

BACHELORARBEIT

von

Sabine Murko, OS 0860917

Thema

Demenz und Palliative Care

Bildungseinrichtung

Medizinische Universität Graz

Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Betreuer

Mag. theol. Dr. med. Univ. Erwin Horst Pilgram

Albert-Schweitzer-Gasse 36

8020 Graz

Lehrveranstaltung

Palliativpflege und Hospiz

Abgabedatum

18.10.2012

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bakkalaureatsarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am: 18.10.2012

Unterschrift



Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	2
1.2.	Zielsetzung.....	2
1.3.	Material und Methode.....	3
2.	Demenz:.....	4
2.1.	ICD-10-Definition (ICD-10-Code:F00-F03):.....	4
2.2.	Krankheitsbild.....	4
2.3.	Stadien der Demenz.....	5
2.4.	Ursachen der Demenz.....	5
2.5.	Risikofaktoren.....	5
2.6.	Formen der Demenz.....	6
2.6.1.	Leichte kognitive Beeinträchtigung (Mild Cognitive Impairment, MCI).....	6
2.6.2.	Alzheimer-Demenz (AD).....	6
2.6.3.	Demenz mit Lewy-Körperchen (DLB).....	7
2.6.4.	Frontotemporale Lobärdegenerationen (FTLDs).....	7
2.6.5.	Vaskuläre Demenzen (VDs).....	8
2.7.	Inzidenz und Prävalenz.....	8
3.	Palliative Care.....	10
4.	Wann beginnt Palliative Care bei Menschen mit Demenz?.....	11
5.	Was sind die Hauptprobleme mit Demenzpatienten im Palliativbereich?.....	12
5.1.	Verhaltensstörungen.....	12
5.2.	Ernährung.....	12
5.3.	Kommunikation.....	13
5.4.	Schmerzen.....	13
6.	Ethische Probleme.....	15
6.1.	Fürsorgepflicht und Autonomie.....	15
6.2.	Selbstbestimmung.....	15
6.3.	Förderung der Autonomie.....	16
7.	Umgang mit Demenz-Patienten in der letzten Phase?.....	18
7.1.	Validation nach Naomi Feil.....	18
7.2.	Sensorische Stimulation.....	19
7.3.	Basale Stimulation.....	20
7.4.	Biografiearbeit.....	20
7.5.	Kommunikation durch Symbole.....	20
8.	Welche gesetzlichen Regelungen können getroffen werden?.....	22
8.1.	Die Patientenverfügung.....	22
8.1.1.	Die verbindliche Patientenverfügung.....	22
8.1.2.	Die beachtliche Patientenverfügung.....	23
8.2.	Die Schwierigkeit bei Patientenverfügungen.....	24
8.3.	Die Relevanz der Ärztlichen Aufklärung und Beratung.....	25
8.4.	Die Vorsorgevollmacht.....	25
9.	Schlussfolgerung.....	27
	Literaturverzeichnis.....	29
	Internetquellen.....	30

1. Einleitung

1.1. Problemstellung

"Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge. Wenn wir das nicht tun können, ist es eine Illusion zu denken, wir könnten anderen Menschen helfen. Jemanden zu helfen impliziert, dass wir mehr verstehen als er, aber wir müssen zunächst verstehen, was er versteht."

(Søren Kierkegaard in Palliativ Portal (o.J.) – Zitate)

Es gibt viele Krankheiten vor denen wir uns fürchten und an der jeder Mensch erkranken kann. Demenz ist eine davon. Wenn man die Diagnose erhält und Glück hat, kann man den Verlauf der Krankheit verlangsamen, oder verzögern, doch aufhalten kann man es nicht. Für mich ist es interessant, wie im Palliativ Bereich mit der Erkrankung umgegangen wird. Pflegepersonen benötigen viel Einfühlungsvermögen, Zeit und vor allem Geduld in der Arbeit mit Demenzerkrankten. So kann plötzliches Aufschreien und um sich schlagen einen völlig anderen Hintergrund haben, als man zuerst annimmt. Man muss zwischen den Zeilen lesen, die Persönlichkeit des Menschen als Ganzes betrachten. Mit Hilfe von Kommunikation und speziellen Therapiemöglichkeiten kann man eine Beziehung zu Patienten und Patientinnen aufbauen und diese festigen, um sie dadurch besser zu verstehen und ihnen das geben zu können, was sie braucht. Somit kann die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen deutlich verbessert werden.

1.2. Zielsetzung

Ich möchte mit meiner Arbeit einen guten Überblick über die Erkrankung Demenz geben, welche Probleme es mit Demenzerkrankten gibt und welche Möglichkeiten es im Palliativ Bereich gibt, die Beziehung zwischen Pflegeperson und Patient bzw. Patientin zu festigen, beziehungsweise zu verbessern und die Lebensqualität des Patienten oder der Patientin aufrechtzuerhalten. Außerdem möchte ich auf die gesetzlichen Regelungen eingehen, die der Patient oder die Patientin schon im Vorhinein treffen kann.

1.3. Material und Methode

Als methodisches Verfahren habe ich zu dem Thema eine umfassende Literaturrecherche durchgeführt. Erste Anlaufstellen meiner Suche waren die Medizinische Universität Graz und die Karl Franzens Universität. Auf seriösen Internetseiten, wie unter anderem der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft und der WHO konnte ich einige weitere hilfreiche Informationen, sowie Literaturvorschläge für meine Arbeit herausfiltern.

Im ersten Kapitel möchte ich auf die Problemstellung eingehen und erklären, wieso ich mich für dieses Thema entschieden habe und welche Methode ich verwendet habe.

Im zweiten Kapitel meiner Arbeit beschäftige ich mich mit der Erkrankung Demenz, welche Formen es gibt, Ursachen und Risikofaktoren, sowie Statistiken.

Im dritten Kapitel erkläre ich den Begriff „Palliative Care“.

Im vierten Kapitel geht es darum, ab wann Palliative Care bei Demenzerkrankten eingesetzt werden sollte.

Das fünfte Kapitel beschäftigt sich mit den Hauptproblemen bei Demenzerkrankten. Es geht um Schmerz, Verhaltensstörungen, Kommunikationsprobleme, sowie Ernährung.

Um das ethische Dilemma im Hinblick auf Fürsorgepflicht und Autonomie geht es im sechsten Kapitel. Wo sind die Grenzen der Fürsorgepflicht und wieso ist die Autonomie der Patienten und Patientinnen, die Selbstbestimmung so wichtig?

Im siebten Kapitel geht es darum, mit welchen Methoden die Lebensqualität von Demenzerkrankten in ihrer letzten Lebensphase aufrechterhalten werden kann. Ich spreche die Themen Validation, Sensorische Stimulation als Überbegriff für viele verschiedene Therapiemöglichkeiten an, sowie Basale Stimulation und Biografiearbeit.

Im achten Kapitel geht es um gesetzliche Regelungen, die der Patient oder die Patientin treffen kann, wie die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht.

