

Lebensqualität

Lebensqualität ist in der heutigen Zeit ein zentraler Begriff, der in den vergangenen Jahrzehnten Eingang in viele Lebens-, Berufs- und Forschungsbereiche gefunden hat. In der Wissenschaft hat inzwischen fast jede Fachrichtung den Begriff aufgenommen, in ihrem Rahmen definiert und erforscht. In den Gesundheitsberufen – wie der Pflege, Psychologie oder Medizin – gibt es kaum eine Behandlung oder Therapie, die nicht auch auf die Steigerung oder den Erhalt der Lebensqualität ausgerichtet ist. Doch was bedeutet Lebensqualität konkret? Was ist bei einer Demenzerkrankung unter Lebensqualität zu verstehen? Und kann bei einem Menschen, der kurz vor seinem Lebensende steht, überhaupt noch von Lebensqualität die Rede sein?

Inhaltsverzeichnis

1.	Was ist Lebensqualität?	7
2.	Würde und Demenz	13
3.	(Un)zumutbare Umstände	19
4.	Begegnungen	25
5.	Selbstbestimmung	31
6.	Verlust der Selbständigkeit	37
7.	Früher und heute	43



1. Was ist Lebensqualität?

«Was macht Lebensqualität bei Demenz aus? Was ist Lebensqualität am Lebensende? Was kann ich zur Lebensqualität meiner Mutter beitragen?»

Aus den Aussagen der Angehörigen und Fachpersonen geht hervor, dass soziale Beziehungen für die Lebensqualität am Lebensende sehr wesentlich sind. Gelungene zwischenmenschliche Begegnungen ermöglichen der sterbenden Person, sich bis zuletzt als Teil der Gemeinschaft wahrzunehmen. Die Fachpersonen betonen ausserdem die subjektive Seite der Lebensqualität. Was die Qualität des Lebens ausmacht, empfindet letztlich jede Person verschieden. Das ist wohl mit ein Grund dafür, warum sich in der Forschung bis heute weder eine Definition noch ein Modell durchsetzen konnte. Jedoch zeichnet sich in den betreffenden Studien ab, dass die Lebensqualität auch bei einer schweren Erkrankung wie der fortgeschrittenen Demenz von den Betroffenen als gut erlebt werden kann. Das dürfte u. a. damit zu tun haben, dass die Gefühle, Wünsche und Einstellungen der Personen, welche Demenzkranke am Lebensende begleiten, die Lebensqualität dieser Menschen beeinflussen – dafür sprechen die Erfahrungen der Angehörigen und Fachpersonen.

Denkanstöße für Angehörige

Was bedeutet Lebensqualität für Sie?

Was halten Sie hinsichtlich der Lebensqualität des Ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen für wichtig?

Was können Sie zu seiner Lebensqualität beitragen?

Welchen Einfluss hat Ihre eigene Vorstellung von Lebensqualität auf Ihre Einschätzung seiner Lebensqualität?

Wie erleben Sie die Begegnungen mit diesem Menschen? Woran können Sie feststellen, dass er Sie wahrnimmt?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Spontan kommen mir zur Lebensqualität bei Demenz Dinge wie ›kein Leiden‹ und ›keine Schmerzen‹ in den Sinn. Aber ich glaube, das ist nicht mal das Wesentlichste. Wichtiger sind die Momente der Freude, die Anwesenheit der Angehörigen. Erleben, dass das Leben weitergeht.»

«Wichtig ist, dass man nicht von eigenen Maßstäben ausgeht, sondern die Person anschaut. Durch Beobachten kann man erkennen, inwieweit ihre Bedürfnisse befriedigt sind oder was sie braucht. Präsenz und Zuneigung sind wichtig für eine hohe Lebensqualität. Auch, dass man sich zurücknimmt, wenn die Person Ruhe wünscht.»

«Für mich bedeutet Lebensqualität, dass die Person im Rahmen ihrer Möglichkeiten selbst entscheiden kann. Das bedeutet zum Beispiel, dass sie essen kann, wie sie möchte, oder dass sie sich bewegen kann, wenn sie das Bedürfnis danach hat. Es ist nicht wichtig, dass die Person immer frisch gepflegt ist und abends um sieben Uhr im Bett ist. Für mich ist wichtig, dass die Menschen, die um die Person herum sind, ein Verständnis haben für Menschen mit Demenz.»

«Wenn es einem gelingt, Ruhe zu vermitteln und der Person die Ängste, die sie erlebt zu nehmen, kann man viel zur Lebensqualität der sterbenden Person beitragen.»

«Wenn jemand irgendwo nicht absitzen möchte, dann muss er nicht. Dann setzt er sich halt auf den nächsten Stuhl oder sonst irgendwohin oder aufs Sofa. Die Sturheit, die sich manchmal ergibt, die kann man mit ganz einfachen Dingen auffangen, zum Beispiel indem man etwas fragt oder die Person ablenkt. Wenn die Pflege so einfühlsam ist, dann ist das Leben für mich bis am Schluss lebenswert.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Was die Lebensqualität ausmacht, hängt von der individuellen Wahrnehmung ab; darum wäre es wenig sinnvoll, den Begriff allgemeingültig definieren zu wollen. Hingegen lässt sich festhalten, dass die Lebensqualität sterbender Menschen wesentlich durch ihr Umfeld geprägt wird. Daher ist es entscheidend, dass die Fachpersonen wie auch die Angehörigen nichts unversucht lassen, um die Wünsche und Bedürfnisse des demenzkranken Menschen zu erfüllen. Eine individuelle und persönliche Pflege und Betreuung erlaubt es den Fachpersonen, die Situation in ihrer ganzen Komplexität zu erfassen und bewusst auf die Bedürfnisse des betreffenden Menschen einzugehen. Dies geschieht durch eine sorgsame, fachlich wie auch menschlich kompetente *palliative Pflege*, mit dem Ziel, die Lebensqualität zu erhalten bzw. zu verbessern.

Die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu erkennen, ist für das Umfeld meistens nicht leicht, da sich die Betroffenen oft nicht mehr verbal dazu äussern können (→ siehe dazu auch Heft 2 zum Thema «Kommunikation»). Hier ist es wichtig, der eigenen Wahrnehmung zu vertrauen. Eine von Respekt und Wertschätzung getragene Haltung gegenüber diesen Menschen erleichtert den Zugang zu ihren (teils verborgenen) Wünschen und Bedürfnissen. Um besser erkennen und verstehen zu lernen, auf welche Art sich der demenzkranke Mensch mitteilt, helfen auch regelmässige Besuche. Diese eröffnen zudem Raum und Zeit für echte Begegnungen, die wiederum Geborgenheit und Sicherheit vermitteln. Auch das Kommunizieren in der Muttersprache kann bei den betroffenen Menschen Vertrautheit auslösen und schöne Erinnerungen an die eigene Heimat wachrufen.

Für eine hohe Lebensqualität am Ende des Lebens ist zudem wichtig, dass die Angehörigen die Krankheit des ihnen nahestehenden Menschen innerlich annehmen. Denn auch wenn er die Worte nicht mehr versteht, fühlt er intuitiv, wenn seine Angehörigen Mühe haben mit der Situation. Hierbei kann der Austausch mit anderen Angehörigen helfen. Denn mit Menschen, die Ähnliches erleben, ist es oft einfacher, über die betreffenden Zweifel, Ängste und Sorgen zu sprechen.

Aus der Sicht von Forschenden

Über die Frage, was Lebensqualität für die Menschen bedeutet, wurde in der Wissenschaft viel geforscht und geschrieben. Das Ergebnis dieser jahrzehntelangen Forschung ist eine Vielfalt an Ansätzen und Modellen. Diese weisen den gemeinsamen Nenner auf, dass unter Lebensqualität etwas Subjektives und Vielschichtiges zu verstehen ist: Subjektiv, weil nur die betreffende Person selbst ausdrücken kann, wie es um ihre Lebensqualität steht, und welche Dinge für sie persönlich die Qualität ihres Lebens ausmachen. Vielschichtig, weil die Bewertung der Lebensqualität nicht nur von einem Lebensbereich abhängig ist, z. B. von der Gesundheit, sondern immer von verschiedenen Aspekten bestimmt wird: z. B. dem sozialen Umfeld, der Wohnsituation und der Gesundheit. Darum stimmt die Aussage, dass die Lebensqualität mit dem Fortschreiten einer Erkrankung immer schlechter werde, aus theoretischer Sicht nicht. Im Gegenteil, laut aktuellen Forschungsergebnissen sind auch kranke Menschen in der Lage, eine hohe Lebensqualität zu genießen¹.

