

# Palliative Care für Demenzkranke

Lebensqualität, Entscheidungsfindung

Dr. med. Roland Kunz

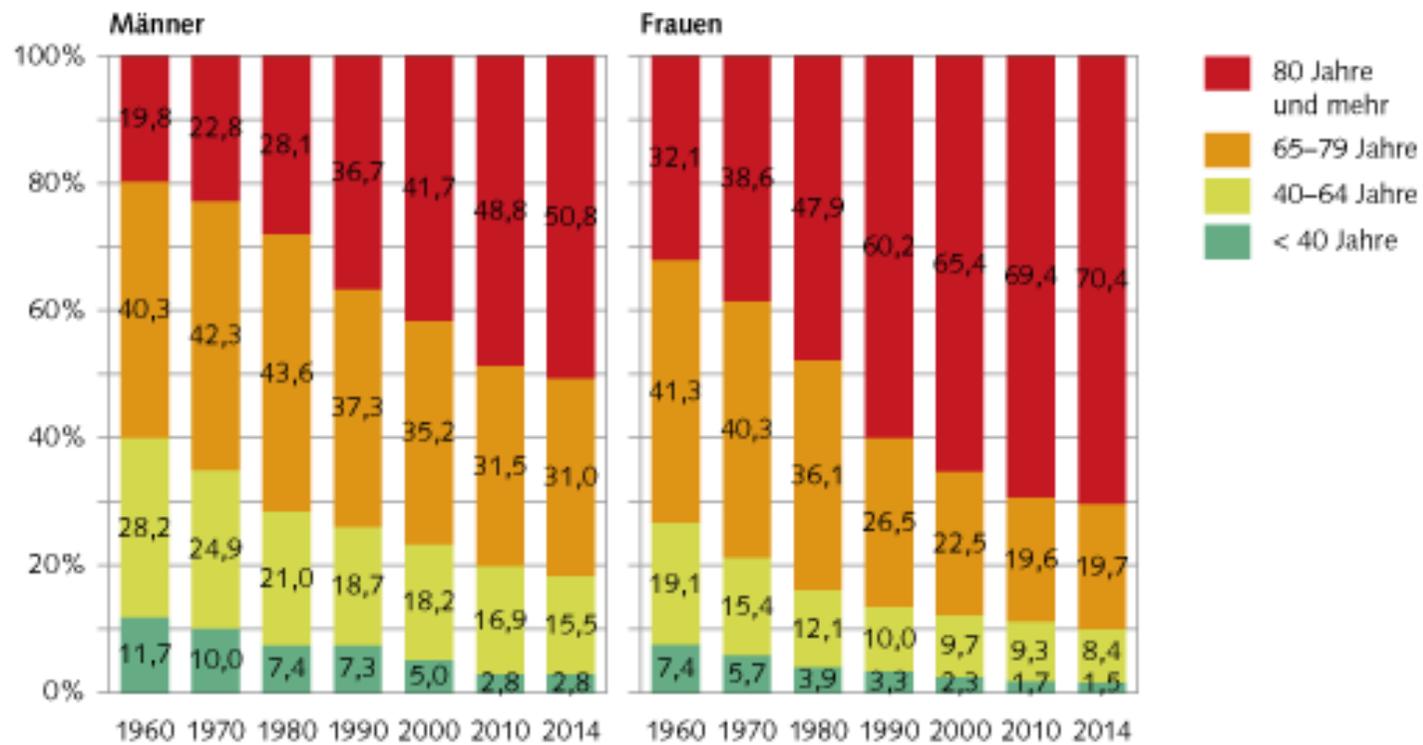
Chefarzt universitäre Klinik für Akutgeriatrie



