

# **Definition, Bedarf und Formen der Palliativversorgung von Patienten mit Demenz**

(Ergebnis 1 der AG Nicht-Tumorpatienten der DGP)

*„Die Annahme, dass, wer nicht richtig denken kann, auch nicht richtig leidet,  
ist ein verbreiteter Irrtum“ M. Kojer*

Präambel	2
1. Einleitung: Zielfindung / Vorgehensweise der AG	3
2. Palliative Versorgung von demenziell Erkrankten	5
3. Palliative Versorgungsstrukturen für demenziell Erkrankten	9
4. Literaturliste/Links	11

## **Präambel zu Grundhaltungen und Voraussetzungen der Palliativversorgung**

*Palliativversorgung / „Palliative Care“ / Palliativmedizin ist ein Weg zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den mit einer lebensbedrohlichen Krankheit verbundenen Problemen konfrontiert sind, durch Vorbeugen und Lindern von Leiden mittels einer frühzeitigen Erkennung und klarer Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer Beschwerden, körperlich, psychosozial und spirituell.(WHO 2002)*

*Die Palliativmedizin widmet sich der Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen natürlichen Prozess. Sie lehnt aktive Sterbehilfe in jeder Form ab. Die im Juli 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) hat nach ihrer Satzung die Aufgabe, Ärzte und andere Berufsgruppen zur gemeinsamen Arbeit am Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin zu vereinen und auf diesem Gebiet die bestmögliche Versorgung der Patienten zu fördern.(siehe DGP, wobei „Palliative Care mit Palliativmedizin gleichgesetzt werden darf“ s. Aulbert, Nauck, Radbuch, 2007, S.3; Palliativmedizin und Palliative Care werden im Folgenden auch Palliativversorgung genannt )*

Die Palliativversorgung setzt mehrere Bedingungen und persönliche Fähigkeiten voraus:

- Akzeptanz und damit Förderung der Würde des Menschen
- Definierte Positionen zur Patientenautonomie, zur Erfassung und Umsetzung des Behandlungswillens und zur Sterbehilfe
- Berücksichtigung der individuellen Vorstellungen des Patienten vor dem Hintergrund seiner Biografie
- Fähigkeit zum Aushalten von unterschiedlichen Vorstellungen zwischen Betreuenden und Patienten unter dem Primat des Patientenwillens
- Reflexion des Betreuenden über das eigene Leben und Sterben sowie sein eigenes Handeln
- Ethische, psychologische und soziale Kompetenz
- Kompetenz zur Symptom- und Bedürfniserfassung und Kommunikation
- Kompetenz in der Betreuung des psychosozialen Umfeldes, insbesondere Umgang mit den Belastungen der Angehörigen
- Palliative Kompetenz in der eigenen Profession.
- Unverzichtbarkeit der Interdisziplinarität und Multiprofessionalität und Befähigung zur Teamarbeit

## **1. Einleitung mit Zielfindung und Vorgehensweise der AG**

### Vorgehensweise der AG

Auf der Mitgliederversammlung der DGP am 24. September 2005 in Osnabrück wurde die Bildung einer neuen Arbeitsgruppe „Palliativmedizin für Nicht-Tumorpatienten“ beschlossen. Unter der Leitung von Herrn Dr. Martin Fuchs beschäftigte sich in 2006 und 2007 eine Gruppe von palliativmedizinisch erfahrenen Expertinnen und Experten aus den Berufsgruppen Innere Medizin, Geriatrie, Allgemeinmedizin, Neurologie, Psychiatrie, Anästhesie, Onkologie, Theologie, Organisationsberatung, Supervision, Sozialarbeit, Pflege und Gesundheitswissenschaften mit der Sichtung der relevanten Literatur, der Reflexion der eigenen Berufspraxis und der Erstellung dieses Arbeitspapiers. In einem größeren Mailverteiler wurden die Zwischenergebnisse in einem erweiterten Expertenkreis diskutiert.

