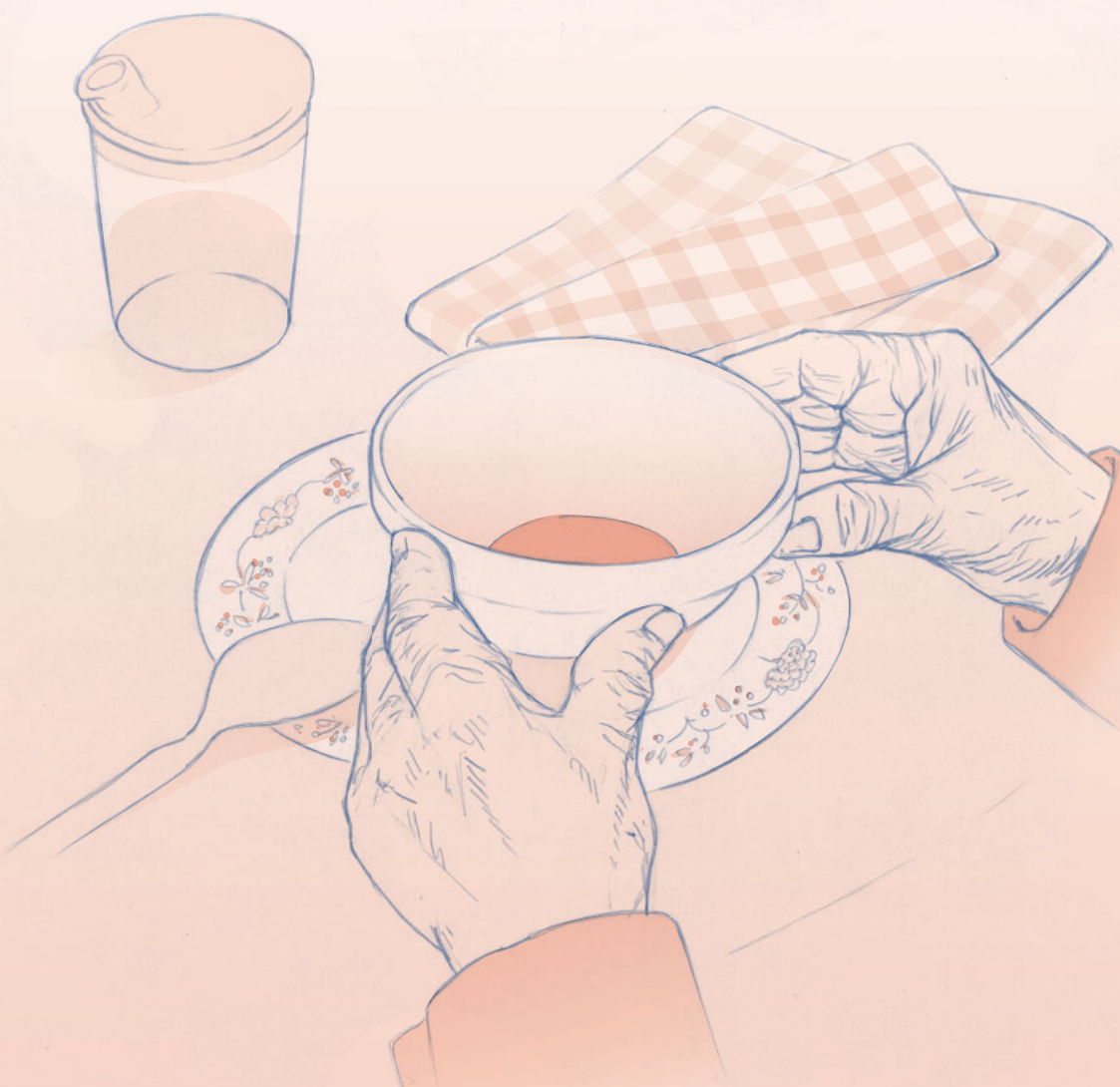


Essen und Trinken

Mit Essen und Trinken ist die Zufuhr lebenswichtiger Nährstoffe verbunden. Zu essen und zu trinken bedeutet deshalb, zu leben. Die Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme ist jedoch nicht nur lebenserhaltend, sondern löst bei den betroffenen Menschen auch angenehme und anregende Sinnesempfindungen aus und steigert damit ihre Lebensqualität wie auch ihr Wohlbefinden. Ausserdem bietet diese Unterstützung vielen Angehörigen eine der wenigen Möglichkeiten, dem ihnen nahestehenden, aber mit Worten nicht mehr erreichbaren Menschen ihre Zuwendung zu zeigen. Dennoch weisen viele Personen, die mit einer Demenz versterben, vor ihrem Tod einen Gewichtsverlust auf. Daher kann die verminderte Nahrungsaufnahme als Teil des natürlichen Sterbeprozesses angesehen werden. Aufgrund des Wunsches von Angehörigen, das Leben der ihnen nahestehenden Person zu erhalten, ergeben sich gelegentlich Unstimmigkeiten, die unter Umständen zu ethischen, aber auch zu zwischenmenschlichen Konflikten führen.

Inhaltsverzeichnis

1.	Gewichtsverlust	7
2.	Nahrungsaufnahme	13
3.	Speiseplan	19
4.	Schluckschwierigkeiten	27
5.	Essverhalten	35
6.	Eingabe des Essens	41
7.	Essensverweigerung	47
8.	Einnahme von Medikamenten	53
9.	Künstliche Ernährung	59
10.	Nahrungsergänzung	67



1. Gewichtsverlust

«Meine Mutter isst und trinkt zu wenig und verliert immer mehr an Gewicht. Was kann ich für sie zu tun?»

Ein vermindertes Hunger- und Durstgefühl bzw. ein verringertes Körpergewicht ist grundsätzlich als eine natürliche Entwicklung in der letzten Lebensphase zu betrachten und daher nicht nur bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu beobachten. Wie Fachpersonen mit praktischen Erfahrungen berichten, geht der Verzicht auf Nahrung keineswegs mit leidvollem Verhungern oder Verdursten einher. Vielmehr geben sie zu bedenken, dass das Drängen zum Essen und Trinken oder das künstliche Zuführen von Nahrung zum Zweck der Lebensverlängerung nicht selten auch mit einer Leidensverlängerung einhergeht. Nichtsdestotrotz sind bei einem Gewichtsverlust in einem ersten Schritt die möglichen körperlichen Ursachen zu klären (z. B. Schmerzen beim Schlucken, Probleme mit den Zähnen). Lassen sich keine körperlichen Ursachen ermitteln, stehen die für die Pflege Verantwortlichen vor der Herausforderung, zu entscheiden, wie lange die Person mit Demenz noch zum Essen und Trinken motiviert werden soll, bzw. ab wann deren reduzierte Nahrungsaufnahme als Teil eines natürlichen Todes zu akzeptieren ist.

Denkanstöße für Angehörige

Sind Sie in der Lage zu erkennen, ob die Ihnen nahestehende Person Hunger oder Durst hat?

Können Sie sich erklären, warum diese Person nicht ausreichend isst oder trinkt? Wurde abgeklärt, ob körperliche Ursachen wie Schmerzen beim Schlucken dahinterstehen?

Haben Sie den Eindruck, dass sie schlechter kaut als früher? «Sitzt» die Prothese noch richtig?

Sind Sie darüber informiert, wie die Pflegenden bzw. die Ärztinnen/die Ärzte die Ernährungssituation der Ihnen nahestehenden Person einschätzen?

Wie stark ist Ihre Haltung hinsichtlich der Ernährungsfragen dieser Person von Ihrer eigenen Einstellung geprägt?

Können Sie ihr vermindertes Bedürfnis nach Nahrung als natürlichen Teil der Krankheit akzeptieren?

Wie gut sind Sie über die verminderte Nahrungsaufnahme von Menschen in diesem Stadium des sog. terminalen Fastens und über die Mundpflege am Lebensende informiert?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich bin der Meinung, dass die Angehörigen sehr gut selber wissen, wie viel die Person noch essen und trinken mag. Es kann auch gut sein, dass nach einer Zeit genau das Gegenteil der Fall ist und sie plötzlich sehr wenig oder sehr viel isst.»

«Mein Vater war immer jemand, der gerne gegessen hat. Als er aufgehört hat zu essen, war das natürlich traurig für uns. Es ist ja ein Verlust an Sinnesempfindungen und an *Lebensqualität*.»

«Ja, das Verhungern oder Verdursten war natürlich ein Thema für uns, aber für mich war es immer die Frage: Wann und wie lange motiviert man jemand zum Essen, kämpft also für das Leben und wann lässt man los und lässt jemanden gehen?»

«Meine Mutter hat von sich aus immer weniger gegessen, in den letzten Wochen eigentlich fast nichts mehr. Was sie aber gerne mochte, war ein Täfeli weisse Schokolade. Das haben wir ihr am Schluss jeweils in den Mund gegeben und sie hat es dankbar vor sich hin gelutscht.»

«Verhungern und verdursten war für uns gar nie ein Thema, weder für mich noch für eines meiner Geschwister. Ganz am Schluss, also in der letzten Lebenswoche, hatten wir aber das Gefühl, dass unsere Mutter Durst hatte. Wir hatten den Eindruck, sie habe eine sehr trockene Zunge, denn da waren richtige Furchen drin. Als wir das Personal darauf angesprochen haben, meinten sie aber, sie würden ihr regelmässig Flüssigkeit geben und sie habe heute schon so und so viel getrunken. Wir bekamen vom Personal dann eine Schnabeltasse und haben ihr jeweils ein bisschen Flüssigkeit eingeflösst, wenn wir zu Besuch waren.»

«Uns war aufgefallen, dass unserer Mutter im letzten Jahr zugenommen hat. Wir mussten ihr auch grössere Kleider kaufen. Es war aber nicht so, dass sie mehr gegessen hat. Die Pflege hat uns dann gesagt, dass das wahrscheinlich daher kommt, dass sie Wasser einlagert. Das hatte aber angeblich nichts mit dem Essen zu tun, sondern mit der Funktion der Organe. Weil sie ja so wenig gegessen hat.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Eine Demenzerkrankung wirkt sich in den meisten Fällen – früher oder später – auf den Appetit und das Essverhalten aus. Als Folge kommt es bei fortgeschrittener Demenz oft zu einem Gewichtsverlust, der jedoch auch körperliche Ursachen haben kann.

Diese abzuklären ist wichtig. Hat die betroffene Person Schmerzen (z.B. aufgrund einer Entzündung im Mund oder bei den Zähnen)? Sitzen ihre Zahnprothesen noch richtig? Leidet sie an einer Verstopfung? Erkennt sie das Essen nicht als solches? Werden solche und ähnliche Fragen bejaht, so lässt sich die Situation häufig mit geeigneten Massnahmen (z.B. Behandlung von Schmerzen bzw. von deren Ursache) verbessern.

Wichtig ist bei Gewichtsverlust in jedem Fall, dass immer wieder etwas zum Essen und zum Trinken angeboten wird, da sich das Essverhalten manchmal von Tag zu Tag ändert. Das Essen kann allenfalls auch angereichert werden, z.B. mit Rahm oder Butter (→ siehe Punkt 10 in diesem Heft). Dabei ist weniger auf gesunde Ernährung zu achten, sondern darauf, was die erkrankte Person noch gerne isst.

Menschen, die sich dem Ende ihres Lebens nähern, haben einen reduzierten Stoffwechsel und brauchen grundsätzlich weniger Nahrung im Vergleich zu früher. Eine verminderte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ist in vielen Fällen Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Bei guter *Mundpflege* empfinden Menschen, die am Lebensende (bewusst oder unbewusst) fasten – man bezeichnet dies als *terminales Fasten* – keine Durst- oder Hungergefühle. Daher besteht für sie auch nicht die Gefahr, verhungern oder verdursten zu müssen. Sie immer wieder zum Essen oder zum Trinken zu drängen, ist für sie oft sehr belastend. Diese letzte Phase des natürlichen Todes nicht zuzulassen, z.B. durch eine *lebensverlängernde Massnahme* wie die künstliche Ernährung, bedeutet letztlich in vielen Fällen auch eine Verlängerung der Leidensphase.

Die Vorstellung, ein Mensch, der einem nahesteht, könnte verhungern oder verdursten, kann Angst auslösen und belastend sein. Daher sollte früh über dieses Thema gesprochen werden – innerhalb der Familie, aber auch mit anderen an der Pflege beteiligten Personen. Eine gute und offene Kommunikation untereinander ist deshalb sehr wichtig.

Aus der Sicht von Forschenden

Forschungsdaten aus der Schweiz (ZULIDAD) bestätigen die Erfahrungen aus der Praxis. Sie zeigen, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz in den letzten zwei Lebensjahren ein deutlich geringeres Gewicht aufweisen als Menschen ohne Demenz (→ *Abbildung 1.1*). Kurz vor dem Tod kommt es bei einigen von ihnen (16 %) zu einer deutlichen Gewichtsabnahme (→ *Abbildung 1.2a*). Doch nur sehr selten bringt ein solcher Mensch in den letzten 30 Lebenstagen ein Gefühl von Hunger zum Ausdruck (1.5 %) (→ *Abbildung 1.2b*).

Eine Studie aus den USA zeigt folgenden Zusammenhang auf: Bei 256 Heimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz und einer Gewichtsabnahme von mehr als 5 % ihres Körpergewichtes erhöhte sich das Risiko, in den folgenden drei Monaten zu versterben, auf 20 %¹; bei denjenigen Personen mit stabilem Gewicht lag dieses Risiko bei nur 2 % (→ *Abbildung 1.3*). Zur Erfassung des Ernährungszustandes von Bewohnerinnen und Bewohnern von Institutionen wurden verschiedene Instrumente entwickelt. Eines davon ist das «Mini Nutritional Assessment» (MNA®), das von Praktikerinnen/Praktikern und Forschenden oft eingesetzt wird. Es umfasst unter anderem Fragen zum Gewichtsverlust, dem Mobilitätsverhalten und der körperlichen sowie psychischen Gesundheit. Der daraus errechnete Wert hilft den Fachpersonen, das Risiko einer Mangelernährung abzuschätzen. Eine aktuelle Studie aus Frankreich belegt, dass sich mit diesem Instrument das nahende Lebensende älterer Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner relativ zuverlässig vorhersagen lässt. (Dies gilt generell, also unabhängig davon, ob sie an Demenz erkrankt sind oder nicht.) Je tiefer der MNA®-Wert ist, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Person in den kommenden 12 Monaten versterben wird².

