

Brauchen Menschen mit Demenz Palliativversorgung?

Quo vadis Altenpflege



Dernbach 5.11.14

Dr. Christoph Gerhard

Neurologie
Palliativkonsiliardienst
Ethikkomitee
Kath. Klinikum Oberhausen

Kompetenzzentrum
Palliativmedizin
Universität Essen

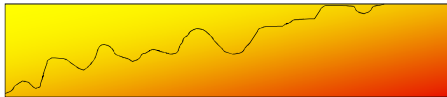


Cicely Saunders 1999

- *Ich habe mich bewusst der Versorgung von Tumorpatienten gewidmet.*
- *Ich wusste, dass es mir nicht gelingt, die Misere in der Versorgung unserer alten Mitbürger aufzugreifen.*
- *Das Problem ist mir zu groß gewesen.*

Diane Meier in: Oxford Textbook of Palliative Medicine 2004

- Demenz als Modellerkrankung für die Palliativbehandlung chronischer Erkrankungen
- Palliativer Versorgungsbedarf wechselnden Ausmaßes in allen Krankheitsstadien



Palliativbetreuung

... dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind.

WHO, 2002



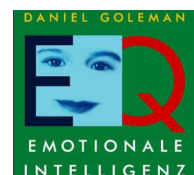
Eine Frage der Sichtweise



- **Kognitive Einschränkungen**
- Z.B. Störungen
 - des Gedächtnisses
 - der Urteilsfähigkeit
 - der Sprache
 - des räumlichen Vorstellungsvermögens
- **Emotionalität lange gut erhalten**

Ressourcen

- Wer schlecht denken kann, kann dennoch gut fühlen...
- D.h.: trotz kognitiver/sprachlicher Ausfälle häufig gute Kompetenz für
 - emotionales Wohlbefinden
 - Körperlichkeit
 - Schmerzen
 - Symptome



Genova: Mein Leben ohne gestern

Die hübsche Frau rückte etwas näher an Alice heran und umarmte sie. Sie roch frisch und sauber wie Seife. Ihre Umarmung durchdrang Alice ungefähr so wie ihre erdnussbutterbraunen Augen. Alice fühlte sich glücklich und der jungen Frau ganz nah.

Suche nach Autonomie

Suchende Haltung

- Validation
- Basale Stimulation
- Achtsamkeit



Natürlicher Wille



OLG Hamm 2001:

- „Der **natürliche Wille** ist der Wille, der in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit gefasst wird.“

Autonomie weiter erzählen

- Menschen, die den Demenzbetroffenen und seine vergangenen Entscheidungen gut kennen, erzählen davon
- Mutmaßlicher Wille
- Vorsorgevollmacht



Brief aus der Vergangenheit Patientenverfügung

- Vorausverfügung aus vergangenen Tagen
- Noch aktuell? Vorletzte Auflage?
- Rechtlich bindend
- Eine Frage der Qualität



Integration



- (Natürlicher) Wille
- Vorausverfügter Wille (Brief aus der Vergangenheit)
- Mutmaßlicher Wille (Weitererzählung)

Aus der Sicht eines Betroffenen

Richard Taylor:

- „im schlechtesten Falle treffen sich die Fachleute... ohne mich mit meinen Angehörigen, wobei diese reihum ihre Klagen über mich vorstellen“
- „Wir geben uns Mühe und versuchen zu kommunizieren, auf unsere Art. Bitte würdigt das.“

R. Taylor „Alzheimer und ich“ Bern 2008



Schmerzerfassung

1. Befragung der Patienten (Wort Schmerz variieren)
2. Schmerzbeurteilung über Verhalten (BESD, BISAD, Doloplus)
3. In der Biographie fahnden
4. Schmerzmedikation ausprobieren (STI)

Demenz - Schmerzursachen

„Demenz ist nicht schmerzhaft“

- „Alterstypische“ Schmerzen
- Degenerative Erkrankungen des Bewegungsapparates (Nozizeptiv)
- Polyneuropathien (Neuropathisch)
- Restless legs Syndrom



„Phänomenologische“ Schmerzerfassung

- Suchende Haltung
- Achtsamkeit
- Eingehen auf emotionale Bedürfnisse
- Körpernaher Dialog



besd

seltsam
diese unruhe
sonderbar
die verkrampfung
störend
das ständige schreien!
ja was tätest denn du
ohne sprache
ohne blick
doch voll schmerz?

johannes aufgebauer

Sterbephase

Dyspnoetherapie

- Mit Opioiden (30-50% über die „Schmerzschwelle“ dosieren)

Todesrasseln

- (Butyl-)scopolamin 60-120 mg
Medikamente (Flüssigkeit?) s.c.
LCP



Schaden vermeiden:

Sauerstoff oder Flüssigkeit in der Sterbephase

Verdursten Ersticken

Flüssigkeitsgabe Sauerstoffgabe

Schaden vermeiden

Krankenseinweisungen sind sehr belastend für fortgeschritten an Demenz Erkrankte
Gonzales et al. NEJM 2011

Fragwürdige Krankenseinweisungen bei fortgeschrittener Demenz
Ranhoff et al. 2005

- Pneumonie
- Schlaganfall
- Koronarsyndrom

Krankenseinweisung sinnvoll bei Hüftfraktur

Lebensqualität „Calman-Gap“

Erwartungen

Realität

Großer Abstand = schlechte LQ
 Kleiner Abstand = gute LQ

„gesund ist ein Mensch, der mit seinen Krankheiten einigermaßen glücklich leben kann“

LQ bei Demenz

Betroffene

- Anfangs schlechte LQ
- Später teilweise andere Wahrnehmung, d.h. paradox hohe LQ

An/Zugehörige

- Durch z.T. hohe Erwartungen massiv schlechte LQ

Palliativversorgung bei Demenz

- Ressourcenorientierung
- Suchende Haltung
- Autonomie ermöglichen
- Achtsamkeit
- Dort wo die Betroffenen leben!

Demenz und Palliative Care

- Orchestrierung des Lebensendes (Loewy)
- Kein solistischer Einzelauftritt