

BACHELORARBEIT

**Advance Care Planning als  
Versorgungsansatz bei der Pflege von  
Menschen mit Demenz**

---

**Vorgelegt am 03. 06. 2019  
von Janina Hars**

**1. Prüfer: Monika Meyer-Rentz  
2. Prüfer: Kathrin Dehning**

---

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE  
WISSENSCHAFTEN HAMBURG  
Department Pflege und Management  
Alexanderstraße 1  
20099 Hamburg**

**Hintergrund:** Menschen mit Demenz und deren Angehörige stellen in der heutigen Gesellschaft eine zunehmend größere Gruppe dar. Demenzerkrankungen sind gekennzeichnet durch den Verlust der kognitiven Fähigkeiten infolge dessen sind Betroffene im Verlauf der Erkrankung zunehmend auf Unterstützung durch Angehörige angewiesen. Dies ist für viele Angehörige mit Belastungen verbunden. Das Füllen von Entscheidungen im Namen der Betroffenen stellt für Angehörige eine besonders große Belastung dar, insbesondere am Lebensende. Ein Konzept, welches hier ansetzt, ist das Advance Care Planning (ACP). Dabei handelt es sich um einen professionell begleiteten, andauernden Gesprächsprozess, mit dem Ziel, allen Beteiligten eine informierte Entscheidungsfindung zu ermöglichen.

**Ziel:** Ziel ist es herauszufinden, ob die Belastungen von Angehörigen mittels Advance Care Planning gesenkt werden können und eine Empfehlung diesbezüglich auszusprechen.

**Methodik:** Es wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Datenbanken MEDLINE via PubMed, Cinahl und Cochrane Database of Systematic Reviews durchgeführt. Durch Verweise und Handrecherche konnten weitere Quellen ausfindig gemacht werden.

**Ergebnisse:** Das Verständnis von Advance Care Planning variiert stark und damit auch die Umsetzung des Konzepts. In Form einer komplexen Intervention kann Advance Care Planning das Auftreten von Depressionen verringern, Stress und Angst reduzieren und die Unsicherheit bezüglich der Entscheidungsfindung mindern. Es existieren jedoch auch Fälle, in den ACP selbst als Belastung empfunden wurde. Die Wirkung, die ACP erzielen kann ist sehr individuell und an die Motivation und Einstellung der Beteiligten geknüpft. Alles in allem spricht die Evidenzlage jedoch für eine entlastende Wirkung von ACP auf Angehörige. Es konnten weiterhin Potentiale aufgezeigt werden, die es in Zukunft zu nutzen gilt.

**Fazit:** ACP ist ein international anerkanntes Konzept, doch insbesondere im Bereich der Demenz besteht noch großer Forschungsbedarf. Besonders Angehörige sind in der Forschung und Literatur unterrepräsentiert. Es konnten jedoch viele Potentiale von Advance Care Planning aufgezeigt werden sodass empfohlen wird, ACP in Form eines proaktiven Beratungskonzeptes in den Gesamtplan zur Behandlung von Menschen mit Demenz zu integrieren.

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1	Hintergrund und Problemdarstellung .....	1
1.2	Aufbau und Ziel dieser Arbeit .....	3
<b>2</b>	<b>Methodik</b> .....	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Demenz</b> .....	<b>6</b>
3.1	Begriffsklärung und Definitionen.....	6
3.2	Symptome .....	9
3.3	Therapeutische Ansätze .....	12
3.4	Demenz im Rahmen der Palliative Care .....	13
<b>4</b>	<b>Angehörige von Menschen mit Demenz</b> .....	<b>15</b>
4.1	Belastung von Angehörigen .....	16
4.2	Entscheidungsfindung – <i>decision making</i> .....	18
4.3	Entlastungen für pflegende Angehörige .....	20
<b>5</b>	<b>Advance Care Planning</b> .....	<b>21</b>
5.1	Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung....	21
5.2	Definitionen und Verständnis von ACP .....	22
5.3	Zielsetzung des Konzepts .....	24
5.4	ACP Empfehlungen .....	24
5.5	ACP und Demenz.....	29
<b>6</b>	<b>Ergebnisse</b> .....	<b>31</b>
6.1	Einstellung von Angehörigen gegenüber ACP und Auswirkungen auf die Belastungen.....	32
6.2	Auswirkungen von ACP auf die Entscheidungsfindung.....	34
<b>7</b>	<b>Diskussion und Fazit</b> .....	<b>36</b>
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>41</b>
<b>9</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>48</b>
<b>10</b>	<b>Methodology Checklist 2: Controlled Trials</b> .....	<b>55</b>

## Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DAG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
DiV-BVP	Deutsche interprofessionelle Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
RCT	Randomisiert kontrollierte Studie
WHO	World Health Organisation

## **Tabellen und Abbildungsverzeichnis**

Tabelle 1: Suchbegriffe.....	4
Tabelle 2: Relevanzprüfung Flow Chart .....	5

# 1 Einleitung

## 1.1 Hintergrund und Problemdarstellung

Weltweit waren 2015 schätzungsweise 47,47 Millionen Menschen an Demenz erkrankt. Vorausberechnungen gehen davon aus, dass die Zahl der Erkrankungen im Jahre 2030 die 75 Millionen überschreitet und 2050 über 135 Millionen Menschen an Demenz erkrankt sein werden.<sup>1</sup>

Menschen mit Demenz und deren Angehörigen bzw. Bezugspersonen stellen damit in der heutigen Gesellschaft eine zunehmend größere Gruppe dar. Doch nicht nur die reine Anzahl der Demenzerkrankten und deren Angehörigen bestimmt die hohe klinische und gesellschaftliche Relevanz. Vielmehr handelt es sich in den meisten Fällen um langandauernde und komplexe Lebens- und Pflegesituationen, welche von allen Beteiligten hohe Bewältigungsarbeiten und Anpassungsleistungen fordern und mit einem multiplen Versorgungsbedarf verbunden sind.<sup>2</sup>

An Demenz erkrankt zu sein, ist für die Betroffenen und auch deren Familien mit vielen Änderungen und Belastungen verbunden. Demenzerkrankungen sind gekennzeichnet durch den Verlust kognitiver Fähigkeiten wie Denken und Gedächtnis, Sprache und Orientierung.<sup>3</sup> Während Betroffene zu Beginn der Erkrankung meist noch gut zurechtkommen, wird eine selbstständige Lebensführung im Verlauf der Krankheit unmöglich.

Der graduelle Verlust der kognitiven Fähigkeiten wirkt sich stark auf die Patientenautonomie aus und die Familie spielt eine zunehmend größere Rolle. Die Pflege von demenzerkrankten Familienmitgliedern ist für pflegende Angehörige mit vielen überwiegend emotionalen und psychischen Belastungen verbunden.

Mit dem Fortschreiten der Krankheit, nimmt auch die Fähigkeit zur Entscheidungsfindung immer mehr ab. Angehörige finden sich daher zunehmend in Situationen wieder, in denen sie selbst die Entscheidungen für ihren demenzerkrankten Angehörigen treffen müssen.<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> WHO (2015): S. 1.

<sup>2</sup> Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 13.

<sup>3</sup> Thieme (2015): S. 900; DGPPN (2016): S. 10.

<sup>4</sup> Dening et al. (2019): S. 1.

Besonders Entscheidungen am Lebensende werden typischerweise von Angehörigen getroffen. Dies ist kein einfacher Prozess und kann komplexe Entscheidungen beinhalten wie beispielsweise ob eine medizinische Behandlung erfolgen soll oder nicht.<sup>5</sup>

Dies stellt eine große psychische Belastung dar, besonders, wenn Angehörige den mutmaßlichen Willen nicht kennen und einschätzen können oder aber dieser im Widerspruch zu eigenen Wertvorstellungen steht.<sup>6</sup>

Viele Angehörige fühlen sich in ihrer Rolle als Pflegende und stellvertretende Entscheidungsträger unsicher, unvorbereitet, schlecht unterstützt und informiert. Sie sind nicht vertraut mit dem Verlauf der Krankheit und stehen insbesondere dem Sterben ambivalent gegenüber. Dies führt zu unbewältigten emotionalen Bedürfnissen und dem Unvermögen, Entscheidungen zu treffen.<sup>7</sup>

Ein Konzept, welches hier ansetzt ist das „Advance Care Planning“ (ACP). Dabei handelt es sich im begrifflichen Sinne um eine ‚vorrasschauende Pflegeplanung‘. ACP ist ein kontinuierlicher und strukturierter *„Kommunikationsprozess zwischen Individuen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden. Es verfolgt das Ziel, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vor auszuplanen“*<sup>8</sup>. Es geht dabei unter anderem darum, das Verständnis der Patienten und deren Angehörigen über die Erkrankung und Prognose zu vertiefen und in einem Dialog die Wünsche, Wert-, Lebens- und Behandlungsvorstellungen zu erörtern und schriftlich zu erfassen.<sup>9</sup> Im Zentrum steht dabei ein professionell ausgebildeter Gesprächsbegleiter, welcher den Prozess leitet und den Personen ermöglicht, ihre Werte zu reflektieren und Wünsche und Präferenzen zu entwickeln und zu artikulieren.<sup>10</sup>

---

<sup>5</sup> Dening et al. (2019): S. 3,4.

<sup>6</sup> Dening, et al. (2019): 1; Sellars et al. (2019): S. 284.

<sup>7</sup> Baker et al. (2017): S. 384.

<sup>8</sup> DHPV (2016): S. 5.

<sup>9</sup> DHPV (2016): S. 5.

<sup>10</sup> Dörr (2019): S. 191.

## 1.2 Aufbau und Ziel dieser Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, herauszufinden, ob die Belastungen der Angehörigen von Menschen mit Demenz durch Advance Care Planning gesenkt werden kann und abschließend eine Empfehlung auszusprechen, was dieses Ergebnis für die Praxis bedeutet.

Handlungsleitend soll deshalb die Fragestellung sein:

*„Ist das Advance Care Planning ein geeignetes Konzept, um die Belastungen von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu reduzieren?“*

Um diese Frage evidenzbasiert beantworten zu können, wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, welche zunächst in Kapitel 2 ‚Methodik‘ dargelegt wird. In Kapitel 3 wird als erstes das Krankheitsbild Demenz ausführlich dargestellt. Schwerpunkt ist dabei nicht die Pathogenese oder etwaige Therapieansätze, sondern die Symptomatik und was diese in der Folge für die Betroffenen und Angehörigen bedeutet. Weiterhin wird Demenz in den Rahmen der Palliative Care eingegliedert.

In Kapitel 4 werden die Angehörigen in den Fokus genommen. Hier werden zunächst die Belastungen der Angehörigen geschildert. Dabei wird sich am Krankheitsverlauf der Demenz orientiert, um zu zeigen, dass Angehörige von Beginn an verschiedenen Belastungen ausgesetzt sind und diese sich nicht auf eine bestimmte Krankheitsphase beschränken.

In Kapitel 5 schließlich wird ausführlich das Model des Advance Care Planning (ACP) beschrieben. Schwerpunkte bilden hier das Verständnis von ACP sowie dessen Zielsetzung. Außerdem werden Empfehlungen zu ACP erläutert und in Bezug zu Demenz und Angehörigen gesetzt.

Anschließend werden in Kapitel 6 die Ergebnisse in Hinblick auf die Fragestellung dargestellt und abschließend in Kapitel 7 erläutert.

In dieser Arbeit soll herausgefunden werden, wie sich ACP auf die Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auswirkt. Analysen bestimmter ACP Konzepte, gesellschaftspolitischer Rahmenbedingungen oder Implementierungsstrategien können im Rahmen dieser Arbeit nicht erfolgen.

## 2 Methodik

Um die handlungsleitende Frage dieser Arbeit möglichst zielgerichtet und evidenzbasiert beantworten zu können, wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken MEDLINE via PubMed, Cinahl und Cochrane Database of Systematic Reviews durchgeführt.

Dazu wurde die leitende Fragestellung anhand des PICO Schemas operationalisiert sowie im Rahmen einer orientierenden Recherche folgende Suchbegriffe definiert und ins Englische übersetzt.

**Patientgroup:** Angehörige von Menschen mit Demenz  
**Intervention:** Advance Care Planning  
**Controlgroup:** ---  
**Outcome:** Belastungen sind reduziert

Demenz Alzheimer	dementia alzheimer disease
Vorausschauende Versorgungsplanung Behandlung im Voraus planen Patientenverfügung	“advance care planning” “advance care plan” “advance directives”
(pflegende) Angehörige*	relative* family OR families dependent caregiv* = caregiver, caregivers, caregiving, caring relatives
Belastung* Problem*	strain pressure stress burden challenges charges problems

*Tabelle 1: Suchbegriffe*

Die Begriffe wurden mit Bool'schen Operatoren AND/OR verknüpft um eine Optimierung der Suchergebnisse zu erhalten (Suchhistorie siehe Anhang 1).

Zuerst wurde nach dem Krankheitsbild Demenz in Kombination mit ACP gesucht.

Dabei fiel auf, dass es zwar viele Treffer zu ACP gab, welche jedoch ihren Fokus auf eine andere Patientengruppe z.B. Krebspatienten setzten. Sofern es sich jedoch um Studien oder Reviews handelte, welche die allgemeinen Effekte von ACP beleuchten, wurden diese ebenfalls miteingeschlossen. Im Weiteren wurde der Fokus auf Angehörige und die Auswirkungen von ACP auf eben diese gelegt.

Als Limitationen wurden die Sprache (Deutsch, Englisch) festgelegt sowie das Datum der Veröffentlichung. Gesucht wurden Studien und Studienergebnisse, welche nicht älter als 10 Jahre sind.

Die systematische Recherche wurde anschließend über eine Handsuche vervollständigt. Hierbei wurden Verlagskataloge (z.B. Springer, Hogrefe) und Bibliothekskataloge genutzt sowie nationale und internationale Internetseiten von Fachgesellschaften und Verbänden, welche sich mit der zu behandelnden Thematik auseinandersetzen. Dazu zählen beispielsweise der ‚Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V.‘ oder die ‚Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen (DiV-BVP)‘.

Die Relevanzprüfung der identifizierten Literatur wird wie folgt in Anlehnung an das Prisma Flow-Chart als Tabelle dargestellt:

<b>Identifikation</b>	Ergebnisse nach Datenbankrecherche Pubmed n = 51	Ergebnisse nach Datenbankrecherche Cinahl n = 41	Ergebnisse nach Datenbankrecherche Cochrane n = 44
<b>Titel-Screening</b>	Eingeschlossen n = 32	Eingeschlossen n = 27	Eingeschlossen n = 25
	Ausschluss von Duplikaten: Übrig gesamt: 76		
<b>Abstract-Screening</b>	Eingeschlossen n = 14		Ausschluss nach Abstract Screening n = 62 da bspw. nicht relevant o. andere Outcome-Parameter gemessen wurden
<b>Relevanz</b>	Volltext auf Eignung beurteilt n = 10		Volltext ausgeschlossen n = 4 nicht relevant
<b>Einbezogen</b>	Studien und Reviews einbezogen gesamt n = 10		

Tabelle 2: Relevanzprüfung Flow Chart

Im Verlauf der Materialsichtung konnten durch Verweise weitere Quellen ausfindig gemacht werden.

Durch die Suche konnten 6 Reviews, 4 Studien, 13 Artikel, 7 Monographien und 11 Internetseiten sowie 8 sonstige Quellen ausfindig gemacht werden, welche für die Bearbeitung der Fragestellung relevant erschienen. Die Literaturrecherche lieferte mehrere Studienergebnisse, welche jedoch in neueren Reviews eingeschlossen wurden und daher nicht einzeln gelistet sind.

### **3 Demenz**

Demenzen zählen aus biomedizinischer Sicht zu den häufigsten neuropsychiatrischen Erkrankungen des höheren Lebensalters und obwohl der Begriff in der Öffentlichkeit inzwischen sehr präsent ist, ist dieser nach wie vor mit Stigmatisierung und Vorurteilen besetzt.<sup>11</sup> Um Klarheit zu schaffen soll in diesem Kapitel das komplexe Bild der „Demenz“ vorgestellt werden. Der Schwerpunkt liegt dabei nicht auf den pathophysiologischen Vorgängen oder etwaigen Therapiemöglichkeiten der Demenz, sondern vielmehr auf deren Symptomatik und Folgen für die Betroffenen sowie deren Angehörigen (Kapitel 4).

