

Selbstportrait mit Demenz von Wiliam Utermohlen

Qualitätszirkel Palliativmedizin, 25. Juni 2019

Palliative Care bei Menschen mit Demenz
Veranstalter Netzwerk Hospiz Traunstein

Referentin: Petra Mayer, goldener bildungsweg, Eching am Ammersee

Dieser Vortrag kann Antworten auf folgende Fragen geben:

- Was versteht man unter Palliativer Geriatrie?
- Merkmale palliativ-geriatrischer Patienten
- Palliativ-geriatrische Problemfelder?
- Besonderheiten in der Begleitung
- Zeit für Austausch und Fragen

Frau Maria Schreiner, 83 Jahre
seit 5 Jahren im Heim.

Sie leidet an einer weit
fortgeschrittenen vask. Demenz
mit ausgeprägter kognitiven
Schwäche. Zusätzlich besteht
eine Parkinson Erkrankung, eine
Hypertonie sowie häufige
Harnwegsinfekte.

Seit 3 Monaten bettlägerig; seit
einem Monat nicht mehr
kontaktfähig.

Aktuell: Behandlung wegen
Herzinsuffizienz, 2x in den letzten
8 Wochen; einmal Behandlung
einer Pneumonie.

Eine palliativgeriatriische
Patientin?

Definition der DGP 2002

Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung **die Lebensqualität** ist.

Demenz – eine chronische Krankheit ohne kurativen Behandlungsansatz

Patienten mit nichtmalignen unheilbaren Krankheitsbildern (z.B. COPD, Herzinsuffizienz, Demenz), haben einen vergleichbaren Versorgungsbedarf wie Krebspatienten.

Gemeinsam sind diesen Erkrankungen in fortgeschrittenen Stadien quälende Symptome, wie Schmerzen, Luftnot, Angst sowie erhebliche psychosoziale Belastung der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

(Hagg-Grün Z.Gerontol Geriat 2010)

Diagnosekriterien-Demenz nach ICD 10



- Irreversibilität
- Beeinträchtigung des Gedächtnisses
Aufnahme, Speichern und Wiedergabe neuer Informationen
- Beeinträchtigung des Denkvermögens
Urteil, Ideenflug und Informationsverarbeitung↓
- Beeinträchtigung in den ADL
- Dauer mindestens 6 Monate

Woran sterben Demenzkranke?

Autopsien 1074-2004 University Hospital Lund

- Klinisch und neuropathologisch diagnostizierte Demenzen
- Autopsien : N=524
- Geschlecht: 53,3%w; 47,4%m
- Mittleres Alter: 80 J.
- Bronchopneumonie : 38,4%
- Ischämische Herzerkrankung: 23,1%
- Neoplasie: 3.8%

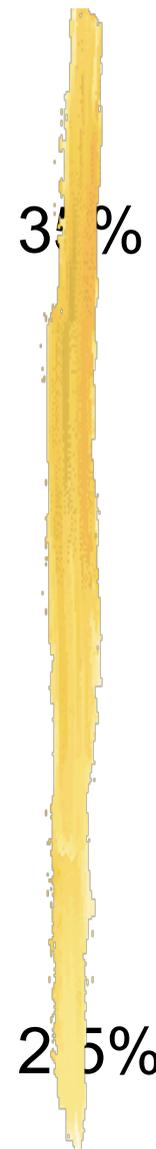
• Brunström 2009 Europ.J.Neurology



Woran sterben Demenzkranke?

Brunnström 2009

- Morbus Alzheimer
- Bronchopneumonie
- Ischämische Herzerkrankung 23,1%
- Vasculäre Demenz
- Bronchopneumonie 54,8%
- Ischämische Herzerkrankung 33,1%
- Allgemeinbevölkerung
- Bronchopneumonie 25,5%
- Ischämische Herzerkrankung 22,0%
- Neoplasien 21,0%





Cicely Saunders 1918 – 2005

„Ich habe mich bewusst der Versorgung von Tumorpatienten gewidmet. Ich wusste, dass es mir nicht gelingt, die Misere in der Versorgung unserer alten Mitbürger aufzugreifen. Dieses Problem ist mir zu groß gewesen.“

Palliative Geriatrie

ist die umfassende
interprofessionelle
Fürsorge für multi-
morbide
Hochbetagte im
fortgeschrittenen
Krankheitsstadium.

