

## Position

### **Sterbewünsche von Menschen mit Demenz: Alzheimer Schweiz fordert eine umfassende Beratung, Begleitung und Betreuung von demenzkranken Menschen**

In den letzten Jahren sind Fragen um Leben und Sterben und die Suizidproblematik immer mehr zum Thema öffentlicher Diskussionen geworden. Menschen mit einer Demenzerkrankung nehmen in diesem Zusammenhang eine besondere Stellung ein. Demenz macht Angst, denn sie berührt wichtige Werte unseres Menschseins, insbesondere die Autonomie und das Selbstbestimmungsrecht. Und sie macht schutzlos. Ganz besondere Probleme stellen sich auch dann, wenn demenzkranke Menschen den Kontakt zu einer Sterbehilfeorganisation suchen, ist doch die Urteilsfähigkeit im Verlaufe der Krankheit nicht mehr gegeben. Urteilsfähigkeit ist jedoch absolute Voraussetzung für einen solchen Schritt, andernfalls wird Suizidbeihilfe zu einer Fremdtötung. Eine stellvertretende Entscheidung durch Angehörige oder einen Arzt/eine Ärztin ist dabei ausgeschlossen.

Alzheimer Schweiz versteht, dass ein demenzkranker Mensch einen Sterbewunsch haben kann. Daher setzt sich Alzheimer Schweiz gerade für diese Menschen für Palliative Care als eine wertvolle Alternative ein. Sie unterstützt eine Palliative Care, die bestmögliche Lebensqualität und aktiven Beistand bis zum Tod gewährleistet. Palliative Care im Sinne von «wenn man nichts mehr machen kann, ist noch alles zu tun» soll gerade auch demenzkranken Menschen eine umfassende und auf seine Bedürfnisse angepasste Begleitung und Betreuung gewährleisten. Dadurch besteht die Möglichkeit, dass ein allfälliger Suizidwunsch in den Hintergrund tritt und neuer Mut zum Weiterleben entsteht. Um das zu erreichen, muss die Gesellschaft für die Demenzproblematik sensibilisiert werden und sind auf verschiedenen Ebenen Massnahmen notwendig.

Diese Massnahmen hat Alzheimer Schweiz im nachfolgenden Forderungskatalog festgehalten.

*Diese Position und der Forderungskatalog wurden in ihrer ursprünglichen Version vom Zentralvorstand von Alzheimer Schweiz am 30.1.2008 als Stellungnahme verabschiedet. Die vorliegende Fassung ist eine leicht überarbeitete Version. Alzheimer Schweiz überarbeitet diese zurzeit grundlegend.*



## Forderungen

### **Sterbewünsche von Menschen mit Demenz**

Die Diagnose «Demenz» kann zu einer Krisensituation führen und bei den Betroffenen das Gefühl hervorrufen, ihr Leben sei nun aussichts- und hoffnungslos. In dieser Situation kann auch ein Sterbewunsch auftreten, vielleicht wird sogar Kontakt zu einer Sterbehilfeorganisation gesucht. Auch im weiteren Verlauf der Krankheit können sich Krisensituationen mit Sterbewünschen einstellen. Die betroffenen Menschen fühlen sich einsam und nicht genügend unterstützt und haben oft auch das Gefühl, den Angehörigen und der Gesellschaft zur Last zu fallen.

Über die Suizidhäufigkeit bei Menschen mit Demenz fehlen bis heute genaue Zahlen. Es sind jedoch bekannt, dass immer wieder demenzkranke Menschen mit Hilfe einer Sterbehilfeorganisation aus dem Leben geschieden sind. In diesen Fällen stellen sich schwerwiegende Fragen z.B. nach der Urteilsfähigkeit und des Schutzes der demenzkranken Person.