Zusammenfassend ist festzuhalten: Laut dem aktuellen Forschungsstand ist ein geringes Körpergewicht möglicherweise die Folge einer Demenzerkrankung. Eine weitere Gewichtsabnahme kann ein Anzeichen des nahenden Lebensendes sein. Die Frage, wie sich ein Gewichtsverlust auf die Lebens- bzw. Sterbequalität der betroffenen Menschen auswirkt, ist jedoch bisher wissenschaftlich noch nicht gründlich untersucht worden.

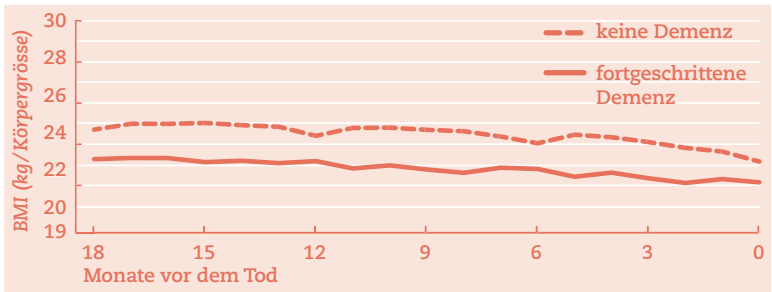


Abbildung 1.1. Verlaufskurve des BMI (Body-Mass-Index) aus dem RAI-MDS bei Menschen ohne Demenz bzw. mit fortgeschrittener Demenz eineinhalb Jahre vor dem Tod (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

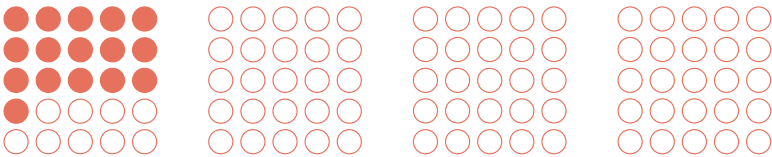


Abbildung 1.2a. Anteil der Personen mit fortgeschrittener Demenz (16 %), die in ihren letzten 30 Tagen einen Gewichtsverlust von mehr als 5 % oder von mehr als 10 % in den letzten 180 Tagen vor der Messung aufwiesen (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

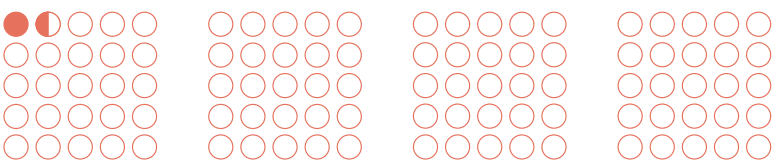


Abbildung 1.2b. Anteil der Personen mit fortgeschrittener Demenz (1.5 %), die in den letzten 30 Tagen Hunger gezeigt haben (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

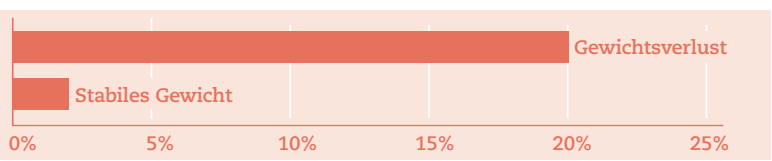


Abbildung 1.3. Wahrscheinlichkeit von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Gewichtsverlust bzw. mit stabilem Gewicht, in den nächsten drei Monaten zu versterben¹.

2. Nahrungsaufnahme

«Mein Vater ist unruhig beim Essen, steht immer wieder auf, und isst deshalb nicht richtig. Wie kann ich ihn bei der Nahrungsaufnahme unterstützen?»

Die meisten Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind auf Unterstützung beim Essen angewiesen. Hilfreich ist z. B. eine ruhige Umgebung oder das Anbieten von bevorzugten Speisen. Allerdings ist die Wirksamkeit solcher Massnahmen noch nicht wissenschaftlich belegt und zudem von der individuellen Situation abhängig. Doch in einem Punkt sind sich Personen mit praktischen Erfahrungen auf diesem Gebiet sowie Angehörige einig: *Freiheitseinschränkende Massnahmen* (z. B. Stecktisch) eignen sich nicht, um Menschen mit fortgeschrittener Demenz zum Essen und Trinken zu bewegen, und sind daher abzulehnen – nicht zuletzt auch aus Respekt vor den betroffenen Menschen.

Denkanstöße für Angehörige

Wie können Sie den Ihnen nahestehenden Menschen bei der Nahrungsaufnahme unterstützen? Was mag er? Was haben Sie bereits versucht? Was können Sie sonst noch tun?

Wie können Sie den Pflegenden behilflich sein, wenn sie ihm zu essen und zu trinken geben?

Wird er durch freiheitseinschränkende Massnahmen zum Essen angehalten? Wenn ja, was halten Sie von diesen Massnahmen? Erscheinen sie Ihnen gerechtfertigt oder haben Sie das Gefühl, eingreifen zu müssen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«In der Zeit, als mein Mann am unruhigsten war, konnte ihm das Essen nur im Gehen eingegeben werden, am Tisch war es unmöglich. Als er dann ruhiger wurde, habe ich am Tisch immer seine rechte Hand mit meiner linken gehalten und ihm das Essen so eingegeben. Ich glaube, dass diese Berührung ihn sehr beruhigt hat.»

«Ich unternehme, forciere nichts, sondern lasse meine Mutter machen. Wenn sie Hunger hat, isst sie automatisch.»

«Das Problem war bei meinem Mann eher, dass er gewisse Dinge nicht mehr gesehen hat. Er erkannte zum Beispiel das Glas Wasser vor ihm nicht mehr. Ich habe dann angefangen, ihm ein Glas mit einem Bild darauf hinzustellen. Eines mit alten Autos drauf, weil er die so gerne mochte. Dann ging es eine Zeitlang wieder gut. Er hatte auch sehr gern Süßes. Ich habe dann oft einen süßen Z'Nacht gemacht, dann ging es auch wieder mit essen. Später im Heim war es dann schon so, dass er nicht mehr sitzen bleiben konnte, weil er immer «arbeiten» musste. Aber da liessen wir ihn einfach. Er konnte dann die Häppchen essen, die im Heim auf den Gängen überall aufgestellt wurden.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz zum Essen zu zwingen oder sie in dieser Absicht zu fixieren (z.B. mit einem Stecktisch oder mit einem nicht wegrückbaren Stuhl), wäre eine nicht verhältnismässige *freiheitseinschränkende Massnahme*. Es gibt verschiedene andere Wege, wie man solche Menschen beim Essen unterstützen kann (→ siehe unten). Diese Möglichkeiten sollten ausgeschöpft werden, denn sonst könnte es bei den betroffenen Personen zu einer Mangelernährung kommen, verursacht durch unangemessene Pflege bzw. mangelhafte Betreuung – und dies gilt es unbedingt zu verhindern.

Menschen mit fortgeschrittener Demenz können durch folgende Massnahmen bei der Nahrungsaufnahme unterstützt werden:

- Familienähnliche Situationen herstellen, die dem Menschen mit Demenz bekannt sind. Das heisst, den Tisch entsprechend decken und das Essen in Schüsseln oder Pfannen servieren, und nicht auf vorbereiteten Tablett³.
- Hilfestellungen mit dem nötigen Feingefühl anbieten. Mag es jemand bspw. nicht, dass man ihm das Essen vor den Augen zerkleinert, so kann man es ihm bereits kleingeschnitten servieren.
- Dafür sorgen, dass Hilfsmittel wie Brillen und Hörgeräte vorhanden sind bzw. funktionieren.
- Überforderungen vermeiden, z.B. nur eine Speise aufs Mal auftischen, nur ein Besteck benutzen und unifarbene Tischdecken verwenden, Gläser nicht ganz auffüllen.
- Essen in geeigneter Weise zubereiten (→ siehe Glossar *Smoothfood*) und Speisen mit gemischter Konsistenz (z.B. Cornflakes) und Faseriges (z.B. Bohnen) vermeiden; dem betroffenen Menschen abwechslungsweise etwas zu essen und zu trinken geben, denn so wird das Essen runtergespült und bleibt nicht im Mund stecken.

- Dafür sorgen, dass sie oder er das Essen mag. Ein Blick in die Biographie der betroffenen Person oder ein Gespräch mit den Angehörigen liefert oftmals wertvolle Hinweise, bspw. bezüglich der Auswahl der Nahrungsmittel. Im Verlauf einer Demenzerkrankung kann sich der Geschmacksinn aber auch verändern.
- Gezielt Reize schaffen, bspw. durch Düfte oder Gerüche, die den Appetit anregen.
- Medikamente getrennt von den Mahlzeiten verabreichen.
- Speisen schön anrichten, gerade bei pürierter Kost (→ siehe Literaturempfehlungen zu *Smoothfood*).
- Als Gedächtnishilfen Rituale einführen, denn diese erinnern die betroffenen Personen an die Abläufe während den Mahlzeiten.
- Für Geselligkeit am Tisch sorgen, weil das Beobachten von anderen essenden Personen die Menschen mit Demenz anregen kann, dasselbe zu tun.
- Geschehen lassen, dass die betroffenen Menschen gelegentlich aufstehen und herumgehen; ihnen über den Tag verteilt immer wieder etwas zum Essen und zum Trinken anbieten oder an bestimmten, leicht zugänglichen Orten kleine Häppchen stehenlassen. Diese Stellen ansprechend gestalten, z. B. mit Fotos von früher oder einer bequemen Sitzgelegenheit. Das lädt die Betroffenen ein zu verweilen und etwas zu sich zu nehmen.
- Den Menschen mit Demenz ermöglichen, ihren Bewegungsdrang vor der Mahlzeit auszuleben.

Buchempfehlungen

—
 Biedermann, M. (2011). Essen als basale Stimulation: Fingerfood, Eat by Walking etc. Hannover: Vincentz Network.

—
 Biedermann, M., Furer-Fawer, S. & Thill, H. (2010). Smoothfood. Freiburg i. B.: Lambertus-Verlag

Internetseiten

—
www.forum99.ch
 Kompetenzzentrum für Esskultur im Alter, von Markus Biedermann

—
www.smoothfood.ch
 (Homepage zum Buch «Smoothfood» von Markus Biedermann

Aus der Sicht von Forschenden

Daten aus der Schweiz (ZULIDAD) belegen, dass viele Personen (98%) mit fortgeschrittener Demenz kurz vor dem Tod auf Hilfe beim Essen angewiesen sind (→ *Abbildung 2.1*). Jede dritte Person mit fortgeschrittener Demenz lässt jeweils mehr als ein Viertel des servierten Essens stehen.

Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe gehen mit einem erhöhten Kalorienverbrauch einher und stellen daher bei Personen mit Demenz eine wichtige Ursache von niedrigem Körpergewicht und Gewichtsverlust dar – wie eine Studie aus den USA zu 32 Alzheimerpatienten aufzeigt⁴. Eine Übersichtsarbeit, die Ergebnisse von verschiedenen Studien zur Unterstützung der Ernährung zusammenfasst, kommt zum Schluss, dass sich verschiedene Massnahmen (z. B. Veränderungen im Angebot an Speisen) durchaus positiv auf das Essverhalten der Menschen mit Demenz auswirken können⁵. Sämtliche bisherige Studien basieren jedoch auf einer niedrigen Anzahl von untersuchten Personen; sie sind daher von geringer wissenschaftlicher Aussagekraft und ihre Resultate lassen sich nicht verallgemeinern. Aus diesem Grund ist es wünschenswert, dass in Zukunft weiterführende Studien durchgeführt werden, welche die getroffenen Massnahmen und deren Auswirkungen bei einer grösseren Zahl von Personen untersuchen, und zwar im Vergleich zu einer nicht in die Intervention mit einbezogenen Kontrollgruppe.

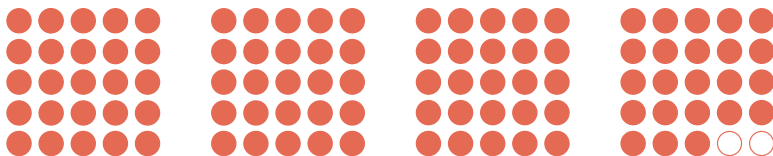


Abbildung 2.1. Prozentualer Anteil der Personen mit fortgeschrittener Demenz (98%), die beim Essen auf Unterstützung angewiesen sind (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

3. Speiseplan

«Mein Mann isst nicht mehr ausgewogen: manchmal zu viel, manchmal zu wenig, viel Süßes und oft auch Sachen, die er früher nicht mochte. Tut ihm das gut? Darf ich ihn gewähren lassen oder sollte ich einschreiten?»

Veränderungen im Essverhalten gehören zu einer Demenzerkrankung. Dies spiegelt sich nicht nur in den Aussagen der Angehörigen, sondern auch in den Erfahrungen aus der Praxis und in der Sichtweise der Forschung. In welcher Form sich diese Veränderungen äussern, ist individuell verschieden. In der Forschung finden sich aber Hinweise darauf, dass die verschiedenen Demenzformen zu unterschiedlichen Ernährungsgewohnheiten führen können. Ferner berichten Angehörige wie auch Praktikerinnen und Praktiker häufig, dass die betroffenen Menschen süsse Speisen bevorzugen. Zudem sind sich beide Gruppen darin einig, dass gesundheitsfördernde Massnahmen mit dem Fortschreiten der Krankheit immer mehr an Bedeutung verlieren, während die Erhaltung der *Lebensqualität* der betroffenen Personen zunehmend in den Vordergrund rückt.

Denkanstöße für Angehörige

Bewerten Sie die Veränderungen in den Essgewohnheiten der Ihnen nahestehenden Person als besorgniserregend für ihre Gesundheit? Wissen Sie, wie das pflegende und das medizinische Personal die Situation einschätzt?

Sind Sie über die körperlichen Erkrankungen (wie z. B. Diabetes) dieser Person informiert? Wissen Sie, was sie aus gesundheitlichen Gründen nicht essen sollte?

Können Sie sich daran erinnern, was sie früher besonders gerne mochte? Hatte sie eine Lieblingspeise oder ein Lieblingsgetränk?

Gelingt es Ihnen, ihr das zu gönnen, was sie im Moment am liebsten mag, auch wenn die Art und die Menge dieser Lebensmittel nicht der heutigen Vorstellung von gesunder Ernährung entsprechen oder ihr momentanes Essverhalten ihren bisherigen Ernährungsgewohnheiten widerspricht?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Wenn ich auf Besuch bin und etwas mitbringe, so mache ich immer kleine ‚Fingerfood-Portionen‘, die wir dann zusammen teilen, weil meine Tante sonst alles wahllos in den Mund stopft.»