#### **3.1 Begriffsklärung und Definitionen**

Der Begriff ‚Demenz‘ kommt aus dem Lateinischen und bedeutet soviel wie ‚weg vom Verstand‘.<sup>12</sup>

Der Sammelbegriff Demenz beschreibt ein ätiologisch heterogenes Syndrom<sup>13</sup> von Gedächtnisstörungen mit einhergehendem Verlust von kognitiven und emotionalen Fähigkeiten. Demenzerkrankungen sind definiert durch den Abbau und Verlust von kognitiven Funktionen und Alltagskompetenz. Demenzen sind zumeist progressiv und im Laufe der Erkrankung kommt es zunehmend zu Beeinträchtigungen der Orientierung, der Kommunikationsfähigkeit, der autobiographischen Identität und zu Veränderungen in der Persönlichkeit.<sup>14</sup>

Es gibt eine Reihe von Definitionen welche das komplexe Krankheitsbild Demenz beschreiben.

---

<sup>11</sup> Schilder (2018): S.15; BMFSFJ (2019a): o. S.; Falk (2015): S. 36; WHO (2019): o. S.

<sup>12</sup> Falk (2015): S. 56.

<sup>13</sup> Syndrom: Ein durch das gemeinsame Auftreten bestimmter charakteristischer Symptome gekennzeichnetes Krankheitsbild

<sup>14</sup> DGPPN (2016): S. 10; iCare (2015). S. 900.

Das internationale Klassifikationssystem ICD-10 definiert ‚Demenz‘ wie folgt:

*„Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fort- schreitenden 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. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen.“<sup>15</sup>*

Die WHO definiert Demenz als:

*“Dementia is a syndrome – usually of a chronic or progressive nature – in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thought) beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement. Consciousness is not affected. The impairment in cognitive function is commonly accompanied, and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behaviour, or motivation.“<sup>16</sup>*

Es bleibt festzuhalten, dass Demenz ein komplexes Krankheitsbild ist, welches unabhängig von der Ursache zu einem graduellen Verlust kognitiver Fähigkeiten führt. Das Nachlassen von Gedächtnisleistungen, zunehmende Orientierungslosigkeit und eingeschränkte sprachliche Kommunikationsmöglichkeiten haben zur Folge, dass Alltagssituationen nicht mehr selbstständig bewältigt werden können.<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> DGPPN & DGN (2016): S. 10.

<sup>16</sup> WHO (2019): o. S.

<sup>17</sup> Falk (2015): S. 76.

## Formen der Demenz

Wie beschrieben umfasst der Sammelbegriff ‚Demenz‘ eine Reihe von Krankheitsbildern verschiedener Ursachen und mit unterschiedlichem Verlauf und beschreibt den Abbau geistiger Fähigkeiten, welcher mit den Erkrankungen einhergeht.<sup>18</sup>

Dabei werden groß zwei Gruppen von Demenzen unterschieden, die primären und die sekundären Demenzen.

### Primäre Demenzen

Primäre Demenzen sind hirnorganischen Ursprungs, das heißt, das Krankheitsgeschehen spielt sich direkt im Gehirn ab und je nach betroffener Hirnregion kommt es zu unterschiedlichen Symptomen. Eine Gemeinsamkeit ist jedoch der chronisch progrediente Verlauf, welcher sich über Jahre erstrecken kann.<sup>19</sup>

Etwa 90% der Demenzerkrankungen lassen sich den primären Demenzen zuordnen.<sup>20</sup> Hierzu zählt unter anderem die neurodegenerative Alzheimer Krankheit, welche Schätzungen der WHO zufolge 60% bis 70% aller Demenzerkrankungen ausmacht.<sup>21</sup> Da vor allem ältere Menschen betroffen sind, wird diese Krankheit im Volksmund auch Altersdemenz genannt.<sup>22</sup>

Bei der Alzheimer Krankheit kommt es zu Eiweißablagerungen, sogenannten Plaques, im Gehirn welche den Stoffwechsel der Zellen beeinträchtigen und so zum Absterben der Zellen führen. Die Ursache für die Plaqueablagerungen ist jedoch bisher nicht geklärt. Auch die zweithäufigste Demenzform, die sogenannte Vaskuläre Demenz zählt zu den primären Demenzen. Etwa 10% bis 20% der Betroffenen leiden unter dieser Form. Ursächlich sind Minderdurchblutung und damit Minderversorgung betroffener Gehirnareale auf Grund von Gefäßschädigungen oder mehrerer kleiner Insulte (Schlaganfall), bei letzterem spricht man auch von Multinfarkt Demenz.<sup>23</sup> Auch Mischformen sind möglich.

---

<sup>18</sup> Alzheimer's Association (2019): o.S.

<sup>19</sup> Scheichenberger und Scharb (2018): S. 51; Falk (2015): S. 60.

<sup>20</sup> Falk (2015): S.60.

<sup>21</sup> WHO (2019): o. S.

<sup>22</sup> BMFSFJ (2019b): o. S.

<sup>23</sup> Falk (2015): S.60, 61.

## Sekundäre Demenzen

Deutlich seltener sind die sogenannten sekundären Demenzen. Sie sind nicht-hirnorganischen Ursprungs sondern können Folge einer anderen Grunderkrankung wie etwa Stoffwechselerkrankungen, Vergiftungen und Medikamentenmissbrauch, Depressionen oder Vitaminmangel sein. Auch jahrelanger Alkoholkonsum kann eine Demenz verursachen. Bei einigen der sekundären Demenzen besteht, je nach Ursache die Möglichkeit, dass sich Demenzsymptomatik nach Behandlung zurückbildet, weshalb sekundäre Demenzen auch als teilweise reversibel gelten.<sup>24</sup>

### 3.2 Symptome

Die Symptome einer Demenz sind vielfältig und können sich im Verlauf der Erkrankung verändern. Je nach Ursache und Schweregrad können verschiedene Symptome auftreten.<sup>25</sup> Der Verlauf einer Demenz lässt sich grob in 3<sup>26</sup> Phasen einteilen a) beginnend oder leicht b) mittelschwer c) fortgeschritten oder schwer.<sup>27</sup> Andere Modelle sprechen von 4<sup>28</sup> oder gar 7<sup>29</sup> Phasen. Die Phasen gehen fließend ineinander über und Defizite in verschiedenen Bereichen wie Sprache und Orientierung können unterschiedlich schnell voranschreiten, dennoch bietet eine Dreiteilung eine erste Orientierung.

#### Beginnende oder leichte Demenz

In der frühen Phase erfahren Betroffene leichte Einschränkungen in ihrem Alltag, können aber noch unabhängig ihr Leben führen, Auto fahren, arbeiten und an der Gesellschaft teilnehmen.<sup>30</sup>

Zu den ersten und damit Leitsymptomen zählen leichte, periodisch schwankende Gedächtnisstörungen wie zum Beispiel Wortfindungsstörungen und Gedächtnislücken.<sup>31</sup> Betroffenen fallen Begriffe oder Namen nicht ein oder sie können Wünsche, Gedanken oder Bedürfnisse nicht spontan verbalisieren. Sie wissen aber oft genau, was sie sagen möchten und wenn es jemandem gelingt, das Gewollte

---

<sup>24</sup> Falk (2015): 70, 71.

<sup>25</sup> Scheichenberger und Scharb (2018): S. 55.

<sup>26</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.

<sup>27</sup> Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 21.

<sup>28</sup> Scheichenberger und Scharb (2018): S. 110.

<sup>29</sup> Pschyrembel online: o. S.

<sup>30</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.

<sup>31</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.; Falk (2015): S. 84; Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 22.

auszudrücken, wird dies oft mit „Ja genau“ bestätigt.<sup>32</sup> Die Gedächtnisleistung unterliegt dabei Schwankungen und Inhalte sind nicht willentlich abrufbar. Betroffene können anfangs noch sehr viel und tun es auch, aber eben nicht konstant.<sup>33</sup>

Zu Beginn der Erkrankung ist vor allem das Kurzzeitgedächtnis betroffen, die Betroffenen sind zunehmend nicht mehr in der Lage neue Informationen aufzunehmen und zu speichern bzw. wieder zu geben. So werden zum Beispiel Gegenstände verlegt und nicht wiedergefunden oder Termine versäumt.<sup>34</sup>

Mit nachlassender Gedächtnisleistung ist auch das Denkvermögen beeinträchtigt, das heißt, das Denken ist verlangsamt, die Aufmerksamkeit gestört und die Fähigkeit zu urteilen und zu reflektieren ist eingeschränkt. Viele Betroffene können solche Symptome zu Beginn noch überspielen oder schenken ihnen keine Aufmerksamkeit in dem sie es auf das Alter schieben und lernen, etwa Wortfindungsstörungen mit Umschreibungen zu kompensieren.<sup>35</sup> Oft sind es auch die Angehörigen der Betroffenen, die die ersten Symptome bemerken.<sup>36</sup>

Relativ früh im Verlauf der Krankheit machen sich nebst Gedächtnisstörungen auch Orientierungsdefizite bemerkbar und sie finden sich in fremder Umgebung zunehmend schwerer zurecht.<sup>37</sup>

### Mittelschwere Demenz

Die mittlere Phase der Demenz dauert üblicherweise am längsten und kann mehrere Jahre umfassen.<sup>38</sup> In dieser fortgeschrittenen Phase verschlechtern sich die Symptome wie Gedächtnisstörungen und Desorientierung und erreichen eine Grad, an dem eine selbstständige Lebensführung nicht mehr möglich ist.<sup>39</sup> Der Verlauf ist individuell und bei einigen Betroffenen treten bestimmte Symptome früher oder später auf als bei anderen – oder bleiben aus.<sup>40</sup> In der mittleren Phase der Krankheit ist schließlich auch das Langzeitgedächtnis betroffen. Die Erinnerung an Kernereignisse aus der eigenen Biographie beginnt zu verblassen.

---

<sup>32</sup> Schleichenberger und Scharb (2018): S. 40.

<sup>33</sup> Schleichenberger und Scharb (2018): S. 60.

<sup>34</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.; Falk (2015): S. 84; Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 22; Thieme (2015): S. 902

<sup>35</sup> Thieme (2015): S. 900; Falk (2015): 73.

<sup>36</sup> Thieme (2015): S. 902; Alzheimer's Association (2019): o. S.

<sup>37</sup> Falk (2015): S. 84.

<sup>38</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.

<sup>39</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>40</sup> BMFSFJ (2019c): o. S.

Anfangs kann dies etwa die eigene Adresse sein oder die Schule, an der die Betroffenen ihren Abschluss gemacht haben.<sup>41</sup> Im weiteren Verlauf schließlich wissen sie nicht mehr, welchen Beruf sie ausgeübt haben und erkennen Familienangehörige nicht mehr.<sup>42</sup>

Mit dem Verlust des Gedächtnisses fällt es Betroffenen zunehmend schwerer sich zu orientieren, besonders außerhalb der eigenen Wohnung. Betroffene wissen nicht mehr, welches Datum ist und wo sie sind. Gleichzeitig besteht oft ein gesteigertes Bewegungsbedürfnis und das Risiko, sich zu verlaufen, steigt erheblich.<sup>43</sup>

Im Verlauf zeigen sich immer deutlichere Schwierigkeiten, Alltagssituationen zu erfassen und -probleme zu lösen. Abläufe werden vergessen und Aufgaben nur noch unvollständig erledigt da Betroffene nicht mehr ausreichend lange einem Gedanken folgen können, um die aktuelle Handlung zu vollenden.<sup>44</sup>

Im Verlauf dieser Phase kann es auch zu Änderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens kommen.<sup>45</sup> Persönlichkeitsmerkmale können verstärkt hervortreten oder sich ins Gegenteil umkehren, es kommt zur Verschiebung des Tag-Nacht-Rhythmus. Die Unfähigkeit die Umwelt sinnvoll und zusammenhängend zu erfassen und sich zu orientieren führt zu Angstreaktionen oder schlägt in Aggression um, da Betroffene die Gründe für ihr Scheitern nicht mehr begreifen.<sup>46</sup> Die Wahrnehmung des Krankseins geht weitgehend verloren.<sup>47</sup>

Mit dem Voranschreiten der Krankheit sind die Betroffenen zunehmend auf Hilfe angewiesen und eine eigenständige Lebensführung ist nicht mehr möglich. Sie benötigen mehr und mehr Hilfe bei alltäglichen Aufgaben wie Einkaufen, Mahlzeiten zubereiten oder Körperpflege.<sup>48</sup>

---

<sup>41</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.; BMFSFJ (2019c): o. S.

<sup>42</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>43</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.;

<sup>44</sup> Falk (2018): S. 85.

<sup>45</sup> Alzheimer's Association (2019): o. S.; Falk (2018): S. 86.

<sup>46</sup> Falk (2015): S. 85; BMFSFJ (2019c): o. S.

<sup>47</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>48</sup> DAG (2019): o. S.

## Schwere Demenz

Im späten Stadium besteht ein hochgradiger geistiger Abbau mit Aphasie<sup>49</sup> und der zuvor gezeigte gesteigerte Bewegungsdrang kehrt ins Gegenteil um und beschränkt sich auf wenige Stereotypen.<sup>50</sup> Die Demenzkranken sind bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen und benötigen rund um die Uhr Betreuung. Viele Betroffene können nicht mehr ohne Hilfe gehen, brauchen einen Rollstuhl oder werden bettlägerig.<sup>51</sup> Es können Kontrakturen<sup>52</sup> und Schluckstörungen auftreten und im Endstadium, bedingt durch die gestörte Hirnfunktion, Krampfanfälle und Atemstörungen. Häufigste Todesursache ist eine Infektion, etwa eine Lungenentzündung oder ein Harnwegsinfekt.<sup>53</sup>

### 3.3 Therapeutische Ansätze

Die Früherkennung einer Demenz ist ebenso wichtig wie schwierig, da die Leistungsfähigkeit nur langsam abnimmt.<sup>54</sup>

Primäre Demenzen sind zum jetzigen Zeitpunkt nicht heilbar, doch ein mehrdimensionaler Ansatz kann den Verlauf der Erkrankung wesentlich beeinflussen und Betroffene und Angehörige in ihrer Lebenssituation unterstützen.<sup>55</sup> Die Therapie umfasst eine pharmakologische Behandlung sowie eine Reihe psychosozialer Interventionen für Betroffene und Angehörige z.B. in Form von Information, Anleitung und Beratung.<sup>56</sup> In Übereinstimmung mit dem Expertenstandard des DNQP wird unter Information, Anleitung und Beratung hier die Umsetzung eines proaktiven Beratungsansatzes verstanden. Dieser richtet sich an Menschen mit Demenz sowie ihre Angehörigen. Es ist nicht ausreichend nur auf Anfragen zu reagieren, denn oft ist die Diagnose mit Scham besetzt und das Einholen von Hilfen wird vermieden.<sup>57</sup>

Alle Therapien müssen im Rahmen eines Gesamtbehandlungsplans an die individuelle Symptom- und Problemkonstellation und an fortschreitende Veränderungen angepasst werden.<sup>58</sup>

---

<sup>49</sup> Verlust des Sprechvermögens und des Sprachverstehens

<sup>50</sup> Falk (2015): S. 87.

<sup>51</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>52</sup> Versteifung der Gelenke

<sup>53</sup> DAG (2019): o. S.; Falk (2015): S. 87.

<sup>54</sup> Thieme (2019): S. 900.

<sup>55</sup> Falk (2015): S. 110.

<sup>56</sup> DGPPN & DGN (2016): S. 48; Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 27.

<sup>57</sup> DNQP (2018): S. 46.

<sup>58</sup> DGPPN & DGN (2016): S. 48.

