MEDIZIN-
ETHISCHE
RICHT-
LINIEN

Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz

Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014–2019

SAMW ASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Herausgeberin
Schweizerische Akademie der
Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.samw.ch

Gestaltung
Howald Fosco Biberstein, Basel

Druck
Gremper AG, Basel

Auflage
1. Auflage 4000 (Dezember 2017)
2. Auflage 5000 (November 2018)

Alle medizin-ethischen Richtlinien der SAMW sind unter
www.samw.ch/richtlinien in D/F/E/I verfügbar.

© SAMW 2018

Mitglied der
akademien der
wissenschaften schweiz

Medizin-ethische Richtlinien

Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz

Vom Senat der SAMW genehmigt am 16. November 2017.
Die deutsche Fassung ist die Stammversion.

Diese Richtlinien sind Teil der Standesordnung der FMH.

Der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK empfiehlt seinen Mitgliedern und allen Pflegenden, diese Richtlinien zu achten und anzuwenden.

I. PRÄAMBEL 5

II. RICHTLINIEN 7

1. Geltungsbereich der Richtlinien 7

2. Begriffsdefinition und Stadieneinteilung 7
2.1. Demenz 7
2.2. Stadieneinteilung und stadienspezifische ethische Fragestellungen 8

3. Grundsätze 9
3.1. Achtung der Würde 9
3.2. Respektierung der Autonomie 9
3.3. Lebensqualität/Wohlbefinden 12
3.4. Wahrhaftigkeit und Respekt 12
3.5. Betreuungs- und Behandlungsqualität 13

4. Entscheidungsfindungsprozesse 14
4.1. Kommunikation mit Menschen mit Demenz 14
4.2. Behandlungsplanung und Patientenverfügung 14
4.3. Aufklärung und Einwilligung 15
4.4. Entscheidungsfindung im Betreuungs- und Behandlungsteam 16

5. Anwendungsbereiche 16
5.1. Demenzdiagnostik 16
5.2. Angemessene Betreuung und Behandlung 19
5.3. Emotionen und Verhalten 24
5.4. Entscheidungen am Lebensende 28
5.5. Umgang mit dem Wunsch nach Suizid 30

6. Angehörige 30
6.1. Angehörige als Auskunftspersonen und Vertreter der Patienten 30
6.2. Angehörige als Betreuende 31
6.3. Angehörige als Betroffene 31

7. Forschung mit demenzkranken Menschen 32

III. ANHANG 33

Literatur 33

IV. HINWEISE ZUR AUSARBEITUNG DIESER RICHTLINIEN 34

I. PRÄAMBEL

In der Schweiz leben zurzeit rund 150 000 Menschen mit Demenz.[1] Die Prävalenzrate der Erkrankung steigt ab dem 65. Lebensjahr steil an. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird es somit in den nächsten Jahrzehnten zu einer deutlichen Zunahme der Anzahl Betroffener in der Schweiz kommen.

Der Verlauf der Demenzerkrankung – oft in Kombination mit chronischen somatischen und/oder psychischen Erkrankungen (Multimorbidität) – kann sich in schwer vorhersagbarer Art und Weise oftmals über Jahre hinziehen. Selbstbestimmung und Symptomlinderung sind im Behandlungsalltag aufgrund von kognitiven Einbussen schwieriger zu erreichen. Bei schwerer Demenz ist eine fehlende Urteilsfähigkeit die Regel. Entscheidungen müssen dann, basierend auf dem im Voraus erklärten Willen oder dem mutmasslichen Willen der Patientinnen[2], durch Stellvertretungen getroffen werden.

Krankheitsbedingte Verhaltensstörungen können den Umgang mit den Betroffenen belasten und deren Betreuung erschweren.

In der Bevölkerung und bei Betroffenen bestehen erhebliche Ängste vor dem mit der fortschreitenden Demenz verbundenen Verlust der Autonomiefähigkeit, vor einer möglichen krankheitsbedingten Wesensveränderung und nicht selten auch davor, den Angehörigen[3] oder der Gesellschaft zur Last zu fallen. Vor dem geschilderten Hintergrund sind anspruchsvolle Entscheidungen und erhebliche ethische Konflikte nicht selten. Dies wird noch dadurch verstärkt, dass ein Leben mit Demenz zentralen Werten, an denen sich unsere Gesellschaft orientiert, wie beispielsweise Selbständigkeit, Produktivität und Rationalität, zuwiderläuft.

Ziel dieser Richtlinien ist es, im Rahmen der Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz eine praktische Orientierungshilfe in ethischen Konfliktsituationen zu bieten. Dabei wird die Gesamtthematik einzelnen Problemfeldern zugeordnet, wie sie sich letztlich setting-übergreifend (zu Hause, im Spital, im Pflegeheim) wie auch berufsgruppenübergreifend allen Betreuungspersonen stellen können. Welche dieser ethischen Problemfelder im Vordergrund stehen, hängt stark vom Stadium der Krankheit ab.

Bereits ab Diagnosestellung der Krankheit sollen diejenigen Prinzipien berücksichtigt werden, die unter anderem auch in der Palliative Care Anwendung finden: Fokus auf der Lebensqualität, Gleichbehandlung aller Menschen, interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität, offene und angemessene Kommunikation, Unter-

1 Aus Gründen der allgemeinen Verständlichkeit verwenden diese Richtlinien bewusst den Begriff «Demenz» (ICD-10) an Stelle des Begriffs «major neurocognitive disorder» (DSM-5).
2 Die weibliche oder männliche Form wird alternierend verwendet. Die entsprechenden Texte betreffen immer beide Geschlechter der genannten Personengruppen.
3 Als Angehörige werden dem Patienten nahe stehende Personen bezeichnet.

stützung bei Entscheidungsprozessen, Antizipation, Multidimensionalität[4], Einbezug des persönlichen Umfelds.[5]

Die Ausarbeitung dieser Richtlinien erfolgte in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Gerontologie im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie NDS 2014–2019 (Teilprojekt 5.1. «Verankerung ethischer Leitlinien»).[6]

4 Mit Multidimensionalität sind die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen der Erkrankung gemeint.
5 Vgl. dazu die «Nationalen Leitlinien Palliative Care»: www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html
6 Vgl. www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html

1. Geltungsbereich der Richtlinien

Die vorliegenden Richtlinien wenden sich an Ärztinnen, Pflegefachpersonen und weitere therapeutisch tätige Fachpersonen,[7] die Patienten mit krankheitsbedingtem anhaltendem Verlust der kognitiven Fähigkeiten (Demenz) betreuen. Allerdings werden bewusst auch Themen behandelt, die über den medizinischen Rahmen hinausgehen, sodass die Richtlinien bei Bedarf auch als möglicher Ausgangspunkt für entsprechende Leitlinien für nicht medizinische[8] Berufe verwendbar sein sollen.[9]

2. Begriffsdefinition und Stadieneinteilung

2.1. Demenz

Mit dem Begriff «Demenz» wird ein Syndrom umschrieben, dem verschiedene Krankheiten zugrunde liegen können. Gemeinsames Kennzeichen ist das Auftreten von einer oder mehreren kognitiven Störungen in verschiedenen Bereichen (Aufmerksamkeits- und Exekutivfunktionen, Lernen und Gedächtnis, Sprache, höhere perzeptive und motorische Funktionen, soziale Kognition), die vorher nicht vorhanden waren und auch ausserhalb eines Delirs anhalten. Diese Störungen führen zu einer Beeinträchtigung zumindest der komplexen täglichen Aktivitäten und werden in der Regel von Veränderungen der sozialen Beziehungen und von oft fluktuierenden emotionalen und Verhaltensstörungen begleitet. Zu einem Demenzsyndrom führen neurodegenerative Krankheiten (z. B. Alzheimerkrankheit, Lewy-Body-Demenz/Parkinson-Demenz, frontotemporale Demenz), aber auch gewisse Gefässerkrankungen (vaskuläre Demenz), externe Schädigungen (z. B. chronischer Alkoholüberkonsum) und viele weitere. Per definitionem werden primäre psychiatrische Erkrankungen wie Depression oder Psychosen nicht zu den Demenzen gezählt, auch wenn diese in einzelnen Fällen (insbesondere im Langzeitverlauf) zu ähnlichen Symptomen führen können.

7 Die Richtlinien der SAMW richten sich an medizinische Fachpersonen (Ärzte, Pflegende und therapeutisch tätige Fachpersonen). Mit Aufnahme in die Standesordnung der FMH werden die Richtlinien für FMH-Mitglieder verbindliches Standesrecht.

8 Der Begriff «medizinisch» wird nachfolgend umfassend verwendet und bezieht sich auf die Tätigkeit von Ärzten, Pflegenden und allen weiteren therapeutisch Tätigen im Gesundheitsbereich.

9 Die Schweiz. Gesellschaft für Gerontologie (SGG) plant, ergänzende Leitlinien für Fachpersonen im Bereich der Agogik zur Verfügung zu stellen.

2.2. Stadieneinteilung und stadienspezifische ethische Fragestellungen

In der Regel ist die Demenzerkrankung fortschreitend. In Abhängigkeit vom Ausmass der Bewältigung des Alltags werden verschiedene Stadien unterschieden.[10] Die durch eine Demenzerkrankung aufgeworfenen ethischen Fragestellungen sind je nach Stadium unterschiedlich.

Leichte kognitive und/oder Verhaltensauffälligkeiten können insbesondere im vorgerückten Alter möglicherweise, aber keineswegs zwingend, Vorboten oder Frühzeichen einer demenziellen Entwicklung sein. Hier stellt sich die Frage, wie stark Massnahmen des Screenings resp. der Frühdiagnostik forciert werden sollen.

Bei der diagnostisch gesicherten leichten Demenz steht die Adaptation der Betroffenen und ihrer Angehörigen an die neue Situation und an die zu erwartenden Entwicklungen im Vordergrund. Gemeinsames Ziel ist die Erhaltung der Selbständigkeit der Betroffenen über einen möglichst langen Zeitraum. Die demenzkranken Personen nehmen in diesem Stadium ihren kognitiven Verlust oft selber wahr, was zu depressiven Symptomen bis hin zu Suizidwünschen führen kann.

Bei der mittelschweren Demenz wird es für die demenzkranke Person trotz Unterstützung durch die Angehörigen schwieriger, die Aktivitäten des täglichen Lebens aufrechtzuerhalten. Zunehmend wird nun die Unterstützung durch Fachpersonen (Hausarzt, Mitarbeitende der Spitex etc.) notwendig. Verhaltensstörungen und emotionale Störungen können für die Menschen mit Demenz – und oft noch deutlich stärker für ihre Angehörigen – zu einer schweren Belastung werden. Neben nichtmedikamentösen Interventionen wie Anpassung der Umgebung, der Tagesstruktur und der Kommunikation werden nicht selten Psychopharmaka oder bewegungseinschränkende Massnahmen eingesetzt. Oftmals ist der Übertritt in eine stationäre Pflegeinstitution sinnvoll.

