



„Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“

Editorial

Beate Radzey

Überblick:

Diskussionsstand zum Thema
„Menschen mit Demenz in ihrer letzten
Lebensphase“

Beate Radzey

Forschung:

Mensch bleiben bis zum Ende -
Lebensqualität und
Einschätzungsinstrumente

Dr. Anja Rutenkröger, Charlotte Boes

Symptommanagement:

Palliativmedizinische Aspekte

Dr. Klaus Maria Perrar

Angehörige:

Abschied nehmen - Entscheidungen treffen

Kerstin Müller

Rubriken

Nachgefragt:

Interview mit Prof. Ladislav Volicer und Dr. Ann Hurley

Aus der Praxis:

Familienkonferenz

Literaturverzeichnis

Inhalt

| | |
|--|----|
| Editorial <i>Beate Radzey</i> | 4 |
| Überblick: Diskussionsstand zum Thema „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“ <i>Beate Radzey</i> | 6 |
| Forschung: Menschen bleiben bis zum Ende - Lebensqualität und Einschätzungsinstrumente <i>Dr. Anja Rutenkröger, Charlotte Boes</i> | 12 |
| Symptommanagement: Palliativmedizinische Aspekte <i>Dr. Klaus Maria Perrar</i> | 19 |
| Angehörige: Abschied nehmen - Entscheidungen treffen <i>Kerstin Müller</i> | 23 |
| Rubriken | 31 |
| Nachgefragt: Interview mit Ladislav Volicer und Ann Hurley Aus der Praxis: Familienkonferenz | |
| Literaturverzeichnis | 35 |

Editorial

Rückschau: Positives Feedback zur Erstausgabe

Wie geplant liegt nun die zweite Ausgabe von „DeSS orientiert“ vor. Bevor wir jedoch den Themenschwerpunkt unseres aktuellen Magazins einführen, möchten wir eine kurze Rückschau auf die Erstausgabe „Hearing the Voice of People with Dementia“ halten. Es ist schwer, die Resonanz auf ein neues Projekt vorab exakt einzuschätzen. Umso mehr freut uns, dass wir bis Ende Oktober schon über 3.800 Downloads von „DeSS orientiert“ gezählt haben, und dass auch das Feedback der Teilnehmer einer Leserumfrage auf unserer Internetseite ausgesprochen positiv war. Technische Probleme bei Download und Weiterverarbeitung des PDF-Dokuments gab es fast gar nicht und das Layout von „DeSS orientiert“ gefiel über 90 % der Umfrage-Teilnehmer gut. 85 % interessierten sich sehr für das Thema der Erstausgabe sowie die geplanten Themen „Palliative Care“ und „Spiritualität“. Klarer Interessenschwerpunkt der meisten Leser waren die wissenschaftlichen Artikel, gefolgt vom Praxis-Beispiel und dem Interview. Auch die letzte Zahl, die wir nennen möchten, überzeugt: 97 % aller Umfrage-Teilnehmer möchten „DeSS orientiert“ weiterhin lesen. Dazu laden wir an dieser Stelle herzlich ein.

Ebenfalls freut uns die Tatsache, dass unsere Idee der regelmäßigen Auswertung und Aufbereitung internationaler Publikationen auf großes Interesse im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend stieß. Durch eine dreijährige Förderung des Projekts im Rahmen des Bundesaltenplans stehen uns nun finanzielle Mittel zur Verfügung, die sicher stellen, dass „DeSS orientiert“ auch in Zukunft zwei Mal jährlich erscheinen wird. Es handelt sich dabei um eine Anschubfinanzierung, deren Zielsetzung es ist, einen Beitrag dazu zu leisten, dass sich das Projekt nach

Ablauf der Finanzierungszeit selber trägt. Um dies zu erreichen, werden wir zukünftig einen kleinen Unkostenbeitrag für das Herunterladen von „DeSS orientiert“ erheben.

Überblick: Forschung und Fragen zum Thema

Nun zu den Inhalten: Die vorliegende zweite Ausgabe von „DeSS orientiert“ befasst sich mit der internationalen Literatur zum Thema „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“. Dies ist aus unserer Sicht ein sehr wichtiges Thema, das in letzter Zeit vor allem im Zusammenhang mit dem Themenkomplex der palliativen Pflege international und auch in Deutschland sehr viel Aufmerksamkeit erfährt. Unsere Recherche in den internationalen Zeitschriften hat uns eine große Fülle von Artikeln beschert, was zeigt, wie intensiv überall an dieser Thematik gearbeitet wird. Die Auswertung der Artikel brachte jedoch ein wenig Ernüchterung. Es stellte sich sehr schnell heraus, dass einerseits viel zu diesem Thema publiziert wird, andererseits aber nur sehr wenig gesichertes Wissen vorliegt. So können wir bereits vorab das zusammenfassende Fazit ziehen, dass zum Thema „Sterben und Demenz“ ein erheblicher Forschungs- und Entwicklungsbedarf besteht (vgl. z.B. Hancock et al. 2006).

Es zeigt sich deutlich, dass sich die generellen methodischen Schwierigkeiten der Versorgungsforschung bei Menschen mit Demenz bei diesem ethisch sensiblen Thema noch potenzieren. Berührungspunkte mit Sterben und Tod, stark eingeschränkte (verbale) Kommunikationsmöglichkeiten der Erkrankten, fehlende Assessmentinstrumente für die späte Demenzphase etc. sind nur einige der vielen Gründe, warum der Forderung nach evidenzbasiertem Wissen nur sehr begrenzt entsprochen werden kann.

Die Auswertung von Publikationen aus unterschiedlichen Ländern zeigt auch, dass eine Übertragung der Ergebnisse oft nur schwer

möglich ist, weil die ethischen, gesetzlichen und auch finanziellen Rahmenbedingungen von Land zu Land erheblich variieren, bei den Untersuchungen jedoch einen großen Einfluss auf die Ergebnisse nehmen. So gibt es beispielsweise Bundesstaaten in den USA, in denen bei einer kritischen Ernährungssituation künstliche Ernährungsmaßnahmen gesetzlich vorgeschrieben sind und Angehörige dieses Vorgehen nur bei Vorliegen einer entsprechenden Patientenverfügung ablehnen können.

Dennoch zeigt sich, dass die grundlegenden Probleme und Fragestellungen, wie z.B. die schwierige Prognostizierbarkeit der Lebenserwartung von Menschen mit Demenz, die unzureichende Schmerzbehandlung, das Fehlen von Patientenverfügungen als Hilfestellung für die Angehörigen, unnötige Krankenhauseinweisungen, fehlende Konzepte für die Sterbephase in stationären Einrichtungen etc. weltweit sehr ähnlich sind. Allerdings sind in einigen Ländern (z.B. Australien) bereits sehr praxisorientierte Publikationen (sogenannte Guidelines) entstanden, die eine fachlich fundierte Handlungsunterstützung für die Pflegenden bieten.

Ausblick: Unsere Themen für die kommenden Ausgaben

Die Fülle an Materialien, die wir insgesamt zusammengetragen haben, hat uns dazu bewogen, zwei Ausgaben von „DeSS orientiert“ dem Themenschwerpunkt „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“ zu widmen. In der vorliegenden Ausgabe gibt es eine Einführung zum Thema sowie drei vertiefende Artikel, die sich mit Assessmentinstrumenten, medizinisch relevanten Aspekten und der Rolle der Angehörigen als Entscheidungsträger in der letzten Lebensphase auseinandersetzen. Ergänzt werden die Artikel durch die Übersetzung eines Interviews mit namhaften amerikanischen Forschern sowie einem Praxisbeispiel zum Thema Familienkonferenz.

Im nächsten „DeSS orientiert“ werden wir die Themen „Pflegeheime als Orte des Sterbens“ und „Interaktion mit allen Sinnen“ behandeln. Das Thema „Spiritualität“, das auch sehr eng mit dem Komplex „Sterben“ verbunden ist, folgt im Herbst 2007.

Jetzt wünschen wir Ihnen eine anregende Lektüre.

Beate Radzey

Überblick: Diskussionsstand zum Thema „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“

Demenz - eine tödliche Erkrankung?!

Demenz ist ein bösartiger und letztendlich tödlicher neurodegenerativer Prozess. Dennoch wird Demenz, wie Befragungen ergaben, von vielen Pflegenden nicht als terminale Erkrankung wahrgenommen (Sampson 2004). Auch Kojer (2006) stellt fest, dass die Malignität der Demenz bis vor kurzem drastisch unterschätzt wurde.

Hancock et al. (2006) bemängeln, dass es insgesamt sehr wenig Forschungsarbeiten zum sterbenden alten Menschen gibt. Als mögliche Gründe dafür nennen sie eine endemische Altersdiskriminierung, die Verleugnung von Tod in der Gesellschaft, die enge Verknüpfung von palliativer Pflege mit Krebserkrankungen und in Bezug auf Demenz den längeren Krankheitsverlauf und die Tatsache, dass Demenz eine mentale Erkrankung ist.

Fakt ist jedoch, dass das Todesrisiko in Folge einer demenziellen Erkrankung erheblich ansteigt (Dewey & Saz 2001). So ist die alterspezifische Sterberate bei Demenzkranken um das Zwei- bis Fünffache erhöht (vgl. Mahlberg & Gutzmann 2005). Es wird geschätzt, dass in den USA 7,1 % der Todesfälle auf eine Alzheimererkrankung zurückzuführen sind (Ewbank 1999). Dies entspricht in etwa der gleichen Häufigkeit wie die Todesursache Schlaganfall.

Die Überlebensdauer demenziell erkrankter

Menschen ist in hohem Maße davon abhängig, wie alt der Betroffene bei der Diagnosestellung ist. Wird die Erkrankung im Alter von 65 diagnostiziert, so beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung 8,3 Jahre, mit 90 noch 3,4 Jahre (Brookmeyer et al. 2002).

Insgesamt kommen Studien, die in den letzten Jahren die Krankheitsdauer untersuchten, zu weit niedrigeren Ergebnissen als bisher gedacht. Wolfson et al. (2001), die in einer kanadischen Studie Daten von 821 dementen Personen auswerteten, errechneten eine mittlere Lebenserwartung (Median) von 3,3 Jahren. Larson et al. (2004), die die Krankheitsdauer bei 521 neu diagnostizierten Alzheimerpatienten in den USA untersuchten, ermittelten eine mittlere Überlebensrate von 4,2 Jahren für Männer und 5,7 Jahren für Frauen. Einen ähnlichen Wert mit einem Mittelwert (Median) von 4,5 Jahren ergab eine französische Studie, bei der aus einem größeren Stichprobenumfang 281 demenziell erkrankte Menschen, die eine Diagnose erhielten, in die weitere Studie einbezogen wurden. Bei den Studienteilnehmern lag der durchschnittliche Krankheitsbeginn bei 82,3 Jahren. Auch diese Untersuchung zeigte eine höhere Überlebensrate für Frauen. Insgesamt ist das Sterberisiko bei vaskulären Demenzen höher als bei einer Erkrankung an Alzheimer (Dewey & Saz 2001).

Allerdings wissen wir nicht genau, woran Menschen mit Demenz letztendlich sterben (Dewey & Saz 2001). In einer Studie von Burns et al. aus dem Jahr 1990 wurden Autopsien bei 84 Patienten mit einer Alzheimererkrankung durchgeführt. Die häufigste ermittelte Todesursache waren dabei Bronchopneumonien. In 77 % der untersuchten Fälle stimmte die Eintragung auf dem Todesschein mit dem pathologischen Befund überein. Allerdings fand sich bei 30 % der Fälle kein Hinweis auf ein demenzielles Syndrom auf dem Todesschein. An dieser Praxis scheint sich in den letzten Jahren nichts geändert zu haben (vgl. Allen 2003, Sampson 2004), da eine Demenz meist nicht als direkte Todesursache gesehen wird. Als weitere Haupttodesursache

neben Pneumonien werden zerebrovaskuläre Erkrankungen genannt (Helmer et al. 2001), wobei diese nicht nur bei vaskulären Demenzen, sondern auch bei Alzheimererkrankungen auftreten.

All diese Studien bestätigen deutlich die Malignität der Demenz. Um für die Betroffenen eine angemessene Pflege und Behandlung zu erreichen, ist es daher wichtig, dass sich alle am Pflege- und Behandlungsprozess Beteiligten darüber im klaren sind, dass Demenz eine dem Krebs vergleichbare terminale Erkrankung ist (Koopmans et al. 2006).

Weitere Studienergebnisse deuten jedoch auch darauf hin, dass das Sterben von Menschen mit Demenz oft sehr qualvoll ist (vgl. z.B. Aminoff & Adunsky 2004). Häufig werden in der letzten Lebensphase schmerzhaft und unnötige Untersuchungen durchgeführt (Morrison & Siu 2000b). Große Mängel wiesen Studien insbesondere im Hinblick auf eine angemessene Schmerzregulation nach (Morrison & Siu 2000a).

Daher gibt es auf internationaler Ebene insbesondere von Angehörigenorganisationen wie der Britischen Alzheimer Gesellschaft eine deutliche Forderung nach einer besseren Versorgung der Erkrankten in der letzten Lebensphase. In diesem Zusammenhang wird insbesondere der Ansatz der palliativen Pflege diskutiert.

Demenz und palliative Pflege

Das Ziel eines palliativen Pflege- und Behandlungsansatzes ist es, Schmerzen und andere physiologische Symptome zu kontrollieren und dem Betroffenen, aber auch den Angehörigen gleichzeitig psychologische, soziale und spirituelle Pflege und Unterstützung zukommen zu lassen (WHO 2004). Palliative Pflege stellt die Lebensqualität des Erkrankten in den Vordergrund und kommt dann zum Einsatz, wenn kurative Behandlungsmöglichkeiten an ihre Grenzen stoßen. Die Betonung der palliativen Pflege liegt auf einem ganzheit-

lichen Ansatz, der eine interdisziplinäre Kooperation aller am Pflegeprozess beteiligten Professionen und der Angehörigen erfordert. Palliative Pflege bejaht das Leben und akzeptiert den Tod. Ziel ist es, die Tage mit Leben zu füllen, wenn die Lebenszeit nicht verlängert werden kann (Lo & Woo 2001).

Palliative Pflege und Medizin fokussierten sich zunächst auf Menschen mit tödlichen Krebserkrankungen. Mittlerweile wird der Bedarf einer Erweiterung des Ansatzes auf sogenannte „Nicht-Krebs-Erkrankungen“ deutlich gesehen (Luddington et al. 2001). In diesem Zusammenhang gibt es seit einiger Zeit auch eine Diskussion darüber, ob Palliativpflege ein integraler Bestandteil der Pflege von Menschen mit Demenz sein sollte (Marshall 2001). Als wichtiger Impulsgeber für die Diskussion kann dabei eine viel zitierte Studie von McCarthy et al. (1997) gesehen werden, bei der festgestellt wurde, dass die Symptome bei dementen Menschen in der Endphase der Erkrankung denen von Krebspatienten vergleichbar sind.

In ihren Zielsetzungen und Inhalten weist die palliative Pflege sehr viele Parallelen zu dem mittlerweile weit verbreiteten Ansatz der person-zentrierten Pflege von Menschen mit Demenz auf (Downs et al. 2006, Hughes et al. 2006, Marshall 2001, Sampson 2004). Beide Ansätze stellen die gesamte Person mit ihren physischen, emotionalen, sozialen, aktivitätsbezogenen und spirituellen Bedürfnissen ins Zentrum. Außerdem stimmt die Zielsetzung der Lebensqualität bei beiden Ansätzen überein. Ein wichtiger Impuls aus der person-zentrierten Pflege ist die feste Überzeugung, dass eine demente Person unabhängig vom Schweregrad ihrer Einschränkungen die Fähigkeit besitzt, zu kommunizieren (Downs et al. 2006). Dies betont den sozialen Aspekt und die Bedeutung von Interaktion innerhalb des Pflegeprozesses. Palliative und person-zentrierte Pflege sind pflegerische Konzepte, die sich sehr gut ergänzen und nicht ausschließen. Es zeigt sich, dass beide „Welten“

anfangen miteinander zu kommunizieren. Die Herausforderung für die Zukunft ist es, sowohl gute personenzentrierte Pflege als auch gute palliative Pflege zu leisten (Marshall 2001).

