



*Making dementia a priority:
changing perceptions, practice and policy.*

Alzheimer Europe: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende

(Deutsche Ausgabe, 03.11.2009)

Alzheimer Europe
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Schweizerische Alzheimervereinigung

1	Vorwort	
2	ZUSAMMENFASSUNG UND EMPFEHLUNGEN	5
3	POSITION UND LEITLINIEN VON ALZHEIMER EUROPE ZUR PFLEGE UND BETREUUNG AM LEBENSENDE	9
3.1	Einleitung	9
3.2	Erläuterung wichtiger Begriffe	10
3.2.1	<i>Pflegende Angehörige und medizinische Fachkräfte</i>	10
3.2.2	<i>Lebensende und Sterben</i>	11
3.2.3	<i>Pflege und Betreuung am Lebensende</i>	12
3.2.4	<i>Palliativpflege</i>	12
3.3	Leitprinzipien	14
3.4	Allgemeine Leitlinien	15
3.4.1	<i>Würde und Lebensqualität</i>	15
3.4.2	<i>Demenz im frühen und mittleren Stadium</i>	16
3.4.3	<i>Zukunftsplanung</i>	17
3.4.4	<i>Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger</i>	19
3.4.5	<i>Das Verhältnis zwischen pflegenden Angehörigen und Fachkräften</i>	21
3.4.6	<i>Wo Pflege und Betreuung geleistet werden und welche Art von Unterstützung erforderlich ist</i>	22
3.4.7	<i>Das soziale und räumliche Umfeld der Pflege</i>	23
3.4.8	<i>Förderung des emotionalen und persönlichen Wohlbefindens</i>	24
3.4.9	<i>Kommunikation</i>	26
3.4.10	<i>Seelsorgerische Betreuung</i>	26
3.4.11	<i>Kulturelle Aspekte und Minderheitengruppen</i>	28
3.5	Leitlinien zu speziellen Pflegefragen	29
3.5.1	<i>Schmerzmanagement</i>	29
3.5.2	<i>Ess- und Schluckprobleme</i>	32
3.5.3	<i>Verstopfung, Durchfall und Inkontinenz</i>	34
3.5.4	<i>Lungenentzündung und Infektionen</i>	35
3.5.5	<i>Dehydratation und Mundpflege</i>	36
3.5.6	<i>Hauptpflege</i>	36
3.5.7	<i>Körpertemperatur</i>	37
3.5.8	<i>Sedierung</i>	38
3.5.9	<i>Fixierungen und Stürze</i>	39
3.5.10	<i>Atembeschwerden und „Todesrasseln“</i>	40
3.5.11	<i>Die Zeit unmittelbar vor und nach dem Tod</i>	40
3.6	Anhang: Eine kurze Betrachtung zu einigen ethischen Fragen	43
3.6.1	<i>Personalität</i>	43
3.6.2	<i>Autonomie und Entscheidungsfähigkeit</i>	44
3.6.3	<i>Das Wohl des Patienten und das Vermeiden von Schaden</i>	45
3.6.4	<i>Gerechtigkeit und Gleichbehandlung</i>	45
3.6.5	<i>Kulturelle Aspekte im Zusammenhang mit den Prinzipien der Bioethik</i>	46
3.6.6	<i>Vorenthalten und Einstellen einer Behandlung</i>	47
3.6.7	<i>Aussichtslose oder übertriebene Behandlung</i>	48
3.6.8	<i>Das Dilemma der Ärzte, Leben zu bewahren, aber auch die Wünsche der Patienten zu respektieren</i>	48
3.6.9	<i>Diskrepanzen zwischen derzeitigen und früheren Wünschen</i>	49
3.6.10	<i>Forschung</i>	50
3.6.11	<i>Euthanasie und Sterbehilfe</i>	51
4	Danksagungen	53
5	Literaturverzeichnis	Error! Bookmark not defined.

1 Vorwort

Im Jahr 2007, anlässlich der Jahrestagung in Estoril (Portugal), setzte Alzheimer Europe eine Arbeitsgruppe ein, die die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende untersuchen sollte. Ich wurde gefragt, ob ich den Vorsitz dieser Arbeitsgruppe übernehmen wolle und habe diese Aufgabe gerne übernommen.

Die Gruppe setzte sich aus Mitgliedern unterschiedlicher Berufsgruppen zusammen, wie z.B. Palliativpflege, Alterspsychiatrie, Psychologie, Medizin und Krankenpflege. Einige konnten persönliche Erfahrungen von der Pflege Demenzkranker am Lebensende einbringen. Nicht nur die unterschiedlichen Wissensgebiete und Erfahrungen der Teilnehmer dieser Arbeitsgruppe, sondern auch deren Herkunft aus verschiedenen Ländern und die damit einhergehenden unterschiedlichen kulturellen und geschichtlichen Hintergründe, haben für lebhaftes Diskussionen zu bestimmten Themen geführt. Meiner Meinung nach entstand daraus ein Dokument, das umfassende theoretische und philosophische Argumente mit sehr praktischen Ratschlägen verbindet. Dies beinhaltet - wo nötig - auch Informationen zu den medizinischen Aspekten der Pflege und Betreuung am Lebensende.

Die Broschüre richtet sich an alle, die demenzkranke Menschen am Lebensende qualitativ hochwertig pflegen und betreuen wollen. Dabei geht es nicht nur um Menschen im Endstadium der Demenz, sondern auch um solche in einem frühen Stadium, die von einer anderen tödlichen Krankheit betroffen sind. Wir haben versucht herauszuarbeiten, wie wichtig es ist, sowohl die Kranken selber als auch ihre pflegenden Angehörigen in den gesamten Pflegeprozess einzubeziehen.

Viele Empfehlungen in diesem Bericht hängen von einer effektiven Finanzierung, Organisation und Koordination der Pflege und Betreuung am Lebensende ab. Dies schließt auch fachübergreifend ausgebildetes Personal und überall verfügbare geeignete Pflegeeinrichtungen ein. Aus diesem Grund enthält die Zusammenfassung unseres Berichts konkrete Empfehlungen für politische Entscheidungsträger und zeigt die wichtigsten Bereiche auf, in denen Verbesserungen notwendig sind.

Mein Dank gilt Dianne Gove, der Öffentlichkeitsreferentin von Alzheimer Europe, für ihre ausführliche Literaturlauswertung, die Vorbereitung der verschiedenen Entwürfe des Dokuments und die Einarbeitung der Kommentare und Hinweise aus der Arbeitsgruppe. Natürlich danke ich auch den Mitgliedern der Arbeitsgruppe (Ana Bernardo, Mary Cosgrave, Iva Holmerová, Sabine Jansen, Birgitta Martensson, Barbara Pointon und Catalina Tudose)) für ihr Engagement und dafür, dass sie ihre umfangreichen Fachkenntnisse, Erfahrungen und Ideen eingebracht haben. Nicht zuletzt möchte ich mich auch bei den folgenden Personen bedanken, die auch Kommentare zum letzten Entwurf des Manuskripts abgaben: Jennifer Abbey, António Oliveira Costa, Jenny Henderson, Annemarie Kesselring, Lukas Radbruch, Elisabeth Reitingner, Charles Scerri und Maria Rosário Zincke dos Reis.

Ich hoffe, dass dieses Dokument dazu beiträgt, eine positive Herangehensweise an die Betreuung demenzkranker Menschen zu entwickeln und all jene besser zu unterstützen, die an deren Betreuung beteiligt sind.

Sigurd Sparr

Honorary Secretary

Alzheimer Europe

Anmerkung zur deutschsprachigen Ausgabe

Dieser Text ist die Übersetzung des von Alzheimer Europe herausgegebenen Bandes "End-of-life care for people with dementia". Die gesetzlichen Regelungen und Begrifflichkeiten werden in dem Band lediglich allgemein dargestellt. Tatsächlich sind sie in den einzelnen Ländern recht unterschiedlich, (z.B. hinsichtlich Patientenverfügung und rechtlicher Vertretung), und es wäre zu aufwändig gewesen, sie in den Text aufzunehmen. Bei entsprechenden Fragen muss also auf Materialien des jeweiligen Landes zurückgegriffen werden.

Aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit werden häufig nur die männlichen Formen verwendet. Natürlich sind stets sowohl Männer wie auch Frauen gemeint.

UMSCHLAGSEITE 4:

In den Positionen und Empfehlungen von Alzheimer Europe zur Pflege und Betreuung am Lebensende geht es um die letzte Lebensphase von Menschen mit Demenz. Zu Beginn werden die wichtigsten Empfehlungen in vier Abschnitten zusammengefasst: Menschen mit Demenz, Angehörige, Fachpersonal im Gesundheitswesen und Politik, Staat, Gesellschaft. Danach folgt ein sehr detaillierter Leitfaden für die zahlreichen Aspekte der Pflege und Betreuung am Lebensende. Dies betrifft nicht nur die körperliche Pflege, sondern viele Aspekte, die bei der Pflege und Betreuung am Lebensende eine Rolle spielen, wie Würde, Spiritualität, Kommunikation und die Zusammenarbeit von Angehörigen und Fachpersonal. Diese Broschüre bemüht sich um einen unvoreingenommenen und pragmatischen Ansatz für eine gute Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen am Lebensende. Sie wird hoffentlich das Interesse von Angehörigen, Fachleuten im Gesundheitswesen, Forschern und politischen Entscheidungsträgern finden.

2 Zusammenfassung und Empfehlungen

Das vorliegende Dokument ist der Beitrag von Alzheimer Europe und seinen nationalen Mitgliedsorganisationen zur gegenwärtig in Europa geführten Diskussion über Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende, die auch eine angemessene Unterstützung pflegender Angehöriger einschließt. Das Dokument ist das Ergebnis von Diskussionen, die in einer multidisziplinären Gruppe von Experten auf dem Gebiet der Pflege, der Medizin, der Psychiatrie und Psychologie wie auch von Angehörigen gemeinsam mit dem Vorstand von Alzheimer Europe und seinen Mitgliedsverbänden geführt wurden.

Die folgende Zusammenstellung von Stellungnahmen und Empfehlungen wurde den vollständigen Richtlinien entnommen, die Empfehlungen sowie unsere Position zu verschiedenen Problemen im Zusammenhang mit Pflege und Betreuung enthält (siehe Teil 3 dieses Dokuments). Eine kurze Betrachtung zu einigen ethischen Fragen im Zusammenhang mit einer guten Pflege von Menschen, die mit oder an einer Demenz sterben, finden sich in Anhang.

Menschen mit Demenz

1. Die Würde von Menschen mit Demenz muss jederzeit geachtet werden.
2. Alzheimer Europe ist der Auffassung, dass Menschen mit Demenz im Endstadium palliativ gepflegt und betreut werden sollten. Versuche, sie zu heilen oder ihr Leben zu verlängern sind nicht angebracht. Das Recht auf eine individuelle Entscheidung soll jedoch respektiert werden.
3. Das Ziel der Behandlung und Pflege ist es, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Person mit einer Demenz zu erhöhen und nicht, das Leben zu verlängern.
4. Palliative Pflege muss dann angeboten werden, wenn Bedarf besteht und bevor die Situation nicht mehr zu bewältigen ist.
5. Folglich muss jede wirkungslose, unsensible und stark eingreifende Behandlung vermieden werden. Überhaupt sollte auf Behandlungen verzichtet werden, bei denen keine Aussicht auf Verbesserung der Lebensqualität besteht.
6. Der Wunsch für einen bestimmten Ort der Pflege ist, sofern bekannt, zu respektieren. Bei der Wahl der Pflege- und Betreuungssituation sollen die derzeitigen Interessen und Bedürfnisse der Kranken und der pflegenden Angehörigen berücksichtigt werden. Wenn immer dies möglich ist, sollte den Wünschen der Kranken nachgekommen werden, auch denen, die sie früher geäußert oder in einer Patientenverfügung festgehalten haben.
7. Die demenzkranke Person sollte bei Fragen der Pflege, Betreuung und Behandlung soweit wie möglich konsultiert und möglichst umfassend informiert werden.
8. Menschen mit einer Demenz dürfen bei der Behandlung, Pflege und im Umgang nicht aufgrund ihrer Erkrankung, ihres Alters, Geschlechts, ihrer kulturellen Identität, Sprache, sexuellen Orientierung oder ihres ökonomischen Status benachteiligt werden.

Angehörige von Menschen mit Demenz

9. Pflegende Angehörige sollen praktische, wie auch emotionale, spirituelle und psychologische Unterstützung erhalten.
10. Sie haben ein Anrecht auf eine Abklärung ihrer körperlichen und psychischen Bedürfnisse, damit ein geeignetes Unterstützungsangebot zusammengestellt werden kann. Diese Abklärung sollte regelmäßig wiederholt und die Unterstützungsangebote sollten entsprechend angepasst werden.
11. Um dem Trauerprozess Rechnung zu tragen, sollten Unterstützungsangebote, wenn nötig, auch nach dem Tod des demenzkranken Menschen bereitgestellt werden.
12. Pflege und Betreuung sollten mit den Angehörigen besprochen werden. Angehörige sollten in Pflege und Betreuung einbezogen werden, sofern sie dazu bereit und in der Lage sind.
13. Pflegende Angehörige sollten über die Symptome, die auftreten können, informiert werden. Ebenfalls sollte ihnen bekannt sein, welche möglichen Folgen Entscheidungen haben, die sie zur Behandlung, Pflege und Pflege treffen.
14. Pflegende Angehörige sollten Zugang zu einer Fortbildung hinsichtlich Betreuung und Pflege Demenzkranker haben.
15. Die Behandlungsmöglichkeiten mit Antidementiva sollten mit den Angehörigen besprochen werden.

Pflegepersonal und Ärzte

16. Demenz muss ein obligatorischer Bestandteil der ärztlichen Grundausbildung sein. Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz müssen auch Teil der Ausbildung in den Pflegeberufen und der Fort- und Weiterbildung in den medizinischen Berufen sein.
17. Andere Angehörige des Gesundheitswesens, wie etwa nicht-medizinisches Personal, Freiwillige in der Palliativpflege und andere Freiwillige müssen ebenfalls in der Betreuung und Kommunikation mit Demenzkranken geschult werden.
18. In Fortbildungen sollten ethische Aspekte der palliativen Pflege demenzkranker Menschen vermittelt und diskutiert werden. Auch andere Themen sollen aufgegriffen werden, wie etwa die Kommunikation mit demenzkranken Menschen, Entscheidungen im Sinne der Erkrankten zu treffen, die Krankheitsprognose und schwierige Behandlungsentscheidungen mit den Angehörigen zu besprechen sowie schlechte Nachrichten sensibel mitzuteilen.
19. Mobile Teams für die palliative, geriatrische bzw. psychogeriatrische Pflege sollen zur Unterstützung und Beratung zu Hause und in Heimen eingesetzt werden.
20. Menschen mit Demenz sollten von einem möglichst gleich bleibenden Team betreut werden.
21. Fachpersonal und Freiwillige, die Menschen mit Demenz beim Sterben begleiten, sollten die nötige Unterstützung erhalten.
22. Jeder an oder mit Demenz sterbenden Person soll unabhängig vom Krankheitsstadium und dem Ort der Betreuung ein Koordinator zugewiesen werden.

23. Dieser Koordinator soll gewährleisten, dass alle Pflegenden und Betreuenden die umfassenden Bedürfnisse des Erkrankten kennen, den Beteiligten erklären, wie diesen Bedürfnissen zu begegnen ist und sie über Veränderungen des Krankheitszustandes informieren. In die Koordination sollen möglichst auch Beschäftigungstherapeuten, Seelsorger, Therapeuten, Sozialarbeiter und Ernährungsberater einbezogen werden. Ein alternatives System wäre ein integrierter Betreuungsweg¹.
24. Allen demenzkranken Bewohnern eines Pflegeheims oder einer anderen Pflegeeinrichtung soll eine Bezugsperson sowie eine Stellvertretung für Urlaubs- und Krankheitszeiten zugewiesen werden.
25. Pflege- und Krankenhäuser sollten auf Demenzpflege spezialisierte Fachkräfte einstellen.
26. Die meisten Angehörigen kennen die an Demenz erkrankte Person und ihre Vorlieben sehr genau. Sie haben Erfahrungen in der Kommunikation und im Umgang mit ihr. Deshalb sollten die Pflegekräfte sie zu Rate ziehen und so weit wie möglich in den Pflegeprozess einbeziehen.
27. Wenn möglich, sollte aus dem Kreis der pflegenden Angehörigen, Verwandten und Freunde eine Kontaktperson² als Hauptansprechpartner für das Pflegeteam bestimmt werden.
28. Das Pflegepersonal soll Angehörige, soweit möglich, in die Entscheidungen zur Pflege einbeziehen und auf deren körperliches und seelisches Wohlergehen achten.
29. Die Pflegekräfte sollten den Angehörigen helfen, den Krankheitsverlauf der Demenz im Endstadium sowie die Folgen von Entscheidungen über pflegerische Interventionen oder unterlassene pflegerischer Interventionen zu verstehen.
30. Zeichen, die auf den unmittelbar bevorstehenden Todes eines demenzkranken Menschen hinweisen, müssen besser erforscht werden. Mit diesem Wissen können angemessene Behandlungsentscheidungen getroffen und die Angehörigen angemessen unterstützt werden.
31. Zu Beginn der Pflege und Betreuung sollte alles versucht werden, um Vorlieben, Wert- und Glaubensvorstellungen und Wünsche der demenzkranken Person zu erfassen, damit sie bei der Betreuung und Pflege berücksichtigt werden können.
32. Die Pflegenden sollten den Glauben, die Wertvorstellungen und Gewohnheiten von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aus anderen Kulturen und von Minderheitengruppen respektieren.
33. Pflegekräfte müssen im Schmerzmanagement und im Umgang mit entsprechenden Erhebungsinstrumenten ausgebildet sein. Bei Menschen mit Demenz sollten sie besonders aufmerksam auf Anzeichen von Schmerz achten.
34. Die von der WHO zur Schmerzbehandlung von Krebspatienten entwickelten drei Stufen sollten für die Schmerzbehandlung im Endstadium der Demenz angepasst werden.

¹ Beispiele hierzu unter http://www.mcpcil.org.uk/Liverpool_care_pathway

² In einigen Ländern kann dies ein Bevollmächtigter für die Gesundheitsversorgung, ein Vertreter der Sozialbehörde oder eine Vertrauensperson („personne de confiance“) sein.

35. Skalen zur Ermittlung von Schmerzen sollten verfeinert werden, damit sie sich für Menschen mit Demenz besser eignen und genauer zwischen Schmerz und anderen Formen des Unwohlseins unterscheiden können.
36. Magen- und PEG-Sonden für die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung sollen bei Demenzkranken im Endstadium normalerweise nicht eingesetzt werden.
37. Unnötige Sedierung sollte vermieden werden.
38. Mechanische Einschränkungen der Bewegungsfreiheit („Fixierung“) sollten nur ausnahmsweise angewandt werden. Sie müssen dokumentiert und überwacht werden, und es muss für eine ständige Beaufsichtigung gesorgt werden.³
39. Die Medikamentendosis sollte der Krankheitsentwicklung bzw. einer eventuellen Gewichtsreduktion angepasst werden.
40. Mit geeigneten Maßnahmen sollte verhindert werden, dass Demenzkranke, die mobil sind, nicht stürzen. Wenn sie nicht mehr mobil sind, muss verhindert werden, dass sie vom Stuhl oder aus dem Bett fallen.

Gesundheits- und Sozialpolitik

41. Demenz im Endstadium sollte gegebenenfalls als Erkrankung anerkannt werden, bei der Palliativpflege angebracht ist.
42. Menschen mit einer Demenz im Endstadium sollen einen garantierten Zugang zu palliativer bzw. geriatrischer Pflege haben.
43. Viele Menschen, die an Krebs, Atemwegkrankungen oder Herzversagen sterben, leiden auch an einer Demenz, wodurch die medizinische und pflegerische Betreuung erschwert wird.
44. Palliative Pflegedienste und Einrichtungen müssen für Menschen, die mit oder an einer Demenz sterben zugänglich sein (unabhängig davon, ob sie an einer weiteren unheilbaren Krankheit leiden). Diese Dienste müssen erschwinglich sein.
45. Mehr öffentliche Mittel müssen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz bereitgestellt werden, ebenso zur Unterstützung von Netzwerken für die Palliativpflege.
46. Palliative Pflegedienste zu Hause, in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen müssen entwickelt bzw. ausgebaut werden.
47. Informationen darüber, wo palliative Pflegedienste angeboten werden, wer sie beanspruchen kann und wie sie beantragt werden können, müssen frei zugänglich sein.
48. Staaten, in denen die Kosten für Antidementiva nicht von der Krankenversicherung erstattet werden, sollten zu entsprechenden Änderungen bewegt werden.
49. Rechtsvorschriften, die den Anspruch auf Palliativpflege regeln, müssen die Art der Demenz sowie den Krankheitsverlauf berücksichtigen.

³ Zum Gebrauch von Fixierungen siehe auch die Richtlinien der „Mental Welfare Commission for Scotland“ („Freedom, restriction and restraint“) unter: http://www.mwscot.org.uk/newpublications/good_practice_guidance.asp

50. Pflegende Angehörige sollten Anspruch auf kostenlose Entlastung zu Hause haben, damit sie die Pflege fortzusetzen können. Damit soll auch ihre wertvolle Arbeit anerkannt werden.
51. Geeignete Maßnahmen müssen ergriffen werden, um pflegenden Angehörigen zu ermöglichen, ihre Erwerbstätigkeit mit den Anforderungen der Pflege zu vereinbaren. Hierzu zählen flexible Arbeitszeiten, bezahlter Urlaub für die Pflege und die Absicherung der Altersvorsorge.
52. Freiwillige und Freiwilligenorganisationen, die sich in der Palliativpflege engagieren, sollten unterstützt werden und, wenn nötig, eine demenzspezifische Fortbildung erhalten.
53. Damit genügend Fachkräfte für die palliative Pflege von Menschen mit Demenz bereit stehen, müssen Rahmenbedingungen und Standards für die Aus- und Weiterbildung entwickelt werden.
54. Es muss sichergestellt werden, dass die Entlohnung und die Arbeitsbedingungen der Fachkräfte, die in der Palliativpflege von Menschen mit Demenz tätig sind, ihrer anspruchsvollen Aufgabe entsprechen.
55. Die Forschung zur Palliativpflege für Menschen mit Demenz muss gefördert werden.

1 Position und Leitlinien von Alzheimer Europe zur Pflege und Betreuung am Lebensende

1.1 Einleitung

Eine kürzlich von Alzheimer Europe im Rahmen des dreijährigen von der EU finanzierten Projekts European Cooperation on Dementia (EuroCoDe) durchgeführte Erhebung zeigte einen Mangel an Palliativpflegeeinrichtungen für Menschen mit Demenz in Europa sowie eine unzureichende Unterstützung pflegender Angehöriger, die Demenzkranke in ihrer letzten Lebensphase zu Hause betreuen. In einigen Ländern existiert zwar eine begrenzte Unterstützung zu Hause, doch der größte Teil der Plätze in Einrichtungen der Palliativpflege wird von Menschen mit Krebserkrankungen belegt. Das ist vielleicht teilweise darauf zurückzuführen, dass die Anzahl der Plätze in diesen Zentren begrenzt ist, aber auch darauf, dass Demenz nicht immer als unheilbare Krankheit anerkannt wird, die eine spezielle Betreuung erfordert. Deshalb werden Menschen mit Demenz nicht an diese Zentren überwiesen werden. Ein weiterer möglicher Grund für den Mangel an Plätzen für Menschen mit Demenz ist, dass die Mitarbeiter der Palliativpflegeeinrichtungen häufig nicht ausreichend im Umgang mit Demenzkranken ausgebildet sind. Folglich fällt es ihnen daher möglicherweise schwer, mit bestimmten Verhaltensweisen umzugehen und diese in Einklang mit den Bedürfnissen anderer Patienten zu bringen. Dennoch sollten Menschen mit Demenz, die eine stationäre Palliativpflege benötigen, die gleichen Möglichkeiten haben wie alle anderen. Darüber hinaus muss das öffentliche Bewusstsein für die Bedürfnisse von Patienten, die nicht an Krebs erkrankt sind geschärft werden. Dies gilt besonders für die Palliativpflege von Patienten mit einer Demenz. Diese muss in der medizinischen und pflegerischen Ausbildung angemessen berücksichtigt werden und Öffentlichkeit sollte durch entsprechende Kampagnen sensibilisiert werden.