Eines der wegweisenden theoretischen Modelle wurde von dem amerikanischen Psychologen Lawton in den 80er Jahren entwickelt^{2,3}. Sein Modell der Lebensqualität beruht auf vier Dimensionen; bei je zwei Dimensionen erfolgt die Einschätzung aus subjektiver bzw. aus objektiver Perspektive (→ *Abbildung 1.1*). Zu den subjektiven Bewertungen gehören nebst dem psychischen Wohlbefinden auch die Zufriedenheit mit den Lebensbereichen, die einem persönlich wichtig sind, z. B. Gesundheit, Partnerschaft, finanzielle Situation. Die objektiven Bewertungen basieren einerseits auf den eigenen *Ressourcen* einer Person (z. B. kognitive Fähigkeiten, Sehfähigkeit, Bewältigungsstrategien), andererseits auf den *Ressourcen* ihres Umfeldes (z. B. Unterstützung durch Familienmitglieder, Infrastruktur, Versorgungsstrukturen). Aus dem Modell lässt sich auch ableiten, dass Defizite in einem Bereich zumindest teilweise durch *Ressourcen* in einem anderen Bereich ausgeglichen werden können. Dies unterstreicht die Bedeutung, die dem Umfeld zukommt, wenn es um die Lebensqualität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz geht.

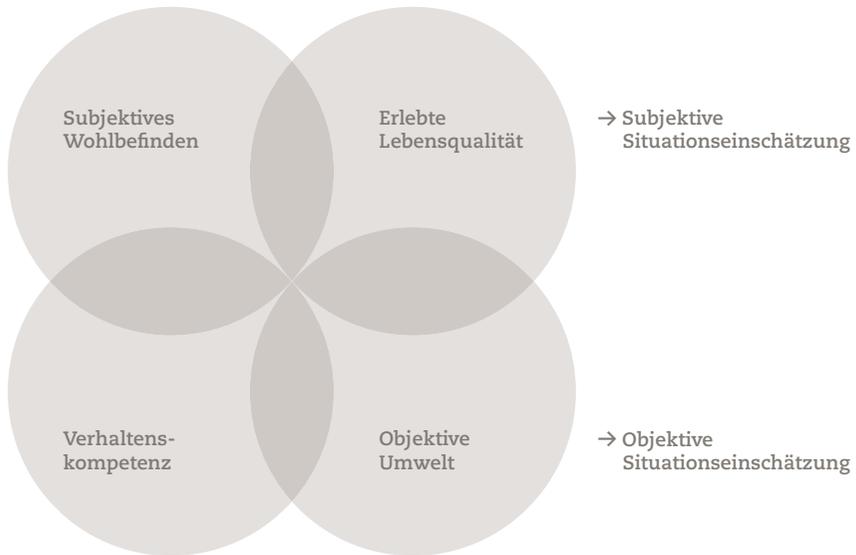


Abbildung 1.1. Vierteiliges Lebensqualitäts-Modell nach Lawton^{2,4}

Bei Studien zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz stellt sich die Frage, wie deren Lebensqualität erfasst werden kann, da ja die Betroffenen oft nicht mehr in der Lage sind, ihre Zufriedenheit mit bestimmten Dingen einzuschätzen. Weil im Grundsatz der Selbstbericht dem Fremdbbericht vorzuziehen ist, wurden in den letzten Jahren einerseits einfache Instrumente entwickelt, mit denen auch kognitiv beeinträchtigte Menschen einschätzen können, wie gut es ihnen geht. Andererseits wurden verschiedene Beobachtungsinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz entwickelt. Das Heidelberger Instrument (H.I.L.DE)⁴ lehnt sich an das oben beschriebene Modell von Lawton an. Es umfasst verschiedene Messinstrumente, die dazu dienen, subjektive und objektive Bewertungen vorzunehmen. Eine solch umfassende Einschätzung der Lebensqualität hilft, die Pflege und Betreuung individualisiert zu gestalten und ihre Auswirkungen regelmässig zu überprüfen.

2. Würde und Demenz

«Woran erkenne ich einen würdevollen Umgang?»

Würde – eine Form von Respekt – ist an das Menschsein gebunden. Demnach ist es nicht die Erkrankung oder die Pflegeabhängigkeit an sich, die einen Menschen in seiner Würde verletzen kann, sondern ein abschätziger, entwürdigender Umgang mit ihm, sei es durch Bevormundung, Verniedlichung oder gar Demütigung. Was die Wahrung der Würde betrifft, orientieren sich Fachpersonen an den Prinzipien des ethischen Handelns. Dazu gehören primär das Respektieren der Selbstbestimmung des Individuums, die Fürsorge zur Sicherstellung des Wohlergehens, das Nicht-Schaden-Wollen und die Gleichbehandlung. Dass Würde auch eng an die Lebensqualität geknüpft ist, ist durch Forschungsbefunde belegt: Wer sich als entwürdigt erlebt, empfindet auch seine Lebensqualität als beeinträchtigt. Aus diesem Grund ist es wichtig, sich über das Thema Würde Gedanken zu machen und bei der täglichen Pflege eine entsprechende Haltung einzunehmen.

Denkanstöße für Angehörige

Woran zeigt sich aus Ihrer Sicht, dass die Würde von Menschen mit Demenz gewahrt wird?

Wie hängen Gesundheit und Selbstständigkeit mit Würde zusammen?

Ist die Würde des Ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen bedroht? Wenn ja, wodurch?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Wenn dem Menschen mit Demenz Respekt und Verständnis, und damit meine ich nicht Mitleid, entgegengebracht wird, verliert er seine Würde nie. Das eigentliche Sterben ist ja nicht anders als bei gesunden Menschen.»

«Ein würdevoller Umgang wurde für mich an verschiedenen Beobachtungen im Heimalltag sichtbar. Zum Beispiel daran, dass die Leute immer sauber angezogen waren, auch wenn das bedeutete, dass die Pflegenden ihnen dreimal am Tag die Kleider wechselten. Man hat also nicht gesagt, das lohnt sich ja sowieso nicht oder die Betroffenen realisieren es ja ohnehin nicht mehr.»

«Ich glaube, es ist bei allen Menschen gleich, egal ob sie an Demenz erkrankt sind oder nicht. Es ist eine Frage von Respekt, Liebe, Achtung und der Einstellung. Ich glaube es ist grundsätzlich immer dann gut, wenn man jemanden behandelt, wie man es selber gerne hätte. Dann mag es auch Fehler leiden. Es kommt auf die innere Haltung an. Mitleid ist zum Beispiel nicht so eine gute Haltung.»

«Das hat viel mit der Kommunikation zu tun. Wir sollten immer versuchen aufzunehmen, wie sich die Person mit Demenz fühlt. Da wir in unserer Gesellschaft sehr auf die verbale Sprache ausgerichtet sind, ist das natürlich eine Herausforderung. Für mich fühlt es sich manchmal an wie eine Fremdsprache. Es ist eine Welt, die ich nicht verstehe, zu der ich keinen richtigen Zugang habe. Ich finde es aber wichtig, sich darauf einzulassen und es von der anderen Seite anzuschauen. Es ist meine Aufgabe zu verstehen, wie die Sprache, die mein Angehöriger jetzt spricht, funktioniert. Wenn man eine fremde Sprache nicht versteht, geht man ja auch nicht einfach davon aus, dass der andere ein ›Dummkopf‹ ist.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

In der heutigen Zeit wird der Leistungsfähigkeit und Selbständigkeit ein hoher Stellenwert beigemessen. Daher wird die Würde des Menschen oft und allzu schnell mit kognitiver und körperlicher Unversehrtheit in Verbindung gebracht. Dies wiederum kann dazu führen, dass eine Demenzerkrankung und die damit einhergehende Pflegebedürftigkeit als Würdeverlust angesehen werden. Die Würde ist jedoch ein immanenter Bestandteil des menschlichen Wesens. Durch keinen Krankheits- oder Abhängigkeitszustand kann ihm diese Würde genommen werden, also auch nicht durch die Demenz. Dass die Würde untrennbar an das Menschsein geknüpft ist, gilt besonders auch für die Sterbephase. Es gibt keinen Grund anzunehmen, dass das Sterben an Demenz weniger würdevoll sei als das Sterben an einer anderen Krankheit.