Dr. Dr. M. Kojer

(**FÜR** die letzte Lebensphase und
nicht nur **IN** der letzten Lebensphase!!)

Merkmale des geriatrischen Palliativpatienten

Hohes Alter

Multimorbidität

Betreuung über lange Zeit

Sehr häufig demenzkrank

Kurative und palliative

Maßnahmen sind erforderlich!!

M. Kojer

Ethische KERNAUSSAGEN:

„Primäres Ziel der Behandlung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz sollte die bestmögliche Lebensqualität und nicht die maximal erreichbare Lebensdauer sein“
(Voltz et al. 2004) *

„**Palliative Care** bedeutet auch Schutz und Abwehr von sinnlosen Interventionen“ (Heller, Pleschberger 2008).

Palliative Problemfelder im demenziellen Krankheitsverlauf

- Infekte, Pneumonie, Atemnot
- Antibiotika bei Lungenentzündung?
- Schmerztherapie bei Demenz
- Künstliche Ernährung via PEG-Sonde?
- Wiederbelebung bei Herzstillstand?
- Intensivstation bei Komplikationen?
- Einweisung ins Akutkrankenhaus?

Bitte diskutieren Sie 5 Minuten mit Ihrem Nachbarn/Nachbarin über folgende Frage:

Wann beginnt für Sie die letzte Lebensphase eines Menschen mit Demenz?

An was bzw. welchen Faktoren machen Sie dies fest?

Die letzte Lebensphase demenzkranker Menschen beginnt spätestens dann, wenn sie in einem Pflegeheim aufgenommen werden!

4 Phasen nach Kojer...

Erste Phase:

Zeit der Irritation, Labilität, der Unruhe, der gelingenden oder misslingenden Anpassung an dieses existenzielle Lebensereignis.

Zweite Phase:

Phase der Balance; Der Zustand der Pat. kann bei guter Betreuung einigermaßen stabil gehalten, unter Umständen sogar für einige Zeit verbessert werden.

Dritte Phase:

Phase der Verschlechterung des Allgemeinzustandes; ein zunehmendes Nachlassen der Lebenskraft wird erkennbar.

Vierte Phase:

Die Zeit des Sterbens.

Forschungsstand zu Schmerzen und der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz

63 % der Menschen mit Demenz sterben mit einem hohen Leidensgrad (Aninoff und Adunsky, 2005)

60 % der Menschen mit Demenz leiden an nicht erkannten und somit an nicht therapierten körperlichen Schmerzen (Charité Berlin, Dräger 2010)

Forschungsstand zu Schmerzen und der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz

83% der Bewohner in stationären Betreuungseinrichtungen erleben regelmäßig Schmerzen, die zu Inaktivität, Depression und Reduktion der Lebensqualität führen.

Patienten ohne kognitive Schwäche erhalten 3mal mehr Analgetika als Patienten mit Demenz.

(Cohen – Mansfield 2002)

Bewohner in stationären Betreuungseinrichtungen leiden unter anhaltenden, nicht diagnostizierten und mangelhaft behandelten Schmerzen.

(AGS Panel 1998; Weiner 199; Frampton 2003)

Forschungsstand zu Schmerzen und der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz

Signifikante Reduktion von Agitation bei dementen
Heimbewohnern durch systematische Schmerztherapie

(HusebØ et al., 2011)

Mangelhafte Schmerzerfassung, inadäquate
Schmerztherapien, schwierige Kommunikation,
mangelhafte Qualifikationen und z.T. fehlende palliative
Standards spiegeln die aktuelle Situation (Küpper, Trottenberg, 2010)

Forschungsstand zu Schmerzen und der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz haben KEINE reduzierte Schmerzverarbeitung.