«Bei meinem Vater musste das Essen schon immer stimmen. Wenn es gut war, war er guter Laune, wenn nicht, konnte er regelrecht an die Decke gehen. Mit fortschreitender Krankheit gingen seine Ansprüche aber zurück. Plötzlich war er auch mit einer Suppe zufrieden. Er akzeptierte sogar, wenn es zwei-, dreimal in der Woche dasselbe Menu gab, das wäre früher nie gegangen.»

«Meine Tante hatte schon immer gerne Süßes gehabt. Wenn ich mit ihr in die Cafeteria ging, konnte sie sich jeweils etwas Süßes aussuchen. Gegen Schluss, als sie nicht mehr so gut sprechen konnte, sagte sie dann immer, wenn wir im Lift hinunter zur Cafeteria fuhren ‚Du bist ein lieber Schatz, jetzt gehen wir in die Cafeteria‘. Das waren schöne Stunden mit ihr.»

«Dass zu viel Süßes oder Alkohol ungesund sein könnten, war für uns nie ein Thema. Wir fanden, das solle sie genießen, solange sie kann. Es wäre uns nie in den Sinn gekommen, unserer Mutter zu sagen, dass das oder das nicht so gesund ist oder dass das und das zu viele Kalorien hat. Wir gönnten ihr diese kleinen Freuden von Herzen. Ich finde auch, man sollte in der letzten Lebensphase unbedingt darauf achten, was die Person gerne hat und was nicht. Ist doch egal, wenn sie mal einen kleinen Schwips hat.»

«Wir waren zeitweise unsicher, ob der Konsum von Alkohol wegen der Medikamenteneinnahme vermieden werden sollte. Trotzdem haben wir bei Geburtstagen oder an Weihnachten immer mit einem Glas Wein angestossen. Gegen Ende jedoch mit ‚bissfesten‘ Gläsern, da mein Mann bei einer Geburtstagsfeier sein Weinglas zerbissen hat. Das war wirklich gefährlich.»

«Bei meiner Freundin war es so, dass sie etwa ein halbes Jahr vor ihrem Tod fast nur noch Süßes gegessen hat. Und da mussten sie im Heim dann auch erst lernen, dass es für sie jetzt halt so stimmt. Zuvor hatte sie alles gegessen, aber plötzlich mochte sie kein Gemüse mehr. Dann gab es halt für sie kein Gemüse mehr.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Es ist kaum möglich, etwas gegen das Fortschreiten der Demenz zu tun, wohl aber für eine hohe *Lebensqualität* der betroffenen Personen. Dies hängt gerade am Lebensende massgeblich von der Ernährung ab. Genuss kommt darum grundsätzlich vor der Ernährungslehre. Eine ausgewogene Ernährung hat also bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr denselben Stellenwert wie bei jüngeren Menschen. Es ist nicht mehr so wichtig, sich an Regeln zu halten, die in früheren Lebensphasen als angemessen bzw. gesundheitsfördernd galten. Viel wichtiger ist nun, dass die Betroffenen Freude haben an dem, was sie essen. Und wenn sie noch essen wollen, so sollen sie auch Dinge essen können, die sie früher nicht mochten. Ausserdem ist das Dabeisein beim sozialen Ereignis «Essen» wichtiger als der Nährwert der Speisen. Strenge Ernährungsvorschriften grenzen aus und erzeugen Frustration.

Eine Erkrankung an Demenz kann dazu führen, dass die bisherigen Vorlieben der Betroffenen vielseitiger oder auch einseitiger werden. Deshalb sind eine besondere Aufmerksamkeit und Offenheit gegenüber den Wünschen solcher Menschen angebracht. So gehört es zu den Aufgaben der Heimküche, die ihr anvertrauten Menschen mit feinen Zutaten zu verwöhnen und sie dadurch zu einem genussvollen Essen und Trinken zu motivieren. Am besten gelingt dies, wenn man beobachtet, was die einzelnen Personen gerne mögen, und wenn man dann das Angebot so weit wie möglich nach ihren Wünschen oder Vorlieben richtet.

Im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz lässt sich oft eine Vorliebe für Süsses beobachten. Speisen wie Joghurt, Cremes, Puddings oder Milchreis liefern wichtige Nährstoffe wie Eiweiss und Kohlenhydrate und befriedigen gleichzeitig die Lust auf Süsses. Daher ist grundsätzlich nichts dagegen einzuwenden. Durch bestimmte Getränke (z. B. Fruchtsäfte) lässt sich zudem die Ausgewogenheit im Speiseplan zumindest teilweise wiederherstellen. In einigen Fällen kann eine einseitige Ernährung allerdings zu Verstopfung führen; dem kann aber mit einer ausreichenden Flüssigkeitszufuhr entgegengewirkt werden. Leidet die betroffene Person an Diabetes, sollte sie ärztlich begleitet werden.

Manchmal hilft es auch abzuklären, ob die verabreichten Medikamente eine Veränderung der Geschmackswahrnehmung hervorrufen oder den Appetit mindern, denn diese Nebenwirkungen könnten die Ernährungsgewohnheiten des betroffenen Menschen verändert haben. Zudem ist beim Konsum süßer und klebriger Speisen speziell auf die Mundhygiene zu achten. Bereits das gezielte Ausspülen des Mundes nach den Mahlzeiten sowie das Reinigen des Zahnersatzes ausserhalb des Mundes reduzieren das Risiko für (Zahnfleisch-) Entzündungen im Mund (z. B. infolge von Karies). Ausserdem lässt sich das Kariesrisiko durch Zuckersubstitutstoffe bzw. Zuckeraustauschstoffe (wie Xylitol, Aspartam, Stevia oder Sorbit) senken.

Aus der Sicht von Forschenden

In einer Studie aus England untersuchten Forschende das veränderte Essverhalten von 105 Menschen mit einer Demenz (mehrheitlich des Typs Alzheimer)⁶. Jeweils ein Fünftel der Personen assen mehr bzw. weniger im Vergleich zu früher. Bei jeder zehnten Person liess sich ein vermehrter Verzehr von süssen Speisen nachweisen. Manche Personen wurden wählerischer und einige wenige versuchten ungeniessbare Gegenstände zu essen (→ *Abbildung 3.1*). Eine weitere englische Studie zeigte auf, dass die *frontotemporale Demenz* häufiger mit Veränderungen in den Essgewohnheiten einhergeht als die Alzheimer Demenz⁷. Dies traf vor allem auch auf die Vorliebe für süsse Speisen zu. Zusammenfassend weisen die Studienbefunde darauf hin, dass veränderte Essgewohnheiten in der Tat eine häufige Begleiterscheinung von Demenzerkrankungen sind. Da jedoch die meisten Untersuchungen nur zu einem einzigen Zeitpunkt eine Datenerhebung durchführten (*Querschnittsstudie*), ist kaum etwas darüber bekannt, wie sich die Veränderungen in den Essgewohnheiten über die Zeit entwickeln. Der Zusammenhang zwischen dem Essverhalten und dem Wohlbefinden bzw. der erlebten *Lebensqualität* von Menschen mit fortgeschrittener Demenz wurde bisher ebenfalls kaum untersucht.

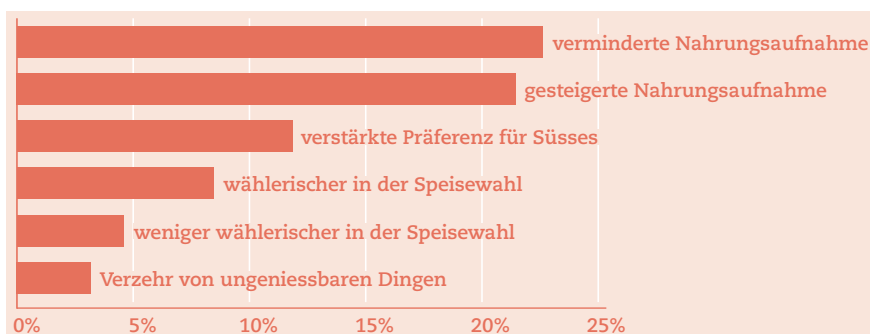


Abbildung 3.1. Essverhalten von Menschen mit Demenz⁶.

4. Schluck- schwierigkeiten

«Meine Schwester hat Probleme beim Schlucken. Wie lässt sich das vermeiden?»

Probleme im Mundbereich, insbesondere Kau- und Schluckstörungen sind häufige Begleiterscheinungen einer Demenz. Nicht erkannte Schluckstörungen können dazu führen, dass die Betroffenen zu schnellem Essen gedrängt oder als nicht kooperativ beschrieben werden. Dadurch erhöht sich wiederum das Risiko einer Mangelernährung (*Malnutrition*) oder einer Lungenentzündungen, die dadurch entsteht, dass Speisereste in die Lunge geraten (*Aspirationspneumonie*). Daher kann eine medizinische Abklärung bezüglich möglicher Schluckstörungen je nach Situation sinnvoll sein, nicht zuletzt auch, um ein Verständnis für das Essverhalten der Betroffenen zu entwickeln. Wie die Aussagen der Angehörigen und der Praktikerinnen und Praktikern zeigen, erfordert die Begleitung von Personen mit Schluckstörungen bei der Nahrungsaufnahme ein besonderes Mass an Geduld und Zeit. Aus der Praxis sind verschiedene Massnahmen zur Unterstützung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und einer Schluckstörung bekannt. Ein Schlucktraining kann den Beschwerden bspw. entgegenwirken. Auch durch das Pürieren oder Eindicken von Speisen (→ siehe *Smoothfood*) sowie durch eine aufrechte Sitzposition lässt sich die Verschluckungsgefahr vermindern.

Denkanstöße für Angehörige

Erkennen Sie bei dem Ihnen nahestehenden Menschen Anzeichen, die auf Schluckstörungen hinweisen? Hustet er oft beim Essen und Trinken? Fällt es ihm schwer, den Mund mit Wasser zu spülen? Haben Sie sich darüber mit den Pflegenden ausgetauscht? Ist eine medizinische Abklärung angebracht?

Achten Sie auf eine bewusste Auswahl und Zubereitung der Speisen?

Sorgen Sie dafür, dass er beim Essen eine günstige Sitzposition einnimmt?

Nehmen Sie sich die erforderliche Zeit, um ihn bei der Nahrungsaufnahme zu unterstützen? Und bringen Sie die notwendige Geduld dafür auf?

Kennen Sie die Methode der basalen Stimulation?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Mein Mann hatte in den letzten Monaten Mühe mit dem Schlucken. Wenn ich ihm ganz kleine Bissen gab, manchmal etwas Flüssigkeit dazu, ging es nicht schlecht. Manchmal vergass er einfach, dass er etwas im Mund hatte, dann half das Ausstreichen der Halsmuskeln und es ging wieder ein wenig. Die Essenseingabe beanspruchte dann bis zu der dreifachen Zeit von früher.»

«Man muss das Essen pürieren, also etwas verflüssigen. Manchmal hilft auch ein grosser Strohhalm, wobei dieser auch wieder gefährlich sein kann. Man muss einfach dabei sein und schauen, dass alles gut geht.»

«Die Pflegeperson hat das Wasser eingedickt, aber das war problematisch, weil es meinem Vater nicht gepasst hat, wenn etwas unspezifisch war. Pürierte Kost war ebenfalls nichts für ihn. Er wollte sich auch bis ganz zuletzt an den Tisch setzen.»

«Ich denke, meine Mutter hatte gegen Ende Schluckstörungen, das wurde aber nicht medizinisch abgeklärt. Die Pflegenden gaben ihr dann vor allem breiartige Speisen. Ob sie sonst noch etwas unternommen haben, um ihr das Schlucken zu erleichtern, weiss ich nicht.»

«Schluckschwierigkeiten waren für uns nie ein Thema. Das Einzige was wir gemacht haben, damit unsere Mutter besser schlucken konnte, war, dass wir sie aufgerichtet haben. Wir haben sie am Rücken gestützt und geschaut, dass sie eine aufrechte Körperhaltung hat.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Schlucken ist ein hochkomplexer Vorgang, der bei einer Demenzerkrankung häufig beeinträchtigt ist. Beginnende Schluckstörungen machen sich oft durch Husten beim Essen und vor allem beim Trinken bemerkbar. In Absprache mit den an der Pflege beteiligten Personen kann eine medizinische Abklärung der Schluckschwierigkeiten (*Dysphagie*) verordnet werden. Je nach Ursache und Verlauf besteht daraufhin die Möglichkeit, dass eine speziell geschulte Logopädin oder ein Logopäde durch gezieltes Schlucktraining mit der erkrankten Person eine Verbesserung ihrer Beschwerden erzielt.

Bei Schluckstörungen empfiehlt es sich, Getränke mit geschmacksarmen Geliermitteln einzudicken und die Speisen konsequent auf dickflüssige, breiige Konsistenz umzustellen (→ siehe *Smoothfood*). Bei schwereren Schluckstörungen sollten vor allem kleine, mundgerechte Portionen angeboten werden, denn diese sind für die betroffene Person einfacher zu schlucken (z. B. Birnen, Pfirsiche, Joghurts, Puddings, Cremes oder Breie aller Arten). Wichtig ist, dass die Nahrungsmittel keine Stückchen oder Kräuter enthalten. Ein Frühstück für eine Person mit Schluckproblemen könnte folgendermassen zubereitet werden⁸: Zutaten: 150g Milch, 50g Espresso, 150g Sahne, 60g kernlose Marmelade, 25g Butter, 75g Dunkel- oder Weissbrot ohne Rinde in Würfel geschnitten, 30g Zucker, 3g Agar Agar, 10g Proteinpulver, 10g Maltose. Alles mischen und aufkochen. Mit dem Stabmixer fein mixen und in eine spezielle Aufschäumflasche füllen. Den Schaum in einem Glas oder einer Schale anrichten.

Wird dem Menschen mit Demenz das Essen eingegeben, ist darauf zu achten, dass er eine aufrechte Sitzposition (mit Kinn nach unten) einnimmt. Ferner ist für eine ruhige Umgebung zu sorgen, die es ihm erlaubt, sich auf das Essen zu konzentrieren. Ausserdem ist es wichtig, dass sich die helfende Person bei der Essenseingabe hinsetzt und den Löffel nicht von oben zum Mund des betroffenen Menschen führt. Dies könnte nämlich zur Folge haben, dass er den Kopf in den Nacken legt, weil er nach oben schauen muss. Dadurch würde sich das Risiko, sich zu verschlucken, wiederum erhöhen. Die Speisen werden am besten langsam eingegeben und nach jedem eingegebenen Häppchen sollte man warten, bis er die mundgerechte Portion vollständig geschluckt hat.

