



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Ein Ratgeber für Angehörige über die Ziele und
Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung



Festhalten,



was verbindet.

Bayerische Demenzstrategie

INHALTSVERZEICHNIS

1. ZIELE DES RATGEBERS

SEITE 2

2. DIE FORTGESCHRITTENE DEMENZ: KRANKHEITSVERLAUF

SEITE 2

Was sind die Symptome einer fortgeschrittenen Demenz?

Seite 2

Woran sterben Menschen im Endstadium einer Demenz?

Seite 3

Wo versterben Menschen mit Demenz?

Seite 3

3. ZIELE UND MÖGLICHKEITEN DER PALLIATIV- UND HOSPIZVERSORGUNG

SEITE 4

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

Seite 4

Wer ist für die Palliativ- und Hospizversorgung zuständig?

Seite 4

Wann sollte die Palliativ- und Hospizversorgung beginnen?

Seite 5

2. Auflage, Juni 2018

An der Entwicklung des Ratgebers waren beteiligt:

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, TU München; Dr. Julia Hartmann, TU München; Dr. Lina Riedl, TU München; Prof. Dr. Stefan Lorenzl, Krankenhaus Agatharied; PD Dr. Johanna Anneser, TU München; Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen, LMU München; Dr. Claudia Levin, TU München; Katja Goudinoudis, Caritas Landkreis München; Dieter Käufer, AWO Wolfratshausen; Beate Fröhlich, Danuvius Haus, Ingolstadt; Annette Arand, "Wohlbedacht" München; Prof. Dr. Dr. Ralf Jox, LMU München; Ulrich Rüsing, Rechtsanwalt, Werne; Kerstin Hummel, Christophorus Hospiz Verein München; Prof. Dr. Werner Schneider, Universität Augsburg; Prof. Dr. Johannes Hamann, TU München; Helga Schneider-Schelte, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin; Bianca Broda, Alzheimer Gesellschaft München; Ramiro Gonzalez, München und Angehörige von Menschen mit Demenz.

Die Beteiligten geben keine finanziellen Interessenskonflikte an.

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in der Broschüre nur die männliche Form verwendet, die weibliche Form ist dabei jeweils mit eingeschlossen.

Wie kann ich für meinen demenzkranken Angehörigen eine gute Palliativ- und Hospizversorgung erreichen?	Seite 5
Wo kann ich mich zu Fragen der Sterbebegleitung beraten lassen?	Seite 6
Wer übernimmt die Kosten für die Palliativ- und Hospizversorgung?	Seite 6

4. ENTSCHEIDUNGEN ÜBER BELASTENDE THERAPIEN UND LEBENSVERLÄNGERENDE MASSNAHMEN SEITE 7

Was muss entschieden werden und wer entscheidet?	Seite 7
Wonach richten sich Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Maßnahmen?	Seite 8
Welche Schwierigkeiten können auftreten und was kann bei der Entscheidungsfindung helfen?	Seite 9
Was sollte man zur künstlichen Ernährung wissen?	Seite 10
Ist eine Krankenseinweisung am Lebensende sinnvoll?	Seite 13
Wie wird entschieden, ob Wiederbelebungsmaßnahmen („Reanimation“) durchgeführt werden?	Seite 14

5. DAS LINDERN VON BESCHWERDEN AM LEBENSENDE SEITE 16

Was kann man bei Atemnot tun?	Seite 16
Rasselatmung bei Sekretbildung	Seite 17
Wie können Schmerzen gelindert werden?	Seite 17
Was kann man bei Unruhe, Angst oder akuter Verwirrtheit tun?	Seite 18
Haben Sterbende Hunger oder Durst?	Seite 18

6. STERBEN UND TOD SEITE 20

Was geschieht in den letzten Stunden?	Seite 20
Wie verhält man sich gegenüber dem Sterbenden?	Seite 20

7. NACH DEM TOD SEITE 22

Was geschieht nach dem Tod?	Seite 22
-----------------------------	----------

ANHANG: MEDIKAMENTÖSE BESCHWERDELINDERUNG SEITE 23

CHECKLISTE SEITE 24

1. ZIELE DES RATGEBERS

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

Der Ratgeber wendet sich an die Angehörigen und die rechtlichen Vertreter (Vorsorgebevollmächtigte, gesetzliche Betreuer). Er soll sie dabei unterstützen, sich in medizinische und pflegerische Entscheidungen einzubringen und, falls nötig, in die Wege zu leiten.