Bei der schweren Demenz ist noch eine minimale verbale Kommunikation möglich, Angehörige werden oft nicht mehr erkannt, die Betroffenen sind in der Regel in allen Bereichen des täglichen Lebens auf Unterstützung angewiesen. Verhaltensstörungen und emotionale Störungen sind anhaltend vorhanden, werden aber aufgrund der verminderten Vitalität und des verminderten Aktionsradius der demenzkranken Person von der Umgebung oftmals als weniger belastend erlebt als bei der mittelschweren Demenz. Im Vordergrund stehen nun zunehmend Fragen des nahenden Lebensendes (Umgang mit Ernährung und Flüssigkeit, allfälliger Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen, Sterbebegleitung).

10 Gemäss DSM-5 sind bei der leichten Demenz die sog. instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) wie Haushaltführung oder der Umgang mit Geld eingeschränkt. Bei der mittelschweren Demenz sind auch die sog. basalen Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) wie z. B. Nahrungsaufnahme oder das Ankleiden betroffen. Bei der schweren Demenz schliesslich besteht eine vollständige Abhängigkeit von Hilfspersonen.

3. Grundsätze

3.1. Achtung der Würde

Die Würde ist mit dem Menschsein gegeben und beinhaltet ein fundamentales Recht auf Achtung. Sie ist unabhängig von den körperlichen, geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen eines Menschen. Als solche ist sie bedingungslos und deshalb unverlierbar.

Im Umgang mit demenzkranken Menschen muss ihre Würde in jeder Situation geachtet und geschützt werden. In Situationen der Schwäche und der Abhängigkeit – beispielsweise bei fortschreitender demenzieller Entwicklung – ist die Gefahr besonders gross, dass die Würde der betroffenen Personen missachtet wird.

Die Orientierung an der Würde eines Menschen mit Demenz zeigt sich insbesondere darin, dass die Betreuenden und Behandelnden:

- den Betroffenen in seiner Einzigartigkeit sehen und ihm individuell begegnen;
- seiner besonderen Verletzlichkeit sowohl in ihrem Verhalten als auch in jeder Form der Kommunikation Rechnung tragen;
- ihm mit Respekt, Einfühlung und Geduld begegnen;
- seine religiösen und kulturellen Prägungen ernst nehmen;
- den Wert seines Lebens nicht an den gängigen Wertmassstäben der Gesellschaft bemessen, sondern als in sich selbst gegeben anerkennen.

Die Achtung der Würde einer Person schliesst die Respektierung ihres Autonomieanspruchs auch bei demenziell bedingtem Verlust ihrer Autonomiefähigkeiten mit ein.

3.2. Respektierung der Autonomie

Der demenzkranke Mensch ist in der Ausübung seiner Selbstbestimmung zu schützen und so weit wie möglich zu unterstützen. In welchem Ausmass Selbstbestimmung z. B. bei der Wahl der Lebensform, des Aufenthaltsortes oder der Betreuung und Behandlung möglich ist, hängt neben den sozialen Rahmenbedingungen auch wesentlich vom Krankheitsstadium und allfälligen Begleiterkrankungen ab. Während im Anfangsstadium der Demenzerkrankung in der Regel von einer vollen Selbstbestimmungsfähigkeit ausgegangen werden kann, beraubt der fortschreitende Verlust der kognitiven Funktionen den Betroffenen zunehmend der Fähigkeit, selbstbestimmt zu handeln. In fortgeschrittenen Krankheitsstadien ist der Anspruch auf Selbstbestimmung insofern zu achten, als Partizipation zu ermöglichen ist. Dazu gehört auch, körperlichen Äusserungen von Vorlieben und Wünschen angemessene Beachtung zu schenken.

3.2.1. Urteilsfähigkeit

Eine urteilsfähige demenzkranke Person darf auch medizinisch indizierte Massnahmen verbindlich ablehnen. Unvernünftig erscheinende Behandlungsentscheide berechtigen für sich genommen noch nicht zur Annahme der Urteilsunfähigkeit, können aber ein Indiz dafür sein. Gegebenenfalls bedarf es einer Abklärung der Urteilsfähigkeit für den konkreten Entscheidungsprozess.

Sowohl kognitive als auch emotionale, motivationale und volitionale[11] Faktoren sind für die Urteilsfähigkeit der Patientin relevant und betreffen die folgenden Kategorien mentaler Fähigkeiten: (1) die Fähigkeit, die Entscheidungssituation zumindest in den Grundzügen zu erfassen und mögliche Folgen abzuleiten; (2) die Fähigkeit, der Entscheidungssituation eine persönliche und angemessene Bedeutung beizumessen; (3) die Fähigkeit, einen eigenen, authentischen Entscheid zu treffen; (4) die Fähigkeit, diesen Entscheid zu kommunizieren, zu begründen und konsistent zu vertreten.

Die Urteilsfähigkeit ist immer mit Bezug auf eine konkrete Entscheidung zu beurteilen. Sie kann bei der demenzkranken Person z. B. für einfache Eingriffe und alltägliche Betreuungsmassnahmen, Essenswünsche etc. noch vorhanden sein, wenn sie für komplexere Angelegenheiten und solche von grosser Tragweite (z. B. Abschluss eines Pflegevertrags) bereits fehlt. In jedem Fall ist auch zu überprüfen, ob die getroffene Wahl wirklich freiwillig und ohne äusseren Druck getroffen wurde. Sofern die Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben ist, muss die demenzkranke Person für den konkreten Entscheid vertreten werden.

Bei der Beurteilung der Urteilsfähigkeit von Menschen mit Demenz muss auch allfälligen psychischen Begleiterkrankungen (z. B. einer Depression) Rechnung getragen werden. Zu beachten ist ferner, dass an Demenz erkrankte Menschen oft keine Krankheitseinsicht haben (Anosognosie), was insbesondere ihre Urteilsfähigkeit für medizinische und Betreuungsmassnahmen beeinträchtigen kann. Eine weitere Herausforderung bilden die erheblichen kognitiven Schwankungen, mit denen manche Demenzformen (z. B. Lewy-Body-Demenz, vaskuläre Demenz) einhergehen können. In diesen Fällen sollen für die Abklärung der Urteilsfähigkeit soweit möglich ein Zeitpunkt und ein Setting gewählt werden, in denen sich die Patientin in bestmöglicher Verfassung befindet und sich wohlfühlt. Dafür können Hinweise von Angehörigen oder Betreuungspersonen hilfreich sein.

3.2.2. Urteilsunfähige Patienten

Fehlt es an der Urteilsfähigkeit, sodass die demenzkranke Person in Bezug auf eine bestimmte Entscheidung nicht mehr selbstverantwortlich entscheiden kann, sind deren Wünsche und Wertvorstellungen für das Handeln der Betreuungspersonen und Angehörigen nach wie vor zentral. Hat der Patient seinen Wil-

11 Mit «volitionalen Faktoren» wird die bewusste, willentliche Umsetzung von Zielen und Motiven in Ergebnisse umschrieben.

len im Rahmen einer Behandlungsplanung, in einer Patientenverfügung[12] oder in einem Vorsorgeauftrag festgehalten, ist dies handlungsleitend für das Behandlungs- und Betreuungsteam. Fehlt ein solches Dokument, müssen Personen, die den Patienten vertreten,[13] ihre Entscheidungen nach dem mutmasslichen Willen des Betroffenen fällen, d. h. so, wie der Betroffene selber dies wahrscheinlich tun würde, könnte er noch eigenverantwortlich entscheiden. Hinweise auf den mutmasslichen Willen können frühere (mündliche) Äusserungen über den Willen und Wertvorstellungen sowie aktuelle Wünsche, Vorlieben und Verhaltensweisen sein. Fehlen Anhaltspunkte für den mutmasslichen Willen, orientiert sich die Entscheidung am objektiven Interesse (best interest) des Patienten. Ist dieses fraglich, gilt: Im Zweifelsfall für die Erhaltung des Lebens.

3.2.3. Partizipation[14]

Partizipation (auch Patientenbeteiligung oder «patient engagement» genannt) bedeutet, trotz Vorliegen einer chronischen Krankheit oder Behinderung durch individuelle sowie kollektive Aktivitäten Einfluss auf die eigene Lebensgestaltung nehmen zu können. Das Prinzip der Partizipation ist auch für Menschen mit Demenz von hoher Bedeutung. In frühen Demenzstadien können Betroffene ihre Anliegen und Bedürfnisse noch selber formulieren, benötigen aber Unterstützung in der Umsetzung.

Die Möglichkeiten der Partizipation sind – unabhängig vom Grad der Urteilsfähigkeit – Gegenstand eines Verstehens- und Aushandlungsprozesses mit dem Demenzkranken selbst, den Angehörigen und den Gesundheitsfachpersonen. Dies kann ein Ausprobieren sein und/oder das Einbeziehen, Diskutieren und Verhandeln mit Angehörigen. Bei eingeschränkter oder nicht mehr vorhandener verbaler Kommunikation gilt es, in besonderer Art und Weise das nonverbale und paraverbale (Stimmlage, Intonation etc.) Ausdrucksverhalten aufzunehmen. Durch einfache, angepasste Kommunikation und das Achten auf nonverbale Signale können Wohlbefinden, Hinwendungsreaktionen oder auch Missempfinden und Abwendungsreaktionen wichtige Hinweise auf die Bedürfnisse geben. Förderung und Realisierung von Partizipation insbesondere in fort-

12 Vgl. Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, Stellungnahme Nr. 17/2011, «Patientenverfügung».

13 Bei medizinischen Massnahmen sind die folgenden Personen der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten: 1. Personen, die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnet wurden; 2. der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen; 3. wer als Ehegatte, eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt führt oder der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leistet; 4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig persönlich Beistand leistet; 5. die Nachkommen; 6. die Eltern oder 7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten (Art. 378 ZGB). Bei Patienten, die im Rahmen einer fürsorgerischen Unterbringung medizinisch behandelt werden, ist Art. 434 ZGB zu beachten.

14 Es bestehen unterschiedliche Definitionen zum Begriff «Partizipation», z. B. die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Gemeint ist eine Partizipation im Sinne von Einfluss auf Lebensgestaltung und Eingebundensein in wichtige Lebensbereiche, Teilhabe am sozialen, gesellschaftlichen und kulturellen Leben.

geschrittenen Demenzstadien verlangen deshalb neben professionellem Wissen von den Gesundheitsfachpersonen zeitliche, finanzielle und strukturelle Ressourcen.

3.3. Lebensqualität/Wohlbefinden

Objektive Lebensbedingungen wie körperliche Gesundheit, Unabhängigkeit, soziale Teilhabe, sinngebende Alltagsgestaltung, Erfahren von Respekt und Wertschätzung, Möglichkeit zum Ausüben von Alltagsaktivitäten und gute Wohnbedingungen sind wichtige Voraussetzungen für eine gute Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Letztlich ergibt sich aber die Lebensqualität nicht aus diesen objektiven Lebensumständen selber, sondern aus deren subjektiver Bewertung. Deshalb ist bei Menschen mit Demenz ein auf die individuellen Bedürfnisse ausgerichtetes, personenzentriertes Arrangement des Lebensumfelds entscheidend.