### Nicht-Tumor-Erkrankte mit palliativem Versorgungsbedarf:

„**Nicht-Tumor-Erkrankte**“ mit palliativem Versorgungsbedarf sind nicht -onkologisch Erkrankte im Sinne der WHO-Definition. Hierzu zählen unter anderem:

- Erkrankte im Endstadium internistischer Erkrankungen
- Erkrankte mit schweren, progredienten neurologischen Erkrankungen (z.B. Schlaganfall, M. Parkinson, ALS, MS)
- Erkrankte mit fortgeschrittener Demenz
- Erkrankte nach schweren Operationen mit irreversiblen Komplikationen
- Erkrankte mit AIDS

### Demenziell Erkrankte mit palliativem Versorgungsbedarf

Die AG Nicht-Tumorpatienten nimmt in diesem ersten Positionspapier eine zahlenmäßig große und bislang palliativmedizinisch fast gänzlich vernachlässigte Patientengruppe in den Blick: die demenzerkrankten Patienten mit ihrer häufig anzutreffenden **Multimorbidität**, einschließlich Tumorerkrankungen. Die Entscheidung, diese Teilgruppe als erste zu bearbeiten wurde in Anbetracht der Größe der Gruppe, der Relevanz des Themas und des speziellen Handlungsbedarfs getroffen. Eine Bearbeitung in Etappen entsprach den Möglichkeiten der AG.

Die Palliativmedizin hat traditionell ihren Schwerpunkt in der Onkologie vorwiegend bei eher jüngeren Patienten und jenen mittleren Alters. Im Rahmen der **demografischen Entwicklung** wird immer deutlicher, wie groß der Bedarf der palliativen Versorgung für betagte Menschen ist. Viele demenzielle Patienten, bei denen ein Krankenhausaufenthalt, ein Pflegeheimaufenthalt mit erhöhtem Pflegebedarf oder eine fast Rund-um-die-Uhr Versorgung in der ambulanten Pflege nötig wird, befinden sich in der letzten Lebensphase. Oft beträgt die verbleibende Lebenserwartung dieser Patienten wenige Monate. Die Palliativversorgung für demenziell Erkrankte sollte deshalb **sektorenvernetzend** sein. Dies umfasst z. B. die haus- und fachärztliche Versorgung, die ambulante Fachpflege, die Pflegeheime, die Krankenhäuser und die teil- und vollstationäre Geriatrie.

## **2. Palliative Versorgungsformen von demenziell Erkrankten**

Demenz bezeichnet den Verlust erworbener intellektueller Fähigkeiten. Ursächlich liegen meistens degenerative und somit irreversible Hirnerkrankungen vor. Die epidemiologischen Daten zeigen einen **raschen Zuwachs** an Menschen mit einer Demenz. Das Krankheitsbild Demenz lässt sich in leichtgradige-, mittelgradige-, schwere Stadien und in ein (wachkomaartiges) Endstadium einteilen (Volicer 2004). Häufige Probleme bei fortgeschrittener Demenz sind (Hanrahan et al. 2001):

### **Medizinische Komplikationen**

- Schluckstörungen 72%
- Dekubitus 70%
- Aspirationspneumonie 55%
- Dehydratation 57%
- Unterernährung 50%
- Harnwegsinfekte 37%

### **Typische Symptome**

- Verwirrtheit 83%
- Harninkontinenz 72%
- Schmerz 64%
- Depressive Stimmungslage 61%
- Obstipation und Appetitsverlust 57%

Die **Probleme von Demenzerkrankten** lassen sich aufgrund der kognitiven Einschränkungen schwer aus deren Sicht erfassen. In Fremdbeurteilungen lassen sich folgende Probleme erfassen:

- Schwere kognitive Einbußen mit eingeschränkter Fähigkeit der Entscheidungsfindung
- Verwirrtheit, Delir, Angst, depressive Störungen sowie Halluzinationen und Wahnerleben

- Störungen des Tag- und Nachtrhythmus und der Vigilanz
- Bewegungs- und Gangstörungen (z.B. Parkinsonoid oder dyspraktische Störungen) bis zur Bettlägerigkeit
- Atemnot, Husten und Rasselatmung
- Schmerzen als Folge von gleichzeitig bestehenden (z.B. degenerativen Gelenk-) Erkrankungen oder Folge der Bewegungsstörungen (aber auch Tumorschmerzen)
- Neben- und Wechselwirkungen medikamentöser Therapie (z.B. bei Polypharmazie)
- Belastung durch diagnostische und therapeutische Interventionen

Erhebliche Risiken treten bei **Krankenhauseinweisungen** auf. Diese sollten immer genauestens bezüglich Vor- und Nachteilen abgewogen werden, denn Risiken sind insbesondere eine Verstärkung der Verwirrtheit, Stürze, Nahrungsverweigerung, nosokomiale Infektionen und Inkontinenz.