2. Demenz:

Die meisten älteren dementen Menschen leiden unter einer Mischung aus verschiedenen Demenzformen, diese haben auch verschiedene Ursachen. Dazu kommen außerdem viele verschiedene psychische und somatische Begleiterkrankungen. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.13)

2.1. ICD-10-Definition (ICD-10-Code:F00-F03):

„Demenz ist ein Symptom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen“ (DGPPN/DGN 2010, S. 75)

Nach ICD-Kriterien müssen die Symptome mehr als 6 Monate auftreten. (DGPPN/DGN 2010, S. 75)

2.2. Krankheitsbild

Bei der Erkrankung Demenz werden kognitive soziale und emotionale Fertigkeiten abgebaut. Am meisten betroffen sind dabei das Kurzzeitgedächtnis, das Denkvermögen, die Sprache und die Motorik und manchmal auch die Persönlichkeit. Es gibt aber verschiedene Formen der Demenz, wichtig dabei ist es, herauszufinden um welche Demenzform es sich handelt, da es Formen gibt, die medikamentös behandelbar und reversibel sind. Die am häufigsten auftretende Form ist eindeutig die Alzheimer-Demenz. (Österreichische Alzheimer Gesellschaft o.J. – Was ist Demenz)

Laut der ICD-10 (ICD-10-Code: F00-F03) sind die Kriterien für die Diagnose des Demenzsyndroms hinsichtlich der Kognitiven Defizite ein gestörtes Gedächtnis, Denkvermögen und Urteilsfähigkeit. Keine Bewusstseinsstörung, emotionale Instabilität, Reizbarkeit und Apathie sind außerdem Symptome der Erkrankung. Der Schweregrad der Erkrankung wird durch das Ausmaß der Störungen bestimmt. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S. 14)

2.3. Stadien der Demenz

Im Vorstadium der Demenz gibt es noch keine signifikante Beeinträchtigung, bei der leichten Demenz wird teilweise schon Unterstützung benötigt bei schweren Aufgaben. Bei mittelschwerer Demenz wird schon mehr Unterstützung auch bei leichteren Aufgaben gebraucht und bei der schweren Demenz wird ständig Hilfe gebraucht. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.14-15)

2.4. Ursachen der Demenz

Zur Ätiologie des Syndroms Demenz gehören unter anderem folgende zerebrale Veränderungen: Neurofibrillen, Alzheimer-Plaques, mikroangiopathische Marklagerveränderungen, Lewy-Körperchen und frontotemporale Lobärotrophien. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.18)

Begleiterkrankungen der Demenz können beispielsweise Diabetes Mellitus, Dehydration, Bluthochdruck, zu niedriger Blutdruck oder Schmerzen sein. Oft kann man durch eine Behandlung dieser Begleiterkrankungen die kognitive Leistungsfähigkeit verbessern. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.18-19)

In manchen Fällen spielen vaskuläre Faktoren die Hauptursache für das Syndrom Demenz. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.18)

Wie schon vorhin erwähnt, gibt es auch reversible Demenz. Es gibt Erkrankungen, die längerfristig eine zu geringe Versorgung oder eine andere Schädigung des Gehirns bewirken können, deshalb kann es zu Demenz-ähnlichen Symptomen kommen. Wenn diese früh genug erkannt und behandelt werden, können diese Symptome gänzlich wieder verschwinden. Diese reversible Demenz kann unter anderem verursacht werden durch eine Benzodiazepin-Abhängigkeit, Schlaf-Apnoe, nächtlicher Blutdruckabfall, Anticholinergika, Hypo- und Hyperthyreose, chronisch obstruktive Lungenerkrankung und Sauerstoffmangel. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.18-19)

2.5. Risikofaktoren

Die meisten Risikofaktoren für die häufigste Form der Demenz, der Alzheimer-Demenz, sind auch Risikofaktoren für Schlaganfälle. Dazu gehören Diabetes mellitus, Bluthochdruck, erhöhtes LDL-Cholesterin und Nikotinkonsum. Diese Risikofaktoren sind beeinflussbar und können durch gesundes Verhalten

(beispielsweise Sport und gesunde Ernährung) verringert werden. Zu den unbeeinflussbaren zählen das Alter (ab dem 60. Lebensjahr ist das Risiko an Demenz zu erkranken verdoppelt) das Geschlecht (Frauen erkranken viel häufiger an Demenz als Männer) und genetische Einflüsse. (Österreichische Alzheimer Gesellschaft o.J. – Risikofaktoren/Prävention)

Für Demenz zählen laut Förstl und Kleinschmidt (2011, S. 25) unter anderem eine schlechte Bildung, frühere Verletzungen des Schädels, also Schädel-Hirn-Traumata und auch eine Erkrankung an Demenz bei engen Verwandten als auslösende Faktoren.

2.6. Formen der Demenz

Wie schon erwähnt gibt es verschiedene Formen der Demenz, hier möchte ich nun einen kurzen Überblick über die wichtigsten Formen geben.

2.6.1. Leichte kognitive Beeinträchtigung (Mild Cognitive Impairment, MCI)

Häufig ist MCI die Vorstufe zur Demenz. In dieser „Vorstufe“ kommt es zu leichten Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit, diese bringen keine wesentliche Verschlechterung der Lebensbedingungen mit sich. Etwa 50% der Menschen mit MCI bekommen innerhalb von wenigen Jahren (3-4 Jahre) eine Demenz. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.59-60)

„Anzeichen für MCI sind vor allem leichte Veränderungen hinsichtlich der Auffassung der Patienten, der Aufmerksamkeit und des Neugedächtnisses.“ (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.60)

2.6.2. Alzheimer-Demenz (AD)

Die Alzheimer-Demenz ist die häufigste Form der Demenz. Die Kriterien nach ICD-10 für eine Alzheimer-Demenz sind die Minderung einiger geistiger Leistungen, es herrschen Probleme bei alltäglichen Dingen wie Waschen, Anziehen, Essen und Körperpflege. Der Verlauf ist schleichend, langsam aber stetig werden die Defizite immer schlimmer. Die Krankheit ist irreversibel. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.67)

Zu Beginn der Erkrankung kommt es zu Orientierungsstörungen, die Patienten und Patientinnen tun sich oft schwer dabei, sich etwas zu merken. Danach vergisst man immer mehr, Namen, Orte, auch ganze Situationen und verirren sich in unbekanntem

Gegenden. Anfangs kann man sich noch an Dinge erinnern, die schon länger zurück liegen, vorerst ist nur das Neugedächtnis betroffen. Hierbei erinnern sie sich oft gar nicht oder nur teilweise an Situationen die gerade erst passiert sind und reimen sich oft Geschichten zusammen um von ihrer Gedächtnisstörung abzulenken. (Österreichische Alzheimer Gesellschaft o.J. – Symptome und Diagnose)

Patienten und Patientinnen mit AD leiden an mindestens einem der folgenden Symptome:

- Beeinträchtigung der Sprache (Aphasie)
- Gestörte Bewegungen bei funktionierender motorischer Funktion (Apraxie)
- Störung des Erkennens (Agnosie)

(Österreichische Alzheimer Gesellschaft o.J. – Symptome und Diagnose)

2.6.3. Demenz mit Lewy-Körperchen (DLB)

DLB ist neben der Alzheimer-Demenz eine der häufigsten Demenzformen, sie hat sehr viel mit der AD gemeinsam. Die Hauptkriterien für eine DLB sind Schwankungen in der Aufmerksamkeit und Wachheit des Patienten oder der Patientin, visuelle Halluzinationen und *hypokinetisch-rigide Parkinsonsymptome mit schlechter Dopa-Responsivität*. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.87-88)

Zu den oben genannten Kriterien kommen noch Nebensymptome dazu, nämlich *Rapid Eye Movement - Schlafstörungen (schreien, sprechen), ausgeprägte Neuroleptika-Überempfindlichkeit und verminderte Dopamin-Transporter im Striatum*. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.88)

Wenn zwei Hauptkriterien oder ein Haupt- und ein Nebenkriterium erfüllt sind, spricht man von einer wahrscheinlichen DLB. Andere Merkmale, wie beispielsweise Stürze, Wahnideen, Urininkontinenz können unterstützend für eine DLB sprechen. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.88-89)

2.6.4. Frontotemporale Lobärdegenerationen (FTLDs)

Die alte Bezeichnung für diese Demenzform ist „Morbus Pick“. FTLD ist eine Gruppe von Erkrankungen die gemeinsame Eigenschaften haben wie beispielsweise keine frühen Störungen von Gedächtnis und Orientierung in der Vergangenheit, meist vor

dem 65. Lebensjahr, der Beginn ist schleichend, Erkrankungsfälle auch in der Familie und langsames Fortschreiten der Erkrankung. (Förstl/Kleinschmidt 2011, S.97)

