

Betreuung und Palliative Care

Palliative Care umfasst die Betreuung und die medizinische Behandlung von Menschen mit unheilbaren, schweren Krankheiten, zu denen auch Alzheimer und andere Demenzformen gehören. Den Erkrankten und den Angehörigen soll auch zum Lebensende möglichst viel Lebensqualität zuteilwerden. Im vorliegenden Infoblatt erhalten Sie spezifische Hinweise für die Betreuung von Menschen mit Alzheimer oder einer ähnlichen Erkrankung unter Berücksichtigung der verschiedenen Krankheitsstadien.

/ Theoretische Aspekte

Die meisten Menschen verbinden mit dem Begriff palliativ die Betreuung von Menschen in der Lebensendphase. Bei unheilbaren Krankheiten wie Alzheimer werden aber die Betreuung und die Behandlung bereits ab Diagnosestellung als palliativ bezeichnet. Die Lebensqualität der Betroffenen soll erhalten bleiben und die Betreuung zielt darauf ab, während des gesamten Krankheitsverlaufs die Würde und Selbstbestimmung zu wahren.

/ Anfangsstadium der Krankheit

Anfangsstadium: leichte kognitive Störungen, lediglich punktueller Bedarf an Unterstützung.

Selbstbestimmung und Autonomie

Im Anfangsstadium können Demenzerkrankte ihr Leben weitestgehend selbstbestimmt und eigenständig fortführen. Die Betreuung beschränkt sich darauf, die Autonomie durch tägliche Routinen aufrechtzuerhalten, etwa durch soziale Kontakte, freudebringende Aktivitäten etc. Auch unterstützende Therapien wirken sich positiv auf die Fähigkeiten der Erkrankten aus: Ergotherapie für die täglichen Aufgaben, Logopädie bei Sprachschwie-

rigkeiten und zur Förderung der kognitiven Fähigkeiten. Betroffene und ihre Angehörigen sollten diese Zeit nutzen, um gemeinsame Projekte umzusetzen und für die Zukunft vorzusorgen. Letzteres heisst für die Erkrankten vor allem, ihren Willen festzuhalten: Wer soll mich vertreten und medizinische Entscheidungen treffen, wenn ich nicht mehr urteilsfähig bin? Mit welchen Behandlungen bin ich einverstanden? Wem übertrage ich die finanzielle und die administrative Vorsorge? Diese Fragen lassen sich, solange die erkrankte Person noch im Besitz ihrer geistigen Fähigkeiten ist, in einer Patientenverfügung und einem Vorsorgeauftrag formell regeln. Ermutigen Sie die erkrankte Person zu diesen Schritten.

Kommunikation und Interaktion

Zu Beginn der Krankheit können Betroffene noch gut verbal kommunizieren, trotz erster möglicher Einschränkungen. So können Sie Verständigung und Austausch erleichtern:

- › Halten Sie beim Sprechen den Blickkontakt.
- › Machen Sie kurze Sätze und reden Sie langsam.
- › Versuchen Sie, Ihre innere Ruhe zu bewahren; benennen und umschreiben Sie die möglichen Gefühle der erkrankten Person.

- › Bestärken Sie die Fähigkeiten der erkrankten Person (z. B. durch Vorlesen eines Textes, gemeinsames Singen etc.).
- › Hören Sie zu und respektieren Sie die Lebenswirklichkeit Ihres Gegenübers.

Nehmen Sie es ernst, wenn Ihre Nahestehende, Ihr Nahestehender angesichts der Diagnose bestürzt reagiert. Achten Sie vor allem auf Anzeichen einer Depression oder einer psychischen Belastung. Seien Sie da, hören Sie zu und ermutigen Sie bei Bedarf dazu, eine Fachperson aufzusuchen.

Entlastung

Die Betreuung eines Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform erstreckt sich oft über viele Jahre. Als Betreuende oder Betreuender ist es enorm wichtig, dass Sie möglichst von Anfang an Unterstützungs- und Entlastungsangebote in Anspruch nehmen. Es kann vor dem Risiko, auszubrennen, schützen, um sich nicht zu verausgaben. Die kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz bieten dafür zahlreiche Angebote an. Sie unterstützen im Umgang mit den psychischen und den körperlichen Herausforderungen der Betreuung einer demenzbetroffenen Person.

/ Mittleres Stadium der Krankheit

Mittleres Stadium: starke Einschränkungen im Alltag. Erkrankte sind immer mehr auf Hilfe und Unterstützung angewiesen.