Die Pflegepraxis sieht bisher jedoch anders aus. In den USA weisen lediglich 2 % der Personen, die Hospizleistungen erhalten, eine Demenzdiagnose auf (Allen et al. 2003). Ebenfalls bei 2 % liegt der Anteil an Bewohnern in britischen Hospizen, die eine neurologische Erkrankung haben. Eine wichtige Aufgabe für die Zukunft wird es daher sein, entsprechende palliative Konzepte für Menschen mit Demenz zu etablieren und zwar an den Orten, wo sie sich aufhalten, wenn sie einer palliativen Pflege bedürfen. Dies sind in der Regel Pflegeheime oder ähnliche Institutionen.

Was die Umsetzung in der Praxis bisher hemmt oder in Frage gestellt hat, lässt sich in der Literatur in zwei immer wieder auftretenden Problembereichen zusammenfassen:

1. Die Schwierigkeit der Prognostizierbarkeit von Demenzerkrankungen, d.h. die Frage, danach, wann die letzte Lebensphase beginnt und an welchen Kriterien dies festgemacht werden kann.
2. Die fehlende Evidenzbasierung von palliativer Pflege bei Menschen mit Demenz, d.h. es gibt kaum gesichertes Wissen dazu, welche Auswirkungen palliative Pflegekonzepte für die Erkrankten haben.

Wann fängt palliative Pflege an? – zur Frage der Prognostizierbarkeit

Zahlreiche Autoren bewerten die Schwierigkeit der Prognostizierbarkeit des Krankheitsverlaufs bei Demenz als eines der zentralen Probleme, die die Umsetzung eines palliativen Pflegeansatzes behindern. Bisher gibt es keine validierten prognostischen Krankheitsindikatoren. (vgl. z.B. Sampson 2004, Kojer 2006, Pleschberger 2006).

Diese Unklarheit spiegelt sich auch in der Begriffsvielfalt, die im Zusammenhang mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung in der Literatur zu finden ist, wider: z.B. advanced dementia, severe dementia, end-stage dementia, late stage dementia, final phase, terminal phase, vegetative phase etc. (vgl. Koopmans et al. 2006). Bisher gibt es keine klare Definition für die letzte Phase der Demenz (Allen et al. 2003).

Insbesondere aus den USA liegen eine Reihe von Forschungsarbeiten vor, die sich mit dieser Thematik befassen, da dies im amerikanischen Gesundheitssystem von Bedeutung ist. Hier können Altenhilfeeinrichtungen vom staatlichen Versicherer Medicare sogenannte Hospizleistungen finanziert bekommen (vgl. Pleschberger 2006). Dies ist jedoch nur möglich, wenn bei Patienten von einer Lebensdauer von unter 6 Monaten ausgegangen werden kann. Um dies einzuschätzen, wurden von der National Hospice and Palliative Care Organization Kriterien festgelegt, die sich an der Functional Assessment Staging Scale (FAST) von Reisberg orientieren (vgl. Shuster 2000). Diese Kriterien werden jedoch von vielen Fachleuten als ungeeignet bewertet (vgl. z.B. Schonwetter et al. 2003), weil sie sehr eng gefasst sind und der Bedarf an palliativer Pflege oft schon früher eintritt. Im Zusammenhang mit der amerikanischen Diskussion um die sechsmonatige Lebenserwartung spielen auch die Kosten für die Versorgung eine wichtige Rolle. Newcomer et al. (2005) stellten fest, dass Patienten, die die sogenannten Hospizleistungen erhalten, in der Regel keine kurativen Leistungen mehr bekommen, was eine Reduzierung der Krankenhauseinweisungen und damit auch der Kosten zur Folge hat.

Generell ist die Phase, in der Menschen mit Demenz palliative Pflege benötigen, meist länger als sechs Monate (Shuster 2000). Allen et al. (2003) gehen von 2-3 Jahren aus, einem Zeitraum, der meist auch der Aufenthaltsdauer in stationären Einrichtungen entspricht, wo die meisten Menschen mit Demenz sterben.

Dabei zeigt sich, dass typische Symptome im Endstadium in nicht vorhersagbarer Weise auftreten und individuell stark variieren können (Abbey et al. 2006).

Abbey et al. (2006) benennen in Anlehnung an Shuster (2000) und eigene Arbeiten (Abbey 2003) folgende generellen Symptomgruppen und Verhaltensweisen, die die terminale Phase der Erkrankung anzeigen können:

- Es gibt oft eine progressive Verschlechterung des Gedächtnisses, woraus eine verstärkte Verwirrung und Desorientierung resultiert.
- Sprache und die Fähigkeit zu kommunizieren verschlechtern sich oft bis zu dem Punkt, an dem die Person vielleicht nur noch zusammenhangslos spricht oder völlig verstummt.
- Es kann zu Verhaltensänderungen kommen, die dazu führen, dass eine Person aggressiv wird, schreit oder sich völlig passiv und ruhig, immobil und abwesend verhält.
- Die Fähigkeit oder das Verlangen der Person sich fortzubewegen kann sich bis zur Bettlägerigkeit verschlechtern.
- Die Fähigkeit der Person zur Selbstpflege verringert sich drastisch und führt letztendlich zu einer völligen Pflegebedürftigkeit.
- Die Fähigkeit zur selbständigen Nahrungsaufnahme verschlechtert sich allmählich und steht oft in Verbindung mit Schluckbeschwerden und einem steigenden Aspirationsrisiko. Meist folgt ein rapider Appetitverlust.
- Andere mögliche Komplikationen umfassen Harn- und Stuhlinkontinenz, Muskelatrophien und -kontrakturen, steigende Anfälligkeit für ein Delirium, wiederkehrende Infekte, Lungenentzündung,

Verschlechterungen des Hautzustandes und Dekubiti. Delirien können zu erhöhter Unruhe führen.

Um eine ähnliche Diskussion wie in den USA zu vermeiden, formulieren sowohl die britische als auch die australische Alzheimer Gesellschaft die Forderung, das Angebot von palliativen Pflegeleistungen nicht an bestimmte Symptome zu knüpfen, sondern den Bedarf des Patienten und seiner Angehörigen als Entscheidungsgrundlage zu nutzen (vgl. Sampson 2005, Sampson 2004).

Was weiß man? – Das Problem der fehlenden Evidenzbasierung

Im Themenbereich Pflege von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase wiederholt sich die gleiche Problematik, die generell in der Versorgungsforschung von Menschen mit Demenz besteht. Da kaum evidenzbasierte Studien vorliegen, können die Anforderungen an eine entsprechende empirische Absicherung von Interventionen nicht erfüllt werden.

Hierfür gibt es eine Vielzahl von Gründen. Sampson et al. (2005), die eine systematische Analyse zur wissenschaftlichen Evidenz von palliativen Pflegeansätzen bei fortgeschrittener Demenz durchgeführt haben, konnten nur zwei Publikationen finden, die den methodischen Ansprüchen einer Evidenzbasierung entsprachen, allerdings wurde dabei der Standard eines kontrolliert randomisierten Untersuchungsdesigns zugrundegelegt. Beide Studien lieferten keine eindeutigen Ergebnisse, die für einen palliativen Pflegeansatz sprechen. Bei den vorliegenden Studien konnten folgende Probleme festgestellt werden: fehlende standardisierte Kriterien zur Demenzdiagnostik, fehlende Randomisierung, Fehlen von Kontrollgruppen, ethische Probleme, Probleme der Übertragbarkeit der Studien aufgrund ethischer oder rechtlicher Kriterien wie den gesetzlichen Vorschriften zu künstlicher Ernährung in einigen US-Bundesstaaten. Als methodisch sehr schwierig erweist

sich auch die Auswahl von geeigneten Effektivvariablen sowie deren Assessment. So gibt es beispielsweise nur wenig validierte Schmerzskalen für Demenz (Sampson et al. 2005).

Hancock et al. (2006) stellen fest, dass der Mangel an Forschungsarbeiten, die einen informativen und handlungsleitenden Nutzen für die Praxis haben, erschreckend sei. Sie geben allerdings zu bedenken, dass es sich insgesamt um ein Forschungsgebiet handelt, bei dem die Durchführung von randomisierten kontrollierten Studien oft entweder ethisch nicht vertretbar oder nicht praktikabel ist.

Es zeichnet sich jedoch ein deutlicher Bedarf der Praxis nach entsprechenden Handlungsempfehlungen ab (vgl. Allen et al. 2003; Hancock et al. 2006), zumal Umfragen unter professionell Pflegenden und Angehörigen zu dem Ergebnis kamen, dass 90 % den Ansatz einer palliativen Pflege für die Endphase der Demenz als geeignetes Versorgungskonzept erachten (Luchins & Hanrahan 1993).

Einige Wissenschaftler schlagen daher vor, die generelle Anforderung einer Evidenzbasierung bei einem vor allem ethisch heiklen Thema aufzuheben. Kunz (2003) stellt fest, dass in der Pflege von Menschen mit Demenz viele Entscheidungen nicht auf wissenschaftlich gesicherten Grundlagen basieren, sondern auf sehr persönlichen oft durch die eigene Geschichte und die eigene Weltanschauung geprägten Ansichten der Beteiligten beruhen. Die Leitfrage dabei lautet nicht mehr: Was kann ich für die Krankheit tun, sondern was kann ich für den Patienten tun (Kunz 2003)? Er schlägt vor, eine evidenzbasierte (evidence based) Praxis durch eine wertebasierte (values based) zu ersetzen.

Trotz all dieser methodischen Probleme ist es in Australien gelungen, Empfehlungen für einen palliativen Pflegeansatz in Altenhilfeeinrichtungen (Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care, Australian Government & Department of Health and Aging 2004) zu entwickeln. Für diese Arbeit

wurden 929 Studien analysiert und nach unterschiedlichen Evidenzgraden bewertet. Es wurden auch qualitative Studien und Expertenmeinungen hinzugezogen. Die erarbeiteten Empfehlungen sind mit Verweisen gekennzeichnet, welche Art von Studie als Basis genutzt wurde und welchen Evidenzgrad die Empfehlung aufweist. Als Ergebnis ist ein sehr praxisorientiertes Handbuch entstanden, das allen in Altenhilfeeinrichtungen arbeitenden Professionen ein wichtige Grundlage für ihr Handeln bietet. Interessierte können die Guidelines beim Australischen Ministerium für Gesundheit und Alter herunterladen.

Wichtige Elemente einer angemessenen Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase

„Good Palliative Care does not mean that all treatment is withdrawn, but gives people choices about how they wish to control their own transition from life to death (Sampson 2004).“

Ausgehend von dieser Aussage von Downs haben sich bei der Auswertung der gesammelten Literatur für uns unterschiedliche Themenbereiche erschlossen, die relevant dafür sind, wie sich für Menschen mit Demenz die letzte Lebensphase gestaltet. Wir werden in dieser und den nächsten Ausgaben von „DeSS orientiert“ folgende Themen anhand von kleinen Artikeln und Praxisbeispielen näher beleuchten:

Lebensqualität und deren Beurteilung durch Assessmentinstrumente

Ziel der Pflege von Menschen mit Demenz ist der Erhalt von Lebensqualität. Wie kann diese in der letzten Lebensphase beschrieben werden und welche Verfahren gibt es zu ihrer Beurteilung?

Symptommanagement

Eng verbunden mit dem körperlichen und geistigen Abbau bei Fortschreiten der Demenzerkrankung sind eine Reihe von physischen Symptomen. Welche Behandlungsvarianten sind dabei möglich, und welche Auswirkungen können sie auf das Gesamtbefinden haben?

letzen Lebensphase diesen Themenbereichen eine große Bedeutung zukommt. Welche Rolle können Religiosität und Spiritualität im Rahmen der Pflege von Menschen mit Demenz einnehmen, und wie kann eine spirituelle Pflege gestaltet werden?

Beate Radzey

Familie und Entscheidungen

Für die Angehörigen ist die letzte Phase der Erkrankung oft verbunden mit einer Vielzahl schwieriger Entscheidungen. Welche Vorkehrungen können getroffen werden, damit die Entscheidungsfindung erleichtert wird, und wie können Angehörige in dieser belastenden Zeit unterstützt werden?

Pflegeheime als Orte des Sterbens

In Pflegeeinrichtungen, wo die meisten Menschen mit Demenz sterben, fehlt es oft an systematischen Ansätzen, um eine qualitätsvolle Pflege von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase zu realisieren (Hancock et al. 2006). Wie müssen entsprechende Konzepte für Einrichtungen gestaltet sein und wie lassen sie sich am besten umsetzen?

Nicht-medikamentöse Interventionen

Es gibt wenig Studien dazu, wie sich sogenannte nicht-medikamentöse Interventionen (z.B. Aromatherapie) auf das Wohlbefinden von dementen Menschen in ihrer letzten Lebensphase auswirken (vgl. Allen et al. 2003). Dennoch wird in der Praxis sehr viel vor allem mit sensorisch-anregenden Interventionen experimentiert. Welche Ansätze kommen hier zum Einsatz und welche Effekte konnten nachgewiesen werden?

Spirituelle Pflege

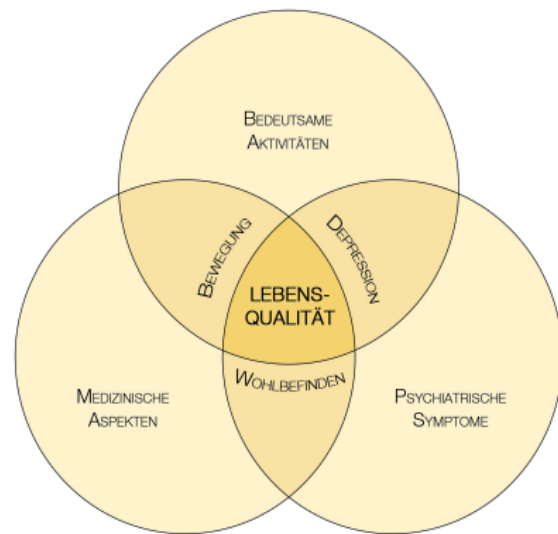
Allen et al. (2003) benennen Religiosität und Spiritualität als besonders vernachlässigte Gebiete der Forschung, obwohl gerade in der

Forschung: Mensch bleiben bis zum Ende - Lebensqualität und Einschätzungs- instrumente

Die Weltgesundheitsorganisation (2002) beschreibt die Verbesserung der Lebensqualität und die Leidenslinderung als Zielsetzungen palliativer Pflege von lebensbedrohlich erkrankten Menschen und deren Angehörigen. Palliative Betreuung von Menschen mit Demenz bedeutet den Verzicht auf reine Lebensverlängerung. Vielmehr sollten sich die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen auf die Behandlung von Symptomen wie Angst, Übelkeit, Schmerzen und Atemnot konzentrieren, sowie eine Integration in die vertraute Umgebung und die Einbeziehung der Angehörigen in den Mittelpunkt stellen (Kunz 2003). Eine tragfähige und wertschätzende Beziehung zu dem Menschen mit Demenz und seinen Angehörigen ist auch im letzten Lebensabschnitt eine der entscheidenden Variablen, um Lebensqualität zu erhalten (Miesen 2006). Dieser Artikel beschäftigt sich mit der Frage, wie Lebensqualität von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensende definiert wird, und wie Einschätzungsinstrumente dazu beitragen können, ihre Bedürfnisse zu ermitteln.

Lebensqualität - Ein Modell

Ein Modell von Volicer und Bloom-Charette (1999) beschreibt drei Kernbereiche, die Lebensqualität bei Menschen mit Demenz an ihrem Lebensende definieren. Die folgende Grafik zeigt das Modell im Überblick.



Die Hauptfaktoren: bedeutsame Aktivitäten, medizinische Aspekte und psychiatrische Symptome

„Bedeutsame Aktivitäten“ sind nach Volicer und Bloom-Charette (1999) der wichtigste Bestandteil zur Verbesserung von Lebensqualität. Eine an den Bedürfnissen und Fähigkeiten des demenziell Erkrankten ausgerichtete Beschäftigung führt zu einer Integration in sein unmittelbares Umfeld und dem Gefühl, gebraucht zu werden. Dies wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus und beugt Isolation und Apathie vor. Für Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase heißt dies, dass die Aktivität an sich immer mehr in den Hintergrund rückt. Wichtig für die Patienten sind die Beziehung und der 1:1 Kontakt zu ihren Mitmenschen. Bei der Grundpflege könnte es beispielsweise für stark eingeschränkte Demenzerkrankte von Bedeutung sein, Hilfe dabei zu erhalten, einen Waschlappen zu greifen und sich über das Gesicht oder den Arm zu streichen. Hier steht nicht die selbstständige Körperpflege im Vordergrund, sondern die Begegnung durch Interaktion, die alle Sinne mit einbezieht.

