



PRAKTISCHE HILFEN
für den Alltag

Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Informationen zu Zielen und Möglichkeiten
der Palliativ- und Hospizversorgung



Festhalten,

was verbindet.
Bayerische Demenzstrategie



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege





PRAKTISCHE HILFEN

für den Alltag

Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Informationen zu Zielen und Möglichkeiten
der Palliativ- und Hospizversorgung



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Impressum

© 1. Auflage September 2019

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz, Berlin

Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Meta Druck, Berlin

Gedruckt auf 100 % Recyclingpapier

Alle Rechte vorbehalten

ISSN 2364-9348

Inhalt

	Vorwort	7
1	Ziele des Ratgebers	9
2	Die fortgeschrittene Demenz: Krankheitsverlauf	10
	Was sind die Symptome einer fortgeschrittenen Demenz?	10
	Woran sterben Menschen im Endstadium einer Demenz?	11
	Wo versterben Menschen mit Demenz?	11
3	Ziele und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung	12
	Was bedeutet Palliativ- und Hospizversorgung und was sind ihre Ziele?	12
	Wer ist für die Palliativ- und Hospizversorgung zuständig?	13
	Wann sollte die Palliativ- und Hospizversorgung beginnen?	13
	Wie kann ich für meinen demenzkranken Angehörigen eine gute Palliativ- und Hospizversorgung erreichen?	13
	Wo kann ich mich zu Fragen der Sterbebegleitung beraten lassen?	14
	Wer übernimmt die Kosten für die Palliativ- und Hospizversorgung?	15

4	Entscheidungen über belastende Therapien und lebensverlängernde Maßnahmen	16
	Was muss entschieden werden und wer entscheidet?	16
	Wonach richten sich Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Maßnahmen?	17
	Welche Schwierigkeiten können auftreten und was kann bei der Entscheidungsfindung helfen?	19
	Was sollte man zur künstlichen Ernährung wissen?	20
	Ist eine Krankenhauseinweisung am Lebensende sinnvoll?	24
	Wie wird entschieden, ob Wiederbelebensmaßnahmen („Reanimation“) durchgeführt werden?	26
5	Das Lindern von Beschwerden am Lebensende	29
	Was kann man bei Atemnot tun?	29
	Rasselatmung bei Sekretbildung	30
	Wie können Schmerzen gelindert werden?	30
	Was kann man bei Unruhe, Angst oder akuter Verwirrtheit tun?	32
	Haben Sterbende Hunger oder Durst?	32
6	Sterben und Tod	35
	Was geschieht in den letzten Stunden?	35
	Wie verhält man sich gegenüber dem Sterbenden?	36

7 Nach dem Tod 39

Was geschieht nach dem Tod? 39

Anhang

Medikamentöse Beschwerdelinderung 40

Checkliste 42

Literaturangaben 44

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz 45

Hinweis

In unseren Veröffentlichungen bemühen wir uns um eine geschlechtergerechte Sprache. Auch wo zur Vereinfachung der Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet wird, sind stets alle Geschlechter gemeint.

Vorwort

Menschen mit einer Demenz leben oft viele Jahre mit ihrer Krankheit. Angehörige, die sie betreuen und pflegen, müssen sich im Lauf dieser Zeit immer wieder auf Veränderungen einstellen. Doch das nahende Lebensende bei einer fortgeschrittenen Demenz bringt noch einmal neue Fragestellungen und Unsicherheiten mit sich.

Dieser Ratgeber informiert Angehörige von Menschen mit Demenz darüber, wie die letzte Lebensphase bei fortgeschrittener Demenz verläuft. Er will dazu beitragen, diese letzte Phase so zu gestalten, dass die Betroffenen auch am Lebensende ein möglichst hohes Maß an Wohlbefinden und Lebensqualität erfahren können.

Der Ratgeber wurde im Rahmen eines Projektes von einem Expertenteam verfasst. Wir bedanken uns bei diesen Experten sowie beim Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, das die Entwicklung des Ratgebers finanziell unterstützt und ihn zur weiteren Verbreitung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zur Verfügung gestellt hat.

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, TU München, hat die Erstellung des Ratgebers koordiniert und die Endredaktion übernommen. Als weitere Experten an der Entwicklung des Ratgebers beteiligt waren: Dr. Julia Hartmann, TU München; Dr. Lina Riedl, TU München; Prof. Dr. Stefan Lorenzl, Krankenhaus Agatharied; PD Dr. Johanna Anneser, TU München; Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen, LMU München; Dr. Claudia Levin, TU München; Katja Goudinoudis, Caritas Landkreis München; Dieter Käufer, AWO Wolfratshausen; Beate Fröhlich, Danuvius Haus, Ingolstadt; Annette Arand, "Wohlbedacht" München; Prof. Dr. Dr. Ralf Jox, LMU München; Ulrich Rüsing, Rechtsanwalt, Werne; Kerstin Hummel, Christophorus Hospiz Verein München; Prof. Dr. Werner Schneider, Universität Augsburg; Prof. Dr. Johannes Hamann, TU München; Helga Schneider-Schelke, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin;

Bianca Broda, Alzheimer Gesellschaft München; Ramiro Gonzalez, München, sowie Angehörige von Menschen mit Demenz.

Monika Kaus,

1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

1 Ziele des Ratgebers

Dieser Ratgeber richtet sich an Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die zu Hause oder in einem Heim versorgt werden. Er gibt Informationen zum Krankheitsbild und er zeigt Möglichkeiten auf, wie für Menschen mit fortgeschrittener Demenz auch am Lebensende eine bestmögliche Lebensqualität und ein maximales Wohlbefinden erreicht werden kann.

Der Ratgeber soll Angehörige und die rechtlichen Vertreter (Vorsorgebevollmächtigte, gesetzliche Betreuer) der Betroffenen dabei unterstützen, sich in medizinische und pflegerische Entscheidungen einzubringen und diese, falls nötig, in die Wege zu leiten.

In den folgenden Kapiteln finden Sie Informationen

- zu den möglichen Symptomen und Beschwerden einer fortgeschrittenen Demenz am Lebensende
- zur medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung zur Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden
- zum Thema lebensverlängernde Maßnahmen
- die Sie als Angehörige ermutigen sollen, informiert und aktiv mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegeteam über die Behandlungsmöglichkeiten und -ziele ins Gespräch zu kommen und Entscheidungen zu treffen

2 Die fortgeschrittene Demenz: Krankheitsverlauf

Was sind die Symptome einer fortgeschrittenen Demenz?

Die Schwere einer Demenz teilt man in leicht, mittelgradig und schwer ein. Die schwere Demenz wird auch als fortgeschrittene Demenz bezeichnet. Im schweren Stadium ist die Demenzerkrankung so weit fortgeschritten, dass geistige Fähigkeiten wie Gedächtnis und Sprache schwer beeinträchtigt sind. Die Fähigkeit zu sprechen ist nahezu oder völlig erloschen, vertraute Personen werden häufig nicht mehr erkannt.

Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz können sich nicht mehr selbst versorgen, sie brauchen umfassende Unterstützung und Pflege. Die meisten von ihnen sind inkontinent, das heißt sie können Urin und Stuhl nicht mehr kontrollieren. Trotzdem bleiben sie ansprechbar, manche essen gerne, wenn ihnen Essen angeboten wird und sie wirken teilweise ruhig und entspannt. Es gibt auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die deprimiert und teilnahmslos wirken und kaum auf ihre Umgebung reagieren. Wieder andere sind ruhelos, gereizt oder aggressiv. Manche schlafen nachts schlecht.

Während einige Demenzkranke noch sehr beweglich sind und kaum Einschränkungen beim Gehen haben, sind viele Menschen im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz sturzgefährdet oder nicht mehr in der Lage, sich ohne Hilfe fort zu bewegen. Manche sind bettlägerig. Versteifungen von Muskeln und Gelenken sowie Schluckstörungen können hinzukommen. Das Stadium der schweren Demenz kann viele Monate, manchmal sogar Jahre dauern, bis die Erkrankten schließlich versterben.

Woran sterben Menschen im Endstadium einer Demenz?