Die Subtypen der FTLD sind:

- Frontotemporale Demenz (FTD)
- Langsam progrediente (nichtflüssige) Aphasie (PA)
- Semantische Demenz (SD)

(Förstl/Kleinschmidt 2011, S.98)

2.6.5. Vaskuläre Demenzen (VDs)

Die Vaskuläre Demenz tritt im Gegensatz zur Alzheimer-Demenz sehr plötzlich auf, häufig steht sie in Verbindung mit mindestens einem Hirninfarkt, danach kommt es zu einer stufenweisen Verschlechterung des Zustandes. (Gleichweit/Rossa 2009, S. 6)

Die wichtigsten Formen der VDs sind:

- Multi-Infarkt-Demenz (MID)
- Subkortikale vaskuläre Enzephalopathie (SVE)
- Strategische Infarkte

(Förstl/Kleinschmidt 2011, S.108)

Zusätzlich zu den genannten Formen der Demenz gibt es noch die Gemischten Demenzen (mixed dementia).

2.7. Inzidenz und Prävalenz

Laut der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft (o.J. – Zahlen und Statistik) ist in Österreich die Alzheimer-Demenz mit 60-80% der Demenzen am häufigsten vertreten. Die vaskuläre Demenz ist die zweite häufigste Demenz mit 15-20%. Die Demenz mit Lewy-Körperchen ist die dritt häufigste in Österreich mit 7-20%. Mischformen kommen häufig vor, die anderen Demenzformen sind unter 10%, kommen also eher selten vor.

In Österreich sind ca. 100,000 Menschen von Demenz betroffen, also ca. 1,15%-1,27% Prävalenz. Bis zum Jahr 2050 ist mit einem starken Anstieg der Erkrankungen auf ca. 235,000 zu rechnen. Generell sind mehr Frauen als Männer betroffen, es ist aber laut einigen Überlieferungen anzunehmen, dass Männer häufiger in jüngeren

Jahren an Demenz erkranken und Frauen erst in späteren Jahren. (Gleichweit/Rossa 2009, S. 23-24)

3. Palliative Care

Der Begriff „Palliative Care“ bedeutet, Menschen in ihrer letzten Lebensphase und deren Angehörige pflegerisch und medizinisch zu begleiten und zu betreuen. Das Hauptziel von Palliative Care ist die Lebensqualität, dabei wird den Patienten und Patientinnen bei Leiden wie Übelkeit, Schmerzen, Kurzatmigkeit geholfen. Auch seelischer oder spiritueller Beistand wird gerne von den Patienten und Patientinnen entgegen genommen. (Kratschmar/Teuschl 2008, S.8-9)

Der WHO Definition (2002) zufolge, soll Palliative Care die Lebensqualität des Patienten und der Patientin und ihrer Familien verbessern. Dieser Aufgabe steht das Problem einer lebensbedrohlichen Krankheit gegenüber durch Vorbeugen und mildern von Leiden, durch frühzeitige Identifikation, einwandfreie Beurteilung und Schmerzbehandlung und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.

Palliative Care

- Lindert Schmerzen und andere quälende Symptome
- Bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess
- Will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern
- Bezieht den psychologischen und spirituellen Aspekt der Patienten- und Patientinnenversorgung mit ein
- Bietet den Patienten und Patientinnen an so aktiv wie möglich bis zum Tod zu bleiben
- Unterstützt die Familie und die Angehörigen während der Krankheit bis zum Tod
- Hat ein großes Team um die Bedürfnisse der Angehörigen, einschließlich Trauerbegleitung berücksichtigen zu können
- Verbessert die Lebensqualität und kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen
- Ist schon früh im Verlauf der Krankheit anwendbar in Kombination mit anderen Therapien, wie Chemo- oder Strahlentherapie; es beinhaltet diese Untersuchungen zum besseren Verständnis und um belastende, klinische Komplikationen zu verwalten (WHO Definition 2002)

4. Wann beginnt Palliative Care bei Menschen mit Demenz?

Ein Mensch benötigt Palliative Care dann, wenn er die spezielle Behandlung, also „Care“ benötigt, beispielsweise bei einer Demenz, wenn die körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Belastungen Überhand nehmen. Sehr alte Menschen haben sehr viele chronische Schmerzen, diese müssen und sollen ebenfalls berücksichtigt werden. Je näher der Patient oder die Patientin seinem oder ihrem Tod näher rückt, desto intensiver wird die palliative Fürsorge. (Heimerl/Reitinger/Eggenberger 2011, S. 72)

Eine palliative Betreuung wird dann notwendig, wenn das Leid des Patienten oder der Patientin immer größer wird durch Faktoren die nicht beeinflussbar sind, wie beispielsweise der körperliche und geistige Verfall bei schweren unheilbaren Krankheiten. (Heimerl/Reitinger/Eggenberger 2011, S. 72)

Gerade Demenzerkrankte benötigen palliative Betreuung, wenn der Zeitpunkt gekommen ist, dass sie sich nicht mehr verbal verständigen können und die Schmerzen unerträglich werden. Ab diesem Zeitpunkt benötigt ein Patient oder eine Patientin ein speziell ausgebildetes Team, sowohl fachlich, als auch mitfühlend. (Heimerl/Reitinger/Eggenberger 2011, S. 72)

Die Begleitung bis zum Tode ist einer der wichtigsten Aspekte der Palliative Care und unersetzlich für unsere Gesellschaft. Für an Demenz erkrankte Personen ist es wichtig, dass die Räumlichkeiten, das Personal welches sie betreut, die Ärzte und Ärztinnen und vieles mehr unverändert bleibt, um ihnen das Gefühl von Sicherheit und Vertrauen zu geben. Auch Kommunikation ist ein zentraler Aspekt in der Palliative Care. Eine gute Beziehung zwischen Betreuer oder Betreuerin und Patient oder Patientin kann seelisches Leid auch lindern und man kann herausfinden, welche Bedürfnisse der Patient oder die Patientin hat und wie groß seine Schmerzen sind, um eine entsprechende Therapie einzuleiten. (Heimerl/Reitinger/Eggenberger 2011, S. 72-73)

5. Was sind die Hauptprobleme mit Demenzpatienten im Palliativbereich?

Menschen mit Alzheimer-Demenz haben Schwierigkeiten Dinge, oder andere Menschen wiederzuerkennen. Ihre Augen starren ziellos in eine Richtung *ohne zu erkennen*. *„Ihr Gesichtsausdruck spiegelt nicht immer ihre Gefühle wider, sondern wirkt oft wie eine Maske. Im Verlauf der Krankheit tritt schnell Sprachverlust auf.“* (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S. 51)

5.1. Verhaltensstörungen

Viele der Demenzkranken leiden unter Verhaltensstörungen, wie nächtliche Unruhe, Aggressionen oder Inkontinenz. Hier liegt das Problem darin, dass Pflegende häufig in der Nacht aufstehen müssen, um die Patienten und Patientinnen zu beruhigen. (Stoppe 2007, S. 164)

Verhaltensstörungen bei Demenzerkrankte können der Grund für Vieles sein. Oft werden sie durch Schmerzen, Hunger oder Durst, Verstopfung, Nebenwirkungen von Medikamenten, zu hoher oder zu niedriger Blutdruck oder Blutzucker und Ähnliches ausgelöst. Ansonsten kann es auch auf Grund eines Fehlverhaltens der Pflegeperson zu Verhaltensstörungen kommen, zum Beispiel wenn die Pflegeperson den Rollstuhl des Patienten oder der Patientin verrückt ohne ihn oder sie vorher gefragt zu haben, oder wenn die Patienten und Patientinnen Angst haben, zu wenig Zuwendung haben oder wenn sie einsam sind. (Kojer/Gutenthaler 2011, S. 28-29)

