



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Empfehlungen zur Palliativversorgung und Behandlung älterer Menschen mit Alzheimer oder anderen progressiven Demenzerkrankungen¹ Die 11 Bereiche und 57 Empfehlungen einschließlich erläuterndem Text

1. Anwendbarkeit der Palliativversorgung

1.1 Demenz kann realistisch als unheilbare Krankheit betrachtet werden. Sie kann auch als chronische Erkrankung oder - in Bezug auf bestimmte Aspekte - als ein geriatrisches Problem eingestuft werden. Indem man erkennt, dass diese Krankheit letztlich tödlich verläuft, legt man jedoch den Grundstein für den Umgang mit zukünftigen Problemen und setzt einen Impuls für die Bereitstellung einer adäquaten Palliativversorgung.

Die meisten Demenzerkrankungen, wie auch die Alzheimer-Krankheit, schreiten unweigerlich immer weiter fort, sind lebensverkürzend und führen schließlich zum Tod, obgleich die Patienten jahrelang mit der Krankheit leben können.¹⁻³ Wird Demenz als unheilbare Krankheit wahrgenommen, so geht dies mit einem größeren Wohlbefinden für die sich im Endstadium befindlichen Demenzerkrankten einher.⁴

An einigen Stellen wird darauf hingewiesen, dass es möglicherweise automatisch zu einer verbesserten Patientenversorgung führen könnte, wenn die Demenzversorgung als Palliativversorgung bezeichnet würde.⁵ Auch die Prinzipien und Praktiken der geriatrischen oder der gerontologischen Medizin sollten Anwendung finden, da die Demenz als chronische Erkrankung häufig mit zerebrovaskulären und kardiovaskulären Erkrankungen einher geht⁶, obgleich auch jüngere Menschen von Demenz betroffen sind. Unabhängig davon, welches Modell angewendet wird, sollte der vorausschauende Umgang mit einer unweigerlich eintretenden Verschlechterung und dem Tod ein Kernelement darstellen.

¹ Reproduziert mit Erlaubnis von SAGE Publications Ltd., London, Los Angeles, New Delhi, Singapore und Washington DC, aus dem Artikel: van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; European Association for Palliative Care (EAPC), White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care, (Palliative Medicine 2014;28(3):197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685). © Die Autoren, 2013.

Link zum Artikel <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197.full.pdf+html>

Link zum Anhang des Artikels: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197/suppl/DC1>

Übersetzt von lingoking GmbH, München.

Referenten: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Lehrstuhl für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn
Bonn, den 27. Januar 2015

1.2 Die Ziele der Palliativversorgung - Verbesserung der Lebensqualität, Funktionserhalt und Maximierung des Wohlbefindens - können auch bei Demenzerkrankungen während des gesamten Krankheitsverlaufes als angemessen erachtet werden, wobei sich der Schwerpunkt auf bestimmte Ziele mit der Zeit verlagert.

Die Palliativversorgung ist bei Demenz insofern geeignet, als dass es sich hierbei um eine „nicht auf die kurative Behandlung ansprechende Krankheit“⁷ oder eine „lebensbedrohliche Erkrankung“⁸ handelt, da die Demenz selbst nicht heilbar ist. Ihr Ziel besteht darin, die „Lebensqualität zu verbessern.“⁸ Lebensqualität ist ein weiter Begriff und das, was die Lebensqualität ausmacht, variiert von Mensch zu Mensch. Grundsätzlich sollte in den frühen Phasen davon ausgegangen werden, dass die Einzelperson am besten dazu in der Lage ist, zu definieren, was Lebensqualität für sie selbst bedeutet.

Schreitet die Demenz weiter fort, so sollten unter dem Begriff Lebensqualität vernünftigerweise der Funktionserhalt und die Maximierung des Wohlbefindens verstanden werden. Diese Aspekte stellen auch bei leichter Demenz potenzielle und bei fortgeschrittener Demenz die hauptsächlichen Behandlungsziele dar (Abbildung 1). Aus diesem Grund kann die Palliativversorgung bei Demenz während des gesamten Krankheitsverlaufes als angemessen erachtet werden, wobei sich der Schwerpunkt im Zeitraum ab der Diagnose bis nach dem Tod immer wieder auf unterschiedliche Ziele verlagert. Möglicherweise haben die Patienten und ihre Familienangehörigen im Krankheitsverlauf besondere und sich ändernde Bedürfnisse, welche durch einen palliativen (Versorgungs-)Ansatz gut abgedeckt werden. Es liegen nur wenige Studien zur Effektivität der Palliativversorgung bei Demenz vor,^{9,10} jedoch deuten einige US-amerikanische Ergebnisse darauf hin, dass das dortige System der Hospizarbeit (Palliativversorgung für unheilbar kranke Personen mit einer restlichen Lebenserwartung von maximal sechs Monaten sowie der Bezug diverser Versicherungsleistungen) insbesondere vom Standpunkt der Familienangehörigen aus betrachtet einen Nutzen bringt.¹¹⁻¹⁴

Abbildung: Fortschreiten der Demenz und vorgeschlagene Priorisierung der Behandlungsziele



Abbildung 1. Fortschreiten von Demenzerkrankungen und vorgeschlagene Priorisierung der Behandlungsziele

Erläuterung: Die Abbildung zeigt ein Modell der sich im Laufe der Demenzerkrankung verändernden Behandlungsziele und Prioritäten. Es schlägt eine Priorisierung von Behandlungszielen vor, die gegebenenfalls zur selben Zeit anwendbar sind, jedoch abhängig von den einzelnen Phasen der Demenzerkrankung über eine unterschiedliche Relevanz verfügen. Es können mehrere Behandlungsziele gleichzeitig verfolgt werden. Bei einem Patienten mit einer mäßig starken Demenzerkrankung sind die drei Ziele beispielsweise gegebenenfalls gleichzeitig zu verfolgen, jedoch werden der Maximierung des Wohlbefindens und dem Funktionserhalt möglicherweise eine höhere Priorität zugedacht als der Lebensverlängerung.

Wie jedes Modell stellt die Veranschaulichung der Behandlungsziele eine Abstraktion der Realität dar und bedarf in der Praxis einer individuellen Anpassung an die Bedürfnisse und die Vorlieben der jeweiligen Patienten und Familienangehörigen. Die Abbildung bezieht sich nicht direkt auf den Gegensatz zwischen palliativer und kurativer Behandlung. Allerdings liegt der Fokus der Ziele „Funktionserhalt“, welcher beispielsweise in der Verzögerung des Krankheitsverlaufs bestehen kann, sowie „Maximierung des Wohlbefindens“ vor allem auf der Lebensqualität, weshalb diese Ziele am besten mit der Palliativversorgung vereinbar sind.

Siehe auch 9.6: Auch wenn den Familienangehörigen nach dem Tod eine Trauerbegleitung zur Verfügung steht, so bedarf es möglicherweise trotzdem einer frühen und andauernden Unterstützung, um eine chronische oder anhaltende Trauer zu bewältigen.

Es gilt anzumerken, dass diese Empfehlung bei Experten auf mäßige Zustimmung traf (während die meisten anderen Empfehlungen auf hohe Zustimmung trafen). Da die Experten angaben, dass dies einer näheren Erklärung bedürfe, wurde diese Erläuterung erweitert.

1.3. Die Palliativversorgung bei Demenz ist als ein Ansatz mit zwei Aspekten zu verstehen. Die Grundversorgung besteht in einem palliativen Behandlungsansatz. Patienten mit komplexen Problemen sollte eine spezialisierte Palliativversorgung zur Verfügung stehen.

Der Ansatz einer palliativen Grundversorgung^{7,15} findet in jedem Fall Anwendung.^{16,17} Die spezialisierte Palliativversorgung ist nicht im Basisansatz enthalten, dieser nächste Schritt ist jedoch gegebenenfalls zur Beurteilung und Behandlung von Dyspnoe oder Schmerzen sowie anderen Symptomen erforderlich. Die spezialisierte Versorgung Demenzkranker, wie beispielsweise der Umgang mit herausforderndem Verhalten sowie die Beratung von Angehörigen ist Teil der Grundversorgung und sollte immer zur Verfügung stehen.¹⁷

1.4. Ein palliativer Versorgungsansatz bezieht sich auf alle Elemente der Behandlung und Versorgung Demenzkranker, einschließlich einer adäquaten Behandlung Verhaltens- und psychischer Symptome der Demenz, Komorbiditäten sowie (zwischen- und gleichzeitig auftretender) Gesundheitsprobleme.

Verhaltens- und psychische Symptome der Demenz (Behavioural and psychological symptoms of dementia - BPSD), wie unter anderem Verhaltensweisen, die eine Herausforderung für die Betreuungspersonen bedeuten, wie beispielweise Agitation, oder die für den Patienten problematisch sein können, stellen einen wichtigen

Aspekt der Demenz dar. Dies kann mit anderen Problemen, wie kognitiven Störungen, Depressionen oder Schmerzen verbunden sein.¹⁸⁻²¹ Solche Symptome stellen auch häufig eine Belastung für die Familienangehörigen dar.²² Der multidisziplinäre palliative Ansatz kann gegebenenfalls bei der Prognose

und der Beurteilung sowie im Umgang mit Problemen hilfreich sein. Bei herausforderndem Verhalten sollte auf das Fachwissen von Experten aus den Bereichen der Geriatrie und der Versorgung von Demenzerkrankten zurückgegriffen werden, wobei die (klinische) Psychologie eine bedeutsame Rolle spielt.

Es gilt zu erwähnen, dass ein palliativer Ansatz weder darauf abzielt, den Sterbeprozess zu beschleunigen, noch, die verbleibende Lebenszeit zu verlängern, weshalb die Behandlung gesundheitlicher Probleme, wie beispielsweise die antibiotische Behandlung von Infektionen, nicht ausgeschlossen wird, da dies gegebenenfalls der beste Weg ist, um belastende Symptome aufzulösen.

Siehe auch 6.2, Medikation und 11.3, Zusammenarbeit

2. Personenzentrierte Versorgung, Kommunikation und partizipative Entscheidungsfindung

2.1 Die bei der Versorgung eines demenzerkrankten Patienten wahrgenommenen Probleme sollten nach dem Prinzip der personenzentrierten Versorgung aus Sicht des Patienten betrachtet werden.

Die Konzentration auf den ganzheitlichen Charakter der Palliativversorgung überschneidet sich mit der personenzentrierten Versorgung bei Demenz^{17,23,24} Das Ziel der personenzentrierten Versorgung besteht darin, die Persönlichkeit demenzerkrankter Personen in allen Bereichen ihrer Versorgung anzuerkennen.^{25,26} Dies umfasst auch, dass der Beziehung derselbe Stellenwert eingeräumt wird wie der Versorgung und dass eine partizipative Entscheidungsfindung angeboten wird. Für herausforderndes Verhalten als Teil der Verhaltens- und psychischen Symptome der Demenz ist das Konzept von besonderer Bedeutung, da es nahelegt, dass alternative Interpretationsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, wie beispielsweise jene Sichtweise, die die Bewältigung der Folgen der Erkrankung durch den Patienten hervorhebt.²⁷ Ebenso kann herausforderndes Verhalten manchmal ein nützlicher Hinweis auf unbefriedigte Bedürfnisse seitens des Patienten sein,²⁸ obgleich alternative physische und psychosoziale Faktoren als ursächliche oder zusätzliche Einflussgrößen nicht außer Acht gelassen werden sollten. Eine personenzentrierte Versorgung impliziert zudem, dass der Patient, sofern dies möglich ist, aufgeklärt ist und dass er mit allen möglichen Mitteln über die Versorgung und die Behandlung in Kenntnis gesetzt wird und dass beurteilt wird, in welchem Maß der Patient in den Entscheidungsfindungsprozess einbezogen werden kann und dass entsprechend gehandelt wird.²⁹ Eine verdeckte Verabreichung von Medikamenten sollte beispielsweise vermieden werden, sofern dies jedoch notwendig ist, sollte es offen mit den Familienangehörigen und dem Team besprochen und dokumentiert werden.³⁰

Siehe auch 11.1, Zugang zur Palliativversorgung und Würde

2.2. Die partizipative Entscheidungsfindung umfasst auch den Patienten und die pflegenden Angehörigen als Partner, und ist ein ansprechendes Modell, das angestrebt werden sollte.

Der Patient und die Familienangehörigen (oder sonstigen Angehörigen) sollten ab dem Zeitpunkt der Diagnose in die Versorgung und die Entscheidungsfindung eingebunden werden, um eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen. Eine partizipative Entscheidungsfindung ist bei leichter Demenz häufig möglich und kann auch bei mäßiger Demenz realisierbar sein, wobei eine Anpassung an die kognitive Leistung des Patienten vorzunehmen ist. Bei schwerer Demenz müssen Entscheidungen in zunehmendem Maße durch einen Stellvertreter (Bevollmächtigten) getroffen werden. Manche Patienten oder Familienangehörigen haben möglicherweise jedoch andere Wünsche hinsichtlich ihrer Rolle in der Entscheidungsfindung und so wünschen manche Personen gegebenenfalls, dass Entscheidungen durch das Versorgungsteam getroffen werden. Die Präferenzen von Patienten und Familienangehörigen hinsichtlich ihrer Rolle bei der

Entscheidungsfindung sollten eruiert werden^{31,32} und sofern möglich sollten die Präferenzen des Patienten als Richtlinie dienen. Im Allgemeinen möchten Familienmitglieder in die Entscheidungsfindung für handlungsunfähige Patienten am Lebensende einbezogen werden, wobei eine einvernehmliche Entscheidungsfindung oder eine Entscheidungsfindung durch mehrere Personen, bei der die Familienmitglieder eingebunden werden, einer individuellen Entscheidungsfindung durch einen Stellvertreter vorgezogen wird.³³ Die partizipative Entscheidungsfindung wird mit einem höheren Maß an Zufriedenheit der Familienangehörigen hinsichtlich der Kommunikation im intensivmedizinischen Umfeld am Lebensende assoziiert.³⁴ In bestimmten Fällen kann es hilfreich sein, einen Ethiker oder ein klinisches Ethikkomitee hinzuzuziehen. Das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung ist im Allgemeinen ansprechend, sollte jedoch im Kontext des örtlich geltenden rechtlichen Rahmens bezüglich der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen in die Praxis umgesetzt werden.

2.3. Das Versorgungsteam sollte sich nach den Informationsbedürfnissen der Familienangehörigen und der Patienten hinsichtlich des Verlaufs der Demenzerkrankung, der Palliativversorgung und der Mitwirkung an der Versorgung erkundigen und diese thematisieren.