Zu den häufigsten Todesursachen zählt die Lungenentzündung, weil Menschen im Endstadium einer Demenz grundsätzlich anfälliger für Infektionskrankheiten sind. Oft tritt eine Lungenentzündung auch deshalb auf, weil sich Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig verschlucken. Dabei geraten Speichel, Flüssigkeiten und Nahrung in die Luftröhre und damit in die Lunge, die sich dann entzündet (die Betroffenen entwickeln die sogenannte „Aspirationspneumonie“). Weitere mögliche Todesursachen sind andere Infektionen, zum Beispiel Harnwegsinfekte, sturzbedingte Knochenbrüche sowie Organversagen (zum Beispiel Nierenversagen).

2

Wo versterben Menschen mit Demenz?

In Deutschland wird ungefähr die Hälfte aller Menschen mit Demenz bis zum Tod zu Hause versorgt, rund ein Viertel der Betroffenen verstirbt im Pflegeheim und ein Viertel im Krankenhaus.

3 Ziele und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung

Was bedeutet Palliativ- und Hospizversorgung und was sind ihre Ziele?

Die Palliativ- und Hospizversorgung akzeptiert, dass die Demenzerkrankung im fortgeschrittenen Stadium unumkehrbar weiter voranschreitet und lebensbegrenzend ist. „Palliativ“ kommt vom lateinischen Wort „pallium“, Mantel. Die Palliativversorgung „umhüllt“ also den Demenzkranken. Das Wort „Hospiz“ bedeutet Herberge, ein Ort gastlicher Aufnahme – was zu dem häufigen Missverständnis führt, dass die hospizliche Betreuung in Hospizen erfolgt und damit einer reinen Sterbebegleitung entspricht. Tatsächlich ist das Ziel der palliativen und hospizlichen Versorgung jedoch, **der verbleibenden Lebenszeit mithilfe medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Maßnahmen mehr Qualität zu geben** – nicht nur für die Demenzerkrankten sondern auch für ihre Angehörigen. Palliativ- und Hospizversorgung ergänzen einander in ihrer Aufgabe, Leiden – sowohl Schmerzen als auch anderen belastenden Symptomen – vorzubeugen, beziehungsweise diese zu lindern. Dazu zählt auch, belastende medizinische Maßnahmen zu vermeiden, selbst wenn sie möglicherweise eine Lebensverlängerung bewirken.

Wie von Cicely Saunders (1918 bis 2005), der Begründerin der Palliativmedizin, formuliert, möchte die Palliativ- und Hospizversorgung „nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben“ geben.

Dieser Ansatz berücksichtigt, dass Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden bei Menschen mit schwerer Demenz von außen schwer einschätzbar sein können. Aus Sicht der Kranken stellen sie sich möglicherweise anders dar als das, was Angehörige, Ärzte und Pflegende als lebenswert ansehen. Eine gute Lebensqualität und Wohlbefinden dürfen dann vermutet werden, wenn Menschen mit fortgeschrittener

Demenz zumeist emotional ruhig und zufrieden wirken, wenn sie beispielsweise Freude am Essen, an Berührungen, oder dem Zusammensein und dem Austausch mit anderen Menschen zeigen und sie nicht unter belastenden Symptomen leiden.

Wer ist für die Palliativ- und Hospizversorgung zuständig?

Die Palliativ- und Hospizversorgung ist Aufgabe der behandelnden Ärzte, des Pflegepersonals, der Mitarbeitenden der Sozialdienste, der ambulanten Palliativ- und Hospizdienste und gegebenenfalls von spezialisierten Palliativ-Teams – unter Einbeziehung der Angehörigen. Dabei macht es keinen Unterschied, ob Menschen mit Demenz zu Hause leben oder in einem Pflegeheim versorgt werden.

3

Wann sollte die Palliativ- und Hospizversorgung beginnen?

Die Palliativ- und Hospizversorgung ist nicht gleichzusetzen mit einer Sterbebegleitung in den letzten Lebenstagen. Sie sollte schon deutlich früher – **spätestens zu Beginn des schweren Demenzstadiums** – in den Vordergrund rücken.

Viele Menschen überleben im schweren Stadium der Demenz noch viele Monate, manche sogar Jahre, in denen ihnen eine gute palliative und hospizliche Versorgung viel Leid ersparen kann.

Wie kann ich für meinen demenzkranken Angehörigen eine gute Palliativ- und Hospizversorgung erreichen?

In den meisten Pflegeeinrichtungen wird größter Wert darauf gelegt, dass sich auch die Bewohnerinnen und Bewohner mit fortgeschrittener Demenz wohlfühlen. Eine gute ärztliche Betreuung durch den Heim- oder Hausarzt, pflegerische Maßnahmen, eine intensive Beratung durch den Sozialdienst und gegebenenfalls seelsorgerische Be-

gleitung ermöglichen ein Maximum an Wohlbefinden und ein Minimum an belastenden Symptomen. Falls Angehörige jedoch Zweifel daran haben, ob die aktuelle Versorgung ausreichend ist, sollten sie das Gespräch mit dem Pflegepersonal und/oder den behandelnden Ärzten suchen. Wenn der beziehungsweise die Erkrankte zu Hause versorgt wird, sollten Hausarzt oder Hausärztin die ersten Ansprechpartner sein. Falls erforderlich, können Hospiz- und Palliativdienste hinzugezogen werden.

In der **allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV)** versorgen Ärzte, zum Beispiel Hausärzte, und Pflegedienste mit qualifiziertem Personal Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht nur zu Hause, sondern auch in Pflegeeinrichtungen. Spezialisierte Palliativteams (**spezialisierte ambulante Palliativversorgung, SAPV**) können zu Hause oder im Pflegeheim hinzugezogen werden, wenn sehr komplexe Probleme bei der palliativen Versorgung auftreten. Das Hinzuziehen eines SAPV-Teams muss durch einen Arzt verordnet werden.

Wohnortnahe Dienste finden Sie zum Beispiel über die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin im Internet unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de.

Wo kann ich mich zu Fragen der Sterbebegleitung beraten lassen?

Hospizdienste beraten die Angehörigen und sie vermitteln gegebenenfalls qualifizierte Ehrenamtliche, die zu Hause, im Heim oder auch im Krankenhaus einen Teil der Sterbebegleitung übernehmen. Hospizdienste und -vereine in Ihrer Nähe können Sie unter anderem über die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin im Internet finden unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de.

Wer übernimmt die Kosten für die Palliativ- und Hospizversorgung?

In Deutschland ist der Anspruch auf Palliativ- und Hospizversorgung, sowohl ambulant als auch stationär, gesetzlich verankert. Das heißt, jeder Mensch mit fortgeschrittener Demenz, egal ob er zu Hause oder im Heim lebt, hat Anspruch auf eine gute Palliativ- und Hospizversorgung. Auf die gesetzlich Krankenversicherten kommen dadurch keine Kosten zu. Bei privat Versicherten muss die Kostenübernahme vorab mit dem Versicherer geklärt werden.

3



4 Entscheidungen über belastende Therapien und lebensverlängernde Maßnahmen

Was muss entschieden werden und wer entscheidet?

Wenn im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz Komplikationen oder andere gesundheitliche Probleme auftreten, müssen häufig wichtige Entscheidungen darüber getroffen werden, welche therapeutischen und eventuell lebensverlängernden Maßnahmen noch ergriffen werden. Dazu zählen beispielsweise die künstliche Ernährung, die intensive medizinische Therapie von körperlichen Erkrankungen und die Herz-Lungen-Wiederbelebung.

Der behandelnde Arzt oder die Ärztin muss zunächst prüfen, welche Therapie im Hinblick auf den Gesamtzustand des Patienten beziehungsweise der Patientin und den zu erwartenden Krankheitsverlauf überhaupt angezeigt, das heißt medizinisch indiziert ist. Besteht eine medizinische Indikation, so verlangt das Gesetz, dass der behandelnde Arzt und, falls ein Patient selbst im fortgeschrittenen Stadium der Demenz nicht mehr einwilligungsfähig ist, sein rechtlicher Vertreter sich über die geplante ärztliche Maßnahme besprechen. Bei den Erörterungen geht es um die Frage, ob sich Arzt und rechtlicher Vertreter darüber einig sind, dass die indizierte medizinische Behandlung dem Willen des betreffenden Patienten entspricht (§ 1901 BGB).

