

Martina Schmidhuber,
Andreas Frewer, Sabine Klotz,
Heiner Bielefeldt (Hg.)

Menschenrechte für Personen mit Demenz

Soziale und ethische
Perspektiven

[transcript]

Menschenrechte in der Medizin
Human Rights in Healthcare

Aus:

*Martina Schmidhuber, Andreas Frewer, Sabine Klotz,
Heiner Bielefeldt (Hg.)*

Menschenrechte für Personen mit Demenz Soziale und ethische Perspektiven

Mai 2019, 254 S., kart., Klebebindung, 2 SW-Abbildungen

34,99 € (DE), 978-3-8376-4495-1

E-Book:

PDF: 34,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-4495-5

Das Themenfeld Demenz wird immer noch zu selten aus ethischer und menschenrechtlicher Perspektive betrachtet. Menschenrechte sollten jedoch auch als Maßstab für die Beurteilung der Qualität der klinischen und pflegerischen Versorgung von Personen mit Demenz dienen. Damit könnte sichergestellt werden, jene nicht als bloße Fürsorgeobjekte zu betrachten, sondern als das, was sie sind: Individuen mit eigenen Rechten und Anspruch auf menschenwürdige Behandlung. Der Band versammelt Beiträge zu den gesellschaftlichen und ethischen Aspekten der Nicht-Diskriminierung bei Demenz und zeigt aktuelle Desiderate und Zukunftsperspektiven auf.

Martina Schmidhuber (PD Dr. phil. fac. theol.) ist Privatdozentin an der Professur für Ethik in der Medizin an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.

Andreas Frewer (Prof. Dr. med., M.A.) ist Professor für Ethik in der Medizin an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg und European Master in Bioethics.

Sabine Klotz (Dipl.-Pol.) ist Mitarbeiterin im Kraft-Stiftungs-Projekt »Menschenrechte und Ethik in der Medizin für Ältere« an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.

Heiner Bielefeldt (Prof. Dr. phil. Dr. h.c.) ist Inhaber des Lehrstuhls für Menschenrechte und Menschenrechtspolitik der Universität Erlangen-Nürnberg.

Weiteren Informationen und Bestellung unter:

www.transcript-verlag.de/978-3-8376-4495-1

Inhalt

Ein gutes Leben mit Demenz?

Menschenrechtliche und ethische Herausforderungen

Martina Schmidhuber, Andreas Frewer,
Heiner Bielefeldt, Sabine Klotz | 7

Standards in Dementia Care

A European Perspective

Knut Engedal | 19

Würde und Rechte von Menschen mit Demenz

Umriss neuer menschenrechtspolitischer Herausforderungen

Heiner Bielefeldt | 35

Zwischen allen Stühlen – oder besonders berechtigt?

Demenz und das Recht auf Inklusion nach der UN-Behindertenrechtskonvention

Katja Stoppenbrink | 61

Die Patientenverfügung bei Menschen mit Demenz und die Rolle des Hausarztes. Eine Pilotstudie aus Süddeutschland

Martina Schmidhuber, Sandra Häupler, Velislava Marinova-Schmidt,
Andreas Frewer, Peter L. Kolominsky-Rabas | 101

Forschung an Menschen mit Demenz?

Überlegungen zu Vorausverfügungen für die Wissenschaft

Johannes Jablonowski | 115

**Partizipation von Menschen
mit Demenz und ihren Angehörigen**

Franziska Wolff, Hanna Hofstetter

Wolfgang Joa, Peter L. Kolominsky-Rabas | 137

**»Pathogenic Vulnerability« in der
Angehörigenpflege älterer Menschen
Diskussionsansätze für eine sorgende Gesellschaft**

Helen Güther | 165

**Menschen mit Demenz im Spielfilm
Eine Übersicht deutscher und internationaler Beispiele**

Luise Holzhauser, Anna-Katharina Thum, Andreas Frewer | 187

**Von der Patientin zur Bürgerin
Demenz aus Citizenship-Perspektive**

Mike Laufenberg | 223

Anhang

**Menschenrechte für Personen mit Demenz
in der Praxis**

Ein Interview mit Ivanka Perisic | 243

Autorinnen und Autoren mit Adressen | 249

Ein gutes Leben mit Demenz?

Menschenrechtliche und ethische Herausforderungen

MARTINA SCHMIDHUBER, ANDREAS FREWER,
HEINER BIELEFELDT, SABINE KLOTZ

Das Thema »Demenz« ist aktuell in aller Munde – und in vielen Köpfen. Aufgrund der prognostizierten Zahlen zum Anstieg von Demenzen¹ machen sich viele Menschen Sorgen, dement zu werden und überlegen sich, wie sie damit umgehen sollten, wenn es soweit wäre. Der damalige britische Premierminister David Cameron bezeichnete Demenz beim G8-Gipfel 2013 sogar als »Pest des 21. Jahrhunderts«.² Demenz scheint für viele »das« Schreckgespenst unserer Gegenwart zu sein.³ In der breiten Öffentlichkeit wird kaum wahrgenommen, dass Menschen mit Demenz Individuen mit (Menschen-)Rechten sind und keine reinen Fürsorge-»Objekte«, dass es Möglichkeiten gibt, diese (Menschen-)Rechte zu stärken und Lebensqualität trotz Demenz zu fördern. Selbst Menschen, die sich mit Krank-

-
- 1 Laut World Alzheimer Report könnten 2050 mehr als 130 Millionen Menschen weltweit von Demenz betroffen sein. Vgl. Alzheimer's Disease International (2016).
 - 2 Nicht zuletzt wegen Aussagen dieser Art ist es für über die Hälfte der Deutschen »Alzheimer« der »worst case«. Vgl. Drzezga et al. (2014), 1208.
 - 3 Eine Studie der MetLife Foundation (2006) zeigte, dass Amerikaner Demenz mehr fürchten als Herzkrankungen, Diabetes oder Schlaganfälle. Der erfolgreiche Film »Still Alice« lässt die Oscar-Preisträgerin sogar sagen »Ich hätte lieber Krebs [...]«. Vgl. hierzu auch Holzhauser/Frewer (2017), 103.

heit, Alter und Tod auseinandersetzen, zeichnen oft ein einseitig negatives Bild von Demenz, beispielsweise der 2013 verstorbene Intellektuelle Walter Jens, der sich intensiv mit Fragen der Sterbehilfe beschäftigte und zusammen mit dem streitbaren Theologen Hans Küng 1995 das Buch »Menschenwürdig sterben« veröffentlichte.⁴ Er sagte der Zeitschrift *Stern* in diesem Zusammenhang pathetisch: »Nicht mehr schreiben zu können heißt: Nicht mehr atmen zu können. Dann möchte ich tot sein.«⁵ Als Jens dann tatsächlich an einer Demenzform erkrankte, schien er aber doch eine Form der Lebensqualität zu haben, auch wenn sich sein Leben grundlegend verändert hatte und er tatsächlich nicht mehr lesen, schreiben und Vorträge halten konnte. Seine Frau erläuterte 2009 ihren Eindruck über das Leben von Walter Jens *mit Demenz* folgendermaßen:

»Sein Zustand ist schrecklicher als jede Vorstellung [sic], die er sich wahrscheinlich irgendwann einmal ausgemalt hat. Trotzdem wäre ich im Augenblick nicht fähig, ihm zum Tode zu verhelfen. Diese Patientenverfügung haben wir geschrieben, bevor es soweit war mit der Demenz. [...] Er hat seinen Lebenswillen durch die Demenz nicht verloren. Sein Lebenswille bezieht sich nicht mehr auf sein geistiges Wirken. Er hat sich zu einem biologischen Leben in einem Maße verschoben, wie ich es selbst nicht für möglich gehalten hätte. Genauso sicher, wie wir uns damals waren, dass wir beide so nicht leben wollten, weiß ich heute, dass mein Mann nicht sterben möchte.«⁶

Es scheint also selbst für jene, die dieses Thema nicht von sich schieben, sondern sich explizit damit beschäftigen, schwer vorherzusehen, ob das Leben mit Demenz ein gutes Leben sein kann. Denn niemand, der den Zustand der Demenz je erlebt hat, weiß, wie er sich in diesem Zustand fühlen wird. Deshalb ist es äußerst schwierig, aus der Außenperspektive Urteile über ein gutes Leben mit Demenz zu fällen.⁷ Vielmehr scheint es erforder-

4 Vgl. Jens/Küng (1995).

5 Vgl. Freter/Rautenberg (2013).

6 Vgl. Jens (2009).

7 Zum Thema Lebensqualität bei Demenz siehe auch Kruse (2010); zur Schwierigkeit der Antizipation (»Odysseus-Problem«) und Interessenkonflikten siehe u.a. Magnus (2016).

lich, herauszuarbeiten, wie man bestmögliche Rahmenbedingungen in unserer Gesellschaft für Menschen mit Demenz schaffen kann, wie man ihre Menschenrechte wahren und realisieren kann und welche internationalen best practice-Beispiele man sich zum Vorbild nehmen kann. Im November 2017 haben wir uns – die Herausgeber*innen dieses Bandes als Teil des Emerging Fields-Spitzenforschungsprojektes »Menschenrechte in der Medizin« der Universität Erlangen-Nürnberg – dieser Herausforderung gestellt und eine Reihe von Expert*innen zu diesem Thema zu einer Tagung nach Nürnberg eingeladen. Ein Großteil der vorliegenden Beiträge dieses Bandes basiert auf den Vorträgen der Tagung.

Der Einleitungstext soll dazu dienen, zunächst einen Überblick über medizinische Hintergründe zu Demenz und die menschenrechtlichen und ethischen Herausforderungen zu geben, um danach kurz die Themen der einzelnen Beiträge vorzustellen.

Demenz ist ein Überbegriff und umfasst verschiedene Krankheitsbilder mit unterschiedlichen Ursachen. Eines der wesentlichen Symptome ist die Abnahme der kognitiven Leistungen, insbesondere der Gedächtnisleistung. Die Alzheimer-Erkrankung ist jene Demenzform, die mit 60–70 Prozent die häufigste ist. Es handelt sich um eine primäre Demenzform. Das bedeutet, dass das Gehirn direkt erkrankt ist und die Erkrankung nicht heilbar ist, sondern stetig fortschreitet. Bis heute gibt es in der Forschung keine eindeutigen Ergebnisse zur Prävention und Heilung von Alzheimer-Demenz. Das *Deutsche Ärzteblatt* konstatiert in seiner Ausgabe vom Februar 2018: »Kein Forschungszweig stagniert so sehr wie die Suche nach einem Mittel gegen Alzheimer.«⁸ Alzheimer kann jeden treffen. Unbestritten ist jedoch, dass gesunde Ernährung, Bewegung und auch geistige Aktivität in Kombination hilfreich sein können. Eine Garantie, nicht zu erkranken, gibt es jedoch keine.

Der Verlauf der Alzheimer-Erkrankung wird grob in drei Stadien – leicht, mittelgradig, schwer – mit weiteren Unterstadien eingeteilt. In allen Phasen ist es erforderlich, ethisch sensibel mit dem Betroffenen umzugehen, denn jedes Stadium bringt eigene moralische Herausforderungen mit sich. Zu den Symptomen zählen Antriebshemmung, Erregungszustände, Störung der emotionalen Befindlichkeit und des Schlaf-Wach-Rhythmus

8 Deutsches Ärzteblatt (2018), A 200.

sowie Probleme mit dem Geruchssinn. Das Bewusstsein der eigenen Hilfsbedürftigkeit kann bei Betroffenen besonders in den ersten beiden Phasen zu aggressiven Reaktionen führen, die in der Fachsprache »herausforderndes Verhalten« genannt werden. Im Alltag führen die Symptome Vergesslichkeit und Orientierungsverlust relativ schnell zu Beeinträchtigungen. Menschen mit Demenz sind zunehmend auf die Hilfe anderer angewiesen, zum Beispiel beim Einkaufen und Kochen. Das gilt umso mehr, je weiter die Erkrankung fortgeschritten ist. Im mittelschweren bis schweren Stadium nehmen auch die motorischen Fähigkeiten ab; für Ankleiden, Essen und Körperpflege wird Unterstützung benötigt. Im weiteren Verlauf geht autobiographisches Wissen verloren, die engsten Angehörigen werden nicht mehr erkannt und/oder ihre Namen vergessen. Im schweren Stadium werden die Patienten bettlägerig, können nicht mehr sprechen und teils auch nicht mehr schlucken.⁹

Weitere Demenzformen sind die vaskuläre Demenz (Minderdurchblutung des Gehirns), Lewy-Body-Demenz und die frontotemporale Demenz. Jede Form äußert sich anders. So geht die Lewy-Body-Demenz einher mit Parkinson-Symptomen, also einem Zittern der Hände und Gelenksteifheit. Bei frontotemporaler Demenz ist auffälliges Sozialverhalten ein Symptom: Distanzlosigkeit wie sexualisiertes Verhalten und generelle Persönlichkeitsveränderungen. Aber auch Mischformen verschiedener Demenzen treten auf. Bei sekundären Varianten, wie der Alkoholdemenz, die durch eine Hirnschädigung bei chronischem Alkoholmissbrauch verursacht wird, besteht eine Chance auf Heilung, wenn die Krankheit frühzeitig erkannt und behandelt wird.¹⁰

Ein wichtiger Aspekt, um rechtzeitig medikamentös und nicht-medikamentös behandeln zu können, ist die frühe Diagnosestellung. Wenn sich Gedächtnisstörungen über einen Zeitraum von sechs Monaten häufen, besteht der Verdacht auf Demenz, zur Abklärung sollte ärztliche Expertise eingeholt werden. Allerdings neigen Menschen mit Demenz dazu – vor allem in diesem sehr frühen Stadium, wenn sie ihre zunehmenden Schwächen noch wahrnehmen – die Symptome zu kaschieren oder zu überspielen. Angehörige sind häufig überfordert, irritiert oder beschämt, wenn sich Be-

9 Vgl. Maier et al. (2011), 33–39.

10 Vgl. ebd., 28.

troffene ungewöhnlich benehmen; dies führt dazu, dass die Diagnose meist nicht früh gestellt, sondern eher hinausgezögert wird.

