

# Gesundheit

---

Die eigene Gesundheit ist für jeden Menschen ein wichtiges Thema. Dies trifft gerade auch auf Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz zu, weil sie kaum mehr in der Lage sind, über ihre körperlichen Empfindungen und Beschwerden Auskunft zu geben. Am Lebensende stehen v. a. Schmerzen und deren Behandlung im Vordergrund, aber auch Fragen nach dem Behandlungsansatz oder der Angemessenheit von Behandlungen, Therapien und Medikamenten. In dieser Phase geht es v. a. um die folgende Entscheidung: Soll die Person mit fortgeschrittener Demenz vorwiegend palliativ, d. h. schmerz- und symptomlindernd behandelt werden oder soll sie weiterhin umfassende Therapien und Behandlungen erhalten? Angehörige und Fachpersonen entscheiden in der Regel gemeinsam, ob eine Abklärung, eine Behandlung oder die Verabreichung eines bestimmten Medikamentes noch angemessen ist oder ob darauf verzichtet werden kann.



# Inhaltsverzeichnis

1.	Häufige gesundheitliche Probleme	7
2.	Schmerzen	23
3.	Abklärungen und Untersuchungen	37
4.	Kurative versus Palliative Behandlung	43
5.	Behandlungen und Therapien	49
6.	Medikamente	55







# 1. Häufige gesundheitliche Probleme

**«Welche körperlichen Probleme treten bei Demenz am Lebensende oft auf? Was muss ich wissen?»**

Demenz geht vielfach mit einer breiten Palette von diversen anderen körperlichen Erkrankungen einher: von chronischen Entwicklungen wie Diabetes oder Zahnproblemen über akute Erscheinungen wie Atemnot, Infektionen oder Durchblutungsstörungen bis hin zu Problemen wie Inkontinenz, Stürze oder Wundliegen. Alle hier aufgelisteten Erkrankungen sind jedoch nicht auf die Phase der fortgeschrittenen Demenz beschränkt, sondern kommen auch in frühen Demenzstadien und bei Menschen ohne Demenz vor. Treten mehrere Krankheiten oder Beschwerden gleichzeitig auf, so erschwert dies zweifelsohne die pflegerische und medizinische Versorgung der betreffenden Menschen. Die Frage, wie eine Demenz die Behandlung anderer Erkrankungen konkret beeinflusst, ist jedoch bislang noch nicht systematisch untersucht worden. Ebenso ist wenig darüber bekannt, wie die Betroffenen selbst ihren gesundheitlichen Zustand erleben, da sie ja aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten keine Auskunft darüber geben können.

## Denkanstöße für Angehörige

Kennen Sie die aktuellen gesundheitlichen Probleme der Ihnen nahestehenden Person? Wissen Sie, wen Sie hierzu fragen können? Wer ist Ihre Ansprechperson im Heim?

Wie erlebt der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz Ihres Erachtens die aktuellen körperlichen Beschwerden und Einschränkungen? Wie stark bzw. worunter leidet er?

Inwiefern erschwert seine fortgeschrittene Demenz den Umgang mit den aktuellen Beschwerden bzw. deren Behandlung?

Welche Aufgaben bei der pflegerischen Versorgung der Ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Person können und möchten Sie selbst übernehmen? Wo und wann brauchen Sie Hilfe?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Meine Mutter hatte einmal einen Norovirus. Ich durfte dann zwei Wochen nicht zu ihr, weil dieser Virus ja hoch ansteckend ist. Wir dachten ehrlich gesagt nicht, dass sie das überleben würde. Aber sie hat es überlebt!»

---

«In den letzten zwei Wochen ihres Lebens roch unsere Mutter stark nach Urin. Die Pflegenden sagten uns, dass sie die Einlagen grad kürzlich gewechselt hätten und erklärten uns, dass das durch die Haut hindurch riecht, weil die Nieren nicht mehr richtig funktionieren. Diese Information hat uns sehr geholfen. Wir haben uns gesagt, dann ist es halt so.»

---

«Bei meiner Schwester stellt sich das Problem, dass die Zahnprothesen nicht mehr passen. Aus unserer Sicht würden die Termine mit dem Zahnarzt aber einen unverhältnismässigen Stress für sie bedeuten. Deshalb haben wir uns gegen eine Anpassung der Prothesen entschieden. Die Fähigkeit zu beißen ist bei ihr ja nach wie vor gegeben, es dauert einfach ein bisschen länger beim Essen. Und ihr Lachen ist deshalb nicht weniger herzlich.»

---

«Meine Mutter wurde immer schwächer in den zweieinhalb Jahren, in denen sie im Heim war. Am Anfang lief sie selbständig umher, dann konnte sie nur noch mit Unterstützung selbst stehen und gehen. Zuletzt führten wir sie im Rollstuhl herum. Ganz zum Schluss war sie in einem Liegerollstuhl. Auch mit diesem sind wir mit ihr spazieren gegangen. Sie hat das jeweils sehr genossen.»

---

«Die Zehen meiner Mutter fingen an abzusterben. Die Ärztin rief uns an und fragte, ob man die Zehen operativ abnehmen soll. Meine Mutter hatte in ihrer Patientenverfügung aber vermerkt, dass sie keine Operation mehr möchte. Für uns war deshalb klar, dass wir sie nicht operieren lassen würden.»

---

«Meine Mutter verspürte einen starken Bewegungsdrang. In dieser Zeit trug sie spezielle Unterhosen mit Polstern auf der Seite zum Schutz des Schenkelhalses. Da sie nicht an Osteoporose litt, kam sie bei den Stürzen jeweils mit blauen Flecken davon.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Die körperlichen Probleme bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind sehr vielseitig. Treten zwei oder mehr gesundheitliche Probleme gleichzeitig auf, stellt dies die medizinischen und pflegerischen Fachpersonen vor besondere Herausforderungen, weil Behandlungen und Therapien dadurch erschwert werden. Ist eine Person mit Demenz bspw. sturzgefährdet und verspürt gleichzeitig einen starken Toilettendrang, führt dies unweigerlich dazu, dass sich ihr Risiko zu stürzen, durch den ständigen Gang zur Toilette stark erhöht. Akzeptiert diese Person das verwendete Inkontinenzmaterial nicht, können sich daraus Situationen ergeben, die für Pflegende schwierig zu handhaben sind.

Die Frage, welche körperlichen Erfahrungen Menschen mit Demenz in der letzten Phase ihres Lebens tatsächlich durchlaufen, lässt sich aufgrund ihrer eingeschränkten Fähigkeit zu sprechen letztlich nicht beurteilen. Die nachfolgende, alphabetisch geordnete Liste stellt bloss eine Auswahl der in dieser Phase häufig auftretenden Beschwerden und Krankheiten dar und vermittelt nur einen rudimentären Einblick in ein weites medizinisches Feld. Die aufgeführten gesundheitlichen Probleme lassen sich von aussen erkennen und/oder diagnostisch definieren.

### **Atemnot**

Definition: Atemnot ist das subjektive Gefühl einer erschwerten und mühsamen Atmung, das Gefühl «keine Luft zu bekommen». Menschen, die unter Atemnot leiden, atmen schneller, keuchen oder können nicht mehr gut sprechen. Im Endstadium einer Demenz, kurz bevor der Tod eintritt, kommt es häufig zu einer sog. Schnappatmung. Diese äussert sich ähnlich wie Atemnot und kündigt die letzten Atemzüge des sterbenden Menschen an. Schwierigkeiten beim Atmen können bei den betroffenen Personen Erstickungsängste auslösen, welche die Atemnot unter Umständen noch verstärken.

Ursachen: Atemnot ist nicht etwa ein Symptom der Demenz, sondern vielmehr die Folge einer anderen Erkrankung, z. B. einer Lungenentzündung, Lungenembolie oder Herzinsuffizienz. Der häufigste Grund für Atemnot bei Menschen, die an ihrem Lebensende an Demenz leiden, ist eine beginnende oder bereits bestehende Lungenentzündung.

Behandlung: Als erste pflegerische Massnahme bei Atemnot wird empfohlen, mit der betroffenen Person ruhig zu sprechen und sie (z. B. mit Hilfe von Kissen) in eine günstige, aufrechte Haltung bzw. in eine sichere Position zu bringen, damit ihre Luftwege frei werden. Dazu gehört auch, sofort das Fenster zu öffnen und so für genügend frische Luft zu sorgen. Ferner kann die Atemnot durch das Inhalieren von Sauerstoff gelindert werden. Die medikamentöse Behandlung richtet sich grundsätzlich nach der Ursache der Atemnot (z. B. Lungenentzündung, Asthma, Herzinsuffizienz/Herzschwäche). In der Sterbephase lindert Morphium auch die Atemnot und verringert oder verhindert die damit einhergehende Angst. Die Anwesenheit anderer, vertrauter Personen im Zimmer vermittelt der/dem Sterbenden oft Sicherheit. Auf Wunsch kann auch die Seelsorgerin/der Seelsorger beigezogen werden.

## **Diabetes**

Definition: Diabetes mellitus ist eine Stoffwechselkrankheit, die einen erhöhten Zuckergehalt im Blut zur Folge hat. Diabetes Typ 2, auch Altersdiabetes genannt, kommt bei Menschen mit Demenz häufig vor. Diabetes löst u. a. Veränderungen an der Netzhaut, Erkrankungen der Nieren oder Durchblutungsstörungen aus und führt schlimmstenfalls zum Erblinden, Nierenversagen oder zu abgestorbenen Zehen (einem diabetischen Fuss).

Ursachen: Die häufigsten Ursachen für Diabetes Typ 2 sind nebst erblichen Faktoren auch Übergewicht oder eine geringere Insulinproduktion infolge des (hohen) Alters.

Behandlung: Bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz lässt sich die Altersdiabetes durch einen individuell abgestimmten Speiseplan inkl. Zwischenmahlzeiten, eine zuverlässige Abgabe der Medikamente und die regelmässige Kontrolle des Blutzuckers weitgehend unter Kontrolle halten. Allerdings sollte die medikamentöse Einstellung bei diesen Menschen nicht mehr allzu streng gehandhabt werden. Gerade in der letzten Lebensphase ist v. a. das Behandlungsziel ins Auge zu fassen. Oft kann die Behandlung durch Tabletten gestoppt oder zumindest reduziert werden, ohne dass sich dies auf die betroffene Person nachteilig auswirkt.

## **Dekubitus**

(wird auch als Druckgeschwür oder Wundliegen bezeichnet)

Definition: Dekubitus ist eine durch Druck verursachte Hautschädigung. Solche Schädigungen können durch Minderdurchblutung infolge langen Liegens und bei alter, dünner Haut entstehen. Die Druckstellen treten v. a. in Bereichen mit Knochenvorsprüngen bzw. an Körperstellen mit wenig Bindegewebe und Fettpolster auf, wie z.B. an den Hüften, Schultern, Ellbogen oder Fersen. Erste Anzeichen eines Dekubitus sind Rötungen an den entsprechenden Körperstellen. Je nach Tiefe der Hautschädigung werden solche Druckgeschwüre in verschiedene Schweregrade eingeteilt. Ein Dekubitus kann starke Schmerzen verursachen.

Ursachen: Liegt eine Person zu lange in der gleichen Position, wird das betroffene Gewebe weniger gut durchblutet. Die wichtigsten Risikofaktoren für Dekubiti sind Immobilität, Bettlägerigkeit, Mangelernährung, magerer Körperbau oder bestehende Hautprobleme. Auch Fieber stellt einen Risikofaktor dar, da die Haut aufgrund des damit einhergehenden Flüssigkeitsverlustes ihre Schutzfunktion nicht mehr wahrnehmen kann.

Vorbeugen: Menschen mit Demenz, die am Lebensende bettlägerig sind, werden zur Vermeidung von Dekubiti regelmässig umgelagert, z.B. von der Seite auf den Rücken oder umgekehrt. Die meisten Institutionen verfügen über sog. Umlagerungspläne sowie über spezielles Lagerungsmaterial. Mit dessen Hilfe können z.B. Füße bzw. Fersen frei gelagert werden, also ohne dass sie das Bett berühren. Wichtig sind auch das Vermeiden von Falten in der Bettwäsche und eine gute Hautpflege, d. h. Waschen mit Wasser und Feuchtigkeitzufuhr mittels Hautcreme (ohne Alkohol). Dennoch lassen sich Dekubiti auch bei professioneller Pflege nicht immer vermeiden. Wichtig ist darum, die gefährdeten Menschen aufmerksam zu beobachten und lieber einmal zu viel als einmal zu wenig nachzuschauen.

Behandlung: Die erste Massnahme ist immer die Druckentlastung (→ siehe oben). Die weitere Behandlung richtet sich nach dem Schweregrad des Dekubitus und folgt den gängigen Methoden der Wundpflege / Wundbehandlung.

## **Durchblutungsstörungen**

Definition: Durchblutungsstörungen ergeben sich aus einer verminderten Blutzufuhr zu bestimmten Körperregionen oder Organen.

Ursachen: Durchblutungsstörungen können u. a. durch Arteriosklerose oder Thrombosen verursacht werden. Bei Arteriosklerose sind es Ablagerungen in den Blutgefässen, bei Thrombosen Blutgerinnsel, die zu Verengungen oder gar Verschlüssen der Blutbahnen führen. Sind grössere Blutgefässe, welche wichtige Organe oder Organregionen versorgen, davon betroffen, kann dies zum Tod führen. Periphere Thrombosen hingegen werden oft gar nicht erkannt, da sie keine akuten Beschwerden auslösen und ihre Symptome nicht auffällig sind.

Vorbeugung: Vorbeugende Massnahmen wie gesunde Ernährung und die Behandlung von Bluthochdruck sowie von Diabetes sind zwar ab dem 40. Lebensjahr wichtig, verlieren bei fortgeschrittener Demenz aber an Bedeutung. Regelmässige Bewegung spielt jedoch bei der Vorbeugung von Thrombosen auch bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz eine zentrale Rolle.