Trotzdem kann es vorkommen, dass ein sterbender Mensch in seiner Würde verletzt wird, indem er von einem anderen Menschen ignoriert, verniedlicht, bevormundet oder gar gedemütigt wird. Wichtig ist, dass Situationen, in denen die Würde eines Menschen gefährdet ist, schnell erkannt werden. Fachpersonen können durch eine transparente Vorgehensweise und regelmäßiges Reflektieren ihres Handelns vorbeugen, so dass es gar nicht zu entwürdigendem Verhalten kommt.

In der Demenzpflege bedeutet ethisches Handeln, die betroffenen Menschen in ihrem Menschsein grundsätzlich anzuerkennen, sie trotz ihren Eigenheiten als gleichwertig zu behandeln und jeder Person die Pflege zukommen zu lassen, die sie braucht. Dafür stehen auch die vier ethischen Prinzipien des pflegerischen und medizinischen Handelns⁵:

- Respekt vor der Autonomie der Person: Jede Person hat das Recht darauf, ihre eigenen Entscheidungen frei zu fällen, und so zu handeln, wie es ihren eigenen Wertvorstellungen entspricht.
- Fürsorge: Die behandelnden Fachpersonen sind verpflichtet, aktiv so zu handeln – und zwar so, dass es der betreffenden Person Nutzen bringt und ihr Wohl fördert.

- Nicht-Schaden: Die Person wird in ihrer körperlichen, psychischen und geistigen Unversehrtheit nicht beeinträchtigt und schädliche Eingriffe werden unterlassen.
- Gleichheit und Gerechtigkeit: In ähnlichen Situationen wird ähnlich gehandelt. Ausserdem werden die zu Verfügung stehenden Gesundheitsleistungen fair verteilt.

Da Würde ein nicht so leicht fassbarer, und daher schwer zu definierender Begriff ist, kann es ratsam sein, sich an der Lebensqualität, der Behandlung von Schmerzen und Angst und an der Vermittlung von Sicherheit und Geborgenheit zu orientieren.

Aus der Sicht von Forschenden

Auch wenn die Frage nach der Würde von Menschen mit (fortgeschrittener) Demenz viele beschäftigt, wurde bislang verhältnismässig wenig darüber geforscht. Immerhin liegt eine Übersichtsstudie vor, welche die Ergebnisse von zehn *qualitativen Studien* aus Europa und Australien zusammenfasst⁶. Sie basiert auf Befragungen von Pflegenden zum Thema Würde. Aus Sicht der Befragten kann Würde bei Menschen mit Demenz geschützt werden, indem in der Pflege folgende Punkte berücksichtigt werden: Schutz der Autonomie und Integrität der Person, Mitgefühl ihr gegenüber, ein wertschätzender Umgang, Stärkung des Selbstwertgefühls der Person sowie ein zweckmässiges und freundliches Umfeld. Der folgende Aspekt wurde von den befragten Pflegenden als schwierig bezeichnet: das Abwägen zwischen der Wahrung der Autonomie und der Fürsorgepflicht gegenüber einer Einzelperson, aber auch gegenüber allen anderen Bewohnerinnen und Bewohnern. Entscheidungen müssen situativ und individuell getroffen werden. Um die Sicherheit aller gewähren zu können, müssen in gewissen Situationen Entscheidungen getroffen werden, welche die Autonomie einer einzelnen Person beschränken.

3. (Un)zumutbare Umstände

«Ist es unwürdig, wenn mein Vater mitten am Nachmittag im Pyjama oder unrasiert herumläuft?»

Je nach Situation kann sowohl die Achtlosigkeit gegenüber dem Erscheinungsbild eines Menschen mit Demenz als auch der Zwang zur Körperpflege als unwürdig empfunden werden. Dabei kommt es darauf an, wie mit der krankheitsbedingten Selbstvernachlässigung umgegangen wird. Angehörige und Fachpersonen sind sich auf jeden Fall darin einig, dass im Einzelfall stets das Wohlbefinden des betroffenen Menschen im Vordergrund stehen sollte. Jede Situation ist einzigartig und mangelnde Körperpflege kann verschiedene Ursachen haben. Deshalb ist es wichtig, dass Angehörige und Pflegende in einer heiklen Situation unvoreingenommen und ohne vorschnelle Beschuldigungen aufeinander zugehen, um die Lage zu besprechen.

Denkanstöße für Angehörige

Was bedeutet ein würdiger Umgang mit einem Menschen mit fortgeschrittener Demenz für Sie persönlich?
Welchen Stellenwert nimmt das Aussehen dabei ein?

Welche Bedeutung hatten körperliche Hygiene, Kleidung und Aussehen für den Ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen früher?

Wo setzen Sie die Prioritäten: bei seinem Aussehen oder seinem Wohlbefinden?

Hatten Sie auch schon das Gefühl, er sei nicht angemessen gepflegt worden?
Wenn ja, haben Sie die zuständigen Fachpersonen nach den Gründen gefragt?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Es kann gut sein, dass der Zwang zur Körperpflege oder zum Ankleiden weit unwürdiger ist, als jemanden am Nachmittag im Pyjama herumzulaufen zu lassen. Der Respekt hängt nicht von der Kleidung ab. Wenn ich als Angehörige mit etwas nicht einverstanden bin, frage ich nach dem Grund dafür, ohne den Pflegenden Vorwürfe zu machen. Die Auskunft kann viel zum Verständnis für die Situation beitragen.»

«Ich weiss, dass es auch Menschen mit Demenz gibt, die niemanden an sich ranlassen oder aggressiv werden. Das sind natürlich schon heikle Situationen. Ich denke aber, dass Drängen oder auf sie Einreden nichts bringt. Vielleicht muss man den Menschen für eine kurze Zeit einfach sein lassen und es dann später wieder probieren. Und wenn es halt gar nicht anders geht, es vielleicht einfach bleiben lassen.»

«Als ich meine Schwester im Heim besuchte, ist ein Bewohner im Garten rumgelaufen und hat sein Hemd ausgezogen. Als er dann auch noch seine Hosen ausziehen wollte, bin ich zu ihm hingegangen und habe ihm gesagt, er solle doch zu uns in den Schatten sitzen. Ich habe seine Reaktion toll gefunden. Er hat die Wärme gespürt, und wollte sich irgendwie freimachen. Ich finde es wichtig, dass jemand noch so sich selber sein darf. Es hat mich überhaupt nicht gestört, in keiner Art und Weise.»

«Jemanden zu frisieren und schön anzuziehen, hat aus meiner Sicht auch etwas mit Achtung zu tun. Man hat dann auch sofort eine andere Haltung der Person gegenüber, als wenn sie ungepflegt daherkäme. Aber man muss sich natürlich schon fragen, ob das der betroffenen Person noch wichtig ist. Es stellt sich ja immer auch die Frage, aus welchem Grund jemand zum Beispiel im Pyjama herumläuft. Ist es, weil es zu wenig Personal hat? Oder ist es, weil man der Person die Freiheit lässt, im Pyjama zu bleiben, weil es ihr so wohler ist? So kann die gleiche Situation ein Ausdruck von Respektlosigkeit oder von Entgegenkommen sein.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Es ist in erster Linie die Wahrnehmung von gesunden Personen, dass es unwürdig sei, dass jemand im Pyjama bleibt. Einen Menschen würdig zu behandeln, bedeutet, seine Autonomie zu respektieren. Weil jeder einzigartig ist und das auch in jedem Stadium der Demenzerkrankung bleibt, bedeutet ein würdiger Umgang auch, auf seine individuellen Bedürfnisse einzugehen. Darum ist es zu akzeptieren, wenn sich jemand nicht rasieren oder anziehen lassen will. Problematisch ist vielmehr das Beharren auf einer Routine, die für den demenzkranken Menschen nicht nachvollziehbar ist. Und nicht selten renken die betroffenen Personen ein, wenn die Pflegenden ihre Hilfe beim Anziehen oder bei der Körperpflege zu einem späteren Zeitpunkt nochmals anbieten.