Laut Gesetz dürfen Entscheidungen, bei denen es um ärztliche Maßnahmen geht, die eine Gefahr für das Leben oder die Gesundheit mit sich bringen – hierzu zählen das Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen beziehungsweise Behandlungsabbrüche – nur vom rechtlichen Vertreter getroffen werden. Notfalls ist eine betreuungsgerichtliche Genehmigung erforderlich (§ 1904 Abs. 5 BGB siehe hierzu die Ausführungen auf Seite 19f.). Das bedeutet, dass eine gesetzliche Betreuung beim Amtsgericht angeregt werden sollte, falls keine

gültige Vorsorgevollmacht vorliegt und der beziehungsweise die Demenzkranke krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage ist, eine gültige Vollmacht zu erstellen.

Rechtlicher Vertreter

Als „rechtlicher Vertreter“ werden in dieser Broschüre sowohl Vorsorgebevollmächtigte als auch gerichtlich bestellte Betreuerinnen und Betreuer verstanden. Der rechtliche Vertreter der oder des Erkrankten ist in den meisten Fällen ein Vorsorgebevollmächtigter, den der oder die Erkrankte vorab, als sie noch entscheidungsfähig waren, in einer Vorsorgevollmacht ermächtigt haben. Falls keine Vollmacht vorliegt, kann die Vertretung ein vom Betreuungsgericht beziehungsweise Amtsgericht bestellter rechtlicher Betreuer beziehungsweise eine solche Betreuerin übernehmen. Vorsorgebevollmächtigte sind in den allermeisten Fällen Angehörige oder enge Bezugspersonen. Rechtliche Betreuer sind ebenfalls meist aus der Familie oder dem Freundeskreis, können aber auch Berufsbetreuer oder Vereinsbetreuer sein. In einer Betreuungsverfügung kann schon vorab festgelegt werden, wer in einem späteren Krankheitsfall als Betreuer eingesetzt werden soll. Das Gericht muss diesem Wunsch folgen, sofern er dem Wohl der oder des Betreuten nicht zuwider läuft.

4

Wonach richten sich Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Maßnahmen?

Wenn ein Arzt in Anbetracht des Gesamtzustands des Kranken und des zu erwartenden Krankheitsverlaufes zu dem Schluss gekommen ist, dass eine bestimmte lebensverlängernde Maßnahme indiziert ist, richten sich alle Entscheidungen nach dem **Patientenwillen**.

Da ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz in den allermeisten Fällen nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen klar zu bestimmen und zu äußern, schreibt der Gesetzgeber Wege vor, wie der tatsächliche

oder mutmaßliche Wille eines Patienten festzustellen ist. Hierzu dient der gesetzlich vorgesehene Dialog zwischen rechtllichem Vertreter und Arzt (§ 1901 b Abs. 1 BGB). Selbstverständlich müssen aktuelle Wünsche der oder des schwerst Demenzkranken berücksichtigt werden, selbst wenn Erkrankte diese zwar nicht mehr sprachlich, aber durch Mimik, Körpersprache oder Verhalten ausdrücken. Manchmal ist der Patientenwille in einer schriftlichen Patientenverfügung festgelegt, in welcher ein Mensch schon vorab bestimmt hat, ob er im Falle einer unheilbaren oder lebensbedrohlichen Erkrankung lebensverlängernde Maßnahmen wünscht oder ablehnt. Der Inhalt einer solchen Patientenverfügung ist für rechtliche Vertreter und behandelnde Ärzte grundsätzlich bindend, sofern die Patientenverfügung erkennen lässt, dass sie in der konkreten Behandlungssituation gelten soll. Allein die Äußerung „lebensverlängernde Maßnahmen sollen unterbleiben“ lassen diesen Schluss allerdings häufig nicht zu.

Oftmals liegt jedoch überhaupt keine Patientenverfügung vor oder die gemachten Angaben helfen in der aktuellen Situation nicht weiter. In diesen Fällen schreibt der Gesetzgeber die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens vor (§ 1901 a Abs. 2 BGB). Dieser lässt sich zum Beispiel rückschließen aus Äußerungen, die der oder die Erkrankte zu gesunden Zeiten getätigt hat, aus Überzeugungen und Wertvorstellungen. Angehörige und andere enge Bezugspersonen können hier wertvolle Hinweise geben und sollen auch befragt werden (§ 1901 b Abs. 2 BGB). In einigen Heimen besteht mittlerweile die Möglichkeit, dass qualifizierte Gesprächsbegleiter zusammen mit den Angehörigen und dem rechtlichen Vertreter den mutmaßlichen Patientenwillen ermitteln und auf diesem Wege eine sogenannte „Vertreterdokumentation“ (Feststellung der Behandlungswünsche und/oder des mutmaßlichen Willens einer nicht einwilligungsfähigen Person) erstellen. Ist der Patientenwille weder dokumentiert noch anderweitig zu identifizieren, müssen lebenserhaltende oder lebensverlängernde, medizinisch indizierte Maßnahmen umgesetzt werden und dürfen nicht abgebrochen oder unterlassen werden.

Welche Schwierigkeiten können auftreten und was kann bei der Entscheidungsfindung helfen?

Den rechtlichen Vertretern fällt es oft schwer, Entscheidungen in Bezug auf lebensverlängernde Therapien beziehungsweise Therapieabbrüche zu treffen. Sie fühlen sich häufig zu wenig informiert, um die Folgen ihrer Entscheidungen angemessen einschätzen zu können. Manche haben sogar die Befürchtung, der beziehungsweise dem Kranken zu schaden oder sie wollen sich nicht vorwerfen lassen, nicht „alles“ für die erkrankte Person getan zu haben oder sie gar „haben sterben lassen“.

Unabhängig davon, ob Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu Hause oder im Heim leben, ist es ausgesprochen wichtig, dass sich der behandelnde Arzt beziehungsweise das Pflegeteam die notwendige Zeit nehmen für eine offene Diskussion mit dem rechtlichen Vertreter über den aktuellen Zustand der oder des Demenzkranken, über mögliche Beschwerden, die Prognose und mögliche Komplikationen.

Generell wäre wünschenswert, dass rechtliche Vertreter und die Familie rechtzeitig vom behandelnden Arzt oder dem Pflegepersonal aufgefordert werden, sich in Entscheidungen zu Pflege, Behandlung und Betreuung am Lebensende einzubringen. Unterbleibt dies, sollten der rechtliche Vertreter und die Familie aktiv das Gespräch und die Diskussion suchen. Manchmal kann es sinnvoll sein, zusammen mit Arzt und Pflegepersonal einen schriftlichen Vorsorgeplan zu verfassen, in dem die Behandlungswünsche und -ziele formuliert werden.

In jedem Fall ist der rechtliche Vertreter an den tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen gebunden. Bei Maßnahmen, die Gefahr für Leben oder Gesundheit mit sich bringen (wie zum Beispiel die Unterlassung oder der Abbruch von lebenserhaltenden Maßnahmen), sieht das Gesetz zum Schutz der Patienten mehrere Mechanismen vor. Sind sich der behandelnde Arzt und der rechtliche Vertreter nach Hinzuziehung der Familie und engsten Bekannten nicht einig darüber, ob die indizierte ärztliche Maßnahme dem Willen des Patienten entspricht, so muss eine betreuungsgerichtliche Genehmigung eingeholt werden, wenn eine solche Maßnahme ansteht. Sind sie sich

4

einig, so bedarf es keiner gerichtlichen Genehmigung (sogenanntes Vier-Augen-Prinzip). Ärzte und rechtliche Vertreter können strafrechtlich zur Rechenschaft gezogen werden, wenn nachträglich festgestellt wird, dass sie gegen den Willen der Patientin beziehungsweise des Patienten gehandelt haben.

Bestehen dagegen bereits Zweifel, welche Maßnahmen medizinisch indiziert sind, können Hospiz- und Palliativdienste (AAPV, SAPV, siehe Seite 14) hinzugezogen werden, die beraten und den Entscheidungsprozess durch ihr spezielles Fachwissen unterstützen können. Eine Möglichkeit könnte zum Beispiel darin bestehen, eine Behandlung auszuprobieren und die Auswirkungen auf das Befinden der oder des Demenzkranken zu beobachten. Hilfreich ist bei allen Entscheidungen für oder gegen belastende beziehungsweise lebensverlängernde Therapien, das oberste Ziel der Palliativversorgung vor Augen zu haben: Das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Demenzerkrankten. Falls bestimmte therapeutische Maßnahmen die Erkrankten zu sehr belasten und während oder nach der Therapie in ihrer Lebensqualität einschränken, sollten sie besser vermieden werden, selbst wenn sie möglicherweise das Leben verlängern könnten.

