

# Menschen mit und ohne Demenz am Lebensende begleiten

**Babette Herboth**

Dipl.-Musiktherapeutin

Psychotherapeutin (HP)

# 1. Teil : Trauern

Als ich fortging war die Straße steil - kehr wieder um!  
Nimm an ihrem Kummer teil, mach sie heil  
Als ich fortging war der Asphalt heiß - kehr wieder um!  
Red` ihr aus um jeden Preis, was sie weiß  
Nichts ist unendlich, so sieh das doch ein!  
Ich weiß, du willst unendlich sein - schwach und klein.  
Feuer brennt nieder, wenn's keiner mehr nährt.  
Kenn ja selber, was dir heut widerfährt.

Als ich fortging war`n die Arme leer - kehr wieder um!  
Mach's ihr leichter einmal mehr, nicht so schwer.  
Als ich fortging kam ein Wind so schwach - warf mich nicht um.  
Unter ihrem Tränendach war ich schwach.  
Nichts ist unendlich, so sieh das doch ein!  
Ich weiß, du willst unendlich sein, schwach und klein.  
Nichts ist von Dauer, was keiner recht will.  
Auch die Trauer wird da sein, schwach und klein.

# Trauerphasen nach V. Kast 1982

## 1. Phase: **Nicht Wahrhabenwollen:**

- Schock, Verzweiflung, körperliche Reaktionen, Unruhe oder Apathie

## 2. Phase: **Chaos der Gefühle**

- Angst, Wut, Verzweiflung, Sehnsucht, quälende Schuldgefühle, Schwermut und Depression

## 3. Phase: **Suchen und Trennen**

- Aufsuchen von Orten oder Tätigkeiten, die in enger Verbindung mit dem Verstorbenen stehen
- rückblickende Bewertung der Beziehung, Erinnerungen, innere Zweigespräche
- Loslassen des geliebten Menschen und Entscheidung zum eigenen Weiterleben

## 4. Phase: **Neuer Selbst- und Weltbezug**

- Gefühl für die eigene Person und Realität kommt zurück
- Suche nach einem neuen Lebensgefüge, in dem der Verstorbene seinen Platz hat
- neue Handlungsmöglichkeiten und neue Beziehungen

# Aufgaben der Trauernden, W. Worden 1992

## 1. Phase: **Nicht Wahrhabenwollen**

- Verlust mit allen Sinnen wahrnehmen und als Realität anerkennen
- dem Schock und der Verleugnung soll entgegengewirkt werden

## 2. Phase: **Aufbrechende Gefühle**

- Gefühle durchleben, nicht unterdrücken, da sonst die Gefahr besteht, dass sie einen immer wieder einholen => Risiko pathologischer Symptome
- Trauerschmerz verdrängen heißt Trauerprozess verlängern!

## 3. Phase: **Suchen und Trennen**

- Hinterbliebene müssen erkennen, welchen Platz und welche Bedeutung der Verstorbene in ihrem bisherigen System hatte und wie sie mit den Veränderungen umgehen können.

## 4. Phase: **Neuer Selbst- und Weltbezug**

- sich vom Verstorbenen gefühlsmäßig lösen und diese frei gewordene emotionale Energie für Neues (Aufgaben, Beziehungen) einsetzen: nicht an Altem festhalten, sondern Neues ohne Schuldgefühle/Ängste wagen.

# Sterbephasen nach Kübler-Ross 1970

## 1. Phase: **Nicht-Wahrhaben-Wollen**

- Schock, Verleugnung, Empfindungslosigkeit und/oder körperliche Beschwerden

## 2. Phase: **Zorn**

- Emotionen wie Aggressionen, Wut, Zorn, Angst und Schuldzuweisungen

## 3. Phase: **Verhandeln**

- Patient beginnt, mit sich selbst, mit Ärzten, mit dem Schicksal, mit Gott und dem Universum zu verhandeln
- Hoffnung auf eine längere Lebensspanne

## 4. Phase: **Depression**

- Patient hat realisiert, dass er sterben wird
- betrauert Verluste (körperliche Integrität, persönl. Wünsche und Chancen, verpasste Gelegenheiten)

## 5. Phase: **Akzeptanz**

- Patient hat sein Schicksal angenommen
- ruhiger, fast gefühlloser Zustand, Gesprächsbedarf nimmt ab, Blick ist nach innen gerichtet

# Wünsche/Bedürfnisse der Betroffenen

## Handlungsmöglichkeiten der Begleitung

### 1. Phase **Nicht-Wahrhaben-Wollen**

(Schock, Verleugnung, Empfindungslosigkeit und/oder körperliche Beschwerden)