Der Ratgeber

- beschreibt mögliche Symptome und Beschwerden einer fortgeschrittenen Demenz am Lebensende
- informiert über die medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung zur Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden
- berät zum Thema lebensverlängernde Maßnahmen
- will die Angehörigen ermutigen, informiert und aktiv mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegeteam über die Behandlungsmöglichkeiten und -ziele ins Gespräch zu kommen und Entscheidungen zu treffen

2. DIE FORTGESCHRITTENE DEMENZ: KRANKHEITSVERLAUF

Was sind die Symptome einer fortgeschrittenen Demenz?

Die Schwere einer Demenz teilt man in leicht, mittelgradig und schwer ein. Die schwere Demenz wird auch als fortgeschrittene Demenz bezeichnet.

Im schweren Stadium ist die Demenzerkrankung so weit fortgeschritten, dass geistige Fähigkeiten wie Gedächtnis und Sprache schwer beeinträchtigt sind. Die Fähigkeit zu sprechen ist nahezu oder völlig erloschen, vertraute Personen werden häufig nicht mehr erkannt.

Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz können sich nicht mehr selbst versorgen, sie brauchen umfassende Unterstützung und Pflege. Die meisten von ihnen sind inkontinent, das heißt sie können Urin und Stuhl nicht mehr kontrollieren.

Trotzdem bleiben sie ansprechbar, manche essen gerne, wenn ihnen Essen angeboten wird und sie wirken teilweise ruhig und entspannt. Es gibt auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die deprimiert und teilnahmslos wirken und kaum auf ihre Umgebung reagieren. Wieder andere sind ruhelos, gereizt oder aggressiv. Manche schlafen nachts schlecht.

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

Woran sterben Menschen im Endstadium einer Demenz?

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

Wo versterben Menschen mit Demenz?

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

3. ZIELE UND MÖGLICHKEITEN DER PALLIATIV- UND HOSPIZVERSORGUNG

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

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

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

Dieser Ansatz berücksichtigt, dass Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden bei Menschen mit schwerer Demenz von außen schwer einschätzbar sein können und sich aus der Sicht der Kranken möglicherweise anders darstellen als das, was Angehörige, Ärzte und Pflegende als lebenswert ansehen. Eine gute Lebensqualität und Wohlbefinden sind anzunehmen, wenn Menschen mit fortgeschrittener Demenz zumeist emotional ruhig und zufrieden wirken, wenn sie z. B. Freude am Essen, an Berührungen, oder dem Zusammensein und dem Austausch mit anderen Menschen zeigen und sie nicht unter belastenden Symptomen leiden.

Wer ist für die Palliativ- und Hospizversorgung zuständig?

Die Palliativ- und Hospizversorgung ist Aufgabe der behandelnden Ärzte, des Pflegepersonals, der Mitarbeiter der Sozialdienste, der ambulanten Palliativ- und Hospizdienste und gegebenenfalls von spezialisierten Palliativ-Teams – unter

Einbeziehung der Angehörigen. Dabei macht es keinen Unterschied, ob die Demenzkranken zu Hause leben oder in einem Pflegeheim versorgt werden.

Wann sollte die Palliativ- und Hospizversorgung beginnen?

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

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

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

In den meisten Pflegeeinrichtungen wird größter Wert darauf gelegt, dass sich auch die Bewohner mit fortgeschrittener Demenz wohlfühlen. Eine gute ärztliche Betreuung durch den Heim- oder Hausarzt, pflegerische Maßnahmen, eine intensive Beratung durch den Sozialdienst und gegebenenfalls seelsorgerische Begleitung ermöglichen ein Maximum an Wohlbefinden und ein Minimum an belastenden Symptomen. Falls Angehörige jedoch Zweifel daran haben, ob die aktuelle Versorgung ausreichend ist, sollten sie das Gespräch mit dem Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt suchen. Wenn der Erkrankte zu Hause versorgt wird, sollte sein Arzt der erste Ansprechpartner sein. Falls erforderlich können Hospiz- und Palliativdienste hinzugezogen werden.