## **Epilepsie**

Definition: Der Begriff Epilepsie bezeichnet eine Funktionsstörung des Gehirns. In den meisten Fällen zeigt sich ein epileptischer Anfall in Form von Zuckungen am ganzen Körper oder in einem Körperteil, z.B. in einem Arm oder Bein. Meist ist die betroffene Person dann für kurze Zeit nicht bei Bewusstsein und atmet auffällig. In vielen Fällen sind epileptische Anfälle aber schwierig zu erkennen.

Ursachen: Durch die krankheitsbedingten Hirnveränderungen besteht bei Menschen mit Demenz ein erhöhtes Risiko für epileptische Krampfanfälle. Gewisse Medikamente (z.B. Psychopharmaka oder Antibiotika) können dieses Risiko noch zusätzlich verstärken.

Behandlung: Besteht der Verdacht, dass jemand einen epileptischen Anfall erleidet, ist es wichtig, die Ruhe zu bewahren und die betroffene Person vorerst aus möglichen Gefahrenzonen herauszuführen (z.B. weg von einem Treppenabsatz oder einem offenen

Fenster). Danach sollte sie auf den Boden oder ins Bett gelegt werden. Gefährliche Gegenstände sind wegzuräumen bzw. aus der Hand zu nehmen (z.B. die Brille abnehmen). Wenn der Anfall vorbei ist, sollte die Person in stabile Seitenlage gebracht werden, um ihr die Atmung zu erleichtern. Oft stehen für betroffene Personen mit bekannter Epilepsie *Reservemedikamente* zur Verfügung. Beim ersten epileptischen Anfall ist zu entscheiden, ob eine intensive Abklärung erfolgen soll. Aufgrund einer eingehenden neurologischen Untersuchung ist es möglich, gegebenenfalls die Diagnose Epilepsie zu stellen. Da jedoch die Hirnschädigungen, die zur Demenz geführt haben, oft auch epileptische Anfälle auslösen, ist bei einer diagnostizierten Demenz eine zusätzliche Abklärung nicht verhältnismässig. Kommen weitere neurologische Ausfälle oder Stoffwechsellentgleisungen dazu, ist eine solche Untersuchung hingegen angebracht. Die Behandlung mit Medikamenten senkt das Risiko für einen weiteren Anfall und ist spätestens nach dem zweiten Anfall angezeigt. Auch wenn sich weitere Anfälle meistens durch Medikamente verhindern lassen, so können sie trotzdem nicht mit Sicherheit ausgeschlossen werden.

### **Gebrechlichkeit** (engl. frailty)

Definition: Gebrechlichkeit ist keine Krankheit, sondern ein Krankheitsbild (Syndrom), das sich aus dem Zusammentreffen typischer Symptome ergibt. Gebrechlichkeit umfasst verschiedene Organ- und Funktionsstörungen und ist an folgenden Symptomen zu erkennen: ungewollter Gewichtsverlust (> 10 % in einem Jahr oder > 5 % in sechs Monaten), körperliche Schwäche bzw. Abnahme der Kraft (z.B. durch Handkraftmessung erkennbar), subjektives Gefühl der allgemeinen Erschöpfung, verlangsamte Gehgeschwindigkeit und verringerter körperlicher Aktivitätslevel<sup>1</sup>. Die genannten Kriterien signalisieren eine deutliche Reduktion der körperlichen Reserven. Daher können kleinere gesundheitliche Probleme, wie z.B. eine Blasenentzündung, bei gebrechlichen Personen zu einer beträchtlichen Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes führen.

Ursache: Alter per se führt nicht zur Gebrechlichkeit, jedoch geht mit zunehmendem Alter der Abbau von körperlichen und geistigen Fähigkeiten einher. Die Folgen von (chronischen) Krankheiten wirken sich zudem nicht nur körperlich, sondern auch psychosozial aus.

Behandlung: Gebrechlichkeit als Ausdruck des natürlichen Fortschreitens der Krankheit Demenz ist kaum zu vermeiden, lässt sich jedoch mit gesunder, kalorien- und eiweisshaltiger Ernährung sowie mit regelmässiger Bewegung hinauszögern. Wichtig ist, dass bei Gebrechlichkeit die medizinischen Massnahmen (Medikamente, Therapien, Eingriffe, etc.) an die damit verbundenen verminderten Körperreserven angepasst werden. Andernfalls besteht das Risiko, dass der betreffenden Person zu viel zugemutet wird, wodurch ihre körperlichen Reserven noch mehr reduziert würden.

### **Infektionen**

Definition: Mit dem Begriff Infektion wird das Eindringen von Krankheitserregern wie Bakterien oder Viren in den Körper bezeichnet. Menschen mit Demenz sind am häufigsten von Blaseninfektionen und Lungenentzündungen betroffen. Es kann aber auch zu Infektionen kommen, wenn sich die Person verletzt und sich die Wunde danach entzündet. Die Vermehrung der Erreger im Körper führt an den befallenen Organen bzw. verletzten Stellen zu unterschiedlichen Beschwerden. Infektionen machen sich meist nicht zuerst durch Fieber bemerkbar, sondern durch eine Verhaltensänderung wie z.B. Unruhe, Appetitminderung und/oder durch einen verschlechterten Allgemeinzustand. Gemäss Erfahrungen aus der Praxis versterben die meisten Bewohnerinnen und Bewohner mit fortgeschrittener Demenz infolge einer Infektion, z.B. einer Lungenentzündung.

Ursachen: Das Risiko einer Ansteckung ist bei Menschen mit Demenz erhöht, weil ihr Immunsystem oft geschwächt ist. Verminderte Flüssigkeitszufuhr am Lebensende kann ausserdem zur Folge haben, dass sich die Erreger schneller vermehren.

Vorbeugung: Genügend frische Luft, angepasste Kleidung und ausreichendes Trinken können dazu beitragen, Infektionen zu vermeiden. Angehörige, die erkältet oder krank sind, sollten gut abwägen, ob sie die ihnen nahestehende Person mit Demenz trotzdem besuchen wollen.

Behandlung: Um eine Infektion nachzuweisen und allenfalls eine antibiotische Behandlung einzuleiten, ist es angezeigt, eine ärztliche Untersuchung vorzunehmen. Eine Behandlung durch

Antibiotika schützt die betroffene Person jedoch nicht vor erneuten Infekten. Diese treten oft bereits nach wenigen Wochen wieder auf. Am Lebensende sollte darum sorgfältig abgewogen werden, ob eine Infektion überhaupt noch behandelt werden soll bzw. wie lange eine solche Behandlung angebracht ist und welche Medikamente dabei eingesetzt werden sollen. Je nach Situation ist es sinnvoll, nur palliativ, d. h. schmerzlindernd zu behandeln. Das Sterben an einer Infektion ist meist ein leichter und guter Tod.

### **Inkontinenz**

Definition: Inkontinent zu sein bedeutet, die Harnblase und/oder den Darm nicht mehr bewusst kontrollieren zu können.

Nebst Inkontinenz kann es aber auch zu Harnverhalten kommen, z. B. aufgrund einer Blasenentzündung oder einer Verstopfung infolge der regelmässigen Einnahme von *Opiaten*.

Ursachen: Die demenzbedingte Schädigung des Gehirns beeinträchtigt auch die Fähigkeit, die Blase und den Darm zu kontrollieren. Inkontinenz tritt bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz darum sehr häufig auf.

Vorbeugung: In frühen Stadien der Demenz lässt sich Inkontinenz meist dadurch vermeiden, dass die Betroffenen regelmässig zur Toilette geführt werden. Die Aufforderung, auf die Toilette zu gehen, kann bei ihnen allerdings auch Aggressionen auslösen. Oft hilft es, wenn abends nicht mehr viel getrunken wird. Da dies jedoch im Widerspruch zum empfohlenen, vermehrten Trinken zur Vermeidung von Infektionen steht (→ siehe oben), muss individuell und situativ entschieden werden, ob die Trinkmenge nun reduziert oder gesteigert werden soll.

Behandlung: Bei Inkontinenz erhält die betroffene Person Einlagen, die in die Unterwäsche gelegt und regelmässig gewechselt werden. Inkontinenz zu thematisieren, fällt nicht immer leicht. Sprechen die Pflegenden die Problematik jedoch direkt und sorgsam an, lässt sich fast immer eine befriedigende Lösung finden. Mit den Angehörigen kann auch die Frage angesprochen werden, wie die ihnen nahestehende Person die Situation selber erlebt.



### **Psychische Probleme**

→ Siehe dazu Heft 5 zum Thema «Herausforderndes Verhalten».

### **Schluckprobleme**

→ Siehe dazu Heft 3 zum Thema «Essen und Trinken», Punkt 4.

### **Stürze**

Ursachen: Bei der Steuerung von Bewegungen handelt es sich um einen komplexen Vorgang, an dem verschiedene Hirnregionen und Nervenbahnen beteiligt sind. Mit dem Fortschreiten der Demenz kommt es daher früher oder später zu Gangunsicherheiten und Gleichgewichtsstörungen. Zudem kann das Sturzrisiko durch ein eingeschränktes Sehfeld, Orientierungsschwierigkeiten, Ängstlichkeit, Gebrechlichkeit (→ siehe oben), Ablenkungen beim Gehen oder bestimmte Medikamente, aber auch durch schlechte Beleuchtung, Stolperfallen (z.B. Teppiche) oder ungeeignetes Schuhwerk erhöht werden.

Vorbeugung: Zunächst sind die räumlichen Gegebenheiten entsprechend anzupassen, d. h. Stolperfallen entfernen, für gute Beleuchtung sorgen und Orientierungshilfen anbringen. Ausserdem sollte auf sicheres Schuhwerk und *Hüftprotektoren* geachtet werden. Ferner sind bei Bedarf Gehhilfen (z. B. ein Rollator) einzusetzen. Am wichtigsten jedoch ist, dass die Betroffenen mobil bleiben und regelmässig ohne Hilfe in einer sicheren, hindernisfreien Umgebung umhergehen können oder auf Spaziergänge begleitet werden. Beim Gehen sollte die demente Person möglichst nicht abgelenkt werden (z.B. durch Fragen oder Erzählungen). In der Nacht kann es sinnvoll sein, eine Alarmmatte vor das Bett zu legen, die eine Meldung auslöst, wenn die betreffende Person aufsteht. *Freiheits-einschränkende Massnahmen* hingegen sind nicht angezeigt, denn erstens führen sie erfahrungsgemäss nicht zu einer Reduktion der Stürze und zweitens führen sie, gerade bei Menschen mit Demenz, vermehrt zu Unruhe und gar zu Aggressionen. Da *Osteoporose* die Folgen eines Sturzes verschlimmern kann, ist es wichtig, diese zu behandeln. Dazu wird empfohlen, sich ausgewogen zu ernähren und auf Vitamin D sowie auf calciumreiche Nahrung zu achten (ev. in Form von Nahrungsergänzungsmitteln). Trotz all dieser Vorkehrungen lassen sich Stürze jedoch nicht in jedem Fall vermeiden.

Behandlung: Wenn ein Mensch mit Demenz häufig stürzt und sich dabei verletzt, sollte die behandelnde Ärztin/der Arzt kontaktiert werden. Aufgrund des Sturzprotokolls, welches die Pflegenden führen, kann daraufhin entschieden werden, ob Untersuchungen nötig sind und ob die Medikamente angepasst werden sollten.

### **Verstopfung**

Definition: Eine verzögerte und erschwerte Darmentleerung wird als Verstopfung bezeichnet. Anzeichen dafür sind in erster Linie der fehlende Stuhlgang, aber auch Bauchbeschwerden. Unruhe, Rückzug, fehlender Appetit oder Aggressionen können jedoch ebenfalls Anzeichen einer Verstopfung sein. Darum ist es wichtig, auch auf äussere Zeichen des Unwohlseins zu achten (z.B. Halten des Bauches). Verstopfungen kommen bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz häufig vor.

Ursachen: Gründe für eine Verstopfung können ballaststoffarme Ernährung, geringe Trinkmengen, wenig Bewegung oder verstopfende Medikamente (v.a. Opiate und Psychopharmaka) sein.

Behandlung: Die Stuhlentleerung kann mit geeigneten Massnahmen, wie z.B. genügend Flüssigkeit nach Wahl, eingelegte Feigen, geraffelte Äpfel oder warme Wickel unterstützt werden. Eine regelmässige Einnahme von Abführmitteln ist aber trotzdem meist unumgänglich. Wichtig ist abzuwägen, welche Massnahme für die betroffene Person am wenigsten unangenehme Nebenwirkungen mit sich bringt.

### **Zahn- und Mundprobleme**

Definition: Grundsätzlich ist der Zahnzerfall ein Teil des natürlichen Alterungsprozesses. Dennoch haben heute viele Menschen noch im hohen Alter eigene Zähne. Bei mangelnder Mundhygiene kann es daher zu schmerzhafter Karies, Zahnfleischentzündungen, Mundtrockenheit und Geschwürbildung durch schlechtsitzende Zahnprothesen oder Zahnvereiterungen kommen. Folgen davon sind Mundgeruch und Beschwerden beim Essen und Trinken. Verringerter Appetit oder Gewichtsverlust können somit Anzeichen für solche Zahn- und Mundprobleme sein (→ siehe dazu Heft 3 zum Thema «Essen und Trinken», Punkt 3 und 7).

Ursachen: Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sind oft aufgrund von koordinativen Schwierigkeiten nicht mehr in der Lage, ihre Zähne richtig zu putzen, oder sie vergessen es kurzerhand. Gleichzeitig kommt es nicht selten vor, dass sie die Zahnpflege durch die Pflegenden ablehnen.

Prävention: Zur Vermeidung von Karies und Entzündungen im Mundbereich sollten die Zähne mindestens einmal täglich gründlich geputzt werden. Es empfiehlt sich, dafür sich eine fluorhaltige Zahnpasta oder einmal wöchentlich einen Fluorigel zu verwenden. Ist die betreffende Person nicht mehr imstande, auszuspucken, kann die Mundhygiene mit einer Kinderzahnpasta durchgeführt werden. Eine gute Mundhygiene dient ebenfalls als Vorbeugung vor Infektionen.

