

Herausfordern- des Verhalten

Menschen mit fortgeschrittener Demenz leben aufgrund ihrer Krankheit oft in einer eigenen Welt. Was sie erleben und empfinden, ist für Aussenstehende nicht immer nachvollziehbar. Wenn solche Menschen mit unserer Realität konfrontiert werden, reagieren sie darauf mit Unruhe, Ängsten, Aggressionen oder auch mit sozialem Rückzug. Viele von ihnen leiden darunter, wenn auch nicht alle. Den Betroffenen in solchen Situationen zur Seite zu stehen, ist meistens schwierig. Daher stellt der Umgang mit ihnen unter Umständen eine grosse Herausforderung dar, und zwar nicht für Angehörige, sondern auch für Fachpersonen.

Inhaltsverzeichnis

1.	Agitation	7
2.	Apathie	17
3.	Angst	23
4.	Wahn und Halluzinationen	31
5.	Aggressionen	39
6.	Ablehnung von Pflege und Betreuung	47
7.	Enthemmung	53



1. Agitation

Meine Mutter ist sehr unruhig und hat einen starken Bewegungsdrang. Wie kann ich ihr helfen, Ruhe zu finden?

Agitation bei Demenz bezeichnet einen Zustand der inneren Unruhe, der sich als gesteigerter Bewegungsdrang äussert. Wie die Forschung zeigt, ist ein solches Verhalten bei Menschen mit Demenz am Lebensende sehr häufig. Die Auslöser wie auch die Ursachen dafür sind von Fall zu Fall verschieden. Dementsprechend vielfältig sind auch die Strategien für den Umgang mit agitiertem Verhalten. Eine mögliche Ursache können unbehandelte Schmerzen sein, so dass sich Agitation in manchen Fällen mit individuell angepasster Schmerztherapie lindern lässt. Auch *Psychopharmaka* kommen in der Behandlung der Agitation zum Einsatz, allerdings erst nach einer sorgfältigen Analyse der individuellen Situation und wenn mit nicht-medikamentösen Massnahmen keine Wirkung erzielt wurde. Allerdings ist die Wirksamkeit vieler dieser Massnahmen nicht durch wissenschaftliche Studien belegt. Dies sollte jedoch das Umfeld nicht davon abhalten, sich in die Situation der Betroffenen einzudenken und davon ausgehend eigene kreative Lösungsansätze zu entwickeln.

Denkanstösse für Angehörige

Haben Sie sich mit den Fachpersonen über mögliche Gründe für das agitierte Verhalten des ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen ausgetauscht? Haben Sie mit ihnen über mögliche Ursachen wie Schmerzen, Verstopfung, Infekte oder Angstgefühle gesprochen?

Konnten Sie beobachten, dass das agitierte Verhalten bei diesem Menschen regelmässig auftritt? Erkennen Sie dabei einen Zusammenhang zu seinem früheren Leben bzw. zu seinem Tagesablauf?

Wie begegnen Sie ihm, wenn er agitiert ist? Gelingt es Ihnen, Ihre eigene Ruhe zu bewahren bzw. auf ihn zu übertragen?

Welche Massnahmen haben Sie bereits ausprobiert, um diesem Menschen zu mehr innerer Ruhe zu verhelfen? Welche haben geholfen, welche nicht?

Gibt es Möglichkeiten, wie er seinen Bewegungsdrang ausleben kann, ohne dadurch seine eigenen Grundbedürfnisse zu vernachlässigen oder sich in Gefahr zu bringen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Wenn ich merkte, dass meine Tante unruhig war, habe ich jeweils etwas mit ihr unternommen, zum Beispiel spazieren gehen, irgendwo ein Picknick machen oder etwas anderes, das noch möglich war.»

«Der Drang meiner Mutter, die Beine zu bewegen, war enorm. Sie hat so sehr gestrampelt, dass sie öfters quer im Bett lag. Die Pflegenden haben uns dann mal gesagt, dass sie so unruhig wird, wenn die Wirkung des Medikaments nachlässt. Wenn sie dann das Schmerzpflaster am Rücken ausgewechselt haben, wurde sie wieder ruhiger.»

«Ich erinnere mich an eine Frau in der Wohngruppe meiner Mutter, die immer rumgelaufen ist. Meine Mutter war da eher das Gegenteil und hat schon fast apathisch im Stuhl gesessen. Aufgrund meiner Erfahrungen, die ich mit anderen Bewohnern gemacht habe, kann ich sagen, dass persönliche Zuwendung die Betroffenen beruhigt.»

«Wenn meine Mutter unruhig war, versuchte ich einfach da zu sein. Ich streichelte ihre Hände und redete ruhig mit ihr. Das hat ihr oft geholfen, ruhiger zu werden.»

«Meine Erfahrung war, dass sich meine eigene Ruhe schnell auf meine Mutter übertragen hat. Darum versuchte ich einfach selbst innerlich sehr ruhig und ausgeglichen zu sein.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Agitation ist ein Zustand innerer Unruhe, der in einer erhöhten Anspannung und einem gesteigerten Bewegungsdrang zum Ausdruck kommt und bei Menschen mit Demenz oft vorkommt. Infolge der inneren Unruhe erleben die Betroffenen einen Bewegungsdrang, der sich unterschiedlich äussern kann, z.B. in rastlosem Auf- und Abgehen, ziellosem Umhergehen oder durch repetitive Bewegungsabläufe. Ab wann ein Verhalten als agitiert wahrgenommen wird, ist jedoch immer eine Ermessensfrage und nicht zuletzt auch abhängig von der Fähigkeit des Umfeldes, mit diesem Verhalten umzugehen.

Nicht selten geht Agitation mit einer gesteigerten Reizbarkeit einher und ist oft mit konfrontativen bis aggressiven Verhaltensweisen verbunden (→ siehe Punkt 5 in diesem Heft). Der Bewegungsdrang ist in der Regel nicht immer gleich stark ausgeprägt, sondern stellt sich oft zu einer bestimmten Tageszeit ein. Zu welchem Zeitpunkt, hängt vielfach mit der Biographie des betreffenden Menschen zusammen. Frauen, die über Jahre die Familie versorgten, neigen dazu, am späten Nachmittag unruhig zu werden, d. h. in der Zeit, in der sie früher das Abendessen zubereiteten.

Zunächst geht es darum, die Auslöser von agitiertem Verhalten zu erkennen. Diese können vielfältig sein: einerseits Empfindungen wie Übermüdung, Hunger, Durst, Urindrang, Verstopfung oder Angstgefühle, andererseits aber auch körperliche Ursachen wie Infekte bzw. die damit verbundenen Schmerzen oder ein Delir. Lässt sich die Ursache ausfindig machen, kann sie mit entsprechenden medizinischen und pflegerischen Massnahmen behandelt werden. Oft bleibt der Auslöser für agitiertes Verhalten jedoch unklar.

Befindet sich eine Person im Zustand der Agitation, so ist es wichtig, ihr ruhig und einfühlsam zu begegnen und für sie eine Atmosphäre des Vertrauens und der Sicherheit zu schaffen, beispielsweise durch Berührungen wie das Halten der Hände. Allenfalls können auch einfache, gesprochene Handlungsanweisungen sowie (gemeinsames) Singen zur Beruhigung beitragen. Manchmal hilft auch ein Ortswechsel. Es spricht also nichts dagegen, dem Wunsch der betreffenden Person nach Bewegung entgegenzukommen und sie ein Stück weit zu begleiten. Denn in vielen Fällen ist Bewegung die beste Therapie, um innere Ruhe zu finden.

Was zu einer nachhaltigen Entspannung führen kann, ist jeweils von der betroffenen Person und ihrer Situation abhängig. In der Regel funktioniert es nicht, die Person zurechtzuweisen und ihr zu sagen, dass sie sitzen- oder stehenbleiben soll. Im Gegenteil, das kann aggressive Reaktionen auslösen und die Agitation noch verstärken. *Freiheitseinschränkende Massnahmen*, wie z.B. Bettgitter, können unter Umständen zum Schutz der Betroffenen angezeigt sein. Allerdings erst, nachdem alle anderen möglichen Massnahmen ausgeschöpft worden sind. Zudem muss der Einsatz *freiheitseinschränkender Massnahmen* in jedem Fall ärztlich angeordnet und regelmässig überprüft werden.

Folgende nicht-medikamentöse Massnahmen können dazu beitragen, dass die Betroffenen zur Ruhe finden:

- Reizabschirmung, Überforderung vermeiden
- Klärende Gespräche, um ausfindig zu machen, was die Person gerade «bewegt»
- Auf eine regelmässige Ausscheidung achten
- Ihr eine Struktur geben, beispielsweise durch tägliche Rituale
- Bewegungsangebote, z.B. spazieren gehen, denn ausreichend Bewegung am Tag kann der abendlichen Unruhe vorbeugen und zu einer gesunden Müdigkeit führen

- Ablenken, z.B. durch ein Gespräch, Fotos ansehen oder Lieblingsmusik
- Beschäftigung, indem man die Person in alltägliche Abläufe einbezieht (z.B. Kartoffeln schälen oder Handtücher falten) oder ihr etwas in die Hand gibt (z.B. Taschentuch)
- Sensorische Stimulation, z.B. durch ruhige Musik, visuelle Darbietungen mittels Lichtprojektor, wiegende Bewegungen bei Personen, die bettlägerig sind, leichtes Summen oder leises Singen
- Kontakte mit Tieren
- Therapien wie z.B. Aromatherapie, Aktivierungstherapie
- Verlegung in eine geschützte Umgebung mit demenzgerechter baulicher Ausstattung

Wenn der Bewegungsdrang für die Betroffenen sehr belastend ist oder zu starkem Gewichtsverlust bzw. zu Erschöpfungszuständen führt, kann eine medikamentöse Behandlung in Betracht gezogen werden. Sie ist jedoch immer als Ergänzung zu den nicht-medikamentösen Massnahmen zu betrachten. Neben *Neuroleptika*, welche den Bewegungsdrang dämpfen, ist in manchen Fällen ein schlafanstossendes Medikament am Abend sinnvoll, um das Einschlafen zu erleichtern. Auch der Einsatz von bestimmten Antidepressiva kann hilfreich gegen Agitation sein. Bei allen Medikamenten ist jedoch ein sorgfältiges Abwägen der Nebenwirkungen notwendig.

Aus der Sicht von Forschenden

Aus den Schweizer Daten der ZULIDAD A-Studie geht hervor, dass die Pflegenden bei 50 % der Bewohnenden mit einer schweren Demenz motorische Unruhe (z.B. Nesteln, mit den Händen ringen oder herumlaufen) beobachten. Ferner berichten die Pflegenden, dass das betreffende Verhalten bei gut 60 % dieser Personen täglich oder fast täglich auftritt, bei knapp 40 % an fünf oder weniger Tagen pro Woche. Ausserdem gehen gemäss den Pflegenden zehn Prozent der Menschen mit fortgeschrittener Demenz täglich ziellos umher, ohne dabei Rücksicht auf ihre Sicherheit oder ihre Bedürfnisse, wie z.B. Hunger zu nehmen.

Eine Forschergruppe aus den Niederlanden publizierte im Jahr 2014 eine Untersuchung, in welcher sie bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende belastende Symptome erfassten, unter anderem Agitation, und wie diese mit der Lebensqualität in Verbindung stehen¹. Von den 330 mit eingeschlossenen Bewohnerinnen und Bewohnern zeigten 35 % in den beiden letzten Wochen vor dem Tod agitiertes Verhalten. Damit war Agitation nach den Schmerzen das zweithäufigste Symptom bei Menschen mit Demenz am Lebensende. In dieser Zeit erhielten 62 % der betroffenen Personen eine nichtmedikamentöse Therapie und 71 % gleichzeitig auch eine medikamentöse Behandlung. Von allen Betroffenen, die ein Medikament zur Behandlung von Agitation erhielten, bekamen 57 % ein Schlafmittel oder ein angstlösendes Medikament und 50 % ein Neuroleptikum. Die von den Ärztinnen und Ärzten beobachtete Agitation hängt mit der von ihnen eingeschätzten Lebensqualität zusammen. Dieser Befund gibt Hinweise darauf, dass Agitation von den Betroffenen als belastend empfunden wird.