Selbstbestimmung und Autonomie

In diesem Stadium ist es weiterhin wichtig, die Autonomie der Betroffenen und damit ihre Fähigkeiten zur Bewältigung des Alltags zu fördern. Die erkrankte Person kann noch immer kleinere, alltägliche Entscheidungen treffen. Wenn das Umfeld die Erkrankten hört und schätzt, stärkt es damit ihr Selbstwertgefühl. Gleichwohl stellt sich irgendwann die Frage nach der Urteilsfähigkeit, insbesondere wenn es um komplexere Entscheidungen geht: etwa den Verkauf einer Immobilie oder die Einnahme eines Medikaments. Allenfalls ist es an der Zeit, in einer Memory Clinic die Urteilsfähigkeit der erkrankten Person beurteilen zu lassen.

Kommunikation und Interaktion

Die Betroffenen verlieren allmählich die Fähigkeit, sich verbal zu äussern; sie ziehen sich immer mehr in ihre eigene Welt zurück. Wenn Sie die nonverbale Kommunikation aufmerksam beobachten, erhalten Sie wertvolle In-

formationen über Wohlbefinden und Bedürfnisse Ihres Gegenübers.

Betreuung

Nichtmedikamentöse Behandlungen können die Autonomie der erkrankten Personen fördern und sich positiv auf den Alltag auswirken. Musiktherapie oder tiergestützte Therapien haben auch einen positiven Einfluss auf die Stimmung, das Verhalten und die Lebensqualität. Beziehen Sie auch Fachpersonen mit ein. Es trägt dazu bei, tragfähige Beziehungen zwischen allen Beteiligten aufzubauen. Lesen Sie zu diesem Thema auch das Infoblatt «Nichtmedikamentöse Interventionen».

Ernährung

In diesem Stadium können Demenzerkrankte immer schlechter selbst kochen oder Besteck verwenden. Sie verstehen nicht mehr, warum sie essen müssen, und verspüren häufig weder Hunger noch Durst. Vermehrt treten Schluckbeschwerden auf. Oft hilft es, eine Fachperson für Logopädie beizuziehen oder die Getränke einzudicken. Wenn das Schlucken der Medikamente Probleme bereitet, können Sie die Ärztin, den Arzt darum bitten, die Medikation anzupassen – fragen Sie z. B. nach einem Rezept für Tropfen anstatt Tabletten. Ist dies nicht möglich, können Sie nach ärztlicher Rücksprache die Tabletten zerkleinern und einer Speise beimischen. Lesen Sie dazu auch unser Infoblatt zum Thema Essen.

Schmerz und Leid

Mit fortschreitender Krankheit verändert sich auch die Wahrnehmung von Schmerzen. Die erkrankten Menschen können nicht mehr genau sagen, wo es ihnen wehtut oder wie es ihnen geht. Beobachten Sie als Nahestehende, Nahestehender die betroffene Person deshalb aufmerksam. Folgendes Verhalten kann auf Schmerzen hindeuten:

- › Aufregung, Zurückgezogenheit, Mobilitätsverlust;
- › zusammengekauerte Haltung, Verziehen des Gesichts, zögerliche Bewegungen;
- › ungewöhnliche Körperhaltung zur Schmerzlinderung;
- › Unruhe oder Anspannung, Schreien oder Weinen, Argwohn;
- › Schlafstörungen.

Sprechen Sie umgehend mit der Ärztin, dem Arzt bzw. dem Pflegepersonal über Ihre Beobachtungen, damit die Situation analysiert und bei Bedarf eine Behandlung in die Wege geleitet werden kann. Lesen Sie dazu auch unser Infoblatt «Schmerzen erkennen und behandeln».

Entlastung

Ihre Rolle als betreuende Person verändert sich im Laufe der Zeit, genauso wie der Betreuungsaufwand, die Beziehung zum demenzerkrankten Menschen und Ihre Vertrautheit miteinander. Die erkrankte Person ist allenfalls selbst im bekannten Umfeld unruhig oder verloren und kann nicht mehr allein sein. Als Nahestehende, Nahestehender müssen Sie ein Unterstützungsnetzwerk auf die Beine stellen, damit Sie sich nicht übernehmen und verausgaben – bitten Sie daher andere Familienmitglieder, Freundinnen und Freunde, Pflegefachstellen, Tageszentren etc. um Unterstützung. Eventuell ist auch der Moment gekommen, um über ein Pflegeheim nachzudenken. Unser Infoblatt «Der Heimeintritt» kann Ihnen dabei eine Orientierungshilfe sein.