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

Wohnortnahe Dienste können zum Beispiel über die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin im Internet identifiziert werden unter <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>.

Wo kann ich mich zu Fragen der Sterbebegleitung beraten lassen?

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

Wer übernimmt die Kosten für die Palliativ- und Hospizversorgung?

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

4. ENTSCHEIDUNGEN ÜBER BELASTENDE THERAPIEN UND LEBENSVERLÄNGERENDE MASSNAHMEN

Was muss entschieden werden und wer entscheidet?

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

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

Laut Gesetz dürfen Entscheidungen, bei denen es um ärztliche Maßnahmen geht, die eine Gefahr für das Leben oder die Gesundheit mit sich bringen – hierzu zählen das Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen beziehungsweise Behandlungsabbrüche – nur vom rechtlichen Vertreter getroffen werden. Notfalls ist eine betreuungsgerichtliche Genehmigung erforderlich (§ 1904 Abs. 5 BGB siehe hierzu die Ausführungen auf Seite 8). Das bedeutet, dass eine gesetzliche Betreuung beim Amtsgericht angeregt werden sollte, falls keine gültige Vorsorgevollmacht vorliegt und der Demenzkranke krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage ist, eine gültige Vollmacht zu erstellen.

Rechtlicher Vertreter

Als „rechtlicher Vertreter“ wird in dieser Broschüre sowohl der Vorsorgebevollmächtigte als auch der gesetzliche Betreuer verstanden. Der rechtliche Vertreter des Kranken ist in den meisten Fällen ein Vorsorgebevollmächtigter, den der Kranke vorab, als er noch entscheidungsfähig war, in einer Vorsorgevollmacht ermächtigt hat. Falls keine Vollmacht vorliegt, kann die Vertretung ein vom Betreuungsgericht beziehungsweise Amtsgericht bestellter gesetzlicher Betreuer übernehmen.

Vorsorgevollmächtigte sind in den allermeisten Fällen Angehörige oder enge Bezugspersonen. Gesetzliche Betreuer sind ebenfalls meist aus der Familie oder dem Freundeskreis, können aber auch Berufsbetreuer oder Vereinsbetreuer sein. In einer Betreuungsverfügung kann schon vorab festgelegt werden, wer in einem späteren Krankheitsfall als Betreuer eingesetzt werden soll. Das Gericht muss diesem Wunsch folgen, sofern er dem Wohl des Betreuten nicht zuwider läuft.

Wonach richten sich Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde Maßnahmen?

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

Da ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz in den allermeisten Fällen nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen klar zu bestimmen und zu äussern, schreibt der Gesetzgeber Wege vor, wie der tatsächliche oder mutmaßliche Wille des Patienten festzustellen ist. Hierzu dient der gesetzlich vorgesehene Dialog zwischen rechtllichem Vertreter und Arzt (§ 1901 b Abs. 1 BGB). Selbstverständlich müssen aktuelle Wünsche des schwerst Demenzkranken berücksichtigt werden, selbst wenn der Erkrankte diese zwar nicht mehr sprachlich, aber durch Mimik, Körpersprache oder Verhalten ausdrückt. Manchmal ist der Patientenwille in einer schriftlichen Patientenverfügung festgelegt, in welcher der Patient schon vorab bestimmt hat, ob er im Falle einer unheilbaren oder lebensbedrohlichen Erkrankung lebensverlängernde Maßnahmen wünscht oder ablehnt. Der Inhalt einer solchen Patientenverfügung ist für den rechtlichen Vertreter und den Arzt grundsätzlich bindend, sofern die Patientenverfügung erkennen lässt, dass sie in der konkreten Behandlungssituation gelten soll. Allein die Äußerung „lebensverlängernde Maßnahmen sollen unterbleiben“ lassen diesen Schluss allerdings häufig nicht zu.