In den sogenannten S3-Leitlinien «Demenzen»² und den Schweizer Empfehlungen zur Behandlung von verhaltensbezogenen und psychologischen Symptomen bei Demenz³, die sich beide auf die besten vorhandenen Forschungsbefunde stützen, werden das Vorspielen von Musik (insbesondere solcher, die die Person früher gerne hörte) und Aromatherapie empfohlen. Die Herausgeberschaft betont jedoch, dass die begutachteten Studien zur Musiktherapie ohne *Kontrollgruppen* erfolgten, weshalb die Aussagekraft der Ergebnisse beschränkt ist. Zu den Effekten der Aromatherapie liegen mehrere Studien mit *Kontrollgruppe* vor, davon eine methodisch gute Studie, die aufzeigte, dass auf den Arm aufgetragenes Melissenöl gegen Agitation wirksam sein kann.

Eine norwegische Studie aus dem Jahr 2013 untersuchte, inwiefern sich Agitation bei Menschen mit einer mittelgradigen oder schweren Demenz durch eine individuell angepasste Schmerztherapie reduzieren lässt⁴. Die Autoren unterschieden dabei drei Formen von Agitation: verbal agitiertes Verhalten (z.B. ständiges Sich-Beschweren, das Repetieren von bestimmten Aussagen, fluchen), körperlich agitiertes Verhalten ohne Aggressionen (z.B. versuchen zu entwischen, rastloses Verhalten, sich entkleiden) sowie aggressives Verhalten (z.B. schlagen, kratzen, spucken, Gegenstände herumwerfen). Bei den 175 in die Experimentalgruppe mit eingeschlossenen Personen führte die Schmerzbehandlung über acht Wochen zu einer positiven Auswirkung: Bei allen drei Arten der Agitation war eine Abnahme zu beobachten, am deutlichsten jedoch bei der verbalen Agitation. In der *Kontrollgruppe* ohne Schmerztherapie kam es nicht zu diesen Veränderungen. Diese Ergebnisse unterstreichen also, dass Schmerzen tatsächlich agitiertes Verhalten auslösen können.

Um die Ursachen eines bestimmten Verhaltens bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz systematisch erfassen zu können, haben Forschende ein Modell für eine standardisierte Vorgehensweise entwickelt^{5,6} (→ *Abbildung 1.1*). Zuerst werden die körperlichen und emotionalen Bedürfnisse des betreffenden Menschen sorgfältig abgeklärt und nach Möglichkeit erfüllt (Schritt 0–2). Als Nächstes werden nicht-medikamentöse Massnahmen eingeleitet (Schritt 3). Zeigen diese nicht die gewünschte Wirkung, werden Schmerzmedikamente verabreicht (Schritt 4), denn Schmer-

zen sind in vielen Fällen die Ursache für verändertes Verhalten und bleiben häufig unbemerkt. Verbessert sich die Situation auch dadurch nicht, wird vorgeschlagen, einen Behandlungsversuch mit *Psychopharmaka* zu machen. Falls damit ebenfalls keine Besserung erreicht wird, beginnt der Prozess gemäss dem Modell wieder von vorne, also bei einer erneuten sorgfältigen Ermittlung der Hintergründe.

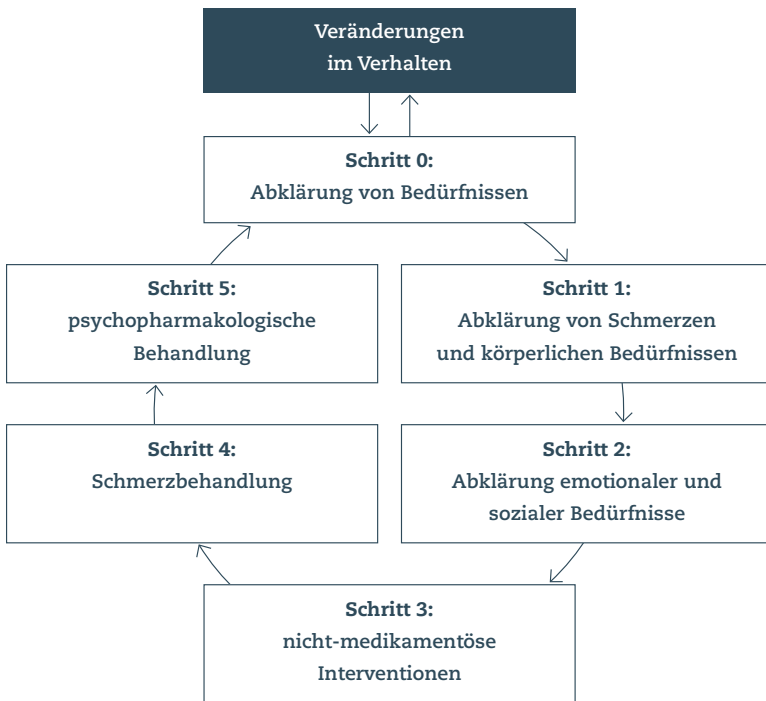


Abbildung 1.1. Serial-Trial-Intervention (STI) nach Pieper et al.⁶

2. Apathie

Mein Vater ist in sich gekehrt und wirkt teilnahmslos. Wie kann ich damit umgehen?

Forschungsstudien weisen darauf hin, dass Apathie, d. h. Teilnahmslosigkeit und In-sich-Gekehrtsein bei Demenz häufig ist und im Verlauf der Krankheit zunimmt. Im Gegensatz zur Agitation (→ siehe Punkt 1 in diesem Heft) ist apathisches Verhalten unauffällig und somit nicht ohne weiteres ersichtlich. Deshalb besteht aus Sicht der Praktikerinnen und Praktiker die Gefahr, dass dieses Verhalten nicht adäquat behandelt wird – auch wenn es für die Betroffenen möglicherweise ebenso belastend ist. Aus den Berichten der Angehörigen geht hervor, dass bei der Einschätzung der Apathie des ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen immer auch ihre eigenen Vorstellungen mitschwingen: beispielsweise, welches Aktivitätsniveau sie von ihm erwarten, wie sie andere Bewohnerinnen und Bewohner im Vergleich dazu erleben. Apathie kann jedoch auch das Symptom einer Depression sein; in diesem Fall ist natürlich ein anderer Behandlungsansatz erforderlich. Im Umgang mit apathischen Personen kommt der Aktivierung ein hoher Stellenwert zu. Verbreitete Formen der Aktivierung sind unter anderem belebende Körperpflege, Spaziergänge und Aroma- oder Musiktherapie. Auch wenn zu solchen Interventionen erst wenige Studien vorhanden sind, gilt ihre Wirkung dennoch als vielversprechend.

Denkanstöße für Angehörige

Macht der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz einen apathischen Eindruck auf Sie? Auf welchen Beobachtungen basiert Ihr Eindruck? Was hat sich im Vergleich zu vorher verändert?

Denken Sie, die Apathie ist für ihn belastend? Wirkt er auf Sie traurig und besorgt oder eher zufrieden?

Was könnten die Ursachen für das apathische Verhalten des Ihnen nahestehenden Menschen sein?

Wissen Sie von Dingen oder Aktivitäten, die er gerne mag? Gibt es etwas, das Sie gerne mit ihm gemeinsam unternehmen würden?

Belastet Sie das teilnahmslose Verhalten persönlich? Wenn ja, warum?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich musste mir immer wieder in Erinnerung rufen, dass das In-sich-gekehrt-Sein die Folge der fortschreitenden Demenz ist, und dass ich das eher teilnahmslose Verhalten meiner Mutter nicht persönlich nehmen darf.»

«Manchmal wirkte meine Mutter schon etwas apathisch auf mich. Dieser Eindruck verschwand aber jedes Mal sehr schnell nach meiner Ankunft. In der Zeit, in der ich dann mit ihr zusammen war, habe ich nichts mehr von Apathie gemerkt. Aber wenn ich bei ihr war, war ich ja auch ganz auf sie bezogen. Die Aktivierungstherapie hat sicher auch dazu geführt, dass sie mehr aus sich herauskommen konnte.»

«Ich habe meine Tante nicht als apathisch erlebt. Mein Eindruck war eher, dass sie gerade in der letzten Lebensphase zwar wach war, jedoch nicht mehr so beteiligt oder interessiert gewirkt hat. In dieser Zeit habe hauptsächlich ich gesprochen bei meinen Besuchen und ihr verschiedene Dinge erzählt. Ich hatte den Eindruck, dass solche Erzählungen beruhigend auf sie gewirkt haben.»

«Meine Schwester hat schon Momente, in denen sie teilnahmslos wirkt. Ich akzeptiere diese aber genauso, wie ich die wachen Momente akzeptiere. Die Stimmung wechselt bei ihr oft sehr schnell. Ich bin der Meinung, dass die Art, wie man mit einem Menschen mit Demenz kommuniziert, immer der Stimmung entsprechen sollte, in der er sich gerade befindet.»

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Menschen mit Demenz sehr gut spüren, wenn jemand da ist, auch wenn nicht gesprochen wird. Man kann die Person auch berühren oder ihre Hand halten. Man kann auch einfache Fragen stellen. Ein Nicken, den Kopf wegdrehen, die Augen schliessen, all das ist eine Antwort und ein Schritt aus der Apathie heraus.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Apathie ist eines der häufigsten Symptome der Demenz. Apathisches Verhalten bezeichnet ein antriebsloses, teilnahmsloses und wenig initiatives Verhalten. Dies führt zu einer verringerten Teilnahme am Alltagsleben und zur Abnahme von sozialen Kontakten. Da apathisches und zurückgezogenes Verhalten weniger Aufmerksamkeit auf sich zieht als z. B. Agitation (→ siehe Punkt 1 in diesem Heft), besteht die Gefahr, dass das Leiden der Betroffenen nicht richtig erkannt wird. Denn Apathie und Rückzug können die Lebensqualität der Betroffenen genauso beeinträchtigen.

Bei apathischem Verhalten ist es sinnvoll, zunächst zu klären, ob unabhängig von der Demenz weitere Krankheiten vorliegen, die apathisches Verhalten verursachen können, wie bspw. eine Depression. Medikamente wie Antipsychotika oder Beruhigungsmittel können ebenfalls zurückgezogenes Verhalten verursachen oder verstärken. Es kann auch aufschlussreich sein, sich selbst kritisch zu hinterfragen: Erwarte ich selbst von diesem Menschen ein zu hohes Mass an Aktivität? Sind die genannten Ursachen auszuschliessen, ist es naheliegend, dass die Apathie eine Folge des Abbaus von aktivitätsanregenden Hirnarealen im Rahmen der Demenzerkrankung ist.

Die Aktivierung von motorischen und geistigen Fähigkeiten spielt bei Personen mit apathischen Zügen eine wichtige Rolle. Hier ist es wichtig, die Biographie einer Person zu kennen, denn dann weiss man, was sie gerne tut oder was ihr Freude bereitet. Antriebsarmut bedeutet nicht, dass Freude an Aktivitäten nicht mehr möglich ist. Auch wenn die betroffene Person sagt bzw. zu verstehen gibt, dass sie etwas nicht tun will, kann es gut sein, dass sie während der Aktivität dennoch Freude erlebt.

Apathie geht auch mit einer reduzierten Empfänglichkeit gegenüber Reizen verschiedener Art einher. Versuche, die betroffene Person aus ihrer Zurückgezogenheit herauszuholen, schlagen darum nicht selten fehl. Ist dies der Fall, kann das ständige Ergreifen der Initiative für Nahestehende anstrengend und erschöpfend sein. Zudem kann eine ständige Aktivierung auch beim betroffenen Menschen zur Überforderung und Frustration führen. Es ist also wichtig, das eigene Handeln immer wieder an die aktuelle Situation anzupassen.

