

# Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende

**Demenzkranke Menschen am Lebensende – das heisst: Menschen, die mit einer oder an einer Demenz sterben – brauchen eine spezifische Pflege und Betreuung. Dies unabhängig vom Stadium der Demenzkrankheit, Ort der Pflege oder von der primären Krankheitsursache. Die Pflege und Betreuung soll die komplexe Situation berücksichtigen, in der sich Kranke, pflegende und andere Angehörige, Pflegefachpersonen und freiwillig Helfende befinden und auf ihre Bedürfnisse und Belange, ihre Möglichkeiten und Wünsche eingehen.**

## **Menschen mit Demenz**

1. Die Würde von Menschen mit Demenz ist jederzeit zu achten.
2. Menschen mit Demenz im Endstadium sollen palliativ gepflegt und betreut werden. Ungeeignet sind Versuche, sie zu heilen oder ihr Leben zu verlängern. Das Recht auf eine freie Wahl soll jedoch respektiert werden.
3. Das Ziel der Behandlung und Pflege ist, Lebensqualität und Wohlbefinden von Demenzkranken zu optimieren und nicht Leben zu verlängern.
4. Palliativpflege muss dann angeboten werden, wenn Bedarf besteht und noch bevor die Situation unbewältigbar wird.
5. Folglich müssen unnütze, unangenehme Behandlungen und Eingriffe vermieden werden. Überhaupt soll auf Behandlungen verzichtet werden, bei denen keine Aussicht auf Verbesserung der Lebensqualität besteht.
6. Der Wunsch für den Ort der Pflege ist, sofern bekannt, zu respektieren. Bei der Wahl der Pflege- und Betreuungssituation sollen Lösungen berücksichtigt werden, die den momentanen Bedürfnissen von Kranken und Angehörigen am besten nachkommen. Wenn immer möglich wird Wünschen der Kranken entsprochen, auch solchen, die sie früher ausgesprochen oder in einer Patientenverfügung festgehalten haben.
7. Die demenzkranke Person soll möglichst umfassend informiert und bei Fragen zur Pflege, Betreuung und Behandlung miteinbezogen werden.
8. Menschen mit Demenz dürfen bei der Betreuung, Pflege und im Umgang nicht aufgrund ihrer Krankheit, ihres Alters, ihres Geschlechts, ihrer kulturellen Identität, ihrer Sprache, ihrer sexuellen Orientierung oder ihrer wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit diskriminiert werden.

## **Angehörige von Menschen mit Demenz**

9. Pflegende Angehörige erhalten Unterstützung sowohl bei der Betreuung und Pflege als auch im

psychischen Bewältigungsprozess.

10. Pflegende Angehörige haben Anrecht auf eine Abklärung ihrer körperlichen und psychischen Bedürfnisse, damit ein geeignetes Unterstützungsangebot zusammengestellt werden kann. Diese Abklärung wird regelmässig wiederholt, die Unterstützungsangebote werden entsprechend angepasst.
11. Um dem Trauerprozess Rechnung zu tragen, sollen Unterstützungsangebote wenn nötig über den Tod des demenzkranken Menschen hinaus angeboten werden.
12. Pflege und Betreuung sollen mit den Angehörigen besprochen werden. Angehörige sollen in Pflege und Betreuung einbezogen werden, falls sie dazu bereit und in der Lage sind.
13. Angehörige sollen über die Krankheitsentwicklung und allfälligen Symptome Bescheid wissen. Ebenfalls soll ihnen bekannt sein, welche möglichen Folgen Entscheidungen haben, die sie zur Behandlung und Pflege treffen.
14. Angehörige sollen Zugang haben zu spezifischer theoretischer und praktischer Ausbildung für die Betreuung und Pflege.
15. Die Behandlungsmöglichkeiten mit Antidementiva sollen mit den Angehörigen besprochen werden.

### **Berufstätige im Gesundheitswesen**

16. Demenz muss Bestandteil der ärztlichen Grundausbildung sein. Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz müssen auch Teil der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegefachpersonen sein.
17. Andere Berufstätige im Gesundheitswesen, wie nicht-medizinische Fachpersonen, Sterbebeglei-

terInnen und andere Freiwillige müssen in der Betreuung von und Kommunikation mit Demenzkranken geschult werden.