Sie haben jedoch eine reduzierte Schmerzkommunikation!!! (Kunz et al., 2007)

Menschen mit Depression haben eine signifikant gesteigertes Schmerzerleben.

Forschungsstand zu Schmerzen und der letzten Lebensphase bei Menschen mit Demenz

Bei Transferierung ins Krankenhaus
beim Krankheitsbild Demenz im Stadium III und IV:

- Mobilität, Kontinenz und Essverhalten verschlechtern sich bei 73% der Patienten
- Therapie einer Pneumonie: Kein unmittelbarer Überlebensvorteil im KH
- Mortalität innerhalb der ersten 6 Wochen:
im Pflegeheim: 18.7% / im KH: 39.5%

Symptome von Patienten mit Demenz vor dem Versterben (2 Tage vorher)

- ✓ Luftnot 56 %
- ✓ Schmerzen 52 %
- ✓ Fatigue 94 %
- ✓ Obstipation 38%
- ✓ Übelkeit 26%
- ✓ Erbrechen 17%

Fallgeschichten...aus der SAPV

77-jähriger Pat. mit **frontotemporaler Demenz**, Z.n. **Schädelhirntrauma**, Epilepsie, nach schwerer Pneumonie im Krankenhaus (KH) ins Pflegeheim (PH). Pat. **nicht kontaktfähig**, sehr schlechter Allgemeinzustand (AZ), sehr **unruhig** und **berührungsempfindlich**.

Medikamente: nur Levetiracetam (Keppra®) als Antiepileptikum, keine Bedarfsmedikation