Aus der Sicht von Forschenden

Aus den Schweizer Daten der ZULIDAD A-Studie geht hervor, dass sich ein Drittel (32 %) der Menschen mit fortgeschrittener Demenz von Aktivitäten, an denen sie üblicherweise gerne teilgenommen haben, zurückzieht (→ *Abbildung 2.1a*). Bei 37 % von ihnen beobachten die Pflegenden ausserdem reduzierte soziale Aktivitäten (→ *Abbildung 2.1b*), bei 72 % täglich, bei 28 % an mehreren Tagen der Woche. Die Häufigkeit von bestimmten depressiven Symptomen ist in Tabelle 2.1 dargestellt.

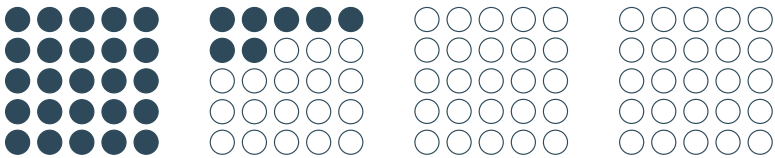


Abbildung 2.1 a. Prozentualer Anteil der Menschen mit Demenz, die sich von früher geschätzten Tätigkeiten zurückziehen (32 %) (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

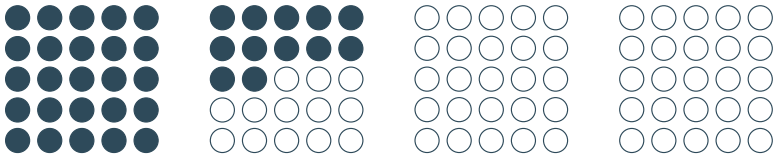


Abbildung 2.1 b. Prozentualer Anteil der Menschen mit Demenz, die seltener an sozialen Aktivitäten teilnehmen (37 %) (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

	Zeigt sich nicht	Zeigt sich an mehreren Tagen die Woche	Zeigt sich täglich
Äusserungen über Sinnlosigkeit und Sterbewunsch (z. B. «Nichts hat einen Sinn.», «Lasst mich sterben.»)	87 %	9 %	4 %
Ratlosigkeit (z. B. «Was soll das?»))	76 %	13 %	11 %
Eigene Herabsetzung (z. B. «Ich bin niemand.»)	91 %	6 %	3 %
Trauer, Schmerz, besorgte Mimik	41 %	29 %	30 %
Weinen, Tränen	83 %	12 %	5 %

Tabelle 2.1. Häufigkeiten von Symptomen, die Zeichen einer Depression sein können, bei Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz (Daten aus der ZULIDAD A-Studie)

Eine in mehreren europäischen Ländern durchgeführte Studie an 194 Personen mit Demenz führte zum Ergebnis, dass Auffälligkeiten im Verhalten (z. B. Angst, Agitation, Apathie) sehr häufig sind⁷. Sechshundneunzig Prozent der mit einbezogenen Personen zeigten mindestens eine Auffälligkeit, wobei Apathie am häufigsten beobachtet wurde: nämlich bei 60 % der Betroffenen.

In einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2016 wurden insgesamt 16 Studien über die Wirksamkeit von nicht-medikamentösen Massnahmen bei apathischem Verhalten von Menschen mit Demenz zusammengefasst⁸. Laut dieser Arbeit sind nicht-medikamentöse Interventionen vielversprechend, insbesondere musiktherapeutische Massnahmen. Da sich die Studien jedoch bezüglich der Art der Intervention und der Erfassung der Wirksamkeit unterscheiden, können keine abschliessenden Empfehlungen daraus abgeleitet werden.

3. Angst

Ich habe den Eindruck meine Mutter hat Angst. Wie kann ich herausfinden wovor, und wie kann ich ihr helfen?

Angst hat verschiedene Ursachen und äussert sich unter anderem in Niedergeschlagenheit, Nervosität oder Anspannung. Bei Menschen mit Demenz entsteht Angst oft infolge eines Mangels an Orientierung und Kommunikationsmöglichkeiten. Wie die Berichte der Angehörigen zeigen, kann Angst aber auch durch konkrete Vorfälle wie Konflikte mit anderen Heimbewohnerinnen oder -bewohnern hervorgerufen werden. Den Erfahrungen der Praktikerinnen und Praktikern zufolge löst vor allem Unbekanntes Ängste aus. Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz sind das zunehmend auch alltägliche Dinge wie Treppensteigen. Zudem können auch von aussen aufgenommene Stimmungen, die z.B. über Fernsehbilder oder Musik übermittelt werden, bei den Betroffenen diffuse Befürchtungen hervorrufen. Eine wichtige Voraussetzung, um die Sorgen und Ängste dieser Menschen beschwichtigen zu können, ist eine vertrauensvolle individuelle Beziehung zu ihnen. Medikamente sollten erst als letzte Massnahme eingesetzt werden. Aus Sicht der Forschung liegen bislang erst wenige Studien vor, in denen Interventionen gegen Angst bei Demenz untersucht worden sind.

Denkanstöße für Angehörige

Was könnten die Ängste und Sorgen des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz ausgelöst haben? Ist etwas Bestimmtes vorgefallen?

Wann und in welchen Situationen treten die Ängste auf? Können Sie ein Muster darin entdecken?

Haben Sie das Gefühl, der Ihnen vertraute Mensch hat Angst vor dem Sterben?

Gelingt es Ihnen, ihm Ruhe, Geborgenheit und Sicherheit zu vermitteln?

Was haben Sie schon versucht, um seine Angst zu lindern?

Haben Sie sich mit den Fachpersonen schon einmal über die Möglichkeit einer medikamentösen Behandlung unterhalten?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich würde zuerst Rücksprache mit dem Personal nehmen und nachfragen, ob etwas Bestimmtes vorgefallen ist. Dann würde ich versuchen zusammen mit meiner Mutter etwas Beruhigendes zu unternehmen, zum Beispiel Musik hören, aus dem Fenster schauen, den Rücken massieren oder einen Spaziergang machen.»

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Ruhe bewahren sehr vieles bewirken kann. Wenn meine Tante einen ängstlichen Eindruck auf mich machte, versuchte ich jeweils einfache Fragen zum Hier und Jetzt zu stellen oder sie mit Erzählungen aus schönen vergangenen Zeiten über Dinge, die ihr Freude bereitet haben, abzulenken.»

«Meine Mutter wurde einmal von der Zimmernachbarin geschlagen, weil sie deren Zimmer für ihr eigenes gehalten hat. Nach diesem Vorfall habe ich gemerkt, dass sie etwas ängstlicher war als sonst. Aber das ging bald wieder weg, sie konnte sich ja auch nach kurzer Zeit nicht mehr daran erinnern.»

«Das Sterben war zwar immer ein Thema, über die Angst davor haben wir aber nie gesprochen. Ich denke, mein Vater kommt auch aus einer Generation, in der man nicht über solche Sachen spricht. Aber selbst, wenn es ihn innerlich beschäftigte, hat sich das nicht in sichtbaren Angstzuständen geäußert. So gesehen kann die Demenzerkrankung ja auch heilsam sein. Man kommt durch das stetige Vergessen weniger ins Grübeln.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Ängstliches Verhalten zeigt sich oft in einer inneren Anspannung, in Nervosität und Niedergeschlagenheit und kommt bei Demenz immer wieder vor. Aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigungen haben Menschen mit einer demenziellen Krankheit Schwierigkeiten, sich in ihrer Umgebung räumlich und zeitlich zu orientieren. Sie erkennen ihre Bezugspersonen oft nicht mehr und verlieren zusammen mit ihren Erinnerungen oft auch einen Teil ihrer eigenen Identität. Dieses Gefühl des «Verlorenseins» und des «Alleinseins» kann Angst auslösen.

Bei ängstlichem Verhalten geht es zunächst darum zu beobachten, wann und in welchen Situationen die ängstliche Reaktion auftritt und was mögliche Gründe dafür sein könnten. Angst entsteht oft in Situationen, mit denen die Betroffenen nicht vertraut sind. Doch schon die Aufforderung, etwas Alltägliches zu tun, z.B. eine Treppe hoch zu gehen, kann sie überfordern. Manchmal lösen Veränderungen in der vertrauten Umgebung Angst aus, wenn z.B. die Pflegeperson wechselt. Alpträume oder beunruhigende Stimmungen, die z.B. durch die Fernseh- oder Radionachrichten vermittelt werden, können ebenfalls zu diffusen Angstgefühlen führen. Umweltbedingte Faktoren, die bei Menschen mit Demenz ängstliches Verhalten auslösen oder fördern können, sind z.B. schlechte Beleuchtung, Lärm oder spiegelndes Fensterglas.

Die Erfahrung zeigt, dass Menschen mit Demenz besonders am Abend unruhig und ängstlich wirken. Auch wenn die Betroffenen kein bewusstes Zeitgefühl mehr haben, merken sie wohl dennoch, dass der Tag dem Ende entgegengeht. Sie wissen nicht, was passieren wird, und fürchten sich z.B. davor, das eigene Zuhause nicht mehr vor Einbruch der Dunkelheit zu erreichen. Da ihr Kurzzeitgedächtnis oft stark beeinträchtigt ist, kann es vorkommen, dass sie immer wieder die gleichen Fragen stellen. Beruhigende Antworten, wenn auch immer die gleichen, vermitteln der betroffenen Person Sicherheit.

An fortgeschrittener Demenz leidende Menschen erleben also aufgrund ihrer Orientierungslosigkeit oft diffuse Ängste. Daher brauchen sie in ihrem näheren Umfeld Personen, die ihnen Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Dazu ist eine tragfähige Beziehung zum betroffenen Menschen sehr wichtig. Eine solche

Beziehung kann durch verständnisvolle Kommunikation und liebevolle Zuwendung aufgebaut werden. Gelingt dies, so hilft dem Betroffenen oft nur schon die Anwesenheit seiner Bezugsperson. Aber auch Ablenkung wirkt in einer solchen Situation oft angstlösend. Beispielsweise kann man dem betroffenen Menschen vertraute Gegenstände mitbringen, ihm Fotos zeigen, gemeinsam mit ihm ein Stückchen Schokolade essen oder einen Kaffee trinken. Auch Aromatherapie kann dabei unterstützend wirken. Je nachdem kann auch der Besuch der Seelsorgerin/des Seelsorgers helfen. Wenn die Angstgefühle einem zeitlichen Muster folgen, z. B. vor allem abends auftreten, so ist es sinnvoll, bereits etwa eine Viertelstunde vor dem kritischen Zeitpunkt eine ablenkende Massnahme einzuleiten. Lassen sich die Angstgefühle jedoch nicht reduzieren oder verstärken sich diese sogar noch, ist es wichtig, selbst die Ruhe zu bewahren und den betreffenden Menschen so gut wie möglich gegen den mutmasslichen Auslöser der Angst abzuschildern.

Genauso wie sich die angstausslösenden Faktoren von Mensch zu Mensch unterscheiden, so unterscheiden sich auch die Massnahmen, die zu einer Linderung der Angst führen. Allerdings hilft es so gut wie nie, eine an fortgeschrittener Demenz leidende Person mit logischen Erklärungsversuchen von ihren negativen Gefühlen abbringen zu wollen. Viel wirksamer ist ein wertschätzendes Gespräch, bei dem die betreffende Person dort abgeholt wird, wo sie ist, unabhängig von der eigenen Realität. Dadurch wird es möglich, gemeinsam mit ihr eine Lösung zu finden, die auf ihre Interpretation der Situation abgestimmt ist. So führt bspw. ein gemeinsamer Rundgang durchs Haus zur Beruhigung, wenn die Person bei Einbruch der Dunkelheit um ihre Sicherheit bangt.