Behandlung: Es gibt Zahnarztpraxen, die auf die Behandlung von Menschen mit Demenz spezialisiert sind (z. B. Zentrum für Zahnmedizin, Universität Zürich, → siehe Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»). Bei der Entscheidung, ob eine Person mit Demenz an einen Zahnarzt überwiesen werden soll, sind die Kosten und Nutzen sorgfältig abzuwägen. Oft stellt der Zahnarztbesuch für die betroffene Person eine unverhältnismässige Belastung dar. Wenn die Zahnprobleme keine Schmerzen verursachen, ist auch bei fortgeschrittenem Zahnverlust eine gesunde Ernährung und damit eine hohe Lebensqualität möglich.

Für weiterführende  
Informationen siehe  
auch:

Schweizerische Zahn-  
ärzte-Gesellschaft SSO

[https://www.sso.ch/  
zahnaerzte/  
alterszahnmedizin.  
html](https://www.sso.ch/zahnaerzte/alterszahnmedizin.html)

## Aus der Sicht von Forschenden

Die Ergebnisse der ZULIDAD A-Studie verdeutlichen, unter welchen zusätzlichen gesundheitlichen Problemen Menschen mit Demenz in der Schweiz leiden (→ Tabelle 2.1). Dass weniger Menschen mit schwerer Demenz an Atemnot leiden, kann als Zeichen dafür gedeutet werden, dass sich diese Beschwerde dank der medikamentösen Behandlung gut kontrollieren lässt. Und, dass weniger Menschen mit schwerer Demenz beim Gehen unsicher sind, kann auf ihre Bettlägerigkeit am Lebensende zurückgeführt werden. Aus demselben Grund nehmen auch die Stürze und Frakturen (Knochenbrüche) in den letzten 30 Tagen vor dem Sterben ab. Von Inkontinenz hingegen sind deutlich mehr Menschen mit schwerer Demenz betroffen.

	Keine Demenz (n=23 933)	Leichte bis mittlere Demenz (n=14 399)	Fortgeschrit- tene Demenz (n=14 413)
Diabetes (Typ 2)	23 %	20 %	16 %
Osteoporose	17 %	20 %	16 %
Epilepsie	3 %	2 %	4 %
Atemnot	18 %	11 %	7 %
Unsicherer Gang	47 %	59 %	43 %
Sturz in den letzten 30 Tagen	21 %	26 %	21 %
Sturz in den letzten 31–180 Tagen	21 %	26 %	24 %
Hüftfraktur in den letzten 180 Tagen	2 %	3 %	3 %
Andere Frakturen in den letzten 180 Tagen	3 %	3 %	2 %
Stuhlinkontinenz (häufig / fast immer)	28 %	25 %	66 %
Urininkontinenz (häufig / fast immer)	42 %	51 %	81 %

**Tabelle 2.1.** Häufigkeiten (in Prozent) zu ausgewählten gesundheitlichen Problemen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz im Vergleich zu Menschen ohne Demenz oder mit einer leichten bis mittleren Ausprägung dieser Krankheit. (Daten aus der ZULIDAD A-Studie)

Eine Forschergruppe aus Spanien untersuchte Daten von 72 815 an Demenz erkrankten Personen, die im Jahr 2008 in einer von insgesamt 19 medizinischen Einrichtungen einen Arzt aufsuchten<sup>2</sup>. Die Ergebnisse zeigen, dass folgende Erkrankungen häufig in Verbindung mit Demenz auftreten: Parkinson, Herzinsuffizienz, zerebrovaskuläre Erkrankungen (welche die Blutgefäße im Gehirn betreffen), Blutarmut, Herzrhythmusstörungen, chronische Hautschädigungen, Osteoporose, Schilddrüsenprobleme, Netzhauterkrankungen, Prostataprobleme, Schlafprobleme und Angststörungen. Dass Menschen mit Demenz häufig an Begleiterkrankungen leiden, bestätigt auch eine Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2014, in der 54 einschlägige Studien zusammengefasst wurden<sup>3</sup>. In dieser Arbeit wird ausserdem darauf hingewiesen, dass bisher kaum erforscht worden ist, wie eine Demenzerkrankung die Behandlung anderer körperlicher Leiden beeinflusst. Dies in Erfahrung zu bringen, wäre aber wichtig, um Menschen mit kognitiven Einschränkungen optimal medizinisch versorgen zu können.



## 2. Schmerzen

«Meine Mutter hat Schmerzen. Was kann man tun?»

Schmerz ist nicht nur für die an Demenz leidenden Menschen ein sehr zentrales Thema, sondern auch für deren Angehörige und die Fachpersonen.

Menschen mit fortgeschrittener Demenz haben häufig eine veränderte Schmerzwahrnehmung und sie reagieren auch anders auf Schmerzen. Zudem sind sie oft kaum mehr in der Lage, sich über ihre Schmerzen zu äussern. Daher erfolgt die Schmerzerfassung bei den betroffenen Menschen v. a. über Verhaltensbeobachtungen. Dazu steht eine Vielzahl von Erfassungsinstrumenten zur Verfügung. Verhaltensmerkmale, die auf Schmerzen hindeuten können, sind u. a. Unruhe, Verwirrtheit oder verminderter Appetit. Schlussendlich äussern sich Schmerzen jedoch bei jeder Person auf individuelle Art und Weise. Auch die Ursachen für Schmerzen sind vielfältig und reichen von offensichtlichen gesundheitlichen Problemen, wie z. B. Druckstellen, bis hin zu psychischen Konflikten, die sich über körperliche Schmerzen offenbaren. Besteht der Verdacht auf Schmerzen, werden in der Regel entsprechende medikamentöse Therapien eingeleitet. Doch in vielen Fällen führen auch nicht-medikamentöse Therapien (z. B. wechselnde Lagerung, wärmende oder kühlende Anwendungen oder leichte Massagen) zu einer Verbesserung.

## Denkanstösse für Angehörige

Welche Signale, die auf Schmerzen hindeuten könnten, nehmen Sie bei dem Ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen wahr?

Hatte er früher häufig Schmerzen?  
Wenn ja, wie haben sich diese geäussert und wie wurden sie behandelt?

Wie geht es ihm psychisch? Könnte es sein, dass Ängste, Sorgen oder Depressionen die Schmerzen auslösen oder verstärken?

Haben Sie mit den Pflegenden und den Ärztinnen und Ärzten über mögliche Schmerztherapien gesprochen?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich weiss, dass meine Mutter sehr starke Schmerzen hatte. Die Ursachen haben wir aber leider nie ganz klären können. Sie hat jedenfalls Medikamente gegen die Schmerzen bekommen, teilweise relativ starke. Sie hatte auch so ein Schmerzpflaster (→ siehe *Medikamentenpflaster*) oben am Rücken, welches den Wirkstoff fein dosiert über die Haut in den Körper abgibt.»

---

«Ich habe jeweils mit den Pflegenden meine Beobachtungen besprochen und mir das Schmerzmanagement bei meiner Mutter erklären lassen. Aus meiner Sicht sind alle Hinweise und Äusserungen, die auf Schmerzen hindeuten, ernst zu nehmen und sofort an Pflegende und Ärzte weiterzuleiten. Ich bin auch der Meinung, dass man mit Schmerzmedikamenten nicht zu zurückhaltend umgehen sollte, besonders wenn das Lebensende nahe ist.»

---

«Meine Mutter hatte bei der Mobilisation nach der Operation ihres Oberschenkelbruches Schmerzen. Das zeigte sich v. a. an ihrem angespannten und ängstlichen Gesichtsausdruck. Beim Berühren des Beines wehrte sie ab. Sie hatte auch Angst, aufzustehen oder laufen zu müssen.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Schmerzen sind bei älteren Menschen ein häufiges Problem. Oft treten sie am Rücken oder an den Gelenken auf. Schmerzen sind aber nicht zwingend an eine körperliche Ursache gebunden. Auch das psychische Befinden kann die Schmerzempfindung entscheidend beeinflussen. Gerade Gefühle von Verwirrung, Hilflosigkeit oder Einsamkeit können zu leichten Missempfindungen bis hin zu starken körperlichen Schmerzen führen. In solchen Fällen wirken Schmerzmittel nicht immer wie erwartet.

Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sind meistens nicht mehr imstande, sich über ihre Schmerzen sprachlich zu äussern. Darum ist es schwierig, ihre Schmerzen zu erfassen bzw. zu erkennen. Werden die Anzeichen nicht erkannt, bleibt eine Behandlung im ungünstigsten Fall aus. Die grösste Herausforderung besteht folglich darin, zu beurteilen, ob jemand Schmerzen hat, von wo sie ausgehen und wie intensiv sie sind. Da Schmerzen individuell verschieden wahrgenommen werden, können sie sich auch auf unterschiedliche Art und Weise äussern. Folgende Anzeichen deuten unter Umständen auf Schmerzen hin (→ siehe auch Heft 2 zum Thema «Kommunikation», Punkt 3):

- Anderes Verhalten als gewohnt
- Gereiztheit, Aggressivität, Unruhe, Verwirrtheit, Teilnahmslosigkeit, Rückzug
- Schonhaltung (d. h. Vermeiden von schmerzhaften Bewegungen) oder verkrampfte Haltung (z. B. Hinken)
- Stereotype Bewegungsabläufe (z. B. Hin- und Herlaufen oder monotones Schaukeln)
- Wimmern, Stöhnen oder Schreien
- Angespannter oder ängstlicher Gesichtsausdruck
- Berührungsempfindlichkeit und Abwehr (z. B. Zusammenzucken bei Berührung)

- Verschlechterung des Allgemeinzustands und Verminderung der funktionellen Fähigkeiten
- Unregelmässiger Atemrhythmus, übermäßiges Schwitzen, erhöhter Blutdruck und Herzrasen, Appetitverlust, Schlafstörungen
- Ausbleibende Reaktion auf Trost oder Zuwendung

Für das Erfassen von Schmerzen durch Beobachtung stehen verschiedene Instrumente zur Verfügung (→ siehe auch unter: Sicht der Forschenden), darunter spezielle Skalen mit Gesichtern, die es Menschen mit Demenz ermöglichen sollen, zum Ausdruck zu bringen, ob sie Schmerzen haben bzw. wie stark sie diese empfinden (→ *Abbildung 1.1*). Versteht eine Person das Wort «Schmerz» nicht mehr, so kann sie gefragt werden, ob es ihr irgendwo wehtut oder ob es sie sticht oder brennt. Hilft diese Befragung nicht weiter, kann biografisches Wissen beigezogen werden: Welche Schmerzen traten bei dieser Person bereits vor der Erkrankung auf? Rückenschmerzen, Kopfschmerzen, Gelenkschmerzen? Wie kamen diese Schmerzen bei ihr zum Ausdruck? Wie wurden sie behandelt? Wenn ein relativ harmloser Schmerz (z.B. von einer Spritze) die Erinnerung an ein früheres Schmerzerlebnis wachruft, so kann dies auch Schmerzen auslösen. Werden Anzeichen für Schmerzen erkannt, ist es wichtig, als Erstes abzuklären, ob Druckstellen oder sonstige sichtbare Veränderungen am Körper vorliegen.



**Abbildung 1.1.** Skala mit Gesichtern, die es Menschen mit Demenz ermöglichen, den Grad ihrer Schmerzen anzugeben (Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale<sup>4</sup>, Druckgenehmigung erhalten am 5.4.2017).

Zur Verwendung der Wong-Baker FACES® ist eine Lizenz erforderlich. Diese kann über die Homepage der Wong-Baker FACES® Foundation beantragt werden (→ [www.WongBakerFACES.org](http://www.WongBakerFACES.org)).

Regelmässige Schmerzeinschätzungen und die bestmögliche Klärung der Ursachen sind die Grundlage einer jeden Schmerzbehandlung. Dieses Vorgehen gilt grundsätzlich für Menschen mit oder ohne Demenz und hat sich stets am mutmasslichen Willen der betroffenen Person zu orientieren (→ siehe dazu mehr im Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3). Wird eine Schmerztherapie verordnet, so erfolgt diese gemäss dem von der WHO vorgesehenen Stufenplan. Demnach sollen in der ersten Stufe nicht-opioide Schmerzmittel (z.B. Paracetamol), in der 2. Stufe schwache *Opioide* (z.B. Tramadol) in Kombination mit nicht-opioiden Schmerzmitteln und in der 3. Stufe starke *Opioide* (z.B. Morphin) in Verbindung mit nicht-opioiden Schmerzmitteln eingesetzt werden. Wichtig ist auf allen drei Stufen, dass die verordnete Dosis regelmässig verabreicht wird, als auch dann, wenn im gegebenen Moment keine Hinweise auf Schmerzen zu erkennen sind. Die Verabreichung starker *Opioide* wird in jedem Fall mit den Angehörigen besprochen, denn diese äussern unter Umständen zweierlei Bedenken dagegen: erstens die Angst vor einer Atemdepression (also einer verringerten Atemhäufigkeit, weil *Opioide* auch dämpfend auf das Atemzentrum wirken) und zweitens das Risiko einer Abhängigkeit vom Wirkstoff. Atemdepressionen können zwar vorkommen, sind aber bei den geringen Dosen, die bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende verabreicht werden, äusserst selten. Abhängigkeit stellt bei den gängigen Dosen ebenfalls kaum eine Gefahr dar und ist aufgrund des nahenden Lebensendes zudem von untergeordneter Bedeutung. Dennoch sollten auch die Möglichkeiten nicht-medikamentöser Behandlungen ausgeschöpft werden. Diese umfassen u. a. folgende Massnahmen:

- Trost, Zuwendung, Berührungen, Aufmerksamkeit, Kommunikation, Beschäftigung
- Mobilisierung und wechselnde Lagerung
- Passive oder aktive Bewegungsübungen
- Massagen

- Wasseranwendungen (z.B. Fussbad)
- Wärmende und kühlende Anwendungen
- Gemeinsame Spaziergänge
- Ergo- und Physiotherapie

Massnahmen wie wechselnde Lagerung oder Physiotherapie können verhindern, dass Schmerzen überhaupt erst entstehen, und haben somit auch eine vorbeugende Funktion.