Die Diagnosemitteilung ist hier eine besonders sensible Angelegenheit. Vor allem falls Betroffene versucht haben, die Diagnose zu verzögern, kann davon ausgegangen werden, dass sie es nicht wissen wollen. Dennoch kann die Diagnose nach dem ersten Schock aufgrund der Bestätigung, tatsächlich die Erkrankung zu haben, vor der man sich vielleicht besonders gefürchtet hat, eine gewisse Entlastung mit sich bringen. Symptome werden richtig eingeordnet und erhalten Krankheitswert. In der Folge darf auch vom Umfeld krankheitsgerechtes Verhalten erwartet werden; es kann eine medikamentöse oder nicht-medikamentöse Intervention erfolgen. Die Angehörigen können sich nun informieren sowie Selbsthilfegruppen kontaktieren und sich beraten lassen. Nach dem Erhalt der Diagnose kann jedoch die Sorge bestehen, sich selbst respektive seine personale Identität »zu verlieren«. Mit Demenz verbindet man gemeinhin das Vergessen und in diesem Zuge auch das »Sich-selbst-Vergessen«. Tatsächlich vergessen Menschen mit Demenz ganz am Ende auch die Namen ihrer nächsten Angehörigen und erkennen sie teilweise nicht mehr. Das ist für Angehörige besonders schmerzhaft. Es zeigt sich zudem, dass Menschen mit Demenz häufig plötzlich sehr gut ihre Kindheit erinnern, viel davon erzählen und in ihrer Jugend zu leben scheinen. Wenn beispielsweise eine 85 Jahre alte Dame mit Demenz im Seniorenheim auf ihre Mutter wartet, macht dies deutlich, dass sie sich in ihre Kindheit zurückversetzt fühlt. Berücksichtigt man jedoch, dass die Identität einer Person nicht nur aus ihren kognitiven Fähigkeiten und ihrem Erinnerungsvermögen besteht, sondern aus ihrer ganzen Lebensgeschichte und ihrer Leiblichkeit, muss nicht davon ausgegangen werden, dass ein Mensch mit Demenz seine Identität verliert.¹¹ Die Demenz ist ein Teil der Lebensgeschichte der Person¹² – es liegt vor allem am Umfeld, wie damit umgegangen wird. Freilich sind nicht nur die Menschen mit Demenz in einer vulnerablen Situation, sondern auch ihre (pflegenden) Angehörigen. Sie

11 Vgl. Schmidhuber (2017a) und (2017b).

12 Vgl. den Schwerpunkt »Philosophie der Demenz« in der Zeitschrift für Praktische Philosophie 5, 1 (2018).

brauchen Unterstützung, um überhaupt adäquat mit dem zu betreuenden Menschen umgehen zu können.¹³

Auch in sprachlicher Hinsicht ist Sensibilität geboten. Spricht man in erster Linie von »Demenzpatienten«, »Alzheimer-Fällen« oder gar »den Demenzen« o.ä., so werden die Krankheit und Defizite in den Mittelpunkt gerückt. Ist hingegen die Rede von »Menschen mit Demenz« oder »Personen mit Demenz«, geht es um einen Menschen in einem gewissen Zustand.¹⁴

Es dürfte damit in aller Kürze bereits deutlich geworden sein, dass Demenz eine Reihe sozialer, menschenrechtlicher und ethischer Fragen aufwirft, die es in den Blick zu nehmen gilt. Einem Teil dieser wichtigen Fragen soll im folgenden Band nachgegangen werden.

Knut Arne Engedal berichtet als global erfahrener Experte aus Norwegen über internationale Standards und Herausforderungen für die Zukunft, die Demenz noch bringen wird. Schwerpunkte seines Beitrages sind die Bedeutung einer größeren Sensibilität der Gesellschaft für Menschen mit Demenz, die frühzeitige Diagnostik und ihre Konsequenzen wie auch Strategien zur Umsetzung einer patientengerechten Pflege von Betroffenen. Mit Blick auf die anstehenden Entwicklungen auf europäischer Ebene plädiert er für eine strukturierte Umsetzung nationaler Demenz-Pläne und die enge Kooperation von Fachleuten und Politik, um die notwendigen – ohne Frage auch kostenintensiven – Maßnahmen auf den Weg zu bringen.

Heiner Bielefeldt nimmt in seinem Beitrag menschenrechtspolitische Herausforderungen in den Blick und geht auf die Würde und Rechte von Menschen mit Demenz ein. Zentrale Ausgangspunkte sind für ihn die UN-Behindertenrechtskonvention wie auch die philosophische Basis der »Relationalen Autonomie«. Bielefeldt entfaltet die Konsequenzen für ein differenziertes Verständnis von Inklusion mit Blick auf die Vulnerabilität des Menschen und zeigt, wie sich im Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen die Humanität einer Gesellschaft bewähren muss.

Katja Stoppenbrink erörtert das Recht auf Inklusion nach der UN-Behindertenrechtskonvention für Menschen mit Demenz. Dabei zeigt sie u.a. detailliert Vor- und Nachteile auf, die es mit sich bringen würde, wenn man

13 Vgl. Schmidhuber/Gräßel (2018).

14 Kitwood (2016).

Demenz in den Behinderungsbegriff einbeziehen würde. Vertiefend diskutiert die Autorin dabei sozialrechtliche und sozialpolitische Dimensionen des Verständnisses von Selbstbestimmung der Menschen mit Demenz.

Martina Schmidhuber, Sandra Häupler, Velislava Marinova-Schmidt, Andreas Frewer und Peter L. Kolominsky-Rabas zeigen in einer Studie aus der Metropolregion Nürnberg, was Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen über Patientenverfügungen wissen und welche Rolle hausärztliche Expertise dabei spielt bzw. spielen sollte. Dabei stellt sich u.a. heraus, dass zwar Wissen über Patientenverfügungen besteht, dieses jedoch durchaus lückenhaft ist. So verweist der Artikel zu Recht auf die wichtige hausärztliche Rolle: Hier könnten ältere Personen über Chancen und Grenzen einer Patientenverfügung aufgeklärt werden sowie bei der Formulierung demenz-spezifischer Passagen wichtige Hilfen finden.

Die Forschung mit oder an Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium ist ein heikles Thema. *Johannes Jablonowski* beschäftigt sich mit Chancen und Risiken in diesem Kontext. Er beleuchtet das 2016 verabschiedete Gesetz, das unter bestimmten Bedingungen Forschungsstudien auch an Menschen mit Demenz erlaubt. Der Autor beleuchtet Voraussetzungen einer guten klinischen Praxis, Beispiele von Vorausverfügungen wie auch Konsequenzen für die Weiterentwicklung von Wissenschaft.