Fallgeschichten...aus der SAPV

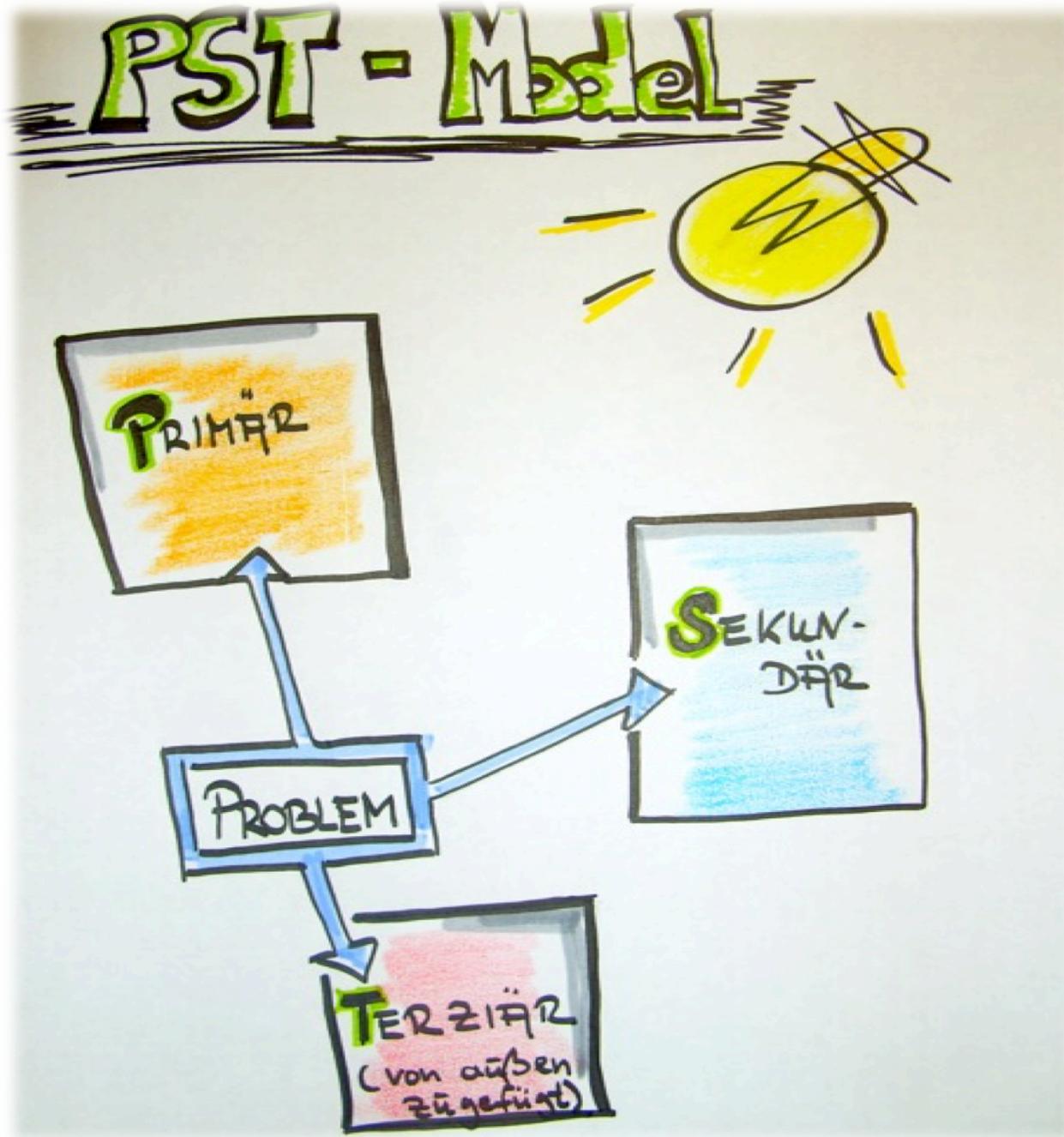
88-jährige Patientin, lebt mit 24-h-Pflegekraft aus Polen zu Hause, 1xtäglich kommt der Pflegedienst; **multimorbide, dement, pAVK mit trockener Gangrän**, körperlicher Abbau in den letzten Monaten, zunehmende **Kachexie**. Aufwendiger Verbandswechsel mit **starken Schmerzen**, Pat. schreit jedes Mal, auch bei nur leichter Berührung. Große Belastung für Pflegekräfte. Hausarzt „klebt“ Schmerzpflaster Fentanyl 25 ug/h. Das hilft nicht...

Surprise Question...oder die Wunderfrage....

Würde ich mich wundern, wenn der Patient in den nächsten 12 Monaten verstirbt?

12, 9, 6,3 Monate, Wochen, Tage, Stunden...

(Moss et al., 2010; Murray & Boyd, 2011; Moroni et al., 2014, Hamano et. Al., 2015)



Primär: Nicht erkannte und somit nicht therapierte körperliche Schmerzen

Sekundär: Unruhe, Verhaltensauffälligkeiten Rufen, schreien, Abwehrverhalten etc.

Terziär: Fehldeutung motorische Unruhe; Fehlbehandlung mit sedierender Medikation

Ernährung und Flüssigkeitsgabe im palliativen Kontext....

„Menschen mit Demenz werden in
ihrem Krankheitsverlauf den Zustand
der **Schluckunfähigkeit** erreichen!
Sind sind dann sozusagen nicht mehr
ernährbar (Dr. med. Ch. Fuchs, München)

Prof. Dr. Stein-Huseboe...