Dieses Lebensumfeld kann die demenzkranke Person je nach Stadium der Demenz unterschiedlich stark mitgestalten. Das Erleben noch vorhandener Ressourcen wirkt dabei stimulierend, während die Konfrontation mit eigenem Unvermögen die Lebensqualität beeinträchtigen kann. Mit fortschreitender Demenz entfallen für die betroffene Person die Möglichkeiten der Vorausschau und Planung immer mehr. Die Gegenwart kann für die betroffene Person an Bedeutung verlieren. Die erlebte Vergangenheit kann zur subjektiven Gegenwart werden.

Wenn sich die Patientin nicht mehr äussern kann, muss das Erleben in einer aufmerksamen Begleitung erschlossen werden. Dazu braucht es sowohl Beobachtung als auch Einfühlung. Nur mit solcher Beziehungsarbeit kann eine gute Betreuung von Menschen mit Demenz gelingen. Betreuende sollen sich dabei auch der Gefahr der Projektion eigener Vorurteile und Wünsche bewusst sein. Die Lebensqualität von Angehörigen und Betreuenden ist oft eng verknüpft mit derjenigen der Patientin. Sie soll explizit thematisiert und eigens beurteilt werden.

3.4. Wahrhaftigkeit und Respekt

Zum Gelingen menschlicher Beziehungen gehören Wahrhaftigkeit und Respekt. Eine am Prinzip der Wahrhaftigkeit orientierte Kommunikation vermeidet es, das Gegenüber durch gezieltes Einsetzen von Unwahrheiten irrezuführen und zu manipulieren, auch wenn dies möglich wäre. Ein respektvoller Umgang wahrt die Qualität der gleichberechtigten Beziehung auf Augenhöhe trotz unterschiedlicher Ressourcen und Einflussmöglichkeiten der beteiligten Personen. Wahrhaftigkeit und Respekt sind entscheidende Grundhaltungen auch im Umgang mit Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind.

Allerdings ergibt sich hierbei die Schwierigkeit, dass Menschen mit schwerer Demenz eine eigene Wahrnehmung von Realität entwickeln. Demenzkranke Menschen leben dann in einer eigenen Welt, die für sie real ist, die aber eine andere Art der Realität darstellt als diejenige der sie umgebenden Welt. Angesichts die-

ser Spannung gilt es, die Wahrnehmung von Realität, wie sie Demenzkranken eigen ist, zu respektieren und die betroffenen Personen nicht ständig zu korrigieren, indem sie auf die «korrekte» Realität nicht dementer Menschen hingewiesen werden. Es gehört zur Wahrhaftigkeit und Rücksichtnahme in der Kommunikation mit demenzkranken Menschen, sich – zum Beispiel durch validierende[15] Methoden der Gesprächsführung – in der Kommunikation auf ihre Realitätswahrnehmung und die damit verbundenen Emotionen einzulassen.

3.5. Betreuungs- und Behandlungsqualität

Da mit fortschreitender Demenz die Fähigkeit zur selbständigen Gestaltung des eigenen Lebens zunehmend verloren geht, wird die Lebensqualität ganz entscheidend durch die Betreuungsqualität beeinflusst bzw. bestimmt. Hohe Betreuungsqualität unterstützt gute Lebensqualität. Betreuung verfolgt das Ziel, das Person-Sein des demenzkranken Menschen in den Mittelpunkt zu stellen. Dabei wird eine möglichst langandauernde selbständige Lebensführung sowie die Teilnahme am sozialen und kulturellen Leben ermöglicht. Die Betreuung soll sich an der Biografie des Menschen mit Demenz orientieren und gleichzeitig auf die aktuelle Lebenssituation mit den verbliebenen Kompetenzen abgestimmt sein. Dadurch erhält und sichert sie Gewohnheiten, befähigt den demenzkranken Menschen, Entscheidungen zu fällen, und vermittelt Akzeptanz und Wertschätzung. Die Alltagsgestaltung (z. B. Aktivierungsangebote) nimmt dabei einen wichtigen Stellenwert ein. Entscheidend ist jedoch eine personenzentrierte, fürsorgende Haltung der Betreuungspersonen und Angehörigen gegenüber den demenzkranken Menschen.

In frühen Phasen der Demenz stehen die begleitete Auseinandersetzung mit der Krankheit und die Unterstützung der selbständigen Lebensführung im Zentrum der Betreuung. In der mittleren Phase der Demenz werden die Unterstützung in den Aktivitäten des täglichen Lebens und die Assistenz der Autonomie des demenzkranken Menschen immer wichtiger. Bei schwerer Demenz wird die Teilhabe und damit Partizipation während pflegerischen Handlungen, z. B. beim Essen, immer wichtiger. Durch partizipatives Handeln wird nicht nur die Funktionalität bis zum Lebensende, sondern auch die Berücksichtigung von individuellen Bedürfnissen gesichert sowie das Erleben von Selbstwirksamkeit im Alltag ermöglicht.

Kann sich die Patientin verbal nur noch sehr reduziert ausdrücken, ist neben einer differenzierten Beobachtung der Pflegesituation auch eine kritische Reflexion der eigenen Werte und Haltung der Betreuungspersonen und Angehörigen erforderlich. Diese sollen sich immer wieder die Frage stellen, ob bei ihrem Handeln wirklich die Bedürfnisse und Wünsche des von ihnen betreuten Menschen und nicht ihre eigenen im Vordergrund stehen. Auf jeden Fall soll vermieden wer-

15 Validation ist eine Kommunikationsform (verbal, nonverbal, paraverbal) auf der Grundlage von Wertschätzung, Empathie und der Orientierung an den Bedürfnissen der demenzerkrankten Menschen. Es geht darum, mit deren Augen zu sehen, mit ihren Ohren zu hören, ihre Körperrhythmen zu unterstützen und ihre Signale aufzufangen.

den, dass die Ängste und Befürchtungen der Betreuungspersonen und Angehörigen, z. B. Ängste vor dem Sterben und Tod, handlungsleitend werden. Beobachten und sich Zeit nehmen bedeutet eine würde- und respektvolle Betreuung der demenzkranken Patientin in der Lebensendphase, die zunehmend näher rückt.

Insgesamt ist die adäquate Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz eine ausserordentlich anspruchsvolle Tätigkeit. Dafür sind gut geschulte Fachpersonen in ausreichender Zahl erforderlich, gleichzeitig sollen vorbestehende Beziehungen (Angehörige) unterstützt werden.

4. Entscheidungsfindungsprozesse

4.1. Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Die demenzbedingte Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses, der Wahrnehmung und der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit kann die Verständigung mit dem Patienten erheblich erschweren. Daher soll die Betreuungsperson ihre Botschaften möglichst klar und in einfachen kurzen Sätzen übermitteln, wobei ein Blickkontakt unter den Gesprächspartnern bestehen soll. Der Fokus soll auf die erhaltenen kognitiven Fähigkeiten resp. Alltagsaktivitäten ausgerichtet sein und nicht primär auf potentielle Defizite.

Die Kommunikationsmöglichkeiten hängen sehr stark vom Demenztypus, vom Stadium und vom Verlauf der Erkrankung ab. Menschen mit einer schweren Demenzerkrankung sind oft nicht mehr zu einer sprachlichen Kommunikation fähig. Sie können aber meistens nonverbale Äusserungen (z. B. Lächeln, ruhiges Auftreten, Gesten, taktvolle Berührungen) vonseiten ihrer Mitmenschen wahrnehmen und bewerten. Der emotionale Ausdruck von Menschen mit Demenz bleibt bis zum Lebensende erhalten, jedoch werden Mimik und Gestik oft schwächer, sodass die Gefahr besteht, dass die Betreuenden diese übersehen oder fehlinterpretieren.

4.2. Behandlungsplanung und Patientenverfügung[16]

Die Vorausplanung der Behandlung und Betreuung (Advance Care Planning – ACP) erfolgt in einem Prozess, in dem Patientinnen und gegebenenfalls ihre Angehörigen gemeinsam mit den involvierten Gesundheitsfachpersonen Strategien und Behandlungsziele für antizipierte Situationen diskutieren, festlegen und immer wieder dem konkreten Krankheitsverlauf anpassen. Zum ACP gehört, dass das Krankheitsverständnis, die Werte, die Vorstellungen und Behandlungserwartungen sowie die spirituellen Bedürfnisse geklärt werden, bevor Komplikationen

16 Umfassender als die Patientenverfügung ist der sog. Vorsorgeauftrag, mit welchem auch andere als die medizinischen Belange geregelt werden können. Nachteilig sind die höheren formellen Hürden. Ist der demenzerkrankte Mensch nicht mehr in der Lage, den Vorsorgeauftrag handschriftlich niederzuschreiben, kann er mit Hilfe einer Urkundsperson verfasst werden.

und/oder eine akute Verschlechterung des Gesundheits- und des Bewusstseinszustandes die Entscheidungsfindung zusammen mit der Patientin verunmöglichen. Das Vorgehen in einer Notfallsituation (z. B. Auftreten einer Komplikation) soll ebenfalls besprochen werden. Die Gespräche und die sich daraus ergebenden Beschlüsse sollen schriftlich dokumentiert und den betreuenden Fachpersonen und Angehörigen zugänglich sein. Die Dokumentation begleitet den Patienten beim Ein- und Austritt oder bei einer Verlegung und wird den weiterbehandelnden Fachpersonen aktiv kommuniziert. Dies kann in der akuten Situation eine Orientierung sein und die Belastungen der Angehörigen reduzieren.

Gesundheitsfachpersonen sollen Patientinnen mit einer Demenzdiagnose frühzeitig auf die Möglichkeit des Erstellens resp. Aktualisierens einer Patientenverfügung (PV) ansprechen. Das Verfassen einer PV ist freiwillig und setzt Urteilsfähigkeit voraus. Diese muss gegebenenfalls sorgfältig abgeklärt werden. Angehörige können nicht an Stelle der urteilsunfähigen Patientin eine PV verfassen.

Ist der Patient urteilsunfähig und liegt keine direkt anwendbare PV vor, wird die Ärztin unter Beizug der Angehörigen bzw. der vertretungsberechtigten Person[17] einen Behandlungsplan erstellen. Dieser sollte möglichst schriftlich festgehalten und bei Bedarf aktualisiert werden. Im Einzelfall, wenn rasch entschieden werden muss und die Vertretungsperson nicht erreichbar ist, stellt der Behandlungsplan eine wertvolle Entscheidungshilfe dar.

Das Abwehrecht jedes Menschen, nicht gewünschte Therapiemassnahmen in einer PV abzulehnen, lässt sich nicht beliebig auf alle Massnahmen der Betreuung übertragen. So kann zum Beispiel nicht in einer PV eingefordert werden, dass bei schwerer Demenz keine Nahrung und Flüssigkeit mehr angeboten werden sollte, um den Sterbeprozess zu beschleunigen, oder dass elementare Betreuungsmassnahmen wie Schutz vor Kälte oder notwendige Grundpflege eingestellt werden sollten mit dem Ziel, an den Folgen des Betreuungsmangels zu sterben (z. B. durch Erfrieren).[18]

4.3. Aufklärung und Einwilligung

Medizinische Abklärungen (inkl. Diagnosestellung) und Behandlungen bedürfen grundsätzlich einer medizinischen Indikation und der informierten Einwilligung des Patienten. Die Aufklärung muss alle Umstände umfassen, die für die Entscheidung relevant sind.