Die „medizinischen Aspekte“ stehen für die Prävention von Leiden, die durch Therapie von Folgeerkrankungen wie Essstörungen, Infektionen oder chronischen Erkrankungen ausgelöst werden können. Wichtig ist, bei

einer eingeschränkten Lebenserwartung zu bedenken, dass nicht jede machbare Therapie auch sinnvoll ist. So kann bei einer Infektion die Schmerzlinderung oder die Senkung der Körpertemperatur wichtiger sein als eine aggressive Antibiotikatherapie mit vielen zusätzlichen Nebenwirkungen.

Mit „psychiatrischen Symptomen“ sind Verhaltensweisen wie Agitation, Apathie, Verweigerungshaltung, so wie Halluzinationen oder Wahnvorstellungen gemeint. Nicht jedes Symptom muss zwangsläufig negative Folgen für die Lebensqualität haben. Wichtig ist, dem Grund psychiatrischer Symptome nachzugehen und bei reduzierter Lebensqualität adäquat zu handeln.

Die drei Einflussfaktoren: Bewegung, Depression und Wohlbefinden

Die Bereiche „bedeutsame Aktivitäten“ und „medizinische Aspekte“ werden von der „Bewegung“ beeinflusst. Bewegung ist Voraussetzung für die Aufnahme einer Beschäftigung und fördert das Gefühl von – teilweiser – Selbständigkeit. Weiterhin wird durch Bewegung die Gefahr von Folgeerkrankungen wie Infektionen minimiert. Problematisch ist, dass mit zunehmender Erkrankung diese Kompetenz deutlich abnimmt. Die Frage ist, wie die Bewegung in und außerhalb des Bettes eines Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase unterstützt werden kann. Bewegung kann eine wohltuende Massage oder kinästhetische Unterstützung zur Veränderung der Körperposition bedeuten, um gleichzeitig dabei in einen engen Kontakt mit dem Betroffenen zu treten. „Depressive Stimmungslagen“ wirken sich hemmend auf die Aufnahme von Beschäftigungen aus und können Einfluss auf psychiatrische Symptome haben. Wohlbefinden erleben zu können ist eine Grundvoraussetzung für den Erhalt von Lebensqualität.

Alle beschriebenen Faktoren nehmen Einfluss auf die Lebensqualität. Für Betreuende ist es daher wichtig, die Menschen mit

Demenz genau zu beobachten und Folgen ihrer Interventionen auf die Lebensqualität und die Leidenslinderung zu beurteilen. Anschließend wird dargestellt, welche Verfahren und Instrumente dazu hilfreich sein könnten.

Welche Instrumente und Vorgehensweisen können eingesetzt werden?

Bei der Auswahl der Instrumente hat die Autorinnen die Frage interessiert, welche Verfahren existieren, um bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der letzten Lebensphase Lebensqualität einzuschätzen. Es werden drei Verfahren vorgestellt, die erstens durch Beobachtung Demenzerkrankter, zweitens mittels Interviewerhebung von Angehörigen bzw. Betreuenden und drittens einer Kombination aus Einschätzung und Erprobung von Interventionen und Anpassung der Maßnahmen arbeiten. Die Auswahl erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit vorhandener Assessmentinstrumente für diese Personengruppe. Die Verfahren kommen aus dem internationalen Ausland, das heißt sie sind in englischer Sprache verfasst. Die Übersetzungen in diesem Artikel sind von den Autorinnen durchgeführt und noch keinen weiteren Testverfahren unterzogen worden.

Vorreiter in der Erforschung des Themas „Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz“ sind die USA, Großbritannien und Australien. Im Editorial wurde deutlich, dass gerade in diesem Forschungsbereich eine Vielzahl von ethischen und methodischen Schwierigkeiten verborgen liegt. Zu bedenken ist aber, dass eine qualifizierte und an den Bedürfnissen der Menschen orientierte Betreuung auf Assessmentinstrumente zurückgreifen sollte, die helfen, den Blick systematisch auf Probleme und Potentiale zu lenken. Die hier vorgestellten Verfahren stellen noch keine optimalen Lösungen dar. Dennoch sind es innovative Versuche,

Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz zu erfassen.

Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)

Dieses Interviewverfahren wurde von Weiner (2000) an der Universität Texas (Medical Center Dallas) entwickelt. Ziel der strukturierten Befragung ist es, die Lebensqualität von Demenzerkrankten in der letzten Lebensphase aus Sichtweise von Angehörigen oder von Betreuenden zu beurteilen. Um eine fundierte Einschätzung vorzunehmen, eignen sich Angehörige und Betreuende, die die demenzerkrankte Person gut kennen und mindestens die letzten 3-7 Tage einen überwiegenden Anteil des Tages mit ihr verbracht haben. QUALID besteht aus 11 Fragekomplexen mit jeweils 5 Antwortmöglichkeiten. Anhand von Punktwerten (11-55 Punkte) lässt sich eine Bewertung der Lebensqualität vornehmen. Der Punktwert 11 ist Indikator für höchste Lebensqualität. Dementsprechend bedeutet ein Wert von 55 geringste Lebensqualität. Zur Einleitung des Interviews werden folgende Einführungssätze empfohlen: „Ich möchte Ihnen einige Fragen zur Lebensqualität stellen, um von Ihnen Ihre Einschätzung zum Verhalten der Person mit Demenz zu erfahren. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Insbesondere möchte ich etwas zum Verhalten der letzten Woche erfahren. Falls Sie die Frage nicht verstehen, können Sie gerne nachfragen.“

Literaturhinweise zu psychometrischen Untersuchungen der Skala konnten nicht ermittelt werden. Im Rahmen von Medikamentenstudien kam QUALID bereits zum Einsatz (Martin-Cook et al. 2005). Die Ergebnisse der Studie weisen darauf hin, dass QUALID ein sensitives Instrument ist, um sowohl Veränderungen im Verhalten als auch Effekte der Medikamentenbehandlung zu erfassen. QUALID ist ein Interviewverfahren, das einmalig durchgeführt werden kann. Wiederholungen erscheinen empfehlens-

wert, sind aber nicht vorgeschrieben. Zur durchschnittlichen Dauer der Interviews konnten keine Angaben gefunden werden. Durch das QUALID-Verfahren wird die Meinung Dritter zur Lebensqualität der betroffenen Person eingeholt. Insbesondere bei schwerer Demenz kann dies ein möglicher Weg sein, um Erkenntnisse, mit all den methodischen und ethischen Problemen, die eine Drittbeurteilung mit sich bringt, zu gewinnen. Die Vorteile überwiegen jedoch. Mit diesem Verfahren wendet man sich der Thematik systematisch zu, um eine individuell angepasste Betreuung für die Betroffenen zu ermöglichen. Zudem wird auf diese Weise Angehörigen und Betreuenden Gehör verschafft und sie werden als wichtige Partner im Betreuungsprozess wertgeschätzt.

Discomfort Scale for Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT)

Dieses Beobachtungsinstrument wurde von Hurley et al. 1992 in den USA entwickelt, um Unwohlsein (discomfort) bei Menschen mit fortgeschrittener Alzheimer-Demenz und geringer verbaler Kommunikationskompetenz einzuschätzen. Ausgangspunkt für die Anwendung ist die Annahme, dass sich Unwohlsein und Wohlbefinden nicht ausschließlich über verbale Kommunikation ausdrücken, sondern insbesondere an Verhaltensweisen erkennbar sind. Unwohlsein wurde von den Forschern als „A negative emotional and/or physical state subject to variation in magnitude in response to internal or environmental conditions“ definiert.

Die DS-DAT ist für die Nutzung im stationären Setting vorgesehen. Sie besteht aus 9 Items, die überwiegend nonverbales Verhalten der Demenzerkrankten erfassen (4 Items beziehen sich auf Gesichtsausdruck, 3 auf Körpersprache, 2 auf Äußerungen/Laute und Atmung). Der Beobachtungszeitraum beträgt mindestens 5 Minuten. Die DS-DAT kann in der Betreuungspraxis eingesetzt werden, um die Auswirkungen der Interventionen auf das

Unwohlsein zu beurteilen. Hier wird eine mindestens 15-minütige Wartezeit nach einer Intervention empfohlen, um mit der DS-DAT zu beginnen. Die DS-DAT kann von geschulten Betreuenden angewendet werden. Die Beobachtung ist vorgesehen, wenn der Demenzerkrankte sich ausruht.

In mehreren Studien (Hurley et al. 1992; Miller 1996; Young 2001) wurde der DS-DAT eine gute Reliabilität und Validität nachgewiesen. Miller et al. (1996) und Young (2001) setzten die DS-DAT ebenfalls als Schmerzerhebungsinstrument ein, wobei sich hier deutliche Schwächen in der Sensitivität zeigten. Herr et al. (2004 a, b) bezweifeln die klinische Anwendbarkeit der DS-DAT, weil sie komplex ist und eine umfassende Schulung der Anwender voraussetzt. Des Weiteren bleibt unklar, wie die Abstufungen der Punktzahlen zwischen 0 und 27 zu bewerten sind.

Die australischen Guidelines empfehlen die DS-DAT zur Beurteilung der Pflege- und Lebensqualität in der palliativen Betreuung (vgl. Australian Government Department of Health and Ageing 2004). Obwohl eine Weiterentwicklung notwendig ist, erscheint aus deutscher Sicht das DS-DAT als ein praktikabler Weg in die richtige Richtung.

Serial Trial Intervention (STI)

Die Serial Trial Intervention (STI) wurde von der amerikanischen Pflegewissenschaftlerin Christine R. Kovach und Kollegen 2006 an der Universität Wisconsin (Milwaukee, USA) entwickelt. Sie ist ein systematischer Beobachtungsprozess, um körperliche Probleme und Verhaltensweisen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die Unwohlsein ausdrücken, zu erkennen und angepasst darauf reagieren zu können. Die STI ist eine Weiterentwicklung des Assessment of Discomfort in Dementia (ADD) Protocols (Kovach et al. 1999).

Anhand der folgenden Beschreibungen wird rasch deutlich, dass die STI kein einzelnes Instrument ist, sondern ein strukturelles Verfah-

ren darstellt, das systematisch das körperliche Befinden sowie die Verhaltensweisen von Demenzerkrankten beurteilt und schrittweise entsprechende Interventionen plant. Die Entwicklung der jeweiligen Instrumente zur Einschätzung der körperlichen Probleme wie Schmerzen, Bewegungsradius (z.B. mittels Barthel-Index) oder Verhaltensweisen (z.B. mittels DS-DAT), liegt in der Verantwortung der Anwender beziehungsweise der Einrichtungen.

Schlüsselaspekte der STI:

- Menschen mit fortgeschrittener Demenz nutzen häufig ihr Verhalten als Ausdruckweise, um ihre körperlichen Symptome oder Bedürfnisse zu äußern.
- Die STI arbeitet mit systematisch wiederholten Einschätzungen und erprobt Interventionen, um unbefriedigte Bedürfnisse, die die Verhaltensweisen hervorrufen, zu ermitteln und darauf eingehen zu können.
- Weil chronischer Schmerz häufig auftritt und bei Demenzerkrankten oft kaum behandelt ist, werden Schmerzmedikamente eingesetzt, wenn die anderen Ansätze wie nicht-medikamentöse Interventionen nicht effektiv genug waren.
- Ein systematischer Prozess aus Einschätzung, Intervention und Anpassung ist notwendig, um unbefriedigte Bedürfnisse und Unwohlsein zu erkennen und ihnen adäquat begegnen zu können (Kovach 2006a).

Daran wird deutlich, dass es weniger ein „einzelnes“ Instrument ist, als vielmehr eine multidimensionale und komplexe Vorgehensweise zur Erfassung körperlicher Beschwerden und affektiver Verhaltensweisen von Demenzerkrankten.

Die STI: Ein Prozess in 5 Schritten

1. Im 1. Schritt wird ein Beobachtungsbogen entwickelt und angewendet, der das körperliche Befinden beurteilt und untersucht, wodurch Unwohlsein, Schmerzen und körperliche Beschwerden hervorgehoben werden.
2. Der 2. Schritt bezieht sich auf die Entwicklung und Anwendung eines Beobachtungsbogens zur Einschätzung von affektiven/herausfordernden Verhaltensweisen. In diesem Schritt wird ermittelt, welche stressvollen Umgebungsfaktoren vorhanden sind, wie und ob eine Balance zwischen sensorischer Stimulation und Ruhe gefunden wird und in welcher Weise personorientierte Kontakte zustande kommen.
3. Im Schritt 3 erfolgt die Erprobung von nicht-medikamentösen Interventionen.
4. Der anschließende Punkt 4 sieht den Einsatz von Schmerzmedikamenten vor.
5. Schritt 5 mündet in der ärztlichen Konsultation oder in der Gabe psychotropischer Medikation.

Grundlegend gilt bei jedem Schritt: Wenn mittels der Einschätzung unbefriedigte Bedürfnisse festgestellt werden, erfolgen Interventionen. Führen diese Maßnahmen weniger als 50 % zur Verringerung der Symptome beziehungsweise der Verhaltensweisen oder werden bei der Einschätzung keine Probleme ermittelt, gehen die Pflegenden zum nächsten Schritt. Die STI wird beendet, wenn die Verhaltensweisen sich um 50 % (gemessen mit einer Visuellen Analog Skala von 0-10) oder mehr verringert haben. Falls die Symptome nach den 5 Schritten weiterhin auftreten, wird der Prozess wiederholt.

In verschiedenen Studien wurde die STI untersucht (Kovach et al. 2006a; 2006b; 2006c). Zur Beurteilung der körperlichen Probleme und Verhaltensweisen wurden Instrumente

wie das DS-DAT (Discomfort-Dementia of Alzheimer's Type scale, siehe oben) und BEHAVE-ALzheimer's Disease AD scale eingesetzt.

Kovach et al. (2006a) wiesen in ihrer randomisierten Evaluationsstudie (n=114) nach, dass in der Interventionsgruppe, in der die STI angewendet wurde, nach vier Wochen signifikant geringeres Unwohlsein auftrat als in der Kontrollgruppe. Die Betreuenden der Interventionsgruppe erprobten auch signifikant mehr Interventionen (>4 in 65 % der Fälle in Interventionsgruppe; >4 nur in 5 % in Kontrollgruppe). Ebenfalls konnten signifikante Unterschiede in der Anwendung von Schmerzmedikamenten, nicht aber in der Durchführung von nicht-medikamentösen Interventionen festgestellt werden. Es zeigte sich, dass 46 % der Personen in der Interventionsgruppe Schmerzmedikamente erhielten und nur 3 % in der Kontrollgruppe.

Abschließend ist hinzuzufügen, dass das STI sicherlich ein sehr komplexes Verfahren und nicht ein einzelnes Instrument darstellt. Ein Nachteil dieser Vorgehensweise liegt darin, dass es kein konkretes Instrument vorstellt, sondern die Entwicklung entsprechender Erhebungsverfahren in der Verantwortung der Anwender liegt. Der Vorteil der STI ist, dass sie Betreuende für körperliche Beschwerden, wie auch für Verhaltensweisen Demenzerkrankter sensibilisiert und einen Weg aufzeigt, verschiedene Interventionen zu erproben. Das heißt, die Einschätzung körperlicher Beschwerden und Verhaltensweisen, die Unwohlsein ausdrücken, wird formalisiert und systematisiert. Es werden Mechanismen entwickelt, bei denen ein erhobenes Problem entsprechende Interventionen nach sich zieht, die wiederum auf ihre Wirksamkeit hin überprüft werden. Pflegende erhalten hier eine Schlüsselrolle in der Einschätzung. Ihre Kompetenzen in der Anwendung von Assessmentinstrumenten werden durch Schulungen gefördert, und das Wissen in der Durchführung nicht-medikamentöser Interventionen wird verbessert.

Mensch bleiben bis zum Ende Abschließende Beurteilung

Bei Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase, und auch bei ihren Angehörigen, stehen die Beziehung und die Kontaktgestaltung im Vordergrund aller Maßnahmen, die initiiert werden (Miesen 2006). Dies bedeutet auch, mit dem Betroffenen rechtzeitig darüber zu sprechen, wie seine letzte Lebensphase gestaltet werden kann.