Mit der Pharmakotherapie können Kernsymptomatiken gelindert werden. Ziel ist es, das größtmögliche Wohlbefinden des Menschen mit Demenz zu erhalten, welches über den Erhalt der Eigenständigkeit, gesellschaftliche Teilhabe und soziale Beziehungen erreicht werden soll. Außerdem wird eine Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger angestrebt.<sup>59</sup>

Die nicht-medikamentösen psychosozialen Interventionen gelten als gleichrangige zentrale Bausteine des Gesamtbehandlungsplanes. Diese umfassen beispielsweise kognitive Therapien, Ergotherapie, kreative Therapien wie Musik- und Kunsttherapie oder sensorische Verfahren wie Aromatherapie.<sup>60</sup>

### 3.4 Demenz im Rahmen der Palliative Care

Demenzen sind chronisch fortschreitende, unheilbare Erkrankungen welche die Lebenserwartung der Betroffenen verkürzen.<sup>61</sup> 2015 war Demenz die dritthäufigste Todesursache bei Frauen und bei Männern die siebthäufigste Todesursache in Deutschland.<sup>62</sup> Der Großteil der Demenzkranken ist hochbetagt, fortgeschritten multimorbid und zunehmend auf Hilfe angewiesen.<sup>63</sup> Das Mortalitätsrisiko ist bei hochbetagten Demenzkranken zwei bis drei Mal höher als bei Gleichaltrigen mit anderen terminalen Erkrankungen.<sup>64</sup> Damit ist Demenz eine lebenslimitierende Erkrankung und im gesamten Verlauf palliativbedürftig.<sup>65</sup>

Palliative Pflege (engl.: *palliative care*) ist ein international anerkanntes, ganzheitliches Konzept zur Begleitung und Versorgung von Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung mit dem Ziel, Leiden zu mindern und die Lebensqualität zu verbessern und bis zum Tod zu bewahren. Die WHO definierte Palliative Care wie folgt:

*“Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.”<sup>66</sup>*

---

<sup>59</sup> Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 30.

<sup>60</sup> Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 32.

<sup>61</sup> Schilder und Philipp-Metzen (2018): S. 19; DGPPN (2016): S. 25.

<sup>62</sup> Statistisches Bundesamt (2018): S. 129.

<sup>63</sup> Kojer und Schmidl (2017): S. 743.

<sup>64</sup> Kojer und Schmidl (2017): S. 740.

<sup>65</sup> Kojer und Schmidl (2017): S. 739.

<sup>66</sup> DHPV (2019): o. S.

Demnach sollen palliative Behandlungskonzepte keineswegs nur am Lebensende eine Rolle spielen, sondern von Beginn an fester Bestandteil der Behandlung sein. Dabei geht es nicht nur um die aktuelle Symptomlast und die Linderung der Symptome, sondern vor allem auch darum das Sterben bei Betroffene und Angehörigen *„antizipierend vorzubereiten und in der letzten Lebensphase so zu begleiten, dass es in Würde und in seiner Einzigartigkeit von allen angenommen werden kann“*<sup>67</sup>.

Auch Angehörige sind während des gesamten Verlaufs der Demenz Adressat\*innen der Palliative Care und brauchen ebenso wie die Betroffenen Unterstützung und Betreuung und nicht erst, wenn der Tod in Sichtweite ist.<sup>68</sup> Palliative Care integriert psychische und spirituelle Aspekte, steht den Angehörigen und Freunden bei der Verarbeitung seelischer und sozialer Probleme während des Krankheitsverlaufs bis zum Tod des Patienten zur Seite.<sup>69</sup>

Doch trotz ihres progredienten, nicht heilbaren und lebenslimitierenden Charakters sowie den komplexen physischen und psychischen Bedürfnissen und Anforderungen der Betroffenen und deren Angehörige *„lay people and professionals alike struggle to consider Alzheimer’s disease and similar forms of dementia as terminal diseases“*<sup>70,71</sup>

Diese Tatsache erschwert Betroffenen den Zugang zu palliativen Diensten und Angeboten erheblich. Menschen mit schwerer Demenz leiden erheblich an einer Reihe von Symptomen wie Unruhe, Schluckbeschwerden, Agitation und Angst. Sie sind anfälliger für Infektionen wie Lungen- oder Harnwegsinfekte was oft eine Einweisung ins Krankenhaus zur Folge hat.<sup>72</sup> Verschiede Untersuchungen ergaben, dass Menschen mit Demenz seltener adäquate Schmerztherapie und weniger Gesundheitsleistungen erhalten, verglichen mit Menschen ohne Demenz. Auch werden invasive und nicht-palliative Maßnahmen wie künstliche Ernährung via Magensonde und die Verabreichung von Antibiotika öfter durchgeführt als bei Krebspatienten.<sup>73</sup>

---

<sup>67</sup> Müller-Busch (2017): S. 809.

<sup>68</sup> Kojer und Schmidl (2017): S. 747.

<sup>69</sup> DHPV (2019): o. S.

<sup>70</sup> Bosisio et al (2018): S. 1.

<sup>71</sup> Bosisio et al (2018): S. 1; Jones et al. (2019): S. 825.;

<sup>72</sup> Jones et al. (2019): S. 826.

<sup>73</sup> Bryant et al. (2019): S. 263.

In vielen Gesellschaften wurde inzwischen ein Bewusstsein geschaffen für die besondere Bedeutung einer qualitativ hohen palliativen Betreuung schwer Kranker und Sterbender. Doch der Wandel von einer Sterbebegleitung überwiegend krebskranker Menschen hin zu einer - im Sinne der WHO - frühzeitig integrierten Betreuung aller Menschen mit unheilbaren und lebenslimitierenden Erkrankungen steht oft noch bevor. Das würde auf Grund des demographischen Wandels vor allem die Betreuung von hochbetagten Menschen mit chronischen Erkrankungen, oft Multimorbidität und neurodegenerativen Erkrankungen wie Demenz bedeuten.<sup>74</sup>

#### **4 Angehörige von Menschen mit Demenz**

Mit dem Begriff Angehörige sind alle Menschen gemeint, welche dem Menschen mit Demenz wichtig sind, unabhängig vom Verwandtschaftsgrad. Nebst Familie umfasst dies auch Freunde, eventuell Nachbarn oder gegebenenfalls gesetzliche Betreuer.<sup>75</sup>

Angehörige sind in allen Settings nicht nur die wichtigsten Bezugspersonen für den Menschen mit Demenz und häufig auch deren gesetzliche Vertretung, sie stellen auch wichtige Partner im gesamten Pflegeprozess dar.<sup>76</sup> Sie sind in der ambulanten und teilstationären Pflege häufig direkte Pflegepersonen und leisten einen hohen Teil der täglichen Versorgung.<sup>77</sup> Auch nach Einzug der Betroffenen in ein Pflegeheim sind Angehörige in der Pflege involviert, dienen als Ansprechpartner und sind häufig Entscheidungsträger wenn es um Versorgung und Behandlung geht.

Derzeit leben etwa zwei Drittel der Demenzerkrankten zu Hause und werden dort von ihren Familien betreut. Dies entspricht in vielen Fällen dem Wunsch der Betroffenen und zeigt gleichzeitig, welchen Stellenwert die familiäre Pflege in der Gesellschaft hat.<sup>78</sup>

Der Verlauf einer Demenz stellt Angehörige vor vielfältige Herausforderungen, welche auch mit verschiedenen Belastungen einhergehen.

---

<sup>74</sup> Jox et al. (2018): S. 105.

<sup>75</sup> DNQP (2018). S. 28.

<sup>76</sup> DNQP (2018). S. 48.

<sup>77</sup> DNQP (2018). S. 49.

<sup>78</sup> BMFSHJ (2019d): o.S.

#### 4.1 Belastung von Angehörigen

Im Verlauf der Erkrankung gehen Betroffene und Angehörige gleichermaßen durch ein 'Wechselbad der Gefühle'. Schmerz und Mitleid gehören ebenso dazu wie Ärger oder Wut, die Angst um die Zukunft oder Schuldgefühle, dem unaufhaltsamen Abbau eines Familienmitglieds zusehen zu müssen.<sup>79</sup>

Im frühen Stadium der Krankheit kommen Betroffene meist noch gut zurecht und benötigen meist nur vereinzelt Unterstützung bei Tätigkeiten, die viel Konzentration erfordern, wie etwa Überweisungen tätigen.<sup>80</sup> Gleichzeitig kann es für Betroffene mit Frust oder Scham verbunden sein denn sie merken, ‚dass etwas nicht stimmt‘.<sup>81</sup> Die Betroffenen erleben oft bewusst, dass sie etwas vergessen und sind verwirrt, wenn andere Menschen Dinge behaupten, an die sie sich selbst nicht erinnern können.<sup>82</sup> Sie reagieren eventuell gereizt oder mit Angst und da ihnen die eigene Lebensgeschichte noch gänzlich präsent ist, werden ihnen krankheitsbedingte Leistungseinbußen schmerzlich bewusst. Auch depressive Phasen als Reaktion sind nicht selten. Diese Stimmungsschwankungen, mangelnde Krankheitseinsicht oder das Bedürfnis Probleme zu verbergen können Angehörigen den Umgang mit ihren betroffenen Familienmitgliedern erschweren und sich auch negativ auf das Verhältnis auswirken.<sup>83</sup> In der Literatur wird darauf verwiesen, dass die Qualität der Beziehung zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz zentral ist für die Bewertung der wahrgenommenen Belastung und Zufriedenheit des pflegenden Angehörigen.<sup>84</sup>

Auch in der frühen Phase, wenn die Betroffenen noch ein selbstständiges Leben führen, kann das für die Angehörigen Angst und Unruhe bedeuten. Gedanken, ob der oder die Demenzerkrankte allein zu recht kommt, sich eventuell verläuft oder etwas ‚anstellt‘ lassen Angehörige nicht los.<sup>85</sup>

Mit Voranschreiten der Krankheit nimmt der Pflegebedarf der Betroffenen jedoch stetig zu. Mit dem Nachlassen der geistigen Fähigkeiten sind Demenzerkrankte auf Unterstützung bei alltäglichen Verrichtungen wie Einkaufen, Essen zubereiten oder bei der Körperpflege angewiesen.

---

<sup>79</sup> BMFSHJ (2019d): o. S.; Karrer (2016): S. 7;

<sup>80</sup> BMFSFJ (2019d): o. S.

<sup>81</sup> Schleichenberger und Scharb (2018): S. 51; BMFSFJ (2019c): o. S.;

<sup>82</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>83</sup> Falk (2015): S. 85.; BMFSFJ (2019c): o. S.

<sup>84</sup> DNQP (2018): S. 48, 50.; Falk (2015): 200.

<sup>85</sup> Falk (2015): S. 199; Denning und Aldridge (2019): S. 2.

Die Fähigkeit der verbalen Kommunikation lässt nach und die Erinnerungen verblassen. Es kann vorkommen, dass Betroffene sich jung fühlen, ihre längst verstorbenen Eltern suchen oder zur Arbeit gehen wollen. Sie erkennen Angehörige nicht wieder, Rollenbilder lösen sich auf und müssen neu definiert werden.<sup>86</sup> Der kranke Elternteil oder Ehepartner verhält sich kindlich und die pflegenden Kinder oder Ehepartner übernehmen die elterliche Autorität. Solche Rollenumkehr bringt eine große emotionale Belastung mit sich.<sup>87</sup>

Verhaltens- und Persönlichkeitsänderungen sowie die Unruhe bzw. der beschriebene Bewegungsdrang sind für Angehörige besonders belastend.<sup>88</sup> Betroffene sind rastlos, laufen ihren Bezugspersonen hinterher und stellen wiederholt dieselben Fragen.<sup>89</sup> Die ständigen Wiederholungen, das Nicht-Erinnern können sowie die Abnehmende Fähigkeit, ein Gesprächsfaden aufrecht zu erhalten, stellen für Angehörige große Herausforderungen dar.<sup>90</sup> Häufig zeigen Erkrankte auch gereizte und aggressive Verhaltensweisen, beschuldigen ihre Angehörigen sie bestohlen zu haben oder betrogen worden zu sein.<sup>91</sup> Verhaltensänderungen wie scheinbar zielloses Herumlaufen, Unruhe, Aggressivität oder Umkehr des Schlafrythmus werden von Angehörigen als besonders belastend empfunden, führen oft zu Überforderung und können diese zu einer frühzeitige Heimaufnahme des Demenzerkrankten verleiten.<sup>92</sup> Dies wiederum wird mit abnehmender psychischer und physischer Gesundheit und erhöhter Sterblichkeit der Demenzkranken assoziiert.<sup>93</sup>

Zusätzlich zu den psychischen Belastungen werden Angehörige mit unterschiedlichen Lebenssituationen konfrontiert. So stehen viele Betroffene vor der Frage, ob sie ihre Berufstätigkeit einschränken oder gar aufgeben müssen, um mehr Zeit für die Betreuung zu haben. Dies bringt finanzielle Einbußen und Zukunftsängste mit sich.<sup>94</sup> Der Pflegereport der Barmer 2018 hat gezeigt, dass etwa ein Viertel der pflegenden Angehörigen in Deutschland ihre Arbeit reduziert oder ganz aufgegeben haben.

---

<sup>86</sup> DAG (2019): o. S.; Falk (2015): 197.

<sup>87</sup> Falk (2015): S. 200.

<sup>88</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>89</sup> DAG (2019): o. S.

<sup>90</sup> DNQP (2018): S. 49.

<sup>91</sup> DAG (2019): o. S.; Falk (2015): S. 200.

<sup>92</sup> DEGAM Leitlinie (2018): S. 56.; Dening und Aldridge (2019): S. 1.; DAG (2019): o. S.

<sup>93</sup> Dening und Aldridge (2019): S. 1.

<sup>94</sup> Falk (2015): S. 199.

In 85% der Fälle bestimmt die Pflege das tägliche Leben und die Hälfte der pflegenden Angehörigen kümmern sich mehr als 12 Stunden täglich um ihren pflegebedürftigen Angehörigen.<sup>95</sup>

Vielfach haben Angehörige auch Angst, selbst zu erkranken und den wachsenden Ansprüchen nicht gerecht zu werden. Es kann zu innerfamiliären Problemen kommen, wenn diese sich vernachlässigt fühlen oder es Uneinigkeiten über die Betreuung des Demenzerkrankten gibt, wer dafür zuständig ist oder was das Beste wäre.<sup>96</sup>

Die Unterstützung von demenzkranken Familienangehörigen birgt für pflegende Angehörige die Gefahr der seelischen und körperlichen Überforderung. Der teilweise enorme Zeit- und Kraftaufwand, den Angehörige aufbringen, kann dazu führen, dass eigene Interessen vernachlässigt werden, sie sich von ihrem sozialen Umfeld isolieren.<sup>97</sup> Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen hat ein hohes Risiko der Überforderung und Verzweiflung welche sich auch psychosomatisch auswirken. Depressionen und Angststörungen in Folge der Überforderung sind keine Seltenheit.<sup>98</sup>

#### 4.2 Entscheidungsfindung – decision making

Mit dem Voranschreiten der Demenz schwinden die kognitiven Fähigkeiten und damit auch die der Urteilsbildung und Entscheidungsfindung (*desicion-making*). Angehörige finden sich zunehmend in Situationen wieder, in denen sie die Entscheidungen für den Demenzerkrankten treffen müssen.<sup>99</sup> Dies bedeutet für Angehörige schwere emotionale und auch praktische Herausforderungen unter anderem:

- entscheiden wie die alltägliche Betreuung und Pflege gesichert und organisiert werden kann
- gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen
- mangelnde Informationen über Alternativen der Versorgung und deren Konsequenzen
- Emotionale Belastungen wie Stress, Schuldgefühle und Selbstzweifel<sup>100</sup>

---

<sup>95</sup> Barmer (2018): o. S.

<sup>96</sup> Falk (2015): S. 199.

<sup>97</sup> Falk (2015): S. 197.

<sup>98</sup> Dening und Aldridge (2019): S. 2.

<sup>99</sup> Dening et al. (2019): S. 1.

<sup>100</sup> Dening et al. (2019): S. 4.