Ist der demenzkranke Mensch urteilsunfähig, entscheidet der gesetzliche Vertreter stellvertretend. Er muss dabei den mutmasslichen Willen oder, wenn dieser

17 Vgl. Fussnote 13.

18 Vgl. dazu auch: Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, Stellungnahme Nr. 17/2011, «Patientenverfügung», Seite 7: «Ein Angebot von patientengewohnter Nahrung, Körperpflege, Bewegung und Beschäftigung ist stets zu erbringen. Eine Patientenverfügung darf nicht verfügen, dies zu unterlassen.»

nicht bekannt ist, die Interessen des Betroffenen berücksichtigen. Die entscheidungsberechtigte Person darf sich dabei nicht von ihrer eigenen Lebensphilosophie, Lebenserfahrung und Überzeugung leiten lassen, sondern von denen der Betroffenen. Soweit möglich ist die urteilsunfähige Betroffene in den Entscheid einzubeziehen. Bestehen Meinungsverschiedenheiten zwischen mehreren vertretungsberechtigten Personen oder widerspricht der Vertreterentscheid dem mutmasslichen Willen bzw. den Interessen des Patienten, ist die Erwachsenenschutzbehörde (KESB) einzubeziehen.

4.4. Entscheidungsfindung im Betreuungs- und Behandlungsteam

Medizinische Betreuungs- und Behandlungsmassnahmen erfordern insbesondere bei Patientinnen mit schwerer Demenz oftmals einen interprofessionellen Entscheidungsprozess. Bevor einem Patienten resp. dessen Stellvertretungsperson solche Behandlungen oder Massnahmen vorgeschlagen werden, sollen sie im Betreuungs- und Behandlungsteam diskutiert werden. Dabei soll ein Entscheid angestrebt werden, der von allen Beteiligten mitgetragen werden kann.

Bei schwierigen Entscheiden kann eine ethische Unterstützung hilfreich sein.[19] Die Anwendung von expliziten und strukturierten ethischen Entscheidungsfindungsverfahren fördert die Sensibilisierung und die Qualität der ethischen Reflexion bei den Beteiligten und die Konsensfindung.

5. Anwendungsbereiche

5.1. Demenzdiagnostik[20]

5.1.1. Demenzscreening

Es ist zu unterscheiden zwischen einem Demenzscreening im engeren Sinne und dem Screening kognitiver Funktionen im Alltag von Institutionen des Gesundheitswesens (z. B. Spitäler, Rehabilitationskliniken, Pflegezentren).

Aktuell besteht nicht genügend Evidenz, um ein systematisches Demenzscreening bei asymptomatischen Personen formell zu empfehlen. Die erhöhte Prävalenz der Demenz bei Menschen im Alter von über 75–80 Jahren und die Schwierigkeit für Angehörige wie auch professionelle Betreuungspersonen, kognitive Einschränkungen zu identifizieren, verlangen aber eine erhöhte Aufmerksamkeit gegenüber diesem Aspekt bei betagten und hochbetagten Personen. Eine frühzeitige Erkennung ist eine unerlässliche Bedingung, um entsprechende Unterstützungsmassnahmen für den Patienten und seine Angehörigen einsetzen zu können.

19 Vgl. «Ethische Unterstützung in der Medizin». Medizin-ethische Empfehlungen der SAMW (2012).
20 Vgl. hierzu: Monsch AU et al. 2012.

Besonders wichtig ist die Kenntnis der kognitiven Funktionen bei Patientinnen vor einem anstehenden medizinischen Eingriff. Dies zum einen aufgrund der damit verbundenen Notwendigkeit, Entscheidungen zu treffen (Einwilligung in medizinische Behandlungen). Zum anderen besteht bei einem solchen Eingriff das Risiko eines Delirs, dessen Entwicklung bei rechtzeitigem Erkennen einer Risikokonstellation erfolgreich verhindert oder gemildert werden könnte. Aus diesem Grunde wird beim Eintritt auf eine Notfallstation ein systematisches Screening kognitiver Funktionen bei älteren Patientinnen empfohlen, allenfalls im Kontext mit dem Screening anderer Funktionen, z. B. Kraft, Gehfähigkeit, Funktionen innerer Organe (Niere, Herz, Lunge).

Ein Screening kognitiver Funktionen impliziert per se keine weitere demenzdiagnostische Abklärung, sondern ist Ausdruck einer guten Behandlungsqualität. Dies richtig zu vermitteln, setzt hohe kommunikative Fähigkeiten des Untersuchenden voraus: Patienten empfinden nicht selten ein Screening kognitiver Funktionen als «entwürdigend» resp. herabsetzend.

5.1.2. Demenzdiagnostik: Zeitpunkt, Vorgehen, Diagnosevermittlung

Die Diagnose einer Demenz soll zeitgerecht und mit dem Ziel erfolgen, der Patientin und ihren Angehörigen Zugang zu einer adäquaten Betreuung und Behandlung zu verschaffen. Eine frühzeitige Diagnose sowie der Einsatz von nichtmedikamentösen und medikamentösen Behandlungen vermögen in der Regel die Lebensqualität des Patienten und dessen Angehörigen zu verbessern, erlauben eine sorgfältige Zukunftsplanung (z. B. Errichten von Vorsorgeaufträgen, Patientenverfügungen), können Krisen und Folgeschäden verhindern und sind in der Lage, die Pflegebedürftigkeit zeitlich hinauszuzögern.

Die Abklärung einer evtl. vorliegenden Demenzerkrankung ist aus medizinischer Sicht dann indiziert, wenn der Patientin resp. deren Angehörigen oder auch der betreuenden Ärztin resp. der Pflegefachperson die nachfolgenden Symptome auffallen:

- kognitive oder Verhaltensstörungen;
- Selbst- und Fremdgefährdung (z. B. Autounfälle, Verletzungen).

Die Diagnostik kann grundsätzlich in einer Hausarztpraxis erfolgen. Bei jüngeren Patienten und in unklaren und komplexen Situationen sollte eine Abklärung in einer Memory Clinic oder in einer Spezialarztpraxis durchgeführt werden. Eine Demenzdiagnostik kann aber auch im Akutspital und insbesondere bei fortgeschrittener Krankheitsmanifestation auch im Pflegeheim erfolgen. In einzelnen Fällen mit begrenzter Lebenserwartung oder bereits bestehender Pflegebedürftigkeit kann es gerechtfertigt sein, auf eine eingehende Diagnostik zu verzichten.

In der Regel beginnt die Diagnostik mit einer Eigenanamnese des Patienten und einer körperlichen Untersuchung. Anschliessend soll eine Fremdanamnese ein-

geholt werden. Je nach Situation empfiehlt es sich, diese Fremdanamnese nicht in Anwesenheit der Patientin durchzuführen, um konklusive Informationen zu gewinnen und die Patientin nicht blosszustellen. Nach der Anamneseerhebung gelangen in der Regel standardisierte Testverfahren zur Beurteilung der Kognition zur Anwendung. Sollte sich hierbei ein Verdacht auf eine Hirnleistungsstörung ergeben, werden bildgebende Verfahren (MRI oder PET) eingesetzt, um die Ursache der Hirnleistungsstörung zu eruieren. Die Bestimmung von Biomarkern und die Verwendung von Gentests sind in der routinemässigen Diagnostik nicht indiziert.

Lehnt eine als urteilsfähig beurteilte Patientin bei offensichtlichen Symptomen einer Demenzerkrankung eine weiterführende Diagnostik ab, ist diesem Wunsch grundsätzlich zu entsprechen. Dabei ist aber zu bedenken, dass eine fehlende Krankheitseinsicht (Anosognosie) nicht selten Teil der Demenzerkrankung ist. Wenn in dieser Situation Angehörige um eine Diagnostik und Therapie bitten, gilt es, dem Leiden und dem Informationsbedarf der Angehörigen ebenfalls Rechnung zu tragen. Ein Rundtischgespräch mit allen Beteiligten kann in diesen Fällen hilfreich sein. Bei potenzieller Selbst- und Fremdgefährdung (z. B. Autofahren, berufliche Verantwortung) soll – unter Wahrung der Bestimmungen zur Geheimhaltungspflicht – eine behördliche Meldung resp. eine Meldung an den Arbeitgeber erwogen werden.

Es kann auch vorkommen, dass der betreuende Arzt selber aus einem Schamgefühl, die Patientin mit einem unbefriedigenden Testresultat zu konfrontieren, oder aus einem Gefühl mangelnder Selbstwirksamkeit in Anbetracht der fehlenden therapeutischen Optionen Widerstände hat, eine Demenzdiagnostik durchzuführen. In diesen Fällen sollte er die Patientin auf Wunsch in eine geeignete Institution überweisen.

Nach erfolgter Diagnostik kommt dem Aufklärungsgespräch eine entscheidende Bedeutung zu. Die von Demenz betroffene Person sollte bei diesem Gespräch von einer vertrauten Person begleitet werden, die Informationen aber wenn immer möglich an den Betroffenen selbst gerichtet sein. Das Diagnosegespräch löst viele Emotionen aus. Es ist wichtig, auch auf diese einzugehen und ihnen den nötigen Raum zu geben.

5.2. Angemessene Betreuung und Behandlung

5.2.1. Unter- oder Überversorgung

Demenzkranke Menschen gehören zu den Risikogruppen, die im Gesundheitssystem von Unter- und/oder Ungleichbehandlung betroffen sind.[21] Begünstigt wird dies durch fehlende interprofessionelle Therapieentscheide, allenfalls auch durch Einsparungen oder verdeckte Rationierungen. Das Fallkostensystem kann ebenfalls falsche Anreize generieren. Besonders betroffen sind Demenzpatienten, die aufgrund ihrer Erkrankung ein zum Teil stark verändertes Sozialverhalten aufweisen. Der Umgang mit diesem Verhalten erfordert spezifische Kompetenzen. Damit können situative Risiken von Überforderung und negative Gefühle vermindert werden. Bedeutsam ist in diesem Zusammenhang immer auch das rechtzeitige Erkennen eines Delirs resp. eines Deliranteils, damit die Prognose der Demenzerkrankung nicht von vornherein als zu pessimistisch eingeschätzt wird und entsprechend auf an sich sinnvolle Massnahmen der Diagnostik und Therapie verzichtet wird.

