



Universität
Zürich^{UZH}

Zentrum für Gerontologie



Psychiatrische
Universitätsklinik Zürich Klinik für Alterspsychiatrie

Lay Summary

The Zurich Life And Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study (Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz)

Project team

PD Dr. med., Henrike, Wolf ; Dr. med., Florian, Riese; PD Dr. med., Albert, Wettstein; Prof. Dr. med., Christoph, Hock; Prof. Dr. phil., Mike, Martin; (Projektverantwortliche)
Dr. phil., Nathan, Theil; Dr. phil., Stefanie Eicher; Dr. phil., Caroline, Moor; lic. phil., Aimée, Spring; Florian, Köhn (Mitarbeitende)
Dr., Heike, Geschwindner; Helene, Grob (Kooperationspartner)

Contact address

Dr. med. Florian Riese
Psychiatrische Universitätsklinik Zürich
Abteilung für psychiatrische Forschung
und Klinik für Alterspsychiatrie
Lenggstr. 31
8032 Zürich
Tel. +41 44 384 27 82
Email florian.riese@mailbox.org

PD Dr. med. Henrike Wolf
Psychiatrische Dienste Graubünden
Medizinisches Zentrum Heilbad
7500 St. Moritz
Tel. +41 58 225 10 10
Email: henrike.wolf@pdgr.ch

13.08.2017



SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



End of Life
National Research Programme NRP 67

1. Background

Einer von drei heute lebenden Menschen wird im Laufe seines Lebens eine Demenz entwickeln und schliesslich mit einer Demenz versterben. Viele der Menschen, die an einer Demenz erkranken, werden das Lebensende mit fortgeschrittener Demenz in einem Pflegeheim erleben. Befragt man heute Menschen im mittleren Lebensalter nach ihren Vorstellungen zum Tod, so gehört das Sterben mit fortgeschrittener Demenz zu den am meisten gefürchteten Szenarien am Lebensende. Wenig ist darüber bekannt, wie das Sterben mit Demenz tatsächlich verläuft, wie die Lebensqualität sich im letzten Abschnitt im Pflegeheim gestaltet und ob und wie sie sich positiv beeinflussen lässt.

Die Situation von Menschen mit Demenz stellt die Gesellschaft vor grosse Herausforderungen, nicht allein aufgrund der demographischen Entwicklung und daraus erwachsender mengenmässiger Anforderungen, sondern auch gerade, weil Menschen mit Demenz sich selbst oft nur noch begrenzt über ihre Verfassung äussern können.

In der Forschung zur Situation von Menschen mit Demenz am Lebensende haben sich im internationalen Rahmen eine Reihe von Instrumenten bewährt, die auf Fremdbeobachtung und –einschätzung (zum Beispiel der Lebensqualität), durch Pflegepersonal oder nahe Angehörige, basieren. Jedoch existieren auch im internationalen Rahmen bisher nur wenige längsschnittliche Untersuchungen (Verlaufsstudien) zur Situation von Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Gerade Verlaufsstudien sind aber notwendig, um potentiell veränderbare Einflussfaktoren auf die Lebens- und Sterbequalität zu identifizieren. Eine Vergleichbarkeit der Situation in der Schweiz mit der Situation anderer Länder ist zurzeit aufgrund fehlender Studien nicht gegeben.

2. Goals of the project

- 1) Das übergeordnete Ziel des ZULIDAD Projektes ist es, Wissenslücken zum Thema “Lebensende mit Demenz” zu schliessen und beschreibende Daten zur Verfügung zu stellen, die aufzeigen, wie sich das Lebensende für Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz in Schweizer Pflegeheimen gestaltet.
- 2) Über diese allgemeinen beschreibenden Aspekte hinaus untersucht ZULIDAD, die zentrale Frage, wie sich der Gesundheitszustand, vor allem aber die Lebensqualität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Pflegeheimen bis zum Lebensende entwickeln und ob sich diese stabilisieren lassen.
- 3) Schliesslich trägt das ZULIDAD Projekt durch umfangreiche Verlaufsuntersuchungen dazu bei, Faktoren zu identifizieren, welche die Gesundheitsverläufe, das Wohlbefinden und die Lebensqualität (ursächlich) beeinflussen und zeigt somit Wege auf, wie sich die Qualität der Versorgung, und das Sterben mit Demenz für Menschen in Pflegeheimen günstig gestalten lassen.