Aus diversen Studien geht hervor, dass viele Familien nur wenig über den Krankheitsverlauf und die mit der Demenzerkrankung verbundenen Gesundheitsprobleme wissen.^{35,36} Neben der Vorbereitung der Familienmitglieder auf ihre Rolle als Stellvertreter des Patienten in Entscheidungsfragen und den partizipativen Entscheidungsfindungsprozess kann es wichtig für das eigene Wohlbefinden der Familienmitglieder sein, auf den Tod sowie das vorbereitet zu sein, was sie am Lebensende des Patienten erwartet.³⁷ Das Informationsbedürfnis kann je nach ethnischer Herkunft variieren, was wahrscheinlich auf die unterschiedlichen Sichtweisen in Hinblick auf Tod, Sterben und Stigma zurückzuführen ist. Demenzerkrankungen können insbesondere mit einem unterschiedlich stark ausgeprägten Stigma und Schamgefühl einhergehen und diese Scham der Familienangehörigen stellt für die Betreuungsperson eine zusätzliche Belastung dar.^{29,38-40}

Siehe auch Bereich 9, Pflege durch und Mitwirkung von Familienangehörigen

2.4. Es ist von größter Wichtigkeit, während des gesamten Krankheitsverlaufes auf die spezifischen und sich verändernden Bedürfnisse des Patienten und der Familienangehörigen einzugehen.

Die Bedürfnisse und Prioritäten können sich mit dem Krankheitsverlauf erheblich verändern. So kann es beispielsweise ausreichend sein, dass der pflegende Angehörige praktische Unterstützung erfährt, um einen Patienten mit leichter Demenz zuhause betreuen zu können, während es in späteren Stadien gegebenenfalls einer 24-Stunden-Überwachung oder Hilfe im Umgang mit herausforderndem Verhalten oder Symptomen bedarf.

2.5. Prinzipiell sollte aktuell oder zuvor getätigten Äußerungen hinsichtlich des bevorzugten Versorgungsortes Rechnung getragen werden, jedoch sollten bei Entscheidungen hinsichtlich des Versorgungsortes auch jene Belange nicht außer Acht gelassen werden, die die Sicherheit und die Belastung für den pflegenden Angehörigen betreffen.

Die Palliativversorgung geht auf die Bedürfnisse des Patienten ein, unabhängig davon, ob es sich beim Ort der Versorgung um das eigene Zuhause oder eine Einrichtung handelt⁷. Viele Menschen möchten im eigenen Zuhause sterben. Es gilt zu erwähnen, dass sich die Präferenzen mit dem Krankheitsverlauf verändern können. Das Umfeld der institutionellen Langzeitversorgung stellt für manche das Zuhause dar, für andere ist es die „nächste Option“.⁴¹ Ältere pflegebedürftige Menschen erkennen, dass eine Langzeitpflege für Demenzkranke möglicherweise notwendig oder sogar besser ist.⁴² Eine häusliche Versorgung kann nicht

immer gewährleistet werden, beispielsweise weil sich ein herausforderndes Verhalten entwickelt oder weil die Belastung der Pflegeperson oder die Sicherheit zum Thema wird. Aktuelle oder frühere Präferenzen des Patienten in Hinblick auf den Ort der Versorgung und des Sterbens sollten jedoch stets berücksichtigt werden und bedürfen einer laufenden Überprüfung. Damit die Patienten und Familienangehörigen eine echte Wahl haben, sollten sie Zugang zu einer hochqualitativen Unterstützung im häuslichen Umfeld haben.⁴³

2.6. Die Belange des Patienten und der Familienangehörigen sollten innerhalb des multidisziplinären Teams regelmäßig besprochen werden.

Befinden sich die Personen oder Teammitglieder, die den Patienten versorgen, an unterschiedlichen geographischen Standorten oder sind unterschiedliche Dienstleistungen involviert, was in der häuslichen Pflege und im häuslichen Umfeld häufig zutrifft, so ist es von besonderer Wichtigkeit, auf eine regelmäßige Kommunikation innerhalb des Teams zu achten. Die Familienangehörigen können auch zu den Teamsitzungen eingeladen werden und alternativ können telefonische Fallkonferenzen geführt werden. Es gilt zu erwähnen, dass ein palliativer Ansatz von einer einzelnen Berufsgruppe oder sogar von einer Einzelperson übernommen werden kann,⁷ während die spezialisierte Palliativversorgung eines aus Angehörigen mehrerer Berufsgruppen und Disziplinen bestehenden Teams bedarf.

Siehe auch 3.6, Individuelle gesundheitliche Vorausplanung und Bereich 4, Kontinuität der Versorgung

3. Bestimmung der Versorgungsziele und Vorausplanung

3.1. Die Priorisierung expliziter globaler Versorgungsziele dient als Orientierungshilfe bei der Versorgung und ist hilfreich, um zu beurteilen, ob die Versorgung angemessen ist.

Die Priorisierung globaler, gesundheitsübergreifender (nicht krankheitsspezifischer) Versorgungsziele ist hilfreich, um zu eruieren, was am wichtigsten ist, wenn Entscheidungen über die Behandlung getroffen werden.^{44,45} Die Vorteile einer Vorausplanung (der Versorgung) bestehen im Allgemeinen unter anderem darin, dass Angelegenheiten dann geregelt werden, wenn der Patient noch dazu in der Lage ist, dass Wünschen Rechnung getragen wird, der innere Friede sichergestellt wird, die Last für geliebte Menschen gemindert wird und der Frieden innerhalb der Familie erhalten wird.⁴⁶ Zudem erleichtert sie möglicherweise die Auseinandersetzung mit wichtigen, sensiblen Themen wie der Lebensverlängerung und zu welchem Preis diese durchgeführt wird.⁴⁷ Die allgemeinen Leitlinien für Familiensitzungen in der Palliativversorgung empfehlen klare Strukturen hinsichtlich der Vorbereitung, der Führung, der Dokumentation und der Nachbereitung von Familiensitzungen.⁴⁸ Zwar deuten zahlreiche Studien darauf hin, dass eine individuelle gesundheitliche Vorausplanung beispielsweise geringere Hospitalisierungsraten zur Folge hat, jedoch liegen zu den Auswirkungen einer vorausschauenden Planung auf das Outcome des Patienten nur wenige Ergebnisse vor^{49,50} und in einer Interventionsstudie konnte keine Veränderung hinsichtlich der Zufriedenheit von Familienangehörigen handlungsunfähiger Pflegeheimbewohner festgestellt werden.⁵¹

3.2. Wird das Fortschreiten der Erkrankung antizipiert, so ist eine individuelle gesundheitliche Vorausplanung proaktiv. Dies impliziert, dass damit begonnen werden sollte, sobald die Diagnose gestellt wird, wenn der Patient noch aktiv einbezogen werden und festgestellt werden kann, welche Präferenzen, Werte, Bedürfnisse und Vorstellungen er hat.

Unter der individuellen gesundheitlichen Vorausplanung wird häufig verstanden, dass Menschen für den Fall, dass sie handlungsunfähig werden, Entscheidungen über ihre zukünftige medizinische Versorgung treffen. Bei gebrechlichen, älteren Personen, die häufig in Einrichtungen zur Langzeitversorgung leben, wie auch bei demenzkranken Patienten, sollte die individuelle gesundheitliche Vorausplanung jedoch in einem anhaltenden Kommunikationsprozess zwischen dem Patienten und/oder den Familienangehörigen sowie

dem Versorgungsteam bestehen.^{47,52} Neben einer schriftlichen Patientenverfügung sieht eine solche individuelle gesundheitliche Vorausplanung auch vor, dass die Präferenzen und Werte eruiert werden und die Pflegeziele priorisiert werden, ausgehend von der Annahme, dass der Patient dem zustimmt und gewachsen ist. Das Pfltegeteam kann dann einfach den „Grundstein legen“⁵³ oder zu einem späteren Zeitpunkt helfen, die Pflegeziele in eine geeignete Behandlung umzusetzen, da sich der Verlauf der Demenzerkrankung von Patient zu Patient unterscheidet. Zum Zeitpunkt der Diagnose ist das Ausmaß der Entscheidungsfindung bedeutsam in Hinblick auf die Bereitstellung einer Palliativversorgung.⁵⁴ Es wird zumindest empfohlen, zum Diagnosezeitpunkt einen Stellvertreter für Entscheidungsfragen zu benennen. Es sollte so früh wie möglich mit der vorausschauenden Planung begonnen werden, der optimale Zeitpunkt, um dies in die Wege zu leiten, kann jedoch individuell sehr unterschiedlich sein, da er durch zahlreiche Faktoren beeinflusst wird.^{55,56} Die individuelle gesundheitliche Vorausplanung muss sich nicht unbedingt auf Situationen am Lebensende beschränken, sondern kann sich auf den gesamten Krankheitsverlauf beziehen. Neben der Versorgung müssen auch andere Dinge, wie finanzielle Angelegenheiten, im Voraus geplant werden.⁵⁷

3.3 Der Aufbau einer individuellen gesundheitlichen Vorausplanung kann hinsichtlich der Präferenzen, der benötigten Detailtiefe und den der Einzelperson in ihrem spezifischen Umfeld zur Verfügung stehenden Möglichkeiten variieren.

Vorstrukturierte Modelle mit einem Fokus auf spezifischen Behandlungsentscheidungen oder hypothetischen Szenarien können die Wahrung der Präferenzen bei verschiedenen Populationen verbessern.^{52,58,59} Es gibt jedoch kaum einen Beweis dafür, dass sich eine Strategie im spezifischen Fall einer Demenzerkrankung besser auf das Outcome der Patienten auswirkt als eine andere. Gegenwärtig liegen auch keine ausreichenden Beweise dafür vor, wann und für wen dies hilfreich sein könnte. Der praktische Nutzen von Patientenverfügungen hängt vom spezifischen rechtlichen Umfeld ab^{60,61} und das Fachpersonal in den Bereichen der Palliativ- und der Demenzversorgung sollte sich der spezifischen rechtlichen Rahmenbedingungen des jeweiligen Landes bewusst sein. Zudem bedarf es einer behutsamen Auslegung der langfristigen Planung, da es nur bedingt möglich ist, diese zu überdenken, wenn sich die Präferenzen verändern.⁶²⁻⁶⁴ Schließlich sollten unterschiedliche Vorstellungen in Hinblick auf die individuelle gesundheitliche Vorausplanung verschiedener ethnischer oder kultureller Gruppen, wie eine mögliche, mit einer unheilbaren Erkrankung eingehende Stigmatisierung, sowie die Gesundheitskompetenz berücksichtigt werden.⁶⁵⁻⁶⁷

3.4 Personen mit einer leichten Demenzerkrankung benötigen Hilfe bei ihrer Zukunftsplanung.

Patienten mit leichter Demenz übernehmen meist nicht die Initiative, wenn es darum geht, die Versorgung im Voraus zu planen. Sie versuchen in erster Linie, mit ihrer Krankheit zurecht zu kommen und vermeiden tendenziell, sich über die Zukunft Gedanken zu machen. Möglicherweise erkennen sie die Bedeutung der Vorsorgeplanung nicht, bis es zu spät ist, oder vermeiden gegebenenfalls aktiv eine entsprechende Auseinandersetzung. Folglich und unter Berücksichtigung des mit der zunehmenden Einschränkung der Fähigkeiten einhergehende, begrenzte „Gelegenheitsfensters“, wird der vorausschauenden Planung in diesem Krankheitsstadium möglicherweise nicht nachgegangen oder sie wird übersehen. Die möglichen Maßnahmen, um Personen diesbezüglich zu animieren und zu unterstützen, müssen den ethischen Aspekten Rechnung tragen und den Wunsch des Patienten respektieren, wenn dieser sich mit der vorausschauenden Planung beschäftigen möchte, insbesondere in Anbetracht der Tatsache, dass die Bereitschaft, sich mit der vorausschauenden Planung zu befassen, allgemein unterschiedlich hoch ist.^{46,68-70} Den Patienten sollte jedoch erklärt werden, welche Möglichkeiten ihnen in Hinblick auf ihre zukünftige Versorgung zur Verfügung stehen.

3.5 Bei schwererer Demenz und wenn der Tod näher rückt, kann das beste Interesse des Patienten zunehmend in der Maximierung des Wohlbefindens als primärem Ziel bestehen.

Letztlich nimmt die Maximierung des Wohlbefindens eine höhere Priorität ein als der Funktionserhalt und die Lebensverlängerung. Dies kann bedeuten, dass der Fokus darauf liegt, die Symptome abzuschwächen und die Würde sowie die Lebensqualität zu fördern.

Es ist anzumerken, dass viele Patienten bereits vor Erreichen der schweren Stadien sterben.^{71,72} Bei Patienten mit mäßiger Demenz kann es schwierig sein, die Entscheidungen für das Lebensende gegeneinander abzuwägen. Angesichts der Tatsache, dass es von grundlegender Bedeutung ist, eine Verschlechterung zu überwachen und den sich verändernden Bedürfnissen und Wünschen des Patienten und der Familienangehörigen Rechnung zu tragen, bedarf die Wahl geeigneter Versorgungsziele und die Anpassung der Versorgung an das jeweilige Stadium der Demenz, wie in der Abbildung dargestellt, einer gewissen Flexibilität.

3.6 Die individuelle gesundheitliche Vorausplanung ist ein Prozess und die Pläne sollten mit dem Patienten und den Familienangehörigen regelmäßig sowie nach jeder erheblichen Veränderung des Gesundheitszustandes überdacht werden.

Die Bewertung der Pläne sollte regelmäßig, beispielsweise halbjährlich, erfolgen.⁵² Dies ist auch angezeigt, wenn sich neue gesundheitliche Probleme entwickeln, eine Verschlechterung stattgefunden hat oder neue Behandlungsmöglichkeiten verfügbar werden sowie nach invasiven und möglicherweise belastenden Eingriffen oder Ereignissen, wie einem Krankenhausaufenthalt.⁵²

3.7 Vorsorgepläne sollten dokumentiert und so verwahrt werden, dass alle Fachbereiche, die zu irgendeinem Zeitpunkt involviert sind, stets darauf zugreifen können, auch im Falle einer Verlegung.

Die Präferenzen des Patienten und der Familienangehörigen, die priorisierten Versorgungsziele und alle speziellen Pläne sollten klar dokumentiert werden. Sie sollten für das medizinische Fachpersonal aller Disziplinen zugänglich sein.^{48,52,73} Auf die Pläne sollte im Notfall sofort zugegriffen werden können (Deutschland: „Göttinger Palliativkrisenbogen“⁷⁴).