**Wunsch/Bedürfnis:** Halten, Aushalten, Da-Sein, diese Phase als Schutzreaktion der Psyche verstehen

**Begleitung:** abwarten, kein Gespräch aufdrängen, Wünsche berücksichtigen

### 2. Phase **Zorn**

(Aggressionen, Wut, Zorn, Angst, Schuldzuweisungen)

**Wunsch/Bedürfnis:** Halten, Aushalten, Da-Sein

**Begleitung:** Wünsche berücksichtigen, Aggressionen aushalten, sich bewusst machen, dass diese auch zum Verarbeitungsprozess gehören

### 3. Phase **Verhandeln**

(mit sich selbst, mit Ärzten, mit dem Schicksal, mit Gott und dem Universum, Hoffnung auf ein Wunder)

**Wunsch/Bedürfnis:** Bestätigung, Ermutigung, Wunscherfüllung

**Begleitung:** einerseits nicht die Hoffnung nehmen, andererseits falsche Hoffnungen vermeiden, unrealistische Wünsche (Wunder) akzeptieren, nicht diskutieren

# Wünsche/Bedürfnisse der Betroffenen Handlungsmöglichkeiten der Begleitung

## 4. Phase **Depression**

(hat realisiert, dass er sterben wird, betrauert Verluste)

**Wunsch/Bedürfnis:** Gemeinschaft, Gesprächsbedarf, Trost

**Begleitung:** zuhören, Entlastung durch Gespräch, übermäßiges Trösten vermeiden, da es als Signal verstanden werden kann, den Redefluss zu unterbrechen

## 5. Phase **Akzeptanz**

(hat sein Schicksal angenommen, ruhig, fast gefühllos, Gesprächsbedarf nimmt ab, Blick nach innen)

**Wunsch/Bedürfnis:** Stille, kein Gespräch und kein Besuch mehr

**Begleitung:** nicht als Ablehnung verstehen, stille Gesten (Hand halten, am Bett sitzen),

Vermittlung des Gefühles: es ist in Ordnung , wenn du jetzt gehst



# Trauer und Besorgnisarbeit bei Demenzerkrankung

- Demenzbetroffene selber erleben den Schock der Diagnose und die Verarbeitung.
- Im Verlauf der Erkrankung sind sie zu keiner bewussten Verarbeitung mehr fähig, erleben aber z.T. die Verluste und Einschränkungen und reagieren emotional.
- Sie erleben eigentlich die Trauer- und Bewältigungsphasen auch, aber in anderer Form.
- Akzeptanz, Abschied, Neuorientierung sind häufig nicht möglich.
- Der Sterbeprozess ist manchmal geprägt von großer Unruhe, manchmal gibt es Moment erstaunlicher Klarheit und Stille.
- Im Sterben brauchen sie Sicherheit, Geborgenheit, Nähe, aber auch Phasen des Alleinseins.
- Angehörige von Demenzbetroffenen erleben den Schock der Diagnose mit, die Verarbeitung bewältigen sie häufig allein.
- Sie sind lange vor dem Sterben schon mit Abschied und Verlust beschäftigt, beklagen und betrauern den Verlust der nahestehenden Person teilweise schon lange vor dem Tod in kleinen Etappen.
- Zusätzlich sind sie schon vor dem Sterbeprozess Teilnehmer am Sterben, sie sind Trauernde, Tröstende und Bewahrende gleichzeitig. Sie sind z.T. erschöpft von der langen Besorgnisarbeit.
- Wenn es zum Sterben kommt, empfinden Angehörige häufig Erleichterung, und damit verbunden Schuldgefühle und trauen sich die reale Begleitung des Sterbeprozesses nicht zu, auch weil die kognitiven Fähigkeiten der Verarbeitung durch den Sterbenden nicht mehr gegeben sind.

# 2. Teil : Sterben

- Angst vor dem Sterben haben fast alle: Der sterbende Mensch selbst, auch Demenzerkrankte, ebenso wie Angehörige und Freunde.
- Für Demenzerkrankte besteht oft zusätzlich die Schwierigkeit, dass sie sich nicht verständlich machen können und nicht verstehen, was passiert.
- In der letzten Phase sind Angehörige oft verunsichert. Sie wissen nicht, was sie tun können und was die oder der Sterbende überhaupt noch mitbekommt.
- Es hilft uns, zu wissen, was kommen kann, um sich darauf einstellen zu können und bei bestimmten Symptomen oder Veränderungen nicht zu erschrecken.



(c) Babette Herboth 2023

## **Sterbeprozess**

Ein plötzlicher Tod ist bei Palliativpatienten **eher selten**. Meist zeigen sich in den letzten 1–2 Tagen und vor allem in den letzten Stunden deutliche Veränderungen.