Dazu braucht es Zeit und Geduld. Auch eine *basale Stimulation* vor dem Essen kann dazu beitragen, dass die betreffende Person die Nahrung besser aufnehmen kann.

Bei starken Schluckstörungen besteht die Gefahr, dass Speisen in die Luftröhre und weiter in die Lunge gelangen. Dort können sie eine Lungenentzündung (sog. *Aspirationspneumonie*) auslösen, die bei Menschen mit Demenz zu den häufigsten Todesursachen zählt. Früher wurde in solchen Situationen manchmal die Anlage einer Ernährungssonde über die Bauchwand direkt in den Magen vorgenommen (sog. *PEG-Sonde*). Heutzutage gilt dies aber nicht mehr als sinnvoll, weil *PEG-Sonden* die Überlebenszeit bei Demenz nicht verbessern und ihrerseits ebenfalls zu Nebenwirkungen und Komplikationen führen.

Aus der Sicht von Forschenden

Laut Daten aus Schweizer Pflegeheimen (ZULIDAD) leiden 37 von 100 Bewohnerinnen und Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz unter Kauproblemen und 34 von 100 unter Schluckbeschwerden. Insgesamt hat die Hälfte von ihnen Probleme im Mundbereich (inkl. Kau- und Schluckprobleme) (→ *Abbildung 4.1a–b*).

Gemäss einer Literaturanalyse, die 19 Studien zum Thema Schluckstörungen umfasst, treten derartige Beschwerden je nach Demenzform zu einem unterschiedlichen Zeitpunkt auf⁹. Bei einer Alzheimerdemenz bspw. sind sie bereits im Anfangsstadium zu beobachten, bei einer *frontotemporalen Demenz* hingegen meistens erst im fortgeschrittenen Stadium. Die Untersuchung zeigt ausserdem auf, dass die Häufigkeit von Schluckstörungen laut den 19 mit einbezogenen Studien eine Spannweite von 13 bis 57% aufweist.

In der Absicht, Schluckstörungen bei Menschen mit Demenz frühzeitig und besser erkennen zu können, untersuchten japanische Wissenschaftler 155 Alzheimerpatientinnen und -patienten im Hinblick auf mögliche Anzeichen von Schluckstörungen¹⁰. Die Untersuchung zeigte auf, dass der Schluckvorgang bei ihnen umso stärker beeinträchtigt war, je schwerer sie an Demenz erkrankt waren. Als weiteres Resultat der Studie stellte sich heraus, dass vor allem die verminderte Fähigkeit, den Mund zu spülen (d. h., den Mund mit Wasser und durch rhythmische Bewegungen zu reinigen, ohne dass dabei Wasser aus dem Mund läuft), ein Anzeichen für eine Schluckstörung darstellt.

Insgesamt weisen die Forschungsbefunde darauf hin, dass Schluckstörungen bei Menschen mit Demenz häufig vorkommen. Hingegen sind die Ursachen für diese Beschwerden und der Zeitpunkt, an dem sie auftreten, je nach Art der Demenzerkrankung unterschiedlich. Zudem ist über die Wirksamkeit der unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten von Schluckstörungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der Forschung bis zum jetzigen Zeitpunkt noch wenig bekannt.

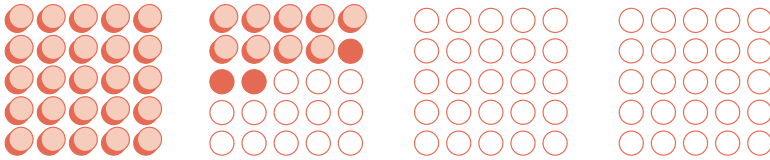


Abbildung 4.1a. Anteil der Personen mit fortgeschrittener Demenz und

● Kauproblemen (37%)

○ Schluckbeschwerden (34%) (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

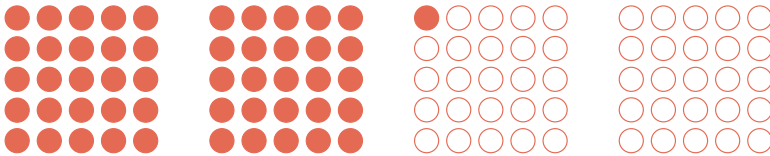
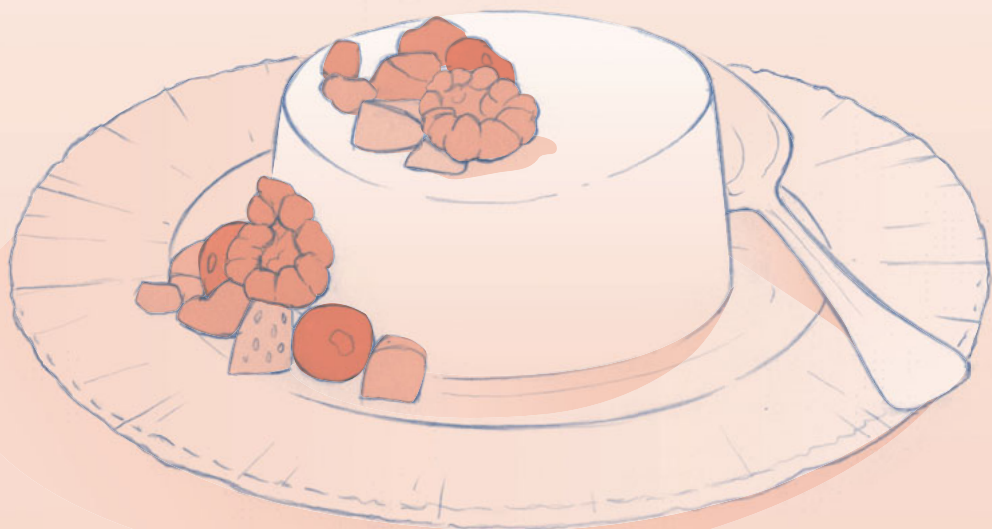


Abbildung 4.1b. Anteil der Personen mit fortgeschrittener Demenz und

Problemen im Mundbereich (51%) (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).



5. Essverhalten

«Meine Mutter weiss nicht mehr, wie man Messer und Gabel benutzt, isst mit den Händen und beschmutzt sich dabei. Wie soll ich damit umgehen?»

Angehörige wie auch Praktikerinnen und Praktiker sind sich darin einig, dass bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz das selbstständige Essen wichtiger ist als gute Tischmanieren. Wie Aussagen der Angehörigen deutlich machen, stellt sich aber auch die Frage, welche Personen sich an den veränderten Verhaltensweisen stören. Es ist darum ein stetiges Abwägen zwischen den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz und deren Umwelt nötig. Der Umgang mit dem Essverhalten einer Person sollte individuell gestaltet werden, denn die Empfehlungen gehen nicht immer in die gleiche Richtung: Während bspw. Praktikerinnen und Praktiker das Weglassen einer Sauce zum Schonen der Kleidung und zur Vorbeugung von Frustration empfehlen, zeigte eine Studie, dass Menschen mit Demenz Häppchen mit Sauce bevorzugen.

Denkanstösse für Angehörige

Wie sehr bestimmen Ihre persönlichen Vorstellungen von guten Tischmanieren Ihre Bewertung der Essgewohnheiten der Ihnen nahestehenden Person?

Wem fällt es schwer, mit bestimmten Essgewohnheiten dieser Person umzugehen? Ihnen, anderen Angehörigen oder Bekannten, anderen Bewohnerinnen und Bewohnern oder Pflegenden?

Welche Massnahmen haben Sie schon ausprobiert, um die Situation für alle so angenehm wie möglich zu gestalten (z. B. Fingerfood, spezielle Schürzen, grosse bzw. mehrere Servietten)?

Gelingt es Ihnen, während des Essens über die ungewöhnlichen Essgewohnheiten der Ihnen vertrauten Person hinwegzusehen und stattdessen die Möglichkeit, dass sie noch selbstständig essen kann, in den Vordergrund zu stellen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Man sollte die Betroffenen machen lassen. Irritiert über die Tischmanieren sind ja schlussendlich vor allem die Angehörigen!»

«Das hat bei meinem Mann bereits im mittleren Stadium der Krankheit angefangen und ich musste ihm schon zu Hause das Essen eingeben. Er hat nie mit den Händen gegessen und ich bin sicher, dass er das nicht gemacht hat, weil er sich nicht schmutzig machen wollte und es nicht schön aussah. Ich persönlich finde es aber nicht schlimm, wenn jemand mit den Händen isst.»

«Auf Anraten des Personals hab' ich meiner Tante ein paar hübsche Ecsschürzen genäht, welche sie gut akzeptierte, und essen darf sie von mir aus nach Lust und Laune – mit den Händen oder dem Besteck.»

«Das Essen mit den Händen war für uns darum kein Thema, weil uns ganz andere Dinge gefordert haben. Da hat sich niemand mehr daran gestört, dass unser Vater mit den Händen isst. Und er hatte ja schon zuhause diese grossen Stoffservietten mit dem Silberkettchen dran. Die haben wir von Anfang an überallhin mitgenommen.»

«Gegen Schluss hat meine Tante angefangen, das Essen wieder auszuspucken. Die anderen Bewohnerinnen und Bewohner haben sich gestört gefühlt, und darum wurde sie vom Tisch weggenommen und ass eine Zeitlang alleine im Zimmer. Das konnte ich nachvollziehen. Und trotzdem hat mich das sehr beschäftigt. Sie war so lange immer am gleichen Platz. Und ich hatte auch den Eindruck, dass sie das selbst noch realisierte.»

«Ich habe meinem Mann mit der Zeit nur noch das gekocht, von dem ich wusste, dass er es gerne mag. Aber natürlich fiel da trotzdem immer was runter. Ich konnte ihm ja nicht sagen, er solle schön essen. Das hat mich manchmal schon gestört, gerade als er dann angefangen hat mit den Händen zu essen. Ich musste sehr viel lernen, vor allem in der ersten Zeit. Als ich dann ein Stück weiter war mit dieser Krankheit, konnte ich sehr gut damit umgehen. Im Nachhinein denke ich manchmal sogar, ich hätte es besser machen müssen, ich hätte mehr Verständnis haben sollen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz treten ästhetische Aspekte wie die Tischmanieren in den Hintergrund. Oberstes Ziel ist es, dass die Betroffenen so selbstständig wie möglich und ausreichend essen – und zwar das, was ihnen bekommt und was sie mögen. Die Menschen mit fortgeschrittener Demenz sollten sich nicht an die Vorstellungen des Umfeldes anpassen müssen, sondern umgekehrt: Die Umgebung sollte sich an den Bedürfnissen dieser Personen orientieren. Während in unserem Kulturkreis das Essen mit Besteck den Kindern schon früh anezogen wird, ist das Essen mit den Händen in anderen Kulturkreisen gar nichts Ungewöhnliches.

Eine Umstellung auf Löffel- oder *Fingerfood* kann zu gegebener Zeit sinnvoll bzw. nötig werden. Denn mit den Händen zu essen, ist besser, als gar nicht zu essen. Manche Speisen lassen sich im Vornherein so zubereiten, dass sie ohne Weiteres mit den Fingern gegessen werden können. Tomatenspaghetti z. B. kann man kurz überbacken und dann in Würfel schneiden oder Birchermüesli mit Geliermittel verfestigen und danach in mundgerechte Stücke zerschneiden. *Fingerfood*-Häppchen sollten in der Grösse von einem bis maximal zwei Bissen serviert werden. Sie dürfen nicht zu weich sein, damit sie beim Greifen nicht zerdrückt werden, und nicht zu hart, damit sie auch mit den dritten Zähnen noch gut essbar sind. Um Frust und Stress zu reduzieren und die Kleider zu schonen, empfiehlt es sich, auf Saucen zu verzichten.

Durch grosse Servietten und ein feuchtes Tuch lässt sich oft verhindern, dass die Kleidung während des Essens zu sehr in Mitleidenschaft gezogen wird. Dass die Hände, Kleider oder Möbel dabei unter Umständen schmutzig werden, ist aber zu akzeptieren. Sollten jedoch andere Bewohnerinnen und Bewohner Anstoss daran nehmen, ist es wichtig, ihnen gegenüber Verständnis zu zeigen und sie zu schützen, damit sie ebenfalls in Ruhe essen können. Das Besteck sollte jedoch auch bei der *Fingerfood*-Methode niemals fehlen, damit es den von Demenz Betroffenen je nach Tagesform frei steht, mit oder auch ohne Löffel und Gabel zu essen (für mehr Informationen → siehe Punkt 8 in diesem Heft).

Aus der Sicht von Forschenden

Im Rahmen einer Studie aus Frankreich wurde untersucht, was *Fingerfood*-Häppchen für Menschen mit Demenz besonders attraktiv macht, bzw. welche Eigenschaften sie daran besonders schätzen¹¹. Dazu wurden zunächst 19 Pflegende befragt. Danach wurden aus diesen Umfragen drei in dieser Hinsicht zentrale Eigenschaften ermittelt – nämlich das Vorhandensein einer Sauce, die Form der Häppchen und der Farbkontrast – und deren Bedeutung für 144 Alzheimerpatientinnen und -patienten untersucht. Häppchen mit Sauce und solche, bei denen nicht alle Zutaten vermischt worden waren und die daher einen Farbkontrast aufwiesen, wurden zuerst ausgewählt und gegessen. Bezüglich der Form (rund oder eckig) zeigte sich hingegen keine Vorliebe.

Die Umstellung auf *Fingerfood* und der Umgang des Umfeldes mit ungewohnten Essgewohnheiten von Menschen mit fortgeschrittener Demenz waren bisher kaum Gegenstand der Forschung. Um Angehörige und Pflegende jedoch darin zu unterstützen, Verständnis für die Essgewohnheiten der Betroffenen zu entwickeln, wäre es erforderlich, näher zu erforschen, wie das Umfeld mit Verhaltensweisen umgeht, die nicht den gängigen Vorstellungen guter Tischmanieren entsprechen.

6. Eingabe des Essens

«Ab welchem Stadium der Demenz ist es sinnvoll, jemandem das Essen einzugeben? Meine Mutter öffnet den Mund nicht, wenn man ihr zu essen geben will. Ist es zulässig, in solchen Situationen ein wenig nachzuhelfen?»