Lässt sich die Angst nicht durch nicht-medikamentöse Massnahmen kontrollieren, kann der Einsatz von Medikamenten in Erwägung gezogen werden. Grundsätzlich eignen sich vor allem Antidepressiva zur Behandlung von Angstzuständen. Zudem ist eine allfällige Wirkung erst nach mehrwöchiger Behandlung zu erwarten. Hingegen kann der Einsatz von Beruhigungsmitteln (Benzodiazepinen) oder Neuroleptika bereits kurzfristig eine Linderung der Angst herbeiführen, ist aber aufgrund der möglichen Nebenwirkungen eher eine Notfallmassnahme.

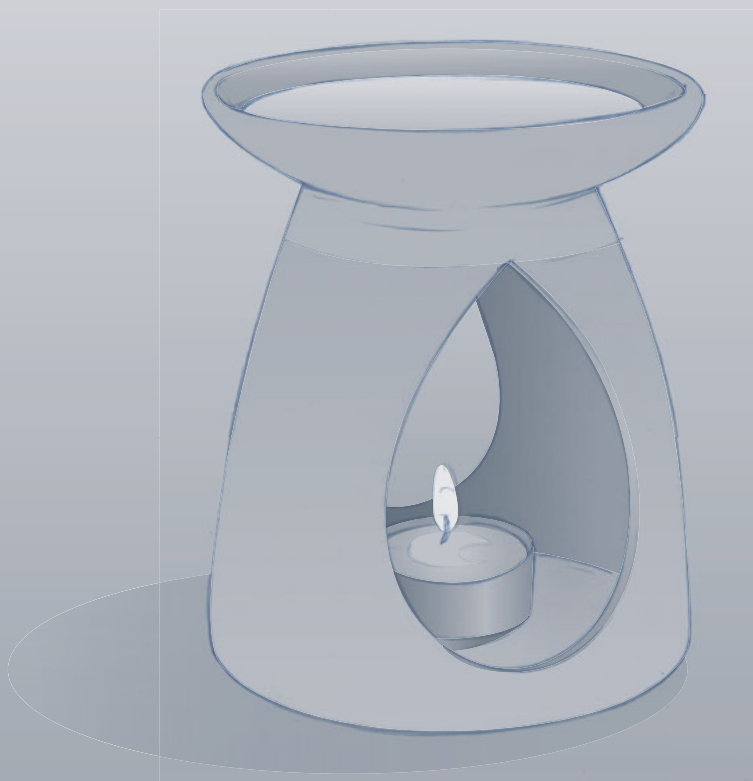
Aus der Sicht von Forschenden

Die Daten der Schweizer ZULIDAD A-Studie zeigen auf, dass etwas 7 % der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner mit fortgeschrittener Demenz unter relevanten Angstzuständen leiden. Einzelne Symptome, die in der Summe auf ein solches Angstproblem hindeuten, sind in Tabelle 3.1 aufgeführt, wobei auch ihre Häufigkeit angegeben wird.

	Zeigt sich nicht	Zeigt sich an mehreren Tagen die Woche	Zeigt sich täglich
Unbegründete Ängste (z.B. Angst ausgesetzt zu werden, Angst vor einer anderen Person)	80 %	11 %	9 %
Vorahnungen (z.B. bald zu sterben, einen Herzinfarkt zu bekommen)	94 %	4 %	2 %
Sorgen über eigene Gesundheit (z.B. sich beobachten, medizinische Untersuchungen fordern)	93 %	4 %	3 %
Ängstliche Beschwerden (z.B. bezüglich Tagesablauf, Mahlzeiten, Personal)	81 %	8 %	11 %

Tabelle 3.1. Häufigkeiten von Angstsymptomen bei Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz (Daten aus der ZULIDAD A-Studie)

US-amerikanische Forschende haben sich 2008 in einer Übersichtsarbeit mit den Fragen auseinandergesetzt, wie Angst bei Demenz definiert werden kann und wie sie sich bei den Betroffenen äussert⁹. Laut den Studienergebnissen ist es schwierig, eine Definition aufzustellen, da Angststörungen oft mit Depressionen und Agitation einhergehen. Ausserdem können viele Betroffene nicht mehr selbst Auskunft geben, so dass deren Angsterleben von einer ausenstehenden Person eingeschätzt werden muss. Die vorhandenen Einschätzungsinstrumente sind jedoch meistens unzulänglich, wenn es darum geht, Angststörungen von anderen Erkrankungen wie z. B. Depressionen abzugrenzen. Die Autoren kommen zum Schluss, dass bislang zu wenig darüber bekannt ist, was Angststörungen letztlich auslösen oder begünstigen kann. Die vorhandenen Studien zu dieser Thematik weisen darauf hin, dass die Behandlung von Angststörungen mit Antidepressiva erfolgreich sein kann, ebenso wie die Schulung der Pflegenden auf den Gebieten der Empathie und Kommunikation. Auch eine neue systematische Übersichtsarbeit zur Behandlung von Angst und Depression bei Demenz deutet an, dass psychologisch-psychotherapeutische Interventionen zu einer Besserung führen können, zumindest in früheren Stadien der Demenz¹⁰.



4. Wahn und Halluzinationen

Die mir nahestehende Person mit Demenz ist verwirrt und nimmt Dinge wahr, die nicht da sind. Wie soll ich damit umgehen?

Bei fortgeschrittener Demenz können durchaus psychotische Symptome wie Wahn und Halluzinationen auftreten. Eine unverrückbare Überzeugung, beispielsweise vom Pflegepersonal bestohlen zu werden, wird als Wahn bezeichnet. Halluzinationen sind nicht reale Sinneswahrnehmungen, wie etwa das eingebildete Hören von Stimmen. In manchen Fällen können solche Phänomene nebst der ursächlichen Demenzerkrankung auch andere Auslöser haben wie z. B. Nebenwirkungen bestimmter Medikamente. Psychotische Symptome sind jedoch nicht immer behandlungsbedürftig. Letztlich ist der damit einhergehende Leidensdruck der betroffenen Person ausschlaggebend, denn es gibt durchaus auch Trost spendende Sinnestäuschungen (z. B. wenn jemand die Stimme der eigenen Mutter hört). Zur Wirksamkeit von nicht-medikamentösen Behandlungen sind bisher erst wenige Untersuchungen durchgeführt worden. Immerhin liefern erste Studien Hinweise darauf, dass sich psychotische Symptome durch Musik- und Aktivierungstherapie reduzieren lassen. Medikamentös gelangen bei der Behandlung von Wahn und Halluzinationen vor allem sog. *Neuroleptika* zum Einsatz.

Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie das Gefühl, dass der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz nicht nur verwirrt ist, sondern auch Dinge erlebt, die Sie nicht nachvollziehen können oder die unverständlich sind?

Wie reagieren Sie, wenn Sie merken, dass er etwas erlebt, das Sie nicht wahrnehmen? Versuchen Sie ihn davon abzubringen oder lassen Sie sich auf seine Welt ein und gehen ein Stück weit mit ihm mit? Und wie fühlen Sie sich dabei?

Wie belastend sind die psychischen Symptome für den Ihnen nahestehenden Menschen? Und wie belastend sind diese für Sie?

Falls eine medikamentöse Behandlung zur Diskussion steht, ist der erwartete Nutzen (z. B. geringerer Leidensdruck) Ihres Erachtens größer als die möglichen Risiken (z. B. Nebenwirkungen)?

Gibt es Auslöser für das wahnhaft Erleben bzw. für die Sinnestäuschungen? Lassen sich diese Auslöser umgehen, indem z. B. die Beleuchtung verbessert oder der Spiegel entfernt wird?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ja, meine Mutter hatte Halluzinationen. Für mich war es hilfreich zu wissen, dass solche Sinnestäuschungen bei Demenz oft auftreten. Ich versuchte jeweils herauszufinden, in welcher Erlebenswelt sie sich gerade befindet. Ich habe das Erleben meiner Mutter für mich als gültig erklärt und sie nicht korrigiert. Das war manchmal schon schwierig, man will ja intuitiv sagen, ‹Ach komm, das kann nicht sein.› Das geht aber leider nicht. Im Gegenteil, man würde die Person dadurch nur noch mehr verwirren.»

«Meine Mutter hatte manchmal eine Art Halluzination. Sie hat dann jeweils ganz komisch geschaut und irgendwas gesagt, wie zum Beispiel die andere Person hätte blöde Faxen gemacht. Meistens konnte sie es aber auch nicht recht in Worte fassen. Ich habe gemerkt, dass diese Phasen am schnellsten vorbeigehen, wenn ich gar nicht gross darauf reagiere. Medikamente bekam sie deswegen nicht.»

«Meine Schwester hatte schon sehr früh die Vorstellung, dass ihr Spiegelbild eine andere Person ist. Bei Dunkelheit hat sie in allen Fenstern, bei allen metallenen Abdeckungen wie zum Beispiel dem WC-Rollenhalter und natürlich im Spiegel – überall hat sie eine andere Person gesehen. So waren wir immer zu Dritt, denn sie hat mit ihrem Spiegelbild kommuniziert und es in unsere Gespräche mit einbezogen.»

«Ich versuche mir jeweils vorzustellen, dass das Gehirn meines Vaters verschiedene Erinnerungen neu kombiniert. Dann staune ich über diese Welt, in der er offenbar lebt. Diese kann sehr kreativ und faszinierend sein und ist für mich oft spannender als meine Realität. Sie ist einzigartig und hat doch einen engen Bezug zu ihm. Wenn ich nicht verstehe, was er mir sagen möchte, ist für mich klar, dass das an mir liegt und nicht an der Hirnfunktion meines Vaters.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Die durch die Demenz beeinträchtigte Fähigkeit, die Ereignisse im eigenen Umfeld laufend nachzuvollziehen, begünstigt die Entstehung von Wahn und Halluzinationen. Fortgeschrittene Demenz kann auch als chronische Verwirrtheit verstanden werden, d. h. als zeitliche, räumliche und situative Desorientierung. Diese Art der Verwirrung ist nicht mit Wahn oder Halluzinationen gleichzusetzen.

Wahn bezeichnet eine krankhafte, unverrückbare Überzeugung. Wahn entsteht bei Demenz oft durch die Gedächtnisbeeinträchtigungen. Beispielsweise legt eine an demenzkranke Person ihre Geldbörse nicht an den üblichen Ort, sondern an einen «besonders sicheren». Am nächsten Tag hat sie dies aber vergessen, und die Geldbörse ist nicht am üblichen Ort aufzufinden. Jetzt stellt sich diese Person die Frage: «Wie kann die Geldbörse verschwunden sein? Aha, jemand hat sie genommen! Wer könnte das sein? Eigentlich nur die Person von der Pflege.» Daraus wird ersichtlich, dass sich Wahn bei Demenz häufig auf Personen im näheren Umfeld bezieht, z. B. auf Angehörige, Nachbarn oder Pflegepersonal.

Halluzinationen sind Sinnestäuschungen. Die Betroffenen hören, sehen, fühlen oder riechen etwas, das andere Personen nicht wahrnehmen. Halluzinationen können durch die Demenzerkrankung ausgelöst werden; dann handelt es sich um Symptome dieser Erkrankung (z. B. optische Halluzinationen bei *Lewy-Body-Demenz*). Sie können aber auch als Folge anderer Erkrankungen auftreten – etwa im Zusammenhang mit einer Hör- oder Sehbeeinträchtigung – oder eine Nebenwirkung von Medikamenten (z. B. gegen Parkinson) sein. Ausserdem können umgebungsbedingte Faktoren wie schlecht beleuchtete Bereiche, Schatten und Spiegel Sinnestäuschungen begünstigen. Es ist wichtig, dass die Ursachen der Halluzinationen gut abgeklärt werden. Dies erfordert eine sorgfältige Beobachtung der Umstände: Wann treten die Halluzinationen auf und was könnten die Auslöser dafür sein? Hat die Person ausreichend getrunken? Hat sie Schmerzen? Liegt neben der Demenz auch ein *Delir* vor?