Erfahrene Pflegekräfte und Ärzte erkennen diesen Sterbeprozess bei unheilbaren Krankheiten häufig anhand von Symptomen, z.B.:

- Fortschreitende Schwäche
- eingefallenes Gesicht, weißes Dreieck
- Zunehmende Unruhe und Agitiertheit
- Ängste, Verwirrtheit
- Schmerzen
- Tiefes Schlafbedürfnis, bis hin zur Bewusstlosigkeit
- Veränderung der Atmung
- Kein Hustenreflex
- Übergang in Rasselatmung
- Versagen der Nierenfunktion
- Zuletzt Atem- und Kreislaufstillstand (klinischer Tod)

# 3. Teil : Begleiten auf dem Weg

- Die Begleitung in der Sterbephase sollte im Vorfeld konkret abgesprochen werden.
- Sie ist individuell und richtet sich sowohl nach den Bedürfnissen der Sterbenden als auch nach den Wünschen und Möglichkeiten der Angehörigen.
- Wenn es möglich ist, sollten Wünsche und Rituale für diese Phase festgelegt werden. Ziel ist in jedem Fall, dem sterbenden Menschen die letzte Lebensphase nach seinen Vorstellungen zu gestalten. Dabei ist wichtig, dass alle Wünsche und Vorstellungen bis zuletzt jederzeit wieder verändert und der Situation angepasst werden können.
- Die Voraussetzung dafür ist, dass alle Angehörigen und Freunde oder, falls vorhanden, das gesamte betreuende Team offen miteinander und mit dem Thema Sterben umgehen.
- Die letzten Stunden sind von großer Bedeutung: Sie sind meist schwer für alle Zugehörigen, aber später, nach dem Tod, sind sie eine wertvolle Erinnerung, die auch die Trauer erleichtern kann.
- Angehörige können sich in Einrichtungen zur Sterbebegleitung im Vorfeld beraten lassen. Diese bieten Sterbebegleitung zu Hause oder stationär an und begleiten die Angehörigen auch über den Tod hinaus.
- Mit Zimmernachbarn, z.B. in einem Pflegeheim oder Krankenhaus, sollte im Vorfeld schon geklärt werden, ob sie in der letzten Zeit mit anwesend bleiben wollen. Sie sollten dann unbedingt je nach Möglichkeit und Wunsch mit einbezogen werden oder rechtzeitig das Zimmer verlassen können.
- Patienten können ihre Wünsche für die Sterbephase in einer Patientenverfügung (Rea, Beatmung, Schmerzmedikation etc.), Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung schriftlich festlegen.

- Wenn der Sterbende nicht den ausdrücklichen Wunsch hatte, allein zu sterben, sollte man ihn nicht mehr allein lassen, auch nicht, wenn er nicht mehr bei Bewusstsein ist. Manchmal versterben die Patienten allerdings genau in dem Moment eines (kurzen) Alleinseins.
- Häufig wollen die Sterbenden nicht allein sein, und auch die Angehörigen wollen viel Zeit mit den Sterbenden verbringen.
- Sie wollen sich um das Wohlbefinden der sterbenden Person sorgen, Entspannung ermöglichen, das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit vermitteln.
- Die praktische Erfahrung zeigt, dass auch Menschen mit schwerster Demenz am Lebensende Emotionen erleben und ihre Umgebung registrieren.
- Es gibt viele Hinweise darauf, dass Demenzkranke gerade am Lebensende Momente von erstaunlicher Klarheit erleben.
- Durch zu viele Anwesende kann aber eine große Unruhe entstehen - das sollte vermieden werden.
- Falls keine Angehörigen vorhanden oder vor Ort sind, sollten in Absprache mit dem Patienten andere Personen, z.B. Seelsorger, Pflegepersonal oder ehrenamtliche Besuchsdienste, die letzte Begleitung übernehmen.



## **Was Angehörigen hilft und wie sie helfen können**

Für Angehörige ist die Sterbebegleitung die allerletzte Zeit mit dem Patienten, sie ist schwer und wertvoll zugleich.

Erfahrungsgemäß ist es nach dem Tod eine wertvolle Erinnerung, noch da gewesen zu sein:

- Die letzten Hilfestellungen sind wichtig für den sterbenden Mensch und für die Angehörigen selbst.
- Angehörige können teilweise bei der Pflege mithelfen, Mund befeuchten etc.
- Wünscht der sterbende Mensch für die letzten Stunden bestimmte Rituale, religiöse oder seelsorgerische Begleitung, sollte das beachtet und ermöglicht werden, auch welche Wünsche hat er für seine Umgebung geäußert.
- Durch Körperkontakt und Gespräch beruhigend mit dem sterbenden Mensch umgehen, ihm zeigen, dass er nicht allein ist. Sich zu ihm legen, die Hand halten, streicheln.
- Aromatherapie, Musiktherapie als Unterstützung und Halt.