Eindeutige Anzeichen dafür, ab wann die Eingabe des Essens angezeigt ist, gibt es nicht. Wichtig ist, im Einzelfall genau zu beobachten, warum eine Person nicht mehr selbstständig isst. Mögliche Gründe dafür sind Überforderung, Müdigkeit oder auch veränderte Geschmacksempfindungen. Noch wichtiger ist es jedoch, sich bewusst zu sein, dass Unselbstständigkeit oder Ablehnung keineswegs dauerhaft sein muss. Darum sollte der betroffenen Person immer wieder Essen angeboten und jeweils von Tag zu Tag eingeschätzt werden, welche Unterstützung sie braucht. Grundsätzlich sind sich Angehörige und Pflegende darin einig, dass auch Menschen mit einer Demenzerkrankung das Recht und die Fähigkeit haben, ihren Willen hinsichtlich der Nahrungsaufnahme zum Ausdruck zu bringen. Jegliche Form des Zwangs beim Essen ist daher unzulässig und abzulehnen. Forschungsergebnisse zu Fragen der Essenseingabe sind leider praktisch keine vorhanden.

Denkanstöße für Angehörige

Können Sie sich bei Ihren Besuchen jeweils neu auf den Ihnen nahestehende Menschen einlassen? Sind Sie imstande zu akzeptieren, dass plötzlich alles anders sein kann als beim letzten Mal?

Sind Sie in der Lage, die Reaktionen dieses Menschen auf das Essen wahrzunehmen? Können Sie darauf eingehen?

Sind Sie bereit, sein ablehnendes Verhalten gegenüber bestimmten Speisen als seine individuelle Willensäußerung zu respektieren?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Das ist sehr individuell. Meiner Meinung nach sollte das Essen dann eingegeben werden, wenn die Person nicht mehr weiss, wie mit dem Besteck umzugehen ist, und wenn sie nicht mit den Händen essen will.»

«Wenn jemand den Mund nicht mehr aufmacht, ist das seine Willensäusserung und muss daher unbedingt respektiert werden.»

«Im Grossen und Ganzen gesehen, isst meine Mutter immer weniger, dadurch wird sie immer dünner und kleiner. Von der Pflege erfährt sie aber in keiner Art und Weise Zwang und ist somit zufrieden.»

«Für mich stellte sich die Frage: Wie sehr und wie lange soll man insistieren? Im Rückblick muss ich sagen, haben wir vielleicht etwas lange und oft versucht, unseren Vater zum Essen zu motivieren. Für mich war das Essen halt etwas, mit dem wir ihn erreichten. Wir konnten ihm damit auch etwas Gutes tun, essen ist ja etwas sehr Grundlegendes. Aber vielleicht hätte er noch etwas mehr Ruhe gebraucht. Es ist manchmal einfacher, einen gewissen Aktivismus zu entfalten, als einfach dazusitzen.»

«Am Anfang haben wir versucht, unsere Mutter zum Essen zu ermuntern und sagten immer wieder, sie solle doch noch einen Bissen essen. Wir haben ihr auch das Glas an den Mund geführt. Aber nicht im Sinn von Zwang – wir haben es ihr einfach immer wieder angeboten. Bis zu dem Punkt, wo wir erkannten, dass sie mit dem Verschliessen des Mundes ihren Willen kundtut und damit sagen will, man solle sie in Ruhe lassen. Man sah ihr das auch an, der Mund war richtig zu. Das konnte man irgendwann gar nicht mehr anders interpretieren.»

«Als die Demenz sehr weit fortgeschritten war und mein Vater nichts trinken wollte, habe ich ihn mal gefragt, ob er denn Lust auf ein Glas Wein hätte. Da hat er nicht reagiert. Dann fragte ich: «Ein Bierli?», und er sagte «Bier? Ja!». Ich habe also eins besorgt und er hatte wahnsinnig Freude. Aber nach drei, vier Schlucken mochte er nicht mehr. Es war, glaube ich, eher die Assoziation an frühere Zeiten, die ihm gefallen und gutgetan hat.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Wenn jemand den Mund nicht aufmachen möchte, kann das verschiedene Gründe haben. Vielleicht mag sie/er die angebotene Speise nicht oder der Zeitpunkt ist ungünstig, z. B. weil sie/er schläfrig oder aufgeregt ist. Dann ist es sinnvoll, es mit etwas Anderem zu versuchen oder es zu einem späteren Zeitpunkt nochmals zu probieren. Manchmal hilft es aber auch, wenn man die Hand der Person führt; d. h., sie hält den Löffel und jemand hilft ihr dabei, den Löffel zum Mund zu führen. Solche Hilfestellungen sollten jedoch stets mit Feingefühl angeboten werden – oder sie sind zu unterlassen, wenn die betroffene Person nicht oder negativ darauf reagiert. Vielleicht hilft auch eine *basale Stimulation* vor dem Essen.

Die Schwierigkeiten beim Essen sind bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz jedoch sehr individuell, so dass kein konkreter Anhaltspunkt gegeben werden kann, ab wann das Eingeben der Speisen angebracht ist. Wenn die betroffene Person ziellos im Essen herumstochert oder dieses hin und her schiebt, so ist dies womöglich ein Hinweis darauf, dass der Zeitpunkt dafür gekommen ist. Durch die Essenseingabe lässt sich eine mögliche Überforderung vermeiden und die Nahrungsaufnahme sichern. Allerdings muss jeden Tag aufs Neue darauf geachtet werden, wie sich die Person diesbezüglich verhält. Denn es kann gut sein, dass sie an einem Tag von sich aus nichts isst, aber am nächsten Tag wieder sehr selbstständig. Zudem spielt auch die Art der Zubereitung der Speisen eine Rolle, Suppen z. B. können die betroffenen Menschen in der Regel noch lange selbst trinken.

Nonverbale Signale der Ablehnung sind auf jeden Fall ernst zu nehmen. Dies wird umso klarer, wenn man sich vorstellt, wie man selbst reagieren würde, wenn einem jemand etwas in den Mund gäbe, obwohl man keinen Hunger hat oder Ablehnung gegen das Essen verspürt. Zwang ist stets fehl am Platz, trägt er doch nichts zum Wohlbefinden der Betroffenen bei und ruft unter Umständen nur noch mehr Ablehnung hervor.

Aus der Sicht von Forschenden

Zum Thema Essenseingabe gibt es in der Forschungsliteratur bislang leider kaum Studien. Gerade zu Fragen wie: Welche Techniken zur Eingabe von Essen gibt es, und wie gut funktionieren diese Techniken in bestimmten Situationen? wären Studien gewiss hilfreich. Denn sie würden es Angehörigen wie auch Pflegenden erleichtern, Menschen mit Demenz bei der Nahrungsaufnahme möglichst gut zu unterstützen.

7. Essensverweigerung

«Mein Vater weigert sich, zu essen und zu trinken.
Woran kann das liegen?»

Die sorgfältige Abklärung möglicher körperlicher, psychischer oder umweltbedingter Ursachen einer Nahrungsverweigerung unter Einbezug aller an der Pflege beteiligten Personen ist äusserst wichtig. Denn oft lässt sich die Situation durch geeignete Massnahmen verbessern. Möglicherweise ist das Nichtessenwollen auf die reduzierte Fähigkeit zurückzuführen, die dazu erforderlichen Handlungen selbstständig in Gang zu setzen – wie Forschungsbefunde vermuten lassen. Ist dies der Fall, so kann die betroffene Person unterstützt werden, indem ihr das Besteck in die Hand gegeben und zum Mund geführt wird. Des Weiteren ist zu überlegen, ob andere Gründe für eine Verweigerung der Nahrungsaufnahme (z. B. Schmerzen oder Frustration) ausgeschlossen werden können. Lässt sich aber keine Ursache ausfindig machen, so ist die Nahrungsverweigerung als Teil des natürlichen Ablaufs der letzten Lebensphase zu sehen und muss als Wille der Person respektiert werden. Denn wie die Aussagen der Angehörigen verdeutlichen, sind auch Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz in der Lage, ihren Willen zu äussern.

Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie mit dem zuständigen medizinischen und pflegenden Personal über Ihre Beobachtungen bezüglich der Essensverweigerung der Ihnen nahestehenden Person gesprochen?

Haben Sie versucht, gemeinsam mit den Pflegenden mögliche (körperliche oder auch umgebungsbezogene) Gründe dafür auszumachen?

Haben Sie (gemeinsam mit den Pflegenden) verschiedene Massnahmen ausprobiert, um die betroffene Person zum Essen zu motivieren?

Sofern die angewendeten Methoden keine Wirkung zeigen, sind Sie bereit, die Ablehnung dieser Person gegenüber dem Essen als deren Willen zu akzeptieren?

Können Sie sich vorstellen, der betroffenen Person Ihre Zuneigung auf eine andere Art zu zeigen als über die Essenseingabe?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Für uns war es schon sehr belastend, dass unser Vater nicht mehr richtig gegessen hat. Darum haben wir oft überlegt, was wir noch tun können, und haben auch vieles ausprobiert. Er wurde unwirsch, wenn ihm etwas nicht gepasst hat. Aber ich denke, dass er umgekehrt auch gemerkt hat, dass es eine Art von Liebe und Anteilnahme war, dass wir so vieles ausprobiert haben.»

«Am Schluss hat mein Vater das Essen verweigert. Er hat dann jeweils vielleicht noch ein, zwei Schlucke genommen, dann aber seinen Willen klar geäußert. Er wollte nicht. Sie haben ihm dann noch zwei-, dreimal eine Spritze gegeben wegen der Flüssigkeit.»

«Als wir meiner Mutter das Essen eingeben wollten, hat sie angefangen abzuwehren. Es war klar, sie wollte nicht gefüttert werden. Aus meiner Sicht war das eine für sie typische Verhaltensweise. Als sie nämlich ins Heim kam – das war ein ganz schwieriger Schritt für sie – hat sie nach dem Eintritt zwei oder drei Tage das Essen verweigert, also im Sinne von «Ich verweigere das Essen, wenn ich finde, nein so nicht mit mir.»

«Meine Schwester lebte immer sehr selbstbestimmt. Auch als sie nicht mehr gut sprechen konnte, merkte man ihr an der Körperhaltung an, dass sie noch selbst bestimmen möchte. Und an diesem Punkt, als sie plötzlich nicht mehr essen und trinken wollte, da wusste ich, sie sagt mir und den Pflegenden, dass es jetzt gut ist für sie, dass sie nicht mehr will und mag. Sie hat nämlich vorher wahnsinnig gerne gegessen. Aber natürlich, ganz sicher kann man sich nie sein, es war einfach das Gefühl, das ich hatte.»

«Meine Tante war eine sehr agile Person. Sie hatte früher einen Hund und war ständig unterwegs. Dass sie zu einem bestimmten Punkt nicht mehr aufstehen und herumgehen konnte, war für sie sicher auch ein Grund, warum sie jegliche Nahrung verweigerte. Ich würde sagen, dass die Tatsache, dass sie diesen wichtigen Teil ihres Lebens verloren hat, dazu beigetragen hat, dass sie aufgehört hat zu essen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Menschen mit fortgeschrittener Demenz haben am Lebensende grundsätzlich ein vermindertes Hunger- und Durstgefühl. Um jedoch andere Gründe für die reduzierte Nahrungsaufnahme ausschliessen zu können, ist es wichtig, die Betroffenen genau zu beobachten. Diese Beobachtungen müssen danach gemeinsam mit allen an der Pflege beteiligten (Fach-) Personen und den Angehörigen besprochen werden, um ein klareres Bild von der Situation zu erhalten. Trotzdem sollten die Betroffenen zunächst unbedingt selbst gefragt werden, warum sie nichts essen mögen, denn oft erhält man eine Antwort. Wenn nicht, sollten folgende Ursachen in Erwägung gezogen bzw. ausgeschlossen werden:

Den Körper betreffend

- Schluckprobleme
- Schmerzen beim Schlucken (z. B. verursacht durch Druckstellen infolge einer schlecht sitzenden oder defekten Zahnprothese – besonders dann, wenn jemand problemlos trinkt, aber nichts isst)
- Zahnschmerzen, Entzündung im Mund- und Rachenraum,
- Übelkeit oder Magenbrennen
- Verstopfung
- Angst sich zu verschlucken

Die Umwelt betreffend

- Hektische Umgebung
- Ablehnende Haltung gegenüber bestimmten Personen, die beim Essen anwesend sind
- Protest gegen bestimmte Vorgehensweisen
- Art und Weise, um auf sich aufmerksam zu machen

Darüber hinaus können auch negative emotionale Zustände wie Depressionen zu einer Nahrungsverweigerung führen. Lassen sich sämtliche Ursachen ausschliessen und wurden die Möglichkeiten zur Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme ausgeschöpft (→ Punkt 2 in diesem Heft), muss die Verweigerung als Willensäußerung akzeptiert werden. So wird denn auch in der Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission der Schweiz zum Thema *Patientenverfügung* ausdrücklich festgehalten, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz grundsätzlich das Recht zusteht, auf Nahrung zu verzichten¹².

Aus der Sicht von Forschenden

Auch wenn das Verweigern von Nahrung als spezifisches Ernährungsproblem in der Forschung nur vereinzelt thematisiert wird, belegen Studien, dass Ernährungsschwierigkeiten bei Demenz, insbesondere am Lebensende, häufig auftreten. Laut einer Studie aus der Schweiz hatten 62 % der Personen, die mit einer Demenzerkrankung verstarben, Ernährungsschwierigkeiten (z. B. Appetitverlust, Mangel an Interesse am Essen, Übelkeit, Schluckschwierigkeiten), die überdies mit der Nähe zum Tod zunahmen¹³. Ähnliche Befunde liefert eine US-amerikanische Studie, in deren Rahmen 323 Personen mit fortgeschrittener Demenz über den Zeitraum von 18 Monaten begleitet wurden¹⁴. Die Ernährungsschwierigkeiten der betreffenden Personen nahmen über diesen Zeitraum kontinuierlich zu, bis schliesslich über 80 % der an der Studie Beteiligten Ernährungsschwierigkeiten aufwiesen. Gemäss einer Studie aus Japan, die auf 150 Alzheimerpatientinnen und -patienten basiert, kann das Nicht-Essen auch dadurch begründet sein, dass die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, die nötigen Bewegungen in Gang zu setzen, um mit dem Essen überhaupt erst beginnen zu können¹⁵. Eine andere Studie, ebenfalls aus Japan, kommt zum Schluss, dass Personen mit einer dementiellen Erkrankung oft Schwierigkeiten verzeichnen, die angebotenen Speisen und deren Zutaten korrekt zu erkennen¹⁶, was ebenfalls zu Nahrungsverweigerung führen kann.