Menschen mit Demenz benötigen im letzten Stadium häufig eine Betreuung rund um die Uhr und haben eventuell Bedürfnisse, die eine Behandlung durch einen Spezialisten erfordern. Trotzdem kann in vielen Fällen die Pflege zu Hause geleistet werden. Für die pflegenden Angehörigen, von denen viele selbst ältere Menschen sind, die möglicherweise ihre eigenen

gesundheitlichen Probleme haben, kann dies jedoch körperlich und psychisch sehr anstrengend sein.

Im Anschluss an eine Studie zur Art der Unterstützung, die im Rahmen der Palliativpflege für Demenzkranke und ihre Angehörigen in Europa verfügbar ist, setzte Alzheimer Europe 2007 eine Arbeitsgruppe ein, die die praktischen Probleme, die mit einer guten Pflege der mit oder an einer Demenz sterbenden Menschen verbunden sind (in jedem Stadium der Demenz, in jedem Alter und unabhängig davon, ob gleichzeitig andere Erkrankungen vorliegen) untersuchen sollte.

Die Arbeitsgruppe wurde von Sigurd Sparr von der Norwegischen Alzheimer Vereinigung und zugleich Ehrensekretär von Alzheimer Europe - geleitet. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe kamen aus Deutschland, Irland, Luxemburg, Portugal, Rumänien, aus der Schweiz, der Tschechischen Republik sowie dem Vereinigten Königreich und erhielten Unterstützung aus Australien. Nähere Einzelheiten über die Mitglieder der Arbeitsgruppe sind im 3. Teil dieses Dokuments aufgeführt.

Die Gruppe wollte prüfen, welche Art von Pflege und Betreuung am Lebensende für Menschen mit Demenz am besten geeignet ist und herausarbeiten, welche Unterschiede zur Pflege von Menschen mit anderen unheilbaren Krankheit bestehen. Es sollten also die speziellen Bedürfnisse und Probleme aufgezeigt werden, vor denen die Erkrankten, das Fachpersonal und die Angehörigen aufgrund der besonderen Art dieser Erkrankung stehen. Aus Gründen, die zu einem späteren Zeitpunkt erläutert werden, bevorzugen die Autoren dieses Dokuments einen palliativen Pflegeansatz, wenngleich Alzheimer Europe das Recht von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen respektiert, sich für einen anderen Ansatz zu entscheiden.

1.2 Erläuterung wichtiger Begriffe

Einige der in diesem Dokument verwendeten Begriffe werden andernorts anders gebraucht. Aus diesem Grunde möchten wir unseren Gebrauch der Begriffe „pflegende Angehörige“, „Pflegepersonal und Ärzte“, „Lebensende und Sterben“, „Pflege und Betreuung am Lebensende“, „Palliativpflege“ und „Lebensqualität“ erläutern.

1.2.1 Pflegende Angehörige, Pflegepersonal und Ärzte

Der Begriff „pflegender Angehöriger“ wird verwendet, um jemanden zu bezeichnen, der eine Person mit Demenz auf informeller und unentgeltlicher Basis - gewöhnlich zu Hause - pflegt (wenngleich in einigen Ländern pflegende Angehörige einen besonderen rechtlichen Status haben und sie staatliche Leistungen erhalten, wenn sie häusliche Pflege erbringen). Zumeist ist der pflegende Angehörige ein Verwandter oder ein naher Freund. Die Art der geleisteten Pflege hängt von der individuellen Situation ab, umfasst aber normalerweise Hilfe bei der Körperpflege, bei praktischen Angelegenheiten und der Sicherheit sowie emotionale und psychologische Unterstützung. Sobald sich die Person in einer stationären Pflegeeinrichtung (Pflegeheim) befindet, ändern sich diese Aufgaben, aber die Belastung durch die Pflege und Betreuung bleibt. Sie kann immer noch mit einem gewissen Grad an praktischer Pflege verbunden sein, aber mit stärkerer Betonung der Vertretung von Interessen, der Regelung finanzieller Angelegenheiten und der psychologischen Unterstützung (Woods et al., 2007).

Wenn allgemein von Menschen die Rede ist, die professionelle Pflege und Betreuung für Menschen mit Demenz leisten, werden die Begriffe Pflegepersonal und Ärzte („healthcare professionals“) verwendet oder eine bestimmte Berufsbezeichnung wie z.B. Arzt oder Krankenpfleger. Mit dem Begriff „Arzt“ wird eine Person bezeichnet, die über eine staatlich

anerkannte medizinische Ausbildung sowie über eine Zulassung als Arzt verfügt, z.B. als praktischer Arzt.

1.2.2 Lebensende und Sterben

Das Lebensende wird im Falle einer Demenzerkrankung auch als „Demenz im Endstadium“ bezeichnet. Besonders bei Demenzerkrankungen lässt sich schwer einschätzen, wann das Lebensende und der Sterbeprozess tatsächlich beginnen. Es könnte z.B. gesagt werden, dass der Sterbeprozess dann beginnt, wenn der Abbau von Gehirnzellen einsetzt. In diesem Fall würde sich der Sterbeprozess über einen langen Zeitraum erstrecken. Bei Krebserkrankungen kann die Phase der Palliativpflege sechs Monate oder länger dauern. Im Endstadium der Demenz können mehrfach Nahtoderfahrungen auftreten.⁴

Nicht alle Demenzkranken sterben im Endstadium der Demenz.⁵ Die Todesursachen bei Menschen mit Demenz können sehr unterschiedlich sein. Jede Person ist anders, ebenso die Krankheitsverläufe und Krankheiten wie Diabetes, Krebs oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen können gleichzeitig auftreten. Es können zudem weitere Erkrankungen wie z.B. AIDS, die Parkinson-Krankheit und die Huntington-Krankheit gleichzeitig mit einer Demenz auftreten. Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom ist die Alzheimer-Krankheit sehr häufig anzutreffen.

Tatsächlich wird Demenz nicht immer als eine tödliche Erkrankung gesehen oder ausdrücklich als tatsächliche Todesursache bzw. Haupttodesursache erkannt. Zum Beispiel sind in der Statistik der Todesursachen von Eurostat (2007) Krebs, ischämische Herzkrankheiten, Pneumonie, chronische Lebererkrankung, Erkrankungen des zentralen Nervensystems, Diabetes Mellitus, AIDS, Alkoholmissbrauch und Drogenabhängigkeit aufgeführt. Der WHO-Bericht 2004 „Better Palliative Care for Older People“ („Bessere Palliativpflege für ältere Menschen“) zitiert eine Studie, die für das Jahr 2020 als die fünf wichtigsten Todesursachen ischämische Herzkrankheit, zerebrovaskuläre Erkrankung, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, tiefe Atemwegsinfektionen sowie Lungen-, Tracheal- und Bronchialkrebs prognostiziert. Ferner fand eine britische Studie deutliche Anzeichen dafür, dass Demenz auf Sterbeurkunden häufig nicht ausgewiesen wird (Morgan und Clarke, 1995). Das Fehlen eines spezifischen Hinweises auf die Demenzerkrankung bei der Vorhersage oder der Registrierung der Todesursache verschleiert die Auswirkungen dieser Erkrankung.

Cox und Cook (2007) haben drei Gruppen von Menschen mit Demenz identifiziert, die eine Pflege und Betreuung am Lebensende benötigen:

- Menschen, die an ihr Lebensende gelangen und aufgrund einer anderen Erkrankung, z.B. Krebs, sterben, bevor sie das Endstadium der Demenz erreichen.
- Menschen, die das Lebensende mit einer komplizierten Kombination aus psychischen und physischen Problemen erreichen, bei denen aber die Hirnfunktionen nicht stark beeinträchtigt sind.
- Menschen, die das Lebensende erreichen und an den Komplikationen der Demenz im Endstadium sterben.

Man kann also sagen, dass Menschen an einer Demenz oder mit einer Demenz sterben können.

⁴ Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life, adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: *Illness Trajectories and palliative care* BMJ (clinical Research ed) 2005;330:7898:1007-10011

⁵ Siehe auch den Abschnitt über „leichte und moderate Demenz“.

Dieses Dokument befasst sich mit dem Pflegebedarf Demenzkranker am Lebensende in den oben genannten drei Gruppen, d.h. bei allen, die zum Zeitpunkt des Todes an einer Demenzerkrankung litten. Einige der Informationen und Empfehlungen können jedoch im Falle einer Demenz im Endstadium von größerer Bedeutung sein.

Für die Zwecke dieses Dokuments definierte die Arbeitsgruppe das Lebensende als die letzten Tage oder Wochen vor dem tatsächlichen Eintritt des Todes.

1.2.3 Pflege und Betreuung am Lebensende

Mit „Pflege und Betreuung am Lebensende“ („End-of-Life-Care“) ist die Pflege gemeint, die in dem Zeitraum kurz vor dem Tod geleistet wird. Im Idealfall ist sie die Fortsetzung einer guten Pflege, die über den gesamten Verlauf der Krankheit geleistet wurde.

Manche Menschen wünschen einen Zugang zu allen Behandlungsmöglichkeiten, auch zu jenen, die allgemein als stark eingreifen oder aggressiv gelten, während andere einen palliativen Ansatz wünschen. Dies sollte im Normalfall von den Wünschen des Patienten abhängig sein (falls der Patient bzw. die Patientin in der Lage ist, diese auszudrücken bzw. sie in einer Patientenverfügung niedergeschrieben hat). Teilweise ist dies aber leider abhängig von der Verfügbarkeit entsprechend geschulten Personals, dem Vorhandensein geeigneter Einrichtungen, der finanziellen Situation des Patienten sowie der Fähigkeit des Patienten bzw. der Patientin, über die eigenen Wünsche zu entscheiden und diese auszudrücken oder eines rechtlichen Vertreters, der dies stellvertretend tut.

1.2.4 Palliativpflege

Palliativpflege umfasst den Zeitraum von der Diagnose einer unheilbaren Krankheit bis zum Tod der oder des Erkrankten und darüber hinaus (für die Familie und enge Freunde). Dies kann je nach Erkrankung und von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich sein. Der finnische National Advisory Board on Health Care Ethics (2003) (Nationaler Beirat für Ethik im Gesundheitswesen) hat darauf hingewiesen, dass „Palliativpflege nicht an die Nähe des Todes gebunden ist und je nach Krankheit bis zu mehreren Jahren dauern kann“. Dies trifft sicherlich im Falle der Demenz zu, und wir möchten nicht nahe legen, dass der palliative Pflegeansatz nur ganz am Ende des Lebens angewandt werden sollte. Im Idealfall sollte die Palliativpflege übergangslos und überlappend eingeführt werden und eine gute Demenzpflege ergänzen. Wir wollen jedoch den Gebrauch des Begriffs „Palliativpflege“ auf die Pflege beschränken, die am Ende des Lebens, d.h. in den letzten Tagen und Wochen des Lebens, geleistet wird, um die es in diesem Dokument geht.

Hinsichtlich der Palliativpflege gibt es einige Missverständnisse, wie z.B. die Annahme, dass sie einfach nur darin besteht, alle Formen der Behandlung auszusetzen und die sterbende Person zu begleiten, oder dass sie nur dann eingesetzt wird, wenn jede andere Form der Behandlung gescheitert ist, oder dass sie sich auf die Verabreichung von Opiaten (bzw. starken Schmerzmitteln) beschränkt. Das ist eindeutig nicht der Fall. Im Gegenteil, therapeutische Maßnahmen und Palliativpflege ergänzen sich häufig und können nicht isoliert voneinander betrachtet werden (Swiss Academy of Medical Sciences, 2006).

Die Arbeitsgruppe einigte sich auf folgende Definition der Palliativpflege, die aus der von der Weltgesundheitsbehörde (WHO, 2002) entwickelten Definition abgeleitet wurde und dieser sehr ähnlich ist.

Palliativpflege ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien angesichts der Probleme, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch das Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch ein frühzeitiges

Erkennen, eine einwandfreie Beurteilung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliativpflege:

- Bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Vorgang;
- Versucht den Tod weder zu beschleunigen noch hinauszuzögern;
- Beabsichtigt nicht, das Leben zu verlängern;
- Strebt einen guten Tod an (einen möglichst schmerzlosen Übergang durch die Linderung von Schmerzen und quälenden Symptomen);
- Kann in Verbindung mit anderen Therapien eingesetzt werden, die eine Verlängerung des Lebens anstreben, z.B. Chemo- oder Strahlentherapie, und schließt Untersuchungen ein, die für ein besseres Verständnis und einen besseren Umgang mit belastenden klinischen Komplikationen notwendig sind;
- Integriert die psychologischen, religiösen und spirituellen Aspekte der Betreuung des Patienten;
- Bietet Hilfen an, die den Patienten ermöglichen, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben;
- Ist bestrebt, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern;
- Bietet ein Unterstützungssystem, um Familien und Freunden während der Krankheit des Patienten, bei der Bewältigung des Verlustes und bei ihrer eigenen Trauer zu helfen;
- Verwendet einen Team-Ansatz, um auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien, einschließlich Begleitung bei der Trauer, einzugehen;
- Ist eine Haltung, eine Philosophie und eine Methode, die in jeder Umgebung möglich sein sollte.

Es muss allerdings ebenfalls berücksichtigt werden, dass manche Menschen jede mögliche und verfügbare Form der Behandlung, die sie am Leben erhalten könnte, erhalten möchten, selbst wenn dies für sie beschwerlich sein sollte. Das sollte nicht verhindern, dass ihnen dieselbe Pflege und Aufmerksamkeit zuteil wird wie denen, die palliative Pflege erhalten. Das umfasst die Erkennung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen sowie die Unterstützung der Familie und enger Freunde, vor, während und nach dem Tod der Kranken, aber dies sollte eher als „Pflege und Betreuung am Lebensende“ („end-of-life-care“) bezeichnet werden.

In diesem Dokument wird der Begriff Palliativpflege nur in Bezug auf die Palliativpflege am Ende des Lebens verwendet, sofern nichts anderes angegeben wird. Der Begriff Pflege und Betreuung am Lebensende wird benutzt, um die Pflege am Ende des Lebens einer Person mit Demenz zu bezeichnen; unabhängig davon, ob ein Palliativpflegeansatz angewandt wurde oder nicht.

Wir respektieren das individuelle Entscheidungsrecht. Dennoch ist Alzheimer Europe der Auffassung, dass Heilungsversuche sowie Versuche, das Leben zu verlängern für Menschen mit Demenz im Endstadium ungeeignet sind und dass ein Palliativpflegemodell angewandt werden sollte.

1.3 Leitprinzipien

Die Arbeitsgruppe befürwortet die vom Europarat herausgegebene Empfehlung Rec(2003)24 des Ministerrats an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung („Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care“) ebenso wie die Empfehlungen von Alzheimer Europe zu den Rechten und dem Schutz von Erwachsenen mit Behinderungen (2000) sowie der Position von Alzheimer Europe zu Patientenverfügungen (2004). Wichtige rechtliche Empfehlungen von Alzheimer Europe sind:

- Die Selbstbestimmung Demenzkranker sollte stets respektiert werden. Solange jemand in der Lage ist, Entscheidungen für sein Leben zu treffen, sollten diese Entscheidungen erkundet und respektiert werden, und sie müssen Vorrang vor den Entscheidungen von Stellvertretern haben. Unabhängig vom Grad der Entscheidungsfähigkeit einer Person mit Demenz müssen deren Interessen immer an erster Stelle stehen. Stets sollte davon ausgegangen werden, dass der oder die Betreffende entscheiden kann, einbezogen wird und seine Wahl berücksichtigt wird. (§ 7)
- Alzheimer Europe hat eine Patientenverfügung verfasst, die in allen offiziellen Sprachen der Europäischen Union erhältlich ist.⁶ Wir empfehlen jedoch, dass die Betroffenen sich von einem Arzt beraten lassen, um zu gewährleisten, dass ihre Patientenverfügung eindeutig ist und dem aktuellen Stand der medizinischen Praxis entspricht. Es muss auch sichergestellt werden, dass sich der Verfasser einer Patientenverfügung der Folgen seiner Entscheidung bewusst ist und die Fähigkeit hat, eine solche Verfügung zu treffen. Um sicherzustellen, dass Patientenverfügungen respektiert werden, empfehlen wir, dass rechtliche Vertreter und Ärzte verpflichtet sind, die in diesen Dokumenten geäußerten Wünsche zu beachten. Bei Nichteinhaltung sollte eine stichhaltige Rechtfertigung erforderlich sein. Wir empfehlen außerdem die Gründung nationaler Register für Patientenverfügungen, die Zusammenarbeit zwischen den Staaten und die Aufnahme der Angaben der Patientenverfügung in bestehende elektronische Krankenakten (unter Wahrung der einzelstaatlichen Datenschutzgesetze). (§ 9)
- Es muss sichergestellt werden, dass in allen Krankheitsphasen und in der Sterbephase die Rechte der Person mit Demenz respektiert werden und ihre Würde gewahrt bleibt. Bestimmte Entscheidungen, die am Lebensende getroffen werden müssen, können nicht einfach von anderen übernommen werden, z.B., was Wiederbelebung, lebensverlängernde Behandlung, stark belastende oder eingreifende Formen der Behandlung oder Anwendung von Schmerzmitteln und die Bereitstellung von Palliativpflege betrifft. Solche Entscheidungen sollten daher im Idealfall in einer Patientenverfügung bestimmt werden. Dies sollte deutlich in der Krankenakte des Betroffenen vermerkt sein. (§ 19)

Wichtige Empfehlungen der Stellungnahme von Alzheimer Europe zu Patientenverfügungen besagen:

- Eine Person mit Demenz bleibt voll und ganz eine Person, unabhängig von der Schwere der Krankheit oder dem Grad der kognitiven Einschränkungen. Alzheimer

⁶ Die Patientenverfügung ist in den offiziellen Sprachen der Europäischen Union vor ihrer Erweiterung erhältlich, d.h. in Dänisch, Niederländisch, Englisch, Finnisch, Französisch, Deutsch, Griechisch, Italienisch, Portugiesisch, Spanisch und Schwedisch sowie in tschechischer Sprache.

Europe lehnt Theorien ab, die Menschen mit Demenz den Status einer Person abspricht, also annehmen, dass eine in ihrer Willensbestimmung eingeschränkte Person eigentlich keine Person mehr ist. Die Person mit einer Demenz muss immer mit Respekt und Achtung behandelt werden.

- Die Autonomie der Person mit einer Demenz muss stets respektiert werden, auch wenn andere Prinzipien, wie z.B. Förderung des Wohlbefindens, Gerechtigkeit und Schaden zu vermeiden ebenso berücksichtigt und mit dem Recht der Person auf Selbstbestimmung abgewogen werden sollten.
- Entscheidungsfähigkeit ist kein Alles-oder-Nichts-Phänomen. Wir sind der Überzeugung, dass sie immer in Bezug auf bestimmte Entscheidungen oder Kategorien von Entscheidungen betrachtet und bewertet werden sollte (jemand wird hinsichtlich Entscheidung A oder B als fähig oder unfähig angesehen). Außerdem kann Entscheidungsfähigkeit teilweise gegeben sein. Bei einer Demenzerkrankung verliert jemand zumeist nicht plötzlich die Fähigkeit, in einer Angelegenheit zu entscheiden, sondern allmählich. Außerdem kann bei vielen Formen der Demenz die Fähigkeit, bestimmte Entscheidungen zu treffen, zeitlich schwanken. Aus all diesen Gründen sollte die Entscheidungsfähigkeit von Fall zu Fall in Bezug auf bestimmte Bereiche der Entscheidungsfindung und unter Berücksichtigung des Gesamtzustands der Person beurteilt werden.
- Viele Rechtsvorschriften über die Entscheidungsbefugnis von Bevollmächtigten, ob durch einen rechtlichen Betreuer, durch Gerichte oder auf einem anderen Wege, gingen traditionell von einer Alles-oder-Nichts-Sicht der Entscheidungsfähigkeit aus. Inzwischen gibt es in mehreren Ländern neue Gesetze, die versuchen einen flexibleren, abgestuften Ansatz bezüglich der Entscheidungsunfähigkeit anzuwenden.

1.4 Allgemeine Leitlinien

1.4.1 Würde und Lebensqualität

Bei der Planung und Durchführung der Pflege am Lebensende bei demenzkranken Menschen müssen zahlreiche Aspekte berücksichtigt werden. Dabei ist entscheidend, dass die Würde der Betroffenen geachtet und versucht wird, für die bestmögliche Lebensqualität zu sorgen.

Die Meinungen darüber, was würdevoll ist oder nicht, können sehr unterschiedlich sein. Was der eine als würdelos beurteilt, kann für den anderen vollkommen akzeptabel sein. Werth et al. (2002) beschreiben die Einstellung zu Fragen der Würde als Resultat der Kultur und des einzigartigen Wertesystems eines Menschen, das sich im Laufe der Zeit auch ändern kann.

Holmerová et al. (2007) untersuchten, wie Würde im Zusammenhang mit sterbenden demenzkranken Menschen wahrgenommen wird. Sie fanden heraus, dass Würde häufig mit Autonomie, Selbstkontrolle und einem gewissen Grad an Kontrolle über den Sterbeprozess verbunden wird, wie auch mit der Art, wie Menschen sich selbst sehen und von anderen gesehen werden. Sie beziehen sich auf den deutschen Begriff der „Menschenwürde“, der den unleugbaren Wert des Menschen, unabhängig von sozialen, geistigen oder physischen Eigenschaften, betont. Die Autoren weisen darauf hin, dass es vielen Menschen leichter fällt, Verletzungen der Würde zu definieren, z.B. nicht respektvoll oder verständnisvoll behandelt zu werden, das Gefühl zu haben, anderen eine Last zu sein oder Beleidigungen und Erniedrigungen ausgesetzt zu sein. Tatsächlich ist es häufig die Furcht vor einem Verlust der Würde, die die Aussicht auf ein Leben mit Demenz so beängstigend macht.

Der Lebensqualität kommt bei der Pflege am Lebensende eine außerordentliche Bedeutung zu. Dies gilt besonders für die Palliativpflege, deren Ziele auch die Verbesserung der

Lebensqualität ist. Doch ebenso wie beim Begriff der Würde, ist es sehr schwierig festzustellen, was für jemand anderen Lebensqualität ausmacht, besonders dann, wenn jemand Schwierigkeiten hat, sich mitzuteilen. Die Beurteilung der Lebensqualität kann im Zusammenhang mit Entscheidungen erfolgen, die z.B. über den Ort der Pflege, die Intensität des Kontakts und die Vermeidung von Schmerzen zu treffen sind. Doch Überlegungen, was das Leben für die Person mit Demenz lebenswert und angenehm macht, sollten bei allen Aspekten der Pflege angestellt werden.

In manchen Fällen kann die Beurteilung der Lebensqualität eine Auswirkung darauf haben, ob jemand am Leben bleibt oder nicht, z.B. wenn Ärzte entscheiden müssen, ob eine Wiederbelebung durchgeführt oder die Behandlung beendet wird. Die Bewertung der Lebensqualität kann von persönlichen Ansichten, wie auch von Verallgemeinerungen oder falschen Annahmen über demenzkranke, behinderte bzw. alte Menschen beeinflusst werden. Ferner ist zu bedenken, dass Ärzte nicht immer über die entsprechende Ausbildung und Erfahrung verfügen, um die Lebensqualität ihrer Patienten zu beurteilen. Deshalb ist es wichtig, Angehörige sowie Mitglieder des Pflegeteams einzubeziehen und alle wichtigen Unterlagen (Patientenverfügungen, Werteerklärungen usw.) zu nutzen, wenn es um medizinische und andere Fragen geht, die mit der Lebensqualität zusammenhängen (weitere Einzelheiten hierzu im nächsten Abschnitt).

Unabhängig von der Pflegesituation sollte dafür gesorgt werden, die Würde Demenzkranker zu wahren, sie zu stärken und nötigenfalls wiederherzustellen. Entsprechende Maßnahmen können sein:

- Die Fähigkeit, eigene Entscheidungen zu treffen, fördern und Eigenkontrolle zu ermöglichen.
- Die an Demenz erkrankte Person und ihre Bedürfnisse kennen zu lernen, um eine individuelle und geeignete Pflege leisten zu können.
- Ihre Individualität und Persönlichkeit zu respektieren.
- Der demenzkranke Person sowie ihren Verwandten und Freunden mit Freundlichkeit, Respekt und Mitgefühl zu begegnen.
- Den Dialog und den menschlichen Kontakt auch dann aufrecht zu erhalten, wenn eine sprachliche Verständigung nicht mehr möglich ist.
- Wenn möglich, mit der demenzkranken Person sowie ihren Angehörigen über den würdevollen Umgang im Pflegeprozess zu sprechen.
- Entscheidungen und Pflegepraxis regelmäßig zu überprüfen.

