

1. Eichstätter Hospiz- und Palliativtag Workshop: Demenz im Endstadium



ALBRECHT KÜHNLE
INNERE MEDIZIN, GERIATRIE, PALLIATIVMEDIZIN,
ERNÄHRUNGSMEDIZIN DAEM/DGEM



KLINIKEN
im Naturpark Altmühltal

Akademisches Lehrkrankenhaus
der Technischen Universität München – Fakultät für Medizin

EINSTIEG



Verwirrtheit ↔ Frailty ↔ schwere somatische Erkrankungen?



Schmerzen?

Fixierungs-
maßnahmen?

Schwere Verhaltensstörung:
- Demenz oder Delir?
- gewähren lassen
oder wie behandeln?

Lebensqualität von Menschen mit Demenz ?

Patienten-
Autonomie?

Wo ist der
beste Ort?

Ernährung und Flüssigkeit
bei fortgeschrittener Demenz?

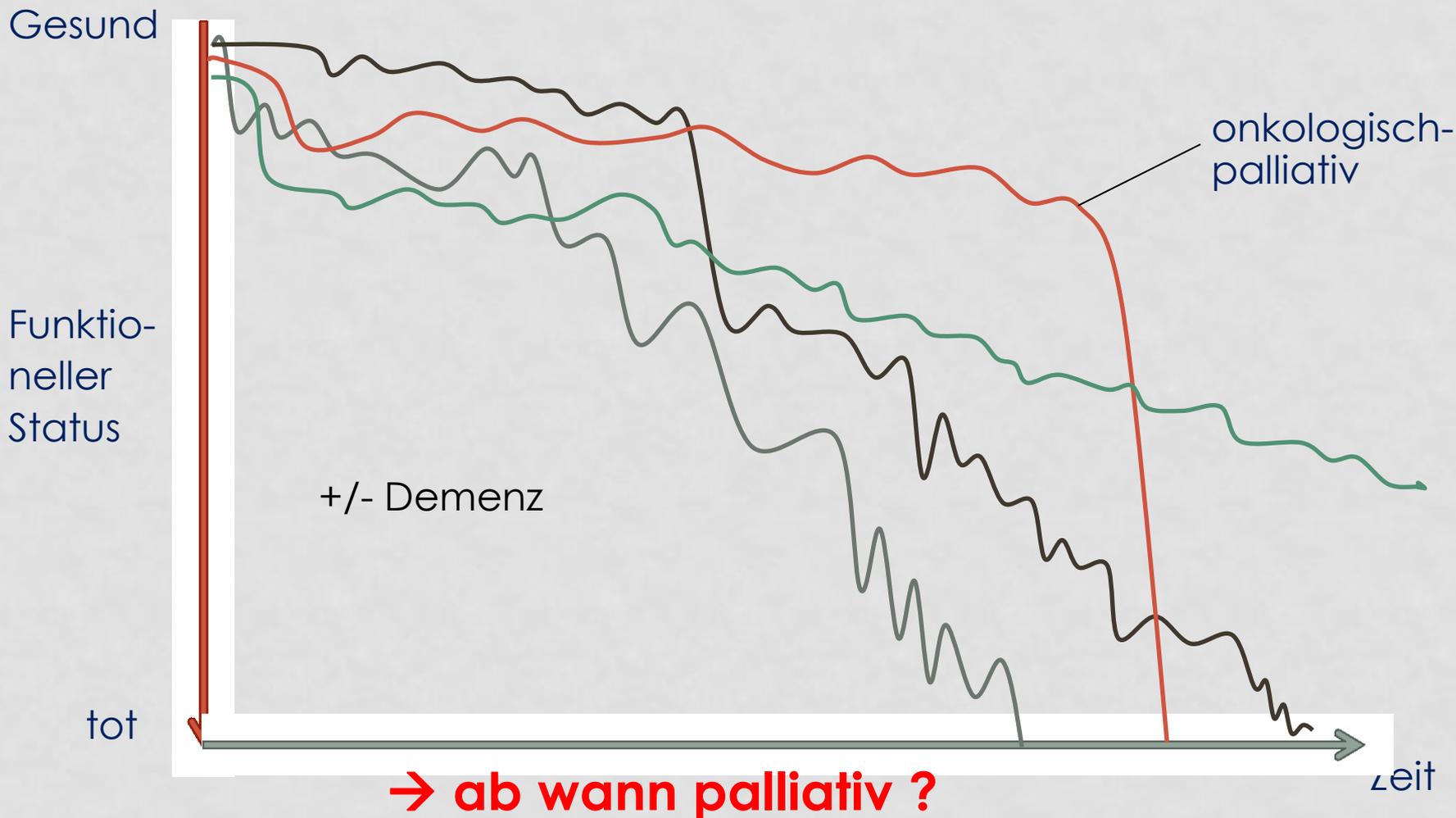
Wann ist eine Demenz so fortgeschritten,
dass eine palliative Vorgehensweise
angemessen und richtig ist?

LEBENSPHASEN IN DER PALLIATIVMEDIZIN

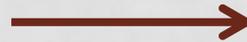


Phase	Aktivität	Prognose
1. Rehabilitationsphase	Weitgehend normales gesellschaftliches Leben trotz fortgeschrittener Krankheit	„die letzten Monate bis Jahre“
2. Präterminalphase	Eingeschränkte Möglichkeiten des aktiven Lebens	„die letzten Wochen“
3. Terminalphase	(überwiegende) Bettlägrigkeit, oft Rückzug oder Ruhelosigkeit	„die letzten Tage“
4. Finalphase - Sterben - Tod	Im Sterben liegend, Bewusstsein nicht auf die Außenwelt gerichtet	„die letzten Stunden“
5. Trauerphase der Angehörigen (und Begleiter)		

GERIATRISCH-PALLIATIVE KRANKHEITSVERLÄUFE



FRAILTY = „FRAGILITA“ (ITAL.)

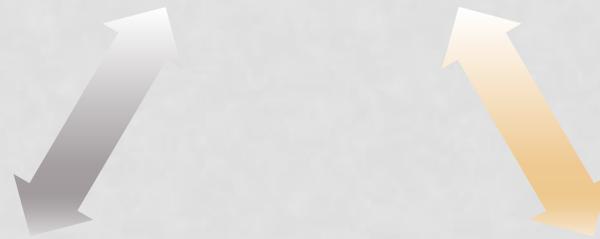


Frailty verstehen heißt Geriatrie verstehen !

WAS BEDEUTET FRAILTY?

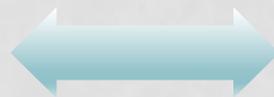


Sarkopenie
Mangelernährung
Multimorbidität



Vulnerabilität
Instabilität
Risiko !

Funktions-
einschränkungen



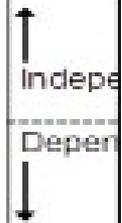
„DISABLING CASCADE“ - KLEINE URSACHE - GROSSE WIRKUNG (ERKLÄRUNGSNOT!)