18. In Weiterbildungen sollen insbesondere ethische Aspekte der Palliativpflege von demenzkranken Menschen vermittelt oder diskutiert werden. Ebenfalls aufgegriffen werden sollen heikle Themen, wie das Überbringen von schlechten Nachrichten, die Kommunikation mit demenzkranken Menschen, die Entscheidungsfindung durch eine bevollmächtigte Person sowie das Gespräch mit Angehörigen zu Krankheitsprognose und schwierigen Behandlungsmöglichkeiten.
19. Mobile palliative / geriatrische / psychogeriatrische Pflegeteams sollen zur Unterstützung und Beratung zu Hause und in Heimen eingesetzt werden.
20. Menschen mit Demenz sollen von einem möglichst konstanten Team betreut werden.
21. Fachpersonen und Freiwillige, die Menschen mit Demenz im Sterbeprozess begleiten, sollen die nötige Unterstützung erhalten.
22. Jeder an oder mit Demenz sterbenden Person soll eine Koordinationsperson zugewiesen werden, unabhängig vom Krankheitsstadium und Ort der Betreuung.
23. Diese Koordinationsperson soll gewährleisten, dass sich alle Pflege- und Betreuungspersonen der umfassenden Bedürfnisse des Menschen mit Demenz bewusst sind. Sie informiert alle Beteiligten über den Zustand der demenzkranken Person und erklärt, wie den Bedürfnissen zu begegnen ist. Eine solche Koordination soll idealerweise nicht-medizinische Berufsleute, wie Seelsorger, Therapeuten, Sozialarbeiter und Diätspezialisten, mit einbeziehen.
24. Für jeden demenzkranken Heimbewohner soll

- eine Bezugsperson und eine Stellvertretung bestimmt werden.
25. Pflege- und Krankenhäuser sollen auf Demenzpflege spezialisierte Fachpersonen anstellen.
  26. Pflegenden Angehörige haben ein fundiertes Wissen über die Person mit Demenz. Sie kennen Vorlieben und Neigungen und haben Erfahrung in der Kommunikation und im Umgang mit ihr. Daher sollten Pflegefachpersonen die Angehörigen zu Rate ziehen und soweit möglich in den Pflegeprozess einbeziehen.
  27. Aus dem Verwandten- und / oder Freundeskreis soll eine Vertrauensperson bestimmt werden, die dem Pflegeteam als Ansprechperson dient.
  28. Pflegefachpersonen sollen Angehörige soweit möglich in die Entscheidungen zur Pflege einbeziehen und zum Wohlbefinden beitragen.
  29. Pflegefachpersonen sollen Angehörigen helfen, den Krankheitsverlauf im Endstadium einer Demenz zu verstehen. Sie informieren Angehörige frühzeitig darüber, welche Folgen Entscheidungen über pflegerische Interventionen oder unterlassene pflegerische Interventionen haben können.
  30. Zeichen, die auf einen unmittelbar bevorstehenden Tod eines demenzkranken Menschen hinweisen, müssen besser erforscht werden. Eine bessere Erfassung des bevorstehenden Todes gewährleistet geeignete Behandlungsentscheidungen und Unterstützung für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen.
  31. Vorlieben, Wertvorstellungen, Glaube, Spiritualität und Wünsche einer demenzkranken Person sollen beim Heimeintritt oder kurz danach bekannt sein, damit sie in der Pflege und Betreuung berücksichtigt werden können.
  32. Pflegefachpersonen sollen den Glauben, die Wertvorstellungen und Gewohnheiten von Menschen mit Demenz und den Angehörigen aus verschiedenen Kulturen und Minderheiten respektieren.
  33. Pflegefachpersonen müssen im Schmerzmanagement ausgebildet werden. Sie sollen Erfahrung haben im Schmerzassessment und auf Anzeichen von Schmerzen bei Menschen mit Demenz besonders sensibilisiert sein.
  34. Die von der WHO entwickelten drei Stufen zur Behandlung von Krebschmerzen sollen an das Endstadium der Demenz angepasst werden.
  35. Schmerzskaleten sollen verbessert werden, damit sie sich für Menschen mit Demenz besser eignen und genauer zwischen körperlichem Schmerz und anderen Arten von Unwohlsein unterscheiden können.
  36. Magen- oder PEG-Sonden für künstliche Ernährung sollen bei Demenzkranken im Endstadium normalerweise nicht eingesetzt werden.
  37. Unnötige Sedierung soll vermieden werden.
  38. Bewegungseinschränkende Massnahmen sollen nur unter aussergewöhnlichen Umständen angewandt werden. Sie müssen aufgezeichnet und überwacht werden. Eine fixierte Person muss ständig beaufsichtigt werden.
  39. Die Medikamentendosis soll der Krankheitsentwicklung und / oder der Gewichtsreduktion entsprechend angepasst werden.
  40. Massnahmen sollen verhindern, dass mobile Menschen mit Demenz stürzen. Sind Menschen mit Demenz nicht mehr mobil, muss möglichst verhindert werden, dass sie vom Stuhl oder aus dem Bett fallen.

