

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 84 (2013)
Heft: 12: Palliative Care : gut leben bis zum Ende

Artikel: Wenn Demenz das Lebensende beeinflusst : das Gedächtnis geht - welche Wünsche bleiben?
Autor: Geschwindener, Heike / Riese, Florian
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804353>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 05.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Wenn Demenz das Lebensende beeinflusst

Das Gedächtnis geht – welche Wünsche bleiben?

Wie erleben Menschen mit fortgeschrittener Demenz das Lebensende? Unsere Autoren untersuchen diese Frage zusammen mit einer Studien-Gruppe. Die Untersuchung soll Ergebnisse liefern, damit Konzepte für ein angemessenes Sterben für Menschen mit Demenz geschaffen werden können.

Von Heike Geschwindner und Florian Riese *

Sowohl das Thema Demenz wie auch das Thema Palliative Care stehen im Fokus des gesellschaftlichen Interesses. Ursache hierfür sind eine alternde Bevölkerung und die weltweit steigende Anzahl von Menschen, die von Demenz betroffen sind. Die Schweiz hat auf diese Entwicklungen u. a. mit der Formulierung der Nationalen Strategie Palliative Care und neu auch mit der Nationalen Demenzstrategie 2014–2017 reagiert. Ob-

wohl grosser Handlungsbedarf in diesem Bereich gesehen wird, verfügen wir nur über wenige Daten zur Situation in der Schweiz. Ebenso ist unklar, was unter Palliative Care im Bereich Demenz verstanden werden kann, und wie sich diese von Palliative Care bei anderen Erkrankungen, z. B. Tumorleiden, unterscheidet.

Die letzte Lebensphase mit Demenz

Demenz ist inzwischen die dritthäufigste Todesursache in der Schweiz. Aus internationalen Untersuchungen ist zudem bekannt, dass eine hohe Anzahl der Personen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen verstirbt – in den Niederlanden etwa 90 Prozent. Auch ist davon auszugehen, dass etwa 60 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner in Schweizer Pflegeeinrichtungen kognitiv beeinträchtigt sind, was die Wichtigkeit des Themas für die stationäre Langzeitpflege unterstreicht. Die häufigsten Todesursachen bei Demenz sind Kachexie, Dehydratation und Infektionen, wobei von Ärzten zunehmend auch Demenz selbst als unmittelbare Todesursache angegeben wird. Hingegen wird Demenz in der Allgemeinbevölkerung oft nicht als tödliche Erkrankung wahrgenommen, obwohl bei fortgeschrittener Demenz die Lebenserwartung ähnlich verkürzt sein kann, wie z. B. bei schweren Tumorleiden oder Lungenerkrankungen. Dies ist von Bedeutung, da Studien aus den Niederlanden und den USA zeigen, dass sich ein höheres Wohlbefinden und weniger belastende medizinische Eingriffe am Lebensende durch das Verständnis der Angehörigen für die Prognose vorhersagen lässt.

Entscheidungen zum Lebensende bei Demenz

Die Information und der Einbezug der Angehörigen sind von entscheidender Wichtigkeit in allen Stadien der Demenzerkrankung. Dies trifft umso mehr im fortgeschrittenen Stadium zu, da die Betroffenen selbst aufgrund ihrer Erkrankung häufig



* **Heike Geschwindner** ist Mitglied der ZULIDAD-Steuergruppe. Sie ist promovierte Pflegewissenschaftlerin und arbeitet bei den Pflegezentren der Stadt Zürich, Stabstelle Pflegeentwicklung/Pflegeforschung.



Florian Riese ist Projektkoordinator der ZULIDAD-Studie und arbeitet als Assistenzarzt an der Abteilung für Psychiatrische Forschung und Klinik für Alterspsychiatrie, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich



Sterbezimmer auf der Demenzabteilung im Pflegeheim Reusspark in Niederwil AG: Gerade bei Demenz hat eine vorausschauende und frühzeitige Beschäftigung mit dem Lebensende eine grosse Bedeutung.

Foto: Monique Wittwer

nicht mehr unmittelbar in die Entscheidungsfindung eingreifen können. Damit ist ein Grundprinzip der Palliative Care, die Selbstbestimmung, in Frage gestellt. Abhilfe können Patientenverfügungen schaffen. Eine belgische Studie zeigte jedoch, dass nur etwa jede zehnte Person, die mit Demenz in einem Pflegeheim verstirbt, mit einem Arzt über ihre Wünsche und Erwartungen bezüglich des Lebensendes gesprochen oder eine Patientenverfügung hinterlegt hat. In der Schweiz wurden Entscheidungsfindungsprozesse während der letzten Lebensphase von demenzkranken Menschen in der «Pallhome»-Studie der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaft untersucht. Erste Ergebnisse weisen daraufhin, dass Pflegendende und Angehörige das Lebensende des demenzkranken Menschen gut vorhersagen können und entsprechend handeln. Mit weiteren Ergebnissen ist hier für 2014 zu rechnen.

