



Demenz und Sterben- Was ist bei Demenz anders?

Johanna Myllymäki

Dipl.Päd, Dipl-Psych.geronto, Lic SSc

Sterben in der Gesellschaft

- Verleugnung und Tabuisierung des Themas: wenig Forschung zu sterbenden alten Menschen.
- Verschiebung des Sterbens in „professionelle Hände“ (-> Krankenhäuser)
- Die meisten Menschen sind mit Sterben und Tod noch nicht in Berührung gekommen -> sie Begegnen Sterbende mit eigenen Ängsten und Unsicherheiten
- Sterben ist mit Trauer, Angst, Gegenwehr und teilweise Protest, Verzweiflung und Leid verbunden, aber kein Martyrium.
- Gesellschaftlicher Wunsch: füreinander Zeit haben, gerade beim Sterben

Wo sterben wir?

- Die meisten Menschen sterben nicht eines plötzlichen Todes, sondern weil ihr Leben dem Ende zuneigt.
- 23% (der ca. 900 000 jährlich in Dt.) sterben zu Hause
- 19% in Pflegeheimen
- 51% in Krankenhäusern (Palliativstation 1%)
 - 2016: 235 stationäre Hospize für 30 000 sterbende: (5%): davon 10% mit Demenz
 - Ambulante Hospizdienste (SAPV-Teams)
 - 304 Palliativstationen ,-einheiten in Krankenhäusern (starke regionale Unterschiede in Hospiz und Palliativversorgung)
 - Viele Tausende engagieren sich ehrenamtlich in Hospizararbeit

- 
- 
- ▶ Die meisten Menschen sterben in Institutionen: nur jeder vierte Sterbefall ereignet sich zu Hause.

Lebenserwartung bei Demenz

Abhängig davon wie alt Betroffene bei Diagnosestellung ist

- Diagnose mit 65-jahren = durchschnittliche Lebenserwartung 8,3 Jahr
- Diagnose mit 90 = Lebenserwartung 3,4 Jahre (Brookmeyer et.al. 2002)
- Frauen haben höhere Überlebensrate bei durchschnittlichen Krankheitsbeginn bei 83,3 Jahren
- Sterberisiko bei vaskulären Demenzen höher als bei einer Alzheimer-Erkrankung (Dewey u. Saz 2001)

Sterben mit Demenz

- ▶ 1/3 alle älteren Menschen stirbt mit einer Demenz, aber oft nicht an Demenz allein. Meist wird Demenz als direkte Todesursache nicht gesehen.
- ▶ Altersspezifische Sterberate ist bei Demenzerkrankten 2-5fach erhöht, somit ist Demenz eine terminale Erkrankung (Mahlberg 2005)
- ▶ Komorbiditäten sind also genau so wichtig
- ▶ Beurteilung von Schmerzen, Lebensqualität und Belastungen verläuft schwieriger



Nach der Diagnose: Die Grenzen der eigenen Handlungsfähigkeit werden sichtbar...

- ▶ Die Diagnose bedeutet auch: gezwungen zu sein über die eigene Zukunft mit einer anderen Perspektive nachzudenken.
- ▶ Ambivalenz: „Ich brauche Hilfe, will es aber nicht – ich habe doch immer alles allein entschieden“
- ▶ Und die Kinder oder Verwandten? ...ab wann und wo erhalte ich Hilfe?
- ▶ Und wenn ich nicht mehr erkennen kann, welche Hilfe ich brauche? Wer hilft mir?




Medizinische Seite: Sterben von Nervenzellen

- ▶ Medizinisch gesehen ist Demenz das langsame Sterben der Nervenzellen im Gehirn.
- ▶ Diese Nervenzellen sind für uns als denkende Menschen zentral. Erst durch das eigenständige Denken, das wir u.U. mühsam in der Schule gelernt haben, können wir Entscheidungen treffen, deren Konsequenzen wir erkennen. „Das Leben meistern“. Wie können logisch zusammenhängende Dinge erfassen und Verknüpfungen auf zwischen Dingen herstellen, die wir nicht konkret vor uns sehen.
- ▶ Alles das ist nicht mehr möglich, wenn die Nervenverbindungen im Gehirn nicht miteinander arbeiten. Wir nehmen Abschied von gedanklicher Flexibilität.



Sterben der Freundschaften und außersfamiliären Beziehungen....