Frailty presenting in crisis as sudden loss
of mobility/independence

Frailty presenting in crisis as a fall

FUNCTIONAL ABILITIES



Frailty presenting in crisis as delirium

Brain function

Alert/orientated

Acute confusion/delirium

“Minor illness”

“Minor illness”

Minimale, endogene oder exogene Stressoren können den Beginn einer Kaskade triggern mit protrahiertem Delir, Behinderung, Pflegebedürftigkeit und Tod

VERWIRRTHEIT AM LEBENSENDE: DD AKUT - CHRONISCH ?



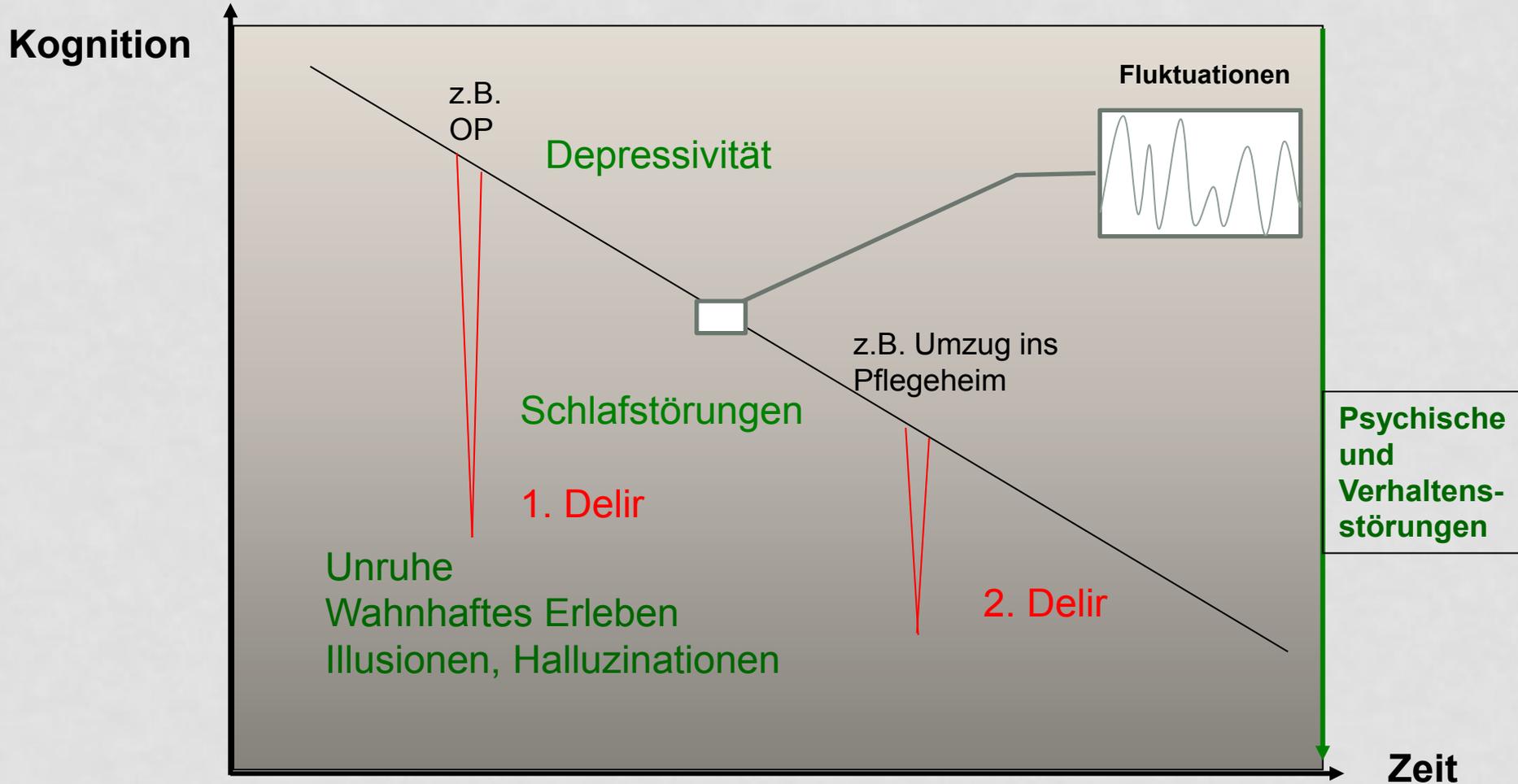
- **Delir ?**

- bei Demenz in jedem Stadium (evtl. bisher „subklinisch“ und unbemerkt!)
- ohne Demenz (Frailty-Syndrom/Vulnerabilität, schwere Erkrankung, v.a. schwere Infektionen, Intensivstation)
- postoperatives Delir
- Entzugsdelir
- Medikamenten-induziertes Delir (palliativ: oft durch Morphin!)
- Neurologische Erkrankungen (Hirnmetastasen, Hirnblutung/-ischämie, Enzephalitis, epileptische Anfälle etc.)

- **Ohne Delir, aber bei fortgeschrittener Demenz ?**

- Internistische oder andere somatische Probleme stehen nicht im Vordergrund, können aber die Situation deutlich verschlechtern und z.B. Unruhe, Abwehr auslösen
- Demenz im Zusammenhang mit schwerer neurologischer Erkrankung, meist neurodegenerativ/Parkinson-Syndrome

DEMENZ, DELIR ODER BEIDES?



DELIR



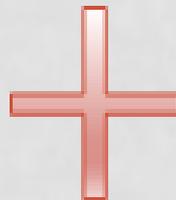
- „HOPS“ und „Durchgangssyndrom“: bitte löschen!
- **Vorkommen:**
 - 13-42% der Patienten auf einer Palliativstationen (*Hosie 2013*)
 - Bis 88% bei fortgeschrittenem CA in Finalphase (*Lawton 2000*)
 - 30-60% aller Delire in der Klinik nicht diagnostiziert!
- **Pathogenese:**
 - Ungleichgewicht von Botenstoffen im Gehirn
- **Wichtigste Risikofaktoren:**
 - Vorbestehende Demenz
 - auch wenn leichtgradig und bisher nicht erkannt
 - Multimorbidität/Verlust der Organreserven/Frailty-Syndrom
 - Multimedikation/delirogene Medikamente (v.a. anticholinerge Wirkung)
- **Auslöser:**
 - Innere und/oder äussere Stressoren

DELIR

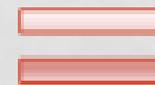


Die „Delir-Formel“:

Zerebrale
Vorschädigung:
„Vulnerables
Gehirn“



Stärke des
Auslösers



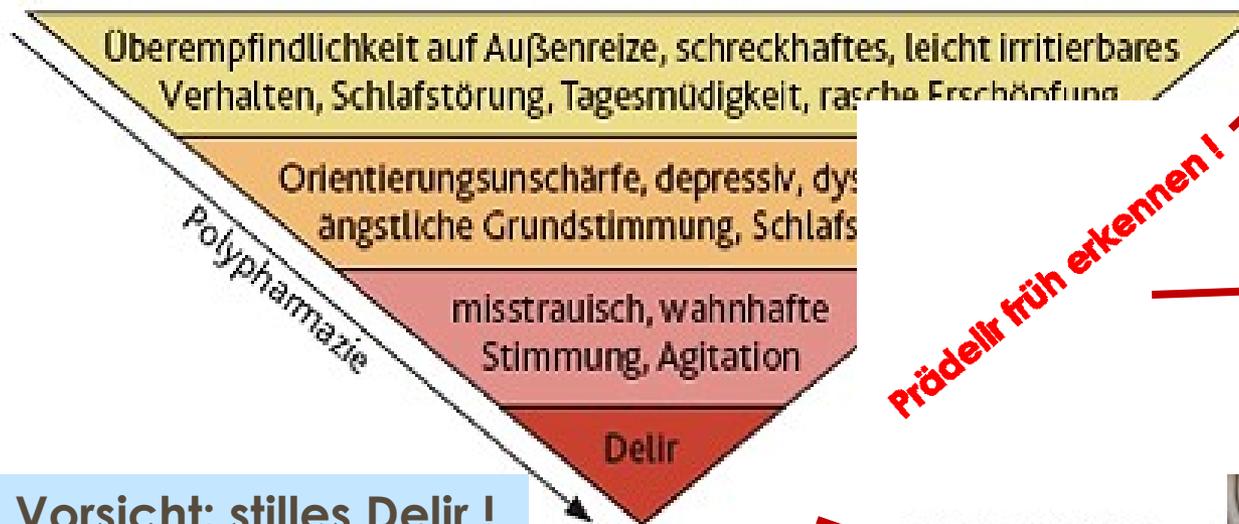
Delir !

DELIR: HÄUFIGE REAKTION DES „VULNERABLEN“ GEHIRNS



Wechsel psychopathologischer Symptome im Verlauf

Grafik



Prädelir früh erkennen !



Quelle: Frühwirth in Anlehnung an...



- Ursachen: von banal bis lebensbedrohlich
- meist behandelbar und reversibel

MERKMALE DES DELIRS (DD DEMENZ)



- Bewusstseinstrübung (schwieriger Begriff)
 - Wachheit (Fähigkeit zur Aufnahme von Umweltreizen und zur Reaktion darauf (Kommunikation mit Außenwelt))
 - Selbstwahrnehmung (Erkennen der eigenen Existenz und des eigenen Verhaltens als 'Selbst'-Ich-Bewusstsein)
 - Fähigkeit zur Selbstreflexion (Erarbeiten von Konzepten zur Verhaltensänderung z.B. auf bestimmte Außenreize hin)
- Globale Störung der Kognition
- **(ausgeprägte) Aufmerksamkeitsstörung**
- **Plötzlicher Beginn** (Fremdanamnese!!)
- **Fluktuierender Verlauf**
- Störung der Psychomotorik
 - Unruhe
 - Adynamie („stilles Delir“)
 - Ggf. im Wechsel
- Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus
- Fakultativ: Halluzinationen (meist optisch), Wahn





CAM Confusion Assessment Method

Inouye SK. Ann Intern Med 1990; 113: 941-948.

Akuter Beginn und fluktuierender Verlauf

Fremdanamnestic abklären: gibt es Hinweise für eine akute Veränderung des geistigen Zustandes des Patienten gegenüber seinem Normalverhalten?
Gibt es Tagesschwankungen innerhalb der qualitativen oder quantitativen Bewusstseinsstörung

= 1*

Störung der Aufmerksamkeit

Hat der Patient Mühe, sich zu konzentrieren? Ist er leicht ablenkbar?

= 1*

Denkstörungen

Hat der Patient Denkstörungen im Sinne von inkohärentem, paralogischem sprunghaftem Denken?

= 1

Quantitative Bewusstseinsstörung

Jeder Zustand ausser "wach" wie hyperalert, schläfrig, stuporös oder komatös

= 1

Die mit einem * bezeichneten Punkte sind für die Diagnose obligatorisch
Beurteilung: 3 und mehr Punkte: wahrscheinliches Delirium
Sensitivität 94 – 100 %, Spezifität 90 – 95 %

BEHANDLUNG EINES DELIRS:



➤ immer diese 6 Maßnahmen durchführen:

1. Auslöser erkennen und beheben
2. Umgebung optimieren (ruhig!)
3. Geeignete Kommunikation (z.B. Validation, basale Stimulation, ...)
4. Hochpotentes Neuroleptikum geben
5. Anxiolytikum/Sedativum geben
6. Komplikationen verhindern (z.B. Sturz, Weglaufen)

➤ Geduld!

BEHANDLUNG EINES DELIRS:



1. Auslöser eliminieren:

- a. Finden! Vormedikation überprüfen, ggf. weglassen, insbes. delirogene Medikamente (bei palliativen Pat. oft Morphin → Rotation!)
- b. schwerwiegende Erkrankungen nicht übersehen, ggf. auch bei palliativen Patienten ggf. Diagnostik, um besser behandeln zu können: DD z.B. Fraktur, Elektrolytstörung, entgleister Diabetes/Unterzucker, bei Hirnmetastasen: Anfälle!! Hirnödem,...

2. Umgebung optimieren:

- a. ruhiges, „sicheres“ Setting schaffen
- b. Schutz des Patienten (z.B. vor Sturz, Weglaufen..., - Fixierung?)

3. Geeignete Kommunikation:

- a. sich selbst beruhigen, Zeit nehmen („first take your own pulse“)
- b. z.B. **Validation** (Methode nach Naomi Feil) und andere Verfahren

DELIR:

DIE RICHTIGE MEDIKATION



4. Immer : Antipsychotika = hochpotente Neuroleptika geben

- ✓ **Risperdal**® 1 mg (auch als Lösung 1 mg = 1 ml oder Schmelztabl.)
- ✓ **Haldol**® (10 gtt = 1 mg, Maximum kurzfristig 60 gtt/d = 6 mg), ausreichend bei alten Patienten z.B.: Haldol 5-5-15 gtt bis 10-10-20 gtt
- ✓ Wenn oral nicht möglich: 1 Amp. Haldol i.m. oder off-label **s.c.** (bei < 50 kg KG evtl. ½ Ampulle, kann ja wiederholt werden)
- i.v. nur am Monitor erlaubt!
- ✓ Reduktion nach 2-3 Tagen erwägen/versuchen (cave EPMS!)
- ✓ Bei Parkinson/Lewy-body-Erkrankung: Quetiapin oder Clozapin