Oft wenden sich Ärzte und Pflegekräfte an die Angehörigen, wenn es um Behandlungsentscheidungen geht und es wird davon ausgegangen, dass diese wissen, was ihr demenzerkrankter Angehörige wollen würde.<sup>101</sup>

Besonders Entscheidungen am Lebensende werden typischerweise von Angehörigen getroffen. Dies ist kein einfacher Prozess und kann komplexe Entscheidung beinhalten wie beispielsweise ob eine Behandlung erfolgen soll oder nicht.<sup>102</sup> Solche Behandlungsentscheidungen können zum Beispiel die Einweisung in ein Krankenhaus betreffen, künstliche Ernährung oder Flüssigkeitsgabe, Antibiotika und Analgetika oder allgemein diagnostische Verfahren.<sup>103</sup>

Während einige Angehörige Entscheidungen souverän auf Grund vieler Jahre Erfahrung und zuvor geführten Gesprächen führen, kann es für andere Angehörige eine Zerreißprobe sein, besonders, wenn zuvor nie über solche Themen gesprochen wurde. Sie stehen unter enormen Stress, fühlen sich hilflos und kämpfen eventuell mit antizipatorischer Trauer.<sup>104</sup>

Einige Pflegende fühlen sich unsicher in ihrer Rolle, unvorbereitet und schlecht unterstützt und informiert. Sie sind nicht vertraut mit dem Verlauf der Krankheit und stehen insbesondere dem Sterben ambivalent gegenüber. Dies führt zu unbewältigten emotionalen Bedürfnissen und dem Unvermögen, Entscheidungen zu treffen.<sup>105</sup>

Nicht nur bedeutet eine stellvertretende Entscheidungsfindung oft eine enorme emotionale Belastung, einige Studien haben herausgefunden, dass Angehörige nicht immer den Willen des Angehörigen einschätzen können. In einem Review fanden Shalowitz et al. (2006) heraus, dass Angehörige in einem Drittel der Fälle mit ihrer Vermutung bezüglich der Behandlungswünsche ihrer betroffenen Angehörigen falsch lagen.<sup>106</sup> In einer Studie von 2016 interviewten Denning et al. (2016) separat Betroffene und Angehörige mittels Fragebögen und hypothetischen Szenarien, und fragten, welche Maßnahmen die Betroffenen unter welchen Umständen wollen würden. Die Antworten der Angehörigen stimmten zu weniger als 35% mit denen der Betroffenen überein.<sup>107</sup>

---

<sup>101</sup> Denning et al. (2019): S. 4.

<sup>102</sup> Denning et al. (2019): S. 3, 4.

<sup>103</sup> Jones et al. (2019): S. 833.

<sup>104</sup> Jones et al. (2019): S. 828.

<sup>105</sup> Baker et al (2017): S. 384.

<sup>106</sup> Shalowitz (2006): o. S.

<sup>107</sup> Denning et al (2019): S. 4. Nach Denning et al (2016): o. S.

Diese Ergebnisse bilden nicht nur die Unsicherheit der Angehörigen ab, einige Autoren stellen auch das professionelle Vertrauen, welches Angehörigen entgegen gebracht wird in Frage.<sup>108</sup>

Wenn pflegende Angehörige Entscheidungen treffen, ohne zuvor mit den zu Pflegenden über deren Wünsche gesprochen zu haben, beruht die Entscheidung oftmals auf Intuition und den zur der Zeit verfügbaren Informationen. Barker et al. (2017) identifizierten in einem Scoping Review einige Faktoren, welche Angehörige bei einer Entscheidung für oder wider eine Behandlung beeinflussen. Leitend sind dann oft persönliche Annahmen wie die vermeintliche Sinnhaftig- oder Sinnlosigkeit das Leben zu verlängern, keine Aussicht auf Verbesserung sehen, die Einschätzung der Lebensqualität des Angehörigen und der Wunsch, weiteres Leiden zu verhindern, sowie das Alter der betroffenen Person. Gleichzeitig führen intuitiv getroffene Entscheidungen oft zu Unzufriedenheit bei den Angehörigen, da die Entscheidungen mit Zweifel behaftet sind, ob es wirklich die richtige Entscheidung bzw. der Wille des Erkrankten ist.<sup>109</sup>

Erfolgreiches *desicion-making* beinhaltet demnach das Teilen von Wissen, Erfahrungen und Wünschen aller Beteiligten.<sup>110</sup>

#### 4.3 Entlastungen für pflegende Angehörige

Inzwischen existieren verschiedenste Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Pflegeentlastende Angebote umfassen beispielsweise ambulante Pflegedienste, die Tagespflege außer Haus, Betreuungskräfte und Besuchsdienste im Privathaushalt sowie Angehörigen- und Selbsthilfegruppen.<sup>111</sup> Eine Aufzählung und Beschreibung einzelner Angebote würde den Rahmen dieser Arbeit überschreiten und ist auch nicht zielführend. Zusammenfassend soll aber festgehalten werden, dass sich bestimmte Maßnahmen und Interventionsarten als wirksam herausgestellt haben und sich positiv auf die psychische Belastung auswirken. Dazu gehören:

- Strukturierte Angebote mit Wissensvermittlung zur Erkrankung sowohl auf kognitiver Ebene als auch auf der Verhaltensebene

---

<sup>108</sup> Denine et al (2019): S. 4.

<sup>109</sup> Barker et al (2017): S. 378.

<sup>110</sup> Dening et al (2019): S. 3.

<sup>111</sup> DAG (2019b): o. S.; Scheichenberger und Scharb (2018): S. 229.

- Management in Bezug auf das Verhalten des Erkrankten, möglicher Bewältigungsstrategien und Entlastungsmöglichkeiten
- Integration von Angehörigen in die Behandlung des Erkrankten in der institutionellen Pflege.<sup>112</sup>

## 5 Advance Care Planning

Im Folgenden soll ausführlich das Konzept ACP erläutert werden. Schwerpunkte sind dabei das Verständnis von ACP sowie Empfehlungen zu dessen Umsetzung, insbesondere im Hinblick auf Menschen mit Demenz und deren Angehörige. An geeigneten Stellen werden Beispiele und Verweise auf internationale Konzepte genannt, doch eine dezidierte Analyse einzelner Konzepte kann im Rahmen dieser Arbeit nicht erfolgen und ist auch nicht Ziel der selbigen.

### 5.1 Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung

Die Patientenverfügung wurde ursprünglich als Instrument zur Stärkung der Patientenautonomie eingeführt um den Patienten vor „zu viel Medizin“<sup>113</sup> zu schützen. Es handelt sich um eine schriftliche, persönliche Erklärung, mit der eine Person verbindlich festhalten kann, welche medizinischen Maßnahmen sie im Falle einer Urteilsunfähigkeit möchte und welche nicht.<sup>114</sup>

In Deutschland ist die Patientenverfügung seit 2009 gesetzlich verankert und rechtlich bindend, sofern sie auf die gegebene Situation zutrifft.<sup>115</sup>

Allerdings haben verschiedene nationale und international Untersuchungen ergeben, dass in der Anwendung verschiedene Probleme auftreten. Patientenverfügungen sind nach wie vor nicht weit genug verbreitet und häufig nicht aussagekräftig formuliert.<sup>116</sup> So ist eine Ankreuz-Verfügung ohne persönliche Ausführungen nur eingeschränkt gültig.<sup>117</sup> In Deutschland stellt das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz auf seiner Internetseite Informationen zum Verfassen einer Patientenverfügung bereit,<sup>118</sup> doch es besteht oft das Problem, dass diese bei Bedarf

---

<sup>112</sup> Scheichenberger und Scharb (2018): S. 229. Nach Daten des DGPPN und DGN 2016.

<sup>113</sup> Dörr (2019): S. 189.

<sup>114</sup> Dörr (2019): S. 189; Stanze und Nauck (2018): S. 60.

<sup>115</sup> In der Schmitt (2016): S. 179.

<sup>116</sup> In der Schmitt (2016): S. 179; Dörr (2019): 189.

<sup>117</sup> Stanze und Nauck (2018): S. 60.

<sup>118</sup> BMJV (2019): o. S.

nicht zur Hand sind oder auch vom medizinischen Personal nicht selten unbeachtet bleiben.<sup>119</sup>

Zudem besteht für das Ausfüllen der Patientenverfügung keine Beratungspflicht und es können Zweifel an der Validität bestehen.<sup>120</sup> Es kann in Frage gestellt werden, ob der Patient die Tragweite seiner Entscheidungen versteht oder ob die Verfügung (noch) seinem aktuellen Willen entspricht.<sup>121</sup> Oft enthalten Patientenverfügungen auch widersprüchliche Anordnungen, in dem zum Beispiel Behandlungswünsche angegeben werden welche sich gegenseitig widersprechen oder einfach nicht umsetzbar sind.<sup>122</sup>

Ein weiteres Problem ist, dass das Vorhandensein oder der Inhalt der Patientenverfügung oft nicht mit Angehörigen besprochen wurde. Diese wissen vielfach nichts von deren Existenz oder was die betroffene Person verfügt hat. So kann es zu Missverständnissen kommen und Unklarheiten bei der Deutung von mündlichen und schriftlichen Äußerungen. Generell fällt es bei wenig bis keiner Kommunikation im Vorfeld schwer, den mutmaßlichen Patientenwillen zu erfassen.<sup>123</sup>

## 5.2 Definitionen und Verständnis von ACP

Als Reaktion auf die Unzulänglichkeiten klassischer Patientenverfügungen wurde in den 1990er im angloamerikanischen Raum das Konzept ACP entwickelt, welches heute wichtiger Bestandteil der Palliativ Care ist.<sup>124</sup>

ACP strebt einen stetigen Gesprächsprozess zwischen Patienten, Angehörigen, Bevollmächtigten und Behandlern an, sodass Behandlungsentscheidungen auf Grund der Einstellung zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben erfasst werden können.<sup>125</sup> Wünsche, Werte und Präferenzen des Betroffenen werden erörtert, mit allen Beteiligten besprochen und dokumentiert.<sup>126</sup>

---

<sup>119</sup> In der Schmittgen (2016): S. 179.

<sup>120</sup> Decker und Trost (2018): S. 39.

<sup>121</sup> Dörr (2019): S. 191; In der Schmittgen (2016): S. 179.

<sup>122</sup> Dörr (2019): S. 191.

<sup>123</sup> Dörr (2019): S. 190.

<sup>124</sup> Stanze und Nauck (2018): S. 59; Denning et al (2019): S. 2.

<sup>125</sup> Stanze und Nauck (2018): S. 59.

<sup>126</sup> Denning et al (2019): S. 2.

Bisher ist der Begriff ‚Advance Care Planning‘ jedoch kein geschützter Begriff. Vielmehr handelt es sich um einen Oberbegriff für verschiedene Auffassungen und Praktiken der ‚Vorausplanung‘ unterschiedlichen Umfangs und das Verständnis von ACP kann ebenso variieren wie die damit angestrebte Zielsetzung.<sup>127</sup>

Die Konzeptualisierung vom ACP hat sich allerdings in den letzten Jahren stark erweitert. Während zu Beginn der Fokus auf der Vervollständigung von rechtlich gültigen Dokumenten wie Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten lag, rückt zunehmend die Gefühls- und Lebenswelt der Betroffenen und Angehörigen in den Mittelpunkt.<sup>128</sup> Die Kommunikation über Wünsche und Präferenzen sowie Sorgen und Bedürfnisse unter Erfassung psychologischer, sozialer und spiritueller Bedürfnisse bildet nun Mittelpunkt des ACP.<sup>129</sup>

2017 wurde im Rahmen eine Delphi Panels folgende Konsenzdefinition für ACP beschlossen:

„Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to identify their values, to reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios, to define goals and preferences for future medical treatment and care, and to discuss these with family and health-care providers. ACP addresses individuals’ concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.“<sup>130</sup>

ACP ist also ein kontinuierlicher, dynamischer und interprofessionell begleiteter Gesprächsprozess zwischen Patienten, deren Angehörigen und allen an der Behandlung beteiligten Personen. Patienten sollen durch professionelle Begleitung befähigt werden, ihre Werte, Wünsche und Ziele zu reflektieren und informierte Entscheidungen bezüglich hypothetischer Krankheitsszenarien zu treffen und ihren Willen festzulegen.<sup>131</sup> Doch ACP *„has the potential to be many things“*<sup>132</sup> und kann ebenso ein lebensbejahender Prozess sein, denn *„in facing death, there is much we can learn about life“*<sup>133</sup>.

---

<sup>127</sup> Van den Block, L. (2019): 259.;

<sup>128</sup> Sudore et al (2018): S. 2; N.N. (2018): S. 21; Brinkmann-Stoppelenburg (2014): S. 1001.

<sup>129</sup> Rietjens et al (2017): S. e546, e549.

<sup>130</sup> Rietjens et al. (2017): S. e546.

<sup>131</sup> Piers et al. (2018): S. 1; Leitlinienprogramm Onkologie (2015): S. 144.

<sup>132</sup> Thomas (2018): S. 4.

<sup>133</sup> Thomas (2018): S. 14.

Es ist ein Prozess, in dem es darum geht, Menschen die Möglichkeit zu geben das meiste aus der verbleibenden Lebenszeit heraus zu holen und, wenn die Zeit gekommen ist, so zu sterben, wie es ihren Wünschen und Werten entspricht.<sup>134</sup> So gehen einige Autoren noch einen Schritt weiter und verlagern den Fokus von ACP – ganz im Sinne der Palliative Care – vom ‚Sterben‘ hin zum ‚Leben‘: *„Therefore at a deep level, such [ACP] conversations are not about death and but about life, not about how we want to die but how we want to live, and can themselves reset the compass to ensure we live now in accordance with our values, goals, and aspiration.“*<sup>135</sup>

### 5.3 Zielsetzung des Konzepts

Wie bereits zuvor erwähnt, kann die Auffassung und damit auch die Zielsetzung von ACP variieren.

In Anlehnung an die Ursprünge von ACP, ist das primäre Ziel die Autonomie von Patienten zu stärken und deren Selbstbestimmtheit auch dort zu respektieren, wo er oder sie nicht mehr urteilsfähig ist.<sup>136</sup> Dabei geht es nicht nur primär um das Ausfüllen von Dokumenten *„but the emotional preparation of patients and families for future crises“*<sup>137</sup> und stellt eine Gelegenheit dar, mit Patienten und Angehörigen ist Gespräch zu kommen und diese auf ihrem Weg zu begleiten. Durch ACP soll sichergestellt werden, dass der Patientenwille auch im Falle von Urteilsunfähigkeit bekannt ist und respektiert wird.<sup>138</sup> Durch die Erweiterung des Konzepts durch eine ethisch-philosophische Betrachtungsweise kann eine Zielsetzung auch der Prozess selbst sein. Ziel ist dann nicht ein definiertes Endergebnis, sondern der therapeutische Wert<sup>139</sup>, den solche Gespräche haben können.

### 5.4 ACP Empfehlungen

Auf Basis der wachsenden Evidenzlage in jüngerer Zeit werden auf internationaler Ebene zunehmend Empfehlungen zur Umsetzung und Implementierung von ACP formuliert, sowie Outcomes vorgeschlagen, um die wachsende Zahl an ACP Programmen beurteilen und vergleichen zu können.<sup>140</sup>

---

<sup>134</sup> Thomas (2018): S. 4.

<sup>135</sup> Thomas(2018): S. 14.

<sup>136</sup> Jox et al. (2018): S. 107.

<sup>137</sup> Thomas (2018): S. 11.

<sup>138</sup> Hecht et al. (2018): S. 1085.

<sup>139</sup> Russell und Detering (2018): S. 19.

<sup>140</sup> Hecht et al. (2018): S. 1086; Sudore et al. (2018): S. 2.

Siehe beispielsweise Rietjens et al. (2017), Piers et al. (2018), Sudore et al. (2018) oder Dening et al. (2019).