## Politik, Staat, Gesellschaft

41. Demenz im Endstadium soll als Zustand anerkannt werden, wo Palliativpflege angebracht ist.
42. Menschen mit Demenz im Endstadium sollen einen gesicherten Zugang zu palliativer / geriatrischer Pflege haben.
43. Viele Menschen, die an Krebs, Atemwegserkrankungen oder Herzversagen sterben, leiden auch an einer Demenz – was die medizinische und pflegerische Betreuung komplexer macht.
44. Palliative Pflegedienste und Einrichtungen müssen für sterbende Menschen mit Demenz oder an einer Demenz sterbenden Menschen zugänglich sein, auch wenn sie nicht an einer anderen unheilbaren Krankheit leiden. Diese Dienste müssen erschwinglich sein.
45. Mehr öffentliche Mittel müssen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz eingesetzt werden, unter anderem auch zur Unterstützung von Palliativpflegenetzwerken.
46. Palliative Pflegedienste zu Hause, in Spitälern und Pflegeinstitutionen müssen entwickelt und / oder ausgebaut werden.
47. Frei verfügbare Informationen sollen Auskunft darüber geben, wo palliative Pflegedienste angeboten werden, wer sie beanspruchen kann und wie sie angefordert werden müssen.
48. Staaten, in denen Antidementiva nicht von der Grundversicherung bezahlt werden, sollen zur entsprechenden Änderung bewogen werden.
49. Ein gesetzlicher Anspruch auf Palliativpflege muss die Besonderheiten der Demenz und deren Krankheitsverlauf berücksichtigen.
50. Angehörige sollen Anspruch auf kostenlose Entlastung zu Hause haben, damit sie die Pflege zu Hause fortsetzen können. Das Entlastungsangebot anerkennt ihre wertvolle Arbeit und Rolle.
51. Massnahmen sollen Angehörigen helfen, dass sie ihre Erwerbsarbeit mit den Pflegeaufgaben vereinbaren können. Dazu zählen: flexible Arbeitszeiten, bezahlter Urlaub und die Absicherung der Altersvorsorge.
52. Freiwillig Helfende und Freiwilligenorganisationen, die sich in der Palliativpflege engagieren, sollen gefördert werden und eine demenzspezifische Aus- und Weiterbildung erhalten.
53. Um genügend Fachpersonen für die Palliativpflege von Menschen mit Demenz sicherzustellen, müssen Rahmenbedingungen und Standards für die Ausbildung entwickelt werden.
54. Entlöhnung und Arbeitsbedingungen von Fachpersonen, die in der Palliativpflege von Demenzkranken arbeiten, müssen ihrer anspruchsvollen Aufgabe und Tätigkeit entsprechen.
55. Die Forschung zur Palliativpflege von Menschen mit Demenz muss gefördert werden.

2008 hat Alzheimer Europe mit seinen Mitgliederorganisationen, darunter auch die Schweizerische Alzheimervereinigung, den Bericht zur Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende verfasst. Der Bericht «End-of-life care for people with dementia» ist das Resultat einer interdisziplinären Gruppe, zusammengestellt aus Experten der Palliativpflege, Medizin, Psychiatrie und Psychologie sowie pflegenden Angehörigen. Dieses Infoblatt enthält die Kurzfassung mit den 55 Empfehlungen.

© Alzheimer Europe 2008

Aus: «Alzheimer Europe Report. End-of-life care for people with dementia.» 2/2008

Übersetzung: Ruth Ritter-Rauch