Oftmals liegt jedoch überhaupt keine Patientenverfügung vor oder die gemachten Angaben helfen in der aktuellen Situation nicht weiter. In diesen Fällen schreibt der Gesetzgeber die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens vor (§ 1901 a Abs. 2 BGB). Dieser lässt sich zum Beispiel rückschließen aus Äußerungen, die der Erkrankte zu gesunden Zeiten getätigt hat, seinen Überzeugungen und Wertvorstellungen. Angehörige und andere enge Bezugspersonen können hier wertvolle Hinweise geben und sollen auch befragt werden (§ 1901 b Abs. 2 BGB). In einigen

Heimen besteht mittlerweile die Möglichkeit, dass qualifizierte Gesprächsbegleiter zusammen mit den Angehörigen und dem rechtlichen Vertreter den mutmaßlichen Patientenwillen ermitteln und auf diesem Wege eine sogenannte „Vertreterdokumentation“ (Feststellung der Behandlungswünsche und/oder des mutmaßlichen Willens einer nicht einwilligungsfähigen Person) erstellen. Ist der Patientenwille weder dokumentiert noch anderweitig zu identifizieren, müssen lebenserhaltende oder lebensverlängernde, medizinisch indizierte Maßnahmen umgesetzt werden und dürfen nicht abgebrochen oder unterlassen werden.

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

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

Unabhängig davon, ob die Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu Hause oder im Heim leben, ist es ausgesprochen wichtig, dass sich der behandelnde Arzt beziehungsweise das Pflegeteam die notwendige Zeit nimmt für eine offene Diskussion mit dem rechtlichen Vertreter über den aktuellen Zustand des Demenzkranken, mögliche Beschwerden, die Prognose und mögliche Komplikationen. Generell wäre wünschenswert, dass der rechtliche Vertreter und die Familie rechtzeitig vom behandelnden Arzt oder dem Pflegepersonal aufgefordert werden, sich in Entscheidungen zu Pflege, Behandlung und Betreuung am Lebensende einzubringen. Unterbleibt dies, sollten der rechtliche Vertreter und die Familie aktiv das Gespräch und die Diskussion suchen. Manchmal kann es sinnvoll sein, zusammen mit Arzt und Pflegepersonal einen schriftlichen Vorsorgeplan zu verfassen, in dem die Behandlungswünsche und -ziele formuliert werden.

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

betreuungsgerichtliche Genehmigung eingeholt werden, wenn eine solche Maßnahme ansteht. Sind sie sich einig, so bedarf es keiner gerichtlichen Genehmigung (sogenanntes Vier-Augen-Prinzip). Arzt und rechtlicher Vertreter können strafrechtlich zur Rechenschaft gezogen werden, wenn nachträglich festgestellt wird, dass sie gegen den Willen des Patienten gehandelt haben.

Bestehen dagegen bereits Zweifel, welche Maßnahmen medizinisch indiziert sind, können Hospiz- und Palliativdienste (AAPV, SAPV, siehe Seite 5) hinzugezogen werden, die beraten und den Entscheidungsprozess durch ihr spezielles Fachwissen unterstützen können. Eine Möglichkeit könnte zum Beispiel darin bestehen, eine Behandlung auszuprobieren und die Auswirkungen auf das Befinden des Demenzkranken zu beobachten. Hilfreich ist bei allen Entscheidungen für oder gegen belastende beziehungsweise lebensverlängernde Therapien, das oberste Ziel der Palliativversorgung vor Augen zu haben: Das Wohlbefinden und die Lebensqualität des Demenzkranken. Falls bestimmte therapeutische Maßnahmen den Kranken zu sehr belasten und während oder nach der Therapie in seiner Lebensqualität einschränken, sollten sie besser vermieden werden, selbst wenn sie möglicherweise das Leben verlängern könnten.

Was sollte man zur künstlichen Ernährung wissen?

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

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

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

Zahlreiche Experten empfehlen jedoch, in fortgeschrittenen Stadien der Demenz auf die Einlage einer Ernährungssonde zu verzichten.