Des Weiteren ist zu beachten, dass «Würde» unterschiedlich verstanden werden kann. Nicht selten weichen die Vorstellungen über einen würdigen Umgang mit demenzkranken Menschen voneinander ab, bspw. zwischen den Angehörigen und den Pflegenden, aber auch zwischen Personen aus verschiedenen Generationen oder mit unterschiedlichen kulturellen Hintergründen. Werden jedoch die Wünsche und Bedürfnisse des betroffenen Menschen in den Vordergrund gestellt, ist es in den meisten Fällen möglich, einen Konsens zu finden, der sein Wohlbefinden sicherstellt. Dabei ist es Aufgabe aller, die an der Versorgung dieses Menschen beteiligt sind, die eigenen Erwartungen rechtzeitig und transparent zu kommunizieren und gleichzeitig offen zu sein für die Sichtweisen der anderen.

In seltenen Fällen ist ungenügende Körperpflege leider auch auf mangelnde Pflege zurückzuführen. Solche Vernachlässigungen beeinträchtigen die Würde von demenzkranken Menschen. Darum ist es äusserst wichtig Verdachtsmomente direkt, offen und zunächst ohne Beschuldigungen anzusprechen. Auf diese Weise ist es möglich, die Gründe zu erfahren, ein Verständnis für die vorliegende Situation bzw. die andere Sichtweise zu entwickeln und eine Lösung zu finden, die für alle stimmig und umsetzbar ist.

Aus der Sicht von Forschenden

Inwiefern hat das Nicht-Angezogen-sein oder das Unrasiert-sein mit Würde zu tun? Detailfragen wie diese sind kaum Gegenstand von wissenschaftlichen Studien. Hingegen belegen Daten aus der ZULIDAD A-Studie einerseits, dass fast alle Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz Unterstützung bei der täglichen Körperpflege benötigen (→ *Tabelle 3.1.*), und andererseits, dass etwa ein Drittel davon die Hilfe bei der Körperpflege zumindest gelegentlich ablehnt (12% täglich und weitere 25% an mindestens einem Tag in der Woche). Die Frage, ob mangelnde Körperpflege ein Zeichen von Vernachlässigung ist bzw. wie häufig dies zutrifft, lässt sich aus bisherigen Studien nicht beantworten.

	Keine Unterstützung	Unterstützung eine Person	Unterstützung zwei/mehrere Personen
An- und Auskleiden	1%	80%	17%
Toilettenbenutzung	1%	46%	51%
Persönliche Hygiene	0.5%	80%	19.5%
Baden/Duschen	0%	53%	31%

Tabelle 3.1. Anteil der Schweizer Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner mit fortgeschrittener Demenz, die bei der Körperpflege Unterstützung benötigen (Daten aus der ZULIDAD A-Studie).

Im Rahmen einer *qualitativen Studie* zum Thema Kleidung bei gebrechlichen älteren Menschen wurden 19 Fachpersonen interviewt. Basierend auf diesen Befragungen setzte sich eine britische Forscherin intensiv mit der Bedeutung von Kleidung bei Menschen mit Demenz auseinander⁷. Hier einige Ergebnisse daraus: Aufgrund ihres identitätsstiftenden Wertes sollte die Kleiderfrage – gerade bei Menschen mit Demenz – nicht nebensächlich behandelt werden. Bei Personen, deren Persönlichkeit sich im Zuge der Erkrankung immer mehr auflöst, rufen Kleider oftmals Erinnerungen an die eigene Identität wach oder sie lösen bestimmte Verhaltensweisen aus. Zum Beispiel kann das Tragen eines Pyjamas Schlafenszeit bedeuten oder einen entspannten, arbeitsfreien Tag in Aussicht stellen. Darüber hinaus ermöglicht Kleidung, bspw. durch die Farben oder das Material, angenehme Sinneserfahrungen.

4. Begegnungen

«Wie kann ich erkennen, ob sich meine Schwester einsam fühlt? Wenn ich bei ihr bin, erkennt sie mich als ihre Angehörige?»

Die sozialen Kontakte bleiben bis zum Lebensende wichtig. Die eigene Wahrnehmung, dass sich der demenzkranke Mensch einsam fühlt, ist ernst zu nehmen und im Gespräch mit anderen anzusprechen, um zu klären, ob sie diesen Eindruck teilen. Bestätigen andere diese Wahrnehmung, ist es empfehlenswert, den betreffenden Menschen durch häufige, regelmässige Besuche, aber auch durch Aktivitäten wie z.B. gemeinsames Musik- oder Radiohören ein Gemeinschaftsgefühl zu vermitteln. Wie die Angehörigen und Fachpersonen berichten, ist es auch wichtig, gut auf jene Zeichen zu achten, die den Wunsch eines Menschen nach Ruhe und Alleinsein signalisieren. Diese Hinweise zu erkennen ist oft nicht leicht. Die Unsicherheit, ob es richtig ist, anwesend bzw. abwesend zu sein, gehört zur Begleitung eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende.

Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie den Eindruck, dass der Ihnen nahestehende, demenzkranke Mensch einsam ist? Woran erkennen Sie das?

Denken Sie, dass er Ihre Anwesenheit wahrnimmt? Woran erkennen Sie das?

Ist Einsamkeit am Lebensende etwas, vor dem Sie sich selbst fürchten? Wenn ja, ist dies vielleicht mit ein Grund dafür, dass Sie befürchten, der betreffende Mensch könnte einsam sein?

Haben Sie mit anderen über Ihre Befürchtung gesprochen? Was könnten die möglichen Gründe dafür sein? Was lässt sich dagegen tun?

Gelingt es Ihnen zu erkennen, wenn der Ihnen nahestehende Mensch Ruhe braucht und allein sein möchte?

Wie fühlt sich die Situation für Sie selbst an? Stimmt für Sie das Nähe-/Distanzverhältnis zwischen Ihnen und diesem Menschen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Je weiter die Demenz fortgeschritten war, desto weniger habe ich Einsamkeitsgefühle bei ihr beobachtet. Sie hatte keine Angstzustände und hatte auch vergessen, dass ihr Mann gestorben war. Sie war oft im Dämmerzustand. Emotionen waren darum weniger spürbar.»

«Wir hatten das Gefühl, dass leise, entspannende Musik sehr gut wirkte. Ich denke, sie fühlte sich mit der Musik nicht so alleine. Ich konnte ja nicht immer anwesend sein.»

«Da ich in den letzten zwei Jahren ihre einzige Bezugsperson war, war der regelmässige Besuch im Pflegeheim wichtig. Da sein, echte Gefühle zeigen, Zeit haben, kleine Geschenke mitbringen, zum Beispiel Schokolade, alte Fotos, und so weiter.»

«Das Gefühl «allein unter Menschen» zu sein, ist ja in allen Lebensphasen möglich. Und Einsamkeitsgefühle lassen sich auch im belebtesten Pflegeheim nicht vermeiden. Bei meinen Besuchen im Pflegeheim habe ich bei der Verabschiedung immer etwas für die nächste Begegnung abgemacht. Wann ich wiederkomme, was wir unternehmen werden. Ich glaube, das hat ihm den Abschied jeweils erleichtert.»

«Ich habe versucht, so oft wie möglich präsent zu sein, ihn so oft wie möglich zu besuchen. Wenn ich aber merkte, dass er Ruhe haben wollte, bin ich wieder gegangen. In den letzten Tagen vor seinem Tod war ich einfach dort, habe gelesen, oder selber etwas geschlafen. Wenn er unruhig wurde, haben ihm Berührungen geholfen.»

«Ich denke, er hat mich nicht immer wahrgenommen. Ich glaube, er hat eher eine gewisse Vertrautheit wahrgenommen, ohne genau zu wissen, welche Person es ist. Ich bin sicher, diese Vertrautheit können auch Leute von der Pflege vermitteln.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Besteht der Eindruck, dass sich die Person mit Demenz einsam fühlt, ist es zunächst wichtig, ausfindig zu machen, ob diese Wahrnehmung tatsächlich zutrifft oder ob sich darin vielleicht bloss die eigenen Befürchtungen und Ängste widerspiegeln. Gespräche mit den Pflegenden oder anderen Verwandten und Bekannten können dazu beitragen, die Situation zu klären. Bestätigt sich der Eindruck, sollte gegen die Einsamkeit der betreffenden Person etwas unternommen werden. Denn ein demenzkranker Mensch braucht in jedem Fall unsere Zuwendung und Begleitung bis ans Lebensende und seine Gefühle sind stets ernst zu nehmen. Das ist Teil einer guten *palliativen Pflege* und Behandlung.

Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz nehmen die Anwesenheit anderer Personen durchaus wahr: ihre Berührungen, aber auch die durch den Körperkontakt entstehende Wärme oder den Augenkontakt, der ihnen signalisiert, dass jemand da ist, der sich ihnen widmet. Und sie hören die freundliche und bekannte Stimme, die zu ihnen spricht und ihnen Geborgenheit vermittelt. Durch derartige Zuwendungen werden die Sinne des betreffenden Menschen aktiviert. Demenzkranke Menschen reagieren in der Regel sehr positiv auf solche Impulse. Zudem wirken Wärme und Nähe oft tröstend sowie angst- und schmerzlindernd.

Manchmal ist es allerdings schwierig einzuschätzen, wie viel Nähe sich ein Mensch an seinem Lebensende wünscht. Dies zu erkennen, erfordert viel Feingefühl und eine gute Beobachtung. Dabei kann es hilfreich sein, sich daran zu orientieren, wie viel Nähe bzw. Distanz die betreffende Person vor ihrer Demzenerkrankung gegenüber anderen Menschen zugelassen hat. Gleichzeitig ist darauf hinzuweisen, dass es für das Umfeld in der Regel schwierig ist, die Bedürfnisse des demenzkranken Menschen am Lebensende einzuschätzen. Und nicht zuletzt: Bei all dem ist es auch wichtig, die eigenen Bedürfnisse nicht aus den Augen zu verlieren (→ siehe dazu auch Heft 10 zum Thema «Eigener Umgang»).

Aus der Sicht von Forschenden

Aus der ZULIDAD A-Studie geht hervor, dass 95 % der Heimbewohnerinnen und -bewohner Kontakte zu Angehörigen und Freunden pflegen – das heisst, nur 5 % haben keinen Kontakt mehr zu ihnen (→ *Abbildung 4.1*). Wie oft sich Menschen mit fortgeschrittener Demenz einsam fühlen, lässt sich aber bisher nicht mit Forschungsdaten belegen. Eine Übersichtsarbeit, in der die Ergebnisse von zehn Studien zu den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz am Lebensende zusammengefasst sind, kommt jedoch deutlich zum folgenden Befund: Der Kontakt mit anderen Menschen, Berührungen und die Teilnahme am Tagesgeschehen haben einen sehr hohen Stellenwert⁸ – nebst dem Eingehen der Pflegenden auf körperbezogene Bedürfnisse wie Ernährung, Hygiene oder Schmerzkontrolle.



Abbildung 4.1. Prozentualer Anteil der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner mit fortgeschrittener Demenz (95%), die Kontakt zur Familie und zu Freunden pflegen (Daten aus der ZULIDAD A-Studie)

Um herauszufinden, welche Reize aus der Umwelt von Menschen mit fortgeschrittener Demenz noch wahrgenommen werden, entwickelten britische Forschende ein Beobachtungsinstrument⁹. Die Anwendung dieses Instrumentes bei 40 demenzkranken Menschen zeigte auf, dass die Anwesenheit einer anderen Person die meisten Reaktionen hervorrief, v. a. Augenkontakt und Kopfbewegungen.



5. Selbstbestimmung

«Wie kann ich sicherstellen, dass meine Mutter trotz der stetig abnehmenden *Urteilsfähigkeit* selbstbestimmt leben und sterben kann?»

Menschen mit einer Demenz behalten ihr Recht auf Selbstbestimmung grundsätzlich bis ans Lebensende, auch wenn sich dieses Recht auf wenige Bereiche wie z. B. die Alltagsgestaltung beschränkt. Eine *Patientenverfügung* hilft dabei, die Selbstbestimmung in medizinischen Fragen zu gewährleisten, auch wenn die *Urteilsfähigkeit* beeinträchtigt ist. Gemäss den Angehörigen ist auch ein frühzeitiges Gespräch über den Tod und das Sterben eine grosse Hilfe. Wie Forschungsergebnisse zeigen, hat nur etwa ein Drittel der Schweizer Heimbewohnerinnen und Heimbewohner eine *Patientenverfügung*. Weil jede Situation einzigartig ist, müssen immer auch die aktuellen Bedürfnisse einer Person ermittelt und in den Entscheidungsfindungsprozess integriert werden.

Denkanstöße für Angehörige

Woran erkennen Sie die Wünsche und Bedürfnisse des Ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen (z.B. an seiner Gestik oder Mimik)?

Wenn Sie nicht wissen, wie er entschieden hätte oder ob Ihre Entscheidung richtig war, wie gehen Sie mit dieser Ungewissheit um?

Welche Vorstellungen haben Sie selbst bezüglich Ihres eigenen Lebensendes? Was wünschen Sie sich? Haben Sie schon eine *Patientenverfügung* erstellt?

Haben Sie mit dem betreffenden Menschen schon über den Tod und das Sterben gesprochen? Wissen Sie, was er sich wünscht? Hat er eine *Patientenverfügung*?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Man muss versuchen, die «Wahrheit» hinter den Aussagen zu erkennen. Fragen ist wichtig, auch wenn die verbale Kommunikation nicht mehr vorhanden ist. Meine Erfahrung lehrte mich, dass einem auch nonverbale Zeichen wichtige Hinweise geben können. Die Biografie der Person gibt ebenfalls Anhaltspunkte für Wünsche, Vorlieben und Abneigungen. Aber ich finde, man muss auch bedenken, dass sich Wünsche und Bedürfnisse ändern können.»

«Ich habe jeweils versucht, die Situation zu verstehen, bin in mich gegangen und habe mir überlegt, was ich mir wünschen würde, wäre ich selbst in dieser Situation.»

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass man nie wirklich sicher sein kann, ob Entscheidungen, die man für den Sterbenden getroffen hat, richtig sind.»

«Das ist eine schwierige Frage. Zuletzt konnte meine Mutter den eigenen Willen nicht mehr äussern. Das Einzige, was sie selbst bestimmt hat, war, dass sie etwas nicht essen wollte. Sie hat auch ab und zu gezeigt, wenn ihr etwas nicht passte. In dieser Hinsicht, also in diesem engen Rahmen, war sie schon selbstbestimmt.»

«Ich finde es ganz wichtig, im Vorfeld das mit der *Patientenverfügung* und dem *Vorsorgeauftrag* zu regeln. So können die Angehörigen das tun, was sich die betreffende Person bei voller *Urteilsfähigkeit* gewünscht hätte. Das bedeutet auch, dass man sich mit ihr schon früh über das Thema Sterben unterhält. Das erlaubt den Angehörigen dann, die sterbende Person Wärme und Schutz zu geben. Denn man hat ja alles besprochen und weiss, was zu tun ist, wenn der Tag gekommen ist.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Selbstbestimmung umfasst im Kern die Möglichkeit, Entscheidungen eigenständig zu treffen und dabei nicht auf andere angewiesen zu sein. Diese Definition gilt für alle Menschen in gleicher Weise – unabhängig davon, ob jemand kognitiv beeinträchtigt ist oder nicht. Wichtig ist, zwischen Selbstbestimmung und *Urteilsfähigkeit* zu unterscheiden: Auch wenn Demenzkranke in Bezug auf ihre medizinische Behandlung und Pflege in den meisten Fällen nicht mehr *urteilsfähig* sind, behalten sie in alltäglichen Bereichen ihre Fähigkeit, selbst zu bestimmen, ob sie z.B. nach draussen gehen wollen oder nicht. Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz spricht man in diesem Zusammenhang von der «Autonomie des Augenblicks». Darunter wird die Anerkennung und Akzeptanz aktueller Gefühle, Wünsche, Bedürfnisse und Impulse verstanden¹⁰.