Bei Fortschreiten der Demenz kommt es zu **Problemen mit der Nahrungsaufnahme** durch apraktische Störung, Nahrungsverweigerung oder Schluckschwierigkeiten u.a. Ob Sondenernährung über PEG oder nasogastrale Sonde hier eine Lösung ist, wird zurzeit kontrovers diskutiert. Es bestehen keine Evidenzen für eine geringere Aspirationsgefahr unter PEG-Ernährung. Bei liegender nasogastraler Sonde besteht die Gefahr der Sinusitis und Otitis. Bei PEG-Anlage können entzündliche Komplikationen wie Abszess, Faszitis, Myositis auftreten. Häufig werden Fixierungsmaßnahmen zur Sicherungen der Sonde durchgeführt (Volicer 2004). Außerdem besteht das Risiko einer Hautschädigung durch vermehrte Urin- bzw. Stuhlproduktion. Es gibt bisher keine überzeugenden Evidenzen, die zeigen, dass Sondenernährung die Heilung von Dekubitalulcera, den funktionellen Status, Mangelernährung bessert oder die Überlebensrate erhöht (Finucane et al. 1999, Cervo et al. 2006). Konzepte der Schlucktherapie sollten in die Versorgung integriert werden.

Die Frage, ob bei fortgeschrittener Demenz eine **Antibiotikabehandlung** bei lebensbedrohlicher Infektion erfolgen soll oder nicht, wird ebenfalls kontrovers diskutiert. Probleme mit wiederkehrenden Infektionen können meist nicht vermieden werden. Durch Antibiotika kann häufig keine Lebensverlängerung und keine Lebensqualitätsverbesserung in der Terminalphase erreicht werden. Die Nebenwirkungen der Antibiotika wie Diarrhöen, Allergien, Agranulocytosen, Hyperkaliämien und der diagnostischen Maßnahmen wie Blut-, Sputumabnahme stellen für die todkranken Patienten eine Einschränkung der Lebensqualität dar. Stattdessen können im Sinne einer palliativen Therapie Analgetika, Antipyretika, Sauerstoff oder eine Dyspnoetherapie mit Morphin angemessen sein (Volicer 2004).

Die differenzierte **Entscheidungsfähigkeit** ist bei Fortschreiten der Erkrankung meist verloren. Entscheidungen über Reanimation, Verlegung ins Krankenhaus, Behandlung von Infekten, Ernährungsbehandlung (PEG) müssen jedoch zwingend getroffen werden, auch wenn dies durch den Patienten nicht mehr möglich ist. Fragen der Therapiezieländerung und der Reanimation („DNR-Order“ = „do not resuscitate“ = keine Wiederbelebung) müssen rechtzeitig geklärt werden. Es sind daher Entscheidungen durch Stellvertreter unter Berücksichtigung des im Voraus erklärten (Patientenverfügung) oder mutmaßlichen Patientenwillens erforderlich. Deshalb sind **Patientenverfügungen** hilfreich. Oft sind diese jedoch wenig konkret formuliert, so dass bei langsamem Fortschreiten der Erkrankung nicht klar ist, ab wann sie gelten sollen. Eine **Vorsorgevollmacht** kann hier zusätzliche Klarheit schaffen, da der Vorsorgebevollmächtigte, in Kenntnis der Wünsche und Bedürfnisse des Betroffenen, die Patientenverfügung in dessen Sinne besser auslegen kann. Hier besteht ein erhebliches Konfliktpotential, wenn z.B. der vorausverfügte Wille in Konflikt zu aktuellen, sehr unscharfen und schwierig zu interpretierenden Willensäußerungen steht. Laut Stellungnahme des nationalen Ethikrates (2005) sollen Patientenverfügungen bei fortgeschrittener Demenz nur gelten, wenn folgende Kriterien erfüllt sind:

- Die Situation ist hinreichend konkret in der Patientenverfügung beschrieben.
- Die Patientenverfügung nimmt Bezug auf evtl. Anzeichen von Lebenswillen im Zustand der Demenz und schließt deren „Entscheidungserheblichkeit“ aus.
- Die Patientenverfügung ist schriftlich abgefasst.
- Dem Schreiben der Patientenverfügung ging eine entsprechende Beratung voraus.

Auch **Gremien der ethischen Beratung** wie ethische Fallbesprechungen, Ethikkomitees oder Ethikkonsile können zur Klärung herangezogen werden. Institutionsgebundene, patientennahe Modelle haben den Vorteil, dass diejenigen, die den Betroffenen am besten in der Institution kennen, involviert sind.

**Ethikberatung** findet zum Teil in Krankenhäusern, in einigen Pflegeheimen oder auch selten im Bereich der ambulanten Pflege Anwendung. Besonders Stations- bzw. Team gebundene Fallbesprechungen nach dem Nijmwegener Modell (Steinkamp 2003) können hilfreich sein angesichts erheblicher ethischer Problemstellungen (Bernat 2002). Hausarzt und/oder lange behandelnder Facharzt sind aufgrund ihrer lebensbegleitenden Erfahrungen einzubeziehen. Zur medizinischen Versorgung und Notfallplanung eignen sich Familienkonferenz und ethische Fallbesprechung. Dies dient u.a. auch der Erhebung des mutmaßlichen Patientenwillens.

Ein besonderes Gewicht erhält die **Kommunikation mit Angehörigen**. Angehörigenarbeit hat gerade in der Betreuung verwirrter Menschen eine erhebliche Bedeutung. Der Angehörige ist mitunter Dolmetscher, Informationsquelle und Entscheidungsträger (Kojer 2000 und 2003). Potentielle Schuldgefühle der Angehörigen sollten insbesondere bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung oder Therapiezieländerung beachtet und nicht verstärkt werden. Aufgrund der hohen Zahl zu Hause betreuter Patienten muss die herausragende Rolle der pflegenden Angehörigen bzw. institutionell Betreuenden und deren besondere Belastung besonders gewürdigt werden. Eine gute Trauerbegleitung insbesondere der (pflegenden) Angehörigen hat einen hohen Stellenwert.

Aufgrund der Kommunikationsstörungen können Schwierigkeiten in der **Schmerzerfassung** bestehen. Instrumente der Fremdbeurteilung wie BESD nach Volicer, das 2006 durch die DGSS Arbeitsgruppe Schmerz und Alter ins Deutsche übersetzt wurde (Basler et al. 2006), oder EAPC und Doloplus (Holen et al. 2005) können bei der Schmerzerfassung fortgeschritten demenziell Erkrankter hilfreich sein. Die Validität und Reliabilität derartiger Fremdbeurteilungsinstrumente wurde mehrfach untersucht (Zwakhaleh et al. 2006 und Basler et al. 2006).

Durch Bettlägerigkeit und Bewegungseinschränkung verlieren die Betroffenen mit der Zeit den Bezug zur Umwelt und zu sich selbst (Kojer 2000). Dieser Verarmung kann durch gezielte Berührungen und die damit gegebenen Informationen entgegengewirkt werden. Diese **Basale Stimulation** ist bei schweren oder fortgeschrittenen Hirnschädigungen zum körpernahen Dialogaufbau bei jeder Kontaktaufnahme einsetzbar (Kostrzewa, Kutzner 2004). Die Begleitung verwirrter Menschen, die zetern und schreien, beschuldigen, toben, flüchten... kann für ein Team eine fast unlösbare Aufgabe darstellen. **Validation** ist eine Methode, die Gefühle des anderen anzuerkennen und zu versuchen ihn einfühlsam in seine Welt zu begleiten. Der Validierte ist zwar nicht weniger dement, fasst aber allmählich Vertrauen und gewinnt an Selbstsicherheit (Feil 2005 und Kojer 2000 bzw. 2003). Validation und weitere Konzepte zum Umgang mit Verwirrtheit wie Dementia care mapping, Biographiearbeit, Marte-Meo-Methode können in die Palliativversorgung dementer Patienten wie auch in die Versorgung verwirrter Tumor- oder AIDS-Patienten integriert werden. Darüber hinaus ist Kommunikation innerhalb des Teams gerade in der Palliativversorgung von herausragender Bedeutung. Supervisionen können das Team unterstützen. Die Kommunikationskompetenz sollte im gesamten Team erarbeitet werden.

