

Eine Patientengruppe mit besonderen Herausforderungen

Palliative Care für Menschen mit Demenz

Roland Kunz

Universitäre Klinik für Akutgeriatrie und Zentrum für Palliative Care, Stadtspital Waid Zürich



Die Begleitung und Behandlung von Patienten, die an einer Demenz leiden, erfordern nicht nur Kenntnisse der Diagnostik und der Behandlung der verschiedenen Problemkreise im Verlauf einer Demenzerkrankung. Da es sich um eine unheilbare und letztlich tödliche Krankheit handelt, sind auch palliativmedizinische Kompetenzen notwendig, die an die besonderen Herausforderungen dieser Patientengruppe adaptiert sind.

Einführung

Palliative Care wurde primär mit dem Fokus auf Krebspatienten entwickelt und findet erst langsam Einzug in die Behandlungskonzepte für andere chronisch fortschreitende Krankheiten. Besonders die Demenzerkrankungen als Diagnosen im Grenzbereich zwischen Somatik und Psychiatrie wurden erst spät als Zielgruppe wahrgenommen. Die Erkenntnis, dass Demenz nicht nur eine chronische Krankheit ist, sondern im höheren Alter neben Kreislauferkrankungen und Krebs die dritthäufigste Todesursache darstellt, ist erst in den letzten Jahren ins Bewusstsein der Ärztinnen und Ärzte gelangt. Als Ausdruck davon ist in den USA die Häufigkeit der Todesursache Demenz zwischen den Jahren 2000 und 2014 um 89% gestiegen [1]. Primär muss aber eine Demenzerkrankung überhaupt diagnostiziert werden, was vom Informationszustand der Bevölkerung und der Sensibilisierung der Ärzte abhängt. Kognitive Leistungseinbußen werden von Betroffenen (Patienten und Angehörigen) und Professionellen noch häufig bagatellisiert oder tabuisiert.

Bei den Betroffenen lösen die beiden Diagnosen Krebs und Demenz ganz unterschiedliche Gedanken aus. Es fängt mit den ersten Symptomen und der Diagnosestellung an: Bei Demenz sind nicht körperliche Symptome und Einschränkungen wie bei anderen ernsthaften Krankheiten die ersten Zeichen, dass etwas nicht mehr stimmt, sondern Veränderungen bei der Bewältigung des Alltags und oft auch Veränderungen der Persönlichkeit. Ein Mensch, der Blut hustet, wird zum Arzt gehen mit der Angst, dass eine unheilbare Krebskrankheit vorliegen könnte. Und er wird sich nach einer

Krebsdiagnose wichtige Fragen stellen: *Wie sieht meine Prognose aus, wie lange bleibt mir noch zu leben? Was ist mir wichtig in der verbleibenden Lebenszeit? Wo setze ich Grenzen?* Im Gegensatz dazu stellen sich Betroffene und ihre Angehörigen nach der Diagnose Demenz primär ganz andere Fragen: Die Angst vor zunehmender Unselbständigkeit und Abhängigkeit, vor dem Verlust der bisherigen sozialen Rolle steht meistens im Vordergrund. Die Fragen zur Prognose betreffen viel mehr das Fortschreiten des kognitiven Verfalles als die begrenzte Lebenserwartung. Dass die Demenz eine fortschreitende, unheilbare und letztlich tödliche Erkrankung ist und deshalb die gleichen Fragen wie bei einer unheilbaren Krebserkrankung gestellt werden müssen, ist für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, die Patientinnen und Patienten und die Angehörigen meistens noch kein Thema. Dabei wäre es so wichtig, die Zeit zu nutzen und diese Fragen zu diskutieren, weil das Fenster der Urteilsfähigkeit und damit der Vorausplanung schnell kleiner wird.