Kommt es nun vor, dass Pflegepersonen es nicht schaffen, eine Beziehung zum Patienten oder zur Patientin aufzubauen, wissen sie nicht, warum der Patient oder die Patientin verhaltensgestört reagiert und können das Problem nicht lösen. Das Ergebnis ist, dass der Patient oder die Patientin immer häufiger verhaltensauffällig sein wird und die Situation wird von Mal zu Mal schwieriger. Hier beginnt ein Teufelskreis: die Pflegeperson möchte den Tag nur noch hinter sich bringen und erledigt die nötigste Arbeit und der Patient oder die Patientin wird mit Medikamenten sediert. (Kojer/Gutenthaler 2011, S. 29)

5.2. Ernährung

Die Ernährung spielt auch eine gewichtige Rolle. Patienten und Patientinnen mit einer fortgeschrittenen Demenz leiden oft unter Schluck- und

Koordinationsproblemen. Oft wehren sich die Patienten und Patientinnen gegen die Nahrungsaufnahme, die Folgen davon sind Mangelernährung und Verlust von Gewicht. Wenn es soweit gekommen ist, muss man sich entscheiden, ob nicht eine Ernährung mit der PEG-Sonde besser wäre, jedoch lehnen sich viele Angehörige gegen diese Maßnahme auf. (Kunz 2010, S. 104)

Eine PEG-Sonde bringt den Patienten und Patientinnen nicht mehr Lebensqualität, oft kommt es zu Durchfall, sie müssen dadurch öfter gewaschen werden. Durch die Sonde haben sie nicht mehr die Möglichkeit, alle ihre Sinne einzusetzen, vor allem das Riechen und Schmecken geht verloren, was eigentlich ein Einbußen in der Lebensqualität bedeutet. (Kunz 2010, S. 106)

5.3. Kommunikation

Ein anderes großes Problem im Hinblick auf Demenzerkrankte ist die Kommunikation. Die Kommunikation mit sehr alten Menschen ist generell oft schwierig, weil gerade Pflegepersonen im Arbeitsalltag wenig Zeit haben und deshalb auch manchmal ungeduldig sind, unpersönlich sind, sich nicht dem Tempo des alten Menschen anpassen und mit ihren Gedanken nicht bei der Sache sind. Mit Demenzerkrankten wird die Kommunikation allmählich immer schwerer, weshalb die normalen Umgangsformen mit alten Menschen für die Pflegepersonen nicht mehr ausreichen. Mimik und Gestik sind zusätzlich zum Gesprochenen sehr wichtig, damit das Gesagte auch verstanden werden kann. (Kojer 2011, S. 13)

Die Sprache versagt irgendwann, deshalb ist es wichtig eine enge Beziehung aufzubauen, um die Patienten und Patientinnen soweit kennenzulernen, dass man in den meisten Fällen weiß was den Menschen gerade stört, bedrückt oder ängstigt und was man tun kann, damit es ihnen besser geht. (Kojer 2011, S. 15)

5.4. Schmerzen

Vor allem Menschen die schon etwas älter sind, sind multimorbid. Sie leiden an zahlreichen Erkrankungen, nehmen aufgrund dessen auch viele Medikamente ein und ihre Gesundheit ist geschwächt. (Kunz 2010, S. 100)

Studien zufolge haben Demenzerkrankte eine in etwa gleich hohe Schmerzschwelle wie Menschen in ihrem Alter, die nicht an Demenz erkrankt sind. Nur die Toleranzschwelle ist bei Demenzerkrankten höher als bei anderen. Es ist generell

schwierig herauszufinden, wie viel Schmerzmedikation ein Demenzpatient oder eine Demenzpatientin benötigt, der oder die sich verbal nicht mehr ausdrücken kann. (Kunz 2011, S. 50)

Häufig kommt es bei Demenzerkrankten hinsichtlich der Schmerzmedikation zu Fehleinschätzungen und zu einer Unterversorgung. (Kunz 2011, S. 56)

6. Ethische Probleme

Mit Dement gehen auch viele ethische Probleme einher, das Selbstbestimmungsrecht der Patienten und Patientinnen, sowie der Umgang mit an Demenz erkrankten Personen in der Praxis.

6.1. Fürsorgepflicht und Autonomie

Jeder Mensch hat ein Recht auf den Erhalt vollständiger und richtiger Informationen und auch das Recht Pflegehandlungen an- oder abzulehnen. (Fölsch 2008, S. 42)

Im Umgang mit Patienten und ihren Angehörigen stehen insbesondere Fragen der Autonomie von Patienten und der Fürsorgepflicht von Pflegekräften im Vordergrund. (Fölsch 2008, S. 36)

6.2. Selbstbestimmung

Jede Person hat das Recht selbst zu bestimmen, welche Behandlung und Betreuung sie gerne hätte, beziehungsweise welche Behandlung sie für sich als angemessen empfindet. Dieser Wille muss vom Personal, sowie von den Angehörigen respektiert werden. Wenn der Patient oder die Patientin einmal nicht mehr in der Lage ist, selbst zu bestimmen, was er oder sie braucht, dann soll entsprechend seinem oder ihrem mutmaßlichen Willen gehandelt werden. Ab diesem Zeitpunkt besteht großes Bedenken, ob man sich für die richtige Behandlung entschieden hat, deshalb gibt es drei Kriterien, um die Maßnahmen für Demenzerkrankten zu prüfen, nämlich

- die Maßnahme muss körperlich und geistig wirken
- die Maßnahme soll klinisch bedeutsame Ergebnisse erzielen
- Die Ergebnisse sollen wünschenswert für den Patienten und die Patientin sein

(Kunz 2010, S. 100)

Wichtig ist auf jeden Fall, dass auch wenn der Patient oder die Patientin sich nicht mehr mitteilen kann, die Behandlung so für ihn zusammengestellt wird, dass sie in seinem oder ihrem Sinne ist und sie zum Nutzen des Patienten oder der Patientin dient. (Kunz 2010, S. 100)

Um die Würde des Patienten oder der Patientin zu wahren, hat er oder sie das Recht auf Autonomie, er oder sie hat das Recht auf:

- *„Informierte Zustimmung*
- *Selbstbestimmung in Bezug auf das Eigenwohl*
- *Wahl zwischen möglichen Alternativen und*
- *Eine möglichst geringe Einschränkung des Handlungsspielraums“*

(Fölsch 2008, S. 41)

Wenn Mensch an Demenz erkrankt ist, die aber erst gemäßigt fortgeschritten ist, hat er oder sie immer noch das Recht und auch die Fähigkeit auf Selbstbestimmung. Jedoch könnte sein oder ihr Recht auf Selbstbestimmung daran scheitern, dass er oder sie durch die Erkrankung zu wenig Vertrauen in sich selbst besitzt. In diesem Fall ist es wichtig, ihn zu ermutigen, durch eine beständige Beziehung zur Pflegeperson, eine Atmosphäre in der sich der Patient oder die Patientin geborgen fühlt, mehrmalige Gespräche ohne Eile und auch ein Gefühl des Nicht-allein-seins. (Kojer 2011, S. 19)

Bei einer fortgeschrittenen Demenz wird es unter anderem für die Pflegepersonen immer wichtiger vorausblickend fürsorglich zu sein. Jedoch sollten Entscheidungen, die von anderen für den Patienten oder die Patientin getroffen werden immer kritisch hinterfragt werden, diese Entscheidungen sollten nicht zur Routine werden. Dadurch können Signale des Patienten oder der Patientin übersehen werden, wodurch er immer weniger aktiv an seiner Lebensgestaltung teilnehmen kann. (Kojer 2011, S. 19-20)