4. Kontinuität der Versorgung

4.1. Die Versorgung sollte kontinuierlich erfolgen und auch bei einer Verlegung nicht unterbrochen werden.

Die Kontinuität der (palliativen) Versorgung bezieht sich auf die Versorgung, die den einzelnen Patienten im Laufe der Zeit zuteilwird. Sie umfasst die Kontinuität des Krankheitsmanagements, der Aufklärung und der Beziehungen⁷⁵ und kann in der Versorgung Demenzkranker am Lebensende von Bedeutung sein. Das heißt, dass ersteres bei chronischen und komplexen Erkrankungen besonders wichtig ist und die letzten zwei Aspekte insbesondere bei der Versorgung am Lebensende eine wichtige Rolle spielen, wobei die Kontinuität der Beziehungen bei der psychiatrischen Versorgung von besonderer Bedeutung ist.^{75,76} Dies wird vereinfacht, indem eine angemessene Kommunikation zwischen den beteiligten professionellen Pflegekräften stattfindet und die Familienangehörigen auf dem Laufenden gehalten werden. Es ist wünschenswert, dass zumindest eine professionelle Versorgungskraft den Patienten während des gesamten Krankheitsverlaufs begleitet. Dies bietet erhebliche Vorteile, da die Versorgungskraft den Patienten und die Familienmitglieder kennt und die Kontinuität der Kommunikation einfacher gewährleistet werden kann.⁷⁷ Häufige Verlegungen und eine hohe Personalfluktuation können diesem Bestreben entgegenstehen, doch selbst dann muss die Personalzuweisung gut durchdacht sein. Durch die Benennung eines Hauptansprechpartners im Kreis der Familienangehörigen, beispielsweise innerhalb von 48 Stunden ab der

Aufnahme,⁷³ kann eine kontinuierliche Versorgung gegebenenfalls einfacher gewährleistet werden, wenn es mehr als eine stellvertretende Entscheidungsperson gibt oder kein Stellvertreter ernannt wurde.

4.2. Die kontinuierliche Versorgung bezieht sich auf die durch alle Fachbereiche geleistete Versorgung.

Die Kontinuität der Versorgung sollte durch das Versorgungsteam, welches Angehörige des Medizin-, des Pflege-, des psychologischen, des sozialen und des spirituellen Bereiches umfasst, sowie durch ehrenamtliche Mitarbeiter gewährleistet werden.

4.3 Alle Patienten sollten von der frühen Benennung eines zentralen Koordinators aus ihrem Versorgungsteam profitieren.

Auch dann, wenn noch keine häusliche Pflege benötigt wird, ist ein zentraler Koordinator von Bedeutung. Im Umfeld von Versorgungseinrichtungen sind die Familienmitglieder mit der Versorgung zufriedener, wenn sie wissen, an wen sie sich zu wenden haben.⁷⁸ Die Rolle des zentralen Koordinators kann von Angehörigen unterschiedlicher Fachbereiche, wie einem Arzt, einer Krankenpflegekraft, einem Sozialarbeiter oder einem anderen außerklinischen Demenzberater, eingenommen werden

Es wurde festgestellt, dass gebrechliche ältere und an Demenz erkrankte Patienten seltener hospitalisiert werden, wenn einem Arzt oder einer Krankenpflegekraft (klinische Fachkrankenpflegekraft, Advanced Practice Nurse) eine zentrale Rolle zuteil wird.^{79,80} In den Niederlanden werden Pflegeheimbewohner mit Pneumonie und Demenz selten hospitalisiert, da sie im Pflegeheim von Geriatern behandelt werden, die Teil des Personals sind.⁸¹ Ferner verbesserte eine fachbereichsübergreifende Gemeinschaftspflege unter Führung einer Krankenpflegekraft die Versorgungsqualität für Patienten und Familienangehörige sowie verhaltensbezogene Symptome.⁸² Es ist jedoch ungewiss, welchen Nutzen es bringt, wenn eine Pflegekraft als Fallmanager für Demenzpatienten im Umfeld der Gemeinschaftspflege eingesetzt wird, da in Studien weder eine Auswirkung auf das Outcome von Betreuungspersonen oder die Lebensqualität des Patienten, noch einen Rückgang hinsichtlich der Unterbringung in Einrichtungen, der Hospitalisierungen oder der Kosten nachgewiesen werden konnte.^{83,84}

4.4 Die Verlegung von einem in ein anderes Umfeld bedarf der Kommunikation zu den Versorgungsplänen zwischen den alten und den neuen Versorgungsteams und dem Patienten sowie den Familienangehörigen.

Insbesondere die Verlegung vom häuslichen Umfeld in eine Einrichtung, wie ein Pflegeheim oder ein Krankenhaus, kann zwingendermaßen dazu führen, dass die Versorgung durch neue Fachkräfte erfolgt. Sie sollten kurz nach der Aufnahme Kontakt mit dem Patienten und den Familienangehörigen aufnehmen, beispielsweise innerhalb einiger Wochen nach der Aufnahme im Pflegeheim, was in den Niederlanden Standard ist,⁸⁵ oder innerhalb einiger Tage nach der Einlieferung ins Krankenhaus. Zudem sollten die neuen professionellen Versorgungskräfte die Versorgungspläne in Absprache mit den vorherigen professionellen Versorgungskräften besprechen.

5. Prognosestellung und frühzeitige Erkennung des Sterbens

5.1 Eine frühzeitige Auseinandersetzung mit dem endgültigen Charakter der Erkrankung kann dazu beitragen, dass sich Familienangehörige und Patienten besser auf die Zukunft vorbereitet fühlen.

Eine der Grundlagen einer adäquaten Versorgungsplanung, Gesundheitsversorgung und Behandlung besteht darin, zu erkennen, dass es sich bei Demenz um eine unheilbare Erkrankung handelt, dass jedoch nicht alle Patienten das schwere Stadium erreichen und somit mit - wenn auch nicht zwangsläufig an - Demenz sterben. Es wird empfohlen, herauszufinden, wie die Patienten und die Familienangehörigen die Prognose wahrnehmen und inwiefern sie dazu bereit sind, diese Themen zu besprechen, auch wenn

Patienten und Familienangehörige nicht dazu geneigt sind, dieses sensible Thema von sich aus anzusprechen. Zeigen die Patienten und Familienangehörigen jedoch deutlich, dass sie nicht darüber sprechen möchten, beispielsweise wenn ihre psychologische Bewältigungsstrategie darin besteht, die Augen vor der Wahrheit zu verschließen oder zu hoffen, sollte dieser Wunsch respektiert werden. Kulturelle und individuelle Befindlichkeiten in Hinblick auf die Offenlegung der Prognose sowie der Diagnose sollten umsichtig behandelt werden. Ganz allgemein ist Geschick im Überbringen schlechter Nachrichten notwendig.^{65,66,86}

Siehe auch Bereich 1, Anwendbarkeit der Palliativpflege

5.2 Die Prognosestellung bei Demenzerkrankungen ist anspruchsvoll und die Mortalität kann nicht genau vorhergesagt werden. Die klinische Beurteilung in Verbindung mit Prognoseinstrumenten für die Mortalität können jedoch einen Anhaltspunkt bieten, was die Erörterung der Prognose erleichtern kann.

Die Prognosestellung bei nicht malignen, lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Demenz ist eine komplexe und anspruchsvolle Aufgabe, die sich in der Praxis häufig auf die klinische Beurteilung stützt, sie ist jedoch für die zeitliche Planung der Versorgung von Bedeutung.⁸⁷⁻⁸⁹ Die genaueste Prognose wird durch eine Kombination aus klinischer Beurteilung und Prognoseinstrumenten erreicht.⁹⁰⁻⁹² Instrumente zur Verbesserung von Mortalitätsprognosen wurden für Patienten mit einer schwereren oder „fortgeschrittenen Demenz“⁹³⁻⁹⁵ gemischter, in Pflegeheimen untergebrachter Patientenpopulationen⁹⁵⁻⁹⁷ und an Demenz und Pneumonie erkrankte Patienten entwickelt und validiert.⁹⁸ Obgleich es möglich ist, Patienten mit einem geringen Sterberisiko zu identifizieren, so kann nicht genau vorhergesagt werden, wann ein Patient sterben wird. Die klinischen Auswirkungen wurden bislang kaum untersucht⁹⁹ und die Instrumente bieten bei Patienten mit einem moderaten Sterberisiko (z. B. 20 %, 40 % und mehr) innerhalb der folgenden Monate möglicherweise nur einen beschränkten Nutzen.^{89,100} Die Abhängigkeit von anderen Personen in Hinblick auf Alltagsaktivitäten (activities of daily living [ADL], bspw. Essen, Abhängigkeit hinsichtlich der Mobilität) ist im Allgemeinen ein starker Mortalitätsprädiktor.^{93,94,101,102} Gleiches gilt für das männliche Geschlecht,^{93,94,102-105} obgleich das Geschlecht als potenzieller Prädiktor in älteren, kleineren Studien als Untersuchungsgegenstand nicht beachtet wurde.^{106,107} Die Schwierigkeit, jene Personen mit einem hohen Sterberisiko zu identifizieren, unterstreicht die Notwendigkeit zu berücksichtigen, dass bei einer Demenzerkrankung auch im leichten Stadium das Risiko besteht, dass der Patient verstirbt. Es gilt zu erwähnen, dass sowohl die Prognose, die den Familienangehörigen dabei hilft, eine antizipative Haltung einzunehmen und sich vorzubereiten, als auch die Bedürfnisse bei der Bereitstellung einer Palliativversorgung von Bedeutung sind.

Es ist anzumerken, dass bezüglich dieser Empfehlung unter Experten mäßiger Konsens herrschte (im Gegensatz zu einem hohen Konsens bezüglich anderer Empfehlungen), da relativ viele Experten der Auffassung waren, dass diese Empfehlung im Falle einer „mäßigen“ nicht jedoch bei einer „starken“ Demenz zutreffend sei. Die meiste Kritik bezog sich auf Bedenken hinsichtlich der Genauigkeit von Mortalitätsprognosen. Dies wird jedoch im erläuternden Text behandelt, und wir sind der Auffassung, dass eine allgemeine Erörterung der Prognose nützlich ist, auch wenn die Prognose nicht sehr genau ist. Siehe auch Bereich 3, Bestimmung der Versorgungsziele und Vorausplanung

6. Vermeidung übermäßig aggressiver, belastender oder aussichtsloser Behandlungen

6.1 Eine Verlegung ins Krankenhaus und die hiermit verbundenen Nutzen und Risiken sollten in Hinblick auf die Versorgungsziele und unter Berücksichtigung des Demenzstadiums sorgfältig abgewogen werden.

Die Verlegung des Patienten von seinem vertrauten Umfeld in ein Krankenhaus geht mit Dekompensationsrisiken wie Verwirrtheit oder Delirium einher; das Personal ist möglicherweise nicht für

den Umgang mit solchen Problemen gerüstet.¹⁰⁸⁻¹¹⁰ Ein Krankenhausaufenthalt kann jedoch bei leichter oder mäßiger Demenz angebracht sein, wobei die Risiken den Nutzen der Lebensverlängerung oder der Verbesserung der Lebensqualität gegenübergestellt werden müssen (z. B. Patienten mit einer Hüftfraktur). Bei schwerer Demenz sind Krankenhausaufenthalte zu vermeiden. Im Falle einer Pneumonie, erhöht dies die Überlebenschancen möglicherweise nicht, wie an in Pflegeheimen untergebrachten Populationen, die zahlreiche Demenzpatienten umfassten, gezeigt wurde.^{111,112} Im Allgemeinen ist die Überlebensdauer¹¹³ mit spezifischen Gesundheitsproblemen, wie Schlaganfällen¹¹⁴ sowie Hüftfrakturen oder Pneumonien¹¹⁵ bei hospitalisierten Demenzpatienten im Vergleich zu ähnlichen, nicht an Demenz erkrankten Patienten kürzer. Obgleich Demenzerkrankungen in frühen Arbeiten nicht berücksichtigt wurden, zeigten diese, dass die funktionellen Outcomes bei älteren Personen mit einer geringen Fähigkeit zur Ausübung von ADLs und schlechten Ergebnissen beim Mini-Mental-Status-Test (MMST) schlechter waren.¹¹⁶

6.2 Die Medikamente zur Behandlung chronischer Erkrankungen und Komorbiditäten sollten regelmäßig vor dem Hintergrund der Versorgungsziele, der geschätzten Lebenserwartung, der Wirkungen und der Nebenwirkungen der Behandlung überprüft werden.

Demenz geht häufig mit chronischen Erkrankungen und Komorbiditäten, wie Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes und Osteoporose einher. Eine den Richtlinien entsprechende Versorgung zur Erreichung der krankheitsspezifischen Ziele all dieser Erkrankungen wäre mit einer erhöhten Menge an Medikamenten verbunden. Polypharmazeutische oder aus mehreren Medikamenten zusammengesetzte Arzneiregimes erhöhen jedoch das Risiko von Neben- und Wechselwirkungen. Es ist zudem schwierig, Nebenwirkungen bei Patienten festzustellen, die nicht zur verbalen Kommunikation in der Lage sind. Letztlich kann die anhaltende Verabreichung von Medikamenten belastend sein, wenn der Patient an einer Dysphagie leidet oder sich der Medikamenteneinnahme widersetzt.¹¹⁷⁻¹²⁰

Aus diesem Grund sollten die Versorgungsziele für die Behandlung bei Demenz richtungsgebend sein (Abbildung). Gegebenenfalls hat die Lebensverlängerung weiterhin Priorität, steht der Patient jedoch bereits kurz vor dem Lebensende, mindert die begrenzte verbleibende Lebenszeit die Leistung vieler Medikamente, wie z. B. Lipidsenkern (Statine), um dieses Ziel sinnvoll zu erreichen. Ebenso können manche Medikamente möglicherweise von beschränktem Nutzen bei jenen Patienten sein, deren primäres Versorgungsziel im Funktionserhalt besteht, da diese Patienten bereits stark beeinträchtigt sind. Bei Patienten, deren primäres Versorgungsziel in der Maximierung des Wohlbefindens besteht, ist es sinnvoll, nur mit der Verabreichung von Medikamenten fortzufahren, die verhindern, dass der Patient leidet oder sein Leiden reduzieren. Im Zweifelsfall wird empfohlen, dass ein potenziell nutzbringendes Medikament nur für einen beschränkten Zeitraum verordnet wird und anschließend seinen künftigen Nutzen erneut zu bewerten.^{117,121} Bei Veränderungen hinsichtlich der Versorgungsziele sollte gleichzeitig immer die Eignung der verordneten Medikamente beurteilt werden. Zukünftige Medikationsrichtlinien sollten nicht nur erörtern, wann mit der Verabreichung eines Medikaments begonnen werden sollte, sondern auch, wann es angemessen ist, das Medikament abzusetzen und die Beobachtung von Entzugssymptomen zu beenden.