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

Gründe für den Verzicht auf eine Ernährungssonde (PEG)

- Studien haben gezeigt, dass eine Ernährung mittels Sonde bei fortgeschrittener Demenz nicht zu einem längeren Überleben führt.
 - Zum Einsetzen einer Ernährungssonde sind eine Magenspiegelung und ein Schnitt durch die Bauchwand in Kurznarkose erforderlich. Dies ist unangenehm und für den Patienten belastend.
 - Die Sondennahrung kann chronische Durchfälle auslösen.
 - Die Ernährungssonde kann verstopfen und muss gegebenenfalls gewechselt werden.
 - Verwirrte Patienten versuchen oft, sich die Sonde zu ziehen, und müssen daher fixiert werden.
 - Bei einer Ernährung mittels Sonde kommt der Patient nicht mehr in den Genuss, Essen zu schmecken und Zuwendung zu erfahren.
 - Die Ernährungssonde bewahrt nicht vor der Lungenentzündung („Aspirationspneumonie“), da sich die Patienten mit ausgeprägter Schluckstörung zwar nicht mehr an Essen und Getränken, aber an ihrem Speichel verschlucken.
- Die Entscheidung zur Einlage einer PEG muss grundsätzlich individuell getroffen werden, unter Berücksichtigung des bekannten oder mutmaßlichen Patientenwillens und nach Abwägung der positiven und negativen Konsequenzen einer PEG für das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Im Zweifelsfall wird man eine PEG legen. Überwiegen dann die oben geschilderten Nachteile, so sollte die Ernährung über die PEG beendet werden. Gleiches gilt, wenn der Demenzkranke die PEG schon seit längerem hat, sich der Gesamtzustand und die Lebensqualität des Patienten aber derart verschlechtert haben, dass eine Ernährungssonde das Leid verlängern würde.

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

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

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

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

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

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

Ist eine Krankenhauseinweisung am Lebensende sinnvoll?

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

Die Einweisung in ein Krankenhaus oder auf eine Intensivstation ist für Menschen mit fortgeschrittener Demenz jedoch ausgesprochen belastend. Sie müssen ihre vertraute Umgebung verlassen, finden sich unter fremden Menschen wieder, müssen teilweise überflüssige und unangenehme Untersuchungen oder Behandlungen ertragen und das Pflegepersonal hat nicht die Zeit, auf die spezifischen Bedürfnisse (zum Beispiel Essen und Getränke anreichen, Lagewechsel) einzugehen.

Wenn die Demenzkranken dann unruhig und aufgeregt werden oder versuchen, ihr Krankenhausbett zu verlassen, werden sie möglicherweise durch mechanische Beschränkungen daran gehindert oder mit Beruhigungsmitteln behandelt.

Entsprechend muss vorab entschieden werden, ob eine lebensbedrohliche Erkrankung, zum Beispiel eine Lungenentzündung, überhaupt in einem Krankenhaus mit allen (intensiv-)medizinischen Möglichkeiten behandelt werden soll. Oder ob im palliativen Sinne der Focus auf ein möglichst beschwerdefreies Lebensende gesetzt wird, selbst wenn das Unterlassen der Krankenhausaufnahme und der dadurch möglichen medizinischen Therapie dann möglicherweise einen früheren Tod zur Folge hat.

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

Gesamtzustand des Patienten, die Prognose, die Lebensqualität vor Eintreten der Lungenentzündung und das zu erwartende Wohlbefinden nach einer intensiven, stationären Therapie berücksichtigt.

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

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

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

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

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

– festlegen, ob im Falle eines Herzstillstands eine Reanimation erfolgen soll oder nicht.

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

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

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

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

• Künstliche Ernährung

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

• Krankenhauseinweisung

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

• Reanimation

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

5. DAS LINDERN VON BESCHWERDEN AM LEBSENDE

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

Mögliche Beschwerden sind Atemnot, Verstopfung, Schmerzen, akute Verwirrtheit, Angst und Unruhezustände. Im Folgenden sollen Ursachen und Behandlung kurz dargestellt werden. Details zur medikamentösen Therapie finden Sie im Anhang auf Seite 23.

