

*„Der bekommt doch sowieso  
nichts mehr mit...“*

Palliative Care für Menschen mit Demenz

Stephan Kostrzewa

Institut für palliative und gerontopsychiatrische Interventionen, Mülheim an der Ruhr

# Problemaufriss:

- Immer mehr Menschen mit Demenz (zurzeit ca. 1,6 Millionen in der BRD)
- stationärer Bereich ca. **70% der Bewohner** haben eine Demenz
- Menschen mit Demenz (kurz: MmD) meist hochaltrig - dadurch ergibt sich eine: „**Palliative Landschaft**“ (*eine chron. Erkrankung pro Lebensjahrzehnt*)
- Primäre Demenzen führen oftmals zu einem **Sprachzerfall**
- Erschwerte Kommunikation führt zu einer **schwierigen Symptomerfassung** und -**behandlung**
- Basisausbildung AP, KP und Medizinstudium bereiten unzureichend auf das Problemfeld vor
- **Palliative Care** und **Palliativmedizin** thematisieren unzureichend MmD
- Menschen mit Demenz erhalten **deutlich weniger Schmerzmittel** (T. Fischer ), als orientierte Menschen im gleichen Alter
- Selbst bei Oberschenkelhalsfraktur bekommen orientierte Menschen 3 x mehr Opioide als Menschen mit Demenz („*Der klagt ja nicht!*“)
- Schmerzverhalten bei MmD ist aber oftmals auch widersprüchlich

# Was ist denn überhaupt Palliative Care?

Gemäß WHO ist unter Palliative Care ein Interventionskonzept zu verstehen, das Anwendung findet bei Fällen *fortgeschrittener Erkrankung*, in denen Besserung, Rehabilitation oder *Heilung nicht mehr zu erwarten* sind.

Palliative Care zielt vorrangig auf *Linderung von Symptomen*, Erhöhung der *Lebensqualität* und Erhalt des *Wohlbefindens*.

Dabei steht nicht nur allein der Erkrankte im Mittelpunkt, sondern auch *sein soziales Umfeld*.

Palliative Care kann *weit vor* dem eigentlichen Sterbeprozess greifen!

# Was ist Palliative Care nicht?



- ... ausschließlich nur Sterbebegleitung
- ... nur ein Versorgungskonzept im Angesicht des Todes
- ... nur etwas für Tumorpatienten
- ... das, was die Krankenkasse als Palliativversorgung finanziert (z.B. SAPV)

# Haben Menschen mit Demenz einen Palliativbedarf?

- *Primäre Demenzen (z.B. Alzheimer) führen zu einer **begrenzten** Lebenserwartung*
- *Primäre Demenzen sind **nicht heilbar***
- *Primäre Demenzen verlaufen **progredient***
- *Die Demenz eines Betroffenen betrifft die **ganze Familie***
- *Viele Betroffene haben neben der Demenz auch noch **weitere** chronische Krankheiten (Palliative Landschaft)*
- *Die Diagnose Demenz macht **Angst***

# 1. Phase „Irritation und Ahnung“

- Störung im Kurzzeitgedächtnis
- Situative Orientierung ist gut
- Fassadentechnik (Floskeln) - Scham
- Kommunikation ist gut möglich
- Leichte Wesensveränderung
- Sozialer Rückzug als Schutz
- **Defizite** werden deutlich bemerkt
- **Angst** vor dem senilen Verfall
- Gute **Reflexionsmöglichkeit** über Demenz (70 % der Betroffenen möchten die Diagnose erfahren Lämmle et. al. 2007, 50% der Ärzte teilen die Diagnose jedoch nur mit Clafferty et al. 1998) und über die Wünsche zum Sterben

## 2. Phase „Suchen und sich verlieren“

- Sprachstörungen (Wortfindungsstörungen)
- Zerfall der Sprache in Etappen
- **Unruhe** – ständig in Bewegung sein
- Einzelne Lebensabschnitte können nicht mehr erinnert werden (Langzeitgedächtnis schwindet zunehmend)
- **Reaktionen** auf Fehlleistungen (Wut, Depression, Resignation, Trauer etc.)

# Palliativbedarf und Sterbebegleitung?



## Wann entwickelt sich ein Palliativbedarf?

- Angemessene Vermittlung der Diagnose
- Empathischer Umgang mit der Angst
- Von Beginn an auffangen und informieren der Angehörigen (erst als Patient 2. Ordnung/ später als Kooperationspartner)

## Wünsche für die Sterbebegleitung (nach S. Pleschberger/ A. Heller 1998):

- **Schmerzfreiheit**/ Nicht lange leiden müssen
- **Nicht** unbedingt **kontinuierlich** begleitet zu werden
- Nicht von **irgendjemand** begleitet zu werden
- Der Kontakt für die Begleitung geht vom Betroffenen aus
- Kontrolle behalten – **nicht fremdbestimmt** sein
- Sozial **integriert** sein
- „Gute Wohnverhältnisse“ (**Intimität**)
- Kommunikation über das Sterben

### 3. Phase „Leben im ewigen Augenblick“

- Bewegungsabläufe werden unsicher (häufige Stürze)
- Unpraktisches Handeln
- Gegenstände und Personen werden zunehmend nicht mehr erkannt
- Betroffener lebt fast nur noch in der Gegenwart („Leben im ewigen Augenblick“)
- Fähigkeit zum intuitiven Einfühlen nimmt zu
- Nicht-Verstehen wird durch Einfühlen ersetzt
- Emotionale „Ansteckbarkeit“ nimmt zu

# Wie erlebt der Betroffene das Phänomen „Sterben“?

- Der Betroffene kann seinen „Status“ als Sterbender zunehmend *kognitiv* immer weniger erfassen
- Sterben als eigenständige Gefühlsqualität?
- Sterben findet im „ewigen Augenblick“ statt
- Emotionale „Ansprechbarkeit“ und „Ansteckbarkeit“ über den Begleiter nimmt zu (*Spiegel-Neurone*)
- Die Symptomlinderung wird zunehmend schwieriger

## 4. Phase „entrückt und weit entfernt“

- Halluzinationen möglich
- Starke Wesensveränderung
- Bettlägerigkeit, Inkontinenz, Krampfanfälle, erhöhte Infektanfälligkeit, Schluckstörungen
- Einfache Lautäußerungen
- Völlige Hilflosigkeit
- Ausgezehrtheit



# Fortgeschrittene Demenz

Hanrahan et al., 2001

## Med. **Komplikationen** und **typische Symptome**

- Verwirrtheit 83%
- Schluckstörungen 72%
- Harninkontinenz 72%
- Dekubitus 70%
- Schmerz 64%
- Depression 61%
- Dehydratation 57%
- Obstipation 57%
- Unterernährung 50%
- Harnwegsinfektion 37%

# Mögliche Symptome im Sterbeprozess

- Schmerz
- Verstopfung (Obstipation)
- Juckreiz (Pruritus)
- Schwäche (Fatigue-Syndrom)
- Starkes Schwitzen
- Luftnot (Dispnoe)
- Übelkeit – Erbrechen
- Todesrasseln
- Schwindel
- Benommenheit
- Austrocknung (Dehydratation) – Durst - Mundtrockenheit
- Halluzinationen
- Appetitlosigkeit bis konsequentes Ablehnen von Speisen und Getränken
- Angst
- Schlafstörungen
- etc.

# Das reife Todeskonzept



- **Kausalität** (Wissen um biologische Ursachen des Todes, z.B. Alter)
- **Nonfunktionalität** (alle lebenswichtigen Funktionen des Körpers enden mit dem Tod)
- **Irreversibilität** (Unumkehrbarkeit des Todes)
- **Universalität** (alle Lebewesen müssen sterben)

Entsteht zwischen dem 5. und 9. Lebensjahr

Was weiß ein Mensch mit Demenz vom Sterbeprozess?

***Wenn nun ein Mensch mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium nicht weiß, dass er ein Sterbender ist, was bekommt er dann vom Sterben mit?***

- Symptome (z.B.: Schmerzen, Durst etc.)
- Unsicherheit, Angst, Trauer und Verzweiflung der Begleiter
- Es ist anzunehmen, dass Sterben eine **eigene Gefühlsqualität** hat, die auch Menschen mit Demenz empfinden

Stell Dir vor Du machst Sterbebegleitung, nur der Sterbende weiß es nicht...

Wenn nun der Betroffene kein Bewusstsein von sich selbst als Sterbendem hat, er zusätzlich in einem „ewigen Augenblick“ lebt (also ohne kognitive Zukunftsdimension), wie kann dann die Sterbebegleitung aussehen?

***Lebensbegleitung  
im  
„ewigen Augenblick“.***



# Lebensbegleitung im „ewigen Augenblick“ bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz?! *“Wie geht das denn?”*

- Biographische Orientierung
  - jedoch: **Der Mensch ist mehr als seine Biographie**
- Validierende Grundhaltung:
  - jedoch: **Nicht Technik, sondern Haltung**
- Konsequente Bezugspflege: **„krass konkret“ – nicht nur auf Papier**
- Gute Symptomkontrolle (z.B.: bei Schmerz – ECPA, BESD, ZOPA etc.)
  - **Auch Instrumente zur Erfassung von Wohlbefinden**
- Frühzeitig einsetzende Angehörigenarbeit
  - **Unterstützung, Wertschätzung, Informationen**
- Pflege und Versorgung unter Verwendung der Basalen Stimulation
  - **Pflege und Betreuung kann „lustvoll sein“ und Spaß machen**
- Spirituelles Angebot (wenn vertraut)
  - **soll Sicherheit und Halt vermitteln**
- Milieutherapeutische Gestaltung des Umfelds

# Vision/ Forderung:

- Pflegeheime sehen (*neben Spiel, Spaß und Sport*) ihren **palliativen Auftrag** für die meisten ihrer Bewohner
- Bewohner und deren Angehörige bekommen ein **früh einsetzendes**, den gesamten Pflegeprozess begleitendes Unterstützungsangebot
- Palliative Care und Palliativmedizin bekennen sich auch zum Menschen mit Demenz
- Palliative Care bei MmD ist **nichts nur für Spezialisten**, sondern Grundlagenwissen der Pflegeausbildung
- Pflegeheime organisieren **Palliativbeauftragte** und kooperieren eng mit den örtlichen SAPV-Teams bzw. Palliativnetzen