Die Vergleichbarkeit mit anderen Studien und der Situation in anderen Ländern wurde angestrebt.

3. Methods



Es handelt sich um ein interdisziplinäres, multizentrisches und komplexes längsschnittliches Projekt (Verlaufsstudie, Studiendauer von >3 Jahren) mit drei Studienteilen: ZULIDAD A, B und RT (Runder Tisch). Die folgenden Institutionen sind am ZULIDAD beteiligt: Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Abteilung für psychiatrische Forschung und Klinik für Alterspsychiatrie, Zentrum für Gerontologie der UZH sowie die Pflegezentren der Stadt Zürich und die Sonnweid AG in Wetzikon.

ZULIDAD A

In einer umfangreichen Datensammlung, einer sogenannten Register-Studie, wurden vorhandene Routine-Daten aus Schweizer Pflegeheimen seit 1998 bis heute zusammengefasst und für Forschungszwecke zugänglich gemacht. Diese Daten wurden für ZULIDAD anonymisiert erfasst. Es handelt sich um die Daten aus dem RAI-System. RAI steht für Resident Assessment Instrument. Dieses wurde ursprünglich in den USA für die speziellen Bedürfnisse von Langzeitpflegeeinrichtungen entwickelt und ist inzwischen international weit verbreitet. In der Schweiz verwendet die Mehrheit der deutschsprachigen Pflegeheime das RAI System (aktuell 550 Langzeitpflegeeinrichtungen).

Über die RAI-verwaltende Firma QSys konnten mit dem Einverständnis der Heime komplette Daten von 357 Schweizer Pflegeheimen für die wissenschaftliche Nutzung zur Verfügung gestellt werden. RAI enthält zahlreiche gut geeignete Erhebungsinstrumente, die darauf abgestimmt sind, den Pflegealltag eines Menschen im Pflegeheim zu erfassen.

Mit dem RAI werden durch Fremdbeobachtung (durch geschultes Pflegefachpersonal) zentrale Aspekte des Wohlbefindens (zum Beispiel Zufriedenheit, aber auch Anzeichen von Depressivität oder Verhaltensauffälligkeiten) und des Gesundheitszustandes eines Bewohners (zum Beispiel die Selbständigkeit bei Alltagsfunktionen, Bewegungsfähigkeit, Stürze oder Bettlägerigkeit), aber auch pflegerische und medizinische Massnahmen (zum Beispiel Medikamente und andere Therapien) standardisiert erfasst. RAI wird bei jedem Bewohner erstmalig beim Eintritt und dann routinemässig aller 6 Monate bis zum Tod eingesetzt. Bei Verschlechterungen des Gesundheitszustandes werden zusätzliche RAI-Erhebungen gemacht. RAI dient bisher in der Schweiz hauptsächlich dazu, den finanziellen Aufwand der Pflege aufzuzeigen. Durch regelmässige Trainings der Fachpersonen sowie Plausibilitätsprüfung der Daten wird eine hohe Qualität der erhobenen Daten gewährleistet.

Im Rahmen von ZULIDAD A wurden Daten von über 100'000 Bewohnern in Schweizer Pflegeheimen (mit und ohne Demenz) erfasst und können in Form einer "retrospektiven Längsschnittstudie" ausgewertet werden (das heisst, die Daten bilden einen Zeitverlauf ab, der von 1998 bis 2014 reicht). Von den über 100' 000 Bewohnern, die in ZULIDAD A erfasst wurden, liegen in der überwiegenden Mehrzahl mehrere RAI-Bewertungen über unterschiedlich lange Zeiträume vor. Somit können zusätzlich zu rein beschreibenden Analysen auch Trends über einen längeren Zeitraum und mögliche ursächliche Zusammenhänge, bis hin zur Beeinflussung individueller Verläufe untersucht werden.