Wahn und Halluzinationen können ängstliches oder aggressives Verhalten hervorrufen bzw. verstärken (→ Punkt 3 und 5 in diesem Heft). Deswegen ist es wichtig, Personen mit einer Demenz und psychotischen Symptomen offen und einfühlsam zu begegnen. Statt mit ihnen Gespräche über die «wahre» Realität zu führen, sollte man deren Sichtweise zunächst einmal stehenlassen. Dieses Mitgehen in den Schuhen der betroffenen Person führt dazu, dass sich diese ernst genommen und verstanden fühlt (Methode der Validierung: → Heft 2 zum Thema «Kommunikation», Punkt 5). Um selbst nicht das Gefühl zu haben, in einer Art «Theater» mitzuspielen bzw. um im Kontakt trotzdem echt zu wirken, kann man der Person mitteilen, selber eine andere Wahrnehmung zu haben. Ein Gespräch über etwas, das physisch tatsächlich vorhanden ist, kann sich ebenfalls als Möglichkeit anbieten, die betroffene Person abzulenken und sie von ihren unter Umständen beängstigenden Wahrnehmungen abzubringen.

Da die Reizisolation Wahn und Halluzinationen begünstigen kann, sollten Betroffene nicht zu oft alleine sein. Je nach Situation sind Einzelzimmer möglicherweise ungünstig. Gleichzeitig sollten Reize, die mit den psychotischen Symptomen einer Person in Verbindung stehen, eliminiert werden, z.B. durch:

- Das gute Ausleuchten der Räume, um Schatten zu vermeiden, die die betroffene Person nicht interpretieren kann;
- Das Abdecken von Spiegeln, um zu verhindern, dass die betroffene Person meint, es seien noch weitere Personen anwesend;
- Das Montieren einer Nachleuchte, um zu verhindern, dass die Person nachts nicht einordnen kann, wo sie ist.

Besonders wenn das psychotische Erleben für die betroffene Person oder ihr Umfeld zur Belastung wird, sollte eine medikamentöse Behandlung mit Neuroleptika in Betracht gezogen werden. Dabei sind mögliche Nebenwirkungen gegenüber dem potenziellen Nutzen abzuwägen. Grundsätzlich sollte bei der Behandlung eine möglichst niedrige Dosis eingesetzt werden. Zudem sollte die Behandlung möglichst kurz dauern und ihre Wirkung regelmäßig überprüft werden.

Aus der Sicht von Forschenden

Die Analyse der Daten aus der Schweizer ZULIDAD A-Studie ergab, dass 5 % der Bewohnerinnen und Bewohner mit fortgeschrittener Demenz an Halluzinationen und 6 % an Wahnvorstellungen leiden (→ *Abbildung 4.1*). Verglichen mit anderen Studien scheint dieser Anteil klein zu sein. Italienische Forschende haben in einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2014 diesbezüglich Häufigkeiten im Bereich zwischen 15 % und 76 % ermittelt¹¹. Weiter geht aus dieser Übersichtsarbeit hervor, dass Wahn und Halluzinationen bei allen Formen der Demenz auftreten, wenn auch je nach Grunderkrankung mehr oder weniger oft. Die Autoren weisen ferner darauf hin, dass die konzeptuelle Abgrenzung zwischen Wahn und Halluzination schwierig sei. Da Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr gut Auskunft geben können über das, was sie erleben, lässt sich meistens nicht klar beurteilen, ob die betroffene Person aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen etwas «falsch» interpretiert, oder ob es sich bei ihrer Wahrnehmung um eine Halluzination handelt.

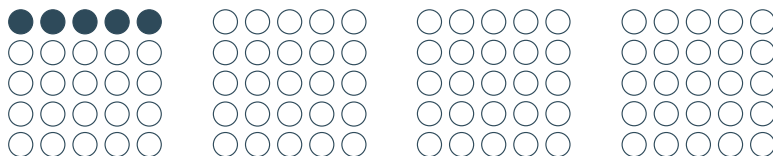


Abbildung 4.1 a. Prozentualer Anteil der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner mit fortgeschrittener Demenz (5%), die Halluzinationen erleben (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

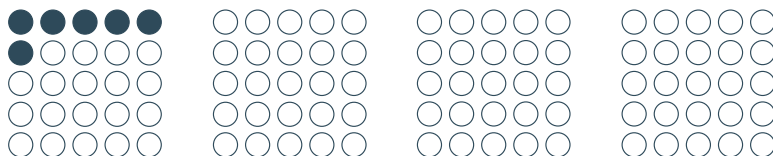


Abbildung 4.1 b. Prozentualer Anteil der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner mit fortgeschrittener Demenz (6%), die Wahnvorstellungen erleben (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

Halluzinationen können der betroffenen Person durchaus auch Trost und Geborgenheit vermitteln, beispielsweise, wenn sie die Stimme ihrer Mutter hört¹². In solchen Fällen sollte von einer Behandlung abgesehen werden. Auch amerikanische Forschende empfehlen in ihren Leitlinien zu herausforderndem Verhalten, zunächst abzuklären, ob bzw. inwiefern die betroffene Person ihre Halluzinationen als belastend erlebt. Wenn ja, sollte eine medikamentöse Behandlung in Betracht gezogen werden¹³.

Die medikamentöse Behandlung mit *Neuroleptika* kann auf psychotische Symptome bei Demenz durchaus Wirkung haben^{2,3}. Allerdings gilt es den Einsatz dieser Art von Medikamenten und deren Nebenwirkungspotential gegeneinander abzuwägen. Diesbezüglich ist eine taiwanesishe Studie aus dem Jahr 2014 zu erwähnen, die 104 Männer mit Demenz mit einbezog. Diese Studie konnte aufzeigen, dass es möglich ist, auch durch nicht-medikamentöse Interventionen – hier konkret in Form von Musiktherapie, Orientierungstraining und Aktivierungstherapie – wahnhaftes Erleben und Halluzinationen zu reduzieren¹⁴.

5. Aggressionen

Meine Mutter reagiert öfters aggressiv auf ihre Mitmenschen. Wie muss ich diese Reaktionen einordnen?

Unter Aggressionen werden verbale und handgreifliche Angriffe verstanden. Gemäss Forschungsergebnissen aus der Schweiz kommt es in Pflegeheimen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig zu Aggressionen: bei einem Drittel der Betroffenen zu verbalen und bei einem Viertel zu körperlichen Aggressionen. Aggressives Verhalten kann von bestimmten Situationen ausgelöst werden, jedoch auch ohne ersichtlichen Zusammenhang zum aktuellen Geschehen auftreten. Mögliche Gründe für Aggressionen können unter anderem Schmerzen oder Überforderungen sein, aber auch das Gefühl, übergangen zu werden. Können bei einer Person aggressionsauslösende Faktoren identifiziert werden – sei es aufgrund von Beobachtungen oder biografischen Daten – sollten diese Informationen allen beteiligten Personen zugänglich gemacht werden. Ein vorausschauender Umgang kann dazu beitragen, das Umfeld entsprechend anzupassen oder die betroffene Person rechtzeitig abzu lenken. Eine medikamentöse Behandlung stellt nur in seltenen Fällen eine Option dar. Die Forschungslage ist zurzeit unzureichend, und zwar sowohl hinsichtlich der medikamentösen als auch der nicht-medikamentösen Massnahmen.

Denkanstöße für Angehörige

Erfolgen die aggressiven Ausbrüche des Ihnen nahestehenden demenzkranken Menschen immer in ähnlichen Situationen? Besteht aus Ihrer Sicht jeweils ein Zusammenhang zwischen diesen Ausbrüchen und dem, was rund um ihn herum passiert?

Kann es sein, dass er Schmerzen hat, die durch das aggressive Verhalten zum Ausdruck kommen?

Könnte er sich übergangen oder bevormundet fühlen und sein Unbehagen durch Aggressionen zum Ausdruck bringen?

Nehmen Sie seine aggressiven Ausbrüche persönlich oder gelingt es Ihnen, sich zu distanzieren und diese Vorfälle als Teil der Demenzerkrankung einzuordnen?

Was könnte dazu beitragen, das Aggressionspotential des Ihnen nahestehenden Menschen zu reduzieren? Das Vermeiden bestimmter Situationen? Anpassungen im Wohnumfeld?

Gelingt es Ihnen, diesem Menschen gegenüber ruhig und sicher aufzutreten und seine Gefühle direkt anzusprechen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Manchmal verhielt sich meine Mutter schon etwas aggressiv im Umgang. Allerdings nur uns gegenüber und nicht gegenüber anderen Bewohnern. Die Pflegenden haben uns auch immer wieder gesagt, dass sie eigentlich sehr umgänglich sei. Mit der Zeit haben wir dann herausgefunden, dass diese aggressive Art immer dann zum Vorschein kam, wenn sie Schmerzen hatte.»

«Meine Mutter war grundsätzlich nicht aggressiv. Ich erinnere mich aber an Momente zu Beginn der Krankheit, wo sie schon sehr gereizt reagieren konnte. Vor allem dann, wenn sie in bestimmten Situationen die Orientierung und damit die Kontrolle verlor. Und auch dann, wenn ich versucht habe, mit ihr über ihre Defizite zu sprechen.»

«Mein Vater war nie aggressiv. Das hätte nicht seinem Charakter entsprochen. Er war sein ganzes Leben lang ein sehr friedlicher, wohlwollender und zufriedener Mensch. Er hat sich auch immer wieder bedankt. Ich hatte den Eindruck, dass sich diese Eigenschaften und Verhaltensweisen im Zuge der Demenzerkrankung noch verstärkt haben. Ich denke darum, die Veränderung kann in beide Richtungen gehen, hin zu mehr Milde, aber auch hin zu mehr Aggressivität.»

«Mir half es jeweils ruhig zu bleiben und die Äusserungen meiner Mutter nicht zu ernst zu nehmen. Ich versuchte mich nicht aufzuregen, weil ich ja im Grunde wusste, dass sie es nicht böse meint. Ich versuchte jeweils, die Situation zu entschärfen, indem ich wegging. Aber nicht ohne ihr zu sagen, dass ich nach einiger Zeit zurückkommen werde.»

«Ich war mit den Aggressionen meines Vaters jeweils schnell überfordert. Es half mir wenig, wenn man mir sagte, ich solle es nicht persönlich nehmen. Meine Strategie war vielmehr, mich zu fragen, was mein Vater mir mit seinem Verhalten sagen will. Besteht da ein Bezug zu seiner oder meiner Realität oder hat es etwas mit seiner Vergangenheit zu tun? So konnte ich sein Verhalten besser einordnen und fühlte mich weniger hilflos. Gerade in solchen schwierigen Situationen hat mir der Austausch mit anderen Angehörigen immer sehr viel gebracht. Man merkt so, dass man nicht alleine ist.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Unter aggressivem Verhalten werden einerseits verbale Äußerungen, wie z.B. beschimpfen, beleidigen oder fluchen verstanden, andererseits Tätlichkeiten wie schlagen, treten, kneifen, beißen oder spucken. Ausserdem wird zwischen aktiver und reaktiver Aggression unterschieden. Die aktive Form bezeichnet aggressive Äußerungen und Verhaltensweisen ohne ersichtlichen Auslöser, die reaktive Form solche, die durch bestimmte Situationen ausgelöst werden, z.B. Körper- und Intimpflege, Coiffeur- oder Zahnarztbesuche. Aggressionen richten sich oft gegen enge Bezugspersonen wie Pflegende oder Angehörige, können aber auch gegen andere Bewohnerinnen oder Bewohner gerichtet sein. Die Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass Aggressionen häufig am frühen Abend auftreten. Nebst den psychosozialen Ursachen können auch demenzbedingte Veränderungen der Persönlichkeit (insbesondere bei der *Frontotemporalen Demenz*) aggressives Verhalten auslösen oder begünstigen. In solchen Fällen steht die Aggressivität möglicherweise nicht in einem erkennbaren Zusammenhang mit situativen Auslösern.