Es gehört zu einer verantwortungsvollen Begleitung von demenzkranken Menschen, diese so lange wie möglich und in möglichst vielen Bereichen des Alltags in ihrer Selbstbestimmung zu unterstützen. Dies gelingt, wenn die Pflege und Betreuung individuell ausgerichtet wird. In manchen Fällen hat die Person ihre Wünsche in einer *Patientenverfügung* festgehalten. Doch können darin niemals alle Situationen abgedeckt werden. Ausserdem wurde die *Patientenverfügung* in der Regel zu einem Zeitpunkt verfasst, zu dem die betroffene Person nicht wissen konnte, wie die Demzenerkrankung verlaufen würde. Darum ist es wichtig, sich immer auch über die situativen Bedürfnisse einer Person zu erkundigen oder diese Bedürfnisse über Beobachtungen zu erschliessen. Auf dieser Grundlage kann der mutmassliche Wille ermittelt werden. Die entscheidungsberechtigten Personen sind verpflichtet, sich an diesen zu halten (→ siehe dazu auch Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3).

Einen Menschen in seiner Selbstbestimmung zu unterstützen, schliesst nicht aus, gewisse Vorkehrungen zu seiner Sicherheit zu treffen. Um eine gute Balance zwischen Selbst- und Fremdbestimmung zu erreichen, ist ein regelmässiger Austausch zwischen allen an der Pflege und Betreuung beteiligten Personen wichtig. Dabei sollten auch die Möglichkeiten und Grenzen der Behandlung und Betreuung abgesprochen werden.

Aus der Sicht von Forschenden

Die Forschung im Bereich Demenz setzt sich seit einigen Jahren intensiv mit dem sog. «*Advanced Care Planning*» auseinander, also mit der vorausschauenden Behandlungsplanung am Lebensende. Wie aus einer Übersichtarbeit hervor geht, sind die Effekte einer solchen Behandlungsplanung bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen jedoch noch zu wenig erforscht worden¹¹. Erste Ergebnisse aus einer belgischen Studie weisen aber darauf hin, dass die Angehörigen das Wohlbefinden des ihnen nahegestandenen, an Demenz verstorbenen Menschen am Lebensende höher bewerteten, wenn dessen Wünsche in schriftlicher Form festgehalten waren¹². Dieser Zusammenhang lässt sich nicht nachweisen, wenn die Wünsche der betreffenden Person nur mündlich besprochen wurden. Von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der ZULIDAD-B Studie hatten 37% eine *Patientenverfügung* erstellt. Von den Angehörigen gaben 60% bzw. 25% an, sie hätten das Gefühl, ziemlich gut bzw. einigermaßen zu wissen, was sich die betroffene Person für ihr Lebensende wünsche. Interessanterweise gaben jedoch 13% der Angehörigen an, den Inhalt der *Patientenverfügung* eher nicht, kaum oder überhaupt nicht zu kennen.

6. Verlust der Selbständigkeit

«Hilfe bei der Körperpflege benötigen, zur Toilette begleitet werden, ständig auf Hilfe angewiesen sein: Leidet mein Mann unter dem Verlust seiner Selbständigkeit und der jetzigen Abhängigkeit?»

Die Abhängigkeit von der Pflege kann tatsächlich mit Unbehagen verbunden sein, gerade im Anfangsstadium einer Demenz und bei Menschen, denen ihre Autonomie früher sehr wichtig war. Die Erfahrung von Abhängigkeit gehört jedoch – in der einen oder anderen Form – grundsätzlich zu jeder Lebensphase. So ist es denn weniger die Abhängigkeit an sich, die Unbehagen verursacht, sondern vielmehr die Art und Weise, wie die Pflegehandlungen ausgeführt werden. Wichtig ist, dass es dabei nicht nur um die Verrichtung der Pflege geht, sondern auch um die zwischenmenschlichen Kontakte, die damit einhergehen. Denn wenn die Pflege mit angemessener persönlicher Begegnung verbunden ist, kann sie vom betroffenen Menschen auch als Unterstützung erlebt werden und ihm Sicherheit und Vertrauen vermitteln.

Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie den Eindruck, der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz leidet darunter, unselbständig und pflegebedürftig zu sein?

Welchen Stellenwert hatte die Unabhängigkeit für ihn früher?

Was wäre nötig, damit er die Pflege als Unterstützung wahrnimmt?

Gelingt es den Menschen in seinem Umfeld, entspannt mit der Situation umzugehen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Vielleicht hat meine Mutter in der Anfangsphase schon ein wenig unter der Abhängigkeit gelitten. Es brauchte eine Zeit, in der sie vom Personal verständnisvoll begleitet werden musste. Aber später war diese Abhängigkeit kein Thema mehr. Ich erlebe viel Dankbarkeit und Erleichterung von ihr. Es gibt ihr Sicherheit zu wissen, dass jemand da ist.»

«Vor allem am Anfang hatte ich den Eindruck, dass sie die Inkontinenz als unwürdig empfand. Und auch, dass sie sich nicht mehr selber waschen konnte. Mit der Zeit ging es aber, weil sie gemerkt hat, dass sie es selber nicht mehr kann. Ich habe das Gefühl, je autonomer ein Mensch in seinem früheren Leben war, desto schwieriger ist es für ihn, abhängig zu sein. Und für meine Mutter war die Autonomie etwas sehr Zentrales.»

«Ich denke, dass das eine Frage der Herangehensweise ist. Ich meine, dass man das mit den Einlagen einfach nebenbei machen kann, genau wie bei einem Kind. Ich glaube, man kann jemandem den Hintern putzen und es dennoch lustig miteinander haben. Man muss einfach das andere in den Vordergrund stellen. Dann hat es auch nicht so eine grosse Bedeutung und ich glaube, dass das auch für die betroffene Person angenehmer ist.»

«Ich denke, das Problem ist, dass wir uns das nicht mehr gewohnt sind. Eine gewisse Nähe und Abhängigkeit gehört zum Leben doch einfach dazu.»

«Ich sehe nicht viele Möglichkeiten, wie man das mit den Einlagen bei ihm hätte umgehen können. Aber ja, ich denke, es ist immer ein Teil der Würde betroffen, wenn man merkt, dass einem Windeln in die Hosen gelegt werden. Aber das ist sicher auch eine Persönlichkeitsfrage. Er war extrem ergeben im Alter, extrem dankbar und kooperativ. Dann merkt man das natürlich nicht so. Aber das heisst eben noch nicht, dass es nicht trotzdem irgendwie schmerzlich war für ihn, das alles wahrzunehmen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Bei der alltäglichen Körperpflege zunehmend von anderen abhängig zu sein, gehört nun mal zum Krankheitsbild der Demenz. Solange es den Pflegenden gelingt, ihre Unterstützung in empathischer Haltung zu leisten, steht diese Abhängigkeit keineswegs im Widerspruch zur Selbstbestimmung und stellt auch keine Bedrohung für die Würde der betroffenen Menschen dar. Im Gegenteil, der Umgang mit vertrauten Pflegepersonen bedeutet für viele Demenzkranke Unterstützung, Vertrauen und Sicherheit. Gewisse Abhängigkeiten gehören zu jeder Lebensphase; darum ist die Vorstellung von einer absoluten Autonomie und Selbstbestimmung eine Illusion, selbst bei gesunden Menschen. Die Pflegenden sind sich allerdings sehr wohl bewusst, dass das Akzeptieren der eigenen Pflegebedürftigkeit für manche schwierig sein kann. Indem sie die Betroffenen aufmerksam beobachten, sind sie imstande, bei diesen Menschen Zeichen des Unbehagens oder des Unwohlseins wahrzunehmen und ihre pflegerischen Handlungen dementsprechend anzupassen.

Gerade zu Beginn der Demenzerkrankung – wenn die Betroffenen z. B. noch realisieren, dass sie zu spät auf die Toilette kommen – sind Hilflosigkeit, Sorgen und Schamgefühle oft spürbar. Bei der unkontrollierten Darmentleerung sind diese Gefühle noch stärker. Der Umgang mit solchen Situationen erfordert von den Pflegenden Diskretion und viel Gespür für die jeweilige Situation. Im fortgeschrittenen Stadium realisieren die Betroffenen ihre Pflegebedürftigkeit in der Regel jedoch nicht mehr und leiden daher auch deutlich weniger darunter. In diesen Fällen liegt das Problem eher darin, dass sie die Unterstützung gar nicht mehr anfordern oder sogar ablehnen. Diesen Menschen die benötigte Hilfe dennoch zukommen zu lassen, allenfalls auch gegen leichten Widerstand, ist in den meisten Fällen angezeigt und verhältnismässig.