Was kann man bei Atemnot tun?

Atemprobleme können unterschiedliche Ursachen haben zum Beispiel Lungenentzündung, Herzschwäche, Überwässerung durch übermäßige Flüssigkeitsgabe (durch die Magensonde oder intravenös) oder das Verschlucken von Nahrung, so dass diese in die Atemwege gelangt. Die Behandlung erfolgt je nach Ursache unterschiedlich. Einige Medikamente, die mit einem Spray oder einem Inhalator inhaliert werden können, verringern Krämpfe der Bronchien. Harntreibende Medikamente können bei Herzschwäche beziehungsweise bei Wasseransammlungen in der Lunge notwendig werden. Beruhigende Medikamente (siehe Anhang, Seite 23) sind hilfreich, wenn die Luftnot zu ausgeprägter Angst führt. Manchmal kann eine Sauerstoffgabe über eine Nasensonde oder eine Atemmaske helfen, die Atembeschwerden zu lindern. Allerdings trocknet Sauerstoff die Nasen- und Mundschleimhaut stark aus, sodass ein unangenehmes Durstgefühl entsteht. Zudem ist es

schwierig, den Sauerstoff später wieder abzusetzen. Daher sollten alternative Maßnahmen wie Frischluft (offenes Fenster, Ventilator) vorgezogen werden.

Rasselatmung bei Sekretbildung

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

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

Wie können Schmerzen gelindert werden?

Eine Demenzerkrankung selbst ist nicht schmerzhaft, aber selbstverständlich können die Betroffenen aufgrund unterschiedlichster Ursachen Schmerzen haben, wie zum Beispiel Zahnschmerzen, Muskel-, Rücken- und Gelenkschmerzen infolge von Bettlägrigkeit und Muskelsteifheit, Verstopfung, Harnverhalt oder Schmerzen bei Infekten. Menschen mit fortgeschrittener Demenz haben jedoch Schwierigkeiten, mitzuteilen, dass sie unter Schmerzen leiden. Daher kann es schwierig sein, Schmerzen zu erkennen, die Ursachen zu verstehen und zwischen Schmerzen und anderen Gründen des Unwohlseins zu unterscheiden. Bei Demenzkranken können schon geringe Veränderungen zum Beispiel des Gesichtsausdrucks (Grimassen), der Körpersprache (Unruhe, Halten eines Körperteils, Schonhaltung), des Verhaltens (Gereiztheit, Aggressivität, Jammern) oder auch der Atemfrequenz Anzeichen für Schmerz sein. Wenn Ihnen derartiges auffällt, zögern Sie nicht, Ihre Eindrücke dem Pflegepersonal mitzuteilen oder ggf. den behandelnden Arzt zu informieren. Es muss versucht werden, die Schmerzursache zu identifizieren, sodass diese behandelt werden kann (zum Beispiel Antibiotikagabe bei Blasenentzündung;

Abführmittel bei Verstopfung) oder/und eine medikamentöse Schmerztherapie in die Wege geleitet wird. Kann nicht sicher geklärt werden, ob verändertes Verhalten des Demenzkranken durch Schmerzen verursacht wird beziehungsweise ist es nicht möglich, die Schmerzursache sicher zu identifizieren, sollte trotzdem unbedingt versuchsweise eine medikamentöse Schmerztherapie in die Wege geleitet werden. Diese muss bei Wirksamkeit weitergeführt werden.

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

Pflegerische Maßnahmen, wie zum Beispiel die Kühlung einer schmerzenden Extremität, können in bestimmten Fällen eine Schmerzlinderung erreichen. Die richtige Lagerung auf einer bequemen Matratze kann Schmerzen, die wegen des ständigen Liegens auftreten, vermeiden helfen.