Je nach Situation und Person gibt es viele unterschiedliche Gründe für aggressives Verhalten. Bei Menschen mit Demenz sind solche Reaktionen oft ein Ausdruck von Hilflosigkeit und Verzweiflung. Aufgrund des demenzbedingten Abbaus ihrer Hirnleistungen können sie die verschiedenen Reize zwar wahrnehmen, sie jedoch nicht mehr richtig verarbeiten bzw. zusammenführen. Von daher ist es verständlich, dass auch körperliche Empfindungen wie Schmerzen, Atemnot, Hunger oder Durst Aggressionen auslösen können. Die Unfähigkeit, sich über unangenehme Empfindungen und unbefriedigte Bedürfnisse zu äussern und sich entsprechende Hilfe zu holen, führt zu Frustration, die wiederum in Aggressionen münden kann.

Können bestimmte Auslöser von Aggressionen festgestellt werden, ist es wichtig, diese Information an alle an der Pflege und Betreuung beteiligten Personen weiterzugeben, um Eskalationen zu vermeiden. In kritischen Situationen, die erfahrungsgemäss Aggressionen provozieren, ist es ratsam, die betroffene Person so zu platzieren, dass das Geschehen vor ihren Augen abläuft, und nicht hinter ihrem Rücken. Manchmal hilft es auch, die Notwendigkeit bestimmter Pflegehandlungen zu hinterfragen und sie gegeb-

nenfalls zu unterlassen. In vielen Fällen ist dies vertretbar und zieht keine gesundheitsbeeinträchtigenden Folgen nach sich. Im Umgang mit Demenzkranken ist es wichtig, ihre Gefühle wahrzunehmen und die Betroffenen darauf anzusprechen. Denn das Ignorieren der Gefühle führt meist dazu, dass sich diese noch verstärken. Um der Person zu zeigen, dass man ihre Gefühle erkannt und verstanden hat, können diese in bildhafter Sprache wiedergegeben werden (z. B. «Ich weiss, da könnte man aus der Haut fahren.»). Durch das Schaffen einer reizarmen Umgebung, ein sicheres Auftreten, einen ruhigen und einfühlsamen Ton und das Verwenden von einfachen, kurzen Sätzen kann die betroffene Person oft abgeholt werden. Manchmal nützt es, die Person für kurze Zeit in Ruhe zu lassen, bis sie sich wieder beruhigt hat. Um jemanden zu beruhigen, kann man auch versuchen, seine Aufmerksamkeit auf etwas anderes zu lenken, z. B. auf Urlaubserinnerungen. Auch wenn die Gedächtnisdefizite offensichtlich mit den Aggressionen im Zusammenhang stehen, trägt es nicht zur Beruhigung der Situation bei, die Person damit zu konfrontieren. Entscheidend ist vielmehr, selbst ruhig zu bleiben, die Aggressionen nicht persönlich zu nehmen und sich nicht in einen Konflikt hineinziehen zu lassen. Da der Umgang mit Aggressionen anspruchsvoll ist, ist es wichtig, sich mit anderen auszutauschen, denn das kann entlastend wirken.

Eine medikamentöse Behandlung sollte bei Aggressionen nur dann in Betracht gezogen werden, wenn das Verhalten der Betroffenen für das Umfeld nicht mehr zumutbar ist bzw. wenn (präventive) Massnahmen der Pflege und Betreuung nicht wirksam sind. Sog. *Reservemedikation* kann in Situationen mit erhöhtem Aggressionspotenzial frühzeitig verabreicht werden. Der Einsatz von *freiheitseinschränkenden Massnahmen* ist als Notfallmassnahme zu verstehen und darf nur dann zum Einsatz kommen, wenn alle anderen Massnahmen erfolglos geblieben sind. Jede *freiheits-einschränkende Massnahme* muss von Gesetzes wegen regelmässig überprüft und sofort aufgehoben werden, sobald sie nicht mehr erforderlich ist.

Aus der Sicht von Forschenden

Wie die Schweizer Daten der ZULIDAD A-Studie belegen, ist Aggression im Pflegeheim häufig. 30 % der Bewohnerinnen und Bewohner mit einer fortgeschrittenen Demenz äussern verbale Aggression, z. B. indem sie drohen oder fluchen (→ *Abbildung 5.1a*). Im Vergleich zur verbalen Aggression kommt körperliche Aggressivität (z. B. schlagen, kratzen, hauen, sexuell belästigen) bei Bewohnerinnen und Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz etwas seltener vor, aber immerhin noch bei fast jeder vierten Person (→ *Abbildung 5.1b*).

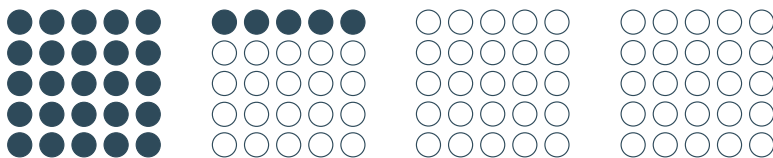


Abbildung 5.1a. Prozentualer Anteil der Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die sich verbal aggressiv äussern (30 %) (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

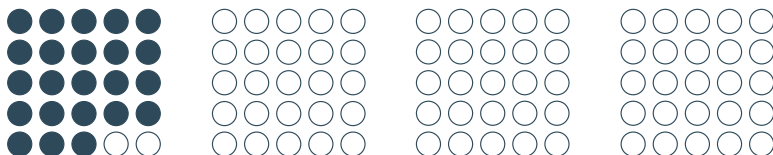


Abbildung 5.1b. Prozentualer Anteil der Menschen mit fortgeschrittener Demenz die sich körperlich aggressiv verhalten (23 %) (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

In einer amerikanischen Studie aus dem Jahr 2015 haben Forschende den Zusammenhang zwischen Schmerzen und verbal wie auch körperlich aggressivem Verhalten bei Menschen mit Demenz untersucht¹⁵. Dabei haben sie zwei Gruppen miteinander verglichen: zum einen Betroffene, die sich über ihre Schmerzen noch äussern konnten (36 880 Studienteilnehmende), und zum anderen Demenzkranke, die nicht mehr dazu in der Lage waren (34 347 Studienteilnehmende). Die Resultate ergaben, dass bei den Personen, die sich nicht mehr mitteilen konnten, sowohl die verbale wie auch die körperliche Aggressivität mit Schmerzen in Zusammenhang standen. Bei den Personen mit intakten kommunikativen Fähigkeiten jedoch zeigte sich nur ein Zusammenhang zwischen Schmerzen und verbaler Aggression, nicht aber mit körperlicher Aggression. Die Ergebnisse lassen sich dahingehend interpretieren, dass Schmerzen, welche die Betroffenen niemandem mehr verbal mitteilen können, ihren Ausdruck in körperlich aggressivem Verhalten finden.

Britische Experten befürworten in ihrer Stellungnahme aus dem Jahr 2014¹⁶ einen zurückhaltenden Einsatz von *Psychopharmaka* bzw. die Bevorzugung von nicht-medikamentösen Behandlungsmassnahmen. Allerdings hat eine systematische Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2016 über nicht-medikamentöse Interventionen bei Aggressivität aufgezeigt, dass auch auf diesem Gebiet die Datenlage noch unzureichend ist, um endgültige Empfehlungen abgeben zu können¹⁷.

6. Ablehnung von Pflege und Betreuung

Mein Vater lehnt bestimmte medizinische oder pflegerische Behandlungen ab. Was ist zu tun?

Von Ablehnung der Pflege und Betreuung wird dann gesprochen, wenn sich die betroffene Person bestimmten Massnahmen, wie z.B. der Körperpflege oder der Einnahme von Medikamenten, widersetzt. Gemäss Forschungsbefunden nimmt die Ablehnung von Pflege und Betreuung mit dem Fortschreiten der Demenz zu. Ablehnung kommt vor allem dann vor, wenn ein *Delir*, eine Depression, Schmerzen oder eine Wahnsymptomatik vorliegen. Ablehnung von Pflege und Behandlung bringt in jedem Fall den Willen der betreffenden Person zum Ausdruck und sollte darum so weit wie möglich akzeptiert werden – darin sind sich die Angehörigen und die Fachpersonen aus der Praxis einig. Trotzdem müssen die Pflegenden und Betreuenden zwischen notwendigen und weniger notwendigen Massnahmen unterscheiden, denn auf gewisse Pflegehandlungen, wie z.B. Umlagerung bei Gefahr des Wundliegens, kann nicht dauerhaft verzichtet werden. In solchen Fällen ist der Umgang mit ablehnendem Verhalten jeweils individuell auf die Situation abzustimmen.

Denkanstöße für Angehörige

Können Sie erkennen, in welchen Situationen und/oder bei welchen Handlungen der Ihnen nahestehende Mensch die Pflege und Betreuung ablehnt? Gibt es bestimmte Auslöser, die vielleicht mit seiner Biographie in Zusammenhang stehen?

Was will er mit seiner Ablehnung zum Ausdruck bringen?

Können Sie unterscheiden, ob er etwas ablehnt, weil er es nicht möchte – und nicht, weil ihn die Situation überfordern würde?

Fällt es Ihnen schwer zu sagen, dass auf bestimmte Pflegemassnahmen verzichtet werden kann? Inwiefern spielen die möglichen Konsequenzen daraus für den Ihnen nahestehenden Menschen eine Rolle?

Wie verständnisvoll reagieren Sie, wenn er sich gegenüber der Pflege ablehnend verhält?

Können Sie dieses ablehnende Verhalten als seinen Willen akzeptieren?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich finde man sollte den betreffenden Menschen gewähren lassen. Für mich bedeutet das auch, seinen Willen zu respektieren.»

«Aus meiner Sicht hatte meine Mutter mit der Ablehnung gewisser Pflegehandlungen für sich eine Entscheidung getroffen. Und diese habe ich immer akzeptiert. Denn mir war es immer ein grosses Anliegen, dass ihre Autonomie nicht beschnitten wird.»

«Meiner Erfahrung nach hilft es, wenn man selbst ruhig bleibt, denn mein eigener Ärger hat sich immer sehr schnell auf meine Mutter übertragen.»

«Ich erinnere mich, dass meine Mutter ab und zu ein Medikament nicht nehmen wollte. Dann bin ich jeweils mit ihr rausgegangen. Nach einem Spaziergang oder einem Besuch im Café war es dann kein Problem mehr.»

«Meine Mutter hat sich ab und zu gegen die Pflege gewehrt. Da hatte sie manchmal schon einen sehr giftigen Ton drauf. Sie wurde jedoch nie ausfällig. Die Pflege liess sie dann meistens in Ruhe und versuchte es später nochmals. Wenn es gar nicht ging, haben entweder wir als Angehörige die Pflege übernommen oder eine andere Pflegefachperson. Und ganz so schlimm ist es ja auch nicht, wenn die Person mehrere Tage nicht duscht.»

«Weil mein Vater so dünn war, wurden ihm kalorienreiche Drinks angeboten. Er nahm dann jeweils ein paar Schlucke, den Rest liess er aber meistens stehen. Die Pflegenden haben das so akzeptiert. Für mich war es sehr wichtig, dass man ihm diese Option zwar angeboten hat, ihn aber selbst entscheiden liess.»

«Bei meiner Mutter gab es mehrmals Phasen, in denen sie sich gegen die Pflege wehrte. Einige Zeit später ging es dann aber meist wieder ohne Problem. Man muss diese Phasen einfach akzeptieren und gemeinsam durchstehen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Bei Demenz äussert sich die Ablehnung von Pflege und Betreuung unter Umständen in (körperlichem) Widerstand, z. B. beim Anlegen von Inkontinenzmaterial, bei der Verabreichung von Medikamenten oder bei Hilfestellungen im täglichen Leben. Die Verweigerung gegenüber dem Essen gehört ebenfalls dazu (→ siehe Heft 3 zum Thema «Essen und Trinken», Punkt 7). Wenn jedoch jemand widerspenstig reagiert, weil er nicht mehr imstande ist, etwas Bestimmtes zu tun, so ist dies keinesfalls als Ablehnung (z. B. von Pflege) zu werten.