**Stadt Zürich**  
Stadtpital Waid

# Wir sterben immer älter...

## Todesfälle nach Alter

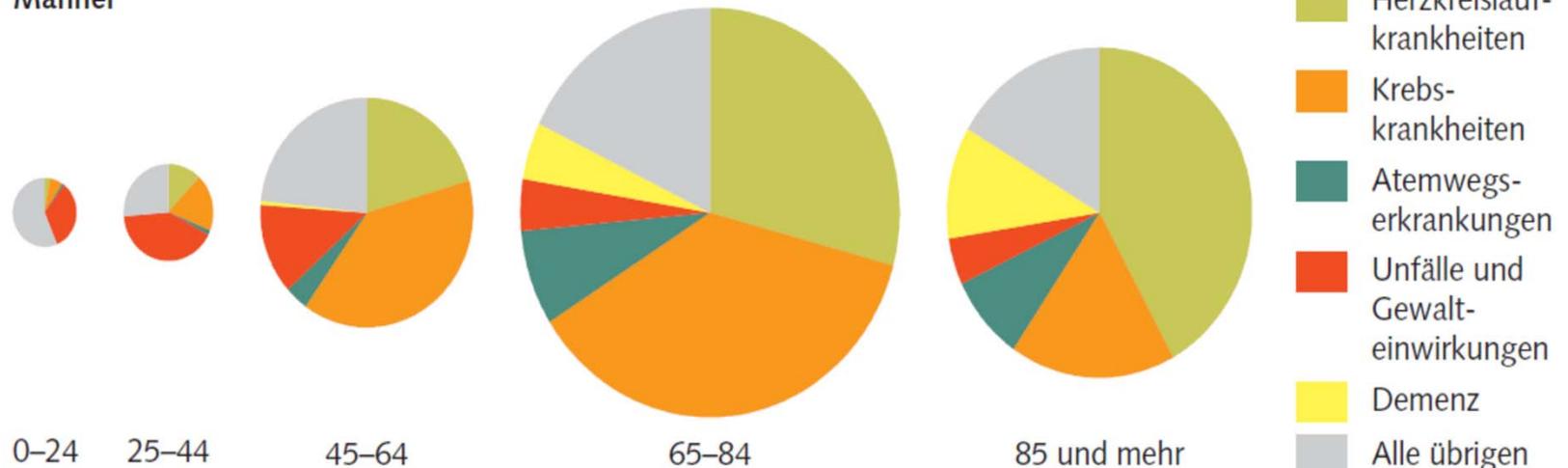


Quelle: BFS - BEVNAT

© BFS, Neuchâtel 2015

## Häufigste Todesursachen nach Altersklassen 2013

### Männer



### Frauen

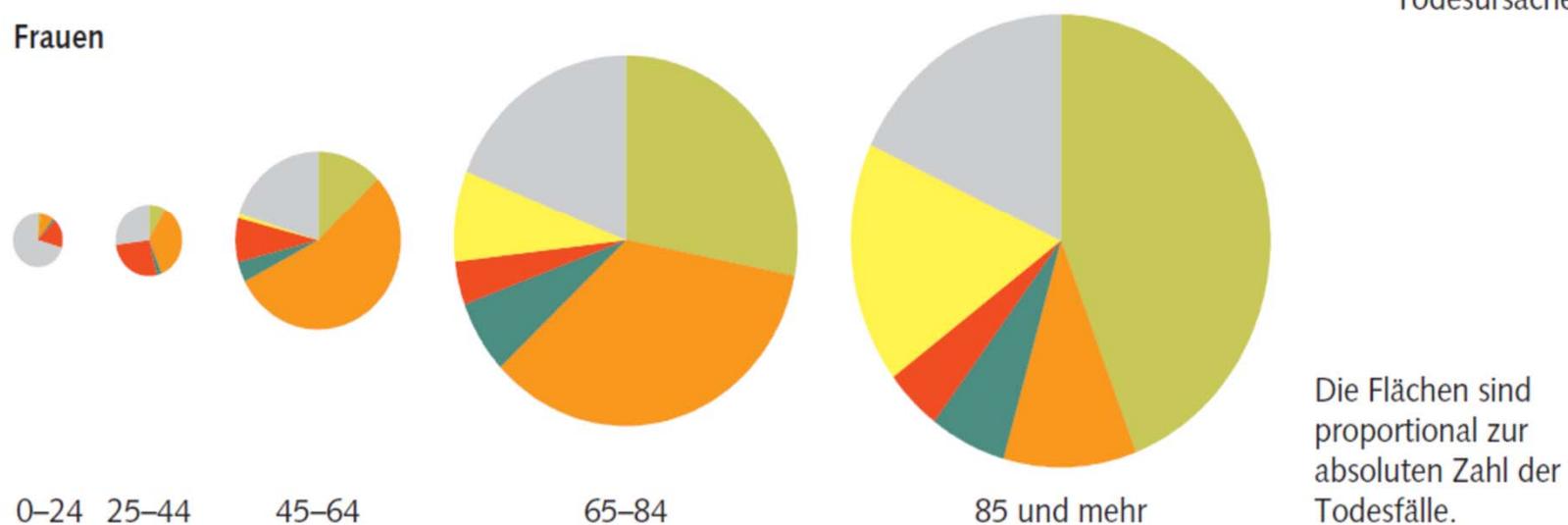
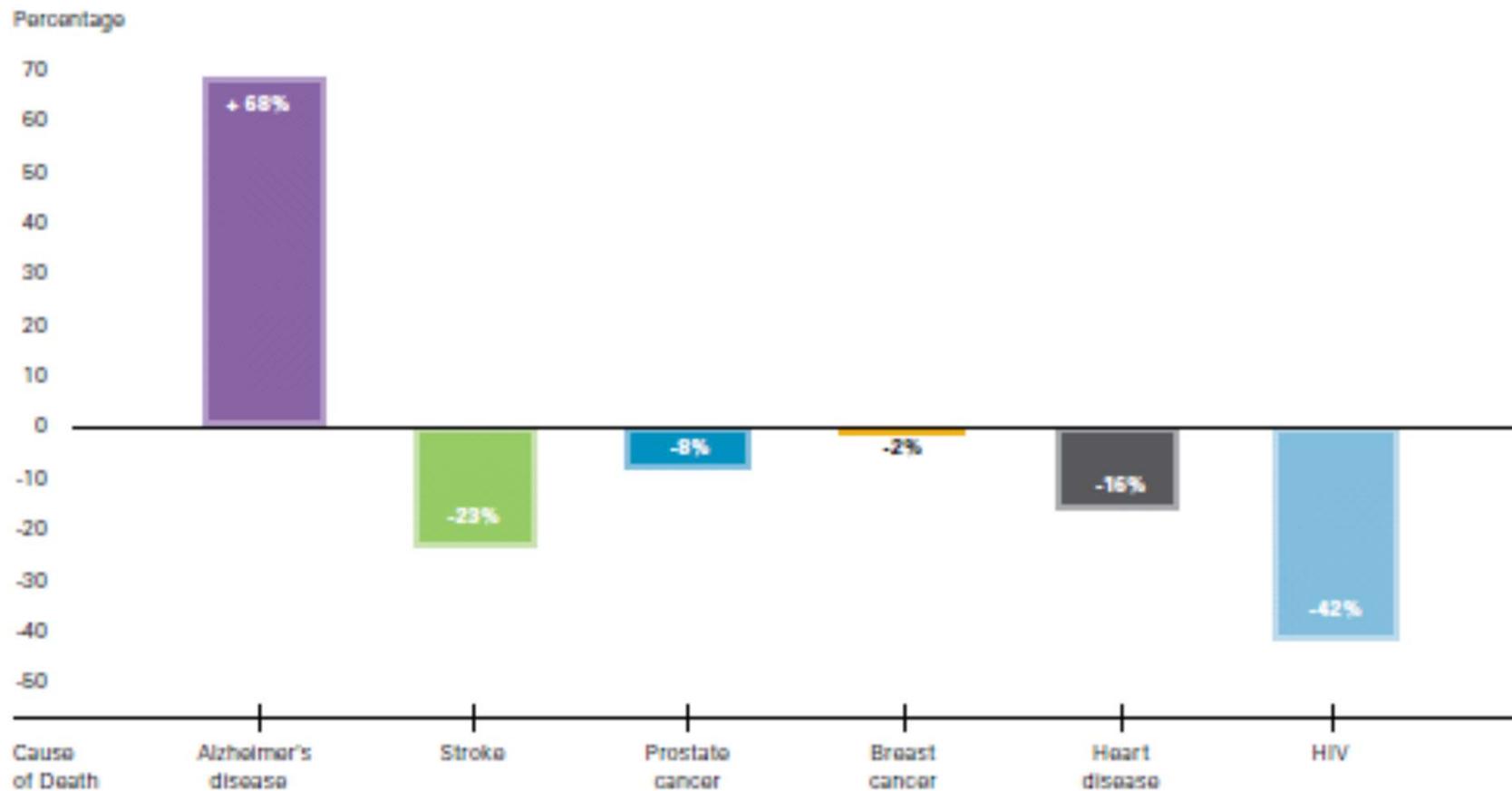


FIGURE 5

PERCENTAGE CHANGES IN SELECTED CAUSES OF DEATH (ALL AGES) BETWEEN 2000 AND 2010



Created from data from the National Center for Health Statistics.<sup>2012,126</sup>

Schweiz: + 50% in 10 Jahren (BfS)

# Sterben an Demenz wird zu einer häufigen Todesursache

- und trotzdem wird Demenz als terminale, lebensbeendende Krankheit noch viel zu wenig wahrgenommen!
- Begleitung Demenzkranker ist Palliative Care - und benötigt trotzdem besondere Kenntnisse: **Demenzkompetenz und Palliative Care Kompetenz.**

# Die Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz (ZULIDAD) NFP 67

## Ziele der ZULIDAD-Studie

Erfassung des/der

1. Gesundheits- und Sterbeverlaufs
2. Pflegemassnahmen
3. Pflegeergebnisse
4. Lebensqualität und der sie stabilisierenden Faktoren

von/bei Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz

# Palliative Care bei Demenz: wann?

- **Wann ist ein Patient ein Palliativpatient?**

Kernfrage: wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient in den nächsten 6 - 12 Monaten sterben würde?

*(Palliative Care beyond cancer, British Med Journal Sept 2010)*

- Hilft uns diese Frage bei Demenzkranken?  
→ Zulidad sagt: nein

# 6-Monate Mortalität

*Mitchell et al. N Engl J Med 2009: The clinical course of dementia*

- 223 Pflegeheimbewohner mit fortgeschrittener Demenz, 18 Monate Beobachtung
  - 6-Monate Mortalität insgesamt: 25%
    - 47% bei Pneumonie,
    - 44.5% bei Fieberepisoden,
    - 38.6% bei Essproblemen (Anorexie, KG↓)
  - Letzte 3 Lebensmonate:
    - 40% erhielten mind. 1 belastende Intervention (Hosp., parenterale Therapie, PEG etc.)

