägerigkeit verschlechtern.
- Die Fähigkeit der Person zur Selbstpflege verringert sich drastisch, was zu völliger Pflegebedürftigkeit führt.
- Die Fähigkeit der Person alleine zu essen verschlechtert sich allmählich oft in Verbindung mit Schluckbeschwerden und einem steigenden Aspirationsrisiko. Meist folgt ein rapider Appetitverlust.

Andere mögliche Komplikationen umfassen Harn- und Stuhlinkontinenz, Muskelatrophien und Kontrakturen, steigende Anfälligkeit für ein Delirium, wiederkehrende Infekte, Lungenentzündung, Verschlechterungen des Hautzustandes und Dekubiti. Delirien können zu erhöhter Unruhe führen.

Frage: Wie geht es Ihnen, wenn Sie das hören?

- Werden hier nicht relativ normale und bekannte Ausdrucksformen eines demenziellen Prozesses beschrieben? Sind die tatsächlich spezifisch für eine ‚letzte‘ Phase? Oder ist die Demenz an sich eine ‚letzte‘ Phase des Lebens?

- Wenn man diese Phase aber gut 10 Jahre oder auch mehr leben kann, was ist dann das ‚Letzte‘ daran? Besteht nicht die Gefahr, dass durch diesen Begriff und dieses Verständnis die Aufgabe aus dem Blick gerät, eine spezielle Phase im Leben eines Menschen mit Sinn, Inhalt und Qualität zu füllen?

Noch einmal zurück zu den Symptomen, die oben zitiert wurden. Die Autoren selbst sind es, die dann auch sagen, „dass typische Symptome im Endstadium in nicht vorhersagbarer Weise auftreten und individuell stark variieren können“.

Frage: Welche Relevanz hat dann aber eine solche Symptombeschreibung in der Praxis?

Die britische und die australische Alzheimer Gesellschaft haben daraus die Konsequenz gezogen und gefordert, auf solche Symptombeschreibungen zu verzichten, so zum Beispiel, wenn daran der Erhalt palliativer Leistungen fest gemacht wird.

Wo sterben Menschen mit Demenz?

Für und in Deutschland sind erstaunlicherweise kaum bzw. keine fundierten Zahlen und Fakten bekannt. Anders in den USA, wo der „Brown Atlas of Dying“ detaillierte Auskunft über Sterbeorte gibt. Und auch, weil in allen staatlich geförderten Heimen kontinuierlich mit dem RAI (MDS), einem ausführlichen Assessment, gearbeitet und Daten erhoben werden, stehen hier viele Informationen zur Verfügung, die zu wissen auch in Deutschland interessant wären.

Eine amerikanische Studie besagt, dass 70% aller Menschen mit Demenz in einer Einrichtung sterben.

Problem: Knapp ein Drittel der sterbenden Heimbewohner wird kurz vor ihrem Tod noch in ein Krankenhaus verlegt, wo ihnen oft vielfach unnötige Behandlungen angetan werden (Magensonden, Labortests, Infusionstherapien, Fixierungen).

Wir können natürlich nicht einfach Zahlen aus den USA auf unsere Verhältnisse übertragen, doch bleibt zu fragen, ob vieles zumindest in der Tendenz nicht auch bei uns so zutrifft.

Thesen:

- Auch viele Menschen mit Demenz kommen vor ihrem Tod noch in ein Krankenhaus. Oft ist Hilflosigkeit, Unkenntnis usw. bei den Pflegenden der Grund, auch mögen fehlende Patientenverfügungen eine Rolle spielen.

Das ist dramatisch, weil das Krankenhaus ein Ort ist, der so gut wie gar nicht auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingestellt ist. Hierüber müssen wir uns Gedanken machen.

- Im „Spiegel“ hat der Palliativmediziner Boraio neulich die Pflegeheime als den Ort mit den gravierendsten Problemen in Bezug auf die Versorgung in der letzten Lebensphase ausgemacht. Hier würden sich wahre Dramen abspielen (künstliche Ernährung usw.). Auch das ist ein Thema, dem wir uns intensiv widmen müssen.