Was sollte man zur künstlichen Ernährung wissen?

Die meisten Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz sind nicht mehr in der Lage, selbstständig zu essen, sodass man ihnen Essen und Getränke anreichen muss. Manchmal kommt es dazu, dass Demenzerkrankte den Mund nicht mehr öffnen oder sich sogar durch abwehrendes Verhalten entziehen. Die Ursachen für ein verändertes Ess- und Trinkverhalten im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz sind vielfältig. So können zum Beispiel Zahnschmerzen, Entzündungen oder Pilzinfektionen im Mund- und Rachenraum die Ursache dafür sein. In diesem Fall wird die Zahnbehandlung, beziehungsweise die medikamentöse Behandlung der Infektion oder Entzündung eine Besserung bewirken. Manche Medikamente bewirken Übelkeit oder eine Verminderung des Appetits, sodass die Betroffenen das Essen ableh-

nen. Eine Dosisreduktion oder das Absetzen der entsprechenden Medikamente ist in diesen Fällen angezeigt. (Informationen zu verschiedenen Ursachen für ein verändertes Essverhalten enthält auch die Broschüre „Ernährung in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.)

Viele Menschen mit fortgeschrittener Demenz entwickeln eine Schluckstörung. Das kann dazu führen, dass sich die Demenzkranken häufig oder sogar ständig zum Teil schwer verschlucken, sodass sie deswegen das Essen verweigern. In diesen Fällen kann es notwendig sein, das Essen zu pürieren oder Getränke anzudicken.

Kann jemand auf natürlichem Weg nicht mehr genügend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen, so gibt es die Möglichkeit, mittels Ernährungssonde, die direkt in den Magen gelegt wird (die sogenannte „PEG“), die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu verbessern.

Zahlreiche Experten empfehlen jedoch, in fortgeschrittenen Stadien der Demenz auf die Einlage einer Ernährungssonde zu verzichten (siehe Kasten auf Seite 22).

4



Gründe für den Verzicht auf eine Ernährungssonde (PEG)

- Studien haben gezeigt, dass eine Ernährung mittels Sonde bei fortgeschrittener Demenz nicht zu einem längeren Überleben führt.
- Zum Einsetzen einer Ernährungssonde sind eine Magenspiegelung und ein Schnitt durch die Bauchwand in Kurznarkose erforderlich. Dies ist unangenehm und für den Patienten belastend.
- Die Sondennahrung kann chronische Durchfälle auslösen.
- Die Ernährungssonde kann verstopfen und muss gegebenenfalls gewechselt werden.
- Verwirrte Patienten versuchen oft, sich die Sonde zu ziehen, und müssen daher fixiert werden.
- Bei einer Ernährung mittels Sonde kommt der Patient nicht mehr in den Genuss, Essen zu schmecken und Zuwendung zu erfahren.
- Die Ernährungssonde bewahrt nicht vor der Lungenentzündung („Aspirationspneumonie“), da sich die Patienten mit ausgeprägter Schluckstörung zwar nicht mehr an Essen und Getränken, aber an ihrem Speichel verschlucken.

Eine Ausnahme liegt vor, wenn die Schluckstörung, wie es bei einigen Formen der Demenz vorkommen kann, schon sehr früh im Verlauf der Demenzerkrankung auftritt. Hier kann die Einlage einer PEG zu einer Verbesserung der Lebensqualität des Demenzkranken führen.

Die Entscheidung zur Einlage einer PEG muss grundsätzlich individuell getroffen werden, unter Berücksichtigung des bekannten oder mutmaßlichen Patientenwillens und nach Abwägung der positiven und negativen Konsequenzen einer PEG für das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Im Zweifelsfall wird man eine PEG legen. Überwiegen dann die oben geschilderten Nachteile, so sollte die Ernährung über

die PEG beendet werden. Gleiches gilt, wenn der oder die Demenzkranke die PEG schon seit längerem hat, sich der Gesamtzustand und die Lebensqualität aber derart verschlechtert haben, dass eine Ernährungssonde das Leid verlängern würde.

Der behandelnde Arzt entscheidet, ob die PEG beziehungsweise das Nicht-Einlegen oder das Entfernen der PEG medizinisch indiziert ist. Sieht der Arzt eine medizinische Indikation für eine PEG, so stellt das Nicht-Einlegen wie auch das Entfernen der PEG in den meisten Fällen einen Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen dar. Damit ist die Zustimmung des Patienten oder der Patientin beziehungsweise bei Einwilligungsunfähigkeit die des rechtlichen Vertreters Voraussetzung für das Nicht-Einlegen beziehungsweise das Entfernen.

Der rechtliche Vertreter muss den diesbezüglichen Patientenwillen (tatsächlich oder mutmaßlich) feststellen und sich mit dem Arzt oder der Ärztin hinsichtlich des Patientenwillens einig sein (Vier-Augen-Prinzip). Bei Meinungsverschiedenheit muss das Betreuungsgericht entscheiden.

Hat man sich gegen eine PEG entschieden oder wurde die Ernährung über die PEG beendet, ist es wichtig, regelmäßig Essen und Trinken anzubieten. Die Erkrankten sollen selbst entscheiden, wie viel oder wenig sie zu sich nehmen möchten. Lehnen die Erkrankten das Essen beziehungsweise Trinken ab, muss dies respektiert werden.

Wenn ein Mensch nicht mehr trinkt oder isst, wird er normalerweise bald sterben, wobei es aber kaum möglich ist, die Zeitspanne bis zum Eintritt in die Sterbephase korrekt vorherzusagen. Die Sorge vieler Angehöriger, dass die Erkrankten „hungrig und durstig“ sind, ist unbegründet. Man weiß von Menschen mit klarem Verstand, die zum Beispiel an einer Krebserkrankung verstorben sind, dass am Lebensende kein Hungergefühl mehr besteht. Gleichzeitig scheint Flüssigkeitsmangel am Lebensende kein nennenswertes Durstgefühl zu verursachen.

Eine künstliche Flüssigkeitsgabe (als Infusion oder über eine PEG) am Lebensende ist eher belastend für die Sterbenden, da der Körper das Wasser nicht mehr gut ausscheiden kann und Wassereinlagerungen vor allem in der Lunge zu Beschwerden wie Atemnot führen.

Allerdings ist Mundtrockenheit unangenehm und kann sogar quälend sein, weshalb eine palliative Mundpflege sehr wichtig ist. Dabei geht es nicht darum, dass die Zähne sauber sind, sondern dass die Mundschleimhaut angefeuchtet wird. Dazu werden am besten mit verschiedenen Flüssigkeiten (Wasser, Tee, Saft, Bier, Wein, und so weiter, je nach Geschmack der oder des Betroffenen) getränkte Wattestäbchen benutzt. Lässt die beziehungsweise der Erkrankte die Mundpflege nicht zu, so ist auch das zu respektieren.

Ist eine Krankenhauseinweisung am Lebensende sinnvoll?

Menschen mit fortgeschrittener Demenz werden häufig dann in ein Krankenhaus verlegt, wenn sie zusätzlich eine schwere körperliche Erkrankung, wie zum Beispiel eine Lungenentzündung, entwickeln. Oft fühlen sich die behandelnden Ärzte zu Hause und im Heim mit der intensiveren medizinischen Versorgung (zum Beispiel Medikamentengabe über die Vene) überfordert oder sie wollen die Verantwortung für einen möglichen Tod nicht übernehmen. Ähnlich geht es Angehörigen oder dem Pflegepersonal, sodass sie eine Verlegung in ein Krankenhaus befürworten – auch um sich zu entlasten.