# Mortalität

## Information der Angehörigen

- **Prognose + Erwartungen der Angehörigen:**
  - 20% sahen Lebenserwartung < 6 Monaten
  - Nur 18% hatten Infos zur Prognose vom Arzt erhalten
  - Nur 32% hatten Infos zu möglichen Komplikationen erhalten

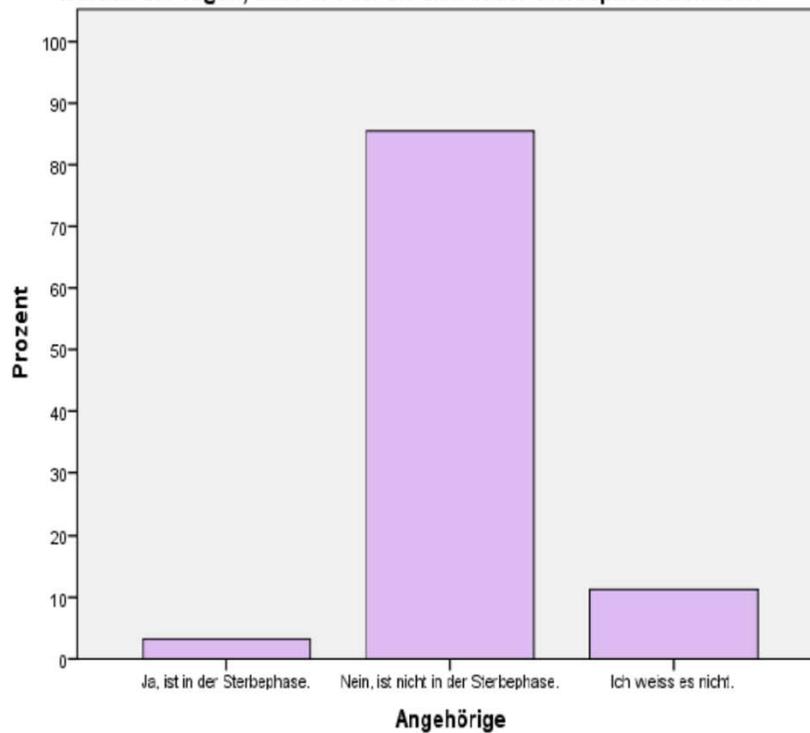
Informationsstand der Angehörigen von Demenzpatienten ist schlechter als bei anderen lebensbeendenden Krankheiten

und  
rigen

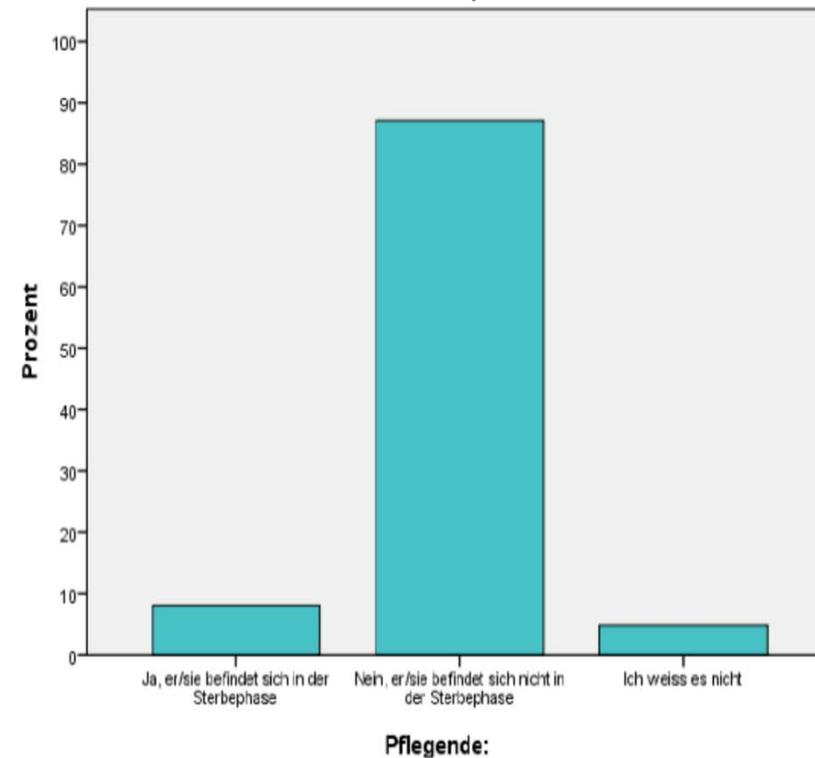
Demenz = Metapher für Senilität,  
Persönlichkeitsverlust, nicht für Sterben

# Erkennen der Sterbephase

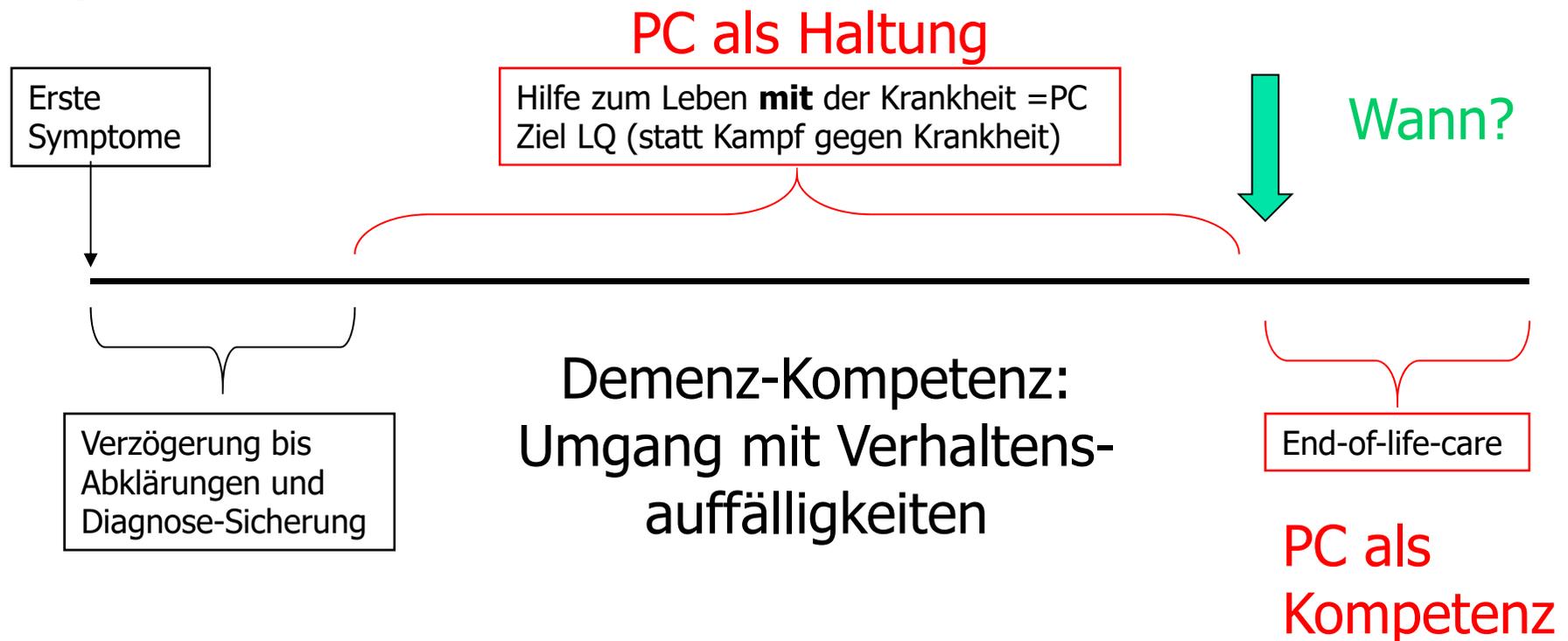
Wenn Sie an den Zustand Ihres/r Angehörigen oder Nahestehenden denken, würden Sie sagen, dass er oder sie sich in der Sterbephase befindet?