Leiden lindern

Leidenslinderung bedeutet Schmerzen, Angst, Übelkeit und andere Leiden bestmöglich zu behandeln. Dies sollte im Vordergrund aller Therapien stehen. So fehlt beispielsweise der Nachweis, dass sich Sondenernährung positiv auf die Lebensqualität- und verlängerung auswirkt. Sinnvoller erscheint es in diesem Zusammenhang, die Konsistenz der Nahrung und die Diäten zu verändern. Der Vorgang des Essenanreichens sollte als Chance zur Kommunikation und Zuwendung begriffen werden (Volicer und Bloom-Charette 1999; Kunz 2003).

Lebensqualität verbessern

Nach Volicer und Bloom-Charette (1999) ist eine „bedeutsame Aktivität“ das Wichtigste beim Erhalt der Lebensqualität. Ziel ist es, den Menschen bis zum Schluss als Teil der Gemeinschaft anzuerkennen, ihn daran so lange wie möglich teilhaben zu lassen und zum Sterben nicht zu isolieren. Deutlich ist, dass die Gemeinschaft in der letzten Lebensphase immer kleiner wird. Sie beschränkt sich zunehmend auf die Bezugspflegepersonen und die Angehörigen (siehe auch Kunz 2003). Wichtig ist es, in dieser Phase die Beziehung und Begleitung in den Vordergrund der Betreuung zu setzen, und neben körperlichen auch die psychischen und sozialen Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehörigen wahrzunehmen (Brandt et al. 2005; Kovach et al 2006; Miesen 2006).

Beurteilen heißt kontinuierliche Beobachtung

Die hier vorgestellten Instrumente greifen die von Volicer und Bloom-Charette (1999) benannten Faktoren auf. Deutlich wird, dass die Einschätzung ein kontinuierlicher Prozess ist. Die Instrumente selbst basieren auf den Ergebnissen von Verhaltensbeobachtungen der betroffenen Menschen. Dies kann nicht anders sein, da Menschen mit schwerer Demenz meist nicht mehr in der Lage sind, sich verbal zu äußern. Eine Möglichkeit besteht darin, dass Betreuende selbst systematisch beobachten und analysieren wie beim STI. Eine andere Variante ist, die Beobachtungen der Angehörigen zu erfassen und diese systematisch zu analysieren (z.B. QUALID). Entscheidend ist, dass die Beobachtung durch Menschen geschieht, die den Betroffenen kennen und dessen Reaktionen einschätzen können. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass auf Grundlage der Beobachtung eine Intervention erfolgt. Diese muss wiederum auf ihren Erfolg hin zeitnah kontrolliert werden. Nur so kann eruiert werden, ob die Maßnahmen auch Erfolg haben. Im STI wird dies durch den Stufenplan deutlich. Führen Interventionen nicht zum gewünschten Erfolg, müssen andere Gründe für die auf Leiden hinweisenden Verhaltensweisen ergründet und behandelt werden.

Bedürfnisse sind kein statischer Zustand, sondern verändern sich auch im Sterbeprozess immer wieder. Dies bedeutet für alle Betreuenden wiederholte Reflexion/Evaluation darüber, ob die Maßnahmen noch ausreichend und adäquat erscheinen. Das Beobachten und Hinterfragen ist daher ein fortwährender Prozess. Menschen auf diesem Weg zu begleiten, erfordert sehr viel fundiertes Wissen, einführendes Begleiten und Aufmerksamkeit. Prozesshafte Erhebungsinstrumente könnten hier eine hilfreiche Struktur bieten, um Bedürfnisse zu beurteilen und die angewendeten Interventionen zu hinterfragen.

Dr. Anja Rutenkröger, Charlotte Boes

Übersichtstabelle Instrumente: QUALID und DS-DAT

A) Instrument
B) Autor, Jahr
C) Land
D) Quelle/Zugang

A) Methode u. Zielgruppe
B) Fragestellungen

A) **QUALID**
Quality of Life in Late-Stage Dementia

B) Weiner, M. F. 2000

C) USA

D) Weiner, M. F.: Quality of Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. In: Weiner, M.F.; Lipton, A. (Hrsg.): The Dementias Diagnosis – Diagnosis, Treatment and Research, third edition, Washington DC, London, American Psychiatric Publishing

A) **Interview mit Angehörigen oder Pflegenden**
Befragter muss Demenzerkrankten kennen, mind. die letzten 3-7 Tage einen signifikanten Anteil des Tages mit ihm verbracht haben, um eine adäquate Einschätzung vorzunehmen.

B) **Welche Antwort beschreibt das Verhalten der letzten Woche am besten?**

- lacht
- erscheint traurig
- weint
- zeigt Gesichtsausdruck, der auf Unwohlsein/Discomfort hinweist (erscheint unglücklich, hat Schmerzen, sieht besorgt aus, verzieht das Gesicht, hängende Augenbrauen, ausgemergeltes Gesicht)
- fühlt sich körperlich unwohl (windet sich, krümmt sich, verändert häufig Körperposition)
- macht Äußerungen Laute, die auf Unzufriedenheit, Traurigkeit oder Unwohlsein hinweisen (stöhnen, klagen, schreien)
- ist leicht erregbar, gereizt, aggressiv (wird wütend, stößt weg, scheint andere verletzen/schlagen zu wollen)
- genießt es zu essen
- genießt Berührungen/genießt berührt zu werden
- genießt Interaktion oder mit anderen zusammen zu sein
- scheint emotional ausgeglichen und ruhig zu sein

5 Antwortmöglichkeiten mit Punktwerten:
1 = selten oder nie
2 = nur als Antwort auf eine externe Stimulation, weniger als 1x am Tag
3 = nur als Antwort auf eine externe Stimulation, mind. 1x am Tag
4 = ohne ersichtlichen Grund, weniger als 1x am Tag
5 = ohne ersichtlichen Grund, mind. als 1x am Tag
Auswertung: _____ Punktwerte von 11-55; 11 bedeutet höchste Lebensqualität

Bewertung der Qualität des Interviews (durch Interviewer)
0 = Interview erscheint glaubwürdig
1 = einige offene Fragen im Interview, insgesamt akzeptabel
2 = Informationen aus dem Interview erscheinen von zweifelhafter Glaubwürdigkeit

Bewertung des Vertrauensverhältnis des Befragten zur erkrankten Person
0 = sehr familiär, übernimmt tägliche Pflege
1 = irgendwie vertraut, übernimmt öfters Pflege
2 = nicht vertraut, seltene Kontakte

A) **DS-DAT**
Discomfort Scale-Dementia Alzheimer´s Type

B) Hurley et al. 1992

C) USA

D) Hurley, A. C. et al. (1992): Assessment of Discomfort in Advanced Alzheimer Patients. In: Research in Nursing & Health 15, 369-377

A) **Beobachtungsbogen für trainierte Pflegende über einen Zeitraum von min. 5 Minuten**
B) **Fragestellungen**

- geräuschvolle Atmung (erschwerter Ein-Ausatmung, Atmung erscheint anstrengend, Atmung hört sich laut an, raues Keuchen, anstrengende Versuche um Luft zu holen, Episoden von Kurzatmigkeit u.o. Hyperventilation)
- ablehnende Kommunikation (Geräusche mit missbilligender Qualität, konstantes Murmeln mit monotonem Ton, unterschiedliche Geräusche mit definitiv unangenehmen Geräuschen, ächzen, Wiederholung der gleichen Worte in traurigem Ton, Ausdruck von Leiden, Schmerz)
- zufriedener Gesichtsausdruck (ruhiger/angenehmer Gesichtsausdruck, müheloser, entspannter Gesichtsausdruck, friedlicher Gesamteindruck)
- trauriger Gesichtsausdruck (aufgewühlter Gesichtsausdruck, sieht verletzt, verloren, traurig, einsam, gestresst aus, in sich zusammengesunken, schaut mit glanzlosen Augen, weint)
- ängstlicher Gesichtsausdruck (erschrockener Gesichtsausdruck, sieht ängstlich oder aufgereggt aus, erschreckter Gesichtsausdruck mit weit geöffneten Augen)
- Stirnrunzeln/missbilligender Gesichtsausdruck (Gesicht sieht angespannt aus, ernstes oder missmutiges Aussehen, verärgertes Gesichtsausdruck zusammengezogenen Augenbrauen, hängende Mundwinkel)
- entspannte Körperhaltung (offene, freigebige, erholsame Körperhaltung, eingekuschelt sein, normaler, entspannter Muskeltonus, lehnt sich entspannt zurück)
- angespannte Körpersprache (angespannte Extremitäten, Hände wringen, Knie pressen, geballte Faust, angezogene Knie, sieht aus wie in einer anstrengenden/angespannter Position zu sein)
- unruhig (unruhig, ungeduldige Bewegungen, verhält sich nervös, rappelig, rutscht hin und her, scheint sich von dem schmerzenden Bereich weg bewegen zu wollen, reibt Körperteile)

Jedes Item wird als Indikator für Unwohlsein daran bewertet, ob es auftritt oder nicht, und anhand der Häufigkeit, Intensität und Dauer.

| Punktzahl | Häufigkeit | Intensität | Dauer | Erläuterung: |
|-----------|------------|------------|-------|---|
| 0 | 0 | - | - | wird ein Item nicht beobachtet = Punktzahl 0 |
| 1 | 1 | Niedrig | Kurz | geringe Intensität = kaum bis mild wahrnehmbar |
| 2 | 1 | Hoch | Kurz | |
| 2 | 1 | Niedrig | Lang | hohe Intensität = präsent in moderaten bis großem Ausmaß |
| 2 | 2 | Niedrig | Kurz | |
| 3 | >1 | Hoch | Lang | kurze Dauer = < 1 Minute lange Dauer = >/gleich 1 Minute |
| 3 | >2 | Hoch | Kurz | |
| 3 | >2 | Niedrig | Lang | |
| 3 | >3 | Niedrig | Kurz | |

Auswertung: Punktzahl vom 0-27 möglich; 0 = kein beobachtetes Unwohlsein/Discomfort; 27 =hohes Level beobachteten Unwohlseins

Palliativmedizinische Aspekte Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase

Die Erkenntnisse der zahlreichen nicht-medikamentösen und medikamentösen Konzepte zur Begleitung oder Behandlung von Menschen mit Demenz haben dazu beigetragen, die Situation der Betroffenen in den letzten Jahren allmählich zu verbessern. Das Angebot an Versorgungseinrichtungen, die sich speziell diesem Personenkreis widmen, hat nachhaltig zugenommen, sei es als segregative Special Care Unit, integratives Modell der stationären Altenhilfe oder als Hausgemeinschaft mitten im Stadtviertel. Durch diese Situation und nicht zuletzt durch die bekannte Altersentwicklung leben sowohl im häuslichen Rahmen, als auch im stationären Bereich immer mehr Menschen mit weit fortgeschrittenen Demenzen. Erste Veröffentlichungen setzen sich bereits explizit mit diesem Krankheitsstadium auseinander (z.B. Burns & Winblad 2006, Grond 2004). Bezeichnenderweise fasste eine Heimleiterin Mitte 2006 anlässlich einer Führung durch ihr Haus die sich ändernde Situation dem Autor gegenüber wie folgt zusammen: „Vor zehn Jahren mussten wir die Krankenschwestern darin schulen, sich beschäftigungstherapeutisch den dementen Menschen zuzuwenden, heute benötigen wir wieder zunehmend die Krankenschwester, die sich um die pflegerischen Bedürfnisse kümmert.“

Will man Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase palliativ begleiten, so ergeben sich einige Besonderheiten, die den fortgeschritten Demenzkranken zum Beispiel von einem sterbenden Tumorpatienten ohne Demenz unterscheiden. Bekanntermaßen verändert sich die Selbst- und Fremdwahrnehmung im Verlauf einer Demenzerkrankung grundlegend. Der Erkrankte fühlt sich jung, leistungsfähig und gesund. Mit dieser subjek-

tiven Realität stehen Themen wie Kranksein oder Sterben im Widerspruch. So verliert das Sterben anderer, selbst nahe stehender Menschen immer mehr an Bedeutung. Das verloren gehende Zeitgefühl sowie das schwindende Denkvermögen des Demenzkranken verhindern die dem rationalen Menschen mögliche Einsicht in die eigene Endlichkeit. Insofern ist eine reflektierende Bearbeitung der Situation des nahenden Lebensendes zum Beispiel im Sinne einer Bilanzierung oder eines „Abschließens“ in späten Stadien der Erkrankung nicht mehr möglich.

Mit aller Vorsicht und individuellen Abweichungen lassen sich im Finalstadium einer Tumorerkrankung zeitliche Abläufe eingrenzen. Ab welchem Zeitpunkt kann man aber bei Menschen mit Demenz von ihrer letzten Lebensphase sprechen, und wie lange dauert diese Phase an? Wann sollte/kann die Thematik des (bevorstehenden) Sterbens angesprochen werden und in die Begleitung einfließen? Mit Fortschreiten der Krankheit sind Menschen mit Demenz zur Entscheidungsfindung immer mehr auf stellvertretende Personen angewiesen. Medizinische Eingriffe oder Therapieplanungen können wegen der schwindenden Einsichtsfähigkeit mit dem Betroffenen selbst kaum noch verbindlich besprochen werden. Nicht zuletzt führt der zunehmende Sprachverlust zur Notwendigkeit, andere körperorientierte Kommunikationsformen zu entwickeln. Die Fähigkeit, missliebige Zustände wie Schmerzen, Angst, qualvolle Unruhe, Übelkeit, Atemnot, Obstipation, wahnhaftes Erleben oder Halluzinationen verbal zu äußern, schwindet mit und mit. Menschen mit Demenz sind deshalb – wie andere, verbal nicht äußerungsfähige Menschen – auf eine besondere Sensibilität in der Beobachtung und Deutung ihrer Verhaltensweisen angewiesen.

Die Begleitung und Behandlung schwerst dementer Menschen kann prinzipiell als eine palliativmedizinische Aufgabe betrachtet werden. Die Krankheit selbst ist meist nicht heilbar, im Vordergrund der Maßnahmen stehen

folglich die Linderung des Leidens bzw. das Verhindern leidvoller Erfahrungen. Das Management auftretender medizinischer Probleme sollte auf gut definierten Zielen und Absprachen der Begleiter basieren, um Entscheidungen zu vermindern, die zwar einen geringen kurzzeitigen Erfolg zeigen, die letztlich aber mit erheblichen Beeinträchtigungen für den Demenzkranken einhergehen (vgl. Volicer 2005). Sie sollten möglichst frühzeitig diskutiert werden, um Entscheidungen unter Zeit- oder Handlungsdruck zu verhindern. Neben den Pflegenden und behandelnden Ärzten sind die Angehörigen eng mit in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Über die rechtliche Vertretung hinaus – nicht selten sind sie Bevollmächtigte oder rechtliche Betreuer – können sie dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen Geltung verschaffen. Zwar sollen Interessenskonflikte an dieser Stelle nicht in Abrede gestellt werden, nach den Erfahrungen des Autors profitieren jedoch alle an der Pflege und Behandlung Beteiligten von der engen Einbindung der Angehörigen z.B. in Form von Fallkonferenzen (Perrar 2005).

Neben den psychiatrischen Symptomen der fortgeschrittenen Demenz wie quälender Unruhe, beständigem Rufen oder Schreien, Ängsten, Wahn oder Halluzinationen, die im weiteren an dieser Stelle nicht besprochen werden sollen, treten aus palliativmedizinischer Sicht in der letzten Lebensphase dementer Menschen das Erkennen und die Behandlung von Schmerzen, sowie Infektionen hinzu. Bei Erlöschen der Fähigkeit zur Nahrungs- bzw. Flüssigkeitsaufnahme stellt sich nicht selten die Frage nach einer künstlichen Ernährung. Akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes lässt eine Krankenhauseinweisung sinnvoll erscheinen. Und in letzter Konsequenz muss auch die Durchführung von intensivmedizinischen Maßnahmen wie der kardiopulmonalen Wiederbelebung bzw. deren Unterlassung bedacht werden.

Schmerzen

Es ist unverändert überraschend, wie schnell

und nahezu selbstverständlich demente Menschen bei auftretenden psychiatrischen Symptomen mit Psychopharmaka behandelt werden, wie zurückhaltend jedoch die Frage gestellt wird, ob sich hinter den beobachteten Symptomen nicht eine Schmerzsymptomatik verbergen könnte. Ist der demente Patient noch zu einer verbalen Äußerung fähig, so wird er nicht selten naiv zu seinen Schmerzen befragt, dabei ist er ebenso wie zu allen anderen Fragen im fortgeschrittenen Stadium kaum in der Lage, zuverlässige Antworten zu geben. So setzt die Einschätzung des Schmerzerlebens in der Beobachtung speziell geschultes Personal voraus. Mittlerweile liegt eine Reihe von gut validierten Erhebungsinstrumenten vor (vgl. Herr et al. 2006). Die Behandlung der Schmerzsymptomatik sollte den Regeln der speziellen Schmerztherapie entsprechen. Über den Erfolg entscheidet das Verschwinden oder die Verminderung der jeweiligen Symptomatik wie Aggressivität, quälende Unruhe oder Schreien bzw. die Verbesserung des durch das pflegerische Assessment erhobenen Schmerz-Status.

Sondenernährung

Mit abnehmender Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme stellt sich regelmäßig die Frage nach der Anlage einer nasalen oder perkutanen Ernährungssonde. Die Ess- und Trinkprobleme können vielfältige Ursachen haben. Neben der fortschreitenden Apraxie können Schmerzen, Affektionen des Mundraumes, der Speiseröhre oder des Magens, unerwünschte Wirkungen von zahlreichen Medikamenten, unzureichende Anreicherung des Essens oder störende Umgebungsbedingungen ursächlich sein. Die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Sondenanlage stellt eine ethische und rechtliche Herausforderung dar, die wiederum nur gemeinsam mit allen Beteiligten orientiert am mutmaßlichen Willen des Betroffenen gemeistert werden kann (vgl. auch Kolb 2003). Zwar wird von zahlreichen Praktikern eine Sondenernährung zur Verhinderung des Verdurstens oder Verhungerns empfohlen, die Evidenzbasierung dieser

wohlgemeinten Haltung ist jedoch mager. Gerade im Endstadium einer Demenzerkrankung scheint die Sondenanlage mehr Nachteile mit sich zu bringen als Gewinn für den Betroffenen. So wird die gefürchtete Aspirationspneumonie, die Mangelernährung oder die Druckgeschwürentwicklung nicht verhindert, die menschliche Zuwendung des langwierigen Essensanreichens durch die Ernährungspumpe ersetzt oder die Bewegungsmöglichkeit des Betroffenen eingeschränkt, um zu verhindern, dass er sich die Sonde wieder zieht. So rät denn auch die Deutsche Gesellschaft für Ernährung gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz zur Zurückhaltung bei der Anlage der perkutanen gastrokopischen Ernährungssonde: „Die Datenlage lässt es nicht zu, eine Sondenernährung für fortgeschrittene Demenzstadien zu empfehlen. Vor diesem Hintergrund bleibt jede Entscheidung zur PEG bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz und erkennbarem Risiko für Mangelernährung eine Einzelfallentscheidung (IV). Für final Demenzkranke (irreversibel, immobil, kommunikationsunfähig, vollständig pflegeabhängig, mangelnde körperliche Reserven) wird eine Sondenernährung nicht empfohlen.“ (Volkert et al. 2004)

Infektionen

Infektionen der oberen und unteren Atemwege oder der Harnwege zählen zu den oft beobachteten körperlichen Erkrankungen bei fortgeschrittenen Demenzen. Sie gelten – neben den Herz-/Kreislaufkrankungen als häufigste Todesursache bei Menschen mit Demenz. Meist sind sie Folge einer verminderten Mobilität, einer herabgesetzten Immunabwehr, sowie einer Aspiration von Nahrungsbestandteilen im Rahmen von Schluckstörungen. Die Behandlung mit Antibiotika stößt da auf Grenzen, wo ein Patient diese Maßnahme nicht mehr versteht oder sich sogar gegen sie – z.B. in Form einer intravenösen Infusion – wehrt. Einer oralen Therapie ist deshalb der Vorzug zu geben. Erschwerend kommt hinzu, dass manche In-

fektionen sich nicht durch Fieber bemerkbar machen, sondern durch eine Zunahme der Verwirrtheit. Zahlreiche Antibiotika gehen mit gravierenden Nebenwirkungen für das Wohlempfinden Demenzkranker einher, so etwa mit Übelkeit, Diarrhöe, allergischen Reaktionen, Veränderungen des EEG, Zunahme der Verwirrtheit oder Blutbildveränderungen, die wiederum regelmäßig per Blutentnahme kontrolliert werden müssen. Die Gabe von Antibiotika muss auch die Wiedererkrankungsgefahr berücksichtigen, z.B. bei Schluckstörungen und daraus folgenden rezidivierenden Aspirationspneumonien. Der britische Nationale Rat für Palliativpflege empfiehlt allerdings die Gabe von Antibiotika auch in späten Stadien (NCPG 2006, 14).

Verlegung ins Krankenhaus

Reicht die Behandlungsmöglichkeit im häuslichen Rahmen bzw. in der stationären Altenhilfe nicht aus, so stellt sich häufig die Frage nach einer Krankenhauseinweisung. Insbesondere in krisenhaften Situationen, in denen der den Patienten meist nicht kennende ärztliche Notdienst gerufen wird, scheint eine andere Lösung kaum denkbar. So ist es ratsam und sinnvoll, sich im Vorfeld – gemeinsam mit allen Beteiligten – Gedanken über die in diesen Fällen einzuleitenden Maßnahmen zu machen und sie gegebenenfalls schriftlich festzulegen. Aus den eigenen Erfahrungen ist es nachvollziehbar, dass ein Krankenhaus nicht der Ort ist, an dem man sich wohl fühlt. Kognitiv beeinträchtigte Menschen reagieren auf eine Krankenhauseinweisung häufig mit zunehmender Unruhe und Verwirrtheit: Sie wollen nach Hause, mit Inkontinenz: Sie finden die Toilette nicht mehr und erhalten prophylaktisch Schutzhosen, oder Wahn: Sie verkennen die Situationen. Es drohen so genannte nosokomiale (im Krankenhaus erworbene) Infekte. Meist sind die somatischen Häuser nicht für die Aufnahme dementer Patienten geschult, so dass nach vorübergehender körperlicher Besserung die Einweisung in die Psychiatrie ansteht. Verschlechtert sich der körperliche Zustand erneut, so

erfolgt häufig die Rückverlegung in die Somatik. Ein Kreislauf, der trotz aller wohlmeinenden Absichten, nicht selten mit einer rapiden Verschlechterung der kognitiven Leistungsfähigkeit des Erkrankten einhergeht. Gerade im weit fortgeschrittenen Stadium einer Demenz muss sehr kritisch der Nutzen gegen die zahlreichen Risiken einer Krankenhauseinweisung abgewogen werden. Sinnvoller sind sicherlich die verstärkte Einbindung aufsuchender Dienste wie des ambulanten Pflegedienstes, des engagierten Haus- oder Facharztes bzw. Helferkreises in Kooperation mit einem gerontopsychiatrischen Zentrum. Nicht zuletzt stellt sich allerdings an dieser Stelle auch die Frage, wann sich das Leben eines an einer weit fortgeschrittenen Demenz leidenden Menschen dem Ende zuneigt, bzw. ob der betriebene diagnostisch-therapeutische Aufwand in einem „gesunden“ Nutzen für den Betroffenen steht. Diese existenzielle Frage lässt sich sicherlich nicht in der Kürze eines solchen Artikels zufriedenstellend beantworten. Ein offen geführter Diskurs, der mutmaßliche Wille des Betroffenen und Rahmenbedingungen, die das Sterben als Teil des Lebens - auch des dementen- anerkennen, können jedoch zur Entscheidungsfindung nützlich sein. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2006) hat kürzlich eine Handreichung zur Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Altenhilfe vorgestellt, in der diesen Anforderungen Rechnung getragen wird.

Schlussfolgerungen

Ein angemessenes Management der medizinischen Probleme in der fortgeschrittenen Demenz ist wesentlich für die Lebensqualität der Erkrankten und ihrer Familie (Volicer, 2005, 32). Dies setzt voraus, dass bei fortschreitender Demenz die voraussehbaren körperlichen Erkrankungen offen mit den Angehörigen sowie mit allen an der Pflege und Behandlung Beteiligten besprochen werden. Maßnahmen, die sich an einer palliativen bzw. hospizlichen Haltung orientieren, erscheinen

in diesem späten Stadium sinnvoller, als kurzfristig kurativ ausgerichtete, die letztlich nur einen sehr begrenzten Nutzen für den demenzkranken Menschen mit sich bringen (vgl. Hughes 2006; Volicer & Hurley, 1998). Auch wenn sich der Beginn und Verlauf des letzten Lebensabschnittes eines Menschen mit Demenz individuell nur schwer vorhersagen lässt, so kann doch unnötiges Leiden auf diesem Wege vermindert werden.

Dr. Klaus Maria Perrar

Angehörige: Abschied nehmen - Entscheidungen treffen

Ein demenzkranker Mensch wird in seiner letzten Lebensphase meist durch Familienangehörige und enge Freunde, die in dieser Rolle stark gefordert sind, betreut und begleitet. Der vorliegende Artikel fasst Studien und Aufsätze zusammen, die sich mit Entscheidungsprozessen von Angehörigen in der Sterbebegleitung demenzkranker Menschen auseinandersetzen.

Krankheitsverlauf: Schwerpunkte setzen

Bei Menschen mit Demenz ist es schwer, den Zeitpunkt des Eintritts in die Sterbephase genau zu definieren. Anzeichen für den bevorstehenden Tod kündigen sich schon früh an und schreiten schleichend voran (Bolle 2003). Caron et al. (2005b) gliedern den Krankheitsverlauf im Spätstadium einer Demenz in drei Phasen: die „Kurativphase“, die „Phase der Unsicherheit“ und die „Palliativphase“. Entscheidungen basieren in allen drei Phasen auf unterschiedlichen Schwerpunkten. Die „Kurativphase“ wird meist durch ein Schlüsselereignis, beispielsweise eine Klinikeinweisung, ausgelöst. Eine medizinische Behandlung, etwa durch Antibiotika, verspricht zu diesem Zeitpunkt noch einen deutlichen Gewinn an Lebensqualität und ist sinnvoll. In der folgenden „Phase der Unsicherheit“ gilt es abzuwägen, welche Therapien und Eingriffe Leben lebenswerter machen und welche lediglich Leiden verlängern. In der „Palliativphase“ werden lebensverlängernde Maßnahmen schließlich abgelehnt. Diesen Zeitraum bezeichnen Koopmans et al. (2006) als Phase des „Comfort Care“. Jede Therapie, die ein Unwohlsein auslösen könne, sei zu unterlassen, es müssen alle Möglichkeiten der Schmerztherapie

voll ausgeschöpft werden, um eine möglichst hohe Lebens- und Sterbequalität zu erhalten.

Die Patientenverfügung: Entlastung für Angehörige

Sobald die Diagnose „Demenz“ vorliegt, sollten sich Betroffene und deren Familien mit dem Krankheitsbild und der mit großer Sicherheit eintretenden Pflegebedürftigkeit auseinandersetzen (Koopmans et al. 2006). Je früher und detaillierter der Patient selbst seine Vorstellungen und Wünsche formuliert und im Idealfall schriftlich fixiert, umso leichter ist es für die Angehörigen, in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz im Sinne des Patienten zu handeln. Baldwin (2005) räumt zwar ein, dass Krankheitsverläufe komplex und nie in allen Eventualitäten vorhersehbar seien, betont aber, dass Patiententestamente trotzdem eine große Entlastung für die Angehörigen bedeuten.

Volicer et al. (2002) stellten fest, dass nur in den wenigsten Familien eine Diskussion über mögliche medizinische Notfälle und Pflegebedarf stattfindet. 1991 führten die USA den Patient Self-Determination Act (PSDA) ein. Dieses Gesetz verpflichtet die beiden größten Krankenversicherungssysteme Medicare und Medicaid, Patienten aktiv über ihr Recht aufzuklären, die eigene medizinische Behandlung und pflegerische Betreuung mitzubestimmen und ihre Wünsche in einer Patientenverfügung verbindlich festzuhalten. Seit Einführung des PSDA ist die Zahl der Verfügungen zwar deutlich gestiegen; die meisten US Amerikaner verzichten aber nach wie vor darauf, ihre Vorstellungen schriftlich zu formulieren.

Auch in den Niederlanden verfassen nur wenige eine Patientenverfügung. Koopmans et al. (2006) zitieren eine Studie zu künstlicher Ernährung schwer demenzkranker Menschen in Pflegeheimen. Nur 4% der 190 Studienteilnehmer konnten dort eine Patientenverfügung vorlegen. Allerdings existierten bei zwei Dritteln der Bewohner schriftliche

Vereinbarungen über Einsatz oder Verzicht auf bestimmte Therapien im weiteren Krankheitsverlauf, die in 80% der Fälle mit den Kindern der Heimbewohner geschlossen wurden. Dies unterstreicht die zentrale Rolle der Angehörigen als Entscheidungsträger.

Volicer et al. (2002) führen folgende Gründe für den Verzicht auf ein Patiententestament an: Nur wenige Menschen ziehen die Möglichkeit in Betracht, in Zukunft aufgrund einer massiven kognitiven Einschränkung nicht mehr in der Lage zu sein, eigene Entscheidungen zu treffen. Den meisten widerstrebt es, sich mit dem eigenen Tod auseinanderzusetzen. Viele glauben, dass es Aufgabe der behandelnden Ärzte sei, das Thema Patientenverfügung anzusprechen; und letztendlich vertrauen die meisten darauf, dass ihre Angehörigen in ihrem Sinne entscheiden würden.

Obwohl gerade im Fall einer langsam voranschreitenden Demenzerkrankung die Möglichkeit besteht, in Ruhe eine Patientenverfügung abzufassen, bleibt es faktisch fast ausnahmslos Aufgabe der Angehörigen, wesentliche Entscheidungen in der letzten Lebensphase eines ihnen nahe stehenden Menschen zu treffen.

Die letzte Lebensphase begleiten: Zuhause oder im Pflegeheim?

Die Frage danach, ob ein demenzkranker Mensch seine letzten Lebenswochen zuhause oder in einem Pflegeheim verbringen soll, ist eine der ersten Weichen, die Angehörige stellen müssen, wenn sich eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes abzeichnet. Bisher hat die Forschung sich nur selten explizit auf diese Situation konzentriert. Oft wird einfach davon ausgegangen, dass Familien im Spätstadium einer Demenzerkrankung die Verantwortung für ihren Angehörigen an das Fachpersonal in Kliniken, Pflegeheimen oder Hospizen übergeben und sich selbst nicht mehr so stark engagieren wie zuvor (Brazil et

al. 2005; Caron et al. 2005b). Dem stimmen Zarit und Gaugler (2006) nicht zu. Sie betonen, dass sich zwar nur ein geringer Teil der Familien für eine Pflege zuhause entscheidet, dass die meisten Angehörigen jedoch auch in einem institutionellen Umfeld aktiv in Entscheidungsprozesse eingebunden bleiben.

Entscheidung für die häusliche Pflege

In einer kanadischen Studie interviewten Brazil et al. (2005) 151 pflegende Angehörige, die ein demenziell erkranktes Familienmitglied bis zum Tod zuhause betreut hatten. Die Angehörigen begründeten ihre Entscheidung vor allem mit dem eigenen oder dem Wunsch des Betroffenen, den Patienten im vertrauten Umfeld zu begleiten; außerdem mit einem eingeschränkten Nutzen institutioneller Pflege, verbesserten Möglichkeiten ambulanter pharmakologischer Versorgung und guten technischen Hilfsmitteln sowie geringeren Kosten. Knapp 80 % der Teilnehmer dieser Studie waren nicht berufstätige Ehefrauen, von denen sich sehr viele auf Unterstützung durch Familienangehörige, Freunde, Nachbarn, ambulante Dienste und ehrenamtliche Helfer verlassen konnten. Auch das von der EU geförderte Projekt EUROFAMCARE (Mestheneos und Triantafillou 2005), das die Erfahrungen von über 6.000 pflegenden Angehörigen in sechs europäischen Ländern vergleichend ausgewertet hat, hebt den positiven Einfluss funktionierender Netzwerke auf die häusliche Begleitung besonders hervor.

In den letzten drei Monaten stieg der Pflegebedarf der Demenzpatienten in Brazils et al. (2005) Studie signifikant an. Vor allem die notwendige Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) nahm stark zu und damit die Belastung für den Pflegenden. Die meisten Angehörigen fühlten sich in dieser Phase gesundheitlich angegriffen und in ihrem Tagesablauf extrem eingeschränkt. Als weitere belastende Faktoren nannten sie die mangelnde Zeit für andere soziale Kontakte, finanzielle Einschränkungen und ein sinkendes Selbstbewusstsein.

Brazil et al. (2005) fassen zusammen, dass bei einer Entscheidung für die Pflege zuhause die Entlastung bei der physisch beanspruchenden Grundpflege, beispielsweise durch ambulante Pflegedienste, wesentlich sei. Die Befragten der EUROFAMCARE Studie (Mestheneos und Triantafillou 2005) bemängelten vor allem, dass es zu wenig flexible Hilfsangebote gäbe, die die Betreuung des Patienten während der Arbeitszeit oder während privater Auszeiten gewährleisten.

Tatsächlich nahmen weniger als ein Drittel der Pflegenden der europäischen Vergleichsstudie regelmäßig ambulante Hilfsdienste in Anspruch, in Polen, Italien und Griechenland sogar weniger als 10 %. Als Gründe für den Verzicht nannten die Betroffenen komplexe Bürokratie, hohe Kosten, schlechte Qualität, unflexible Servicezeiten, Lücken im Versorgungsnetz (vor allem in ländlichen Regionen), die Weigerung des Kranken fremde Hilfe anzunehmen und Informationsmangel. Viele der Befragten wussten nicht, welche Unterstützung sie überhaupt in Anspruch nehmen konnten. Daher betonen auch Brazil et al. (2005) die Bedeutung der Weiterbildung Angehöriger mit dem Ziel, die eigenen Ressourcen so effizient wie möglich einzusetzen und durch Hilfe von außen sinnvoll zu ergänzen.

Entscheidung für die Pflege im Heim

Eine umfassende Liste von Faktoren, die die Entscheidung für eine institutionelle Pflege fördern, bieten Zarit und Gaugler (2006). Sie differenzieren zwischen Kriterien, die den Demenzkranken selbst, und Entwicklungen, die primär den Pflegenden betreffen. Zur ersten Gruppe gehören die Zunahme von Verhaltensauffälligkeiten, massive kognitive Einschränkungen, ein hoher Grundpflegebedarf, Inkontinenz, der Zweifel an ausreichender Sicherheit in der häuslichen Umgebung oder eine akute Krankenhauseinweisung. Zur zweiten Gruppe zählen emotionale Erschöpfung der Angehörigen, physische und psychische Probleme, inakzeptable Einschränkungen und Belastungen

in der Rolle Pflegenden, sowie mangelnde Unterstützung durch das familiäre Umfeld.

Mit dem Umzug in eine Einrichtung entfallen viele Stressoren: Angehörige werden in der Grundpflege entlastet, die Notwendigkeit zu einer ständigen Bereitschaft entfällt, Berufstätigkeit ist eher möglich (Zarit und Gaugler 2006). Doch schon zuvor stellen sich neue Herausforderungen: die Suche nach einem geeigneten Pflegeheim und die Planung der Finanzierung. Auch nach dem Umzug in die Einrichtung entstehen neue Belastungen: Viele Angehörige empfinden Schuldgefühle, weil sie den geliebten Menschen „weggegeben“ haben und fragen sich, ob das Heim genauso aufmerksam pflegt wie sie selbst. Bei auf die tägliche Pflege bezogenen Problemen werden Angehörige oft umfassend beraten, fühlen sich aber durch das Einrichtungspersonal allein gelassen, wenn ethisch komplexe Entscheidungen anstehen (Baldwin 2005). Zarit und Gaugler (2006) beschreiben, dass aufgrund dieser neuen Stressoren der Eintritt in ein Pflegeheim von Angehörigen individuell unterschiedlich empfunden wird. Während einige Entlastung und Befreiung empfinden, steigt für andere der emotionale Druck sogar deutlich an. Dieser Effekt kann jedoch abgefedert werden wenn es gelingt, eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Angehörigen und dem institutionellen Betreuungsteam zu etablieren.

Vertrauen schaffen: Voraussetzungen für eine lebendige Kommunikation

Der Aufbau einer lebendigen Kommunikation – so formuliert es der Ratgeber „A Guide for Caregivers - Living Lessons“ (2002) – ist unverzichtbar für die physische und emotionale Gesundheit pflegender Angehöriger und trägt dazu bei, Entscheidungsprozesse deutlich zu erleichtern. Dies gilt im Rahmen beider Betreuungsmodelle, des häuslichen und des institutionellen. In den folgenden Abschnitten

konzentrieren wir uns jedoch auf die institutionelle Pflege.

Mit dem Umzug des Patienten in eine Pflegeeinrichtung verändert sich die Rolle seiner Angehörigen. Die Grundpflege wird in die Hände der Profis übergeben, und Angehörige müssen neu definieren, inwiefern sie weiterhin in die Betreuung einbezogen bleiben möchten. Je enger die verwandtschaftliche und emotionale Bindung, umso stärker ist in der Regel der Wunsch, weiterhin einen aktiven Part in der Begleitung des Sterbenden zu übernehmen (Caron et al. 2005a). Viele Angehörige empfinden die neue Situation in einer institutionellen Umgebung als Kontrollverlust, äußern Ängste, innere Unruhe oder depressive Verstimmungen. Zarit und Gaugler (2006) vermuten daher, dass Menschen mit einem hohen Kontrollbedürfnis sich häufiger für eine häusliche Pflege entscheiden als Menschen, denen es leicht fällt, Verantwortung zu teilen. Caron et al. (2005a) beschreiben vier Kriterien, die den Kontakt zwischen Angehörigen und dem Betreuungsteam maßgeblich bestimmen:

- Beziehungsqualität
Familien fordern eine persönliche Beziehung zu Ärzten und Pflegenden, erwarten Interesse an ihrer individuellen Situation und großes Einfühlungsvermögen.
- Kontaktfrequenz
Angehörige wünschen sich regelmäßige Gesprächstermine mit dem Pflegeteam, um sich über den Krankheitsverlauf ihres Angehörigen zu informieren und Fragen zu klären.
- Übereinstimmende Werte
Wenn die moralischen Werte von Angehörigen und Pflegeteam übereinstimmen, erleichtert dies schwierige Entscheidungsprozesse, vor allem am Lebensende.
- Vertrauen
Wenn Familien davon überzeugt sind, dass das Team im Pflegeheim ihrem Angehörigen

die bestmögliche Betreuung zukommen lassen möchte, kann ein Klima des Vertrauens entstehen. Dabei unterscheiden Caron et al. (2005a) zwischen „bestehendem Vertrauen“, das Angehörige dem Betreuungsteam aufgrund seines medizinischen oder pflegerischen Fachwissens entgegenbringen, und „erworbenem Vertrauen“, das Angehörige erst langsam durch Beobachtungen und Gespräche mit dem Team entwickeln.

Verbindlich werden: Der Interventionsplan als Basis für Entscheidungen

Lucero (2004) berichtet, dass Angehörige Besuche im Pflegeheim nicht selten mit Adjektiven wie „gefürchtet“, „zermürbend“ oder „zunehmend unerträglich“ umschreiben, was sie darauf zurückführt, dass Angehörige nicht wissen, mit welchen Tätigkeiten sie die Besuchszeiten sinnvoll füllen können oder dürfen. In den Institutionen selbst gibt es selten Konzepte, die sich mit einer aktiven Einbeziehung von Angehörigen auseinandersetzen. Zarit und Gaugler (2006) nennen dafür folgende Gründe: Die Integration Angehöriger verlangt Einrichtungen große Flexibilität ab. Zum einen möchten nicht alle in gleicher Weise und Intensität gefordert werden, zum anderen lässt sich die Qualität der durch Angehörige erbrachten Pflege nur schwer kontrollieren.

Gerade in der letzten Lebensphase fühlen sich Angehörige oft überfordert und wünschen sich Unterstützung durch das Arzt- und Pflegeteam. Caron et al. (2005b) schildern, dass sie sich häufig passiv verhalten und abwarten, ob und welche Informationen an sie herangetragen werden. Daher sollte es zunächst die Aufgabe des Betreuungsteams sein, aktiv auf Familien zuzugehen, ihr Wissen und ihre Erfahrungen zu teilen. Volicer et al. (2002) erarbeiteten einen griffigen Vorschlag, wie eine optimale Kommunikationsbasis zwischen Familienangehörigen und dem interdisziplinären Team erarbeitet werden kann.

1. Kurz nach der Aufnahme in die Einrichtung und nach einem ausführlichen Assessment mit dem Bewohner sollte ein erstes Treffen zwischen Team und Angehörigen stattfinden, um den Interventionsplan zu besprechen. Unter dem Begriff „Interventionsplan“ verstehen wir hier alle Absprachen in Bezug auf die ärztliche, pflegerische, therapeutische und sozialen Begegnung mit dem Patienten.
2. Im Rahmen dieses Treffens sollten Angehörige benennen, welche Ziele, Wünsche und Werte der Bewohner vor dem Einsetzen seiner kognitiven Einschränkungen selbst geäußert hat.
3. Wenn eine Patientenverfügung vorliegt, sollte diese sorgsam studiert und deren Inhalte in den Plan integriert werden. Liegt keine Verfügung vor, sollte der Interventionsplan im Sinne des Bewohners formuliert werden.
4. Der behandelnde Arzt und das Pflege-team sollten die Richtlinien für die geplante Betreuung des Bewohners schriftlich fixieren.
5. Der Interventionsplan sollte zukünftige Kommunikationsprozesse zwischen Angehörigen und dem Team nicht ersetzen, sondern als Basis für regelmäßige Gespräche und Anpassungen dienen.
6. Der Interventionsplan sollte von den Angehörigen und dem Team unterschrieben werden. Eine Kopie erhält die Familie, eine Kopie wird in der Patientenakte abgelegt und im Falle einer Überweisung in ein Akutkrankenhaus weitergereicht.
7. Der Interventionsplan sollte in regelmäßigen Abständen überprüft und abgeändert werden; vor allem nach der Überweisung in eine andere Einrichtung, bei einer signifikanten Veränderung des Gesundheitszustandes, oder der Einführung neuer Therapiemöglichkeiten.

Während Volicer et al. (2002) von einem Intervall von einem Jahr bis zur erneuten Überprüfung des Interventionsplanes spricht, empfehlen die australischen „Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care“ (Australian Government Department of Health and Ageing 2004) einen Zeitraum von drei Monaten zwischen zwei Gesprächen und ergänzen, dass auch bei einer Änderung der Situation der Angehörigen, beispielsweise Erkrankung oder Tod einer Bezugsperson, eine frühere Überprüfung des Interventionsplanes angezeigt sei. Im Wesentlichen decken sich die Empfehlungen der Amerikaner und der Australier jedoch.

Ist auf diese Weise eine gesunde Kommunikationsbasis geschaffen, können beide, Angehörige und Pflegeteam, ihre Beziehung über den gesamten Zeitraum der Betreuung des Bewohners bis hin zu seinem Tod konstruktiv weiterentwickeln.

Lebensqualität: Zentraler Indikator für Entscheidungen

Vor allem in den letzten Lebenswochen, der oben beschriebenen „Palliativphase“ oder Zeit des „Comfort Care“ werden Angehörige mit Entscheidungen konfrontiert, die Leben und Tod ihres Angehörigen mitbestimmen können. Solche Weichenstellungen kann niemand aus rein medizinischer Perspektive betrachten. Sie berühren ethische Grenzbereiche und lösen starke Emotionen aus (Bolle 2003).

Letztendlich drehen sich jedoch alle Fragen, die in der Sterbephase auf Angehörige einströmen, um die Lebensqualität des Patienten. Lebensqualität erfahren sterbende Menschen laut der weit gefassten Definition des kanadischen „Guide to End-of-Life Care for Seniors“ (Fisher et al. 2000), wenn sie „die richtigen Therapien zur richtigen Zeit in der richtigen Weise“ erhalten. Es geht darum, sorgsam abzuwägen, welche Behandlung im individuellen Fall Leben lebenswerter macht und welche lediglich Leiden verlängert.

Doch welche Leitfragen können Angehörigen in ihrem Entscheidungsprozess Orientierung bieten?

Kunz (2003) beschreibt, dass aktuelle Therapie-Richtlinien der so genannten „Evidence Based Medicine“ folgen, d.h. ausschließlich Therapien empfehlen, deren Wirksamkeit in klinischen Studien nachgewiesen werden konnte. Dieses Konzept gehe bei der Begleitung schwer demenziell erkrankter Menschen nicht auf. Kunz (2003) entwickelt daher den Begriff einer „Values Based Medicine“, die folgende Ziele haben sollte: Linderung von Schmerzen, Zuwendung statt technischem Support, Respekt vor dem Willen des Sterbenden (auch wenn dieser nonverbal ausgedrückt wird), Teilhabe am Leben, Erhalt von Lebensqualität statt reiner Lebensverlängerung.

Den internationalen Stand der Diskussion zu medizinischen Fragen in der letzten Lebensphase von Menschen mit Demenz können Sie im Artikel „Symptommanagement Palliativmedizinische Aspekte“ dieser Ausgabe von „DeSS orientiert“ im Detail nachlesen. In den folgenden Abschnitten dieses Überblicks wollen wir uns drei exemplarischen Entscheidungssituationen aus der Angehörigenperspektive nähern.

Künstliche Ernährung

Mit dem Fortschreiten einer Demenzerkrankung entwickeln viele Betroffene massive Schwierigkeiten bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Ärzte, Pflegende und Angehörige müssen entscheiden, ob eine Ernährung durch die Magensonde sinnvoll und notwendig ist, oder nicht. Israelische Wissenschaftler (Lubart et al. 2004) befragten in einer Studie jeweils die engste Bezugsperson und den verantwortlichen Pfleger von 111 schwer demenzkranken Menschen, die seit mindestens einem Jahr über eine nasale oder perkutan-endoskopische Sonde ernährt wurden. Dabei stimmten die meisten Angehörigen der Aussage

zu, dass Sondenernährung ein wichtiges Instrument zur Gewährleistung angemessener Ernährung, Hydrierung und medikamentöser Versorgung sei. Sie bejahten aber auch die Aussage, dass die Sonde gleichermaßen Leben wie Leiden verlängere. Diese Ambivalenz zeichnet sich ganz deutlich bei der konkreten Frage nach dem Wunsch zur Fortsetzung oder zum Abbruch der künstlichen Ernährung ab. 36% der Familienangehörigen sprachen sich klar für die künstliche Ernährung aus, 12% dagegen. Über die Hälfte waren sich in dieser entscheidenden Frage unsicher und urteilten, dass die Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Ernährung via Magensonde eine medizinische Entscheidung sei.

Ganz anders dagegen das Meinungsbild in den Niederlanden. In der oben bereits erwähnten Studie zu künstlicher Ernährung schwer demenzkranker Menschen in Pflegeheimen (Koopmans et al. 2006) gab es bei zwei Dritteln der Bewohner Behandlungspläne, die mit Angehörigen erarbeitet worden waren. Darin erklärten 42% ihren Wunsch nach dem Verzicht auf künstliche Ernährung. Koopmans et al. (2006) selbst sprechen sich ganz klar gegen eine Sondenernährung aus. Sie betonen die Aggressivität des Eingriffs, erläutern, dass bisher weder lebensverlängernde noch Schmerz mindernde Wirkungen nachgewiesen werden konnten und stellen heraus, dass aus Magensonden oder Infusionszugängen nicht selten eine massive Einschränkung. Auch Kruse (2003) empfiehlt, den Sinn einer künstlichen Ernährung gut zu überdenken. Er merkt an, dass zunächst geprüft werden müsse, ob es Alternativen in Form anderer und besser geeigneter Nahrungsmittel gebe, oder ob Entzündungen und Verletzungen im Mund- und Rachenraum die Probleme auslösen könnten.

Nahrungsaufnahme kann man darüber hinaus auch unter dem Aspekt einer zentralen Form der Zuwendung, Kommunikation und sozialen Integration beleuchten (Kruse 2003, Australian Government Department of Health and Ageing 2004).

Wird einem schwer demenziell erkrankten Mensch das Essen aufmerksam und in Ruhe an gereicht entsteht Lebensqualität; mit der Infusionsflasche dagegen ist der Patient allein.

Einsatz von Antibiotika

Pneumonien sind die Todesursache bei bis zu zwei Dritteln der schwer demenzkranken Pflegeheimbewohner (Koopmans et al. 2006). Beim Auftreten einer Pneumonie müssen Angehörige entscheiden, ob diese durch eine Therapie mit Antibiotika kurativ oder aber palliativ behandelt werden soll. Da Menschen mit schwerer Demenz oft keine oralen Antibiotika mehr einnehmen können, sondern von einer intravenösen Medikamentengabe abhängig sind, ist mit der Frage der Therapie einer Lungenentzündung häufig auch die Frage nach einer Überweisung in eine Akutklinik verbunden.

Diese Entscheidung wird international sehr unterschiedlich gehandhabt. Koopmans et al. (2006) zitieren Studien aus den späten 90er Jahren, die die Situation in den Niederlanden mit der Situation in den USA vergleichen. Während nur 0,3% der niederländischen Heimbewohner in eine Klinik eingeliefert wurden, erhielten 22% der Heimbewohner in Missouri, USA, eine Überweisung. Zwar starben in den Niederlanden im ersten Monat nach Ausbruch der Pneumonie mehr Patienten; nach einem Zeitraum von drei Monaten waren die Überlebensraten jedoch nahezu identisch. Die klinische Therapie mit intravenöser Antibiotikabehandlung verspricht also keine gravierenden Vorteile. Koopmans et al. (2006) empfehlen daher entweder eine kurative Behandlung ohne Kliniktransfer oder Palliativpflege mit rein symptomatischer Behandlung.

Schmerztherapie

Eine gezielte Schmerztherapie von Menschen mit Demenz ist kompliziert, da diese oft nicht mehr in der Lage sind, verbal zu kommunizieren und sich mitzuteilen. Daher lassen sich etablierte Schmerz erfassungsins-

trumente nur selten anwenden (Koopmans et al. 2006, Kunz 2003, Australian Government Department of Health and Ageing 2004).

Kunz (2003) vermutet, dass es in Pflegeheimen gerade Menschen mit Demenz sind, die nicht ausreichend mit Analgetika versorgt werden. Um eine angemessene Schmerztherapie zu gewährleisten, sind daher verschiedene Maßnahmen sinnvoll. Eine Fremdanamnese kann abklären, ob schon vor Beginn der Demenzerkrankung behandlungsbedürftige Schmerzen vorlagen. Beim Auftreten von Schmerzen ist ferner eine aktuelle diagnostische Abklärung notwendig, um mögliche Ursachen zu finden und zu behandeln (Australian Government Department of Health and Ageing 2004).

Letztendlich geht es bei schwer demenzkranken Menschen aber nicht darum, Schmerzmittel nur dann zuzuteilen, wenn objektivierbare Schmerzen existieren. Der Maßstab für die richtige Dosierung von Analgetika sind die Lebensqualität und das Wohlbefinden des betroffenen Patienten. Daher gelte es, so Kunz (2003), vermehrt auch auf indirekte Schmerzhinweise zu achten. Aggressivität, Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Rufen und Schreien, Schonhaltungen etc. könnten stets auch Ausdruck von Schmerzen sein. Gerade hier sind Angehörige, als aufmerksame Beobachter besonders gefordert.

Angehörige sind zentrale Entscheidungsträger

In der letzten Lebensphase sind Menschen mit Demenz aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen oft nicht mehr in der Lage, Entscheidungen in Bezug auf ihre aktuelle und zukünftige Betreuung selbst zu treffen. Meist übernehmen enge Bezugspersonen aus der Familie oder dem Freundeskreis diese Aufgabe. In dieser Rolle als zentrale Entscheidungsträger sind viele Angehörige massiv gefordert oder überfordert, zumal Fragen aufkommen, die ethische

Grenzbereiche berühren und damit emotional belasten.

Es ist wichtig, Angehörige in der Begleitung von Menschen mit schwerer Demenz zu entlasten. Eine große Hilfe kann dabei eine Patientenverfügung sein, in der der Betroffene selbst seinen Willen zum Ausdruck bringt, und mit der er seinen Angehörigen Leitlinien an die Hand gibt. Ist diese Chance ungenutzt verstrichen, zählt vor allem eine lebendige Kommunikation zwischen Angehörigen und dem gesamten Betreuungsteam. Wenn ein vertrauensvoller und stetiger Austausch zwischen allderjenigen stattfindet, die den Menschen mit Demenz in seinen letzten Wochen begleiten, ist es möglich, Lebensqualität bis in den Tod zu erhalten.

Kerstin Müller

Interview: Pflege von Menschen mit schwerer Demenz Auswirkungen innovativer Forschung auf die Praxis

Der amerikanische Psychiater und Pharmakologe Prof. Ladislav Volicer und seine Kollegin, die Pflegewissenschaftlerin Dr. Ann Hurley, beschäftigen sich intensiv mit der Situation von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase. 1999 gaben sie ein gemeinsames Interview zum Thema „Pflege von Menschen mit schwerer Demenz – Auswirkungen innovativer Forschung auf die Praxis“ (Hurley, Volicer 1999). Obwohl dieses Gespräch bereits vor sieben Jahren aufgezeichnet wurde, spiegelt es besonders prägnant die Grundidee Volicers und Hurleys: Beiden geht es primär um die Frage, wie man Menschen mit Demenz eine möglichst hohe Lebensqualität bis in den Tod erhalten kann. Bis heute hat die weitere Forschung der Amerikaner keine grundsätzlichen Neuerungen, sondern höchstens Konkretisierungen ergeben, wie ein aktueller Aufsatz Volicers (2006) in einer Publikation der französischen „Fondation Médéric Alzheimer“ belegt. Um den Ansatz Volicers und Hurleys in seinem Kern darzustellen, haben wir uns entschieden, in dieser Ausgabe von „DeSS orientiert“ eine gekürzte und ins Deutsche übersetzte Version des Interviews von 1999 wiederzugeben.

Prof. Volicer, Dr. Hurley, einen großen Teil Ihrer Forschungsarbeit widmen Sie dem Themenkomplex der Pflege- und Betreuung von Menschen mit Demenz und speziell der Entwicklung einer geeigneten Palliativpflege für diese Patienten. Können Sie skizzieren, wie Ihre Forschungsschwerpunkte sich im Lauf der Zeit entwickelt haben?

Volicer: Unsere Arbeitsschwerpunkte haben sich mit dem wachsenden Verständnis dafür, was Lebensqualität für Menschen mit

mittlerer bis schwerer Demenz wirklich bedeutet, verändert. Zunächst haben wir uns auf medizinische Probleme konzentriert. Wir haben die Behandlung von Infektionen untersucht oder uns mit Problemen bei der Ernährung beschäftigt. Unser zweites Forschungsgebiet, das wir heute noch sehr aktiv betreiben, widmet sich psychiatrischen Problemen. Wir wollen das Verhalten von Menschen mit Demenz verstehen lernen. Der Fokus unserer Arbeit hat sich also von medizinischen zu psychiatrischen Problemen verschoben; heute untersuchen wir darüber hinaus die Bedeutung individueller und Sinn vermittelnder Aktivitäten für Menschen mit Demenz. (Siehe auch Artikel „Forschung: Mensch bleiben bis zum Ende“).

Gehen wir einen Schritt zurück und blicken über Ihre eigene Arbeit hinaus auf die Pflegeforschung und Pflegekultur allgemein – hat sich dort in den letzten zehn Jahren etwas bewegt?

Volicer: Ja. Zweifellos hat es Veränderungen gegeben, etwa den zunehmenden Verzicht auf aggressive medizinische Intervention bei Alzheimerpatienten. Die künstliche Ernährung von Patienten mit schwerer Demenz ist deutlich zurückgegangen; und man hat erkannt, dass es nicht immer angemessen ist, Patienten zur Therapie von Infektionen o.ä. vom Pflegeheim in eine Akutklinik zu überweisen. Mittlerweile gibt es viele, die versuchen, Infektionen in der Pflegeeinrichtung zu behandeln, um einen Krankenhaustransfer zu vermeiden.

Können Sie erklären, warum es wichtig ist, Menschen mit Demenz nicht in Akutkliniken zu überweisen?

Volicer: Akutkliniken sind nicht gut für Menschen mit Demenz. Das Pflegepersonal ist nicht darin geschult, mit demenziell erkrankten Menschen umzugehen. Außerdem bietet eine Klinik keine sichere Umgebung. Demenzpatienten werden oft durch Fixierung in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt,

etwa wenn sie versuchen, ihre Zugänge etc. zu entfernen, oder wenn sie in der fremden Umgebung herumwandern. Der Klinikaufenthalt ist für sie eine erschreckende Erfahrung; und wenn es irgendwie vermieden werden kann, ist es absolut im Sinne des Patienten, nicht verlegt zu werden. Es gibt sogar eine Studie, die belegt, dass die kurzfristige Überlebensrate im Heim genauso hoch ist, wie in der Klinik. Und die Langzeitprognose der Patienten, die in der Pflegeeinrichtung behandelt werden, ist sogar besser als die der Patienten, die in ein Krankenhaus überwiesen werden.

Hurley: Darüber hinaus spielt es eine Rolle, dass das Personal im Pflegeheim mit seinen Bewohnern oft schon lange vertraut ist. Pflegende kennen die Vorlieben der Bewohner, wissen, was diese mögen und was sie nicht mögen. Manchmal erfassen sie die unmittelbaren Wünsche der Bewohner sogar besser als deren nächste Angehörige. In einem unserer Projekte beschäftigen wir uns damit, welche Rolle Pflegende bei dem spielen, was wir „advance care planning“ oder „advance proxy planning“ nennen, also bei der Planung der zukünftigen Behandlung mit dem Ziel, eine hohe Lebensqualität für den Patienten zu ermöglichen. (Siehe auch Rubriken „Aus der Praxis: Familienkonferenz“).

Können Sie definieren, was genau Lebensqualität für Menschen mit Demenz ausmacht?

Volicer: Wie bereits angedeutet spielen medizinische und psychiatrische Belange, Verhaltensfragen und die Möglichkeit, individuell bedeutsamen Aktivitäten nachzugehen, eine entscheidende Rolle für Menschen mit Demenz. Nur wenn all diese Bedürfnisse auch befriedigt werden, können wir davon ausgehen, dem Patienten eine hohe Lebensqualität zu ermöglichen.

Ihre Behandlungsphilosophie ist durch wissenschaftliche Daten abgesichert, wird bisher aber in den wenigsten Pflegeheimen

umgesetzt. Warum ist es so schwer, wissenschaftliche Erkenntnisse in die Praxis zu überführen? Was sind die Barrieren für einen Praxistransfer?

Hurley: Ich wünschte, ich wüsste es. Eine Kollegin von mir, Cornelia Beck, hat dazu gesagt: „Ich liebe es zu forschen, aber ein Teil von mir denkt, dass wir ein Moratorium unterzeichnen und jede neue Forschung stoppen sollten, bis wir Menschen gefunden haben, die in der Praxis das umsetzen, was wir bereits wissen.“ Ich habe also keine Antwort, aber wir müssen die Anwendung wissenschaftlicher Methoden in der Pflege fördern, um eine evidenzbasierte Pflege- und Versorgung von Menschen mit Demenz zu ermöglichen.

Volicer: Eine Barriere für den Transfer in die Praxis sind politische Entscheidungen. Manche Richtlinien sind einfach unangemessen; zum Beispiel die [US amerikanische] Vorgabe, dass nur Patienten mit einer verbleibenden Lebenszeit von weniger als sechs Monaten in ein Hospiz überwiesen werden dürfen. Diese Prognose ist bei Alzheimer-Patienten wegen des unvorhersehbaren Krankheitsverlaufs aber nur sehr schwer zu treffen. Auch die Aus- und Weiterbildung von Pflegepersonal ist ein Problem; speziell in Einrichtungen, wo das Personal häufig wechselt. Unserer Erfahrung nach dauert es etwa ein Jahr bis Pflegekräfte, die sich neu in dieses Aufgabenfeld einarbeiten, gelernt haben, mit Menschen mit Demenz und deren Bedürfnissen kompetent umzugehen. Ein Mangel an Kontinuität kann zu einer schlechten Qualität der Pflege führen. Ein anderes Problem ist der Verzicht auf eine Behandlungsplanung wie Ann sie beschrieben hat. Betroffene und Familien planen zu wenig weit in die Zukunft.

Sie haben empfohlen, Überweisungen in Akutkliniken einzuschränken. Gibt es Situationen, in denen es wichtig wäre, Menschen mit Demenz trotzdem in ein Krankenhaus zu verlegen?

Volicer: Eine Überweisung ist immer dann richtig, wenn es um den Erhalt von Lebensqualität geht. Zum Beispiel, wenn jemand, der noch gerne spazieren geht, sich die Hüfte bricht, und dieser Bruch in der Klinik behandelt und geheilt werden kann.

Welche weiteren Richtlinien würden Sie in Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Demenz und im Hinblick auf eine Verbesserung von deren Betreuung gern umgesetzt sehen?

Volicer: Den Verzicht auf künstliche Ernährung. Es sollte möglich sein, künstliche Ernährung durch eine individuelle, demenzgerechte Anpassung der Diät zu ersetzen. wiesen.

Möchten Sie abschließend noch etwas hinzufügen?

Volicer: Viele behaupten, Demenzpatienten würden früher oder später in einem Stadium dauerhaften Dahinvegetierens enden. Dem widerspreche ich ganz entschieden. Es ist wichtig anzuerkennen, dass Menschen mit stark fortgeschrittener Demenz noch immer empfindsame Wesen sind, die ihre Umwelt bewusst wahrnehmen und einen Anspruch auf stimulierende, Lebensqualität und Wohlbefinden fördernde Begegnung haben.

Aus der Praxis: Familienkonferenz

Dieses Projekt wurde Ende der 90er Jahre vom pflegewissenschaftlich-medizinischen Forscherteam Ann Hurley und Ladislav Volicer (Hurley, Volicer 1999) in den Demenzwohnbereichen des Edith Nourse Rogers Veterans Administrations Hospital in Massachusetts (USA) angestoßen. Ziel war es, die Wünsche und Vorstellungen Angehöriger zu Betreuung und Behandlung ihres demenz-erkrankten Familienmitglieds mit der Sichtweise des Betreuungsteams abzugleichen.

Der fünfstufige Interventionsplan und die Familienkonferenz

Das Projektteam unter Leitung von Hurley und Volicer hat einen fünfstufigen Interventionsplan und ein Diskussionsforum, die Familienkonferenz, entwickelt. In der Familienkonferenz geht es darum, herauszufinden, wie die Familie sich die Betreuung ihres Angehörigen in der letzten Phase der Demenzerkrankung vorstellt. Die Familie (hier sind auch nahe Freunde angesprochen), sowie ein Team aus Pflegenden, Ärzten, Sozialar-

beitern und Geistlichen treffen sich in der Familienkonferenz. Zentrale Fragen, die hier besprochen werden, lauten: Wie sieht die nahe Zukunft des kranken Menschen aus? Welche Entscheidungen müssen für die zukünftige Pflege und Behandlung gefällt werden? Während der Untersuchungen Volicers und Hurleys wurde deutlich, dass von Angehörigen ein Perspektivenwechsel in der Palliativpflege von Menschen mit Demenz gefordert wird: weg von einer High-Tech-Pflege hin zu einer High-Touch-Pflege.

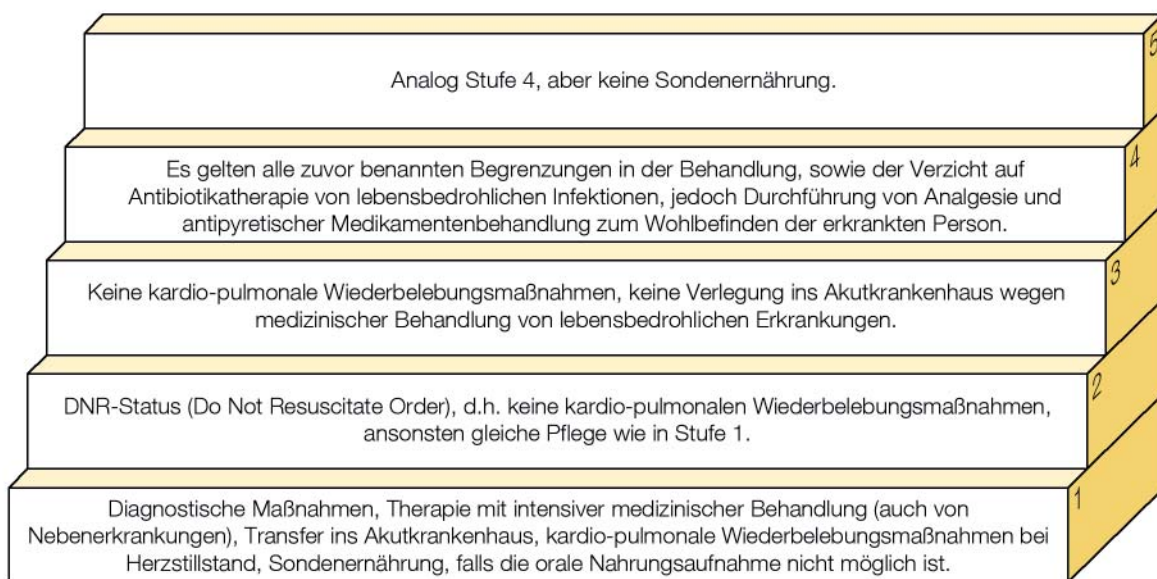
Der fünfstufige Interventionsplan hat sich in der Familienkonferenz als praxisnahe Entscheidungshilfe bewährt. Er beschreibt den Umfang der medizinischen Behandlung und pflegerischen Betreuung. In jeder Stufe nimmt die Intensität der Interventionen ab (siehe Grafik). Konkret bedeutet dies, dass in der Stufe 1 Wiederbelegungsmaßnahmen, Sondenernährung und Verlegung ins Krankenhaus durchgeführt werden, und dass diese Maßnahmen bis zur Stufe 5 sukzessive zurückgefahren werden. Entscheidungsleitend sind für jede Stufe die Lebensqualität und das Lindern von Leiden für die demenzerkrankte Person.

In einem ersten Schritt wird der Interventionsplan im multidisziplinären Betreuungsteam diskutiert, um aus seiner Perspektive eine angemessene Betreuungsstufe zu empfehlen. Anschließend wird die Perspektive mit der Familie in der Familienkonferenz reflektiert. Der Interventionsplan bietet eine praxisnahe

Orientierungs- und Entscheidungshilfe sowohl für die Angehörigen und Betroffenen, wie auch für das Betreuungsteam.

Dr. Anja Rutenkröger

Der fünfstufige Interventionsplan nach Volicer & Hurley, 1999



Literaturverzeichnis

- Abbey, J. (2003).** Ageing, dementia and palliative care. In: Aranda, S. & O'Connor, M. (Hrsg.), *Palliative Care Nursing – A Guide to Practice*, 2nd edn. Melbourne: Ausmed, 313-326.
- Abbey, J. (2006).** *Palliative Care and Dementia. Alzheimer's Australia.*
- Allen, R. S.; Kwak, J.; Lokken, K. L.; Haley, W. E. (2003):** End-of-Life Issues in the Context of Alzheimer's Disease. In: *Alzheimer's Care Quarterly* 4(4), 312-330.
- Aminoff, B. Z.; Adunsky, A. (2004):** Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias* 19(4), 243-247.
- Australian Government Department of Health and Ageing (2004):** *Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care.* Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing, National Palliative Care Program.
- Baldwin, C. (2006):** Difficult decisions for family carers at the end of life. In: Hughes, J. C.: *Palliative Care in Severe Dementia in association with Nursing and Residential Care.* London: Quay Books, 97-104.
- Bolle, G. F. (2003):** Mit Demenzkranken leben - bis zuletzt: Sterbebegleitung aus Sicht einer pflegenden Angehörigen. In: *Gemeinsam handeln: Referate auf dem 3. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Friedrichshafen 12.-14. September 2002.* Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 399-408.
- Brazil, K.; Bedard, M.; Willison, K.; Hode, M. (2003):** Caregiving and its impact on families of the terminally ill. In: *Aging & Mental Health* 7(5), 376-382.
- Brookmeyer, R.; Corrada, M. M.; Curriero, F. C.; Kawas, C. (2002):** Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. In: *Archives of Neurology* 59(11), 1764-1767.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hrsg.) (2006):** *Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz.* Wuppertal: Der Hospiz Verlag.
- Burns, A.; Jacoby, R.; Luthert, P.; Levy, R. (1990):** Cause of death in Alzheimer's disease. In: *Age and Ageing* 19(5), 341-344.
- Burns, A.; Winblad, B. (2006):** *Severe Dementia.* Chichester: John Wiley & Sons.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2002)** *Living Lessons. About Quality of Life for the last Stages of Live. A Guide for Caregivers.* <http://www.living-lessons.org/resources/secured/CaregiversGuideEN.pdf>
- Caron, C. D.; Griffith, J.; Arcand, M. (2005a):** Decision Making at the End of Life in Dementia: How Family Caregivers Perceive Their Interactions With Health Care Providers in Long-Term-Care Settings. In: *Journal of Applied Gerontology* 24(3), 231-247.
- Caron, C. D.; Griffith, J.; Arcand, M. (2005b):** End-of-life decision making in dementia. In: *Dementia* 4(1), 113-136.
- Dewey, M. E.; Saz, P. (2001):** Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16(8), 751-761.
- Downs, M.; Small, N.; Froggatt, K. (2006):** Person-centred Care for People with Severe Dementia. In: Burns, A.; Winblad, B.: *Severe Dementia.* Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons, 193-204.
- Ewbank, D. C. (1999):** Deaths attributable to Alzheimer's disease in the United States. In: *American Journal of Public Health* 89(1), 90-92.
- Fisher, R.; Ross, M. M.; MacLean, M. J. (2000):** *Guide to End-of-Life Care for Seniors.* University of Toronto Press.
- Gräbel, E.; Schirmer, B. (2006):** *Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen.* In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39(3), 217-226.
- Grond, E. (2004):** *Palliativpflege in der Gerontopsychiatrie.* Stuttgart: Kohlhammer.

- Hancock, K.; Chang, E.; Johnson, A.; Harrison, K.; Daly, J.; Easterbrook, S.; Noel, M.; Davidson, P. M. (2006):* Palliative Care for People With Advanced Dementia: The Need for a Collaborative, Evidence-based Approach. In: *Alzheimer's Care Quarterly* 7(1), 49-57.
- Helmer, C.; Joly, P.; Letenneur, L.; Commenges, D.; Dartigues, J. F. (2001):* Mortality with dementia: results from a French prospective community-based cohort. In: *American Journal of Epidemiology* 154(7), 642-648.
- Herr et al. (2004a):* The Discomfort Scale-Dementia Alzheimer's Type. abgerufen am 01.10.06 unter: http://www.cityofhope.org/PRC/Review%20of%20Tools%20for%20Pain%20Assessment/Review%20of%20Tools%202004/DS-DAT/DS-DAT_Indepth.pdf.
- Herr et al. (2004b):* The Discomfort Scale-Dementia Alzheimer's Type. abgerufen am 01.10.06 unter: http://www.cityofhope.org/prc/Review%20of%20Tools%20for%20Pain%20Assessment/Review%20of%20Tools%202004/DS-DAT/DS-DAT_Brief.pdf.
- Herr, K.; Bjoro, K.; Decker, S. (2006):* Tools for Assessment of Pain in Nonverbal Older Adults with Dementia: A State-of-Science Review. In: *Journal of Pain and Symptom Management*. 31 (2): 170-192.
- Hughes, J. C. (2006):* Palliative Care in Severe Dementia in association with Nursing and Residential Care. London: Quay Books.
- Hughes, J. C.; Hedley, K.; Harris, D. (2006):* The practice and philosophy of palliative care in dementia. In: Hughes, J. C.: *Palliative Care in Severe Dementia in association with Nursing and Residential Care*. London: Quay Books, 1-11.
- Hurley, A. C.; Volicer, B. J.; Hanrahan, P. A.; Houde, S.; Volicer, L. (1992):* Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. In: *Research in Nursing & Health* 15(5), 369-377.
- Hurley, A. C.; Volicer, L. (1999):* Caring for Patients with Advanced Dementia: Implications of Innovative Research for Practice. In: *Innovations in End-of-Life Care* 1(4). <http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJune99/featureinn.asp>
- Koer, M. (2006):* Demenz und Palliative Care. In: Kränzle, S.; Seeger, C.; Schmid, U.: *Palliative Care*. Berlin: Springer, 249-259.
- Kolb, C. (2003):* Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken. PEG-Sonde ja oder nein? Frankfurt: Mabuse.
- Koopmans, R. T.; Pasman, H. R.; van der Steen, J. T. (2006):* Palliative Care in Patients with Severe Dementia. In: Burns, A.; Winblad, B.: *Severe Dementia*. Chistester, West Sussex: John Wiley & Sons, 205-213.
- Kovach, C. R.; Weissman, D. E.; Griffie, J.; Matson, S.; Muchka, S. (1999):* Assessment and treatment of discomfort for people with late-stage dementia. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 18(6), 412-419.
- Kovach, C. R.; Noonan, P. E.; Griffie, J.; Muchka, S.; Weissman, D. E. (2001):* Use of the assessment of discomfort in dementia protocol. In: *Applied Nursing Research* 14(4), 193-200.
- Kovach, C. R. (2003):* "The Ones Who Can't Complain": Lessons Learned About Discomfort and Dementia. In: *Alzheimer's Care Quarterly* 4(1), 41-49.
- Kovach, C. R.; Noonan, P. E.; Schlidt, A. M.; Reynolds, S.; Wells, T. (2006a):* The Serial Trial Intervention: an innovative approach to meeting needs of individuals with dementia. In: *Journal of Gerontological Nursing* 32(4), 18-25.
- Kovach, C. R.; Logan, B. R.; Noonan, P. E.; Schlidt, A. M.; Smerz, J.; Simpson, M.; Wells, T. (2006b):* Effects of the Serial Trial Intervention on Discomfort and Behavior of Nursing Home Residents With Dementia. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias* 21(3), 147-155.
- Kovach, C. R.; Cashin, J. R.; Sauer, L. (2006c):* Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia. In: *Journal of Advanced Nursing* 55(6), 678-688.
- Kunz, R. (2003):* Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values Based statt Evidence Based Practice. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 36(5), 355-359.

- Larson, E. B.; Shadlen, M. F.; Wang, L.; McCormick, W. C.; Bowen, J. D.; Teri, L.; Kukull, W. A. (2004):* Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. In: *Annals of Internal Medicine* 140(7), 501-509.
- Lo, R. S. K.; Woo, J. (2001):* Palliative care in old age. In: *Reviews in Clinical Gerontology* 11(2), 149-157.
- Lubart, E.; Leibovitz, A.; Habot, B. (2004):* Attitudes of relatives and nursing staff toward tubeenteral feeding in severely demented patients. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias* 19(1), 31-34.
- Lucero, M. (2004):* Enhancing the Visits of Loved Ones of People in Late Stage Dementia. In: *Alzheimer's Care Quarterly* 5(2), 173-177.
- Luchins, D. J.; Hanrahan, P. (1993):* What is appropriate health care for end-stage dementia? In: *Journal of the American Geriatrics Society* 41(1), 25-30.
- Luddington, L.; Cox, S.; Higginson, I.; Livesley, B. (2001):* The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence. In: *International Journal of Palliative Nursing* 7(5), 221-226.
- Mahlberg, R.; Gutzmann, H. (2005):* Zertifizierte medizinische Fortbildung: Diagnostik von Demenzerkrankungen. In: *Deutsches Ärzteblatt* 102(28-29), A 2032-2039.
- Marshall, M. (2001):* Responding to need not diagnosis - dementia.: Palliative care for all: Responding to need not diagnosis.: Scottish Partnership for Palliative Care, 9-10.
- Martin-Cook, K.; Hynan, L. S.; Rice-Koch, K.; Svetlik, D. A.; Weiner, M. F. (2004):* Responsiveness of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale to Psychotropic Drug Treatment in Late-Stage Dementia. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 19(2-3), 82-85.
- McCarthy, M.; Addington-Hall, J.; Altmann, D. (1997):* The experience of dying with dementia: a retrospective study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12(3), 404-409.
- Mestheneos, E.; Triantafillou, J. (2005):* Supporting Family Carers of Older People in Europe - The Pan-European Background Report. Reihe : Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives, Bd.1.
- Miesen, B. (2006):* Care-giving in dementia: moving ahead together – review and perspectives. In: Miesen, B. Jones, G.M.: *Care-Giving in Dementia – research and applications Volume 4*, Routledge, East Sussex, New York.
- Miller, J. et al. (1996):* The assessment of discomfort in elderly confused patients: a preliminary study. In: *Journal of Neuroscience Nursing*, 28(3), 175-182.
- Morrison, R. S.; Siu, A. L. (2000):* Survival in end-stage dementia following acute illness. In: *JAMA* 284(1), 47-52.
- Morrison, R. S.; Siu, A. L. (2000):* A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 19(4), 240-248.
- National Council for Palliative Care (2006):* Exploring Palliative Care for People with Dementia. London: NCP.
- Newcomer, R. J.; Clay, T. H.; Yaffe, K.; Covinsky, K. E. (2005):* Mortality risk and prospective medicare expenditures for persons with dementia. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 53(11), 2001-2006.
- Perrar, K. M. (2005):* Angehörige als Partner im multiprofessionellen Team – Fallkonferenzen in der Altenpflege. In: Dt. Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.). *Keine Zeit zu verlieren. Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft*. Berlin: 231-236.
- Pleschberger, S. (2006):* Palliative Care in Pflegeheimen - Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39(5), 376-381.
- Sampson, E. L.; Ritchie, C. W.; Lai, R.; Raven, P. W.; Blanchard, M. R. (2005):* A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. In: *International Psychogeriatrics* 17(1), 31-40.

Sampson, L. (2004): Palliative care in dementia. In: *Mental Health in Old Age Bulletin*(7), 5-8.

Schonwetter, R. S.; Han, B.; Small, B. J.; Martin, B.; Tope, K.; Haley, W. E. (2003): Predictors of six-month survival among patients with dementia: An evaluation of hospice Medicare guidelines. In: *American Journal of Hospice & Palliative Care* 20(2), 105-113.

Shuster, J. L. (2000): Palliative care for advanced dementia. In: *Clinics in Geriatric Medicine* 16(2), 373-386.

Volicer, L., Hurley, A. Eds. (1998): Hospice Care for Patients with Advanced Progressive Dementia. New York: Springer.

Volicer, L.; Bloom-Charette, L. (1999): Assessment of Quality of Life in Advanced Dementia. In: Volicer, L.; Bloom-Charette, L.: *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*. Philadelphia: Brunner/Mazel, 3-20.

Volicer, L.; Cantor, M. D.; Derse, A. R.; Edwards, D. M.; Prudhomme, A. M.; Gregory, D. C.; Reagan, J. E.; Tulsy, J. A.; Fox, E. (2002): Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 50(4), 761-767.

Volicer, L. (2005): Medical Issues in Late-Stage Dementia. In: *Alzheimer's Care Quarterly* 6(1), 29-34.

Volicer, L. (2006): Quality of life in end-of-life dementia. In: *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*(2), 88-97.

Volkert, D., Lenzen-Großimlinghaus, R., Krys, U., Pirlich, M., Herbst, B., Schütz, T., Schröer, W., Weinrebe, W., Ockenga, J., Lochs, H. (2004): Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG. *Aktuelle Ernährungsmedizin*. 29: 129-225.

Voß, B. (2003): Kommunikation mit demenziell Erkrankten in der Sterbephase.: Gemeinsam handeln : Referate auf dem 3. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Friedrichshafen 12.-14. September 2002. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 409-413.

Weiner, M. F. (2003): Quality of Late-Stage

Dementia (QUALID) Scale. In: Weiner, M.F.; Lipton, A. (Hrsg.): *The Dementias Diagnosis –Diagnosis, Treatment and Research*, third edition, Washington DC, London, American Psychiatric Publishing.

WHO (2002): National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines (2nd ed.): Geneva: World Health Organisation.

WHO (2004): Better palliative care for older people. Hrsg.: Davies, E.; Higginson, I. J. World Health Organisation Europe <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>

Wolfson, C.; Wolfson, D. B.; Asgharian, M.; M'LAN, C. E.; Ostbye, T.; Rockwood, K.; Hogan, D. B. (2001): A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. In: *New England Journal of Medicine* 344(15), 1111-1116.

Young, D. M. (2001): Pain in institutionalized elders with chronic dementia. Unpublished doctoral dissertation, University Iowa.

Zarit, S. H.; Gaugler, J. E. (2006): Care by Families for Late Stage Dementia. In: Burns, A.; Winblad, B.: *Severe Dementia*. Chichester: John Wiley & Sons, 185-192.

Impressum

Herausgeber und Redaktion

Demenz Support gGmbH
Zentrum für Informationstransfer
Hölderlinstr. 4
D 70174 Stuttgart
fon 0711 / 99 787 10
fax 0711 / 99 787 29

ISSN 1863-6136

Layout und Satz

Selma Alihodzic, Nadja Bogdanski

© 2006 Demenz Support Stuttgart gGmbH, Zentrum für Informationstransfer, Stuttgart. Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung der herausgebenden Institution unzulässig und strafbar. Das gilt besonders für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.