6.3 Eine Fixierung sollte nach Möglichkeit vermieden werden.

Die Anwendung einer mechanischen Fixierung ohne freie und auf Kenntnis der Sachlage gegründete Zustimmung des Patienten kann sein Unwohlsein vergrößern und verstößt gegen das Prinzip der Achtung der Autonomie. Zudem kann eine übermäßige Anwendung von Fixierungsmaßnahmen einen Freiheitsentzug und einen Verstoß gegen das Prinzip, dass für psychisch kranke Personen das am wenigsten restriktive Umfeld und eine den gesundheitlichen Bedürfnissen und der Sicherheit entsprechende Behandlung notwendig ist, darstellen.¹²²⁻¹²⁴ Aus diesem Grund sind Fixierungen prinzipiell zu vermeiden.

Die Fixierung über einen längeren Zeitraum hinweg erhöht auch das Risiko einer Verschlechterung der kognitiven und funktionellen Leistung, einer verminderten sozialen Beteiligung, das Sturz-, Depressions- und Agitationsrisiko sowie das Risiko für Druckgeschwüre und Kontrakturen.¹²⁵⁻¹³⁰ In den USA wurde die

Anwendung von Fixierungen durch strikte Bestimmungen effektiv eingeschränkt. Die Ausbildung der Versorgungskräfte kann nur eine variable Effektivität aufweisen.^{131,132} Mechanische Fixierungen wie Gürtel sollten möglichst vermieden werden und nur in Ausnahmefällen und ¹³³ in Übereinstimmung mit den örtlichen Bestimmungen angewendet werden. Wird eine solche Fixierung angewendet, so sollte sie regelmäßig dokumentiert, überprüft und überwacht werden.¹³³ Die Überwachungstechnologie kann mechanische Fixierungen in manchen Fällen ersetzen, ethische Aspekte, wie beispielsweise die Privatsphäre, bleiben jedoch ein Diskussionsthema.¹³⁴

6.4 Flüssigkeit kann - vorzugsweise subkutan - zugeführt werden, wenn dies angemessen ist, beispielsweise im Falle einer Infektion. In der Sterbephase ist die Flüssigkeitszufuhr nicht angemessen.

Ältere, an Demenz erkrankte Personen unterliegen einem höheren Dehydrationsrisiko.¹³⁵ Der Hydrationsstatus beeinflusst das Überleben bei Pneumonie.^{136,137} Eine subkutane Rehydratation (Hypodermoklyse) kann für verwirrte Patienten weniger belastend sein und in Anbetracht der Unterschiede hinsichtlich der Anwendung kann sie bei einer mit der intravenösen Rehydratation vergleichbaren Wirksamkeit einfacher außerhalb des Krankenhauses verabreicht werden, obgleich dies nur bedingt durch klinische Studien belegt werden kann.^{138,139} Es ist unklar, welche Auswirkungen die Flüssigkeitszufuhr beispielsweise auf die Wundheilung und Druckgeschwüre hat.¹⁴⁰

Bei sterbenden Patienten ist eine Flüssigkeitszufuhr nicht mehr erforderlich und es gilt, den Familienangehörigen dies auf taktvolle und mitfühlende Weise zu vermitteln. Die Einstellung und Kommunikation des Versorgungspersonals sollte etwaigen kulturellen und religiösen Befindlichkeiten in Hinblick auf das Absetzen der Flüssigkeitszufuhr Rechnung tragen. Durst kann durch eine adäquate Mundpflege kontrolliert werden. Die Flüssigkeitszufuhr kann das Risiko für Atemwegssekrete, präfinales Rasseln und Wassereinlagerungen erhöhen, es liegen jedoch kaum Anhaltspunkte zu den Indikationen bei Palliativpopulationen vor.¹⁴¹

Es gilt zu erwähnen, dass diese Empfehlung bei Experten auf mäßige Zustimmung traf (während den meisten anderen Empfehlungen in hohem Maße zugestimmt wurde). Dies lag zumeist an Bedenken hinsichtlich kultureller und religiöser Befindlichkeiten und daran, dass die subkutane Flüssigkeitszufuhr in einigen Ländern keine routinemäßige Praxis darstellt, hierauf wird jedoch im erläuternden Text eingegangen.

6.5 Eine dauerhafte enterale Sondenernährung ist möglicherweise nicht förderlich und sollte bei Demenzerkrankungen prinzipiell vermieden werden. Vorgezogen wird das gewissenhafte Füttern von Hand.

Beobachtungsstudien deuten darauf hin, dass die Sondenernährung das Überleben bei Demenz im Vergleich zum Füttern von Hand weder fördert, noch beeinträchtigt, obgleich dies nicht stichhaltig belegt ist.¹⁴²⁻¹⁴⁵ Es liegen auch keine stichhaltigen Beweise dafür vor, dass die enterale Sondenernährung hinsichtlich der Verbesserung der Lebensqualität, des Erreichens eines besseren Ernährungsstatus oder der Senkung des Risikos für Druckgeschwüre effektiv ist. Sie kann das Risiko für die Entwicklung einer Pneumonie erhöhen. Andererseits erhöht die Fütterung von Hand die soziale Interaktion und ermöglicht dem Patienten, die Nahrung zu schmecken.^{146 147} Obgleich hinsichtlich der Praxis und der familiären Nachfrage Unterschiede zwischen den Ländern bestehen, steht ein individuell zugeschnittenes Unterstützungspaket, das eine vorsichtige Einschätzung, die Aufklärung der Familienangehörigen und die partizipative Entscheidungsfindung umfasst, in allen Ländern an erster Stelle. Genauso wie das Absetzen der Flüssigkeitszufuhr (6.4) sollten das Verhalten und die Kommunikation des Gesundheitspersonals etwaigen kulturellen und religiösen Belangen rund um die enterale Sondenernährung gerecht werden.

Es gilt zu erwähnen, dass diese Empfehlung bei Experten nur auf mäßige Zustimmung traf (während den meisten anderen Empfehlungen in hohem Maße zugestimmt wurde). „Eine permanente enterale Sondenernährung verbessert das Überleben unter Umständen nicht und sollte bei Demenzerkrankungen prinzipiell vermieden werden. Vorgezogen wird die gewissenhafte Fütterung von Hand.“ Als Reaktion auf Anmerkungen, dass das Überleben nicht das einzige Outcome sei, mit dem sich die Palliativversorgung

beschäftige, haben wir die Empfehlung leicht verändert. Einige Experten zogen eine individuelle Entscheidungsfindung allgemeinen Regeln vor. Die Individualisierung der Versorgung und die Auseinandersetzung mit Befindlichkeiten werden im erläuternden Text behandelt.

6.6 Zur Behandlung von Infektionen können Antibiotika angebracht sein, mit dem Ziel, das Wohlbefinden durch eine Linderung der Infektionssymptome zu steigern. Lebensverlängernde Auswirkungen sind insbesondere bei Behandlungsentscheidungen in Bezug auf Pneumonie zu berücksichtigen.

Antibiotika können bei symptomatischen Harnwegsinfektionen und lästigen bakteriellen Infektionen eine schnelle Linderung der Symptome bieten, obgleich nur wenige demenzspezifische Nachweise hierzu vorliegen. Die Nachweise zu den Auswirkungen von Antibiotika auf die Symptomlinderung bei Pneumonie sind widersprüchlich.¹⁴⁸⁻¹⁵⁰

Zudem können Antibiotika die Chancen auf eine verlängerte Überlebenszeit steigern, wobei dies bei Patienten mit Pneumonie und schwerer Demenz wahrscheinlich nur in seltenen Fällen zutrifft.^{137,151} Der Hydrationsstatus ist für die Lebensverlängerung unter Umständen von genauso großer oder größerer Bedeutung als Antibiotika.^{136,137} Deshalb sind die Auswirkungen von Antibiotika ungewiss und bedürfen einer sorgfältigen Betrachtung, wobei andere, für die Entscheidungsfindung relevante Aspekte, wie ethische Gesichtspunkte bezüglich der Präferenzen und dem besten Interesse zu berücksichtigen sind.

7. Optimale Symptombehandlung und Schaffung von Wohlbefinden

7.1 Ein ganzheitlicher Ansatz der Symptombehandlung ist von hoher Bedeutung, da Symptome häufig auftreten, miteinander in Zusammenhang stehen können oder sich anders äußern können (z. B. wenn Schmerz sich in Agitation äußert).

Viele Patienten leiden unter Schmerzen, Kurzatmigkeit sowie Agitation/Unruhe. Schmerzen und Kurzatmigkeit nehmen gegen Ende des Lebens zu. Patienten unterliegen dem Risiko einer Unterdiagnose und einer Untertherapie sowie einer medikamentösen Fehlbehandlung wenn nicht-pharmakologische Therapien bevorzugt werden sollten.^{1,53,87,152-154} Ein herausforderndes Verhalten oder Verhalten, das ein Problem für den Patienten darstellt (Verhaltens- und psychische Symptome der Demenz, BPSD) sollte in Verbindung mit physischen Symptomen betrachtet werden, da Verhaltenssymptome typisch und charakteristisch für Demenzerkrankungen sind und da sie in einem Zusammenhang stehen. Werden beispielsweise Schmerzen gelindert, so kann dies zu einer verminderten Agitation führen.¹⁵⁵ Ebenso können Veränderungen in Bezug auf depressive Symptome¹⁵⁶ oder die körperliche Aktivität¹²⁹ zu einem veränderten Agitationsniveau führen. Aus diesem Grund sollten Verhaltensänderungen Anlass für ein Assessment geben¹⁵⁴ und gegebenenfalls kann eine probeweise Verabreichung von Analgetika zur Behandlung von Unbehagen, für das keine Ursache ausgemacht werden kann, indiziert sein.

Zudem treten in allen Demenzstadien häufig depressive Symptome auf und Depressionen und depressive Symptome werden unterdiagnostiziert und untertherapiert.¹⁵⁷⁻¹⁵⁹ Die Diagnostizierung einer Depression bei Patienten mit einer schwereren Demenzerkrankung ist anspruchsvoll, es stehen jedoch für Demenzpatienten anwendbare Screening-Werkzeuge für depressive Symptome, wie die Cornell-Depressionsskala bei Demenz, sowie angepasste Kriterien zur Diagnostizierung von Depressionen bei Alzheimer zur Verfügung.^{160,161} Die angepassten Kriterien bedürfen anderer Symptome und anderer Symptomniveaus und einige Symptomkriterien wurden überarbeitet. Zum Beispiel sind Konzentrationsschwierigkeiten nicht enthalten, wohingegen es einer sozialen Isolation oder eines sozialen Rückzuges bedarf und es existieren überarbeitete Kriterien für den Verlust von Interessen oder Freude.

7.2. Die Berücksichtigung der Sichtweisen mehrerer versorgender Personen kann die Unterscheidung zwischen den Ursachen für das Unwohlsein (z. B. Schmerzen oder Frieren) erleichtern

Herrscht zwischen den versorgenden Personen und dem Patienten ein vertrautes Verhältnis, so kann die Ursache für sein Unwohlsein einfacher erkannt werden.¹⁶² Für eine möglichst genaue Beurteilung müssen die Sichtweisen der Familienangehörigen und der professionellen Versorgungspersonen einbezogen werden.¹⁶³

7.3. Zur Untersuchung und Beobachtung von Patienten mit mäßiger oder schwerer Demenz sollten Instrumente zur Beurteilung von Schmerzen, Unwohlsein und Verhalten verwendet werden, anhand welcher die Wirksamkeit von Interventionen bewertet wird.

Ratingskalen zur Selbsteinschätzung von Schmerzen können häufig bei leichter und mäßiger Demenz verwendet werden, bei schwerer Demenz sollten diese jedoch durch die Beobachtung der Körpersprache und des Gesichtsausdruckes ergänzt werden. Dies kann bei Patienten mit Schmerzen unter Umständen stichhaltige Anhaltspunkte liefern.¹⁶⁴⁻¹⁶⁶ Es wurden zahlreiche Instrumente zum Assessment von Schmerzen bei Demenz entwickelt, welche Schwellenwerte für die Notwendigkeit einer Intervention bieten und von denen einige in diversen Studien mit positiven Ergebnissen getestet wurden.¹⁶⁷⁻¹⁷⁰ Zu diesen Instrumenten zählen die Skala zum Assessment des Schmerzes bei Demenz (BESD)¹⁷¹ (Schwellenwert für Schmerzen 2 von 10 Punkten¹⁷²), die Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)¹⁷³ (Schwellenwert für Schmerzen 4 von 24 bei der PACSLAC mit einer reduzierten Anzahl an Items¹⁷⁴) sowie Doloplus¹⁷⁵ (Schwellenwert für Schmerzen 5 von 30¹⁷²). Manche Instrumente sind in der praktischen Anwendung recht aufwändig. So umfasst die Bewertung von Unbehagen bei der Discomfort Scale-dementia of Alzheimer type (DS-DAT) beispielsweise die Häufigkeit, Intensität und Dauer des Verhaltens. Diese ist das bislang einzig gut validierte Instrument zum demenzspezifischen Assessment von Unbehagen.¹⁷⁶ Es wurde ein weiteres Instrument für Patienten mit allgemeineren Kommunikationsschwierigkeiten entwickelt, dieses erfordert jedoch Vertrautheit mit dem Patienten.^{177,178} Beobachtungsinstrumente für Unbehagen und Schmerzen müssen dann angewendet werden, wenn die Umgebung nicht zu Unbehagen führt, da Instrumente zum Assessment von Schmerzen anderenfalls unter Umständen nicht spezifisch genug sein können.^{176,177,179,180} Deshalb bedarf das Assessment etwaiger Schmerzen der klinischen Beurteilung.