6.3. Förderung der Autonomie

Autonomie bedeutet, dass ein Mensch die Fähigkeit besitzt, über seine persönlichen Bedürfnisse selbst zu bestimmen und sich auch über die Konsequenzen seiner eigenen Bestimmungen im Klaren zu sein. Es geht um die Freiheit auf Selbstbestimmung. Darüber müssen sich Pflegepersonen im Klaren sein, auch wenn die Patienten und Patientinnen kurzzeitig oder beständig beeinträchtigt sind, denn die Wünsche und Wertvorstellungen von ihnen bleiben. (Fölsch 2008, S. 37)

Pflegende müssen sich bewusst sein, dass sich Patienten und Patientinnen oft in einer ungewohnten Umgebung (Krankenhaus, Pflegeheim) in ihrer Autonomie eingeschränkt fühlen. Neben ihren täglichen Aufgaben sollen sie auch fürsorglich sein und die PatientInnen darin unterstützen auf sich selbst zu vertrauen und zu nichts gezwungen zu werden. (Fölsch 2008, S. 52)

Wichtig für die Förderung der Autonomie ist der *informed consent*. Je mehr Informationen ein Patient oder eine Patientin über seine oder ihre Behandlung bekommt, desto besser. Der Patient oder die Patientin muss auch seine oder ihre Zustimmung bei jeder pflegerischen Behandlung abgeben, dies erhöht seine Autonomie. Der Patient oder die Patientin soll über das Ziel der Behandlung informiert werden, genauso auch über Alternativen zur Behandlung, er oder sie soll so gut es geht selbst entscheiden was er oder sie möchte. (Fölsch 2008, S.52-57)

Problematisch wird es häufig im Krankenhausalltag, wenn zu wenig Zeit ist, sich ausreichend mit den Patienten und Patientinnen auseinanderzusetzen und deshalb auch ihre Wünsche oder Vorstellungen nicht mit einbezogen werden. (Fölsch 2008, S. 60)

„Die Beachtung der Autonomie im Pflegeprozess kann dazu verhelfen, Konflikte in der Pflege-Patienten-Beziehung zu vermeiden.“ (Fölsch 2008, S. 61)

Bei Demenz-Erkrankten könnte es manchmal schwierig werden, die Autonomie zu wahren. Viele von ihnen sind desorientiert und wollen nachts hinaus gehen, weil sie glauben, sie wären woanders. Die Pflegepersonen versuchen dann ihnen gut zuzureden und sie zurück in ihr Zimmer begleiten, aber die Patienten und Patientinnen fühlen sich dann häufig angegriffen und bedroht. Im Falle von verwirrten oder dementen Menschen ist die Einschränkung der Autonomie in Ausnahmefällen nachvollziehbar, doch trotzdem ist aufzupassen wie diese Einschränkung erfolgt. (Fölsch 2008, S. 65-66)

7. Umgang mit Demenz-Patienten in der letzten Phase?

Es gibt viele Möglichkeiten die Lebensqualität von Demenzerkrankten aufrechtzuerhalten, wenn nicht sogar zu verbessern. Der wichtigste Aspekt ist der Aufbau einer Beziehung zwischen Pflegeperson und Patient oder Patientin. Nur durch eine gefestigte Beziehung kann die Pflegeperson erahnen, was der Patient oder die Patientin braucht und wie sie ihm helfen kann. (Kojer 2011, S. 15)

Die folgenden Therapiemöglichkeiten sind hilfreich, um die Patient-Patientin-Pflegeperson-Beziehung zu verbessern und zu stärken und die Würde des Patienten oder der Patientin zu bewahren.

7.1. Validation nach Naomi Feil

Für einen guten Umgang mit an Demenz erkrankten Personen gilt die Validation nach Naomi Feil.

Validation bedeutet, die Gefühle von alten und beispielsweise an Demenz erkrankten Personen ernst zu nehmen. Pflegepersonen müssen aus den Aussagen der Patienten und Patientinnen herauslesen, was diese wirklich brauchen, sie müssen ihre Signale deuten können und diese dann in Worten an den Patienten oder die Patientin zurückgeben. Dadurch wird ihre Würde bewahrt und sie fühlen sich verstanden. (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S.15)

Ein gutes Beispiel für Validation wäre folgendes:

Eine sehr alte Dame möchte frühstücken, obwohl sie gerade gefrühstückt hat. Eine Pflegeperson die Validation anwendet, würde der Dame daraufhin nicht sagen, dass sie gerade gegessen hat, sondern denkt sich, dass die Patientin vielleicht Hunger nach ihrer Familie hat, also seelischen Hunger und fragt sie daraufhin, was sie denn satt machen würde. (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S. 17)

Dieses Beispiel eignet sich gut um darzustellen, dass in der Validation das Verhalten der Patientin nicht verändert wird, sondern auf ihre persönlichen Bedürfnisse eingegangen wird. (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S. 17)

Laut Feil und de Klerk-Rubin (2010, S. 50) ist für eine früh einsetzende Demenz die Lebensart des jeweiligen Menschen von Bedeutung. Menschen, bei denen eine Demenz in frühen Lebensjahren eintritt, haben eher die Symptome der Alzheimer-

Demenz. Menschen bei denen eine Demenz erst in späteren Jahren eintritt, bezeichnen Feil und de Klerk-Rubin als desorientierte, alte Menschen. Diese beiden Zustände sind laut den Autorinnen unbedingt zu unterscheiden, denn beim ersten Zustand handelt es sich um ein Krankheitsbild und beim zweiten Zustand nicht.

Menschen mit einer Alzheimer-Demenz verhalten sich im Pflegeheim anders, als einfach „nur“ desorientierte, alte Menschen. Man weiß, dass sich der körperliche und geistige Zustand von Menschen mit Alzheimer-Demenz immer mehr verschlechtert. Desorientierten Menschen kann mit der Validation geholfen werden, ihr Zustand kann sich wieder verbessern, bei der Alzheimer-Demenz ist das nicht der Fall. Man hat zwar die Möglichkeit mit Hilfe der Validation einen kurzen Augenblick der Besserung zu erreichen, im nächsten Moment kann es jedoch wieder schlechter sein. Auch die Validation kann keine langfristige Verbesserung bei Alzheimer-Demenz-Erkrankten bringen, aber es ist trotz allem eine Möglichkeit wie Pflegepersonen mit diesen Menschen umgehen sollen, um ihre Würde zu wahren. (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S. 50-51)

Bei der Validation selbst geht es nicht um Technik, sondern darum zu akzeptieren, dass sich alte Menschen zurückziehen und verwirrt sind und dass das Alter nicht als Krankheit angesehen wird. Es ist wichtig, den alten Menschen nichts aufzuzwingen und sie dabei zu unterstützen in Frieden und vor allem in Würde zu sterben. Das Schlagwort ist „Empathie“, sich in den anderen hineinversetzen und dadurch verstehen was der andere braucht. Deshalb kann auch nicht jeder die Validationstechnik anwenden, denn es gibt Menschen, die nicht auf der Gefühlsebene arbeiten können. (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S. 52-54)

Gerade in der Palliativen Geriatrie eignet sich die Validation nach Naomi Feil besonders gut, da von der Therapie kein konkretes Ziel erwartet wird. Das wichtigste dabei ist, den Erkrankten Angst und Einsamkeit zu nehmen. Mit Hilfe der Validation kann die Beziehung zwischen Pflegeperson und Patient oder Patientin gut aufgebaut werden und den Patienten oder der Patientin Empathie entgegengebracht werden. (Kojer 2011, S. 14)

7.2. Sensorische Stimulation

Die Sensorische Stimulation ist ein Überbegriff für viele verschiedene Therapiemethoden, um die Sinne der Erkrankten (Geschmack, Geruch, Sehen,