Andererseits kann es auch zu einer Überversorgung kommen, wenn bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung Massnahmen der Diagnostik und Therapie durchgeführt werden, die in dieser Situation keinen Sinn mehr machen. Ein Beispiel dafür ist die Einlage einer PEG-Sonde bei schwerer Demenz. Überweisungen vom Pflegeheim ins Spital bei internistischen Leiden wie z. B. Lungenentzündung oder Harnwegsinfekt sind meist weder Ausdruck des Patientenwillens noch medizinisch notwendig. Die rechtzeitige Diagnostik und Therapie solcher Krankheitszustände ist auch im Pflegeheim selber möglich, wenn dieses über genügend geschulte Pflegefachpersonen und eine gut eingebundene ärztliche Betreuung verfügt. Zu bedenken ist dabei auch, dass Hospitalisierungen für Menschen mit Demenz oftmals noch belastender sind als für kognitiv Gesunde. Chirurgische Leiden wie z. B. eine Schenkelhalsfraktur machen allerdings auch bei fortgeschrittener Demenz fast immer eine Hospitalisierung notwendig.

Besonders schwierig ist es, bei der Frage der Verlegung von Menschen mit Demenz auf die Intensivstation einen massvollen Mittelweg zwischen Über- und Unterbehandlung zu finden, insbesondere im Zusammenhang mit einem Delir. Die Ziele einer solchen Verlegung müssen mit den Angehörigen und dem Behandlungs- und Betreuungsteam diskutiert und festgelegt werden.

5.2.2. Schmerzen

Zur Erfassung von Schmerzen ist wenn immer möglich eine Selbsteinschätzung der Patientin zu erfragen. Oft aber können demenzkranke Menschen ihre Schmerzen nicht in Worten ausdrücken und lokalisieren, und sie erinnern sich nicht mehr daran, dass sie unter Schmerz gelitten haben. Die Evidenz zeigt, dass

21 Vgl. Albisser Schleger H, Reiter-Theil S 2007.

Schmerzen bei demenzkranken Patientinnen häufig nicht erkannt und untertherapiert werden. Deshalb kommt der systematischen Beobachtung eine wichtige Funktion zu. Da Schmerzen sich als auffälliges oder verändertes Verhalten äussern können, sollen strukturierte und bestmöglich evidenzbasierte Instrumente zur Erkennung schmerzbedingten Verhaltens eingesetzt werden. In der Regel ist es sinnvoll, bei begründetem Schmerzverdacht eine Schmerztherapie einzuführen und gleichzeitig das Verhalten zu beobachten, um festzustellen, ob sich die Verhaltensauffälligkeiten verbessern.

5.2.3. Delirmanagement

Ein Delir ist ein akut auftretender, grundsätzlich reversibler Zustand von Verwirrtheit, dem in der Regel Veränderungen des körperlichen Zustandes und/oder der Umgebungsbedingungen des Betroffenen zugrunde liegen. Ein Delir kann in einer hyper- oder hypoaktiven Form auftreten, wobei letztere häufig verkannt wird. Eine vorbestehende Demenzerkrankung ist einer der wichtigsten Risikofaktoren für die Entwicklung eines Delirs. Entsprechend bedeutsam sind bei Menschen mit Demenz die Delirprophylaxe und die rechtzeitige Delirbehandlung.

Zu den Massnamen der Delirprophylaxe gehört die Sicherstellung einer ruhigen, stressarmen Umgebung, die für die Betroffene möglichst verstehbar bleibt. Der Einsatz von zu vielen, rasch wechselnden Bezugspersonen soll vermieden werden. Wahrnehmung und Kommunikationsmöglichkeiten des Betroffenen sollen unterstützt (z. B. durch Hörgerät und Brille) und die Orientierung durch geeignete Massnahmen erleichtert werden. Des Weiteren soll auf eine ausreichende Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, Sauerstoffversorgung sowie auf die Ausscheidung geachtet werden. Vorhandene Schmerzen sollen behandelt werden.

Tritt ein Delir auf, ist nach entsprechenden Ursachen zu suchen (Delirabklärung). Nicht selten findet sich dann eine zuvor nicht erkannte Infektion (z. B. der Harnwege) oder eine Stoffwechselentgleisung, die therapiert werden kann. Bei manchen Patientinnen lässt sich aber keine eindeutige Ursache eruieren. In diesen Situationen ist eine symptomatische Behandlung angezeigt. Dabei stehen nichtmedikamentöse Vorgehensweisen im Vordergrund, die sich teilweise mit den Massnahmen der Delirprophylaxe überschneiden. Zwangsmassnahmen sind wenn immer möglich zu vermeiden, da sie ein vorhandenes Delir noch verstärken. Medikamente können z. B. bei Agitation eingesetzt werden.

Nicht nur für den betroffenen Patienten, sondern auch für die Angehörigen ist das Auftreten eines Delirs belastend und das veränderte Verhalten schwer verständlich. Erforderlich ist eine an die Situation angepasste Information über die Symptome und den Verlauf des Delirs. Die Angehörigen sollten aufgeklärt werden, wie sie am besten mit der deliranten Patientin in Kontakt treten und kommunizieren (z. B. mit kurzen Sätzen und Fragen, die mit Ja oder Nein beantwortet werden können).

5.2.4. Multimorbidität und Polypharmazie

Insbesondere bei Menschen in höherem Alter tritt eine Demenz oft zusammen mit anderen chronischen Krankheiten auf (sog. Multimorbidität). Die Behandlung des multimorbiden Patienten besteht niemals einfach nur in der Addition der Behandlung jeder einzelnen vorliegenden Krankheit. Vielmehr muss aufgrund der spezifischen Gesamtsituation ein individuelles Vorgehen gewählt werden. Der Einsatz der einzelnen Therapiemassnahmen und Medikamente ist sorgfältig abzuwägen, um eine Übermedikation mit sich potenzierenden Medikamenteninteraktionen und Nebenwirkungen (sog. Polypharmazie) zu vermeiden.

Zu einer solchen Abwägung gehört auch, dass man sich mit dem Patienten und ggf. dessen Vertretungsperson über das Ziel der Behandlung verständigt. Dabei steht bei der leichten und mittelschweren Demenz in der Regel die möglichst lange Erhaltung der Funktionalität im Vordergrund. Mit weiter fortschreitendem Krankheitsverlauf steht neben dem Erhalt der Lebensqualität die Symptomlinderung zunehmend im Vordergrund.

Über Therapien, die eine allgemeine medizinische Prognoseverbesserung anstreben, ohne aber unmittelbar funktionsverbessernd oder symptomlindern zu wirken, sollte individuell unter Berücksichtigung der möglichen Nebenwirkungen und Medikamenteninteraktionen entschieden werden. Während beispielsweise eine möglichst frühzeitige Einstellung der kardiovaskulären Risikofaktoren (arterielle Hypertonie, Diabetes mellitus, Dyslipidämie) auch eine hoch wirksame primäre Demenzprävention darstellt, gibt es kaum Evidenz über deren Nutzen bei Gebrechlichkeit und fortgeschrittener Demenz.

5.2.5. Spezifische Patientenpfade für Menschen mit Demenz

Nicht so sehr die Demenz selber, wohl aber deren Folgeerscheinungen führen häufig zu akuten medizinischen Problemen bis hin zu Notfallhospitalisationen: zum Beispiel Stoffwechselentgleisungen infolge falscher Medikamenteneinnahme, Infektionen aufgrund mangelnder Selbstpflege, Dehydratation, Mangelernährung, Knochenbrüche nach Stürzen etc.

Während für diese somatischen Probleme im Spital in der Regel rasch die nötigen Therapiemassnahmen eingeleitet werden, fehlt häufig ein adäquater Umgang mit der dahinter stehenden Demenzerkrankung. Oft wird diese gar nicht oder zu spät als solche erkannt. Notwendige Anpassungen in der Kommunikation und der Betreuung werden nicht vorgenommen. Die Folge sind an sich vermeidbare verstärkte Verwirrungszustände (Delirien). Diese wiederum erschweren oder verhindern die Durchführung der für die somatischen Probleme geplanten Therapiemassnahmen, es kommt zu verlängerten Hospitalisationen, ungünstigen Verläufen oder raschen Rehospitalisationen.

Geriatrische, gerontopsychiatrische oder neurologische Konsiliar-/Liaisondienste und entsprechende Kooperationen, z. B. mit unfallchirurgischen Abteilungen, oder eigene geriatrische Abteilungen mit einem interprofessionellen geriatrischen Team bieten hier eine deutliche Verbesserung. Auch der Einsatz von spezifisch im Bereich Demenz/Delir sowie im Case Management geschulten Pflegefachpersonen, die den Ein- und Austrittsprozess der demenzkranken Patientin begleiten, kann sehr hilfreich sein. Idealerweise sollte vor Eintritt ins Akutspital mit den Personen des gewohnten Umfelds Kontakt aufgenommen werden und ein vorbereitendes Eintrittsgespräch geführt werden. Broschüren, z. B. der Alzheimervereinigung, geben den Angehörigen wichtige Hilfestellungen, sie zeigen auf, welche Informationen und persönlichen Gegenstände für das Betreuungsteam beim Eintritt ins Spital wichtig sind.

Demenzspezifische Patientenpfade resp. Netzwerke sind jedoch auch ausserhalb des Spitals von Bedeutung. Ein alleiniger Fokus auf die Versorgungsqualität der einzelnen Institutionen resp. der einzelnen Leistungserbringer kann den spezifischen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz nicht gerecht werden. Ansätze einer integrierten Versorgung müssen gestärkt und wo nötig demenzspezifische Patientenpfade geschaffen werden. Deren Entwicklung und Umsetzung soll in partnerschaftlicher Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsfachpersonen, demenzerkrankten Menschen und Angehörigen erfolgen.

5.2.6. Früh beginnende Demenz

Demenz ist nicht nur eine Alterserkrankung. Im Alter zwischen 45 und 65 Jahren leidet einer von tausend Menschen unter einer Demenzerkrankung. Da Symptome wie Wesensveränderung, Antriebslosigkeit, Veränderung des emotionellen Erlebens und Sprachstörungen in diesem Alter nicht primär an eine Demenz denken lassen, wird die Diagnose oft verzögert gestellt.

Jüngere Menschen, die sich noch im Erwerbsleben befinden, bedürfen schon früh einer umfassenden Begleitung und Unterstützung. Oftmals kommt es in der Zeit, bevor die Krankheit erkannt und diagnostiziert ist, am Arbeitsplatz zu anhaltenden Spannungen und nicht selten auch zu schwerwiegenden Fehlentscheidungen. Nach Diagnosestellung sind die verbleibenden beruflichen Möglichkeiten rasch zu klären, und auch eine Sozialplanung (z. B. Rente, Finanzierung von Taggeldern) muss zeitgerecht angesprochen werden. Auch in der Familie und im Freundeskreis können Symptome einer Demenz zu Irritationen, Distanzierung von Freunden, Zerrüttung der Partnerschaft und Isolation der Patientin führen, bevor das Verhalten der Patientin durch die Diagnose für die Umwelt erklär- und damit fassbar wird.

Bei einer früh einsetzenden Demenz ist deshalb auch den Angehörigen besondere Aufmerksamkeit und Zuwendung entgegenzubringen. Belastungen in Ehe undPartnerschaft sollen antizipiert werden. Kinder benötigen Unterstützung im Verstehen und Annehmen der Demenzerkrankung eines Elternteils.