Bei der Bewertung der Lebensqualität von Menschen mit einer Demenz sollten Angehörige und Mitglieder des Pflegeteams einbezogen werden sowie alle Unterlagen berücksichtigt werden, die zu einem besseren Verständnis der Gefühle und Ansichten des Erkrankten beitragen könnten.

1.4.2 Demenz im frühen und mittleren Stadium

Viele ältere Menschen, die sterben, haben eine Demenzerkrankung, die diagnostiziert wurde, oder auch nicht. Demenz tritt zwar vor allem bei älteren Menschen auf, doch auch jüngere Menschen können am Ende ihres Lebens an einer Demenz erkranken, z.B. bei einem Down-Syndrom oder einer AIDS-Erkrankung. Die meisten Demenzkranken haben allerdings zum Zeitpunkt ihres Todes das Endstadium der Demenz nicht erreicht. Das bedeutet, dass viele

Menschen mit Demenz, die Pflege und Betreuung am Lebensende benötigen, eine eher leichte oder moderate Form der Demenz haben.

Menschen mit einer leichten bis moderaten Form der Demenz können besser in der Lage sein, ihre Wünsche zu äußern, verfügen über eine größere Entscheidungsfähigkeit und sind mobiler als Menschen, die an einer Demenz im Endstadium leiden. Es besteht jedoch die Gefahr, dass pflegende Angehörige und Fachkräfte ihre Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit übersehen oder unterschätzen, besonders dann, wenn die Demenz nicht diagnostiziert wurde. Das kann beispielsweise dazu führen, dass nicht ausreichend darauf geachtet wird, dass die Patienten ihre Medikamente einnehmen (die möglicherweise für Begleiterkrankungen, die symptomatische Behandlung der Alzheimer-Krankheit oder bei der vaskulären Demenz, um das Blut dünn zu halten, verschrieben wurden), dass nicht genug auf Schwierigkeiten geachtet wird, die beim Essen und beim Schlucken auftreten und dass Kommunikationsprobleme übersehen werden und es daher zu Missverständnissen kommt. Weitere folgen können sein, dass Pflegeanweisungen und Behandlungen nicht eingehalten werden, „herausfordernde Verhaltensweisen“ auftreten und kein gültiges Einvernehmen mehr erzielt werden kann.

Ärzten und Pflegekräften sollte bewusst sein, dass Menschen, die Pflege und Betreuung am Lebensende erhalten, auch an einer Demenz leiden könnten.

Ambulante Pflegekräfte und pflegende Angehörige sollten bei Personen, die Pflege und Betreuung am Lebensende erhalten, auf Anzeichen von Demenz achten.

Auch wenn eine Demenz nicht klinisch diagnostiziert wurde, sollten die pflegenden Angehörigen angemessene Unterstützung und Dienstleistungen erhalten, um den Bedürfnissen einer an Demenz erkrankten Person gerecht werden zu können.

1.4.3 Zukunftsplanung

In einem Positionspapier zu Patientenverfügungen (Alzheimer Europe, 2006) spricht sich Alzheimer Europe im Zusammenhang mit der Pflege von Demenzkranken für eine sorgfältige Zukunftsplanung aus. In diesem Zusammenhang wird empfohlen, eine schriftliche Patientenverfügung zu verfassen. Hierbei geht es im Wesentlichen darum, sich Gedanken zu machen über die gewünschte künftige medizinische Behandlung und Versorgung sowie Behandlungs-, Pflege- und Betreuungspräferenzen im Verlauf der Krankheit und am Lebensende. Hierzu kann auch die Erörterung von praktischen Fragen wie z.B. künftige Besuche, Glaubensvorstellungen, Befürchtungen hinsichtlich Leiden und Sterben und auch Wünsche für die Beerdigung gehören. Patientenverfügungen müssen in schriftlicher Form verfasst werden, solange die Person noch geistig dazu in der Lage ist. Deshalb muss die Zukunftsplanung spätestens zu Beginn der Demenzerkrankung erfolgen.

Manche Menschen möchten Fragen zur Pflege und Betreuung am Lebensende nicht ansprechen und überlassen entsprechende Entscheidungen z.B. Verwandten, Freunden, Ärzten oder Pflegepersonal. In einigen Ländern können Personen, die geschäftsfähig sind, eine Vollmacht erteilen bzw. einen Bevollmächtigten für Gesundheitsangelegenheiten benennen. Ein solcher Bevollmächtigter kann Entscheidungen über die Behandlung in Situationen treffen, die der Erkrankten vorab nicht bedacht hatte. Eine Patientenverfügung hingegen bezieht sich auf bestimmte, genau bezeichnete Behandlungen, Situationen und Risiken und kann deshalb zu vage oder zu speziell sein. In Situationen, in denen aus einer Patientenverfügung nicht eindeutig hervorgeht, was der Betroffene tatsächlich wollte, kann der Bevollmächtigte gebeten werden, die Wünsche des Erkrankten zu interpretieren, da das

Urteil des Bevollmächtigten angemessener sein kann als die Formulierungen in einer Patientenverfügung.

Manchmal ändern sich die Wünsche. Möglicherweise berücksichtigen Demenzkranke, die im frühen Stadium der Erkrankung eine Patientenverfügung verfassen, nicht, dass sich ihre Wünsche im Verlauf der Krankheit ändern können. Deshalb sollten alle, die an der Pflege beteiligt sind, auf Anzeichen für die tatsächlichen Wünsche des Patienten achten, auch wenn diese nicht mehr sprachlich ausgedrückt werden können.

Andererseits muss darauf hingewiesen werden, dass Bevollmächtigte nicht immer die Wünsche der von ihnen vertretenen Person vertreten. Mehrere Studien haben gezeigt, dass die Entscheidungen der Bevollmächtigten und der Patienten häufig voneinander abweichen (Reilly, 1994). Bevollmächtigte haben eigene Präferenzen, Prioritäten, Werte und Überzeugungen, die ihre Entscheidungen beeinflussen können. Sie können auch in emotionale Konflikte geraten und von Verwandten und Freunden des Erkrankten unter Druck gesetzt werden. Sehr schwierig ist die Situation, wenn Menschen einen Bevollmächtigten benennen oder andere für sich entscheiden lassen, ohne mit diesen ihre Wünsche hinsichtlich der medizinischen Versorgung besprochen zu haben.

Eine Alternative zur Patientenverfügung und die Vertretung durch einen Bevollmächtigten ist eine Werteerklärung. Dabei handelt es sich nicht um ein rechtlich verbindliches Dokument, sondern um eine Erklärung darüber, was einer Person in ihrem Leben wichtig ist, z.B. Wertvorstellungen, Überzeugungen, Haltungen, Präferenzen, Abneigungen und Gewohnheiten. Derartige Informationen können Pflegekräften auch dann einen Einblick in die persönliche Welt des Betroffenen geben, wenn es diesem schwer fällt sich sprachlich mitzuteilen. Auch für Demenzkranke, die keine Familie haben, kann dies sehr hilfreich sein. Eine Werteerklärung kann auch ganz allgemein für Bevollmächtigte, Ärzte und Pflegenden von Nutzen sein.

Demenzkranken, die sich in der letzten Phase ihres Lebens befinden, haben sehr wahrscheinlich Schwierigkeiten, ihre Wünsche zum Ausdruck zu bringen. Wenn keine Patientenverfügung vorliegt bzw. kein Bevollmächtigter benannt wurde, sollten die Angehörigen dazu ermutigt werden, mit den Pflegekräften rechtzeitig über die Pflege und Betreuung am Lebensende zu sprechen. Dadurch wird vermieden, dass sie zu einem Zeitpunkt, in dem sie wahrscheinlich unter einer großen emotionalen Belastung stehen, schwierige ethische Entscheidungen treffen müssen. Immer wenn im Namen einer demenzkranken Person eine Entscheidung gefällt werden muss, sollte diese vorab mit Verwandten und engen Freunden besprochen werden. Die Entscheidung sollte in einem multidisziplinären Team getroffen werden, wobei ethische und rechtliche Aspekte zu berücksichtigen sind.

Die Menschen sollten darin bestärkt werden, ihre Ärzte, ihre nächsten Familienangehörigen und engen Freunde in die Diskussion um die Planung der künftig eventuell notwendigen Pflege einzubeziehen.

Pflegekräfte sollten den einfühlsamen Umgang mit dem Thema Planung der Pflege erlernen.

Es sollte auf niemanden Druck ausgeübt werden, eine Patientenverfügung zu verfassen.

Angehörige sollten gebeten werden, Pflegekräften eine Kopie der Patientenverfügung oder einer anderen Form der Vorausplanung zur Verfügung zu stellen.

Selbst wenn diese Dokumente nicht rechtsverbindlich sind, sollten sie als Information über die Wünsche des demenzkranken Patienten dienen.

Manche Demenzkranke haben selbst oder durch ihre Familien den Wunsch geäußert, dass sie – abgesehen von einer subkutanen Verabreichung von Medikamenten zur Erleichterung von starken Schmerzen oder Leiden – keiner stark eingreifenden lebensverlängernden Behandlung (z.B. intravenöse Infusion) unterzogen werden möchten. Dieser Wunsch sollte unbedingt respektiert werden, besonders, wenn der Patient von zu Hause in ein Krankenhaus verlegt wird.

Eine Entscheidungsfindung durch Bevollmächtigte sollte nur dann erfolgen, wenn der oder die Betreffende nicht in der Lage ist, eine bestimmte Entscheidung zu treffen.

Die Entscheidungsfähigkeit sollte daher von Fall zu Fall bewertet werden.

Pflegekräfte sollten Bevollmächtigte bzw. rechtliche Betreuer dazu ermutigen, Fragen im Zusammenhang mit der Pflege im Voraus zu erörtern, etwa eine eventuelle künstliche Ernährung oder Angelegenheiten, die beim Eintritt des Todes zu beachten sind.

Es sollten Schutzmaßnahmen gegen exzentrische oder fragwürdige Entscheidungen von Bevollmächtigten getroffen werden.

Pflegekräfte sollten Entscheidungen von Bevollmächtigten infrage stellen können, wenn sie meinen, dass diese nicht im besten Interesse des Betroffenen erfolgt sind.

1.4.4 Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige sollten während des gesamten Pflegeprozesses Unterstützung erhalten. Besonders in der Endphase ist dies unerlässlich, da der oder die Demenzkranke wahrscheinlich in einem erheblichen Maße Pflege und Betreuung und die ständige Anwesenheit eines Betreuers benötigt.

Eine demenzkranke Person zu Hause zu pflegen, kann in jedem Stadium - aber besonders während des letzten Stadiums - eine Vollzeitbeschäftigung sein. Viele pflegende Angehörige sind selbst schon älter und haben häufig selbst gesundheitliche Probleme. Andere Angehörige haben eventuell zusätzliche familiäre Verpflichtungen, wie zum Beispiel die Betreuung kleiner Kinder. Die benötigte Unterstützung hängt vom Zustand der erkrankten Person wie auch von der Situation der pflegenden Angehörigen ab. Zumeist umfasst sie Hilfe bei der Körperpflege, Hygiene und Ernährung, beim Schlucken und bei Inkontinenz. Ferner gehört dazu, dem Erkrankten Gesellschaft zu leisten und für die Behandlung und Vermeidung von Druckstellen zu sorgen (medizinische und pflegerische Aspekte werden im nächsten Abschnitt behandelt). Hinzu kommt, dass der Erkrankte mehrmals am Tag und in der Nacht bewegt werden muss, um mobil zu bleiben, ihn zu waschen, die Körperpflege durchzuführen und Druckstellen zu verhindern. Um das ohne Sicherheitsrisiken zu ermöglichen sind zwei Personen erforderlich. Zudem müssen pflegende Angehörige, die einen Demenzkranken alleine pflegen, auch andere Alltagstätigkeiten erledigen, wie z.B. Einkaufen, Kochen, Saubermachen, und in manchen Fällen sind sie noch berufstätig. Die Kontinuität des unterstützenden Pflegepersonals ist sowohl für den Erkrankten als auch für die pflegenden Angehörigen wichtig. Daher wäre eine im Haushalt lebende Pflegekraft ideal.

Ohne geeignete Unterstützung kann das körperliche und seelische Wohlbefinden von Angehörigen, die jemand mit einer Demenz zu Hause pflegen, beeinträchtigt werden und

auch Depressionen können auftreten. Die Ursachen hierfür sind z.B. physische Erschöpfung, Stress, Isolation und Schlafmangel. Zusätzlich zur Unterstützung bei der täglichen Pflege ist es außerordentlich wichtig, dass die Angehörigen die Möglichkeit haben, bei der Pflege auch gelegentlich auszusetzen. Eine Entlastungsbetreuung ist in diesem Stadium daher unerlässlich. Dies sollte möglichst durch eine Ersatzpflege zu Hause geschehen, weil für Menschen mit Demenz ein Wechsel aus der vertrauten Umgebung in zunehmendem Maße traumatisch ist. Wohnungsanpassungen und die Nutzung technischer Hilfsmittel (z.B. Hebevorrichtungen, Treppenlifte, spezielle Betten, Liegesitze, druckentlastende Matratzen, Überwachungseinrichtungen usw.) können pflegenden Angehörigen helfen, die Anstrengungen länger zu verkraften.

Bei den pflegenden Angehörigen handelt es sich zumeist um Verwandte. Manchmal sind es unverheiratete Partner, Partner gleichen Geschlechts, oder einfach enge Freunde. Dies wird von den rechtlichen Vorschriften und den internen Regelungen der Gesundheitseinrichtungen und Pflegeheime nicht immer berücksichtigt. Es besteht eine Tendenz, alte Menschen für asexuell zu halten, und es wird angenommen, dass sie heterosexuell sind (Manthorpe, Price, 2003). Folglich werden unverheiratete Paare sowie schwule, lesbische, bisexuelle oder transsexuelle Partner häufig von Besprechungen über Pflege und Behandlung ausgeschlossen oder ihnen wird der enge Kontakt mit der sterbenden Person verwehrt, der für verheiratete Paare und Verwandte üblich ist.

Natürlich wollen nicht alle Verwandten, Partner und Freunde in die Pflege und Betreuung eines Demenzkranken einbezogen werden. Manche fühlen sich von der Situation überfordert oder ziehen es vor, professionelle Pflege in Anspruch zu nehmen. Einige haben kein gutes oder kein nahes Verhältnis zu der oder dem Erkrankten. Es wäre falsch, davon auszugehen, dass Beziehungen immer harmonisch und fürsorglich sind. Allzu oft wird von Menschen einfach erwartet, dass sie die Pflege übernehmen (vor allem von Ehefrauen, Partnerinnen, Töchtern und Schwiegertöchtern). Doch niemand sollte zur Pflege gezwungen werden. Männer, die die Pflege und Betreuung übernehmen möchten, sollten von Familienangehörigen oder Fachkräften nicht entmutigt werden. Eine von Alzheimer Europe (Alzheimer Europe, 2001) durchgeführte Studie über etwaige geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Pflege und Betreuung von Demenzkranken stellte fest, dass sich die entsprechenden Fähigkeiten bei Frauen und Männern nicht erheblich unterscheiden.

Pflegende Angehörige, die berufstätig sind, werden es als zunehmend schwierig empfinden, Pflege und Berufstätigkeit zu vereinbaren. Das gilt besonders für das Endstadium, wenn die Tagespflege nicht mehr genutzt werden kann und eine verstärkte Beaufsichtigung, Pflege und ein intensiverer Kontakt notwendig werden. In einigen Ländern gibt es rechtliche Regelungen, die pflegenden Angehörigen ermöglichen, flexible Arbeitszeiten und bezahlten oder unbezahlten Pflegeurlaub in Anspruch zu nehmen. Dies gilt in der Regel für einen bestimmten Zeitraum (z.B. sechs Monate), was sich als problematisch erweisen kann, wenn der Zeitraum, in dem Pflege erforderlich ist, nicht genau vorausgesagt werden kann. Wenn eine Erwerbstätigkeit aufgegeben wird, um eine Person mit einer Demenz zu pflegen, wirkt sich das nicht nur auf die derzeitigen finanziellen Verhältnisse des Pflegenden aus, sondern häufig auch auf die Rentenansprüche.

Pflegende Angehörige von Demenzkranken im Endstadium sollten ein Recht auf eine Bestimmung ihrer gesundheitlichen und psychosozialen Bedürfnisse haben und die nötige Unterstützung erhalten. Dieser „Gesundheitscheck“ sollte im Laufe der Zeit wiederholt und der Pflegeplan entsprechend angepasst werden.

Die Pflegenden sollten das Recht auf eine kostenlose Entlastungsbetreuung und eine im Hause lebende Pflegekraft haben.

Wohnungsanpassungen und der Einsatz von technischen Hilfsmitteln sollten für jeden, der zu Hause eine sterbende demenzkranke Person pflegt, erschwinglich und schnell zugänglich sein.

Pflegekräfte sollten darin bestärkt werden, pflegende Angehörige so weit wie möglich in den Pflegeprozess einzubeziehen, sofern dies den Wünschen des Gepflegten nicht widerspricht.

Über die Bereitschaft von Angehörigen, in die Pflege einbezogen zu werden und über die Beziehung der Angehörigen zu der erkrankten Person sollte offen und sensibel gesprochen werden.

Pflegende Angehörige, die berufstätig sind, sollten einen Rechtsanspruch auf besondere Regelungen haben, die es ihnen ermöglichen, ihre Pflegeaufgaben besser mit ihrer Erwerbstätigkeit zu koordinieren.

Es sollten Maßnahmen ergriffen werden, um zu gewährleisten, dass Rentenansprüche nicht durch Pflegezeiten beeinträchtigt werden.

1.4.5 Das Verhältnis zwischen pflegenden Angehörigen und Fachkräften

Die Palliativpflege hat auch die Aufgabe, sich um das Wohlbefinden der Angehörigen des oder der Erkrankten zu kümmern. Deshalb sollte zwischen pflegenden Angehörigen und Fachkräften eine gute Beziehung aufgebaut werden. Angehörige kennen den Erkrankten in der Regel sehr genau und haben das Gefühl, dass sie deren Bedürfnisse und Wünsche am besten verstehen.

Wenn die Pflege teilweise oder ganz von Fachkräften übernommen wird, kommt es vor, dass Angehörige sich ausgegrenzt fühlen und besorgt sind, dass der oder die Erkrankte nicht die angemessene Pflege und Betreuung erhält. Deshalb kann es für alle Beteiligten vorteilhaft sein, wenn die Angehörigen ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit den Pflegekräften austauschen. Damit dies erfolgreich geschehen kann, muss zwischen den beiden Parteien eine gute Beziehung aufgebaut werden. Angehörige müssen das Gefühl haben, dass ihre Ansichten berücksichtigt werden, dass sie Fragen stellen können, und sie sollten bei bestimmten Aufgaben der Pflege und Betreuung mitwirken können. Da die sprachliche Verständigung mit der erkrankten Person zunehmend schwieriger wird, gibt die Mithilfe bei praktischen Pflegeaufgaben Angehörigen die Möglichkeit, den Kontakt und die Kommunikation auf andere Weise aufrecht zu erhalten.

Da Demenzkranke eventuell mehrere Verwandte bzw. enge Freunde haben, die sich um sie kümmern, kann es für Pflegekräfte hilfreich sein, wenn eine Schlüsselperson benannt wird, an die sie sich bei wichtigen Entscheidungen im Zusammenhang mit der Pflege wenden können. Idealerweise sollte diese Person von dem Erkrankten gewählt werden, was aber in den meisten Fällen kaum möglich sein wird.

Es sollte eine vertrauensvolle Atmosphäre geschaffen werden, in der Angehörige das Gefühl haben, dass ihre Ansichten und ihre Mitwirkung geschätzt werden, und dass mit ihren Befürchtungen und auch mit ihrer Kritik in einer positiven Weise umgegangen wird.

Angehörige sollten darin bestärkt werden, bei der täglichen Pflege des Erkrankten zu helfen (sofern sie dies wünschen).

Fachkräfte sollten die Angehörigen (oder, wenn möglich, die erkrankte Person) bitten, eine Kontaktperson zu benennen, die bei wichtigen Entscheidungen einbezogen werden soll.

Weil viele Fachkräfte bei der Pflege im Endstadium beteiligt sind, wäre es hilfreich, wenn dem Patienten und seinen Angehörigen ein Koordinator zugeordnet würde, der praktischen Rat geben und die Pflege koordinieren könnte.

In Pflegeheimen und Krankenhäusern sollte ein Mitglied des Pflegeteams, das den Betroffenen gut kennt, der Hauptansprechpartner für die Angehörigen sein.

Angehörige sollten nur dann gebeten werden, Entscheidungen für den Erkrankten zu treffen, wenn dieser dazu nicht in der Lage ist.

Es sollte versucht werden, die erkrankte Person bei Entscheidungen, die sie betreffen, so weit wie möglich einzubeziehen und zu informieren.

1.4.6 Wo Pflege und Betreuung geleistet werden und welche Art von Unterstützung erforderlich ist

Die meisten Demenzkranken verbringen die letzte Zeit ihres Lebens entweder in einer Pflegeeinrichtung oder in einem Krankenhaus. Oft haben sie sich, solange sie dazu noch in der Lage waren nicht dazu geäußert (z.B. in einer Patientenverfügung), wo sie die letzte Phase ihres Lebens verbringen möchten, und oft haben weder sie noch ihre Angehörigen große Wahlmöglichkeiten. Manchmal versprechen Angehörige bis zum Ende für jemand zu Hause zu sorgen und bemerken dann, dass sie dazu nicht in der Lage sind (was zu Schuldgefühlen führen kann). In den meisten Ländern ist für die Demenzkranken keine stationäre Palliativpflege (in einem Hospiz oder einer Palliativstation) verfügbar (Alzheimer Europe, 2007). Folglich werden sie im letzten Stadium der Krankheit häufig in ein Allgemeinkrankenhaus eingewiesen. Das dortige Personal ist häufig nicht auf Demenzkranke eingestellt und braucht Unterstützung, um diese Patienten bis zum Ende angemessen betreuen zu können.

In Krankenhäusern werden Sterbende von Fachpersonal gepflegt und Angehörige entlastet. Dennoch sind Krankenhäuser für Demenzkranke keine guten Orte zum Sterben. Demenzkranke müssen ihre vertraute Umgebung verlassen, finden sich unter fremden Menschen wieder, müssen zuweilen unnötige Behandlungen ertragen oder werden beim Sterben einfach allein gelassen. Dies ist mit Sicherheit sehr viel ungünstiger als die Pflege in einer palliativen Pflegeeinrichtung oder zu Hause. Überdies kann die Abwesenheit der pflegenden Angehörigen, die den Erkrankten sehr gut kennen, ungünstig für eine wirksame Schmerztherapie sein (Downs, 2004).

Wenn der Erkrankte in einem Krankenhaus oder in einer Pflegeeinrichtung betreut wird, haben Angehörigen zwar das beruhigende Gefühl, dass er eine professionelle Pflege erhält, aber sie fühlen sich manchmal von der Pflege ausgeschlossen und sorgen sich, ob die Qualität der Pflege wirklich gut ist. Für Angehörige kann es sehr anstrengend sein, den Kranken, der u.U. in einiger Entfernung untergebracht ist, oft zu besuchen. Häufig leben sie in ständiger Sorge um das Wohlbefinden des Kranken.

Wenn das Lebensende naht, haben pflegende Angehörige meist das Bedürfnis, ständig anwesend zu sein. Das Krankenbett zu verlassen - wenn auch nur für eine kurze Zeit, um sich zu erholen oder sich um andere Angelegenheiten zu kümmern - kann mit Schuldgefühlen oder der Angst, dass der Erkrankte alleine stirbt, einhergehen. Aus diesem Grunde sollten Angehörige unbedingt die Möglichkeit haben, im Krankenhaus bzw. der Pflegeeinrichtung zu übernachten. Eine flexible Entlastungspflege zu Hause ermöglicht pflegenden Angehörigen etwas Ruhe zu finden und zugleich die Gewissheit zu haben, dass sie im Augenblick des Todes anwesend sein werden.

Demenzkranke sollten Zugang zu palliativer Pflege haben, sei es zu Hause, in einem Heim oder in einer Einrichtung für palliative Pflege.

Mitarbeiter von Pflegeheimen, in denen Bewohner mit einer Demenz betreut werden, sollten in der Pflege Demenzkranker ausgebildet sein und eine Zusatzqualifikation in der palliativen Pflege haben.

Mitarbeiter in speziellen Einrichtungen der Palliativpflege sollten ebenfalls hinsichtlich der besonderen Bedürfnisse und Anforderungen von Menschen mit Demenz geschult werden.