Hier wird über die deutsche Situation gesprochen. Dennoch noch einmal zwei Studienergebnisse aus den USA:

- Eine Studie kommt zu dem Ergebnis, dass Menschen mit Demenz nicht als Personen wahrgenommen werden, die im Endstadium einer unheilbaren Krankheit sind (siehe unsere Diskussion vorhin) und die deshalb – im Vergleich zu Krebspatienten – wesentlich aggressiveren, nicht-palliativen Behandlungen ausgesetzt werden.

- Eine andere Studie hat die Angehörigenperspektive zur Sterbesituation älterer Menschen untersucht. Während die häusliche Versorgung, die mit Unterstützung von Hospizdiensten geleistet wurde, recht gut abschnitt, bekam die institutionelle Versorgung mangelhafte Noten. Stichworte: Leidenslinderung, ärztliche Kommunikation, emotionale Unterstützung und respektvoller Umgang mit den Sterbenden.

Palliative Pflege bei Menschen mit Demenz

Es klang zwischen den Zeilen schon mehrfach an: Es stellt sich die Frage nach einer Verbindung zwischen der Pflege von Menschen mit Demenz im Sterben/in der letzten Lebensphase und den Zielen palliativer Pflege.

Palliative Pflege und Medizin wurden ja lange Zeit mit Krebskranken in Verbindung gebracht und haben dort auch ihren Ursprung.

Diskutiert wird international zurzeit, ob Palliativpflege ein integraler Bestandteil der Pflege von Menschen mit Demenz sein sollte.

In ihrer Zielsetzung beschränkt sich Palliativpflege ja nicht auf die Behandlung von Schmerzen, sondern bezieht sich auf alle Bedürfnisse (und Beschwerden) körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art von Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Das Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien.

Diskutiert wird also, ob diese Zielsetzung nicht exakt auch die Zielsetzung der Betreuung von Menschen mit Demenz beschreibt. Unabhängig von einer nicht zu definierenden ‚akuten‘ Sterbephase.

Es wird auch darauf hingewiesen, dass die palliative Pflege in ihren Zielsetzungen viele Parallelen zu dem Kitwoodschen Ansatz der person-zentrierten Pflege von Menschen mit Demenz aufweist:

- a) Die gesamte Person und alle Bedürfnisse (auch spirituelle, psychologische) stehen im Fokus
- b) Es geht primär um Lebensqualität und Wohlbefinden.

In vielen Ländern wird mittlerweile gefordert, palliative Pflege auf alle nicht heilbaren Krankheiten zu übertragen und sie in Heimen und anderen Institutionen, auch in der ambulanten Pflege, zu implementieren.

Wieder in den USA und in GB kann man auf einige Programme zurückschauen, die das versucht haben und befördern sollten.

Wichtigstes Ergebnis scheint mir hier zu sein, dass kurzatmige Konzepte (Schulung der Mitarbeiter in Palliativgedanken und Pflege) nicht ausreichen, sondern es um Organisationsentwicklung gehen muss, damit sich eine tragfähige und real verankerte Kultur etablieren kann.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz hat vor Kurzem eine Handreichung zur Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz im stationären Bereich vorgelegt. Auch bei uns in Deutschland gibt es ja einige recht gelungene Praxisbeispiele (z.B. HOLDE/Niederzier).

SinnVoll

Aber es ist noch viel zu tun. Wir hatten gesehen, dass in allen Versorgungsbereichen noch große Probleme bei der Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase bestehen. Das hat uns, die Demenz Support Stuttgart (DeSS), dazu bewogen, eine Best Practice Ausschreibung zu starten:

„SinnVoll – Die Begleitung von Menschen mit Demenz in weit fortgeschrittenen Stadien der Krankheit“.

Sie bemerken: es ist nicht die Rede von Sterben, nicht von Palliativpflege und nicht von der letzten Lebensphase. Alle Begriffe schienen uns nicht ganz passend zu sein, das Thema zu beschreiben.

