

**Besonderheiten in der Palliativversorgung  
bei Menschen  
mit Demenzerkrankungen**

**Dr. med. Oliver Herrmann  
PalliMed Ortenau e.V.  
12. Palliativtag  
2019**

## Was ist Demenz

- Eine Demenz (lat. dementia „ohne Verstand“) ist ein Defizit von kognitiven, emotionalen und sozialen Fähigkeiten, welche mit einer Erkrankung des Gehirns zusammenhängen (Definition nach Wikipedia u.a.)
- Die am häufigsten auftretende Form der Demenz ist die Alzheimer-Krankheit (knapp 2/3 der Erkrankungen)

# Was ist Demenz

Ein Beispiel:

Sie treffen jemanden in der Stadt, der Sie freundlich mit Ihrem Namen begrüßt, Ihnen fällt aber der Name Ihres Gegenüber nicht mehr ein...

# Erkennen einer Demenz

Hat die geistige Leistungsfähigkeit **im letzten halben Jahr deutlich** abgenommen, oder es fällt im letzten halben Jahr immer öfter schwer:

- komplexe Handlungen zu planen und auszuführen, z. B. beim Einkaufen im Supermarkt, beim Kofferpacken, beim Autofahren, beim Gebrauch von Schlüsseln,
- sich in fremder Umgebung, etwa im Urlaub, zurecht zu finden,
- Dinge zu tun, die früher leicht von der Hand gingen, z. B. rechnen, Schecks ausfüllen,
- sich Dinge zu merken, so dass etwa beim Aufschreiben Daten verwechselt werden

so ist es dringend angeraten, sich weiter untersuchen zu lassen!!!

# Grundmerkmale einer Demenz

- Verlust geistiger Leistungsfähigkeit
  - Beeinträchtigung Kurz- und Langzeitgedächtnis
  - Abnahme der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens
  - Sprachstörungen (Aphasien)
  - Störungen des Handlungs- und Bewegungsablaufes und der sinnvollen Nutzung von Gegenständen (Apraxie)
  - Störungen des Erkennens (Agnosie)

# Erkennungssignal Sprache

Sprachliche Probleme Demenz-Erkrankter:

- Wortfindungsstörungen
- Immer mehr Wiederholungen
- Immer kürzere Äußerungen
- Immer mehr Artikulationsfehler
- Immer mehr Verstöße gegen Gesprächsregeln
- Sprechen/Verstehen braucht mehr Zeit
- Immer mehr Missverständnisse
- Immer weniger verbales Sprechverständnis
- Am Ende: nur Nonverbales wird verstanden, sonst Schweigen oder unverständliche „Nonsense-Monologe“
- Aber auch Verlernen von Lesen und Schreiben

# Demenz

- **Ist eine der häufigsten und folgenschwersten psychiatrischen Erkrankungen im höheren Alter**
- **Ist verbunden mit einem fortschreitenden Verlust an Gedächtnisleistungen, zunehmender Pflegebedürftigkeit und erhöhtem Sterblichkeitsrisiko (1,5 bis 3,5-fach erhöht)**
- **Mittlere Lebenserwartung vom Beginn der ersten Symptome bis zum Tod etwa 8 Jahre**
- **Der Verlauf kann individuell sehr verschieden sein, abhängig vom Alter und vom gleichzeitigen Auftreten weiterer körperlicher Erkrankungen**
- **Der Verlauf kann durch medikamentöse Behandlung und vor allem auch durch psychosoziale Maßnahmen positiv beeinflusst werden**

# Häufigkeit der Demenz

- **Prävalenz:** etwa 2% (in Deutschland: 1,7 Millionen Demenzkranke)
- **Inzidenz:** 1,6 % (das heißt jährlich über 300.000 Neuerkrankungen)
- **Starker Anstieg mit zunehmendem Alter**
- **70 % der Demenzkranken sind Frauen (Frauen werden älter)**
- **Demenzformen:**
  - 60% Alzheimer-Erkrankung
  - 20% vaskuläre (Gefäß-) Demenz
  - 20% Mischformen/seltene Demenzen
- **Gleichzeitiges Auftreten nicht-kognitiver Störungen (Störungen, die nicht das Gedächtnis betreffen):**
  - bei etwa 50% der Alzheimer-Kranken