### **Zeitpunkte**

Da ACP ein patientenorientierter Prozess ist, findet ACP dann statt, wenn der Patient dies wünscht.<sup>141</sup> Da Patienten aber eventuell von ACP noch nichts wissen oder sich scheuen, andere darauf anzusprechen, sollte ein aufsuchendes Angebot gemacht werden.<sup>142</sup>

Es gibt viele Diskussionen über den richtigen Zeitpunkt, ACP zu beginnen bzw. fortzuführen. Während „*individuals can engage in ACP at any stage of their life*“<sup>143</sup>, so wird empfohlen, ACP verstärkt in den Fokus zu nehmen, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtert oder bei fortschreitendem Alter.<sup>144</sup> In Bezug auf Demenz besteht weitestgehend Einigkeit, die Gespräche so früh wie möglich zu beginnen, solange die Betroffenen noch kognitiv in der Lage sind aktiv mitzuwirken. Jedoch gibt es auch einige Ärzte und Fachkräfte, die es für zu früh und unsensibel halten, das Thema nach Diagnosestellung zur Sprache zu bringen.<sup>145</sup> Der Zeitpunkt muss individuell entschieden werden, jedoch wird der Zeitraum der Diagnosestellung als ein Schlüsselmoment gesehen und das Thema ACP sollte im Rahmen der weiteren Behandlungsplanung angesprochen werden.<sup>146</sup>

Durch den fluktuierenden Verlauf der Krankheit kann es schwerfallen, ACP Gespräche mit Menschen mit Demenz konkret zu planen und erfordert ein gewisses Maß an Spontanität.<sup>147</sup> So wird empfohlen, ACP Gespräche in den Tagesablauf zu integrieren und jede sich bietende Möglichkeit zu nutzen.<sup>148</sup>

### **Gesprächsbegleiter**

ACP Gespräche können prinzipiell durch jede Fachkraft eines Gesundheitsberufes (*healthcare professional*) entsprechend ihrer Fähigkeiten initiiert und begleitet werden.<sup>149</sup>

---

<sup>141</sup> Jox et al. (2018): S. 107.

<sup>142</sup> Jox et al. (2018): S. 108; DGPPN & DGN (2016): S. 48

<sup>143</sup> Rietjens et al. (2017): S. e546.

<sup>144</sup> Rietjens et al. (2017): S. e546.

<sup>145</sup> Dening et al. (2019): S. 6.

<sup>146</sup> Piers et al. (2018): S. 8.

<sup>147</sup> Van den Block (2019): S. 260; Piers et al. (2018): S. 9.

<sup>148</sup> Piers et al. (2018): S. 8.

<sup>149</sup> Piers et al. (2018): S. 10.

Eine vertrauensvolle Beziehung zu den zu Begleitenden ist dabei sehr wichtig, ebenso wie bestimmte Qualifikationen wie kommunikative Kompetenzen und Fachwissen über die Krankheit.<sup>150</sup> Das beinhaltet natürlich auch medizinische Grundlagen wie Verlauf, Prognose und Therapiemöglichkeiten, aber auch ein besonderes Verständnis der Betroffenen und Angehörigen Perspektive. ACP umfasst gleichermaßen Leben und Tod und ein empathisches Vorgehen ist nötig, um diese sensiblen Themen anzusprechen und Betroffene bei ihren Entscheidungen zu unterstützen.<sup>151</sup>

Einige Autoren sprechen sich für den Ansatz des Case Managements aus, da in diesem Verfahren bereits Erfahrungen mit komplexen Fällen vorliegen und einen familienzentrierten Ansatz verfolgt wird.<sup>152</sup>

So wird in England zurzeit das neue Modell des ‚Admiral Nursing‘ erprobt, welches als Erweiterung des klassischen Case Managements verstanden wird. Während das Kernelement des Case Managements die sektor übergreifende Koordination von Pflege und Interventionen darstellt<sup>153</sup>, sind ‚Admiral Nurses‘ *„skilled nurses that can deliver many physical, psychological and social interventions themselves to support family carers, such as, cognitive behavioural therapy, brief solution focused interventions, anxiety management, etc., but can also source and plan care from another discipline or service“*<sup>154</sup>

## **Gespräche**

Alle Beteiligten müssen bereit sein für das Gespräch. ACP kann nicht erzwungen, nur angeboten werden. ACP kann abgelehnt oder Gespräche gemieden werden.<sup>155</sup>

ACP ist keine einmalige Intervention sondern ein Prozess, welcher lebenslang wieder aufgenommen werden sollte. Die Gespräche sind gekennzeichnet durch Wahrheit, Respekt, Zeit, Mitgefühl und Empathie und sollten in angenehmer und ruhiger Umgebung erfolgen.<sup>156</sup>

In den Gesprächen geht es darum, die betroffene Person kennen zu lernen und als ‚ganze Person‘ wahrzunehmen.

---

<sup>150</sup> Piers et al. (2018): S. 10.

<sup>151</sup> Denning et al. (2019): S. 8; Piers et al. (2018): S. 10.

<sup>152</sup> Denning et al. (2019): S. 7.

<sup>153</sup> Denning und Aldridge (2019): S. 7.

<sup>154</sup> Denning und Aldridge (2019): S. 6, 7; DementiaUK (2019): o. S.

<sup>155</sup> Thomas (2018): S. 10.

<sup>156</sup> Thomas (2018): S. 10.

Es geht darum, ihre Lebensgeschichte zu ergründen, Wertvorstellungen, Normen, und Präferenzen zu erforschen und festzuhalten, um zu verstehen, wer diese Person ist und was ihrem Leben Bedeutung verleiht.<sup>157</sup> „ACP is not only about exploring the future, but includes a focus on the past and the present“<sup>158</sup>.

Wenn möglich, sollte die betreffende Person angeleitet werden, spezifische Wünsche zu formulieren, etwa bezüglich der Pflege in der letzte Lebensphase. Dabei ist es wichtig, alle nötigen Informationen etwa bezüglich künstlicher Ernährung zu erläutern, um falsche Vorstellungen oder Missverständnisse zu vermeiden.<sup>159</sup> Wenn gewünscht wird, so kann dies in die Verfassung einer Patientenverfügung und/ oder die Ernennung eines Stellvertreters übergehen.<sup>160</sup> Ein geeigneter Stellvertreter sollte nicht nur das Vertrauen der betroffenen Person genießen, sondern sie aus gemeinsamen Lebenserfahrungen gut kennen, im Bedarfsfall erreichbar und verfügbar sein und komplexe Verantwortungen treffen und vertreten können.<sup>161</sup>

### **Angehörige**

Durch den graduellen Verlust kognitiver Fähigkeiten sind Menschen mit Demenz zunehmend abhängig von anderen Personen. Familie bzw. für die Betroffenen wichtigen Personen sollten so früh wie möglich in den ACP Prozess einbezogen werden.<sup>162</sup> Jede Familie ist einzigartig und daher sollte von Fall zu Fall entschieden werden, inwieweit Angehörige einbezogen werden können und wollen.<sup>163</sup>

Wichtige Punkte, die jedoch eruiert werden sollten betreffen das Krankheitsverständnis aller Beteiligten. In vielen Fällen empfinden Angehörige die Krankheit als deutlich belastender, als die Betroffenen selbst.<sup>164</sup>

Während des ACP ist es wichtig, die Bedürfnisse der Angehörigen immer im Blick zu behalten. Ausreichende Unterstützung, Edukation und Information sind ebenso wichtig wie das zur Sprache bringen von Sorgen, Erfahrungen, Erwartungen und Ängsten der Familie.<sup>165</sup>

---

<sup>157</sup> Piers et al. (2018): S. 11.

<sup>158</sup> Piers et al. (2018): S. 11.

<sup>159</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

<sup>160</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

<sup>161</sup> Jox et al. (2018): S. 108.

<sup>162</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

<sup>163</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

<sup>164</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

<sup>165</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

Angehörige können sich unvorbereitet oder schuldig fühlen und die emotionalen Aspekte sollten aufmerksam verfolgt werden.<sup>166</sup>

### **Outcome**

Um die verschiedenen Modelle von ACP beurteilen und vergleichen zu können, wurde 2018 mittels Delphi Panel ein Versuch unternommen, Outcomes für erfolgreiches ACP zu definieren. Als Top 5 Outcomes<sup>167</sup> werden angesehen:

- 1) Pflege ist übereinstimmend mit den zuvor festgelegten Wünschen und Zielen
- 2) Die Ernennung eines Stellvertreters
- 3) Die Dokumentierung eines Stellvertreters
- 4) Diskussionen bzw. Gespräche mit den Stellvertretern
- 5) Dokumente und Aufzeichnungen sind verfügbar wenn diese benötigt werden

Positiv anzumerken ist sicherlich, dass die Pflege, bzw. die Übereinstimmung derer mit den Wünschen des Betroffenen als Main-Outcome definiert wurde. Allerdings fällt auf, dass die Ernennung eines Stellvertreters sowie das Ausfüllen und Bereitstellen von Dokumenten, also die rechtlich wichtigen Aspekte, einen besonders großen Anteil ausmachen. Dies ist sicherlich auch ein wichtiger Aspekt, sollte allerdings eher als ‚Begleitprodukt‘ von ACP angesehen werden. Es ist durchaus möglich, dass die Ernennung eines Stellvertreters nicht gewünscht wird, bzw. dass dieser nicht in die Gespräche einbezogen wird. ACP sollte deshalb aber nicht als erfolglos gewertet werden.

Weiterhin wird in Frage gestellt, ob diese Outcomes für Menschen mit Demenz geeignet sind. Der Arbeit fehlt Input von Patienten und Pflegenden und, da ACP bei Menschen mit Demenz auf Grund fluktuierender kognitiver Fähigkeiten selten gradlinig verläuft, empfehlen einige Autoren den Erfolg von ACP situativ zu erfassen, etwa an der Stimmung, den Gefühlen von Erfolg und Sicherheit oder Hoffnung.<sup>168</sup>

Tatsächlich haben viele Menschen kein festes Ziel vor Augen, wenn sie an ACP teilnehmen und sind sich dessen Möglichkeiten nicht bewusst.

---

<sup>166</sup> Piers et al. (2018): S. 12.

<sup>167</sup> Sudore et al. (2018): S. 2.

<sup>168</sup> Van den Block (2019): S. 261.

Erfahrungen der Gesprächsbegleiter zur Folge ist das häufigste Ergebnis eines ACP Gespräches eine Vorabklärung (Advance Statement<sup>169</sup>). Doch können Outcomes auch vom erwarteten formalen Rahmen abweichen. So können beispielsweise Betroffene den Entschluss treffen, ein Testament zu verfassen, oder aber im Gespräch mit Angehörigen Themen zur Sprache zu bringen, die vorab aus Angst oder Scham ausgeklammert wurden. Daher ist es nicht zielführend, den Erfolg oder Misserfolg eines ACP Gespräches innerhalb eines formalen Rahmens zu evaluieren. Vielmehr sollte die Zufriedenheit der beteiligten Parteien richtungsweisend sein. Die aufgeschlossene und vorurteilsfreie Exploration der Anliegen Betroffener und Angehöriger liegt im Zentrum eines gelungenen ACP-Prozesses.<sup>170</sup> Nach jedem ACP Gespräch sollten die Ergebnisse und Entscheidungen schriftlich festgehalten und für alle Beteiligten verfügbar hinterlegt werden. Entscheidungen können sich jederzeit ändern, daher ist eine regelmäßige Evaluation erforderlich.<sup>171</sup>

Insgesamt muss ein individualisierter Ansatz gewählt werden. Dieser sollte die Einstellung zu ACP, das Stadium der Krankheit ebenso beachten wie kulturelle Gegebenheiten (*cultural circumstances*).<sup>172</sup>

## 5.5 ACP und Demenz

Wie auch die Palliative Care hat sich ACP zunächst vorrangig mit onkologisch oder internistisch erkrankten Patienten beschäftigt.<sup>173</sup> Dass Menschen mit Demenz in den Fokus von ACP geraten, ist eine relativ junge Entwicklung.

Dabei ist ACP für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen besonders relevant<sup>174</sup>. Wie oben dargelegt, handelt es sich bei Demenz um eine Krankheit mit chronisch progressivem Verlauf, welche die Lebenszeit verkürzt. Des Weiteren verlieren Betroffene im Verlauf der Demenz unweigerlich ihre Fähigkeiten zur Urteilsbildung und Entscheidungsfindung und eine Vorausplanung ist deshalb besonders wichtig.

---

<sup>169</sup> Ein ‚advance statement‘ ist eine schriftliche Erklärung über Präferenzen, Wünsche, Glauben und Wertvorstellungen. Sie kann jeden Aspekt bezüglich Pflege und Fürsorge abdecken, und handlungsleitend sein, ist aber im Gegensatz zu einer Verfügung nicht rechtlich bindend. [NHS UK (2019): o. S.]

<sup>170</sup> Mullik und Martin (2018): S. 31 - 32.

<sup>171</sup> Piers et al. (2018): S. 12 - 13.

<sup>172</sup> Rietjens et al. (2018): S. e548.

<sup>173</sup> Jox et al. (2018): S. 109;

<sup>174</sup> Van den Block (2019): S. 259; Bryant et al. (2018): S. 263.

Am Anfang der Erkrankung ist die Urteilsfähigkeit in der Regel aber noch weit genug erhalten um Vorausentscheidungen treffen zu können.<sup>175</sup> Therapieentscheidungen, welche im Verlauf der Krankheit getroffen werden müssen, sind oft sehr komplex und belastend für diejenigen, welche die Entscheidung stellvertretend treffen müssen. Eine Orientierung am Willen des Patienten kann die Entscheidung sehr erleichtern und eine große Hilfe darstellen.<sup>176</sup>

Trotz der Relevanz von ACP werden Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, insbesondere Demenz, nicht regelmäßig nach ihren Wünschen und Präferenzen befragt und nur ein sehr kleiner Teil von Menschen mit Demenz erhalten die Möglichkeit zu ACP.<sup>177</sup>

Menschen mit Demenz stellen häufig eine benachteiligte Gruppe dar, wenn es um ACP geht. Der kognitive Abbau wird oft als Hindernis gesehen, mit ACP zu beginnen.<sup>178</sup> Der Verlauf der Krankheit, also der Verlust der kognitiven Fähigkeiten stellt sicherlich eine große Herausforderung dar und zentraler Aspekt von ACP ist die regelmäßige Evaluierung und gegebenenfalls Anpassung der Vorausplanung. Mit dem Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten kann es für Betroffene schwer werden, den Sinn und Zweck von ACP zu verstehen, vergangene ACP Konversationen zu erinnern oder Gedanken über die Zukunft zu erfassen.<sup>179</sup> Fortschreitende Probleme mit Konzentration und Aufmerksamkeit sowie die nachlassende Fähigkeit der verbalen Kommunikation können ACP maßgeblich beeinflussen und verlangen von den Gesprächsbegleitern ein besonderes Maß an Expertise und Feingefühl.<sup>180</sup> Es sollte versucht werden, die Betroffenen soweit wie möglich mit einzubeziehen, Emotionen und Verhalten zu beobachten und darauf zu reagieren. Auch hier können die Angehörigen eine wesentliche Rolle, denn sie können Aufschluss über die Lebensgeschichte des Betroffenen geben und so helfen, Verhaltensweisen zu interpretieren.<sup>181</sup>

Es sei an dieser Stelle aber noch einmal auf Kapitel 5.2 bis 5.4 verwiesen.

---

<sup>175</sup> Jox et al. (2018): S. 109.;

<sup>176</sup> Jox et al. (2018): S. 109.;

<sup>177</sup> Denning et al. (2019): S. 2.; Piers et al. (2018): S. 2.

<sup>178</sup> Piers et al. (2018): S. 2.

<sup>179</sup> Van den Block (2019): S. 259.

<sup>180</sup> Van den Block (2019): S. 259; Denning et al (2019): S. 8.

<sup>181</sup> Piers et al (2018): S. 12.

Maßgeblich für die Initiierung von ACP ist die damit verbundene Einstellung und angestrebte Zielsetzung. Wird als erfolgreiches ACP (ausschließlich) einen formalen Outcome beispielsweise in Form von Verfügungen definiert, so kann dies als Hindernis für alle Beteiligten empfunden werden. Ein prozessorientierter, der Situation angepasster Herangehensweise hingegen kann sich als förderlich erweisen und eine Bereicherung und Erleichterung für alle Beteiligten bedeuten.

## 6 Ergebnisse

Während in den letzten Jahren eine große Anzahl an Reviews und Studien zu ACP veröffentlicht wurden und das Interesse an diesem Thema weiterhin zunimmt, so ist der Anteil, der sich mit Demenz befasst eher gering.<sup>182</sup> Besonders im Fokus stehen dabei oft ‚*barriers and facilitators*‘ in Bezug auf ACP und Demenz sowie Implementierungsstrategien oder deren Bewertung.