ZULIDAD B



Bisher gibt es weltweit nur wenige Verlaufsstudien, die Pflegeheimbewohner und ihre Bezugspersonen über eine gewisse Zeit bis zu ihrem Tod befragt bzw. beobachtet haben. Gerade solche Studien (Verlaufsstudien) sind aber wesentlich, um zu verstehen, wie sich das Lebensende für diese Menschen gestaltet und welche Einflussfaktoren die Lebens- und Sterbequalität bestimmen. ZULIDAD B ist eine solche sogenannte "prospektive Kohortenstudie", welche zentrale Aspekte am Lebensende einer Gruppe von Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz im Verlauf, das heisst über einen längeren Zeitraum (vom Studieneinschluss bis zum Tod) untersucht. ZULIDAD B ist eine multizentrische Verlaufsstudie, die in 10 städtischen Pflegeheimen der Stadt Zürich und dem privaten Krankenhaus Sonnweid, Wetzikon, eine spezialisierte Einrichtung für Menschen mit Demenz, durchgeführt wird.

Im Rahmen von ZULIDAD B wurden Bewohner dieser 11 Pflegeheime im Kanton Zürich über drei Jahre (oder bis zu ihrem Tod) beobachtet. Alle drei Monate wurden Daten erhoben, und zwar durch Fragebögen, welche von Angehörigen und Pflegebezugspersonen ausgefüllt wurden. Zusätzlich standen Daten aus dem RAI (siehe ZULIDAD A) für jeden der eingeschlossenen Bewohner zur Verfügung. Im RAI wurden mindestens alle sechs Monate Daten erhoben.

Um eine Vergleichbarkeit im internationalen Rahmen zu ermöglichen, wurde das Studiendesign an existierenden Studien angelehnt, unter anderem an der CASCADE (USA), der DE-OLD Studie (Niederlande), der Dying Well Studie (Belgien).

Der Runde Tisch

Der Runde Tisch ZULIDAD begleitet die beiden empirischen Untersuchungen in ZULIDAD A und B. Er ist ein Instrument partizipativer Forschung. Unter partizipativer Forschung wird die gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen den relevanten Stakeholdern während des gesamten Forschungsprozesses verstanden. Einer der Hauptgründe für die Anwendung partizipativer Forschungsmethoden ist die Steigerung der Praxisrelevanz und damit verbunden die Steigerung des Wirkungsradius von Forschungsergebnissen. Übergeordnet steht die Idee der partizipativen Forschung dafür, dass durch die systematische Zusammenarbeit der Stakeholder der Nutzen für die beforschte Zielgruppe (in diesem Fall Menschen mit Demenz) optimiert wird.

Der Runde Tisch verfolgt zwei wesentliche Ziele:

- 1) Steigerung der Praxisrelevanz: Er beteiligt sich an strategischen und wissenschaftlichen Überlegungen und Entscheidungen in den Forschungsprojekten ZULIDAD A und B (z. B. Auswahl der Erhebungsinstrumente, Interpretation von Ergebnissen) und trägt so zur Praxisrelevanz der Forschungsprojekte bei.
- 2) Wissenstransfer: Er entwickelt ein eigenständiges aber themenverwandtes Projekt zur Dissemination der gewonnenen Erkenntnisse.

Der Runde Tisch wird durch die Studienleitung des ZULIDAD Projektes koordiniert und findet unter Mitwirkung der kooperierenden Institutionen statt.

Der Runde Tisch ZULIDAD zählt aktuell 30 Mitglieder (Stand Februar 2017). Diese teilen sich in auf in die Gruppen Angehörige, Praktiker/innen und Forschende. Eine (möglichst) paritätische Verteilung der Mitglieder auf die drei Gruppen stellt sicher, dass die Sichtweisen der drei Gruppen gleichermaßen Gehör finden. Die Treffen finden je nach Projektphase etwa dreimal

jährlich statt und dauern jeweils vier Stunden. Die Struktur der einzelnen Sitzungen wurde dem jeweiligen Inhalt angepasst. Die Sitzungen werden von einer externen Moderatorin und der Leiterin des RT-Projektes geleitet. Zusätzlich findet im Vorfeld jeder Sitzung jeweils eine Vorbereitungssitzung statt, in der die konkreten Sitzungsinhalte festgelegt werden. Die Teilnahme an diesen Vorbereitungssitzungen steht allen Mitgliedern offen. Jedes Treffen wird ausführlich protokolliert.