8. Einnahme von Medikamenten

«Meine Frau kann wegen der Probleme beim Essen und Trinken die notwendigen Medikamente nicht mehr einnehmen. Wie problematisch ist das?»

Sind an Demenz erkrankte Person nicht mehr imstande, die Medikamente in der herkömmlichen Tablettenform einzunehmen, stehen ihnen mittlerweile verschiedene Alternativen zur Verfügung, bspw. *Medikamentenpflaster* oder Tropfen. Laut Aussagen von Angehörigen wie auch von Praktikerinnen und Praktikern verliert jedoch das Einnehmen von Medikamenten mit dem Fortschreiten der Krankheit ohnehin zunehmend an Bedeutung. Vor allem in einem weit fortgeschrittenen Stadium und kurz vor dem sich abzeichnenden Lebensende ist es sinnvoll, das Absetzen der Medikamente in Betracht zu ziehen.

Denkanstösse für Angehörige

Sind Sie über die möglichen Formen der Verabreichung von Medikamenten informiert?

Haben Sie mit der zuständigen Ärztin bzw. dem zuständigen Arzt darüber gesprochen, welche Medikamente für die Ihnen nahestehende Person wichtig sind, und welche allenfalls weggelassen werden können?

Wie stehen Sie der Option gegenüber, sämtliche Medikamente abzusetzen und dem Leben bzw. dem Sterben dieser Person seinen natürlichen Lauf zu lassen?

Manche Medikamente können zu Mundtrockenheit führen, was das Essen, aber auch das Einnehmen von Medikamenten erschwert. Äussert die Ihnen nahestehende Person ein Gefühl der Mundtrockenheit? Sind ihre Schleimhäute trocken oder ihre Lippen eingerissen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Wir haben relativ lange dafür gesorgt, dass unser Vater die Medikamente noch nehmen kann. Aber irgendwann haben sie uns gesagt, dass diese jetzt weniger wichtig wären, und irgendwann haben wir es ganz gelassen.»

«Es kommt auf die Schwere der Demenz an. Man kann versuchen die Medikamente in flüssiger Form zu verabreichen, aber wenn das nicht geht, würde ich es sein lassen. Wenn Schmerzen vorhanden sind, machen sich diese schon auf irgendeine Art bemerkbar, und die können dann auch auf eine andere Art und Weise gelindert werden.»

«Beim sogenannten Schmuggeln von Medikamenten, also dem Untermischen in z. B. Joghurt, hatte ich keine Skrupel. Mein Vater weigerte sich auch nicht.»

«Schmerzmittel finde ich etwas ganz Wichtiges, und das sollte man bis zum Schluss geben, damit die Person keine Schmerzen haben muss. Und da gibt es ja die Möglichkeit, Injektionen zu geben. Das finde ich gut. Aber jemanden zwingen, Tabletten oral zu nehmen, das muss am Lebensende nicht mehr sein.»

«Die Medikamenteneinnahme war für uns nie ein Problem, weil unsere Mutter einen *Portkatheter* hatte. Am Schluss war sie sehr unruhig und hatte starke Schmerzen, wobei wir aber nicht wussten, warum und von was. Aber sie hatte wirklich Schmerzen, es tat ihr richtig weh, wenn man sie berührte. Sie haben ihr dann am Schluss sehr viel Morphium gegeben. Das ging aber alles flüssig über den Port rein.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Je fortgeschrittener eine Demenz ist, desto mehr verlieren *lebensverlängernde Massnahmen* an Bedeutung. Darunter fallen auch viele Medikamente, einerseits solche zur Behandlung von Krankheiten, z. B. einer Herzschwäche, aber auch solche, die vorbeugend wirken sollen, z. B. Blutdruck- oder Cholesterinsenker.

Ist die betroffene Person nicht mehr in der Lage, die verschriebenen Tabletten zu schlucken, können diese gemörsert und z. B. unter die Konfitüre oder das Joghurt gemischt werden. Heutzutage sind viele Medikamente auch in flüssiger Form erhältlich und können leicht dem Essen beigegeben werden. Aus juristischer und ethischer Sicht ist das Untermischen von Medikamenten in Speisen allerdings nicht unproblematisch, denn es handelt sich dabei um eine Form von Zwangsbehandlung, da sie ohne das Wissen des Betroffenen geschieht. Manchmal mag dieses Vorgehen jedoch gerechtfertigt erscheinen, nämlich wenn es sich dabei um sehr wichtige Medikamente handelt, welche die betreffende Person andernfalls nicht einnehmen würde. Auf jeden Fall ist dafür eine medizinische Indikation erforderlich, die somit von einer Ärztin oder einem Arzt verordnet werden muss. Diese Indikation ist daraufhin in regelmässigen Abständen auf ihre Angemessenheit hin zu überprüfen. Ausserdem besteht die Pflicht, ein solches Vorgehen mit den für medizinische Entscheidungen zuständigen Personen (meistens sind dies die Angehörigen) genau abzusprechen. Neuerdings besteht zudem die Möglichkeit, Schmerzen mit *Medikamentenpflastern* zu behandeln, also ohne dass das Medikament geschluckt werden muss.

Grundsätzlich sollte die Notwendigkeit der Einnahme jedes einzelnen Medikamentes in regelmässigen Abständen mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden. Verstärkt sich das Leiden einer Person mit fortgeschrittener Demenz durch das Absetzen der Medikamente nicht, kann eine solche Massnahme angezeigt sein. Unter Umständen verbessert sich dann der Zustand der betroffenen Person sogar.

Aus der Sicht von Forschenden

Die Medikation, vor allem aber die Übermedikation von Menschen mit Demenz ist in der Forschung immer mehr ein Thema. Daher werden oft Kriterien für das Verschreiben von Medikamenten bei fortgeschrittener Demenz gefordert¹⁷. Dennoch ist bis jetzt wenig über die Folgen einer unangemessenen Medikation bzw. über die möglichen positiven oder negativen Folgen des Absetzens von Medikamenten bei fortgeschrittener Demenz bekannt. Gemäss einer Übersichtsarbeit zu Studien, in denen die Auswirkungen des Abbaus von bestimmten Medikamenten (*Antipsychotika*) bei Heimbewohnerinnen und -bewohnern mit Demenz untersucht wurden, scheinen die Effekte zumindest auf kurze Sicht positiv zu sein¹⁸. Die Autoren betonen jedoch, dass mehr und grösser angelegte Studien notwendig seien, um die langfristigen Auswirkungen einer reduzierten Abgabe dieser Art von Medikamenten zu ermitteln. Da die Frage nach der Übermedikation immer auch mit ethischen und rechtlichen Fragen einhergeht, ist weiterführende Forschung in diesem Bereich wichtig und erforderlich.

9. Künstliche Ernährung

«Laut den zuständigen medizinischen und pflegerischen Fachpersonen isst und trinkt meine Mutter zu wenig. Ist es ratsam, sie künstlich zu ernähren?»

Praktizierende Fachpersonen und Forschende sind sich darin einig, dass bei Demenzkranken, die kurz vor ihrem Lebensende stehen, künstliche Ernährung nicht angezeigt ist. Zum einen lässt sich die Lebenszeit der Betroffenen auf diese Weise nicht verlängern und zum anderen wird ihre *Lebensqualität* dadurch erfahrungsgemäss eher beeinträchtigt als gefördert. Die Äusserungen der Angehörigen weisen ebenfalls in diese Richtung. Aus ihren Kommentaren geht zudem deutlich hervor, dass für eine zufriedenstellende Entscheidung in dieser wichtigen Frage insbesondere zwei Aspekte zu beachten sind: Die Angehörigen müssen die Wünsche des ihnen nahestehenden Menschen kennen und respektieren sowie die Selbstsicherheit haben, nötigenfalls auch dafür einzustehen.

Denkanstöße für Angehörige

Wissen Sie, ob die Ihnen nahestehende Person eine Patientenverfügung verfasst hat?

Haben Sie jemals mit ihr über ihr Lebensende und ihre diesbezüglichen Wünsche und Vorstellungen gesprochen? Wenn ja, empfinden Sie diese Aussagen von damals noch als zutreffend?

Haben Sie das Gefühl zu wissen, was sie sich für ihr Lebensende wünscht – auch ohne, dass Sie jemals mit ihr darüber gesprochen haben?

Haben Sie mit den Pflegenden über die Möglichkeiten und Grenzen der künstlichen Ernährung gesprochen?

Falls Sie für den Ihnen nahestehenden Menschen bereits eine Entscheidung hinsichtlich seiner Ernährung am Lebensende getroffen haben, wie sicher waren Sie sich dabei bezüglich Ihrer Entscheidung?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Künstliche Ernährung war für uns nie ein Thema. Auch für die Pflege nicht. Ich denke wir haben realisiert, dass wenn mein Vater es schafft, dann nicht wegen der Ernährung, sondern weil sein Gehirn wieder funktioniert. Es war uns klar, dass das das Problem war, und nicht der restliche Körper.»

«Ich habe gemerkt, dass wenn man als Tochter nicht die Erfahrung hat – und die hat man natürlich nicht – dann lässt man das mit sich machen und hat dann ein ungutes Gefühl. Heute würde ich sofort hingehen und nachfragen. Ich denke das Problem ist, dass wir den Umgang mit solchen Situationen nicht mehr lernen.»

Ich erinnere mich, dass meine Mutter vor Jahren einmal zu mir sagte, dass wenn sie nicht mehr wisse, wer sie sei, dann wolle sie nicht mehr leben. Das hatte ich die ganze Zeit im Hinterkopf und das hat mich schlussendlich auch dazu bewogen, mich gegen eine künstliche Ernährung zu entscheiden.»

«Meine Mutter hatte zwei Frakturen am Oberschenkel. Von der ersten hat sie sich gut erholt, nach der zweiten würde ich sagen, kam sie in die Endphase. Und von da an ging es nicht mehr gut mit dem Essen. Da stellte sich die Frage, was machen wir jetzt? Soll sie künstlich ernährt werden? Ich habe das mit der Pflege und dem Arzt besprochen. Weil wir merkten, dass es in die letzte Lebensphase geht und sie wirklich nicht mehr wollte, haben wir entschieden, dass wir nichts mehr forcieren. Das konnte ich soweit auch akzeptieren. Wir haben einfach geschaut, dass sie eine gute Mundpflege erhält, damit sie kein Durstgefühl mehr hat.»

«Als wir entschieden haben, nichts mehr zu unternehmen, wurde es für mich leichter. Ich wusste auch, dass es nicht besser werden würde, wenn wir meine Mutter künstlich ernähren, sie würde sich nicht nochmals erholen. Aber es war schon ein Prozess von ein paar Tagen, bis das bei mir angekommen ist, bis ich es einordnen und akzeptieren konnte und ich sie gehen lassen konnte.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

In jedem Fall sollten zunächst alle natürlichen Massnahmen zur Förderung der Nahrungsaufnahme ausgeschöpft werden (→ Punkt 8 in diesem Heft). Zeigen diese keine Wirkung, ist eine sorgfältige *Mundpflege* zentral. Falls die betreffende Person über einen trockenen Mund klagt oder kein Durstgefühl verspürt, kann ein regelmässiges Anfeuchten der Mundschleimhaut oder ein Speichelersatzmittel Linderung schaffen. Ziel ist es, durch eine feuchte, intakte Mundschleimhaut das Durstgefühl zu stillen. Solange diese *Mundpflege* von den Betroffenen toleriert wird und die anderen Grundsätze der *Palliative Care* beachtet werden, ist von einer künstlichen Ernährung abzusehen. Die abnehmende Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ist Ausdruck einer fortgeschrittenen Demenz, also eine Folge der Erkrankung. Sie ist ein natürlicher Teil der letzten Lebensphase und führt zum letztlich unvermeidlichen Sterben. Dies nicht zuzulassen, z. B. durch künstliche Zufuhr der Nahrung via Sonde oder Infusion, ist eine *lebensverlängernde Massnahme*. Und diese verlängert auch die Leidens- und Sterbephase.

Das Fortschreiten der Krankheit lässt sich mit künstlicher Ernährung nicht aufhalten. Künstliche Ernährung kann in der Sterbephase sogar das Gegenteil von dem bewirken, was damit beabsichtigt wird. Sie kann auch zu neuem Leid führen, z. B. zum Verlust von Geschmacksempfindungen, zu Hautirritationen und Infektionen oder zu unangenehmen und mit Schmerzen verbundenen Fixierungsmassnahmen (diese sind erforderlich, um die Sonde legen zu können und um zu verhindern, dass sie vom betreffenden Menschen herausgerissen wird). Der Verzicht auf künstliche Ernährung bedeutet darum in den meisten Fällen eine Entscheidung zum Wohl der betroffenen Person – und nicht, dass man diese verhungern oder verdursten lässt. Aus diesem Grund gilt in der Schweiz der breit akzeptierte Grundsatz, dass künstliche Ernährung (in der Regel durch die PEG-Sonde) bei Demenz nicht indiziert ist. Doch auch wenn dieser Grundsatz von vielen Fachpersonen geteilt wird¹⁹, heisst das nicht, dass er für alle Personen gleichermaßen Gültigkeit hat – denn dies ist auch vom religiösen oder kulturellen Hintergrund abhängig.

In die Diskussionen rund ums Thema künstliche Ernährung sollten immer alle an der Versorgung des betreffenden Menschen beteiligten Fachpersonen und Angehörigen mit einbezogen werden, auch wenn die definitive Entscheidung schlussendlich der Person obliegt, welche die gesetzliche Vertretung innehat. Alle damit verbundenen Fragen sollten so klar und offen wie möglich diskutiert werden. Auf jeden Fall sind folgende Aspekte bei der Entscheidungsfindung zu berücksichtigen:

- Der (mutmassliche) Wille des betroffenen Menschen
- Das Stadium seiner Demenzerkrankung und seine damit verbundene Lebenserwartung
- Seine *Lebensqualität* und wie sich diese durch die Intervention verändern kann
- Mögliche Komplikationen und Konsequenzen der Intervention
- Organisatorische, zeitliche, personelle und ökonomische Faktoren

Aus ethisch-juristischer Perspektive betrachtet, ergeben sich zu dieser Thematik folgende Überlegungen: Das Legen einer Sonde ist ein medizinischer Eingriff und erfordert deshalb eine medizinische Indikation sowie die Einwilligung der betroffenen Person. Ist dies nicht mehr möglich – z. B. aufgrund einer schweren kognitiven Beeinträchtigung, wie dies im Stadium einer fortgeschrittenen Demenz der Fall ist –, und liegt keine *Patientenverfügung* vor, entscheiden die Angehörigen bzw. die gesetzliche Vertreterin oder der Vertreter im Sinne des mutmasslichen Willens der betroffenen Person. Im Sinne des mutmasslichen Willens zu entscheiden heisst, dass so entschieden wird, wie sich die betroffene Person selber aller Wahrscheinlichkeit nach entschieden hätte. Dabei steht immer das Wohl der Person im Vordergrund. Das Alter und ein fortgeschrittenes Demenzstadium alleine sind keine ausreichenden Gründe, die es rechtfertigen würden, eine Person nicht künstlich zu ernähren.