Ziel Lebensqualität

Palliative Care fokussiert auf die Lebensqualität und nicht auf Lebensverlängerung. Lebensqualität für einen demenzkranken Menschen umfasst aber viel mehr als gute Symptomlinderung. Im Zentrum steht eine demenzgerechte Betreuung und Begleitung, die folgende Elemente der Lebensqualität beachtet und stärkt:

- Selbstwertgefühl: Ein zentrales menschliches Bedürfnis der Bestätigung. Auch der demente Mensch möchte das Gefühl erleben, nützlich und akzeptiert zu sein.

- Autonomie: Selbstwirksamkeit, eigene Gestaltungsmöglichkeiten, im Rahmen der Möglichkeiten mitbestimmen können.
- Sicherheit: Gewohnheiten, Rituale aus dem bisherigen Leben können Geborgenheit und Sicherheit vermitteln.
- Positive Emotionen: Humor, Freude, Lachen, Zufriedenheit sind wichtige Trigger für aktuelles Wohlbefinden.
- Zugehörigkeit, Beziehung: Teil des Familienlebens, des Freundeskreises und letztlich der Gesellschaft zu sein, nicht ausgegrenzt, sondern akzeptiert zu

sein in der eigenen Wirklichkeit ist ein menschliches Grundbedürfnis.

- Lieben und geliebt werden: Nähe erleben zu anderen Menschen, Zuneigung erfahren und anderen Zuneigung zeigen können.
- Lust und Genuss, Sinnlichkeit: Gutes Essen, Zärtlichkeit, Musik, ein schöner Anblick, ein betörender Geruch, ein tolles Musikstück oder eine Umarmung bedeuten Lebensqualität.
- Vermeidung negativer Emotionen: Kein Mensch schätzt es, blossgestellt zu werden. Angst, Scham, Versagensgefühle und Überforderung sind unbedingt zu vermeiden.
- Vermeidung von Zwängen: Niemand schätzt es, zu einer Handlung gezwungen zu werden. Bei Demenzen betrifft dies die Aktivitäten des täglichen Lebens wie Essen, Duschen, Toilettengang.

Tabelle 1: Beurteilung von Schmerzen bei Demenz, BESD [4].

Atmung (unabhängig von Lautäusserung)	nein	ja	Punktwert
normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
kurze Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
lautstark angestrengt atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
lange Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Negative Lautäusserung			
keine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
gelegentlich stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
sich leise negativ oder missbilligend äussern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
wiederholt beunruhigt rufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
laut stöhnen oder ächzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
weinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gesichtsausdruck			
lächelnd oder nichtssagend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
trauriger Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
ängstlicher Gesichtsausdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sorgenvoller Blick	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
grimassieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
Körpersprache			
entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
angespannte Körperhaltung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
nervös hin und her gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
nesteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Körpersprache starr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
geballte Fäuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
angezogene Knie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
sich entziehen oder wegstossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
schlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Trost			
trösten nicht notwendig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0
Ist bei oben genanntem Verhalten ablenken oder beruhigen durch Stimme oder Berührung möglich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
Ist bei oben genanntem Verhalten trösten, ablenken, beruhigen nicht möglich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
TOTAL	/ von max.		___/10

Spezifische Aspekte der Palliative Care

Das SENS-Modell [2] charakterisiert die vier Kernaspekte der Palliative Care: Symptom-Management, Entscheidungsfindung, Netzwerk und Support. Es erweist sich insbesondere im ambulanten Setting als sehr hilfreich. Was bedeutet es praktisch in der Betreuung von Demenzpatienten?