- Die Erkrankung führt auch oft zum Aufgeben von sozialen Beziehungen. Teilweise über einen längeren Zeitraum hinweg.
- Demenz fordert die Freundschaftsbeziehungen heraus. Viele Beziehungen außerhalb der Familie werden nur als Paar gepflegt.
- Die Krankheit ist wie ein Stachel im Fleisch, man möchte sie nicht gerade in den selbstgewählten Rückzugsorten dabei haben, aber gerade dort beeinflusst sie nicht nur unser Verhalten, sondern auch das Verhalten der Anderen.
- Die Vergleiche : „Früher konnten wir noch dies und jenes“



Die Situation eines alten Menschen vor der Aufnahme in eine Institution der Langzeitpflege (Pflegeheim):

Serie von Verlusten in rascher Abfolge:


- ▶ Verlust der somatischen und psychischen Gesundheit
- ▶ Verlust der Selbstständigkeit und Autonomie
- ▶ Verlust des Partners
- ▶ Verluste im sozialen Netzwerk



Die Situation eines alten Menschen bei der Aufnahme in eine Institution der Langzeitpflege (Pflegeheim):

- Verlust des Zuhause und der materiellen Symbole, die er/sie damit ein Leben lang assoziierte...
- Verlust der Hoffnung...
- „Der soziale Tod kommt vor dem biologischen Tod... „

Pflicht der Gesellschaft wäre es, zu helfen diesen Verlusten vorzubeugen, sie zu minimieren: u. A. durch zeitgemäße geriatrische Therapie und Rehabilitation, welche im Sinne der modernen rehabilitativen Geriatrie die Minimierung des Bedarfs an Institutionalisierung zum Ziel haben...



Wenn wir keine Unterstützung in dieser Situation haben...

- Es gibt wenig Gelegenheit zur Anpassung, zur Kompensation
- Schrittweise verliert der alte Mensch oft seine Identität...



Positive Perspektiven für die Langzeitbetreuung

Das Pflegeheim sollte eine Betreuungsform nur für schwer pflegebedürftige und/oder schwer kognitiv beeinträchtigte Menschen sein, es soll anbieten:

- kompetente, wenn nötig auch medizinische, geriatrisch qualifizierte Betreuung rund um die Uhr
- Wohnlichkeit, Wahrung der Privatsphäre und Identität
- aktivierende Pflege, Förderung der Selbständigkeit und Autonomie
- alltagsnahe, anregende, „therapeutische“ bauliche Umgebung
- palliative Betreuung
- Bezug zum bisherigen Lebenszusammenhang
- „Pflegeheimat“ (*Sibylle Heeg*)

Autonomie und Demenz

Autonomie:


Ein Faktor der subjektiven und auch objektiven Einschätzung der Lebensqualität

Der Begriff ‚Freiheit‘ beinhaltet nach Immanuel Kant 2 Teile

- 1) Freiheit des Willens - bei Dementen nicht vorhanden...?
- 2) Freiheit des Handelns - am Lebensende oft verloren...?

...Ich darf wünschen, fordern, verweigern“.... = Die

Verweigerung ist oft die einzig verbliebene Möglichkeit zum Selbstbestimmten Handeln!!



Was bedeutet das für uns als Angehörige oder Professionelle

- Wenn der Abschied von der gekannten Persönlichkeit schon oft Jahre vorher begonnen hat?
- Wenn in schweren Phasen der Demenz das Sterbeprozess nicht selbstbestimmt gesteuert werden kann?
- **Eine Beziehung immer wieder neu gestalten!**
- **Übergänge begleiten so das Pflege und Betreuung offen und flexibel angepasst werden kann.**
- **Klare Absprachen zu Lebensverlängernden Maßnahmen zwischen Angehörigen und Professionellen**

Das Sterben bleibt ein Tabuthema

- Es sind nicht die Dinge selbst, die uns beunruhigen, sondern die Vorstellungen und Meinungen von den Dingen

➤ Philosoph Epiktet

Schuldgefühle	Bestrafungs- überzeugung	Selbstwertverlust	Hoffnungslosigkeit
Verbitterung	Entscheidungs- ambivalenz	Interessenverlust	Erwartungen andere Menschen
Scham	Hohe Anspannung	Aggression	Beschuldigen



Demenz – eine palliativ-hospizliche Erkrankung?

- ▶ Die Demenz ist zu über 90% nicht heilbar, meist progredient und eine Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung zunehmend in der Verbesserung und im Erhalt der Lebensqualität liegt.