Obwohl Menschen mit Demenz „*do not exist in isolation*“<sup>183</sup> sondern eng verbunden sind mit ihrem sozialen Umfeld, sind Angehörige nur selten Fokus von Untersuchungen.

Dabei sind Angehörige ein zentraler Aspekt im Leben der Betroffenen. Sie sind oft die wichtigsten Bezugspersonen für die Betroffenen, wichtige Ansprechpartner für Ärzte und Pflegekräfte und leisten oft einen großen Teil der direkten pflegerischen Versorgung. Dies ist, wie in Kapitel 4.1 und 4.2 dargestellt, mit vielen Herausforderungen und Belastungen verbunden und pflegende Angehörige laufen Gefahr der seelischen und körperlichen Überforderung. Emotionale Belastungen wiegen dabei besonders schwer. Angehörige machen sich konstant Sorgen um das erkrankte Familienmitglied, haben das Gefühl, schlecht vorbereitet und informiert zu sein. Die Symptome, die der Verlauf der Krankheit mit sich bringt, führen zur Auflösung und Neudefinierung von Rollenbildern. Der Pflegebedarf nimmt konstant zu und die Erkrankten benötigen zunehmend Unterstützung bei allen Tätigkeiten und können nicht mehr selbstständig ihr Leben führen. Entscheidungen müssen zunehmend von den Angehörigen getroffen werden.

---

<sup>182</sup> Van den Block (2019): S. 295; Rietjens et al (2017): S. e543.

<sup>183</sup> Denning und Aldridge (2019): S. 1.

Während dies anfangs noch die Wahl der Kleidung betreffen kann, fallen die künftig zu treffenden Entscheidungen zunehmend schwerer aus. Besonders in der letzten Lebensphase kann es zu vielen Konfliktsituationen führen.

ACP hat das Potential, Angehörige in mehrfacher Hinsicht zu entlasten, etwa in Form von Beratung und bei der Zukunftsplanung, bei der Entscheidungsfindung oder in seelsorgerischer Funktion. Bereits 2010 konnten Detering et al. mittels RCT in einem Krankenhaus belegen, dass ACP nicht nur die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Wünsche und Werte von Patienten am Ende des Lebens bekannt und beachtet werden, sondern sich auch positiv auf die psychischen Belastungen der Hinterbliebenen auswirkt. Psychische Belastungen wurden mittels validierter Instrumente während des Krankenhausaufenthaltes erfasst, sowie 3 und 6 Monate nach der Entlassung. Sind Patienten während der Studienzeit verstorben, wurden Angehörige 3 Monate nach dessen Tod erneut kontaktiert. So konnte nachgewiesen werden, dass Angehörigen in der Interventionsgruppe unter signifikant weniger (posttraumatischem) Stress, Angst und Depressionen litten, als die Angehörigen in der Kontrollgruppe.<sup>184</sup> Neuere Forschungsergebnisse unterstützen dies, zeigen jedoch auch Limitationen und Konfliktpotentiale auf.

### 6.1 Einstellung von Angehörigen gegenüber ACP und Auswirkungen auf die Belastungen

Vielfach warten Angehörige und/ oder Betroffene darauf, dass ACP von Fachkräften initiiert wird und trauen sich nicht, selbst das Gespräch zu suchen.<sup>185</sup> Sowohl Betroffene als auch Angehörige äußern jedoch das Bedürfnis nach mehr Edukation und Anleitung in Bezug auf die Krankheit, etwa welchen Verlauf diese voraussichtlich nehmen wird, mit welchen medizinischen und pflegerischen Maßnahmen sie voraussichtlich konfrontiert werden, sowie Zeit um die gewonnen Informationen zu verarbeiten.<sup>186</sup> Bei einer bestehenden Demenz ist das Verständnis der Erkrankung und den damit einhergehenden Veränderungen ein Schlüssel, um Verhaltensweise, Möglichkeiten und Grenzen von Betroffenen besser verstehen zu können.<sup>187</sup> Adressiert ACP diese Bedürfnisse, so können Angehörige sich gedanklich und emotional besser vorbereiten und ihnen kann ein Teil der Ängste genommen werden.

---

<sup>184</sup> Detering et al. (2010): S. 4, 5.

<sup>185</sup> Denning et al. (2019): S. 2, 5.

<sup>186</sup> Sellars et al. (2019): S. 284.

<sup>187</sup> Schleichenberger (2018): S. 2.

Betroffene und Angehörigen gleichermaßen haben das Bedürfnis nach sozialer, sinnlicher und spiritueller Begleitung, auch und besonders in der letzten Lebensphase. Ihnen ist wichtig, dass der oder die Demenzerkrankte Zeit mit der Familie verbringt und als Individuum mit einzigartiger Persönlichkeit anerkannt wird.<sup>188</sup> Während den ACP Gesprächen ist es den Angehörigen dabei wichtig, den Betroffenen als ganze Person wahrzunehmen und dieses Bild von ihm oder ihr, vor dem Hintergrund der Biographie zu bewahren.<sup>189</sup> Einige Angehörige gaben an, dass die Präsenz von Pflegenden, welche mit dem demenzerkrankten Angehörigen reden, obwohl dieser nicht mehr antworten kann, ihnen Vertrauen geschenkt und die Angst genommen hat.<sup>190</sup>

Der würdevolle Umgang mit der Person ist für Angehörige ein zentraler Aspekt und kann auch die Wahl der weiteren Versorgung beeinflussen. Das Gefühl etwa, dass ACP Präferenzen in Krankenhäusern und Pflegeheimen willentlich ignoriert bzw. nicht priorisiert werden, und alle Demenzerkrankten nach häuslichen Standards gleich behandelt werden, sorgt bei Angehörigen für Unmut und Misstrauen. Aufgrund der Annahme, dass institutionelle Pflege in würdeloser Behandlung resultieren kann, entscheiden sich einige Angehörige dafür die erkrankte Person so lange wie möglich zu Hause selbst zu versorgen.<sup>191</sup>

ACP Gespräche sind jedoch keine einfache Sache, denn sie erfordern die Bereitschaft, sich mit emotional schwierigen Themen auseinander zu setzen und nicht alle Angehörigen fühlen sich bereit dazu. So kann es auch vorkommen, dass Betroffene und Angehörige sich unwohl fühlen, über Themen wie Zukunft und Tod zu sprechen. Sie wollen Gespräche aufschieben bis irgendwann Probleme auftreten oder haben Angst, mit durch ACP den weiteren Lebensweg unveränderlich zu besiegeln.<sup>192</sup>

In Sellars et al. (2019) trafen einige Angehörige und auch Erkrankte bewusst die Entscheidung nicht an ACP teilzunehmen. Sie fanden die Vorstellung des Verlustes der geistigen Fähigkeiten zu beängstigend um darüber im Vorfeld nachzudenken. Einige Pflegende fühlten sich außerstande, das Lebensende mit den Betroffenen zu thematisieren. Sie hatten Angst, der betroffenen Person das Gefühl zu vermitteln sie würden jetzt sterben und betrachteten das schriftliche Festlegen von Zielen wie bspw.

---

<sup>188</sup> Sellars et al. (2019): S. 277.

<sup>189</sup> Ashton et al. (2016): S. 966.

<sup>190</sup> Sellars et al. (2019): S. 277.

<sup>191</sup> Sellars et al. (2019): S. 277.

<sup>192</sup> Denning et al. (2019): S. 2, 5.

der Ablehnung von Reanimation als unmenschlich und fühlten sich, als ob sie die betroffene Person damit zum Tode verurteilen.<sup>193</sup>

Andere Angehörige empfanden ACP nicht als dringlich und wollten auf den richtigen Zeitpunkt warten. Teilweise kann es dabei jedoch auch zu Bedauern führen, Gespräche solange aufgeschoben zu haben, wenn die Erkrankung der betroffenen Person irgendwann zu weit fortgeschritten ist, um an ACP teilnehmen zu können.<sup>194</sup>

## 6.2 Auswirkungen von ACP auf die Entscheidungsfindung

Mit dem Voranschreiten der Demenz sind Angehörige nicht nur pflegerisch involviert und benötigen Beratung und Unterstützung, sie fungieren auch zunehmend als Entscheidungsträger.<sup>195</sup> Dies ist für die Angehörigen meist eine große emotionale Belastung, besonders, wenn es um Entscheidungen am Lebensende geht, wie etwa Krankenhauseinweisungen oder künstliche Ernährung im Rahmen einer lebenserhaltenden Maßnahme.

Sellars et al (2019) verdeutlichten in ihrem Review das einige Angehörige, die an ACP Teil genommen haben, Demenz als terminale Erkrankung angenommen haben und sich darauf konzentrierten, dem Erkrankten einen ‚guten Tod‘ zu ermöglichen, ausgerichtet an den zuvor geäußerten Wünschen.<sup>196</sup> ACP half den Angehörigen Schuldgefühle zu überwinden besonders, wenn es darum ging keine lebenserhaltende Maßnahmen einzusetzen und sich am Wunsch der Betroffenen zu orientieren.<sup>197</sup> Menschen mit Demenz und deren Angehörige, welche Demenz als progressive und unheilbare Krankheit akzeptierten, zeigten sich in der Regel offener für ACP Gespräche, als jene, die das nicht konnten.<sup>198</sup> ACP half den Angehörigen, sich den Ängsten um den Verlust des Angehörigen zu stellen indem sie auf den Tod und die Entscheidungen am Lebensende vorbereitet wurden.<sup>199</sup> Die Angehörigen fühlten sich sicherer in der Entscheidungsfindung etwa bezüglich künstlicher Ernährung oder Reanimation.<sup>200</sup>

---

<sup>193</sup> Sellars et al. (2019): S. 278.

<sup>194</sup> Sellars et al. (2019): S. 278.

<sup>195</sup> Denning et al. (2019): S. 1.

<sup>196</sup> Sellars et al. (2019): S. 277, 278.

<sup>197</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

<sup>198</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

<sup>199</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

<sup>200</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

Im Gegensatz dazu fiel es betreuenden Personen, die nicht an ACP teilgenommen haben, schwerer, den Krankheits- und Sterbeverlauf zu akzeptieren. Sie fühlten sich oft verpflichtet, alles behandeln zu müssen was behandelbar ist und jegliche medizinische Maßnahme zu nutzen einschließlich Antibiotika und künstlicher Ernährung.<sup>201</sup>

Einige Angehörige gaben zu bedenken, dass ein Mangel an Kommunikation zwischen dem Fachpersonal und den Betroffenen und auch Angehörigen den Anschein erweckt, dass über solche Themen nicht gesprochen wird. Eine Gesundheitsfachkraft, welche sie in den Diskussionen aktiv unterstützt und Themen wie Tod und Sterben anspricht, wird daher als integraler Bestandteil angesehen.<sup>202</sup>

Dieses Problem wurde mehrfach in einer Fokusgruppenstudie in der Schweiz zur Implementierung eines ACP Programms deutlich. So wurde das „Sterben weiterhin als ein Fehler im System betrachtet werde“<sup>203</sup>, sodass man „jemand nicht so einfach sterben lassen“<sup>204</sup> kann. Es wurde jedoch auch deutlich, dass Pflegende und Angehörige gleichermaßen überfordert waren, da vor Ort keine professionelle palliative Pflege gewährleistet werden konnte, auch, wenn dies von den Bewohnern gewünscht würde.<sup>205</sup>

Für einige Angehörige stellte ACP eine große Entlastung dar, da ihnen die Bürde der Entscheidungsfindung abgenommen wurde. Sie mussten nicht selbst im Namen ihres erkrankten Angehörigen entscheiden, sondern konnten sich an dem zuvor verfassten Willen orientieren. Die Verantwortung lag nun nicht mehr auf der Entscheidungsfindung, sondern darin, den zuvor festgelegten Willen umzusetzen.<sup>206</sup>

Eben diese Tatsache kann jedoch für andere Angehörige ein moralisches Dilemma bedeuten. Während einige sich durch den Willen des Erkrankten in ihrem Handeln bestärkt, und in ihrer Verantwortung entlastet fühlten, stellt das Vorhandensein einer Verfügung und Willensbekundung für andere Angehörige eine Belastung dar. So fanden Sellars et al. (2019) heraus, dass die Umsetzung des Willens in der letzten Lebensphase für einige Angehörige sehr konfliktreich sein kann. Dies betrifft besonders das Unterlassen von Behandlungen wie etwa künstlicher Ernährung.

---

<sup>201</sup> Sellars et al. (2019): S. 277, 278.

<sup>202</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

<sup>203</sup> Hecht (2018): S. 1090.

<sup>204</sup> Hecht (2018): S. 1090.

<sup>205</sup> Hecht (2018): S. 1090.

<sup>206</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

Nachdem einige Angehörige realisiert hatten, dass die Umsetzung der Wünsche bspw. ‚keine künstliche Ernährung‘ den Tod der betroffenen Person zur Folge haben würde, fiel es ihnen schwer den Wunsch zu akzeptieren und umzusetzen „as they felt responsible for ‚killing‘ the person with dementia“.<sup>207</sup> Dies führte dazu, dass die Angehörigen die Präferenzen der Betroffenen ignorierten um ihre innere Ruhe und das eigene Gewissen zu beruhigen, nicht für den Tod verantwortlich zu sein.<sup>208</sup>

Dies verdeutlicht den emotionalen Druck, unter dem einige Angehörige stehen.

## **7 Diskussion und Fazit**

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sehen sich mit vielen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Demenzen sind chronisch progressive, aktuell nicht heilbare und lebenslimitierende Krankheiten, welche mit dem Verlust von kognitiven und emotionalen Fähigkeiten einhergehen. Während Betroffene im frühen Stadium noch relativ selbstständig sind und nur leichte Einbußen erfahren, sind sie im Verlauf zunehmend auf Unterstützung durch Andere, meist Angehörige angewiesen. Dies bedeutet für viele Angehörige eine große Anzahl an Herausforderungen und Belastungen wie in Kapiteln 4.1 und 4.2 ausführlich beschrieben wurde.

Da mit dem Verlust kognitiver Fähigkeiten auch die Fähigkeit schwindet, Urteile zu bilden und Entscheidungen treffen zu können, finden sich Angehörige immer häufiger in Situationen wieder, in denen sie die Entscheidungen für ihren Angehörigen treffen müssen. Stellvertretend Entscheidungen treffen zu müssen stellt eine besonders große Belastung für Angehörige dar und kann etwa mit Angst oder Schuldgefühlen verbunden sein, besonders, wenn der Wille des Angehörigen nicht bekannt ist.

In Reaktion auf das Versagen der Patientenverfügungen wurde in den 1990ern das Konzept des Advance Care Planning entwickelt, welches heute integraler Bestandteil der Palliative Care ist. Das Konzept wurde in den Kapiteln 5.2 bis 5.3 ausführlich beschrieben. Im Kern geht es dabei um einen kontinuierlichen, dynamischen und professionell begleiteten Gesprächsprozess, mit dem Ziel, eigene Werte und Normen zu reflektieren, auf deren Grundlage Entscheidungen für die Zukunft zu treffen und diese festzuhalten.

---

<sup>207</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

<sup>208</sup> Sellars et al. (2019): S. 283.

Das Konzept von ACP hat sich seit dessen Entwicklung stark erweitert und der ursprüngliche Fokus, die Vervollständigung rechtlich gültiger Dokumente, hat sich verschoben. So rücken zunehmend die Gefühls- und Lebenswelten der Betroffenen und Angehörigen in den Mittelpunkt und der Fokus liegt nicht mehr zwangsweise auf einem angestrebten Ergebnis, sondern vermehrt auf dem Gespräch selbst. Es geht darum, die physischen, psychologischen und spirituellen Sorgen der Betroffenen wahrzunehmen und zu adressieren.

Damit bietet ACP grundsätzlich viele Potentiale, doch die Art und Weise, wie diese Potentiale genutzt werden können, ist stark von der Umsetzung des ACP, der angestrebten Zielsetzung und den Rahmenbedingungen abhängig.