Es sollten Maßnahmen ergriffen werden, um die Verlegung Demenzkranker in ein Krankenhaus zu verhindern, sofern dies vermeidbar ist.

Unabhängig davon, ob die Palliativpflege in einem Pflegeheim, in einer medizinischen Einrichtung oder zu Hause geleistet wird, sollten Menschen mit Demenz durch ein gut geschultes multidisziplinäres Team gepflegt werden.

Die Wünsche des Erkrankten, wie auch der Angehörigen sollten berücksichtigt werden, wenn entschieden wird, wo die Palliativpflege geleistet werden soll.

Erfolgt die Pflege zu Hause, sollten die Angehörigen Zugang zu einer kostenlosen Entlastungspflege haben. Dabei sollte vermieden werden, dass der Erkrankte die Wohnung verlassen muss. Vielmehr sollte eine Ersatzpflegekraft ins Haus kommen.

Den Angehörigen sollte ermöglicht werden, die Zeit unmittelbar vor dem Tod mit dem oder der Erkrankten zu verbringen.

1.4.7 Das soziale und räumliche Umfeld der Pflege

Das Umfeld der Pflege ist von großer Bedeutung. Wird die Pflege zu Hause durchgeführt, ist die erkrankte Person wahrscheinlich von vertrauten Gegenständen umgeben, was in einem Krankenhaus oder einem Pflegeheim kaum der Fall ist. Zu dem, was eine Umgebung angenehm macht und ein Gefühl von Sicherheit vermittelt, können gewohnte Geräusche, der Geschmack von Speisen und Getränken, vertraute Gegenstände und Gerüche sowie die Aussicht und der Kontakt zu Freunden und Verwandten gehören. Das ist von großer Bedeutung für Menschen mit Demenz, die sich nicht mehr sprachlich verständigen können, aber deren andere Sinne noch gut intakt sind. Alzheimer-Kranke haben häufig Probleme mit der visuell-räumlichen Wahrnehmung, so dass sie ihre Umgebung nicht richtig einschätzen können. Besonders sollte auf die Beleuchtung, den Geräuschpegel, die Einrichtung (Möbel, Vorhänge und Dekoration) und die Raumtemperatur geachtet werden. Sie tragen ebenfalls zum Wohlbefinden bei und mindern das Risiko zusätzlicher Verwirrtheit.

Selbst wenn die erkrankte Person bettlägerig ist und ihre Umgebung nur in geringem Maße wahrnimmt, sind Komfort und Freundlichkeit des Raums wichtig für Angehörige und Besucher. Wünschenswert ist eine ruhige und angenehme Umgebung, wie sie in Krankenhäusern normalerweise nicht geboten werden kann.

Zur Pflegeumgebung gehören auch Einstellungen und Verhaltensweisen, z.B. die Ansprache mit Nachnamen oder Vornamen, das Anklopfen bevor das Krankenzimmer betreten wird. Es gilt dem Menschen das Gefühl zu vermitteln, wichtig zu sein, geschätzt zu werden, sicher zu sein und respektiert zu werden. Auch ein der Situation angemessener Humor trägt zu einer guten Atmosphäre bei. Solche Haltungen und Verhaltensweisen sind einerseits von Personen

abhängig, andererseits von der Philosophie und dem allgemeinen Ethos einer Pflegeeinrichtung oder eines Krankenhauses. Diese Aspekte sind auch für ambulante Pflegekräfte, die in privaten Haushalten tätig sind, von Bedeutung.

Kitwood (1997) hat den Begriff „böartige Sozialpsychologie“ („malignant social psychology“) geprägt, um zu beschreiben, wie mangelnde Aufmerksamkeit für das menschliche Bedürfnis nach sinnvoller Kommunikation die Persönlichkeit von Menschen mit Demenz untergraben kann. Er führte aus:

„Das harte Wort ‚böartig‘ bezeichnet etwas sehr Schädliches, das symptomatisch für eine Pflegeumgebung ist, die der Persönlichkeit einen schweren Schaden zufügt und selbst das körperliche Wohlbefinden untergraben kann.“

Beispiele für eine „böartige Sozialpsychologie“, die besonders für Menschen mit Demenz am Ende ihres Lebens von Bedeutung sein können, sind Entmachtung, Verkindlichung, Vorenthaltung, Zwang, Vergegenständlichung, Etikettierung, Stigmatisierung, Herabwürdigung, Nichtbeachtung und Spott.

Die Pflegeumgebung sollte freundlich und angenehm gestaltet sein und der demenzkranken Person ein Gefühl der Sicherheit und eine Atmosphäre der Normalität vermitteln.

Alle, die in der Pflege tätig sind, sollten eine personenzentrierte Pflegephilosophie und ein entsprechendes allgemeines Ethos entwickeln und befolgen.

Diejenigen, deren Verhalten oder Einstellungen persönlichkeitschädigend sind bzw. das körperliche und seelische Wohlbefinden der Gepflegten beeinträchtigen, sollten Sanktionen erfahren.

1.4.8 Förderung des emotionalen und persönlichen Wohlbefindens

Die Bedeutung des menschlichen Kontakts kann nicht genug betont werden. Selbst wenn Menschen mit Demenz die Fähigkeit zu sprechen verlernt haben, nicht verstehen, was gesagt wird oder vertraute Gesichter nicht mehr erkennen, schätzen sie den Kontakt zu anderen Menschen, dass z.B. jemand neben ihnen sitzt, ihnen die Hand hält oder sanft mit ihnen spricht. Das ist zu Hause leichter möglich als in einer Pflegeeinrichtung, wo die Pflegekräfte oft sehr beschäftigt sind und soziale Betreuung von den Kostenträgern nicht finanziert wird. Deshalb sind Besuche von Familienangehörigen, Freunden und Ehrenamtlichen für das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz besonders wertvoll. Auch Angehörige können von den sozialen Kontakten und der Entlastung, durch ehrenamtliche Helfer profitieren.

In der letzten Phase können Verwandte und Freunde die Besuche als unangenehm empfinden, weil sie nicht wissen, wie sie sich verständigen können oder was sie während des Besuchs tun sollen. Das kann dazu führen, dass die Besuche seltener werden oder allmählich ganz ausbleiben, was für den Erkrankten wie auch für die Angehörigen ein großer Verlust sein kann. Die Pflegekräfte sollten Angehörigen unterstützen, indem sie ihnen vermitteln, wie man sich mit Demenzkranken verständigen und z.B. auf ihr Lächeln, ihren Blick oder Händedruck eingehen kann (Simard, 2007).

Eine Vielfalt von Methoden wird angewandt, um Menschen mit Demenz geistig und körperlich anzuregen, um die Kommunikation zu verbessern und Entspannung zu ermöglichen, z.B. durch multisensorische Stimulation, Aroma-, Musik-, und Kunsttherapie und Validation. Nicht alle Methoden sind für Demenzkranke am Lebensende geeignet und zu beachten ist auch,

dass nicht alle nichtmedikamentösen Ansätze ohne unerwünschte Nebenwirkungen sind. Weitere Untersuchungen über ihre Wirksamkeit sind nötig.

Darüber hinaus sollte berücksichtigt werden, dass Demenzkranke, die eine bestimmte therapeutische Methode nicht mögen, dies vielleicht nicht ausdrücken können. Einige Menschen möchten beispielsweise nicht berührt werden oder eine bestimmte Musik nicht hören, die für sie mit traurigen Erinnerungen verbunden ist. Wenn sie nicht mitteilen können, wie sie sich fühlen, können sich therapeutische Maßnahmen sogar als abträglich für ihr Wohlbefinden erweisen. Andererseits können die Lieblingsmusik, freundliche Berührungen, ein Streicheln der Hand oder des Gesichts (wenn die demenzkranke Person dies schätzt) bei der Pflege am Lebensende sowohl für die Erkrankten als auch für Pflegende und Besucher beruhigend und emotional befriedigend sein.

Menschen mit Demenz können Gefühle wie Traurigkeit, Ärger und Angst erleben. Eine einfühlsame Reaktion, Trost und Beruhigung können hilfreich sein, aber einigen Kranken tut es auch gut, diese Gefühle z.B. durch Weinen oder Schreien auszudrücken (Schmidl, 2006). Pflegende Angehörige können dies als beunruhigend empfinden und brauchen Hilfe, um damit umzugehen.

Einige Demenzkranke, die an einer Depression gelitten haben, werden weiterhin Depressionen haben, auch wenn sie sich nicht mehr äußern können. In diesem Fall wird eine Behandlung mit Antidepressiva ggf. fortgesetzt. Dabei muss aber darauf geachtet werden, dass die Dosierung aller Medikamente entsprechend der Schwere der Demenz und einer eventuellen Gewichtsabnahme reduziert wird.

Es sollte versucht werden sicherzustellen, dass Demenzkranke Maßnahmen, die zur Verbesserung ihres Wohlbefindens durchgeführt werden, auch gut heißen.

Bei gegenteiligen Anzeichen sollte die Maßnahme sofort beendet werden.

Persönliche Präferenzen müssen respektiert werden.

Therapeutische Interventionen dürfen nicht schematisch bei allen Patienten einer Einrichtung angewandt werden.

Es muss stets auf Sicherheit geachtet werden.

Alle, die nichtmedikamentöse Therapieformen zur Anregung, Entspannung und Kommunikation durchführen, sollten entsprechend ausgebildet sein.

Angehörige und Freunde sollten zu Besuchen in der Pflegeeinrichtung bzw. im Krankenhaus ermutigt werden. Eventuell sollten zusätzliche oder flexible Besuchszeiten eingerichtet werden.

Freiwillige Helfer in der Palliativpflege und Freiwilligenorganisationen sollten ermutigt werden, Menschen mit einer Demenz zu besuchen. Sie sollten eine Fortbildung hinsichtlich Kommunikation mit Demenzkranken erhalten.

Stets sollte beachtet werden, dass menschlicher Kontakt für Demenzkranke von großer Bedeutung ist.

Menschen mit einer Demenz sollten dabei unterstützt werden, ihre Gefühle auszudrücken.

Pflegenden Angehörigen sollte geholfen werden mit beunruhigenden Gefühlsausbrüchen Demenzkranker umzugehen.

1.4.9 Kommunikation

Mit dem Voranschreiten der Demenz fällt es den Erkrankten immer schwerer ihre Wünsche zu äußern und andere zu verstehen. Die Kommunikation mit ihnen wird zunehmend schwieriger. Abgesehen von den sozialen Aspekten der Kommunikation geht es darum, Wünsche bezüglich der Pflege zu äußern und eventuell um das Bedürfnis Schmerz und Leiden mitzuteilen.

Im Endstadium der Krankheit kann dies sehr schwierig werden. Ein Teil der Erkrankten verhält sich im letzten Stadium sehr passiv. Andere drücken ihre Gefühle und Bedürfnisse auf eine sehr subtile Art aus, die allzu leicht unbemerkt bleiben kann, sofern Angehörige und Pflegekräfte nicht mit ihrem üblichen Verhalten vertraut sind. Dabei sind die Fähigkeit, nicht sprachliche Äußerungen zu verstehen, die Notwendigkeit, sich Zeit zu nehmen, um mit dem Erkrankten zu kommunizieren und das Wissen um Techniken und Voraussetzungen zur Verbesserung der Kommunikation besonders wichtig.

Wie von Allan (2001) ausgeführt wurde, ist Kommunikation keine unabhängige Aktivität, die zusätzlich zu anderen Tätigkeiten durchgeführt wird, sondern vielmehr etwas, was in die alltägliche Praxis integriert werden muss. Jeder Kontakt mit einem Demenzkranken ist mit einer Form von Kommunikation verbunden. Der Tonfall der Stimme, der Gesichtsausdruck, der Augenkontakt und die Körpersprache sind Bestandteile der Kommunikation.

Kitwood (1997) unterstrich die Bedeutung einer sinnvollen Kommunikation als eine Art und Weise, Wohlbefinden zu erzeugen und die Persönlichkeit zu respektieren.⁷

In einigen Ländern werden in Privathaushalten legal oder illegal Pflegekräfte aus Nachbarländern (aufgrund ihrer geringen Lohnkosten) angestellt, die oft die Sprache des Gastlandes nicht fließend sprechen. Auch das Personal in Pflegeheimen und Haushaltshilfen beherrschen nicht immer die Landessprache. Das macht es für Menschen mit Demenz noch schwieriger, andere zu verstehen und selbst verstanden zu werden.

Es sollte versucht werden, mit Demenzkranken zu kommunizieren und sie über wichtige Pflegeangelegenheiten zu informieren, auch wenn dies schwierig und zeitaufwändig ist.

Dies sollte, wenn irgend möglich, in der Muttersprache der pflegebedürftigen Person geschehen.

Pflegekräfte und pflegende Angehörige sollten unbedingt in der Kommunikation mit Demenzkranken geschult werden.

Es sollten Maßnahmen ergriffen werden, um eine effektive Kommunikation zwischen den verschiedenen Fachkräften, die an der Pflege und Betreuung Demenzkranker beteiligt sind sowie zwischen ihnen und den Angehörigen sicherzustellen.

1.4.10 Seelsorgerische Betreuung

Im Zuge der Entwicklung der Hospizbewegung wurde auch die Bedeutung der Spiritualität für die Pflege am Lebensende erkannt. Holloway und Seicol beschreiben Spiritualität wie folgt: „Spiritualität ist nicht das, was viele meinen. Spiritualität hat damit zu tun, wer wir sind und worum es im Leben geht. Sie ist nicht weit weg. Sie ist genau da, wo wir leben. Sie hat zu tun mit unseren tiefsten Sehnsüchten, unserer Traurigkeit und Freude, unserer Einsamkeit und unseren Freundschaften, unseren Ängsten und unserem Vertrauen, unseren Überzeugungen

⁷ Siehe auch den vorherigen Abschnitt über die soziale und räumliche Umgebung.

und unseren Zweifeln. Sie hat mit dem Wesen unseres Daseins zu tun" (in Bell und Troxel, 2001).

Swinton (2001) beschreibt Spiritualität einfach als „das, was dem Leben der Menschen Sinn, Ziel, Hoffnung und Wert gibt.“ Somit könnte sie auch derart verstanden werden, dass sie die wichtigsten existenziellen Themen umfasst, die von Yalom (1980) beschrieben werden, d.h. Tod, Freiheit und Verantwortung, Isolation, Einsamkeit und Bedeutungslosigkeit.

Der „Geist“ eines Menschen kann als sein Wesen definiert werden, als die einzigartige Identität, mit der ein Mensch geboren wird und die bis zum Ende fort besteht, ungeachtet der Zerstörungen, die die Demenz in seinem Verstand, seinen Körperfunktionen, Sinnen und Gefühlen anrichtet. Pflegekräfte und Familienmitglieder brauchen Hilfe, um hinter den Auswirkungen der Krankheit dieses Wesen zu erkennen, und es zu schätzen – darin besteht wahre Seelsorge. Religiöse Überzeugungen können hinzukommen, müssen es aber nicht (Pointon, 2008).

Spiritualität ist also ein umfassenderer Begriff als Religion. Während viele Menschen ihre Spiritualität durch die Ausübung einer Religion zum Ausdruck bringen, zeigen andere sie durch ihre Beziehung zur Natur, zur Musik, zu den Künsten, zu Familie und Freunden oder durch eine Reihe philosophischer Überzeugungen (Sulmasy, 2002). In der Tat besteht die Gefahr, dass Pflegekräfte, die spirituelle Bedürfnisse mit religiösen gleichsetzen und die spirituellen Bedürfnisse derer übersehen, die nicht offenkundig eine bestimmte Religion ausüben (Narayanasamy et al., 2004).

Nach einer Untersuchung von Sampson (2006) werden spirituelle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz besonders häufig ignoriert. Bei einer Demenz im Endstadium kann nicht davon ausgegangen werden, dass, nur weil jemand die Fähigkeit zum Sprechen verloren hat und Personen und Orte nicht mehr erkennen kann, auch keine spirituellen Bedürfnisse mehr existieren. Wenn Angehörige die Pflegekräfte über die Glaubensvorstellungen des Erkrankten informieren, kann dies sehr hilfreich sein. Sie können außerdem dafür sorgen, dass Gebete gesprochen werden. Wenn der Erkrankte ein Kirchgänger war, können sie einen Priester um einen Besuch bitten oder darum einen Übergangsritus zu arrangieren, der für den Erkrankten eine symbolische Bedeutung hat und auf dessen Vorstellungen von Leben und Tod beruht (die nicht notwendigerweise mit einer Religion verbunden sind). Der Kern aller großen Religionen ist die Liebe, die Hingabe und das Mitgefühl. Aber alle menschlichen Wesen - unabhängig davon, ob sie religiös sind oder nicht - brauchen das Gefühl, geliebt und geschätzt zu werden. Wenn Pflege mit Liebe einhergeht, wird ein fundamentales spirituelles Bedürfnis erfüllt.

Es gibt auch Menschen mit einer Demenz, die sich dem Tod alleine nähern. Sie haben sich möglicherweise von ihren Familienangehörigen entfernt oder diese überlebt und den Kontakt zu früheren Freunden verloren. In diesen Fällen sind Pflegekräfte, freiwillige Helfer und Kirchen- oder Wohlfahrtsorganisationen oft die einzigen, die eine spirituelle Unterstützung bieten können.

Für beruflich Pflegenden ist es nicht immer leicht, Antworten auf Fragen zu Gott, dem Sinn des Lebens, Tod und Leiden zu geben. Dies können Fragen sein, die sie selbst scheuen. Viele bekennen sich zu keinem bestimmten Glauben und haben vielleicht ihre eigene Spiritualität noch nicht entwickelt. Oft befürchten sie, falsche Antworten zu geben und dadurch weiteres Leid zu verursachen. Manche erkennen die Bedeutung der Spiritualität nicht und halten sie für weniger wichtig als die körperliche Pflege. Vertretern der Kirchen fällt der Umgang mit spirituellen Fragen leichter, doch für sie kann es schwieriger sein sich mit einem

Demenzkranken zu verständigen. Darüber hinaus kann sich die Spiritualität von Menschen mit Demenz von der Spiritualität ihrer Angehörigen und Pflegekräfte unterscheiden.

Schließlich gibt es Menschen, die ihre Überzeugungen nicht für spirituell halten oder sie so bezeichnen würden (selbst wenn andere dies tun) und manche Menschen behaupten, keine spirituellen Bedürfnisse oder Überzeugungen zu haben.

Beruflich Pflegende sollten versuchen, den spirituellen Hintergrund der oder des Erkrankten, wenn nötig mithilfe der Angehörigen, zu erfassen.

Spiritualität sollte ein integraler Bestandteil des Pflegeprogramms werden.

Es sollte auch auf die spirituellen, existenziellen und religiösen Bedürfnisse der Angehörigen eingegangen werden, wobei jedoch darauf geachtet werden muss, dass dabei die Bedürfnisse des Erkrankten respektiert werden.

In Pflegeeinrichtungen sollte eindeutig festgelegt sein, wer für die spirituellen, existenziellen und religiösen Bedürfnisse der Bewohner zuständig ist.

Wenn auch die einzelnen Mitglieder des Personals für spirituelle Fragen mehr oder auch weniger empfänglich sein mögen, so sollte doch allen das Ethos bzw. die geistige Haltung der Pflegeeinrichtung bewusst sein.

In einigen Kulturen gibt es im Zusammenhang mit dem Tod bestimmte Symbole und Gepflogenheiten. Das Pflegepersonal sollte den Überzeugungen und Bräuchen der Menschen gegenüber aufmerksam sein, um nicht unabsichtlich Leid zu verursachen.

Wenn Menschen mit Demenz keine Verwandten oder Freunde haben, sollten die Pflegenden versuchen, ihre spirituellen, existenziellen oder religiösen Bedürfnisse zu erkennen und ihnen gerecht zu werden. Wenn erforderlich, sollte externe Hilfe hinzugezogen werden, z.B. von den Vertretern religiöser Gemeinschaften.

1.4.11 Kulturelle Aspekte und Minderheitengruppen

Menschen mit einer Demenz, die einer ethnischen Minderheit angehören, sind stärker gefährdet, benachteiligt und unzureichend mit Dienstleistungen versorgt zu werden, als diejenigen, die der Mehrheitsbevölkerung angehören. Darüber hinaus wissen sie eventuell über Dienstleistungsangebote weniger Bescheid und haben geringere Erwartungen. Es gibt auch weiße ethnische Minderheitengruppen (wie z.B. polnische und ukrainische Migranten), die kultursensible Dienstleistungen nicht nutzen, weil sie ihnen unbekannt sind (Innes, 2003).

Eine wachsende Anzahl alter Menschen mit Demenz lebt nicht mehr im Land ihrer Herkunft. Mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung greifen sie auf ihre Muttersprache oder die Sprache ihrer Kindheit zurück, wodurch besonders in Pflegeheimen Schwierigkeiten bei der sprachlichen Verständigung auftreten.

Die unterschiedlichen kulturellen Hintergründe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu respektieren, ist nicht nur eine Frage der Religion und der Sprache, sondern auch der persönlichen Überzeugungen und Werte, Essgewohnheiten, Familienformen und -bräuche, der Beziehung zur Gemeinde, des sozialen Status und der geschlechtsspezifischen Einflüsse (Innes, 2003). Außerdem sollte berücksichtigt werden, dass die Einstellungen und Verhaltensweisen von Mitgliedern der Mehrheitsbevölkerung gegenüber den Minderheiten

gelegentlich falsch interpretiert und Äußerungen missverstanden oder als Beleidigung aufgefasst werden können.

Neben den ethnischen Minderheiten gibt es weitere Minderheiten wie z.B. Schwule und Lesben, Behinderte und Personen mit Lernbehinderungen, Strafgefangene und Menschen ohne festen Wohnsitz, die vielfach andere Prioritäten und Lebensumstände als die Mitglieder der Mehrheitsbevölkerung haben. Andererseits teilen nicht alle Mitglieder einer Minderheit dieselben Überzeugungen und Gepflogenheiten. Innerhalb und zwischen Minderheitengruppen gibt es vielfältige Unterschiede.

In den Einrichtungen der palliativen Pflege sollten die kulturellen Überzeugungen und Gepflogenheiten von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen berücksichtigt und respektiert werden.

Gleichzeitig sollten Stereotypisierungen sowie Annahmen aufgrund der Vermutung, dass jemand einer bestimmten Minderheitengruppe anzugehören scheint, vermieden werden.

Auch wenn nicht davon ausgegangen werden kann, dass Pflegekräfte unsensibel oder mit Vorurteilen behaftet sind, benötigen sie unter Umständen Unterstützung und Schulung im Umgang mit den eigenen Gefühlen und mit negativen Bemerkungen, die von anderen Pflegekräften, Besuchern oder Patienten gegenüber Menschen aus Minderheitengruppen geäußert werden.

Die übliche Gestaltung von Pflege und Betreuung muss gegebenenfalls auf die Bedürfnisse bestimmter Personengruppen angepasst werden.

Von Angehörigen Erkrankten darf nicht verlangt werden, dass sie den Pflegekräften Auskunft über ihr Privatleben geben.

Schwule und lesbische Partner, die pflegende Angehörige sind, sollten als nächste Angehörige und Partner in die Pflege und in Entscheidungen am Lebensende einbezogen werden.

1.5 Leitlinien zu speziellen Pflegefragen

1.5.1 Schmerzmanagement

Eine Demenzerkrankung ist selbst nicht schmerzhaft, aber die Betroffenen können Schmerz als Folge anderer Krankheiten empfinden, die ggf. auf die Demenz zurückzuführen bzw. mit ihr verknüpft sind. Schmerzen können auch andere Ursachen haben, wie z.B. Unfälle, die zu Prellungen und Knochenbrüchen führen. Demenzkranke erhalten tendenziell geringere dosierte Schmerzmittel als Menschen ohne Demenz, wenn sie an derselben Krankheit leiden (McCarthy et al., 1997).

1.5.1.1 Beurteilung von Schmerz

Es ist wichtig, die Ursache der Schmerzen zu verstehen, um sie wirksam behandeln zu können. Im Fall der Demenz kann es schwierig sein, Schmerzen zu erkennen, die Ursachen zu verstehen und zwischen Schmerz und anderen Formen des Unwohlseins zu unterscheiden. Menschen mit Demenz haben Schwierigkeiten, ihre Schmerzen mitzuteilen und äußern sie u.U. auf eine Art, die nicht einfach zu verstehen ist. Selbst das Zeigen auf die schmerzende Stelle kann aufgrund der visuell-räumlichen Defizite Demenzkranker schwierig sein. Auch ein zunehmend maskenhafter Gesichtsausdruck oder ein Verlust der Bewegungsfähigkeit bei schwerer Demenz kann verhindern, dass die üblichen Anzeichen für Schmerz oder Unwohlsein sichtbar werden (Pointon, 2007).