Wenn sie an den Zustand des/r Bewohner/in denken, würden Sie sagen, dass er oder sie sich in der Sterbephase befindet?



# Palliative Care bei Demenz: wann?



# Lebensqualität bei kognitiven Einschränkungen?

---

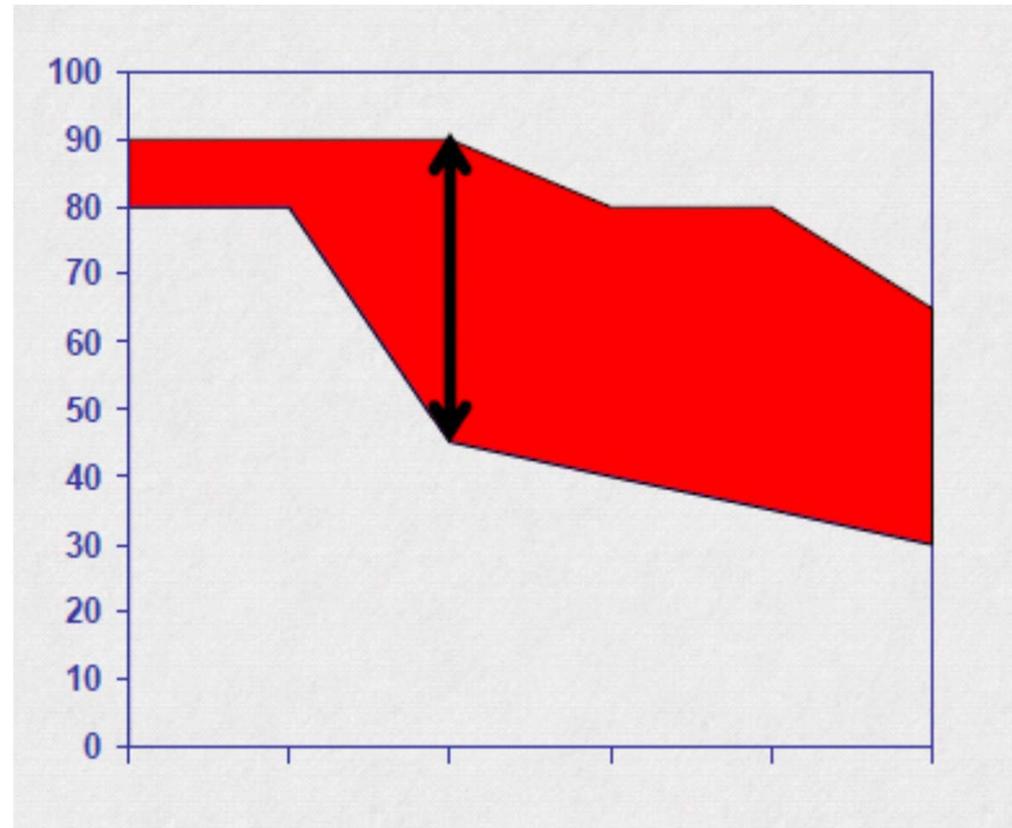


**Stadt Zürich**  
Stadtspital Waid

# LQ = Realität - Erwartungen

Calman Gap

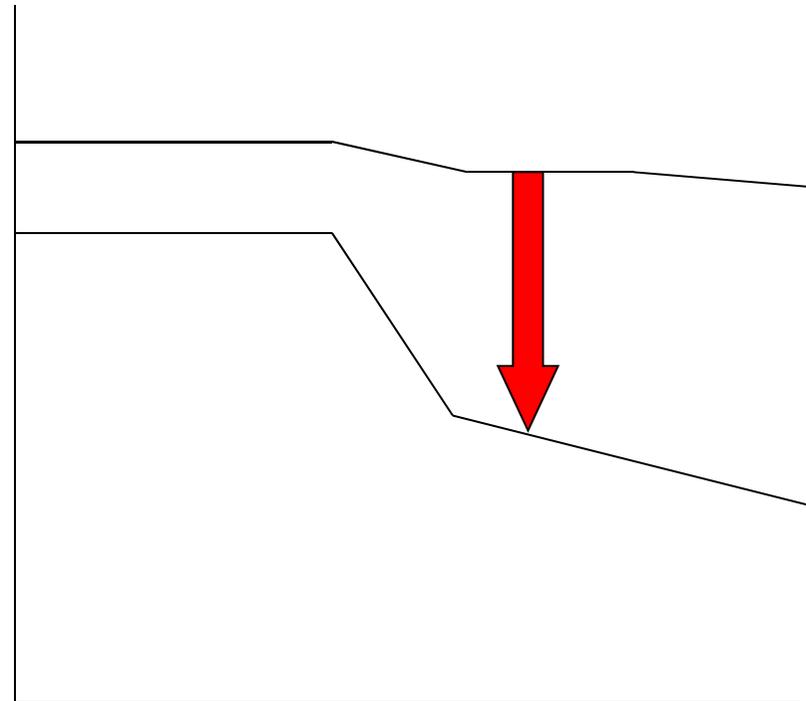
(K.C. Calman 1984)



# Lebensqualität des Patienten

Hohe Erwartungen des Patienten an sich selbst und nicht beeinflussbares Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten

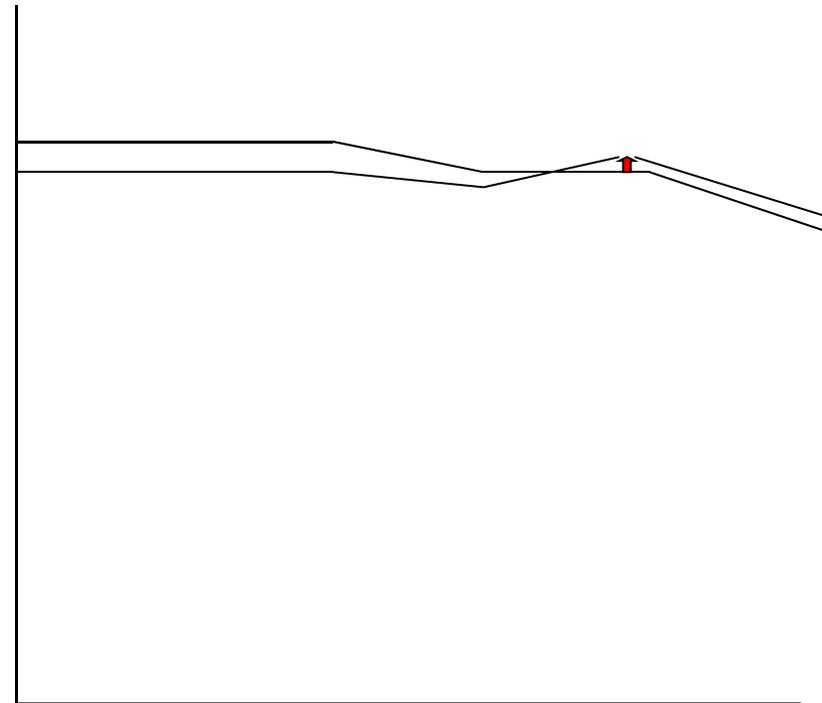
→ grosser „Gap“, starke Einschränkung der LQ