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

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

Reichen entspannende Maßnahmen (zum Beispiel die Anwesenheit von Angehörigen oder Hospizhelfern, Berührung, Musik, Aromen) nicht aus, so kann eine medikamentöse Therapie in die Wege geleitet werden, die dem Erkrankten zur Ruhe verhilft und ihm die Ängste nimmt. Hier gibt es unterschiedliche Medikamente, die der behandelnde Arzt, je nach vorherrschender Symptomatik, verwenden kann (siehe Seite 23). Vorab gilt es jedoch, anderweitig behandelbare Ursachen der Unruhe wie Schmerzen oder Infekte auszuschließen.

Haben Sterbende Hunger oder Durst?

Entgegen der Annahme vieler Angehöriger leiden sterbende Menschen nicht an Hungergefühlen, selbst wenn sie über längere Zeit keine Nahrung zu sich genommen haben. Daher ist es nicht sinnvoll, die Menschen in den letzten Lebenstagen

zum Essen anzuhalten, wenn sie freiwillig nichts zu sich nehmen wollen. Dasselbe gilt für Getränke. Sterbende, die sich weigern zu trinken, verdursten nicht. Im Gegenteil führt eine Flüssigkeitsgabe (zum Beispiel intravenös) zu einer Überwässerung des Körpers mit daraus folgenden Komplikationen wie Verschleimung und Atemnot.

Bei Menschen, die nicht mehr essen und trinken, ist eine palliative Mundpflege, die auf Seite 12 dieser Broschüre detailliert beschrieben ist, besonders wichtig.

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

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

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

Falls Sie den Eindruck haben, dass Maßnahmen zur Beschwerdelinderung nicht in die Wege geleitet werden oder nicht ausreichen, sollten Sie dies zeitnah an den behandelnden Arzt und das Pflegepersonal rückmelden. Gegebenenfalls können Sie Spezialisten für Palliativversorgung (AAPV, SAPV, siehe Seite 5) hinzuziehen beziehungsweise das Pflegepersonal bitten, dies zu veranlassen. Auch im Internet unter <http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de> oder einfach über die Telefonauskunft können Sie wohnortnahe Palliativdienste finden. Die Kosten dafür tragen die Krankenkassen.

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

6. STERBEN UND TOD

Was geschieht in den letzten Stunden?

Ärzte und erfahrenes Pflegepersonal erkennen an unterschiedlichen Zeichen, wann die Sterbephase beginnt. Der sterbende Mensch wird in den letzten Tagen oder Stunden schwach und schläfrig, häufig verliert er phasenweise oder gänzlich das Bewusstsein. Blasse, bläulich marmorierte, kühle, wächserne Haut sowie eine besonders fahle Haut im Bereich von Lippen und Nase sind äußere Anzeichen des nahenden Todes. Die Atmung des Sterbenden wird flach und unregelmäßig. Die Atempausen werden immer länger. Für die Angehörigen erschreckend kann die sogenannte Rasselatmung sein (siehe Kapitel 5). Dabei handelt es sich um eine geräuschvolle Atmung, die dadurch zustande kommt, dass sich Schleim und Sekrete im Rachen sammeln, weil der sterbende Mensch zu schwach ist, zu schlucken oder abzuhusten. Die Rasselatmung ist aber kein Zeichen von Atemnot. Manchmal nimmt der Sterbende einen oder zwei tiefe Atemzüge, bevor er ein letztes Mal ausatmet und das Herz aufhört, zu schlagen.

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

Wie verhält man sich gegenüber dem Sterbenden?

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

Die Begleitung von Menschen in der allerletzten Lebensphase ist individuell und richtet sich sowohl nach den Bedürfnissen des Sterbenden als auch nach den Wünschen und Möglichkeiten der Angehörigen. Häufig schätzen es die Erkrankten, wenn sie nicht allein sind. Viele Angehörige möchten ebenfalls möglichst viel Zeit

mit dem Sterbenden verbringen. Generell gibt es unterschiedliche Ansätze, sich um das Wohlbefinden der sterbenden Person zu sorgen und dabei zum Beispiel Entspannung zu ermöglichen und das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln – mitunter bereits durch das einfache nur „Da-Sein“. Manche Angehörige legen sich zu den Sterbenden ins Bett, andere halten ihre Hand, spielen angenehme Musik oder lesen vor. Heime sind zunehmend bereit, Familienmitglieder mit unterzubringen, damit sie auch die Nacht bei ihrem Angehörigen verbringen können.

