

## „Abschied nehmen – Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase“

Nach einer Phase der Technisierung des Sterbens ist in den letzten Jahren die Auseinandersetzung mit dieser letzten Phase des Menschenlebens um einiges vorangekommen. Der am deutlichsten sichtbare Ausdruck der Beschäftigung mit einem menschenwürdigen Abschied vom Leben ist wohl die Hospizbewegung. Desgleichen wird im Feld der Altenpflege der angemessene Umgang mit Sterben, Tod und Trauer seit längerer Zeit thematisiert. So fanden Ansätze der Hospizbewegung Eingang in die Kultur ambulanter Dienste und stationärer Einrichtungen und nicht zuletzt in die Curricula einschlägiger Ausbildungen. Selbst in der geriatrischen Medizin, wird um eine am Patienten orientierte Balance zwischen der Pflicht zur Behandlung und dem Recht auf ein würdevolles Sterben gerungen.

Über diese Entwicklungen darf nicht vergessen werden, dass ein Aspekt der Technisierung des Sterbens unvermindert und kaum beachtet fortbesteht: die Möglichkeit, die traditionell familiäre Aufgabe Sterbebegleitung an Experten wie Ärzte und ausgebildetes Pflegepersonal abgeben zu können. Die Arbeitsteilung in der Begleitung Sterbender wirft die Frage nach einem für alle Beteiligten produktiven Verhältnis zwischen Empathie und Expertise auf. Es liegt auf der Hand, dass eine Situation, die gleichermaßen von disziplinären Routinen wie von Emotionalität geprägt ist, zu Verständigungsschwierigkeiten oder gar Sprachlosigkeit zwischen den Begleitern führen kann. Diese Situation verlangt nach angemessenen Kommunikationsformen, welche es ermöglichen, die mit dem Abschied vom Leben verbundenen Verantwortlichkeiten und Gefühle miteinander zu teilen. Sie tragen auf diese Weise wesentlich zur Entlastung aller Beteiligten bei.

Ist es schon im Umgang mit Sterbenden ohne kognitive Einschränkungen äußerst kompliziert, eine gemeinsame Sprache der Betroffenen, ihrer Angehörigen, Helfer und professionellen Begleiter zu finden, gestaltet sich die Suche danach im Fall dementiell Erkrankter in ihrer letzten Lebensphase noch wesentlich komplizierter. Die besondere Herausforderung der Begleitung von Menschen mit Demenz liegt darin, dass die erkrankten Sterbenden im fortgeschrittenen Stadium kein Bewusstsein von Endlichkeit besitzen. In der Folge können die Betroffenen über einen langen Zeitraum nicht in den Prozess des Abschiednehmens einbezogen werden. Von diesem Umstand sind in der stationären Altenhilfe auch die Pflegekräfte betroffen, die zu dem verstorbenen Menschen mit Demenz in jedem Fall eine Beziehung auf Zeit eingegangen waren, wenn diese auch je nach Verweildauer und Konzeption der Einrichtung variiert. Sie können sich in ihrem Umgang mit den Sterbenden nur bedingt an der Hospizidee orientieren. Auch die bekannten Phasenmodelle oder Verlaufsformen des Sterbens setzen ein Bewusstsein des Prozesses voraus und greifen deshalb bei dementiell Erkrankten nicht.

Da die dementiellen Erkrankungen erst im Zuge der steigenden Lebenserwartung und der damit verbundenen quantitativen Zunahme in den Blick der Gesellschaft, der Geriatrie und der institutionalisierten Pflege gerieten, ist die Begleitung sterbender Demenzerkrankter ein bisher weitgehend unerforschtes Feld. Zwar werden im Bereich der stationären Altenpflege innovative Konzepte der Beziehungspflege mit dementiell erkrankten Menschen erprobt, doch inwieweit diese auch für die Phase des Sterbens umzusetzen sind, ist bisher ungeklärt. Angesichts der täglichen Konfrontation von Angehörigen wie Professionellen mit dieser Situation, wäre es wohl verfehlt, auf die lückenlose Klärung der noch bestehenden theoretischen und empirischen Defizite zu warten.

Im Workshop wurde deshalb *ein* möglicher Weg des Umgangs mit dem Sterben demetiell erkrankter Menschen vorgestellt: der Ansatz der Integrativen Validation nach Richard.

Bei der Integrativen Validation (IVA) handelt es sich um eine Weiterentwicklung der Validation nach Naomi Feil. Im Unterschied zur Methode von Feil geht die IVA jedoch nicht davon aus, dass nicht erledigte Lebensaufgaben Ausgangspunkt der Demenz seien. Sie betrachtet Demenz als hirnorganische Erkrankung. Dennoch verzichtet der Ansatz auf die Phaseneinteilung der Erkrankung und vertritt stattdessen die Position, dass – von wenigen psychiatrischen Krankheitsbildern abgesehen – die Validation in jeder, tatsächlich jeder! Situation menschlicher Interaktion und somit in jedem Stadium der Erkrankung eine sinnvolle Kommunikationsform ist. Sie verzichtet auf Fragetechniken und Interpretationen und stellt ebenso konsequent gegenwartsorientiert wie wertschätzend die Ressourcen des erkrankten Menschen in den Vordergrund. Die Person, ihre Biographie und Lebensthemen bilden die Basis der Methode. Persönliche Innenwelten werden in ihrer Einzigartigkeit und ihrem augenblicklichen Zustand akzeptiert. Grundsätzlich wird im Konzept der „Integrativen Validation“ jedes Gefühl als Ressource bewertet, mithin also auch die Gefühle der Pflegenden. Diese Grundhaltung Toleranz ist es, die es den pflegenden Angehörigen ebenso wie den professionellen Sterbebegleitern auch in emotional aufgeladenen Situationen - wie es das Sterben eines Menschen in jedem Fall darstellt - ermöglicht, die Gefühle des Menschen mit Demenz, aber auch die eigenen wahrzunehmen. Diese Wahrnehmung wiederum ist der Schlüssel zur Kommunikation.