Wir wollen, bewusst anknüpfen an die Diskussion um die Schwierigkeiten dieser Begriffe, einen größeren Bogen spannen und die enge Fokussierung auf das Sterben verlassen.

Unser Ziel ist es, uns einen Überblick zu verschaffen über das, was es alles an guten Beispielen in der Praxis gibt. Ich soll ja hier etwas zu der Frage berichten „Was wissen wir?“, und weil wir oft eben gar nicht so viel wissen, wollen wir auf diesem Wege Wissen generieren.

Zurzeit entsteht auch in Deutschland mit den Pflegeosasen der Versuch, eine neue, auf die besonderen Bedürfnisse der Zielgruppe ausgerichtete Form der Betreuung im stationären Setting zu schaffen. Hieran entzündeten sich zurzeit heftige fachliche Kontroversen. Die Demenz Support Stuttgart evaluiert eine solche Pflegeoase, um einen Beitrag zur Versachlichung der Diskussion zu leisten.

Doch es geht ja beileibe nicht allein oder primär um das Konzept der Pflegeosasen. Wir gehen davon aus, dass es noch sehr viel mehr interessante und auch praxisbewährte Konzepte zur Betreuung der genannten Zielgruppe gibt, nur dass diese nicht breit bekannt sind. Wir wollen diese daher ausfindig machen und kommunizieren.

Die Ergebnisse unserer Best Practice Ausschreibung sollen auch eine Basis darstellen für weitere Forschungsvorhaben (damit wir noch mehr Wissen generieren können).

Ein weiteres Thema, dem wir uns widmen werden, ist „Sterben in ambulanten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz“. Hier werden wir in Kürze eine Studie beginnen.

Das Wissen um den Tod

Nach den vielen Informationen zu dem, was die Forschung über das Sterben von Menschen mit Demenz in Versorgungsstrukturen weiß oder auch nicht weiß, zum Abschluss noch etwas für mich sehr Zentrales, das dann auch die Überleitung zu den Nachrednerinnen darstellen kann.

Bei vielen Fachleuten gilt als gesicherte Erkenntnis:
Menschen mit Demenz fehlt aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen die Einsicht in die eigene Endlichkeit.
Sie wissen und merken nicht, dass sie sterben.
Eine reflektierende Bearbeitung des nahenden Endes (eine m.E. hoch spirituelle Fragestellung) ist daher nicht möglich.

Frage: Wie sehen Sie das? Was sind Ihre Erfahrungen?

Ich vermute, dass hier wieder einmal der Hyperkognitivismus in unserer Gesellschaft zugeschlagen hat.

Wir glauben, die Kognition sei das einzige, uns auch als Mensch ausmachende, Medium der Welterfahrung.

Natürlich gibt es eine rationale, kognitive Auseinandersetzung mit dem Tod.

Aber ist das Alles? Was ist mit dem Leibgedächtnis, den Gefühlen, der Intuition?

Ich weiß nicht, wie Menschen mit Demenz ihren Tod fühlen. Es gibt Anzeichen dafür, dass sie das sehr wohl tun können.

Und wir können letztendlich nicht in die Betroffenen hineinschauen und sollten uns daher vor im Brustton der Überzeugung vorgetragenen Weisheiten hüten. Praktiker berichten immer wieder von beidem (und auch ich könnte das tun): Davon, dass manche Menschen mit Demenz einfach „verlöschen“, wie das einmal ein Fachmann genannt hat, aber auch davon, dass andere sehr eindeutige Signale einer Auseinandersetzung mit dem (eigenen und allgemeinen) Sterben geben.

Zu unterstellen, dass demenziell veränderte Menschen ihr Sterben nicht wahrnehmen (können) birgt in jedem Fall auch eine Gefahr, der man sich bewusst sein muss: Wenn ich davon ausgehe, dass Menschen mit Demenz sowieso ihren Tod (oder andere wichtige Lebensdinge) nicht ‚merken‘, dann können spirituelle und andere Bedürfnisse sehr leicht übersehen und missachtet werden.