Partner von jüngeren Patientinnen sind oft noch erwerbstätig. Die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege resp. die Notwendigkeit, sich für das eine oder andere entscheiden zu müssen, kann für sie sehr belastend sein. Entlastungsangebote sind zudem selten auf jüngere Patienten ausgerichtet und stellen eine zusätzliche finanzielle Belastung dar. Betreuende Fachpersonen sollten darauf achten, dass bei allen Anstrengungen zugunsten des Patienten das Wohl der Familie als Ganzes nicht ausser Acht gelassen wird.

5.2.7. Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung

Demenz tritt auch bei geistiger Behinderung auf. Die Symptomatik unterscheidet sich nicht grundsätzlich von derjenigen anderer Patienten mit Demenz. Bei Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) ist eine demenzielle Entwicklung sehr viel häufiger als in der Allgemeinbevölkerung und beginnt in wesentlich früherem Alter. Hier treten Persönlichkeitsveränderungen, emotionale und psychotische Symptome sowie Spätepilepsien in den Vordergrund und beeinträchtigen die Lebensqualität von Patientinnen und Umgebung viel stärker als neurokognitive Defizite.

Bei Patienten mit geistiger Behinderung ist die Diagnostik erschwert durch das Fehlen angepasster Screening- und Testinstrumente sowie oft durch die mangelnde Dokumentation des kognitiven Ausgangszustands.

Für die Betreuung und Behandlung ist es wichtig, dass Fachpersonen für Menschen mit geistiger Behinderung und Gesundheitsfachpersonen interprofessionell zusammenarbeiten. Von Bedeutung ist dies vor allem für die allmähliche Verlegung der Betreuungsschwerpunkte von Förderung und Agogik zu Validation und Palliation.

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung zu Beginn der Demenzerkrankung bei ihren Angehörigen leben, besteht die Herausforderung in der Anpassung und Intensivierung des Entlastungs- und Unterstützungsangebots, da sowohl mehr als auch andersartige Hilfe benötigt wird. Wenn die Betreuung durch die alternden Eltern erfolgt, geht der steigende Bedarf an Unterstützung der Betreuten in der Regel mit der Abnahme der Kräfte bei den Betreuern einher.

Bei der Betreuung in Institutionen für geistig Behinderte stellen neben den Schwierigkeiten im verständnisvollen Umgang mit neu auftretenden Verhaltensauffälligkeiten vor allem zunehmende körperliche Pflegebedürfnisse hohe personelle und strukturelle Ansprüche. Institutionen der Langzeitpflege für Menschen mit Demenz sind demgegenüber für eine Aufnahme von Menschen mit geistiger Behinderung, sowohl was deren Alter als auch deren spezifische Bedürfnisse betrifft, noch wenig vorbereitet.

Das Ziel einer möglichst langdauernden Betreuung im vertrauten Umfeld kann am ehesten erreicht werden, wenn Menschen, die bisher bei Angehörigen zuhause lebten, zusammen mit den Eltern in einer durchmischten Wohnform für

Menschen mit unterschiedlichen Unterstützungsbedürfnissen Aufnahme finden. Personen, die schon vor der Demenzerkrankung in einer Institution wohnten, sollten dort verbleiben können, wenn der Aufbau zusätzlicher Ressourcen und Kompetenzen in der Institution ihren besonderen Bedürfnissen gerecht werden kann. Jedenfalls sollte versucht werden, im Rahmen der vorhandenen und generierbaren Ressourcen die für den einzelnen Patienten bestmögliche Lösung zu finden.

5.3. Emotionen und Verhalten

5.3.1. Störungen der Emotionen und des Verhaltens

Eine Demenzerkrankung führt nicht nur zu kognitiven und funktionalen Einschränkungen, sondern sehr oft auch zu emotionalen und Verhaltensstörungen, auch als behaviorale und psychologische Symptome der Demenz (BPSD) resp. als neuropsychiatrische Symptome (NPS) bezeichnet. Dazu zählen Wahnvorstellungen und Halluzinationen, Erregung/Aggression, zielloses Umherirren, Schlafstörungen, Enthemmung, Reizbarkeit, aber auch Depression und Apathie.

Solche Störungen sind einschneidender als der kognitive Verlust. Sie stehen im umgekehrten Verhältnis zur Lebensqualität der Betroffenen, führen aber auch zu einer erheblichen Belastung der Betreuungspersonen. Sie können zu sozialer Isolation, Vernachlässigung oder gar Misshandlung führen. Insbesondere im ambulanten Setting muss deshalb die Unterstützung auch der Angehörigen einen essenziellen Bestandteil des Betreuungs- und Behandlungskonzepts von demenzbedingten emotionalen und Verhaltensstörungen darstellen.

Für die professionelle Behandlung und Betreuung von Patientinnen mit Demenz sind spezifisches Wissen und spezifische Kompetenzen im Umgang mit emotionalen und Verhaltensstörungen zwingend notwendig. Das Verständnis der biologischen, psychologischen, sozialen und umgebungsbedingten Faktoren, die solche Störungen verursachen und verstärken können, ermöglicht eine gezielte, auf den einzelnen Kranken abgestimmte Betreuung und Behandlung.[22] Grundsätzlich haben nichtmedikamentöse Ansätze der Pflege und Betreuung Vorrang vor einer allfälligen medikamentösen Behandlung. Es gilt, die Lebenswelt der Patientin zu verstehen und den Betreuungsplan entsprechend anzupassen. Dabei sollen spezifische Instrumente eingesetzt werden, die eine stufenweise Evaluation von emotionalen und Verhaltensstörungen erlauben und entsprechende Handlungsanleitungen geben. Der Einsatz von Medikamenten wird dadurch oft überflüssig oder kann auf ein Minimum begrenzt werden.

22 Vgl. dazu die gemeinsamen Empfehlungen diverser schweizerischer Fachgesellschaften: Savaskan et al. 2014.

5.3.2. Fürsorgliche Täuschung / medikamentöse Täuschung

Menschen mit Demenz können erkrankungsbedingt Situationen und Interaktionen nicht immer richtig einschätzen. Dadurch sind sie verletzlich und der Gefahr des Manipuliertwerdens ausgesetzt. Dieses Machtgefälle darf von den Personen im Umfeld von Menschen mit Demenz – Angehörigen oder professionellen Betreuenden – nicht zum persönlichen Vorteil ausgenützt werden. Dennoch kann unter Umständen ein Nichtkorrigieren einer falschen Situationseinschätzung durch eine demenzkranke Person oder sogar deren aktive Täuschung aus rein fürsorglichen Motiven gerechtfertigt sein. So werden beispielsweise objektiv nicht zutreffende Äusserungen der demenzkranken Person nicht korrigiert, sondern bewusst stehen gelassen. Stattdessen versucht die Betreuungsperson die subjektive Situationseinschätzung der betroffenen Person nachzuvollziehen und die Interaktion in Bahnen zu lenken, wo es zu möglichst wenigen Konflikten kommt zwischen der subjektiven und der realen Welt. Damit können Situationen verhindert werden, die Missachtung provozieren könnten.

Ähnliche Überlegungen können auch bei der Beantwortung der Frage wegleitend sein, ob es moralisch zulässig sei, in der Betreuung demenzkranker Menschen Gegenstände einzusetzen, die eine virtuelle Realität simulieren (z. B. Roboter-Robbe Paro; fiktive Bushaltestelle in einem geschlossenen Demenzgarten; künstliches Bahnabteil, vor dessen Fenster durch Film projizierte Landschaften vorbeiziehen). Wenn solche Objekte von Menschen mit Demenz positiv aufgenommen und in ihre Wahrnehmung von Realität integriert werden, müssen sie der Wahrhaftigkeit in der Beziehung zwischen Demenzkranken und den sie Betreuenden keinen Abbruch tun. Entscheidend ist die Absicht, die nicht darin besteht, demenzkranke Menschen in die Irre zu führen, sondern ihnen durch die Wiederbelebung biografischer und emotionaler Erfahrungen positives Erleben zu ermöglichen. Der Einsatz solcher Elemente darf nicht dem Ersatz von menschlicher Zuwendung dienen, sondern soll im Gegenteil die menschliche Interaktion zwischen Betreuenden und Patienten mit Demenz erleichtern und intensivieren.

Gelegentlich werden Patienten mit Demenz Medikamente in Tropfenform oder als gemörserte Tabletten ins Essen oder in Getränke gemischt. Bei Patienten mit schwerer Demenz, die aufgrund von Schluckstörungen eine Abneigung gegen das Schlucken von Tabletten haben, kann dies die Medikamenteneinnahme erleichtern und ist ethisch unproblematisch. Wird eine solche Medikamentenkaschierung jedoch vorgenommen, um Medikamente zu verabreichen, die der Patient andernfalls gezielt verweigern würde, weil er die Medikation als solche ablehnt, dann liegt eine fürsorgliche Täuschung und gleichzeitig eine Zwangsmassnahme vor.[23] In dieser Situation darf eine Medikamentenkaschierung nur vorgenommen werden, wenn die Patientin die Medikamente dringend benötigt und weniger einschneidende Massnahmen erfolglos waren oder nicht erfolgversprechend

23 Vgl. dazu auch «Zwangsmassnahmen in der Medizin». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2015), Kapitel 4.4.1. und Fussnote 32.

sind. Zusätzlich ist die Zustimmung der gesetzlichen Vertretungsperson einzuholen; vorbehalten bleiben Notfallsituationen und absehbar vorübergehende Kriseninterventionen, wie sie insbesondere bei hospitalisierten Patienten mit Demenz vorkommen können. Die Massnahme muss immer wieder auf ihre Berechtigung hin überprüft werden.

5.3.3. Zwangsmassnahmen[24]

Demenzkranke Menschen können sich und andere Personen aus verschiedenen Gründen gefährden. Häufige Ursachen dafür sind emotionale und Verhaltensstörungen, Verwirrtheit und Stürze. In solchen Situationen werden nicht selten Zwangsmassnahmen, meist als Einschränkungen der Bewegungsfreiheit, oder medikamentöse Beruhigungsmassnahmen, z. B. in Form von Sedativa oder Neuroleptika, angewendet. Pflegefachpersonen und Ärztinnen setzen diese Massnahmen ein, um Sicherheit zu gewährleisten, negative Folgen von Verhaltensstörungen zu unterbinden oder um die medizinische Versorgung zu gewährleisten. Interventionen dieser Art können für demenzkranke Menschen aber teilweise schwerwiegende Folgen haben. Zwangsmassnahmen stellen schwere Eingriffe in die Persönlichkeit dar. Sie dürfen nicht allein deshalb angeordnet werden, weil die Betroffene die Klinikroutine stört oder weil die Arbeit der Betreuungspersonen erleichtert wird. Wenn immer möglich müssen andere, weniger einschneidende Massnahmen Vorrang haben. Sollten dennoch Zwangsmassnahmen nötig werden, müssen sie nach einem interdisziplinär und interprofessionell durchgeführten Standard beschlossen, eingesetzt, dokumentiert und regelmässig evaluiert werden. Bei bewegungseinschränkenden Massnahmen muss die Vertretungsperson informiert werden. Bei medizinischen Zwangsmassnahmen (Verabreichung von Medikamenten) bedarf es der Zustimmung des Vertreters; vorbehalten bleiben Notfallsituationen und absehbar vorübergehende Kriseninterventionen, wie sie insbesondere bei hospitalisierten Patienten mit Demenz vorkommen können. Die Massnahme muss immer wieder auf ihre Berechtigung hin überprüft werden.