Aus der Sicht von Forschenden

In einer deutschen Studie wurden Krankenkassendaten hinsichtlich der Pflegebedürftigkeit von demenzkranken und nicht-demenzkranken Menschen über 65 analysiert¹³. Das Ergebnis lautete, dass die Demenzkranken deutlich häufiger pflegebedürftig waren, nämlich in 44 % der Fälle. Bei den anderen waren es hingegen nur gerade 13 % (→ *Abbildung 6.1*).

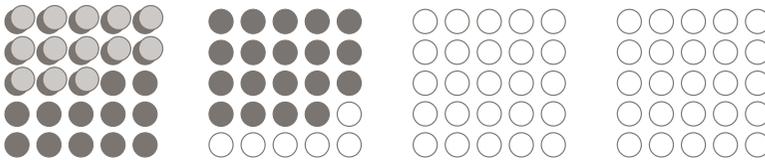


Abbildung 6.1. Prozentzahl der Personen über 65, die im Laufe eines Jahres auf Pflegeleistungen angewiesen waren

- Menschen ohne Demenz (13%)
- Menschen mit einer Demenz (44%)

Daten aus der ZULIDAD A-Studie belegen, dass fast alle Menschen mit fortgeschrittener Demenz beim Toilettengang auf Unterstützung angewiesen sind: 81 % von ihnen leiden am Ende ihres Lebens an Urininkontinenz, 65,5 % an Stuhlinkontinenz. Bei der Toilettenbenutzung benötigen 93 % vorwiegend oder ausschließlich fremde Hilfe. Diese Abhängigkeit zeigt sich aber auch in anderen Bereichen: 83 % sind beim Transfer zwischen Bett, Stuhl oder Rollstuhl vollständig von Hilfe anhängig und 96 % bei der täglichen Hygiene.

Die Frage, inwiefern diese Abhängigkeit mit Leiden verbunden ist, ist bislang kaum Gegenstand der Forschung gewesen. Immerhin liegt eine schwedische Studie vor, in deren Rahmen 25 auf intensive Pflege angewiesene Personen und/oder deren Lebensgefährtinnen und Lebensgefährten interviewt wurden. Die Befragten waren u. a. aufgrund einer Demenz oder eines Schlaganfalls pflegebedürftig geworden und lebten teils zu Hause und teils im Heim¹⁴. Die Ergebnisse sind zwar nicht repräsentativ und können auch nicht ohne Weiteres eins zu eins auf Menschen mit fortgeschrittener Demenz übertragen werden. Dennoch gibt die Studie wertvolle Hinweise auf die mögliche Ursache des Leidens unter Abhängigkeit: Die Betroffenen schienen offensichtlich nicht unter der Ab-

hängigkeit an und für sich zu leiden, sondern vielmehr unter dem Umstand, dass sich die Pflegenden primär auf der Verrichtung ihrer Pflegehandlung konzentrierten. Dadurch kamen die menschliche Begegnung und das Gespräch zu kurz. Die Priorisierung der Pflegehandlung auf Kosten des zwischenmenschlichen Kontaktes kann also bei den Betroffenen Entfremdung und Unsicherheit erzeugen und in ihnen das Gefühl auslösen, sie seien nicht mehr Teil der Gesellschaft.

7. Der Wille – früher und heute

«Mein Vater hat früher bestimmte Dinge abgelehnt, jetzt zeigt er aber Freude daran. Was ist, wenn der früher geäußerte Wille nicht mit dem heutigen Verhalten übereinstimmt? Wie soll ich mich nun verhalten?»

Die Betroffenen machen im Laufe der Demenzerkrankung eine Wandlung durch, die dazu führen kann, dass sich ihre Wünsche, Vorlieben und Bedürfnisse verändern. Nach Ansicht der Angehörigen und Fachpersonen aus der Praxis sind die Wünsche und Bedürfnisse, die eine Person aktuell äußert, entscheidend – und nicht diejenigen, die sie früher einmal hatte. Diese Veränderungen sind aus Sicht der Angehörigen und der Praktikerinnen und Praktiker im Sinne einer respektvollen Haltung der betreffenden Person gegenüber zu akzeptieren.

Denkanstösse für Angehörige

Haben Sie an dem Ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen eine Wesensveränderung bemerkt?

Ist es für Sie persönlich schwierig, diese Veränderung zu akzeptieren?

Was hindert Sie daran, gemäss seinen aktuellen Bedürfnissen und Wünschen zu entscheiden?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich bin der Meinung, dass man auf das jetzige Verhalten einer Person achten sollte. Die Menschen entwickeln sich ja auch. Es kommt aber auch auf die Situation an. Wenn die Sicherheit in Gefahr ist, sollte vielleicht auch mal anders entschieden werden. Das hat dann mit der Verantwortung zu tun, die Angehörige und Fachpersonen gegenüber dem Menschen mit Demenz haben.»

«Wenn jemand seine Präferenz durch Freude kundtut, ist dies im Sinne von Respekt zu akzeptieren. Der Mensch mit Demenz macht im Innersten eine Wandlung durch, die für uns nicht sichtbar ist und die er auch nicht kommunizieren kann. Sie ist aus meiner Sicht aber unbedingt zu akzeptieren.»

«Ich würde gut abklären, ob das nur eine kurzlebige Laune der Person ist, oder ob das tiefer geht. Im Falle meiner Mutter hätten wir das vermutlich so gemacht, dass mehrere Verwandte das Gleiche gefragt hätten. Und wenn sie bei allen das Gleiche geantwortet hätte, dann hätten wir danach entschieden, was sie jetzt möchte, und nicht nach dem, was vorher war. Es geht ja dann eigentlich fast um den letzten Willen. Und diesen versucht man doch zu erfüllen.»

«Also ich hätte kein Problem zu akzeptieren, dass sie jetzt etwas anderes will. Dann soll sie es so machen, wie sie denkt. Es geht ja immer um sie, nicht um mich.»

«Ich finde, wenn jemand Freude ausdrückt, soll man das unterstützen, was aktuell ist. Es kann ja sein, dass er plötzlich doch lebensverlängernde Massnahmen möchte, dass es aber eine *Patientenverfügung* gibt, in der das Gegenteil drinsteht. Da würde ich sicher nicht auf der *Patientenverfügung* bestehen. Ich denke, man sollte dann dem jetzigen Wunsch nachgehen. Niemand kann wissen was er für Wünsche hat, wenn er im Sterben liegt.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Leben heisst, sich verändern. Es ist darum ganz natürlich, dass auch Menschen mit einer Demenz ihre Meinung bzw. ihre Vorlieben ändern. Und gerade einschneidende Erkrankungen können in einem Menschen Wandlungen auslösen. Im Sinne einer respektvollen Haltung der Person gegenüber sind solche Veränderungen im Willen und bei den Bedürfnissen zu akzeptieren, auch wenn sie in eine bisher unbekannte Richtung gehen. Richard Taylor, ein an Demenz erkrankter Mann, der viel über die Krankheit und wie er sie erlebte, geschrieben hat, sagte einmal: «Schaut nicht, wer ich früher war, schaut wer ich heute bin»¹⁶.

In der Demenzpflege zählt in erster Linie das momentane Wohlbefinden. Das Wichtigste ist, dass die Person mit fortgeschrittener Demenz im Hier und Jetzt zufrieden und entspannt wirkt. Darum sind im Alltag v. a. ihre aktuellen Äusserungen handlungsleitend. Wenn sie z. B. mit Appetit isst und trinkt, darf man ihr nicht das Essen und Trinken vorenthalten, bloss weil sie früher vielleicht einmal gesagt hat, dass sie «lieber tot, als dement» sein möchte. Es ist auch nicht möglich, das Eingehen auf menschliche Grundbedürfnisse wie das Anbieten eines Getränks von vornherein durch eine *Patientenverfügung* zu verbieten. Allerdings kann diese bei fehlender *Urteilsfähigkeit* und komplexeren Fragestellungen eine wichtige Richtschnur sein (→ siehe dazu auch Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles»). Bei Entscheidungen, die nicht unmittelbar aus einer *Patientenverfügung*, früheren Äusserungen oder aus dem beobachtbaren Wohlbefinden abgeleitet werden können, orientiert man sich am besten an der Lebensqualität.

Aus der Sicht von Forschenden

Bislang fehlen Studien zu den Fragen, wie sich die Wünsche von Menschen mit einer Demenz im Laufe der Krankheit verändern, und wie mit solchen mutmasslichen Änderungen der Wünsche umgegangen wird.