Die Einweisung in ein Krankenhaus oder auf eine Intensivstation ist für Menschen mit fortgeschrittener Demenz jedoch ausgesprochen belastend. Sie müssen ihre vertraute Umgebung verlassen, finden sich unter fremden Menschen wieder, müssen teilweise überflüssige und unangenehme Untersuchungen oder Behandlungen ertragen und das Pflegepersonal hat nicht die Zeit, auf die spezifischen Bedürfnisse (zum Beispiel Essen und Getränke anreichen, Lagewechsel) einzugehen. Wenn die Demenzkranken dann unruhig und aufgeregt werden oder versuchen, ihr Krankenhausbett zu verlassen, werden sie möglicherweise durch mechanische Beschränkungen daran gehindert oder mit Beruhigungsmitteln behandelt.

Entsprechend muss vorab entschieden werden, ob eine lebensbedrohliche Erkrankung, zum Beispiel eine Lungenentzündung, überhaupt in einem Krankenhaus mit allen (intensiv-)medizinischen

Möglichkeiten behandelt werden soll. Oder ob im palliativen Sinne der Fokus auf ein möglichst beschwerdefreies Lebensende gesetzt wird, selbst wenn das Unterlassen der Krankenhausaufnahme und der dadurch möglichen medizinischen Therapie dann möglicherweise einen früheren Tod zur Folge hat.

Diese Entscheidung, die der Arzt zusammen mit dem rechtlichen Vertreter treffen muss, richtet sich zu allererst nach dem Patientenwillen, soweit dieser bekannt ist, beziehungsweise nach dem mutmaßlichen Patientenwillen. Ist der Patientenwille nicht zu ermitteln und ist die Behandlung in einem Krankenhaus zur Abwendung einer lebensbedrohlichen Erkrankung indiziert, können weder der rechtliche Vertreter zusammen mit dem Arzt noch das Gericht die Unterlassung der Therapie bestimmen beziehungsweise anordnen. Vorab muss die Frage der medizinischen Indikation in jedem Fall von dem behandelnden Arzt unter Berücksichtigung des Für und Wider einer intensiven Behandlung individuell bewertet werden. Dabei wird der Gesamtzustand des Patienten, die Prognose, die Lebensqualität vor Eintreten der Lungenentzündung und das zu erwartende Wohlbefinden nach einer intensiven, stationären Therapie berücksichtigt.

Wenn die Entscheidung getroffen wird, den Patienten beispielsweise mit einer Lungenentzündung nicht in ein Krankenhaus zu verlegen, muss Vorsorge für eine gute Palliativversorgung getroffen werden. Diese beinhaltet die Linderung von Beschwerden wie die Behandlung von Fieber und Atemnot. Es muss dafür gesorgt sein, dass Medikamente, die zur Linderung der Beschwerden notwendig sind, – zusammen mit einer genauen Anweisung zur Verabreichung – im Heim beziehungsweise zu Hause zur Verfügung stehen.

Generell sollte eine Einweisung in ein Krankenhaus nur dann erfolgen, wenn ein klares Ziel des Aufenthalts definiert werden kann. Ein solches Ziel ist beispielsweise die nachhaltige Steigerung von Wohlbefinden und Lebensqualität, wenn dies anderweitig nicht erreicht werden kann. Der Krankenhausaufenthalt sollte so kurz und so wenig belastend wie möglich sein. Ärzte, die Hausbesuche durchführen, und mobile Intensivpflegeteams können Krankenhauseinweisungen häufig überflüssig machen.

Wie wird entschieden, ob Wiederbelebensmaßnahmen („Reanimation“) durchgeführt werden?

Die Herz-Lungen-Wiederbelebung („Reanimation“: Herzdruckmassage) wird bei einem Herzstillstand durchgeführt, der meistens durch einen Herzinfarkt oder durch schwere Herzrhythmusstörungen verursacht wird. Dabei sind jedoch die Erfolgsaussichten der Reanimation einer Person in ohnehin schlechtem Gesundheitszustand gering. Die Wahrscheinlichkeit, dass es dem Patienten nach erfolgreicher Herz-Lungen-Wiederbelebung körperlich und geistig schlechter geht als vor dem Herzstillstand, ist hoch.

Im Falle eines Herzstillstands muss eine Reanimation unverzüglich durchgeführt werden, das heißt, es bleibt keine Zeit, die Angehörigen zu befragen oder den Patientenwillen herauszufinden. Ohne das Vorliegen entgegen lautender Verfügungen wird zum Beispiel ein herbeigerufener Notarzt in fast jedem Fall eine Herz-Lungen-Wiederbelebung durchführen. Daher sollte der rechtliche Vertreter eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz zusammen mit dem behandelnden Arzt schon rechtzeitig – schriftlich und gut sichtbar (zum Beispiel in der Patientenakte) – festlegen, ob im Falle eines Herzstillstands eine Reanimation erfolgen soll oder nicht.

Die Entscheidung für oder gegen eine Reanimation gründet sich auf eine eventuell vom Patienten selbst im Vorfeld getätigte Patientenverfügung beziehungsweise seinen mutmaßlichen Willen. Nicht nur der behandelnde Arzt und der rechtliche Vertreter, sondern auch der Notarzt – letzterer gegebenenfalls auf der Grundlage der Patientenakte, entsprechender Dokumentation oder einer Patientenverfügung – müssen davon überzeugt sein, dass das Unterlassen der Reanimation dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht. Im Zweifel muss der Notarzt reanimieren.

Entscheidungen über belastende Therapien und lebensverlängernde Maßnahmen – was können Sie als Angehöriger tun?

Entscheidungen darf nur der rechtliche Vertreter (Vorsorgebevollmächtigter, gesetzlicher Betreuer) treffen. Dennoch sollten alle Angehörigen in die Entscheidungen einbezogen werden. Der in einer Patientenverfügung fixierte oder der mutmaßliche Patientenwille ist die Grundlage jeder Entscheidung. Wenn der Patientenwille nicht bekannt ist, wird zum Wohle des Erkrankten entschieden.

Zögern Sie nicht, den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal rechtzeitig Ihre Fragen zum Zustand der beziehungsweise des Erkrankten, zum weiteren Verlauf und zu den lebensverlängernden Maßnahmen zu stellen.

Künstliche Ernährung

Wenn es um die Frage der Anlage einer PEG oder auch um das Beenden einer künstlichen Ernährung geht, sollten Sie sich ausführlich mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegeteam besprechen und das Für und Wider diskutieren. Manchmal hilft es, eine zweite Meinung, zum Beispiel von einem anderen Arzt oder einer spezialisierten Palliativfachkraft, einzuholen.

Krankenhauseinweisung

Im Falle einer geplanten Krankenhauseinweisung sollten Sie sich beim einweisenden Arzt genau über die Ziele der Krankenhausbehandlung informieren und eine Diskussion von Für und Wider anstreben. Falls die Entscheidung gefallen ist, dass eine Krankenhauseinweisung zur Therapie körperlicher Erkrankungen nicht gewünscht ist oder nur nach Rücksprache mit den Angehörigen beziehungsweise dem rechtlichen Vertreter erfolgen darf, sollte dies in der Patientenakte schriftlich festgehalten werden.

Reanimation

Sollte der behandelnde Arzt oder das Pflegepersonal nicht von sich aus die Frage der Reanimation ansprechen, so zögern Sie nicht, dies aktiv zu thematisieren. Da eine Reanimationsnotwendigkeit ganz plötzlich und unerwartet eintreten kann, sollte die Entscheidung für oder gegen eine Reanimation spätestens im schweren Stadium der Demenz getroffen werden, selbst wenn kein Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder einen drohenden Herzstillstand bekannt ist. Wenn die Entscheidung gefallen ist, dass im Falle eines Herzstillstands auf eine Reanimation verzichtet werden soll, muss der „Verzicht auf Wiederbelebung“ durch den behandelnden Arzt schriftlich und gut sichtbar in der Patientenakte angeordnet sein.

5 **Das Lindern von Beschwerden am Lebensende**

In den letzten Wochen und Tagen vor dem Tod können bei manchen Menschen mit fortgeschrittener Demenz unterschiedliche körperliche und psychische Symptome auftreten, die mithilfe von medikamentösen, pflegerischen und psychosozialen Maßnahmen gelindert werden.

Mögliche Beschwerden sind Atemnot, Verstopfung, Schmerzen, akute Verwirrtheit, Angst und Unruhezustände. Im Folgenden sollen Ursachen und Behandlung kurz dargestellt werden. Details zur medikamentösen Therapie finden Sie im Anhang auf Seite 40.