/ Fortgeschrittenes Stadium der Krankheit

Fortgeschrittenes Stadium: ausgeprägte Symptome. Demenzerkrankte benötigen Tag und Nacht die Anwesenheit und Unterstützung Dritter. Das Lebensende naht.

Selbstbestimmung und Autonomie

In diesem Stadium können sich Betroffene nicht mehr äussern und ihr Umfeld erkennen; sie sind nicht mehr urteilsfähig. Dabei bleibt ihr Recht auf Selbstbestimmung, Achtung und Schutz ihrer Würde aber selbstverständlich bestehen. Als Pflegende, Pflegender sollten Sie die erkrankte Person genau beobachten, um Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen. Erinnern Sie sich an ihr Leben zurück, um Aufschluss darüber zu erhalten. Hat sie sich explizit zu einer Sache geäussert oder bestimmte Werte gelebt? Wenn wichtige Entscheidungen zu treffen sind, müssen Sie die Vorsorgedokumente beachten (Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag). Wenn die betroffene Person beispielsweise seelsorgerische Begleitung wünscht, ziehen Sie diese unbedingt bei.

Kommunikation und Interaktion

Erkrankte Menschen können sich in diesem Stadium nicht mehr verbal äussern. Wenn Sie als nahestehende Person Gestik, Mimik (Blinzeln, zusammengekniffene Lippen etc.) und Verhalten beobachten, können Sie jedoch viel über das Wohlbefinden und die Bedürfnisse Ihres Gegenübers erfahren. Die Kommunikation erfolgt vermehrt über Berührung (Hand halten, Umarmung, Gesicht erfrischen). Häufig ist eine betroffene Person in dieser Phase der Erkrankung sehr schläfrig. Damit sie sich sicher und umsorgt fühlt, können Sie sanft eine bekannte Melodie singen oder vorspielen und leise mit ihr sprechen. Äussern Sie auch unbedingt, was Ihnen wichtig ist: etwa, dass

die Erkrankte, der Erkrankte in Frieden gehen kann. Auch Düfte (in Form von Körperlotionen oder ätherischen Ölen etc.) können eine positive Wirkung entfalten.

Schmerzen und andere Symptome

Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium liegen erkrankte Menschen oft lange Zeit mit geschlossenen Augen im Bett. Sie können sich nicht mehr zu Schmerzen äussern und benötigen zusätzliche Pflege, um Komplikationen zu verhindern (wunde Stellen, Verstopfung etc.). Achten Sie unbedingt auf den Gesichtsausdruck oder auffällige Verhaltensweisen. Jede ungewöhnliche Mimik oder Gestik kann Ausdruck von Schmerzen oder innerer Unruhe sein. Sind Sie unsicher, ob Sie ein Zeichen richtig deuten, fragen Sie eine Ärztin, einen Arzt oder das Pflegepersonal. Diese können die Symptome meist einschätzen und eine entsprechende Behandlung anraten.

Ernährung

Häufig treten Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme und beim Schlucken auf. Der Bedarf an Nahrung sinkt aufgrund der Verlangsamung des Stoffwechsels. Der Verzicht auf Essen und Trinken ist Teil des Lebensendes. Je nach den Bestimmungen in der Patientenverfügung kann die erkrankte Person künstlich ernährt und/oder kann ihr künstlich Flüssigkeit zugeführt werden. In diesem fortgeschrittenen Stadium geht es jedoch weniger darum, die Person zu ernähren, sondern dafür zu sorgen, dass sie sich wohlfühlt (z. B. durch Befeuchten des Mundes). Wenn Sie sich Sorgen machen, weil die erkrankte Person nicht mehr isst oder trinkt, zögern Sie nicht, dem Pflegepersonal Ihre Bedenken mitzuteilen. Zudem steigt wegen der Schluckstörungen, die durch das Liegen der Person begünstigt werden, das Risiko einer Lungeninfektion. Auch hier sind die Patientenverfügung und die persönlichen Werte der betroffenen Person heranzuziehen, um zu entscheiden, ob eine medikamentöse Behandlung erfolgen soll.