Zum Thema Schmerzen bei Demenz ist bereit sehr viel Informationsmaterial zugänglich. An dieser Stelle sei beispielhaft auf zwei Broschüren verwiesen (→ siehe Hinweisboxen unten).

#### Internetseiten

Alzheimervereinigung  
Schweiz

Schmerzen erkennen  
und behandeln (2009),  
erhältlich unter  
(Stand: 2.5.2018):

[www.alz.ch](http://www.alz.ch)

→ Infothek

→ Infoblätter

→ Pflege und Betreuung

Deutsche Seniorenliga

Schmerzen erkennen  
bei Demenz (2014),  
erhältlich unter  
(Stand: 2.5.2018):

[www.deutsche-seniorenliga.de](http://www.deutsche-seniorenliga.de)

→ Aktuelles

→ Presse-Archiv

## Aus der Sicht von Forschenden

In diversen Studien wurde Schmerzerleben – je nach der Methode des Erfassens – bei 12–76% der untersuchten Personen mit Demenz beobachtet<sup>5</sup>. In Tabelle 1.1 werden Zahlen aus der Schweizer ZULIDAD A-Studie zu Schmerzhäufigkeit, Schmerzintensität und Schmerzkontrolle präsentiert. Diese Ergebnisse belegen, dass Pflegendе bei Menschen mit Demenz etwas seltener Schmerzen beobachten als bei Menschen ohne kognitive Einschränkungen. Ein Grund dafür könnte darin liegen, dass Menschen mit Demenz die Schmerzen in der Regel weniger gut wahrnehmen – wie aus verschiedenen Studien hervorgeht. Diese Studien gelangen zwar nicht alle zu den gleichen Ergebnissen: Einerseits zeigen sie, dass die Schwelle, ab wann ein Schmerz wahrgenommen wird, bei Menschen mit oder ohne Demenz gleich ist. Andererseits scheinen Menschen mit Demenz Schmerzen besser aushalten zu können als andere, da bei Menschen mit Demenz der Anstieg der Herzfrequenz und des Blutdrucks unter der Einwirkung von Schmerzen geringer ist als bei Menschen ohne Demenz<sup>6</sup>. Gemäss den Daten der ZULIDAD A-Studie hingegen ist die Kontrolle von Schmerzen bei den drei Gruppen (a = keine Demenzdiagnose, b = leichte bis mittlere Demenz und c = Fortgeschrittene Demenz) gleich gut. Die häufig geäusserten Befürchtungen, bei Menschen mit Demenz würden die Schmerzen nicht ausreichend behandelt, wurde durch einige Studien bestätigt<sup>7,8</sup>, durch andere wiederum angezweifelt<sup>9</sup>.

Wie dem auch sei, Forschende sowie Praktikerinnen und Praktiker wurden durch diese Befunde für die Schmerzbehandlung von Menschen mit Demenz sensibilisiert.

	Keine Demenz (N = 22 933)	Leichte bis mittlere Demenz (N = 14 399)	Fortgeschritte- ne Demenz (N = 14 413)
Anteil der Personen, die Schmerzen signalisieren oder bei denen Pflegende Schmerzen beobachten	nie 37% seltener als täglich 32% täglich 31%	nie 45% seltener als täglich 32% täglich 23%	nie 46% seltener als täglich 29% täglich 25%
Intensität des Schmerzes	leicht 27% mittel 49% stark 21%	leicht 36% mittel 48% stark 14%	leicht 35% mittel 47% stark 17%
Schmerzen sind aus Sicht der Pflegenden unter Kontrolle	83%	84%	84%

**Tabelle 1.1.** Ausgewählte Daten aus der ZULIDAD A-Studie zu den Schmerzen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz im Vergleich zu Menschen ohne bzw. mit leichter bis mittlerer Demenz

Um die Signale von Menschen mit fortgeschrittener Demenz richtig zu deuten, entwickelten Forschende das sog. «Serial-Trial-Intervention»-Modell (STI)<sup>10</sup> (→ siehe Heft 5 zum Thema «Herausforderndes Verhalten», Punkt 1). Dieses Modell sieht das folgende stufenweise Vorgehen vor: Nach der Abklärung der körperlichen und emotionalen Bedürfnisse der betreffenden Person werden zunächst nicht-medikamentöse Behandlungen und Therapien eingeleitet. Wirken diese nicht wie erwartet, werden Schmerzmedikamente verabreicht. Zeigen auch diese nicht die gewünschte Wirkung, gelangen Psychopharmaka zur Anwendung. Dieser Ablauf wird wiederholt, bis sich eine Besserung der Situation einstellt. Im Jahr 2006 wandten amerikanische Forschende im Rahmen einer Studie mit 114 Personen mit fortgeschrittener Demenz dieses Modell an und untersuchten, wie sich dieses auf die Symptome der Studienteilnehmenden auswirkt<sup>11</sup>. Die Ergebnisse zeigen, dass die nach dem STI-Modell behandelten Personen weniger belastende Symptome (inkl. Schmerzen) aufwiesen als diejenigen, die nach dem gängigen Vorgehen behandelt wurden.

Zur Erfassung von Schmerzen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz stehen zahlreiche Instrumente zur Verfügung. Grundsätzlich ist – wenn immer möglich – die Auskunft der direkt betroffenen Person der Beobachtung vorzuziehen. Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind jedoch kaum mehr in der Lage, über ihre Schmerzen Auskunft zu geben. Daher müssen zur Einschätzung ihrer Schmerzen geeignete Instrumente beigezogen werden. Drei davon sollen hier beispielhaft aufgeführt werden: Erstens, das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz, BISAD<sup>12</sup> (→ *Abbildung 1.2*). Dabei werden zwei zu beobachtende Situationen vorgegeben: nämlich vor und nach der Mobilisation. Die verschiedenen Verhaltensweisen werden beobachtet und von der beobachtenden Person eingeschätzt. Anschliessend wird ein Summenwert gebildet, welcher Aufschluss über die Stärke der Schmerzen gibt. Zweitens, das Instrument zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz, BESD<sup>13,14</sup> (→ *Abbildung 1.3*). Dabei ist die Beobachtungssituation nicht vorgegeben, sondern kann frei gewählt werden. Hier erfolgt die Beobachtung bspw. bei den Pflegemassnahmen, der Mobilisation oder in der Ruhephase. Die betreffende Person wird jeweils zwei Minuten lang beobachtet und anschliessend wird angegeben, welche der vorgegebenen Verhaltensweisen die betreffende Person in den Kategorien Atmung, Lautäusserungen, Gesichtsausdruck, Körpersprache und Trost zum Ausdruck gebracht hat. Die Ja-/Nein-Antworten der/des Beobachtenden werden ebenfalls zu einem Summenwert zusammengerechnet. Drittens sei hier noch das Zurich Observation Pain Assessment erwähnt, kurz: das ZOPA®, das am UniversitätsSpital in Zürich zur Schmerzbeurteilung von nicht-aussagefähigen Patienten entwickelt und getestet worden ist<sup>15</sup>. Allerdings ist dieses Instrument bislang nicht bei Menschen mit Demenz angewandt worden. Mit dem ZOPA® lassen sich 13 Verhaltensmerkmale in den Kategorien Lautäusserungen (z. B. Stöhnen), Gesichtsausdruck (z. B. starrer Blick), Körpersprache (z. B. Ruhelosigkeit) und physiologische Indikatoren (z. B. hoher Blutdruck) ermitteln.

Mit jedem dieser drei Instrumente kann mehrmals täglich eine Schmerzbeurteilung vorgenommen werden.



## 1 Beobachtung vor der Mobilisation

### 1. Gesichtsausdruck: Blick und Mimik

- Entspanntes Gesicht ..... (0)
- Sorgenvolles Gesicht ..... (1)
- Die Person verzieht von Zeit zu Zeit das Gesicht ..... (2)
- Ängstlicher Blick und / oder verkrampftes Gesicht ..... (3)
- Vollkommen erstarrter Ausdruck ..... (4)

### 2. Spontane Ruuehaltung (Suche nach einer schmerzfreien Schonhaltung)

- Keine Schonhaltung ..... (0)
- Die Person vermeidet eine bestimmte Position ..... (1)
- Die Person nimmt eine schmerzfreie Schonhaltung ein ..... (2)
- Die Person sucht ohne Erfolg nach einer schmerzfreien Schonhaltung ..... (3)
- Die Person bleibt unbeweglich, wie von Schmerzen gelähmt ..... (4)

### 3. Bewegung (oder Mobilität) der Person (Innerhalb und / oder außerhalb des Bettes)

- Die Person bewegt sich (bzw. bewegt sich nicht) wie gewohnt\* ..... (0)
- Die Person bewegt sich wie gewohnt\*, vermeidet aber bestimmte Bewegungen ... (1)
- Langsamkeit, Seltenheit der Bewegungen im Gegensatz zur Gewohnheit\* ..... (2)
- Immobilität im Gegensatz zur Gewohnheit\* ..... (3)
- Reglosigkeit \*\* oder starke Unruhe im Gegensatz zur Gewohnheit\* ..... (4)

\* bezieht sich auf den / die vorangegangenen Tag(e)

\*\* oder völlige Unbeweglichkeit

N.B. Patienten im Wachkoma können mittels dieses Bogens nicht eingeschätzt werden

### 4. Über die Beziehung zu Anderen

(Gemeint sind Beziehungen jeglicher Art, mittels Blicken, Gesten oder verbalem Ausdruck)

- Gleiche Art des Kontakts wie gewohnt\* ..... (0)
- Kontakt ist schwerer herzustellen als gewohnt\* ..... (1)
- Vermeidet die Beziehung, im Gegensatz zur Gewohnheit\* ..... (2)
- Fehlen jeglichen Kontakts, im Gegensatz zur Gewohnheit\* ..... (3)
- Totale Teilnahmslosigkeit, im Gegensatz zur Gewohnheit\* ..... (4)

\* bezieht sich auf den / die vorangegangenen Tag(e)

**Zwischensumme:**

Fortsetzung umseitig

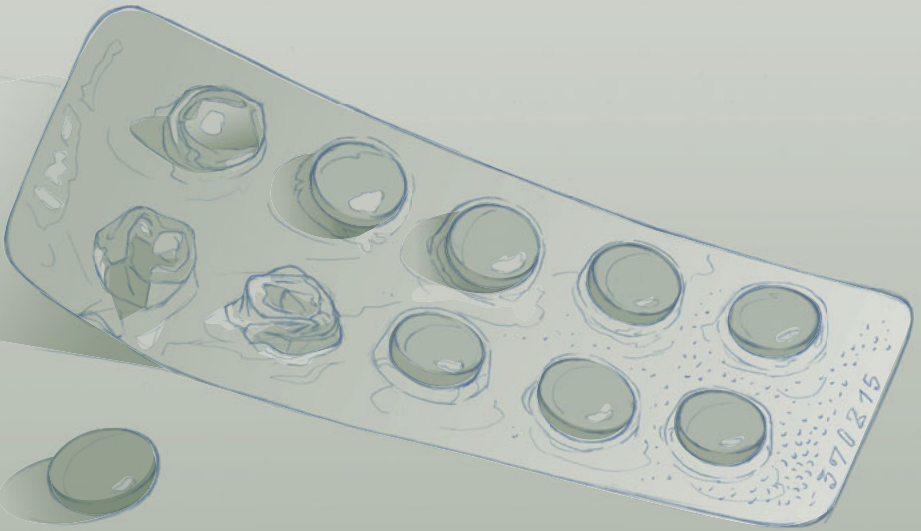
Ermittelten  
Wert hier  
eintragen

**Abbildung 1.2.** Schmerzerfassungsinstrument BISAD, Teil 1: «Beobachtung vor der Mobilisation»<sup>12</sup> (Druckgenehmigung erhalten am 6.4.2017)

<b>Atmung (unabhängig von Lautäußerung)</b>	<b>nein</b>	<b>ja</b>	<b>Punkt- wert</b>
<b>normal</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>0</b>
<b>gelegentlich</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>1</b>
<b>kurze</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>2</b>
<b>lautstark</b> angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>lange</b> Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Negative Lautäußerung</b>			
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>0</b>
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>1</b>
sich leise negativ oder missbilligend äußern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>2</b>
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
weinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Gesichtsausdruck</b>			
lächelnd oder nichts sagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>0</b>
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>1</b>
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>2</b>
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Körpersprache</b>			
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>0</b>
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>1</b>
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>2</b>
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sich entziehen oder wegstoßen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Trost</b>			
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>0</b>
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung <b>möglich</b> ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>1</b>
Stimmt es, dass bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen <b>nicht</b> möglich ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>2</b>
TOTAL / von max.			___/10

**Abbildung 1.3.** Schmerzerfassungsinstrument BESD<sup>14</sup>  
(Druckgenehmigung erhalten am 15.6.2017)

Die Frage nach der Zuverlässigkeit der vorhandenen Instrumente zum Erfassen von Schmerzen ist immer wieder Gegenstand von Forschungsprojekten. Laut Übersichtsarbeiten, in denen mehrere dieser Instrumente miteinander verglichen werden, ist weitere Forschung nötig, um zu klären, inwieweit sich diese Instrumente tatsächlich eignen<sup>16,17</sup>. Ausserdem fordern manche Autoren dieser Übersichtsarbeiten, dass man sich auf ein Standardinstrument einigen sollte, damit die Forschungsergebnisse aus verschiedenen Studien vergleichbar würden. Eine im Jahr 2014 durchgeführte Überblicksstudie<sup>18</sup> kam zum Schluss, dass v. a. die folgenden Schwerpunkte Gegenstand zukünftiger Forschung sein sollten: die akkurate Erfassung von Schmerzen, neue Formen des Schmerz-managements und die Ausarbeitung von Richtlinien zur Behandlung von Schmerzen.