Jede Form der Ablehnung stellt letztlich einen Kommunikationsversuch dar. Es geht also darum, herauszufinden, was dahintersteckt und die Ablehnung als Ausdruck des persönlichen Willens der betroffenen Person zu betrachten. Trotzdem ist es wichtig, der Ursache der Verweigerung auf den Grund zu gehen. Was könnten mögliche Auslöser für die Ablehnung sein? Sind es körperliche Ursachen, wie z. B. Schmerzen oder Atemnot? Oder stecken psychosoziale Ursachen dahinter, wie Schamgefühle, Ängste oder Überforderung? Mit folgenden Fragen lässt sich ergründen, warum sich die Person gegenüber bestimmten Pflegehandlungen verweigert:

- Wann und in welchen Situationen lehnt eine Person welche konkreten medizinischen und pflegerischen Handlungen ab?
- Wie äussert die Person ihre Ablehnung?
- Von wem werden diese Handlungen durchgeführt?
- Hat sich am Pflegeablauf, d. h. an der Reihenfolge etwas geändert?
- Wird die Pflege unter Zeitdruck ausgeführt oder kommt es beim Ablauf zu Störungen, z. B. durch Telefonanrufe?
- Hat die betroffene Person bei der Durchführung der Massnahmen körperliche Beschwerden?

- Gibt es biografische Ereignisse, die mit der gegenwärtigen Pflege und Betreuung in Verbindung stehen könnten (z. B. die Verwechslung der pflegerischen Fachperson mit einer früheren Bekannten)?

Bringt eine Person ablehnendes Verhalten zum Ausdruck, gibt es kein Rezept dafür, was die richtige Reaktion darauf ist. Grundsätzlich gilt jedoch, der Person im Gespräch möglichst viel Verständnis entgegenzubringen und ihr durch das eigene Verhalten Zuwendung und Nähe zu vermitteln. Denn dies gibt der Person Sicherheit und zeugt von Respekt ihr gegenüber. Anweisungen hingegen überfordern die Betroffenen und Vorwürfe verstärken die Verweigerung in der Regel. Muss eine Massnahme unbedingt durchgeführt werden, aber ist dies im Moment nicht möglich, so hilft es oft, die Person abzulenken oder es zu einem späteren Zeitpunkt nochmals zu versuchen.

Es ist wichtig, notwendige Massnahmen (z. B. Umlagern bei Dekubitusrisiko, Einnahme von bestimmten Medikamenten) von verzichtbaren Handlungen (z. B. Körperpflege) zu unterscheiden. So muss bei ablehnendem Verhalten immer berücksichtigt werden, welche Konsequenzen das Unterlassen der vorgesehenen Massnahme mit sich bringt. Wichtig ist zudem, sich immer wieder das Ziel der Pflege und Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz vor Augen zu halten: nämlich ihr Wohlbefinden und die Lebensqualität zu unterstützen. Dabei spielen die individuelle Beziehung zur betreffenden Person und die Kommunikation mit ihr eine ebenso wichtige Rolle wie das Durchführen der notwendigen, an sie und ihre Situation angepassten Pflegemassnahmen. Allgemein gilt der Grundsatz, eine Person und den von ihr geäusserten Willen zu respektieren. Soweit diese noch in der Lage ist, kleinere Entscheidungen selbst zu treffen – und da gehört die Ablehnung von Pflegehandlungen dazu –, gilt es also, ihren Willen zu akzeptieren und sie dadurch in ihrer Autonomie zu unterstützen. Es ist wichtig, sich immer wieder zu vergegenwärtigen, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz trotz kognitiven Einschränkungen und Pflegebedürftigkeit ihre Eigenständigkeit und soweit wie möglich auch die Entscheidungsmacht über sich selbst behalten. Dennoch darf die Fürsorgepflicht in solchen Fällen nicht völlig ausser Acht gelassen werden.

Aus der Sicht von Forschenden

Die Schweizer Daten der ZULIDAD A-Studie zeigen, dass sich 37 % der Menschen mit fortgeschrittener Demenz der Behandlung und der Pflege widersetzen. Bei 32 % kommt dies täglich vor, bei 27 % an vier bis sechs Tagen pro Woche und bei 41 % an einem bis drei Tagen pro Woche.

In einer Übersichtsarbeit wurden sechs Studien zum Thema Ablehnung der Pflege bei Demenz analysiert und miteinander verglichen¹⁸. In vier Studien wurden zuhause lebende Menschen mit leichter bis mittelgradiger Demenz untersucht, in den zwei anderen Studien Betroffene, die in einer Institution lebten. Der Vergleich dieser Studien ergab, dass die Wahrscheinlichkeit einer Ablehnung der Pflege mit fortschreitender Demenz zunahm.

In einer amerikanischen Studie aus dem Jahr 2010 wurden mögliche Faktoren identifiziert, die bei demenzkranken Personen zu ablehnendem Verhalten gegenüber Pflegemassnahmen führen können¹⁹. Von den insgesamt 3 230 in die Studie eingeschlossenen Bewohnerinnen und Bewohnern mit Demenz verhielten sich 312 (9.7 %) ablehnend gegenüber der Pflege. Die Datenauswertung ergab, dass die Verweigerung von Pflege vor allem mit Delir, Wahn (→ siehe Punkt 4 in diesem Heft), Depression und starke Schmerzen im Zusammenhang steht. Hingegen spielten Hör- und Seheinschränkungen dabei keine Rolle.

Eine im Jahr 2009 publizierte Studie aus Amerika untersuchte den Einfluss von infantilisierender Sprache (gemeint ist damit eine verniedlichende, verkindlichende Ausdrucksweise) auf die Pflegeverweigerung²⁰. Im Rahmen dieser Studie wurden bei 20 demenzkranken Menschen insgesamt 80 Pflegesituationen gefilmt und anschliessend bezüglich der Kommunikationsweise ausgewertet. Verwendeten die Pflegenden infantilisierende Sprache, so war das nicht-kooperative Verhalten der betroffenen Personen signifikant höher als bei normalem Sprachgebrauch. Die Autoren leiten daraus ab, dass entsprechendes Kommunikationstraining für Pflegenden eine Notwendigkeit darstelle.

7. Enthemmung

Mein Bruder verhält sich enthemmt. Er schreit, zieht sich aus, ist sexuell übergriffig oder verhält sich sonst unangemessen. Wie kann ich damit umgehen?

Enthemmtes Verhalten bedeutet, dass sich eine Person nicht mehr an die üblichen sozialen Regeln hält. Eine solche Enthemmung kann sich in bestimmten störenden Verhaltensweisen zeigen (z. B. ständiges Rufen) und sich in verschiedenen komplexen Lebensbereichen äussern (z. B. beim Essen oder in der Sexualität). Die Ursachen für Enthemmung sind unterschiedlich. Einerseits sind die Betroffenen aufgrund der Demenz nicht mehr imstande, ihr Verhalten zu kontrollieren, was dazu führen kann, dass sie ihre Gefühle oder Bedürfnisse direkt nach aussen tragen. Andererseits könnten sie die allgemeinen Regeln des Zusammenlebens vergessen haben. Da enthemmtes Verhalten für das Umfeld häufig unangenehm ist, werden solche Vorkommnisse oft verschwiegen. Zu einem respektvollen Umgang mit demenzkranken Menschen gehört jedoch auch, sozial unangemessenes Verhalten offen anzusprechen. Über die Wirkung medikamentöser wie auch nicht-medikamentöser Massnahmen bei enthemmtem Verhalten liegen bisher wenige Forschungsergebnisse vor.

Denkanstöße für Angehörige

Wie reagieren Sie, wenn sich der Ihnen nahestehende Mensch unangemessen verhält?

Gelingt es Ihnen, ihm auch dann mit Respekt zu begegnen?

Welche Gründe könnte es aus Ihrer Sicht für dieses Verhalten geben?

Sind Sie sich bewusst, dass Persönlichkeitsveränderungen – und damit auch sozial unangemessenes Verhalten – bei jedem an Demenz erkrankten Menschen auftreten können?

Schämen Sie sich für das unangemessene Verhalten des betreffenden Menschen? Und wenn ja, warum?

Sind Sie regelmässig in Kontakt mit den Pflegenden, um zu klären, was tolerierbar ist und was nicht? Diskutieren Sie gemeinsam mit ihnen über Strategien im Umgang mit nicht tolerierbarem Verhalten?

Können Sie sich selbst schützen vor Situationen, die Ihnen unangenehm sind?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass man einen guten Weg durch die Situation findet, wenn man ruhig bleibt, einiges absichtlich übersieht und versucht die Person abzulenken, z.B. indem man sich entfernt oder ein neutrales Thema anschneidet.»

«Ich konnte bei meinem Vater kein unangemessenes Verhalten beobachten. Wäre es dennoch zu einer solchen Situation gekommen, hätte ich sicher versucht, ihn und auch die anderen zu schützen. Ich hätte ihm bspw. einen Morgenmantel umgehängt, wäre er nackt herumgelaufen, und hätte versucht, ihn dazu zu bewegen, zurück in sein Zimmer zu gehen. Ich denke, das wäre dann eine spontane, aber auch selbstverständliche Reaktion gewesen, um alle Betroffenen vor einer peinlichen Situation zu schützen.»

«Ich finde, dass es in solchen Situationen am wichtigsten ist, das Verhalten als Teil der Krankheit zu akzeptieren. Ich hatte immer das Vertrauen in die Betreuenden und Pflegenden, dass sie als Profis den Betroffenen mit Respekt begegnen und mit Unterstützung der Heimleitung die richtigen Entscheidungen treffen. Das war bei mir in den meisten Fällen auch so. Dieses Vertrauen finde ich ungemein wichtig.»

«Mit enthemmtem Verhalten habe ich keine Erfahrungen gemacht. Ich kann mir aber vorstellen, dass gerade sexuelle Enthemmung zu Problemen führen kann. Ich finde es wichtig, dass die Betroffenen trotz der Unangemessenheit ihres Verhaltens nicht deswegen diskriminiert werden. Die Enthemmung ist ja schlussendlich Teil ihrer Krankheit.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Sozial unangemessenes Verhalten, also Enthemmung, kommt bei Demenzkranken im fortgeschrittenen Stadium besonders oft bei der *Frontotemporalen Demenz* vor. Gerade sexuelle Enthemmung ist nicht selten, wird aber aus Scham oft verschwiegen. Die auffälligste Form der sexuellen Enthemmung ist die Hypersexualität, d. h. ein gesteigertes sexuelles Bedürfnis. Dieses kann sich z. B. durch Entblössung oder sexuell gefärbte Sprache zeigen. Personen mit Demenz haben durchaus auch sexuelle Bedürfnisse und das Recht, ihre Sexualität zu leben. Angehörige, Pflegende aber auch andere demenzkranke Personen müssen aber vor möglichen Übergriffen geschützt werden.

Warum sich Menschen mit fortgeschrittener Demenz sozial unangemessen verhalten, kann verschiedene Gründe haben. Einer der wichtigsten ist, dass die Emotionsregulation aufgrund der krankheitsbedingten Veränderungen im Gehirn nicht mehr gut funktioniert. Demzufolge werden Emotionen und Bedürfnisse direkt nach aussen getragen. Zudem ist bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz auch die Fähigkeit, sich in andere einzufühlen, beeinträchtigt. Daher können sie nicht mehr abschätzen, welches Verhalten im Kontakt mit anderen angezeigt ist und welches nicht.

Auf die Frage, wie man mit enthemmtem Verhalten umgehen soll, gibt es keine allgemeingültige Antwort. Der Austausch zwischen den Angehörigen und den Pflegenden ist jedoch gewiss sehr wichtig, um mögliche Auslöser zu identifizieren oder um ausfindig zu machen, welche Umstände enthemmtes Verhalten hervorrufen oder begünstigen. Sind Auslöser bekannt, können medizinische, betreuerische und pflegerische Interventionen in Erwägung gezogen und darauf abgestimmt werden. Darunter auch die Frage, ob die betreffenden Bedürfnisse auf andere Art gestillt werden können.