ACP kann für Menschen mit Demenz und deren Angehörige eine Gelegenheit darstellen, Informationen zu erhalten, das allgemeine Verständnis gegenüber der Krankheit zu erhöhen und über relevante Themen wie etwa das Lebensende zu reden.<sup>209</sup> So wurde bereits 2010 im Rahmen einer randomisiert kontrollierten Studie<sup>210</sup> die positive Wirkung von ACP auf die psychischen Belastungen von Angehörigen erfasst.

Neuere Ergebnisse unterstützen dies, zeigen jedoch gleichzeitig auf, wie komplex das Thema ist.

In ihrem kürzlich veröffentlichten Review schilderten Sellars et al die Perspektive von Angehörigen von Menschen mit Demenz und deren Erfahrungen mit ACP. Dabei wurde deutlich, dass die Wahrung von Wünschen und Präferenzen der Betroffenen einen hohen Stellenwert einnahmen. So entschieden sich einige Angehörige, ihren demenzerkrankten Angehörigen zu Hause selbst zu versorgen, da sie befürchteten, seine Präferenzen würden in Pflegeheimen ignoriert und stattdessen eine Pflege nach heimeigenen Standards erfolgen. Inwieweit ACP dem Misstrauen gegenüber Pflegeheimen und professioneller Pflege begegnen kann, ist nicht klar zu beantworten. Sicherlich sollte aber vorsichtig eruiert werden, ob Angehörige Unterstützung benötigen, ob sie sich bewusst sind, was die häusliche Pflege bedeutet oder ob sich Angehörige, vermeintlich in Ermangelung an Alternativen, möglicherweise zur Übernahme der Pflege ‚genötigt‘ fühlen. Nicht alle Angehörigen empfinden die Pflege von erkrankten Familienmitgliedern als Belastung und so gibt es auch positive

---

<sup>209</sup> Bosisio et al. (2018): S. 3.

<sup>210</sup> Detering et al. (2010): S. 1.

Erfahrungen teilweise mit sinnstiftender Komponente.<sup>211</sup> Doch lässt sich nicht leugnen, dass häusliche Pflege sehr viel Zeit und Kraft fordert, was teilweise mit Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse einher gehen kann. ACP kann hier an verschiedenen Stellen ansetzen, etwa in Form von seelischer Unterstützung oder durch Vermittlung pflegeentlastender Angebote.

Sellars et al. (2019) konnten weiterhin darstellen, dass ACP in vielen Fällen die Unsicherheiten von Angehörigen senken und sie in ihrem Handeln bestärken konnte. Nicht nur kannten Angehörige den Willen ihres demenzerkrankten Familienmitglieds und konnten eine Behandlung und Pflege nach dessen Werten und Wünschen in die Wege leiten, sie konnten auch ‚beruhigt sein‘, dass Entscheidung gemeinsam und im Rahmen professioneller Beratung getroffen wurden und nicht spontan ‚aus dem Bauch heraus‘ entschieden werden musste. Das Vorhandensein eines Advance Care Plans war demnach handlungsleitend und wurde in verschiedener Weise als Entlastung wahrgenommen. Einige waren beruhigt, dass der Wille ihres erkrankten Angehörigen respektiert wurde, andere waren schlicht erleichtert, Entscheidungen nicht selbst treffen zu müssen und nur für die Umsetzung des Willens verantwortlich zu sein.

Allerdings ist die Entscheidungsfindung, besonders bezüglich Pflege und Behandlung am Lebensende für Angehörige keine leichte Angelegenheit, oft mit ambivalenten Gefühlen belegt und ebenso wie ein Advance Care Plan als Entlastung empfunden werden kann, kann auch das genaue Gegenteil eintreten.

So fühlten sich einige Angehörige durch eben diesen Advance Care Plan in die Ecke gedrängt, wenn dieser mit den eigenen Empfindungen, Emotionen und Wertvorstellungen konkurrierte. Ohne Advance Care Plan hätten sie sich auf ihre Kenntnisse über den Erkrankten verlassen und nach bestem Wissen und Gewissen entscheiden können. War der Wille des Betroffenen bekannt, bedeutet das für einige Angehörige ein moralisches Dilemma. Besonders schwierig war es, wenn, der Betroffene das Unterlassen von Interventionen, etwa künstlicher Ernährung oder die Einweisung in ein Krankenhaus festgelegt hatte. Die Umsetzung dieser Präferenzen war für einige Angehörige sehr belastend, da der Sterbeprozess bzw. der Tod dann kausal enger mit dem eigenen Handeln verknüpft wurde. Demzufolge hatten einige Angehörige das Gefühl, für den Tod verantwortlich zu sein.

---

<sup>211</sup> Scheichenberger und Scharb (2018): S. 225.

Dieses Empfinden war für einige Angehörige so überwältigend, dass sie sich entschieden den Willen zu ignorieren, um das eigene Gewissen zu entlasten. Damit kommt folglich das Gefühl, wissentlich gegen den Willen des erkrankten Angehörigen verstoßen zu haben.

Dies zeigt den enormen emotionalen Druck, dem Angehörige ausgesetzt sind und gleichzeitig auch die Grenzen von ACP. So kann ACP in vielfacher Hinsicht entlastend sein etwa durch die Vermittlung von Wissen oder durch psychische und emotionale Unterstützung. Allerdings ist ACP auch kein ‚Allheilmittel‘<sup>212</sup>. Es kann nicht alle möglichen Szenarien abdecken, der Krankheitsverlauf ist nicht immer vorhersehbar und die emotionalen Belastungen der Angehörigen können zwar adressiert werden, im betreffenden Moment jedoch trotzdem überwältigend sein.

ACP setzt zuallererst die Bereitschaft voraus, sich mit emotional schwierigen Themen auseinander setzen zu wollen und zu können. Dies ist nicht immer der Fall und so kann ACP stets nur ein Angebot sein.

Dieses Angebot sollte aber dennoch in jedem Fall gestellt werden. Wie in Kapitel 4.3 erwähnt wird, haben sich einige Interventionen und Maßnahmen als wirksam herausgestellt, um Belastungen von pflegenden Angehörigen zu senken. Dazu gehören beispielsweise strukturierte Angebote der Wissensvermittlung zur Erkrankung, Management in Bezug auf das Verhalten des Erkrankten sowie die Vermittlung möglicher Bewältigungsstrategien und Entlastungsmöglichkeiten.

ACP kann viele dieser Punkte in sich vereinen und es erscheint sinnvoll, ACP langfristig in Form eines proaktiven Beratungskonzeptes in den Gesamtplan zur Behandlung von Menschen mit Demenz (Kapitel 3.3) zu integrieren. Dabei sollten Angehörige bewusst mit einbezogen werden.

Dazu müssen die strukturellen Gegebenheiten evaluiert und Konzepte angepasst werden, denn insgesamt bleibt festzuhalten, dass ACP zwar international anerkannt ist, im Bereich der Demenz jedoch noch großer Forschungs- und Verbesserungsbedarf besteht. Besonders Angehörige, welche nach wie vor nicht nur die größte Gruppe der ‚Pfleger‘ darstellen, für die Betroffenen oft die wichtigsten Bezugspersonen sind und im Krankheitsverlauf als wichtigste Auskunftgeber und Entscheidungsträger fungieren, sind in der Forschung und Literatur unterrepräsentiert.

---

<sup>212</sup> Rietjens et al. (2016): S. 421.

Viele der wissenschaftlichen Publikationen, welche die Situation der Angehörigen als Outcome-Parameter erfassen, fokussieren sich auf die komplexe Situation der Entscheidungsfindung am Lebensende doch „[most] current advance care planning models lack clear and detailed focus on the family“<sup>213</sup>.

Advance Care Planning kann das Auftreten von Depressionen verringern, Stress und Angst verringern und die Unsicherheit bezüglich der Entscheidungsfindung mindern<sup>214</sup> und insgesamt spricht die Evidenzlage für eine entlastende Wirkung von ACP auf Angehörige. Sowohl auf psychischer Ebene, wenn diese sich seelisch mit dem Verlust eines geliebten Menschen auseinandersetzen müssen, als auch in der Rolle als Stellvertreter während der Entscheidungsfindung.<sup>215</sup>

Allerdings sind weitere Forschungen wünschenswert, insbesondere quantitative Forschung in Form von randomisiert kontrollierten Studien wäre nötig, um herauszufinden, welche Interventionen im Rahmen von ACP sich wie auf Belastungen von Angehörigen auswirken und wie diese besser unterstützt werden können. Die anfangs gestellte Frage „Ist das Advance Care Planning ein geeignetes Konzept, um die Belastungen von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu reduzieren?“ wird in dieser Arbeit verhalten mit ‚ja‘ beantwortet. Dabei ist zu bedenken, dass der Begriff ‚Advance Care Planning‘ zurzeit nicht bindend definiert ist und das Verständnis von ACP stark variiert. Grundsätzlich erscheint eine ‚vorausschauende Versorgungsplanung‘ sinnvoll und die Bedeutung der Einbeziehung der Familie wurde oben ausführlich dargestellt. Es ist nun nötig, die gewonnenen Kenntnisse zu nutzen um Menschen mit Demenz respektvoll und mit Würde bis an ihr Lebensende nach ihren vorher geäußerten Vorstellungen zu begleiten und deren Angehörigen jede Hilfe und Entlastung anzubieten, die dazu möglich ist.

---

<sup>213</sup> Van den Block (2019): S. 260.

<sup>214</sup> Dening et al. (2019): S. 5.

<sup>215</sup> Mullik und Martin (2018): S. 28.

## 8 Literaturverzeichnis

**Alzheimer's Association (2019):** Stages of Alzheimer's. Online: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/stages>. [Letzter Zugriff: 22.5.2019]

**Ashton, Susan Elizabeth et al (2016):** End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia – A qualitative study. In: Dementia 15 (5): 958 – 975.

**BARMER (2018):** Pressemitteilung zum Pflegereport 2018. Online: [https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-undreports/pflegereport/pflegereport2018-170354?fbclid=IwAR23\\_CGrVYqsxymjZKC75wYcs0XTDKfDKZRkQTn38JoxToU4tIzSEjfq6ZY](https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-undreports/pflegereport/pflegereport2018-170354?fbclid=IwAR23_CGrVYqsxymjZKC75wYcs0XTDKfDKZRkQTn38JoxToU4tIzSEjfq6ZY). [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Bosisio, Francesca et al (2018):** Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. In: Swiss Medical Weekly. Online: <https://smw.ch/en/article/doi/smw.2018.14706/>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Brinkmann-Stoppelenburg, Arianne et al (2014):** The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. In: Palliative Medicine. 28 (8): 1001 – 1025.

**Bryant, Jamie et al (2019):** Effectiveness of interventions to increase participation in advance care planning for people with a diagnosis of dementia: A systematic review. In: Palliative Medicine 33 (3): 262 – 273.

**Bundesministerium für Gesundheit (2017):** Zukunftswerkstatt Demenz. Online: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html>. [Letzter Zugriff: 5.5.2019]

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019a):** Wegweiser Demenz – Demenz und Gesellschaft. Online: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/gesellschaft-und-demenz.html>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019b):** Wegweiser Demenz – Demenzerkrankung. Online: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/medizinischer-hintergrund-demenz/demenzerkrankung.html>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019c):** Wegweiser Demenz – Verlauf und Symptome. <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/medizinischer-hintergrund-demenz/alzheimer-symptome-und-verlauf.html>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019d):** Betreuung und Pflege von Demenzkranken. Online: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/betreuung-und-pflege.html>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) (2019):** Patientenverfügung. Online: <https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Patientenverfuegung.html?nn=6765634>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Decker, Stefanie und Trost, Bernd (2018):** Für einen Kulturwandel in der Altenpflege. In: Dr. med. Mabuse - Zeitschrift für Gesundheitsberufe. Nr. 236 (6): 38 – 41. Mabuse-Verlag.

**DementiaUK (2019):** How an Admiral Nurse can help. Online: <https://www.dementiauk.org/get-support/admiral-nursing/>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Dening, Karen Harrison et al. (2019):** Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. Published online in: Palliative Care: Research and Treatment: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6393818/>. [Letzter Zugriff: 5.5.2019]

**Dening, Karen Harrison und Aldride, Zena (2019):** Admiral Nurse Case Management: A Model of Caregiver Support for Families Affected by Dementia. Online publiziert in: OBM Geriatrics 2019, 3 (2). Abrufbar unter: <https://www.lidsen.com/journals/geriatrics/geriatrics-03-02-053>.

**Dening, Karen Harrison et al (2016):** Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia? Online publiziert in: Plos One: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0159056>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Deterenig, Karen M. et al (2010):** The Impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. Online publiziert in: BMJ: <https://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAG) (2019a):** Die Alzheimer-Krankheit. Online: <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/die-alzheimer-krankheit.html>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAG) (2019b):** Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Online unter: <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/entlastungsangebote.html>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2016):** S3-Leitlinie „Demenzen“. Langversion - Januar 2016. Online verfügbar unter: <https://www.dgppn.de/leitlinien-publikationen/leitlinien.html>. [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV) (2019):** Palliative Pflege/ Palliative Care. Online: [https://www.dhpv.de/themen\\_hospiz-palliativ\\_palliative-pflege.html](https://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_palliative-pflege.html). [Letzter Zugriff: 19.5.2019]

**Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV) (2019):** Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen - Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG). Online: [https://www.dhpv.de/service\\_broschueren.html](https://www.dhpv.de/service_broschueren.html). [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. (DEGAM) (2018):** S3 – Leitlinie: Pflegende Angehörige von Erwachsenen. Online abrufbar unter: <https://www.degam.de/degam-leitlinien-379.html>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (2018):** Expertenstandard – Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Hochschule Osnabrück.

**Dörr, Bianka (2019):** Damit mein Wille auch geschehe – Umsetzung des Patientenwillens mittels Advance Care Planning. In: Praxis: 108 (3): 189 – 192. Hogrefe Verlag.

**GKV Spitzenverband (2017):** Vereinbarung nach 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung. Online unter: [https://www.gkvspitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/letzte\\_lebensphase/gesundheitliche\\_versorgungsplanung.jsp](https://www.gkvspitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitliche_versorgungsplanung.jsp). [Letzter Zugriff: 5.5.2019]

**Hecht, Karoline et al (2018):** Advance Care Planning in schweizerischen Alters- und Pflegeheimen: Ergebnisse einer Fokusgruppenstudie. In: Praxis 2018, 107 (20). S. 1085 – 1092. Hogrefe Verlag.

**in der Schmitten, Jürgen et al (2016):** Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. In: Palliativmedizin 17 (04): 177 – 195.

**Jones, Kerry et al (2019):** End of Life Care: A Scoping Review of Experiences of Advance Care Planning for People with Dementia. In: Dementia 18 (3): 825 – 845.

**Jox, Ralf et al (2018):** Demenz aus palliative-medizinischer Perspektive: warum ein krankheitsspezifisches Advance Care Planning wichtig ist. In: Therapeutische Umschau. 75 (2): 105 – 111. Hogrefe Verlag.

**Karrer, Dieter (2016):** Der Umgang mit dementen Angehörigen – Über den Einfluss sozialer Unterschiede. 2. Auflage. Springer Verlag.

**Kojer, Marina und Schmidl, Martina (2017):** Demenz und Palliative Care. In: Steffen-Bürgi et al (2017): Lehrbuch Palliative Care. 3. Auflage. S. 739 – 764. Hogrefe Verlag.

**Krätzle, Susanne; Weihrauch, Birgit (2014):** Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In: Krätzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care. 5 aktualisierte und erweiterte Auflage. Seite 3 - 13. Springer Verlag.

**Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2015):** Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Lang- version 1.1. Online abrufbar unter: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Marckmann, Georg et al (2018):** Plädoyer für eine regionale Implementierung. In: Dr. med. Mabuse – Zeitschrift für Gesundheitsberufe. Nr. 236 (6): 25 – 28. Mabuse-Verlag.

**Mullick, Anjali und Martin, Jonathan (2018):** An introduction to advance care planning: practice at the frontline. In: Keri, Thomas; Lobo, Ben; Detering, Karen (Hrsg.) (2018): Advance Care Planning in End of Life Care. Second Edition. S. 27 – 35. Oxford University Press.