### 3. Abklärungen und Untersuchungen

«Wie merke ich, dass mein Mann ein aktuelles gesundheitliches Problem hat (z. B. eine Infektion)? Welche Untersuchungen sind im Hinblick auf seinen Gesundheitszustand sinnvoll, welche nötig?»

Gemäss den Erfahrungen der Angehörigen können körperliche Probleme durch einfühlsame Beobachtung erkannt werden. Dass sich körperliche Beschwerden durch beobachtbares Verhalten äussern, bestätigen auch die Praktikerinnen und Praktiker. Die Frage, welche Abklärungen bei einer fortgeschrittenen Demenz angezeigt sind, hängt von der jeweiligen Situation ab und lässt sich daher nicht eindeutig beantworten. Bei der Entscheidung für oder gegen eine Abklärung spielt jedoch das vereinbarte Behandlungskonzept eine zentrale Rolle. So werden bei einem kurativen Behandlungskonzept eher Abklärungen vorgenommen als bei einem palliativen. Aber auch die Überlegung, welche Therapien die betroffene Person noch zu bewältigen vermag, kann die Entscheidung für oder gegen eine Abklärung erleichtern. Abklärungen, die einen Spitalaufenthalt erfordern, sind für Menschen mit Demenz sehr belastend und sollten möglichst vermieden werden. Im Grundsatz gilt darum, dass Abklärungen möglichst wenig invasiv sein sollten, um solche Menschen am Lebensende nicht unnötig zu belasten.

## Denkanstöße für Angehörige

Verhält sich die Ihnen nahestehende Person mit Demenz anders als sonst?  
Welche Signale, die auf körperliche Probleme hindeuten könnten, nehmen Sie bei ihr wahr?

Wurde beim Heimeintritt eine kurative oder palliative Behandlung festgelegt?

Welche Abklärungen bzw. welche Behandlungen und Therapien können dem Ihnen nahestehenden Menschen noch zugemutet werden?

Was denken Sie, welche Abklärungen er sich wünschen würde?

Welche Abklärungen würden Sie sich für sich selbst am Lebensende noch wünschen?

## Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich denke, man erkennt gesundheitliche Probleme relativ gut, wenn man aufmerksam ist, sich in die Person einfühlt und genau beobachtet. So erkennt man die Botschaften seines Angehörigen und kann sie dem Pflegepersonal weitergeben.»

---

«Ich erkannte ein gesundheitliches Problem meines Vaters jeweils am veränderten Verhalten. Er war dann oft müde, teilnahmslos oder hatte keinen Appetit. Ich fragte in solchen Situationen beim Pflegepersonal nach, ob sie dasselbe beobachtet hätten, und wenn ja, wie lange schon. Bei akuten Problemen erfolgte jeweils eine Abklärung durch den Arzt.»

---

«Ich denke, gesundheitliche Probleme kann man als Angehörige an plötzlichen Veränderungen in der Stimmung oder in der Körperhaltung erkennen. Im Gespräch mit der Pflege wird dann geklärt, welche Abklärungen bzw. medizinischen Behandlungen eingeleitet werden sollen.»

---

«In den ersten fünf Jahren, in denen meine Mutter im Heim war, wurde ich immer wieder auf gesundheitliche Probleme aufmerksam gemacht, mit denen sie zu kämpfen hatte. Gleichzeitig erkundigte ich mich jeweils bei der Pflege und beim Heimarzt, wie es ihr geht.»

---

«Dass es meinem Vater unwohl war, erkannt ich daran, dass er stöhnte oder jammerte. Oder daran, dass er plötzlich das Essen verweigerte. Wir untersuchten dann jeweils als Erstes seinen Körper auf Druckstellen.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Gesundheitliche Probleme äussern sich bei Menschen mit Demenz oft durch unspezifische Symptome wie Müdigkeit, Unruhe, Rückzug, Aggressivität oder verringerten Appetit. Rötungen, Schwellungen, Fieber und Schmerzen hingegen sind klare Anzeichen einer Infektion. Die Schwächung des Körpers durch einen Infekt kann dazu führen, dass sich die betroffene Person deutlich desorientierter, verwirrter oder aggressiver verhält als üblich. Fieber kann die Verwirrtheit zusätzlich verstärken; in diesem Fall liegt unter Umständen sogar ein *Delir* vor. Es sollte stets abgeklärt werden, um welche Art von Infekt es sich handelt, etwa um eine Magen-Darm-Infektion, eine Blasen- oder eine Lungenentzündung. Dazu führt der Arzt eine klinische Untersuchung durch (z. B. hört er die Lunge ab) oder er verordnet eine Laboruntersuchung (z. B. eine Blut-/Urinprobe). Solche Untersuchungen sind für die Betroffenen in der Regel wenig belastend.

Art und Umfang der Abklärungen sollten jeweils dem Stadium der Demenz angemessen sein, damit das Wohlbefinden der betreffenden Person dadurch möglichst wenig beeinträchtigt wird. Grundsätzlich gilt hierbei: Je fortgeschrittener eine Demenz ist, desto weniger invasiv sollten die Untersuchungen sein. Entscheidend ist ferner auch, welches Behandlungskonzept beim Heimeintritt festgelegt wurde. Bei einer kurativen Behandlung erfolgen alle Abklärungen, die der aktuellen Situation entsprechen. Wurde jedoch ein palliatives Behandlungskonzept vereinbart, werden nur noch wenige Abklärungen vorgenommen, denn hier ist die Linderung der Symptome das primäre Ziel der Behandlung. Angesichts der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Abklärung sollten auch die Behandlungsmöglichkeiten ins Auge gefasst werden. Erweisen sich bestimmte Behandlungen schon im Vorfeld als ausgeschlossen, so ist es wenig sinnvoll, die entsprechenden Abklärungen dennoch durchzuführen. In einem solchen Fall steht ebenfalls die Symptomlinderung im Vordergrund – und nicht die Behandlung des gesundheitlichen Problems. Die Entscheidung, welche Abklärungen nötig sowie sinnvoll sind, hängt schliesslich immer von der jeweiligen individuellen Situation ab.



Der Zustand eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz kann sich schnell ändern, und so stellen sich Fragen zu nötigen Abklärungen oft plötzlich. Daher ist es ratsam, sich schon vorher mit der Frage auseinanderzusetzen, welche Behandlungen sich die Person mit Demenz an ihrem Lebensende wünscht. Man sollte aber auch darüber nachdenken, welche Behandlungen man sich für sich selber wünschen würde (→ siehe dazu auch Heft 8 zum Thema «Sterben»). Aufgrund dieser Überlegungen kann dann in der veränderten Situation besser und schneller entschieden werden.

## **Aus der Sicht von Forschenden**

In der Forschung liegen zur Frage, welche medizinischen Abklärungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz angezeigt sind, zum jetzigen Zeitpunkt noch keine Studien vor.

## 4. Kurative versus Palliative Behandlung

«Wie ist die Behandlung meines Vaters ausgerichtet, kurativ oder palliativ? Wann und aufgrund welcher Faktoren wird entschieden, welche Behandlungsweise angemessen ist?»

Der kurative Behandlungsansatz zielt auf die Heilung eines bestimmten Leidens ab, der palliative Ansatz hingegen fokussiert auf die Reduzierung von Schmerz und Leid und somit auf eine angemessene Lebensqualität. Wie die Erfahrungen der Angehörigen bestätigen, sind in bestimmten Situationen jedoch auch beim palliativen Ansatz kurative Behandlungsmassnahmen angebracht, z.B. Antibiotika bei Lungenentzündung oder Operationen bei Knochenbrüchen. Die Entscheidung, ob der kurative Ansatz oder der palliative Weg beschritten wird, ist immer von der konkreten Situation sowie von den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen abhängig. Auch wenn in der Schweiz der Behandlungsansatz bei Heimeintritt einer Person festgelegt wird, kann dieser Ansatz jederzeit wieder geändert werden. Grundsätzlich wird jedoch beim herannahenden Lebensende zunehmend palliativ behandelt.

## Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie eine klare Vorstellung von Palliative Care?

Was steht für Sie bei der Behandlung des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz im Moment im Vordergrund: Eine möglichst hohe Lebensqualität oder die Verlängerung der Lebenszeit?

Hatten Sie beim Heimeintritt des Ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen die Möglichkeit, zwischen einem kurativen und einem palliativen Behandlungskonzept zu wählen? Für welches Konzept haben sie sich entschieden? Entspricht diese Wahl auch Ihren persönlichen Wünschen und Werten?

Wünschen Sie für sich persönlich am Lebensende oder bei Komplikationen in Zusammenhang mit einer schweren Erkrankung eine kurative oder palliative Behandlung?

## Aus der Sicht von Angehörigen

«Aus meiner Sicht, kommt es auf die Situation an, ob man kurativ oder palliativ behandelt. Bei einem Bruch ist es für mich beispielsweise klar, dass man diesen kurativ behandelt. Wenn aber eine Tumorerkrankung neu festgestellt wird, dann würde ich schon überlegen. Für mich persönlich steht die Linderung von Leiden und nicht die Lebensverlängerung im Vordergrund.»

---

«Als es darum ging, zu entscheiden, ob meine Mutter nochmals operiert werden soll, habe ich den Arzt um Rat gefragt. Er meinte, dass eine Operation die Lebensqualität verbessern würde. Da war es für mich klar, dass ich mich für die Operation entscheide.»

---

«Wichtiger als das Behandlungskonzept ist aus meiner Sicht, dass man auf die Bedürfnisse der Person eingeht, Nähe und Geborgenheit vermittelt, auf eine gute Mund- oder Körperpflege achtet und nicht zu vergessen, dass man psychosoziale Betreuung und Unterstützung für die Angehörigen organisiert.»

---

«Irgendwann muss man einfach akzeptieren, dass es jetzt so ist. Man kann nicht alles kurieren. Man muss berücksichtigen, was die Person will, und darf nicht danach entscheiden, was einem selbst gut tut würde. Es war bei uns aber schon so, dass es auch uns gut ging, wenn es ihr gut ging, und umgekehrt.»

---

«Ich bin klar für einen palliativen Ansatz. Ich möchte meiner Mutter helfen, in Würde gehen zu können und das bedeutet für mich darauf zu achten, dass sie keine Schmerzen hat. Meiner Erfahrung nach kommt es auch darauf an, in welchem Verhältnis die Entscheidungsträgerin zur betroffenen Person steht. Eine Ehepartnerin entscheidet vielleicht anders als ein Sohn oder eine Tochter.»

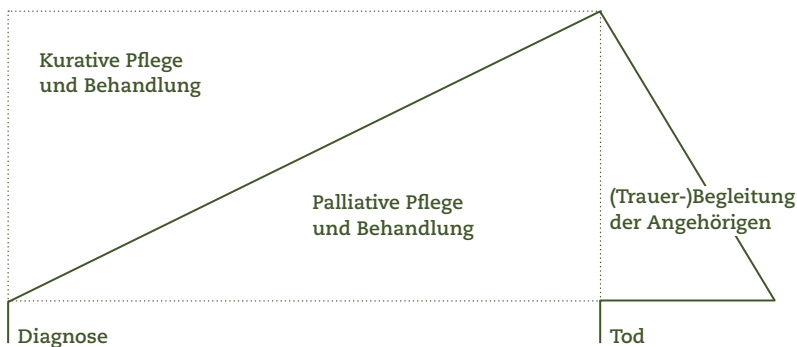
---

«Gegen eine kurative Behandlung spricht meines Erachtens die Gefahr, dass Eingriffe vorgenommen werden, die mit viel Leiden verbunden sind und wenig Nutzen bringen. Bei meinem Vater wurde das Karzinom zwar entfernt, weil die Infektionsgefahr gross war, es wäre aber niemand auf die Idee gekommen, noch eine Chemotherapie zu machen.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Der Begriff kurativ (lateinisch curare = pflegen, heilen, sich kümmern) beschreibt in der Medizin die Heilung eines gesundheitlichen Problems. Das Ziel der kurativen Behandlung ist demnach die Wiederherstellung der Gesundheit einer Person bzw. die Verhinderung einer gesundheitlichen Verschlechterung. Damit steht bei diesem Ansatz die Lebensverlängerung im Zentrum.

Der Begriff palliativ (lateinisch pallium = mantelähnlicher Umhang) beschreibt in der Medizin das Lindern von belastenden Symptomen. Damit verbunden ist die Förderung und Erhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität. Bildlich gesprochen geht es darum, die betroffene Person mit einem Mantel zu umgeben und sie dadurch zu schützen. Jemand wird dann palliativ behandelt, wenn Heilung, also Kuration nicht mehr möglich oder sehr unwahrscheinlich ist. Der Begriff Palliativ Care wird international verwendet und von der WHO folgendermassen definiert: «Palliative Care ist eine Vorgehensweise, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies durch die Prävention und Linderung von Leid. Dies meint die frühe Erkennung, Erfassung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen.»<sup>21,22</sup>.



**Abbildung 4.1.** Kurative und palliative Anteile im Verlauf der Krankheitsbehandlung nach Riese und Mühlstein<sup>23</sup>

Der grundsätzliche Unterschied zwischen kurativer und palliativer Medizin liegt in der Zielsetzung. Die Trennung zwischen kurativ und palliativ ist jedoch nicht immer einfach und auch nicht in jedem Fall sinnvoll. Eine kurative Behandlung kann ebenfalls auf eine möglichst hohe Lebensqualität ausgerichtet sein und eine palliative Ausrichtung schliesst eine kurative Behandlung von akuten Erkrankungen keineswegs aus. Grundsätzlich verhält es sich so, dass der palliative Anteil der Behandlung zunimmt, je näher das Lebensende rückt, während der kurative Anteil entsprechend abnimmt (→ *Abbildung 4.1*).