# Lebensqualität des Patienten

Fehlende Fähigkeit, die eigenen Defizite oder Krankheitssymptome wahrzunehmen

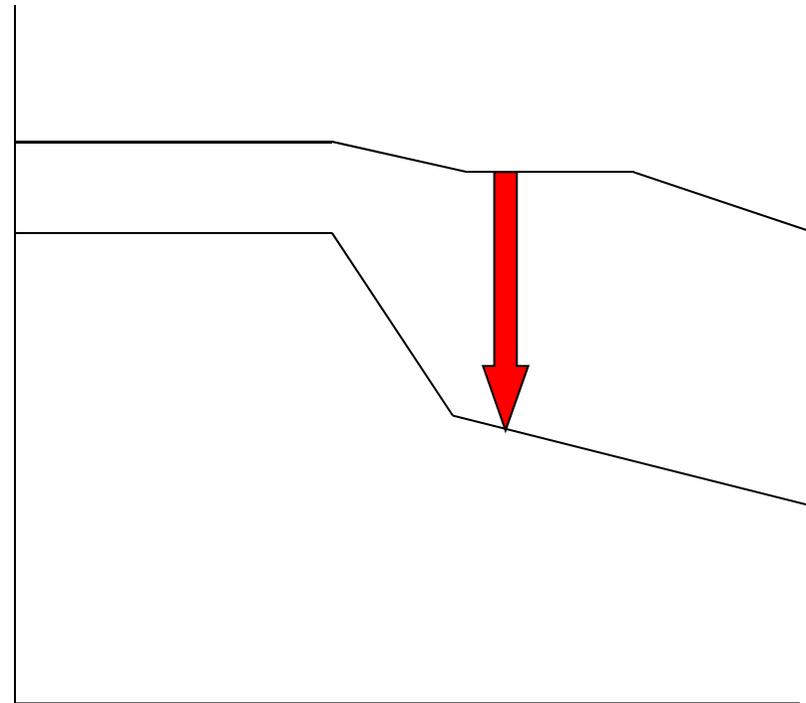
→ Gute LQ, ev. besser als vor der Erkrankung



# Lebensqualität der Angehörigen

Hohe Erwartungen an den Patienten und fehlendes Verständnis für die Krankheitssymptome

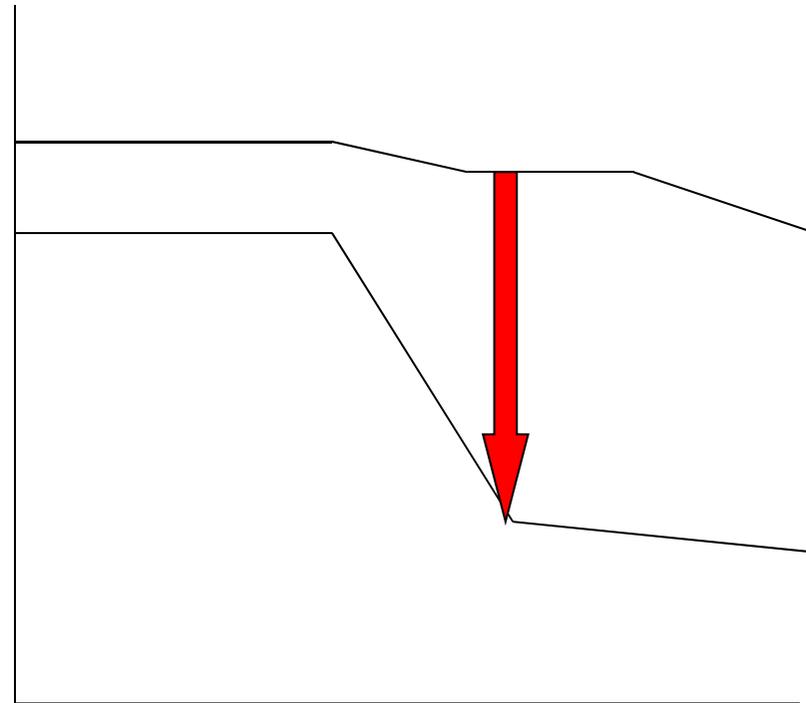
→ LQ der Angehörigen massiv reduziert



# Lebensqualität der Angehörigen

Hohe Erwartungen an sich selbst + Konflikte,  
→ Dekompensation und  
ev. Heimeinweisung,  
Schuldgefühle

→ LQ der Angehörigen  
massiv reduziert

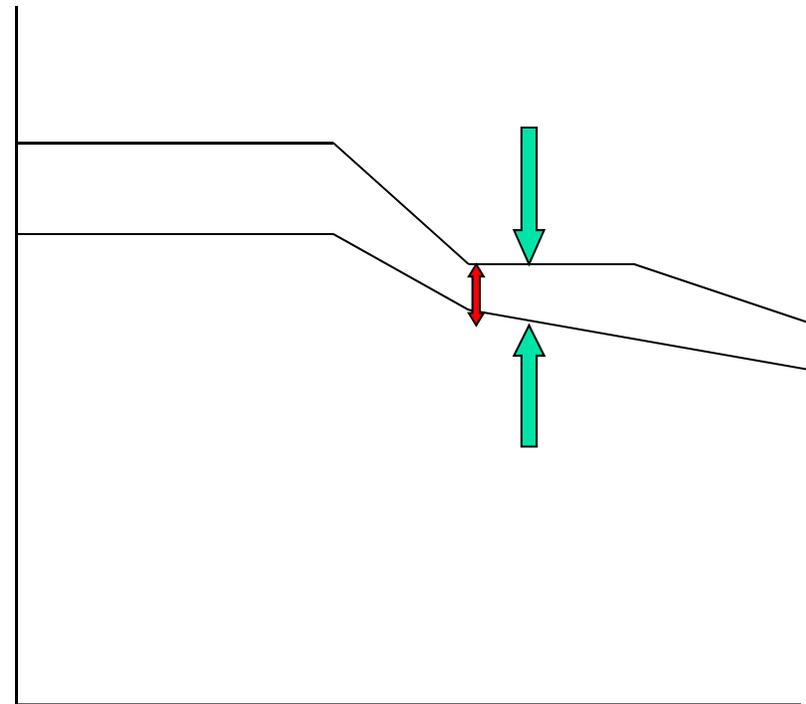


# Ziel von Palliative Care: Lebensqualität verbessern

Pat. und Angehörigen  
helfen, mit /trotz der  
Krankheit möglichst gut  
zu leben, realistische  
Ziele zu definieren