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

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

Sterben und Tod – was können Sie als Angehöriger tun?

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

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

7. NACH DEM TOD

Was geschieht nach dem Tod?

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

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

ANHANG: MEDIKAMENTÖSE BESCHWERDELINDERUNG

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

Schmerzmittel

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

Medikamente gegen Atemnot, die mit Angst einhergeht

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

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

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

Medikamente zur Reduzierung der Schleim-/ Speichelbildung

- Butylscopolamin z.B. Buscopan®

Falls Patienten keine Tabletten mehr schlucken können, wählt man Medikamente, die als Tropfen, Schmelztabletten, Spritzen, Pflaster oder über dünne Katheter unter die Haut verabreicht werden können. Als Angehöriger sollten Sie selbst niemals Hausmittel oder gar Medikamente verabreichen, wenn dies nicht explizit mit dem Arzt besprochen wurde. Da einige Beschwerden auch durch Medikamentennebenwirkungen verursacht werden, ist die Notwendigkeit aller Medikamente, die nicht zur Beschwerdelinderung eingesetzt werden, kritisch zu hinterfragen. Medikamente, deren Nebenwirkungen das Wohlbefinden beeinträchtigen oder die überflüssig geworden sind, sollten durch den behandelnden Arzt abgesetzt werden.

CHECKLISTE

Wenn Sie möchten, können Sie folgende Checkliste verwenden:

- Ich habe mir Gedanken darüber gemacht, ob die Palliativversorgung meines demenzkranken Angehörigen optimal ist.
- Ich habe mich beim Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt informiert über den Zustand des Erkrankten, die Prognose sowie Möglichkeiten der optimalen Palliativversorgung.
- Falls es keinen rechtlichen Vertreter gibt: Ich habe einen Antrag auf gesetzliche Betreuung beim zuständigen Betreuungsgericht/Amtsgericht gestellt oder stellen lassen.
- Der Wille des Erkrankten im Hinblick auf lebensverlängernde Maßnahmen ist aus seiner Patientenverfügung oder früheren Äußerungen/Gesprächen bekannt.
- Falls keine Patientenverfügung existiert: Ich habe mir – gegebenenfalls zusammen mit anderen Familienmitgliedern – bereits Gedanken gemacht, was wohl der mutmaßliche Wille des Erkrankten in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen ist.
- Ich habe mir über Für und Wider einer Ernährungssonde (PEG) Gedanken gemacht.
- Ich habe mit dem Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt darüber diskutiert, ob beziehungsweise wann eine Krankenhauseinweisung erforderlich sein kann und es wurde ein entsprechender Vermerk in der Akte gemacht.
- Falls der Erkrankte zu Hause versorgt wird: Ich habe sichergestellt, dass ich Bedarfsmedikation zur Behandlung von Beschwerden zu Hause habe und ich weiß, wie ich diese einsetzen muss.
- Ich habe mit dem Pflegepersonal und/oder dem behandelnden Arzt darüber diskutiert, ob auf eine Reanimation verzichtet werden soll. Ein entsprechender Vermerk in der Pflegeakte wurde gemacht.
- Ich habe mir Gedanken darüber gemacht, ob mein Angehöriger möglicherweise an Schmerzen oder anderen Beschwerden leidet und habe gegebenenfalls meine Beobachtungen dem Pflegepersonal oder dem behandelnden Arzt mitgeteilt.
- Gibt es einen Notfall- oder Krisenplan, der vor Ort aufgefunden werden kann?

Folgende Literatur wurde in den Ratgeber einbezogen:

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

Herausgeber:

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
Haidenauplatz 1
81667 München
Telefon: +49 89 540 233-0
Telefon: +49 911 215 42-0
Gewerbemuseumsplatz 2
90403 Nürnberg
Fax: +49 89 540 233-90 999
Fax: +49 911 215 42-90 999

Gestaltung: Sarah Bartl

Stand: Juni 2018

Artikelnummer: stmgp_pflege_047

Hinweis: Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars erbeten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.