Schmerzskalet wurden entwickelt, die dazu bestimmt sind, Schmerz bei Menschen festzustellen, die Schwierigkeiten mit der Kommunikation haben. Einige sind speziell für Menschen mit Demenz bestimmt. Doch Schmerzskalet sind nur ein Teil des Schmerzmanagements, und nicht für jeden Demenzkranken geeignet. Deshalb ist für die Auswahl des geeigneten Instruments speziell geschultes Personal erforderlich. Manche (wie die DISDAT-Skala) sind sehr nützlich, um zwischen Schmerz, Unwohlsein oder Unbehagen zu unterscheiden. Während Skalen mit Antwortkategorien für Menschen mit leichter oder moderater Demenz nützlich sein können, sind Skalen, die auf einer Bewertung durch die Mitarbeiter beruhen, für Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz geeigneter (z.B. Doloplus).

Mögliche Anzeichen, dass eine Person mit einer Demenz an Schmerzen leidet, sind: Gesichtsausdruck (z.B. Grimassen), Körpersprache (z.B. Ruhelosigkeit, Erregung, Schaukeln, Muskelverspannung, Halten eines Körperteils), erhöhter Puls oder Blutdruck, Schwitzen, wiederholte Geräusche oder untröstliches Jammern. Bei der Beurteilung des Schmerzes sollten einfache Begriffe verwendet werden, wie z.B. „schmerzhaft“ oder „weh tun“. Körperteile sollten abgetastet werden und gleichzeitig Ja-Nein-Fragen gestellt werden, sofern der Betreffende nicht von sich aus antwortet (Australian Government, 2004). Alternativ hierzu können Begriffe wie leichter, mittlerer oder großer Schmerz benutzt werden. Zusätzlich sollten Ärzte versuchen festzustellen, ob der Schmerz mit einer Bewegung verknüpft ist, ob er periodisch oder dauerhaft ist, ob er im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme steht, sich bei Ausscheidung von Stuhl oder Urin verschlimmert, durch Ausübung leichten Drucks hervorgerufen wird oder von Hautveränderungen in dem schmerzenden Bereich begleitet wird (Regnard und Huntley, 2006).

Da bei Demenzkranken schon geringe Veränderungen ein Anzeichen für das Vorhandensein von Schmerz sein können, sollten Angehörige rechtzeitig zu Rate gezogen und die Kontinuität des Personals gefördert werden.

Betreuer sollten über alle früheren schmerzhaften Beschwerden befragt werden.

Verhaltens- und psychologische Symptome, schlechter Appetit und ein gestörter Schlafrhythmus sollten als mögliche Anzeichen von Schmerzen gesehen werden.

Die Möglichkeit von Harnwegsinfektionen, Darmträgheit, Harnzurückhaltung oder Kompressionsfrakturen sollte in Betracht gezogen werden.

Schmerzverhalten sollte immer untersucht und nicht lediglich als „Teil der Demenz“ abgetan werden.

Schmerzskalet müssen weiter entwickelt werden, damit zwischen chronischen und akuten Schmerzen und zwischen Schmerzen, Unwohlsein oder Unbehagen unterschieden werden kann.

1.5.1.2 Behandlung von Schmerzen

Auch bei Schwierigkeiten mit der Verständigung kann die wahrscheinliche Ursache von Schmerzen oft auf einige wenige Möglichkeiten eingengt werden. Das ist wichtig um eine geeignete Behandlung zu finden. In manchen Fällen schließt die Behandlung den Einsatz von Schmerzmitteln ein; in anderen Fällen wird auf andere Maßnahmen zurückgegriffen, z.B. lokale Kühlung, Antazida, Laxativa und Cremes für die örtliche Behandlung. Um die genaue Ursache der Schmerzen zu überprüfen und die Beschwerden zu behandeln, die die

Schmerzen verursachen, z.B. Druckstellen, Geschwüre, Infektionen können weitere Tests durchgeführt werden (Regnard und Huntley, 2006).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat ein Verfahren zur Schmerzbehandlung bei Krebspatienten entwickelt. Es beruht auf drei Grundsätzen: wenn möglich, sollten Analgetika (Schmerzmittel) oral verabreicht werden, dies sollte zu festgesetzten Zeiten geschehen und die Analgetika sollten entsprechend der Stärke der Schmerzen und der Reaktion auf das Arzneimittel verschrieben und verabreicht werden. Jeder Schritt ist mit einem anderen Typ von Analgetikum verknüpft: 1. Schritt: nicht-opioide Analgetika wie Paracetamol; 2. Schritt: schwache Opiate; 3. Schritt: starke Opiate. In Verbindung mit diesen Medikamenten können weitere Arzneimittel („Adjuvanzen“) eingesetzt werden, um Ängsten und Unruhe entgegenzuwirken. Es sollte jedoch darauf hingewiesen werden, dass Analgetika auch in Form von Hautpflastern verabreicht werden können. Diese Methode der Schmerzlinderung kann für Demenzerkrankte nützlich sein, besonders bei Schluckbeschwerden oder in Pflegeheimen, wenn nicht stets entsprechende Fachkräfte präsent sind.

Bei Opiaten kommt es mitunter zu Nebenwirkungen wie z.B. Verstopfung, Übelkeit und Erbrechen, Halluzinationen, Delirium und Erregtheit, trockenem Mund, Harnretention, Schlafstörungen und Schläfrigkeit während des Tages. Verwirrtheit ist eine weitere mögliche Nebenwirkung von Opiaten. Doch während sich bei einigen Kranken durch Opiode die Verwirrtheit erhöhen kann, verringert sie sich bei anderen durch eine gute Schmerzkontrolle. Kodein ist dafür bekannt, dass es mitunter Darmträgheit (Obstipation) und Verwirrtheit verschlimmert. Manche Angehörige sorgen sich, dass der Einsatz starker Analgetika das Leben des Erkrankten verkürzen könnte. Studien zeigen jedoch, dass ein adäquater Einsatz von Analgetika, einschließlich von Opioiden, kein derartiges Risiko birgt. Es kommt auch vor, dass Angehörige fürchten, dass der Erkrankte das Bewusstsein verliert. Personen mit buddhistischem oder hinduistischem Hintergrund können die Sorge haben, dass der Erkrankte im Augenblick des Todes nicht bei vollem Bewusstsein ist und lehnen infolgedessen den Einsatz von Analgetika ab.

Schmerzmanagement sollte sich auf Beschwerden, Unwohlsein, physische wie auch emotionale Schmerzen erstrecken.

Es sollte versucht werden, die Ursachen der Schmerzen zu beseitigen, anstatt sie nur zu behandeln.

Die von der WHO zur Schmerzbehandlung bei Krebspatienten entwickelten drei Stufen sollten für eine Schmerzbehandlung im Endstadium der Demenz angepasst werden.

Die Dosierung opioider Analgetika wie auch von Antibiotika sollte bei Patienten mit einer starken Gewichtsabnahme an das Körpergewicht angepasst werden.

Gewicht, Stoffwechsel, die individuelle Reaktion und die Schwere der Demenz sollten bei der Behandlung von Schmerzen ebenso berücksichtigt werden wie eine Reihe weiterer Anzeichen, wie z.B. eine schwere Brustkorbinfektion, beschleunigte Atmung (Tachypnoe), erhöhte Temperatur, Puls und Blutdruck.

Das Fachpersonal sollte sich die nötige Zeit nehmen, um Angehörigen den Gebrauch von starken Analgetika sowie das (geringe) Risiko einer Lebensverkürzung und eines Bewusstseinsverlusts zu erklären.

Das Fachpersonal sollte die korrekte Dosierung der Medikamente sicherstellen, um das richtige Gleichgewicht zwischen der Linderung des Schmerzes und den Wirkungen auf das Bewusstsein zu erzielen.

1.5.2 Ess- und Schluckprobleme

Die meisten Menschen verlieren in den letzten Tagen und Wochen vor dem Tod das Interesse am Essen und Trinken. Dies kann verstanden werden als Zeichen des Körpers, dass der Tod bevorsteht. Im letzten Stadium der Demenz kommt es häufig zu Gewichtsverlust, sowie Verlust an Muskulatur und Muskelkraft. Bestimmte Medikamente beeinträchtigen den Appetit, da sie Übelkeit und eine Reizung der Schleimhäute hervorrufen oder zu einer verzögerten Magenentleerung führen und dadurch den Appetit hemmen können (Regnard und Huntley, 2006). Gleichwohl können, wenn Demenzkranke aufhören zu essen, auch andere Ursachen vorliegen, die untersucht werden müssen, wie z.B. Schmerz, mangelndes Vertrauen (wenn sie gefüttert werden), das Gefühl, gehetzt zu werden oder Schluckbeschwerden.

Demenzkranken können in zunehmendem Maße Schluckbeschwerden (Dysphagie) entwickeln. Bei fortschreitender Demenz besteht die Gefahr des Verschluckens (Aspiration), wenn Nahrung oder Flüssigkeiten unterhalb der Stimmbänder in die Luftröhre geraten. Dadurch kann es zu einer Aspirationspneumonie kommen, d.h. zu einer Lungenentzündung, die entsteht, wenn erbrochener Mageninhalt oder andere Stoffe in die Lunge gelangen. Dieses Problem wird zuweilen durch den Einsatz einer transnasalen Magensonde (TN) oder einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG, auch „Sondenernährung“ genannt) behandelt. Allerdings zeigen Studien, dass bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz aus klinischen Gründen von der Ernährung mit PEG oder TN abzuraten ist (Finucane et al. 1999, Li, 2002). Diese Methoden haben sich nicht als wirksam erwiesen, um Mangelernährung, Infektionen, Druckstellen oder Aspirationspneumonie zu verhindern und oft ist es notwendig, Fixierungen anzubringen, um die demenzkranke Person daran zu hindern, den PEG-Schlauch herauszureißen (Summersall and Wight, 2006).

Volicer (2005) schreibt dazu: „Einfache Strategien, zu denen die mit der Hand durchgeführte Pflege durch gut geschultes Personal gehört (wie z.B. Massage, Mundhygiene, Umstellung der Ernährung und Füttern mit der Hand) können Infektionen verhindern und Ernährungsprobleme lösen, ohne dass auf die Ernährung durch eine Magensonde zurückgegriffen werden muss.“ Diese Art der Ernährung ermöglicht Demenzkranken darüber hinaus sinnliche Eindrücke, z.B. Geruch und Geschmack, sowie emotionales Wohlbefinden im menschlichen Kontakt mit den Pflegenden.

Doch auch wenn eine unterstützte orale Nahrungsmittelaufnahme möglich ist, müssen Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden, um zu verhindern, dass der Betreffende am Essen erstickt. Logopäden und andere Fachkräfte können hier Rat geben. Im Folgenden einige grundsätzliche Hinweise (hauptsächlich von Morris und Murray, 1997), die beachtet werden sollten:

- Vermeiden Sie, die Person zu füttern, wenn sie schläfrig ist oder erregt ist oder liegt, da dies zum Verschlucken führen könnte.
- Sorgen Sie dafür, dass die Person möglichst in einer aufrechten Position und mit dem Kinn nach unten sitzt und dass sie Getränke in kleinen Schlucken zu sich nimmt.
- Vermeiden Sie Trinkgefäße, bei denen der Kopf zu weit nach hinten geneigt werden muss (es gibt spezielle Tassen und Becher).
- Wechseln Sie Essen und Trinken ab, damit die Lebensmittel nicht im Mund bleiben.

- Ermutigen Sie die Person dazu bei jedem Bissen Essen zweimal zu schlucken (d.h. ein zweites Mal zu schlucken, selbst wenn der Mund bereits leer ist). Wenn die betreffende Person nicht geschluckt hat, kann es hilfreich sein, einen leeren Löffel zu zeigen.
- Regen Sie die Person zu häufigem Schlucken an, um einem Sabbern entgegenzuwirken.
- Vermeiden Sie Mischungen aus flüssigen und festen Lebensmitteln (z.B. bestimmte Suppen oder Cornflakes), faserige Konsistenz (z.B. Kohl, Stangenbohnen), weiche Konsistenz (z.B. Salat, Gurke) und kleinteilige, harte Konsistenz (z.B. Erdnüsse und Mais).
- Da es Menschen mit Schluckproblemen schwerer fällt, Getränke als Essen zu sich zu nehmen, sollten die Getränke zunehmend mit verschriebenen Verdickungsmitteln eingedickt werden.
- Seien Sie vorsichtig beim Verabreichen von Gelee oder allem, was im Mund flüssig wird. Solange die Person aufgrund von Schluckbeschwerden Essen im Mund behält, sollten diese Nahrungsmittel nicht gegeben werden.

Menschen mit einer Demenz haben oft einen verminderten Geschmackssinn und Probleme beim Schlucken. Demzufolge werden Speisen mit einem kräftigen Geschmack geschätzt und geschmacklose „Krankenkost“ sollte vermieden werden. Herzhafte Nahrung kann mithilfe von Flüssigkeit, Butter oder Frischkäse zu einer weichen, aber nicht flüssigen Konsistenz püriert werden. Süßspeisen und Obst lassen sich mit Vanillepudding oder Milchsaucen kombinieren. Kalte Getränke werden im Mund besser gespürt und lassen sich besser kontrollieren als warme Getränke.

Angehörigen sollte erklärt werden, dass bei einer schweren Demenz ein anhaltender Gewichtsverlust unvermeidlich und Teil des Krankheitsprozesses ist. Das Personal von Pflegeheimen wird mitunter fälschlich und zu Unrecht beschuldigt, die Kranken zu vernachlässigen.

Wenn der Demenzkranke das Essen verweigert oder die Nahrung nicht mehr oral verabreicht werden kann und entschieden wurde, dass keine Ernährung durch eine Magensonde erfolgen bzw. diese eingestellt werden soll, dann ist es wahrscheinlich, dass der Tod in etwa zwei Wochen eintritt. Das muss zu keinem Leiden führen, vorausgesetzt, es werden adäquate Maßnahmen getroffen, die das Wohlbefinden der Person gewährleisten, z.B. die Lippen feucht zu halten, um das Gefühl von Durst zu vermeiden.

Der Entzug oder das Vorenthalten von Nahrung (oral oder über eine Magensonde verabreicht) wirft ethische Fragen auf, die für denjenigen, der eine solche Entscheidung treffen, beunruhigend sein können. Die Pflegkräfte sollten deshalb die Angehörigen dahingehend beruhigen, dass der oder die Erkrankte weder Hunger noch Durst empfindet, sofern die Lippen feucht gehalten werden. Eine kurze Erörterung einiger ethischer Fragen enthält der Anhang dieses Bandes.

Magen- und PEG-Sonden zur künstlichen Flüssigkeitsaufnahme und Ernährung sollten bei Menschen im Endstadium der Demenz im Normalfall nicht benutzt werden.

Auch bei einem anhaltenden Ernährungsproblem sollten sie, wenn alles andere erfolglos versucht wurde, nicht verwendet werden.

Im Falle eines plötzlichen Rückfalls sollte ihr Einsatz dagegen in Betracht gezogen werden.

Eine PEG sollte nur dann verwendet werden, wenn sie die Lebensqualität des Erkrankten verbessert.

Entscheidungen im Zusammenhang mit dem Einsatz künstlicher Ernährung sollten unabhängig von ökonomischen, personellen, zeitlichen und organisatorischen Fragen getroffen werden.

Pflegekräfte sollten geschult werden, wie Schlucken bzw. Schluckbeschwerden zu beurteilen sind und welche auf die Person zugeschnittenen Strategien zur Handhabung des Problems angewandt werden können. Zu den Strategien im Umgang mit Schluckbeschwerden gehören u.a. eine Beratung des Personals und der Angehörigen über das Thema Schlucken, eine Änderung der Diät, die Verwendung von pürierten Nahrungsmitteln und eingedickten Flüssigkeiten, eine korrekte Positionierung sowie Fütterungsstrategien.

Pflegfachkräfte sollten genug Zeit für das Essengeben nehmen.

Die Angehörigen sollten über das Für und Wider einer Ernährung durch eine Magensonde sowie über die Folgen der Vorenthaltung von Nahrung und Flüssigkeit informiert werden.

Es sollte deutlich gemacht werden, dass die Person infolge der Demenz und nicht durch Verhungern stirbt.

Pflegenden Angehörigen sollte gezeigt werden, wie einem Demenzkranken das Essen angereicht werden sollte.

Entscheidungen über die Ernährung sollten rechtzeitig getroffen werden.

1.5.3 Verstopfung, Durchfall und Inkontinenz

Demenzkranke im fortgeschrittenen Stadium essen oftmals weniger und haben seltener Stuhlgang. Doch auch Verstopfung (Obstipation) kann auftreten. McCarthy et al. (1997) führen die Verstopfung in der Liste der sechs häufigsten Symptome, die sich bei Menschen mit Demenz (59%) in der letzten Lebensphase zeigen.

Darmträgheit kann durch eine verminderte Aufnahme von Ballaststoffen oder Flüssigkeit und durch bestimmte Medikamente wie z.B. Analgetika verursacht werden. Ferner können Dehydrierung, Hämorrhoiden und lokale Tumore, die den Stuhlgang schmerzhaft machen, ebenfalls zu vermindertem Stuhlgang führen. Bestimmte Medikamente, die im Endstadium der Demenz verwendet werden, können Durchfall (Diarrhö) oder Verstopfung verursachen.

Hughes et al. (2007) weisen darauf hin, dass Menschen mit einer Verstopfung die Tendenz haben, sich zu einer Seite zu lehnen. Dies zu wissen kann hilfreich sein, wenn Menschen sich nicht mehr sprachlich mitteilen können. Praktische Maßnahmen im Falle einer Inkontinenz sind die Verwendung von Inkontinenzeinlagen und Vorrichtungen zum Sammeln des Urins (besonders für Männer).

Während der allerletzten Lebensphase sollten die Ärzte erwägen, bestimmte Medikamente abzusetzen, wenn diese im Endstadium der Demenz Durchfall oder Verstopfung verursachen.

Dauerkatheter für Urin sollten nicht verwendet werden.

Ein übermäßiger Gebrauch von Inkontinenzeinlagen sollte vermieden werden.

Ihre Verwendung muss mit einer guten Hauptpflege einhergehen, d.h. dem regelmäßigen Waschen und einem vorsichtigen Gebrauch von Cremes, um Schädigungen der Haut vorzubeugen.

Es sollte genug Personal zur Verfügung stehen, um Inkontinenzunterlagen regelmäßig zu wechseln.

Demenzkranken darf nicht Flüssigkeit vorenthalten werden, um Inkontinenz zu verhindern.

Es sollte alles unternommen werden, um die Kontinenz solange wie möglich aufrecht zu erhalten.

Das Pflegepersonal sollte wissen, dass Standardverfahren wie Zäpfchen und Einläufe bei Personen mit einer schweren Demenz nicht unbedingt wirksam sind, da die Signale vom Darm und die Koordination der Muskeln zum bewussten Pressen ebenfalls beeinträchtigt sein können.

In bestimmten Fällen ist eine direktere manuelle Therapie erforderlich, wie sie beispielsweise bei Querschnittsgelähmten angewandt wird.

Eine tägliche Verabreichung von Abführmitteln kann bei Menschen mit Demenz schädlich sein und eine Stuhlinkontinenz mit entsprechenden Hautproblemen hervorrufen. Der Stuhl sollte weich bleiben.

1.5.4 Lungenentzündung und Infektionen

Menschen mit Demenz im Endstadium sind besonders anfällig für Infektionen (z.B. Lungenentzündung, Druckgeschwüre und Harnwegsinfektionen). Da sie häufig nicht in der Lage sind, sich zu äußern, kann Fieber das einzig erkennbare Symptom sein, obwohl manchmal auch eine Infektion vorhanden sein kann, ohne dass es zu Fieber kommt. Lang anhaltendes Fieber wird mit einer höheren Sterblichkeitsrate in Verbindung gebracht. In manchen Fällen tritt kein Fieber auf, aber die Person ist stärker verwirrt.

Indem verhindert wird, dass Patienten bettlägerig werden, kann einer Lungenentzündung und Druckstellen vorgebeugt werden. Im Endstadium der Demenz kann das Gehirn des Patienten sogar die Kontrolle über automatische Prozesse wie die Kontrolle der Körpertemperatur verloren gehen, und eine erhöhte Temperatur ist dann nicht unbedingt ein Anzeichen für eine Infektion.

Eine Lungenentzündung gilt im Endstadium der Demenz als potenziell lebensbedrohlich. Sie kann mit Antibiotika behandelt werden, was manchmal die Anwendung von Fixierungen erforderlich macht, um zu verhindern, dass der Betreffende die intravenöse Infusion entfernt (van der Steen et al. 2002). Aufgrund des fehlenden Wissens über die Wünsche des Patienten, angesichts der geringen Lebenserwartung sowie des individuellen Zustands des Betreffenden kommen manche Ärzte und Angehörige zu der Meinung, dass die Nachteile den Nutzen überwiegen und stellen deshalb die Behandlung ein (van der Steen et al., 2002). Dennoch können Antibiotika in bestimmten Fällen noch ein hilfreiches Mittel zur Behandlung von Infektionen sein und zum Wohlbefinden beitragen.

Die Vor- und Nachteile des Einsatzes von Antibiotika zur Behandlung einer Lungenentzündung im Endstadium der Demenz müssen sorgfältig abgewogen werden.

Vorbeugende Maßnahmen sollten ergriffen werden, um die Wahrscheinlichkeit von Infektionen bei Menschen mit Demenz im Endstadium zu reduzieren.

Siehe hierzu auch den Abschnitt zur Hautpflege.

1.5.5 Dehydratation und Mundpflege

Dehydratation (Austrocknung) führt zum Verlust der normalen Körperflüssigkeit. Menschen, die todkrank und dehydriert sind, scheiden oft weniger Urin aus, was weniger häufigen Wechsel der Bettwäsche und demzufolge weniger Aufwand bedeuten kann. Dehydratation kann außerdem zu einem gestörten Elektrolytgleichgewicht führen. Dies kann Muskelkrämpfe hervorrufen und den Grad der Bewusstheit beeinträchtigen, was sich aber behandeln lässt (Alzheimer's Australia, 2006). Ein trockener Mund (Xerostomie) ist eine weitere Folge der Dehydrierung. Eine Candida-Infektion (Pilzinfektion) kann auftreten und sich in einigen Fällen bis zum oberen Gastrointestinaltrakt und im Bauchbereich ausbreiten, doch dagegen können Medikamente eingesetzt werden (De Vries, 2003). Schließlich dient nach Volicer (2005) die Aufrechterhaltung der Mundpflege dem Schutz gegen Aspirationspneumonie. Sobald ein Patient nicht mehr sprechen oder kauen kann, ist eine zusätzliche Mundhygiene mit speziellen Pflegemitteln unerlässlich; pflegende Angehörige und Pflegekräfte (vor allem in Pflegeheimen) sollten eine entsprechende Schulung erhalten.

Der Nutzen der Flüssigkeitszufuhr in der Sterbephase ist nicht eindeutig belegt. Während der Sterbeprozess einige Tage dauern kann, können Menschen mit sehr wenig Wasser eine relativ lange Zeit überleben. Dehydratation führt zur Produktion natürlicher Analgetika und durch den Abbau von Fett, Kohlehydraten und Proteinen wird im Körper Wasser freigesetzt. Diese Veränderungen im Körper erzeugen Gefühle von Ruhe, Wohlbehagen oder Euphorie. Menschen, die todkrank sind, leiden oft, weil ihr Mund trocken ist. Doch Studien besagen, dass eine nicht-orale Flüssigkeitszufuhr dieses Symptom nicht verhindern oder beseitigen kann (McCann et al., 1994). Andererseits wird das Eintreten des Todes durch das Einstellen der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr nicht notwendigerweise beschleunigt. Aufgrund ernährungsbedingter Mangelerscheinungen kann es zu anhaltenden Beschwerden z.B. durch Druckstellen (Dekubitalgeschwüre) kommen (Regnard und Huntley, 2006).

Die Pflegenden sollten weiterhin die Zähne des Betroffenen reinigen, ihm Eiswürfel oder gefrorenen Fruchtsaft geben, um daran zu lutschen ferner Flüssigkeit in kleinen Schlucken, Sodawasser (falls dies möglich ist, ohne ein Verschlucken auszulösen). Wenn Schluckbeschwerden bestehen, sollte dies nicht versucht werden! Die Lippen sollten feucht gehalten werden, um aufgesprungene und wunde Lippen zu vermeiden. Ein wenig Wasser sollte in den Mund gesprüht werden.