→ Gap (Differenz)  
zwischen Erwartungen  
und aktuellem Befinden  
verkleinern

= Palliative Care

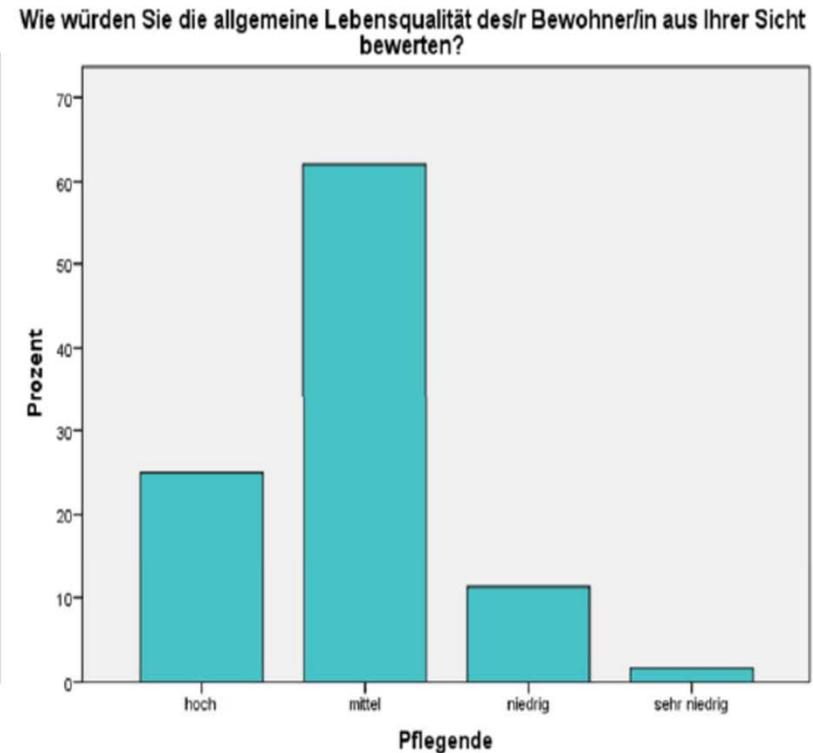
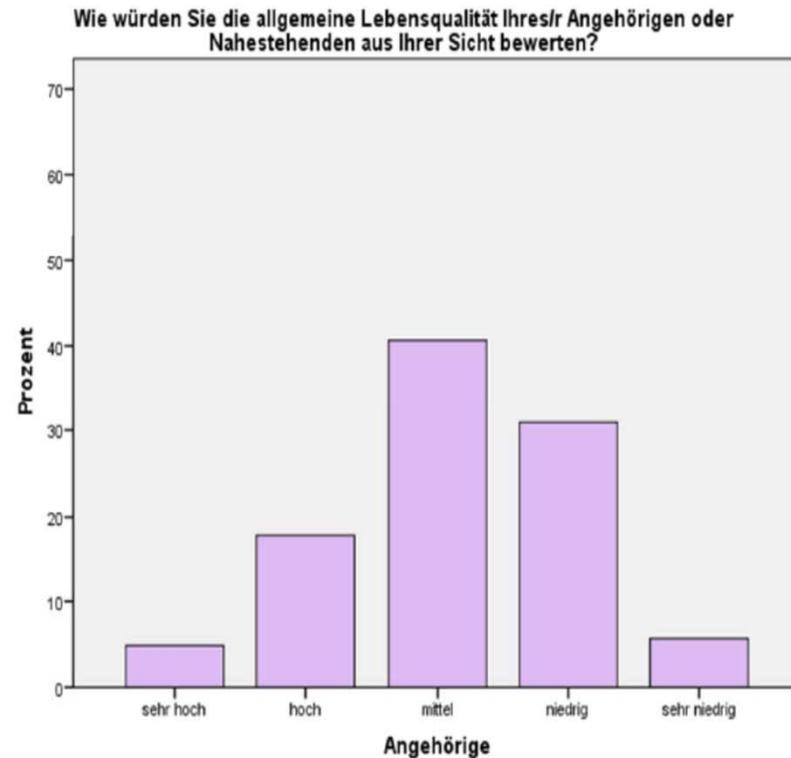


# Erwartungen der Realität annähern

---

- Neuropsychologische Abklärung  
→ Profil der Ressourcen und der Entlastungsbedürftigkeit
- Regelmässige Beratung zur aktuellen Krankheitssituation (vom Patienten nicht mehr erwarten als er kann, Ressourcen aufzeigen)

# Beurteilung der Lebensqualität



Wilcoxon-Test signifikant  $p=.011$

Und wie würde der Patient seine LQ beurteilen??



# LQ bei fortschreitender Demenz

- **Selbstwertgefühl** nützlich sein
- **Positive Emotionen** Humor, Freude, Zufriedenheit
- **Zugehörigkeit** akzeptiert sein
- **Lust und Genuss** Essen, Zärtlichkeit, Musik...
- **Vermeidung neg. Emotionen** Angst, Scham...
- **Vermeidung von Zwängen** Essen, Duschen...
- **Körperliches Wohlbefinden** keine Schmerzen...

# Bedürfnisse des Palliativpatienten (und der Angehörigen): 4 „S“



- **S**ymptombehandlung
- **S**elbstbestimmung
- **S**icherheit
- **S**upport



# Wichtigste Unterschiede

- Kommunikation und Urteilsfähigkeit zunehmend beeinträchtigt
  - Symptomerfassung, Entscheidungsfindung
- Persönlichkeitsveränderung
- Prognose sehr unsicher



# 1. Symptombehandlung

---

- Körperliche Symptome
  - Grundsätzlich wie bei anderen Palliativpatienten. Problem Erfassung
- Neuropsychiatrische Symptome
  - Häufig, können LQ stark beeinträchtigen
  - Eigenständige Symptome oder Ausdruck anderer Symptome?



# Neuropsychiatrische Symptome

■ Persönlichkeitsveränderungen	bis 90%
■ Schlaf-/ Wachrhythmus gestört	60-80%
■ Angst	50-80%
■ Depression	20-60%
■ Psychomotor. Unruhe	30-70%
■ Aggressives Verhalten	15-20%
■ Psychotische Symptome	
■ Denkstörungen, Wahn	20-72%
■ Wahrnehmungsstörungen	
■ Fehlidentifikationen	23-50%
■ Halluzinationen	10-20%

Belastung mehrheitlich für rot=Angehörige, blau=Patient



# Symptomlinderung heisst deshalb auch:

- Gezielter palliativer Einsatz von Psychopharmaka
  - So viel wie nötig
  - So wenig wie möglich
  - Nicht länger als unbedingt nötig

# Effekt der Schmerzbehandlung auf Verhaltensstörungen



Husebo BS et al BMJ 2011

- 2 Gruppen mittelschwer bis schwer dementer Patienten
  - 1 Hälfte Therapie wie bisher
  - 1 Hälfte systematischer Analgetikaaufbau
- Signifikante Reduktion der Agitation und aggressiven Verhaltens in der Schmerzmittelgruppe
- Keine Unterschiede bezüglich ADL und Kognition



# Relationship between pain and disruptive behaviors

Ahn H, Horgas A, BMC Geriatrics 2013

- N = 56'577, MDS-Analyse
- Variablen: Pain, Wandering, Aggression, Agitation, Cognitive Impairment, ADL-Impairment
- Resultate: Je stärker die Schmerzen
  - umso weniger Tendenz zum Wandern
  - umso häufiger aggressives und agitiertes Verhalten