Es ist schwierig, generell auseinanderzuhalten, wann und aufgrund von welchen Faktoren kurativ bzw. palliativ behandelt werden soll. Wichtig ist, bei jedem Gesundheitsproblem zu überlegen, wie der betroffenen Person am besten geholfen werden kann. Die Angehörigen orientieren sich diesbezüglich am mutmasslichen Willen der betroffenen Person (→ siehe dazu Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3).

In jeder Situation muss jeweils neu geklärt werden, welches Behandlungsziel im Vordergrund stehen soll. Das *Schweizerische Zivilgesetzbuch (ZGB)* schreibt jedoch vor, dass beim Eintritt einer Person in eine Institution die Behandlungsziele gemeinsam festgelegt werden müssen. Dazu gehört auch der Entscheid, ob allenfalls eine *Reanimation* durchgeführt werden soll oder nicht. Diese Behandlungsziele werden danach in die Patientendokumentation eingetragen, können aber jederzeit neu definiert werden. Eine regelmässige Diskussion und allfällige Anpassung der Behandlungsziele ist erforderlich, denn nicht nur die Gegebenheiten, sondern auch die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen können sich im Verlauf einer demenziellen Erkrankung immer wieder ändern. Der Entscheid, fortan hauptsächlich palliativ zu behandeln, kann für die Angehörigen einen Wendepunkt darstellen. Darum ist es wichtig, dass beide Seiten, Angehörige wie auch pflegerische und medizinische Fachpersonen, in einem steten Austausch bleiben.

## Aus der Sicht von Forschenden

In einer holländischen Studie aus dem Jahr 2015 wurde untersucht, ob die Zufriedenheit der Angehörigen mit der Pflege jeweils in einem Zusammenhang stand mit dem Behandlungskonzept, das beim Heimeintritt festgelegt worden war<sup>19</sup>. Die Auswertung der Daten von 148 in einem Pflegeheim verstorbenen Bewohnerinnen und Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz ergab, dass die betreffenden Angehörigen zufriedener waren, wenn beim Heimeintritt ein palliatives Pflegekonzept vereinbart worden war. Auf die Einschätzung der Sterbequalität durch die Angehörigen hatte das Behandlungskonzept allerdings keinen Einfluss.

Daten aus der ZULIDAD B-Studie belegen, dass die meisten Angehörigen über Palliative Care Bescheid wissen. Beim Start der betreffenden Studie im Winter 2013/2014 gaben 99 (79%) der 126 teilnehmenden Angehörigen an, zu wissen, was Palliativpflege (Palliative Care) ist. Demgegenüber hatten 16 (13%) angeblich schon etwas davon gehört, ohne sich jedoch etwas darunter vorstellen zu können, während 10 (8%) antworteten, sie wüssten nicht, was Palliative Care ist.

Eine vom Bundesamt für Gesundheit in Auftrag gegebene Vorstudie zu einer Kosten- und Nutzenabklärung im Bereich Palliative Care kam zum Schluss, dass die vorhandenen ausgewerteten Daten nicht ausreichend seien, um deren Nutzen bzw. Kosten ermitteln zu können<sup>20</sup>. Gleichzeitig weisen die Autoren darauf hin, dass die Erhebung der erforderlichen Daten mit einem hohen Aufwand verbunden wäre. Die Gründe dafür seien, dass die palliative Versorgung in der Schweiz von verschiedenen Akteuren erbracht werde, und dass sich bei den einzelnen Leistungen die palliativen nicht immer klar von nicht-palliativen abgrenzen liessen.



# 5. Behandlungen und Therapien

**«Welche Behandlungen kann ich meiner Tante noch zumuten? Was ist zu tun, wenn sich die verschiedenen Behandlungen schlecht miteinander vereinbaren lassen?»**

Etwas, das für Menschen mit Demenz besonders belastend sein kann, ist der Krankenhausaufenthalt. In Notfällen (z. B. bei Stürzen mit Verdacht auf Knochenbrüche) ist die Überweisung in ein Krankenhaus jedoch in der Regel unumgänglich. Gilt es darüber zu entscheiden, ob der Mensch mit Demenz noch in der Lage ist, eine bestimmte Maßnahme oder Behandlung zu bewältigen, wäre es am besten, ihn direkt danach zu fragen. Da dies jedoch in den meisten Fällen nicht mehr möglich ist, müssen die Angehörigen die Nutzen und Risiken einer Behandlung oft selber gegeneinander abwägen. Gespräche mit Pflegenden sowie mit Ärztinnen und Ärzten können dabei klärend wirken. Auch das Sich-bewusst-Werden, dass es nicht immer möglich ist, die optimale Entscheidung zu treffen, kann die Entscheidungsfindung erleichtern. Geht es am Lebensende um die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung, sollte grundsätzlich nicht die Krankheit im Vordergrund stehen, sondern die Person mit all ihren Bedürfnissen und Anliegen.

## Denkanstöße für Angehörige

Angenommen, Sie selbst wären in der Situation des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz, für welche Behandlungen würden Sie sich dann entscheiden?

Sind Sie darüber informiert, welchen Nutzen die in Frage kommenden Behandlungsoptionen mit sich bringen können, und welche Risiken dabei in Kauf zu nehmen sind?

Sind die für diesen Menschen in Frage kommenden Behandlungsoptionen mit den bereits laufenden Behandlungen vereinbar?

Was steht bei der Diskussion rund um die Behandlungsoptionen im Zentrum? Der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz oder sein medizinisches Problem?

Was empfehlen Ihnen die pflegerischen und medizinischen Fachpersonen aus fachlicher Perspektive, was aus persönlicher Sicht?

Haben Sie bei Ihrer Entscheidung ein gutes Gefühl? Können Sie zur Ihrer Entscheidung stehen?

## Aus der Sicht von Angehörigen

«Als sich meine Mutter den Oberschenkel gebrochen hat, war es natürlich gar keine Frage, dass sie ins Krankenhaus muss und dort operiert wird. Hätte man das nicht gemacht, hätte das starke Schmerzen und totale Immobilität zu Folge gehabt. Das wäre keine Lebensqualität mehr gewesen.»

---

«Im frühen Stadium der Demenzerkrankung hatte ich manchmal schon Mühe, über Behandlungen zu entscheiden. Meine Gegenfrage an den Arzt war dann jeweils: «Was würden Sie denn bei Ihrer eigenen Mutter tun?» Wenn man die Ärzte fragt, was sie persönlich machen würden, sind sie meistens etwas zurückhaltender mit den Interventionen.»

---

«Meine Erfahrung ist, dass Fachpersonen in der Langzeitpflege ein gutes Gespür dafür haben, was der Person noch zugemutet werden kann. Das Problem sehe ich eher bei anderen medizinischen Abteilungen, etwa in Spitälern. Vieles gehört da einfach zum Standardprogramm, beispielsweise jemanden aus dem Bett zu holen, damit er auf die Waage stehen kann, obwohl das Gewicht eigentlich keine Rolle mehr spielt.»

---

«Einmal musste mein Mann ins Spital, weil er Blut erbrochen hatte. Wir wussten nicht, woher es kam, entschieden aber dennoch, es nicht weiter zu untersuchen. Es hörte dann auch bald wieder auf. Und einmal sind ihm die Zähne oben abgebrochen. Da stellte sich uns die Frage, ob wir ihm die Zahnbehandlung noch zumuten können. Wir kamen zum Schluss, dass er eine Zahnbehandlung nicht verstehen würde. So haben wir es gelassen. Es war ja schlussendlich auch mehr ein ästhetisches als ein gesundheitliches Problem.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Es gibt Behandlungen, von denen man weiss, dass sie für Menschen mit fortgeschrittener Demenz belastend sind. Dazu gehört zu Beispiel die Verlegung in ein Krankenhaus. Die Betroffenen können den Sinn eines Krankenhausaufenthaltes nicht mehr verstehen und/oder sie vergessen die Erklärungen dazu wieder. Weil ihnen die Orientierung in einer fremden Umgebung schwerfällt, fühlen sie sich am neuen Ort unwohl. Krankenhäuser sind zudem in den meisten Fällen nicht auf die Versorgung von Menschen mit Demenz eingestellt (z.B. fehlen dort weglaufgeschützte Abteilungen). Natürlich gibt es auch Situationen, in denen ein solcher Aufenthalt unumgänglich ist (z.B. bei einem Knochenbruch). In solchen Fällen ist es gut, wenn Angehörige anwesend sein können, gegebenenfalls auch nachts. Diese Nähe vermittelt dem betroffenen Menschen Sicherheit.

Bei der Frage, welche Behandlungen einem Menschen mit Demenz am Lebensende noch zugemutet werden können, hilft es, sich zu fragen, was er früher – als er dazu noch imstande gewesen wäre – dazu gesagt hätte. Bei der Entscheidung für oder gegen eine Behandlung kann auch eine Rolle spielen, wie gut sich die verschiedenen Behandlungen miteinander vertragen. Manchmal bestehen überdies auch allzu optimistische Vorstellungen und Erwartungen hinsichtlich der Wirkung einer Massnahme. Beispielsweise werden die Erfolgsaussichten einer *Reanimation* unrealistisch hoch eingeschätzt. Fühlen sich Angehörige angesichts der anstehenden Entscheidung unsicher, können ihnen Gespräche mit Fachpersonen, aber auch mit anderen Angehörigen oder mit Freunden weiterhelfen.

Trotz sorgfältigem Abwägen der Konsequenzen und dem Gegenüberstellen von Nutzen und der Risiken bleibt vielen Angehörigen letztendlich nichts Anderes übrig, als sich auf ihr Bauchgefühl zu verlassen. Ist eine Entscheidung für oder gegen eine Behandlung einmal getroffen, ist es wichtig, sich vor Augen zu halten, dass die optimale Entscheidung nicht einfach voraussehbar ist. Was zählt, ist vielmehr, sich um eine möglichst gute Entscheidung bemüht zu haben (→ siehe dazu auch Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 4).

## Aus der Sicht von Forschenden

Eine italienische Studie aus dem Jahr 2015 untersucht die Anzahl der kritischen Entscheidungen, welche Angehörige für Menschen mit fortgeschrittener Demenz innerhalb von sechs Monaten treffen mussten<sup>21</sup>. Für 267 von 496 Menschen mit Demenz wurden insgesamt 644 kritische Entscheidungen getroffen. Diese Entscheidungen wurden aus folgenden Gründen erforderlich: In 47 % der Fälle trat eine Infektion auf, in 21 % kam es zu Ernährungsschwierigkeiten und in 9 % zu Verschlechterungen bei bestehenden Krankheiten. Die Entscheidungen betrafen in 41 % die Gabe von Antibiotika.

Eine belgische Studie, ebenfalls aus dem Jahr 2015, untersuchte, welche medizinischen Massnahmen bei 361 Menschen mit Demenz vor dem Tod getroffen wurden, und verglich diese mit den Massnahmen, die bei 1 276 Menschen mit einer Krebserkrankung eingesetzt wurden<sup>7</sup>. Dabei stellte sich heraus, dass belastende Symptome (inkl. Schmerzen) bei den Menschen mit Demenz weniger oft behandelt wurden als bei den Personen mit einer Krebserkrankung. Hingegen wurden bei Menschen mit Demenz öfters lebensverlängernde Massnahmen eingeleitet.

Mit der Frage, was zu tun ist, wenn sich Behandlungen schlecht miteinander vereinbaren lassen, beschäftigt sich die Forschung rund um das Thema *Multimorbidität*. Auch wenn diesbezüglich bisher noch keine Studien vorliegen, die speziell auch die Behandlung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz mit einbeziehen, so gibt es dennoch zumindest theoretische Ansätze, die sich auf Menschen mit Demenz übertragen lassen. Zwei amerikanische Forschende riefen bereits 2004 dazu auf, nicht mehr krankheitsbezogen, sondern personenbezogen zu behandeln<sup>22</sup>. Dadurch soll vermieden werden, dass eine betroffene Person ungenügend, zu intensiv oder gar falsch behandelt wird, denn es gilt, jede Erkrankung einzeln zu betrachten. Wird der Mensch als Ganzes verstanden und wird er demnach personenbezogen behandelt, stehen seine individuellen Bedürfnisse und Wünsche im Zentrum, und daran orientiert sich schliesslich auch seine Behandlung.

Wenige Studien untersuchen die Erfolgsaussichten einer *Reanimation* bei alten Menschen, insbesondere auch bei Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen. Als Kriterium für eine erfolgreiche *Reanimation* gilt in solchen Studien das Überleben des Spitalaufenthaltes. Eine australische Studie untersuchte retrospektiv 2350 Personen, die älter als 70 Jahre waren, als sie in Pflegeheimen reanimiert wurden. Wenn der Herz-Kreislauf-Stillstand durch Rhythmusstörungen (wie z.B. Kammerflimmern) ausgelöst wurde, überlebten 8.7% den Spitalaufenthalt. War jedoch eine Asystolie (fehlende Kontraktion des Herzmuskels) der Auslöser – was bei ca. 80% aller Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner der Fall ist –, lag die Überlebensrate bei 0.2%<sup>24</sup>. Eine amerikanische Studiengruppe untersuchte retrospektiv das Reanimationsergebnis bei 26329 über 65 Jahre alten Personen, von denen ein Teil zuhause und ein anderer Teil in einem Pflegeheim lebten. Die Studie kam zum Schluss, dass Bewohnerinnen und Bewohner eines Pflegeheims dabei geringere Erfolgschancen hatten als Personen, die zuhause lebten. Ausserdem zeigt sich, dass das Ausmass der Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens das Ergebnis beeinflusste. Das heisst, je abhängiger jemand in den Aktivitäten des täglichen Lebens ist, desto geringer ist seine Chance, eine *Reanimation* zu überleben<sup>25</sup>.