Für weitere Details sei auf den Übersichtartikel von Gerhard et al. 2007 verwiesen.

### **3. Palliative Versorgungsstrukturen von demenziell Erkrankten**

*„Die Hospizbewegung zog aus dem Gesundheitswesen aus und entwickelte eigene Modelle (models of care) ... Es gilt nun, die Haltungen, die Kompetenzen und die Erfahrungen in die Regelversorgung zu reintegrieren ... so that attitudes and knowledge could come back...“ Cicely Saunders*

Die traditionelle Palliativmedizin hält gute Versorgungsstrukturen wie Palliativstationen, Hospize, ambulante Palliativpflegedienste vor. Diese versorgen jedoch bislang überwiegend Tumorpatienten. Der Nicht-Tumorpatient mit palliativem Versorgungsbedarf braucht spezifische Strukturen mit zusätzlichen Kenntnissen, Fertigkeiten und Grundhaltungen. Darüber hinaus sind Organisationsentwicklungen erforderlich.

#### **Ambulante Versorgung mit dem Hausarztssystem**

Für den zunehmend dementen Patienten und sein Umfeld sind **vertraute Behandler** mit Kenntnis der individuellen Alltagsbedürfnisse gerade auch in seiner letzten Lebensphase entscheidend. Statt einer Pflege und medizinischen Behandlung durch (externe) Spezialisten sind die kontinuierliche und die spezifische Palliativbehandlung durch gewohnte Bezugspersonen vorzuziehen. Diese Personen sind durch spezifische Weiterbildungen und gegebenenfalls palliativmedizinische/-pflegerische Konsile zu unterstützen.

Die anderswo ausführlich beschriebenen und sich teils neu bildenden Formen der palliativen **integrierten Versorgung** (§ 140 SGB V und neuerdings auch SBG XI) und ambulanten spezialisierten Palliativversorgung (der neue § 37 b / § 132 d SGB V) sind unbedingt zu fördern. Hausarzt und andere langjährige Mitglieder des Behandlungsteams haben eine besondere Bedeutung. Ambulante Pflegedienste gehen Strukturveränderungen in Richtung Palliativkompetenz ein. Eine Focuserweiterung auf die Gruppe der Nicht-Tumor-Patienten ist notwendig.

#### **Versorgung in Alten- und Pflegeheimen**

**Palliativkompetenz** muss auch in Pflegeheime integriert werden (BAG Hospiz 2006). Hospiz-Versorgungskonzepte können ferner in Form von ehrenamtlichen Besuchsdiensten / ambulanten Hospizdiensten flankiert werden bei der psychosozialen Begleitung von Sterbenden und Angehörigen. Wenn gemäß § 37b SGB V externe Kräfte in einer ambulanten-



stationär vernetzten Tätigkeit konsiliarisch oder übernehmend die palliative Versorgung im Pflegeheim durchführen, sollte der Vorrang der Bezugspflege gesichert bleiben.