Symptom-Management

Belastende Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Unruhe und Angst können die Lebensqualität im Krankheitsverlauf und im Sterbeprozess stark vermindern. Sie alle sind aber subjektive Empfindungen, die nur sehr beschränkt objektiviert werden können. Im Verlauf einer Demenzerkrankung nimmt die verbale Kommunikationsfähigkeit zunehmend ab, was die Erfassung dieser Symptome immer schwieriger macht und dazu führt, dass diese oft nicht erkannt werden. Was hilft uns in dieser Situation? Verhaltensänderungen des Patienten müssen wahrgenommen und immer wieder auf den Zusammenhang mit negativen körperlichen Empfindungen hinterfragt werden. Beobachtungen der Betreuenden sind zentral und müssen in die Beurteilung einfließen. Agitation, Abwehr und aggressive Reaktionen können Ausdruck unerkannter Schmerzen sein [3]. Hilfreich für die Einschätzung sind spezifische Instrumente wie BESD [4], das auf einer zweiminütigen Beobachtung beruht (Tab. 1).

Bei der Wahl eines Analgetikums ist die Kooperationsfähigkeit des Patienten wichtiger als die Beachtung von Guidelines. On-demand-Verordnungen funktionieren nicht, ein einfaches Therapieschema mit retardierten Präparaten und die Berücksichtigung der Schluckfähigkeit (Tablettengrösse!) sind zu beachten.

Opiate müssen sehr vorsichtig dosiert werden wegen der Sturzgefahr und dem Delirrisiko, transdermale Systeme eignen sich besonders.

Demenzkrankheiten können nicht nur von körperlichen Symptomen begleitet werden, die Leiden verursachen, sondern auch von neuropsychiatrischen Symptomen wie Wahnvorstellungen, Halluzinationen oder Unruhe und Aggressivität. Um diese Symptome zu lindern, kann der gezielte Einsatz von Psychopharmaka durchaus Sinn machen. Die Devise lautet aber stets «so viel wie nötig, so wenig und so kurz wie möglich». Wichtig ist, dass es dabei immer um die Symptomlinderung für den Patienten geht und nicht um das «Pfle-geleicht-Machen».

Entscheidungsfindung

Im Verlaufe einer Demenzerkrankung werden der Patient, die Angehörigen und das Behandlungsteam immer wieder mit medizinischen Entscheidungen konfrontiert. Welche Abklärungen und Behandlungen sind in der aktuellen Situation sinnvoll und im Interesse der Patientin? Da die Urteilsfähigkeit und damit die Entscheidungskompetenz im Verlauf einer Demenzerkrankung laufend abnehmen, ist die früh-

zeitige Diagnosestellung sehr wichtig. Sie ermöglicht, das Fenster der erhaltenen Urteilsfähigkeit für ein *Advance Care Planning* zu nutzen, mit der Diskussion über die persönlichen Werte und die Erstellung eines Vorsorgeauftrages. Je weiter fortgeschritten die Krankheit ist, umso wichtiger werden die stellvertretenden Entscheidungen durch die Angehörigen. Diese brauchen Informationen und Unterstützung, um entscheiden zu können. Patienten von gut informierten Angehörigen werden viel seltener belastenden Abklärungen und Behandlungen unterzogen als Patientinnen von nicht informierten Angehörigen [5]. Gesprächsinhalte sind:

- Standortbestimmung: Wann und wie hat die Krankheit angefangen, wie war der Verlauf bis heute, wo stehen wir jetzt? Ein Rückblick, was der Patient vor einem halben Jahr noch konnte und jetzt nicht mehr möglich ist hilft, die Progredienz zu verdeutlichen.
- Sachliche Darstellung häufiger Komplikationen im Verlauf ist eine wichtige Grundlage für medizinische Entscheidungen. Solche Informationen helfen bei der Frage: *Geht es dem Patienten so schlecht wegen der aktuellen Komplikation oder leidet er an der Komplikation, weil sein Zustand sich durch die Demenz so verschlechtert hat?*