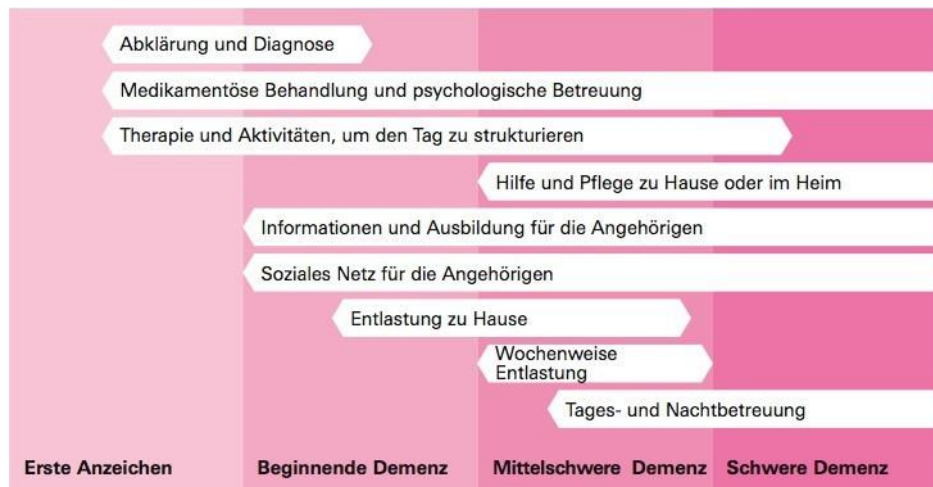
Sterbewünsche und Suizidgedanken treten meistens in seelischen Notsituationen auf. Klinische Erfahrungen zeigen, dass die Neigung zum Suizid bei Menschen mit Demenz häufig in der ersten Phase der Auseinandersetzung mit der Krankheit als depressive Reaktion auftritt. Nicht selten basieren diese auf Ängsten und Befürchtungen aus einem wenig gut informierten Bild eines Lebens mit Demenz, das ausschliesslich von würdelosem Leiden und Abhängigkeit geprägt ist. Oder die Betroffenen wissen nicht, was Pflege und Betreuung bei chronisch fortschreitenden Erkrankungen bis ans Lebensende (Palliative Care) zu leisten vermag. Deshalb ist es wichtig, die betroffenen Personen von Anfang an angemessen und ausführlich zu informieren und zu beraten. Zudem sollen sie eine geeignete psychologische, soziale und medizinische Begleitung und Unterstützung erhalten, dies auch im Sinne einer umfassenden Palliative Care.

Im Normalfall verlieren sich die Sterbewünsche und Suizidgedanken im Verlaufe der Erkrankung. Da jedoch Menschen mit Demenz im Krankheitsverlauf Stimmungs- und Verhaltensschwankungen unterworfen sind, können gelegentlich auch in einem fortgeschrittenen Stadium Sterbewünsche geäussert werden.

### **Es besteht Handlungsbedarf**

Suizid kann nicht immer verhindert werden; dessen ist sich Alzheimer Schweiz bewusst. Ziel von Alzheimer Schweiz ist es jedoch dazu beizutragen, dass ein Umfeld geschaffen wird, in dem auch für demenzkranke Menschen bestmögliche Lebensqualität mit ihrer Krankheit möglich ist.

Dazu muss zunächst das Bewusstsein dafür geschaffen werden, was eine Demenzkrankheit bedeutet und welche Bedürfnisse demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen haben. Die folgende Grafik zeigt die Entwicklung dieser Bedürfnisse über den Krankheitsverlauf:



Menschen mit einer Demenzerkrankung verlieren im Verlauf der Krankheit zunehmend die Fähigkeit, ihre Situation zu beurteilen und ihren Willen verbal auszudrücken. Sie können ihre Bedürfnisse nicht mehr klar formulieren und sind zunehmend auf die Fürsorge und den Schutz anderer Personen angewiesen, die in ihrem Sinne die spezifische Pflege und Betreuung sichern müssen.

Angesichts der prognostizierten Zunahme an Demenzerkrankungen in den nächsten 20 Jahren werden immer mehr Angehörige und professionell Tätige stellvertretend die Fürsorge übernehmen, entsprechend handelt es sich um eine allgemein gesellschaftliche Aufgabe, die von der ganzen Gesellschaft getragen werden muss.

## Erwartungen an eine demenzgerechte Gesellschaft

*Der demenzkranke Mensch bleibt mit allen krankheitsbedingten Einschränkungen und Entwicklungen eine individuelle Persönlichkeit. Auch für ihn gelten die Menschen- und Verfassungsrechte.*

### **Umgang mit dem demenzkranken Menschen**

*Die betroffenen Menschen werden von Anfang an informiert und begleitet:*

- Die Diagnose wird mitgeteilt.
- Damit verbunden werden die Patienten über die Konsequenzen der Krankheit, über die Behandlungsmöglichkeiten und über noch mögliche Vorkehrungen (z.B. Patientenverfügung) aufgeklärt.
- Die betroffenen Menschen werden mit der Diagnose nicht alleine gelassen, sondern erhalten die nötige Begleitung.

*Demenzkranke Menschen haben Zugang zu geeigneten Behandlungen und Therapien:*

- Medikamente
- nicht medikamentöse Therapien

*Demenzkranke Menschen haben Zugang zu einer angepassten Pflege und Betreuung:*

- Der Wille und die Bedürfnisse des demenzkranken Menschen werden immer respektiert.
- Verbale und nonverbale Äusserungen werden wahrgenommen und in Entscheidungsprozessen berücksichtigt.
- Die Pflegenden/Betreuenden nehmen sich Zeit, genau zuzuhören, um den mutmasslichen Willen zu ergründen.
- Patientenverfügungen werden als wichtiges Indiz unter anderen (momentane Situation, momentane Perspektive aller Betroffenen) in die Entscheidungsfindung miteinbezogen.
- Ärztliche, therapeutische und pflegerische Entscheidungen werden im Sinne der an Demenz erkrankten Person getroffen.