5. Anxiolytikum/Sedativum geben:

- ✓ Tavor expidet® 0,5-1 mg, ggf. wiederholen
- ✓ Wenn oral nicht möglich: ½ Amp. Tavor® i.m. – steht im Kühlschrank (**zusätzlich** zu Haldol®)
- ✓ Oder: wiederholte Gaben von Midazolam 5 mg s.c. (recht kurze HWZ)

SCHWEREGRADE DER DEMENZ



Schweregrad	Kognition/Tätigkeit	Lebensführung	Störung von Antrieb bzw. Affekt und herausforderndes Verhalten
Leicht MMST: 20-26 Punkte	Komplizierte tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht (mehr) ausgeführt werden.	Die selbständige Lebensführung ist zwar eingeschränkt, ein unabhängiges Leben ist aber noch möglich.	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlende Spontanität • Depression • Antriebsmangel • Reizbarkeit • Stimmungslabilität
Mittel MMST: 10-19 Punkte	Nur einfache Tätigkeiten werden beibehalten; andere werden nicht mehr vollständig oder unangemessen ausgeführt.	Ein unabhängiges Leben ist nicht mehr möglich. Erkrankte sind auf fremde Hilfe angewiesen, eine Selbständige Lebensführung ist aber noch teilweise möglich.	<ul style="list-style-type: none"> • Unruhe • Wutausbrüche • Aggressive Verhaltensweisen
Schwer MMST: 0-9 Punkte	Es können keine Gedankenvorgänge mehr nachvollziehbar kommuniziert werden.	Die selbständige Lebensführung ist gänzlich aufgehoben.	<ul style="list-style-type: none"> • Unruhe • Nesteln • Schreien • Störung des Tag-Nacht-Rhythmus

Unterschiedliche Bereiche können unterschiedlich schnell voranschreiten

Große Streubreite von Dauer und Ausprägung !

(erkennbarer) Verlauf:
Ø 5-8 Jahre

SCHWEREGRADE DER DEMENZ: REISBERG-SKALA 1-7



Stadium 1
Keine Einbußen

Stadium 2
Zweifelhafte kognitive Einbußen.
Vergisst vertraute Gegenstände und früher bekannte Namen.

Stadium 3
Geringe kognitive Einbrüche.
Wortfindung, Objektbeschreibung, Konzept-Definition, verbale Flüssigkeit, Orientierung an fremden Orten, verlegt und verliert Wertgegenstände, Arbeitsleistung, Konzentration, Ausbildung von Gedächtnis, depressive Verstimmung.

Stadium 4
Mäßige Einbußen.
Wortfindung..., Schreiben nach Diktat, Ausbildung von Gedächtnis, komplexe Aufgaben (z. B. Umgang mit Finanzen oder serielle Subtraktion), Mimik-Gestik, Erinnerung der letzten 10 Jahre des eigenen Lebenslaufs, Orientierung an bekannten Orten.

Stadium 5
Mittelschwere kognitive Störung.
Auch formale Aspekte der Sprache, koordinatives Assoziieren, Schreiben nach Diktat, kommt ohne Hilfe nicht mehr zurecht - z. B. bei der Auswahl situationsgerechter Kleidung; Mimik-Gestik; der eigene Lebenszusammenhang; Orientierung generell in Raum und Zeit, auch in bekannter Umgebung.

Stadium 6
Schwere kognitive Einbrüche.
Sprache; apraktische Störungen; Kleidung, Ernährung, Hygiene; Tag-Nacht-Rhythmus; Lebenszusammenhang; Zählen -1 bis 10- vorwärts und rückwärts, Persönlichkeitsveränderungen und Gefühlsstörungen; Inkontinenz.

Stadium 7
Sehr schwere kognitive Einbrüche.
Häufig totaler Sprachverlust; Verlust der Fähigkeit zu gehen und der Fähigkeit zu sitzen; Verlust der Fähigkeit zu lächeln; Das Gehirn scheint den Körper nicht mehr zu steuern; Inkontinenz; Gedächtnis; Orientierung; Stupor; Koma.

Fehlt :

- auch Stuhlinkontinenz
- häufig Schluckstörung



STADIEN DER VERWIRRTHEIT: VALIDATION (NAOMI FEIL)



Stadium 1	Stadium 2	Stadium 3	Stadium 4
Mangelhafte bzw. unglückliche Orientierung	Zeitverwirrtheit	Sich wiederholende Bewegungen	Vegetiere/vor sich hin Dämmern
Personen in diesem Stadium halten an den gesellschaftlich vorgeschriebenen Rollen fest, mit einer Ausnahme: Sie haben das Bedürfnis, alte Konflikte in verkleideter Form zu äußern, indem sie Personen in der Gegenwart als "Symbole" für Personen der Vergangenheit zu verwenden	Das zunehmende Schwinden des Seh-, Hör- und Bewegungsvermögens, des Tast- und Geschmacksinns sowie der kognitiven Fähigkeiten, erleichtern den Rückzug. Zeitverwirrte Menschen können die Verluste nicht mehr leugnen, sich nicht mehr an die Realität klammern, sie versuchen nicht mehr, sich an eine chronologische Ordnung zu halten und ziehen sich zurück. Sie verlieren die Gegenwart aus den Augen und spüren der Lebenszeit nach.	Menschen, die im 2. Stadium ihre Gefühle nicht verarbeiten können, indem sie sie jemanden mitteilen, ziehen sich häufig in Bewegung und Klänge zurück, um bewältigte Konflikte der Vergangenheit zu lösen.	In diesem Stadium verschließt sich der alte Mensch völlig vor der Außenwelt und gibt das Streben, sein Leben zu verändern auf. Der eigene Anteil ist minimal, gerade ausreichend um zu überleben.
<ul style="list-style-type: none"> • Gefühle werden geleugnet • Sehr wichtig sind Sprache, Verstand, rationales Denken • Sie erkennen die Uhrzeit • Projizieren tiefliegende Ängste auf andere, um inneres Gleichgewicht aufrecht zu erhalten 	<ul style="list-style-type: none"> • Verlieren die Selbstkontrolle • Verlieren das Kommunikationsvermögen • Verlieren die Fähigkeit zu sozialem Verhalten • Sie halten sich nicht an die Bekleidungsregeln • Kehren zu grundlegenden Gefühlen zurück (Liebe, Hass, Trauer, Angst vor Trennung, Streben nach Identität) 	<ul style="list-style-type: none"> • Lebenslang eingesperrte Gefühle brechen nun aus • Sprache ist unverständlich 	

STADIEN DER VERWIRRTHEIT: VALIDATION (NAOMI FEIL)