Wenn die Lippen und der Mundbereich feucht sind, treten keine Durstgefühle auf. Pflegenden Angehörigen kann gezeigt werden, wie ein Eislutscher um den Mund geführt wird. Wenn der Lutscher den Geschmack hat, den der Betreffende mag, kann dies zusätzlich zum Wohlbefinden beitragen.

Wenn die Augen des Patienten trocken sind, sollten Augentropfen verwendet werden.

1.5.6 Hauptpflege

Die menschliche Haut wird mit zunehmendem Alter empfindlicher und bei Demenzkranken können Druckstellen entstehen, wenn sie für längere Zeit bewegungslos im Bett bleiben oder auf einem Stuhl sitzen. Derartige Wunden können an jeder Stelle des Körpers entstehen, sie treten aber vorwiegend an jenen Stellen auf, die mit dem Bett oder mit dem Stuhl in Berührung kommen. Diese Druckstellen können zwar behandelt werden, aber sie können für den Erkrankten, der u.U. nicht in der Lage ist, sein Unbehagen oder die damit verbundenen

Schmerzen zu erkennen und zu äußern, sehr schmerzhaft sein. Deshalb ist es wichtig, die Entstehung solcher Wunden zu verhindern.

Bei den ersten Anzeichen eingeschränkter Bewegungsfähigkeit sollte der Patient eine druckentlastende Gelmatratze und Kissen erhalten, und zwar bevor Probleme auftreten und nicht erst danach. Kipfstühle sind für den täglichen Gebrauch häufig zweckmäßiger als Armsessel, denn sie verhindern, dass der Patient zur Seite kippt. Der Stuhl sollte für die jeweilige Person geeignet sein. Bei einem starken Gewichtsverlust sollte eine auswechselbare Luftmatratze bereitgestellt werden. Für die häusliche Pflege kann ein Pflegebett (wie in Krankenhäusern) notwendig sein, damit der Winkel des Oberkörpers leicht verändert werden kann.

Eine gesunde, ausgewogene Ernährung kann dazu beitragen, die Haut in einem guten Zustand zu erhalten und sie widerstandsfähiger gegen Wunden zu machen. Regelmäßige Übungen bzw. Bewegung verbessern die Blutzirkulation und können dazu beitragen, dass keine Druckstellen entstehen. Bei bettlägerigen Personen ist eventuell nur ein regelmäßiger Wechsel der Liegeposition möglich. Wenn möglich, sollten die Patienten ermutigt werden, ein Stück zu gehen oder im Stuhl von einer Seite zur anderen zu wippen.

Um die Haut mit Feuchtigkeit zu versorgen, sollte eine alkoholfreie Feuchtigkeitscreme verwendet werden. Diese sollte jedoch sehr behutsam aufgetragen werden und darf nicht in die Haut einmassiert werden, da die Haut sehr empfindlich sein kann.

Angehörige sollten über Risiken wie Dehydratation, Unterernährung, Unbeweglichkeit, Inkontinenz und alles, was die Blutzirkulation behindert und die Ursache für Reibungs- oder Druckstellen sein könnte, informiert werden.

Sie sollten wissen, wie man beschädigte Haut erkennt und den Körper auf Druckzonen überprüft.

Geschädigte Haut sollte, wenn sie feucht ist, weder gerieben noch massiert, sondern eher trocken getupft werden.

Im Falle einer Inkontinenz sollten Einlagen verwendet werden, um zu verhindern, dass der Urin zu lange mit der Haut in Berührung kommt (da dies die Haut porös und Wunden gegenüber weniger resistent machen kann).

Druckentlastende Vorrichtungen sollten eingesetzt werden, sobald der Erkrankte seine Beweglichkeit verliert. Diese Vorrichtungen können im Fall vorhandener Druckwunden (Dekubitalgeschwüre) den Schmerz verringern und hilfreich sein, wenn jemand nicht gerne in einem Stuhl sitzt.

Im Falle ernster Hautschäden ist die Hilfe einer erfahrenen Pflegekraft erforderlich.

Ganz am Ende des Lebens, wenn die Prävention und die Behandlung von Druckgeschwüren weniger wichtig sind, kann es das Beste sein, den Patienten in der bevorzugten Position zu belassen.

1.5.7 Körpertemperatur

Ältere Menschen sind weniger in der Lage, durch Selbstregulierung (Homöostase) auf eine Veränderung der Körpertemperatur zu reagieren. Darüber hinaus verlieren viele Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz an Gewicht, was bedeutet, dass der Körper schneller Wärme verliert. Sie können außerdem den Reflex des Zitterns verlieren, durch den der

Körper Wärme erzeugt. Eine Überwärmung (Hyperthermie) kann auftreten, wenn Demenzkranke Veränderungen der Umgebungstemperatur nicht mehr wahrnehmen und nicht darauf reagieren können. Wenn die Erkrankten außerdem von Dehydratation betroffen sind, kann dies sehr gefährlich werden.

Pflegende Angehörige sollten über die Risiken einer Hyperthermie (Überwärmung des Körpers) informiert werden.

Erhöhte Wachsamkeit ist erforderlich.

Bitte lesen Sie auch den Abschnitt über Lungenentzündung und Infektionen.

1.5.8 Sedierung

Häufig werden antipsychotische Medikamente eingesetzt, um Demenzkranke zu behandeln, die an Angstzuständen, Erregtheit, Delirien, Verwirrtheit oder Halluzinationen leiden. Die Medikamente stellen die Person ruhig und werden mitunter in unangemessener Weise benutzt, um nicht behandelte Schmerzen zu handhaben oder weil die pflegenden Angehörigen es unerträglich finden, das Leiden des Erkrankten mitzuerleben. Eine Übertherapie von Schmerzen kann ebenfalls zur Sedierung führen; es kommt daher darauf an, das richtige Gleichgewicht zu finden. Neuere Untersuchungen weisen darauf hin, dass der langfristige Einsatz antipsychotischer Medikamente für die meisten Demenzkranke keinen Nutzen bringt und dass er zu einer merklichen Verschlechterung ihrer sprachlichen Ausdrucksfähigkeit führt (Monschein, 2008). Ferner weisen vorläufige Untersuchungen darauf hin, dass antipsychotische Medikamente die Sterblichkeit von Menschen mit Demenz erhöhen können.

Es ist besonders wichtig, einen unnötigen und unangemessenen Einsatz der Sedierung am Ende des Lebens zu vermeiden, da Demenzkranke häufig unmittelbar vor dem Tod klare Augenblicke haben und dies eine positive und tiefe Wirkung auf den Trauerprozess der Angehörigen und des Pflegepersonals haben kann (De Vries, 2003).

Vertraute Musik kann bei Unruhe und Unwohlsein beruhigen. Menschen mit Demenz möchten sich – besonders im Endstadium - sicher und geschätzt fühlen. Ein freundliches Streicheln der Hände, der Füße oder des Gesichts, leises Sprechen und Augenkontakt mit einem lächelnden Gesicht kann wirksamer sein als jede Medizin. Auch das Verbrennen aromatischer Öle (z.B. Lavendel) kann eine entspannende Wirkung haben. Oft genügt es zur Beruhigung schon, dass einfach jemand still bei dem Kranken sitzt. Besonders in Pflegeeinrichtungen ist es wichtig, dass Menschen mit Demenz nicht längere Zeit alleine in ihrem Zimmer gelassen werden. Eine individuelle Herangehensweise ist wichtig.

Antipsychotische Medikamente sollten mit Vorsicht und unter Berücksichtigung der oben genannten Punkte sowie entsprechend des Gewichts der Person eingesetzt werden.

Andere Methoden sollten in Betracht gezogen werden, um die Person zu beruhigen und Erregung oder Unwohlsein zu verringern.

Im Falle von Erregtheit sollte untersucht werden, ob Schmerzen vorhanden sind.

Eine unnötige Sedierung sollte vermieden werden, da sie mögliche klare Momente kurz vor dem Tod verhindern kann und den Wünschen des Erkrankten widersprechen könnte.

1.5.9 Fixierungen und Stürze

Bedingt durch Gangapraxie, Unsicherheit und eingeschränkter Mobilität kommt es bei alten Menschen mit Demenz überdurchschnittlich häufig zu Stürzen (Cotter, 2005). Selbst bettlägerige Personen können aus dem Bett oder vom Stuhl fallen.

Wenn Demenzkranke „herausforderndes Verhalten“ zeigen, wird dies häufig durch etwas in der Umgebung ausgelöst oder ist die Folge von Schmerz, Unwohlsein, fehlendem Verständnis oder Frustration. Besteht die Gefahr, dass der Erkrankte aus dem Bett fallen oder einen Schlauch herausreißen könnte, werden zuweilen mechanische Fixierungen eingesetzt. Allerdings können Fixierungen Stress hervorrufen, zu Ärger, Angst, Widerstand, Erniedrigung und Entmutigung führen und eine Situation, die ohnehin schon schwierig ist, noch verschlimmern. Es kann zu Unfällen kommen. In einigen Ländern sind Fixierungen nicht erlaubt, in einigen Ländern müssen sie gerichtlich genehmigt werden.

Aus diesen Gründen sollte - bevor Sedierung oder Fixierung eingesetzt werden - eine Einschätzung des Verhaltens der Person, der Situation sowie der möglichen Faktoren, die zu dieser Situation beigetragen haben, durchgeführt werden. Alle anderen Interventionsmöglichkeiten sollten zunächst ausgeschöpft werden.

Der Gebrauch von Fixierungen kann zu Stürzen führen, wenn die Betroffenen versuchen sich davon zu befreien oder wenn sie infolge der Sedierung bzw. der Verabreichung anderer Medikamente benommen sind. Sie können beim Versuch Hindernisse (z.B. Bettgitter) zu überwinden stürzen, oder infolge von Unsicherheit und Ermüdung nach den Anstrengungen, sich von einer Fixierung zu befreien (Cotter, 2005).

Laut Wang und Moyle (2005) ist nicht wissenschaftlich belegt, dass physische Fixierungen Demenzkranke, die sich in stationärer Pflege befinden, vor Verletzungen schützen. Einer älteren Studie zufolge war das mit dem Gebrauch von Fixierungen verbundene Sturzrisiko nicht von der Wirkung psychoaktiver Medikamente abhängig (Capezti et al., 1996).

Der Einsatz von Fixierungen kann besonders bei älteren Menschen mit einer Demenz in relativ kurzer Zeit zu einem akuten Verlust von Körperfunktionen, Inkontinenz, Dekubitalgeschwüren und zu regressiven Verhaltensweisen führen. Sie können sogar zum Tod führen, oft infolge von Erstickung, Strangulierung oder Herz-Kreislauf-Stillstand, etwa wenn der Betreffende zwischen Kopfstütze, Matratze und Bettgitter eingeklemmt wird (Cotter, 2005).

Bestimmte Formen der Pflege, wie z.B. der Gebrauch fixierter Katheter, können ebenfalls als Fixierung angesehen werden, wenn sie von dem Betreffenden abgelehnt werden und eher der Vereinfachung der Pflege dienen.

Bevor auf den Einsatz von Fixierungen zurückgegriffen wird, sollte zunächst die spezielle Situation des Betroffenen beurteilt, und alle alternativen Möglichkeiten der Behandlung in Erwägung gezogen werden.

In den Pflegeeinrichtungen sollte eine „fixierungsfreie“ Philosophie befolgt und angemessene alternative Interventionsmöglichkeiten entwickelt werden.

Angehörige sollten über die Risiken, die mit dem Gebrauch von Fixierungen verbunden sind, informiert werden.

Physische und mechanische Fixierungen sollten nur ausnahmsweise eingesetzt werden.

Wenn sie angewandt werden, sollte dies in der Krankenakte eingetragen werden und der Betreffende sollte während der Fixierung nicht alleine gelassen werden.

1.5.10 Atembeschwerden und „Todesrasseln“

Atemnot tritt bei schwerer Demenz häufig auf, doch die pflegenden Angehörigen können sie mit einfachen Maßnahmen lindern. Sie können etwa den Betreffenden in eine aufrechte Sitzposition bringen. Der Luftstrom um das Gesicht kann verstärkt werden, indem ein Fenster geöffnet oder ein Ventilator benutzt wird. Durch das Lockern der Schultern kann ein „Zusammenkauern“ verhindert werden und die Atmung erleichtert sowie für Beruhigung gesorgt werden (Regnard und Huntley, 2006). Auch Begleiterkrankungen können Atemnot verursachen bzw. verstärken.

Kurz vor dem Eintritt des Todes können die Atembeschwerden sich verstärken. Das kann für den Kranken, wie auch für die pflegenden Angehörigen beängstigend sein. Die Atemnot kann sich in einem Schnappen nach Luft und einem panikartigen Gefühl äußern oder in einem sogenannten „Todesrasseln“, bei dem Sekretionen aus der Lunge und dem Hals die zentralen Atemwege blockieren. Dabei streicht Luft über die Sekretionen und erzeugt mit jedem Atemzug einen geräuschvollen Luftzug. Es kann hilfreich sein, den pflegenden Angehörigen zu erklären, dass der Kranke nicht erstickt, sondern dass dieser Vorgang eher mit einem Schnarchen vergleichbar ist (Bickel und Arnold, 2004).

Zu den weiteren Maßnahmen zählt die Verabreichung von Sauerstoff (vorausgesetzt, dass die Person mit Demenz nicht die Nasengabeln herausreißt oder sich die Maske abnimmt), das Absaugen der oberen Atemwege (was eventuell unangenehm sein kann) sowie die Verabreichung von Medikamenten zur Reduzierung überschüssiger Sekretionen (Alzheimer's Australia, 2006). Die Medikation kann alle Sekretionen austrocknen und Beschwerden hervorrufen, z.B. in den Augen. Morphium kann dieselbe Wirkung haben, weshalb es wichtig ist, die richtige Balance zu finden. Sauerstoff hilft außerdem, die Schwere oder die Länge von tonisch-klonischen Anfällen (früher als epileptische Anfälle bezeichnet), von myoklonischen Zuckungen (rasche, unwillkürliche Muskelzuckungen) und die trockene Atmung in der letzten Lebensphase zu lindern (Pointon, 2007). Eine Medikation kann notwendig werden, wenn die Atemnot mit intensiver Angst einhergeht.

Pflegenden Angehörigen sollte gezeigt werden, wie mit leichter Atemnot umgegangen werden kann.

Sie sollten auch über das Befinden des Kranken informiert und beruhigt werden.

Pflegekräfte sollten zusätzliche Maßnahmen in Betracht ziehen, um schwereren Atembeschwerden vorzubeugen oder diese zu behandeln.

Wenn die Atemnot sehr stark ist und länger anhält, sollte ein Spezialist für palliative Pflege zu Rate gezogen werden.

1.5.11 Die Zeit unmittelbar vor und nach dem Tod

1.5.11.1 Der Prozess des Sterbens und die Zeit nach dem Tod

Evers und Sutton (2007) betonen: „Es ist schwierig zu beurteilen, wann jemand aufhört mit Demenz zu leben und beginnt an der Demenz zu sterben.“ Diese Ungewissheit kann vor allem für pflegende Angehörige schwer zu ertragen sein. Für das Pflegepersonal ist es

wichtig zu wissen, wann der Tod nahe ist, um für eine angemessene Behandlung und Pflege sorgen zu können.

Die folgenden Symptome treten bei Menschen mit einer Demenz in den letzten 48 Stunden des Lebens am häufigsten auf: Schmerz, Dyspnoe (Atemnot), respiratorische Kongestion, Delirium, Dysphagie (Schluckbeschwerden), Fieber und Muskelzuckungen (Australian Government, 2004). Es tritt eine rapide Verschlechterung ein, die Person wird zunehmend schläfrig oder komatös und nimmt sehr wenig Nahrung, Flüssigkeit oder orale Medikation zu sich (Regnard and Huntley, 2006). Wenn der Tod unmittelbar bevorsteht, fühlt sich die Haut kühl an und Pulsfrequenz und Atemrhythmus verändern sich (de Vries, 2003). Es ist außerordentlich wichtig, diese Anzeichen zu erkennen, da sie Auswirkungen auf medizinische und pflegerische Entscheidungen haben, die in den Augenblicken vor dem Tod zu treffen sind und um dem Sterbenden, den Angehörigen sowie dem Personal zu ermöglichen, sich emotional auf diesen Augenblick vorzubereiten. Die pflegenden Angehörigen haben dann Zeit, um rechtzeitig in das Krankenhaus oder die Pflegeeinrichtung zu gelangen, und enge Familienangehörige und Freunde, können zusammenkommen. Allerdings zeigen sich bei manchen Demenzkranken nur geringfügige Symptome, sie werden einfach nur kalt oder weisen eine leichte Änderung ihrer Hautfarbe auf.

Ruhe und die Anwesenheit einer mitfühlenden Person – die vielleicht, aber nicht unbedingt, mit einer freundlichen Berührung, wie z.B. dem Halten der Hand, verbunden ist – kann für Sterbende erleichternd sein.

Regnard und Huntley (2006) beschreiben die letzten Stunden oder Tage des Lebens als eine Zeit, die weniger durch das plötzliche Auftreten des Todes bestimmt ist, sondern eher als ein sanftes Abgleiten. Zu den Anzeichen und Symptomen, die hierfür typisch sind, gehören starre und geweitete Pupillen, die Geräusche von Flüssigkeiten im Körper und das Aussetzen des Atems. Das kann für pflegende Angehörige beunruhigend sein. Neben diesen klinischen Anzeichen dafür, dass sich ein Demenzkranker dem Tode nähert, gibt es Einzelfallberichte darüber, dass Verwandte oder Menschen, die dem Sterbenden nahe stehen, aufgrund ihrer Vertrautheit mit dem Erkrankten einfach wissen, wann das Ende unmittelbar bevorsteht.

Einige Religionen kennen Riten und Rituale, die im Augenblick des Todes oder kurz davor durchgeführt werden. Im Islam und Judentum ist es zum Beispiel wichtig, dass die sterbende Person im Augenblick des Todes nicht allein gelassen wird. Katholiken wünschen möglicherweise, dass ein Priester ihnen die Krankensakramente („letzte Ölung“) erteilt. Auch für die Zeit nach dem Tode können bestimmte Riten vorgesehen sein, etwa um die verstorbene Person zu ehren und den Hinterbliebenen zu helfen (so im traditionellen Judentum). Die Nähe der Verwandten erstreckt sich über den Augenblick des Todes hinaus bis zur Beerdigung. Es wird dafür gesorgt, dass jemand über die verstorbene Person wacht (Bauer-Wu, 2007).

Ärzte sollten versuchen, den erwartbaren Zeitpunkt des Todes gemeinsam mit denen, die dem Erkrankten am nächsten stehen, vorher zu bestimmen.

Pflegende Angehörige sollten im Voraus über die Symptome, die bei dem Sterbenden auftreten könnten, informiert werden.

Pflegende Angehörige sollten bei der Sterbebegleitung unterstützt werden, falls dies erforderlich ist

Es sollte für eine angemessene Privatsphäre gesorgt werden. Das kann bedeuten, dass der Erkrankte von einer allgemeinen Station in einen privaten Raum verlegt wird.

Es muss dafür gesorgt werden, dass die Angehörigen während der letzten Augenblicke des Lebens des Erkrankten zugegen sein können.

Um sicherzustellen, dass die Würde des Erkrankten respektiert wird, sollten bestimmte Angelegenheiten im Voraus berücksichtigt und geplant werden, z.B. der Umgang mit einer möglichen Inkontinenz, welche Kleidung angelegt wird, wer anwesend sein wird, ob der Betreffende sich im Bett befindet oder sitzt usw.

Die jeweiligen Überzeugungen und Traditionen des Betreffenden müssen vor, während und nach dessen Tod respektiert werden.

1.5.11.2 Trauer

Für viele pflegende Angehörige beginnt der Trauerprozess lange vor dem Tod der erkrankten Person. Sie haben im Verlauf der Krankheit möglicherweise eine Reihe von Verlusten erlebt, z.B. der Verzicht auf die Verwirklichung gemeinsamer Zukunftspläne, der Verlust der Fähigkeit, sich miteinander zu unterhalten und Probleme zu besprechen, der Verlust von geschätzten Charaktereigenschaften des Erkrankten oder der Verlust der von dessen Rollen z.B. als Partner, Liebhaber, Elternteil, Koch oder Köchin, Gärtner usw. Manche haben das Gefühl, dass die Person, die sie einst gekannt haben, bereits vor langer Zeit gestorben ist und verfallen einer vorzeitigen Trauer (Blanchard, 2006).

Der tatsächliche Tod einer Person im Endstadium der Demenz oder mit einer schweren Demenz kann eine Reihe von Gefühlen hervorrufen. Kummer und Trauer sind die üblichen Reaktionen, doch manche Angehörige fühlen sich einfach wie betäubt oder ohne jegliches Gefühl. Andere fühlen einen gewissen Grad an Erleichterung. Sie sehen den Tod möglicherweise als eine Befreiung nach einer langen Zeit des Leidens, während der die Lebensqualität des Erkrankten stark beeinträchtigt zu sein schien. Einige sind erleichtert, dass der Zeitraum der intensiven Pflege und Betreuung, die physisch und emotional anstrengend war, vorüber ist. Solche Gefühle können in der Zeit unmittelbar nach dem Tod helfen, doch nach einiger Zeit können sie zu Schuldgefühlen über die scheinbar fehlende Trauer führen.

Menschen, die einen schlecht begleiteten Sterbeprozess erleben, bei dem die erkrankte Person Schmerzen und Atemnot zu haben schien, neigen dazu, während des Trauerprozesses mehr Schmerz, Schuld und Bedauern zu empfinden (Australian Government, 2004). In der Zeit nach dem Tod, stellen pflegende Angehörige möglicherweise auch Pflegeentscheidungen in Frage, die sie zu einem früheren Zeitpunkt getroffen haben oder fragen sich sogar, ob sie in irgendeiner Weise für den Tod des Erkrankten verantwortlich sind.

Der Tod der erkrankten Person kann im Leben mancher Angehöriger eine Leere hinterlassen. Viele Angehörige leisten – besonders in der letzten Phase - eine Betreuung rund um die Uhr. Ganztagsbetreuung. Oft ist es so, als hätten sie ihr eigenes Leben angehalten. Sie hören auf, Dinge zu tun, die sie früher gerne getan haben und verlieren schrittweise den Kontakt zu ihren Freunden und Bekannten.

Bei manchen Menschen vergehen Monate, bis der Verlust sie wirklich trifft. Dann ist ihre Umwelt kaum noch darauf eingestellt, sie zu unterstützen, und was sie durchmachen erscheint Außenstehenden nur schwer verständlich.

Von Pflegekräften wird erwartet, dass sie die Angehörigen während des Sterbeprozesses unterstützen. Doch die Betreuung eines Sterbenden kann auch in ihnen Ängste hinsichtlich des Todes hervorrufen oder eine bestimmte Person ist ihnen besonders ans Herz gewachsen. Einige haben gelernt, Abstand zu den Patienten zu halten, doch dies kann leicht

dahingehend gedeutet werden, dass sie den oder die Kranke als „Pflegeobjekt“ und nicht als Person behandeln (Blanchard, 2006). Natürlich erleben manche gelegentlich Trauer über den Tod eines Patienten. Dann befinden sie sich unter Umständen in der schwierigen Situation, den pflegenden Angehörigen Unterstützung bieten zu müssen, während sie gleichzeitig mit ihrer eigenen Trauer beschäftigt sind.

Pflegende Angehörige, Verwandte und nahe Freunde sollten nach dem Tod der Person mit einer Demenz unterstützt werden.

Eine solche Unterstützung sollte nicht auf den Zeitraum direkt nach dem Tod beschränkt sein, sondern bei Bedarf jederzeit zur Verfügung stehen.

Es sollten geeignete Wege für den Umgang mit verzögertem Schmerz und später Trauer gefunden werden.

Trauerreaktionen von Pflegefachkräften sollten als legitim angesehen und es sollte nach Bedarf eine geeignete Unterstützung geleistet werden.

1.6 Anhang: Eine kurze Betrachtung zu einigen ethischen Fragen

In diesem Anhang werden kurz einige Fragen behandelt, die für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende von Bedeutung sind. Wir haben unsere Leitlinien ausschließlich an praktischen Aspekten orientiert, die im Zusammenhang mit einer guten Pflege am Lebensende stehen, und darauf verzichtet, unsere grundsätzliche Haltung zu den damit verbundenen ethischen Fragen darzustellen. Allerdings sind praktische und ethische Fragen untrennbar miteinander verflochten, und deshalb soll in diesem Abschnitt kurz auf einige Fragen und Diskussionspunkte eingegangen werden, die unsere Leitlinien über eine gute Pflege und Betreuung am Lebensende für Menschen mit Demenz möglicherweise beeinflusst haben.