# Assessment-Instrumente

- sind Instrumente zur Beobachtung und Dokumentation von **Verhaltensauffälligkeiten**
- Sie sind **keine eigentlichen Schmerzerfassungsinstrumente!**
- Beispiele: ECPA (BISAD), BESD, Doloplus



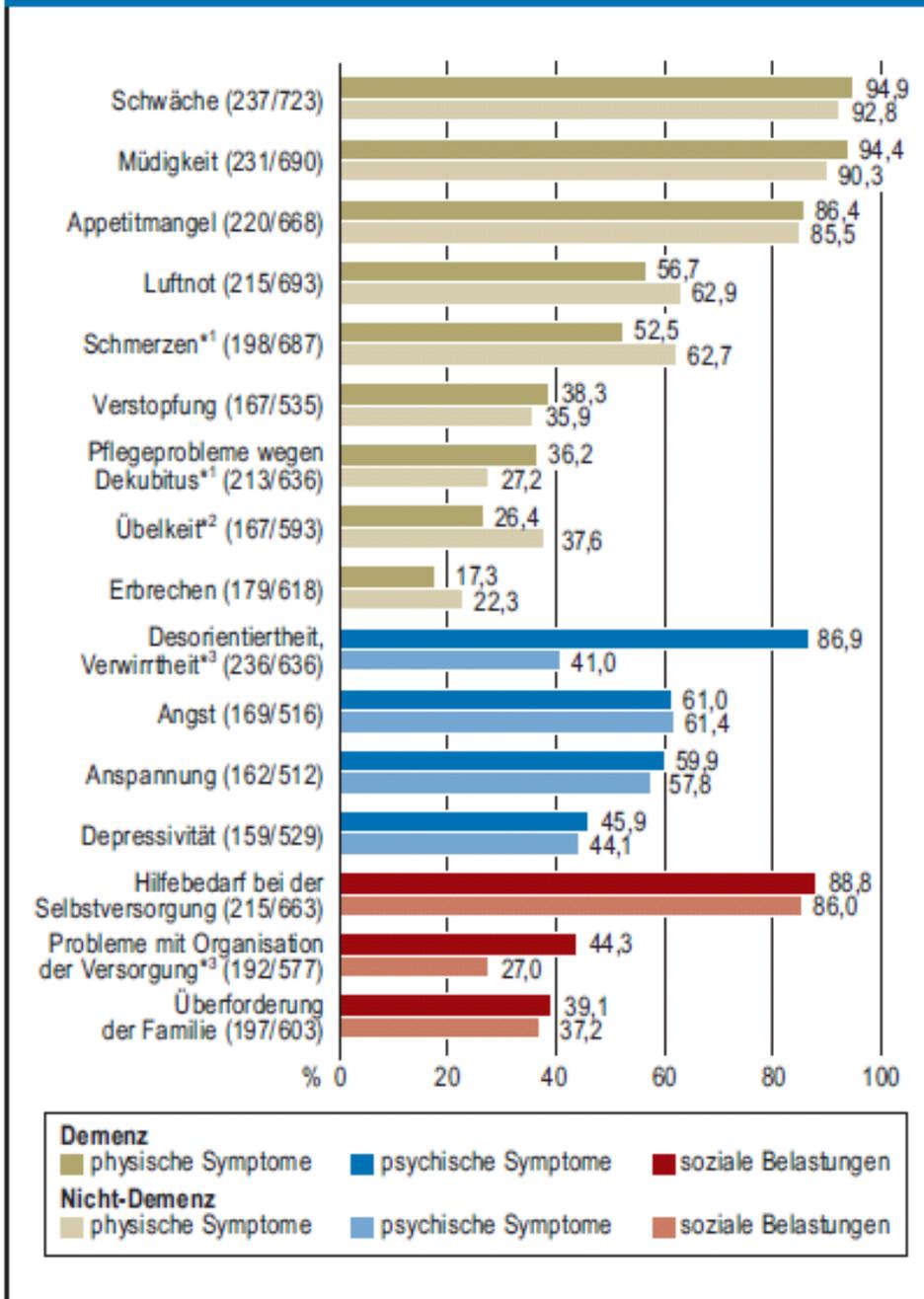
# Häufige Symptome am LE

- Schmerzen (52%)
- Agitation (35%)
- Atemnot (35%)
- 73% erhielten Opiate
- 21% wurden terminal sediert
- Todesursachen: Dehydratation / Kachexie, Herzprobleme, respir. Infekt

(retrospekt. Sicht der behandelnden Ärzte, NL)

Hendriks SA et al. Dying with Dementia: Symptoms, treatment and quality of life in the last week of life. JPSM 2014