Stadium 1	Stadium 2	Stadium 3	Stadium 4
<ul style="list-style-type: none"> • Bewegungen des Körpers sind zielgerichtet • Muskeln gespannt, Augen klar fokussiert • Die Stimme ist jammernnd, rau oder schrill • Sie können noch lesen und schreiben • Leiden manchmal an Inkontinenz • Kurzzeitgedächtnis größtenteils in Ordnung 	<ul style="list-style-type: none"> • Können manchmal noch lesen, aber haben vergessen wie man schreibt • Leiden an Inkontinenz • Schlechtes Kurzzeitgedächtnis, lebhaft Erinnerung an sehr weit zurückliegendes 	<ul style="list-style-type: none"> • Die Menschen bewegen sich rhythmisch hin und her oder tanzen, singen, können aber keine Sätze bilden • Sie bilden summende, schnalzende oder stöhnende Geräusche • Muskeln sind entspannt • Augen häufig geschlossen • Blicke nicht zielgerichtet • Stimme tief melodisch • Sie können weder lesen noch schreiben • Sie sind inkontinent • Wiederholende Bewegungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Augen meist geschlossen, der Blick ist leer und ungerichtet • Muskeln sind schlaff, so dass Menschen im Sessel sitzen oder in embryonaler Haltung im Bett liegen • Sie haben kein oder wenig Körperbewusstsein und bewegen sich kaum merklich
<ul style="list-style-type: none"> • Klammern sich an das Hier und Jetzt • Haben Angst, die Kontrolle über die Körperfunktion zu verlieren • Fürchten sich vor Veränderungen, passen sich nur schwer der neuen Umgebung an • Sie halten an vertrauten Methoden fest • Sie versuchen weiterhin Kontrolle auszuüben und leugnen, dass sie sich verloren haben 	<ul style="list-style-type: none"> • Rückzug aus der Wirklichkeit • Erinnern sich an bekannte Lieder • Können keine Spiele mehr spielen, die Regeln haben sie vergessen • Gefühle können sie nicht mehr kontrollieren • Missachten Regeln der Betreuung • Reagieren auf Augenkontakt, Berührung und große Nähe 	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach sprechen schwindet • Bewegung hält die Person am Leben, kontrolliert die Angst, mildert die Langeweile und sichert die Existenz • Denkvermögen und Wunsch danach ist verschwunden • Wiederholende Klänge stimulieren, beruhigen und helfen Gefühle zu verarbeiten • Konzentrationsspanne kurz • Sie ziehen sich in Isolation und Eigenstimulanz zurück 	<ul style="list-style-type: none"> • Erkennen keine nahen Angehörigen • Zeigen kaum Gefühle • Initiieren keinerlei Aktivitäten

SYMPTOME IM SPÄTSTADIUM DER DEMENZ:



- **Kognition:**
 - biografisches Gedächtnis gestört (Orientierung zur Person)
 - Sprachzerfall/-verlust
 - Inkl. Sprachverständnis
 - Krankheitseinsicht meist aufgehoben
 - Wahrnehmung und Ausdruck von Beschwerden (Schmerz!) verändert
- **Alltagskompetenz:**
 - Essen, Trinken, Toilettengang, Kleiden, Mobilität
- **Antrieb, Affekt, Psychose-nahe Phänomene:**
 - Herausforderndes Verhalten/BPSD



WEITERE PROBLEME IM SPÄTSTADIUM DER DEMENZ:

- **akinetisch-/ rigides Syndrom (Parkinson), Pisa-Syndrom, Primitiv-Reflexe, Myoklonien**
- **Gangstörungen, Stürze/Fixierungsmaßnahmen**
 - Sturzfolgen (Frakturen, Hirnblutung)
 - Immobilität
 - Bettlägrigkeit
 - Komplikationen der Bettlägrigkeit:
 - Dekubitus, Beugekontrakturen, **Pneumonie**, Thrombose/Embolie...
- **Harninkontinenz**
- **Stuhlinkontinenz**
- **Schluckstörungen**
 - wiederholte Aspirations**pneumonien**



WEITERE PROBLEME IM SPÄTSTADIUM DER DEMENZ:

- Urologische Probleme
 - Inkontinenz
 - Blasenentleerungsstörungen (v.a. bei Männern)
 - Harnverhalt, Hämaturie, **Harnwegsinfekte** bis Urosepsis
- Chronische Obstipation (evtl. paradoxe Diarrhoe, Unruhe...)
- **Atypische Präsentation** von Erkrankungen und **schlecht untersuchbare Patienten**
 - Der „demente Bauch“...
 - Nicht erkannte Schmerzen/Schmerzursachen!
- Herz- und Niereninsuffizienz, Elektrolytstörungen
- Frailty/Sarkopenie/Multimorbidität/Instabilität
- Gefahr der Überbehandlung
- Einstellen von Essen und Trinken („Nahrungs- und Trinkverweigerung“)
- Medizin-ethische Probleme bei Behandlungsentscheidungen

„HERAUSFORDERNDES VERHALTEN“



- **Hauptproblem bei der Versorgung akut oder chronisch verwirrter (z.B. dementer) Patienten**
- Auch: „Psychische und Verhaltensstörungen bei Demenz“, engl.: BPSD
- Dysregulation der Stressachse mit resultierender Imbalance im Neuro-Transmitter-System
 - Dopamin: Wahn
 - Serotonin: affektive Symptome
- Atrophie des paralimbischen Systems bei Alzheimer-Demenz verändert das dopaminerge System und kann zu Aggressivität durch Wahn führen
- Bei frontotemporaler Demenz Aggressivität eher durch Enthemmung
- Affektlabilität bei vaskulärer Demenz kann ebenfalls aggressive Durchbrüche verursachen

„HERAUSFORDERNDES VERHALTEN“ - AUSLÖSER



- Psychologische Verstärker
 - Defizitorientierter Umgang → kontinuierliche Konfrontation mit dem Unvermögen
 - Stress-verursachende Umgebung
 - Angst
 - Unerfüllte Bedürfnisse, die nicht geäußert werden können oder nicht verstanden werden
- Verstärkung durch neuropsychologische Defizite
 - Sprachverlust (Ausdrucksfähigkeit und Sprachverständnis)
 - Prosopagnosie (Gesichter erkennen)
 - Apraxie (Gebrauch von Gegenständen)
 - ...
- Somatische Verstärker
 - V.a. **Schmerz**

„verstehende Diagnostik“

Interaktionsmodell
der Ursachen der BPSD

Kales, Gitlin 2015

„HERAUSFORDERNDES VERHALTEN“



- Aggressivität
- Ängste, Depressivität
- Psychomotorische Unruhe
- Antriebsstörung
 - Gesteigerter Antrieb: Wandern, Weglaufen, Räumen, ständiges Rufen
 - Apathie (DD: adynamisches Delir!)
- Schlafstörungen bis Tag-Nacht-Umkehr
- Wahn, Beschuldigungen, Halluzinationen
- „Kreativer Umgang“ mit Kot und Urin
- Nahrungs“verweigerung“
- Enthemmung (sexuell, oral)

„HERAUSFORDERNDES VERHALTEN“



- **Ist abhängig von Kontext und Kommunikation!**
 - z.B. Reaktion des Demenzen auf Persönlichkeit, Situation
- **Perspektive des Demenzen:**
 - Verteidigung der Privatheit, Identität, Autonomie
 - „nichts Sinnvolles zu tun“
 - Kampf gegen Restriktion
 - Heimweh, Einsamkeit
 - Unerfülltes Bedürfnis („nicht jetzt“, „ich komme gleich“)
 - „ich weiß nicht, was Du von mir willst“
- **Perspektive der Pflegenden:**
 - Mit Absicht?
 - Unvorhersehbarkeit
 - Problem der Persistenz (z.B. Rufen)
 - Bedrohlichkeit
 - Unangemessenheit (z.B. sexuelle Enthemmung, Kotspiele...)