Zu den angesprochenen Themen gehören:

- Personalität
- Autonomie und Entscheidungsfähigkeit
- Wohl des Patienten und Vermeidung von Schaden
- Gerechtigkeit und Gleichberechtigung
- Kulturelle Aspekte im Zusammenhang mit Prinzipien der Bioethik
- Vorenthalten und Einstellen der Behandlung
- Aussichtslose oder übertriebene Behandlung
- Das Dilemma, Leben zu bewahren und zugleich die Wünsche der Patienten zu respektieren
- Diskrepanzen zwischen derzeitigen und früheren Wünschen
- Forschung
- Euthanasie

1.6.1 Personalität

Über die Identität und die Bedeutung der subjektiven Erfahrungen von Personen mit fortgeschrittener Demenz wurde viel diskutiert. Diese Punkte sind sehr wichtig für ethische Debatten über „Personalität“, d.h. das, was eine Person ausmacht. Es wird mitunter angenommen, dass Personalität vom Vorhandensein bestimmter menschlicher Eigenschaften, wie z.B. Selbstbewusstsein, Rationalität oder Gedächtnis, abhängig ist. In diesem Fall wird die Personalität von Menschen, bei denen diese Merkmale nicht vorhanden

sind, infrage gestellt oder geleugnet. Andere argumentieren, dass ebenso wie beim Konzept der inhärenten Würde, Personalität als etwas zu verstehen ist, das allen Individuen innewohnt und nicht als etwas, was ihnen durch andere zu- oder abgesprochen wird (Dylan, 2007).

Es gibt bei einigen Ethikern die Tendenz, den Verlust kognitiver Fähigkeiten mit dem Verlust der Qualität des Menschseins zu verbinden (Blanchard, 2006). Einige Theoretiker haben die Personalität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz infrage gestellt (Kuhse, 1999 und Buchanan, 1988), andere dagegen (z.B. Killick, Barnett, Ignatieff und Goldsmith) meinen, dass Menschen mit einer schweren Demenz ein Bewusstsein und eine Stimme haben, die zu hören ist, wenn man ihr zuhört (Cox, 2003).

Dennoch haben selbst Verwandte und enge Freunde manchmal Schwierigkeiten, das Personsein eines Menschen anzuerkennen, der so verschieden ist von dem, den sie in Erinnerung haben.

Alzheimer Europe wendet sich „gegen jeden Versuch, Menschen mit Demenz in jedem Stadium der Krankheit als etwas anderes als vollständige menschliche Wesen mit demselben Recht auf Achtung und Respekt wie alle anderen Menschen zu betrachten“ (Alzheimer Europe, 2006).

1.6.2 Autonomie und Entscheidungsfähigkeit

Der Begriff Autonomie bezeichnet die Fähigkeit von Menschen, ihren Willen auszudrücken und ihr Leben entsprechend ihrer Werte und Überzeugungen zu führen. Autonomie ist ein zentrales Prinzip im modernen Gesundheitswesen. Das Selbstverständnis der Ärzte in Westeuropa entwickelt sich langsam von einem paternalistischen zu einem individuelleren, patientenorientierten Ansatz. Dabei wird von den Patienten erwartet, dass sie bei Entscheidungen, die ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden betreffen, eine aktive Rolle übernehmen (Mallia, 2003). Bei diesem Ansatz wird erwartet, dass Patienten die Verantwortung für ihre eigenen Entscheidungen tragen, vorausgesetzt, dass sie die dafür erforderlichen Fähigkeiten haben.

In allen Mitgliedsstaaten der Europäischen Union gilt, dass Erwachsene rechtsfähig sind, sofern nichts anderes festgestellt wurde (Alzheimer Europe, 2006). Der Staat trifft Schutzmaßnahmen für die Menschen, bei denen festgestellt wurde, dass sie nicht entscheidungsfähig sind. Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass Menschen in unterschiedlichen Situationen und bei unterschiedlichen Entscheidungen über einen unterschiedlichen Grad an Entscheidungsfähigkeit verfügen können. Die Entscheidung, im Bett zu bleiben oder am Fenster zu sitzen, erfordert nicht denselben Grad an Entscheidungsfähigkeit wie eine Entscheidung über Sondenernährung oder eine Behandlung mit Antibiotika. Eine eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit ist auch in dem Sinne möglich, dass jemand Hilfe benötigt, um eine Entscheidung zu treffen, aber dennoch in der Lage ist, einen Beitrag zur Entscheidungsfindung zu leisten. Die Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit sollte daher auf eine bestimmte Situation oder Entscheidung, die getroffen oder ausgeführt werden muss, bezogen und nicht ein für alle mal getroffen werden (Alzheimer Europe, 2006).

Menschen mit Demenz im Endstadium sind zumeist nur begrenzt fähig, komplizierte Entscheidungen in Bezug auf die Behandlung zu treffen bzw. haben Schwierigkeiten, ihre Wünsche zu äußern. Hingegen können Demenzkranke, die im Sterben liegen, sich jedoch nicht im Endstadium der Demenz befinden, durchaus in der Lage sein, gewisse Entscheidungen zu treffen.

Versuche, die Wünsche einer Person zu ermitteln, können zeitaufwändig sein, doch eine gute Pflege und Betreuung am Lebensende erfordert, dass die Pflegekräfte sich die nötige Zeit

nehmen, um Patientenverfügungen, Werteeklärungen, Vollmachten zu lesen und Angehörige zu befragen. Wenn jemand den Wunsch geäußert hat, zu Hause gepflegt zu werden, kann die Erfüllung dieses Wunsches von der Fähigkeit und den Wünschen der Angehörigen und engen Freunde abhängig sein, wie auch von der Verfügbarkeit staatlicher Unterstützung (besonders bei Alleinlebenden). Insofern ist das Recht auf Selbstbestimmung nicht absolut, sondern muss im Rahmen der jeweiligen Situation verhandelt und ausgeübt werden.

1.6.3 Das Wohl des Patienten und das Vermeiden von Schaden

Der Begriff Wohl des Patienten wird in der Literatur zur biomedizinischen Ethik seit etwa 1975 gebraucht. Er bezeichnet das Prinzip, den möglichen Nutzen oder Schaden einer bestimmten Behandlung oder Vorgehensweise gegeneinander abzuwägen (Stanford University, 2008). Es geht also nicht lediglich darum Schaden zu vermeiden, bzw. keinen Schaden zuzufügen. Dies ist deshalb wichtig, da zuweilen ein bestimmtes Maß an Schmerz, Unbehagen oder Risiko notwendig ist, um einen ernsthafteren (und vielleicht schmerzhafteren) Zustand zu verhindern.

Wenn über Pflege und Betreuung von Demenzkranken am Lebensende entschieden wird, ist wegen der sehr begrenzten Lebenserwartung der Patienten das Risiko, eine schwerere Erkrankung zu entwickeln, vielleicht weniger wichtig. Die Risiken und möglichen Belastungen, die mit einer bestimmten Behandlung verbunden sind, unterliegen außerdem individuellen und medizinischen Bewertungen und können manchmal mit Urteilen über den Wert und die Qualität des Lebens verknüpft sein. Im Fall der Palliativpflege von Menschen mit Demenz besteht die Gefahr, dass pauschale Urteile über den Wert oder die Qualität des Lebens von Menschen, die sich im fortgeschrittenen Stadium der Demenz befinden, gefällt werden, dass nicht ausreichend nach Informationen über die Wünsche des Patienten gesucht wird und dass es sich bei den Ansichten über den Wert oder die Qualität des Lebens um Projektionen eigener Gefühle derer handelt, die über die Pflege entscheiden.

1.6.4 Gerechtigkeit und Gleichbehandlung

Das Prinzip der „Gerechtigkeit und Gleichbehandlung“ kann als moralische Verpflichtung zum Handeln auf der Grundlage einer gerechten Entscheidung zwischen konkurrierenden Ansprüchen beschrieben werden. Als solches ist es mit Fairness, Berechtigung und Gleichheit verknüpft. In der medizinischen Ethik wird dieses Prinzip in drei Kategorien unterteilt: gerechte Verteilung von knappen Ressourcen (Verteilungsgerechtigkeit), Achtung vor den Rechten der Menschen (Rechtsgerechtigkeit) und Respektierung moralisch vertretbarer Gesetze (Gesetzliche Gleichheit) (Gillon, 1994). Palliative Pflege ist in Europa nicht ausreichend entwickelt, und der Zugang zu vorhandenen Diensten ist häufig auf Menschen mit einer Krebserkrankung beschränkt. Doch Menschen, die mit oder an einer Demenz sterben, haben ebenso ein Anrecht auf Palliativpflege wie Menschen mit einer Krebserkrankung.

Das Recht auf gleiche Behandlung, und in manchen Fällen, das Recht auf einen gleichen Zugang zu Behandlungen, ist zwar in vielen Verfassungen verankert, doch in der Praxis können verschiedene Faktoren einen Einfluss auf den tatsächlichen Zugang zur Behandlung haben. Hierzu gehören Alter, Wohnort, sozialer Status, ethnischer Hintergrund, Kultur, sexuelle Präferenzen, Behinderung, Krankenhausbudgets, Versicherungsschutz und die medizinische Prognose. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften berichtete vor kurzem, dass Ärzte und medizinisches Personal sich in zunehmendem Maße aus ökonomischen Gründen weigern, potenziell nutzbringende Behandlungen durchzuführen (SAMS, 2008).

In Gesundheitseinrichtungen stellen manche Menschen oder Personengruppen fest, dass sie nicht mit dem gleichen Respekt behandelt werden, sondern mit Gleichgültigkeit, Unfreundlichkeit, Mangel an Aufmerksamkeit oder Unhöflichkeit.

1.6.5 Kulturelle Aspekte im Zusammenhang mit den Prinzipien der Bioethik

Die Prinzipien von Autonomie, Handeln zum Wohl des Patienten, Vermeiden von Schaden und Gerechtigkeit wurden von Beauchamp und Childress (1994) dargestellt und sind Bestandteile des am meisten verwendeten Bezugssystems zur Berücksichtigung bioethischer Grundsätze. Man könnte dies einen speziell „westlichen“ Ansatz der Bioethik nennen, doch nach Aksoy und Tenik (2002) sind „diese Prinzipien universell und auf jede Kultur und Gesellschaft anwendbar; sie waren in verschiedenen moralischen Traditionen immer auf die eine oder andere Art präsent.“ Besonders die bioethischen Prinzipien der drei großen monotheistischen Religionen (Judentum, Christentum und Islam) sind nicht fundamental verschieden, auch wenn die Glaubensvorstellungen zwischen verschiedenen lokalen Gemeinden, die die dieselbe Religion praktizieren, voneinander abweichen können.

Die wichtigsten jüdischen Referenzdokumente sind die hebräische Bibel, der Talmud und die rabbinischen Responsa. Ferner gibt es feststehende Normen für Gesetze und Verhaltensweisen, die als Halacha („der Weg“) bekannt sind. Im traditionellen Judentum sind die interpersonellen Beziehungen wichtig, und es wird erwartet, dass die Menschen bei der Erhaltung ihrer Körper, die Gott gehören, als „verantwortungsbewusste Verwalter“ handeln. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient wird nicht als freiwillige Vertragsbeziehung angesehen, sondern eher auf der Grundlage der religiösen Verpflichtung des Patienten, Heilung zu suchen und Krankheit zu vermeiden. Allerdings wird innerhalb dieser Beziehung ein gewisser Grad an Autonomie des Patienten anerkannt (Steinberg, 2008). Es besteht eine Verpflichtung zu tun, was immer notwendig ist, um sich selbst zu heilen, und es ist klar, dass das Leben nicht vorzeitig genommen werden darf. Deshalb stellt sich die Frage, wann davon ausgegangen werden kann, dass der Sterbeprozess begonnen hat (Goldsand et al., 2001).

Die bioethischen Vorstellungen der römisch-katholischen Kirche basieren auf Überlieferungen der Heiligen Schrift, den Schriften der Kirchenväter, päpstlichen Enzykliken und Überlegungen zeitgenössischer katholischer Theologen (Markwell und Brown, 2001). Katholiken haben einen grundsätzlichen Glauben an die Heiligkeit des Lebens, die Möglichkeit eines Lebens nach dem Tod und die Vorstellung, dass jede Person über einen Körper und eine Seele verfügt. Infolgedessen existiert, solange der Körper lebt, auch eine Seele und somit eine Person. Die genannten vier bioethischen Prinzipien sind mit dem katholischen Denken vereinbar, doch auch andere Konzepte, wie z.B. Glaube, Liebe und Hoffnung können die Entscheidungsfindung am Ende des Lebens beeinflussen. Bereits im 16. Jahrhundert wurde zwischen gewöhnlichen und außergewöhnlichen Maßnahmen zur Erhaltung des Lebens unterschieden. Die Nichtanwendung der gewöhnlichen Maßnahmen wurde moralisch dem Selbstmord gleichgesetzt, der von der Katholischen Kirche abgelehnt wird. Doch die Entscheidung darüber, was in einer bestimmten Situation gewöhnlich und was außergewöhnlich ist, wird vornehmlich als ein Recht des Patienten und seiner Familie angesehen. Entsprechende Überlegungen können von finanziellen Aspekten sowie den Belastungen, die die Folgen einer solchen Entscheidung für andere darstellen, beeinflusst sein.

Die islamische Bioethik basiert auf der Scharia (dem islamischen Gesetz), die sich ihrerseits auf den Koran und die Sunna stützt. Sie verweist vor allem auf Aufgaben und Pflichten, aber auch auf das Vorbeugen von Krankheiten. Wenn aber eine Krankheit eintritt, bietet die islamische Bioethik Leitlinien für Ärzte und Patienten (Daar und Khitam, 2001). Die Patienten müssen nicht nur mit Respekt und Mitgefühl behandelt, sondern auch ihr körperliches,

seelisches und spirituelles Wohlbefinden müssen berücksichtigt werden. Wenn jedoch die Behandlung aussichtslos wird, hört sie auf, zwingend notwendig zu sein (Shahid, 1995). Nach Kao (2002) wird ein stärkeres Gewicht auf das Wohl als auf die Autonomie gelegt, besonders zum Zeitpunkt des Todes.

Der buddhistische und hinduistische Glaube an die Wiedergeburt kann laut Campbell (in Kennel-Shank, 2005) dazu führen, dass manche Menschen den Augenblick des Todes bewusst erleben wollen und daher Analgetika ablehnen. Das scheint auf ein größeres Gewicht für die Respektierung der Autonomie als für das Wohl oder die Vermeidung von Schaden hinzuweisen. Andererseits, so erklärt Kishore (2003), müssen für Hindus die Entscheidungen am Lebensende im Rahmen der hinduistischen Konzeption von Dharma, Karma sowie der Kontinuität, der Erlösung, der Wohltätigkeit und des Mitgefühls verstanden werden. Er führt weiter aus, dass, wenn Hindus Entscheidungen über das Ende des Lebens treffen, sie das Leben nicht nur bezogen auf einen menschlichen Körper oder eine menschliche Person sehen, sondern auch als ein „ewiges und immer währendes kosmisches Phänomen, das von einem Körper auf den nächsten übergeht“.

Offensichtlich haben Pflegekräfte, Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige der in Europa lebenden ethnischen Minderheiten bzw. religiösen Gruppen bei der Entscheidungsfindung am Lebensende Prioritäten und Ansätze, die sich von jenen der Mehrheitsbevölkerung unterscheiden können. Andererseits müssen die Überzeugungen von Menschen, die eine bestimmte Religion praktizieren, nicht zwangsläufig mit den offiziellen Vorstellungen dieser Religion übereinstimmen.

1.6.6 Vorenthalten und Einstellen einer Behandlung

Die Ernährung mit Hilfe einer Magensonde gilt als medizinischer Eingriff und ist als solche kein Bestandteil der normalen Pflege. Die Vorenthaltung oder Einstellung der Ernährung durch eine Magensonde kann nicht als vorsätzliches Herbeiführen des Hungertods, als Euthanasie oder Sterbehilfe angesehen werden. Im Gegenteil, es handelt sich um eine Behandlungsentscheidung. Idealerweise sollten Belange im Zusammenhang mit einer Sondenernährung im Voraus erörtert und in einer Patientenverfügung festgehalten werden.

In einigen Ländern können Verwandte und enge Freunde konsultiert werden, wenn über die Ernährung durch eine Magensonde entschieden werden muss und keine Aufzeichnungen über den Wunsch des oder der Erkrankten vorliegen und er oder sie nicht über die erforderliche Entscheidungsfähigkeit verfügt. Dies kann eine schwierige Entscheidung sein. Ernährung bedeutet nicht nur physische Erhaltung des Körpers und ist somit eine praktische Angelegenheit, sondern sie hat auch eine große symbolische Bedeutung für die Pflege und Betreuung einer Person (Dunlop, 2006).

Demenz ist eine tödliche Krankheit, und im Endstadium kann „das nicht essen wollen“ sehr wohl ein Hinweis auf den Beginn des Sterbeprozesses sein und nicht dessen Ursache. Aus ethischer Sicht besteht zwischen dem Vorenthalten und dem Einstellen einer Behandlung kein Unterschied, doch die Entscheidung für das Einstellen einer Behandlung kann emotional viel schwieriger sein. Verwandte befürchten möglicherweise, bei einer solchen Entscheidung verantwortlich für den Tod des Betroffenen zu sein.

Darüber hinaus haben Ärzte die Pflicht, Leben zu erhalten, nicht aber, das Sterben unangemessen zu verlängern. Ihre eigenen Ansichten über Sondenernährung bzw. darüber, ob eine Sondenernährung für eine bestimmte Person in einer bestimmten Situation angebracht ist, können von den Vorstellungen abweichen, die einst von der demenzkranken Person oder zum aktuellen Zeitpunkt von deren Angehörigen geäußert wurden. Alzheimer Europe ist der Auffassung, dass Ärzte niemals dazu verpflichtet oder unter Druck gesetzt

werden sollten, in einer Weise zu handeln, die ihren professionellen oder persönlichen Überzeugungen und Werten zuwiderläuft.

Schließlich besteht die Gefahr, dass Kostenfragen einen Einfluss auf die Entscheidung über die Ernährung durch eine Magensonde haben könnten, wenn die Kosten und die Kostenerstattung für eine Nahrungsaufnahme durch eine Magensonde oder durch eine assistierte orale Nahrungsaufnahme unterschiedlich sind. In den Vereinigten Staaten erhalten z.B. viele Altenpflegeheime für die Sondenernährung Demenzkranker eine höhere Kostenerstattung durch Medicaid, als wenn die Kranken mit der Hand ernährt würden (Volicer, 2005).

1.6.7 Aussichtslose oder übertriebene Behandlung

Eine medizinische Behandlung kann als aussichtslos bezeichnet werden, wenn es unwahrscheinlich ist, dass sie für einen Patienten in einer bestimmten Situation einen Nutzen bringt. Zuweilen wird eine aussichtslose Behandlung selbst dann unnachgiebig verfolgt, wenn sie nicht den eigenen Zielen des Patienten entspricht bzw. die Belastungen der Behandlung nicht durch ihre Vorteile aufgewogen werden. Die Philosophie und Praxis der Palliativpflege ist eindeutig gegen eine aussichtslose und belastende Behandlung. In Allgemeinkrankenhäusern besteht jedoch das Risiko, dass die Demenz nicht als tödliche Krankheit gesehen oder die Anzeichen einer Demenz im Endstadium nicht erkannt werden. Dies kann dann die Folge haben, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz einer belastenden Behandlung unterzogen werden.

Außerdem besteht die Gefahr, dass Entscheidungen, die auf der Grundlage der Wahrscheinlichkeit eines möglichen Nutzens oder möglicher Belastungen getroffen werden sollten, tatsächlich durch wirtschaftliche Faktoren beeinflusst werden. So wird z.B. eine Behandlung eingestellt, damit die Sterbephase nicht „unnötig“ verlängert wird (und damit ein Bett frei wird), eine bestimmte Behandlung oder ein Eingriff wird aufgrund der hohen Kosten nicht durchgeführt oder eine bestimmte Behandlung erfolgt, um das Pflegepersonals zu entlasten.

1.6.8 Das Dilemma der Ärzte, Leben zu bewahren, aber auch die Wünsche der Patienten zu respektieren

Im Hinblick auf Entscheidungen am Lebensende befinden sich Ärzte in einer potenziell schwierigen Position, da ihr ethischer Kodex und ihre Ausbildung auf die Pflicht zur Rettung oder Erhaltung des Lebens ausgerichtet sind. Das kann zu einem Konflikt mit der Pflicht „keinen Schaden zuzufügen“ führen und auch im Gegensatz zu den Interessen des Patienten stehen. Der Hippokratische Eid, der die Grundlage des Gelöbnisses darstellt, das einige Ärzte heute noch bei der Aufnahme ihrer Tätigkeit leisten, sagt eigentlich nicht „Zuerst, füge keinen Schaden zu“ (wie zuweilen geglaubt wird). Er sagt hingegen, dass die Behandlung gegeben werden sollte, die im besten Interesse des Patienten ist, und dass eine tödliche Dosierung von Arzneimitteln nicht verabreicht oder verschrieben werden sollte. Es gibt unterschiedliche Übersetzungen des Hippokratischen Eides. In einer modernen Version heißt es:

Medizinische Behandlungen werde ich zum Nutzen der Kranken nach meiner Fähigkeit und meinem Urteil vornehmen, hüten aber werde ich mich davor, sie zum Schaden und in unrechter Weise anzuwenden. Ich werde keinem Patienten eine tödliche Arzneidosis verschreiben oder verabreichen, auch nicht, wenn ich darum gebeten werde, und ich werde niemanden dabei beraten. Auch werde ich keine Handlungen mit der direkten Absicht, menschliches Leben zu beenden, ausführen oder unterlassen. Ich werde den höchsten Respekt für jedes menschliche Leben von der Befruchtung bis zum

natürlichen Tod aufrechterhalten und eine Abtreibung zurückweisen, die mit Vorbedacht ein einzigartiges menschliches Leben nimmt (Angelo et al. 1995).

Bei der Pflege und Betreuung am Lebensende sind die Grenzen zwischen einem Handeln im besten Interesse des Patienten und der Respektierung seiner Autonomie oftmals fließend. Darüber geht mit dem Prinzip des Doppeleffekts (siehe unten) einher, dass hohe Dosen von Analgetika im Wissen darum verabreicht werden, dass dies zum Tode des Patienten führen kann. Die Vorenthaltung oder Einstellung einer Behandlung kann zwar im besten Interesse des Patienten liegen und seinem Wunsch entsprechen, dies wird aber dennoch mit seinem Tode verbunden sein. In Ländern, in denen Euthanasie oder ärztliche Sterbehilfe erlaubt ist, können Ärzte sich genötigt sehen, etwas zu tun, was gegen ihre Prinzipien verstößt. In diesem Falle können sie zwar Patienten an einen Arzt überweisen, der ein solches Verfahren nicht ablehnt, doch ein eventuell langfristig aufgebautes gutes Verhältnis zwischen Arzt und Patient kann nicht übertragen werden. Dann können sich Patienten am Ende ihres Lebens in der Obhut von Ärzten finden, die ihnen nicht vertraut sind.

1.6.9 Diskrepanzen zwischen derzeitigen und früheren Wünschen

Klare und unmissverständliche Wünsche, die in einer Patientenverfügung geäußert wurden, können Ärzten helfen, eine Entscheidung über den Verlauf von Behandlung oder Pflege zu treffen. Problematisch wird es, wenn neben einer gültigen Patientenverfügung ein Patient aktuelle Wünsche hat (in Bezug auf eine vorgeschlagene Behandlung, für die er keine Entscheidungsfähigkeit hat), die unterschiedlich klar geäußert werden, mehr oder minder konsistent sind oder mehr oder weniger mit den in der Patientenverfügung geäußerten Wünschen übereinstimmen. Eine andere Schwierigkeit kann darin bestehen, dass manchmal beim Abfassen von Patientenverfügungen Entscheidungen eher aufgrund eines instinktiven Gefühls als auf der Grundlage umfassender Informationen getroffen werden. Oft ist sehr viel Einfühlungsvermögen erforderlich, um die richtigen Entscheidungen für eine bestimmte Person herauszuarbeiten. Das kann für Ärzte, die zwischen früher und derzeit geäußerten Wünschen entscheiden müssen, zu einem Dilemma führen. Diese Probleme sind eng verbunden mit den ethischen Debatten über die persönliche Identität und darüber, in wieweit die Person, die die Patientenverfügung verfasst hat, im Verlauf der Zeit und in der Folge des Verlusts geistiger Fähigkeiten, noch dieselbe Person ist.⁸

In seinem Positionspapier zu Patientenverfügungen erklärte Alzheimer Europe, dass:

„(...) wenn Patientenverfügungen ernst genommen werden sollen, sollten die Wünsche, die in diesen Dokumenten enthalten sind, allgemein respektiert werden. Es gibt jedoch zwei Ausnahmen.