Hören, Fühlen) zu beleben. Zu diesen Therapien gehört unter anderem die Aromatherapie, die häufig in der Phase des Vegetierens angewendet wird. In der Aromatherapie werden mit verschiedenen Düften die Sinne angeregt und häufig auch Erinnerungen geweckt. (Feil/de Klerk-Rubin 2010, S. 125)

7.3. Basale Stimulation

Die Basale Stimulation ist ein Konzept zur somatischen, vestibulären und vibratorischen Wahrnehmung der Erkrankten. Das Ziel ist es, Reize zu setzen, um die Körper- und Umgebungswahrnehmung der Erkrankten zu fördern mit Orientierungshilfen und unter Einbezug der Angehörigen. Die Basale Stimulation richtet sich an Menschen, die in ihrer Wahrnehmung, Bewegung und Kommunikation beeinträchtigt sind und wird häufig im Palliativ Bereich und bei Alzheimer-Erkrankten eingesetzt. (Basale Stimulation in der Pflege o.J. – Grundlagen)

7.4. Biografiearbeit

In der Biografiearbeit geht es darum, dass sich die Menschen wieder an ihr Leben erinnern. Gemeinsam wird versucht Antworten auf viele Fragen zu finden, beispielsweise welche Hobbies man früher hatte, was man gerne gegessen hat, welche Farben man schön findet und welche Musik man gerne hört. (Österreichisches Institut für Biografiearbeit 2005 – Was ist Biografiearbeit?)

Meiner Meinung nach ist Biografiearbeit sehr wichtig bei Demenz-Erkrankten. Man muss als Pflegeperson herausfinden, was die Erkrankten brauchen, welches Essen ihnen gut schmeckt, was sie beruhigt und was sie nicht so gern mögen. Es kann so zwar nicht der Krankheitsverlauf verbessert werden, aber die Lebensqualität der Erkrankten und die Beziehung zwischen Pflegeperson und Erkrankten kann gestärkt werden.

7.5. Kommunikation durch Symbole

Je weiter die Demenz eines Patienten oder einer Patientin fortgeschritten ist, desto weniger kann er oder sie sprechen und drückt sich immer häufiger durch Bewegungen oder Handlungsabläufe aus. Die Erkrankten benutzen Symbole um sich zu verständigen. Diese Symbole stellen wichtige Dinge, Personen, Ereignisse oder Gefühle für den Patienten oder die Patientin dar. Demenzerkrankte verwenden diese Symbole immer in der derselben Art und Weise. Durch Beobachtung der

Erkrankten kann man herausfinden, welche Handlung für welches Symbol steht.
(Sramek 2011, S. 21)

Beispiel:

„Frau W. hat keine Kinder, wollte aber immer eines bekommen. Auf der Station findet sie eine Puppe, welche nun zu ihrem Kind wird. Sie hält sie vorsichtig in der Hand, streichelt und küsst sie zärtlich.“ (Sramek 2011, S. 25)

Was die Pflegeperson falsch machen könnte, wäre zu Frau W. hinzugehen und zu sagen, was sie nicht für eine schöne Puppe in der Hand hält und wie sie denn heißt. Die richtige Reaktion müsste folgende sein: die Pflegeperson beugt sich zu Frau W. hin, streichelt die Puppe im selben Rhythmus wie Frau W. und sagt ihr *„So lieb. Ganz lieb, so vorsichtig machen Sie das.“* Frau W. wird in diesem Fall eine Reaktion zeigen und sie dankbar ansehen. (Sramek 2011, S. 25)

„In späten Phasen der Demenz können wir die alten Menschen nur noch über die Gefühlsebene erreichen.“ (Sramek 2011, S. 26)

8. Welche gesetzlichen Regelungen können getroffen werden?

Es gibt gewisse gesetzliche Regelungen die man als Mensch treffen kann, um für einen späteren Zeitpunkt bestimmte Maßnahmen nach seinen persönlichen Wünschen und Bedürfnissen abzulehnen. Diese Regelungen können demjenigen dabei helfen, seine Würde zu bewahren.

8.1. Die Patientenverfügung

Laut dem Patientenverfügungsgesetz, welches am 1. Juni 2006 in Kraft getreten ist, gibt es sowohl für Menschen, die eine Patientenverfügung errichten möchten, als auch für die Ärzte und Ärztinnen strenge Richtlinien zu befolgen. (Kratschmar/Teuschl 2008, S. 94)

„Eine Patientenverfügung ist eine Willenserklärung, mit der ein Mensch eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er oder sie im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist.“ (RIS 2012, §2 Abs 1 PatVG)

„Eine Patientenverfügung kann nur höchstpersönlich errichtet werden. Der Patient oder die Patientin muss bei Errichtung einer Patientenverfügung einsichts- und urteilsfähig sein.“ (RIS 2012, §3 Abs 1 PatVG)

Es gibt zwei Typen der Patientenverfügung, nämlich die verbindliche und die beachtliche Patientenverfügung.

8.1.1. Die verbindliche Patientenverfügung

Laut §4 des Patientenverfügungsgesetzes (RIS 2012) muss die verbindliche Patientenverfügung jene medizinischen Behandlungen die abgelehnt werden, vollständig beinhalten, außerdem muss daraus herauszulesen sein, dass der Patient oder die Patientin sich absolut bewusst über die Folgen der errichteten Patientenverfügung ist.

Es ist von äußerster Wichtigkeit, dass der behandelnde Arzt sich über die abgelehnte medizinische Maßnahme absolut sicher ist, die besagte Maßnahme muss in der Verfügung also unmissverständlich sein. Man muss bei einer verbindlichen Patientenverfügung auch verstehen, dass diese Grenzen hat, denn jeder

Krankheitsverlauf kann nicht exakt vorherbestimmt werden, auch der Patient oder die Patientin selbst verändert sich vielleicht. (Platzer 2010, S. 315-316)

Die Person muss sich, wie gesagt, über die Folgen seiner/ihrer Bestimmungen im Klaren sein, jedoch wird es bestimmt schwer für Personen, die schon im gesunden Zustand eine Verfügung errichten möchte, sich in eine an Demenz erkrankte Person zu versetzen. (Platzer 2010, S. 316)

Um die Folgen der eigenen Bestimmungen wirklich verstehen und abschätzen zu können, braucht es einen qualifizierten Arzt oder eine qualifizierte Ärztin, der oder die in der Lage ist die Patienten und Patientinnen aufzuklären und auch ihre Bestimmungen so zu Papier bringt, dass der ausführende Arzt oder die ausführende Ärztin diese auch zweifelsfrei deuten kann. (Platzer 2010, S. 316)

Laut §5 des Patientenverfügungsgesetzes (RIS 2012) muss der aufklärende Arzt oder die aufklärende Ärztin zusätzlich die Einsichts- und Urteilsfähigkeit des Patienten oder der Patientin prüfen und mit Datum und Unterschrift dokumentieren zusätzlich zu der Begründung ob sich der Patient oder die Patientin über die Folgen der abgelehnten Maßnahmen im Klaren ist.

Eine verbindliche Patientenverfügung muss schriftlich mit Datum von einem Rechtsanwalt oder einer Rechtsanwältin, Notar oder Notarin oder einem rechtskundigen Mitarbeiter oder einer rechtskundigen Mitarbeiterin der Patientenvertretung errichtet werden und die Person muss über die Folgen und ihr Widerrufsrecht in Kenntnis gesetzt worden sein. (RIS 2012, §5 PatVG)

Die verbindliche Patientenverfügung hat generell eine Laufzeit von 5 Jahren, danach muss sie wieder erneuert werden. Mit jeder Änderung, die auch während der 5 Jahre unter Einhaltung der Bestimmungen durchgeführt wird, beginnen die 5 Jahre wieder von vorne. (RIS 2012, §7 Abs 1 und 2 PatVG)

8.1.2. Die beachtliche Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist dann beachtlich, wenn sie nicht alle Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt und gilt als wichtiges Utensil zur Ermittlung des Patientenwillens. (Platzer 2010, S. 319)

Je mehr die beachtliche Patientenverfügung der verbindlichen entspricht, desto mehr haben sich die Ärzte und Ärztinnen an sie zu halten. (RIS 2012, §9 PatVG)

Die beachtliche Patientenverfügung ist aber nicht schlechter oder minderwertiger als eine verbindliche Patientenverfügung, man entscheidet sich persönlich dafür, um dem ausführenden Arzt oder der ausführenden Ärztin seinen Willen mitzuteilen. (Platzer 2010, S. 332)

8.2. Die Schwierigkeit bei Patientenverfügungen

Gerade bei schweren Demenzerkrankungen ist es für einen Arzt oder eine Ärztin schwer zu entscheiden, welchen Willen er oder sie nun berücksichtigen sollte, jenen der in der Patientenverfügung festgelegt wurde oder jenen gegenwärtigen. (Platzer 2010, Patientenverfügungen, S.39)

Schwierig im Fall der Demenz ist es, dass man im gesunden Zustand meint, man wolle nicht mehr weiterleben wenn man einmal an Demenz erkrankt ist, jedoch kann es durchaus sein, dass man trotz der Leiden die diese Erkrankung mit sich zieht weiterleben möchte, Freuden empfindet, Erfolge erlebt und Interessen verfolgt, aber *ohne aktiven Bezug zur Umwelt*. Es ist schwierig, eine Patientenverfügung zu errichten, weil man nie wissen kann, wie man sich mit der Erkrankung schlussendlich fühlen wird. (Platzer 2010, Patientenverfügungen, S. 44-45)

Gerade bei Demenzerkrankten stellt sich die Frage in der entscheidenden Situation, ob den Wünschen in der Patientenverfügung Folge geleistet werden soll oder nicht. Laut Platzer (2010, Patientenverfügungen, S. 47-48) kommt es darauf an, in welchem Stadium sich die Erkrankten befinden. Kann der Patient oder die Patientin durch seine oder ihre Körperreaktionen Anzeichen von Lebenswillen ausdrücken, so soll dies immer mehr Bedeutung haben als die Patientenverfügung. Ist der Patient oder die Patientin hingegen in der letzten Phase seiner oder ihrer Erkrankung angelangt und ist man sich sicher, dass keine Chance auf Besserung besteht, so sollte man sich nach dem Inhalt der Patientenverfügung richten. Aus diesem Grund ist es von Vorteil, wenn man in seiner Patientenverfügung neben den Ablehnungen medizinischer Maßnahmen auch Wertvorstellungen, Wünsche und persönliche Einstellungen angibt, das erleichtert die Entscheidung des Arztes oder der Ärztin wesentlich.

Nachdem man als gesunder Mensch nicht wissen kann, wie es einem schlussendlich ergehen wird, soll man sich sehr gut überlegen, wie man seine Wünsche in der Patientenverfügung formulieren will.

Hinsichtlich der PEG-Sonde beispielsweise, ist die Formulierung nicht so einfach wie man es sich vielleicht vorstellt. Eine gute Formulierung dafür wäre zum Beispiel folgende:

„Für den Fall, dass ich nicht mehr schlucken kann oder nicht mehr schlucken will, obwohl mir geduldig und liebevoll durch eine vertraute Bezugsperson immer wieder Nahrung, die meinen persönlichen Vorlieben entspricht, angeboten wurde, lehne ich die Ernährung über eine Magensonde oder über intravenöse Zugänge ab.“
(NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft 2008, S. 14)

8.3. Die Relevanz der Ärztlichen Aufklärung und Beratung

Zum einen ist die ärztliche Aufklärung für eine Patientenverfügung wichtig, weil vor allem bei beachtlichen Patientenverfügungen dadurch der Grad der Verbindlichkeit erhöht wird und zum anderen weil die Patienten und Patientinnen sich eher selten mit den komplizierten medizinischen Fachausdrücken auskennen, beziehungsweise nicht immer am aktuellsten Stand der Wissenschaft sind und es deshalb sinnvoll ist, die Wünsche und Vorstellungen von einem Arzt oder einer Ärztin niederschreiben zu lassen. Das ist wiederum wichtig für später für den ausführenden Arzt oder die ausführende Ärztin, um etwaigen Verwirrungen entgegenzusteuern. (Platzer 2010, Patientenverfügungen, S. 136-137)

Laut Platzer (2010, Patientenverfügungen, S. 137) ist eine gute ärztliche Aufklärung nur positiv zu sehen, da es die Beziehung zwischen Patient oder Patientin und Arzt oder Ärztin fördert und somit auch die Autonomie des Patienten oder der Patientin.

8.4. Die Vorsorgevollmacht

Wenn jemand an Demenz erkrankt und offensichtlich eine Veränderung der Wahrnehmung des Erkrankten oder der Erkrankten zwischen dem Erstellen der Patientenverfügung und deren Einsatz stattfindet, kann man zusätzlich zur Patientenverfügung eine Vorsorgevollmacht erstellen. (Platzer 2010, Patientenverfügungen, S. 51-52)

„Die Vorsorgevollmacht tritt dann in Kraft, wenn der Vollmachtgeber die zur Besorgung der anvertrauten Angelegenheiten erforderliche Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder seine Äußerungsfähigkeit verliert. „ (RIS 2012, Vorsorgevollmacht, §284f Abs 1 BG)

Wenn es nun eventuell zu einer Situation kommt, in der nicht sicher ist, ob die Wunschvorstellungen des Patienten oder der Patientin immer noch die gleichen sind, wie sie in der Patientenverfügung festgehalten wurden, kann über die Vorsorgevollmacht eine weitere Person ins Spiel gebracht werden. Im Idealfall kennt diese Person die Wünsche des Patienten oder der Patientin und mittels eines Gesprächs mit Ärzten und Ärztinnen und Pflegepersonen kann man herausfinden, welche die beste Lösung für den Patienten oder die Patientin ist. (Platzer 2010, Patientenverfügungen, S. 52)

Das Problem bei der Vorsorgevollmacht ist, dass viele der älteren Patienten und Patientinnen wenig bis gar keine Vertrauenspersonen haben. Und oft kommt es vor, dass sich bevollmächtigte Personen nicht wohl oder allein gelassen fühlen bei dem Gedanken für eine andere Person zu entscheiden, nachdem man trotz allem zu wenig mit dem Angehörigen über dieses Thema gesprochen hat und deshalb unsicher ist, welche die richtige Entscheidung ist. Deshalb ist es besonders wichtig, mehr Kommunikation zu betreiben, natürlich spricht man nicht gerne über den eigenen Tod und doch ist es notwendig. Wichtig ist auch, dass der Bevollmächtigte wirklich nur den Wunsch des Patienten oder der Patientin ausführt und nicht seine oder ihre eigenen Wertvorstellungen und Wünsche mit einbezieht. Aus diesem Grund wäre es ideal, eine Vorsorgevollmacht und eine Patientenverfügung zu erstellen, um später Vergleiche ziehen zu können. (Platzer 2010, Patientenverfügungen, S.52-54)

9. Schlussfolgerung

Demenz ist eine unheilbare Erkrankung. Die Symptome gehen so weit, dass sich die Betroffenen am Ende nicht mehr verbal ausdrücken können. Daraus entstehen oft verwirrende und unklare Situationen für die Betreuer. Gerade deshalb ist es wichtig, dass man sich intensiver mit der Erkrankung Demenz auseinandersetzt und versucht, durch Validation, Basale Stimulation und andere Therapiemöglichkeiten einen Weg zum besseren Verständnis des Patienten zu finden, sowie zu verstehen versucht, dass Demenz einen Teil des Sterbens darstellt und den Menschen hilft, ihr Leben so schön wie möglich zu gestalten. Nur dadurch kann man es schaffen, die Lebensqualität des Patienten oder der Patientin, die er oder sie verdient auch weiterhin aufrechtzuerhalten und in manchen Fällen auch kurzzeitig zu verbessern.

Wichtig ist, dass man versucht so lange wie möglich dem Patienten oder der Patientin seine oder ihre Selbstbestimmung zu lassen. Nachdem es hinsichtlich der Selbstbestimmung bei Demenzerkrankten irgendwann sehr schwierig wird, ist es genau aus diesem Grund wichtig, dass die zuständigen Betreuer eine enge Beziehung zu den Erkrankten haben, um auch ohne Worte auskommen zu können, das ist ein Grund, wieso die Pflege durch die Angehörigen so wichtig ist.

Wenn jemand auch im Anblick des Todes sichergehen möchte, dass er oder sie selbst über sein oder ihr Leben bestimmt, kann eine Patientenverfügung errichtet werden.

Nachdem Prognosen zeigen, dass die Anzahl der von Demenz Betroffenen stetig steigt, könnte die Finanzierung in naher Zukunft ein Problem darstellen. Nachdem die Bevölkerung immer älter wird, wächst der Bedarf an Pflegegeld und anderer Unterstützungsmaßnahmen. Nicht nur die Finanzierung könnte problematisch werden, auch die immer größer werdenden Herausforderungen an das Betreuungspersonal, die durch den großen Aufwand hinsichtlich der Pflege und medizinischen Versorgung von Demenzerkrankten entsteht. Auch deshalb stellt die Betreuung durch Angehörige einen wichtigen Aspekt dar, wenn es darum geht, dass der Staat die finanziellen Mittel nicht mehr aufbringen kann. Auch für die Erkrankten selbst ist diese Variante meist die bessere, weil sie mehr Vertrauen in die Person setzen können und das Verhältnis ein ganz anderes ist.

Ich selbst bin nun davon überzeugt, dass Demenzerkrankte andere Zuwendung benötigen als sie bekommen. Durch bestimmte Techniken kann man den Zustand des Menschen zeitweise wieder verbessern, die Lebensqualität kann voll aufrecht erhalten werden, es müssen nur die Bedürfnisse richtig eingeschätzt werden. Kommunikation mit den Erkrankten ist einer der wichtigsten Faktoren, aber nicht der einzige.

Literaturverzeichnis

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2010): *Diagnose und Behandlungsleitlinie Demenz – Interdisziplinäre S3 Praxisleitlinien*, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York

Feil, N., de Klerk-Rubin, V. (2010): *Validation – Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen.*, 9. Auflage, Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag, München

Fölsch, D. (2008): *Ethik in der Pflegepraxis – Anwendung moralischer Prinzipien im Pflegealltag.*, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien

Förstl, H., Kleinschmidt, C. (2011): *Demenz – Diagnose und Therapie*, Schattauer GmbH, Stuttgart

Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): *Erster Österreichischer Demenzbericht – Teil 1: Analyse zur Versorgungssituation durch das CC Integrierte Versorgung der Österreichischen Sozialversicherung*, Wiener Gebietskrankenkasse, Wien

Heimerl, K., Reitingner, E., Eggenberger, E. (2011): *Frauen und Männer mit Demenz – Handlungsempfehlungen zur person-zentrierten und gendersensiblen Kommunikation für Menschen in Gesundheits- und Sozialberufen.*, Bundesministerium für Gesundheit, Wien

Kojer, M. (2011): *Kommunikation – Kernkompetenz der Palliativen Geriatrie*. In: Kojer, M., Schmidl, M. (2011): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis – Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.*, Springer-Verlag, Wien

Kojer, M., Gutenthaler, U. (2011): *Gestörtes Verhalten – Verhalten das uns stört?*. In: Kojer, M., Schmidl, M. (2011): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis – Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.*, Springer-Verlag, Wien

Kratschmar A., Teuschl H. (2008): *Hospiz- und Palliativführer Österreich-Selbstbestimmt leben. Bis zuletzt.*, Bundeskanzleramt, Wien

Kunz, R. (2010): *Möglichkeiten, Nutzen und Grenzen medizinischer Behandlungen bei Demenz*. In: Christen, M., Osmann C., Baumann-Hölzle, R. (2010): *Herausforderung Demenz – Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung*

demenzkranker Menschen., Peter Lang AG, Internationaler Verlag der Wissenschaften, Bern

Kunz, R. (2011): *Schmerzmanagement bei älteren und kognitiv beeinträchtigten Menschen.* In: Kojer, M., Schmidl, M. (2011): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis – Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.*, Springer-Verlag, Wien

Platzer, J. (2010): *Autonomie und Lebensende – Reichweite und Grenzen von Patientenverfügungen.*, Königshausen & Neumann GmbH, Würzburg

Platzer, J. (2010): *Patientenverfügungen – Unser Lebensende mitgestalten. Ethik, Recht und Praxis.*, Zoppelberg Buchverlag, Sulztal

Stoppe, G. (2007): *Demenz.*, 2. Auflage, Ernst Reinhardt GmbH und Co KG Verlag, München

Sramek, G. (2011): *Die Bedeutung von Symbolen in der „Sprache“ demenzkranker Menschen.* In: Kojer, M., Schmidl, M. (2011): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis – Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.*, Springer-Verlag, Wien

Internetquellen

Basale Stimulation in der Pflege (o.J.): Detailinformationen. In: URL: http://www.basale-stimulation.at/html/frameset_allgemeines.htm (zuletzt besucht am 10. September 2012)

Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem (RIS) (2012): Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz - PatVG). In: URL: <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004723> (zuletzt besucht am 5. September 2012)

Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem (RIS) (2012): Vorsorgevollmacht In: Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch URL:

<http://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Dokumentnummer=NOR40079120> (zuletzt besucht am 5. September 2012)

NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft (2008): Arbeitsbehelf Patientenverfügung – Formulierungshilfen. Anleitungen. Kontrollfragen. Merkblätter In: URL: www.wien.gv.at/gesundheit/wppa/ahs-info/rtf/arbeitsbehelf.rtf (zuletzt besucht am 6. September 2012)

Österreichische Alzheimer Gesellschaft (o.J.): Risikofaktoren/Prävention. In: URL: <http://alzheimer.mcw-portal.com/index.php?id=79> (zuletzt besucht am 29. August 2012)

Österreichische Alzheimer Gesellschaft (o.J.): Symptome und Diagnose. In: URL: <http://alzheimer.mcw-portal.com/index.php?id=44> (zuletzt besucht am 29. August 2012)

Österreichische Alzheimer Gesellschaft (o.J.) : Was ist Demenz. In: URL: <http://alzheimer.mcw-portal.com/index.php?id=39> (zuletzt besucht am 28. August 2012)

Österreichische Alzheimer Gesellschaft (o.J.): Zahlen und Statistik. In: URL: <http://alzheimer.mcw-portal.com/index.php?id=46> (zuletzt besucht am 11. September 2012)

Österreichisches Institut für Biografiearbeit (2005): Was ist Biografiearbeit?. In: URL: <http://www.biografiearbeit.org/www-biografiearbeit-org-biografiearbeit.html> (zuletzt besucht am 10. September 2012)

Palliativ Portal (o.J.): Zitate. In: URL: <http://www.palliativ-portal.de/Zitate>

World Health Organization (WHO) (2002): WHO Definition of Palliative Care. In: URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (zuletzt besucht am 30. August 2012)