Zeifaktor!!

**-sich einlassen können
-personenzentrierte Pflege**

„HERAUSFORDERNDES VERHALTEN“ - THERAPIE?



- **Medizinische Ursache/Auslöser herausfinden und behandeln** („die üblichen Verdächtigen“)
 - Somatische Erkrankung – evtl. atypische Präsentation
 - Schmerzen, Koprostase, Harnverhalt, Infekt, Störung Wasser-/Elektrolythaushalt, kardiopulmonales Problem, neurologische Erkrankung,...
 - Sind wir schuld? (z.B. falsche Medikation)
 - DD Delir oder chronische Verwirrtheit?
 - Schwere des Symptoms, Dringlichkeit, Leidensdruck einordnen
- **Psychische und Kontext-abhängige Auslöser herausfinden**
 - Verstehende Diagnostik: Situation, Kommunikation, Bedürfnisse und Probleme des Patienten analysieren
- **Gesamtkonzept!**
 - Milieu/Setting, Kommunikation, Angehörigenschulung,
 - Tagesstruktur, Beschäftigungsangebote, Ergotherapie,
 - Physiotherapie, Logopädie, Musik, Klangschalen-Massage etc,)

„HERAUSFORDERNDES VERHALTEN“ - THERAPIE?



- **Medikamente zur symptomatischen Therapie**
 - Wenig gute Evidenz, meist off-label
 - Klinische Erfahrung widerspricht z.T. den Empfehlungen
 - Zielsymptomatik identifizieren, gezielter Einsatz weniger Medikamente nach pathophysiologischer Hypothese
 - Hochpotentes Neuroleptikum bei dopaminergem Auslösung, also z.B. Unruhe infolge Delir, Aggressivität infolge Wahn/Halluzinationen
 - Sedativum bei Angst, Unruhe trotz Neuroleptikum, Schlaflosigkeit
 - Genaue Kenntnis der Wirkung und mögl. Nebenwirkungen dieser Medikamente (also nie: Promethazin = Atosil® = anticholinerg!)
 - Individuelle Dosierung da Ansprechen und UAW auch individuell!
 - Dosisreduktion/Ausschleichen bei Besserung der Zielsymptome versuchen!
 - Bei BPSD i.R. einer Demenz: auch Versuch mit Antidementiva (wenn nicht schon palliative Situation besteht)

Mein Werkzeugkasten: Haloperidol, Risperidon, Quetiapin (selten Clozapin), Lorazepam, Midazolam, Pipamperon

WIE STERBEN DEMENTE?



- Beobachtung von 323 Altenheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz über 18 Monate
 - > 50% verstarben innerhalb der 18 Monate
 - 25% verstarben in den ersten 6 Monaten
 - Mediane Überlebenszeit 478 Tage (wie bei fortgeschrittenem Krebsleiden)
 - **40%** wurden im Beobachtungszeitraum in ein **Krankenhaus** eingewiesen und erhielten eine sie **belastende Intervention**
 - Davon **9,6% Einweisung mit dem Notarzt** in die Notaufnahme
 - Vorgehen abhängig vom Aufklärungsgrad der Angehörigen:
 - Angehörige über Verlauf und Prognose der Demenz aufgeklärt: nur 27 % Einweisungen
 - Angehörige über Verlauf und Prognose der Demenz nicht aufgeklärt: 73 % Einweisungen!

WIE STERBEN DEMENTE?



- Am höchsten war die Sterblichkeit infolge von Infekten:
 - > 50% hatten „Essprobleme, wiederholte Fieberepisoden, Pneumonie“
 - 40-50% dieser Untergruppe starben innerhalb von 6 Monaten ab Beginn der Symptome
- „unerwartete Ereignisse“ wie Schlaganfall, Herzinfarkt und Hüftfraktur waren dagegen eher selten

Mitchell, Susan L. et al: The Clinical Course of Advanced Dementia (N Engl J Med, 2009; 361: S 1529-1538)

Wiederholte Aspirationspneumonien sind ein Zeichen des nahenden Todes!

- Spätestens dann sollte ein palliatives Vorgehen mit dem Ziel der Symptomkontrolle diskutiert werden (Therapieziel-Änderung):
- z.B. keine Krankenhaus-Einweisung zur antibiotischen Therapie, sondern Behandlung der Dyspnoe



WO WIRD GESTORBEN ?



Sterbeort	Demente	Nicht Demente
Eigenes Zuhause	42,4%	35,8%
Pflegeheim	26,9%	9,1%
Krankenhaus	26,2%	42,6%
Normalstation	20,4%	26,7%
Intensivstation	5,8%	15,9%
Palliativeinrichtung	3,2%	10%
Ø Sterbealter	85,6 J.	75 J
Bevorzugter Sterbeort	94,8% zuhause	92,6% zuhause

- Zufallsstichprobe von 5000 Verstorbenen 2008 in Rheinland-Pfalz
- Hinterbliebenenfragebogen
- Retrospektive Informationen über 310 Verstorbene mit Demenz und 931 Verstorbene ohne (bekannte) Demenz

BESCHWERDEN AM LEBENSENDE +/- DEMENZ



Beschwerden	mit Demenz %	ohne Demenz %
Schwäche, Müdigkeit (Fatigue)	95	90-93
Appetitmangel	86	86
Luftnot	57	63
Schmerzen	53	63
Verstopfung	38	36
Dekubitus	36	27
Übelkeit	26	38
Erbrechen	17	22
Verwirrtheit (Delir?)	87	41
Angst, Anspannung	60-61	58-61
Depression	46	44

Daten aus:

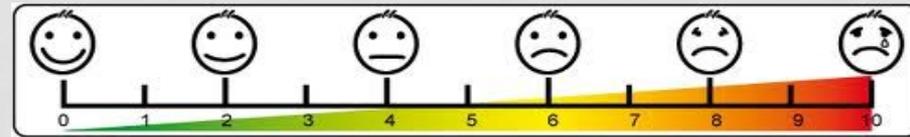
Todesumstände von Patienten mit Demenz, Escobar Pinzon, Dtsch. Ärztebl., Jg. 110, Heft 12, 22. März 2013

DEMENZ IST KEIN SCHMERZMITTEL!