**GRAFIK 2**

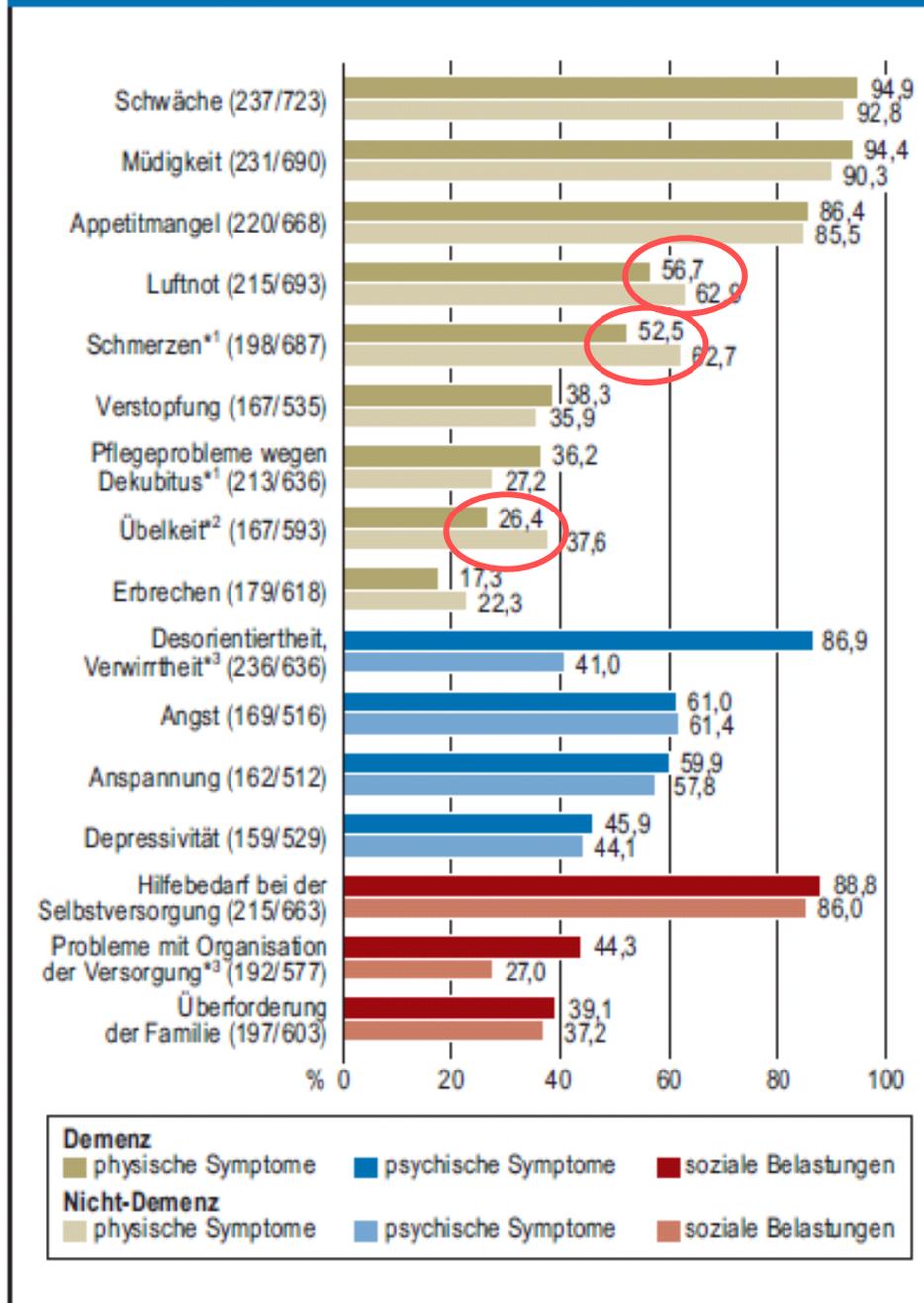


Pinzon et al.: Todesumstände von Patienten mit Demenz. Deutsches Ärzteblatt 2013

Retrospektive Befragung Angehörige

Mittlere bis schwere physische, psychische und soziale Belastungen von Menschen mit und ohne Demenz zwei Tage vor dem Tod

**GRAFIK 2**



Pinzon et al.: Todesumstände von Patienten mit Demenz. Deutsches Ärzteblatt 2013

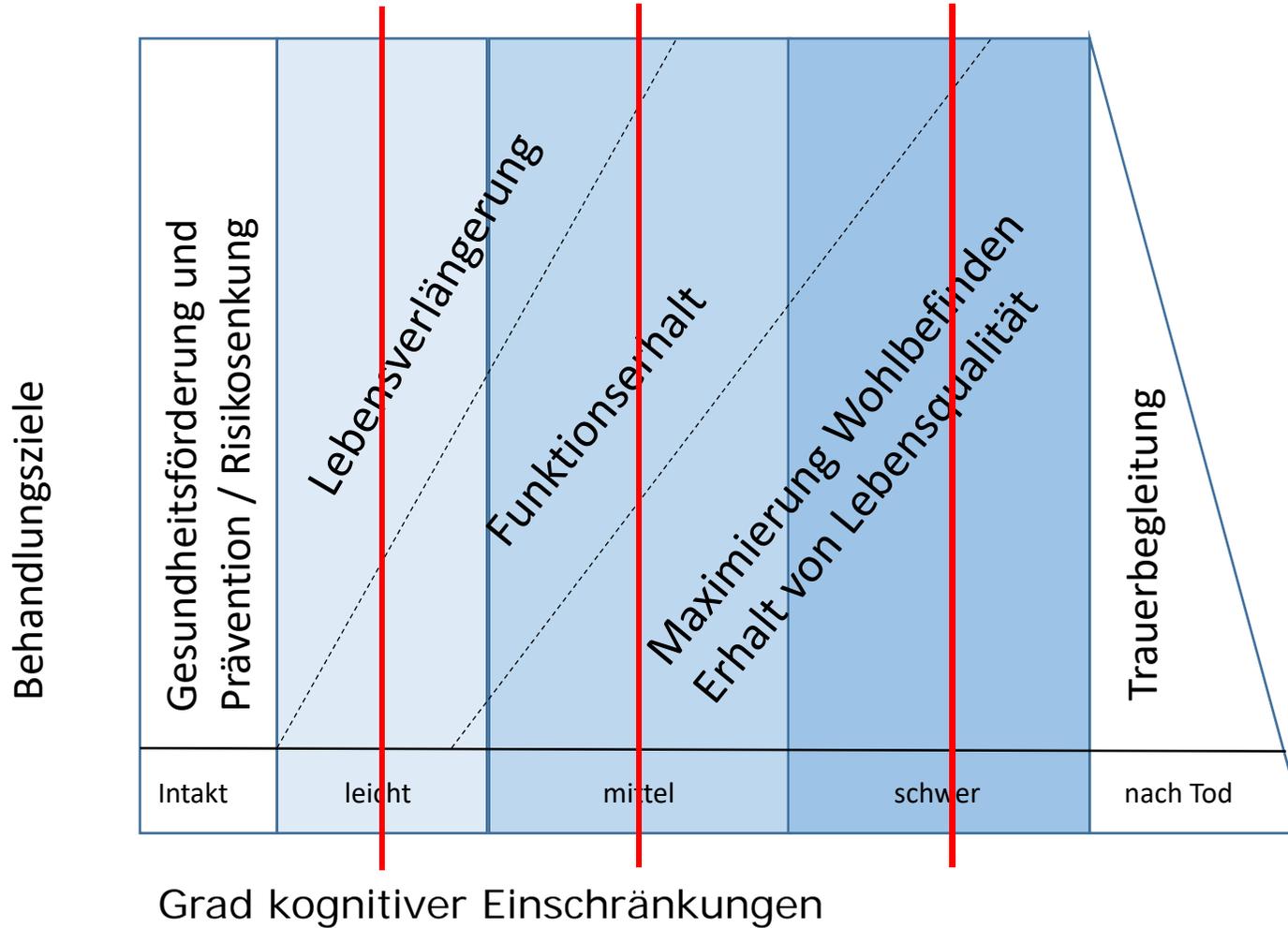
Mittlere bis schwere physische, psychische und soziale Belastungen von Menschen mit und ohne Demenz zwei Tage vor dem Tod



## 2. Selbstbestimmung

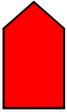
- Vorausplanung: nach Diagnosestellung die wichtigsten Fragen besprechen, PV
- Problem: wie werde ich mich fühlen bei fortgeschrittener Demenz?
- Stellvertreterentscheide: in wessen Interesse wird entschieden?
- Nonverbale Willensäußerung

# Behandlungsprioritäten bei Demenzkranken



## Entscheidungsfindung:

Balance of „Burden“ and „Benefit“ für den Patienten

Burden	Geplante Massnahme	Benefit
Belastende Abklärungen und Nebenwirkungen		Lebensverlängerung
Medikalisierung, Hospitalisation		Gewinn an Lebensqualität
Unerwünschte Pflegemassn.		Gewinn an Selbständigkeit
Einschränkungen (Diät etc.)		Symptomlinderung
Verlust von Intimsphäre		Verhinderung von Komplikation
Autonomieeinschränkung		Zuwendung und Interesse
<b>aber ev. auch:</b>		<b>Aber auch für die Angehörigen:</b>
Lebensverlängerung		Hoffnung
Verlust von Lebensqualität		Nicht-Aufgeben



## 3. Sicherheit

---

- Lebensmilieu, das dem Erleben des Pat. entspricht → zu Hause oder geschützte Station? Was bringt mehr LQ?
- Dass mein Wille umgesetzt wird, dass meine LQ im Zentrum steht



## 4. Support

---

- Unterstützung der Angehörigen («Diplomatie» in der Beziehung geht verloren) → psychologische Begleitung, nicht nur Entlastungsangebote
- Verständnis der Umgebung, der Gesellschaft



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**