5.3.4. Fürsorgerische Unterbringung

Meist wohnen demenzkranke Menschen in den Anfangsstadien der Erkrankung noch im gewohnten häuslichen Umfeld, allenfalls zusammen mit Angehörigen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung stellt sich regelmässig die Frage nach einem Umzug in ein Pflegeheim oder in eine spezialisierte Institution. Dabei sind verschiedene Sachlagen auseinanderzuhalten.

Ist der demenzkranke Mensch zu diesem Zeitpunkt noch urteilsfähig für den Abschluss eines Vertrages mit der betreffenden Einrichtung und ist er mit dem

24 Vgl. hierzu «Zwangsmassnahmen in der Medizin». Medizin-ethische Richtlinien der SAMW (2015), insb. Kapitel 4.4. «Patienten in der Langzeitpflege»; vgl. auch Art. 383–385 ZGB.

Umzug einverstanden, ergeben sich keine weiteren Schwierigkeiten. Fehlt es an der Urteilsfähigkeit, so kann der Pflegevertrag grundsätzlich durch die in medizinischen Angelegenheiten vertretungsberechtigten Personen abgeschlossen werden. Eine Platzierung muss aber notwendig, da medizinisch indiziert, proportional zur Schwere der Gefährdung und immer die am wenigsten belastende Alternative sein. Wenn die vertretungsberechtigte Person mit dem Wunsch nach Platzierung nicht im besten Interesse der Patientin zu handeln scheint, sollte die KESB kontaktiert werden.

Kann der demenzkranke Mensch, dessen Betreuung und Behandlung im gewohnten häuslichen Umfeld nicht mehr gewährleistet ist, nicht von der Notwendigkeit einer Unterbringung resp. des Verbleibs in einer Institution überzeugt werden, soll die KESB beigezogen werden. Diese kann dann gegebenenfalls eine fürsorgerische Unterbringung (FU) anordnen. Eine vorläufige Unterbringung kann, je nach anwendbarem kantonalem Recht, auch durch einen Arzt angeordnet werden. Auf jeden Fall setzt eine FU aber voraus, dass die nötige Behandlung oder Betreuung nicht anders als durch die entsprechende Unterbringung erfolgen kann. Beim Entscheid sollen die Belastung und der Schutz der Angehörigen mitberücksichtigt werden.

Es kommt aber auch vor, dass Angehörige sich der Unterbringung einer demenzkranken Person in einem Pflegeheim entgegenstellen, obwohl deren adäquate Betreuung zu Hause offensichtlich nicht mehr möglich ist. Auch in diesen Fällen sollte eine Gefährdungsmeldung an die KESB erfolgen.

5.3.5. Vorgehen bei Misshandlung

Misshandlung kann sich in Form von körperlicher Gewalt, psychischer Gewalt, Vernachlässigung oder durch allgemeinen Machtmissbrauch manifestieren. Menschen mit Demenz sind besonders gefährdet, denn sie können sich schlecht zur Wehr setzen oder Hilfe suchen. Die Betreuung von Menschen mit Demenz ist oft sehr anspruchsvoll, sodass es leicht zur Überforderung des Umfelds (der Angehörigen, aber auch von professionellen Betreuungspersonen) kommen kann, dem häufigsten Grund einer Misshandlung.

Alle Spuren von Gewaltanwendung, Missbrauch oder Vernachlässigung, die das betreuende Team beobachtet, sollen sorgfältig in der Krankengeschichte und in der Pflegedokumentation festgehalten und dabei die objektivierbaren klinischen Befunde (Grösse, Lokalisation, Aussehen usw.) dokumentiert werden. Pflegefachpersonen und Therapeutinnen, die Spuren von Gewalt beobachten, müssen die verantwortliche Ärztin informieren. Kann die betroffene Patientin selber Auskunft zu den Hintergründen geben, können die Fragen des Elder Abuse Suspicion Index (EASI)[25] hilfreich sein.

25 Vgl. Yaffe MJ et. al. 2008.

Die Ärztin, die Pflegefachpersonen und therapeutisch tätige Fachpersonen haben die erforderlichen Schritte einzuleiten, um weitere Misshandlungen zu vermeiden. Im häuslichen Umfeld empfiehlt sich als erster Schritt oft eine Entlastung der Betreuungsperson, von der vermutet wird, dass sie Gewalt ausübt. Wichtig ist dabei eine Überwindung der oft vorhandenen gemeinsamen sozialen Isolation des Opfers und des Täters.

Falls notwendig und mit dem Einverständnis der Person (bzw. bei Urteilsunfähigkeit mit dem Einverständnis des Vertreters) soll die KESB beigezogen werden. Wenn ein solches Einverständnis fehlt, es aber im Interesse der betroffenen Person liegt, soll bei der zuständigen Behörde eine Entbindung vom Berufsgeheimnis beantragt und eine Gefährdungsmeldung gemacht werden.

Mögliche Misshandlungen durch professionelle Betreuungspersonen wiegen besonders schwer. Nicht selten sind hier mehrere Opfer über einen längeren Zeitraum betroffen. Bei entsprechenden Verdachtsfällen muss rechtzeitig die zuständige Aufsichtsbehörde und gegebenenfalls die Polizei informiert werden.

5.4. Entscheidungen am Lebensende

5.4.1. Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen

Ob im Verlaufe des Fortschreitens einer Demenzerkrankung auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet werden soll, richtet sich nach dem Patientenwillen bzw. dem mutmasslichen Patientenwillen. Nicht selten wird ein solcher Verzicht in einer Patientenverfügung eingefordert.

Ist die Demenz begleitet von relevanten somatischen Erkrankungen (was insbesondere bei älteren Betroffenen häufig der Fall ist), dann ist das Spektrum der möglichen Therapieverzichtsentscheidungen breit. So kann beispielsweise bei einer gleichzeitig bestehenden Herzkrankheit angesichts der fortschreitenden Demenz der Entscheid zum Verzicht auf eine Herzoperation getroffen werden. Bei einer Demenzerkrankung ohne relevante Komorbiditäten (was insbesondere bei jüngeren Betroffenen häufig der Fall ist) sind dagegen die Möglichkeiten des Verzichts auf lebensverlängernde Massnahmen meist auf die Komplikationen der fortgeschrittenen Demenz beschränkt.

Häufig kommt es in fortgeschrittenen Demenzstadien zu Lungenentzündungen. Insbesondere wenn es sich um wiederkehrende Komplikationen handelt, sollte die Durchführung einer Antibiotikatherapie nicht die Regel sein. Die Antibiotikagabe verlängert nur bei einer Minderheit dieser Patienten das Leben, und es ist offen, ob eine Verbesserung des Wohlbefindens – insbesondere des Atemkomforts – erreicht werden kann. Zurückhaltung sollte zudem bestehen, weil bei diesen Patienten aufgrund der teilweise schwierigen Adhärenz das Risiko von Antibiotikaresistenzen besteht und Breitbandantibiotika eingesetzt werden müssen.

Der Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen bedeutet keinesfalls eine Reduktion der medizinischen Betreuung, sondern deren Konzentration auf eine gelingende Symptomlinderung am Lebensende.

5.4.2. Ernährung und Flüssigkeit

Bei weit fortgeschrittener Demenzerkrankung ist die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme in der Regel eingeschränkt, und es besteht eine Mangelernährung. Nach möglichen Ursachen, wie z. B. eine Pathologie im Mund-/Rachenbereich, muss gesucht werden und diese ist zu behandeln. Der Essensvorgang soll überprüft werden, um kognitiv bedingte Probleme der Nahrungsaufnahme (z. B. Agnosie – Betroffener erkennt die Speisen nicht mehr, kaut z. B. stattdessen auf der Serviette) zu erkennen und geeignete Massnahmen zu ergreifen. Auch eine ungünstige Körperhaltung insbesondere im Bett oder im Pflegerollstuhl kann die Nahrungsaufnahme erschweren. Die Anpassung des Angebots (z. B. Lieblingsessen, frühere Präferenzen, Fingerfood und/oder Smoothfood) ist zu erwägen.

In manchen Fällen ist aber die eingeschränkte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme durch ein allgemeines Erlöschen der Lebenskräfte und des Lebenswillens im Rahmen der weit fortgeschrittenen Demenz bedingt. Die Betroffenen signalisieren dies typischerweise durch einen Unwillen und ein Wegdrehen des Kopfes beim Nahrungsangebot. Dieses Verhalten ist als verbindliche Willensäusserung zu akzeptieren, und es soll auf jeglichen Druck (wie z. B. Einführen des Löffels in den Mund gegen den Widerstand der Patientin) verzichtet werden. Nahrung und Flüssigkeit sollen aber immer wieder in unterschiedlicher Form und zu verschiedenen Tageszeiten angeboten werden.

Die Anlage einer sog. PEG-Sonde ist bei einer fortgeschrittenen Demenz generell nicht sinnvoll. Studien zeigen, dass in diesem Stadium der Demenz die Überlebenszeit des Patienten nicht verbessert werden kann. Dagegen kommt es nicht selten zu Nebenwirkungen und Komplikationen (z. B. Aufstossen der zugeführten Nahrung, Gestörtsein durch die Sonde mit damit einhergehenden Angst- und Unruhezuständen, erhöhtes Dekubitusrisiko), die die Lebensqualität der Patientin schwer beeinträchtigen können.

Ob eine künstliche Flüssigkeitszufuhr angezeigt ist, muss im Einzelfall und interprofessionell diskutiert werden. Es gibt keine allgemeingültigen Empfehlungen für Patientinnen mit Demenz. In jeder Situation müssen die möglichen Vorteile (z. B. Verbesserung des Bewusstheitszustands) und die unerwünschten Nebenwirkungen (z. B. Gefahr von Ödemen) abgewogen werden. Der einmal getroffene Entscheid muss regelmässig überprüft werden.

5.5. Umgang mit dem Wunsch nach Suizid

Menschen, die von einer Demenzdiagnose betroffen sind, können in frühen Stadien der Krankheit den Wunsch nach einer aktiven Beendigung des eigenen Lebens äussern, sei es durch Suizid oder durch ärztlich assistierte Suizidhilfe. Sie möchten oft einer weit gehenden Abhängigkeitssituation und einem befürchteten Zerfall der eigenen Persönlichkeit durch die Krankheit zuvorkommen. Auch das Motiv, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, spielt nicht selten eine Rolle. Die einfühlsame Vermittlung der Demenzdiagnose, verbunden mit dem Angebot einer weiteren Begleitung und einer Aufklärung über die Möglichkeiten des Umgangs mit dieser Krankheit, kann dazu beitragen, solche Ängste zu vermindern. Allfällige den Suizidwunsch mitverursachende psychische Probleme oder psychiatrische Erkrankungen wie z. B. eine Depression müssen gesucht und gegebenenfalls behandelt werden. Bleibt der Wunsch nach Suizid konstant, ist es dem urteilsfähigen Patienten vom Gesetz her grundsätzlich möglich, Suizidhilfe in Anspruch zu nehmen. Für das Vorgehen des Arztes sind neben den gesetzlichen Bestimmungen die entsprechenden Richtlinien der SAMW massgebend. Bei Patienten mit Demenz ist die Abklärung der Urteilsfähigkeit im Hinblick auf einen Suizidwunsch besonders anspruchsvoll.