Chefarzt und Leiter des Zentrums für Würde im Alter
in Bergen/Norwegen

Die sich hieraus ergebenden Herausforderungen beinhalten
Fragen von

Ethik

Autonomie

von Prioritäten

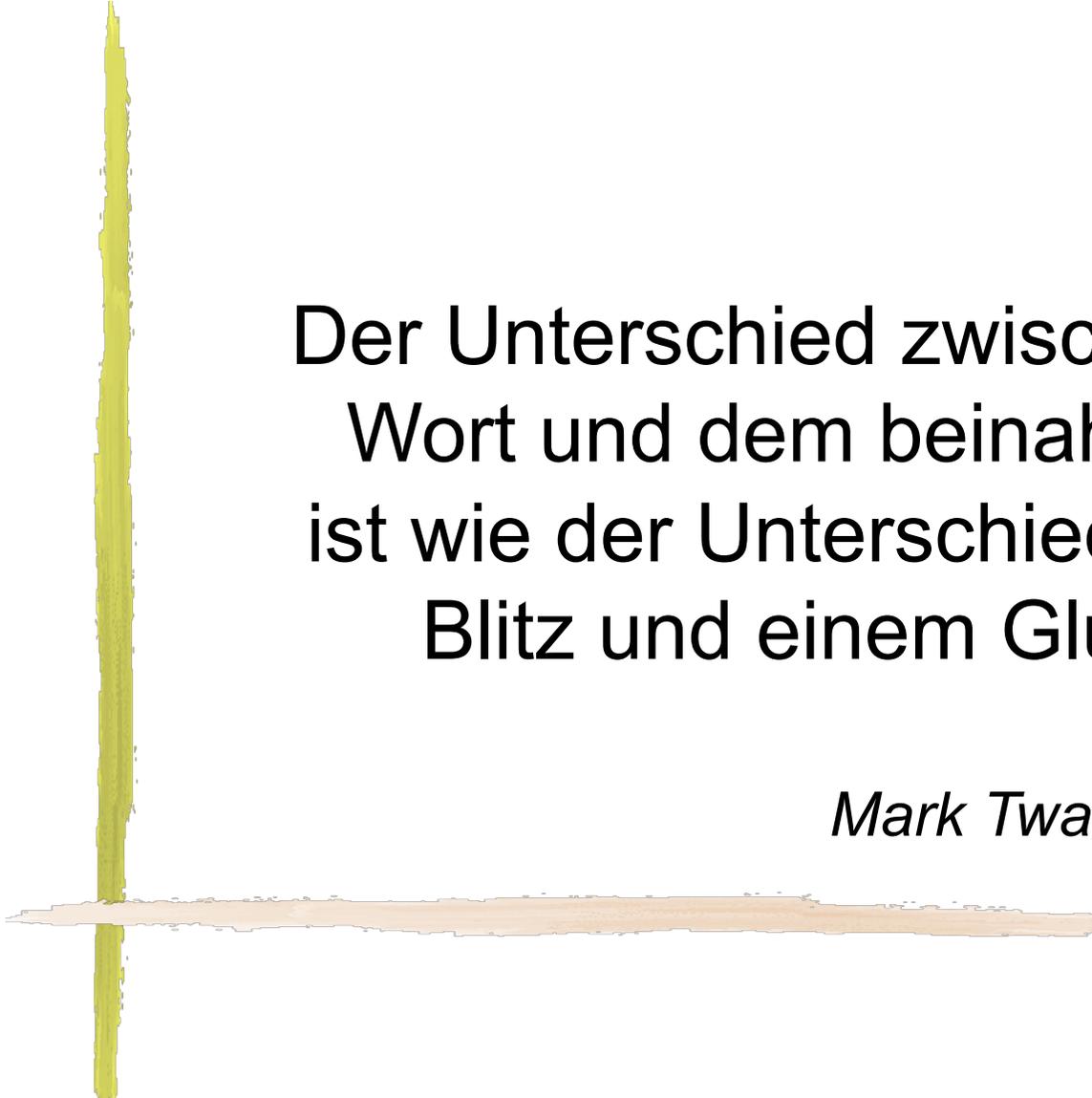
von gemeinschaftlichem Handeln

von innerer Haltung und

Kompetenz.

Mögliche Lösungen sind komplex...

Vor allem sind sie aber eine Frage der **Kommunikation..**



Der Unterschied zwischen dem richtigen
Wort und dem beinahe richtigen Wort
ist wie der Unterschied zwischen einem
Blitz und einem Glühwürmchen...