# 6. Medikamente

**«Welche Medikamente werden bei demenzkranken Menschen am Lebensende oft verschrieben? Welche dieser Medikamente sind überhaupt nötig? Wie ist mit möglichen Nebenwirkungen umzugehen? Wird meine Mutter zu stark sediert?»**

Ziel der Behandlung mit Medikamenten am Lebensende ist die Linderung belastender Symptome, wie z.B. Schmerzen, Atemnot, Unruhe oder Angst, und das Fördern von Wohlbefinden. Andere Ziele wie die Behandlung von Risikozuständen, z.B. Senkung des Cholesterinspiegels, treten dagegen eher in den Hintergrund, so dass bestimmte Medikamente möglicherweise abgesetzt werden können. Trotzdem nehmen Menschen mit fortgeschrittener Demenz oft eine Vielzahl von Medikamenten ein – wie Studien belegen, sogar noch in ihren letzten Lebenswochen. Am häufigsten werden Medikamente gegen Verstopfung verabreicht, gefolgt von Schmerzmitteln, Herzmedikamenten und *Psychopharmaka*. Es ist wichtig, die verordneten Medikamente regelmässig zu überprüfen und die Verordnung auf die aktuelle Situation abzustimmen. Ein Medikament ohne Nebenwirkungen gibt es nicht. Gemeinsam mit dem Arzt kann geklärt werden, ob der erhoffte Nutzen eines Medikaments stärker ins Gewicht fällt als die damit einhergehenden Nebenwirkungen.

## Denkanstöße für Angehörige

Ist Ihnen bekannt, welche Medikamente der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz bekommt?

Wissen Sie auch, warum sie/er diese Medikamente erhält?

Vermuten Sie Nebenwirkungen?

Wurde mit Ihnen schon einmal über das Reduzieren oder Absetzen von bestimmten Medikamenten gesprochen?

Wurden Sie in die Entscheidungen rund um die Medikamente mit einbezogen?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich muss ehrlich sagen, dass ich die Medikamente, welche mein Vater bekommen hat, nicht im Detail angeschaut habe. Es ging ihm relativ gut, und darum bin ich wohl nicht auf die Idee gekommen, mich über die Medikamente zu informieren. Ausserdem hatte ich auch Vertrauen in die Pflegenden.»

---

«Meine Mutter erhielt unmittelbar vor ihrem Tod Morphium. Aber sie schlief ohne Schmerzen ein, noch bevor das Medikament richtig wirkte. Wenn bei ihr in den letzten Monaten zwischendurch eine innere Unruhe aufkam, erhielt sie etwas stärkere Medikamente oder eine Reservetablette. Sobald sie sich wieder beruhigte, wurden diese aber wieder abgesetzt. Nebenwirkungen von Medikamenten sind mir keine bekannt.»

---

«Mein Mann hatte lange Zeit *Antidementiva*, die ihm gerade in den ersten Jahren sehr geholfen haben. Nach etwa zehn Jahren wurde aber klar, dass sie nichts mehr nützten. Ich habe in der letzten Zeit noch versucht, ihm das Medikament unter das Joghurt zu mischen, aber irgendwann nahm er die Tablette als Fremdkörper wahr. Dann habe ich sie aufgelöst, das war ihm dann aber zu bitter. Und so haben wir sie abgesetzt. Ich finde auch, dass man die Krankheit an einem gewissen Punkt einfach akzeptieren muss.»

---

«Wir haben mit dem Morphin-Pflaster sehr gute Erfahrungen gemacht, weil es nicht so stört wie eine Infusion. Zum Schluss hat unsere Mutter, dann aber doch noch Morphium-Spritzen bekommen.»

---

«Unsere Mutter hat gegen Ende immer mehr Schmerzmittel gebraucht und dies in immer kürzeren Abständen. Am zweitletzten Tag, bevor sie gestorben ist, hatte sie so starke Schmerzen, dass sie schon rief, wenn man nur in ihre Nähe kam. Die Ärztin informierte uns darüber, dass sie bereits die maximale Dosis Schmerzmittel bekommen habe. Weil wir nicht wollten, dass sie so leiden musste und es klar war, dass sie innerhalb von Tagen sterben wird, bekam sie dann trotzdem weitere Spritzen.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Das oberste Ziel der Behandlung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz besteht darin, ihnen eine angst- und schmerzfreie letzte Lebensphase zu ermöglichen. Nebst der pflegerischen Versorgung und Betreuung stellen Medikamente eine zentrale Massnahme dar, um Leiden in der letzten Lebensphase zu vermeiden und Wohlbefinden zu fördern. Ob überhaupt Medikamente verabreicht werden sollen bzw. welche, kommt auf die Symptome an und ist je nach Person und Situation verschieden. Vielleicht lässt sich auch durch nicht-medikamentöse Massnahmen eine Verbesserung erreichen. Die Entscheidung über den Einsatz von Medikamenten wird von den zuständigen Angehörigen zusammen mit der Ärztin/dem Arzt getroffen. Dabei ist es wichtig zu berücksichtigen, welche Behandlungsziele im Vordergrund stehen (→ siehe Punkt 4 in diesem Heft), und in welcher Phase der Krankheit sich die betroffene Person befindet.

Ein Medikament kann nur wirken, wenn es auch eingenommen wird. Gerade bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist dies gar nicht selbstverständlich, da ihnen der Sinn von Medikamenten oder auch die Fähigkeit zu deren Einnahme oft mehr oder weniger abhandengekommen ist. Hier kann es hilfreich sein, eine geeignete Form der Verabreichung zu wählen, z.B. Tropfen oder Pflaster statt Tabletten. Manche Tabletten können auch gemörsert und dann mit Sirup oder Joghurt gegeben werden. Lehnt die betroffene Person die Einnahme von Medikamenten jedoch ab – etwa durch das Verschliessen des Mundes oder das Ausspucken der Tablette –, müssen die Ärztin/der Arzt, die Pflegenden und die Angehörigen gemeinsam einen Weg finden, wie sie mit dieser Verweigerung am besten umgehen sollen. Oft ist es in so einer Situation besser, auf bestimmte Medikamente zu verzichten, als deren Einnahme zu erzwingen.

Die bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz am häufigsten verschriebenen Medikamente sind Mittel gegen Verstopfung, gefolgt von Herzmedikamenten, Schmerzmitteln (inkl. *Opiate*) und *Psychopharmaka*. Für mehr Informationen zur medikamentösen Schmerztherapie (→ siehe Punkt 2 in diesem Heft). Leidet die betreffende Person an Atemnot, Übelkeit oder Erbrechen, so werden zusätzlich dazu auch gegen diese Beschwerden Medikamente verabreicht. Erleben die Betroffenen Unruhe, Angstzustände oder Wahnvorstel-

lungen, so gelangen *Psychopharmaka* zum Einsatz. Zur Behandlung von Infektionen wie Blasen- oder Lungenentzündungen werden Antibiotika gegeben.

Typische Nebenwirkungen von *Opiaten* sind Übelkeit und Verstopfung, während *Psychopharmaka* nicht selten einen tiefen Blutdruck, Müdigkeit oder Auffälligkeiten im EKG auslösen. Zudem kann sich das Sturzrisiko dadurch erhöhen. Manche Nebenwirkungen lassen sich gut mit Medikamenten behandeln (z. B. Übelkeit und Verstopfung), was jedoch wiederum bedeutet, dass zusätzliche Tabletten oder Tropfen nötig werden. Daher sollte beim Verabreichen von Medikamenten stets der Grundsatz gelten: So wenig wie möglich und nur so viel wie nötig. Gerade am Lebensende ist der Einsatz von Medikamenten mit belastenden Nebenwirkungen möglichst zu vermeiden.

Die Medikamente werden vom Arzt in regelmässigen Abständen überprüft, insbesondere jedoch, wenn sich der Zustand des betreffenden Menschen verändert. Grundsätzlich ist es wichtig, die Notwendigkeit und Wirksamkeit der eingenommenen Medikamente von Zeit zu Zeit zu hinterfragen. Viele Medikamente, die über Jahre vorbeugend eingenommen werden (z. B. zur Senkung des Blutdrucks), können im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz abgesetzt werden, ohne dass der Person daraus ein Nachteil entsteht. Im Gegenteil: Durch das Absetzen von Medikamenten reduzieren sich in vielen Fällen auch die Nebenwirkungen, was den allgemeinen Gesundheitszustand verbessern kann.

## Aus der Sicht von Forschenden

Eine amerikanische Studie aus dem Jahr 2008 untersuchte die Anzahl der Medikamente, die Menschen mit Demenz verschrieben wurden<sup>26</sup>. Die 34 Studienteilnehmenden verzeichneten im Durchschnitt 6.5 verschriebene Medikamente. Sechs der 34 Teilnehmenden nahmen täglich 10 oder mehr verschiedene Medikamente ein. Die insgesamt 221 in dieser Studie identifizierten Medikamente (aus 69 Medikamentenklassen) wurden daraufhin von Experten hinsichtlich ihrer Angemessenheit für Menschen mit fortgeschrittener Demenz eingeschätzt. 68 % der Medikamente wurden als «immer angemessen» (z. B. Schmerzmittel und Beruhigungsmittel) oder als «manchmal angemessen» bezeichnet (z. B. Antidepressiva und Beta-Blocker), 5 % hingegen als «nie angemessen» (z. B. Lipidsenker, *Antidementiva*). Bei 23 % der Medikamente fanden die Experten keinen Konsens (z. B. bei Vitaminen, Aspirin oder Eisen). 10 der in dieser Studie eingeschlossenen 34 Personen (29 %) nahmen mindestens ein Medikament, das als «nie angemessen» bewertet wurde.

Eine im Jahr 2010 publizierte, amerikanische Studie knüpfte an diese Einschätzung bezüglich der Angemessenheit der Medikamente bei Demenz an und analysierte die Pflegedokumentation von 323 Personen mit fortgeschrittener Demenz aus insgesamt 22 Pflegeheimen<sup>27</sup>. Laut den Ergebnissen nahmen die Bewohnerinnen und Bewohner im Durchschnitt 6 Medikamente pro Tag ein. Bei 38 % wurde mindestens ein Medikament verschrieben, das bei Demenz am Lebensende als «unangemessen» eingeschätzt wird (→ siehe Studie oben). Die am häufigsten verschriebenen Medikamente waren *Antidementiva* und Medikamente zur Senkung der Cholesterinwerte sowie zur Vorbeugung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen (sog. Lipidsenker). 28 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner erhielten *Antipsychotika*.

Im Rahmen einer holländischen Studie aus dem Jahr 2014 wurde spezifisch die Medikation in der letzten Lebenswoche unter die Lupe genommen<sup>28</sup>. In diese Studie wurden 330 Personen mit Demenz mit einbezogen, wobei untersucht wurde, welche Medikamente sie in dieser Zeit bekommen hatten. Gemäss den Antworten der Ärztinnen und Ärzte hatten 77 % der Verstorbenen in den letzten 24 Stunden *Opiate* erhalten. In den meisten Fällen (88 %) wurden ihnen diese unter die Haut gespritzt, in wenigen Fällen

(12%) in Form eines Pflasters verabreicht. Weiter wurden 21% der Verstorbenen mit entsprechenden Medikamenten palliativ sediert, 19% bekamen angstlösende Medikamente und 16% erhielten andere *Psychopharmaka*. 79% der Verstorbenen nahmen in der letzten Lebenswoche mindestens ein Medikament ein. Diese Studie zeigt auf, dass die Sterbenden trotz der Medikation unter Schmerzen und Atemnot litten. Daher fordern die Autoren, dass die Dosierungen individuell besser abgestimmt werden sollen.

Eine schwedische Studie aus dem Jahr 2013 zeigte auf, dass von den insgesamt 344 untersuchten Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit Demenz 132 (38%) *Psychopharmaka* erhielten<sup>29</sup>. Die Dosierung und die Wahl des Wirkstoffes entsprachen jedoch nur bei 52 Personen (39%) den nationalen Richtlinien. Die Autoren folgern daraus, dass *Psychopharmaka* bei Menschen mit Demenz zu oft und über zu lange Zeit verschrieben werden.

In einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2015 wurden 37 Studien zusammengefasst. Darin wurde ermittelt, wie viele Demenzkranke mit Antibiotika behandelt wurden<sup>30</sup>. Von den Personen, die an einer Atemwegs- oder Harnwegsinfektion litten, erhielten 77–91% Antibiotika.

# Glossar

## **Antidementiva**

Antidementiva gehören zu den *Psychopharmaka* und sind eine Gruppe von Arzneimitteln, mit denen die Symptome einer Demenzerkrankung (z.B. des Alzheimer-Typs) behandelt werden. Antidementiva können vorübergehend zu einer gewissen Verbesserung der Gedächtnisleistungen führen, können die zugrundeliegende Krankheit jedoch nicht aufhalten oder heilen.

## **Antipsychotika**

Antipsychotika, auch Neuroleptika genannt, gehören zu den *Psychopharmaka* und sind Arzneimittel, die bei Demenz hauptsächlich zur Behandlung von Unruhezuständen (Agitation), Wahnvorstellungen und Halluzinationen eingesetzt werden.

## **Delir**

Als Delir wird ein akuter Verwirrheitszustand bezeichnet, der innerhalb eines kurzen Zeitraumes (Stunden oder Tage) auftritt und zu einer deutlichen Veränderung im Verhalten der Person führt. Folgende Symptome können mit dem Delir verbunden sein: Orientierungsschwierigkeiten, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisstörungen, Schlafprobleme und Wahrnehmungsstörungen (z.B. Halluzinationen). Häufig wird das Delir auch von Ängsten begleitet.

## **EKG (Elektrokardiogramm)**

Die Abkürzung EKG steht für Elektrokardiogramm («Herzstromkurve»). Das EKG zeichnet über die Haut die elektrischen Aktivitäten des Herzmuskels auf.