5

Was kann man bei Atemnot tun?

Atemprobleme können unterschiedliche Ursachen haben, zum Beispiel Lungenentzündung, Herzschwäche, Überwässerung durch übermäßige Flüssigkeitsgabe (durch die Magensonde oder intravenös) oder das Verschlucken von Nahrung, sodass diese in die Atemwege gelangt. Die Behandlung erfolgt je nach Ursache unterschiedlich. Einige Medikamente, die mit einem Spray oder einem Inhalator inhaliert werden können, verringern Krämpfe der Bronchien. Harntreibende Medikamente können bei Herzschwäche beziehungsweise bei Wasseransammlungen in der Lunge notwendig werden. Beruhigende Medikamente (siehe Anhang, Seite 40) sind hilfreich, wenn die Luftnot zu ausgeprägter Angst führt. Manchmal kann eine Sauerstoffgabe über eine Nasensonde oder eine Atemmaske helfen, die Atembeschwerden zu lindern. Allerdings trocknet Sauerstoff die Nasen- und Mundschleimhaut stark aus, sodass ein unangenehmes Durstgefühl entsteht. Zudem ist es schwierig, den Sauerstoff später wieder abzusetzen. Daher sollten alternative Maßnahmen wie Frischluft (offenes Fenster, Ventilator) vorgezogen werden.

Rasselatmung bei Sekretbildung

Oft sammeln sich Sekrete und Speichel in der Mundhöhle und im Rachenraum, da Menschen mit Demenz am Lebensende aufgrund des eingeschränkten Husten- und Schluckreflexes und ihrer körperlichen Schwäche nicht mehr in der Lage sind, die Sekrete zu schlucken oder abzu husten. Das Pflegepersonal achtet dann auf die korrekte, halbseitliche Lagerung. Manchmal werden Medikamente verabreicht, welche die Entstehung von neuem Schleim hemmen. Meist helfen diese Arzneimittel zu Beginn, oft wird das Sekret im Verlauf aber zu dickflüssig oder zu viel, sodass die oder der Sterbende laute Atemgeräusche produziert (die sogenannte „Rasselatmung“).

Die Kranken nehmen dieses Rasseln selbst nicht als schwer beeinträchtigend wahr, sie leiden nicht unter Atemnot. Die angestrengt wirkende Atmung macht jedoch auf die Angehörigen häufig einen bedrohlichen Eindruck. Nicht selten drängen sie das Pflegepersonal, die Sekrete und den Speichel abzusaugen. Auf das Absaugen sollte jedoch, wenn irgend möglich, verzichtet werden. Die Prozedur ist sehr unangenehm und kann zu blutigen Verletzungen des Mund- und Rachenraums führen. Zudem bewirkt das Absaugen, dass in der Folge noch mehr Sekrete und Speichel produziert werden.

Wie können Schmerzen gelindert werden?

Eine Demenzerkrankung selbst ist nicht schmerzhaft, aber selbstverständlich können die Betroffenen aufgrund unterschiedlichster Ursachen Schmerzen haben, wie zum Beispiel Zahnschmerzen, Muskel-, Rücken- und Gelenkschmerzen infolge von Bettlägerigkeit und Muskelsteifheit, Verstopfung, Harnverhalt oder Schmerzen bei Infekten. Menschen mit fortgeschrittener Demenz haben jedoch Schwierigkeiten, mitzuteilen, dass sie unter Schmerzen leiden. Daher kann es schwierig sein, Schmerzen zu erkennen, die Ursachen zu verstehen und zwischen Schmerzen und anderen Gründen des Unwohlseins zu unterscheiden. Bei Demenzkranken können schon geringe Verän-

derungen zum Beispiel des Gesichtsausdrucks (Grimassen), der Körpersprache (Unruhe, Halten eines Körperteils, Schonhaltung), des Verhaltens (Gereiztheit, Aggressivität, Jammern) oder auch der Atemfrequenz Anzeichen für Schmerz sein. Wenn Ihnen derartiges auffällt, zögern Sie nicht, Ihre Eindrücke dem Pflegepersonal mitzuteilen oder ggf. den behandelnden Arzt zu informieren. Es muss versucht werden, die Schmerzursache zu identifizieren, sodass diese behandelt werden kann (zum Beispiel Antibiotikagabe bei Blasenentzündung; Abführmittel bei Verstopfung) oder/und eine medikamentöse Schmerztherapie in die Wege geleitet wird. Kann nicht sicher geklärt werden, ob verändertes Verhalten eines Demenzkranken durch Schmerzen verursacht wird, beziehungsweise ist es nicht möglich, die Schmerzursache sicher zu identifizieren, sollte trotzdem unbedingt versuchsweise eine medikamentöse Schmerztherapie in die Wege geleitet werden. Diese muss bei Wirksamkeit weitergeführt werden.

Es sind viele verschiedene Medikamente für die unterschiedlichen Arten von Schmerz verfügbar. Manchmal müssen sie kombiniert werden, um die gewünschte Wirkung zu erzielen. Nach einem Stufenschema beginnt der behandelnde Arzt mit leichten Schmerzmitteln, die dann mit stärkeren kombiniert werden, falls die Wirkung nicht ausreicht. Die Schmerzmittel sollten regelmäßig verabreicht werden, immer nach der Prämisse: So wenig wie möglich, so viel wie unbedingt nötig.

Deshalb ist es unabdingbar, im Gespräch mit dem Arzt beziehungsweise der Ärztin zu bleiben. Pflegerische Maßnahmen, wie zum Beispiel die Kühlung einer schmerzenden Extremität, können in bestimmten Fällen eine Schmerzlinderung erreichen. Die richtige Lagerung auf einer bequemen Matratze kann Schmerzen, die wegen des ständigen Liegens auftreten, vermeiden helfen.

Was kann man bei Unruhe, Angst oder akuter Verwirrtheit tun?

Einige Demenzkranke entwickeln in den letzten Lebenswochen und -tagen eine zunehmende Bewegungsunruhe, sie wirken ängstlich, aufgeregt und – obwohl ihre geistigen Fähigkeiten durch die Demenz ohnehin schwer eingeschränkt sind – noch „verwirrter“.

Reichen entspannende Maßnahmen (zum Beispiel die Anwesenheit von Angehörigen oder Hospizhelfern, Berührung, Musik, Aromen) nicht aus, so kann eine medikamentöse Therapie in die Wege geleitet werden, die den Erkrankten zur Ruhe verhilft und ihnen die Ängste nimmt. Hier gibt es unterschiedliche Medikamente, die der behandelnde Arzt, je nach vorherrschender Symptomatik, verwenden kann (siehe Seite 40). Vorab gilt es jedoch, anderweitig behandelbare Ursachen der Unruhe wie Schmerzen oder Infekte auszuschließen.

Haben Sterbende Hunger oder Durst?

Entgegen der Annahme vieler Angehöriger leiden sterbende Menschen nicht an Hungergefühlen, selbst wenn sie über längere Zeit keine Nahrung zu sich genommen haben. Daher ist es nicht sinnvoll, die Menschen in den letzten Lebenstagen zum Essen anzuhalten, wenn sie freiwillig nichts zu sich nehmen wollen. Dasselbe gilt für Getränke. Sterbende, die sich weigern zu trinken, verdursten nicht. Im Gegenteil führt eine Flüssigkeitsgabe (zum Beispiel intravenös) zu einer Überwässerung des Körpers mit daraus folgenden Komplikationen wie Verschleimung und Atemnot. Bei Menschen, die nicht mehr essen und trinken, ist eine palliative Mundpflege, die auf Seite 23f. dieser Broschüre detailliert beschrieben ist, besonders wichtig.

Das Lindern von Beschwerden am Lebensende – was können Sie als Angehörige tun?

Zögern Sie nicht, den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal Ihre Fragen zu stellen! Falls Themen zu Pflege, Behandlung und Betreuung nicht aktiv vom behandelnden Arzt oder dem Pflegeteam angesprochen werden, sollten Sie die Diskussion anregen!

Als nahestehender Angehöriger kennen Sie den Erkrankten am besten. Zögern Sie nicht, die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal darauf hinzuweisen, falls Ihnen neu aufgetretene Symptome oder Beschwerden auffallen.

Falls Sie den Eindruck haben, dass Maßnahmen zur Beschwerdelinderung nicht in die Wege geleitet werden oder nicht ausreichen, sollten Sie dies zeitnah an den behandelnden Arzt und das Pflegepersonal rückmelden. Gegebenenfalls können Sie Spezialisten für Palliativversorgung (AAPV, SAPV, siehe Seite 14) hinzuziehen beziehungsweise das Pflegepersonal bitten, dies zu veranlassen. Auch im Internet unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de oder einfach über die Telefonauskunft können Sie wohnortnahe Palliativdienste finden. Die Kosten dafür tragen die Krankenkassen.

Wenn Menschen mit fortgeschrittener Demenz bis zum Tod zu Hause oder im Heim versorgt werden sollen, muss eine Bedarfsmedikation für auftretende Beschwerden und Krisen vor Ort vorrätig sein. Diese kann im Heim vom Pflegepersonal, zu Hause auch von den Angehörigen verabreicht werden. Die Angehörigen müssen zuvor geschult werden, wie sie dabei vorgehen können. Es ist empfehlenswert, dass der behandelnde Arzt einen schriftlichen Bedarfsplan verfasst beziehungsweise im Pflegeheim die Bedarfsmedikation schriftlich anordnet.



6 Sterben und Tod

Was geschieht in den letzten Stunden?

Ärzte und erfahrenes Pflegepersonal erkennen an unterschiedlichen Zeichen, wann die Sterbephase beginnt. Der sterbende Mensch wird in den letzten Tagen oder Stunden schwach und schläfrig, häufig verliert er phasenweise oder gänzlich das Bewusstsein. Blasse, bläulich marmorierte, kühle, wächserne Haut sowie eine besonders fahle Haut im Bereich von Lippen und Nase sind äußere Anzeichen des nahenden Todes. Die Atmung der beziehungsweise des Sterbenden wird flach und unregelmäßig. Die Atempausen werden immer länger. Für die Angehörigen erschreckend kann die sogenannte Rasselatmung sein (siehe Seite 30). Dabei handelt es sich um eine geräuschvolle Atmung, die dadurch zustande kommt, dass sich Schleim und Sekrete im Rachen sammeln, weil der sterbende Mensch zu schwach ist, zu schlucken oder abzu husten. Die Rasselatmung ist aber kein Zeichen von Atemnot. Manchmal nimmt die oder der Sterbende einen oder zwei tiefe Atemzüge, bevor das Herz nach einem letzten Ausatmen aufhört zu schlagen.

Wichtig dabei ist, dass der sterbende Mensch bis zum Lebensende gut palliativ versorgt wird, wenn dies aufgrund der erkennbaren Beschwerden erforderlich erscheint. Ebenso wichtig ist, dass er sowie die Angehörigen eine hospizliche Begleitung erhalten, wenn diese gewünscht wird. Viele Angehörige und Freunde, die einen Sterbenden begleitet haben, berichten, dass die letzten Momente weit weniger schwierig oder erschütternd waren, als sie befürchtet hatten. Die meisten von ihnen haben die Entscheidung, bis zum Ende bei ihren Lieben zu sein, nicht bereut.

6

Wie verhält man sich gegenüber den Sterbenden?

In der letzten Phase sind Angehörige oft verunsichert. Sie wissen nicht, was sie tun können und was die oder der Sterbende überhaupt noch mitbekommt. Dabei zeigt die praktische Erfahrung sehr wohl, dass auch Menschen mit schwerster Demenz am Lebensende Emotionen erleben und ihre Umgebung registrieren. Zudem gibt es viele Hinweise darauf, dass Demenzkranke gerade am Lebensende Momente von erstaunlicher Klarheit durchleben.

Die Begleitung von Menschen in der allerletzten Lebensphase ist individuell und richtet sich sowohl nach den Bedürfnissen der Sterbenden als auch nach den Wünschen und Möglichkeiten der Angehörigen. Häufig schätzen es die Erkrankten, wenn sie nicht allein sind. Viele Angehörige möchten ebenfalls möglichst viel Zeit mit dem oder der Sterbenden verbringen. Generell gibt es unterschiedliche Ansätze, sich um das Wohlbefinden der sterbenden Person zu sorgen und dabei zum Beispiel Entspannung zu ermöglichen und das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln – mitunter bereits durch das einfache nur „Da-Sein“. Manche Angehörige legen sich zu den Sterbenden ins Bett, andere halten ihre Hand, spielen angenehme Musik oder lesen vor. Heime sind zunehmend bereit, Familienmitglieder mit unterzubringen, damit sie auch die Nacht bei ihren Angehörigen verbringen können.

Auch wenn Angehörige fast rund um die Uhr bei den Sterbenden sind, kommt es nicht selten vor, dass die Menschen genau dann sterben, wenn sie allein sind. Es gibt verschiedene Annahmen und Ideen, warum das so ist. Daher sollten die Sterbenden, aber auch die Angehörigen in den letzten Tagen und Stunden immer wieder die Möglichkeit haben, für eine gewisse Zeit allein zu sein.

Wenn die Angehörigen die Begleitung eines Erkrankten nicht selbst übernehmen wollen oder können, zum Beispiel weil sie selbst alt oder krank sind, weit entfernt wohnen, oder es nur wenige Angehörige gibt, kann man den Sterbenden durch Hospizhelfer begleiten lassen. Generell gilt es, in der Sterbephase die religiösen Einstellungen und die Weltanschauung eines Sterbenden zu berücksichtigen. Ist es im Sinne

des Sterbenden, sollte man einen Seelsorger oder eine Seelsorgerin hinzuziehen.

Die Körperpflege spielt am Lebensende eine geringere Rolle und kann, vor allem wenn sie den Sterbenden offensichtliches Unbehagen bereitet, auf das Notwendigste reduziert werden. Infusionsschläuche und Katheter sollte das Pflegepersonal entfernen.

6

Sterben und Tod – was können Sie als Angehöriger tun?

Sprechen Sie sich innerhalb der Familie ab, wie Sie die Sterbebegleitung gestalten möchten und wer Sie, falls nötig, unterstützen kann. Zögern Sie nicht, das Pflegepersonal um Rat zu fragen, wenn Sie sich unsicher im Umgang mit der oder dem Sterbenden fühlen. Falls nötig, können Sie weitere Beratung und Unterstützung bei dem zuständigen Hospizdienst erhalten. Meist kann Ihnen das Heimpersonal oder der ambulante Pflegedienst dessen Kontaktdaten vermitteln. Auch über das „Palliativ-Portal“ im Internet unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de oder einfach über die Telefonauskunft können Sie wohnortnahe Hospizdienste finden. Beratung, Unterstützung wie auch die tatsächliche Sterbebegleitung durch Hospizhelfer sind kostenfrei beziehungsweise werden von den Krankenkassen übernommen.



7 Nach dem Tod

Was geschieht nach dem Tod?

Ein Arzt muss den Tod bestätigen und einen Totenschein ausstellen. Entgegen der häufigen Annahme der Angehörigen besteht dann kein Zeitdruck. Wenn gewünscht, können Tote aufgebahrt werden, sodass sich die Familie, Freunde und Bekannte in Ruhe verabschieden können. Anschließend wird der Leichnam dem Bestattungsinstitut übergeben. Stirbt ein Mensch in einem Krankenhaus oder in einem Pflegeheim, kann man ihn zur Aufbahrung vom Bestattungsinstitut auch nach Hause bringen lassen, um sich dort in seiner vertrauten Umgebung von ihm zu verabschieden.

Stirbt eine nahestehende Person, löst dies Trauer aus. Die Reaktionen können von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich sein. Einige Menschen sind überrascht, dass sie mehr Erleichterung als Trauer verspüren. Das ist eine normale Reaktion, wenn der Tod nach langer Krankheit eintritt. Es können auch Angst, Einsamkeit, Erschöpfung und sogar Schuldgefühle oder Wut aufkommen. Sie sollten sich selbst die notwendige Zeit geben, dies zu verarbeiten. Häufig ist es hilfreich, mit jemandem über Verlust und Trauer zu sprechen. Wenn Sie Beratung oder Unterstützung benötigen, können Sie sich an Hilfsorganisationen wenden, wie zum Beispiel Hospizdienste, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft oder andere Einrichtungen, die Trauerbegleitung anbieten (siehe auch www.palliativ-portal.de).