Jaspers/Schindler (2005, S. 108-116 und 169-175) beschreiben mögliche **Konzepte** der Palliativversorgung von meist Nicht-Tumorerkrankten in einzelnen Pflegeheimen (siehe auch Wegleitner 2006, Kunz 2003, Kojer 2003). Die BAG-Hospiz gab im Frühjahr 2006 Empfehlungen und Indikatoren für Palliativkompetenz heraus: „Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim“ (BAG Hospiz 2006). Beckers (2006) konnte eine nachhaltige Relevanz mehrerer bereits von Jaspers/Schindler beschriebener Modellprojekte feststellen. Seit Anfang 2006 haben mehrere Verbände und Träger von Heimen dies breiter implementiert (DW-Bund 2006, BSGF-HH 2006, Alzheimer 2007). Die Projekte zielen darauf ab, die Gesamt-Kultur in Pflegeheimen zu verändern. Der demographische Wandel stellt die Heime vor neue Herausforderungen. Der Betreuungsbedarf verschiebt sich hin zu pflegebedürftigeren, multimorbiden Menschen zum Zeitpunkt der Aufnahme ins Pflegeheim.

Pflegeheime entwickeln sich noch mehr zum Sterbeort, ohne jedoch Hospiz zu sein oder werden zu wollen. Ins Pflegeheim können alle jene einziehen, die ihre letzten Lebensmonate dort verbringen – in den häufigeren Fällen ohne ein konkret vorhersehbares Lebensende.

Gerade im Heim ist eine kontinuierliche und sämtliche Bereiche durchdringende **palliative Kultur des Lebens und Sterbens** erforderlich (DW Hannovers 2006). Diesem Ziel werden einzelne Hospizbetten in Pflegeheimen ohne eine Einbindung in ein palliatives Gesamtkonzept nicht gerecht.

Ab dem Einzug sind die Fragen des Bewohnerwillens zu seiner Behandlung und zu seinem Lebensende zu klären, Angehörige zu integrieren, um dann in der präfinalen und finalen Phase gezielt diesen Willen mit erhöhter Palliativkompetenz umsetzen zu können. Analog wird sich der Krankenhaussektor auf die multimorbiden, demenziell erkrankten Palliativpatienten mit Gesamtlösungen verstärkt einlassen müssen. Dabei können die geriatrischen und gerontopsychiatrischen Abteilungen wesentliche Beiträge leisten. Sektorenübergreifend werden interprofessionelle **Konsiliardienste** in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder im ambulanten Bereich, wie das Londoner Modell der ambulanten Betreuung von MS-Patienten durch Beratungsteams (Voltz et al. 2006) zeigt, für Nicht-Tumorpatienten vorhandene Versorgungskonzepte ergänzen. Palliativmedizinische Beratungsteams in Pflegeheimen, geriatrischen, neurologischen und gerontopsychiatrischen Krankenhausabteilungen wären zu fördern, wie dies u.a. der WHO Bericht „Better Palliative Care for Older People“ vorsieht (Davies und Higginson 2004).

## Ausbildungsnotwendigkeit in Palliative Care für alle Mitglieder des Versorgungsteams

Grundsätzlich sollten alle mit dementen Menschen Arbeitenden **Basiskenntnisse** in palliativer Versorgung haben. Alten- und Krankenpflegende, Hausärzte und andere Mitglieder des palliativen Versorgungsteams sollten in **zertifizierten** 40 bis 160-stündigen Palliative Care Basiskursen / Palliative Praxis ausgebildet sein. Ebenso sind ausgebildete SeelsorgerInnen und SozialarbeiterInnen in die interprofessionelle Versorgung einzubeziehen. **Vorhandene Curricula** sollten an die Bedürfnisse des Nicht-Tumor-Erkrankten, insbesondere dementen Palliativpatienten **angepasst** werden.

Der Vorteil vom Einbezug **ehrenamtlicher Hospizbegleiterinnen** liegt im spezifischen Einbringen von Lebenserfahrung, freier Zeit, Un-Amtlichkeit und Un-Verfügbarkeit. § 39a Abs. 2 SGB V ist im Rahmen der Gesundheitsreform deshalb unbedingt auf den Einsatz von Ehrenamtlichen im Heim auszuweiten (DW-Bund 2006, Nr. 18, S. 4), damit diese die Mehrzahl der Sterbenden erreichen können. Spezifische Bildungskonzepte für den Heimbereich sind anzuwenden (Kittelberger 2004) oder zu entwickeln. Auch Angehörige sind einzubeziehen und auf Wunsch hin zu schulen.