**Die Lebensqualität
auch bei Demenz
zu erhalten, ist
ein zentrales
Behandlungsziel.**

Palliative Care bei Demenz

Im Unterschied zu anderen tödlich verlaufenden Erkrankungen, leidet ein Grossteil der Betroffenen bei fortgeschrittener Demenz bereits ein Jahr oder noch länger vor dem Tod unter anhaltender Alltagsbehinderung. Insofern sollte gerade bei Demenz Palliative Care nicht erst in der unmittelbaren Sterbephase beginnen, sondern schrittweise begonnen und ausgeweitet werden, während kurative Behandlung im Verlauf immer weiter zurücktritt. Beschwerden wie Atemnot oder

Schmerzen sind während der Sterbephase bei Demenz ähnlich häufig wie bei körperlichen Grunderkrankungen und müssen bei der palliativen Versorgung berücksichtigt werden. Die grösste Herausforderung besteht jedoch im adäquaten Umgang mit Verhaltenssymptomen wie Agitation und Fremdaggression. Die meisten Konzepte für Palliative Care erfassen diesen Bereich nicht, da sie ursprünglich für den Umgang mit Krebs-, Herz-/Kreislauf- oder Lungenerkrankungen entwickelt wurden. Für die Zukunft besteht also ein klarer Handlungsbedarf, was die

Konzeptentwicklung für Palliative Care bei Demenz betrifft. Ein Anfang wurde 2013 durch die Europäische Vereinigung für Palliative Care (EAPC) gemacht, die in ihrem White Paper zur optimalen Palliativversorgung bei Demenz neben der Symptombehandlung vor allem auch die Wichtigkeit der individualisierten Versorgung hervorhebt («person-centered care»).

Die ZULIDAD-Studie

Um die Forschung im Bereich Palliative Care zu fördern und Daten über die Situation in der Schweiz zu erhalten, schrieb der Schweizerische Nationalfonds das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» aus. Im Rahmen dieses Forschungsprogramms untersucht die ZULIDAD Studie (Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study – Zürcher Studie über das Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz) 200 Personen, die in einem von vier Pflegezentren in Zürich wohnen

>>

und an fortgeschrittener Demenz leiden, sowie ihre Angehörigen und Bezugspflegerinnen.

Die Erfassung der Bewohnerdaten erfolgt über das RAI-MDS (Resident Assessment Instrument – Minimum Data Set), das in den teilnehmenden Pflegeeinrichtungen routinemässig zur Erfassung des Pflegebedarfs eingesetzt wird. Angehörige und Bezugspflegerinnen füllen zusätzlich alle drei Monate Fragebogen aus. Die Studie endet mit dem Versterben des Bewohners oder aber nach drei Jahren Beobachtungszeitraum.

Erhoben werden Einschätzungen zur Lebensqualität, zum Ausmass von Symptomen, zu durchgeführten Massnahmen und zum Verlauf der Sterbephase. Die verschiedenen Perspektiven stützen dabei gegenseitig ihre Aussagekraft. Beteiligt sind an der Studie die Psychiatrische Universitätsklinik Zürich (Abteilung für Psychiatrische Forschung und Klinik für Alterspsychiatrie), das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich und die Pflegezentren der Stadt Zürich sowie die Stiftung Sonnweid, Wetzikon.

Um die Erhebung, Interpretation und Verbreitung der Studienergebnisse zu verbessern, wird die ZULIDAD-Studie während der gesamten Dauer von einem «Runden Tisch» begleitet. Der Runde Tisch ist paritätisch aus Angehörigen von Demenzerkrankten, Fachpersonen aus der Praxis und Mitgliedern des

Forschungsteams besetzt. Er ermöglicht somit «partizipative Forschung», d.h. die direkte Teilnahme der wichtigsten Interessengruppen an der Gestaltung der Forschung, und erhöht die Relevanz der Studienergebnisse für die Praxis.

Bedeutung der ZULIDAD-Studie

ZULIDAD ist die bislang umfangreichste Studie zu Lebensqualität, Symptomverlauf und Pflege im Kontext der institutionellen

Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der Schweiz. Für 2014 planen wir die Veröffentlichung von Daten aus der Ersterhebung, während längsschnittliche Daten erst für 2016 zu erwarten sind. Diese längsschnittlichen Daten werden u. a. zeigen, welche Erwartungen und Wünsche bezüglich der letzten Lebensphase bei Demenz bestehen, wie sich diese über die Zeit entwickeln und

inwieweit der tatsächliche Verlauf sich mit den Erwartungen deckt. Da in Belgien und den Niederlanden Studien mit ähnlicher Methodologie und Zielsetzung durchgeführt wurden, wird durch ZULIDAD auch eine internationale Einordnung der Schweizer Situation möglich. Die Ergebnisse können dadurch als Ausgangspunkt für eine breit angelegte Diskussion zur Verbesserung der Palliative Care bei Demenz dienen. ●

Die Studie zeigt, welche Erwartungen in der letzten Lebensphase bei Demenz bestehen.

Anzeige



shp



Intelligente Vorsorgekonzepte

Wir bringen Leben in Ihre Vorsorge

Als Spezialist für die Vorsorgebedürfnisse des schweizerischen Gesundheitswesens bietet die SHP für Einzelunternehmen aber auch für Institutionen mit bis zu einigen hundert Versicherten intelligente, attraktive und preisgünstige Vorsorgekonzepte.

Sie möchten Ihre berufliche Vorsorge optimieren?

Dann kontaktieren Sie uns für ein kostenloses und unverbindliches Beratungsgespräch.

Pensionskasse SHP, Kronenplatz 1, 8953 Dietikon 1, Tel. 044 268 90 60, www.pkshp.ch