4. Results

ZULIDAD

Das ZULIDAD A Projekt hat die grösste Datenbank dieser Art in der Schweiz geschaffen und ist aktuell auch eine der grössten Studien dieser Art weltweit.

Anhand dieser Datensammlung (die für die Deutschschweiz als repräsentativ angesehen werden kann), können wichtige demographische Fakten abgelesen werden. Zum Beispiel betrug das mittlere Todesalter 87.5 Jahre, und die Verstorbenen lebten im Mittel 28.5 Monate vor ihrem Tod in einem Pflegeheim. Bei etwa einem Viertel der Bewohner wurde eingeschätzt, dass sie täglich Schmerzen haben, 18% für die meiste Zeit des Tages. Es gibt Hinweise, dass in der Sterbephase Medikamente abgesetzt werden, während Schmerzmittel, insbesondere starke Schmerzmittel, eher häufiger verordnet werden. Entsprechend der Angaben im RAI wird aber nur bei 4.3% explizit "Palliativpflege" angewendet. Im Jahre 2013 hatten nur 34% der Bewohner eine Patientenverfügung. Etwa 40% der im ZULIDAD-A Datensatz erfassten Pflegeheimbewohner hatten eine Demenzdiagnose, jedoch ist anhand der objektiven Daten zu vermuten, dass weitere 20% eine undiagnostizierte Demenz haben.

Erste wissenschaftliche Auswertungen basierend auf dem RAI Register konzentrieren sich auf die Darstellung typischer Sterbeverläufe (sogenannte Trajektorien). Bisher wurde häufig angenommen, dass der Gesundheitszustand bei Demenzerkrankungen stetig abnimmt und in kompletter Abhängigkeit von Pflege schliesslich im Sterben mündet ("Dahinschwinden", engl. "dwindling"). In einer ersten Analyse der Daten aus ZULIDAD A wurden spezielle mathematische Verfahren verwendet (sogenannte "multi-phase" oder "spline-growth" Regressionsmodelle), die darauf spezialisiert sind, "Knickpunkte" von nichtlinearen Verläufen (zwei- oder mehrphasig) zu identifizieren und die Verlaufsphasen zu quantifizieren (also den Zeitpunkt und die Stärke der Veränderung genau zu berechnen). Pflegeheimbewohner, die ohne Demenz verstorben waren, wurden mit denen, die mit Demenz verstorben waren, verglichen. Anhand der umfangreichen Daten von >45000 Pflegeheimbewohnern, die zwischen 1998 und 2014 verstorben waren, konnten die Verläufe für "funktionelle Gesundheit", das sind basale Funktionen wie z.B. selbständig Aufstehen, Essen, zur Toilette gehen, über einen Zeitraum von 24 Monaten vor dem Tod analysiert werden. Dabei zeigte sich, wie zu erwarten, dass die funktionelle Gesundheit bei Bewohnern mit Demenz ein niedrigeres Ausgangsniveau hat (Verschlechterungen in diesen Funktionen sind bei Demenzerkrankungen per Definition stets vorhanden). Dennoch gab es, unabhängig davon, ob keine, eine leichtere oder eine schwere Demenz vorlag, eine sehr ähnliche Dynamik der Veränderung. Bei allen drei Gruppen identifizierte das Modell zwei Verlaufsphasen, von denen die erste über eine längere Zeit bis etwa zwei-drei Monate vor dem Tod reichte. Diese erste Phase ist durch eine nur allmähliche Verschlechterung der funktionellen Gesundheit über einen längeren Zeitraum (ca. 22 Monate)



charakterisiert. Etwa zwei Monate vor dem Tod kommt es dann zu einer drastischen Verschlechterung der funktionellen Gesundheit. Der Zeitpunkt des Knickpunktes lag bei allen drei Gruppen gleich (ca. 2-3 Monate vor dem Tod) (siehe Abbildung).