Für Patienten, die nicht in der Lage sind, selbst auf eine Dyspnoe aufmerksam zu machen, steht die Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) zur Verfügung.¹⁸¹ Von den am häufigsten zitierten Maßnahmen zum Assessment von herausforderndem Verhalten zur Anwendung in der Forschung und in der Praxis werden der Neuropsychiatry Inventory (NPI) and Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD) die besten psychometrischen Eigenschaften zugesprochen.^{182,183} Diese Skalen korrelieren mit dem Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI), welches ebenfalls weitreichend Anwendung findet und ein gutes Instrument zum Assessment von Agitation im klinischen Einsatz und in der Forschung darstellt. Für einige dieser Instrumente ist eine entsprechende Schulung erforderlich.^{182,183} Darüber hinaus können demenzspezifische Instrumente dem Gesundheitsteam und den pflegenden Angehörigen dabei helfen, ein Delirium festzustellen.^{184,185}

Obgleich nur spärliche Nachweise dafür vorliegen, kann eine Beobachtung anhand von Instrumenten besonders in potenziell belastenden Situationen gegen Lebensende hilfreich sein, wenn einige Symptome sich tendenziell verstärken.¹⁵³ Eine Vertrautheit mit den Instrumenten könnte dazu beitragen, das Bewusstsein für mögliche Anzeichen für Unbehagen zu erhöhen. Die Instrumente können routinemäßig¹⁵⁴ - im Falle von Erkrankungen, die häufig mit Schmerzen oder Unbehagen einhergehen - sowie zur Bewertung der Auswirkungen von Interventionen verwendet werden.¹⁸⁶ Bei speziellen Erkrankungen, wie beispielsweise Pneumonie, gilt es, auf etwaiges Unbehagen zu achten.¹⁸⁷ Bei anderen Erkrankungen, wie beispielsweise peripheren vaskulären Erkrankungen, sollte das Augenmerk auf etwaigen Schmerzen

liegen.¹⁸⁸

7.4 Sowohl die pharmakologische als auch die nicht-pharmakologische Behandlung von physischen Symptomen, herausforderndem Verhalten oder Unbehagen sollten erfolgen, sobald der Patient ihrer bedarf.

Unter Umständen kann sowohl eine pharmakologische als auch eine nicht-pharmakologische Symptombehandlung indiziert sein.^{53,189} Die First-Line-Therapie besteht in psychosozialen Interventionen, wie Sitzungen mit dem Patienten.¹⁹⁰ Solche Interventionen können verhaltens-, emotions- oder kognitionsorientiert sein, wie zum Beispiel Aktivitäten wie Snoezelen, auf angenehmen Aktivitäten basierende Therapien, Reminiszenzen und Therapien, die Depressionen entgegenwirken und das Verhalten beeinflussen können,¹⁹¹⁻¹⁹⁵ obgleich nur begrenzte Nachweise hierzu vorliegen.¹⁹⁶⁻²⁰⁰

Ein systematischer, schrittweiser Ansatz für den Umgang mit Symptomen kann zu einer Förderung psychosozialer Interventionen als angemessenem ersten Schritt führen, wobei eine pharmakologische Behandlung nur im Bedarfsfall zur Anwendung kommt. Durch die Anwendung solcher Ansätze durch die Versorgungskräfte kann der Gebrauch unnötiger Medikamente unter Umständen reduziert und das Wohlbefinden des Patienten erhöht werden.^{20,201} Dies sollte jedoch nicht verhindern, dass eine angemessene medizinische Behandlung physischer Symptome, wie der frühe Einsatz von Opioiden zur Behandlung von Schmerzen oder Dyspnoe, zur Anwendung kommt. Klassifikationen zur End-of-Life-Care haben das Potential, das Symptommanagement bei Palliativpopulationen zu verbessern, jedoch existieren hierzu keine hochqualitativen Studien.²⁰² Bei der pharmakologischen Schmerztherapie können allgemeine Richtlinien für Schmerzen bei älteren Personen berücksichtigt werden²⁰³, solange keine spezifischen Richtlinien für Schmerzen bei Demenz verfügbar sind.

7.5 Die Pflege ist sehr wichtig, um das Wohlbefinden der Patienten in der Zeit vor dem Tod sicherzustellen.

Die Pflege, wie die Umlagerung und das Befeuchten der Lippen, kann das Wohlbefinden sicherstellen. Manche alltäglichen Routinen können eingestellt oder abgeändert werden, wie zum Beispiel das Wiegen, die tägliche Gabe von Medikamenten, wenn der Patient Schluckschwierigkeiten hat oder sie verweigert, sowie das Aufstehen aus dem Bett, wenn der Tod bevorsteht. Zur Vermeidung von Hautabschürfungen durch Inkontinenz wird eine häufigere Perineal- und Hautpflege durchgeführt, was regelmäßiges Waschen und den Wechsel des Inkontinenzmaterials umfasst. Eine Katheterisierung sollte prinzipiell vermieden werden. Es wurde nachgewiesen, dass Druckgeschwüre durch Druckverteilungsmatratzen, Schaumreiniger zur Säuberung des Perinealbereichs sowie Emollientia für trockene Haut im Umfeld der Langzeitpflege kosteneffizient verhindert werden können, obgleich dies nicht speziell auf Demenz oder das Lebensende bezogen ist.²⁰⁴ Um das Unbehagen zu lindern, das mit einem aufgrund der geringen oralen Aufnahme trockenen Mundes einhergeht, können Eischips oder eine häufigere Mundpflege zur Anwendung kommen.²⁰⁵ Das Snoezelen kann mit der gewöhnlichen Pflege, Musik, Wärme, etc. einbezogen werden, was ebenfalls hilfreich sein kann, wenn dies den Wünschen oder der Art des Patienten entspricht, obgleich hierzu bislang wenige Untersuchungen im Kontext des Lebensendes vorliegen²⁰⁶

7.6 Spezialisierte Palliativversorgungsteams können das Personal von Pflegeeinrichtungen in der Behandlung von spezifischen Symptomen unterstützen, ohne dass die Kontinuität der Versorgung durchbrochen wird. Im Umgang mit Verhaltenssymptomen können Palliativversorgungsteams jedoch zusätzliche Expertise im Bereich der Demenzversorgung benötigen.

Der integrierte Ansatz der Symptombehandlung wird durch die Zusammenarbeit der Demenz- und der Palliativversorgung erleichtert. Fachpersonen aus dem Bereich der Demenzversorgung sollten lokale Spezialisten aus dem Bereich der Palliativversorgung ausfindig machen, während Fachpersonen und Teams aus dem Bereich der Palliativversorgung lokale Ressourcen aus dem Bereich der Demenzversorgung ermitteln sollten.²⁰⁷

Siehe auch 10.2, Kernkompetenzen und 11.3, Zusammenarbeit

8. Psychosoziale und spirituelle Unterstützung

Für spezifische Informationen zur Unterstützung von Familienangehörigen, siehe auch Bereich 9.

8.1 Bei leichter Demenz, wie auch in späteren Stadien, sind sich die Patienten ihres Zustandes unter Umständen bewusst und sie sowie ihre Familienangehörigen können emotionale Unterstützung benötigen.

Das Gesundheitsteam sollte auf etwaige zu bewältigende Probleme achten und unter Umständen ist es notwendig, dass Sozialarbeiter, Psychologen oder Personen mit ähnlichen Fachkenntnissen hinzugezogen werden.²⁰⁸

8.2 Die spirituelle Begleitung bei Demenz sollte zumindest eine Erfassung der religiösen Zugehörigkeit und Einbindung, der Ressourcen zur Unterstützung und des spirituellen Wohlbefindens umfassen. Zudem kann ein Hinzuziehen von erfahrenen spirituellen Beratern, wie beispielsweise jene, die in Pflegeeinrichtungen arbeiten, angebracht sein.

Glaubensüberzeugungen können die Art und Weise, auf welche eine Demenzerkrankung von den Patienten wahrgenommen wird, beeinflussen: Patienten mit Demenz und insbesondere ihre Betreuungspersonen können von einer spirituellen Unterstützung profitieren.^{5,209} Die spirituelle Begleitung stellt ein vernachlässigtes Thema dar²¹⁰ und für spezifische Interventionen liegt nur wenig Evidenz vor. Auch wenn ein Lebensrückblick für den Patienten nicht mehr möglich ist, kann ein solcher den Familienangehörigen dabei helfen, sich mit der Situation zu arrangieren und über die Beziehungen zu reflektieren, die sich entwickelt haben.⁵⁴ Gegebenenfalls kann ein Verweis an erfahrene spirituelle Berater, wie beispielsweise jene, die in Pflegeheimen arbeiten, angebracht sein, eine spirituelle Begleitung durch das Personal kann jedoch auch begrüßt werden.²¹¹ Anzumerken ist, dass es wichtig ist, dass die spirituelle Begleitung mit auf den patienten- und familienzentrierten Prinzipien der Palliativversorgung übereinstimmt.

8.3 Religiöse Aktivitäten, wie beispielsweise Rituale, Lieder und Gottesdienste können für den Patienten hilfreich sein, da diese unter Umständen selbst bei schwerer Demenz wiedererkannt werden können.

Visuelle Symbole, wie Kerzen, Menoras, Kruzifixe, Rosenkränze, betende Hände oder ein heiliges Buch sowie Geräusche, wie Worte der Liturgie oder Aufnahmen von Kirchenglocken oder Schofarhörnern können hilfreich sein, indem sie bei kognitiv eingeschränkter Patienten Aufmerksamkeit auslöst oder diese in eine bestimmte Richtung lenkt.^{53,212-214} Die Pflegekräfte spielen hinsichtlich der Signalisierung spiritueller Bedürfnisse sowie der Bereitstellung einer spirituellen Betreuung eine wichtige Rolle.²¹⁵ Die spirituelle Betreuung, die man dem Patienten und den Familienangehörigen zuteilwerden lässt, kann gegebenenfalls erleichtert werden, indem mit professionellen spirituellen Betreuern zusammengearbeitet wird oder diese Teil des Teams sind und visuelle Symbole und andere Materialien zur Verfügung stehen.

8.4 Für sterbende Personen ist eine angenehme Umgebung wünschenswert.

Der Umzug in ein eigenes Zimmer muss unter Umständen früh erfolgen, um Verlegungen im Eilverfahren zu vermeiden.²¹⁶ Gegebenenfalls können ehrenamtliche Mitarbeiter dabei helfen, auf die Bedürfnisse des Patienten einzugehen. Eine liebevolle und fürsorgliche Umgebung ist notwendig und ebenso wichtig wie für nicht an Demenz erkrankte Personen. Obgleich diese nicht evidenzbasiert sind, so wurden Modelle für die psychosoziale Versorgung bei schwerer Demenz entwickelt, und können die Versorgung sterbender Demenzpatienten gegebenenfalls anregen oder verbessern. Namaste Care wurde beispielsweise speziell für Personen entwickelt, denen die Teilnahme an den sonst üblichen Aktivitäten nicht möglich ist. Dieses Programm besteht unter anderem darin, dass die physischen Bedürfnisse gestillt werden, jedoch auch, dass

der Patient in eine ruhige Umgebung verbracht wird, in der das Personal ihn umsorgt sowie Aktivitäten und Getränke anbietet und das Wohlbefinden überprüft wird.¹⁹²

Siehe auch 7.4, nicht-pharmakologische und pharmakologische Behandlung

9. Versorgung und Einbindung in der Familie

9.1 Familienangehörige können unter Umständen unter ihrer Belastung als Pflegende leiden, sie können Schwierigkeiten haben, die Versorgung mit ihren anderen Pflichten zu vereinbaren und können soziale Unterstützung benötigen.

Die Versorgung eines an Demenz erkrankten Patienten ist besonders belastend^{22,40,154,217} und es wurden diverse Instrumente zum Assessment der Belastung der Versorgungsperson entwickelt.²¹⁸ Es gilt, die Ursachen der Belastung und des Unbehagens zu identifizieren. Die Familienangehörigen haben unter Umständen mit unterschiedlichen ethischen Schwierigkeiten zu kämpfen.²¹⁹ Eine soziale Unterstützung ist wichtig, da Familienangehörige häufig unter Depressionen und Angst leiden.¹¹⁰ Individuelle Interventionen und Interventionen in der Gruppe können Depressionen entgegenwirken²²⁰ oder die durch die Versorgung entstehende Belastung reduzieren.²²¹ Die Entlastungspflege – Dienste, die es den Familienangehörigen ermöglichen, eine Auszeit von der familiären Pflege zu nehmen – können für die pflegenden Angehörigen vorteilhaft sein, obgleich nur wenige Nachweise hierzu vorliegen,^{222,223} und können sogar in früheren Demenzstadien angeboten werden.

9.2 Gegebenenfalls benötigen die Familienangehörigen während des gesamten Krankheitsverlaufes Unterstützung, insbesondere jedoch nach der Diagnosestellung, im Umgang mit herausforderndem Verhalten, bei Gesundheitsproblemen, bei der Unterbringung in einer Einrichtung, bei deutlichen Verschlechterungen des Gesundheitszustandes oder wenn der Tod bevorsteht.

Die Offenlegung der Diagnose und der Prognose ist wichtig, um die Bedürfnisse vorzusehen, bei den Strategien sollten jedoch die Aufgeschlossenheit sowie die Befindlichkeiten der Familienangehörigen berücksichtigt werden. Die Auseinandersetzung mit herausforderndem Verhalten und (zwischen- und gleichzeitig auftretenden) Gesundheitsproblemen kann die Entscheidungsfindung schwierig gestalten. Auch wenn die Unterbringung in einer Einrichtung für die Familienangehörigen zunächst eine Erleichterung darstellt, so kann sie zu neuen Schwierigkeiten führen und geht häufig mit Schuldgefühlen einher. Aus diesem Grund reduziert sie nicht zwangsläufig die Belastung der Versorgungspersonen aus dem Familienkreis.²²⁴ Insbesondere in den letzten 24 oder 48 Stunden benötigen die Familienangehörigen jemanden, der ihnen erklärt, was mit dem Patienten geschieht, um das Leid der Angehörigen zu minimieren.⁵³

Siehe auch 5.1, Auseinandersetzung mit dem endgültigen Charakter von Demenz

9.3 Die Familienangehörigen müssen hinsichtlich des progressiven Verlaufs der Demenz und den (palliativen) Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt werden. Hierbei sollte es sich um einen kontinuierlichen Prozess handeln, der die speziellen Bedürfnisse in den unterschiedlichen Stadien berücksichtigt und die Aufnahmefähigkeit der Familienangehörigen analysiert.