Fragen der Partizipation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen werden im Beitrag von *Franziska Wolff, Hanna Hofstetter, Wolfgang Joa und Peter L. Kolominsky-Rabas* nachgegangen. Sie stellen auf Basis einer Übersicht verschiedener sozialer Aktivitätsformen Anforderungen an Partizipation auf mehreren Ebenen dar. Dabei erörtern sie die Beteiligung im Sinne von betätigungs- und gemeinschaftsorientierter Partizipation der Betroffenen wie auch der pflegenden Angehörigen. Das Autorenteam führt Aspekte der menschenrechtlichen Dimension von Teilhabe genauer aus und zeigt die Wichtigkeit nationaler wie auch regionaler »Allianzen für Menschen mit Demenz«.

Auch pflegende Angehörigen sind »Betroffene«; mit ihnen und der Frage nach ihrer Anerkennung setzt sich *Helen Güther* genauer auseinander. Die Situation der Angehörigen verdeutlicht sie anhand einer besonderen Form von Verletzlichkeit (»pathogenic vulnerability«), der Angehörige von Menschen mit Demenz ausgesetzt sind. Die Autorin entwickelt insgesamt eine Übersicht notwendiger sozialer Schritte mit Blick auf eine gelingende Inklusion und das Ziel einer »sorgenden Gesellschaft«.

Filme thematisieren Demenz in besonderer Weise – das behandelt der Text von *Luise Holzhauser*, *Anna-Katharina Thum* und *Andreas Frewer*. Eine genauere Analyse kultureller Konstruktion im Spielfilm ermöglicht zu verstehen, wie negative Bilder der Krankheit erzeugt oder diese verhindert werden, was zu einem besserem Verständnis von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen beitragen kann. Der Artikel analysiert quantitativ (Spiel-)Filme mit Thema Demenz und erörtert ausgewählte – besonders relevante deutsche wie auch internationale – Beispiele unter den Gesichtspunkten, wie »Demenz« bzw. der Umgang damit im Film dargestellt wird.

Mike Laufenberg widmet sich dem Thema »Demenz« aus einer »Citizenship«-Perspektive. Damit stehen Praktiken und Beziehungen im Mittelpunkt, durch die Personen mit Demenzdiagnose dazu berechtigt und befähigt werden, Diskriminierungsfreiheit, Selbstbestimmung und Partizipation zu erfahren. Der Artikel diskutiert anhand des Modells der »demenzfreundlichen Kommune«, welche Potenziale und Grenzen die Einnahme einer Citizenship-Perspektive für Menschen mit Demenz bietet.

Ein Interview mit der Gerontopsychologin *Ivanka Perisic* von der »Demenzhilfe Ansbach« zeigt abschließend Erfahrungen aus der Praxis. Dabei weist sie über Jahrzehnte ehrenamtlich helfende Organisatorin auf bestehende Problemfelder hin, von denen Menschen mit Demenz wie auch Angehörige und Pflegende betroffen sind. Durch ihr besonderes Engagement in vielen Bereichen werden eindrucksvoll mehrere Möglichkeiten aufgezeigt, wie man diesen Herausforderungen begegnen kann.

Insgesamt finden auf diese Weise im vorliegenden Band zahlreiche Best Practice-Beispiele und Vorbilder wie ein Leben für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen trotz aller Schwierigkeiten und Herausforderungen auch gelingen kann.

DANKSAGUNG

Wir möchten allen Autor*innen des vorliegenden Bandes für ihre Beiträge wie auch für die Geduld bei der Redaktionsarbeit sehr herzlich danken. Ebenso sei Kerstin Franzó, M.A. und Anna Sielski, M.A. (beide Ethik in der Medizin) für Einsatz und Unterstützung bei der Formatierung gedankt.

Inhaltliche Grundlage dieses Bandes ist die Fachkonferenz »Menschenrechte für Personen mit Demenz« vom 10. bis 11. November in Nürnberg. Wir danken Dr. Siegfried Grillmeyer und dem ganzen Akademieteam im Caritas-Pirckheimer-Haus für die sehr herzliche Aufnahme in Nürnberg. Dort wurde das Themenfeld Demenz aus ethischer und menschenrechtlicher Perspektive betrachtet. Organisiert wurde die Tagung vom Projekt »Human Rights in Healthcare« der FAU-Emerging Fields Initiative (EFI). Dabei möchten wir allen aktiven Kolleginnen und Kollegen im EFI-Projekt für die gute Zusammenarbeit herzlich danken: PD Lutz Bergemann (Ethik in der Medizin, EFI-Fellow), Prof. Yesim Erim (Psychosomatik, UK Erlangen), Dr. med. Sonja Gaag (Doktorandin in der Psychosomatik), Prof. Elmar Gräbel (Med. Psychologie und Med. Soziologie, UK Erlangen), Prof. Christian Jäger (LS für Strafrecht, Strafprozessrecht, Wirtschafts- und Medizinstrafrecht), Dipl.-Pol. Sabine Klotz (LS Menschenrechte und Menschenrechtspolitik), Prof. Peter Kolominsky-Rabas (Zentrum für Public Health), Prof. Markus Krajewski (LS Öffentliches Recht und Völkerrecht), PD Michael Krennerich (LS Menschenrechte und Menschenrechtspolitik), Dr. Imke Leicht (Masterstudiengang »Human Rights«), Dr. PH Maren Mylius, M.A. (Stipendiatin Ethik in der Medizin), Prof. Christoph Ostgathe (Palliativmedizin, UK Erlangen), Dr. Dipl.-Sozialwirtin Sandra Schaller (Interdisziplinäres Zentrum für Public Health), Dipl.-Psych. Katharina Schieber (Psychosomatik) und PD Caroline Welsh (Germanistik und Komparatistik). Ein besonderer Dank geht an die mitbeteiligten Kolleginnen in den Sekretariaten: Silvia Krönig (LS Menschenrechte und Menschenrechtspolitik, Leitung: Prof. Heiner Bielefeldt), Anja Koberg, M.A. und Frauke Scheller, M.A. (beide Ethik in der Medizin, Leitung: Prof. Andreas Frewer). Ohne die EFI-Förderung der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg wäre die gesamte Kooperation nicht möglich gewesen. Herzlicher Dank geht an Prof. Dr.-Ing. Joachim Hornegger, den Präsidenten der FAU, sowie das gesamte Team des EFI-Office. Dem transcript Verlag – insbesondere Anke Poppen – danken wir für die gute Zusammenarbeit.