Erosion der Autonomie am Lebensende

Sterbeprozess bei Demenz ist dann qualvoll,

- ▶ wenn in der letzten Phase schmerzhafte Untersuchungen durchgeführt werden.
- ▶ Wenn die Schmerzregulation nicht angemessen ist.
- ▶ Daher wird international sehr auf eine spezielle palliative Pflege bei Demenz orientiert:
 - ▶ Schmerzen und andere physiologische Symptome werden ganzheitlich kontrolliert. **Lebensqualität steht im Vordergrund.** Betroffene und Angehörige erhalten psychologische, soziologische und spirituelle Unterstützung (WHO 2004)


Würde

- ▶ Ein Wort mit Doppelnatur : sie ist **Verpflichtung** und **Anrecht** zugleich.
- ▶ Sie verlangt von mir ein würdiges Verhalten, ich darf mich nicht unwürdig zeigen, versuche z.B. auch, mit meinem Auftreten und mit meiner Kleidung, der Würde dieser Veranstaltung gerecht zu werden, folge hier also einer Verpflichtung.
- ▶ Gleichzeitig bedeutet meine Würde aber auch das Recht, als Person gewürdigt zu werden. Drei wesentliche Bereiche eröffnen uns hier die oben genannten Möglichkeiten.
- ▶ Respekt
- ▶ Autonomie
- ▶ Das Recht, authentisch der Mensch zu sein, der ich bin.



Was bedeutet dann Würde im Umgang mit Menschen mit Demenz

- ▶ ...beim Namen nennen,
- ▶ Verlässlichkeit
- ▶ Persönliche, intimen Grenzen respektieren
- ▶ Loben
- ▶ Schmerzhaftes Maßnahmen ankündigen
- ▶ Sich zuwenden und auf Augenhöhe begegnen
- ▶ Geduldig wiederholen, keine offenen Fragen stellen
- ▶ Mit Gesten das Gesagte untermauern



Würde des Demenzkranken am Lebensende

- ▶ Wenig Forschungsdaten, wie die Würde eines Demenzkranken aussehen kann

Choninová 2005, Dignity Therapy = Würdetherapie

- ▶ **Würdetherapie**
- ▶ **Das Ziel: psychosoziale und existenzielle Not des Betroffenen zu lindern**




Hauptkriterien der „Würdetherapie“

- ▶ Krankheitsbezogene Belange
 - ▶ Funktionelle Kapazität und Kognitive Verfassung
 - ▶ Symptombelastung (körperliche und psychische Belastung, Angst)
- ▶ Soziale Würde
 - ▶ Privatsphäre
 - ▶ Soziale Unterstützung
 - ▶ Pflegerische Grundhaltung
 - ▶ Belange bzgl. der Zeit danach
- ▶ Würde bewahrendes Repertoire



Würde bewahrendes Repertoire

- ▶ Würde bewahrender Blickwinkel und Haltung:
 - ▶ Selbst-Kontinuität
 - ▶ Aufrechterhaltung von Rollen
 - ▶ Bewahrung von Stolz - Vermächtnis
 - ▶ Autonomie / Kontrolle
 - ▶ Resilienz
 - ▶ Würde bewahrendes Handeln
 - ▶ Im Moment leben
 - ▶ Aufrechterhaltung von Normalität
 - ▶ Spirituelles Wohlbefinden.
- 



Demenz verändert uns bezüglich der möglichen eigenen Todesängste

- ▶ Menschen mit Demenz sind oft in ihrer Demenz zufriedener und glücklicher als vor Beginn der Demenz.
- ▶ Das Wissen/Bewusstsein um die eigene Endlichkeit geht verloren.
- ▶ Anosognosie: Der Erkrankte verliert das Wissen um sein Kranksein.
- ▶ Veränderung von Fremd- und Selbstwahrnehmung: viele Menschen mit Demenz halten sich für jung, attraktiv, vital und gesund. = Sie sind unbekümmert was der Morgen bringt.