Das Versorgungsteam kann den Familienangehörigen durch andauernde Aufklärung und Kommunikation hinsichtlich der Erkrankung und des Zustandes des Patienten hilfreich zur Seite stehen.^{53,110,154,225} Informationen werden am besten schrittweise vermittelt.^{226,227} Bei der Aufklärung kann das Gespräch in Verbindung mit schriftlichen oder Videomaterialien erfolgen und die Versorgungskräfte und Sozialarbeiter spielen hierbei unter Umständen eine wichtige Rolle.²²⁸⁻²³⁴ Die Anwendung eines Familienleitfadens zur Comfort Care²²⁹ wurde von der WHO als beste Vorgehensweise angenommen.²³⁵

9.4 Die Einbindung der Angehörigen kann gefördert werden. Viele Familienangehörigen möchten auch dann noch in die Versorgung einbezogen werden, wenn der Patient in eine Einrichtung zur Langzeitversorgung verlegt wird.

Gegebenenfalls möchten die Familienangehörigen weiterhin an der Versorgung des Patienten mitwirken, nachdem dieser in eine Einrichtung zur Langzeitversorgung verlegt wurde.^{224,236-238} Eine positive Einstellung sowie hohe Erwartungen an die Versorgung seitens der Familienangehörigen erhöhen tatsächlich die Wahrscheinlichkeit, dass sie mit der Versorgung zufrieden sind^{225,239}, jedoch können hohe Besuchsfrequenzen und eine aktive Beteiligung an der Versorgung durch die Familienangehörigen auch auf Bedenken hinsichtlich der Versorgung hindeuten.^{225,239,240} Unter Umständen müssen die Familienangehörigen darüber aufgeklärt werden, wie sie am besten mit dem Patienten kommunizieren und gegebenenfalls benötigen sie Hilfe, beispielsweise beim Füttern.²⁰⁶ Ihnen sollte vermittelt werden, wie die am Wohlbefinden orientierte Versorgung erfolgen sollte.⁵³

9.5 Familienangehörige benötigen Unterstützung in ihrer neuen Rolle als (zukünftige) stellvertretende Entscheidungsträger.

Die Familienangehörigen benötigen Hilfe, um zwischen früheren Wünschen des Patienten, aus den Werten des Patienten abgeleiteten Wünschen sowie ihren eigenen Wünschen und Vorstellungen hinsichtlich der besten Interessen des Patienten zu unterscheiden²⁴¹⁻²⁴⁴ und Hilfe im Umgang mit Sorgen und Schuldgefühlen bei der Beteiligung an der Entscheidungsfindung.^{29,35,36,230} Manche Familienangehörige ziehen es möglicherweise vor, dass Entscheidungen vom Versorgungsteam getroffen werden.^{35,36} *Siehe auch 2.3, Informationsbedürfnisse und 3.1, Priorisierung von Versorgungszielen*

9.6 Die Mitarbeiter in der Gesundheitsversorgung sollten die mit chronischer oder anhaltender Trauer in den unterschiedlichen Stadien und mit wahrnehmbarer Verschlechterung des Zustandes einhergehenden Bedürfnisse von Familienangehörigen verstehen.

Chronische oder anhaltende Trauer, die auch als antizipatorische oder Vortrauer bezeichnet wird, kann bei Verlusten während der unterschiedlichen Demenzstadien auftreten. Das Behandlungsteam sollte die Familienangehörigen während ihres anhaltenden Trauerprozesses unterstützen.⁵³ Chronische Trauer kann sich mit der Schwere der Demenz verstärken^{245,246} und bei Familienangehörigen von Patienten in den fortgeschrittenen Stadien relativ stabil bleiben.²⁴⁷ Chronische Trauer geht mit einer stärkeren Belastung der Versorgungsperson, Depressionen der Versorgungsperson sowie anderen ungünstigen Umständen einher.^{217,245,248}

9.7 Es sollte eine Trauerbegleitung angeboten werden.

Eine Trauerbegleitung kann unterschiedliche Formen annehmen, wie beispielsweise die Einberufung von Gedenkgottesdiensten oder den individuellen Kontakt.^{53,249} Es sollte zumindest der eventuelle Bedarf nach einer Trauerbegleitung beurteilt und falls nötig eine Empfehlung in Betracht gezogen werden. Es gilt anzumerken, dass einige Familienangehörige sich möglicherweise nach einer langen Phase der chronischen Trauer auch erleichtert fühlen.²³⁰

9.8 Nach dem Tod des Patienten sollte den Familienangehörigen ausreichend Zeit eingeräumt werden, um sich auf die neue Situation einzustellen, nachdem sie den Patienten oftmals über lange Zeit hinweg versorgt haben.

Dies impliziert beispielsweise, dass eine Räumung des bewohnten Raumes innerhalb weniger Tage nach dem Tod möglichst vermieden werden sollte. Zudem kann eine Bewertung der letzten Lebensphase für die Familienangehörigen und auch für die professionellen Versorgungspersonen zur Verbesserung der Versorgung hilfreich sein. Jene pflegende Angehörige, die am stärksten in die Versorgung eingebunden waren, jene, die vor dem Tod des Patienten unter starken depressiven Symptomen und einer starken

Belastung gelitten haben sowie jene, die einen kognitiv stärker beeinträchtigte Patienten versorgt haben, leiden mit einer höheren Wahrscheinlichkeit unter komplizierter Trauer nach dem Tod.²⁵⁰

10. Schulung des Versorgungsteams

10.1 Das gesamte Versorgungsteam, einschließlich von Angehörigen verwandter Gesundheitsberufe und ehrenamtlichen Mitarbeitern, müssen über entsprechende Kompetenzen in der Anwendung eines palliativen Versorgungsansatzes bei Demenz verfügen.

Die Aufgaben können innerhalb des Versorgungsteams aufgeteilt werden. Unter Umständen bedarf es der Schulung, vorzugsweise auf fortlaufender oder kontinuierlicher Basis. Im Umfeld von Einrichtungen sind Schulungskurse alleine unter Umständen nicht ausreichend und gegebenenfalls gilt es auch, sich mit der Organisationskultur auseinanderzusetzen.^{251,252}

10.2 Die Kernkompetenzen umfassen alle vorstehend aufgeführten Bereiche (1 bis 9). Innerhalb eines Versorgungsteams sollten alle Kompetenzen zur Verfügung stehen und vorzugsweise sollte jedes einzelne Teammitglied in der Lage sein, zumindest eine palliative Grundversorgung zu gewährleisten.

Einige Kompetenzen sind allgemeiner Natur, wie beispielsweise der Respekt gegenüber dem Menschen sowie empathische Fähigkeiten. Demenzspezialisten müssen gegebenenfalls hinsichtlich der Anwendung von Prinzipien der Palliativversorgung und der vorausschauenden Planung speziell geschult werden. Fachpersonen aus dem Bereich der Palliativversorgung müssen gezielt lernen, wie Demenzerkrankungen verlaufen, wie das Sterben rechtzeitig erkannt werden kann, welche Symptome existieren, wie Ziele gesetzt werden, welche Palliativversorgungsmaßnahmen es gibt und wie mehr mit dem Patienten und den Familienangehörigen interagiert werden kann.⁵³ Zudem sollten spirituelle Betreuungspersonen, Sozialarbeiter, Psychologen, Beschäftigungs- und Kunsttherapeuten, Diät- und Ernährungsberater sowie andere Personen die in oder mit dem Palliativ- oder Demenzversorgungsteam arbeiten, eine Grundschulung in der Palliativ- oder Demenzversorgung erhalten. Dies erleichtert auch die Zusammenarbeit im gesamten Gesundheits- und sozialen Pflegebereich. Besondere Aufmerksamkeit sollte der speziellen Schulung von Pflegemitarbeitern/Pflegehelfern in Pflegeheimen im Bereich der Kommunikationsfähigkeit und der Symptombewertung gezollt werden.^{253,254}

Unter Umständen kann es hilfreich sein, wenn sich ein Teammitglied auf die Palliativversorgung spezialisiert und bei der Implementierung die Führung übernimmt, wie zum Beispiel beim Champion- oder Link-Nurse-Modell.²⁵² Eine andere Strategie besteht darin, dass Experten aus dem Bereich der Demenzversorgung lokale Spezialisten aus dem Bereich der Palliativversorgung ausfindig machen, während Experten aus dem Bereich der Palliativversorgung lokale Ressourcen aus dem Bereich der Demenzversorgung ermitteln sollten.

11. Gesellschaftliche und ethische Aspekte

11.1 Unabhängig davon, wo Demenzpatienten wohnen, sollten sie im selben Maße Zugang zur Palliativversorgung haben wie Patienten mit anderen unheilbaren Erkrankungen.

Die Würde des Patienten ist stets zu wahren. Demenzpatienten sollten auf Basis der Menschenrechte und der Gleichbehandlung von Menschen mit Demenz Zugang zur Palliativversorgung haben, ohne stärkeren Einschränkungen zu unterliegen als andere Patienten mit einem Anspruch auf Palliativversorgung. In diesem Zusammenhang sollten Palliativpflegedienste hinreichend für die Behandlung von Demenzpatienten gerüstet sein. Der Zugang sollte überwacht und falls nötig durch nationale Richtlinien

gesichert werden.^{16,29,87,123,255,256}

11.2 Pflegende Angehörige sollten Zugang zu einer angemessenen Unterstützung haben, um die Versorgung des Demenzpatienten mit anderen Pflichten zu vereinbaren.

Unterstützung sollte in Form von Palliativpflegediensten verfügbar sein, sodass die Familienangehörigen die Versorgung des Patienten mit anderen Pflichten vereinbaren können. Zu nennen sind hierbei die Mitwirkung von ehrenamtlichen Mitarbeitern, die Verfügbarkeit einer Entlastungspflege, flexible Arbeitszeiten und die „Freistellung zur Palliativversorgung“ für Personen, die einen sterbenden Demenzkranken versorgen sowie die Beratung in finanziellen Belangen. Die Einbindung von Sozialarbeitern in das Versorgungsteam kann diese Art der Unterstützung erleichtern, andere Modelle sollten jedoch imstande sein, dieselben Leistungen zu erbringen. Dies nimmt in Europa und anderen Ländern, in denen sich der Bedarf einer Langzeitversorgung in den nächsten Jahrzehnten voraussichtlich verdoppeln wird, an Bedeutung zu. Aufgrund der Alterung der Gesellschaften und der Tatsache, dass heutige Familien kleiner sind als früher, wird der Anteil älterer Menschen mit Demenz an der Bevölkerung gegenüber der Generation, die potentiell ihre Versorgung übernehmen wird, wachsen.^{257,258}

11.3 Die Zusammenarbeit zwischen der Demenz- und der Palliativversorgung sollte gefördert werden.

Wie zuvor angedeutet wurde, ist die Zusammenarbeit von großer Bedeutung, da sie die ganzheitliche Behandlung physischer und Verhaltenssymptome erleichtert. Ein zusätzlicher Nebeneffekt besteht zudem darin, dass Fachpersonen beider Richtungen dazulernen. Lokale Netzwerke sollten deshalb die Expertise von Fachpersonen aus dem Bereich der Demenz- und der Palliativversorgung umfassen. So können sich beispielsweise multidisziplinäre Palliativversorgungsteams, die für Beratungstätigkeiten zur Verfügung stehen oder Teams, die Menschen an ihrem Wohnort auf- oder besuchen, sowohl aus Geriatern und Psychologen als auch aus Fachpersonen aus dem Bereich der Palliativversorgung zusammensetzen.

11.4. In den Lehrplänen für die Ausbildung von Ärzten und Krankenpflegern sowohl in der Aus- wie in der Weiterbildung, sowie im Rahmen der kontinuierlichen Fortbildung sollte die Palliativversorgung für Patienten mit anderen Erkrankungen als Krebs enthalten sein.

Die Lehrpläne für Gesundheitsdienstleister, einschließlich, aber nicht beschränkt auf Ärzte und Krankenpfleger, sollte Unterschiede im Krankheitsverlauf sowie damit einhergehende Unterschiede in den Versorgungsbedürfnissen des Patienten und der Familienangehörigen reflektieren.

Hinsichtlich der Schulung des Versorgungsteams siehe auch Bereich 10.

11.5. Mitarbeiter im Gesundheitswesen sollten dazu motiviert werden, in der Demenz- und Palliativversorgung zu arbeiten und es werden entsprechende finanzielle Mittel für eine ausreichende Personalausstattung benötigt.

Es kann anspruchsvoll sein, eine geeignete und qualifizierte Belegschaft zu gewinnen, zu schulen und zu erhalten, um Menschen mit komplexen Bedürfnissen hinsichtlich der Langzeitversorgung eine teilnahmevolle Versorgung zu bieten.²⁵⁹ Dies ist besorgniserregend, da ein Zusammenhang zwischen Personalkürzungen und Fluktuation und einer verminderten Versorgungsqualität im Umfeld von Versorgungseinrichtungen festgestellt worden ist.²⁶⁰⁻²⁶² Das Gehalt und die Arbeitsbedingungen sollten ausreichend einträglich bzw. lohnend sein, um den Wert der von den in diesem Bereich tätigen Menschen geleisteten Arbeit zu reflektieren.

11.6. Wirtschaftliche und systematische Anreize sollten eine hervorragende End-of-Life-Care von Demenzpatienten fördern.

Zahlungssysteme, einschließlich von Krankenversicherungssystemen, sollten die Anreize angleichen und

Systeme zur Qualitätsüberwachung sollten demenzspezifische Maßnahmen umfassen.¹⁵⁴

11.7. Eine Sensibilisierung für die Palliativversorgung bei Menschen mit Demenz ist notwendig.

Die Familienangehörigen und die professionellen Versorgungspersonen sowie die Allgemeinheit sind sich unter Umständen des endgültigen Charakters der Demenz und der Anwendbarkeit der Palliativversorgung nicht bewusst.^{35,36,154} Das viele Personen entweder eine Demenz entwickeln oder in ihrem Umfeld mit Demenz zu tun haben werden, könnte es lohnenswert sein, die Allgemeinheit aufzuklären, um das Bewusstsein für die individuelle gesundheitliche Vorausplanung zu schärfen und Bereitschaft hierfür zu schaffen.

11.8 Nationale Strategien für Demenz, für Palliativversorgung, für die Versorgung am Lebensende und für die Langzeitversorgung sollten jeweils die Palliativversorgung für Patienten mit Demenz einschließen. Ebenso sollte sich die politische Entwicklung in der Palliativversorgung und Langzeitversorgung mit Demenzerkrankungen befassen.

