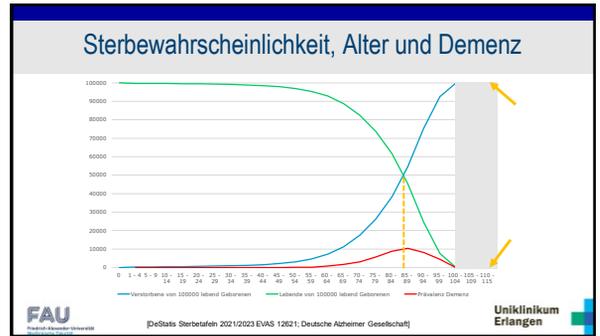


# Palliativmedizin und Demenz

Christoph Ostgathe



## Überblick

- Was ist Palliativmedizin?
- Palliativmedizin und Demenz – 3 relevante Szenarien
- Desiderate für die Versorgung und für die Forschung




## Definition Palliativversorgung

„Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihrer Angehörigen durch die Identifizierung, Bewertung und Behandlung von belastenden Beschwerden, Symptomen und Problemen konfrontationsoffen und ganzheitlich, und zwar durch Vorbeugung, Linderung und/oder Beseitigung von Leiden, durch frühzeitige und kontinuierliche Einschätzung der Bedürfnisse und der psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse“ [WHO 2002]





## Elemente der Palliativmedizin

- Patientenzentrierung
- Radikale Orientierung an der Lebensqualität (Pat /Ang)
- Koordinierte Versorgung
- Kommunikation und Entscheidungsfindung
- Psychologische, soziale und spirituelle Aspekte
- Multiprofessionalität und Interdisziplinarität
- Symptomerfassung und -linderung




## Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung

**Spezialisiert**

20%

**Palliativversorgung**

80%

**Allgemein**

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung  
Palliativstation  
Palliativmedizinischer Dienst  
Hospiz

Hausarzt / Fachärztin  
Normalstation  
Pflegedienst  
Pflegeheim




### Total Suffering

physical  
mental  
spiritual  
societal

FAU  
Uniklinikum Erlangen

[mod nach Saunders C: The Philosophy of Terminal Care. In: The Management of Terminal Disease. 1st Ed. London: Edward Arnold]

..... wir können nichts mehr für sie tun ..."

FAU  
Uniklinikum Erlangen

### Verläufe fortgeschrittener Erkrankungen

Short period of evident decline  
Long term fluctuations with intermittent serious episodes  
Prolonged dwelling

FAU  
Uniklinikum Erlangen

[Murray SA et al.: BMJ 2005]

### Szenario 1: Patient\*in mit Demenz (HD)

81 J, Pianistin  
vaskuläre Demenz

Bei Aufnahme:  
Urinkontinenz, Verwirrtheit,  
ist z.T. aggressiv  
unter Fentanylpflaster 25µg/h keine  
Schmerzen  
Mangelernährung (PEG?)

FAU  
Uniklinikum Erlangen

GOALS OF CARE

HEALTH PROMOTION AND PREVENTION/RISK REDUCTION  
PROLONGATION OF LIFE  
MAINTENANCE OF FUNCTION  
MAXIMIZATION OF COMFORT  
BREVEMENT SUPPORT

INTACT MILD MODERATE SEVERE AFTER DEATH

FAU  
Uniklinikum Erlangen

Van der Steen et al. 2014, Palliative Medicine 28(3) 197-209

### Symptome bei Demenz

Table 3. Physical and psychological symptoms, quality of life and comfort in people with advanced dementia (n=85).

Variable	Study entry (n=85)	Final visit (if alive) (n=32)	Final visit (if dead) (n=31)	Final visit (all participants) (n=63)
Symptoms, n (%)				
Delirium	3 (6)	4 (8)	3 (9)	4 (5)
Insultation	18 (21)	14 (37)	7 (43)	21 (25)
Depression	31 (36)	22 (42)	10 (48)	32 (39)
Agitation	19 (22)	4 (10)	11 (36)	27 (33)
Esses or ephoria	10 (12)	4 (10)	7 (23)	17 (21)
Anxiety	46 (53)	27 (69)	26 (84)	47 (57)
Chambitions	10 (12)	10 (27)	9 (29)	19 (23)
Insattety	20 (24)	11 (28)	7 (43)	18 (22)
Major disturbances	28 (33)	25 (66)	12 (39)	37 (46)
Night-time behaviours	37 (44)	16 (41)	13 (39)	29 (36)
Agitation and anger	20 (24)	20 (50)	19 (61)	39 (47)
Clinical symptoms, n (%)				
Dehydration	4 (5)	1 (2)	3 (10)	4 (5)
Constipation	11 (13)	7 (18)	3 (10)	10 (12)
Difficulty swallowing	36 (42)	21 (53)	17 (55)	48 (59)
Documented as aspirating on swallow	4 (7)	2 (6)	4 (20)	8 (10)
Ineffective oral intake	52 (61)	31 (77)	5 (17)	32 (39)
Weight loss, n (%)				
Weight loss > 10%	9 (11)	10 (26)	4 (13)	14 (17)
Weight loss > 20%	52 (61)	29 (72)	17 (55)	46 (58)