ES bleiben viele Fragen offen: Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, wenn die kognitive Kontrollinstanz und das schmerzvolle Selbsterleben verloren gegangen sind, scheint es fast, als verstärke sie eher die Frage nach dem Erleben des Sterbens. Hat der Mensch mit Demenz Angst vor dem Sterben, Sterbe- oder Todesphantasien? Es kann zumindest vermutet werden, dass dementiell erkrankte Sterbende im fortgeschrittenen Stadium kein Bewusstsein von Endlichkeit besitzen. Menschen mit hochgradiger Demenz leben in „inneren Realitäten“, erleben sich selbst als nicht alt, darum wohl auch nicht als sterbend. In der Folge können sie nicht wie andere Menschen in den Abschied vom Leben einbezogen werden. Diese von den Begleitern auf den ersten Blick als verwirrend oder gar besonders belastend empfundene Situation lässt sich aus Sicht der IVA positiv wenden. Sie kann als Entlastung des Sterbenden akzeptiert werden. Von MitarbeiterInnen aus der Hospizarbeit wird denn auch beobachtet, dass dementiell erkrankte Sterbende tendenziell länger mobil oder weniger bettlägrig sind, ihre akute Sterbephase häufig von kürzerer Dauer ist. Mit der Methode der IVA kann man auf einer positiven Sichtweise des Erlebens aufbauen und annehmen, dass Menschen mit Demenz als junge, vitale und gesunde Menschen sterben, denn ihr Innenleben ist mit einer „persönlichen Filmrolle“ vergleichbar, der überwiegend im jungen Alters spielt.

Wenn nun aber der Gedanke an den Tod wegen oder dank der Hirnerkrankung bei den Strebenden vergessen, den Pflegenden aber präsent ist, wie können diese damit umgehen, ohne sich selbst und die Menschen mit Demenz unangemessen zu belasten? Die Gefahr eines vorzeitigen „sozialen Todes“ ist groß, wenn die Bezugspersonen nicht wie gewohnt kommunizieren können und daher ängstlich und unsicher reagieren. Ein validierender Umgang heißt in dieser Situation, den Augenblick und die Gefühle und Antriebe des gelebten Moments wertzuschätzen und zu bestätigen. Anders formuliert geht es dann nicht mehr um Sterbebegleitung im ursprünglichen Sinn, eher um eine Lebensbegleitung in einer besonderen Situation. Für die Begleiter besteht in diesem Perspektivenwechsel eine große Chance.

Für sie kann es ein Geschenk sein, Menschen darin zu unterstützen, sich selbst wahrnehmend als jung und kompetent, gesund und im Leben stehend, genießend zu „entschwinden“. Dann wurde gelebt bis zur letzten Sekunde, die verbleibende Zeit und Energie nicht auf das Sterben konzentriert.

Viele Pflegepersonen erkennen im Ansatz der IVA ihr eigenes intuitives Handeln wieder. Tatsächlich handeln sie häufig spontan in dieser Weise, auch dann wenn sie sterbende Demenzkranke begleiten, ohne jedoch erklären zu können, warum sie so gehandelt und dies

so gut „geklappt“ hat. Sie verlassen sich – und das zurecht – auf ihre Intuition, ihr Erfahrungswissen. Der Ansatz der IVA baut auf diese Fähigkeit zum empathischen Handeln und all das Erfahrungswissen auf. Er geht allerdings davon aus, dass eine Methode vonnöten ist, um die Erfahrungen von einzelnen MitarbeiterInnen für das Team wie für die Angehörigen und andere Berufsgruppen wie ÄrztInnen oder SozialarbeiterInnen kommunizierbar und damit verständlich zu machen. Disharmonien und Undeutlichkeiten rufen bei dementiell Erkrankten in besonderem Maße Unruhe und Ängste hervor. Deshalb ist es für sie besonders wichtig, dass bei den begleitenden Personen Übereinstimmung bezüglich der Perspektive auf das Sterben sowie der Kommunikationsformen herrscht. Neben dem Perspektivenwechsel hin zu einer „Lebensbegleitung“ gehört dazu die Akzeptanz dessen, dass demenzerkrankte Sterbende – wenn auch nicht bewusst und in anderer Form – lange, vielleicht sogar sehr viel länger als die Begleiter annehmen „etwas mitkriegen“. Erfahrungsgemäß wirken, langsames Sprechen, eine tiefe, satte, ruhige Stimme, kurze, sich wiederholende Sätze, häufiger Blickkontakt, eindeutige und klare Berührung und - wie bei bewusst Sterbenden auch - Bekanntheit und Kontinuität der Begleitpersonen positiv auf das Erleben dieser (letzten) Lebensphase. Nicht zuletzt werden angemessene Räume des Abschieds aber auch besondere Rituale der Trauer um diejenigen Menschen benötigt, von denen wir uns in ganz anderer Weise als gewohnt verabschieden müssen oder dürfen.

Diese Unterlagen wurden zu einem Workshop in Berlin, 2005 an die TeilnehmerInnen ausgehändigt.

#### Literatur:

Richard, Nicole (1994): Mit Validation finden wir die Lichtungen im Nebel der Verwirrtheit, in: Pflegezeitschrift 47 (4), 232-235

Richard, Nicole (1995): Annehmen und begleiten, in: Altenpflege (4), 244-248