- Es gibt nie nur eine mögliche Behandlungsvariante. Für jede Variante kann dann im gemeinsamen Gespräch die *Balance of Burden and Benefit* geprüft werden, das Abwägen von Nutzen und Belastung für den Patienten. Gleiche Überlegungen gelten bei der Frage von Abklärungen wie beispielsweise Röntgenuntersuchungen, Magenspiegelungen oder Blutentnahmen. Die Abwägung zwischen genauer Diagnosesicherung oder versuchsweiser Behandlung ohne genauen Befund steht häufig im Raum.
- Zentral geht es immer um die Frage des Behandlungsziels: Was möchte die Patientin in dieser Situation? Wenn man zurückgreifen kann auf eine vorausschauende Planung, eine Patientenverfügung, eine Werteanamnese oder mindestens auf persönliche Äusserungen des Patienten in gesunden Tagen oder am Anfang der Demenzkrankheit, entlastet dies die Angehörigen sehr. Dies unterstreicht die Bedeutung des frühen *Advance Care Planning* nach der Diagnosestellung.

Netzwerk

Mit zunehmender Abhängigkeit, Desorientierung und steigender Überforderung in der Selbstpflege steigt der Betreuungsbedarf eines Demenzpatienten. Palliative Care will nicht nur die Lebensqualität der Patientin stützen, sondern genauso die Lebensqualität der Angehörigen. Dazu muss aber darüber gesprochen werden – angestossen vom Hausarzt. Den Angehörigen bleibt immer weniger Freiraum für eigene Bedürfnisse und Aufgaben. Deshalb ist der frühzeitige Aufbau eines Unterstützungs- und Entlastungsnetzes von grosser Wichtigkeit. Institutionelle Angebote wie Beratung durch die Alzheimervereinigung, die ambulante Pflege, Besuchsdienste zur stundenweisen Entlastung zu Hause, Tages- und Nachtkliniken, Ferienaufenthalte in einer Institution der Langzeitpflege bis schliesslich zum definitiven Einzug in eine Pflegeinstitution bilden die Grundlage.

Support

Die Angehörigen leiden nicht nur unter der Belastung durch die Betreuung, sondern oft noch mehr unter der Veränderung der Beziehung zum Patienten. Die Persönlichkeitsveränderung der Patientin führt dazu, dass man nicht mehr mit dem gleichen Menschen zusammenlebt, den man geheiratet hat. Aggressionen und Verletzungen, Schuldgefühle und Scham können Angehörige an Grenzen führen. Psychologische Unterstützung und manchmal auch Entscheidungen für eine Intervention zum Schutze der Angehörigen sind zu erwägen.

Unterstützend in der interprofessionellen Betreuung wirkt ein Betreuungsplan, der an einem Rundtischgespräch mit allen Involvierten besprochen wird und das SENS-Modell abbildet. Bei den in der Regel polymorbiden Patienten kann eine lange Medikamentenliste leicht zu Fehlern führen. Mit der im Kanton Solothurn erprobten App «PalliaCare» [6] bietet sich ein digitales Arbeitsinstrument an, das die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Form einer kollaborativen Plattform mit den Bereichen *Betreuungsplan*, *einheitlicher Mediplan*, *Kommunikationstool* und *Betreuungsteam* erleichtert und die Medikamentensicherheit verbessert.

Lebensende und Sterben bei Demenz

Wann beginnen die letzte Lebensphase und das Sterben bei Demenz? Bei vielen körperlichen Erkrankungen stehen uns objektive Befunde zur Verfügung, die diese Prognose möglich machen. Bei Demenzerkrankungen fehlen uns solche Befunde weitgehend. Deshalb rechnet auch das Pflegepersonal in Institutionen häufig nicht mit dem baldigen Tod, wie eine Studie gezeigt hat: Beim Pflegeheimenritt wurde vom Pflegepersonal nur bei 1,1% der Bewohner mit fortgeschrittener Demenz ein Tod innerhalb der folgenden sechs Monate erwartet, während tatsächlich 71% in diesem Zeitraum verstarben [7]. Welche Faktoren kennen wir, die auf ein Lebensende in den nächsten Monaten hinweisen? Eine Lungenentzündung, wiederholte Fieberepisoden oder eine abnehmende Nahrungsaufnahme mit Gewichtsverlust gehen mit einer Mortalität von bis zu 50% in den folgenden Monaten einher [8]. Treten sie auf, ist den Angehörigen im Gespräch verständlich zu machen, dass diese Komplikationen wegen der Verschlechterung der Grundkrankheit, des Fortschreitens der Demenz eingetreten sind. Ohne diese Aufklärung denkt die Familie, dass die Komplikationen Schuld an der Verschlechterung hätten, und dass mit der richtigen Behandlung wieder alles wie vorher würde.

Gerade die Frage der Ernährung kann ein sehr emotionales Thema werden. Ohne das entsprechende Verständnis für die Verschlechterung kann aus Verzweiflung ein zunehmender Druck und Zwang bei der Nahrungsaufnahme entstehen. Dies kann einerseits zu einem verstärkten Leiden des Patienten führen, andererseits auch zu Spannungen gegenüber dem Pflegeteam. Das Verständnis dafür, dass die meisten Demenzpatientinnen und -patienten in den letzten Lebensmonaten und -wochen immer weniger essen, weil sie kein Bedürfnis mehr haben, keinen Hunger mehr verspüren, kann nur durch viele begleitende Ge-

sprache erreicht werden. Eine möglichst gute Lebensqualität erhalten heisst, in dieser Situation nicht möglichst viele Kalorien zuzuführen, sondern dem Patienten durch einzelne Bissen seiner Lieblingsmahlzeit positive Sinnesreize schenken.

Ein anderer Grund für einen Knick im Verlauf kann ein Sturz sein. Demente Menschen stürzen im Krankheitsverlauf häufiger als andere ältere Menschen. Mit den Angehörigen muss über dieses Sturzrisiko gesprochen werden, ein Oberschenkelhalsbruch kann nie völlig verhindert werden. Da eine solche Verletzung, ob operiert oder nicht, praktisch immer zu einem Knick führt und viele dieser Patienten in den folgenden Wochen und Monaten sterben, ist im terminalen Demenzstadium auch ein rein palliatives Vorgehen mit guter Analgesie zu erwägen [9].

Korrespondenz:
Dr. med. Roland Kunz
Universitäre Klinik für
Akutgeriatrie und Zentrum
für Palliative Care
Stadspital Waid
Tièchestrassè 99
CH-8037 Zürich
roland.kunz[at]
waid.zuerich.ch

Mitwirkung

Dieser Artikel ist Teil der Serie «Palliative Info». Gast Editorin dieser Serie ist Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Hôpitaux universitaires de Genève HUG.

Verdankung

Ich bedanke mich bei PD Dr. med. Klaus Bally, Basel, für die kritische Durchsicht des Manuskriptes.

Bildnachweis

Photo 53269532 © Melpomenem – Dreamstime.com

Literatur

- 1 Statista (2017). Percentage changes in selected causes of death in the U.S. between 2000 and 2014, by disease. <https://www.statista.com/statistics/216632/percentage-changes-in-selected-causes-of-death-in-the-us/>
- 2 Eychmüller S. SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. In: *Therapeutische Umschau* 2012;69 (2), S.87-90
- 3 Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Arslan D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ*, 2011;343: 193
- 4 Basler HD, Hüger D, Kunz R. et al. Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). *Schmerz* 2006;20: 519-526
- 5 Mitchell SL et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361: 1529-38.
- 6 App PalliaCare: <https://portal.smis.ch/palliative-care>
- 7 Mitchell, SL et al. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med.* 2004;164(3):321-326.
- 8 Brown MA et al. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med* 2013;27: 389-400.
- 9 Johnston CB. Hip Fracture in the Setting of Limited Life Expectancy: The Importance of Considering Goals of Care and Prognosis. *Journal of Palliative Medicine* 2018, Published Online: 24 May 2018 <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0029>