Symptome am Lebensende (Perrar)

- ▶ Komplexe, ansteigende Symptomlast und häufig klinische Komplikationen vergleichbar mit denen von onkologischen Patienten
- ▶ Häufige Symptome Schmerz, Atemnot, Pneumonie, Druckgeschwüre, Inkontinenz, Fieberepisoden, Ernährungsprobleme, Schluckbeschwerden, Verwirrtheit, Orientierungslosigkeit, Angstzustände, Agitation z.B. McCarthy et al. (1997); Chen et al. (2006); Mitchell et al. (2009); Vandervoort et al. (2013); Escobar et al. (2013); Koppitz et al. (2014);
- ▶ Positive Effekte palliativer / hospizlicher Versorgung durch medikamentöse Behandlung der Symptome Kiely et al. (2010);



Demenz und Ernährung am Lebensende

- ▶ Nutzen von Magensonden (PEG) bei Ernährungsproblemen nicht erwiesen z.B. Ahronheim et al. (2001); Mitchell et al.(2003); Sampson et al. (2009); Teno et al. (2009); Lopez et al. (2010)
- ▶ kein Einfluss auf die Überlebensrate
- ▶ Einsatz erfolgt unterschiedlich stark ausgeprägt, abhängig von verschiedenen Einflussfaktoren (z.B. Organisationskultur, Länder und regionale Unterschiede)

- ▶ Alternativen zur Sondenernährung z.B. Hanson et al. (2001); Garrow et al. (2007)
- ▶ Anreichen der Nahrung (hand-feeding)
- ▶ hochkalorische Nahrung



Demenz und Schmerz

- ▶ eines der häufigsten Symptome!
- ▶ Schmerzerkennung und Behandlung erfolgt oftmals nur unzureichend z.B. Shega et al. (2004/2006); Black et al. (2006); Achtenberg et al. (2013); Zwakhalen et al. (2014)

Faktoren für eine verbesserte Schmerzbehandlung:

- ▶ Wissen über Patient
- ▶ Assessment-Instrumente | Erfahrung | Teamarbeit
- ▶ Zusammenhang zwischen Schmerz und herausforderndem Verhalten (Schmerz-Assessment) Husebo et al. (2013); Pieper et al. (2013) Broson et al. (2014)





Wichtigkeit der Trauerrituale

- ▶ Pluralistische Gesellschaft: viele Ausdrucksformen für Abschied und Trauer
- 



Zusammenhänge von Trauma und Demenz

- ▶ Häufig ist zu beobachten, dass traumatische Erfahrungen gerade in der letzten Lebensphase der dementiell Erkrankten aufbrechen.
- ▶ Die Gedächtnisstörungen lassen die traumatischen Ereignisse in Fragmenten aufleben und diese vermischen sich mit den aktuellen Belastungen. Oft entsteht ein großes Leiden und Ängste, die für die Begleiter oft nicht zugänglich sind.

- 
- 
- ▶ Für die Betroffenen ist es nicht möglich das Trauma von den Alltagserfahrungen zu trennen.
 - ▶ Für uns Professionelle ist nicht immer erkennbar, ob die Ängste mit Demenz in Verbindung zu bringen ist, oder ist schon eine Trauma-Spätfolgestörung im Vordergrund.
 - ▶ In diesen Fällen müssen wir beide Krankheitsbilder berücksichtigen.



Was bleibt zu tun?

- ▶ Frühzeitig über das eigene Sterben (Orte) nachdenken und mit Menschen, die uns wichtig sind darüber sprechen.
- ▶ Entscheidungen für die letzte Phase des Lebens treffen (Vorsorgevollmacht und Patientenverfügungen)
- ▶ Wichtige Dinge nicht verschieben, sondern jetzt LEBEN!



Verbesserung der Lebensqualität im Sterben:

- an Wünschen der Sterbenden orientiert
- Ohne Schmerzen oder körperliche Beschwerden
- Mitten vertraute Menschen
- Mit Gewissheit, dass die „letzten Dinge“ geregelt sind...
- Frage nach dem Sinn des Lebens geklärt
- Vorstellungen und Wünsche bezüglich der Form der Bestattung festlegen
- Qualifizierte seelsorgerische Begleitung?



Gerontopsychiatrie in der palliativen Begleitung von Menschen mit Demenz

- Entwicklung von Verständnis für psychisches Anderssein
- Fundierte psychopathologische Befundung
- Differenzialdiagnostische Abgrenzung und Therapie unterschiedlicher Syndrome/ Erkrankungen
 - Delir
 - Depression
 - „Unruhe“
 - Herausfordernde Verhaltensweisen bei Demenz
- • Psychopharmakologische Behandlung
- Einleitung von Strukturellen Änderungen in der palliativmedizinischen Begleitung von Demenzkranken



Danke für die Aufmerksamkeit