Glossar

Advance Care Planning (ACP)

Advance Care Planning beschreibt einen gemeinsamen Prozess von Patienten, allenfalls Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen, in dem Strategien und Behandlungsmöglichkeiten diskutiert, festgelegt und wiederkehrend dem aktuellen Gesundheitszustand entsprechend angepasst werden. Auch das Vorgehen in Notfallsituationen wird diskutiert und festgelegt. Zentral bei ACP ist, dass das Krankheitsverständnis, die persönlichen Werte und Überzeugungen sowie die Einstellungen geklärt werden, solange der Gesundheits- und Bewusstseinszustand dies zulässt und Entscheidungen möglich sind. Die sich aus den Gesprächen ergebenden Beschlüsse sollen schriftlich festgehalten werden und den Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen zugänglich sein. Diese Dokumentation bleibt beim Patienten, begleitet ihn bei Spitalaufenthalten sowie Behandlungen und wird den (weiter-)behandelnden Fachpersonen aktiv kommuniziert. Im Gegensatz zu ACP wird die *Patientenverfügung* nicht im Sinne eines fortlaufenden Prozesses mit mehreren Personen(-gruppen) erstellt. Der Fokus der *Patientenverfügung* liegt hingegen darauf, welchen Behandlungsmassnahmen die ausstellende Person zustimmt, welche sie ablehnt und wer stellvertretend für sie entscheiden darf. Selbstverständlich kann eine *Patientenverfügung* auch im Rahmen von ACP erstellt werden.

Beistand/Beiständin/Beistandschaft

In der Schweiz wird eine Beistandschaft errichtet, d. h. ein Beistand oder eine Beiständin eingesetzt, wenn eine Person im alltäglichen Leben auf Unterstützung bei Entscheidungen angewiesen ist und Hilfe aus ihrem eigenen Umfeld nicht verfügbar ist oder nicht ausreicht. Die Beiständin/der Beistand unterstützt diese Person – je nach Auftrag – in verschiedenen Lebensbereichen, z. B. bei der Wohnungs- oder der Stellensuche und in finanziellen bzw. rechtlichen oder medizinischen Angelegenheiten und nimmt bei Bedarf auch deren Stellvertretung wahr. Eine Beistandschaft ist jeweils auf die Bedürfnisse der Person zugeschnitten, weshalb unterschiedliche Formen von Beistandschaften möglich sind. Zuständig für die Errichtung einer Beistandschaft ist die KESB, die gesetzliche Grundlage dafür bildet der Artikel §390 im ZGB.

KESB

(Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde)

Die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) setzt sich für den Schutz der Personen ein, die nicht mehr in der Lage sind, die notwendige Unterstützung selbst zu organisieren, z. B. bei einer starken psychischen oder geistigen Beeinträchtigung. Die KESB ersetzt seit 2013 die Vormundschaftsbehörde. Sie ist interdisziplinär zusammengesetzt und in der Regel interkommunal organisiert.

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»).

Qualitative Studie / quantitative Studie

Qualitative Studien sind daraufhin ausgerichtet, ein Thema sehr detailliert und aus der persönlichen Sicht der Studienteilnehmende 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.

Ressourcen

Ressourcen bezeichnen Fähigkeiten, Fertigkeiten, Erfahrungen und (Hilfs-)Mittel, die eine Person hat, um mit Lebensaufgaben wie z.B. Erkrankungen umzugehen bzw. sie zu bewältigen. Dabei kann zwischen Ressourcen der Person und Ressourcen des Umfeldes unterschieden werden. Ressourcen der Person können tragfähige Beziehungen zu Verwandten und Freunden oder körperliche Fähigkeiten sein, Ressourcen des Umfeldes z.B. Strukturen der Gesundheitsversorgung in der näheren Wohnumgebung.

ZGB (Schweizerisches Zivilgesetzbuch)

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

Urteilsfähigkeit/Urteilsunfähigkeit

Eine Person ist gemäss ZGB dann urteilsfähig, wenn ihr «[...]nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Dazu gehört, dass die Person in der Lage ist, ihre Situation zu verstehen, diese zu beurteilen und für sich eine Entscheidung zu treffen. Ausserdem muss die Person in der Lage sein ihre Entscheidung nach Aussen zu kommunizieren. Muss die Urteilsfähigkeit einer Person abgeklärt werden, erfolgt dies in der Regel durch eine ärztliche Fachperson.

Vorsorgeauftrag

In einem Vorsorgeauftrag kann jede *urteilsfähige* Person festhalten, wer im Falle einer *Urteilsunfähigkeit* (z.B. nach einem Unfall oder bei einer Demenzerkrankung) für sie entscheiden soll. Dadurch kann oftmals umgangen werden, dass die KESB eingreifen muss, um eine *Beistandschaft* zu errichten. Der Vorsorgeauftrag muss entweder per Hand geschrieben und unterzeichnet oder notariell beglaubigt werden. Im Internet sind verschiedene Vorlagen zu finden, z.B. bei des KESB des Kantons Zürich (www.kesb-zh.ch/vorsorgeauftrag).

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 beinhaltete die Analyse von routinemässig an mehr als 100 000 Bewohnerinnen und Bewohnern von Schweizer Pflegeheimen erhobenen Gesundheitsdaten. Die im vorliegenden Kapitel präsentierten Zahlen aus der ZULIDAD A-Studie beziehen sich, wenn nicht anders angegeben, auf 14 413 Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer fortgeschrittenen Demenz zum Zeitpunkt der letzten Messung vor dem Tod. Die ZULIDAD B-Studie umfasst eine prospektive Untersuchung von 126 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen dieser Studie wurden Angehörige und Pflegenden zu verschiedenen Aspekten be-

züglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Person befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod¹⁵. 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** Beerens H. Adding life to years: quality of life of people with dementia receiving long-term care. Dissertation. 2016.
- 2** Lawton MP. Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*. 1983;23(4):349–57.
- 3** Lawton MP. Quality of Life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 1994;8 Suppl 3:138–50.
- 4** Becker S, Kruse A, Schröder J, Seidl U. Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38(2), 2005:1080–121.
- 5** Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, USA;1989.
- 6** Tranvåg O, Petersen KA, Nåden D. Dignity-preserving dementia care: a metasynthesis. *Nursing Ethics*. 2013;20(8):861–80.
- 7** Twigg J. Clothing and dementia: A neglected dimension? *Journal of Aging Studies*. 2010;24(4):223–30.
- 8** Perrar KM, Schmidt H, Eisenmann Y, Cremer B, Voltz R. Needs of people with severe dementia at the end-of-life: a systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015;43(2):397–413.
- 9** Clare L, Whitaker R, Quinn C, Jolley H, Hoare Z, Woods B, Downs M, Wilson B. AwareCare: development and validation of an observational measure of awareness in people with severe dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2012;22(1):113–33.
- 10** Schwerdt R. Autonomie als grundlegendes Wertprinzip. In: Petzold C, Brucker U, Ohnsorge K, Peisach B, Robertz-Grossmann B, Roser T, Schade C, Schreiber HL, Schwerdt R, Stelzig A, Tesch-Römer C, Wallrafen-Dreisow H, Wilkening K (Hrsg.): *Ethik und Recht. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*. Huber. 2007;22–32.
- 11** Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, Howel D, Exley C. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing*. 2011;41(2):263–9.
- 12** Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen J, Van der Stichele R, Bilsen J, Deliens L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *International psychogeriatrics*. 2012;24(7):1133–43.
- 13** Beekmann M, van den Bussche H; Glaeske G, Hoffmann F. Geriatrietypische Morbiditätsmuster und Pflegebedürftigkeit bei Patienten mit Demenz. *Psychiatrische Praxis*. 2012;39(5):222–27.

14 Svanström R, Sundler AJ, Berglund M, Westin L. Suffering caused by care-elderly patients' experiences in community care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. 2013;8.

15 Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri-Brüning G, Hock C, Martin M, Wolf H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. *BMC Palliative Care*. 2016;15:80.

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

Auskunft und Bestellung:

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



**Universität
Zürich** UZH



**Psychiatrische
Universitätsklinik Zürich**



Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltschutzdepartement

**Sonnweid
das Heim**



**SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG**



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



BIÄSCHSTIFTUNG

**PFD
Paulie und Fridolin Dübli-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