Gegenwärtige kompetent geäußerte Wünsche dürfen nicht übergangen werden, und niemand sollte aufgrund einer früheren Entscheidung einer medizinischen Behandlung unterzogen werden oder an den Folgen fehlender medizinischer Behandlung leiden, wenn es offensichtlich ist, dass der oder die Betreffende derzeit eindeutige und unmissverständliche Anzeichen für einen gegenteiligen Wunsch zeigt.

In solchen Fällen sollte das Personal in der Lage sein, gemäß den aktuellen professionellen Standards, unter Berücksichtigung der Umstände, der Beziehung zwischen Arzt und Patient und auf der Grundlage einer guten Kommunikation zwischen allen Beteiligten, einschließlich der demenzkranken

⁸ Zu weiteren Einzelheiten siehe: Alzheimer Europe (2006), Alzheimer Europe Report – The use of advance directives by people with dementia, Alzheimer Europe.

Person, menschlich zu handeln. Die Patientenverfügung sollte als Teil dieser Kommunikation angesehen werden.”

1.6.10 Forschung

Die meisten Menschen im Endstadium der Demenz sind (aufgrund ihrer verminderten Entscheidungsfähigkeit und Schwierigkeiten bei der Kommunikation) nicht in der Lage, eine informierte Einwilligung zur Teilnahme an einem Forschungsvorhaben zu erteilen. In bestimmten Fällen könnten Bevollmächtigte in deren Namen zustimmen, aber ihre Ansichten können von denen der erkrankten Person abweichen. Von Bevollmächtigten wird erwartet, dass sie im besten Interesse des Erkrankten handeln, was in der Regel nicht die Einwilligung in ein Forschungsvorhaben einschließt, das vielerlei Belastungen mit sich bringen kann, es sei denn, dass der Erkrankte wahrscheinlich einen Nutzen davon hat. Das könnte genau das sein, was der Erkrankte gewollt hätte.

Eine Einwilligung für zukünftige Forschungsvorhaben in einer Patientenverfügung wäre hilfreich, könnte aber noch problematischer sein, als einer Behandlung im Voraus zuzustimmen. Wie von Berghmans (1998) aufgezeigt wurde, ist es schwierig, eine Zustimmung für ein unbekanntes künftiges Experiment zu geben, das, wie in der Forschung üblich, wahrscheinlich innovativen Charakter haben wird.

Ob Menschen, die nicht in der Lage sind, ihre Zustimmung zu geben, in ein Forschungsvorhaben einbezogen werden sollen, ist eine ethische Frage, mit der sich das Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde des Europarats im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, 1997) befasst hat. Das Übereinkommen unterscheidet zwischen therapeutischer und nicht-therapeutischer Forschung und stellt fest, dass letztere bei Menschen, die nicht in der Lage sind, ihre Zustimmung zu erteilen, in der Regel nicht durchgeführt werden sollte. Von dieser Regel gibt es zwei Ausnahmen, die eine nicht-therapeutische Forschung bei nicht zustimmungsfähigen Probanden ermöglichen, nämlich:

- Der Zweck der Forschung besteht darin, durch eine wesentliche Verbesserung des wissenschaftlichen Verständnisses des Zustands, der Erkrankung oder Störung der Person einen Beitrag zu leisten, durch den die betroffene Person bzw. andere Personen in derselben Kategorie oder die an derselben Erkrankung oder Störung leiden bzw. sich in demselben Zustand befinden, einen Nutzen haben (z.B. im Zusammenhang mit der Verbesserung der Pflege von Menschen mit Demenz);
- Die Forschung birgt für die betroffene Person nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung.

Die Internationalen Ethischen Richtlinien für Biomedizinische Forschung (2002) gestatten dies bei Risikostufen, die nur geringfügig über jenen liegen, die mit routinemäßigen medizinischen oder psychologischen Untersuchungen verbunden sind, wenn vorrangige wissenschaftliche oder medizinische Gründe für die Studie gegeben sind und vorausgesetzt, dass eine Ethikkommission die Studie genehmigt hat.

Bei der therapeutischen Forschung kann davon ausgegangen werden, dass Forschungsvorhaben zu Pflege, Lebensqualität, Identifizierung und Behandlung von Schmerz usw., Menschen zugute kommen können, die mit bzw. an einer Demenz sterben. Dennoch würde die Zumutung selbst einer minimalen Belastung einigen Zielen der Palliativpflege, wie z.B. der Erhöhung des Wohlbefindens, der Linderung von Schmerzen und der Verbesserung der Lebensqualität, entgegenstehen.

1.6.11 Euthanasie und Sterbehilfe

Aktive Euthanasie und Sterbehilfe (assistierter Suizid), einschließlich der ärztlichen Sterbehilfe, liegen dann vor, wenn einem Menschen in irgendeiner Weise dabei geholfen wird, seinem Leben ein Ende zu bereiten. Bei der aktiven Euthanasie wird der Tod eines Menschen aktiv (z.B. durch eine tödliche Injektion) herbeigeführt. Gewöhnlich ist die betreffende Person unheilbar erkrankt, erduldet ein schweres Leiden und möchte ihr Leben beenden. In Belgien und den Niederlanden wurde diese Form der Euthanasie unter Einhaltung bestimmter Bedingungen legalisiert. Dies kann bald auch in Luxemburg der Fall sein. In der Schweiz ist die aktive Euthanasie rechtswidrig, doch ärztliche Sterbehilfe toleriert (vorausgesetzt, dass das vorgeschriebene Verfahren eingehalten und die Sterbehilfe offiziell bekannt gegeben wird). Bei dem letztgenannten Verfahren stellt der Arzt zwar die notwendigen Mittel bereit, um den Tod herbeizuführen, aber die Person, die sterben möchte, führt die Handlung selbst aus.

Alzheimer Europe empfiehlt für Menschen im Endstadium der Demenz hingegen die Palliativpflege. Diese versucht weder das Leben zu verlängern noch den Tod zu beschleunigen. Der Palliativpflege geht es viel mehr darum, eine hohe Lebensqualität sowie einen „guten Tod“ zu gewährleisten. Daher hat die Debatte über aktive Euthanasie und ärztliche Sterbehilfe für dieses Dokument keine Bedeutung.

Andererseits wird in der Palliativpflege zuweilen eine lebenserhaltende Behandlung eingestellt oder vorenthalten, z.B. wenn man der Auffassung ist, dass sie dem Patienten keinen ausreichenden Nutzen bringt oder für ihn beschwerlich sein würde⁹. Das wird mitunter als passive Euthanasie bezeichnet, obwohl viele Ärzte anführen, dass im Verlauf der Behandlung ein Zeitpunkt kommt, an dem die Behandlung keine Wirkung mehr zeigt und die Belastungen den Nutzen überwiegen. Das kann bei der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ganz am Ende des Lebens der Fall sein.

Die Verbindung von Einstellung und Vorenthaltung von Nahrung, Flüssigkeitszufuhr oder anderen Behandlungsformen mit dem Begriff „passive Euthanasie“ kann für pflegende Angehörige, die vor solchen Entscheidungen stehen, beunruhigend sein. Doch nach Materstvedt et al. (2003) ist die Einstellung oder Vorenthaltung einer nutzlosen Behandlung nicht als Akt der Euthanasie anzusehen. Ihrer Meinung nach ist Euthanasie per Definition eine aktive Handlung und „passive Euthanasie“ somit ein Widerspruch in sich.

Der Begriff „Doppeleffekt“ bezieht sich auf die Verabreichung von hoch dosierten Opiaten (insoweit dies klinisch erforderlich ist) zur Schmerzlinderung, in dem Wissen, dass dadurch möglicherweise der Tod des Patienten beschleunigt werden kann. Dies wird nicht als Euthanasie angesehen, da die Absicht darin besteht, das Leiden zu lindern und nicht, den Tod des Patienten zu beschleunigen. Wie bereits erwähnt, besteht bei Demenzerkrankungen das Problem darin, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz eher zu wenig als zu viele Opiate verabreicht werden. In der spezialisierten Palliativpflege werden diese Arzneimittel individuell sehr sorgfältig dosiert, um Symptome zu lindern und Vergiftungen zu vermeiden. Somit verkürzen sie nicht das Leben und es entsteht kein Doppeleffekt.

⁹ In einigen Ländern, wie z.B. dem Vereinigten Königreich, gelten Ernährung und Flüssigkeitszufuhr als Behandlung.

4 Danksagungen

Alzheimer Europe dankt den Mitgliedern der Arbeitsgruppe für die Erstellung dieses Berichts:

- Ana Bernardo, Portugal
- Mary Cosgrave, Irland
- Dianne Gove, Alzheimer Europe
- Iva Holmerová, Tschechische Republik
- Sabine Jansen, Deutschland
- Birgitta Martensson, Schweiz
- Barbara Pointon, Großbritannien
- Sigurd Sparr, Norwegen (Vorsitzender der Arbeitsgruppe)
- Catalina Tudose, Rumänien

Für Kommentare zu diesem Bericht bedanken wir uns bei:

- Jennifer Abbey, Australian Alzheimer Association
- Lukas Radbruch, European Association for Palliative Care
- Elisabeth Reitingner, Palliative Care und Organisations Ethik / IFF Wien, Österreich
- Den Mitgliedsorganisationen und dem Vorstand von Alzheimer Europe, besonders:
 - Jenny Henderson, Alzheimer Scotland
 - Annemarie Kesselring, Schweizerische Alzheimervereinigung
 - António Oliveira Costa und Maria Rosário Zincke dos Reis, Alzheimer Portugal
 - Charles Scerri, Malta Dementia Society

4 Literaturverzeichnis

- Aksoy S and Tenik A (2002), The four principles of bioethics as found in 13th century Muslim scholar Mawlana's teachings, *BMC Medical Ethics*, 3:4
- Allan, K. (2001), Drawing out views on services: a new staff-based approach, *Journal of Dementia Care*, Nov/Dec 2000
- Alzheimer's Australia (2006), *Palliative care and dementia, Discussion paper 7*, Alzheimer's Australia
- Alzheimer Europe (2001), *Equality in the provision of care at home (EPOCH)*, Alzheimer Europe
- Alzheimer Europe (2006), *Alzheimer Europe report: the use of advance directives by people with dementia*, Alzheimer Europe
- Alzheimer Europe (2007), *Dementia in Europe Yearbook 2007*, Alzheimer Europe
- Alzheimer's Society (2007), *Policy Positions: palliative care/withdrawing and withholding treatment*, http://www.alzheimers.org.uk/News_and_campaigns/Policy_Watch/palliativecare.htm
- Angelo et al. (1995), *AD 1995 Reinstatement of the Oath of Hippocrates*, Accessed online on 9 April 2008, <http://ancienthistory.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?site=http://www.wecke.com/webra/jur%5Fe%5F03.shtml>
- Bauer-Wu S, Barrett R and Yeager K (2007), Spiritual perspectives and practices at the end of life: a review of the major world religions and application to palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 2007, 13:53-8. Accessed online on 14 February 2008, <http://www.jpalliativecare.com/article.asp?issn=0973-1075;year=2007;volume=13;issue=2;spage=53;epage=58;aulast=Bauer-Wu>
- Beauchamps TL and Childress JF (1994), *Principles of Biomedical Ethics*, 4th ed. Oxford University Press.
- Bell V and Troxel D (2001), Spirituality and the person with dementia – a view from the field, *Alzheimer's Care Quarterly*, 2 (2), 31-45
- Berghmans R (1998), Advance directives for non-therapeutic dementia research: some ethical and policy considerations. *Journal of Medical Ethics*, 24, 32-37
- Bickel K and Arnold R (2004), Fast Facts and Concepts #109. Death rattle and oral secretions. *End-of-Life/Palliative Education Resource Center*, www.eperc.mcw.edu
- Blanchard F (2006), We have to fight against the idea that Alzheimer's disease is death of the spirit. In *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer: Supporting and caring for people with dementia throughout end of life*, Number 2, June 2006
- Buchanan A (1988), Advance directives and the Personal identity problem. *Philosophy and Public Affairs*, 17, 277-302
- Burns A, Jacoby R, Luthert P and Levy R (1990), Causes of death in Alzheimer's disease, Age and Ageing, 19, 341-4. In De Vries, K (2003), *Palliative care for people with dementia*.
- Capezuti E, Evans L, Strumtp N and Maislin G (1996), Physical restraint use and falls, *J. American Geriatric Society*, 1996 Jun;44(6):627-33
- Cotter VT (2005), Restraint free care in older adults with dementia. *The Keio Journal of Medicine*, 54 (2): 80-4
- Council of Europe (1997), *Council of Europe's Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, Oviedo, Spain
- Council of Europe, *Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum*, [http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec(2003)24.asp)
- Cox J (2003), Why do we ignore these ethical issues? *Journal of Dementia Care*, Nov/Dec, 25-28
- Cox S and Cook A (2007), Caring for people with dementia at the end of life. In *Palliative care for older people in care homes*, Hockley, J. and Clark, D., McGraw-Hill Higher Education
- Daar A and Khitamy A (2001), Bioethics for clinicians: 21. Islamic bioethics, *CMAJ*, 2001, 164 (1), <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/164/1/60#T127>

Department of Health and Ageing (2004), *Guidelines for a palliative approach in residential aged care*, Rural Health and Palliative Care Branch, Department of Health and Ageing, Canberra: <http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm>

De Vries K (2003), Palliative care for people with dementia. In Adams T and Manthorpe J (2003), *Dementia Care*, Arnold Publishers

Dinning L (2006), The spiritual care of people with severe dementia. In Hughes JC (Editor) (2006), *Palliative care in severe dementia in association with Nursing and Residential care*, Quay Books Division, MA Healthcare Limited

Downs M (2004), Palliative care in dementia, *Mental Health in Old Age Bulletin*, Issue 7, <http://www.pdtdu.ac.uk/pdf/MCpdf/DPM122.pdf>

Fearnley K. (2007), Response to Alzheimer Europe's questionnaire on social support to people with dementia and their carers in Scotland

Dunlop J (2006), The Feeding Tube Dilemma: Key Questions, The Center for Bioethics Human Dignity, http://www.cbhd.org/resources/endoflife/dunlop_2006-01-27.htm

Dylan J (2007), *What is a person?* Faith Magazine, March-April 2007, accessed online on 1/2/2008, <http://www.faiht.org.uk/Publications/Magazines/Mar07/Mar07ScienceAndModernThreatsToTheHumanPerson.html>

Evers C and Sutton L (2007), Understanding the palliative care needs of people with dementia, http://www.ncpc.org.uk/download/events/Dementia_191006/CliveEvers_LucySutton_180107.pdf (accessed online on 17 February 2008)

Eurostat (2007), Causes of death, accessed online on 7 February 2008, http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page?_pageid=1996,45323734&_dad=portal&_schema=PORTAL&screen=weicomeref&open=/C/C2/C27/C22&language=en&product=Yearlies_new_population&root=Yearlies_new_population&scrollto=0

Finuncane TE, Christmas C and Travis K (1999), Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence, *JAMA*, 282, 1365-1370

Francke AL (2003), *Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands*. The Hague, Ministry of Health, Welfare and Sport, http://www.minvws.nl/images/palliative_eng_tcm20-108110.pdf

Gillon R (1994), Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*, 309,184

Goldsand G, Rosenberg ZRS and Gordon M (2001), Bioethics for clinicians: 22. Jewish bioethics, *CMAJ*, 164 (2), <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/164/2/219>

Henderson J (2006), Palliative care in dementia caring at home to the end, *Journal of Dementia Care*, May/June 2007

Holmerová I, Jurašková B, Kalvach Z, Rohanova E, Rokosová M and Vaňková H (2007), Dignity and palliative care in dementia, *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, Volume 11, Number 6

Hughes JC, Jolley D, Jordan A and Sampson EL (2007), Palliative Care in Dementia: issues and evidence: *Advances in Psychiatric Treatment*, Volume 13, Issue 4, 251 – 260, July 2007

Innes A (2003), Developing ethnically sensitive and appropriate dementia care practice. In Adams T and Manthorpe J (2003), *Dementia Care*, Arnold Publishers

Jeffery P (2001), Going against the stream: Ethical aspects of Ageing and Care. Gracewing, Leominster (UK) and Liturgical Press, Collegeville (USA). In Hughes, J. C. (Editor) (2006), *Palliative care in severe dementia in association with Nursing and Residential care*, Quay Books Division, MA Healthcare Limited

Kao AC (2004), *Seven minutes to midnight*. www.ama-assn.org/ama/pub/category/7688.html

Keene J, Hope T, Fairburn CG and Jacoby R (2001), Death and dementia, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 16, Issue 10, 969-974

Kennell-Shank C (2005), Faiths differ on end-of-life treatments; Guidance is offered on euthanasia, easing pain, The San Diego Union Tribune, 7 April 2005, http://www.signonsandiego.com/uniontrib/20050407/news_1c07endlife.html

Kishore RR (2003), End of Life Issues and Moral Certainty: A Discovery through Hinduism, *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 13, 210-3, <http://www.eubios.info/EJ136/ej136f.htm>

Kitwood, T (1997), *Dementia reconsidered – the person comes first*, Open University Press

König et al. (2004), Religion, spirituality and acute care hospitalisation and long-term cre use by older patients; *Arch Intern Med*, 164 (14). In Brandt, H. (2006), *Palliative care in Dutch nursing homes*, Vrije Universiteit

- Kuhse H (1999), Some reflections on the problem of advance directives, personhood and personal identity. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol.9, no.4, 65-381
- Li, I. (2002), Feeding tubes in patients with severe dementia, *American Family Physician*, 2002; 1605-10
- Lynn J, Adamson DM (2005), Living well at the end of life, adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Illness Trajectories and palliative care *BMJ*(clinical Research ed):330:7898:1007-10011
- Mallia P (2003), *Biomedical ethics: the basic principles*, www.studentbmj.com
- Manthorpe J and Price E (2003), Out of the shadows, *Community Care*, Apr. 3, 2003
- Markwell, H. and Brown, B. (2001), Bioethics for clinicians: 27. Catholic bioethics, *CMAJ*, July 24, 2001; 165 (2)
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellerschaw J, et al. (2003), Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force, *Palliative Medicine*, 17, 97-101
- McCann RM, Hall WJ and Groth-Juncker AG (2004), Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 274:1263-1266.
- McCarthy M, Addington-Hall J and Altman D (1997), The experience of dying with dementia: a retrospective study, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:404-9.
- Monschein, M (2008), Antipsychotika schaden bei Alzheimer (press release – presstext.austria, Internet newsletter),
- Morgan, K and Clarke, M (1995), To what extent is dementia underreported on British death certificates? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, (abstract accessed online on 28 July 2008 at: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/109705938/abstract>)
- Morris, C. and Murray, M. (1997), Swallowing problems – how to help, *Journal of Dementia Care*, March/April 1997
- Narayanasamy A, Clissett P, Parumal L, Thompson D, Anasamy, S and Edge R (2004), Responses to the spiritual needs of older people, *Journal of Advanced Nursing*, 48 (1), 6-16
- National Council for Palliative Care and The Alzheimer's Society (2006), *Exploring Palliative Care for People with Dementia: a discussion document, August 2006*, <http://www.ncpc.org.uk>
- Orchard H (2002), Spiritual care in care homes: perceptions and practice. In Hockley J and Clark D (Eds.), *Facing Death: palliative care for older people in care homes*, Open University Press
- Pointon B (2007), Towards better care for people with dementia at the end of life, *Journal of Dementia Care*, May/June 2007
- Pointon B (2008), 'Who Am I?': The Search for Spirituality in Dementia - The Family Carer's Perspective. In Gilbert P, Coyte ME and Nicholls V (Eds.) (2008), *Spirituality, values and mental health; jewels for the journey*, Jessica Kingsley Publishers
- Regnard and Huntley (2006) in Hughes JC (Editor) (2006), *Palliative care in severe dementia in association with nursing and residential care*, Quay Books Division, MA Healthcare Limited
- Regnard C (2006), *If bad drivers rather than cars are responsible for most road deaths, why blame morphine and ignore bad prescribers?* Presented to the House of Lords All party Committee on Dying Well, 7th November 2006
- Reilly RB et al. (1994), Projecting patients' preferences from living wills: an invalid strategy for management of dementia with life-threatening illness. *Journal of the American Geriatric Society*, 42:997-1003
- Sampson EL, Gould V, Lee D and Blanchard MR (2006), Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study, *Age and Ageing*, 35: 190-3
- Santamaria N (2005) PRIME Trial Australian Government, Canberra (unpublished). In *Alzheimer's Australia (2006), Palliative care and dementia, Discussion paper 7*, Alzheimer's Australia
- Schmidl, M. (2006), *Nicht verlassen werden bis zuletzt – Palliative Betreuung von Demenzkranken und ihren Angehörigen*, transcript of speech (unpublished) – Alzheimer Austria
- Shahid A (1995), *Islamic medical ethics: some questions and concerns*, http://islam.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?zi=1/XJ&sdn=islam&cdn=religion&tm=24&gps=92_1172_1276_828&f=20&tt=2&bt=1&bts=0&zu=http%3A/www.islam-usa.com/e2.html
- Shapiro DS and Friedmann R (2006), To feed or not to feed the terminal demented patient – is there any question? *IMAJ*, Volume 8, July 2006

Simard J (2007), Silent and invisible; nursing home residents with advanced dementia, *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, Volume 11, Number 6

Smith S (2005), Dementia palliative care needs assessment: a focus on spiritual care, *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, Vol. 8, No.1

Stanford University (2008), *The Principle of Beneficence in Applied Ethics*, Stanford Encyclopedia of Philosophy, <http://plato.stanford.edu/entries/principle-beneficence/#ConBenBen>

Steinberg A (2008), Jewish Medical Ethics, The Schlesinger Institute for Jewish Medical Ethics, accessed on line on 13 February 2008) <http://www.jewishvirtuallibrary.org/jsource/Judaism/JewishMedicalEthics.pdf>

Sulmasy DP (2002), A biopsychosocial–spiritual model for the care of patients at the end of life, *The Gerontologist*, 42:24-33. Accessed online on 14 February 2008, http://gerontologist.gerontologyjournals.org/cgi/content/full/42/suppl_3/24

Summersall J and Wight S (2006), When it's difficult to swallow: the role of the speech therapist. In Hughes, JC (Editor) (2006), *Palliative care in severe dementia in association with Nursing and Residential care*, Quay Books Division, MA Healthcare Limited

Swiss Academy of Medical Sciences (2006), Palliative Care. Medical-ethical guidelines and recommendations, Accessed online on 7 February 2008: http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/e_RL_PallCareDef23_05_06.pdf

Swiss Academy of Medical Sciences (2008), Le rationnement au sein du système de santé: Forum organisé par la Fondation Risiko-Dialog le 13 mars 2008 à Berne, accessed online on 9 April 2008, <http://www.samw.ch/>

The National Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE), (2003), *End-of-life care – memorandum of the National Advisory Board on Health Care Ethics; Report of the working group*, ETENE

Van der Steen J et al. (2002), Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia. A quantitative observational study, *Archives of Internal Medicine*, Vol. 162, No.15

Volicer L (2005), *End-of-life care for people with dementia in residential care settings*, Alzheimer's Association

Wang WW and Moyle W (2005), Physical restraint use on people with dementia: a review of the literature. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2005 Jun-Aug; 22(4):46-52

Watson R (2003), Addressing the physical care needs of people with dementia. In Adams T and Manthorpe J (2003), *Dementia Care*, Arnold Publishers

Werth JL Jr, Gordon JR and Johnson RR Jr (2002), Psychosocial issues near the end of life, *Aging & Mental Health*, Volume 6, Number 4, 402-412

Woods, B, Keady, J and Seddon., D (2007), *Involving families in care homes: a relationship-centred approach to dementia care*, Jessica Kingsley Publishers

World Health Organisation (2002), *WHO Definition of Palliative Care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (accessed on 1/8/2007)

World Health Organisation (2004), *Better Palliative Care for Older People*, <http://www.eapcnet.org/download/forProjects/Elderly/BetterPC.Older%20People.pdf>

Yalom ID (1980), *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books