# Grundmerkmale der Demenz

## Nicht kognitive Störungen:

Veränderung des Verhaltens und der gefühlsmäßigen Befindlichkeit

- Niedergeschlagenheit
- Unruhezustände
- Ängste
- Misstrauen
- Schlafstörungen
- klammerndes und / oder aggressives Verhalten

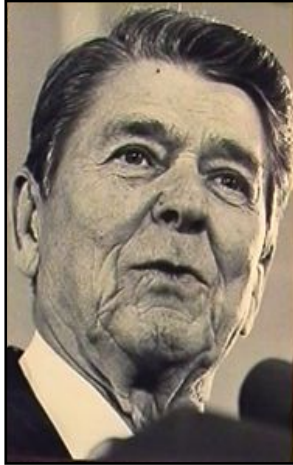
## Entwicklung der Zahl von Demenzkranken in Baden-Württemberg (Stand 2000)

<i>Jahr</i>	<i>Angaben in 1000</i>
2000	119,2
2010	144,4
2020	173,5 (aktuell aber 204)
2030	195,2
2040	226,4
2050	255,8

# Alzheimer

Der Morbus Alzheimer ist mit über 60% der Fälle die häufigste Form der Demenzkrankheit, welche hauptsächlich bei Menschen über dem 65. Lebensjahr auftritt. Die Symptome, wie Vergesslichkeit, Abnahme der tägl. Aktivitäten usw. sind bis heute noch nicht ursächlich behandelbar. Besondere Zuwendung und Medikamente sind aber in der Lage diese Symptome zu lindern.

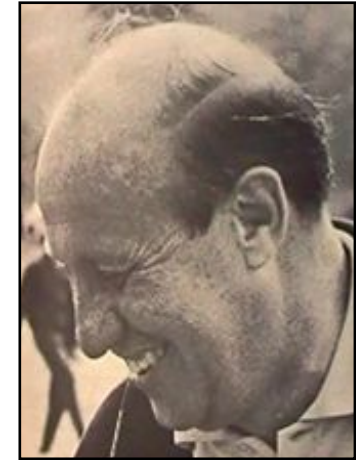
## Viele bekannte Namen – eine gemeinsame Erkrankung



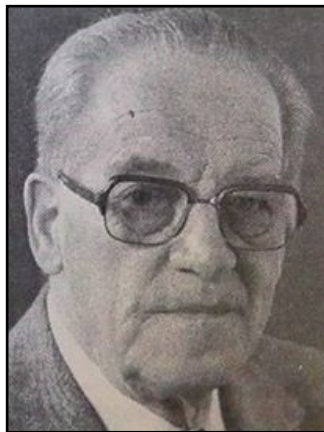
Ronald Reagan



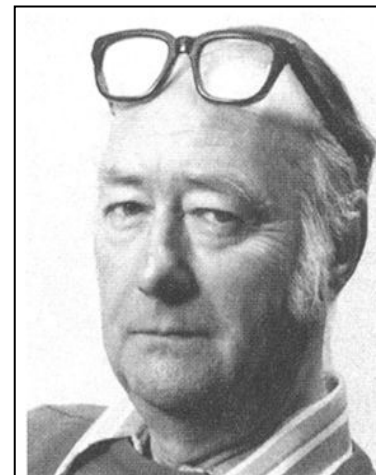
Rita Hayworth



Helmut Schön



Herbert Wehner



Carolus Horn

# Umgang mit dem Thema Demenz



**„Verschwundene“ Gegenstände stehen häufig am Anfang der Erkrankung**



# Deutsche Alzheimer Gesellschaft

*Pressemitteilung vom 17.10.2006*

*„Alzheimer ist ein globales Problem, das Menschen in allen Ländern der Erde betrifft, unabhängig von Hautfarbe, Kultur und Einkommen. In Deutschland 1,7 Mio. Betroffene (2018).*

*Heute leiden 24 Millionen Menschen an einer Demenz, voraussichtlich wird sich diese Zahl alle 20 Jahre verdoppeln, so dass im Jahre 2020 mit 42,7 Millionen (aktuell 46,8) und 2040 mit 82 Millionen Demenzkranken zu rechnen ist“ .*

# Verlauf der Demenz

## Stadien der Alzheimer Demenz nach Volicer 2004:

- 1. Stadium:** Hilfe nötig bei komplexen Aufgaben;  
An-/Ausziehen u. Hygiene selbständig
- 2. Stadium:** Hilfe nötig bei An/Ausziehen, Hygiene;  
Essen und Gehen selbständig
- 3. Stadium:** Hilfe beim Essen und Gehen nötig  
(Essen reichen, Rollstuhl o.ä.)
- 4. Stadium:** Bettlägerig, unfähig zur verbalen  
Kommunikation



# Die Risikofaktoren für Demenzen sind vielfältig

## **Nicht beeinflussbar**

- höheres Lebensalter
- positive Familienanamnese
- weibliches Geschlecht
- genetische Faktoren

## **Beeinflussbar → Prävention möglich**

- Alkohol, Nikotin, Drogen
- Medikamentenmissbrauch
- Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)
- hohes Cholesterin
- Bluthochdruck
- Herzerkrankungen
- Übergewicht
- Verletzungen des Gehirns

# Bildung und geistige Aktivität als Schutzfaktoren

- Personen mit guter Bildung kompensieren die bei Demenz auftretenden Defekte besser (ungeachtet gleichermaßen vorhandener hirnorganischer Veränderungen)
- bei Personen, die schon als Kinder intellektuell wenig stimuliert wurden, ist das Risiko einer Alzheimer-Demenz bis zu fünfmal höher
- offensichtlich werden bereits in der Kindheit die Strukturen angelegt, die für eine höhere Reservekapazität des Gehirns verantwortlich sind
- Laut einer schwedischen Zwillingsstudie wurde die Demenzentwicklung umso mehr verzögert, je komplexer die Anforderungen im Berufsleben waren

# Vorbeugende Maßnahmen gegen Alzheimer-Demenz

- Gedächtnistraining/ Intellektuelle Stimulation
- Musizieren
- Mediterrane Kost/ Obstgenuss
- Regelmäßige Kommunikation
- Sport, Bewegung, regelmäßiges Spaziergehen
- Bluthochdruck behandeln
- Vitamin B hochdosiert in Kombination mit Omega-3 Fettsäuren
- Antikörpertherapie mit Aducanumab® bei Nachweis von  $\beta$ -Amyloid im Gehirn (diese Hoffnung hat sich nicht erfüllt)

# Alzheimer-Demenz

Lange erhalten bleiben:

- Grundbedürfnis nach Kontakt, Zuwendung, Nähe (Leiblichkeit)
- Soziale Umgangsformen/ Gemeinschaftsgefühl
- Ästhetisches und musikalisches Erleben
- Erinnerung an wichtige Details aus der eigenen Biographie
- Erkennen nonverbaler Kommunikationssignale (wie z.B. genervt sein)
- -> Irgendwann kommt die „gnädige Schwelle“ an der man vergisst, dass man vergisst (Film „Die Auslöschung“ mit K.M. Brandauer und M. Gedeck)

## **(Palliativ)- Medizinische Entscheidungen im Verlauf der Demenz**

- Wiederbelebung bei Herzstillstand?
- Intensivstation bei Komplikationen?
- Einweisung ins Akutkrankenhaus?
- Antibiotika bei Lungenentzündung?
- **Künstliche Ernährung via PEG-Sonde?**

# Ernährungsstörung bei Demenzkranken

## Ursachen:

- Apraxie
- Depression
- Appetitmangel
- Schmeckstörung
- Schluckstörung

## Reaktion:

- Essen geben
- Therapie
- Appetitanregung
- Geschmacksveränd.
- Änderung der Nahrungsform

# Künstliche Ernährung über die PEG-Sonde



- Erst 1984 erfunden
- 140 000 PEG-Anlagen jährlich
- Eingesetzt bei Schluckstörungen
- Ärztliche Indikationsstellung oft rasch/unüberlegt
- PEG bei der Demenz?

# Therapieziele PEG?

- Verbesserung des Ernährungszustandes? **Nein**
- Lebensverlängerung? **Nein**
- Verhinderung von Lungenentzündungen? **Nein**
- Verbesserung der Wundheilung? **Nein**
- Verbesserung der Lebensqualität? **Zweifelhaft**



# Nachteile

- Risiko der PEG-Anlage bei multimorbiden Älteren groß
- Lokale o. allgemeine Entzündungen
- Häufigeres Wundliegen
- Fixierungen oft nötig
- Kalorisches Überangebot (führt zu Übelkeit, Sodbrennen, Erbrechen)
- Verlust eines (weiteren) Sinnes!

# Motive für PEG-Sonden bei Demenzkranken

## Mögliche Motive:

- Pflegeerleichterung???
- Zeitersparnis
- Kostenersparnis (Mitchell 2004)
- Angst vor Rechtsfolgen
- Medizinische u. rechtliche Unkenntnis

## Weitere palliativ-medizinisch/-pflegerische Besonderheiten

Wie erkenne ich Schmerzen bei Demenz-Patienten

Atemnot wird viel unmittelbarer erlebt

Angehörige brauchen häufig noch mehr Pausen und Entlastung als z.B. bei der Begleitung von Tumor-Patienten

Geduld/Ungeduld und Ehrlichkeit spielen eine noch größere Rolle

Ein informed consent ist in aller Regel nicht mehr möglich

Gespräche verlaufen oft in Spiralen (nicht in Kreisen)

Gültigkeit/Validität der Patientenverfügung / ACP

Was versprechen wir uns gegenseitig in den Zeiten vor der Demenz ??? (Heimunterbringung macht Schuldgefühle)

## **Weitere palliativ-medizinisch/-pflegerische Besonderheiten**

Grenzen der palliativmedizinischen Versorgung, diese ist oftmals zu Hause nicht leistbar

Es gibt nicht immer DIE gute Lösung, Kompromisse müssen geschlossen werden

# Demenzkranke in Privathaushalten

## *Pflegepersonen*

### *Bundesweite Studie*

*(Schäufele/Köhler/Teufel/Weyerer 2006)*

<b>(Ehe-)Partner/in:</b>	<b>39 %</b>
<b>Tochter/Sohn:</b>	<b>39 %</b>
<b>Schwiegertochter/-sohn:</b>	<b>14 %</b>
<b>Andere:</b>	<b>8 %</b>
<b>Frauenanteil:</b>	<b>73 %</b>
<b>Durchschnittsalter:</b>	<b>61,3 Jahre</b>
<b>Anteil Erwerbstätiger:</b>	<b>27 %</b>
<b>Mittlere Pflegedauer:</b>	<b>4,1 Jahre</b>
<b>Zeitaufwand pro Woche:</b>	<b>43 Stunden</b>

# **Demenzkranke in Privathaushalten**

## ***Pflegepersonen***

***Bundesweite Studie***

***(Schäufele/Köhler/Teufel/Weyerer 2006)***

### ***Gesundheitliche Belastungen***

<b>Erkrankungen der Wirbelsäule:</b>	<b>44 %</b>
<b>Bluthochdruck:</b>	<b>35 %</b>
<b>Arthrose/Osteoporose/Gicht:</b>	<b>31 %</b>
<b>Schlafstörungen:</b>	<b>26 %</b>
<b>Depression:</b>	<b>22 %</b>

# Rolle der pflegenden Angehörigen

- Zeit nehmen (auch für sich selbst)
- Deutlich, langsam und laut sprechen
- Klare und einfache Anweisungen geben
- Sinnlose Diskussionen vermeiden
- Wahlmöglichkeiten einschränken
  - nicht: Möchtest Du Kaffee oder Tee?
  - besser: Möchtest du Kaffee?
  - dann: Möchtest du Tee?

## Grundsätze der Lebensgestaltung

- Tagesablauf überschaubar und gleichmäßig gestalten (Aufstehen, Essen, Aktivitäten)
- Lebensraum möglichst nicht oder nur wenig verändern (Möbel, Wohnung)
- Gewohnheiten beibehalten (Hobbies, Haushalt, soziale Aktivitäten)
- Anpassung der Lebensbedingungen (Gefahrenquellen beseitigen, z.B. Herdsicherung, Stolperfallen)
- Körperliche Aktivität beibehalten



# Grundsätze der Lebensgestaltung

- Kranke nicht über- und unterfordern
- Einbeziehung ins Alltagsleben
- Übertragung von Aufgaben (z.B. Gartenarbeit, Abtrocknen, Staubwischen)
- Erkrankung in die Normalität holen, nicht verschweigen
- Information von Familienangehörigen, Bekannten, Freunden, Nachbarn

# **Demenzkranke in Privathaushalten**

## ***Medikamentöse Behandlung***

***Bundesweite Studie***

***(Schäufele/Köhler/Teufel/Weyerer 2016)***

**Antidementiva: 15 %**

**Leichte Demenz: 10 %**

**Mittelschwere Demenz: 24 %**

**Schwere Demenz: 12 %**

**Psychopharmaka (zur Ruhigstellung): 29 %**

# **Medikamentöse und psychosoziale Behandlungen bei Demenzkranken**

- **Erhaltung der kognitiven Funktionen**
- **Verzögerung des Verlusts an  
Alltagskompetenz**
- **Besserung der nicht-kognitiven  
Demenzsymptome wie Agitation, Apathie,  
Depression, Wahn und Halluzinationen**

# ***Medikamentöse Behandlung***

## **Der Wirkstoff Memantine**

Einsatz vorwiegend im frühen und mittleren Stadium der Erkrankung

Die Patienten werden geistig aktiver, die Alltagskompetenz wird verbessert. Memantine führt neben den psychischen und physischen Verbesserungen auch zu einer signifikanten Reduktion der Betreuungszeit. Durch Memantine können laut Hersteller mehr als 50 Pflegestunden im Monat eingespart werden.

# ***Medikamentöse Behandlung***

## **Wie wirkt Memantine?**

Memantine (Memantin) verändert die schädlichen Auswirkungen von Glutamat an den Rezeptoren (so genannte NMDA-Rezeptoren). Auf diese Weise können Lernsignale wieder erkannt werden. Der experimentell beschriebene Schutz der Nervenzelle durch Memantine könne diese Zellen vor dem unwiederbringlichen Zelltod bewahren (Neuroprotektion).

## ***Medikamentöse Behandlung***

### **Acetylcholinesterase-Hemmer**

Für die symptomatische Behandlung der Alzheimer-Demenz gibt es zur Zeit verschiedene Acetylcholinesterasehemmer. Demenzbedingte Verhaltensstörungen wie Aggressivität oder Wahnvorstellungen können verbessert werden. Die Wirkstoffe Donepezil, Rivastigmin und Galantamin verhindern, dass bereits gebildetes Acetylcholin im Gehirn wieder abgebaut wird. Diese sogenannten Acetylcholinesterase-Hemmer sorgen dafür, dass der Botenstoff länger zur Verfügung steht. Damit kann dieser auch die Weiterleitung von Informationen im Gehirn verbessern.

## **Aus: Meine Lebensverfügung für ein gepflegtes Alter**

**Das Ende nicht vergessen: Ich wünsche mir, dass man mich, wenn es soweit ist, an einen Strand setzt und mich nicht alleine lässt, bis ich mein Leben ausgehaucht habe.**

**Wenn das zu umständlich ist, würde ich gerne einem Tonträger mit Meeresrauschen lauschen, während ein Mensch meine Hand hält.**

Autor Erich Schützendorf

# Informationsquellen/ Anlaufstellen

## **Internet:**

**[www. www.alzheimer-bw.de](http://www.alzheimer-bw.de)**

**[www.alzheimerforum.de](http://www.alzheimerforum.de)**

**[www.demenz-ratgeber.de](http://www.demenz-ratgeber.de)**

## **Telefonisch:**

**Alzheimer Gesellschaften:**

**Bundesweit (01803/17 10 17)**