Entlastung

Es ist eine grosse Aufgabe, einen geliebten Menschen von der Diagnose bis zum Tod zu begleiten. Umso wichtiger ist es, als angehörige Person auf die eigene Gesundheit und die eigenen Ressourcen achtzugeben. Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium benötigen Erkrankte rund um die Uhr Präsenz und Betreuung. Vielleicht kommen Sie hier an Ihre Grenzen. Falls Sie sich noch nicht über einen Heimeintritt informiert haben, ist es nun eventuell an der Zeit dafür. Die erkrankte Person wird dort professionell betreut. Und Sie als Nahestehende, Nahestehender haben damit mehr Raum, ihr in Ruhe beizustehen, da Sie

nicht sämtliche anfallenden Aufgaben erfüllen müssen. Informieren Sie sich frühzeitig bei den kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz über Unterstützungs-, Entlastungs- und Weiterbildungsangebote in Ihrer Region.

/ Ethische Überlegungen

Menschen, die an Alzheimer oder einer anderen Demenzform erkrankt sind, verlieren mit der Zeit ihre Urteilsfähigkeit. Soll eine Behandlung stattfinden, müssen Pflegepersonal und Angehörige die Würde der Betroffenen, ihre Bedürfnisse, ihre Entscheidungen, ihre Werte und ihr Recht auf Selbstbestimmung wahren. Wenn eine Patientenverfügung vorhanden ist, sind Behandlungsentscheidungen daran auszurichten. Die in der Patientenverfügung geäusserten Wünsche müssen respektiert und gemäss schriftlichem oder mutmasslichem Willen unter Berücksichtigung der Verhältnismässigkeit und der aktuellen Situation umgesetzt werden. Das medizinische bzw. das pflegerische Personal hat vor einer Behandlung zu prüfen, was die betroffene Person in ihrer

Gut zu wissen: «Demenz» wird heute von der WHO in ihrem Klassifikationssystem für Krankheiten verwendet und steht als Oberbegriff für verschiedene Gehirnerkrankungen, die sich durch ähnliche Symptome äussern (z. B. Gedächtnis- und Orientierungsverlust). Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Demenzform. Weitere Formen sind u. a. die vaskuläre Demenz, die frontotemporale Demenz oder die Lewy-Körper-Demenz. Anstelle von «Demenz» wird auch der Begriff «neurokognitive Störungen» gebraucht.

Patientenverfügung festgehalten hat und wie sie darauf reagiert (ob sie sich z. B. weigert, Medikamente einzunehmen, den Kopf wegdreht etc.). Sowohl die Angehörigen als auch das Fachpersonal müssen respektieren, dass sich die Entscheidungen der Erkrankten im Verlauf der Krankheit verändern können.

/ Fazit

Einen an Alzheimer oder einer anderen Demenzform erkrankten Menschen zu begleiten, ist ein langer Abschied. Im Verlauf der Krankheit erleben Sie, wie sich die erkrankte Person verändert. Sie müssen immer mehr Aufgaben übernehmen und zum Teil schwierige Entscheidungen treffen. Auch wenn Sie sich auf den Tod des nahestehenden Menschen vorbereiten können, werden Sie in dem Moment wahrscheinlich von grosser Trauer erschüttert. Sprechen Sie mit der Person, die die Erkrankte, den Erkrankten beim Sterben begleitet hat, falls Sie selbst nicht anwesend sein konnten. Dies kann Ihnen bei der Trauerbewältigung helfen.

Fachliche Beratung:

Dr. Roland Kunz, Innere Medizin, Facharzt für Geriatrie und Palliativmedizin, Klinik Age Medical, Zürich
Isabelle Weibel, Pflegeexpertin
MAS Palliative Care, in Pension

Dieses Infoblatt ist auch in Französisch und Italienisch erhältlich.

Ihre Spende für ein besseres Leben mit Demenz.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Schweiz • Gurtengasse 3 • 3011 Bern
Sekretariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 D 16



Möchten Sie mit jemandem reden?

Für eine persönliche, auf Ihre aktuelle Situation zugeschnittene Beratung kontaktieren Sie uns unter der Nummer **058 058 80 00** von Montag bis Freitag von **8 bis 12 Uhr** und von **13.30 bis 17 Uhr** oder unter info@alz.ch.

Die 21 kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz sind auch in Ihrer Region für Sie da. Informieren Sie sich auf alz.ch.

Impressum
Herausgeberin
und Redaktion:

© Alzheimer Schweiz 2023