Grundsätze, Strategien und Leitlinien sollten Demenzerkrankungen einschließen und in solchen, die sich auf Demenzerkrankungen beziehen, sollte die Palliativversorgung enthalten sein, da dies dem Stellenwert einer hochqualitativen Versorgung am Lebensende bei Demenz Rechnung trägt und die politischen Entscheidungsträger hierfür sensibilisiert. Die britische nationale Demenzstrategie und die End of Life Care Strategy^{263,264} befassen sich explizit mit der Versorgung am Lebensende bei Demenz, in den meisten anderen Ländern wurde eine solche Strategie bislang nicht ausgearbeitet. In Australien wurden nationale Richtlinien zur Langzeitversorgung erlassen, die einen Paragraphen zu fortgeschrittener Demenz umfassen.²⁶⁵

Literatur

1. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010; 22: 37-55.
2. Wolf-Klein G, Pekmezaris R, Chin L and Weiner J. Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24: 77-82.
3. Zanetti O, Solerte SB and Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 Suppl 1: 237-243.
4. van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliens L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med* 2013 Apr 11;11:105.
5. Hughes JC, Jolley D, Jordan A and Sampson E. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment* 2007; 13: 251-260.
6. O'Neill D. Anticoagulation in AF. Stroke and dementia are also chronic diseases. *BMJ* 2011; 342: d1154.
7. Radbruch L, Payne S and The board of directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendation from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16: 278-289.
8. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization, 2002.

9. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW and Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 31-40.
10. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull* 2010; 96: 159-174.
11. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S and Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 121-133.
12. Cohen LW, van der Steen JT, Reed D, et al. Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: differences between the United States and the Netherlands. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 316-322.
13. Kiely DK, Givens JL, Shaffer ML, Teno JM and Mitchell SL. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2284-2291.
14. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, et al. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1531-1536.
15. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004; 40: 2192-2200.
16. NICE-SCIE. Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care (NICE Clinical Guideline 42). NICE Clinical Guideline 42 ed. London: NICE-SCIE, 2006.
17. Hughes JC, Robinson L and Volicer L. Specialist palliative care in dementia. *BMJ* 2005; 330: 57-58.
18. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB and Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011; 343: d4065.
19. Ishii S, Streim JE and Saliba D. Potentially reversible resident factors associated with rejection of care behaviors. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1693-1700.
20. Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, et al. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006; 21: 147-155.
21. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Modifiable factors related to abusive behaviors in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10: 617-22.
22. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG and Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 917-927.
23. Small N. Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Ann N Y Acad Sci* 2007; 1114: 194-203.
24. Small N, Froggatt K and Downs M. *Living and Dying with Dementia: Dialogues about Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
25. Edvardsson D, Winblad B and Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008; 7: 362-367.
26. Kitwood T and Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc* 1992; 12: 269-287.
27. de Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Riphagen II, Jonker C and Eefsting JA. Suffering

- from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr* 2007; 19: 1021-1039.
28. Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM and Wells T. A model of consequences of need-driven, dementia-compromised behavior. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37: 134-140.
 29. Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: Ethical Issues*. London: the Nuffield Council on Bioethics, 2009.
 30. Haw C and Stubbs J. Covert administration of medication to older adults: a review of the literature and published studies. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010; 17: 761-768.
 31. Robison J, Curry L, Gruman C, Porter C, Henderson CR Jr and Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* 2007; 47: 504-515.
 32. Torke AM, Alexander GC, Lantos J and Siegler M. The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med* 2007; 167: 1117-1121.
 33. Meeker MA and Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care* 2005; 3: 131-142.
 34. White DB, Braddock CH, III, Bereknyei S and Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007; 167: 461-467.
 35. Caron CD, Griffith J and Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *Journal of Applied Gerontology* 2005; 24: 231-247.
 36. Gessert CE, Forbes S and Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000; 42: 273-291.
 37. Hebert RS, Dang Q and Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* 2006; 9: 683-693.
 38. Cohen L. *Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkley: University of California Press, 1998.
 39. Connolly A, Sampson EL and Purandare N. End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 351-360.
 40. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D and Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist* 2012; 52: 89-97.
 41. Katz MH. There's no place like home. *Arch Intern Med* 2011; 171: 804-805.
 42. Wolff JL, Kasper JD and Shore AD. Long-term care preferences among older adults: a moving target? *J Aging Soc Policy* 2008; 20: 182-200.
 43. Treloar A and Crugel M. Living and dying at home with dementia. In: Hughes C, Lloyd-Williams M, Sachs GA (eds). *Supportive Care for the Person with Dementia*. New York: Oxford University Press Inc., 2010. pp. 281-290.
 44. Fried TR, McGraw S, Agostini JV and Tinetti ME. Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1839-1844.
 45. Gillick M, Berkman S and Cullen L. A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 227-30.

46. Fried TR, Bullock K, Iannone L and O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1547-1555.
47. Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004; 7: 357-361.
48. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B and Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care* 2008; 7: 12.
49. Dening KH, Jones L and Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 1535-1551.
50. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012; 41: 263-269.
51. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437-1444.
52. Volicer L, Cantor MD, Derse AR, et al. Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 761-767.
53. Tilly J. Quality end of life care for individuals with dementia in assisted living and nursing homes and public policy barriers to delivering this care. *US Alzheimer's Association* 2006.
54. Mahon MM and Sorrell JM. Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nurs Philos* 2008; 9: 110-120.
55. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J and Exley C. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliat Med* 2012, November 21, epublished ahead of print.
56. van der Steen JT, van Uden N, van Soest-Poortvliet MC, et al. A systematic review of factors associated with initiating of advance care planning in dementia. In: *ABSTRACT FOR IAGG Seoul 2013*, accepted for an oral presentation June 2013
57. Widera E, Steenpass V, Marson D and Sudore R. Finances in the older patient with cognitive impairment: "He didn't want me to take over". *JAMA* 2011; 305: 698-706.
58. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ and Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1241-1248.
59. Walker KA, Nachreiner D, Patel J, Mayo RL and Kearney CD. Impact of standardized palliative care order set on end-of-life care in a community teaching hospital. *J Palliat Med* 2011; 14: 281-286.
60. Alzheimer Europe. Available at: *Dementia in Europe Yearbook 2009 with a focus on healthcare and decision-making in dementia*. Alzheimer Europe. Available at: <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Healthcare-and-decision-making-in-dementia>
61. Mendelson D and Jost TS. A comparative study of the law of palliative care and end-of-life treatment. *J Law Med Ethics* 2003; 31: 130-143.
62. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, O'Leary JR and Iannone L. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1105-1109.

63. Hertogh CM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 511-515.
64. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 147: 51-57.
65. Crawley LM, Marshall PA, Lo B and Koenig BA. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med* 2002; 136: 673-679.
66. Johnstone MJ and Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs* 2009; 20: 405-416.
67. Melhado L and Bushy A. Exploring uncertainty in advance care planning in African Americans: does low health literacy influence decision making preference at end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28: 495-500.
68. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA and Hertogh CM. Thoughts on the future: The perspectives of elderly people with early-stage Alzheimer's disease and the implications for advance care planning. *AJOB* 2012; 3: 14-22.
69. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008; 293-298.
70. Lingler JH, Hirschman KB, Garand L, et al. Frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 643-649.
71. Koopmans RT, Ekkerink JL and van WC. Survival to late dementia in Dutch nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 184-187.
72. van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW and Onwuteaka-Philipsen BD. Selection bias in family reports on end of life with dementia in nursing homes. *J Palliat Med* 2012; 1292-1296.
73. Lorenz KA, Rosenfeld K and Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55 Suppl 2: S318-S326.
74. Wiese CH, Bartels U, Geyer A, Duttge G, Graf BM and Hanekop GG. [The Gottingen palliative emergency card: improvement of emergency medical care for ambulatory palliative care patients. The "yellow card for rescue services"]. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133: 972-976.
75. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE and McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327: 1219-1221.
76. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med* 2007; 21: 409-415.
77. Shah F, Burack O and Boockvar KS. Perceived barriers to communication between hospital and nursing home at time of patient transfer. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 239-245.
78. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Muller MT, Deliens L and Volicer L. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2009; 21: 321-329.
79. Menec VH, Sirski M, Attawar D and Katz A. Does continuity of care with a family physician reduce hospitalizations among older adults? *J Health Serv Res Policy* 2006; 196-201.
80. Mitchell SL, Teno JM, Intrator O, Feng Z and Mor V. Decisions to forgo hospitalization in advanced dementia: a nationwide study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 432-438.

81. Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW. A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* 2006; 4: 221-227.
82. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006; 295: 2148-2157.
83. Jansen AP, van Hout HP, Nijpels G, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 933-943.
84. Pimouguet C, Lavaud T, Dartigues JF and Helmer C. Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *J Nutr Health Aging* 2010; 14: 669-676.
85. Staatsblad. Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg [Exceptional Medical Expenses Act, AWBZ]. BWBR0025521. 2009.
86. Karnieli-Miller O, Werner P, haron-Peretz J and Eidelman S. Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope. *Patient Educ Couns* 2007; 67: 307-314.
87. Birch D and Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* 2008; 17: 1144-1163.
88. Coventry PA, Grande GE, Richards DA and Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34: 218-227.
89. van der Steen JT, Heymans MW, Steyerberg EW, Kruse RL and Mehr DR. The difficulty of predicting mortality in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 15-17.
90. Casarett DJ, Farrington S, Craig T, et al. The art versus science of predicting prognosis: can a prognostic index predict short-term mortality better than experienced nurses do? *J Palliat Med* 2012; 15: 703-708.
91. Glare PA and Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 2008; 11: 84-103.
92. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005; 25: 210-221.
93. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB and Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-1935.
94. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB and Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40: 639-651.
95. van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL and Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007; 8: 464-468.
96. Flacker JM and Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 213-221.

97. Porock D, Parker-Oliver D, Petroski GF and Rantz M. The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents. *BMC Res Notes* 2010; 3: 200.
98. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 970-979.
99. van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT and Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 31-43.
100. Kruse RL, Parker OD, Mehr DR, Petroski GF, Swenson DL and Zweig SC. Using mortality risk scores for long-term prognosis of nursing home residents: caution is recommended. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2010; 65: 1235-1241.
101. Brown MA, Sampson EL, Jones L and Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med* 2013; 27: 389-400.
102. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN and Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004; 291: 2734-2740.
103. Aminoff BZ and Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006; 35: 597-601.
104. Pijpers E, Ferreira I, van de Laar RJ, Stehouwer CD and Nieuwenhuijzen Kruseman AC. Predicting mortality of psychogeriatric patients: a simple prognostic frailty risk score. *Postgrad Med J* 2009; 85: 464-469.
105. Van Dijk PT, Dippel DW and Habbema JD. Survival of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 603-610.
106. Hanrahan P and Luchins DJ. Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *Hosp J* 1995; 10: 47-54.
107. Marsh GW, Prochoda KP, Pritchett E and Vojir CP. Predicting hospice appropriateness for patients with dementia of the Alzheimer's type. *Appl Nurs Res* 2000; 13: 187-196.
108. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, et al. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2012; 156: 848-56, W296.
109. Thomas C, Kreisel SH, Oster P, Driessen M, Arolt V and Inouye SK. Diagnosing delirium in older hospitalized adults with dementia: adapting the confusion assessment method to international classification of diseases, tenth revision, diagnostic criteria. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1471-1477.
110. Volicer L. End-of-life care for people with dementia in residential care settings. US Alzheimer's Association, 2005.
111. Boockvar KS, Gruber-Baldini AL, Burton L, Zimmerman S, May C and Magaziner J. Outcomes of infection in nursing home residents with and without early hospital transfer. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 590-596.
112. Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, et al. Does hospitalization impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care* 2004; 42: 860-870.
- 195: Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A and King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry* 2009; 61-66.

113. Saposnik G, Kapral MK, Liu Y, et al. IScore: a risk score to predict death early after hospitalization for an acute ischemic stroke. *Circulation* 2011; 123: 739-749.
114. Morrison RS and Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000; 284: 47-52.
115. Sager MA, Franke T, Inouye SK, et al. Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Arch Intern Med* 1996; 156: 645-652.
116. Arcand M, Roy-Petit J, Voyer G, Allard J and Ethier S. Should drugs be prescribed for prevention in the case of moderate or severe dementia. *La Revue de Gériatrie* 2007; 32: 189-200.
118. Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox HD and Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1306-1311.
119. Holmes HM. Rational prescribing for patients with a reduced life expectancy. *Clin Pharmacol Ther* 2009; 85: 103-107.
120. Parsons C, Hughes CM, Passmore AP and Lapane KL. Withholding, discontinuing and withdrawing medications in dementia patients at the end of life: a neglected problem in the disadvantaged dying? *Drugs Aging* 2010; 27: 435-449.
121. Quill TE and Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011; 306: 1483-1484.
122. Behrman S and Dunn M. Physical restraint of medical inpatients: unravelling the red tape. *Clinical Ethics* 2010; 5: 16-21.
123. Council of Europe. 'Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine'. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm>, <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm> (1997).
124. United Nations. General Assembly Resolution 46/119. 1991.
125. Castle NG. Mental health outcomes and physical restraint use in nursing homes. *Adm Policy Ment Health* 2006; 33: 696-704.
126. Castle NG and Engberg J. The health consequences of using physical restraints in nursing homes. *Med Care* 2009; 47: 1164-1173.
127. Cotter VT. Restraint free care in older adults with dementia. *Keio J Med* 2005; 54: 80-84.
128. Engberg J, Castle NG and McCaffrey D. Physical restraint initiation in nursing homes and subsequent resident health. *Gerontologist* 2008; 48: 442-452.
129. Scherder EJ, Bogen T, Eggermont LH, Hamers JP and Swaab DF. The more physical inactivity, the more agitation in dementia. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1203-1208.
130. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Ribbe MW and Van der Wal G. Treatment strategy and risk of functional decline and mortality after nursing-home acquired lower respiratory tract infection: two prospective studies in residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1013-1019.
131. Huizing AR, Hamers JP, Gulpers MJ and Berger MP. A cluster-randomized trial of an educational intervention to reduce the use of physical restraints with psychogeriatric nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1139-1148.
132. Pellfolk TJ, Gustafson Y, Bucht G and Karlsson S. Effects of a restraint minimization