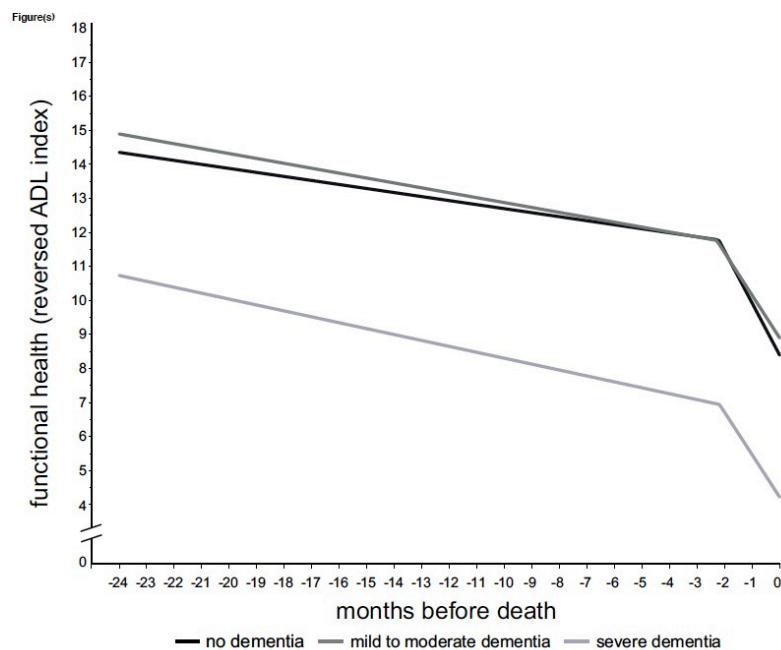


Abbildung 1 Trajektorien (Verlaufskurven) der funktionellen Gesundheit (umgekehrter Index der ADL) bei Pflegeheimbewohnern ohne Demenz, mit leichter bis mittelschwerer und mit schwerer (fortgeschrittener) Demenz

*ADL Activities of daily living, deutsch: Aktivitäten des täglichen Lebens

ZULIDAD B

Die Rekrutierung der Stichprobe ist abgeschlossen. Da jedoch momentan einige der Teilnehmer noch am Leben sind, wird die Studie – mit dem Einverständnis der kantonalen Ethikkommission – über die ursprünglich geplante Zeit hinaus weitergeführt. Es liegen somit noch keine auswertbaren Daten für die Kern-Fragestellungen der Studie vor.

ZULIDAD B hat 126 Bewohner von Pflegeheimen im Kanton Zürich, die an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, deren Angehörige und Pflegebezugspersonen rekrutiert und untersucht diese in 3- bis 6-monatigen Abständen bis zu deren Tod. Die Daten von ZULIDAD B sind von grossem Interesse, weil sowohl objektive Gesundheitsdaten als auch subjektive Perspektiven der Angehörigen und Pflegepersonen im Zeitverlauf (prospektiv) untersucht werden. Ausserdem wurden eine Reihe wichtiger Instrumente im Demenz-/Palliativbereich (Fragebögen) für die Studie ins Deutsche übersetzt, validiert und für die Öffentlichkeit/ interessierte Forschende zur Verfügung gestellt.

Erste wissenschaftliche Publikationen aus dem ZULIDAD B Projekt beschreiben und diskutieren das Studiendesign im Kontext mit vorausgegangen ähnlichen Studien.

