

## Palliativversorgung bei Demenz – die 'EPYLOGE'-Studie mit Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid



**Kommendes Thema:**

26.10.2021: Ehrenamt & Demenz

**Interdisziplinäres Zentrum für HTA und Public Health (IZPH)  
der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg**

# Moderation & Chatroom-Betreuung



**Jana Rühl, M.Sc.**  
**Moderation**

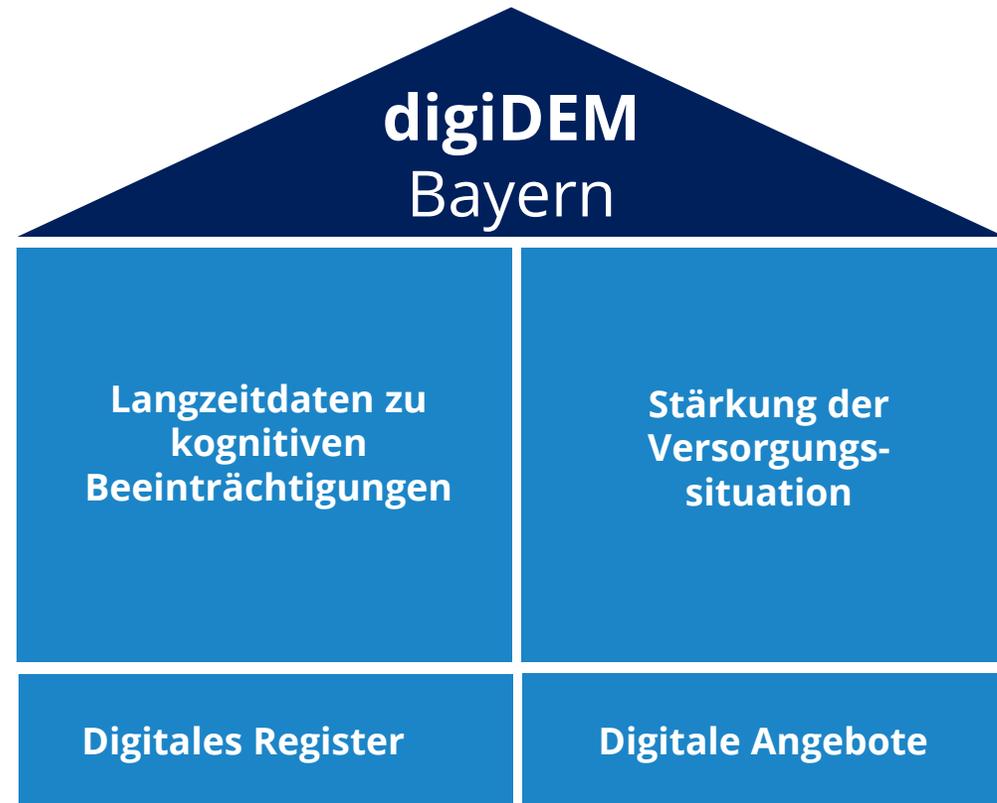


**Kathrin Steichele, M.Sc.**  
**Betreuung Chatroom & Fragen**

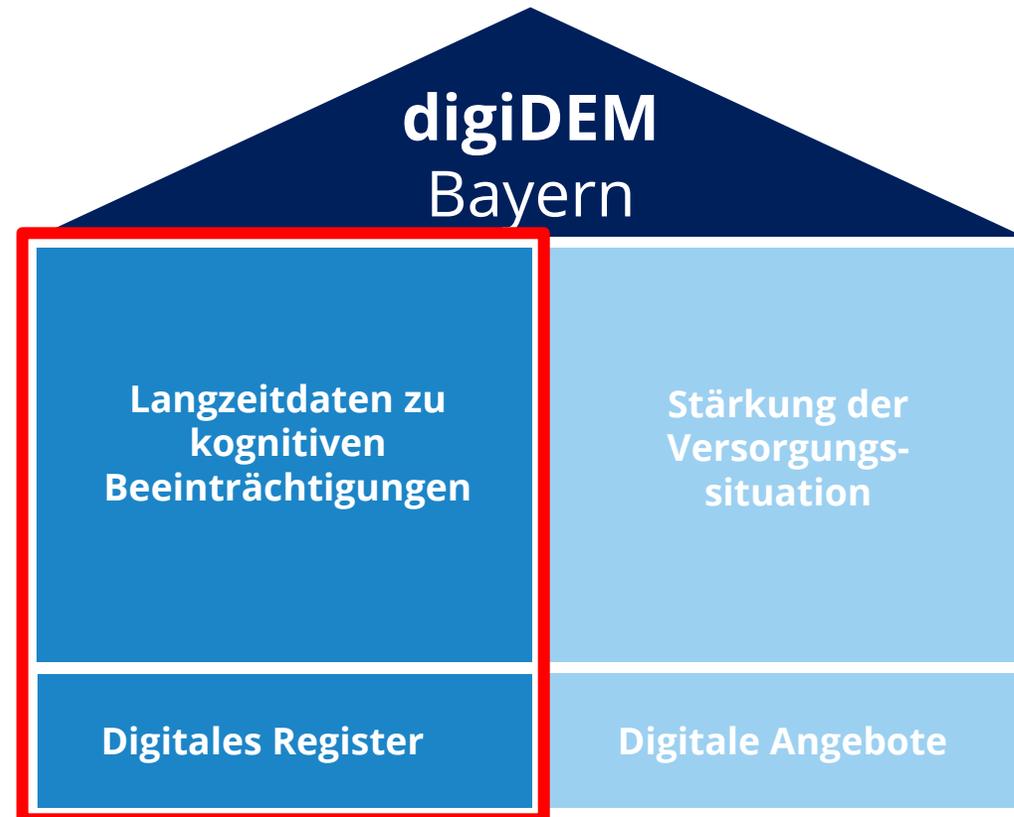
# GoToWebinar – wichtige Funktionen



# digIDEM Bayern – Forschungspartner\*innen gesucht



# digiDEM Bayern – Forschungspartner\*innen gesucht



**Werden Sie Forschungspartner\*in**  
**info@digidem-bayern.de**

...es Register

Digitale Angebote

# **Palliativversorgung bei Demenz -die EPYLOGE Studie**

**digiDEM Bayern Science Watch LIVE  
21.9.21**

# Fallbeispiel 1

- 70-jähriger Patient mit fortgeschrittener Demenz, lebt zu Hause; Schluckstörung mit Gewichtsabnahme und wiederholten Lungenentzündungen
- Es gibt einen klaren, im Vorfeld mündlich geäußerten, „mutmaßlichen“ Patientenwillen im Sinne einer Ablehnung von künstlicher Ernährung
- KH-Einweisung aufgrund AZ-Verschlechterung mit ausgeprägter Schwäche, Diagnose: Lungenentzündung.

# Fallbeispiel 1

- 70-jähriger Patient mit fortgeschrittener Demenz, Schluckstörung mit Gewichtsabnahme und wiederholten Lungenentzündungen
- Es gibt einen klaren, im Vorfeld mündlich geäußerten, „mutmaßlichen“ Patientenwillen im Sinne einer Ablehnung von künstlicher Ernährung
- KH-Einweisung aufgrund AZ-Verschlechterung mit ausgeprägter Schwäche, Diagnose: Lungenentzündung.
- Behandelnde Ärzte empfehlen PEG.

# Fallbeispiel 1

- 70-jähriger Patient mit fortgeschrittener Demenz, Schluckstörung mit Gewichtsabnahme und rezidivierenden Lungenentzündungen
- Es gibt einen klaren, im Vorfeld mündlich geäußerten, „mutmaßlichen“ Patientenwillen zum Thema künstliche Ernährung i.S. einer Ablehnung
- KH-Einweisung aufgrund AZ-Verschlechterung mit ausgeprägter Schwäche, Diagnose: Lungenentzündung.
- Behandelnde Ärzte empfehlen künstliche Ernährung mit PEG.
- Ehefrau stimmt als Rechtsvertreterin auf Wunsch der Töchter zu:  
*„...letzte Chance, das Leben zu verlängern...“*

# Fallbeispiel 1

- 70-jähriger Patient mit fortgeschrittener Demenz, Schluckstörung mit Gewichtsabnahme und rezidivierenden Lungenentzündungen
- Es gibt einen klaren, im Vorfeld mündlich geäußerten, „mutmaßlichen“ Patientenwillen zum Thema künstliche Ernährung i.S. einer Ablehnung
- KH-Einweisung aufgrund AZ-Verschlechterung mit ausgeprägter Schwäche, Diagnose: Lungenentzündung.
- Behandelnde Ärzte empfehlen PEG.
- Ehefrau stimmt als Rechtsvertreterin auf Wunsch der Töchter zu:  
*„...letzte Chance, das Leben zu verlängern...“*
- PEG-Anlage erfolgt, Fixierung aufgrund starker Abwehr und Unruhe notwendig
- Patient verstirbt 8 Stunden nach PEG-Anlage „leidvoll“

## Fallbeispiel 2

- 66-jähriger Patient im Heim, schwergradige Demenz, bettlägerig, kommuniziert nicht mehr, keine Willkürmotorik
- Patientenverfügung: Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen
- Patient entwickelt Lungenentzündung → kein Antibiotikum
- SAPV wird vom Heim angeboten aber von der Ehefrau abgelehnt:  
*„...er soll keine Sterbehilfe bekommen...“*

## Fallbeispiel 2

- 66-jähriger Patient im Heim, schwergradige Demenz, bettlägerig, kommuniziert nicht mehr, bewegt sich nicht mehr, isst/ schluckt kaum noch
- Patientenverfügung: Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen
- Patient entwickelt Lungenentzündung → kein Antibiotikum
- SAPV wird vom Heim angeboten aber von der Ehefrau abgelehnt:  
*„...er soll keine Sterbehilfe bekommen...“*
- 14 Tage vor dem Tod: Gespräch Heimarzt - Ehefrau:  
„Palliatives Vorgehen“, Absetzen der Medikamente
- 3 Tage vor dem Tod: akute Verschlechterung mit ausgeprägter Atemnot, Röcheln, Unruhe, Angst

## Fallbeispiel 2

- 66-jähriger Patient im Heim, schwergradige Demenz, bettlägerig, kommuniziert nicht mehr, bewegt sich nicht mehr, isst/ schluckt kaum noch
- Patientenverfügung: Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen
- Patient entwickelt Lungenentzündung → kein Antibiotikum
- SAPV wird vom Heim angeboten aber von der Ehefrau abgelehnt:  
*„...er soll keine Sterbehilfe bekommen...“*
- 14 Tage vor dem Tod: Gespräch Heimarzt - Ehefrau:  
*„Palliatives Vorgehen“*, Absetzen der Medikamente
- 3 Tage vor dem Tod: akute Verschlechterung mit ausgeprägter Atemnot, Röcheln, Unruhe, Angst → SAPV durch Pflegeheim hinzugezogen
- 2 Tage vor dem Tod: Medikamentenpumpe: Morphin, Novaminsulfon, Buscopan, Levomepromazin → deutliche Symptomlinderung: *„Mein Mann lag lächelnd im Bett“*
- Patient verstirbt friedlich

# Palliativversorgung von Menschen in Deutschland mit früh und spät beginnender, fortgeschrittener Demenz in der letzten Lebensphase

## EPYLOGE

IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of  
Young-onset and Late-Onset dementia in Germany



# EPYLOGE – post mortem

- **100 Angehörige von mit fortgeschrittener Demenz Verstorbenen befragt**, Studium der Kranken- und Pflegeunterlagen
- Todesumstände, Versorgung und Begleitung im Sterbeprozess, **„Qualität“ des Sterbens**

# Stadien der Demenz

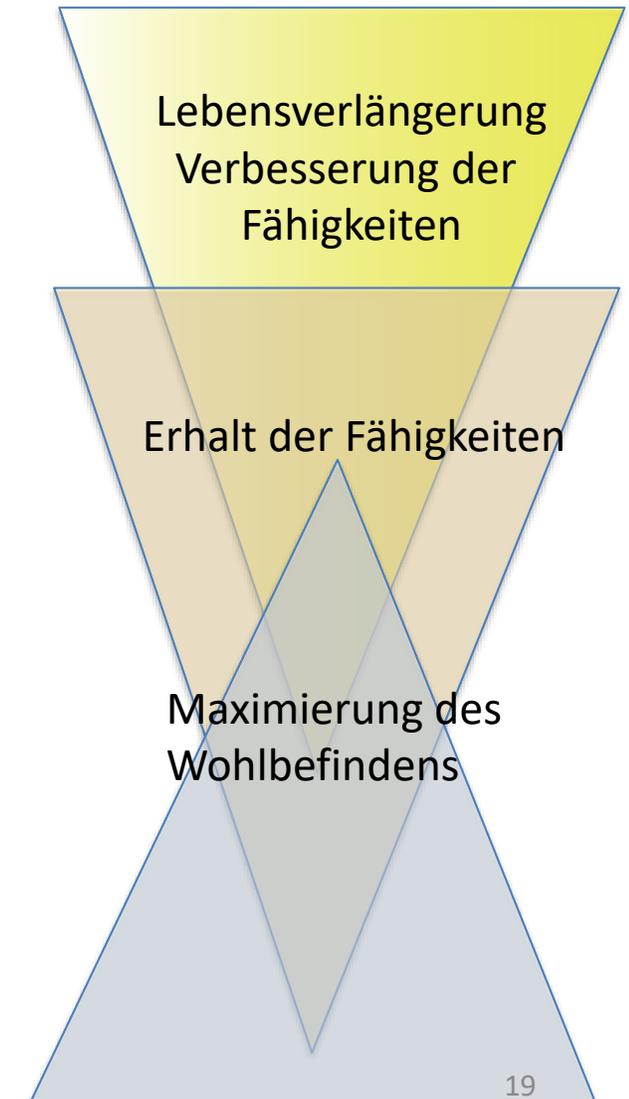
- **Leichtgradig:** Symptome führen im täglichen Leben zu einer Beeinträchtigung komplexer Fähigkeiten.
- **Mittelgradig:** Eine selbständige Lebensführung ist nur noch mit erheblichen Einschränkungen und mit Unterstützung durch andere möglich.
- **Schwer:** Die selbständige Lebensfähigkeit ist aufgehoben, der Patient ist vollständig auf Hilfe angewiesen.

# Stadien der Demenz

- **Leichtgradig:** Symptome führen im täglichen Leben zu einer Beeinträchtigung komplexer Fähigkeiten.
- **Mittelgradig:** Eine selbständige Lebensführung ist nur noch mit erheblichen Einschränkungen und mit Unterstützung durch andere möglich.
- **Schwer:** Die selbständige Lebensfähigkeit ist aufgehoben, der Patient ist vollständig auf Hilfe angewiesen.
  - 24/7 Unterstützung und Pflege
  - Körperhygiene, Nahrungsaufnahme, Kommunikation schwer beeinträchtigt
  - Häufig Verhaltenssymptome
  - Zumeist neurologische Symptome
  - Oft eingeschränkte Mobilität

# Therapiezieländerung im Verlauf der Demenz

- **Leichtgradig:** Symptome führen im täglichen Leben zu einer Beeinträchtigung komplexer Fähigkeiten.
- **Mittelgradig:** Eine selbständige Lebensführung ist nur noch mit erheblichen Einschränkungen und mit Unterstützung durch andere möglich.
- **Schwer:** Die selbständige Lebensfähigkeit ist aufgehoben, der Patient ist vollständig auf Hilfe angewiesen.



# Todesursachen von Menschen mit schwerer Demenz

- Erkrankungen die unabhängig von der Demenz auftreten
  - Krebs
  - Herzinfarkt
- Erkrankungen, die mittelbar oder unmittelbar Folge der Demenz sind
  - Lungenentzündungen
  - Andere Infektionen
  - Sturzfolgen

Verlauf in der letzten Phase der Demenz



# Palliativversorgung

- Pallium (lat.): Mantel
- Cicely Saunders (1918 – 2005)  
*“Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben“*
- Ziel: Der verbleibenden Lebenszeit mehr Qualität geben
- Vorbeugung und Linderung von Leiden
- Setzt dann ein, wenn eine unheilbare Erkrankung vorliegt und die Lebenserwartung begrenzt ist



# Durch wen erfolgt die palliative Versorgung?

- Hausarzt
- Heimarzt
- Pflegepersonal
  
- AAPV: Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (Hausärzte, Pflegedienste)
- SAPV: Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV-Teams)
  
- Hospizdienste: Sterbebegleitung

# Beschwerdelinderung am Lebensende

- Schmerzen
- Unruhe, Angst, Verwirrtheit
- Atemnot
  - Medikamentös
  - Nicht-medikamentös
  - Psychosozial (Angehörige!)
  
  - Spirituelle Begleitung

# Beschwerdelinderung am Lebensende

- Schmerzen - WHO Stufenschema zur Behandlung mit Schmerzmitteln

# Beschwerdelinderung am Lebensende

- Schmerzen - WHO Stufenschema zur Behandlung mit Schmerzmitteln
- Unruhe, Angst, Verwirrtheit – angstlösende/ sedierende Medikamente;  
Reduktion von Lärm, Unruhe  
Entspannende Maßnahmen: Anwesenheit, Musik, Aroma, Berührung, Beleuchtung

# Beschwerdelinderung am Lebensende

- Schmerzen - WHO Stufenschema zur Behandlung mit Schmerzmitteln
- Unruhe, Angst, Verwirrtheit – angstlösende/ sedierende Medikamente;  
Reduktion von Lärm, Unruhe  
Entspannende Maßnahmen: Anwesenheit, Musik, Aroma, Berührung, Beleuchtung
- Atemnot – Morphin, Frischluft, Ventilator

# Beschwerdelinderung am Lebensende

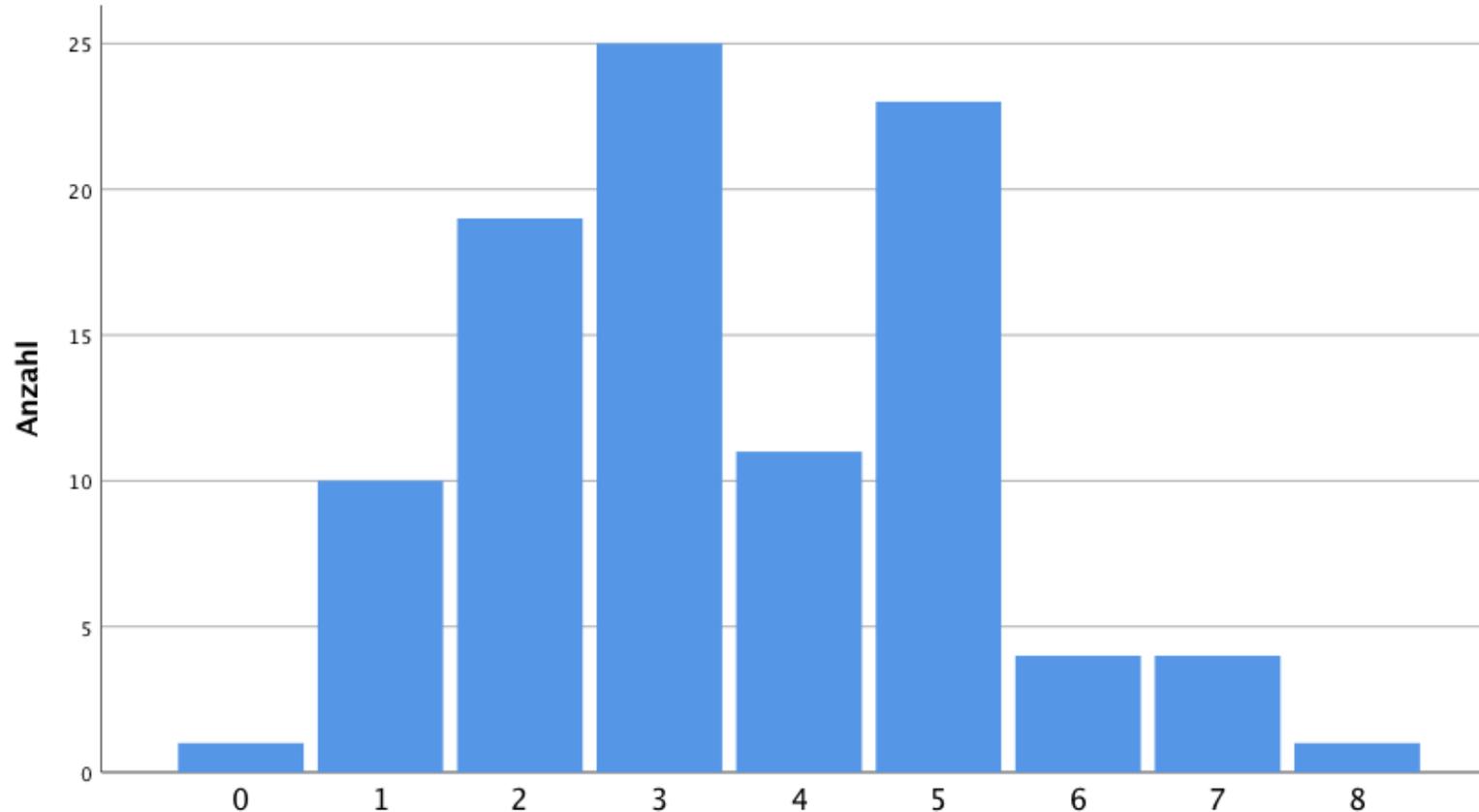
- Schmerzen – Diagnostik, WHO Stufenschema
- Unruhe, Angst, Verwirrtheit – angstlösende/ sedierende Medikamente;  
Reduktion von Lärm, Unruhe  
Entspannende Maßnahmen: Anwesenheit, Musik, Aroma, Berührung, Beleuchtung
- Atemnot – Morphin, Frischluft, Ventilator
- Hunger – Durst?

# EPYLOGE: Sterben

- **N = 100**
- **Todesursachen:** 19 x Lungenentzündung, 14 x Herz, 3 x Sepsis  
30 x sonstige, 33 x unklar
- **Sterbeort:** 24 x zu Hause; 56 x Heim, 18 x Klinik, 2 x Hospiz
- **Krankenhauseinweisungen in den letzten 3 Lebensmonaten:**  
38 Patienten (52 Einweisungen), meist zur Anpassung der Therapie und zur antibiotischen Behandlung
- **Medikamente vor dem Tod:** 19 x Morphin

# Mini-Suffering-State-Examination

Mittelwert 3.5



MSSE: 0 Punkte kein Leid, 10 Punkte maximales Leid

1. Unruhe
2. Schreien/ Rufen
3. Schmerzen
4. Dekubiti
5. Mangelernährung
6. Störung Nahrungsaufnahme
7. Invasive Maßnahmen
8. Instabiler medizinischer Zustand
9. Leiden aus medizinischer Sicht
10. Leiden aus Sicht der Familie

0 = nein

1 = ja

# 15 Patienten mit der schlechtesten Sterbensqualität

- 73% männlich
- 60% Pflegeheim, 40% zu Hause (1 Patient starb im Krankenhaus)
- Z.T. zu wenig medikamentöse Therapie
- Keine nicht-medikamentöse Therapie

# 15 Patienten mit der schlechtesten Sterbensqualität

- 73% männlich
- 60% Pflegeheim, 40% zu Hause (1 Patient starb im Krankenhaus)
- Z.T. zu wenig medikamentöse Therapie
- Keine nicht-medikamentöse Therapie

N = 100

Physiotherapie 12%

Ergotherapie 10%

Mundpflege 7%

Logopädie 6%

Aromatherapie 3%

Musik 1%

Atemtherapie 0%

# 15 Patienten mit der schlechtesten Sterbensqualität

- 73% männlich
- 60% Pflegeheim, 40% zu Hause (1 Patient starb im Krankenhaus)
- Nur wenig medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapie

# 12 Patienten mit der besten Sterbensqualität

- Alle lebten im Heim
- 4 wurden vor dem Tod in ein **Krankenhaus** verlegt (1 x Palliativstation)

# Palliativversorgung: Wünsche der Angehörigen

- Mehr Information zu Art und Dauer des Sterbeprozesses gewünscht
- Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten, ärztlicher und pflegerischer Versorgung fehlen
- Sterbebegleitung zu Hause gewünscht
- Berücksichtigung der Patientenverfügung durch Ärzte gefordert
- Mehr Zeit vom Pflegepersonal gefordert

## Fallbeispiel 3

- 90jährige Patientin, seit 1 Monat im Heim, schwergradige Demenz mit Immobilität, Mutismus
- Begleiterkrankungen: M. Waldenström mit schwerer Anämie, schwere Osteoporose mit Rückenschmerzen
- Vor einem Jahr wiederholt Wunsch zu sterben geäußert
- **Patientenverfügung:** mit Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen
- Akutereignis mit Übelkeit, Erbrechen, ausgeprägte Hypotonie
- Anruf Tochter:  
*Soll die Mutter reanimiert werden, soll sie ins Krankenhaus?*
- Tochter: Gefühl der Überforderung: bejaht Reanimation, Krankenseinweisung
- Nach KH-Aufenthalt: Fallbesprechung: **no-rescue Anweisung** und Anweisung keine Krankenhaus-Einweisung, **palliative Therapieziele**
- Patientin verstirbt 4 Monate später friedlich im Heim mit palliativer Therapie

# Advance care planning – gesundheitliche Vorausplanung

EPYLOGE	
Patientenverfügung	46 %
Vertreterverfügung	4 %
Therapieziele	38 %
Krisenplan	25 %
„Do not rescue“ Anweisung	33%
Andere Anweisungen	30%

# Entscheidungen am Lebensende

- Lebensverlängernde Maßnahmen
  - Wiederbelebung
  - Krankenhauseinweisung/ Intensivtherapie
  - Behandlung körperlicher Erkrankungen
  - Künstliche Ernährung (PEG)

# Wer entscheidet?

- Ist eine Therapie medizinisch indiziert, muss der **rechtliche Vertreter** (Vorsorgebevollmächtigter oder gesetzlicher Betreuer) entscheiden
- Diese Entscheidung muss sich nach dem **Patientenwillen** richten
- Der tatsächliche Patientenwille ist in einer **Patientenverfügung** vorabverfügt
- Der mutmaßliche Patientenwille wird aus Äußerungen bzw. Einstellungen des Patienten zu gesunden Zeiten erschlossen
- Auf dieser Grundlage sind **Vertreterverfügungen** möglich (Advance Care Planning)

# Wann wird entschieden?

## 1. Situationen, für die diese Verfügung gilt:

hier angekreuzt  
bzw. unten beigefügt)

- Wenn ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde.
- Wenn ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist.
- Wenn infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärzte oder Ärztinnen aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn gelegentlich Reaktionen auf äußere Reize beobachtet werden und der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist. Dies gilt für direkte Gehirnschädigung, z. B. durch Unfall, Schlaganfall, Entzündung, ebenso wie für indirekte Gehirnschädigung, z. B. nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen. Es ist mir bewusst, dass in solchen Situationen die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten sein kann, dass eine Besserung dieses Zustands aber äußerst unwahrscheinlich ist.
- Wenn ich infolge eines sehr weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen.
- 
- Vergleichbare, hier nicht ausdrücklich erwähnte Krankheitszustände sollen entsprechend beurteilt werden.

## 5. Therapieziel und Behandlungsentscheidung

Bei Verschlechterung des Allgemeinzustandes oder dem nahenden Tod soll keine Krankenhauseinweisung und keine Wiederbelebung erfolgen. Wichtig ist, dass belastende Symptome, z.B. Angst und Atemnot, **██████████** gelindert werden und Hr. **██████████** hier friedlich sterben darf.

Falls es zu einer Infektion (z.B. Pneumonie) kommt, soll diese im **Heim** en behandelt werden. Falls Hr. **██████████** nicht mehr genügend Nahrung oder Flüssigkeit zu sich nimmt, soll dies ohne therapeutische Konsequenzen bleiben. Es erfolgt keine künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr. Orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote in den von Hr. K. bevorzugten Geschmacksrichtungen sollen selbstverständlich weiter erfolgen. Hr. K. bestimmt selbst, wann und wie viel er essen und trinken möchte.

Einzigster Grund für eine Krankenhauseinweisung wäre ein Sturz mit einer Fraktur, die ohne eine chirurgische Stabilisierung nicht schmerztherapeutisch befriedigend gelöst werden kann.

Über die getroffenen Vereinbarungen besteht Konsens unter allen Beteiligten.

# EPYLOGE: Was haben wir gelernt?

- **Forschung** schwierig
- „**Qualität des Sterbens**“ individuell sehr unterschiedlich
- **Manchmal werden Symptome nicht erkannt und/ oder nicht richtig therapiert**
- **Ausbau der palliativen Versorgung** für Menschen mit Demenz in der Terminalphase wünschenswert (Expertise. Hausbesuche. Palliativstationen? Hospiz?)
- Beratung, Unterstützung und Entlastung der **Angehörigen** von großer Bedeutung
- **Krankenhauseinweisungen** in den Monaten vor dem Tod vergleichsweise häufig (Wie) können diese vermieden werden? **Sterben im Krankenhaus** muss nicht zwangsläufig schlecht sein.

# EPYLOGE: Was haben wir gelernt?

- **ACP Dokumente** äußerst wichtig, schaffen Klarheit.
- **Ggf. Vertreterverfügungen erforderlich**  
Zeitpunkt der Anwendung der Verfügung oft schwierig zu bestimmen.
- Formulierungen von **Therapiezielen und Krisenpläne** schaffen Klarheit und vermeiden Über- oder Untertherapie
- Für einen „guten Tod“ scheint eine **kompetente Person** die notwendige Voraussetzung zu sein (**Arzt, Palliativfachkraft, SAPV, etc.**), die aktiv auf die Familie zugeht und die Patienten regelmäßig sieht

# EPYLOGE: Wie kann gute Versorgung am Lebensende gelingen

- zentrale Koordination einer fächerübergreifenden Versorgung
- Erkennen und Behandeln der Patienten mit belastenden Beschwerden
- geschultes Pflegepersonal mit ausreichend Zeit
- qualifizierte Unterstützung der Angehörigen
- Haus- und Heimbefuche durch erfahrene Ärzte
- rechtzeitige Formulierung von Therapiezielen und Krisenplan

[www.decide.bayern](http://www.decide.bayern)

- Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (Formularschrank)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft
- Als pdf: [www.decide.bayern](http://www.decide.bayern)



## Vielen Dank!

**Allen Patienten und Angehörigen,  
die an EPYLOGE teilgenommen haben  
sowie dem Pflegepersonal und den Hausärzten!**

**janine.diehl-schmid@tum.de**

### Das EPYLOGE-Team:

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid

Dr. Julia Hartmann

Dr. Carola Rossmeier

Julia Fischer

Maria Tensil

Prof. Dr. Ralf Jox

Dr. Victoria Kehl

PD Dr. Bernhard Haller

Dr. Silvia Egert-Schwender

Helga Schneider-Schelte

Mareike Fleischhaker

Till Slawik

Florentine Hartmann

Nora Hoen

# IHRE FRAGEN AN FRAU PROFESSORIN DIEHL-SCHMID

## Palliativversorgung bei Demenz



<https://www.decide.med.tum.de/palliativ/epyloge-studie/>



# Sie haben noch nicht genug?

- Alle Webinare online abrufbar: <https://digidem-bayern.de/science-watch-live/>

- Nächstes "Science Watch LIVE" am 26.10.2021 um 11.00 Uhr

- Heute zum ersten Mal dabei?

**Melden Sie sich für unseren Newsletter an:** <https://digidem-bayern.de/newsletter/>

- digiDEM Bayern auf Facebook und Twitter:

 <https://www.facebook.com/digiDEMBayern/>

 [https://twitter.com/digidem\\_bayern](https://twitter.com/digidem_bayern)