**Müller-Busch, Hans Christoph (2017):** Palliativmedizin und Ethik in der Intensivmedizin. In: Michels, G. und Kochanek, G. (Hrsg.): Repetitorium Internistische Intensivmedizin. S. 805 – 817. Springer-Verlag.

**N.N. (2018):** Schwerpunkt: Advance Care Planning. In: Dr. med. Mabuse – Zeitschrift für Gesundheitsberufe. Nr. 236 (6): 21. Mabuse-Verlag.

**National Health Service (NHS) (2019):** Advance statement about your wishes. Online: <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/advance-statement>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Pschyrembel Online: Demenz. Online unter:** <https://www.pschyrembel.de/Demenz/K05MH>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Piers, Ruth et al. (2018):** Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. In: BMC Palliative Care (2018) Online: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0332-2>. [Letzter Zugriff: 5.5.2019]

**Rietjens, Judith A. C. et al (2017):** Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus support by the European Association for Palliative Care. In: The Lancet Oncology. 18 (9): e543 – e551.

**Rietjens, Judith. A. C. et al (2016):** Advance care planning: Not a panacea. Editorial. In: Palliative Medicine 30 (5): 421 – 422.

**Rothgang, Heinz und Müller, Rolf (2018):** BARMER Pflegereport 2018 – Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse Band 12. Online: [https://www.barmer.de/presse/infothek/studienundreports/pflegereport/pflegereport2018-170354?fbclid=IwAR23\\_CGrVYqsxymjZKC75wYcs0XTDKfDKZRkQTn38JoxToU4tlZsEjfq6ZY](https://www.barmer.de/presse/infothek/studienundreports/pflegereport/pflegereport2018-170354?fbclid=IwAR23_CGrVYqsxymjZKC75wYcs0XTDKfDKZRkQTn38JoxToU4tlZsEjfq6ZY). [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Russell, Sarah und Detering, Karen (2018):** What are the benefits auf advance care planning and how do we know? In: Thomas, Keri (2018): Advance Care Planning in End of Life Care. Second Edition. S. 17 – 25. Oxford University Press.

**Scheichenberger, Sonja und Scharb, Brigitte (2018):** Spezielle validierende Pflege – Emotion vor Kognition. 4. Auflage. Springer Verlag.

**Schilder, Michael und Philipp-Metzen, Heike Elisabeth (2018):** Menschen mit Demenz – Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung, Anleitung von Angehörigen. Kohlhammer Verlag.

**Sellars, Marcus et al (2019):** Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. In: Palliative Medicine 33 (3): 274 – 290.

**Shalowitz, David I. et al (2006):** The Accuracy of Surrogate Decision Makers: A Systematic Review. In: Archives of internal medicine 2016. 166 (5): 493 – 497. Online unter: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/409986>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Stanze, Henrikje und Nauck, Friedemann (2018):** „Advance Care Planning“ in der Onkologie. In: Im Fokus Onkologie. 21(10): 59 – 62. Springer Verlag.

**Statistisches Bundesamt (2018):** Statistisches Jahrbuch 2018. Online: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/inhalt.html>. [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

**Steffen-Bürgi et al (2017):** Lehrbuch Palliative Care. 3. Auflage. Hogrefe Verlag.

**Sudore, Rebecca L. (2018):** Outcomes that Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. In: Journal of Pain and Symptom Management. 55 (2): 245 – 255.

**Thieme (2015):** iCare - Krankheitslehre. Thieme Verlag.

**Thomas, Keri; Lobo, Ben; Detering, Karen (Hrsg.) (2018):** Advance Care Planning in End of Life Care. Second Edition. Oxford University Press.

**Thomas, Keri (2018):** Overview and introduction to advance care planning. In: Keri, Thomas; Lobo, Ben; Detering, Karen (Hrsg.) (2018): Advance Care Planning in End of Life Care. Second Edition. S. 3 – 16. Oxford University Press.

**Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2015):** Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1. Online: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/128-001OL.html>. [Letzter Zugriff: 5.5.2019]

**Van den Block, Lieve (2019):** Editorial. In: Palliative Medicine. 33 (3): 259 – 261.

**World Health Organisation (2019):** Dementia. Online unter:  
<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. [Letzter Zugriff:  
19.5.2019]

**World Health Organisation (2015):** The epidemiology and impact of dementia –  
current state and future trends. Online:  
[https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia  
\\_thematicbrief\\_epidemiology.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf). [Letzter Zugriff: 25.5.2019]

## 9 Anhang

Anhang 1) Suchhistorien:

- 1) Pubmed
- 2) Cochrane
- 3) Cinahl

Anhang 2) Checklisten der im Ergebnisteil verwendeten Literatur

- 1) Sellars et al 2019
- 2) Ashton et al. 2016
- 3) Detering et al. 2010

## Anhang 1) Suchhistorien

### 1) Pubmed:

Recent queries in pubmed			
Search	Query	Items found	Time
#25	Search ((((((dementia) OR alzheimer)) AND (((("advance care planning") OR "advance care plan") OR "advance directives")))) AND ((((((relative) OR relatives)) OR ((family) OR families)) OR ((dependent) OR dependant)) OR caregiv*) OR caring relatives))) AND ((((((strain) OR pressure) OR stress) OR burden) OR challenges) OR charges) OR problems) Filters: published in the last 10 years	51	09:13:45
#24	Search ((((((dementia) OR alzheimer)) AND (((("advance care planning") OR "advance care plan") OR "advance directives")))) AND ((((((relative) OR relatives)) OR ((family) OR families)) OR ((dependent) OR dependant)) OR caregiv*) OR caring relatives))) AND ((((((strain) OR pressure) OR stress) OR burden) OR challenges) OR charges) OR problems)	87	09:13:15
#23	Search ((((((dementia) OR alzheimer)) AND (((("advance care planning") OR "advance care plan") OR "advance directives")))) AND ((((((relative) OR relatives)) OR ((family) OR families)) OR ((dependent) OR dependant)) OR caregiv*) OR caring relatives)	397	06:38:53
#22	Search (((dementia) OR alzheimer)) AND (((("advance care planning") OR "advance care plan") OR "advance directives")	804	06:38:40
#21	Search ((((((strain) OR pressure) OR stress) OR burden) OR challenges) OR charges) OR problems	3213154	06:38:28
#20	Search ((((((relative) OR relatives)) OR ((family) OR families)) OR ((dependent) OR dependant)) OR caregiv*) OR caring relatives	3365900	06:38:00
#19	Search ((("advance care planning") OR "advance care plan") OR "advance directives"	9347	06:37:38
#18	Search (dementia) OR alzheimer	205696	06:37:25
#17	Search problems	537263	06:37:12
#16	Search charges	57528	06:37:06
#15	Search challenges	243204	06:37:00
#14	Search burden	195805	06:36:52
#13	Search stress	850193	06:36:47
#12	Search pressure	1130091	06:36:41
#11	Search strain	428885	06:36:35
#10	Search caring relatives	15254	06:36:14
#9	Search caregiv*	71639	06:36:00
#8	Search (dependent) OR dependant	1404392	06:20:04
#7	Search (family) OR families	1301385	06:07:13
#6	Search (relative) OR relatives	1960193	06:06:59
#5	Search "advance directives"	6743	06:06:43
#4	Search "advance care plan"	73	06:06:27
#3	Search "advance care planning"	3562	06:06:14
#2	Search alzheimer	104653	06:05:54
#1	Search dementia	194861	06:05:46

## **2) Cochrane:**

ID	Search	Hits
#1	(dementia):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	11471
#2	alzheimer	11360
#3	"advance care planning"	419
#4	"advance care plan"	14
#5	"advance directives"	240
#6	relatives	6498
#7	family OR families	40875
#8	dependent OR dependant	57732
#9	caregiv*	12052
#10	strain	8009
#11	pressure	134047
#12	stress	51467
#13	burden	19094
#14	challenges	10215
#15	charges	1041
#16	problems	35672
#17	#1 OR #2	17927
#18	#3 OR #4 OR #5	559
#19	#6 OR #7 OR #8 OR #9	106360
#20	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 #16	207664
#21	#17 AND #18	55
#22	#21 AND #19	44
#23	#22 AND #22	44

### 3) Cinahl:

#	Abfrage	Eingrenzungen/Erweiterungen	Letzte Ausführung über	Ergebnisse
S8	S4 AND S6	Eingrenzungen - Erscheinungsdatum: 20090101-20191231 Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige
S7	S4 AND S6	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige
S6	S3 AND S5	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige
S5	S1 AND S2	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige
S4	stress OR pressure OR strain OR burden OR challenges OR charges OR problems	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige
S3	relatives OR family OR ( dependent OR dependant ) OR cargiv? OR	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm -	Anzeige

	caring relatives		Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	
S2	advance care planning OR advance care plan OR advance directives	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige
S1	dementia or alzheimers	Suchmodi - Boolescher Wert/Ausdruck	Oberfläche - EBSCOhost Research Databases Suchbildschirm - Erweiterte Suche Datenbank - CINAHL	Anzeige

## Anhang 2) Checklisten

### 1) Sellars et al 2019

**Kritische Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit**

Quelle: Sellars et al. 2019

Forschungsfrage: .....

---

**Glaubwürdigkeit**

1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht? Klar formuliert? Genug eingegrenzt? Bereits im Titel genannt?  
*Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care*

2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen? Welche Kriterien? Welche Studiendesigns?  
*✓ Diagnos: Demenz ; > 18 Jahre alt, qualitative Studien, alle Settings, Erfahrung & Einbezug gegenüber ACP*

3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden? Welche Datenbanken wurden genutzt? Handsucht? Befragung von Experten? Welcher Zeitraum?  
*EINTREG Framework, Autoren suchten Nein 4 Datenbanken unabhängig voneinander*

4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt? Welche Kriterien? Randomisierung, Verblindung, Follow-up?  
*✓ Qualitätsassessment*

5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar? Quellen angegeben?  
*✓ II*

6. Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein? Mehrere Personen? Grad der Übereinstimmung?  
*"resolved discrepancies through discussion"*

7. Waren die Studien ähnlich? Patienten, Intervention, Ergebnismaß, Studiendesign? Heterogenitätsmaß?  
*Heterogen*

---

**Aussagekraft**

8. Was sind die Ergebnisse? Odds ratio? Relatives Risiko? Mittelwert-Differenz?  
*Ambivalente Gefühle, ACP hat Belastung gesenkt, bei anderer ACP als Belastung. Gründe/Motivation der Pflegenden aufzeigen*

9. Wie präzise sind die Ergebnisse? Konfidenzintervalle? Studien gewichtet?  
*Qualitative Studien*

---

**Anwendbarkeit**

10. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar? Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?  
*Ja*

11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? Nebenwirkungen? Compliance?  
*Ja*

12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? Kostenanalyse? Number-Needed-To-Treat?  
*✓*

---

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1-2-3-4-5-6

http://www.medicin.uni-halle.de/index.php?id=572 V 1.3 aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): Evidence-based Nursing and Caring. Hans Huber: Bern.

## 2) Ashton et al. 2016

**Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie**

Quelle: ... Ashton et al. 2016 .....

Forschungsfrage: .....

---

**Glaubwürdigkeit**

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert? Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?  
*Ziel: explore the experiences of ACP amongst family caregivers of people with advanced dementia*

---

2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt? z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie  
*halbstandardisierte Interviews*

---

3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt? Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?  
*nicht bekannt*

---

4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? Wie erfolgte die Auswahl?

---

5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben? Auch die Perspektive des Forschers?

---

6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben? Methode der Datensammlung?

---

7. Wie erfolgte die Analyse der Daten? Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik  
*Inhaltsanalyse*

---

8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung? Wenn nein: warum nicht?  
*nicht bekannt*

---

**Aussagekraft**

9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar? Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?  
*Ja*

---

10. Wurden die Ergebnisse bestätigt? Konens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?

---

**Anwendbarkeit**

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?

---

12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?

---

**Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):** 1-0-3-4-5-6

http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572 V 1.1 aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): Evidence-based Nursing and Caring. Hans Huber: Bern.

### 3) Detering et al. 2010

 <b>SIGN</b>	<h2 style="color: blue; text-decoration: underline;">10 Methodology Checklist 2: Controlled Trials</h2>	
Study identification ( <i>Include author, title, year of publication, journal title, pages</i> )  Detering et al, 2010, The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients		
Guideline topic:	Key Question No:	Reviewer:
<p><b>Before</b> completing this checklist, consider:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Is the paper a <b>randomised controlled trial</b> or a <b>controlled clinical trial</b>? If in doubt, check the study design algorithm available from SIGN and make sure you have the correct checklist. If it is a <b>controlled clinical trial</b> questions 1.2, 1.3, and 1.4 are not relevant, and the study cannot be rated higher than 1+</li> <li>2. Is the paper relevant to key question? Analyse using PICO (Patient or Population Intervention Comparison Outcome). IF NO REJECT (give reason below). IF YES complete the checklist.</li> </ol>		
Reason for rejection: 1. Paper not relevant to key question <input type="checkbox"/> 2. Other reason <input type="checkbox"/> (please specify):		
<b>10.1.1.1 Section 1: Internal validity</b>		
<i>In a well conducted RCT study...</i>		<b>10.1.1.2 Does this study do it?</b>
1.1	The study addresses an appropriate and clearly focused question.	<b>Yes</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>  Can't say <input type="checkbox"/>
1.2	The assignment of subjects to treatment groups is randomised.	<b>Yes</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>  Can't say <input type="checkbox"/>
1.3	An adequate concealment method is used.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>  <b>Can't say</b> <input type="checkbox"/>
1.4	The design keeps subjects and investigators 'blind' about treatment allocation.	<b>Yes</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>  Can't say <input type="checkbox"/>

1.5	The treatment and control groups are similar at the start of the trial.	<b>Yes</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.6	The only difference between groups is the treatment under investigation.	<b>Yes</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.7	All relevant outcomes are measured in a standard, valid and reliable way.	<b>Yes</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.8	What percentage of the individuals or clusters recruited into each treatment arm of the study dropped out before the study was completed?	/
1.9	All the subjects are analysed in the groups to which they were randomly allocated (often referred to as intention to treat analysis).	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <b>Can't say</b> Does not apply <input type="checkbox"/>
1.10	Where the study is carried out at more than one site, results are comparable for all sites.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/> <b>Does not apply</b> <input type="checkbox"/>

## SECTION 2: OVERALL ASSESSMENT OF THE STUDY

2.1	<p>10.1.1.3 How well was the study done to minimise bias?</p> <p><i>10.1.1.4 Code as follows:</i></p> <p>10.1.1.5</p>	<p>High quality (++) <input type="checkbox"/></p> <p>Acceptable (+) <input type="checkbox"/></p> <p>Low quality (-) <input type="checkbox"/></p> <p>Unacceptable – reject 0 <input type="checkbox"/></p>
2.2	Taking into account clinical considerations, your evaluation of the methodology used, and the statistical power of the study, are you certain that the overall effect is due to the study intervention?	Ja

2.3	Are the results of this study directly applicable to the patient group targeted by this guideline?	Nein, aber übertragbar
2.4	<b>Notes.</b> Summarise the authors' conclusions. Add any comments on your own assessment of the study, and the extent to which it answers your question and mention any areas of uncertainty raised above.	
	A coordinated, systematic model of patient centred advance care planning using non-medical advance care planning facilitators assists in identifying and respecting patient's wishes about end of life care, improves such care from the perspective of the patient and the family, and diminishes the likelihood of stress, anxiety, and depression in surviving relatives.	

### **Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere an Eides statt durch meine eigene Unterschrift, dass ich die vorstehende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe angefertigt und alle Stellen, die wörtlich oder annähernd wörtlich aus Veröffentlichungen entnommen sind, als solche kenntlich gemacht und mich auch keiner anderen als der angegebenen Literatur bedient habe. Insbesondere auch keine im Quellenverzeichnis nicht benannten Internetquellen benutzt habe. Ich habe die Arbeit vorher nicht in einem anderen Prüfungsverfahren eingereicht. Diese Versicherung bezieht sich auch auf die in der Arbeit gelieferten Zeichnungen, Skizzen, bildlichen Darstellungen und des Gleichen. Die vorliegende schriftliche Fassung entspricht der Fassung auf dem eingereichten elektronischen Speichermedium.

**Janina Hars**