Auch wenn die Kern-Aussagen erst nach Abschluss der Verlaufsuntersuchung gemacht werden können, so bieten erste Auswertungen der Querschnittsdaten (erster Erhebungszeitpunkt) bereits interessante Einblicke in die Tragweite der Informationen aus dieser Studie. Zum Beispiel wurden bei der ersten Befragung (Baseline-Erhebung) Angehörige und Pflegepersonen zu ihren Einstellungen bezüglich des Einsatzes potentiell belastender medizinischer Massnahmen an dem von ihnen betreuten Bewohner mit schwerer Demenz befragt, zum Beispiel künstliche Ernährung, künstliche Beatmung, Reanimation oder Verlegung in ein Spital. Dabei zeigte sich, dass die Mehrheit der Pflegepersonen und Angehörigen sich eher für einen zögerlichen Einsatz dieser Massnahmen einsetzt und eine potentielle Lebensverkürzung in Kauf nehmen würde, also eher im Sinne "palliativer Behandlung" entscheiden würde. Auffällig ist, dass Angehörige im Mittel noch stärker "palliativ" denken als Pflegepersonen. Allerdings gab es in beiden Gruppen auch einen nicht unerheblichen Anteil starker Befürworter solcher Massnahmen (zum Beispiel antworten 23% der befragten Pflegenden, dass sie es nicht für richtig halten würden, auf die Reanimation ihres Bezugs-Bewohners zu verzichten). Diese Tatsache könnte zu Konflikten bei Entscheidungen über Behandlungsmassnahmen am Lebensende führen und verdient es, in weiteren Untersuchungen genauer analysiert und verstanden zu werden.

Runder Tisch des ZULIDAD Projektes

Im Frühjahr 2013 hat sich der Runde Tisch zum ersten Mal getroffen. Seither haben 12 Treffen stattgefunden und zwei weitere sind bis Ende 2017 geplant. Die Treffen finden je nach Projektphase etwa dreimal jährlich statt und dauern jeweils vier Stunden.

Der Runde Tisch hat zu Beginn der Studie wesentlich zur Optimierung der Methodik beigetragen, indem durch Mitglieder des RT die Machbarkeit des Instrumentariums geprüft wurde und auch wichtige Beiträge zur Testung und Qualitätsprüfung der für ZULIDAD B übersetzten Fragbögen geleistet wurden.

Ein wesentliches Ergebnis des RT ist, dass im Rahmen des partizipativen Diskussionsprozesses ein eigenes Projekt zum Wissenstransfer angeregt und ausgearbeitet wurde und über das Projektende der ZULIDAD hinaus weiterverfolgt wird. Das Ziel dieses Publikationsprojektes ist es, in einem Leitfaden für Angehörige Forschungsergebnisse aus dem ZULIDAD Projekt und ähnlicher Studien verständlich darzustellen, diese Forschungsergebnisse dem praktischen Wissen gegenüberzustellen, und dann an jene Stellen zu transferieren, wo es gebraucht wird. Mit dem Leitfaden sollen in erster Linie Angehörige angesprochen werden, da sie mit der Einführung des neuen Erwachsenenschutzrechts (auf 1.1.2013) ein höheres Mass an Entscheidungskompetenz erhalten haben. Damit ist aber nicht ausgeschlossen, dass der Leitfaden nicht auch für andere Personengruppen, die mit Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Kontakt sind, von Interesse sein kann oder zu Aus- oder Weiterbildungszwecken eingesetzt werden kann.

Das Wissenstransfer-Projekt des Runden Tisches hat eine Anschlussförderung durch den Schweizer Nationalfond erhalten und wird mit zusätzlichen Drittmitteln anderer Institutionen bis Ende 2018 weitergeführt, um das Publikationsprojekt abzuschliessen.



Abbildung 2 Beispiel-Layout des Leitfadens. Zusätzlich zu den abgebildeten thematischen “Kapiteln” (jeweils eine Broschüre) wird ein Flyer und eine Broschüre mit den Adressen von Hilfsorganisationen und Anlaufstellen für Betroffene der Sammelbox beiliegen. Parallel sind alle Informationen auch im Internet verfügbar und können als pdf-Datei heruntergeladen werden.

5. Significance of the results for science and practice

Das ZULIDAD Projekt hat eine umfangreiche Datenbasis geschaffen, um die Situation von Pflegeheimbewohnern mit einer Demenz in der Schweiz zu beschreiben.