FAU  
Uniklinikum Erlangen

[Sampson E et al.: Palliative Medicine 2016, Vol. 32(3) 668-681]

## Herausforderungen bei Demenz

- verminderte Lebenserwartung, bei unklarem zeitlichen Verlauf
- hohe Pflegeintensität
- erschwerte Symptomkontrolle durch kognitive Einschränkungen
- hohe Belastung der Angehörigen
- ethisch komplexe (Therapie)-Entscheidungen
- Vorausverfügung
- ...

Uniklinikum Erlangen

Nationale Demenzstrategie

Uniklinikum Erlangen

„Menschen mit Demenz benötigen eine angemessene Hospiz- und Palliativversorgung, unabhängig davon, ob sie zu Hause oder in einer stationären Pflegeeinrichtung leben.“

## Demenz in der Palliativversorgung

**Table 1** Prevalence of dementia diagnoses (F00-F03; G30) in different palliative care settings as documented in the register

Care setting	N in this setting	N with F00-F03; G30	% of patients in the setting
Specialized palliative home care	46,803	2,014	4.3%
Inpatient palliative care ward	19,161	148	0.8%
Hospital palliative care support teams	2,380	52	2.2%
Volunteer hospice service	621	51	8.2%
Inpatient hospice	79	0	0%
Other palliative care setting	72	0	0%
Total	69,116	2,265	3.3%

**Prävalenz Demenz**

Allgemeinbevölkerung (>65 J) → 8,6 %

ältere hospitalisierte Personen → 12,9 - 63,0 %

Uniklinikum Erlangen

## Demenz in der Palliativversorgung

- fehlendes Bewusstsein der Zuweisenden
- palliativmedizinischer Bedarf wird zu spät erkannt

Uniklinikum Erlangen

Uniklinikum Erlangen

## Entwicklung MAiD in Kanada

Bill S2 – Erwachsene im Bundesstaat Quebec, die unerträglich an einer unheilbaren oder tödlichen Krankheit leiden, können am Lebensende ärztlich assistierten Suizid erhalten.

2015

Bill C-7 MAiD ist auch für Personen zulässig, deren Tod nicht vorhersehbar ist.

2021

Bill 38 wurde in Quebec eingebracht, um Menschen mit schweren und unheilbaren Krankheiten wie Alzheimer die Möglichkeit zu geben, einer medizinischen Sterbehilfe im Voraus zuzustimmen.

2022

1993 Ein Sonderausschuss des Senats wurde eingesetzt, um die rechtlichen, sozialen und ethischen Fragen im Zusammenhang mit Sterbehilfe und assistiertem Suizid zu untersuchen und darüber zu berichten.

2016 Bill C-14 regelt die medizinische Sterbehilfe mit strengen Anspruchsvoraussetzungen, rechtlichen Schutzbestimmungen (z. B. vorhersehbarer Tod) und einer 10-tägigen Bedenkzeit

2021 Das Erfordernis einer mindestens 10-tägigen Bedenkzeit wird für Personen, deren Tod absehbar ist, aufgehoben.

2023 Bill 11 Palliativstationen und Hospize dürfen MAiD nicht von ihrem Betreuungsangebot ausschließen.

20XX ?

Uniklinikum Erlangen

3


**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz**

**Informationsblatt 24**  
**Palliative Versorgung von Menschen  
mit fortgeschrittener Demenz**



**FAU**  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

**Uniklinikum  
Erlangen**

### Szenario 1: Patient\*in mit Demenz (HD)

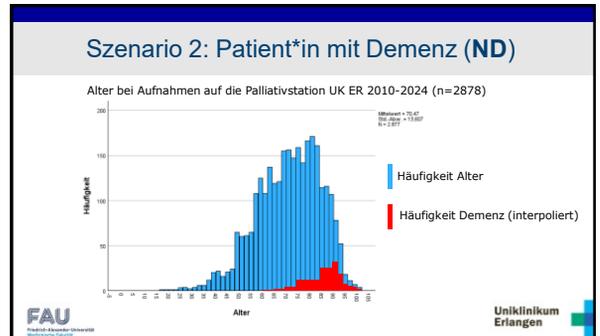
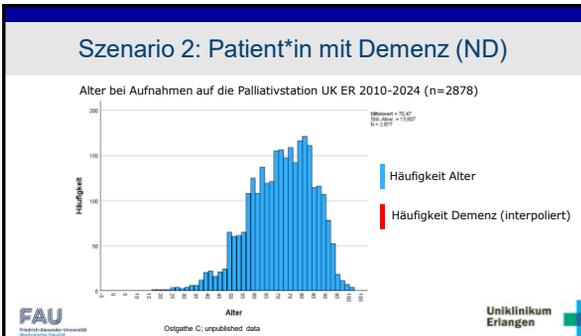
81 j., Pianistin  
vaskuläre Demenz

**Bei Aufnahme:**  
 Urininkontinenz, Verwirrtheit,  
 ist z.T. aggressiv,  
 unter Fentanylpflaster 25µg/h keine Schmerzen  
 Mangelernährung (PEG?)

**Im Verlauf:**  
 Risperidon, dann Haloperidol-Tr.  
 Urin: E. coli → Cefuroxim  
 Reduktion Fentanylpflaster auf 12.5µg/h  
 Entscheidung: keine zerebrale Diagnostik  
 Besserung der Verwirrtheit,  
 Entlassung nach Hause nach 19d  
 Keine PEG

**FAU**  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

**Uniklinikum  
Erlangen**



### Szenario 2: Patient\*in mit Krebs und Demenz (ND)

**FAU**  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

**Uniklinikum  
Erlangen**

### Szenario 3: Angehöriger mit Demenz

**FAU**  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

**Uniklinikum  
Erlangen**

## Wichtige Handlungsfelder: Versorgung

Table 3. Experts' ratings of domains as important to palliative care in dementia and rating of priorities for research.

Domain	Importance rating* mean (SD)	Rank number importance	Priorities for research rank* mean (SD)	Rank number priority for research	Correlation rank numbers Spearman coefficient* (p-value)
	Round 2 (n = 64) and # applicable round 3 (n = 59)		Round 3, n = 55 <sup>†</sup>		
<b>Overall rating for the importance of the set of recommendations</b>					
1. Applicability of palliative care	8.3 (1.9), round 2	10	5.3 (3.8)	4	+0.83 (0.03)
2. Continuity of care	8.4 (1.9), round 3	9	7.4 (2.4)	1	-0.15 (0.26)
3. Avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment	8.8 (1.4)	8	4.3 (2.3)	3	-0.06 (0.97)
4. Carefulness of care	8.9 (1.4)	8	5.0 (2.8)	7	-0.11 (0.42)
5. Prognostication and timely recognition of dying	7.2 (2.2), round 2	11	3.9 (1.2)	8	+0.44 (0.001)
6. Avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment	9.1 (1.4)	5	5.2 (3.0)	5	+0.29 (0.03)
7. Family care and involvement	9.4 (1.3)	4	6.7 (2.4)	2	+0.21 (0.13)
8. Psychosocial and spiritual support	8.9 (1.3)	7	3.8 (2.2)	10	+0.17 (0.21)
9. Education of the health-care team	9.2 (1.1)	6	5.1 (2.3)	6	+0.15 (0.27)
10. Education of the health-care team	9.0 (1.2)	6	3.9 (2.8)	9	+0.005 (0.97)
11. Societal and ethical issues	9.2 (1.2)	4	2.2 (1.1)	11	-0.19 (0.46)



## Wichtige Handlungsfelder: Forschung

Table 2. Experts' ratings of domains as important to palliative care in dementia and rating of priorities for research.

Domain	Importance rating* mean (SD)	Rank number importance	Priorities for research rank* mean (SD)	Rank number priority for research	Correlation rank numbers Spearman coefficient* (p-value)
	Round 2 (n = 64) and # applicable round 3 (n = 59)		Round 3, n = 55 <sup>†</sup>		
<b>Overall rating for the importance of the set of recommendations</b>					
1. Applicability of palliative care	8.3 (1.9), round 2	10	5.3 (3.8)	4	+0.83 (0.03)
2. Continuity of care	8.4 (1.9), round 3	9	7.4 (2.4)	1	-0.15 (0.26)
3. Avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment	8.8 (1.4)	8	4.3 (2.3)	3	-0.06 (0.97)
4. Carefulness of care	8.9 (1.4)	8	5.0 (2.8)	7	-0.11 (0.42)
5. Prognostication and timely recognition of dying	7.2 (2.2), round 2	11	3.9 (1.2)	8	+0.44 (0.001)
6. Avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment	9.1 (1.4)	5	5.2 (3.0)	5	+0.29 (0.03)
7. Family care and involvement	9.4 (1.3)	4	6.7 (2.4)	2	+0.21 (0.13)
8. Psychosocial and spiritual support	8.9 (1.3)	7	3.8 (2.2)	10	+0.17 (0.21)
9. Family care and involvement	9.2 (1.1)	6	5.1 (2.3)	6	+0.15 (0.27)
10. Education of the health-care team	9.0 (1.2)	6	3.9 (2.8)	9	+0.005 (0.97)
11. Societal and ethical issues	9.2 (1.2)	4	2.2 (1.1)	11	-0.19 (0.46)



## Take home message

- Das Thema geht uns alle an!
- Es gibt noch so viel zu tun!