LITERATUR

- Alzheimer's Disease International (2016): »World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future«, Online: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf> [07.03.2018].
- Bergemann, Lutz/Frewer, Andreas (Hg.) (2018): *Vulnerabilität und Autonomie in der Medizin. Menschenrechte – Ethik – Empowerment*, Bielefeld: transcript.
- Drzeżdż, Alexander/Sabri, Osama/Fellgiebel, Andreas (2014): »Amyloid-Bildgebung: Reif für die Routine?«, in: *Deutsches Ärzteblatt* 26 (2014), 1206–1210.
- Dufner, Annette (2018): »Demenz und personale Identität«, in: *Zeitschrift für Praktische Philosophie* 5, 1 (2018), 73–80.
- Freter, Hans-Jürgen/Rautenberg, Niclas (2013): »Zum Tode von Walter Jens«, Pressemitteilung vom 10.06.2013, Online: <https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/presse/artikelansicht/artikel/zum-tode-von-walter-jens.html> [04.12.2018].
- Frewer, Andreas/Bergemann, Lutz/Jäger, Christian (Hg.) (2016): *Interessen und Gewissen. Moralische Zielkonflikte in der Medizin*, Jahrbuch Ethik in der Klinik (JEK), Bd. 9, Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Holzhauser, Luise/Frewer, Andreas (2017): »Ethics of Dementia in International Movies. A Short Comparison between North America and Europe«, in: *Global Health, Ethics and Human Rights* 3 (2017), 103–122.
- Jens, Inge (2009): »Walter Jens hängt am Leben, Interview von Marc Herwig«, unter: *NTV Online*, am 19.07.2009. Online: <https://www.ntv.de/panorama/Walter-Jens-haengt-am-Leben-article417892.html> [04.12.2018].
- Jens, Walter/Küng, Hans (1995): *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung*, München: Pieper.
- Kitwood, Tom (2016): *Demenz. Ein person-zentrierter Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*, Bern: Hogrefe.
- Kruse, Andreas (2010): *Lebensqualität bei Demenz*, Heidelberg: AKA Verlag.
- Lenzen-Schulte, Martina (2018): »Antidementiva scheitern reihenweise«, in: *Deutsches Ärzteblatt* 115, 5 (2018), A 200–201.

- Magnus, Dorothea (2016): »Interessenkonflikte bei Demenzkranken: Das ›Odysseus-Problem‹«, in: Frewer et al. (2016), 247–262.
- Maier, Wolfgang/Schulz Jörg B./Weggen, Sascha/Wolf, Stefanie (2011): *Alzheimer & Demenzen verstehen. Diagnose, Behandlung, Alltag, Betreuung*, Stuttgart: Trias.
- MetLife Foundation (2006): *Americans Fear Alzheimer's More Than Heart Disease, Diabetes or Stroke*, New York: MetLife Foundation.
- Ringkamp, Daniela/Strauß, Sara/Süwolto, Leonie (Hg.) (2017): *Demenz und Subjektivität. Ästhetische, literarische und philosophische Perspektiven*, Frankfurt a. M.: Peter Lang.
- Schmidhuber, Martina (2017a): »Lebensgeschichte und personale Identität bei Demenz«, in: Ringkamp et al. (2017), 25–38.
- Schmidhuber, Martina (2017b): »Identitätsverlust bei Demenz?«, in: Werren et al. (2017), 125–136.
- Schmidhuber, Martina/Gräbel, Elmar (2018): »Zur Vulnerabilität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen«, in: Bergemann/Frewer (2018), 147–166.
- Werren, Melanie/Mathwig, Frank/Meireis, Torsten (2017): *Demenz als Hölle im Kopf? Theologische, philosophische und ethische Perspektiven*, Bern: TVZ.

Standards in Dementia Care

A European Perspective

KNUT ENGEDAL

1. INTRODUCTION

According to an overview published by Alzheimer Europe, 19 European countries have during the last ten to fifteen years developed and launched national dementia strategies.¹ In 2017 the World Health Organization (WHO) followed-up the European initiatives and declared dementia as one of the world main health and social challenges, and launched a global dementia action plan, including all member states of WHO.² The main aim of all European strategies, the global WHO strategy as well as national guidelines are to develop and provide services to improve quality of life for the persons with dementia and the family carers.

To reach the goal of a better life for people with dementia and their families the European strategies as well as the strategy made by WHO have some common priorities, such as to raise the general awareness of dementia in the public, to develop dementia friendly societies, to offer health and social services so that all people with symptoms of suspected dementia may have a diagnostic assessment of good quality, and receive a diagnosis timely. Further, that persons with dementia and the family carers should be fol-

1 See Alzheimer Europe (2017).

2 See WHO (n.d.) und (2017).

lowed-up after the diagnostic assessment with information, guidance and support. A person-centred care approach should be offered. Lastly, the strategies may be the basis for developing national guidelines for dementia care.

2. DEMENTIA

Dementia is a clinical syndrome defined by WHO as a chronic condition characterized by impaired memory and other cognitive function to a degree that activities of daily living are impaired. In addition, behaviour and social engagement is often changed. Several brain disorders can cause dementia, and as most of these disorders are of progressive nature, dementia will progress over time. Alzheimer's disease is the most frequent cause of dementia both in younger and older adults. In the majority of persons with dementia, progression of the disorder will lead to a severe decline in overall cognition and subsequently severe impairment in a variety of everyday functions, until total helplessness. The burden of care is heavy, and in many countries, especially in the northern part of Europe people with severe dementia are cared for in various types of residential homes due to the heavy burden on the families.

The incidence of dementia increases by age, especially steeply after the age of 75 years. Worldwide it is estimated that 47 million people have dementia today, in Europe it is estimated that the number is 11 million, and in Germany it is 1.6 million.³ The number will raise due to the increase in longevity worldwide and the estimated number of people with dementia in 2025 is 131 million in the world, 19 million in Europe and 3.1 million in Germany. However, some studies indicate that the expected increase will be less steep.⁴ The reason for this more optimistic prognosis is related to the healthier lifestyle of the people getting old in the next 30 years to come. From various epidemiological studies, risk factors for dementia like hypertension, diabetes and smoking behaviour, or physical and mental inactivity

3 Prince et al. (2015).

4 Manton et al. (2005).

is less common among the future old people compared to old people of today.

However, no cure is available for the typical brain disorders causing progressive dementia, and no effective treatment exists that can slow down the progression. Thus, dementia is not only a disaster for the patients and the family carers, but also a heavy economic burden on the society and a challenge for the society to provide good quality of care to the afflicted persons. The global costs associated with dementia care are estimated to be about 800 billion US dollars in 2017 and will increase to above 200 Billion US dollars in 2030.⁵ After all, good quality of care for all people with dementia will lead to better quality of life. But the question remains how to achieve this overall goal.

3. TO RAISE THE GENERAL AWARENESS

All European dementia strategies as well as WHO have highlighted the importance to raise the general awareness of dementia. Politicians, various stakeholders and the »man and the woman in the street« need to know what dementia is and which consequences dementia has for the afflicted person«, the families of the persons with dementia and the society. In the WHO's strategy the goal is that within 2025, all countries being members of WHO should have a public dementia campaign and 50% should have a dementia friendly initiative. A further goal of WHO is that at least 50% of all member countries should have launched a national dementia strategy before 2025.⁶

Another way to raise the general awareness is when well-known people being afflicted tell the public about the disease, like the former president of USA, Ronald Reagan, did in an open letter to the American people in 1994. He told that he has been diagnosed with Alzheimer's disease, and hoped that people of America would become a clearer understanding of the disease. He further told that he intended to live the remainder of his life by doing the things he had always done. In this letter to the American people

5 Wimo et al. (2017).

6 WHO (2017), 15.

Ronald Reagan underlined the importance of increasing the awareness for dementia in the American society and how he aimed to continue »living well with dementia« (the slogan of the dementia strategy in England) to maintain quality of life as long as possible.