6. Angehörige

6.1. Angehörige als Auskunftspersonen und Vertreter der Patienten

Angehörigen und anderen Bezugspersonen kommt bereits bei der Diagnosestellung einer Demenzerkrankung eine wichtige Rolle als Informantinnen zu, da die für die Diagnose geforderte alltagsrelevante Einschränkung der Lebensführung nur mittels Fremdanamnese erfasst werden kann. Auch im weiteren Verlauf der Erkrankung, wenn es darum geht, das Verhalten der demenzkranken Person zu verstehen und deren Gewohnheiten und Bedürfnisse zu erkennen, ist das Wissen der Angehörigen von hoher Bedeutung.

Für den Einbezug der Angehörigen in Behandlungsentscheidungen ist die Zustimmung des demenzkranken Patienten erforderlich, solange dieser urteilsfähig ist. Ist dies nicht mehr der Fall, kommt bestimmten Angehörigen automatisch die gesetzliche Vertretungsfunktion zu, sofern die demenzkranke Person keine Stellvertretung ernannt hat und keine Beistandschaft mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen besteht (vgl. Kapitel 3.2.2).

Problematisch kann die Stellvertretungsfunktion der Angehörigen allenfalls dann werden, wenn diese ihre eigenen Werte und Vorstellungen bewusst oder unbewusst in den Vordergrund stellen. Dies kann dazu führen, dass die sich möglicherweise im Verlauf der Erkrankung verändernden Bedürfnisse der erkrankten Person nicht erkannt oder fehlinterpretiert werden. Wenn entsprechende Hinweise bestehen, müssen Behandelnde kritisch nachfragen und den Dialog suchen.

6.2. Angehörige als Betreuende

Angehörige von demenzkranken Menschen übernehmen oft weit gehende Unterstützungs- und Betreuungsfunktionen, und dies oftmals über einen Zeitraum von mehreren Jahren. Dabei können die Angehörigen selbst hochbetagt sein, noch im Erwerbsleben stehen und ggf. zugleich Erziehungsaufgaben haben, oder Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene sein, die einen demenzkranken Menschen in ihrer Familie betreuen. Die mit der Betreuungsfunktion verbundene körperliche, emotionale und wirtschaftliche Belastung ist hoch, nicht selten sind betreuende Angehörige rund um die Uhr eingebunden. Die Betreuungsaufgabe kann so zur Überforderung werden, und es besteht ein Risiko, selbst krank zu werden. Professionelle Betreuung von Menschen mit Demenz bedeutet deshalb immer auch Mitbetreuung und Mitunterstützung der Angehörigen. Oftmals zeigt es sich dabei, dass eine wirksame Unterstützung der Angehörigen auch zu einer Verbesserung der emotionalen und Verhaltensstörungen der demenzkranken Person führt.

In einzelnen Fällen können Überforderung und Hilflosigkeit der Angehörigen zur Vernachlässigung der von ihnen betreuten Person oder zur Anwendung von physischer oder psychischer Gewalt führen. Um solchen Situationen vorzubeugen, aber auch um Hilfe und Unterstützung zu geben, wenn es bereits zu Gewalthandlungen gekommen ist, können entsprechende Beratungsstellen und Selbsthilfeangebote Unterstützung bieten. Für das Vorgehen der professionellen Betreuenden bei Misshandlung vgl. Kapitel 5.3.5.

6.3. Angehörige als Betroffene

Angehörige sind häufig kompetente Betreuer und Abschiednehmende gleichzeitig. Dabei gehen die Angehörigen im Verlauf der Krankheit durch ein Wechselbad von Gefühlen. Je nach Situation kann ihnen die betreute Person immer noch als der frühere Vater oder Ehemann erscheinen, dann wieder als jemand, der infolge der Demenzerkrankung mit der ursprünglich geliebten Person nichts mehr gemein zu haben scheint. Dieser über längere Zeit anhaltende, sich schrittweise vollziehende Verlust erschwert das Abschiednehmen und verlängert den Trauerprozess.

Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, dass neben dem nötigen Betreuungsaufwand für die an Demenz erkrankte Person auch den Angehörigen Raum und Zeit gegeben wird für das allmähliche Abschiednehmen, für eine neue Rollenverteilung und für den Trauerprozess. Die Lebensqualität der Angehörigen soll explizit thematisiert werden.

7. Forschung mit demenzkranken Menschen [26]

Um Fortschritte in der Behandlung, Pflege und Betreuung von Demenz zu erzielen, ist es unerlässlich, dass Forschungsprojekte auch mit Patientinnen, die an einer Demenz erkrankt sind, durchgeführt werden können. Ihrer Schutzbedürftigkeit muss jedoch in besonderem Masse Rechnung getragen werden. Zu berücksichtigen ist insbesondere auch die mit dem Forschungsvorhaben verbundene Belastung, die je nach Forschungsdesign sehr unterschiedlich sein kann.

Die Urteilsfähigkeit zum Zeitpunkt des Einschlusses in das Forschungsprojekt muss sorgfältig abgeklärt werden. Da oftmals Behandelnde zugleich Forschungsprojekte durchführen, muss den teilnehmenden erkrankten Patientinnen klar der Unterschied zwischen der Therapie einerseits und dem Forschungsvorhaben andererseits aufgezeigt werden. Wenn für die Patientin kein potentieller Nutzen aus dem Forschungsprojekt erwartbar ist, muss ihr dies kommuniziert werden. Bei Menschen mit beginnender oder leichter Demenz muss darauf geachtet werden, dass sie nicht zu Forschungszwecken bzw. mit dem Ziel der Erlangung einer informierten Einwilligung über das von ihnen akzeptierte Mass hinaus bezüglich Natur und Verlauf ihrer Krankheit aufgeklärt werden. In Anbetracht der oftmals eingeschränkten therapeutischen Möglichkeiten muss der Patientin zugestanden werden, über gewisse Dinge nicht informiert sein zu wollen.

Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die die Einwilligung zum Forschungsvorhaben nicht mehr selbst erteilen können, müssen so weit wie möglich in das Einwilligungsverfahren einbezogen werden. Zu berücksichtigen ist, dass die Möglichkeit, die Teilnahme an einem Forschungsprojekt zu widerrufen, mit zunehmender Erkrankung verloren geht. Lehnt die betroffene Person aber durch Äusserungen oder entsprechendes Verhalten die Teilnahme oder den Verbleib in der Studie ab, muss dieser Entscheid akzeptiert werden.

Der Behandelnde, der die Möglichkeit einer Teilnahme in Forschungsprojekten anspricht, solange der Patient noch urteilsfähig ist, sollte dem Patienten empfehlen, seine Haltung zur Teilnahme in Forschungsprojekten in der Patientenverfügung festzuhalten. Oft werden Angehörige als Begleitpersonen in das Forschungsvorhaben einbezogen; sie müssen z. B. sicherstellen, dass der betroffene Patient sich an die Vorgaben des Forschungsprojekts hält (z. B. Einnahme der Studienmedikamente etc.). Diese Begleitpersonen erhalten zusätzlich separate Informations- und Einwilligungsdokumente.

Forschungsvorhaben ohne erwartbaren Nutzen für die betroffene Person dürfen nur durchgeführt werden, wenn sie mit minimalen Risiken und Belastungen verbunden sind und wesentliche Erkenntnisse erwarten lassen, die Patienten mit Demenz längerfristig einen Nutzen bringen können.

26 Vgl. SAMW, «Forschung mit Menschen». Ein Leitfaden für die Praxis, Basel 2015.

Literatur

Albisser Schleger H, Reiter-Theil S.
«Alter» und «Kosten» – Faktoren bei Therapieentscheiden am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden. Ethik (Med). 2007; 19(2): 103–19.

Burgener S, Twigg P.
Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. Alzheimer Disease & Associated Disorders. 2002; 16(2): 88–102.

Giordano S.
Respect for Equality and the Treatment of the Elderly: Declarations of Human Rights and Age-Based Rationing. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2005; 14: 83–92.

Mitchell SL et al.
The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009; 361: 1529–38.

Monsch AU et al.
Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. Praxis 2012; 101(19): 1239–49.

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE).
Patientenverfügung – ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Stellungnahme Nr. 17/2011, Bern.

Savaskan E et al.
Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptomen der Demenz (BPSD). Praxis. 2014; 103: 135–48.

Van der Maaden T et al.
Antibiotic use and associated factors in patients with dementia: a systematic review. Drugs & Aging. 2015; 32: 43–56.

Van der Steen JT et al.
White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2014; 28: 197–209.

Wettstein A.
Betagtenmisshandlung: Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. Primary and Hospital Care. 2016; 16: 391–4.

Yaffe MJ, Wolfson C, Lithwick M, Weiss D.
Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse: the Elder Abuse Suspicion Index (EASI). J. Elder Abuse Negl. 2008; 20: 276–300.

IV. HINWEISE ZUR AUSARBEITUNG DIESER RICHTLINIEN

Auftrag

Im Mai 2014 hat die Zentrale Ethikkommission der SAMW eine Subkommission mit der Ausarbeitung von medizin-ethischen Richtlinien zum Themenbereich «Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz» beauftragt.

Verantwortliche Subkommission

PD Dr. med. Georg Bosshard, MAE, Zürich (Vorsitz, Geriatrie)
Prof. Dr. iur. Regina Aebi-Müller, Luzern (Recht)
PD Dr. med. Klaus Bally, Basel (Hausarztmedizin)
Dr. phil. Stefanie Becker, SGG, Yverdon (Psychologie)
Dr. med. Daniel Grob, Rheinau (Geriatrie)
Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen (ehem. ZEK-Präsident)
Prof. Dr. rer. medic, Andrea Koppitz, Winterthur (Langzeitpflege)
Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Genf (Palliative Care)
Dr. theol. Heinz Rüegger, MAE, Zürich (Ethik)
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern (SAMW)
Anja Ulrich, MNS, APN, Basel (Akutpflege)
Prof. Dr. med. Armin von Gunten, Lausanne (Psychiatrie)

Beigezogene Expertinnen und Experten

Prof. Dr. phil. Susanne Boshammer, Osnabrück
Prof. Dr. med. Raymond Koopmans, Nijmegen
Prof. Dr. phil. Andreas Monsch, Basel

Vernehmlassung

Am 16. Mai 2017 hat der Senat der SAMW eine erste Fassung dieser Richtlinien genehmigt zur Vernehmlassung bei Fachgesellschaften, Organisationen und interessierten Personen. Die eingegangenen Stellungnahmen sind in der Endfassung berücksichtigt.

Genehmigung

Die definitive Fassung dieser Richtlinien wurde am 16. November 2017 vom Senat der SAMW genehmigt.