

# Palliative Care in der Demenzbetreuung : es gibt noch zu wenig Expertenwissen

Autor(en): **Weiss, Claudia**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **87 (2016)**

Heft 1: **Abschied vom Leben : "Strategie Palliative Care" : viel erreicht, noch viel zu tun**

PDF erstellt am: **27.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804133>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## Palliative Care in der Demenzbetreuung

# Es gibt noch zu wenig Expertenwissen

**Gute Schmerzkontrolle ist in der Demenzbetreuung unerlässlich. Palliative Care hingegen finden noch etliche Experten unnötig. Dabei könnte diese den Betroffenen und ihren Angehörigen genau das bieten, was sie benötigen, und zwar nicht erst am Lebensende.**

Von Claudia Weiss

Bei Krebs sind sich die Experten einig: Palliative Care macht Sinn. Erst recht in der Endphase der Krankheit. Sie sorgt für Schmerzfreiheit und für eine würdevolle letzte Lebenszeit. Wie aber sieht es mit Palliative Care in der Demenzpflege aus? Das wollten Jenny van der Steen, Wissenschaftlerin am University Medical Center in Amsterdam, und ihr Forschungsteam herausfinden. «Eigentlich sollte die Antwort auf der Hand liegen», sagt sie: «Demenz kann nicht geheilt werden und schränkt die Lebenszeit ein.» Einschränkend, fortschreitend, lebensbedrohlich: eindeutige Voraussetzungen für eine gute palliative Pflege. «Bei Palliative Care stellt sich aber offenbar immer wieder die Frage nach der Notwendigkeit und nach der Kosteneffizienz», kritisiert Jenny van der Steen. Und die Notwendigkeit scheinen Fachleute bei Demenz weniger deutlich zu sehen als bei anderen Krankheiten.

### Schmerzkontrolle ist unbestritten

In verschiedenen von ihr untersuchten Studien äussern sich allerdings insgesamt 64 internationale Experten übereinstimmend: «Palliative Care ist wichtig bei Demenz.» Auch betonen sie, dass der Krankheitsverlauf mit zunehmender geistiger Verwirrung eine immer intensivere Langzeitpflege nötig mache. Und weil es bei Palliative Care nicht nur um die Betreuung am Lebensende gehe, brauche es eine optimale Symptombehandlung und eine personenzentrierte Pflege.

Jenny van der Steen zieht daraus den Schluss: «In der Langzeitpflege von Menschen mit Demenz ist es noch wichtiger, eine Zielsetzung zu definieren und die Familie mit einzubeziehen.» Die Pflegeziele könnten lauten: «Den Komfort maximieren und bestmögliche Lebensqualität erzielen.» Würde man jedoch einzig anhand von Rastern auf Papier entscheiden, wer «krank genug» für Palliative Care sei, käme die Hälfte der demenzkranken Menschen in den Niederlanden gar nie in dieses fortgeschrittene Krankheitsstadium, sagt Jenny van der Steen – obwohl auch ihnen eine gute Palliative Care zu einer enorm viel besseren Lebensqualität verhelfen könnte. Diese Feststellung steht auch für die Schweizerische Alzheimervereinigung ausser Frage. Punkt zwei auf ihrem Merkblatt «Pflege

und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende» lautet klipp und klar: Sie sollen palliativ gepflegt und betreut werden.

Für Forscherin Jenny van der Steen stellt sich allerdings die Frage, wann das «Endstadium» erreicht ist: «Es macht keinen Sinn, erst sehr spät einzusetzen», sagt sie. Palliative Care heisse in keiner Weise «den Patienten aufgeben», sondern könne Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen schon früh wesentlich unterstützen. So gaben Familien an, das Wichtigste rund um das Sterben ihrer demenzkranken Familienmitglieder seien «Symptomkontrolle», «Würde und Selbstrespekt» und «Erfüllung der komplexen spezifischen Bedürfnisse» gewesen – Bedürfnisse, die mit einer guten Palliativpflege abgedeckt werden können.

### «Was stellen sich Experten darunter vor?»

Ein bisschen erschreckend findet Jenny van der Steen daher das Ergebnis einer Delphistudie, einer systematischen, mehr-

stufigen Befragung, die die Grundlagen liefert, um künftige Entwicklungen einschätzen zu können: Von 19 englischen Demenzexperten gab fast die Hälfte an, sie fänden eine palliative Herangehensweise bei Patienten mit Demenz nicht nötig. Allerdings fanden es zugleich 15 von ihnen richtig, dass Angst und Schmerzen gelindert würden. «Welche Vorstellungen also haben diese Experten über-

haupt von der Palliative Care?», fragt sich van der Steen einigermassen fassungslos beim Lesen der Delphistudie.

Sie wollte herausfinden, was die Barrieren gegen Palliative Care in der Demenzbetreuung sein könnten. Eine Studie in den Niederlanden und in England gab zumindest eine Teilantwort: «Tatsächlich fehlt es noch vielerorts an Wissen über Palliative Care, die öffentliche Akzeptanz ist zu gering, und es mangelt an guter Ausbildung für die Pflegeteams.» Die Weltgesundheitsorganisation WHO hält dagegen fest, dass auch Familienpflege zur Demenzbetreuung gehört.

### Palliative Care und Personal Care

Dies kann Jenny van der Steen nur bestätigen: «Die Familien bleiben auch im Pflegeheim stark mit einbezogen.» Sie benötigten in allen Phasen der Verschlechterung besonders viel Unterstützung, denn sie machen grossen «Vorkummer» durch. «Enorm belastend ist auch das Endstadium, weil es keine positiven Erlebnisse mehr gibt.» Um dies aufzufangen, brauche es exzellente Palliative Care, «eigentlich eine Personal Care – eine sehr personenbezogene Betreuung».

Für Jenny van der Steen steht deshalb ausser Frage: Angesichts solch komplexer, herausfordernder und belastender Umstände ist Palliative Care in der Demenzbetreuung kein Luxus. Sondern eine klare Notwendigkeit. ●

**«Die öffentliche Akzeptanz von Palliative Care ist zu gering, und es fehlt noch an Wissen.»**