A third way of raising the general awareness is to change the attitudes in the society towards people with dementia. People with dementia have difficulties to learn to operate new high technical devices such as PCs, mobile phones, and to respond to automatic installations, e.g. automatic answering devices. Such difficulties will limit their possibilities to take active part in everyday life outside their own home, and in the most extreme situations they will become prisoner in their own apartments and houses. The initiative »dementia friendly society« is therefore to welcome. A dementia friendly society or community can be defined according to Alzheimer Disease International (ADI) as: a place or culture in which people with dementia and their carers are empowered, supported and included in society, understand their rights and recognize their full potential.⁷

Several of the European dementia strategy highlight the importance of this initiative, e.g. to make changes in the society so that people with dementia can go shopping, visit a cafe, take a bus by their own. The method to implement such changes is to offer short introduction courses about dementia to all employees working in public service offices, to bus drivers, to employees in shops and so on. Another aspect is to offer education about dementia in all acute hospitals to create dementia friendly hospitals.

4. TIMELY DIAGNOSIS

Studies report that only 50% of people with a dementia disorder living in countries with access to good quality healthcare has been assessed and received a diagnosis of dementia.⁸ The proportion of diagnosed people is higher in high income countries, compared to low income countries and lower among minor-ethnic groups. Further, among those who receive a diagnosis, the diagnostic assessment is often done in a late stage of dementia.

7 Alzheimer's Disease International (n.d.).

8 See Wergeland et al. (2014).

We do not know exactly why it is so. One reason is probably related to the stigma of dementia. Another could be related to the lack of effective treatment. Why having a diagnosis if there is no cure or any other remedies that can slow down the progression? Despite such explanations all European dementia strategies and guidelines as well as WHO recommend that a diagnostic assessment should be done timely, meaning at the time when the person with dementia or the family seek advice and help. This implies that in most cases the diagnostic assessment should be carried out when the person *presents with symptoms* of dementia. A diagnosis is a door-opener to information, guidance and support and to care that can increase quality of life for the person with dementia and his or her family. Screening for dementia is not recommended, but case-finding in special populations should be discussed. Among people above 75 years of age receiving in-home nursing care or are admitted in hospital for acute functional decline, the prevalence of dementia will be above 40%, and case-finding could be beneficial.⁹

Basically, two strategies on how to organise dementia assessment exist in Europe. In some countries, like France, Denmark and Finland, just to mention some, dementia diagnostic assessment is done in neurological specialist healthcare. In other countries, there is a two levels strategy. The general practitioner (GP) acts as a doorkeeper. He or she does a basic assessment and if they can conclude the persons with symptoms of suspected dementia will receive a diagnosis by the GP. If the GP's assessment is inconclusive the person is referred to specialist healthcare, either in neurology, geriatric medicine or old age psychiatry.

Regardless how the assessment is organised national guidelines should clearly define the effectiveness of various diagnostic tools and which tools to choose in different stages of dementia, such as neuropsychological tests, magnetic resonance imaging (MRI), positron emission tomography (PET) and examination of various proteins in cerebrospinal liquor. This is done in some guidelines, but not all, and there is still a way to go for many countries in developing evidence based national guidelines on how to organize dementia assessment and to recommend evidence based diagnostic tools in various stages of dementia. The recommendation should include an evaluation of the costs associated with the recommended assessment.

9 Wergeland et al. (2014).

From England we have results from an initiative on how to increase the number of people being assessed for dementia. The intervention that was carried out between 2009 and 2014 consisted of a campaign towards physicians at both primary and specialist care level and by giving the doctors adequate tools and confidence how to diagnose dementia.¹⁰ As a result, the proportion of people estimated to have dementia raised from 40% to 67%. A similar initiative was conducted in Norway, providing the doctors at different care levels with adequate tools to diagnose dementia.¹¹

5. POST DIAGNOSTIC FOLLOW-UP

As the dementia disorders are of progressive nature and no treatment exists that can slow down the progression there is a need for a long-term follow-up of both the person with dementia, and the family carers. Most European strategies have this measure as a priority. It is for sure a costly measure, and a measure that should be organised in different ways depending on the social and healthcare structure of each country. But, regardless of various structures on how to provide follow-up services it seems that »a single point of contact«, like it is called in the French dementia strategy is the most recommended way to organized post-diagnostic follow-up. In other strategies it is *called* »a link person«, »a coordinator«, »a case manager«, »a dementia nurse«, and so on. The principle on how to organize post-diagnostic is the same: the person with dementia and the family carer should have contact with one person, or one service office throughout the course of dementia, and this follow-up service should be a low threshold service, where the case-manager or whatever the name is of the service provider, should together with the person with dementia and the family be offered the best palliative care available.

10 Burns et al. (2009) und Mukadam et al. (2014).

11 Engedal et al. (2012) und (2015).

6. CARE THROUGHOUT THE COURSE OF DEMENTIA

The European dementia strategies describe care pathways, and to some extent also medical and social support program throughout the course of dementia, from diagnosis to death, but how to implement and pay for the services are rarely described. For example in the national Norwegian guidelines for dementia care it is recommended that every person with a diagnosis of dementia and the family carers should be regularly followed-up every 6th months, or more frequently, when there is an unmet need, from the day of the diagnosis until nursing home placement. This should be done by a municipality dementia care team, or a coordinator and the municipalities should cover the costs.¹² This is a challenge as in developing standards for care, ethical principles such as respect for individual autonomy, dignity and justice should be taken care of. Further, people with dementia shall have the same right to high quality social and health services regardless of ethnicity, gender, age, place of residence and income.¹³ So, the questions arise how to organize and provide high quality care? How should professional caregivers, family carers and volunteers co-operate, and who should pay for the care?

In this author's opinion the challenge on how to organize and implement high quality care in the various stages of dementia is not solved in any country, yet. Several factors could explain this. First, to provide high quality of care, one have to consider the human resources of the family carers and the resources the public social and healthcare can afford to spend. Both kinds of resources are limited. Family carers are often spouses of the same age as the person with dementia, and as most people with dementia are old, the spouse will also be old, perhaps struggling with own health problems and reduced capacity to assist the person with dementia. Other family carers are children, living their own busy life, having a job and caring for their own children. The public social and healthcare systems are in many countries not prepared for, or organized to care for people with dementia, by offering in-home services, day care services or services in residential homes. We are witnessing great difference between north and south Europe, where

12 Helsedirektoratet (2017).

13 Beauchamp/Childress (2009).

much more services are provided to old people with disabilities in general, and to people with dementia in the north. It is difficult to recommend standards for all European countries, as the social and healthcare systems work differently, often because of different economical possibilities to allocate money to dementia care.