## **Aber: Angehörige dürfen sich auch nicht überfordern.**

- Es gibt Krankheits- und Sterbesituationen, die sind schwer oder gar nicht auszuhalten. Dann sollten sich die Angehörigen Hilfe holen, um die bevorstehenden Aufgaben zu bewältigen.
- Einige sind nach Jahren der Krankheit und der immer intensiveren Pflege am Ende ihrer Kräfte und haben für die letzten Tage kaum noch Kraft. Jeder Mensch hat individuelle Grenzen der Belastbarkeit. Zum Schutz vor Überbelastung sollten Rückzugsmöglichkeiten genutzt werden, z.B. "Gästezimmer" im Hospiz, oder Personen, die einspringen und z.B. eine Nachtwache übernehmen: andere Angehörige, Hospizhelfer, Pflegekräfte.
- Möglicherweise kann der Wunsch des Patienten, zu Hause sterben zu können, wegen der Überforderung des Umfelds nicht erfüllt werden. Dann kann ein Bett im stationären Hospiz oder auf einer Palliativstation eine Alternative sein.

## **Pflegerische Aspekte**

Die pflegerischen Schwerpunkte (Palliativpflege) verändern sich:

- Die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr tritt in den Hintergrund oder wird ganz eingestellt. Sie ist ggf. durch gute Mundpflege zu ersetzen, um Austrocknung, Schmerzen und Unwohlsein zu verhindern.
- Für bequeme und entspannte Lagerung sorgen. Regelmäßige Umlagerung reduzieren oder ganz einstellen.
- Hautpflege und Waschung individuell nach Wunsch gestalten, auch abhängig von der Notwendigkeit (z.B. starkes Schwitzen) und den Kräften der pflegebedürftigen Person.
- Das Wechseln von Inkontinenzeinlagen auf ein zumutbares Maß reduzieren, ggf. Nassliegen in Kauf nehmen. Darmentleerung nur bei Beschwerden, z.B. Verstopfung, vornehmen.
- Bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen den Arzt informieren, damit sie durch bestmögliche Medikation gelindert werden. Bei Schluckstörungen die Medikamente von oral (Tabletten und Kapseln) auf andere Formen der Verabreichung (z.B. Tropfen, Spritzen, Pflaster oder Schmerzpumpen über Vene) umstellen.

## **Linderung bei Rasselatmung**

- Oberkörper des Patienten höher legen und wenn möglich Kopf seitlich lagern, damit Speichel nicht nach hinten läuft.
- Mund trockentupfen, wenn viel Speichel da ist.
- Nichts mehr zu trinken geben und die künstliche Flüssigkeitszufuhr beenden. Sterbende haben in der Regel keinen Durst mehr und mehr Flüssigkeit regt die Speichel- und Sekretbildung an.
- Den Mund und die Lippen pflegen, damit sie nicht austrocknen und reißen.
- Sekret in den letzten Lebensstunden nicht mehr absaugen, denn das ist für den Patienten unangenehm bis schmerzhaft und regt die Schleimproduktion an.
- Medikamente können die Speichel- und Sekretbildung reduzieren.

# Berichte aus der Praxis





## Time in a bottle

If I could save time in a bottle  
The first thing that I'd like to do  
Is to save every day 'til eternity passes away  
Just to spend them with you  
If I could make days last forever  
If words could make wishes come true  
I'd save every day like a treasure, and then  
Again, I would spend them with you  
But there never seems to be enough time  
To do the things you want to do once you find them  
I've looked around enough to know  
That you're the one I want to go through time with  
If I had a box just for wishes  
And dreams that had never come true  
The box would be empty  
Except for the memory of how they were answered by you  
But there never seems to be enough time  
To do the things you want to do once you find them  
I've looked around enough to know  
That you're the one I want to go through time with

## Time In A Bottle

Wenn man Zeit in einer Flasche aufheben könnte  
Dann wäre das erste, was ich tun würde  
Jeden Tag zu sammeln  
Bis zum Ende der Unendlichkeit  
Um sie mit Dir zu verbringen  
Wenn ich die Tage unvergänglich machen könnte  
Wenn Worte Wünsche wahr werden lassen könnten  
Dann würde ich jeden Tag wie in einem Tresor aufbewahren  
Um sie dann erneut mit Dir zu verbringen  
Aber es scheint, als wäre da nie genug Zeit  
Um die Dinge zu tun, die du tun willst  
Wenn Du sie entdeckt hast  
Wenn ich einen Behälter nur für Wünsche hätte  
Und für die Träume, die niemals wahr werden  
Dann wäre der Behälter leer  
Bis auf die Erinnerung daran  
Wie Du auf sie reagiert hast  
Aber es scheint, als wäre da nie genug Zeit  
Um die Dinge zu tun, die du tun willst  
Ich habe mich genug umgesehen, um zu wissen  
Dass Du diejenige bist  
Mit der ich durch die Zeit gehen will