Spezifisch Ausgebildete können in den jeweiligen Einrichtungen (ambulant / teilstationär / vollstationär) als **Multiplikatoren** für die anderen Mitglieder des Versorgungsteams (inkl. den Angehörigen) wirken, z.B. durch bed-side teaching oder In-House-Schulungen. Einrichtungen sollten deshalb gezielte Fortbildungssysteme schaffen. Bei der Auswahl der zu Schulenden ist auch auf vorhandene multiplikatorische Fähigkeiten zu achten. Für multimorbide Demenz-Patienten sollte gezielt **Behandlungs- und Versorgungsforschung** erfolgen. Forschungszentren und andere spezialisierte Ausbildungsinstitute sollten sich der kontinuierlichen **Weiterbildung** widmen.

## 4. Literatur

- 
- Alsheimer, M., Orth, C.: „...nicht sang- und klanglos gehen“. Abschlussbericht über die Implementierungsphase von palliativer Versorgung und Hospizidee im Alten- und Pflegeheim Leonhard-Henninger-Haus in München. 2005. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/heft5.pdf>
- Aulbert, E., Nauck, F., Radbruch, L.: Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, Stuttgart. 2. Auflage, 2007
- Basler HD, Kunz R, Kuckmann J, et al. Beurteilung von Schmerz bei Demenz. Der Schmerz 2006 (20): 519-526 [www.dgss.org/pdf/BESD-Internet-Version.doc](http://www.dgss.org/pdf/BESD-Internet-Version.doc)
- Beckers, D.: Dasein, wenn es still wird. Die Nachhaltigkeit der implementierten Palliativbetreuung in der stationären Altenhilfe. 2006. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/heft7daseinwennesstillwird.pdf>
- Bernat JL: Ethical Issues in Neurology, Boston, Butterworth-Heinemann, 2. Auflage 2002
- BAG Hospiz (Hrsg.): Hospizkultur im Pflegeheim. Empfehlungen und Indikatoren zur Palliativkompetenz. 2006
- Cervo FA et al.: To PEG or not to PEG, Geriatrics 2006; 61: 30-35
- Davies E., Higginson IJ (Hrsg.): Better Palliative Care for Older People, WHO, 2004
- DW-Bund (Hrsg.): Leben bis zuletzt. Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. 2006. [www.diakonie.de/texte](http://www.diakonie.de/texte). Nr. 17 und auch Nr. 18
- DW-Hannovers (Hrsg.): Leben am Lebensende. Diakonische Leitlinien zu Palliative Care, Sterbebegleitung und Abschiedkultur. 2006. <http://www.diakonie-hannovers.de/downloads/lebenamlebensende.pdf>
- Feil N: Validation. 8. Auflage. München: Reinhard Verlag, 2005
- Finucane TE et al.: Tube feeding in patients with advanced dementia. JAMA 1999;282(14):1365-70
- Gerhard C, Bollig G.: Palliative Care bei fortgeschrittener Demenz. Zeitschrift für Palliativmedizin 2007; 8: 69-72
- Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care. May 2004. The National Palliative Care Programme. Australian Government, Department of Health and Ageing
- Hamburger Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit u. Verbraucherschutz. BSFG-HH (Hrsg.): Der nächste Schritt. Pflegeeinrichtungen integrieren Hospizkultur und Palliativkompetenz. 2006. <http://fh.hamburg.de/stadt/Aktuell/behoerden/bsfg/soziales/pflege/veroeffentlichungen/doku-hospizkultur-datei.property=source.pdf>
- Hanrahan P et al.: Palliative care for patients with dementia in: Addington-Hall J.M., Higginson I.J. (Hrsg.): Palliative care for Non-Cancer Patients, Oxford: Oxford University Press, 2001
- Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F.: Daheim Sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim. Lambertus 2006
- Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S.: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Lambertus, 1999
- Holen C et al.: The Norwegian Doloplus 2, a tool for behavioural pain assessment. Palliative Medicine 2005; 18: 411-417
- Jaspers, B., Schindler T.: Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland...(Feb. 2005). Auftraggeber: Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“. <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/Gutachten%20Jaspers-Schindler%20Endfassung%2050209.pdf>. Insbesondere: S. 108-116, 169-175
- Kittelberger, F.: Gut vorbereitet begleiten. Modell eines Vorbereitungskurses für Hospizhelfer und Hospizhelferinnen .... Erweitert um den Schwerpunkt „Einsatz im Heim“. 2004. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/hospizkurs-IMM.pdf>
- Kittelberger, F.: Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/Leitfaden.pdf>
- Kloke, M. u.a., Netzwerk Palliativmedizin Essen, Arbeitskreis "Palliativversorgung in der Alten- und Behindertenhilfe" - Hrsg.(2006): Besonderheiten in der Betreuung geriatrischer Palliativpatienten. In: Zeitschrift für Palliativmedizin, 2/2006, S. 38-40
- Kojer M: Die Welt der Alten respektieren, ihre Sprache sprechen... Was ist palliative Geriatrie in Heller, A. et al. Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun, Lambertus, Freiburg, 2. Auflage 2000
- Kojer M (Hrsg.): Alt, krank und verwirrt, Freiburg: Lambertus-Verlag, 2. Auflage 2003
- Kojer M., Schmidl, M.: Praxis der Palliativen Geriatrie. Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung zur Hospizarbeit am 4./5. 11. 2002. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/texte2/kojer.pdf>
- Kostrzewa S, Kutznier M: Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung, Huber Verlag Bern 2004
- Kunz, R., Wilkening K.: Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. V & R, 2003
- Meier D., Monias A.: Palliative medicine and care of the elderly in Doyle et al.: Oxford textbook of palliative medicine, Oxford 2004
- Nationaler Ethikrat: Patientenverfügung -ein Instrument der Selbstbestimmung, Stellungnahme 2005
- Olson, E.: Dementia and Neurodegenerative Diseases. In: Morrison, R.S., Meier, D.E.: Geriatric Palliative Care. Oxford University Press, 2003. S. 160-173