*Sind zum Schutz des demenzkranken Menschen Entscheide gegen seinen Willen notwendig, erfordert dies sorgfältige Abwägungen:*

- Vor- und Nachteile (z.B. bei einem Eintritt in ein Heim) werden gegeneinander abgewogen.
- Freiheitseinschränkende Massnahmen werden nach den Empfehlungen der SAMW / SGG getroffen. Sie sollen zweckmässig und verhältnismässig sein und werden erst ergriffen, wenn andere Möglichkeiten nicht erfolgreich waren.

*Die Persönlichkeit des demenzkranken Menschen wird respektiert:*

- Dem demenzkranken Menschen wird mit Respekt, Empathie, Zuneigung und unter Berücksichtigung seiner Biografie begegnet.

**Umgang mit den Angehörigen**

*Die Angehörigen werden unterstützt und einbezogen:*

- Sie werden über die Krankheit und deren Folgen sowie Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten informiert.
- Angehörige, die zu Hause eine von Demenz betroffene Person betreuen und pflegen, erhalten Beratung und Schulung (Weiterbildung). Sie werden bei der Betreuung unterstützt und entlastet.
- Sie werden in finanzieller Hinsicht unterstützt.

- Die Wünsche und Probleme von betreuenden Angehörigen werden wahrgenommen.
- Die betreuenden Angehörigen erfahren Wertschätzung; ihr Wissen, ihre Kompetenzen und Erfahrungen in der Betreuung werden vom Fachpersonal anerkannt und in deren Arbeit integriert.

### **Forderungen an die Fachpersonen**

*Es braucht Fachpersonen, die im Umgang mit Demenz geschult sind:*

- Haus-, Spital- und Heimärzte, Pflegepersonal und Therapeuten und weitere involvierte Fachpersonen - im ambulanten wie stationären Bereich - werden in der Behandlung, im Umgang und in der Betreuung von demenzkranken Menschen geschult und in ihrer Weiterbildung unterstützt.
- Die Zusammenarbeit im Betreuungsteam ist interdisziplinär.
- Bei Akuterkrankungen und/oder nach Unfall wird die dementielle Erkrankung berücksichtigt und in die Behandlungskette integriert.

### **Bereitstellung der notwendigen Infrastruktur**

*Bei der Pflege zu Hause sind Entlastungsmöglichkeiten vorhanden:*

- Entlastungsdienste zu Hause
- Tages- und Nachtstätten für Kurzaufenthalt, Ferienplätze für längere Aufenthalte (z.B. in Heimen)
- Eine angepasste Spitex-Struktur (z.B. Tag- und Nachteinsätze)

*Bei der externen Pflege und Betreuung wird auf die Bedürfnisse von demenzkranken Menschen Rücksicht genommen:*

- Es werden demenzspezifische Wohnformen geschaffen, wo die betroffenen Menschen in allen Phasen der Krankheit der speziellen Situation entsprechend betreut werden.

*Für die Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen steht genügend und qualifiziertes Personal zur Verfügung:*

- Angepasster Personalschlüssel mit gut ausgebildetem Fachpersonal
- Angepasste Arbeitsbedingungen

### **Finanzielle Unterstützung**

- Die Pflege zu Hause und im Heim ist für die Betroffenen finanziell tragbar.
- Entlastungsangebote für die zu Hause pflegenden Angehörigen (z.B. Tages- und Nachtstätten) werden weiterhin finanziell unterstützt.

## ***Sterbebegleitung***

- Palliative Care wird zu Hause wie in den Institutionen gewährleistet (Palliative Care beginnt aber nicht erst in der Sterbephase!).
- Es wird eine ganzheitliche Betreuung und umfassende Begleitung angeboten (physisch, psychisch, sozial, spirituell).
- Die Autonomie des Kranken wird berücksichtigt, seine Wünsche und Gefühle werden wahrgenommen und es wird ihnen bestmöglich entsprochen.
- Die Pflegenden/Betreuenden handeln aus einer empathischen Grundhaltung: Sie sind für den kranken Menschen da und sorgen für ihn. Der kranke Mensch sollte nicht alleine gelassen werden.
- Leiden wird gelindert und eine gute Lebensqualität auch im Sterben ermöglicht.
- Leidensverursachende Symptome werden gelindert, dazu gehören Unruhe und Angstzustände. Weiter müssen Schmerzen erkannt und adäquat medikamentös und nicht-medikamentös behandelt werden.
- Entscheidungen über Massnahmen werden im Team nach Möglichkeit unter Einbezug der Angehörigen erarbeitet, indem nach einem ethischen Entscheidungsprozess vorgegangen wird.