Mark Twain....



Wir sprechen über den Ehemann... Die Ehefrau fragt... Sollen wir Antibiotikum geben bei der nächsten Lungenentzündung?

Ich sage, sie lieben ihn sehr, nicht wahr?
Was hätte denn **er** gewollt?

Sie sagt, er war ein stolzer Mann, er hätte schon längst gewollt, dass es vorbei ist...



Palliative Therapieplanung... eine mögliche Dokumentationsvorlage

- Diagnosen und Krankheitsverlauf
- Therapieziel
- Therapie- und Behandlungsentscheidung
- Medikamente bei Bedarf (müssen vor Ort sein!)
- Das auf eine Krankenhauseinweisung verzichtet werden darf, außer es handelt sich um Symptome die ambulant nicht gelindert werden können.
- Erreichbarkeit des Arztes
- Unterschrift der Entscheidungsträger
- Gültigkeit für alle im Prozess beteiligten.

Die wichtigsten Medikamente am Lebensende...

- Morphin (Morphinlösung[®]) >> Dyspnoe und Schmerzen
- Metamizol (Novalgin[®]) >> Schmerzen und Fieber
- Scopolamin (Buscopan[®]) >> Rasselatmung, Sekretbildung und terminaler Ileus
- Midazolam (Dormicum[®]) >> Angst, Panik und Unruhe, Notfallsituationen
- Haloperidol (Haldol[®]) / Levomepromacin (Neurocil[®]) >> Übelkeit, Erbrechen, Delir, terminale Agitiertheit

Was bedeutet dies für uns in der Begleitung...

- Palliative Care kann von der Langzeitpflege lernen
- Die Langzeitpflege kann von Palliative Care lernen
- Palliative Care ist nicht gleichzusetzen mit palliativer Geriatrie
- Es braucht beide Kompetenzen um die palliativgeriatriische Versorgung von hochbetagten und demenzerkrankten Menschen zu gewährleisten
- Anerkennung des Krankheitsbildes „Demenz“ als palliativgeriatriische Diagnose
- Strukturelle und sozialpolitische Veränderungen anstreben
- Grenzen anerkennen

Was bedeutet dies für mich persönlich...

- Ich spreche über mein Alt werden
- Ich kann erkennen, dass auch ich alt werde
- Ich kann mein Altern planen
- Ich kann bereit sein, im Alter Alten zu helfen
- Ich kann in der Familie, Gemeinde, Politik, - aktiv bleiben
- Ich **werde** sterben...

Was bedeutet dies für mich persönlich...

- Ich spreche über mein Alt werden
- Ich kann erkennen, dass auch ich alt werde
- Ich kann mein Altern planen
- Ich kann bereit sein, im Alter Alten zu helfen
- Ich kann in der Familie, Gemeinde, Politik, - aktiv bleiben
- Ich **werde** sterben...

Prof. Dr. Stein-Huseboe...

Chefarzt und Leiter des Zentrums für Würde im Alter in Bergen/Norwegen

In meinen Augen gibt es kaum eine größere Kränkung der Würde, als sterbende alte Menschen in ihren letzten Stunden und Tagen in Ambulanzen, Notaufnahmen und Krankenhäuser einzuweisen! Nicht selten sterben diese Patienten bereits während des Transportes, oder innerhalb kurzer Zeit nach der Aufnahme in einer für sie fremden Umgebung. Diese Patienten und ihre Angehörigen können damit um **unersetzliche Werte** in der letzten Lebenszeit des geliebten Menschen gebracht werden.

Vielen Dank!



Demenzkrankungen eingeteilt nach N. Feil...

- Stadium 1: „Mangelhaft orientiert“
- Stadium 2: „Zeitverwirrt“
- Stadium 3: „sich wiederholende Bewegungen“
- Stadium 4: „vegetieren“