Erste wissenschaftliche Analysen der Daten haben gezeigt, dass selbst bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz eine Stabilisierung objektiver Gesundheitsfunktionen im Pflegeheim über einen längeren Zeitraum möglich erscheint und dass, wie bei Menschen, die ohne Demenz versterben, eine typische abrupte Verschlechterung des Gesundheitszustandes erst kurze Zeit vor dem Tod eintritt. Diese Situation spricht für die Anwendbarkeit und Notwendigkeit palliativmedizinischer Methoden bei Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Das Wissen darüber, dass Stabilisierung der objektiven Gesundheitsparameter möglich ist und häufig eintritt, kann und wird dazu beitragen, Ängste und Vorurteile gegenüber dem Sterben mit Demenz in einem Pflegeheim abzubauen.

Das Ausmass der Stabilisierung des Gesundheitszustandes, respektive die Länge der stabilen Phase, könnte in Zukunft als Qualitätsmass für den Vergleich von Pflegesystemen oder Institutionen dienen. Die praktischen Erfahrungen im Rahmen von ZULIDAD zeigen, dass es sinnvoll ist, dabei auf Routineerhebungsinstrumente und Datensysteme wie zum Beispiel das RAI zurückzugreifen. Das RAI ist in der Schweiz bereits weit verbreitet und könnte und sollte weiter ausgebaut und unterstützt werden. Dadurch bietet sich auch die Chance, dass wissenschaftliche Ergebnisse und neue Instrumente direkt über das RAI in die Praxis getragen werden können.

Erste Ergebnisse und Erfahrungen im Rahmen von ZULIDAD zeigen einen grossen Bedarf für verbesserte Information an Angehörige und Pflegepersonen, insbesondere hinsichtlich der Möglichkeiten und Grenzen medizinischer Massnahmen am Lebensende. Um diese Lücke zu schliessen, leistet das Wissenstransfer Projekt des Runden Tisches der ZULIDAD Studie einen ersten Beitrag. Aus Sicht des ZULIDAD Projektes sollten Informationen an die Betroffenen zum Thema Lebensende mit Demenz möglichst frühzeitig zur Verfügung gestellt werden, zum Beispiel vor/bei Eintritt in ein Pflegeheim, und Anregungen, insbesondere zu Patienten- und Vorsorgeverfügungen, bereits zum Zeitpunkt der Diagnostik in einer Memory Clinic. Die Erfahrungen mit und Ergebnisse des ZULIDAD RT Projektes zeigen, dass es sinnvoll ist, partizipative Forschungsprojekte in diesem Bereich zu fördern.

Die Situation der Menschen mit fortgeschrittener Demenz verlangt ständig nach Entscheidungen, die meist durch Angehörige/Betreuer und medizinisches Personal gefällt werden bzw. mitgetragen werden müssen. Diese Situation ist konfliktanfällig, wie Ergebnisse aus ZULIDAD B zeigen, und kann zu Belastungen führen und die Versorgungsqualität und Lebensqualität der Betroffenen negativ beeinflussen. Unsere Studie hat daher einen Bedarf für evidenzbasierte Entscheidungshilfen erkannt, und bereits in einem weiteren Folgeprojekt solche Entscheidungshilfen für Situationen am Lebensende mit Demenz entwickelt (siehe DemFacts Projekt).

Die Ergebnisse von ZULIDAD zeigen nicht nur die Anwendbarkeit von palliativmedizinischen Konzepten für Pflegeheimbewohner mit fortgeschrittener Demenz, erste Daten sprechen auch dafür, dass in den Pflegeheimen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz palliativmedizinisches Denken umgesetzt wird, ohne jedoch explizit darauf zu verweisen. Dieser Umstand zeigt, wie wichtig es ist, evidenzbasiertes Informationsmaterial, aber auch Weiterbildungsangebote bis hin zu Programmen mit spezialisierten Palliativteams für Pflegeheime zur Verfügung zu stellen, um eine optimale Behandlung zu sichern und die Pflegenden zu unterstützen. Um eine stringente Palliativversorgung von Menschen mit Demenz zu erreichen, wird es notwendig sein, dass entsprechende Veränderungen und ggf. Programme sektorübergreifend stattfinden, dass also eine Kommunikation über Fach- und Institutionsgrenzen hinweg gefördert wird.