In der Praxis führt das oft zu schlimmen Resultaten. „Die merken ja sowie so nichts“ wird dann leicht zur Rechtfertigung für ein nicht würdigendes, respektloses Verhalten, bei dem nicht mehr geschaut wird, welche spirituellen Fragen diese Menschen vielleicht beschäftigen oder quälen und wie man darauf reagieren kann und sollte.

Wir meinen, in unserem Verständnis der Menschen mit Demenz schon so weit voran gekommen zu sein, aber ich habe oft den Eindruck, dass immer noch nicht so recht verstanden und tatsächlich internalisiert wurde, dass wir diese Menschen niemals an unseren Begriffen von Rationalität, Kognition, Realität usw. messen dürfen, sondern an der ihnen eigenen, oft ganz reichen Wirklichkeit, die wir „Kognitionskranken“ nur zu dumm sind zu verstehen.

Versuch einer Zusammenfassung:

- Was wissen wir? Wir wissen Vieles im Einzelnen und insgesamt wenig im Ganzen.
- Wir sollten uns mit dem Sterben von Menschen mit Demenz befassen, wir sollten es aber auch in einen größeren Zusammenhang einbringen, wie wir ihn beispielsweise mit dem Begriff „Begleitung von Menschen mit Demenz in weit fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung“ zu fassen versucht haben
- Fast alles, was dem akut Sterbenden gut tut und was für den Umgang mit ihm erforderlich ist, ist doch auch „vorher“ gut, richtig und erforderlich:
 - Nähe und Zuwendung
 - Sinnesorientierte Zugangswege
 - Würdevoller und respektvoller Umgang,
 - Beachtung spiritueller Bedürfnisse, auch:
 - Gute Schmerzbeobachtung
 - Verzicht auf unnötige Behandlungsmaßnahmen (Sonden usw.).
- Von Seiten der Forschung ist noch so manches näher zu beleuchten, Beispiele wurden genannt (z.B.: Wie und wo sterben denn Menschen mit Demenz?)
- Von Seiten der Praxis müssen alle Anstrengungen unternommen werden, die Begleitung der Menschen mit Demenz und die Sterbekultur zu verbessern. Pflege und Betreuung, sowie Hospizbewegung und Palliativpflege müssen – bezogen auf Menschen mit Demenz – mehr miteinander in Berührung und Verquickung kommen.

Ende

Als Vertreter einer wissenschaftlich orientierten Institution war es meine Aufgabe, Ihnen Erkenntnisse aus eben dieser Wissenschaft, gesichertes Wissen sozusagen, zu berichten. Wie zu bemerken war, gibt es dies oftmals nur in Ansätzen. Das heißt nicht, dass wir jetzt in der Begleitung von Menschen mit Demenz nur noch auf unseren individuellen Glauben setzen sollten (hier ist nicht der religiöse Glaube gemeint, sondern Glaubenssätze wie „Ich glaube, dass Menschen mit Demenz so und so sind“). Auch das wäre fatal und nicht gut für die Betroffenen. Es ist wichtig, dass Forschung und Wissenschaft Wissen liefern, das es uns ermöglicht, Menschen mit Demenz ein besseres und ein gutes Leben zu ermöglichen. Aber wir müssen uns auch immer über die Grenzen wissenschaftlicher Erkenntnisfähigkeit im Klaren sein, gerade dann, wenn es um Menschen und hier gar um Menschen geht, die sich zum Teil auf anderen Kommunikations- und Erlebensebenen bewegen als wir kognitionssüchtigen Menschen.

Wichtig, gerade auch für die Forschung, ist das Schauen auf die Erfahrungen, die konkrete Menschen in der Praxis machen. Wichtig in der Praxis sind neben fundiertem Wissen (soweit es wirklich fundiert ist) und der Einbeziehung von Erkenntnissen der Wissenschaft eben auch ganz stark Schwingungsfähigkeit, Empathie und Intuition. Darüber werden wir sicherlich noch manches im Anschluss hören.

Schön, dass das Zentrum für Glaube und Demenz das Thema Sterben bei Menschen mit Demenz in Form dieses Werkstattgesprächs aufgreift.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit!