

Reimer Gronemeyer / Michaela Fink / Charlotte Jurk

PALLIATIVE PRAXIS BEI DEMENZ

STUDIEN UND MODELLE IN DER INTERNATIONALEN LITERATUR

Recherche im Auftrag der Robert Bosch Stiftung

Gießen 2008

Inhalt

I. Allgemeiner Überblick	Seite
Bücher	6
Fachpresse	8
II. Diskussion spezieller Aspekte	
Ethik / Sterbehilfe / Patientenverfügung	14
Flüssigkeitszufuhr / Künstliche Ernährung aus ethischer Sicht	16
III. Forschungsarbeiten	
Personenorientierte Pflege / Palliative Care	21
Mess- und Steuerungsinstrumente	23
Todesursachen / Sterbeorte	25
Schmerz und Schmerzbehandlung	27
Symptomkontrolle / Medikamenteneinsatz	30
Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen	30
Auswirkungen künstlicher Ernährung	31
Kosten	33
Soziale Fragen von Demenz und Sterben	33
IV. Die Praxis von Palliative Care und Demenz	
Praxisorientierte Curricula / Beispiele guter Praxis	35
Die Sicht der Pflegenden	37
Die Sicht der Angehörigen	39
Therapeutisches	40
V. Ausgewählte Länder	
Australien bis Spanien	42
VI. Weitere Literatur / Bibliographien	49

Palliative Praxis bei Demenz

Studien und Modelle in der internationalen Literatur

Die Pflege und Begleitung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Palliative Care haben von ihrer Haltung gegenüber den Erkrankten her Vieles gemeinsam. Beiden geht es darum, die betroffenen Menschen in ihrem Zustand bestmöglich zu unterstützen, weil eine Besserung nicht erreichbar ist. Es geht um Da-sein und Beistand und um eine Akzeptanz des langsamen Abschiednehmens. Dass gerade Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase palliativ behandelt und hospizlich begleitet werden sollten, ist allerdings keineswegs eine Selbstverständlichkeit. Im Gegenteil sind gerade sie weniger im Zentrum der Aufmerksamkeit, als körperlich chronisch Kranke oder Krebskranke. In den Hospizen finden sich nach Studien auffällig weniger Patienten mit Demenz. Menschen mit Demenz erfahren nach wie vor häufig keine ausreichende Schmerzbehandlung und sind mehr als andere am Lebensende aggressiven, invasiven Therapien ausgeliefert.

Das Thema Demenz und Sterben ist stärker ins Bewusstsein gerückt, seit die Existenz von Hospizen und ambulanter palliativer Behandlung zu einer öffentlichen, nun auch gesundheitspolitischen Angelegenheit wurden.

Im April 2007 wurde durch die Gesundheitsreform der Bundesregierung ein Recht auf „spezialisierte Palliativbehandlung“ in das Sozialgesetzbuch aufgenommen. Seitdem bemühen sich Expertengremien um die Formulierung von Richtlinien, was darunter verstanden werden soll. Demenz fällt als Krankheitsbild bislang nicht ausdrücklich unter die in Frage kommenden Diagnosen, die ein Recht auf „spezialisierte Palliativversorgung“ geltend machen können. So klar es für die täglichen Praktikerinnen der Versorgung ist, dass gerade Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase besondere Zuwendung brauchen – so besorgniserregend ist dies für die Planer der Gesundheitsversorgung und die gesundheitsökonomischen Experten. Weiß man doch, welche Anzahl möglicher Betroffener da auf das Gesundheits- und Pflegewesen zukommen wird. Der renommierte norwegische Palliativmediziner Stein-Husebø fordert: „Wir brauchen Palliative Care für die Schwächsten, unabhängig von ihrem Alter“. Nach seinen Zahlen profitieren in Europa jährlich etwa 800 000 Menschen zwischen 20 und 70 Jahren von Palliative-Care-Programmen. Bei einer konsequenten Ausweitung auf alle Bedürftigen auch im hohen Alter, müssten 30 Millionen Menschen betreut werden.¹ Wie weit Palliative Care in Altenpflegeheimen, Krankenhäusern und im ambulanten Einsatz an Menschen mit Demenz praktiziert werden wird, hängt von der Überzeugungskraft und dem Einsatzwillen der in diesem Bereich Tätigen ab. Argumente für die

¹ Stein Husebø auf dem deutschen Schmerztag 2001 (www.schmerz-therapie-deutschland.de)

Notwendigkeit einer besseren palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz sollten aus der hier vorgelegten Literatursammlung reichlich zu finden sein.

Stand der internationalen Forschung

Die Problematik ist international erkannt, das spiegelt die sprunghaft gestiegene Zahl von Veröffentlichungen zum Thema wieder. Eine Fülle von Forschungsarbeiten ist inzwischen vorgelegt worden. Dennoch bleibt das Thema „Sterben und Demenz“ im großen Feld der Demenzforschung eher randständig. Die Namen derjenigen, die sich seit Jahren intensiv mit der Problematik beschäftigen, tauchen immer wieder auf: Volicer, Hurley, Lacey, Finucane, Mitchell (USA), Hughes (Großbritannien), Husebö (Norwegen), Kojer (Österreich) – um nur einige zu nennen.

Gravierende Unterschiede im Hinblick auf die Anforderungen von Palliative Care und Demenz konnten im Rahmen dieser Untersuchung nicht ausgemacht werden. Im internationalen Diskurs ist man sich über die Behandlungsleitlinien, über die Problemlagen und die ethischen Fragestellungen im Großen und Ganzen einig. Aufgrund der lang andauernden Forschungszeit in den **USA** ist man hier in der praktischen Umsetzung von Modellprojekten möglicherweise ein Stück weiter als in anderen Ländern. Das „Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts“ (PEACE) der Universität Chicago ist hierfür ein Beispiel (Shega et al, 2003). Ebenso das „Namaste Care“ – Projekt , das in Massachusetts erprobt wird (Simard et al, 2007). In **Australien** ist die Ausarbeitung praxisorientierter Handlungsleitlinien weit fortgeschritten und wird dort vom Gesundheitsministerium Pflegenden und Angehörigen via Internet zur Verfügung gestellt.

Nationale Unterschiede ergeben sich aus dem Entwicklungsstand der medizinischen Intervention am Lebensende bzw. der Auffassung vom Sinn solcher Maßnahmen. In den westlichen Industrieländern wird eher eine Kritik an intensivmedizinischer Intervention, insbesondere der künstlichen Ernährung laut (Koopman 2006; Lacey 2005; Finucane 1999), was sich z.B. in den **Niederlanden** dahingehend auswirkt, dass 42 % der Bewohner von Pflegeheimen einen Verzicht auf künstliche Ernährung wünschen. In **Israel** wird diese Frage anders beantwortet. Ein großer Teil der hier befragten Pfleger und Angehörigen sieht in der Sondenernährung ein sinnvolles Instrument zur medizinischen Versorgung (Leibovitz 2004). Eine Untersuchung über die unterschiedliche Praxis in der Behandlung von fortgeschrittenen Demenz-Patienten belegt, dass in **Hong Kong** die Lebenserhaltung an erster Stelle der ärztlichen Entscheidung steht, weswegen alle Patienten, die starben, an eine künstliche Ernährung angeschlossen waren (Pang 2007). **Japan** hat mit der Einrichtung einer Langzeitversicherung für Pflegebedürftige im Jahr 2000 auf vergleichbare Versorgungsprobleme reagiert, wie sie in westlichen Industrieländern zu finden sind. Die Diskussion über die häusliche Versorgung von Menschen im Endstadium einer Demenz ist der hiesigen sehr ähnlich.

Forschungsgegenstand

Im Wesentlichen geht es in den vorliegenden Forschungsarbeiten um die Erfassung von Versorgungsdefiziten und Versorgungsfehlern. Insbesondere die Frage der künstlichen Ernährung spielt in der jüngeren Forschung wie bereits erwähnt eine wichtige Rolle. Im Zweifel an Sinn und Würde des Einsatzes von PEG-Sonden im finalen Stadium einer Demenz prallen medizinische, pflegerische und ethische Fragen direkt aufeinander.

Daneben scheint sich stärker eine Verfahrensforschung zu etablieren, der es auf die Entwicklung von Normen und Standards hinsichtlich des Umgangs mit Schmerzen, der Einschätzung der Lebenserwartung oder der Erfassung von Pflegezeit ankommt. Gerade auf dem Gebiet der Sterbebegleitung ist die Entwicklung von Standards problematisch, suggerieren sie doch eine Planbarkeit des Sterbevorgangs. Insofern steht diese Forschungsrichtung in gewissem Widerspruch zu denjenigen, die in erster Linie auf eine Verstärkung der personenorientierten palliativen Pflege hinarbeiten.

Forschungen zu psychosozialen Aspekten in der Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase sind rar. Wie sich die Beziehungen innerhalb der Familien und des Freundeskreises verändern, wieweit eine gelingende Sorge für Menschen am Lebensende von der sozialen Stellung der Erkrankten abhängt oder wie eine Gesellschaft insgesamt mit dem Thema Demenz und Sterben umgeht – diese Fragen sind noch unzureichend im Fokus der Untersuchungen.

Quellen der Recherche

Wir legen hier eine Recherche über den Stand der Theorie und Praxis zum Thema *Dying and Dementia* vor. Im Wesentlichen beruht vorliegende Studie auf Internetrecherche, Bibliotheksarbeit und elektronischer Umfrage. Unsere Ergebnisse beziehen sich dabei vor allem auf Veröffentlichungen aus dem angloamerikanischen Raum, die sich dezidiert mit dem Thema Demenz und Sterben beschäftigen. Die wesentlichen deutschsprachigen (inkl. Österreich und Schweiz) Veröffentlichungen sind ebenfalls aufgenommen. Für die Suche nach Literatur in „ausgewählten Länder“ sind Studierende am Institut für Soziologie der Universität Gießen tätig geworden. Für den japanischen Bereich war besonders der Kontakt zu Issho Matsumoto, Mitglied des „director board“ der japanischen Alzheimer Gesellschaft wichtig.

Die Studie erhebt selbstverständlich keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sicher liegen inzwischen schon eine Reihe aktuellerer Veröffentlichungen aus Forschung und Praxis vor. Für Hinweise über Neuerscheinungen, die hier nicht aufgenommen wurden, sind die Autoren dankbar.

Soweit möglich, wird neben Autor, Titel und Erscheinungsjahr auch eine kurze Inhaltsangabe der Texte vorgestellt. Diese Inhaltsangabe ist kein eigener Kommentar, sondern skizziert das Konzept des jeweiligen Autors.

I. Allgemeiner Überblick

- Bücher

Einen Einstieg in die Thematik bieten sowohl Bücher über Palliative Care, als auch Bücher, die sich mit Demenz befassen. In einzelnen Kapiteln wird das Thema Demenz und Sterben dargestellt.

- Adams, Trevor/ Manthorpe, Jill (ed.): Dementia care. London: Arnold, 2003.
Das Buch enthält Berichte über innovative Praktiken, Forschung und Ideen im Blick auf eine multidisziplinäre Pflege von Demenzkranken. Ein Kapitel ist dem Thema Palliative Care bei Demenz gewidmet.
- Doka, Kenneth J. (ed.): Living with grief: Alzheimer's disease. Washington, DC: Hospice Foundation of America, 2004.
Ein allgemeiner Überblick über die Alzheimer Krankheit und andere demenzielle Erkrankungen mit einem abschließenden Kapitel über Hospiz und Palliative Care bei Demenz.
- Heller, Andreas et al.: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg 2000.
- Husebo, S.; Klaschik: Palliativmedizin in der Geriatrie. Springer, 2006.
- Kojer, Marina: Demenz und Palliative Care. In: Kränzle/Schmidt/Seeger (Hg): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer Berlin Hamburg, 2006.
- O'Connor, Margaret; Aranda, Sanchia (ed.): Palliative care nursing: a guide to practice. Melbourne, Victoria: Ausmed, 2003.
Neuaufgabe eines Standardwerks für die Palliativpflege. In dieser vollständig überarbeiteten Fassung, die von Pflegenden für Pflegenden geschrieben wurde, wird der klinische Schwerpunkt der ersten Fassung erweitert und fortgeführt. Zu den Themen gehören Demenz, Schmerzbehandlung, begleitende Therapien, Ernährung, Sexualität, spirituelle Begleitung, Verwirrung und motorische und innere Unruhe.

Wenige Bücher beschäftigen sich ausschließlich mit dem Thema. Auf Deutsch erschienen ist 2007

- Klaus-Peter Buchmann: Demenz und Hospiz. Sterben an Demenz erkrankte Menschen anders? Wuppertal 2007.

Auf diesem Hintergrund wird abgeleitet, dass Menschen mit Demenz das Sterben in einer speziellen Weise erleben. An Begleitpersonen und Einrichtungen werden hohe Anforderungen gestellt. Für die Qualifikation des Personals ergeben sich daraus besondere Ansprüche. Gefragt sind vor allem ein hohes Maß an Zuwendung, Einbindung von Personen in die Begleitung, die als Bezugspersonen akzeptiert sind, sowie nonverbale kommunikative Fähigkeiten.

Einen anderen aktuellen Überblick bietet

- Small, Neil; Froggatt, Katherine; Downs, Murna: Living and Dying with Dementia: Dialogues about Palliative Care. Oxford University Press 2007.

Der Fortschritt der Gesundheitsversorgung des 21. Jahrhunderts zieht ein verlängertes Leben mit chronischen Krankheiten nach sich. Heute leben weltweit etwa 25 Mio. Menschen mit Demenz, im Jahr 2030 werden schätzungsweise 63 Mio. Menschen an Demenz erkrankt sein. Menschen werden an Demenz sterben, allerdings fehlt noch immer Wissen über die Bedürfnisse dieser Menschen. Das Buch beschreibt, wie die Lebensqualität von Menschen mit Demenz am Lebensende verbessert werden könnte, indem die Demenzversorgung mit der palliativen Versorgung zusammengebracht wird. Das Buch informiert über Erfahrungen des Sterbens Demenzkranker. Des Weiteren wird ein Modell der personenzentrierten Pflege entwickelt und Beispiele vorbildlicher Praxis aus allen Teilen der Welt vorgestellt.

Bereits aus dem Jahr 1997 stammt dieser Kongressbericht, der alle wesentlichen Fragen bereits formuliert.

- Cox, Silvia; Gilhooly, Mary; McLennan, Jane: Dying and dementia. Report of a Conference, jointly organised by the Centre for Gerontology and Health Studies, Paisley University and the Dementia Services Development Centre, Department of Applied Social Science, University of Stirling. März 1997.

Wie geht es Menschen, die möglicherweise seit Jahren einen „sozialen Tod“ erlitten haben, die häufig als bloße Körper wahrgenommen werden? Was weiß man über die Schmerzen, an denen sie leiden, wenn sie sich nicht mehr äußern können? Wie können Angehörige emotional, sozial, spirituell unterstützt werden? Werden Ärzte die Wünsche der Betroffenen respektieren? Brauchen Menschen mit Demenz die gleiche palliative Behandlung wie beispielsweise krebskranke Patienten – was unterscheidet die Bedürfnisse?

Ähnlich grundlegend sind die Veröffentlichungen des Geriaters Ladislav Volicer, einem Pionier auf dem Gebiet Hospiz und Demenz in den USA. Bereits in den späten 80er Jahren wurde an „seinem“ Roger Memorial Veterans Hospital ein Palliative-Care-Programm für Menschen mit fortgeschrittener Demenz entwickelt.

- Volicer, Ladislav; Hurley, Ann: Hospice care for patients with advanced progressive dementia, New York 1998.

Neben Alzheimer werden in dieser Studie auch andere Formen von Demenz thematisiert und ein Überblick über die klinischen Probleme bei fortgeschrittenen demenziellen Erkrankungen gegeben (z.B. Infektionen, Essprobleme und schwierige Verhaltensweisen). Neben ethischen Fragen, die mit dem Thema verbunden sind, wird erörtert, wie Hospizprogramme für Patienten mit fortgeschrittener Demenz implementiert werden können.

Nicht speziell mit dem Sterben, sondern mit dem Thema fortgeschrittener Demenz beschäftigt sich folgendes Buch von Volicer.

- Volicer, Ladislav; Bloom-Charette, Lisa (ed.): Enhancing quality of life in advanced dementia. Philadelphia, PA: Taylor and Francis, 1999.

Es liegt eine Zusammenstellung von Artikeln zur Verbesserung der Lebensqualität bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz vor. Das Buch zeigt allgemeine Strategien und spezifische Methoden der Herangehensweise. Die Kapitel beinhalten u. a.: Einschätzungen der Lebensqualität bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz; Prävention körperlicher Beeinträchtigungen bei Menschen mit fortgeschrittener Alzheimererkrankung; sensorische Stimulation; Simpres, eine personalisierte Methode, um das Befinden von Menschen mit Alzheimerkrankheit zu verbessern; Musiktherapie, Lichttherapie; die Gestaltung der Umgebung als ein Teil der Behandlung bei Alzheimer.

- Artikel in der Fachpresse

Wie wichtig die Implementierung von Palliative Care im Umgang mit fortgeschrittener Demenz ist, darauf entfällt ein Großteil der Publikationen in der Fachpresse. Die hospizliche Versorgung von Menschen mit Demenz ist unzureichend. Die im Folgenden aufgeführten Artikel plädieren für eine Anerkennung von Demenz als unheilbare Krankheit, für den Vorrang palliativer Maßnahmen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz, eine Verbesserung der Weiterbildung und eine intensivere Unterstützung der Angehörigen.

- Aupperle, P.M.; MacPhee, E.R.; Strozeski, J.E.; Finn, M.; Heath, J.M.: □ Hospice use for the patient with advanced Alzheimer's disease: the role of the geriatric

psychiatrist. □ The American Journal of Hospice and Palliative Care, Nov-Dec 2004; 21(6). □

Fortgeschrittene Alzheimerkranke im Endstadium sind häufig eine sehr große Belastung für die Pflegenden. Die Erfahrungen der Hospizpflege können weiterhelfen. Die Aufrechterhaltung der Qualität des verbleibenden Lebens und die Unterstützung der Trauer der Angehörigen stehen im Hospiz an erster Stelle. Geriatrische Psychiater sollten in die Behandlung mit eingebunden sein, weil sie ein tieferes Verständnis für die Krankheit einbringen. Kliniken dürfen sich bei der Überweisung ins Hospiz nicht an der sechsmonatigen Überlebensrate festmachen, die für Menschen mit Demenz in dieser Weise nicht gültig ist.

- Blasi, Z.V.; Hurley, A.C.; Volicer, L.: End-of-life care in dementia: a review of problems, prospects and solutions in practice. In: Journal of American Medical Directors Association, 2002, 3(2).

Auf Grundlage von Publikationen, Präsentationen und Internet-Informationen, die seit 1990 zum Thema Pflege von Demenzpatienten am Lebensende erschienen sind, zeigen die Autoren zentrale Hindernisse für eine gute Pflege von Demenzkranken im terminalen Stadium auf. Diese sind u.a. fehlende Messinstrumente für eine gute Pflegequalität und Lebensqualität; unangebrachte Interventionen, schlechtes Symptom-Management durch professionell Pflegenden und pflegende Angehörige. Einige der Hürden könnten nach Auffassung der Autoren durch politische Maßnahmen überwunden werden, andere durch Reformen im Gesundheitssystem und wieder andere durch Ausbildungsmaßnahmen. Schließlich plädieren die Autoren für weitere Forschung in diesem Bereich.

- Brechling, B. G.; Kuhn, D. A.: Specialized hospice for dementia patients and their families. American Journal of Hospice Care 6(3), 1989.
- Harris, Dylan: Forget me not: Palliative Care for People with Dementia. Postgraduate Medical Journal, 2007 Jun.
Demenz ist ein Prozess der Lebensverkürzung, sie wird immer häufiger und braucht einen komplexen Umgang. Die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz am Ende ihres Lebens sind meist wenig bekannt. Schmerz z.B. wird in solchen Fällen nicht ausreichend behandelt. Forschungsarbeiten und Leitlinien sowie Pflegestandards sollen dies ändern.
- Hughes, J. et al: Palliative care in dementia: issues and evidence. Advances in Psychiatric Treatment 13/2007.

- Hughes J.C., Robinson L., Volicer L.: □Specialist palliative care in dementia. □British Medical Journal, Jan. 2005 (8).
- Husebø, B.S.; Husebø, S.; Hysing-Dahl, B.: Old and given up for dying? Palliative care in nursing homes. *Illness, Loss and Crisis* 1, 2004.
- Kye Kim: Practical Geriatrics: End-of-life care for persons with Alzheimer's disease. *Psychiatric Services* 56: Feb. 2005.
- Kojer, M.: Die Güte der Beziehung bestimmt die Güte der Pflege. *Palliative Betreuung für Menschen mit Demenz. Pflegezeitschrift* 2006, 3.
- Lloyd-Williams, M.; Payne, S.; Dennis, M.: □Specialist palliative care in dementia: patients with dementia are unable to access appropriate palliative care. □British Medical Journal, März 2005, 19.
Auch wenn es viele Veröffentlichungen zu dem Thema gegeben hat – Menschen mit Demenz werden im Vergleich zu Krebskranken wesentlich seltener in eine palliative Versorgung weitervermittelt. Palliative Pflegedienste selbst sind schnell bereit, diese Patienten als nicht geeignet zu deklarieren. Wo palliative Versorgung und psychiatrische Versorgung gut zusammenarbeiten, kann eine angemessene palliative Versorgung für diese Menschen eingerichtet werden. Insbesondere Angehörige brauchen nach Meinung der Verfasser eine solche Hilfe. Der soziale Tod ihrer Angehörigen ist für sie teilweise viele Monate oder Jahre vor dem körperlichen Tod geschehen.
- Marshal, Mary: Promoting person-centered care for people with dementia: an interview with Mary Marshall. *Innovations in End-of-Life Care Online Journal* 1(4), 1999.
Ein Interview mit der Direktorin des „Dementia Services Development Centre“ der Universität Stirling. Es werden die Entwicklungen im Bereich Palliative Care innerhalb Großbritanniens und innerhalb Europas diskutiert. Marshall betont die Fortschritte in der verbalen und non-verbalen Kommunikation mit Demenzkranken.
- Only Connect: Promoting Meaning in Lives of Patients with Advanced Dementia. In: *Innovations in End-of-Life Care. An international journal of leaders in end-of-life care* 1(4), June-July 1999.
Diese Ausgabe der Online-Zeitschrift „Innovations in End-of-Life Care“ ist ganz dem Thema Demenz gewidmet. Sie enthält Interviews mit Pionieren aus den USA, wie Anne Hurley, Ladislav Volicer, Scott A. Trudeau und Mary T. Marshall

- Robichaud, A.J.: □ Approaches to palliative therapies for Alzheimer's disease. *Current Topics in Medicinal Chemistry* 6/2006.
Neurochemische Veränderungen im Gehirn werden als Schlüsselfaktoren in der Verursachung der Alzheimer-Krankheit angesehen. Während der vergangenen 20 Jahre sind mehrere Theorien der biochemischen Verursachung diskutiert worden. Identifikation und kommerzielle Entwicklung der Acetylcholinesterase-Hemmer hat bis heute das pharmazeutische Feld beherrscht. Auch wenn Erfolge hier erzielt werden konnten, plädiert der Autor für die stärkere Einbeziehung von Lernen und Gedächtnis in die Therapie von Alzheimer.
- Rozzini et al: Do we really need palliative care for severe dementia patients? *Age and Aging*, September 2007, 36.
- Sachs, Greg A.; Shega, Joseph W.; Cox-Hayley, Deon: Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine* 19(10), 2004.
Während in jüngster Zeit in den USA insgesamt große Fortschritte auf dem Gebiet End-of-Life Care gemacht wurden, sterben Menschen mit Demenz häufig immer noch ohne angemessene Schmerzbehandlung, mit künstlicher Ernährung und ohne hospizliche Betreuung. In dieser Studie werden die wichtigsten Herausforderungen für eine verbesserte Versorgung von Demenzkranken am Lebensende diskutiert. Dazu gehört, dass Demenz von vielen immer noch nicht als eine terminale Erkrankung angesehen wird. Besprochen werden außerdem Behandlungs- und Symptomkontrollmethoden bei fortgeschrittener Demenz und die Erfahrungen von Pflegenden. Die Autoren plädieren für eine stärkere Hinwendung zu dieser Problematik und zur Überwindung von Barrieren, vor allem in den Bereichen Politik, Ausbildung und im klinischen Sektor.
- Sander, Ruth; Russel, Phil: Care for dying people in nursing homes. *Nursing Older People* 13(2), April 2001.
Es werden verschiedene Aspekte der Pflege von Menschen mit Demenz im finalen Krankheitsstadium in Alten- und Pflegeheimen diskutiert und die Notwendigkeit einer sensiblen Kommunikation und einer guten Palliativpflege erörtert. Es werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie mit schwierigen Symptomen umzugehen ist und wie Patienten, Angehörige und professionell Pflegenden emotional unterstützt werden können.

- Shuster, John: Palliative care for advanced dementia. *Clinics in Geriatric Medicine* 16(2), 2000.
- Small N.: □Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Annals of the New York Academy of Sciences*, Okt. 2007, 12.
 Demenz ist überall auf der Welt im Ansteigen begriffen. Wenn wir über 80 werden, wird einer von fünf von Demenz betroffen sein und ein weiterer wird in irgendeiner Form mit diesem zusammenleben. Bisher ist es versäumt worden, Pfleger ausreichend auf diese Tatsachen vorzubereiten. Beste Versorgung kann es Menschen mit Demenz ermöglichen, ein gutes Leben zu führen. Doch das ist nicht genug. Alle müssen soziale Verhaltensweisen erlernen, die verhindern, dass ein Großteil alter Menschen mit Demenz sozial ausgeschlossen werden.
- Thompson, Patricia M.: Communicating with dementia patients on hospice. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 17(5), 2002.
 Thema ist die Rolle der Hospizpflege für Alzheimer-Patienten sowie die Kommunikation zwischen dem Pflegepersonal und den Betroffenen.
- Volicer L.: □Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, Nov/Dez. 2007, 6.
 Die Lebensverlängerung bringt eine steigende Anzahl von Menschen mit sich, die an Alzheimer oder anderen Demenzformen leiden. 5 Millionen dieser Menschen leben in den USA und in Europa. Da Demenz nicht heilbar ist, befinden sich viele Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, in dem sie professionelle Hilfe brauchen. Diese Hilfen sind sehr teuer und werden zu einem Problem im Haushalt des Gesundheitswesens. Aggressive medizinische Interventionen werden in den Fällen fortgeschrittener Demenz häufig verwandt, auch wenn sie von den Patienten gar nicht gewollt sein mögen. Demenz sollte endlich, wie auch Krebs, als eine unheilbare Krankheit angesehen werden, die vor allen Dingen palliative Pflege und Medizin braucht. Hier gelten als Ziele für die Pflege die Prinzipien, dass Lebensqualität, Würde und Wohlbefinden an erster Stelle stehen. Menschen mit fortgeschrittener Demenz können sicher nicht mehr an allen Aktivitäten teilnehmen, aber sie sollten in einer angenehmen Atmosphäre leben können, in der die ständige Anwesenheit von Pflegenden garantiert ist. Volicer gibt hier einen Überblick über Forschungen und Veröffentlichungen zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz am Lebensende.
- Volicer, Ladislav: Commentary on „Terminal care for nursing home residents with dementia“ by M. S. Moss et. al. *Alzheimer's Care Quarterly* 3(3), Summer 2002.

Volicer berichtet über die Studie von Moss et. al., die einen Überblick über aktuelle Praktiken in Pflegeheimen gibt. Er unterstreicht die Notwendigkeit der Verbesserung in verschiedenen Bereichen, wie der Schmerzbehandlung, dem Entscheidungsmanagement im Blick auf eine optimale medizinische Versorgung, sowie der Unterstützung von Angehörigen.

- Volicer, Ladislav: Care at the end of life. *Alzheimer's Care Quarterly* 2(3), Summer 2001.
Eine Anleitung für die Pflege von Demenzkranken in der letzten Lebensphase. Die Lebensqualität zu erhalten, bzw. zu verbessern, sollte das Ziel jeder Pflege sein, besonders am Lebensende.
- Volicer, Ladislav: Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clinics in Geriatric Medicine* 17(2), May 2001.
Volicer, Forscher und Mediziner am Bredford MA VA Geriatric Resarch, Education and Clinical Center (GRECC) ist zweifelsohne die weltweit führende Autorität auf dem Gebiet Palliative Care für Demenzpatienten. Dieser Artikel gibt einen Überblick über das Thema Palliative Care und Demenz.
- Volicer, Ladislav: Need for hospice approach to treatment of patients with advanced progressive dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 34(9), 1986.
Dieser Artikel ist interessant, weil Volicer bereits 1986 die Fragen und Forderungen formulierte, die bis heute nur zum Teil umgesetzt worden sind.
- Wojnar, Jan: Demenz und Sterben. *Hospiz-Zeitschrift*, Jahrgang 3, Nr. 2/2001.
Der Autor spricht von der „Abwesenheit des Todes“ bei Demenzkranken. Sie leben in einem ewigen Augenblick. Die begrenzte Lebenszeit wird nicht wahrgenommen. Deshalb muss es darum gehen, den Augenblick so lebenswert wie möglich zu gestalten.
- Wolf-Klein G., Pekmezaris R., Chin L., Weiner J.: □ Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, Feb./ März 2007, 24 (1).
Die Alzheimer Krankheit ist eine verbreitete Krankheit älterer Menschen. Zurzeit leiden an ihr 4,5 Mio. Menschen in den USA und 24,3 Mio. weltweit. Auch wenn es einige pharmazeutische Fortschritte gibt, so gibt es doch keine Heilung. Der Artikel plädiert dafür, Alzheimer als unheilbare Krankheit anzusehen, die vor allem palliativ behandelt werden soll.

II. Diskussion spezieller Aspekte

- Ethik/Sterbehilfe/Patientenverfügung

Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind nicht mehr in der Lage ihre Wünsche verbal zu äußern. Wie sollen Entscheidungen in ihrem Sinn gefällt werden? Wann sind lebensverlängernde Maßnahmen angebracht und wann verschlechtern sie die Lebensqualität des Kranken und verletzen seine Würde? Wie sollen Mediziner und Pflegende damit umgehen? Einen allgemeinen Einstieg in diese Probleme geben die folgenden Artikel und Bücher:

- Bergmans, Ron L. P.: Ethical hazards of the substituted judgement test in decision making concerning the end of life of dementia patients. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 12(3), März 1997.
Der Autor untersucht wie Entscheidungen in der Terminalpflege Demenzkranker getroffen werden. Diese Entscheidungen sind brüchig, wenn sie nur auf der Beurteilung durch Außenstehende beruhen, ohne dass dabei die früheren Wünsche des Patienten berücksichtigt werden.
- Caron, C. D.; Griffith, J.; Arcand, M.: End of life decision-making in dementia: the perspective of family caregivers. The International Journal of Social Practice 4(1), February 2005.
Familienangehörige kommen häufig in die Situation, für Demenzpatienten Entscheidungen treffen zu müssen. Eine angemessene Behandlung zu wählen ist ein komplexer Prozess, der für Familien sehr schwierig sein kann. In der Studie von Caron et. al. geht es darum, wie Angehörige die Pflege ihres Familienmitglieds sehen und wie Entscheidungen über Behandlungen am Lebensende zustande kommen. Das gesammelte Datenmaterial beruht im Wesentlichen auf Interviews.
- Cassarett, D.; Takesaka, J.; Karlawish, J. et. al.: How should clinicians discuss hospice for patients with dementia? Anticipating caregiver's preconceptions and meeting their information needs. Alzheimer Disease and Associated Disorders 16(2), April-June 2002.
- Elford, John R. (ed.): Medical ethics and elderly people. Churchill Livingstone, 1987.
Themen sind u. a.: Ethische Probleme in der geriatrischen Medizin; medizinische Ethik und Moralphilosophie; Alter und Krankheit; Probleme bei seniler Demenz; Palliative Pflege und aggressive Therapie; Fragen der allgemeinen Praxis.

- Holmerova et al.: Dignity and palliative Care in dementia. Journal of Nutrition, Health and Aging 2007, Vol. 11 , No. 6.
Der Artikel diskutiert die Frage der Würde im Kontext von Patientenautonomie, Selbstbestimmung und Anerkennung im Fall von Menschen mit Demenz. Indem Menschen in fortgeschrittenem Stadium der Demenz unfähig werden, Entscheidungen zu treffen, fällt die Wahrung der Würde ganz in die Verantwortung der Pflegenden. Sie müssen dafür sorgen, die Reste von Autonomie zu sichern und Patienten so weit als möglich ihre Bedürfnisse ausdrücken zu lassen. Auch wenn körperliche Probleme bei fortgeschrittener Demenz in den Vordergrund treten, bleibt es eine Aufgabe der Pflegenden, dass die Würde des Patienten gewahrt werden kann, vielleicht sogar wieder gewonnen werden muss.
- Hurley, Ann: „It’s Okay Mama, If You Want To Go, It’s Ok“. The Journal of the American Medical Association. Vol. 288; No. 18/ 2002.
Wie gehen Angehörige mit dem Sterben um? Wie werden Behandlungsabbrüche mit ihnen besprochen?
- Lauter/Helmchen: Vorausverfügter Behandlungsverzicht bei Verlust der Selbstbestimmbarkeit infolge persistierender Hirnerkrankung. Der Nervenarzt 77/Nr. 9, Sept. 2006.
Die Autoren diskutieren die Frage, wie sich die bevorstehende Änderung des Betreuungsrechts auf die Behandlungspraxis im Fall von z.B. Demenz auswirkt. Patientenverfügungen können im entsprechenden gesellschaftlichen Klima schnell von einem „Recht auf den eigenen Tod“ zu einer „Pflicht zum Tode“ missbraucht werden. Insofern fordern die Autoren eine konkrete Festlegung staatlicher Fürsorge für Menschen am Lebensende.
- Morrison/Salomon: Dementia Medications in Palliative Care.
Auf der Homepage der American Academy of Hospice and Palliative Medicine wird die Frage diskutiert, wann die antidementiven Medikamente abgesetzt werden sollten.
<http://www.aahpm.org/cgi-bin/wkcgi/view?id=695&search=024&status=A>
- Post, Stephen: The moral challenge of Alzheimer’s disease: ethical issues from diagnosis to dying. Baltimore, BM: John Hopkins University Press, 2000.
Die zweite Auflage eines Buches, welches darauf zielt, eine menschliche und würdevolle Pflege für Menschen mit Demenz zu fördern. Es werden die moralischen Grundlagen für eine solche Pflege untersucht, die der Autor durch kulturelle Entwicklungen gefährdet sieht. Themen: Richtlinien zur Ethik und Pflege bei Alzheimer; genetische Beratung; Lebensqualität; Argumente gegen

künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr; ein Argument gegen assistierten Selbstmord und Euthanasie; für eine neue Ethik in der Demenzpflege.

- Purtilo, R. B.; Have, H.: Ethical foundations of palliative care for Alzheimer disease. Baltimore, BM: John Hopkins University Press, 2004.
- Van der Stehen, J. T.: When should physicians forgot curative treatment of pneumonia in patients with dementia? The Western Journal of Medicine 174(4), October 2000.
- Volicer, Ladislav: Medical issues in late-stage dementia. Alzheimer's Care Quarterly 6(1), 2005.
Beim Umgang mit medizinischen Problemen bei fortgeschrittener Demenz sollte diese als eine terminale Erkrankung betrachtet werden. Entscheidungen über angemessene medizinische Interventionen sollten ‚vor‘ akuten Krisen und zusammen mit Angehörigen, Pflegenden und Gesundheitsexperten getroffen werden. Es sollte bedacht werden, dass eine Behandlungsbegrenzung auch für ein besseres Wohlbefinden, eine bessere Lebensqualität und ein leichteres Sterben des Patienten sorgen kann.
- Synofzik/Maetzler: Wie sollen wir Menschen mit Demenz behandeln? Die ethisch problematische Funktion der Antidementiva. Ethik in der Medizin. Vol. 19, Nr. 4, Dez. 2007.
- Zinn, Christopher: Court rules and hydration are treatment. British Medical Journal, 326(7401), 2003.
Bericht über einen Beschluss des obersten Gerichts in Victoria. Es geht um den Fall einer älteren Frau mit schwerer Demenz, die durch künstliche Ernährung viele Jahre überlebte. Das Gericht entschied, dass die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, die der 68-Jährigen verabreicht wurden, als eine lebensverlängernde, medizinische Maßnahme rechtlich abgelehnt werden könne. Der Frau wurde erlaubt, durch Behandlungsabbruch zu sterben.

- Flüssigkeitszufuhr / Künstliche Ernährung aus ethischer Sicht

Ausgehend davon, dass speziell Menschen mit Demenz häufiger invasiven Verfahren am Lebensende ausgesetzt sind, wird seit geraumer Zeit in der Fachpresse der Sinn dieser Maßnahmen diskutiert. Oft zitiert finden sich die Arbeiten von Finucane und Cervo. Einig ist man sich in der skeptischen Bewertung der Magensonde, die laut Studien keine Lebensverlängerung mit sich bringt (dazu vgl. Forschungen).

- PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz.
Der Nervenarzt 78/Nr. 4, April 2007.
- Aulbert, Klaschik, Pichlmair: Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der Palliativmedizin. Beiträge zur Palliativmedizin Band 4, Stuttgart 2001.
- Billings: Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. New England Journal of Medicine.
- Burns, R.B.: A 93-Year-Old Man with Advanced Dementia and Eating Problems.
Journal of American Medical Association (JAMA), Nov. 2007.
Am Fall eines 93-jährigen Mannes wird der Umgang mit PEG und Demenz diskutiert.
- Cervo F.A., Bryan L., Farber S.: To PEG or not to PEG: a review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. Geriatrics, Juni 2006 (6).
Das Leben mit einer PEG-Sonde hat sich zu einer verbreiteten risikoarmen medizinischen Praxis entwickelt. Der klinische Nutzen einer PEG-Sonde für Menschen mit Demenz ist fragwürdig, trotzdem wird die Praxis sehr häufig angewandt. Diverse Studien haben gezeigt, dass das Legen einer Magensonde kaum Auswirkungen auf eine Minderung des Leidens hat, Lungenentzündung reduziert oder das Leben verlängert. Der Entscheidungsprozess pro und contra ist kompliziert. Er umfasst ethische und religiöse Vorstellungen, kulturelle Faktoren und rechtliche Umstände.
- Chernoff, R.: □ Tube feeding patients with dementia. Nutrition in Clinical Practice. 2006, Apr. 21 (2).
Mit der Alterung der Bevölkerung steigt die Anzahl derer, die an Demenz erkranken. Demenz führt zu einem Verlust intellektueller Fähigkeiten, der Urteilskraft des Gedächtnisses und zu einer Veränderung der Persönlichkeit. Viele verlieren die Fähigkeit, sich selbst Essen zuzuführen. Stoffwechsellentgleisungen können kaum passieren, wenn die Menschen mit Hand gefüttert werden. Das kostet jedoch Zeit und ist teuer. Aus diesem Grund wird gern zu künstlicher Ernährung gegriffen. Forschungen haben ergeben, dass eine Ernährung durch Magensonden nicht unbedingt das Leben verlängert, das Gewicht erhöht oder die Risiken einer Lungenentzündung reduziert. Das Legen einer PEG-Sonde wirft ethische Fragen auf. Verletzt wird mit der Magensonde das Recht auf Entscheidung durch den Betroffenen selbst. Eine Entscheidung zu treffen, wenn man noch dazu in der Lage ist, ist die beste Art der Vorsorge.

- Finucane, T.E.; Christmas, C.; Leff, B.A.: Tube feeding in dementia: how incentives undermine health care quality and patient safety. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2007,8.
Künstliche Ernährung verhindert einen intensiven Kontakt zum Pflegepersonal – wie dies beim Füttern mit der Hand der Fall wäre. Die Sondenernährung verhindert den sinnlichen Genuss des Essens und macht zum Teil die entwürdigende Prozedur des Fixierens im Bett nötig. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass künstliche Ernährung weder die Lebensqualität, das Wohlbefinden oder die Würde des Betroffenen stärkt. Trotzdem wird sie bei Patienten mit Demenz im Endstadium nach wie vor häufig angewandt.
- Gillick, Muriel R.: Rethinking role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New England Journal of Medicine* 342(3), 2000.
Der Autor vertritt die Auffassung, dass künstliche Ernährung uneffektiv hinsichtlich Lebensverlängerung ist und zudem unerwünschte Nebenwirkungen produziert.
- Hoefler, J. M.: Making decisions about tube feeding for severely demented patients at the end of life: clinical, legal and ethical considerations. In: *Death Studies* 24, 2000.
- Jesper, M.: Künstliche enterale Ernährung pflegebedürftiger Demenzkranker. In: *Evangelische Fachhochschule Darmstadt (Hg): Soziale und ethische Probleme in der Gerontologie*. Frankfurt 2001.
- Kolb, Christian: *Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken*. Mabuse-Verlag Frankfurt, 2003.
Professionell Pflegenden und Angehörigen soll dieses Buch helfen, gegenüber der Praxis von Versorgung mit einer Magensonde im Endstadium des Lebens im Fall von Alzheimerkranken eine Stellung zu beziehen. Der Autor plädiert dafür, nicht alles medizinisch Machbare zu tun. Abgewägt werden muss der Vorteil für die Angehörigen, die sich eventuell mit gelegter PEG-Sonde eine Pflege wieder zutrauen. Diskutiert wird auch, auf welche Weise sich der Wille eines Dementen bemerkbar macht. Wie ist Nahrungsverweigerung zu interpretieren?
- Kolb, G.: Rechtliche und ethische Aspekte der Sondenernährung älterer Patienten mit fortgeschrittener Demenz. *European Journal of Geriatrics*, Vol. 3, No 1, 2001.

- Lacey, Debra: Tube feeding in advanced Alzheimer's disease. When language misleads. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias*, Vol. 19, 2004, 2.
Man hat es lange für unumgebar gehalten, dementen Menschen, die nicht mehr essen wollten, eine Magensonde zu legen. Neuere Untersuchungen stellen den Sinn dieser Maßnahme in Frage. In der Pflege Tätige sollten es vermeiden, von Lebensverlängerung zu sprechen, wenn es um künstliche Ernährung geht.
- Lewis, L.: Should Patients with Advanced Dementia be Tube Fed? *American Medical Directors Association*. www.amda.com 2001.
- Meier, Diane et al: High Short-term Mortality in Hospitalized Patients with Advanced Dementia. Lack or Benefit of Tube-feeding. *Archives of Internal Medicine* Vol. 161, No. 4 /2001.
Diskussion des Sinns künstlicher Ernährung und der Einfluss auf die Lebensspanne. Das Risiko der Komplikationen ist hoch, jedoch besteht kein Einfluss auf die mittlere Lebensspanne, verglichen mit Patienten, die keine künstliche Ernährung erhielten.
- McNamara, E. P.; Kennedy, N. P.: Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. In: *The Proceedings of the Nutrition Society* 60(2), Mai 2001.
- Murphy, Lynne M.; Lipman, Timothy O.: Percutaneous endoscopic gastronomy does not prolong survival in patients with dementia. *Archives of Internal Medicine*, 163, 2003.
- Shah, S.H.: □ A patient with dementia and cancer: to feed via percutaneous endoscopic gastrostomy tube or not? *Palliative Medicine*, Okt. 2006, 20 (7).
Am Beispiel eines älteren Mannes, der an Demenz leidet und krebskrank ist, wird diskutiert, wie ein Palliative-Care-Zugang aussehen kann. Die Sichtweisen der Beteiligten in den Gesundheitsdiensten zum Thema künstliche Ernährung durch Magensonde differieren sehr stark, was Entscheidungen in dieser Hinsicht kompliziert und für alle belastend macht. Der Palliative-Care-Ansatz zur Verbesserung der Kommunikation und Vorbereitung auf die Endphase des Lebens kann dazu dienen, unnötiges Legen einer Sonde zu verhindern.
- Shega, J. W. et. al.: Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanced dementia. *Palliative Medicine* 6(6), December 2003.

- Wettstein, A.: Thesen zur Bedeutung der Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden und anderen Patienten. Zürich 2000.

III. Forschungsarbeiten

Ganz überwiegend handelt es sich hier um Versorgungsforschung. Erforscht wird, welche Form der Pflege vorherrscht, welche Art der Pflege welche Ergebnisse hervorbringt, wo die Pflege erbracht wird und wie zufrieden die Menschen damit sind. Die Forschung zerfällt grob in zwei Richtungen, wobei diese nicht immer so klar getrennt sind. Die eine arbeitet an einer Standardisierung und Richtlinienerstellung für die pflegerische Versorgung. Durch die Erfassung über standardisierte Fragebögen hofft man, den Zeit- und Medikamentenbedarf der Menschen im Endstadium der Demenz erfassen, steuern und planen zu können.

Einen anderen Ansatz verfolgen wissenschaftlich begleitete Modellprojekte der personenzentrierten Pflege. Sie legen den Schwerpunkt vor allem auf eine Veränderung der bisherigen Praxis des Umgangs mit dementen Menschen in Pflegeheimen. Durch einen intensiveren Kontakt mit den Bewohnerinnen und Bewohnern ergibt sich ganz individuell und unmittelbar, was in der Sterbephase jeweils passend ist.

- **Personenorientierte Pflege / Palliative Care**

- Ahronheim, J.C.; Morrison, R.S.; Morris, J.; Baskin, S.; Meier, D.E.: □ Palliative care in advanced dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. □ *Journal of Palliative Medicine*, 2000; 3. □

Nur wenige Patienten im Endstadium einer Demenz sind in Hospizpflege einbezogen. Palliative Behandlung wäre für diese aber angebracht. Im Akutkrankenhaus wurden Patientengruppen mit fortgeschrittener Demenz verglichen: während ein Teil der Patienten durch ein Palliative-Care-Team betreut wurde, wurde der andere Teil konventionell behandelt. Beide Gruppen hatten vergleichbare Verweildauern im Krankenhaus und eine vergleichbare Lebenserwartung. Die Patientengruppe, die palliativ behandelt worden war, erhielt weniger intravenöse Therapien und Sondenernährung. Im Gegensatz dazu erhielten 69% der anderen Patientengruppe lang anhaltende künstliche Ernährung. □ Im Akutkrankenhaus traf das Vorgehen des Palliative-Care-Teams auf Ablehnung.

- Campbell, M.L.; Guzman, J.A.: □ A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. □ *Critical Care Medicine*, Sept. 2004, 32(9). □

Es sollte herkömmliche Pflege von Menschen mit Demenz im Endstadium mit patientenorientierter Palliativpflege verglichen werden. Es waren insgesamt 52 Personen in die Studie involviert, 26 von ihnen wurden von Palliativpflegediensten versorgt. Die Patienten mit frühzeitig einsetzender,

fallorientierter Palliativpflege verbrachten weniger Zeit in Intensivstationen und hatten kürzere Krankenhausaufenthalte. Eine klare Einschätzung der finalen Phase, in der sich die Patienten befanden, führte dazu, klare Entscheidungen bezüglich eines Verzichts auf lebensverlängernde Maßnahmen zu fällen. Die emotionale Unterstützung der Familien war ausgeprägter. Die Pflegekosten wurden gesenkt.

- Diwan, S.; Hougham, G.W.; Sachs, G.A.: □ Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. □ Journal of Palliative Medicine, Dez. 2004, 7(6). □

Die amerikanische Studie beschäftigt sich mit der palliativen Versorgung in häuslicher Umgebung. Von Interesse ist die Belastung, der die Pflegenden ausgesetzt sind. Anhand vorgegebener Messinstrumente wurden 150 Beschäftigte von häuslichen Pflegediensten befragt. Deren Stressfaktoren gingen zum Teil auf Probleme im Umgang mit den Patienten zurück, zum Teil aber auch auf fehlende Unterstützung von Seiten ihrer Kollegen. Besser bezahlte Pflegekräfte sahen sich in ihrer Berufsrolle stärker belastet.

- Kaasalainen S, Brazil K, Ploeg J, Martin LS: □ Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. Journal for Palliative Care 2007, 23 (3).

Das Ziel dieser Studie war es, zu erfahren, mit welchen Vorstellungen Pflegekräfte in Pflegeheimen den Beginn einer palliativen Pflege für Bewohner mit Demenz begründen. Häufig wird eine generelle Verschlechterung des Gesamtzustands eines Bewohners als Beginn der palliativen Phase interpretiert. Um den Bewohnern die Pflege zu erleichtern, sind oft kreative Strategien nötig. Pflegekräfte möchten nicht, dass die Bewohner in der letzten Lebensphase noch eine Verlegung ins Krankenhaus verkraften müssen. Sie wünschen sich einen „guten Tod“ für die Bewohner mit Demenz und setzen sich dafür ein, auch wenn dies häufig mit den normalen Anforderungen des Pflegealltags kollidiert.

- Katz, Jeanne; Sidell, Moyra; Komaromy, Carol: Death and dying in residential and nursing homes for older people: examining the care for palliative care. In: Generations Review 6(4), December 1996, 15.

Beschreibt ein Forschungsvorhaben, bei dem untersucht werden soll, inwieweit die Hospizphilosophie das Selbstverständnis der Alten- und Pflegeheime beeinflusst hat und inwiefern Palliative Care in diesem Kontext Anwendung finden kann.

- Mitchell, S.L.; Kiely, D.K.; Jones, R.N.; Prigerson, H.; Volicer, L.; Teno, J.M.: □Advanced dementia research in the nursing home: The CASCADE Study. *Alzheimer disease and associated disorders* 2006 Jul-Sep, 20 (3).
Die CASCADE-Studie ist eine Langzeitstudie, die einen Zeitraum von fünf Jahren hat. Begonnen wurde sie 2003. 15 Pflegeheime in und um Boston nehmen an der Studie teil. Gegenstand ist die Situation von Langzeitbewohnern in Pflegeheimen, die an fortgeschrittener Demenz leiden.

- Mess- und Steuerungsinstrumente

- Abbey, J.; Piller, N.; De Bellis, A.; Esterman, A.; Parker, D., Giles, L.; Lowcay, B.: The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. □*International Journal of Palliative Nursing*, Jan. 2004; 10.
Der Bedarf einer spezialisierten Palliativbehandlung für Menschen mit Demenz ist nur zum Teil anerkannt. Schmerz wird bei diesen Patienten unzureichend diagnostiziert und behandelt. Auch verantwortlich ist das Fehlen eines Instrumentariums zur Schmerzerkennung und –Dokumentation. Das Ziel der vorliegenden Studie war die Entwicklung einer Schmerzskala für Bewohner von Pflegeheimen, die an fortgeschrittener Demenz leiden. Das Ausfüllen des Bogens nimmt nur wenig Zeit in Anspruch; seine Auswertung mindert signifikant die Schmerzbelastung der Betroffenen.
- Brandt, H.E.; Deliens, L.; van der Stehen, J.T.; Ooms, M.E.; Ribbe, M.W.; van der Wal, G.: □The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale. □*Palliative Medicine*, Jun. 2005, 19(4).
In dieser Studie sollte die Palliative-Care-Outcome-Scale (POS) auf ihre Tauglichkeit hin untersucht werden. 16 niederländische Pflegeheime wurden in die Studie einbezogen. Das Personal sollte mittels POS die Befindlichkeit der Patienten erfassen. Ergebnis: Psychosoziale und spirituelle Fragen werden insbesondere bei Menschen mit Demenz vernachlässigt. POS eignet sich nach Meinung der Forscher zur Messung sowohl für krebskranke Patienten, als auch für Patienten mit schwerer Demenz.
- Engel, S.E.; Kiely, D.K.; Mitchell, S.L.: □Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of American Geriatric Society* 2006 Oct, 54 (10).
Anhand der HCP-Skala wurde die Zufriedenheit der Pflege am Lebensende in 13 Pflegeheimen in Boston erfasst. 148 Bewohner und Bewohnerinnen über 65 Jahre mit fortgeschrittener Demenz nahmen an der Studie teil. Ergebnis: Bessere Kommunikation, Wohlbefinden der Bewohner und der Verzicht auf künstliche Ernährung sind auf einer spezialisierten Demenzstation

veränderbare Faktoren, um die Zufriedenheit mit der Pflege im Stadium fortgeschrittener Demenz zu verbessern.

- Gaugler, Joseph E.: The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease* 19(6), 2004.
Beschreibt ein Instrument, das schwer einschätzbare Bedürfnisse bei Demenzpatienten misst. Die Ergebnisse zeigen, dass eine bessere Einschätzung der Bedürfnisse von Demenzpatienten eine zentrale Bedeutung auch für das emotionale Wohlbefinden der Pflegenden hat. Im Anhang befindet sich ein Fragebogen zur Messung schwer einschätzbare Bedürfnisse.
- Hertogh: Palliative Care in Dementia and the Dismantlement of Nursing Home Medicine. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* 2007 Mar.
Die WHO-Definition zu Palliative Care ist auf Krebskrankheiten zugeschnitten. Nicht berücksichtigt ist die Demenz, die nach einer langen Periode letztlich tödlich verläuft. Palliative Pflege muss sich hier neu einstellen; vor allem müssen frühzeitig Gespräche mit den Betroffenen und Angehörigen geführt werden. Die häusliche Versorgung in den Niederlanden verhindert häufig unnötige Krankenhausaufenthalte.
- Lertzynski u.a.: Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen. Die Anwendung eines palliativmedizinischen Messinstruments bei Krebspatienten im St. Columbas Hospiz Edinburgh und bei Patienten mit Lungenkrebs oder Herzinsuffizienz in häuslicher Versorgung. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2004, 5.
Qualitätssicherung auf dem Sterbebett.
- Mitchell, S. L. et. al.: Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Medical Association*, 291(22), 2004.
Geeignete Instrumente, um die voraussichtliche Lebenserwartung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz zu prognostizieren, wurden bislang noch nicht entwickelt. Daher ist der Anteil von Demenzkranken in Hospizen sehr gering. Die Autorin versucht Faktoren zu identifizieren, mit deren Hilfe sich bestimmen lässt, ob Patienten mit Demenz eine voraussichtliche maximale Lebenserwartung von sechs Monaten haben. Diese ist in den USA Voraussetzung für die Aufnahme in ein Hospiz.
- Van der Steen, J.T.; Mitchell, S.L.; Frijters, D.H.; Kruse, R.L.; Ribbe, M.W.: Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced

dementia: Validity of a risk score. Journal of American Medical Directors Association, Sept. 2007, 8 (7).

Prognostische Informationen sind wichtig für eine Planung der palliativen Pflege für Menschen mit Demenz. Die Studie erprobt auf eine Risiko-Skala, die Minimum Data Set (MDS) benutzt, um eine sechsmonatige Lebenserwartung einzuschätzen. An der Studie beteiligt waren sechs Pflegeheime in den Niederlanden und 35 Pflegeheime in Missouri. 288 niederländische und 269 amerikanische Langzeitbewohner mit fortgeschrittener Demenz nahmen an der Studie teil. Ergebnis: Die Risk-Skore konnte die sechsmonatige Lebenserwartung mit großer Sicherheit voraussagen. Bewohner mit, nach der Skala, sehr hohem Risiko, hatten eine geringere Sterblichkeit als erwartet.

- Todesursachen / Sterbeorte

- Collins, C. Ogle, K. Patterns of predeath service use by dementia patients. Journal of the American Geriatrics Society 42, 1994.

In dieser Studie wurden die Sterbeorte von Demenzkranken in den USA untersucht. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die meisten familiär betreuten Demenzkranken ihre letzten Lebenstage nicht in einer Institution, sondern zu Hause verbringen: 42% der familiär betreuten Demenzkranken sterben zu Hause, 32% in Pflegeheimen und 26% in Krankenhäusern. Ambulante Hilfen werden von vielen pflegenden Angehörigen nicht in Anspruch genommen. Aufgrund dieser Ergebnisse plädieren die Autoren für Maßnahmen, um die Lebens- und Pflegequalität häuslich versorgter Demenzkranker zu verbessern.

- Haydar, Z.R.; Lowe, A.J.; Kahveci, K.L.; Weatherford, W.; Finucane, T.: Differences in end-of-life preferences between congestive heart failure and dementia in a medical house calls program. J Am Geriatr Soc 2004 May; 52(5).

Die retrospektive Fallstudie vergleicht das Sterben von Menschen mit Demenz und Menschen mit Herzerkrankung. Anhand statistischer Daten der Jahre 1996 bis 2001 wurden Patienten untersucht, die während dieser Zeit bis zu ihrem Tod an einem Programm häuslicher Betreuung teilgenommen hatten. Von 172 Verstorbenen hatten 79 eine Demenz, 29 eine koronare Herzerkrankung, 34 litten an beiden Krankheiten, 30 Patienten hatten weder das eine, noch das andere. Patienten mit koronarer Herzerkrankung starben jünger (82,6 gegenüber 87,0 Jahre) und waren weniger eingeschränkt. Ein Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen wurde von 62% der Menschen mit Herzerkrankung erteilt, bei der Gruppe derjenigen mit Demenz betrug die

Rate 91%. Das Hospiz wurde von 24% der Herzerkrankten und 61% der Menschen mit Demenz genutzt. 45% der Herzerkrankten starben im Akutkrankenhaus, während dieser Anteil bei dementen Menschen bei 18% lag.

- Kammoun, S.; Gold, G.; Herrmann, F. et. al.: Immediate causes of death of demented and non-demented elderly: clinical and pathological comparisons. *Acta Neurologica Scandinavica a Supplementum* 176, 2000.
- Koopmans RT, van der Sterren KJ, van der Steen JT: □The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International Journal for Geriatric Psychiatry* 2006 Oct, 5.
Diese Studie aus den Niederlanden möchte die Todesursachen bei Pflegeheimbewohnern mit Demenz erforschen. Es soll ermittelt werden, an was Menschen sterben, die das finale Stadium der Demenz erreichen bzw. an was diejenigen sterben, bevor sie diese Phase erreichen. An der Studie nahmen 890 Menschen mit Demenz teil, die zwischen 1980 und 1989 im Heim aufgenommen worden waren. Ergebnis: Die drei häufigsten Todesursachen waren Kachexie/ Dehydratation (35,2%), Kardio-vaskuläre Erkrankung (20,9%) und akute Lungenerkrankung (20,1%). Menschen, die bis zum finalen Stadium der Demenz leben, sterben weitaus häufiger an Kachexie/ Dehydratation als diejenigen, die nicht bis zum finalen Stadium leben. Die Autoren diskutieren die Folgen für Fragen der palliativen Behandlung.
- McCarthy, M.; Addington-Hall, J.; Altmann, D.: The experience of dying with dementia: a retrospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, März 1997,12 (3).
Die Forschung beschreibt das letzte Lebensjahr von Menschen mit Demenz, ihre Symptome, Pflegebedürfnisse, den Nutzen und die Zufriedenheit mit den Gesundheitsdiensten. Pflegenden, Angehörigen und Andere wurden zum letzten Lebensjahr der 1990 Verstorbenen befragt. Verglichen wurden die Ergebnisse mit denen krebserkrankter Menschen, die im gleichen Zeitraum gestorben waren. 170 Patienten mit Demenz litten in ihrem letzten Lebensjahr vor allem an Verwirrung (83%), Inkontinenz (72%), Schmerz (64%), Niedergeschlagenheit (61%), Obstipation (59%) und Appetitverlust (57%). Damit sind ihre Symptome durchaus vergleichbar mit denen krebserkrankter Patienten. Allerdings kam der Arzt seltener zu Patienten mit Demenz, als zu krebserkrankten Patienten. 78% der Angehörigen von Menschen mit Demenz gaben an, mit dem Tod der Patienten zu Recht zu kommen, während dies bei der Gruppe der Krebserkrankten 64% der Angehörigen angaben.

- Mitchell, S.L.; Kiely, D.K.; Miller, S.C.; Connor, S.R.; Spence, C.; Teno, J.M.: □ Hospice Care for Patients with Dementia. Journal of Pain and Symptom Management, Mai 2007, 16.

Demenz ist eine der Haupttodesursachen in den USA. Trotzdem wird nur ein Bruchteil der an Demenz Erkrankten im Hospiz gepflegt. Über ihre Bedürfnisse und die Pflege, die sie brauchen, ist zu wenig bekannt. Die Family Evaluation of Hospice Care (FEHC) ist als Qualitätsinstrument von der Nationalen Organisation für Hospiz und Palliative Care (NHPCO) eingeführt worden. Es werden Daten gesammelt, die über die Qualität der Hospizpflege Auskunft geben sollen. Diese werden mit Daten zu Patienten mit Krebs oder anderen chronischen Krankheiten verglichen. Im Hospiz gepflegt wurden demnach 11,3% Demenzkranke, 46,3% Krebskranke, 42,4% andere chronisch Kranke (gesamt: 77 Fälle). Die meisten Demenzkranken waren über 85 Jahre und weiblich. Sie blieben häufig mehr als 180 Tage im Hospiz.

- Mitchell, S.L.; Kiely, D.; Hamel, M.B.: Dying wit advanced dementia in the nursing home. Archives of Internal Medicine, 2004, 164.

Die Autoren haben in einem Altenheim New Yorks die unterschiedliche Behandlung von Bewohnern im Endstadium von Demenz mit krebskranken Bewohnern verglichen. Bewohner mit Demenz werden häufiger invasiven Eingriffen wie künstlicher Ernährung und Bluttests unterzogen. Ein Problem sehen die Verfasser der Studie in der mangelnden Kenntnis über die Lebenserwartung von Menschen mit Demenz. So wurde von Seiten des Personals für 1% der Bewohner mit Demenz eine Lebenserwartung von bis zu sechs Monaten geschätzt. Tatsächlich verstarben allerdings 71% innerhalb dieses Zeitraums.

- Morrison, R. S.; Siu, A. L.: Survival in end-stage dementia following acute illness. Journal of the American Medical Association 284(1), Juli 2000.
- Sampson et al: Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. Age and Aging, March 2006, 35.

- Schmerz und Schmerzbehandlung

Wie drücken Menschen mit fortgeschrittener Demenz aus, dass sie an Schmerzen leiden? Eine erhöhte Aufmerksamkeit in Bezug auf die Schmerzerfahrung von Menschen mit Demenz und eine angemessene Behandlung kann die Situation der Erkrankten und der Pflegenden entspannen. Eine erhöhte Zufuhr von

Schmerzmitteln kann die Lebensspanne verkürzen, aber auch ein hoher Grad von Schmerzen wirkt sich auf die Überlebenszeit aus.

- Aminoff B.Z., Adunsky A.: □ Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age and Aging* 2006 Aug, 22.
Gegenstand der Studie ist der Einsatz der Mini Suffering State Examination (MSSE-Skala) zur Identifizierung von Patienten im Endstadium einer Demenz. 134 bettlägerige Patienten im Endstadium von Demenz mit einer Lebensdauer von unter sechs Monaten wurden mit einer Gruppe von 252 Patienten im Endstadium von Demenz verglichen, die mehr als sechs Monate lebten. Beziehungen zwischen Lebenserwartung und Aussagen der MSSE-Skala wurden untersucht. Hohe Werte in der MSSE-Skala – höherer Grad von Schmerzen – führten zu verkürzter Lebenszeit.
- Aminoff, Bechor Zvi; Adunsky, Abraham: Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 2005, 22.
Es gibt keinen klinischen Grund, warum Menschen mit Demenz am Ende ihres Lebens an Schmerzen leiden sollten. Meist ist eine unzureichende Behandlung mit Schmerzmitteln die Ursache. Die Studie möchte das Leiden von Menschen mit Demenz im Endstadium erfassen, um Möglichkeiten einer effizienteren palliativen Behandlung aufzuzeigen. 71 Patienten nahmen an der Studie teil. Anhand der Mini Suffering State Examination scale (MSSE) wurden wöchentlich Parameter erfasst. Die Lebenszeit der Patienten betrug 38 +/- 5 Tage. 63,4% und 29,6% der Patienten starben mit starken bzw. wechselnd starken Schmerzen. Nur 7% der Patienten starben mit leichten Schmerzen. Neue palliative Behandlungsmöglichkeiten für diese Patienten sollten entwickelt werden.
- Berger, J.T. : □ Suffering in advanced dementia: diagnostic and treatment challenges and questions about palliative sedation. *Journal of Clinical Ethics* 2006, 17 (4).
- Horgas, A. L.; McLennon, S. M.; Floetke, A. L.: Pain management in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly* 4(4), Dez. 2003.
- Kunz, R.: Schmerzerfassung und –therapie bei Demenzkranken. In: Cornelia Knipping (Hg.): *Lehrbuch Palliative Care*. Bern 2006.
Durch die Unmöglichkeit verbaler Kommunikation ist die übliche Erfassung von Schmerzsymptomen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht möglich. Reaktionen wie Abwehr, Unruhe, eingeschränkte Aktivität und Aggression können auf Schmerzen hinweisen. Genaue Beobachtung muss

das Gespräch mit den Kranken ersetzen. Opiate sollten bei Menschen mit Demenz vorsichtig steigend eingesetzt werden.

- Lane, P.; Kuntupis, M.; Volicer, L. et. al.: A pain assessment tool for people with advanced Alzheimer's and other progressive dementias. *Home Healthcare Nurse: The Journal for Home Care and Hospice Professional* 21(1), Jan. 2003.
- McClean, W.: Practice guide for pain management for people with dementia in institutional care. Stirling: Dementia Services Development Centre, University of Stirling, 2000.
Dieser Ratgeber wurde für Pflegekräfte in Kranken- und Altenpflege-Einrichtungen geschrieben. Grundlage ist eine Studie, die der Autor in einer Einrichtung in Australien durchgeführt hat. Die Studie zeigt, dass Schmerzen häufig nur unzureichend erkannt werden. Der Autor schlägt einen Ansatz vor, mit dem das Erkennen und die Behandlung von Schmerzen verbessert werden können. Es geht dabei auch um verschiedene Aspekte der Schmerzerfahrung und Schmerzbehandlung, besonders im Hinblick auf ältere Patienten mit demenziellen Erkrankungen. Im Zusammenhang mit der Behandlung von dementen Schmerzpatienten werden auch ethische Fragen diskutiert.
- Miller, L. L.; Nelson, L. L.; Mezey, M.: Comfort and pain relief in dementia: awakening a new beneficence. *Journal of Gerontological Nursing* 26(9), Sept. 2000.
- Morrison, R. S.; Siu, A. L.: A Comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fractures. *Journal of the American Medical Association* 19(4), April 2000.
- Scherder, Erik; Oosterman, Joukje; Swaab, Dick; Herr, Keela; Ooms, Marcel; Ribbe, Miel; Sergeant, Joseph; Pickering, Gisele; Benedetti, Fabrizio: Recent developments in pain in dementia. *British Medical Journal* 330, 26.02.2005.
Thematisiert die mangelnde Schmerzbehandlung bei fortgeschrittener Demenz und beschreibt, wie Schmerz besser erkannt werden kann.
- Scherder, E. J. A.; Sergeant, J. A.; Swaab, D. F.: Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancel Neurol* 2, 2003.
- Schmidl, M.: Schmerzen erkennen bei Dementen. In: Bernatzky, G./Sittl, R./Likar, R. (Hrsg.): *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*. Springer, Wien, 2006, 2. Aufl.

- Warden, V.; Hurley, A. C.; Volicer, L.: Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. Journal of the American Medical Directors Association 4(1), January-February 2003.
- Zieber CG, Hagen B, Armstrong-Esther C, Aho M.: □ Pain and agitation in long-term care residents with dementia: use of the Pittsburgh Agitation Scale. □ International Journal of Palliative Nursing, Feb. 2005, 11. □
□ Langzeitbewohner in Pflegeheimen mit Demenz sollten klären helfen, wie das Verhältnis verschiedener Schmerzskalen zueinander zu bewerten ist. 58 Bewohner und Bewohnerinnen eines Pflegeheims in Westkanada mit mittlerer bis schwerer Demenz nahmen an der Studie teil. Sechs Vollzeitpflegekräfte und drei Palliativpflegekräfte sollten Schmerz und Unruhe anhand zweier unterschiedlicher Messinstrumente erfassen. Die PAS und DS-DAT Skalen korrelierten im Fall von Schmerz und Unruhe. Die PAS-Skala erlaubt die bessere Erfassung von Schmerz, der nicht mehr mitgeteilt werden kann.

- **Symptomkontrolle / Medikamenteneinsatz**

- Lovestone, Simon; Howard, Robert: Alzheimer's disease: a treatment in sight (editorial). Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry 59, 1995.
Thematisiert u. a. den Einsatz von Drogen (wie Tacrine) in der palliativen Behandlung von Alzheimer Patienten.
- Merchiate, E.: FDA approves first drug for advanced stage Alzheimer's: NMDA antagonist: advisory panel found memantine safe and effective, though not overwhelmingly so. Family Practice News 33(22), Nov. 15, 2003.
- Pinderhughes, S.T.; Morrison, R.S.: Evidence-based approach to management of fever in patients with end-stage dementia. □ Journal of Palliative Medicine, Juni 2003, 6.
Demenz ist eine unheilbare Krankheit, für die es noch keine kurative Behandlung gibt. Menschen im Stadium fortgeschrittener Demenz entwickeln häufig Fieber und drohen daran zu sterben. Die Autoren haben solche Fälle dokumentiert und evidenzbasierte Empfehlungen zur Behandlung dieses Fiebers erarbeitet.

- Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen

- Verelst, S.G.; Pasma, H.R.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Ribbe M.W.; van der Wal, G. : [Experience of family members with the decision concerning artificial nutrition and hydration in people with dementia in nursing homes] Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie 2006 Apr, 27 (2).

Gegenstand der niederländischen Studie ist die Forschung darüber, wie Angehörige von dementen Pflegeheimbewohnern mit der Entscheidung umgehen, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr abzustellen oder fortzuführen. Ebenso sollte untersucht werden, wie der Informationsfluss zwischen Pflegeheimpersonal und Angehörigen funktionierte. 99 Angehörigen von Heimbewohnern wurden zur Zeit der Entscheidungsfindung ein Fragebogen ausgehändigt und sechs Wochen danach noch einmal. Nach vier Aspekten wurde gefragt: Anzahl der Gespräche, Inhalt der Gespräche, Sorgfalt der Entscheidung und die eigene Rolle bei der Entscheidung. Die Sorgfalt der Entscheidung wurde häufiger mit „gut“ bewertet, wenn auch alle anderen drei Fragen mit „gut“ beantwortet wurden. Insbesondere die eigene Rolle in der Entscheidungsfindung hatte Gewicht. Die meisten Angehörigen hielten die gegebenen Informationen über die Auswirkungen von künstlicher Ernährung/Flüssigkeitszufuhr für ausreichend. Die meisten Angehörigen waren auch sechs Wochen nach Entscheidung zufrieden damit.

- Auswirkungen künstlicher Ernährung

Eine Vielzahl von Forschungen ist dem Thema Sondenernährung gewidmet. Eine Hilfestellung für schwierige Entscheidungen, die Mediziner, Angehörige und Pflegenden am Lebensende stellvertretend für den Kranken treffen müssen, könnte die Erkenntnis sein, dass Sondenernährung keine maßgebliche Einwirkung auf die Lebensverlängerung hat, wie es die immer wieder zitierten Studien von Finucane und Mitchell Ende der 90er Jahre ergeben haben.

- Finucane, T.E.; Christmas, C.; Travis, K.: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. Journal of American Medical Association, 292, 1999.
- Lacey, Debra: Tube feeding, antibiotics, and hospitalization of nursing home residents with end-stage dementia: Perceptions of key medical decision-makers. □American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias, Jul/Aug. 2005, 20(4).

Der Artikel diskutiert Veröffentlichungen zur Gabe von Antibiotika, künstlicher Ernährung und Krankenhauseinweisungen von Menschen im Endstadium von

Demenz. Es wird eine Studie vorgestellt, die die Befragung von 138 Beschäftigten von Pflegediensten und deren Einstellung zu diesen Maßnahmen mit den Einstellungen ihrer Vorgesetzten bzw. Verwaltungen kontrastiert. Im Gegensatz zu den Praktikern der palliativen Versorgung plädierten medizinische Direktoren, Verwaltungsangestellte und Leiter von Pflegeverbänden stärker für den Einsatz von Magensonde, Antibiotika und Krankenhauseinweisungen.

- Mitchell, S.L.; Kiely, D.K.; Lipsitz, L.A.: Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems? *Journal of Gerontology*, 53, 1998.
- Monteleoni, C.; Clark, E.: □ Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *British Medical Journal*, Aug. 2004, 28.

Obwohl der Nachweis fehlt, dass Magensonden dem Wohlergehen der Patienten im Endstadium von Demenz dienlich sind, werden sie sehr häufig gelegt, auch gegen den erklärten Willen des Patienten und der Familien. Die retrospektive Studie untersucht, wie vielen Patienten eines Akutkrankenhauses, die an Demenz litten, eine Magensonde gelegt wurde. An einem 652-Betten-Krankenhaus wurde dies für die Monate März-September 2002 erfasst. Anschließend wurde ein Fortbildungs- und Trainingsprogramm mit den Pflegenden absolviert, das über Demenz und palliative Pflege aufklären sollte. Für die Monate März-September 2003 wurden wieder die Zahlen der gelegten Magensonden erfasst. Im zweiten Zeitraum war die Anzahl der gelegten Magensonden bei Patienten mit Demenz stark zurückgegangen.

- Norberg, A., Hirschfeld, M.: Ethische Entscheidungen in Zusammenhang mit der Ernährung schwer dementer Patienten. Ein Vergleich zwischen Israel und Schweden. *Pflege*, Bd. 8, Heft 1, 1995.
- Pang, M.C.; Volicer, L.; Chung, P.M.; Chung, Y.M.; Leung, W.K.; White, P.: Comparing the ethical challenges of forgoing tube feeding in american and Hong Kong patients with advanced dementia. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, Nov-Dec, 2007, 11 (6).
Vergleich zwischen den ethisch motivierten Entscheidungsprozessen zur Magensonde bei Menschen im Endstadium der Demenz in Boston und Hong Kong. Befragt wurden Beschäftigte einer Demenzpflegestation in Boston und Angestellte eines Pflegeheims in Hong Kong. In Boston waren die Überlegungen der Entscheidung gegen eine Magensonde sowohl vom

Respekt gegenüber dem mutmaßlichen Patientenwillen, als auch vom Wohlgefühl des Patienten motiviert. In Hong Kong dagegen steht die Lebenserhaltung an erster Stelle. Nur massive Intervention der Angehörigen konnte das Legen der Magensonde abwenden. Alle Patienten, die starben, waren an eine künstliche Ernährung angeschlossen worden. Ein Paradigmenwechsel in Sachen künstlicher Ernährung wird von den Autoren gesehen, auch in Hong Kong, wo es inzwischen durch den deutlich geäußerten Wunsch der Angehörigen auch zu anderen Praktiken kommen kann.

- Pasma, H. R.; The, B. A.; Onwuteaka-Philipsen, B. D. et. al.: Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 42(3), May 2003.
- Post, S. G.: Tube feeding and advanced progressive dementia. *The Hasting Center Report* 31(1), Jan-Feb. 2001.
- Scheppach, B.: Enterale Ernährung von Demenzpatienten über PEG: Inzidenz und Patientencharakteristiken im Raum Ulm. *European Journal of Geriatrics*, Vol 1, 34, 1999.

- **Kosten**

In Bezug auf die Kosten, die dem Gesundheitswesen entstehen, sind nur wenige Veröffentlichungen erschienen.

- Fabiszewski, K. J.: Choices and tradeoffs in advanced Alzheimer's disease: balancing survival, health, comfort, and cost. Boston, MA: University of Massachusetts Boston, 1999. [Doktorarbeit]
- McCormick, W. C.; Hardy, J.; Kukull, W. A. et. al.: Healthcare utilization and costs in management care patients with Alzheimer's disease during the last few years of life. *Journal of the American Geriatrics Society* 49(9), September 2001.
- Prigerson, H. G.: Costs to society of family caregiving for patients with end-stage Alzheimer's disease. *New England Journal of Medicine* 349(20), November 2003.

- **Soziale Fragen von Demenz und Sterben**

Welche sozialen und gesellschaftlichen Faktoren in die Behandlung sterbender Menschen mit Demenz einwirken bzw. wie das Sterben an Demenz in die

Gesellschaft zurückwirkt – zu den sozialen Fragen um Demenz und Sterben gibt es bislang kaum Forschung oder Veröffentlichungen. Menschen mit Demenz werden oft beschrieben als „Körper, die der Geist verlassen hat“ oder als „leere Hülle“, aus der die Persönlichkeit verschwunden ist. Dies wird auch als „sozialer Tod“ bezeichnet. Peter Wißmann meint, solche Bilder hätten Konsequenzen auf der Handlungsebene: „Wenn ich nur noch einen ‚Körperklumpen‘ vor mir sehe, dann muss ich nicht mehr sehr gefühlvoll sein.“² Die Folge ist oft das Verschwinden sozialer Interaktion. Wie wirken sich soziale Unterschiede aus? Wie wird das Thema gesellschaftlich „verarbeitet“? Leider ist die Forschung hierzu bislang nur unzureichend.

- Downs M., Small N., Froggatt K.: □ Explanatory models of dementia: links to end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing* 2006 May, 12 (5).
Die Autoren möchten vier Modelle des Krankheitsverständnisses von Demenz beschreiben. Da sind die neurologische Theorie, die neuro-psychiatrische Sicht, die Sicht, Demenz als eine normale Alterserscheinung zu deuten, sowie die Sicht aus einer personenzentrierten Perspektive. Der Artikel will zeigen, wie sehr das Verständnis für die Person davon abhängt, wie die Krankheit paradigmatisch verstanden wird. Die Behandlung von Demenz bewegt sich zwischen Zurückerinnern, therapeutischem Schwarzsehen und schierer Krankheitsbehandlung. Sie sollte sich aber laut Autoren hinbewegen zu etwas, das die Möglichkeiten der Menschen mit Demenz erweitert und einfallsreiche Pflege und Hilfe mobilisieren kann.
- Gjerdingen, Dwena K.; Neff, Jennifer A.; Wang, Marie; Chaloner, Kathryn: Older person's opinions about life-sustaining procedures in the face of dementia. *Archives of Family Medicine* 8, 1999.
- Gronemeyer, Reimer: *Sterben in Deutschland*. Frankfurt 2007.
Das Buch enthält keine Forschungsarbeit, sondern Überlegungen zu den Zusammenhängen von Gesellschaft, Sterben und Demenz. Teil IV des Buches beschäftigt sich damit, wie Demenz das kulturelle Selbstverständnis der Moderne in Frage stellt. Eine neue Form der Angst vorm Sterben, nämlich die Angst vor der Entmächtigung des autonomen Ichs, entsteht.
- Owen, J. E.; Goode, K. T.; Haley, W. E.: End of life care and reactions to death in african-american and white family caregivers of relatives with Alzheimer's disease. *Omega: Journal of Death and Dying* 43(4), 2001.

² Peter Wissmann: Wir müssen Brücken zu ihnen bauen. Freitag, 16. Juni 2004.

IV. Die Praxis von Palliative Care und Demenz

- Praxisorientierte Curricula / Beispiele guter Praxis

Ausgearbeitete Lehrpläne für die Ausbildung von Fachpersonal oder ehrenamtlichen Mitarbeitern sind im Entstehen. Anregungen für die eigene Praxis lassen sich auch in den Beschreibungen erfolgreich laufender Projekte oder Einrichtungen finden.

- American Psychiatric Association: Practice guideline for treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. American Journal of Psychiatry 154 (Supplement), 1997.
- BAG Hospiz: Mit-geföhlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. Der hospizverlag 2004.
Dieser Leitfaden ist eine Hilfe für Mitarbeiter von Hospizdiensten, Menschen mit Demenz zu verstehen. Symptome und Entwicklung von Demenz werden erklärt, wie auch Hilfen zur Kommunikation gegeben.
- Keay, T. J.; Schonwetter, R. S.: Hospice Care in the nursing home. American Academy of Family Physicians, 1998.
Bericht über die Gründung einer Acht-Betten-Station für Patienten mit fortgeschrittener Demenz am Cabrini Medical Center, einem 500-Betten-Krankenhaus in New York City.
- Kovach, Christine (ed.): Late-stage dementia care: a basic guide. London: Taylor and Francis, 1997.
Das Buch bietet grundlegende Leitlinien für die Pflege von Demenzkranken im Endstadium. Betrachtet werden Themenbereiche, wie die Symptome einer fortgeschrittenen Demenz, Palliativ- und Terminalpflege, hospizliche Betreuung, Personsein, Personal, Freiwillige, Behandlungsmethoden, Essen und Schlucken, Kommunikation und alltägliche Aktivitäten, therapeutische Maßnahmen, Trauer und familienzentrierte Pflege, rechtliche und ethische Aspekte.
- Lärm, Mechthild/ Brinker-Meyendrisch, Elfriede: Leben mit Demenz. Haus Schwansen - Konzepte und Bilder. Rieseby: Selbstverlag Haus Schwansen, August 2005.
Das Buch beschreibt die Geschichte einer Vision - der Vision, „verwirrten“ Menschen einen Lebensraum zu schaffen, in dem sie, akzeptiert in ihrer Verwirrtheit und wertgeschätzt als Individuen, aufgehoben und geborgen, in einem flexiblen Milieu, ihre verwirrte Lebensphase durchleben und dann in Frieden sterben können.

- Lloyd-Williams, M.: An audit of palliative care in dementia. *European Journal of Cancer Care*, 1995 (5).
- Schneider, Michael: Sonnenweid Wetzikon. Demenz – Pflegende Angehörige. Alternative Betreuungsmodelle aus nationaler und internationaler Sicht. Dokumentation der Jahreskonferenz 2004 in Salzburg.
www.oeksa.at/publikationen/broschueren
- Shega, J.W.; Levin, A.; Hougham, G.W.; Cox-Hayley, D., Luchins, D.; Hanrahan, P.; Stocking, C.; Sachs, G.A.: □ Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description. □ *Journal of Palliative Medicine*, Apr. 2003, 6.
Menschen mit Demenz werden weniger häufig im Hospiz angemeldet. Gerade sie könnten aber auch schon zu einem früheren Zeitpunkt von den Methoden der Hospizpflege profitieren. Das „Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts“ (PEACE) Programm hat es sich zum Ziel gesetzt, Palliative Care in die Pflege von Menschen mit Demenz frühzeitig zu integrieren. PEACE ist aus der Geriatriepraxis der Universität Chicago heraus entstanden. Patienten und Pflegende werden alle sechs Monate über einen Zeitraum von zwei Jahren interviewt. Pflegende werden nach dem Tod der Patienten noch einmal befragt. Die Interviews werden laufend ausgewertet, geben auf diese Weise eine Rückmeldung über die Praxis und zeigen Verbesserungsmöglichkeiten auf. Laut Autoren ein innovatives Modell der Qualitätsverbesserung³.
- Simard, J.: Silent and invisible; nursing home residents with advanced dementia. *The Journal of Nutrition, Health and Aging* 2007, 6.
Die Autorin berichtet über ein Projekt, das in einem Altenpflegeheim in Massachusetts (USA) erprobt wird. Bei „Namaste Care“ geht es um personenbezogene Pflege für Menschen, die in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz leben. Dabei wird davon ausgegangen, dass alle Aktivitäten dieser alten Menschen einen Sinn haben, der wahrgenommen werden muss, eine Stimme, die gehört werden muss. Die Bewohner werden so häufig als möglich aus ihren Zimmern geholt. Aromatherapie und Musik spielen im Programm eine wichtige Rolle. Die Qualifizierung für das Programm ist einfach, die Beschäftigten brauchen schlicht Begeisterung für diese Aufgabe. Ein spezieller Raum ist Teil des Programms. Dorthin kann ausgewichen werden, um mit Menschen, die verstört und aggressiv sind, ruhig

³ Mehr über dieses von Gregory Sachs entwickelte Programm unter www.promotingexcellence.org

zu arbeiten. Die würdige Verabschiedung von den Verstorbenen ist ausdrücklich wesentlicher Bestandteil von „Namaste Care“⁴.

- Shega, J. W.; Levin, A.; Hougham, G. W. et. al.: Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description. *Journal of Palliative Medicine* 6(2), April 2003.
- Simard, Joyce: Best practices: Namaste, giving life to the end of life. *Alzheimer's Care Quarterly* 6(1), January/March 2005.
- Trudeau, Scott: Bright Eyes, a sensory stimulation intervention for patients with advanced dementia: an interview with Scott A. Trudeau. *Innovations in End-of-Life Care Online Journal* 1(4), 1999.
Ein Interview mit Scott A. Trudeau, der früher in der klinischen Ausbildung tätig war und eine spezielle Station für Demenzkranke leitete. Er spricht über das Programm „Bright Eyes“, welches entworfen wurde, um die sinnliche Stimulation bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz anzuregen. Er beschreibt den Prozess der Entwicklung und Implementierung des Programms. Anhand der Ergebnisse wurde die Effektivität des Programms im Blick auf die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten bewertet.
- Wilson, S.A. et al.: Hospice concepts in the care for end-stage dementia. *Geriatric Nursing* 1996 (17).

- Die Sicht der Pflegenden

Die folgenden Artikel entstammen vorwiegend aus Pflegefachzeitschriften und spiegeln die Sicht der Pflegenden wieder. Anschaulich werden eigene Erfahrungen beschrieben und die Pflege von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase als persönliche Herausforderung begriffen.

- Bayer, A.: □Death with dementia--the need for better care. □*Age Ageing* 2006 Mar; 35(2).
- Chang, E.; Hancock, K.; Harrison, K.; Daly, J.; Johnson, A.; Easterbrook, S.; Noel, M.; Luhr-Taylor, M.; Davidson, P.M.: □Palliative care for end-stage dementia: a discussion of the implications for education of health care professionals. *Nurses Education Today* 2005 May; 25(4). □

⁴ Über „Namaste Care“ berichtet auch L. Volicer auf der Jahrestagung der American Medical Directors Association im März 2005. Siehe www.amda.com/education/annsym2005/handouts/c22.pdf.

Im Gegensatz zu vielen Willensäußerungen fehlt es nach wie vor an erreichbarer, koordinierter und umfassender Palliativversorgung für Betroffene und deren Familien. Es fehlen ausgearbeitete Konzepte, die Pflegenden von Menschen mit Demenz im Endstadium helfen könnten. Die Autoren fordern die Entwicklung von Richtlinien, die Einrichtung von Weiterbildungsprogrammen und die Ausbildung einer engen Kooperation zwischen Palliativpflegediensten und Altenhilfe.

- Burgess, L.: □Addressing the palliative care needs of people with dementia. *Nursing Times*, Mai 2004 (19).
Wenig Aufmerksamkeit wurde bislang der Frage geschenkt, was Menschen mit Demenz in der Endphase ihres Lebens brauchen. In der Anfangsphase von Demenz mögen Medikamente noch helfen, aber gerade bei fortgeschrittener Demenz sind die Menschen ganz und gar auf ihre Helfer angewiesen. Davon ausgehend müssen die emotionalen Bedürfnisse der Menschen und ihrer Familien für die Pflege im Mittelpunkt stehen.
- Coetzee, R. H.; Leask, S. J.; Jones, R. G.: The attitudes of carers and old age psychiatrists towards the treatment of potentially fatal events in end-stage dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18(2), 2003.
- Davidson, A.: An odd quartet: maintaining intimacy and connection in advanced Alzheimer's (caregiver focus). *Alzheimer's Care Quaterly* 2(4), 2001.
- Haak, Nancy; Peters, Mary: Pilgrimages in partering with palliative care. *Alzheimer's Care Quaterly* 5(4), 2004.
Verbindungen zwischen Hospizpflege und der Pflege von Alzheimer Patienten im Endstadium existieren bereits seit über zehn Jahren. Ein solches Konzept ist jedoch für Gesundheits- und Pflegeexperten oft neu. In diesem Artikel werden die Anwendbarkeit von Palliative-Care-Diensten bei Alzheimer-Patienten und bestehende Schwierigkeiten thematisiert. Der Artikel enthält praktische Beispiele für solche Konzepte.
- Kovach, Christine: „The ones who can't complain“: Lessons learned about discomfort and dementia. *Alzheimer's Care Quaterly* 4(1), 2003.
Die Autorin beschreibt die Erweiterung ihres eigenen Verständnisses von Schmerz und Unwohlsein bei Menschen mit Demenz in fortgeschrittenen Stadien. Ein klinisches Instrument zur Bewertung (Assessment of Discomfort in Dementia, ADD) wird als eine systematische Methode beschrieben, um die Einschätzung und die Behandlung zu verbessern. Fallstudien werden angeführt, um gute und schlechte Praktiken zu illustrieren.

- Norber, Astrid: Consoling care for people with Alzheimer's disease or another dementia in the advanced stage. *Alzheimer's Care Quarterly* 2(2), 2001.
Die Autorin schreibt über Erfahrungen, mit denen es Menschen, die an fortgeschrittener Demenz leiden, häufig zu tun haben und über eine Pflege, die auch Trost spendet.
- Nurock, S.; Wojciechowska, M.: □What real outcomes matter to caregivers? *International Psychiatric Geriatrics*, 9, Mar. 2007.
- Murphy, K: *Caring for a loved one with advanced dementia: a care giver's manual*. Detroit: Hospice of Michigan, 2001.
Thematisiert wird die Frage nach Lebensqualität bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz, Palliative Care, Kommunikation mit Ärzten, Ernährung, Schmerzbehandlung, Pflegerichtlinien, Anweisungen zur Unterlassung von Wiederbelebungsmaßnahmen.
- Schneider-Schelte, Helga: Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. Eine Herausforderung für die Pflege. *Pflegezeitschrift* 2006, Feb. 59 (2).
- Shury, Andraeda: Managing delirium in the palliative care of older people. *Nursing Older People* 14(4), June 2002.
Eine Fallstudie über die Pflege von schwerstkranken alten Menschen, die sich am Lebensende im Zustand des Deliriums befinden.

- Die Sicht der Angehörigen

Leider sind Angehörigenberichte noch recht rar. Schließlich tragen sie die Hauptlast der Pflege von Menschen mit Demenz bis an deren Lebensende. Dabei erfahren sie häufig zu wenig Unterstützung. Sie kannten den Kranken schon in gesunden Tagen, haben möglicherweise einige Jahrzehnte mit ihm verbracht. Hier berichten Angehörige von ihrer Überforderung, aber auch von berührenden und intensiven Momente des Abschiednehmens.

- Cassirer, Thomas: Separate and yet together: living with a spouse suffering from Alzheimer's disease. *Innovations in End-of-Life Care Online Journal* 1(4), 1999.
Der Autor beschreibt das Leben und Sterben seiner Frau, die an Alzheimer litt. Musik und Natur wurden eine bedeutsame Quelle für ihr Wohlbefinden, als die Krankheit voranschritt. Er beschreibt auch, wie die Krankheit ihre Beziehung veränderte: Aus einer Mann-Frau Beziehung wurde allmählich eine wie zwischen Vater und Tochter.

- Lüdicke, Hans: Morbus Alzheimer, der schleichende Tod: das erfüllte Leben und das lange Sterben meiner Frau, ein Bericht. Bremen 1996.
- Peters, Evelyn: Ich bleib dir nah. Erfahrungen des Abschieds. München 2005. Erlebnisbericht der Ehefrau eines Alzheimer-Kranken.

- Therapeutisches

Welche Therapien können in der letzten Lebensphase eines Menschen mit Demenz sinnvoll sein? Wie kann man Zugang zu den Kranken finden?

- Ballard, C. G.; O'Brian, J. T.; Reichelt, K. et. al.: Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double-blind, placebo-controlled trial with Melissa. Journal of Clinical Psychiatry 63(7), Juli 2002.
- Clarke, Rosemary: Precious experiences beyond mere words. Journal of Dementia Care 12(3), 2004.
Die Autorin beschreibt ihre eigenen Erfahrung mit der Anwendung der Fähigkeiten und Techniken der „Koma Arbeit“ (vgl. Lidzey, Anna: Coma work: A new approach to withdrawn states. In: Journal of Dementia Care 12(3), 2004, 20-22) im Kontakt mit ihrer schwer dementen Mutter. Mit den Komatechniken lernte die Tochter jede Bewegung der Mutter zu spiegeln und mit noch so kleinen Gesten, wie z.B. leichte Bewegungen mit dem Finger, zu kommunizieren. Bei genauer Beobachtung und Spiegelung der Antworten wird die demenzkranke Person darin gefördert, die verbleibenden Ausdrucksmöglichkeiten intensiv zu nutzen.
- Dehm-Gauwerky, Bärbel: Inszenierungen des Sterbens: innere und äußere Wirklichkeit im Übergang, eine psychoanalytische Studie über den Prozess des Sterbens anhand der musiktherapeutischen Praxis mit altersdementen Menschen. Marburg 2006.
- Lidzey, Anna: Coma work: a new approach to withdrawn states. Journal of Dementia Care 12(3), 2004.
Die Autorin beschreibt Konzepte, die in den USA für Patienten mit Kopfverletzungen und terminalen Erkrankungen entwickelt wurden. Die Autorin wendete nach einem Training diese Technik bei Demenzpatienten an, die stark in sich zurückgezogen waren. Sie beschreibt, wie sie mit den betroffenen Menschen kommuniziert.

- O'Maille, Tria; Kasayka, Roseann, E.: Touching the spirit at the end of life. Alzheimer's Care Quarterly 6(1), 2005.
„Mindful affective timalation (MAT) dance/ movement therapy (DMT)“ ist ein ganzheitlicher psychotherapeutischer Gruppenprozess für Menschen mit Demenz im Endstadium. Orientiert an Tom Kitwood's Philosophie der personenzentrierten Pflege werden in diesem Prozess Elemente der „dance/ movement therapy“ und der „Hakomi and brain therapy“ verwendet.
- Orsulic-Jeras, S.; Judge, K. S.; Camp, C. J.: Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: effects on engagement and affect. The Gerontologist 40(1), February 2000.
- Otterstedt, Carola: Der verbale Dialog. Für Begleiter von Schwerkranken, Schlaganfall-, Komapatienten und Demenz-Betroffenen mit Anregungen zur kreativen Gesprächsgestaltung. Dortmund 2005.
- Romer, Anna L.: Only connect: promoting meaning in the lives of patients with advanced dementia (editorial). Innovations in End-of-Life Care online journal 1(4), 1999.
Hier wird ein Überblick gegeben über eine Serie von Artikeln, die die Annahme untersuchen, dass, wenn die Erinnerung verloren geht, Bedeutung (meaning) für Menschen mit Demenz irrelevant wird. Sinnliche Wahrnehmung fungiert als eine Verkörperung von Erinnerung. Berührungen, Gerüche, Geräusche, Sehen und Schmecken - alle diese sinnlichen Wahrnehmungen können bei Demenzkranken die Erfahrung von Sinnhaftigkeit und Bedeutsamkeit erzeugen.

V. Ausgewählte Länder

Ergänzend zu inhaltlichen Schwerpunkten seien im Folgenden Artikel zu den Bedingungen und Problemen in speziellen Ländern (alphabetisch geordnet) aufgeführt.

AUSTRALIEN

- Australian Government: Department of Health and Aging: Guidelines for a palliative approach in residential aged care. Australian Government. Department of Health and Aging. National palliative care program publications and resources (No.4 „Advanced dementia“).
Download unter [www.health.gov.au/internet/wcms/Publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workforce-pallguide.htm/\\$FILE/Guide4.pdf](http://www.health.gov.au/internet/wcms/Publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workforce-pallguide.htm/$FILE/Guide4.pdf)
Navigational tool for the guidelines for palliative approach in residential aged care. Download unter [www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-nav.htm/\\$FILE/navall.pdf](http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-nav.htm/$FILE/navall.pdf)
Training modules for palliative approach in residential aged care. Download unter [www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-train.htm/\\$FILE/trainall.pdf](http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-train.htm/$FILE/trainall.pdf)
- Palliative care dementia interface: enhancing community capacity. Summary of a three-year project of University of Western Sydney, Wentworth Area Health Service Stream of Chronic and Complex Care and Blue Mountains Division of General Practice. Download unter www.uow.edu.au/commerce/chsd/Publications/dementia%20interface.pdf
- Shared understandings: Improving palliative care for people with dementia. Summary of a two-year project of Alzheimer's Australia ACT. Download unter www.uow.edu.au/commerce/chsd/Publications/Alzheimers%20ACT%20Summary.pdf;
als Power Point Präsentation unter www.uow.edu.au/commerce/chsd/Publications/ppt_Dementia%20/Interface.pdf
- Doran, John C.: Euthanasia, ethics and quality of life: Coming to terms with the impending death of a loved one - a doctor's perspective. In: Intouch (Alzheimer's Association, NSW) 9(8), 1994, 8.
Eine Umfrage, die 1993 von der „University of New South Wales' Scholl of Community Voluntary Euthanasia Society“, Australien, durchgeführt wurde, hat

gezeigt, dass über ein Viertel der befragten Ärzte, der Bitte ihrer Patienten, das Sterben zu beschleunigen, nachgekommen sind und fast alle waren sicher, richtig gehandelt zu haben. Der Autor fragt, was getan werden muss, um sicherzustellen, dass Demenzpatienten eine gute palliative Versorgung erhalten und dass ihr Sterbeprozess einen natürlichen Verlauf nehmen kann.

- Palliative care in Victoria: the way forward. Melbourne, Victoria: Department of Human Services, October 1996.

Stellt Richtlinien für die Entwicklung und Weiterführung von Palliativpflegedienstleistungen im Staat Victoria in Australien bereit. Die 22 Richtlinien sind bezogen auf die Planung von gemeindebezogenen Palliativpflegedienstleistungen, auf die Planung von geographischen Gemeinschaften, auf die Zusammenstellung von Teams, stationäre Palliativpflege, gemeindebezogene Palliativarbeit, Finanzierungsprioritäten, Standards und Qualitätssicherung sowie die Förderung der Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit und in den entsprechenden Berufsgruppen. Des Weiteren umfasst der Bericht Themen wie multidisziplinäre Dienstleistungen, pastorale und spirituelle Betreuung, Freiwillige, Beratung und Unterstützung, Hospize, Pflegequalität, Abschied, Training und Ausbildung. Ein hilfreiches Dokument für Menschen, die den Aufbau von Palliativpflegedienstleistungen für Demenzkranke planen.

FRANKREICH

- Coppex, Pia: Les soins palliatifs: un attachement et un cheminement dans la séparation des personnes souffrant de démence avancée. In: InfoKara 47, 1997, 16-21.
- Dell' Accio, E.: Le vécu de deuil des familles ayant accompagné un parent dément. In: Jalmalv 60, 2000, 35-39.
- Franken, E; Thomas, J.; Verset, C.: La mort du vieillard dément. In: Thanatologie 31, 1997, 143-146.
- George, Marie-Yvonne et. al.: Démence et fin de vie... en quête de sens. Quel projet de soin en unité de longue durée? In: InfoKara 51, 1998, 37-40.
- Lefebvre-Chapiro, Sylvie; Legrain, Sylvie; Sebag-Lanoe, Renée: Les soins palliatifs se développent chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer évoluée. In: Revue du Praticien - Médecine Générale 12 (406), 1998, 18-20.

- Stiefel, Friedrich: Douleur et démence : un regard contre l'oubli. In: InfoKara 47, 1997, 16-21.
- Cornaz, Suzy: Journal d'Alzheimer. Labor et Fides. Geneve, 1995.

In diesem Tagebuch berichtet Suzy Cornaz von der Begleitung einer Person, die an Alzheimer leidet, über einen Zeitraum von zehn Jahren bis zu deren Tod.

- Touchon, Jaques; Florence, Portet: La maladie d'Alzheimer. 3e édition. Frankreich: Masson, 2004.
Diskutiert u.a. die terminale Phase bei Demenz und bietet nützliche Adressen.
- Christmas, C.; Finucane, T. E.: Alimentation entérale chez patients déments en phase terminale. In: Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif. Recherche pratique et clinique. 2001, 272-277.

SCHWEDEN

- Albinsson, Lars: A Palliative Approach to Dementia Care. Leadership and organisation, existential issues and family support, Uppsala 2002.
Diese Studie untersucht, wieweit die Umsetzung der WHO-Leitlinien für Palliative Care auf die Betreuung dementer Patienten möglich ist und gelingt.

ISRAEL

- Aminoff, B.Z.: □The new Israeli law "the dying patient" and relief of suffering units. The American Journal of Hospice and Palliative Care, Feb-Mar 2007, 24 (1).
Das neue israelische Gesetz „Der sterbende Patient“ zeigt medizinische, ethische und religiöse Wege angesichts einer Behandlung von fortgeschrittener Demenz auf. Die Einrichtung hospizähnlicher Einrichtungen in Israel, die ausschließlich palliativ behandeln, ist in diesem Zusammenhang extrem wichtig. Der Artikel erläutert den speziellen Zugang in Bezug auf Menschen mit Demenz im Endstadium, der auch für andere Länder anwendbar sein könnte. Die Phasen der Krankenhausaufenthalte möglichst kurz zu halten und spezielle palliative Einrichtungen für Menschen mit Demenz im Endstadium einzurichten, kann ein Weg sein, mit den Belastungen durch die Leiden der Krankheit fertig zu werden, auch für Angehörige und professionell Pflegende.

- Jotkowitz AB, Clarfield AM, Glick S.: □The care of patients with dementia: a modern Jewish ethical perspective. □Journal of the American Geriatric Society, May 2005; 53(5). □
□Patienten mit Demenz und ihre Familien werden mit vielen schwierigen und leidvollen Dilemmata konfrontiert. Jüdische Ethik hat Antworten auf Fragen, die Klinikern helfen können, die Behandlung von Menschen jüdischen Glaubens zu erleichtern. Die jüdische Antwort gründet auf einem tiefen Respekt und Wertschätzung menschlichen Lebens in all seinen Formen sowie auf der Verantwortung des Menschen, dies zu erhalten. Abgelehnt werden aber unerprobte Therapien, anerkannt werden die Grenzen der Medizin. Im jüdischen Recht wird die Verpflichtung der Kinder ihren Eltern gegenüber festgeschrieben. Der Artikel erläutert auf diesen Grundlagen praktische Fragen, wie Verlegung in ein Pflegeheim, Erläutern der Wahrheit über die Krankheit, künstliche Ernährung und Vorbereitung auf das Sterben. Dabei werden moderne Konzepte der Arzt-Patienten-Beziehung und jüdische Tradition betrachtet.
- Leibovitz, A.; Lubart, E Habot, B. (2004): Attitudes of relatives and nursing staff toward tube-feeding in severely demented patients. In: American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias 19(1), 31-34.
- Moise, Pierre; Schwarzinger, Michael; Um, Myung-Yong and the Dementia Expert's Group: Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis, Paris 2004.
Diese internationale vergleichende Studie enthält Hinweise auf die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz in verschiedenen Ländern, ohne speziell auf die Fragen von Palliative Care einzugehen.
(www.oecd.org/dataoecd/10/52/33661491.pdf).

INDIEN

- Shaji KS, Arun Kishore NR, Praveen Lal K, Prince MJ. Revealing a hidden problem. An evaluation of a community dementia case-finding program from the Indian 10/66 Dementia Research Network. Int J Geriatr Psychiatry 2002;17.
Die indische 10/66 Demenz-Forschungsgruppe hat ein Trainingsprogramm entwickelt, das gemeindenahen Gesundheitsdiensten in Fragen der Identifizierung von Menschen mit Demenz weiterbildet und einfache Handlungsanleitungen bietet. Im Verbund mit Prinzipien der palliativen Pflege werden die Besonderheiten im Umgang von Menschen mit Demenz aufgezeigt.

JAPAN

- Fujimoto, Naoki MD et. al.: End of life home care for demented elderly. Fujimoto Clinic, Terminal Care extra edition 2004, 45-50.

Der Autor ist seit 1999 Leiter einer „Gedächtnisklinik“ (memory clinic). Um die Pflege der Sterbenskranken zu Hause weiter zu führen, muss der Wille des Patienten bekannt sein und es muss die Kompetenz der Angehörigen im Umgang mit den Patienten einbezogen werden. Die Umgebung ist ebenfalls wichtig für die Lebensqualität ebenso wie eine gute Kooperation zwischen allen, die an der Pflege und Versorgung beteiligt sind.
- Hukuyama, Kazume: Team care for severely demented elderly from the perspective of a social worker. Dept. of Social Work Japan Lutheran College, Terminal Care extra edition 2004, 76-81.

In der Palliativpflege müssen verschiedene Aspekte berücksichtigt werden: die Ebene des Körperlichen, die psychologische, die soziale, die materielle und die psychiatrische und spirituelle Ebene. Der Autor zeigt die Bedeutsamkeit der Teamarbeit im Bereich der Terminalpflege von Demenzkranken.
- Kuyma, Kumiko: Terminal care for dementia in the nursing home. Nozomi Home, Terminal Care extra edition 2004, 56-60.

Der Autor beschreibt den Fall einer 88-jährigen Pflegeheimbewohnerin, die entschieden hat, wie sie sterben möchte, und der Autor hat ihre detaillierten Anweisungen aufgenommen. Der Autor betont die Wichtigkeit des Gesprächs mit der demenzkranken Person. Die Familie sollte dabei immer einbezogen werden, um eine gute Pflege zu ermöglichen.
- Matsamoto, Issho: Home care for terminal advanced dementias and psycho-education for family members. Enseikai Matsumoto Medical Clinic, Dept. Psychoneurology Kansai Medical University. In: Terminal Care 12(1), 2002, 41-45.

Über die Terminalpflege von Demenzkranken und die psychologische Unterstützung der Angehörigen.
- Matsumoto, Issho: Support for family caretakers of severely demented elderly. Terminal Care extra edition, Autumn 2004, 61-65.

Nachdem die Langzeitpflegeversicherung im Jahr 2000 eingerichtet wurde, gibt es drei Arten der Terminalpflege: Pflege in der häuslichen Umgebung, Krankenhauspflege, Pflege in speziellen Einrichtungen. In jedem Fall benötigen die Angehörigen kontinuierliche psychologische Unterstützung, wenn nötig auch nach dem Versterben des Patienten.

- M. Moriyama, N. Sakurai, K. Kamata: Therapeutic drama activity for the cognitively impaired elderly in a nursing home. *Aging Clinical and Experimental Research* 1995 (7), 441-450.
- Shinozaki, Jinri; Suzuka, Etsuko: Terminal care for demented elderly in facilities. *Geriatric Health Care Facility for the Elderly, "Kinoko"*. Terminal Care extra edition 2004, 51-55.
 Die Terminalpflege von Demenzpatienten unterscheidet sich von der Terminalpflege bei Krebspatienten, vor allem weil es sich bei ersterer um einen längeren Prozess handelt. Analyse eines Fallbeispiels.

POLEN

- Walden-Galuszko, Krystina de: [Assessment of Quality of life, Symptom control (pain, fatigue, depression and anxiety in the group of dementive patients)]. In: K. de Walden-Galuszko (ed.): *Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych [Schema of the assessment of the stationary quality of palliative care]*. Gdansk: Medical University, 2001.
- Walden-Galuszko, K. de/ Majkowicz, M.: [Assessment of pain in the group of dementive patients]. *Psychologiczno kliniczna ocena bólu przewlekłego*. Gdansk: Medical University, 2004.

SPANIEN

- Arriol Manchola, E. (Médico geriatra.); Gonzáles Larreina, R. (Médico geriatra); Ibarzabal Aramberri, X. (Médico internista); Buiza Bueno, C. (Psicólogo): Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. In: *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 37, 2002, 225-230.
- Formiga, F. ; Vidaller, A. ; Mascaró, J. ; Pujol, R.: Morir en el hospital por demencia en fase terminal: análisis de la toma de decisiones después de un programa educativo. In: *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 40(1), 2005,18.-21.
 Abstrakt in spanisch unter <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia/archives/001030.html>

- Lage, José Manuel Martínez: Rúbrica: Cuidado del enfermo con Alzheimer en la fase terminal. In: Revista Alzheimer 31, 04.10.2003, 9-11. [Download auf der Internetseite „Portal Mayores - Portal especializado en Gerontología y Geriatria“ unter www.imsersomayores.csic.es/senior/otrasrevistas/documentos/revistaalzheimer/revistaafal-31.pdf]
- Soler Sáiz, M. C.: Cuidados paliativos e intervención psicosocial en la demencia avanzada [Palliative care and psychosocial management in end-stage dementia]. In: Medicina Paliativa 7(2), 70-75.

Für Patienten, die an Demenz im Endstadium leiden, sind die Pflegeangebote unzureichend. Die Angehörigen sind mit multiplen Problemen konfrontiert: psychologische Probleme, schwieriges Verhalten des Kranken, Schmerz, Immobilität, Nebenwirkungen von Medikamenten, Weigerung zu essen, Isolation, Kommunikationsschwierigkeiten und andere Symptome. Palliative Care bietet eine alternative Möglichkeit, die an den Bedürfnissen des Patienten ausgerichtet ist. Palliative Care, dazu gehören Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle sowie die emotionale Unterstützung des Kranken und der Angehörigen. Verzichtet wird jedoch auf therapeutische Maßnahmen, die den Patienten überfordern und nur wenige Vorteile bringen.

VI. Weitere Literatur / Bibliographien

Wer noch weiter auf Quellensuche gehen möchte, dem seien folgende Artikel empfohlen:

- Gerhard/Bollig: Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz.
Palliativmedizin 2007/8.
Übersicht über Monografien und Originalarbeiten.
- Roger KS : □A literature review of palliative care, end of life, and dementia.
Palliative Support Care 2006 Sep, 4 (3).
Der Autor hat mittels Suchmaschine die relevanten sozialwissenschaftlichen und medizinsoziologischen Veröffentlichungen zum Thema Demenz und Palliative Care seit dem Jahr 2000 zusammengetragen. Der Autor kam zu folgenden Schlüsselbegriffen: personenzentrierte Pflege, Trauer, Unruhe, Aggression, Schmerzmanagement, Pflegepläne, Weiterbildung, Entscheidungshilfen, Grundfragen von Pflege, Spiritualität und Würde.
- Online-Suche:
Zahlreiche Literaturhinweise in der Online-Bibliothek von Alzheimer Society UK zum Stichwort „Palliative Care“. www.alzheimers.org.uk.
Ebenso stellt die amerikanische Sektion eine Bibliographie ins Internet.
www.alz.org.

Einen guten kommentierten Überblick zum Thema bietet die Online-Veröffentlichung von Demenz-Support Stuttgart.

DeSS Online-Journal 2/2006: Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase.

www.demenz-support.de/?action=publikation (20.2.08)