- **Bei leichtgradig Dementen:**

- regelmäßig nach Schmerz fragen
- VAS/NRS dokumentieren **0-10**
- 2x2x täglich: in Ruhe/Bewegung; Frühschicht/Spätschicht



- **Bei schwer Dementen oder bei Sprachverlust nach Schlaganfall:**

- Schulung/Sensibilisierung des Teams
- Regelmäßige Thematisierung im Team
- Geschulte Krankenbeobachtung! (z.B. BESD; BISAD)
→ **Beobachtung bei Lagerung/Mobilisation!**
- Dokumentation z.B. mittels Ø, +, ++



Könnte ein verändertes Verhalten durch Schmerzen bedingt sein ?

Bei schwer Dementen sind die Reaktionen bei Schmerz und Angst oft sehr ähnlich, z.B. Schreien, Abwehrverhalten, Festklammern, verzerrtes Gesicht

Eine normalerweise schmerzhaft Erkrankung ist auch bei Demenz schmerzhaft !

PEG ?



- Juristisch: Ernährung über PEG ist eine fortgesetzte **ärztliche** Maßnahme und nicht Grundpflege!
 - Die Indikation, auch die Indikation der Fortführung müssen streng geprüft werden
- Standards zum sinnvollen Einsatz bei gebrechlichen, multimorbiden und demenzkranken Patienten z.B. in: **„S3-Leitlinie der Klinischen Ernährung in der Geriatrie“** DGEM, DGG von 2013:
 - Bei Patienten mit ausgeprägter Gebrechlichkeit,
 - die völlig abhängig, bettlägerig und kommunikationsunfähig sind,
 - ein hohes Infektionsrisiko haben
 - oder sich in der Endphase einer irreversiblen Erkrankung befinden,
 - **ist der Nutzen einer Sondenernährung höchst fragwürdig**

Sinnvolle Ernährungsinterventionen müssten lange vor diesem Stadium erfolgen!

S3-LEITLINIE DEMENZ:



- **3.3.6.1 Ernährung mittels perkutaner endoskopischer Gastrostomie (PEG) [bei fortgeschritten Dementen]**
 - Es liegen keine randomisierten, placebokontrollierten Studien zur Verwendung von PEG-Sonden zur enteralen Ernährung im Stadium der schweren Demenz vor.
 - Basierend auf der bisherigen Datenlage ist:
 - eine positive Beeinflussung der Überlebenszeit, der klinischen Symptomatik, des Auftretens von Infektionen (auch Aspirationspneumonie) oder Dekubitalulcera durch den Einsatz der PEG **nicht** gegeben
 - Bei der Anlage einer PEG sind insbesondere Patientenverfügungen zu beachten und es ist der **mutmaßliche Wille** des Erkrankten zu ermitteln.

PEG BEI SCHWERER DEMENZ?



- in 70% Fixierung bei PEG notwendig!! (→ Komplikationen!)
- Meist **nicht** möglich, den Ernährungsstatus zu verbessern
- Aspirationen werden **nicht** verhindert
- Lebensqualität/Wohlbefinden werden nicht verbessert



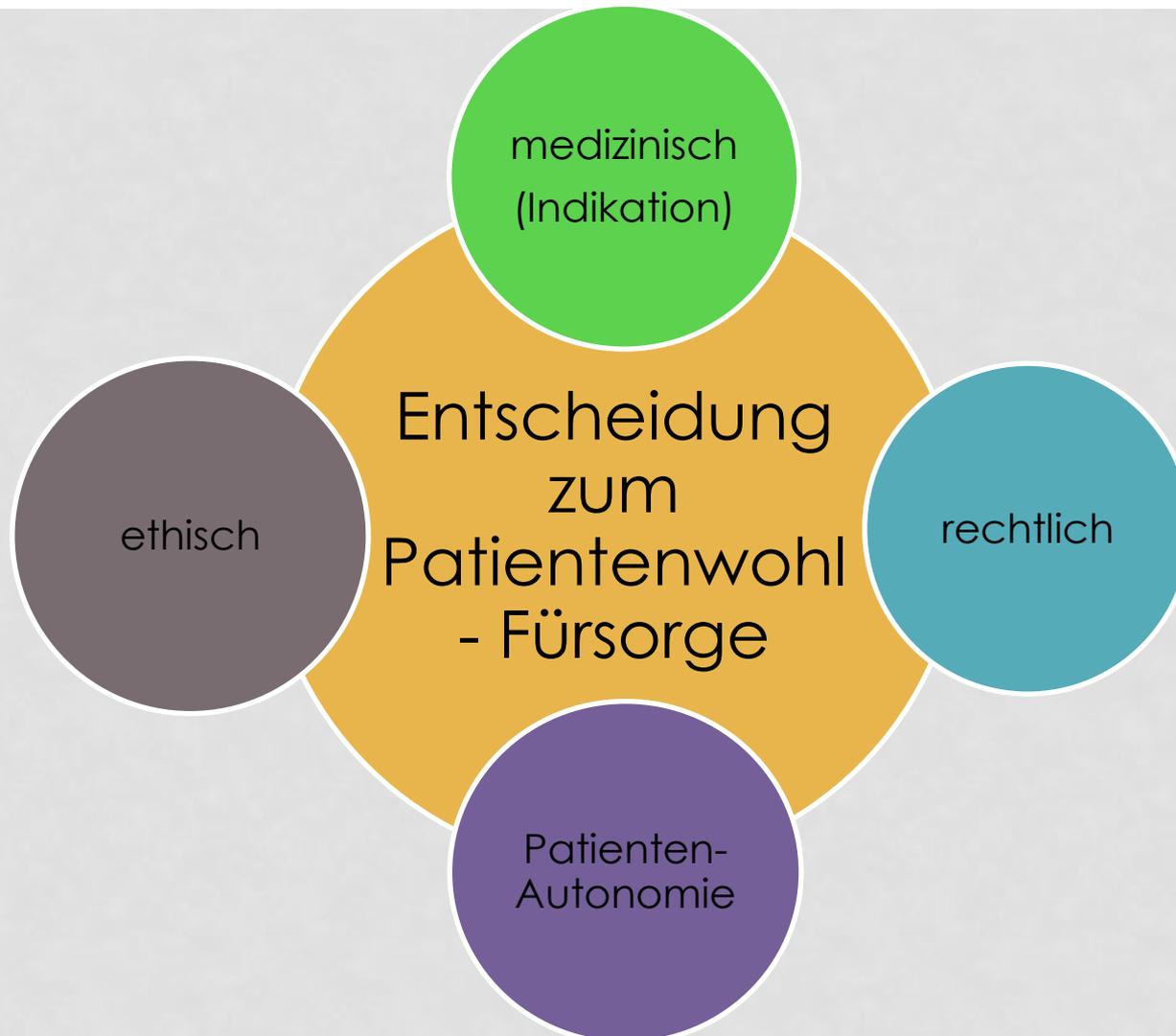
Demente brauchen v.a. Eines: Zuwendung!

PARKINSON (+/- DEMENZ) IM ENDSTADIUM: PEG?



- Problem: Schluckstörung → Medikamenteneinnahme nicht mehr gewährleistet → akinetische Krise
- Medikamenteneinnahme gesichert → Schluckstörung besser (orale Ernährung wenigstens zum Teil möglich), Beweglichkeit besser, Lebensqualität besser
- Indikationsstellung hängt vom Einzelfall ab, insbesondere: Lebensqualität, Ausmaß der Demenz, Optionen wie transcutane Medikation (Rotigotin-Pflaster) Tiefenhirnstimulation, Apomorphin-Pumpe, ...
- Das Zeitfenster in dem hier eine PEG für den Patienten von Vorteil ist, ist m.E. kurz. Auch Parkinsonkranke sterben schließlich meist an Pneumonien

ENTSCHEIDUNGSFINDUNG



MEDIZIN-ETHISCHE PRINZIPIEN (GEORGETOWN-MANTRA)



1. Prinzip der **Autonomie**

- Voraussetzungen: wahrheitsgemäße Aufklärung, informierte Zustimmung, Schweigepflicht
- Konflikt: Selbstbestimmung versus Fürsorge (Paternalistische Einstellung der Ärzte – „ich weiß, was gut für Dich ist“)
- Problem: kennen wir den Willen in der spezifischen Situation?

2. Prinzip der **Fürsorge** (Gutes tun - Benefizienz)

3. Prinzip des **Nicht-Schadens**

(Schaden vermeiden – Non-Malefizienz)

- Nutzen-Risiko-Abwägung (2+3)

4. Prinzip der **Gerechtigkeit**

„LEBENSQUALITÄT“ ALS ENTSCHEIDUNGSKRITERIUM BEI DEMENTEN ?



- Wie ist Lebensqualität definiert, wer misst sie und wie, wozu soll der Begriff dienen?
 - „keine Lebensqualität mehr“ → Umstellung auf Symptomkontrolle (palliatives Behandlungsregime)?
 - „darf sterben“ als patriarchalische Behandlungsentscheidung ?
- Messinstrumente für Lebensqualität bei Demenz:
 - Z.B. QUALIDEM
 - Dementia care mapping: Ziel = Messung und Beförderung eines relativen Wohlbefindens von Dementen in einem pflegerischen setting (Ausbildung)
- Alltagspraktisch:
 - „**Wohlbefinden**“ als Abwesenheit oder gute Kontrolle von Beschwerden oder quälenden Symptomen **als Behandlungsziel**
 - Für wen sind die Symptome quälend?
 - Was macht das mit den Pflegenden?
 - z.B. ständiges Rufen, Abwehr/Aggressivität, Spielen mit Kot, sexuelle Enthemmung
 - Bewertung der Situation, der Symptome im Beziehungskontext (der Angehörigen, der Pflegenden, des Arztes) mit dem Dementen
 - Einfluss der Umgebung, des settings
 - Einfluss des kulturellen Hintergrunds

MED. ENTSCHEIDUNGSFINDUNG - RECHTLICH:



- **Wer** darf entscheiden?
 - Patriarchalisch:
einsame Entscheidung des Arztes - 0% Patientenautonomie!
 - Informed consent:
Entscheidung des aufgeklärten Patienten - (scheinbar) 100%
Patientenautonomie
 - Asymmetrie der Arzt-Patienten-Beziehung!
 - Delegieren der Entscheidung auf Angehörige?
 - Festgelegter oder mutmaßlicher (erfragter) Willen des Patienten
für diese Situation??
 - Rechtlich:
 - Bevollmächtigte/-r
 - Betreuer/-in



MED. ENTSCHEIDUNGSFINDUNG - RECHTLICH:



- 1. Prüfung der Indikation und erst 2. des Patientenwillens!
 - Nicht indizierte Maßnahme darf nicht durchgeführt werden
 - Eine nicht indizierte Maßnahme darf gar nicht angeboten werden!
 - Indizierte Maßnahme darf nur mit Einwilligung durchgeführt werden!
- Begonnene Maßnahmen können und müssen abgebrochen werden
 - Wenn die Situation medizinisch aussichtslos ist
 - keine Indikation mehr besteht
 - Mehr Schaden als Nutzen (Prinzipien Benefizienz : Non-Malefizienz)
 - Wenn die Fortführung in dieser Situation nicht mehr dem Patientenwillen entspricht (fortschreitende Erkrankungen...)
 - Die Fortführung muss ethisch gerechtfertigt werden!

WO IST DER BESTE ORT FÜR MENSCHEN IM ENDSTADIUM EINER DEMENZ?



- zum
 - Leben ?
 - Behandelt werden ?
 - Palliativ versorgt werden ?
 - Sterben ?
 - ✓ Zuhause? mit Unterstützung, wie Tagespflege, Präsenzkraft...
 - ✓ Pflegeheim?
 - ✓ Hospiz?
 - ✓ Palliativstation?
 - ✓ Akut-Geriatrie?
- Nicht zum Sterben per Notarzt ins Krankenhaus!!
- Sind eine Palliativstation oder ein Hospiz das richtige setting für schwerst Demente mit Verhaltensstörungen (z.B. „Rufer“), Tag-Nacht-Umkehr, Umhergeistern...?



STERBENDE, DEMENTE MENSCHEN BRAUCHEN:



- **Keine High-Tech-Medizin, sondern „High-Touch“-Medizin →**
- **Zeit**
- Trost
- Nähe
- Individuelle, Biografie-orientierte Zuwendung!
 - ggf. Basale Stimulation, Validation, Musik, tiergestützte Therapie...
- richtiges „setting“, ggf. Möglichkeit des rooming-in
- Differenzierte ärztliche Hilfe mit geriatrischer **und** palliativmedizinischer Expertise
- An den Patientenwillen angepasste Entscheidungen, „De-Eskalation“
- Angehörigen-Schulung und Betreuung



LITERATUR -TIPPS



- Palliative Geriatrie, Fuchs, Gabriel, Raischl, Steil, Wohlleben (Hrsg.), Münchener Reihe Palliative Care, 2012, Vlg. Kohlhammer
- Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis, Kojer, Schmidl, 2. Auflage, 2016, Springer
- S3-Leitlinie Demenz (über DGN oder AWMF)
- Kratz T (2017): Diagnostik und Therapie von Verhaltensstörungen bei Demenz. Dtsch Ärztebl Jg. 114 (26) S. 447-454
- Hewer W, Thomas C (2017): Psychopharmakotherapie bei Demenz und Delir. Z Gerontol Geriat Bd 50 (2) S. 106-114
- Film: „Der Tag, der in der Handtasche verschwand“ (Bonusmaterial auf DVD „An Ihrer Seite“)