Aus der Sicht von Forschenden

Daten aus der Schweiz (ZULIDAD) belegen, dass nur etwa 2 % der untersuchten Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner in den letzten 24 Monaten vor ihrem Tod über eine Sonde oder eine Infusion künstlich ernährt wurden. Darüber hinaus zeigte eine US-Studie, dass die Häufigkeit der Neuanlage von Ernährungsonden bei fortgeschrittener Demenz in den letzten Jahren stark abgenommen hat²⁰. Was die Unterschiede zwischen künstlicher Ernährung über die Nase (nasogastrale Sonde) oder via Bauchdecke (PEG-Sonde) betrifft, zeigen Forschungsbefunde²¹, dass Menschen mit Demenz die PEG-Sonde besser vertragen. Allerdings ist das Neuanlegen dieser Sonde mit einer höheren Belastung der betroffenen Menschen verbunden. Übersichtsarbeiten zu den Auswirkungen der künstlichen Ernährung bei fortgeschrittener Demenz haben ergeben, dass sich aus den Forschungsbefunden keine eindeutigen Hinweise auf eine höhere Überlebensrate oder eine bessere *Lebensqualität* dieser Menschen ableiten lassen²²⁻²⁴.

Weiterführende Informationen

Literaturempfehlung

Eine gute Übersicht zu Forschungsbe-
funden bezüglich künstlicher Ernäh-
rung bei fortgeschrittener Demenz in
deutscher Sprache findet sich bei
Matthis Synofzik in seiner Publikation
von 2007 «PEG-Ernährung bei fort-
geschrittener Demenz: eine evidenzge-
stützte ethische Analyse»²⁵.

Entscheidungshilfe

Zum Thema Ernährung bei fortge-
schrittener Demenz ist ein 20-minüti-
ger Film aus den USA zu empfehlen,
der den Angehörigen die wichtigsten
Informationen vermittelt und sie bei
der Entscheidungsfindung unterstützt.
Laut Studien erhöht der Einsatz einer
solchen Entscheidungshilfe nicht nur
den Wissensstand der Angehörigen,
sondern verhilft ihnen auch zu einer
realistischeren Einschätzung ihrer
Erwartungen und erleichtert ihnen die
subjektiv empfundenen Entscheidungs-
konflikte²⁶. Der Film ist im Internet
unter folgender Adresse erhältlich
(bisher leider nur auf Englisch):
→ [http://itunes.apple.com/itunes-u/
aging-disability-long-term/
id431759148](http://itunes.apple.com/itunes-u/aging-disability-long-term/id431759148).

Entscheidungssicherheit

Die Verantwortung zu tragen für die
letztendliche Entscheidung hinsichtlich
der (künstlichen) Ernährung eines
vertrauten Menschen am Lebensende,
kann schwierig sein – vor allem,
wenn unterschiedliche Meinungen auf-
einandertreffen.

Die Fragen auf der folgenden Seite
(aus einem in der Wissenschaft oft ein-
gesetzten Fragebogen) können Ange-
hörigen dabei helfen, sich bewusst zu
werden, wo sie hinsichtlich dieser
Entscheidung stehen, wie sicher sie
sich diesbezüglich fühlen und ob
sie allenfalls noch weiterführende
Informationen oder Beratung benötigen.

	Ja	Unsicher	Nein
Ich weiss, welche Wahlmöglichkeiten ich habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Vorteile jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Risiken und Nebenwirkungen jeder Wahlmöglichkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, welche Vorteile für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, welche Risiken und Nebenwirkungen für mich am wichtigsten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genug Unterstützung von Anderen, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich treffe diese Entscheidung ohne Druck von Anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genügend Beratung, um diese Entscheidung zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir darüber im Klaren, was für mich die beste Wahl ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin mir sicher, wofür ich mich entscheiden soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Quelle: Deutsche Version der Decisional Conflict Scale²⁷

10. Nahrungsergänzung

«Wie sinnvoll sind Nahrungsmittelergänzungen, z. B. hochkalorische Nahrungsmittelzusätze oder Vitaminzusätze?»

Während Angehörige eher von Nahrungsmittelzusätzen abraten, weisen Praktikerinnen und Praktiker darauf hin, dass diese unter Umständen sinnvoll sein können. Jedoch unterstreichen sie, dass diese Frage jeweils im Einzelfall abgeklärt werden müsse. Ferner gelte es die Vorlieben des betroffenen Menschen dabei zu berücksichtigen. Laut dem aktuellen Forschungsstand kann das Verabreichen von Zusätzen zwar zu Verbesserungen im Blutbild oder zu einer Gewichtszunahme führen, doch sind dadurch kaum Verbesserungen in den Gedächtnisleistungen und der alltäglichen Funktionsfähigkeit zu erwarten.

Denkanstöße für Angehörige

Sind Sie darüber informiert, ob bzw. welche Nahrungs- und Vitaminzusätze der Ihnen nahestehende Mensch erhält?

Welche Gründe sprechen aus Ihrer Sicht für das Verabreichen von Nahrungsmittel- oder Vitaminzusätzen, welche dagegen?

Welche Möglichkeiten haben Sie selbst, diesem Menschen vitaminreiche oder je nachdem hochkalorische Nahrungsmittel anzubieten? Welche mag er am liebsten? Womit könnten Sie ihm eine Freude bereiten?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Meiner Erfahrung nach können Nahrungs- und Vitaminzusätze dazu führen, dass die Betroffenen zu aktiv werden und dann schneller wieder in eine Stresssituation geraten. Ich würde von solchen Zusätzen abraten.»

«Ich persönlich bin dagegen, sehr alten Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz solche Nahrungs-ergänzungen aufzuzwingen und damit ihr Leben zu verlängern. Ich bin überzeugt, dass die ‚Weisheit des Körpers‘ auch eine Form von Willensausdruck ist, welche man respektieren soll.»

«Ernährungszusätze erhielt mein Vater schon auch, aber das war schlussendlich nicht entscheidend. Ausserdem war es Sache der Pflege. In Bezug auf die Vitaminzusätze weiss ich gar nichts, vielleicht hat das die Pflege auch gemacht.»

«Mein Mann hätte das nicht gewollt, solche Nahrungsmittel-zusätze. Wenn ich ihm diese einfach gegeben hätte, hätte ich mich ja über seinen Willen hinweggesetzt. Aber ich würde es auch sonst nicht machen. Denn verhungern tut ja niemand bei uns. Das zu essen und zu trinken, auf das man gerade Lust hat, ist für mich ein zentraler Teil der Selbstbestimmung. Solche Ergänzungen kann man zum Beispiel jemandem nach einer Operation geben, damit er wieder auf die Beine kommt, aber nicht einem Menschen mit einer Demenz.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Zur Vorbeugung einer Mangelernährung und zur Stabilisierung des Körpergewichts können Nahrungsergänzungen in Form von hochkalorischen Drinks oder Suppen sinnvoll sein. Vor allem bei Personen, die viel umherwandern, können die benötigten Kalorien auf diese Weise zugeführt werden. In solchen Fällen ist dies wohl auch eine Entlastung der Pflegenden und Angehörigen.

Die Verabreichung von Nahrungsmittelergänzungen muss jedoch von Fall zu Fall abgewogen werden. Ausserdem ist es nicht einfach, aus dem überaus grossen Angebot verschiedener Produkte diejenigen zu wählen, die für die betreffende Person im jeweiligen Stadium der Erkrankung am besten geeignet sind. Eine bei vielen an Demenz erkrankten Menschen sehr beliebte Nahrungsergänzung ist Ovomaltine (oder auch Jemalt), denn sie enthält viele Vitamine, Eiweisse und Fette, und die meisten kennen diesen Geschmack aus der Kindheit. Ovomaltine gibt es in verschiedenen Formen, etwa als Pulver (zum Beifügen in Vollmilch oder Joghurt), in fester Form mit Schokoladenüberzug oder als Kekse, die sich bestens als Mitbringsel eignen, um der betroffenen Person eine Freude zu bereiten. Natürlich können auch andere Gaumenfreuden angeboten werden, wie z. B. Luxemburgerli, Schokolade oder leckerer Rahmkäse. Manche mögen auch die medizinischen Energy Drinks. Doch hier gilt dasselbe wie bei allen anderen Nahrungsmitteln: Nichts aufdrängen! Zudem gilt es zu bedenken, dass solche Nahrungsmittel sehr sättigend sind und daher unter Umständen den Appetit der Betroffenen bei den regulären Mahlzeiten beeinträchtigen.

Die Zufuhr von Vitamin D kann sinnvoll sein, denn viele Menschen mit Demenz halten sich überwiegend in Innenräumen auf und erhalten dadurch zu wenig Sonnenlicht. Auch bei Personen mit erhöhtem Sturzrisiko kann Vitamin D angezeigt sein, da es die Knochen stärkt.

Aus der Sicht von Forschenden

Die meisten Untersuchungen zum Thema Nahrungsmittelergänzungen beziehen sich auf frühe Stadien der Demenz, in denen die Betroffenen noch überwiegend selbstständig essen können²⁸. Dennoch gibt es auch einige einschlägige Studien zu Menschen mit fortgeschrittener Demenz; zwei davon sind unten näher beschrieben. Allerdings stützen sich solche Studien zu Massnahmen (*Interventionsstudien*) meist auf kleine Stichproben, weshalb zum jetzigen Zeitpunkt keine gesicherten Aussagen zur Wirksamkeit von Nahrungsmittelergänzungen möglich sind. Dazu wären weiterführende und grösser angelegte Studien notwendig.

Eine spanische *Interventionsstudie*, an der 99 Heimbewohnerinnen und -bewohner mit Alzheimer Demenz beteiligt waren, ergab folgende Resultate: Nachdem die Probanden ein Jahr lang regelmässig Nahrungsmittelzusätze zu sich genommen hatten, zeigten sich bei ihnen positive Veränderungen im Blutbild – im Vergleich zur *Kontrollgruppe*, die keine Zusätze erhalten hatte²⁹. Ausserdem gingen bei ihnen die Zahl der Infektionen und die Anzahl Tage im Bett statistisch *signifikant* zurück. Auf die Gedächtnisleistungen der Probanden oder auf deren Fähigkeit, Dinge des täglichen Lebens selbstständig zu bewältigen (z. B. essen, anziehen, zur Toilette gehen), waren jedoch laut dieser Studie keine Auswirkungen festzustellen.

Eine weitere Studie aus Schweden führte zu folgenden Ergebnissen: 22 Heimbewohnerinnen und -bewohner mit einer Demenzerkrankung erhielten flüssige Nahrungsergänzungen (410 kcal pro Tag)³⁰. Sechs Monate später liess sich bei diesen Personen im Schnitt eine Gewichtszunahme von 3.4 kg nachweisen. Hingegen hatten sich ihre kognitiven Fähigkeiten und ihre alltägliche Funktionsfähigkeit nicht verbessert. Bei der *Kontrollgruppe* mit 14 Personen, die keine solchen Zusätze bekommen hatten, veränderte sich das Gewicht nicht.

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.

Aspirationspneumonie

Wenn feste oder flüssige Stoffe (z.B. Teile des Essens oder Speichel) in die Lunge gelangen und diese nicht wieder abgehustet werden können, kann sich eine Lungenentzündung entwickeln. Diese wird als Aspirationspneumonie bezeichnet. Bei fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen ist dies häufig und kann zum Tod führen.

Basale Stimulation

Die Basale Stimulation ist eine pädagogische wie auch eine pflegerische Methode. Sie erhöht durch die Anregung von primären Körper- und Bewegungserfahrungen die *Lebensqualität* von Personen, deren Kommunikation und Wahrnehmung eingeschränkt ist. Dabei werden verschie-

dene Wahrnehmungsbereiche angeregt – bspw. der Gleichgewichtssinn, die Eigenwahrnehmung oder der Tastsinn –, um das Wohlbefinden, die Selbstbestimmung und auch die Partizipation der Betroffenen zu fördern. In Bezug auf Essen und Trinken kann diese Methode das Berühren von Lippen, Zähnen, Zunge oder Wangenbereich mit dem Finger oder einem Wattetupfer bedeuten. Um Menschen mit fortgeschrittener Demenz Geschmackserlebnisse zu ermöglichen, empfiehlt es sich – statt reinen Wassers – Tee oder ein anderes schmackhaftes Getränk dazu zu verwenden. Lutsch- und Schluckbewegungen können z.B. durch ein Stück Zwieback oder ein Orangenschnitt angeregt werden. Die wissenschaftliche Datenlage zur Beurteilung der Wirksamkeit der Basalen Stimulation bei Demenz ist jedoch bislang noch unzureichend.

BMI (Body-Mass-Index)

Der Body-Mass-Index (BMI) ist eine Grösse, welche das Gewicht einer Person in Verbindung zu ihrer Körpergrösse setzt. Die Formel zur Berechnung des BMI lautet: Körpergewicht (in Kilogramm) geteilt durch Körpergrösse (in Meter) im Quadrat, also z.B. $65 \text{ kg} / 1,70 \text{ m}^2 = 22.5$. Ein Wert zwischen 18 und 25 gilt als normal. Je kleiner der Wert, desto untergewichtiger ist die Person, bzw. je höher der Wert, desto übergewichtiger ist sie.

Dekubitus/Dekubiti

Ein Dekubitus (Druckgeschwür) ist eine lokale Schädigung der Haut und des darunter liegenden Gewebes, die durch anhaltende Druckeinwirkung entstehen kann. Dekubiti treten vor allem bei bettlägerigen Personen auf und können in fortgeschrittenen Stadien zum Absterben der Haut und Infektionen führen. Umgangssprachlich spricht man auch vom «sich wund liegen».

Dysphagie

Dysphagie bezeichnet eine Störung des Schluckvorgangs. Schluckstörungen können durch verschiedene Erkrankungen verursacht werden. Bei Demenz tritt Dysphagie in den fortgeschrittenen Stadien auf. Schluckstörungen erhöhen das Risiko für Aspiration und *Aspirationspneumonien*.

Fingerfood

Fingerfood ist die Bezeichnung für Essen in kleinen Häppchen, das ohne Besteck, also mit den Fingern gegessen werden kann.

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 Massnah-

men 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. ungezügelt Essen, unangemessenes Sexualverhalten).

Interventionsstudie

Im Rahmen von Interventionsstudien werden bestimmte Massnahmen (→ siehe oben) auf ihre Wirksamkeit hin geprüft. Dabei kann unterschiedlich vorgegangen werden. Entweder wird der Zustand der Studienteilnehmenden vor dem Durchführen der Intervention mit dem Zustand danach verglichen. Oder die Studienteilnehmenden werden in Gruppen aufgeteilt und erhalten unterschiedliche Massnahmen, deren Wirksamkeit miteinander verglichen wird.

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.

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität wird sehr unterschiedlich definiert und bezeichnet einerseits die Qualität der von aussen beobachtbaren Lebensumstände einer Person, andererseits aber auch ihre Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. Weil Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft nicht mehr in der Lage sind, über ihre Lebenszufriedenheit Auskunft zu geben, gewinnen bei ihnen die beobachtbaren

Lebensumstände an Bedeutung. Daher wird ihre Zufriedenheit – und somit ihre Lebensqualität – meist durch das Beobachten ihres Verhaltens sowie ihrer Mimik und Gestik eingeschätzt. → Siehe dazu auch das Heft 1 zum Thema «Lebensqualität».

Lebensverlängernde Massnahme

Durch lebensverlängernde Massnahmen wird das natürliche Sterben eines Menschen hinausgezögert. Dazu gehören z.B. medizinische Massnahmen wie künstliche Beatmung oder künstliche Ernährung.

Malnutrition

Eine Malnutrition oder Mangelernährung tritt dann auf, wenn dem Körper entweder zu wenig Nahrung zugeführt wird, oder wenn ihm bestimmte lebensnotwendige Nahrungsbestandteile fehlen. Zu einer Mangelernährung kann es auch kommen, wenn der Körper nicht in der Lage ist, die ihm zugeführte Nahrung aufzunehmen und/oder weiterzuverarbeiten. Folge einer Mangelernährung können allgemeine körperliche Schwäche mit Erhöhung des Sturzrisikos und Ausbildung von Dekubiti sein.

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 Pflas-

tern können bestimmte Medikamente auch dann noch verabreicht werden, wenn eine Person z.B. Tabletten nicht mehr schlucken kann.

Mundpflege

Die Mundhygiene ist ein wesentlicher Bestandteil der Körperpflege und umfasst alle Massnahmen zur Pflege und Erhaltung der Schleimhäute und Zähne. Sie trägt zum Wohlbefinden und zur Vorbeugung von Erkrankungen bei. Bei Menschen mit Demenz dient die Mundpflege in erster Linie zur Erhaltung einer intakten Mundschleimhaut. Denn eine reduzierte Nahrungsaufnahme kann zu einem trockenen Mund und damit zu unangenehmen Empfindungen im Mundbereich führen. Mundpflege bedeutet aber auch, dem betreffenden Menschen Geschmackserlebnisse zu ermöglichen, z.B. durch das Betupfen seines Mundes mit einem in Tee getauchten Wattebausch.

Palliative Care / Palliative Pflege

Die Palliative Care verfolgt das Ziel, die Leiden von Menschen, die unheilbar, schwerkrank oder bereits im Sterbeprozess sind, bestmöglich zu lindern und so ihre *Lebensqualität* möglichst hoch zu halten. Das Sterben wird als normaler Prozess betrachtet und deshalb weder beschleunigt noch durch lebensverlängernde Massnahmen verzögert.

Patientenverfügung

Ärzte dürfen eine medizinische Behandlung nur dann durchführen, wenn die betreffende Person ihre Zustimmung dazu gegeben hat. In einer schriftlichen Patientenverfügung kann die Person festhalten, welche Behandlungen oder Eingriffe durchgeführt bzw. nicht mehr durchgeführt werden sollen, falls sie zu gegebener Zeit nicht mehr in der Lage sein sollte, die entsprechende Entscheidung zu treffen. Verschiedene Organisationen bieten Vorlagen für Patientenverfügungen an, informieren darüber und unterstützen die Interessierten beim Ausfüllen; z.B. Pro Senectute, Caritas oder Beratungsdienst der Zeitschrift *Beobachter* (→ siehe Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

PEG-Sonde

PEG steht für perkutane endoskopische Gastrostomie, d. h. die Anlage einer Ernährungssonde, die direkt über die Bauchwand in den Magen führt. Die Anlage erfolgt im Rahmen einer Magenspiegelung, mit der auch die korrekte Lage der Sonde bestimmt wird. Über die PEG-Sonde können den betroffenen Personen Sondenkost und Medikamente verabreicht werden. PEG-Sonden werden bei Menschen mit vorübergehenden Schluckproblemen eingesetzt. Bei Demenz werden sie hingegen heutzutage kaum noch verwendet.

Portkatheter

Auch Portsystem oder Port-a-Cath.

Darunter versteht man ein vollständig implantierbares Kathetersystem.

Dadurch besteht jederzeit Zugang zu Venen, Arterien oder Körperhöhlen, z. B. zum Verabreichen von Medikamenten und Infusionen. Der Katheter wird unter Lokalanästhesie mit einer kleinen Operation eingelegt, meist unterhalb des Schlüsselbeins. Mit einem Portkatheter behält die betroffene Person weiterhin ihre Bewegungsfreiheit.

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.

Qualitative Studie / quantitative Studie

Qualitative Studien sind daraufhin ausgerichtet, ein Thema sehr detailliert und aus der persönlichen Sicht der Studienteilnehmer/innen zu untersuchen. In der Regel nehmen an solchen Studien nur wenige Personen teil, die gezielt aufgrund ihres Bezugs zum Forschungsgegenstand ausgewählt werden. In einer qualitativen Forschungsstudie werden die Daten vor allem in Form von Interviews oder Beobachtungen gesammelt, können aber auch Filmen, persönlichen Bildern oder Briefen entstammen. Die Datenanalyse erfolgt mit Methoden der Inhaltsinterpretation. Die Ergebnisse einer qualitativen Studie können nicht ohne weiteres

verallgemeinert werden und sind nur für diese bestimmte Untersuchungsgruppe aussagekräftig.

Der qualitativen Forschung steht die quantitative Forschung gegenüber. Bei quantitativen Studien geschieht die Datenerhebung entweder durch Messwerte (Grösse, Gewicht, etc.) oder mittels Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten (Fragebogen), die in Zahlenwerte umgewandelt und statistisch analysiert werden. Die Ergebnisse von quantitativen Studien werden häufig mit statistischen Kenngrößen (z. B. Mittelwert, Häufigkeit) beschrieben und in Grafiken dargestellt. Die Verallgemeinerbarkeit ist bei quantitativen Studien aufgrund der hohen Teilnehmerzahl meist gegeben, hängt aber genauso wie bei qualitativen Studien von der Auswahl der Studienteilnehmenden und der Repräsentativität der Stichprobe ab.

Querschnittsstudie

Eine Querschnittsstudie ist eine Methode der *quantitativen Forschung*. Bei einer Querschnittsuntersuchung werden die Daten nur ein einziges Mal erhoben. Daraus ergibt sich eine Momentaufnahme, die die Situation zu genau diesem Zeitpunkt widerspiegelt. Mittels Querschnittsuntersuchungen lassen sich mögliche Veränderungen über die Zeit nicht abbilden; dazu braucht es Längsschnittuntersuchungen.

Smoothfood

Smoothfood beschreibt eine spezielle Art der Zubereitung von Speisen. Die Methode wurde speziell für Menschen entwickelt, denen es nicht mehr möglich ist, Essen in gewohnter Form zu sich zu nehmen. Smoothfood kombiniert klassische Zubereitungsformen mit der modernen Molekularküche. Durch Schneiden, Pürieren, Mixen, etc. entstehen ansprechend aussehende Speisen, die im Geschmack wie auch bezüglich Inhaltsstoffe hochwertig sind. Entwickelt wurde die Methode von Markus Biedermann und Herbert Thill (→ siehe Buchempfehlungen unter Punkt 2 in diesem Heft).

Statistisch signifikant

Das Wort signifikant hat seinen Ursprung im Lateinischen *significans* und bedeutet «deutlich». Ein Ergebnis ist dann statistisch signifikant, wenn ein Unterschied zwischen mehreren Messwerten (z. B. Gruppenmittelwerten) nicht zufällig entstanden ist. Ob sich zwei Werte signifikant voneinander unterscheiden, muss statistisch berechnet werden.

Terminales Fasten

Terminales Fasten, Sterbefasten oder Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit ist eine Art und Weise, das eigene Leben vorzeitig zu beenden, indem auf die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit verzichtet wird.

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 Pfleger zu verschiedenen Aspekten bezüglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Person befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod³². 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** Hanson LC, Ersek M, Lin FC, Carey TS. Outcomes of Feeding Problems in Advanced Dementia in a Nursing Home Population. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013;61:1692-7.
- 2** Lilamand M, Kelaiditi E, Demougeot L, Rolland Y, Vellas B, Cesari M. The Mini Nutritional Assessment-Short Form and mortality in nursing home residents – Results from the INCUR study. *Journal of Nutrition Health & Aging*. 2015;19:383-8.
- 3** Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie «Demenzen» (Langversion – Januar 2016). Online erhältlich unter: www.dgppn.de
→ Leitlinien und Publikationen → Leitlinien
→ Organische, einschliesslich symptomatischer psychischer Störungen (F0)
- 4** White HK, McConnell ES, Bales CW, Kuchibhatia M. A 6-month observational study of the relationship between weight loss and behavioral symptoms in institutionalized AD subjects. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2001;49:44-4.
- 5** Whear R, Abbott R, Thompson-Coon J, Bethel A, Rogers M, Hemsley A, et al. Effectiveness of Mealtime Interventions on Behavior Symptoms of People With Dementia Living in Care Homes: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;15:185-93.
- 6** Cullen P, Abid F, Patel A, Coope B, Ballard CG. Eating disorders in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1997;12:559-62.
- 7** Ikeda M, Brown J, Holland AJ, Fukuhara R, Hodges JR. Changes in appetite, food preference, and eating habits in fronto-temporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2002;73:371-6.
- 8** Grob T. Genuss kommt vor der Ernährungslehre. In: Sonnweid AG, SeneCura, Senevita. Demenz verstehen – Leitfaden für die Praxis. Wetzikon: Sonnweid AG. 2011.
- 9** Alagiakrishnan K, Bhanji RA, Kurian M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2013;56:1-9.
- 10** Sato E, Hirano H, Watanabe Y, Edahiro A, Sato K, Yamane G, et al. Detecting signs of dysphagia in patients with Alzheimer's disease with oral feeding in daily life. *Geriatrics & Gerontology International*. 2014;14:549-55.
- 11** Pouyet V, Giboreau A, Benattar L, Couvelier G. Attractiveness and consumption of finger foods in elderly Alzheimer's disease patients. *Food Quality and Preference*. 2014;34:62-9.

- 12** Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK CNE). Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Stellungnahme Nr. 17/2011. Bern; 2011. Online erhältlich unter: www.nek-cne.ch → Publikationen → Stellungnahmen
- 13** 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;48:176–83.
- 14** Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. *New England Journal of Medicine*. 2009;361:1529–38.
- 15** Edahiro A, Hirano H, Yamada R, Chiba Y, Watanabe Y, Tonogi M, et al. Factors affecting independence in eating among elderly with Alzheimer's disease. *Geriatrics & Gerontology International*. 2012;12:481–90.
- 16** Suto T, Meguro K, Nakatsuka M, Kato Y, Tezuka K, Yamaguchi S, et al. Disorders of «taste cognition» are associated with insular involvement in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia: «Memory of food is impaired in dementia and responsible for poor diet». *International Psychogeriatrics*. 2014;26:1127–38.
- 17** 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;56:1306–11.
- 18** Coon JT, Abbott R, Rogers M, Whear R, Pearson S, Lang I, et al. Interventions to Reduce Inappropriate Prescribing of Antipsychotic Medications in People With Dementia Resident in Care Homes: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;15:706–18.
- 19** Gove D, Sparr S, Santos Bernardo Dos AMC, Cosgrave MP, Jansen S, Martensson B, et al. Recommendations on end-of-life care for people with dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*. 2010;14:136–9.
- 20** Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Archives of Internal Medicine*. 1997;157:327–32.
- 21** Gomes CAJ, Lustosa SA, Matos D, Andriolo RB, Waisberg DR, Waisberg J. Percutaneous endoscopic gastrostomy versus nasogastric tube feeding for adults with swallowing disturbances. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010;10:1–31.

- 22** Watson R, Deary IJ. A longitudinal study of feeding difficulty and nursing intervention in elderly patients with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 1997;26:25–32.
- 23** Dharmarajan TS, Unnikrishnan D, Pitchumoni CS. Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia. *American Journal of Gastroenterology*. 2001;96:2556–63.
- 24** Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013;15:1–25.
- 25** Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. *Nervenarzt*. 2007;78:418–28.
- 26** Snyder EA, Caprio AJ, Wessell K, Chang Lin F, Hanson LC. Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision-Makers' Perceptions of Feeding Options for Patients With Dementia. *The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*. 2013;14:114–8.
- 27** O'Connor AM. User Manual – Decision Conflict Scale. 2010.
Online erhältlich unter:
https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_manuals/UM_Decisional_Conflict.pdf
- 28** Shah R. The role of nutrition and diet in Alzheimer disease: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2013;14:398–402.
- 29** Gil Gregorio P, Ramirez Diaz SP, Ribera Casado JM. Dementia and Nutrition. Intervention study in institutionalized patients with Alzheimer disease. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*. 2003;7:304–8.
- 30** Faxen-Irving G, Andrén-Olsson B, af Geijerstam A, Basun H, Cederholm T. The effect of nutritional intervention in elderly subjects residing in group-living for the demented. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2002;45:221–7.
- 31** Anliker M, Bartelt G, Gilgen R, Hüsken WS, Müller P, Staudenmaier B. RAI-NH-Handbuch. RAI für Alters- und Pflegeheime. Gesamtausgabe Version 2.0. St. Gallen: Q-Sys AG. 2007.
- 32** Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri G, Hock CH, 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 25 horizontal dotted lines for writing notes.

Handwriting practice lines consisting of 25 horizontal dotted lines.



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