Another aspect that is observed in both high and medium income countries is that access to care is not optimal. Services may exist, but people with dementia and family carers do not know about them. A recent European unpublished (personal communication) study suggested that the »case manager«, the one that is appointed as the »single contact« (»one stop«) of the person with dementia and his/her family and the person's family doctors are maybe the two best doorkeepers to guide people with dementia so that they have access to available services.

Living with dementia will be different in various countries, depending on the culture of the country and available services. But, independent of culture and available services the principles of person-centred care are recommended to form the basis of all dementia care. Person-centred care implies that we should not consider dementia only as a biological disorder. We cannot treat any dementia disorders but we can treat people with dementia disorders with respect, empathy and dignity to maintain and even improve their quality of life. Slogans like »living well with dementia« from the UK dementia strategy¹⁴ and »forget dementia – remember the person« from the Belgian dementia strategy illustrate the way we should treat people with dementia.

7. USE OF PSYCHOTROPIC DRUGS

In all dementia disorders we will not only observe a decline in cognitive and everyday life functions, but also changes of behaviour, or even symptoms indicating psychiatric illnesses like anxiety, depression, or psychosis and disturbed sleep. Usually, the frequency and intensity of such changes will increase by severity of dementia, except for depression, which is more

14 See Alzheimer Europe (2017).

common in the early stage of dementia.¹⁵ The first line treatment to treat behavioural changes is, in accordance to national guidelines, to use a non-pharmacological approach, which could be to educate professional and family carers in person-centred care, to use music, joyful activities, massage, aroma therapy, multi-sensory intervention, validation therapy, reminiscence and physical exercise. Such recommendations are not always followed, and drugs are prescribed to treat behavioural symptoms. However, evidenced based reviews cannot confirm that antidepressant drugs have any effect on behavioural changes in people with dementia, and only weak evidence exists for its effect on depression in dementia. Further, several meta-analyses have concluded that antipsychotic drugs have only a modest effect on agitation, aggression and psychotic symptoms in dementia, and the effects are of short duration, less than 12 weeks, and at the same time meta-analyses have shown that antipsychotics have many side-effects, and some are severe such as increased risk of stroke and death.¹⁶ National guidelines, therefore, are restrictive in recommendations of such drugs to people with dementia. For instance, in Norway the national guidelines say that antipsychotics should only be prescribed to treat psychotic symptoms and severe agitation combined with aggression, and that treatment should be re-evaluated after maximum three months. The national guidelines in UK, USA and Germany (as well as others) are as well restrictive, and give similar instructions for use of antipsychotics as the Norwegian guidelines. The main reason for the recommendation of restrictive use is because of the modest short-term effect and the many side-effects of these drugs. In USA there is a »Black Box« warning for its use, and in Germany a »Rote Hand Brief«.

Despite such recommendation of many national guidelines, studies show that in some countries more than half of all people with dementia residing in nursing homes are treated with antipsychotic drugs, and persist use is common.¹⁷ Some dementia strategies like the Danish and the one from UK have especially focused on measures how to reduce the use of an-

15 Selbaek et al. (2014).

16 Ballard et al. (2009); Wang et al. (2014) und Maust et al. (2015).

17 Richter et al. (2012) und Booker et al. (2016).

tipsychotics.¹⁸ Mandatory training in how to provide person centred care in nursing home and regular medication reviews seem to be powerful initiatives in reducing the use of psychotropic drugs.¹⁹

8. PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE

Dementia disorders shorten life. As no effective treatment to slow down the progression exist, palliative care is the only available treatment approach, and it should start with the disclosure of the diagnosis and end with death, and for the family of the deceased after his or her death. The European association of palliative care has recommended that we should consider palliative care for people with dementia in the following way: In the very mild and mild stage of dementia treatment of people with dementia should focus on prolongation of life by offering any active treatment of all co-morbidities, as it is done for people with normal cognition. In the moderate stage of dementia, the treatment should focus on how to maintain function by offering training, activation and active treatment of co-morbid diseases. In the severe stage of dementia, the focus should be on treatment of pain and other symptoms as well as on psychological, social and spiritual problems leading to discomfort, in order to maximisation of comfort and quality of life.²⁰

End of life care is, the care provided during the last days of a person's life. It may not differ for people with dementia from the care provided to of other people in their last days of life. However, due to severe cognitive impairment and often severe communication problems people with severe dementia may have difficulties in communicating pain and other needs. Therefore, the medical staff (doctors and nurses) may have difficulties in the judgment when end-of-life treatment should start. The prognosis of concurrent disease, e.g., infection may be difficult to evaluate. Advance care planning can be of help for the medical staff in such situation, but

18 For the Danish strategy and the UK strategy see Sundheds- og Ældreministeriet (2017) and Department of Health (2009).

19 Thompson Coon et al. (2014) und Fog et al. (2017).

20 Van der Steen et al. (2014).

when to introduce advance care planning? At disclosure of the diagnosis, or later on? In most cases we really do not know. The experience of family carers is that advance care planning is an ongoing process through the course of dementia, where both the person with dementia and the family should take part.

9. CARE FOR THE CARERS

It is said that no other disorder lead to such heavy burden on family carers as the dementia disorders. Although there is no evidence for such a statement, it is without any doubt demanding to care for a family member with a progressive dementia disorder. Quality of life of the carers are in most cases reduced by the burden of being a carer, and it is found that family carers are at risk for depression and burn-out.²¹ Therefore, in national guidelines²² there is a focus on how to develop and implement measures which can relief the strain on the family carers. According to research tailored multi-component interventions toward the carers are recommended, such as educational programs, self-help support groups, offering respite care programs and residential care programs for people with dementia.²³ In Norway, we have seen that an educational program over 12 to 15 hours has been successful and is by now offered to family carers in about 80% of all municipalities. Another measure that could improve the quality of care, and be a measure to relief the strain of the family carers is to offer educational programs to professional social and healthcare workers about dementia. Such programs have been a tremendous success in Scandinavia, either as e-learning programs (Sweden and Denmark), or as group-learning programs.²⁴ The programs for family carers consist of lectures and group discussion, where the participants can discuss own problems with other having similar problems under the lead of a professional expert in the field.

21 Ulstein et al. (2007).

22 See Ying et al. (2018).

23 Ebd. (2018).

24 Engedal (2015).

10. FINAL REMARKS

As the number of people with dementia in Europe will almost double the next decades due to an aging society, measures to meet the needs of people with dementia and their families should be developed and implemented. National dementia strategies and national evidenced based guidelines, based on the strategies, could be useful initiatives to develop and implement good quality services aiming at improving quality of life for people with dementia and their family carers. But, to do so health professionals, stakeholders, health administrators and politicians should work together to find the best solution for their own country with the resources that exists. However, good quality of care is associated with monetary costs.