Unangemessenes Verhalten, insbesondere sexuelle Enthemmung, kann das Umfeld sehr verunsichern. Auch andere Formen des enthemmten Verhaltens, wie etwa andauerndes Rufen, können die an der Betreuung beteiligten Personen an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringen. Hier ist die Kommunikation zwischen den Angehörigen und den Pflegenden ebenfalls äusserst wichtig, sei es informell oder auch formell im Rahmen von Familiengesprächen oder Standortbestimmungen.

Die folgenden Hinweise können im Umgang mit unangemessenem Verhalten weiterhelfen:

Aufseiten der Pflegenden

- Im Team die Toleranzgrenze festlegen, damit alle an der Pflege und Betreuung Beteiligten die gleiche Haltung gegenüber der Bewohnerin/dem Bewohner einnehmen
- Sicheres und entschlossenes Auftreten (ruhiger Ton, einfache Sätze, angepasste Wortwahl)
- Die Unangemessenheit ihres Verhaltens konsequent an die betreffende Person rückmelden
- Ablenken, z.B. durch Beschäftigung
- Körper und Intimsphäre der Person respektieren
- Übertragen der Pflege auf jemanden, den die betroffene Person nicht attraktiv findet
- Tageszeitabhängige Schwankungen beachten: Gute Phasen für Pflege, Gespräche, etc. nutzen
- Der Person Zuwendung geben, da ein Mangel an Zuwendung die Probleme meistens noch verschärft
- Pflege durch besonders geschultes Personal bzw. durch mehrere Personen

Aufseiten des Umfeldes

- Das Umfeld gut informieren
- Möglichkeiten bieten, um die betreffenden Bedürfnisse in einem geschützten Rahmen auszuleben
- Bestimmte Situationen und Umgebungen, die das ausfällige Verhalten auslösen können, vermeiden
- Vermeiden von Hinweisreizen, welche die betroffene Person unter Umständen falsch versteht und die das unangemessene Verhalten hervorrufen könnten
- Kleidung auswählen, die die Person nur schwer selbst ausziehen kann
- In schwierigen Situationen Verlegung auf eine andere Abteilung
- Den Kontakt mit Haustieren (z.B. Katze oder auch Therapiehund) oder Stofftieren initiieren
- Den Involvierten in schwierigen Situationen psychologische Unterstützung durch eine neutrale Person anbieten.

Führen diese Massnahmen nicht zu einer Entspannung der Situation, stellt die medikamentöse Behandlung eine weitere Möglichkeit dar. Sie sollte aber aufgrund der möglichen Nebenwirkungen erst eingeleitet werden, wenn nicht-medikamentöse Interventionen nicht zu einer Verbesserung geführt haben. Die Einweisung in eine psychiatrische Klinik stellt die letzte Option dar, weil der Wechsel in eine andere Institution für die Betroffenen meist sehr belastend ist. Da jedoch das unangemessene Verhalten für die Angehörigen ebenfalls eine grosse Belastung darstellt, gilt es in jeder Situation die Nutzen und Risiken der jeweiligen Behandlungsoptionen gegeneinander abzuwägen.

Aus der Sicht von Forschenden

Bezüglich der Definition eines Verhaltens, das als sexuell unangemessen bzw. als enthemmt einzustufen ist, zeigten Forschende in einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2016 auf, dass die Vorstellungen darüber stark voneinander abweichen²¹. Es erstaunt daher nicht, dass die diesbezüglichen Häufigkeitswerte eine breite Spannweite aufweisen. Die Autoren dieser Übersichtsarbeit kamen auf Prozentwerte zwischen 2 und 30 %, wobei sexuell enthemmtes Verhalten bei Männern etwas häufiger vorkommt (4–30 %) als bei Frauen (2–25 %). Aus den Schweizer Daten der ZULIDAD A-Studie geht hervor, dass 33 % der Menschen mit fortgeschrittener Demenz sozial unangemessenes Verhalten zeigen, d. h. lärmern, rufen, sich selbst gefährden, sich ausziehen oder sich sexuell enthemmt verhalten.

Britische Forschende beschreiben in einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2005 vier mögliche Gründe, die zu einer gesteigerten Sexualität führen können²²:

- Krankheitsbezogene Faktoren: z. B. Veränderungen im Gehirn (besonders bei der *frontotemporalen Demenz*), Wahnvorstellungen, Verwechslung von Personen oder das Vergessen von angemessenem Verhalten
- Soziale Faktoren: z. B. Mangel an Sexualpartnern, zu wenig Stimulation in der Umgebung oder Falschinterpretation von Hinweisreizen
- Psychologische Faktoren: z. B. depressive oder manische Gefühlszustände oder sexuelle Interessen und Aktivitäten, die bereits vor Krankheitsbeginn vorhanden waren
- Medikamentenbezogene Faktoren: z. B. Beruhigungsmittel

In einer im Jahr 2016 publizierten Übersichtsarbeit zur Behandlung von sexuell unangemessenem Verhalten kommen die Autoren zum Schluss, dass es noch zu wenig qualitativ hochwertige Studien zu diesem Thema gibt²³. Auch wenn die Behandlung mit *Psychopharmaka* Effekte haben kann, empfehlen die Autoren einen zurückhaltenden Einsatz von Medikamenten. Sie empfehlen zunächst nicht-medikamentöse Behandlungen zu berücksichtigen.

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.

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.

Frontotemporale Demenz

Die Frontotemporale Demenz ist eine seltenere Form der Demenz, bei der der Abbau der Nervenzellen im Gehirn vor allem im Bereich des Stirnlappens (Frontallappen) und der Schläfenlappen (Temporallappen) erfolgt. Die Betroffenen fallen oft bereits in der Frühphase der Erkrankung durch Verhaltensänderungen und/oder Sprachstörungen auf – im Gegensatz zu Menschen mit einer Alzheimer-Demenz, bei denen Gedächtnis- und Orientierungsprobleme im Vordergrund stehen. Mögliche weitere Symptome einer frontotemporalen Demenz sind Apathie, Antriebslosigkeit, Vernachlässigung der Körperpflege und Verflachung der Gefühle, aber auch Enthemmung (z. B. ungezügelter Essen, unangemessenes Sexualverhalten).

Kontrollgruppe

Um die Wirksamkeit einer Behandlung (z. B. der Gabe eines Medikaments oder einer nicht-medikamentösen Behandlung) zu untersuchen, muss sie in einer Gruppe von Personen angewendet werden (Behandlungsgruppe). Diese Gruppe von Personen wird dann verglichen mit einer Gruppe von Personen, bei der die Behandlung nicht angewendet wird (Kontrollgruppe). Aus dem Unterschied zwischen Behandlungsgruppe und Kontrollgruppe lässt sich dann die Wirksamkeit einer Behandlung ableiten.

Lewy-Body-Demenz

Die Lewy-Body-Demenz (auch Lewy-Körper(chen)-Demenz) ist eine seltenere Form der Demenzerkrankung. Sie zeichnet sich oft durch Beeinträchtigungen in der Aufmerksamkeit und Wachheit, Bewegungsschwierigkeiten (bis hin zu Stürzen) und optische Halluzinationen aus. Das Gedächtnis ist zu Beginn der Krankheit meist noch gut erhalten. Im weiteren Verlauf ist es typisch für die Lewy-Body-Demenz, dass die Schwere der Symptome deutlichen Schwankungen unterliegt.

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.

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.

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 Tod²⁴. 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** 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.
- 2** Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinien «Demenzen». 2016. Online erhältlich unter: www.dgn.org
- 3** Egemen S, Bopp-Kistler I, Buerge M, Fischlin R, Georgescu D, Giardini U, Hatzinger M, Hemmeter U, Justiniano I, Kressig RW, Monsch A, Mosimann UP, Mueri R, Munk A, Popp J, Schmid R, Wollmer MA. Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). *Praxis*. 2014;103(3):135–148.
- 4** Husebo BS, Ballard C, Cohen-Mansfield J, Seifert R, Aarsland D. The Response of Agitated Behavior to Pain Management in Persons with Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014;22:708–717.
- 5** Fischer T, Kuhlmei 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.
- 6** Pieper M, Achterberg WP, Francke AL, Van der Steen JT, Scherder E, Kovach CR. The implementation of the serial trial intervention for pain and challenging behaviour in advanced dementia patients (STA OP!): a clustered randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*. 2011;11.
- 7** Petrovic M, Hurt C, Collins D. Clustering of behavioural and psychological symptoms in dementia (BPSD) - Within and beyond the 12 items of Neuropsychiatric Inventory: a European Alzheimer's disease Consortium (EADC) study. *International Psychogeriatrics*. 2005;17:1760–177.
- 8** Goris ED, Ansel KN, Schutte DL. Quantitative systematic review of the effects of non pharmacological interventions on reducing apathy in persons with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 2016;72:2612–2628.
- 9** Seignourel PJ, Kunik ME, Snow L, Wilson N, Stanley M. Anxiety in dementia: a critical review. *Clinical Psychology Review*. 2008;7:1071–1082.
- 10** Orgeta V, Qazi A, Spector A, Orrell M. Psychological treatment for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: systematic review an meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*. 2015;207:293–298.
- 11** Cipriani G, Danti S, Vedovello M, Nuti A, Lucetti C. Understanding delusion in dementia: a review. *Geriatrics & Gerontology International*. 2014;14:32–39.

- 12** Haberstroh J, Neumeyer K, Pantel J. Kommunikation bei Demenz. Springer. 2015. ISBN: 978-3-662-48025-0
- 13** Sadowsky CH, Galvin JE. Guidelines for the Management of Cognitive and Behavioral Problems in Dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine.* 2012;25:350–366.
- 14** Chen RC, Liu CL, Lin MH, Peng LN, Chen LY, Liu LK, Chen LK. Non pharmacological treatment reducing not only behavioral symptoms, but also psychotic symptoms of older adults with dementia: A prospective cohort study in Taiwan. *Geriatrics & Gerontology International.* 2014;14:440–446.
- 15** Ahn H, Garvan C, Lyon D. Pain and Aggression in Nursing Home Residents With Dementia Minimum Data Set 3.0 Analysis. *Nursing Research.* 2015;64:256–63.
- 16** Salzman C, Jeste DV, Meyer RE, Cohen-Mansfield J, Cummings J, Grossberg GT, Jarvik L, Kraemer HC, Lebowitz BD, Maslow K, Pollock BG, Raskind M, Schultz SK, Wang P, Zito JM, Zubenko GS. Elderly patients with dementia-related symptoms of severe agitation and aggression: Consensus statement on treatment options, clinical trials methodology, and policy. *Journal of Clinical Psychiatry.* 2008;69:889–898.
- 17** Jutkowitz E, Brasure M, Fuchs E, Shippee T, Kane RA, Fink HA, Butler M, Sylvanus T, Kane RL. Care-Delivery Interventions to Manage Agitation and Aggression in Dementia Nursing Home and Assisted Living Residents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2016;64:477–488.
- 18** Ishii S, Streim JE, Saliba D. A Conceptual Framework for Rejection of Care Behaviors: Review of Literature and Analysis of Role of Dementia Severity. *Journal of the American Medical Directors Association.* 2012;13:11–23.
- 19** Ishii S, Streim JE, Saliba D. Potentially Reversible Resident Factors Associated with Rejection of Care Behaviors. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2010;58:1693–1700.
- 20** Williams KN, Herman R, Gajewski B, Wilson K. Elderspeak Communication: Impact on Dementia Care. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias.* 2009;24:11–20.
- 21** Cipriani G, Ulivi M, Danti S, Lucetti C, Nuti A. Sexual disinhibition and dementia. *Psychogeriatrics.* 2016;16:145–153.
- 22** Series H, Dégano P. Hypersexuality in dementia. *Advances in Psychiatric Treatment. British Journal of Psychiatry.* 2005;11:424–431.

23 De Giorgi R, Series H.
Treatment of Inappropriate Sexual Behavior in Dementia. *Current Treatment Options in Neurology*. 2016;18:41.

24 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.

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^{UZH}



Psychiatrische
Universitätsklinik Zürich



Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltdepartement

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