AG „Nicht-Tumor-Patienten“ der DGP **Endergebnis vom 28.02.2007/9.7.2007**  
*Palliativversorgung und Demenz*

- Orth C., Alsheimer M., Koppitz A., Isfort M.: Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen (Abschlussbericht). 2002. Vortrag. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/texte2/vortrag6.htm>
- Palliativversorgung im ambulanten Bereich (Pilotprojekt / Füssen). Ein Netz der Begleitung knüpfen. Eine Handreichung für Sozialstationen und Hospizvereine. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/heft6.pdf>
- Reitinger, E., Heller, A., Tesch-Römer, C., Zeman P.: Leitkategorie Menschen-würde: Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Lambertus, 2004
- Sandgathe-Husebo B: Palliativmedizin in der Geriatrie in Husebo S, Klaschick E: Palliativmedizin, Berlin: Springer 4.Auflage 2006, S. 379-416
- Steinkamp N und Gordijn B: Ethik in der Klinik, Neuwied, Luchterhand, 2003
- Steurer, J.: Palliativkompetenz und Hospizkultur entwickeln. Bewährte Mustervorlagen, Arbeitshilfen und Erfahrungsberichte für Pflegeheime und Pflegedienste. Behr's Verlag, Hamburg. 2007
- Volicer, L.: Dementia in Voltz R et al. (Hrsg.) : Palliative care in Neurology, Oxford: Oxford University Press, 2004
- Volicer, L., Hurley, A.: Hospice Care for Patients with Advanced Progressive Dementia. Springer, New York. 1998
- Voltz R et al.: Palliativmedizin und Multiple Sklerose?, Zeitschrift für Palliativmedizin 2006, 7:S.1
- Wegleitner, Klaus (2006): Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe. Von der Implementierung zur Nachhaltigkeit. Auswertung der 2. Internationalen IMM – IFF Fachkonsultation. In: kursbuch palliative care 10/2006. Wien: IFF. [http://www.iff.ac.at/pallorg/file/iffpallorg\\_1141200592\\_doku\\_wrz\\_05\\_oa.pdf](http://www.iff.ac.at/pallorg/file/iffpallorg_1141200592_doku_wrz_05_oa.pdf)
- Zwakhalen SM et al.: The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. Pain 2006; 126: 210-220