Anhang

Medikamentöse Beschwerdelinderung

Medikamente, die zur palliativmedizinischen Therapie von Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig erwendet werden:

Schmerzmittel

- Paracetamol (z.B. Benuron®)
- Metamizol (z.B. Novalgin®)
- Diclofenac (z.B. Voltaren®)
- Naproxen (z.B. Dolormin®)
- Morphin (z.B. MST®)
- Hydromorphon (z.B. Palladon®)
- Oxycodon (z.B. Oxygesic®)

Medikamente gegen Atemnot, die mit Angst einhergeht

- Lorazepam (z.B. Tavor®)
- Diazepam (z.B. Valium®)
- Midazolam (z.B. Dormicum®)
- Morphin

Medikamente gegen Angst, ängstliche Unruhe, akute Verwirrtheit (Delir)

- Haloperidol (z.B. Haldol®)
- Quetiapin (z.B. Seroquel®)
- Risperidon (z.B. Risperdal®)
- Midazolam (z.B. Dormicum®)
- Lorazepam (z.B. Tavor®)

Medikamente zur Reduzierung der Schleim-/Speichelbildung

- Butylscopalamin (z.B. Buscopan®)

Falls Patienten keine Tabletten mehr schlucken können, wählt man Medikamente, die als Tropfen, Schmelztabletten, Spritzen, Pflaster oder über dünne Katheter unter die Haut verabreicht werden können.

Als Angehöriger sollten Sie selbst niemals Hausmittel oder gar Medikamente verabreichen, wenn dies nicht ausdrücklich mit dem Arzt besprochen wurde.

Da einige Beschwerden auch durch Medikamentennebenwirkungen verursacht werden, ist die Notwendigkeit aller Medikamente, die nicht zur Beschwerdelinderung eingesetzt werden, kritisch zu hinterfragen. Medikamente, deren Nebenwirkungen das Wohlbefinden beeinträchtigen oder die überflüssig geworden sind, sollten durch den behandelnden Arzt abgesetzt werden.

Checkliste

Wenn Sie möchten, können Sie folgende Checkliste verwenden:

- Ich habe mir Gedanken darüber gemacht, ob die Palliativversorgung meines demenzkranken Angehörigen optimal ist.
- Ich habe mich beim Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt informiert über den Zustand des Erkrankten, die Prognose sowie Möglichkeiten der optimalen Palliativversorgung.
- Falls es keinen rechtlichen Vertreter gibt: Ich habe einen Antrag auf rechtliche Betreuung beim zuständigen Betreuungsgericht/Amtsgericht gestellt oder stellen lassen.
- Der Wille des Erkrankten im Hinblick auf lebensverlängernde Maßnahmen ist aus seiner Patientenverfügung oder früheren Äußerungen/Gesprächen bekannt.
- Falls keine Patientenverfügung existiert: Ich habe mir – gegebenenfalls zusammen mit anderen Familienmitgliedern – bereits Gedanken gemacht, was wohl der mutmaßliche Wille des Erkrankten in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen ist.
- Ich habe mir über Für und Wider einer Ernährungssonde (PEG) Gedanken gemacht.
- Ich habe mit dem Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt darüber diskutiert, ob beziehungsweise wann eine Krankenhauseinweisung erforderlich sein kann und es wurde ein entsprechender Vermerk in der Akte gemacht.

- Falls der Erkrankte zu Hause versorgt wird: Ich habe sichergestellt, dass ich Bedarfsmedikation zur Behandlung von Beschwerden zu Hause habe und ich weiß, wie ich diese einsetzen muss.
- Ich habe mit dem Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt darüber diskutiert, ob auf eine Reanimation verzichtet werden soll. Ein entsprechender Vermerk in der Pflegeakte wurde gemacht.
- Ich habe mir Gedanken darüber gemacht, ob mein Angehöriger möglicherweise an Schmerzen oder anderen Beschwerden leidet und habe gegebenenfalls meine Beobachtungen dem Pflegepersonal oder dem behandelnden Arzt mitgeteilt.
- Gibt es einen Notfall- oder Krisenplan, der vor Ort aufgefunden werden kann?

Folgende Literatur wurde in den Ratgeber einbezogen:

- M. Arcand, C. Caron: *Comfort Care – a guide for caregivers*. University Sherbrooke, 2005, ISBN: 2-923465-01-6,
- Alzheimer Europe/ Deutsche Alzheimer Gesellschaft/ Schweizerische Alzheimer-Vereinigung: *Alzheimer Europe: Pflege und Betreuung am Lebensende für Menschen mit einer Demenzerkrankung*. Deutsche Ausgabe: 2009
- J. Anneser: *Basics Palliativmedizin*. 2013, Urban & Fischer Verlag/ Elsevier GmbH
- Pinzon et al (2013): *Todesumstände von Patienten mit Demenz*, Dtsch Ärztebl Int, 110:195–202
- C. Levin: *Symptomkontrolle bei schwerkranken und sterbenden Menschen: Praktische Tipps für Hausärzte*. 5. Auflage, Februar 2017
- M. Weiner et al.: *The quality of life in late-stage dementia scale*. 2000, J Am Dir Assoc, 1: 114–116
- Claudia Bausewein, Roller, S., Voltz, R., *Leitfaden Palliativmedizin - Palliative Care*. 5. Auflage 2014, Elsevier GmbH, München

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft engagiert sich für ein besseres Leben mit Demenz.

Sie unterstützt und berät Menschen mit Demenz und ihre Familien. Sie informiert die Öffentlichkeit über die Erkrankung und ist ein unabhängiger Ansprechpartner für Medien, Fachverbände und Forschung. In ihren Veröffentlichungen und in der Beratung bündelt sie das Erfahrungswissen der Angehörigen und das Expertenwissen aus Forschung und Praxis. Als Bundesverband von mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften unterstützt sie die Selbsthilfe vor Ort. Gegenüber der Politik vertritt sie die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Die DALzG setzt sich ein für bessere Diagnose und Behandlung, mehr kompetente Beratung vor Ort, eine gute Betreuung und Pflege sowie eine demenzfreundliche Gesellschaft.

Über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International ist die DALzG im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030 - 259 37 95 14, wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.



Alzheimer-Telefon
030 - 259 37 95 14

Die DALzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Die DALzG ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation. Sie kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Demenzkranken und ihren Angehörigen ein würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft

Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05

BIC: BFSWDE33BER

Gerne schicken wir Ihnen unsere Broschüre „Für ein besseres Leben mit Demenz“ zu.



Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG hat mehr als 130 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten u.a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf www.deutsche-alzheimer.de zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DALzG verbunden sind.



Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Grundlegende Informationen enthält die kostenlose Broschüre „Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber“. Andere Broschüren behandeln spezielle Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz, Gestaltung des Alltags und werden zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.

Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.

Informationen im Internet

www.deutsche-alzheimer.de

www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft

www.alzheimerandyou.de

www.demenz-partner.de

www.demenz-und-migration.de

Kontakt und Bestellungen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Tel.: 030 - 259 37 95 0

Fax: 030 - 259 37 95 29

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de

Internet: www.deutsche-alzheimer.de



Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Informationen zu Zielen und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung

Dieser Ratgeber wendet sich an Angehörige und rechtliche Vertreter von Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die zu Hause oder in einem Heim versorgt werden. Er informiert über die Symptome und Beschwerden, die bei fortgeschrittener Demenz am Lebensende auftreten können. Er zeigt auf, welche medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um Schmerzen und andere Beschwerden zu lindern. Er gibt Hilfestellungen für Entscheidungen, die in dieser Situation getroffen werden, beispielsweise zu lebensverlängernden Maßnahmen.

Angehörige erfahren, was sie in dieser Phase selbst tun können und wo sie Unterstützung erhalten, um für die Betroffenen die bestmögliche Lebensqualität und ein möglichst großes Wohlbefinden zu erreichen.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht durch:



Herausgeber

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstr. 236 · 10969 Berlin
Tel.: 030 - 259 37 95 0
Fax: 030 - 259 37 95 29

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC BFSWDE33BER