BIBLIOGRAPHY

- Alzheimer's Disease International (n.d.): »Principles of a dementia friendly community«, Online: <https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities/principles> [11.09.2018].
- Alzheimer Europe (2017): »National Dementia Strategies. A snapshot of the status of National Dementia Strategies around Europe«, Online: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies> [11.09.2018].
- Ballard, Clive/Corbett, Anne/Chitramohan, Ramilgan/Aarsland, Das (2009): »Management of agitation and aggression associated with Alzheimer's disease: controversies and possible solutions«, in: *Current Opinion of Psychiatry* 22, 6 (2009), 532–540.
- Beauchamp, Tom L./Childress, James F. (2009): *Principles of Biomedical Ethics*, Sixth Edition, New York: Oxford.
- Booker, Anke/Jacob, Louis/Bohlken, Jens/Rapp, Michael/Kostev, Karel (2016): »Persistence with antipsychotics in dementia patients in Germany«, in: *International Journal of Pharmacological Therapy* 54, 11 (2016), 835–840.
- Burns, Alistair/Robert, Philippe (2009): »The national dementia strategy in England«, in: *British Medical Journal* 10, 338 (2009), b931.
- Department of Health (2009): *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*, London: DH. Online: <https://assets.publishing.service>.

- gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf. [11.09.2018].
- Engedal, Knut/Gausdal, Margit/Gjøra, Linda/Haugen, Per K. (2012): »Assessment of dementia by a primary health care dementia team cooperating with the family doctor – The Norwegian model«, in: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 34, 5–6 (2012), 263–270.
- Engedal, Knut (2015): »The Norwegian Dementia Plan«, in: Frewer et al. (2015), 233–242.
- Fog, Amura F./Kvalvaag, Gunnar/Engedal, Knut/Straand, Jørund (2017): »Drug-related problems and changes in drug utilization after medication reviews in nursing homes in Oslo«, Norway, in: *Scandinavian Journal of Primary Healthcare* 35, 4 (2017), 329–335.
- Frewer, Andreas/Bergemann, Lutz/Schmidhuber, Martina (Hg.) (2015): *Demenz und Ethik in der Medizin. Standards zur guten klinischen Praxis*, Jahrbuch Ethik in der Klinik (JEK), Vol. 8 (2015), Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Helsedirektoratet (2017): »Nasjonalt faglig retningslinje om demens«, Online: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-faglig-retningslinje-om-demens> [11.09.2018].
- Manton, Kenneth C./Gu, Xiao L./Ukrainitseva, Svetlana V. (2005): »Declining prevalence of dementia in the U.S. elderly population«, in: *Advanced Gerontology* 16, (2005), 30–37.
- Maust, Donovan T./Kim, Hyungjin M./Seyfried, Lisa S./Chiang, Claire/Kavanagh, Janet/Schneider, Lon S./Kales, Helen C. (2015): »Antipsychotics, other psychotropics, and the risk of death in patients with dementia: number needed to harm«, in: *Journal of American Medical Association Psychiatry* 72, 5 (2015), 438–445.
- Mukadam, Naaheed/Livingston, Gill/Rantell, Khadija/Rickman, Sam (2014): »Diagnostic rates and treatment of dementia before and after launch of a national dementia policy: an observational study using English national databases«, in: *British Medical Journal Open* 4, 1 (2014), 1–8.
- Prince, Martin/Wimo, Anders/Guerchet, Maëlen/Ali, Gemma-Claire/Wu, Yu-Tzu/Prina, Matthew (2015): *World Alzheimer report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, costs and trends*, Alzheimer Disease International: London.

- Richter, Tanja/Mann, Eva/Meyer, Gabriele/Haastert, Burkhard/Koepke, Sascha (2012): »Prevalence of psychotropic medication among German and Austrian nursing home residents: a comparison of 3 cohorts«, in: *Journal of American Medical Director's Association* 13, 2 (2012), 187.e7–187.e13.
- Selbaek, Geir/Engedal, Knut/Benth, Jūratė. S./Bergh, Sverre (2014): »The course of neuropsychiatric symptoms in nursing – home patients with dementia over a 53 months follow-up period«, in: *International Psychogeriatrics* 26, 1 (2014), 81–91.
- Sundheds- og Ældreministeriet (2017): *Et trygt og værdigt liv med demens. National demens-handlingsplan 2025*, Kopenhagen: sum.dk. Online: <http://www.videnscenterfordemens.dk/om-os/national-demenshandlingsplan-2025/> [11.09.2018].
- Thompson, Coon, Jo/Abbott, Rebecca/Rogers, Morwenna/Whear, Rebecca/Pearson, Stephen/Lang, Iain/Cartmell, Nick/Stein, Ken (2014): »Intervention to reduce inappropriate prescribing of antipsychotic medication in people with dementia resident in care homes: a systematic review«, in: *Journal of American Medical Director's Association* 15, 10 (2014), 706–718.
- Ulstein, Ingun/Wyller, Bruun T./ Engedal Knut (2007): »High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia«, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22, 3 (2007), 195–202.
- Van der Steen, Jenny T./Radbruch, Lukas/Hertogh, Cees M./de Boer, Marike E./Hughes, Julian C./Larkin, Philip/Francke, Anneke L./Jünger, Saskia/Gove, Dianne/Koopmans, Raymond TCM/Volicer, Ladislav/ European Association for Palliative Care (EAPC) (2014): »White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care«, in: *Palliative Medicine* 28, 3 (2014), 197–209.
- Wang, Jun/Yu, Jin-Tai/Wang, Hui-Fu/Meng, Xiang-Fei/Wang, Chong/Tan, Chen-Chen/Tan, Lan (2014): »Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a systematic review and meta – analysis«, in: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 86, 1 (2015), 101–109.
- Wergeland, Jon N./Selbæk, Geir/Høgset, Lisbeth D./Søderhamn, Ulrika/ Kirkevold, Øyvind (2014): »Dementia, neuropsychiatric symptoms, and

- the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross sectional study», in: *International Psychogeriatrics* 26, 3 (2014), 383–391.
- WHO (n.d.): »Mental Health«, Online: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017-2025/en/ [29.05.2017].
- WHO (2017): *Global action plan on the public health response to dementia*, WHO: Geneva.
- Wimo, Anders/Guerchet, Maëlen/Ali, Gemma-Claire/Wu, Yu-Tzu/Prina, Matthew/Winblad, Bengt/Jönsson, Linus/Liu, Zau/Prince, Martin (2017): »The worldwide costs of dementia 2015 and comparison with 2010«, in: *Alzheimer's Dementia* 13, 1 (2017), 1–7.
- Ying, Jie/Wang, Yonghong/Zhang, Meiling/Wang, Shouqi/Shi, Ying/Li, Yuan/Xing, Zau/Sun, Jiao (2018): »Effect of multi-component interventions on competence of caregivers of people with dementia: a systematic review«, in: *Journal of Clinical Nursing* 27, 9 (2018), 1744–1758.