- program on staff knowledge, attitudes, and practice: a cluster randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 62-69.
133. Alzheimer Europe. Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2012.
 134. Zwijsen SA, Depla MF, Niemeijer AR, Francke AL and Hertogh CM. Surveillance technology: An alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 212-219.
 135. Thomas DR, Cote TR, Lawhorne L, et al. Dehydration Council. Understanding clinical dehydration and its treatment. *J Am Med Dir Assoc* 2008; 9: 292-301.
 136. Szafara KL, Kruse RL, Mehr DR, Ribbe MW and van der Steen JT. Mortality Following Nursing Home-Acquired Lower Respiratory Infection: LRI Severity, Antibiotic Treatment, and Water Intake. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 376-383.
 137. van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL and Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 156-161.
 138. Martin CM. Hypodermoclysis: renewed interest in an old technique. *Consult Pharm* 2010; 25: 204-212.
 139. Slesak G, Schnurle JW, Kinzel E, Jakob J and Dietz PK. Comparison of subcutaneous and intravenous rehydration in geriatric patients: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 155-160.
 140. Stotts NA, Hopf HW, Kayser-Jones J, Chertow GM, Cooper BA and Wu HS. Increased fluid intake does not augment capacity to lay down new collagen in nursing home residents at risk for pressure ulcers: a randomized, controlled clinical trial. *Wound Repair Regen* 2009; 17: 780-788.
 140. Raijmakers NJ, van ZL, Costantini M, et al. Issues and needs in end-of-life decision making: an international modified Delphi study. *Palliat Med* 2012; 26: 947-953.
 141. Finucane TE, Christmas C and Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-1370.
 142. Regnard C, Leslie P, Crawford H, Matthews D and Gibson L. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? *Age Ageing* 2010; 39: 282-284.
 143. Sampson EL, Candy B and Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; CD007209.
 144. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1918-1921.
 145. Amella EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. *Nurs Clin North Am* 2004; 39: 607-623.
 146. Hanson LC, Ersek M, Gilliam R and Carey TS. Oral feeding options for people with dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 463-472.
 147. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK and Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010; 170: 1102-1107.
 148. van der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van der WG and Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 2009; 41: 143-151.
 149. van der Steen JT. Prolonged life and increased symptoms vs prolonged dying and increased

- comfort after antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia. *Arch Intern Med* 2011; 171: 93-94.
150. Fabiszewski KJ, Volicer B and Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA* 1990; 263: 3168-3172.
 151. Chibnall JT, Tait RC, Harman B and Luebbert RA. Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1921-1929.
 152. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529-1538.
 153. Sachs GA, Shega JW and Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1057-1063.
 154. Rosenberg PB and Lyketsos CG. Treating agitation in dementia. *BMJ* 2011; 343: d3913.
 155. Volicer L, Frijters DH and van der Steen JT. Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: 749-754.
 156. Baller M, Boorsma M, Frijters DH, van Marwijk HW, Nijpels G and van Hout HP. Depression in Dutch homes for the elderly: under-diagnosis in demented residents? *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25: 712-718.
 157. Verkaik R, Nuyen J, Schellevis F and Francke A. The relationship between severity of Alzheimer's disease and prevalence of comorbid depressive symptoms and depression: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1063-1086.
 158. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Underdiagnosis and undertreatment of depression in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 332-337.
 160. Burrows AB, Morris JN, Simon SE, Hirdes JP and Phillips C. Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age Ageing* 2000; 29: 165-172.
 161. Olin JT, Katz IR, Meyers BS, Schneider LS and Lebowitz BD. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease: rationale and background. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10: 129-141.
 162. McAuliffe L, Nay R, O'Donnell M and Fetherstonhaugh D. Pain assessment in older people with dementia: literature review. *J Adv Nurs* 2009; 65: 2-10.
 163. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Knol DL, Deliëns L and Muller MT. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliat Med* 2009; 23: 317-324.
 164. Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, et al. An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *Clin J Pain* 2007; 23: S1-S43.
 165. Horgas AL, Elliott AF and Marsiske M. Pain assessment in persons with dementia: relationship between self-report and behavioral observation. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 126-132.
 166. Pautex S, Herrmann F, Le LP, Fabjan M, Michel JP and Gold G. Feasibility and reliability of four pain self-assessment scales and correlation with an observational rating scale in hospitalized elderly demented patients. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 524-529.
 167. Herr K, Bjoro K and Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 170-192.

168. Herr K, Bursch H, Ersek M, Miller LL and Swafford K. Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home: expert consensus recommendations for practice. *J Gerontol Nurs* 2010; 36: 18-29.
169. Zwakhalen SM, Hamers JP and Berger MP. The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain* 2006; 126: 210-220.
170. Zwakhalen SM, Hamers JP, bu-Saad HH and Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2006; 6: 3.
171. Warden V, Hurley AC and Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4: 9-15.
172. Zwakhalen SM, van der Steen JT and Najim MD. Which Score Most Likely Represents Pain on the Observational PAINAD Pain Scale for Patients with Dementia? *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 384-389.
173. Fuchs-Lacelle S and Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* 2004; 5: 37-49.
174. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP and Hamers JP. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* 2009; 13: 89-93.
175. Wary B and Doloplus C. [Doloplus-2, a scale for pain measurement]. *Soins Gerontol* 1999; 25-27.
176. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S and Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health* 1992; 15: 369-377.
178. Jordan A, Regnard C, O'Brien JT and Hughes JC. Pain and distress in advanced dementia: Choosing the right tools for the job. *Palliat Med* 2012; 26: 873-878.
179. Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L and Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res* 2007; 51: 277-292.
180. Jordan AI, Regnard C and Hughes JC. Hidden pain or hidden evidence? *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 658-660.
181. van der Steen JT. Ensuring continuous high-quality care for people with impaired cognition including dementia at the end of life. *Palliat Med* 2012; 26: 871-872.
182. Campbell ML, Templin T and Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 2010; 13: 285-290.
183. Conn D and Thorpe L. Assessment of behavioural and psychological symptoms associated with dementia. *Can J Neurol Sci* 2007; 34 Suppl 1: S67-S71.
184. Jeon YH, Sansoni J, Low LF, et al. Recommended measures for the assessment of behavioral disturbances associated with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 403-415.
185. Morandi A, McCurley J, Vasilevskis EE, et al. Tools to detect delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2005-2013.
186. Steis MR, Evans L, Hirschman KB, et al. Screening for delirium using family caregivers:

- convergent validity of the Family Confusion Assessment Method and interviewer-rated Confusion Assessment Method. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2121-2126.
187. Jordan A, Hughes J, Pakresi M, Hepburn S and O'Brien JT. The utility of PAINAD in assessing pain in a UK population with severe dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 118-126.
 188. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1681-1688.
 189. Black BS, Finucane T, Baker A, et al. Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20: 283-290.
 190. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. The management of chronic pain in older persons: AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(6 Suppl): S205-S224.
 191. Alzheimer's Society (UK). Optimising treatment and care for people with behavioural and psychological symptoms of dementia A best practice guide for health and social care professionals. London: Alzheimer's Society (UK), 2011.
 192. Cohen-Mansfield J, Libin A and Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007; 62: 908-916.
 193. Simard J and Volicer L. Effects of Namaste Care on residents who do not benefit from usual activities. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010; 25: 46-50.
 194. van Weert JC, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PM, Ribbe MW and Bensing JM. Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 24-33.
 195. Verkaik R, van Weert JC and Francke AL. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 301-314.
 196. Vernooij-Dassen M, Vasse E, Zuidema S, Cohen-Mansfield J and Moyle W. Psychosocial interventions for dementia patients in long-term care. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1121-1128.
 196. Chung JC, Lai CK, Chung PM and French HP. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; CD003152. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
 197. Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, et al. Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 503-506.
 198. Viggo HN, Jorgensen T and Ortenblad L. Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; CD004989. Edited (no change to conclusions), published in Issue 4, 2008.
 199. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS and Scholten RJ. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD003477. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 3, 2011.
 200. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M and Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; CD001120. Edited (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.

201. Kovach CR, Weissman DE, Griffie J, Matson S and Muchka S. Assessment and treatment of discomfort for people with late-stage dementia. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 412-419.
202. Chan R and Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev* 2010; CD008006.
203. American Geriatrics Society Panel on Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1331-46.
204. Pham B, Stern A, Chen W, et al. Preventing pressure ulcers in long-term care: a cost-effectiveness analysis. *Arch Intern Med* 2011; 171: 1839-1847.
205. Waldrop DP and Kirkendall AM. Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med* 2009; 12: 719-724.
206. Head B. Palliative care for persons with dementia. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 53-60.
207. Gibson L, Hughes J, Jordan A, et al. *The Power of Partnership: Palliative Care in Dementia*. London: National Council for Palliative Care, 2009.
208. Nelis SM, Clare L, Martyr A, et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health* 2011; 15: 961-969.
209. Trevitt C and MacKinlay E. "I am just an ordinary person..."Spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality and Aging* 2006; 16: 79-91.
210. Sampson EL, Gould V, Lee D and Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006; 35: 187-189.
211. Daaleman TP, Williams CS, Hamilton VL and Zimmerman S. Spiritual care at the end of life in long-term care. *Med Care* 2008; 46: 85-91.
212. Buckwalter GL. Addressing the spiritual & religious needs of persons with profound memory loss. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 20-24.
213. Gijbarts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Echteld MA, Hertogh CPM and Deliens L. Spiritual End-of-life care in nursing homes: An exploratory study among physicians. In: Congress program of the 15th Congress of the International Psychogeriatric Association (IPA), the Hague, 2011, p.93. Abstract. A full paper is under review.
214. Jewell A. *Spirituality and Personhood in Dementia*. London: Jessica Kingsley, 2011.
215. Ross L. Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *J Clin Nurs* 2006; 15: 852-862.
216. Kayser-Jones J, Schell E, Lyons W, Kris AE, Chan J and Beard RL. Factors that influence end-of-life care in nursing homes: the physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. *Gerontologist* 2003; 43 Spec No 2: 76-84.
217. Holley CK and Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist* 2009; 49: 388-396.
218. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C and Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 490-504.
219. Hughes JC, Hope T, Savulescu J and Ziebland S. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 35-40.
220. Parker D, Mills S and Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support

- people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 137-172.
221. Yin T, Zhou Q and Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res* 2002; 51: 199-208.
 222. Jeon YH, Brodaty H and Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs* 2005; 49: 297-306.
 223. Lee H and Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD004396.
 224. Moyle W, Edwards H and Clinton M. Living with loss: dementia and the family caregiver. *Aust J Adv Nurs* 2002; 19: 25-31.
 225. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch LC. Vigilant at the end of life: family advocacy in the nursing home. *J Palliat Med* 2010; 13: 573-579.
 226. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR and Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2329-2336.
 227. Wald C, Fahy M, Walker Z and Livingston G. What to tell dementia caregivers--the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 313-317.
 228. Alzheimer's Association - Greater Illinois Chapter. Encouraging comfort care - A guide for families of people with dementia living in care facilities. Chicago: Alzheimer's Association, 2010.
 229. Arcand M and Caron C. Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain. Sherbrooke, Canada: Centre de Sante et de Services Sociaux - Institut Uiversitair de Geriatrie de Sherbrooke, 2005.
 230. Hennings J, Froggatt K and Keady J. Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family caregivers. *Reviews in Clinical Gerontology* 2010; 20: 114-27.
 231. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010; 341: c4184.
 232. Palliative Care Dementia Interface: Enhancing Community Capacity Project. Dementia - Information for Families, Carers, and Friends of People with Severe and End Stage Dementia. Sydney, Australia: University of Western Sydney, 2007.
 233. van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, et al. A Family Booklet about Comfort Care in Advanced Dementia: Three-Country Evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 368-375.
 234. Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD, et al. Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2011; 14: 169-177.
 235. World Health Organization. WHO. Palliative Care for Older People: Better Practices. Copenhagen: World Health Organization, 2011.
 236. Maas ML, Reed D, Park M, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res* 2004; 53: 76-86.
 237. Port CL, Zimmerman S, Williams CS, Dobbs D, Preisser JS and Williams SW. Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *Gerontologist* 2005; 45 Spec No 1: 87-95.
 238. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch L. Physicians "missing in action": family

- perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1651-1657.
239. Tornatore JB and Grant LA. Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004; 59: S80-S88.
 240. Grabowski DC and Mitchell SL. Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Med Care* 2009; 47: 568-574.
 241. Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist* 2011; 51: 484-494.
 242. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 659-667.
 243. Reamy AM, Kim K, Zarit SH and Whitlatch CJ. Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist* 2011; 51: 473-483.
 244. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK and Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1688-1693.
 245. Chan D, Livingston G, Jones L and Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28: 1-17.
 246. Ott CH, Sanders S and Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist* 2007; 47: 798-809.
 247. Givens JL, Prigerson HG, Kiely DK, Shaffer ML and Mitchell SL. Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 543-550.
 248. Kiely DK, Prigerson H and Mitchell SL. Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 664-673.
 249. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med* 2012; 15: 696-702.
 250. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S and Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 650-658.
 251. Froggatt KA. Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med* 2001; 15: 42-48.
 252. Hockley J, Watson J, Oxenham D and Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med* 2010; 24: 828-838.
 253. Kovach CR, Logan BR, Joosse LL and Noonan PE. Failure to identify behavioral symptoms of people with dementia and the need for follow-up physical assessment. *Res Gerontol Nurs* 2012; 5: 89-93.
 253. Zheng NT and Temkin-Greener H. End-of-life care in nursing homes: the importance of CNA staff communication. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 494-499.
 254. European Union. Charter Of Fundamental Rights of The European Union

(2000/C364/01). Official Journal of the European Communities 2000; C 364-1-C 364/22.

255. United Nations. The Universal Declaration of Human Rights. 1948.
256. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, ddington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD and Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 751-756.
257. van der Steen JT, Helton MR, Sloane PD and Ribbe M. Palliative care in institutional long-term care settings. In: Cohen J, Deliens L (eds). *A Public Health Perspective on End of Life Care*. New York: Oxford University Press, 2012. pp. 122-134.
258. Lehning AJ and Austin MJ. Long-term care in the United States: policy themes and promising practices. *J Gerontol Soc Work* 2010; 53: 43-63.
259. Bostick JE, Rantz MJ, Flesner MK and Riggs CJ. Systematic review of studies of staffing and quality in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2006; 7: 366-376.
260. Castle NG, Engberg J and Men A. Nursing home staff turnover: impact on nursing home compare quality measures. *Gerontologist* 2007; 47: 650-661.
261. Hyer K, Thomas KS, Branch LG, Harman JS, Johnson CE and Weech-Maldonado R. The influence of nurse staffing levels on quality of care in nursing homes. *Gerontologist* 2011; 51: 610-616.
262. UK Central Office of Information (COI). *End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: UK Department of Health, 2008.
263. UK Central Office of Information (COI). *Living well with dementia: a national dementia strategy*. London: UK Department of Health, 2009.
264. Australian Government National Health and Medical Research Council. 'Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care'. <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm>, <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm> (2006).