Dazu werden Elektroden am Brustkorb angebracht. Ein EKG gibt Aufschluss über die elektrischen Aktionen des Herzens (Herzrhythmus und Herzfrequenz) und liefert Hinweise auf den Zustand des Herzens.

## **Freiheits- bzw.**

## **bewegungseinschränkende Massnahmen**

Unter dem Begriff freiheits- bzw. bewegungseinschränkende Massnahmen werden verschiedene pflegerische und medizinische Massnahmen zusammengefasst, die die Bewegungsfreiheit einer Person einschränken. Diese können mechanischer (z.B. Bettgitter, Fixiergurt oder spezielle Kleidung), räumlicher (z.B. Isolierung) oder medikamentöser Art (z.B. Verabreichung von *Psychopharmaka*) sein. Freiheitseinschränkende Massnahmen werden aus unterschiedlichen Gründen angewendet: um die betroffene Person selber zu schützen (z.B. als Sturzprävention), zum Schutz anderer Personen in deren Umfeld (z.B. bei stark enthemmtem Verhalten) oder auch, um zu verhindern, dass die betroffene Person eine medizinische oder pflegerische Behandlung (z.B. Infusion) unterbricht. Freiheits- bzw. bewegungseinschränkende Massnahmen gelten jedoch als Verletzung der Persönlichkeitsrechte und dürfen nur dann angewendet werden, wenn sich die Versorgung des betreffenden Menschen mit Demenz nicht durch eine weniger einschneidende Massnahme sicherstellen lässt. Deshalb wird eine solche Massnahme als letztes Mittel eingesetzt und nur auf ärztliche Verordnung und für einen befristeten Zeitraum.

### **Hüftprotektoren**

Hüftprotektoren sind spezielle (Unter-)Hosen, in die Polster eingenäht sind, um bei Stürzen das Risiko von Hüft- und Oberschenkelbrüchen zu reduzieren.

### **Medikamentenpflaster**

Einige Medikamente können nicht nur in Form von Tabletten, Flüssigkeiten oder Spritzen verabreicht werden, sondern auch über sog. Medikamentenpflaster (auch Medizinpflaster genannt). Medikamentenpflaster werden, wie andere Pflaster auch, auf die Haut geklebt. Dementsprechend wird der Wirkstoff über die Haut in den Körper aufgenommen. Mit Hilfe von Pflastern können bestimmte Medikamente auch dann noch verabreicht werden, wenn eine Person z. B. Tabletten nicht mehr schlucken kann.

### **Multimorbidität**

Treten bei einer Person gleichzeitig mehrere Erkrankungen auf, so bezeichnet man diese Person als multimorbid. Mehrfacherkrankungen bzw. Multimorbidität kommen v. a. im Alter vor. Häufig beeinflussen sich Krankheiten gegenseitig und auch die Behandlung wird in solch einem Fall schwieriger, denn es steigt z. B. das Risiko, dass sich bestimmte Medikamente nicht miteinander vertragen.

### **Opiate/Opioide**

Opiate und Opioide sind starke und wirkungsvolle Schmerzmedikamente. Während Opiate auf pflanzlichen Stoffen basieren, werden Opioide künstlich hergestellt. Morphin/Morphium ist der bekannteste Vertreter der Opiate.

### **Osteoporose**

Osteoporose ist eine schleichende Knochenkrankheit, die dazu führt, dass die Knochensubstanz im Körper nach und nach abgebaut wird, so dass die Knochen porös und instabil werden und schon bei geringer Belastung brechen können. Zu Beginn verläuft die Erkrankung meist schmerzfrei, in fortgeschrittenem Stadium kann sie jedoch zu Schmerzen führen.

### **Palliative Sedierung/palliativ sediert**

Bei der palliativen Sedierung wird bei der betroffenen Person durch die Gabe von beruhigenden Medikamenten das Bewusstsein gedämpft. Gleichzeitig werden so belastende Symptome der Person wie Atemnot und Angst vermindert. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass durch dieses Vorgehen die verbleibende Lebenszeit verkürzt wird.

### **Psychopharmaka**

Psychopharmaka sind Medikamente, die auf Botenstoffe im Gehirn Einfluss nehmen und dadurch den psychischen Zustand der Person verändern. Typische Vertreter der Psychopharmaka sind Antidepressiva, Antipsychotika, Schlaf- und Beruhigungsmittel und Antidementiva.

### **Reanimation**

Unter Reanimation versteht man die Wiederbelebung nach einem Herz-Kreislaufstillstand, in der Absicht, den Herz-Kreislauf und die Atmung wieder in Gang zu setzen. Zu diesem Zweck werden verschiedene Massnahmen eingeleitet: Beatmung durch eine Maske oder einen in die Luftröhre eingeführten Schlauch, wiederholtes festes Drücken auf den Brustkorb, um den Blutfluss aufrechtzuerhalten, und schliesslich auch Verabreichen von Medikamenten oder Elektroschocks. Die Dauer einer Reanimation kann Minuten, aber auch bis zu einer Stunde dauern. Nur eine Minderheit überlebt dank der Reanimation. Bei vielen Überlebenden hat die Reanimation bleibende Hirnschädigungen zur Folge, die sich z. B. in Form von Lähmungen, Verwirrtheit oder Sprachstörungen äussern.

### **Reservemedikation**

Medikamente, die von der Ärztin/dem Arzt für besondere Situationen verschrieben und daher nicht regelmässig eingesetzt werden, bezeichnet man als Reservemedikation. Bei Bedarf sind die Pflegenden berechtigt, diese zusätzlichen Medikamente selbständig – unter Beachtung der entsprechenden Vorgaben der Ärztin/des Arztes – zu verabreichen.

### **ZGB (Schweizerisches Zivilgesetzbuch)**

Das Zivilgesetzbuch (ZGB) ist Teil des Schweizerischen Privatrechts und regelt die privaten Beziehungen. Das ZGB umfasst Gesetzesartikel zu den Themen Heirat, Scheidung, Familiengründung, Eigentum und Erbschaft.

### **ZULIDAD**

ZULIDAD ist die Abkürzung für ZURICH Life and Death with Advanced Dementia Study (deutscher Titel: Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz). Die Studie wurde von 2012 bis 2017 an der Universität Zürich durchgeführt. Die ZULIDAD-Studie hat mehrere Teile. Die ZULIDAD A-Studie beinhaltet die Analyse von routinemässig an mehr als 100 000 Bewohnerinnen und Bewohnern von Schweizer Pflegeheimen erhobenen Gesundheitsdaten. Die im vorliegenden Kapitel präsentierten Zahlen aus der ZULIDAD A-Studie beziehen sich, wenn nicht anders angegeben, auf 14 413 Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer fortgeschrittenen Demenz zum Zeitpunkt der letzten Messung vor dem Tod. Die ZULIDAD B-Studie umfasst eine prospektive Untersuchung von 126 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen dieser Studie wurden Angehörige und Pflegenden zu verschiedenen Aspekten bezüglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Person befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod<sup>31</sup>. Der Runde Tisch ZULIDAD, der sich aus Angehörigen, Fachpersonen aus der Praxis und Forschenden zusammensetzt, hat die Idee dieses Leitfadens entwickelt und umgesetzt (→ siehe Autorenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).



# Literaturangaben

- 1** Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, Seeman T, Tracy R, Kop WJ, Burke G, McBurnie MA. Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 2001;56:146-157.
- 2** Poblador-Plou B, Calderón-Larrañaga A, Marta-Moreno J, Hnacco-Saavedra J, Sicras-Mainar A, Soljak M, Prados-Torres A. Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*. 2014;14.
- 3** Bunn F, Burn AM, Goodman C, Rait G, Norton S, Robinson L, Schoeman J, Brayne C. Comorbidity and dementia: a scoping review of the literature. *BMC Medicine*. 2014;12.
- 4** Wong-Baker Faces Foundation. Won-Baker FACES® Pain Rating Scale. 2016 Online erhältlich unter: <http://www.WongBakerFACES.org>
- 5** Van der Steen JT. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2010;22:37-55.
- 6** Kunz M, Lautenbacher S. Einfluss der Alzheimer-Erkrankung auf die Schmerzverarbeitung. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*. 2004;72:375-382.
- 7** Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliëns L. End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015;63:290-296.
- 8** Koppitz A, Bosshard G, Schuster DH, Hediger H, Imhof L. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2015;48:176-183.
- 9** Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Ghedira M, Zulian GB, Michon A, Gold G. Symptom relief in the last week of life: Is dementia always a limiting factor? *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55:1316-1317.
- 10** Fischer T, Kuhlmeier A, Sibbel R, Nordheim J. Die deutsche Fassung der «Serial Trial Intervention»(STI-D): Entwicklung und Testung eines pflegerischen Ansatzes zur Reduktion von herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*. 2008;21:199-203.
- 11** Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, Schlidt AM, Smerz J, Simpson M, Wells T. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2006;21.

- 12** Fischer T. Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz: Das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz (BISAD). Huber. 2011. ISBN: 978-3456947143
- 13** Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2003;4:9-15.
- 14** Basler HD, Hüger D, Kunz R, Luckmann J, Lukas A, Nikolaus T, Schuler MS. Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). *Der Schmerz*. 2006;20:519-526.
- 15** Handel E. Praxishandbuch ZOPA©: Schmerzeinschätzung bei Patienten mit kognitiven und/oder Bewusstseinsbeeinträchtigungen. Huber. 2009. ISBN: 978-3456847856
- 16** Herr K, Bjoro K, Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006;31:170-192.
- 17** Zwakhalen S, Hamers J, Abu-Saad HH, Berger M. Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics*. 2006;6:3.
- 18** Corbett A, Husebo BS, Achterberg WP, Aarsland D, Erdal A, Flo E. The importance of pain management in older people with dementia. *British Medical Bulletin*. 2014;111:139-148.
- 19** Van Soest-Poortvliet MC, Van der Steen JT, de Vet HC, Hertogh CM, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD. Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliative Medicine*. 2015;29:538-546.
- 20** Telser H, Fischer B, Trost M. Machbarkeitsabklärung für eine Kosten-/Nutzenstudie im Bereich Palliative Care. 2014. Online erhältlich unter: [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)  
→ Service → Publikationen  
→ Forschungsberichte  
→ Forschungsberichte Palliative Care
- 21** Toscani F, Van Der Steen JT, Finetti S, Giunco F, Pettenati F, Villani D, Monti M, Gentile S, Charrier L, di Giulio P. Critical Decisions for Older People With Advanced Dementia: A Prospective Study in Long-Term Institutions and District Home Care. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015;16:535.
- 22** Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. *The American Journal of Medicine*. 2004;116:179-185.

- 23** Mühlstein V, Riese F. Psychische Störungen und Palliative Care. *Swiss Medical Forum*. 2013;13(33):626-630.
- 24** Deasy C, Bray JE, Smith K, Harriss LR, Bernard SA, Davidson PM, et al. Resuscitation of out-of-hospital cardiac arrests in residential aged care facilities in Melbourne, Australia. *Resuscitation*. 2012;83:58-62.
- 25** Abbo ED, Yuen TC, Buhrmester L, Geocadin R, Volandes AE, Siddique J, et al. Cardiopulmonary Resuscitation Outcomes in Hospitalized Community Dwelling Individuals and Nursing Home Residents Based on Activities of Daily Living. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013;61:34-9.
- 26** Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox Hayley D, Dale W. Integrating Palliative Medicine into the Care of Persons with Advanced Dementia: Identifying Appropriate Medication Use. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008;56:1306-1311.
- 27** Tjia J, Rothman MR, Kiely DK, Shaffer ML, Holmes HM, Sachs GA, Mitchell SL. Daily Medication Use in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010;58:880-888.
- 28** Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh C, Van der Steen JT. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;47:710-720.
- 29** Gustafsson M, Karlsson S, Lövheim H. Inappropriate long-term use of antipsychotic drugs is common among people with dementia living in specialized care units. *BMC Pharmacology and Toxicology*. 2013;14:10.
- 30** Van der Maaden T, Hendriks SA, de Vet HC, Zomerhuis MT, Smalbrugge M, Jansma EP, Koopmans R, Hertogh C, Van der Steen JT. Antibiotic use and associated factors in patients with dementia: a systematic review. *Drugs & Aging*. 2015;32:43-56.
- 31** Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri-Brüning G, Hock C, Martin M, Wolf H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. *BMC Palliative Care*. 2016;15(1):80.

A series of 24 horizontal dotted lines for writing notes.

A series of 25 horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a template for writing.

Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich  
Zentrum für Gerontologie  
Pestalozzistrasse 24  
8032 Zürich  
zfg@zfg.uzh.ch  
www.zfg.uzh.ch  
(→ Publikationen und Medien)  
044 635 34 20



Universität  
Zürich<sup>UZH</sup>



Psychiatrische  
Universitätsklinik Zürich



Stadt Zürich  
Gesundheits- und Umweltschutzdepartement

Sonnweid  
das Heim



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



Lebensende  
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



BIÄSCHSTIFTUNG

PFD  
Paulie und Fridolin Düblin-Stiftung



The Zurich Life and Death with  
Advanced Dementia Study **ZULIDAD**

---

## **Impressum**

© Universität Zürich, 2018

1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie

Herausgeberschaft: Dr.phil. Stefanie Eicher,

Dr.Heike Geschwindner, PD Dr.med. Henrike

Wolf, Dr.med.Florian Riese

Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger,

Lektorat Klartext

Illustrationen: Tara von Grebel,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Gestaltungskonzept: Petra Dollinger,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

Der Leitfaden «Lebensende mit Demenz» richtet sich an Angehörige und will sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne der Lebensqualität des ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen zu treffen.

Die Inhalte des Leitfadens wurden von Angehörigen, Praktikerinnen und Praktikern sowie von Forschenden gemeinsam im Rahmen des Runden Tisches ZULIDAD erarbeitet. Dieser ist das partizipative Element der Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD Studie, Schweizerischer Nationalfonds – NFP 67).

Der Leitfaden umfasst zehn Hefte zu den folgenden Themen:  
*Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, Sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang*