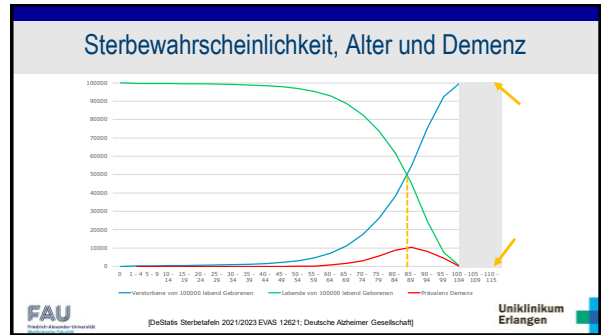


Palliativmedizin und Demenz



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 und Behandlung von Problemen konfrontation mit lebensbedrohlichen Krankheiten und zwar durch Vorbeugung von Leiden, durch frühzeitige und Behandlung von belastenden Beschwerden, psychosozialer und spiritueller Probleme, um den Tod zu erleichtern, und um den Patienten und ihren Angehörigen zu helfen, die letzten Lebensmomente zu erleben, und zu sterben, wo sie es wünschen.“

[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
BRIEFEST 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)	0 (0)	4 (5)
Insultation	18 (21)	14 (37)	7 (43)	21 (25)
Depression	31 (36)	22 (42)	10 (48)	32 (39)
Agitation	10 (12)	4 (10)	1 (19)	7 (8)
Esses or ephoria	46 (53)	27 (82)	26 (49)	47 (57)
Chambitions	10 (12)	10 (27)	9 (5)	11 (13)
Insultable	20 (24)	11 (28)	7 (43)	18 (22)
Minor disturbances	28 (33)	25 (48)	12 (59)	37 (46)
Night-time behaviours	37 (44)	16 (31)	13 (59)	29 (35)
Agitation and anger	20 (24)	20 (50)	19 (41)	39 (47)
Clinical symptoms, n (%)				
Dehydration	4 (5)	1 (2)	3 (10)	4 (5)
Constipation	11 (13)	7 (14)	3 (15)	10 (12)
Difficulty swallowing	36 (42)	21 (53)	17 (57)	48 (59)
Documented or aspirating on swallow	4 (7)	2 (4)	4 (20)	8 (10)
Ineffective oral intake	52 (61)	31 (73)	5 (17)	32 (39)
Weight loss, n (%)				
Final score 2+)	9 (11)	10 (25)	4 (13)	14 (17)
Movement (score 2+)	52 (61)	29 (71)	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

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

Uniklinikum Erlangen

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	

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)

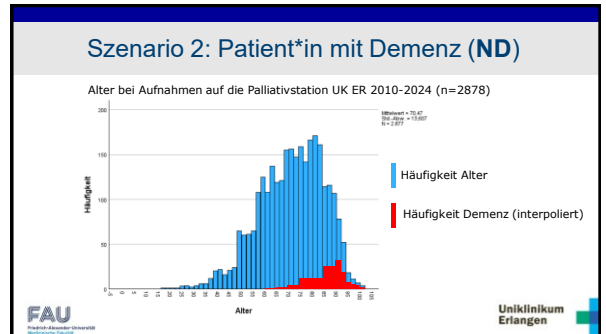
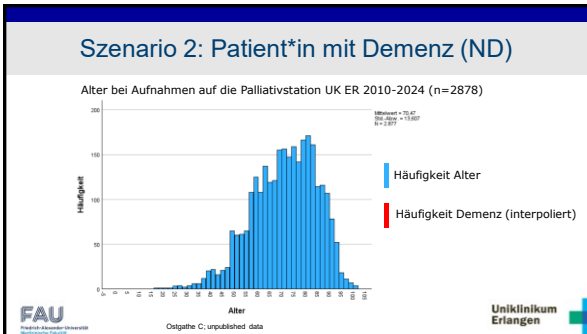
81 j., Pianistin
vaskuläre Demenz

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 [†]		
Overall rating for the importance of the set of recommendations					
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		7.4 (2.4)	1	-0.15 (0.26)
3. Avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment	8.3 (1.1)		4.3 (2.3)	3	-0.06 (0.97)
4. Carefulness of care	8.8 (1.4)	9	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 (1.6)	5	5.2 (3.0)	5	+0.29 (0.03)
7. Family care and involvement	9.4 (1.1)		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)	8	2.9 (2.8)	9	+0.005 (0.97)
11. Societal and ethical issues	9.2 (1.2)	4	2.2 (1.1)	11	-0.19 (0.40)



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 [†]		
Overall rating for the importance of the set of recommendations					
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		7.4 (2.4)	1	-0.15 (0.26)
3. Avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment	8.3 (1.1)		4.3 (2.3)	3	-0.06 (0.97)
4. Carefulness of care	8.8 (1.4)	9	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 (1.6)	5	5.2 (3.0)	5	+0.29 (0.03)
7. Family care and involvement	9.4 (1.1)		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)	8	2.9 (2.8)	9	+0.005 (0.97)
11. Societal and ethical issues	9.2 (1.2)	4	2.2 (1.1)	11	-0.19 (0.40)



Take home message

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

