

# **Die Begleitung sterbender Demenzpatienten**

**14. November 2007**

Dr. M. Gogol

Klinik für Geriatrie

- Was ist Demenz ?
- Was unterscheidet Demenzpatienten von anderen Patienten im Hospiz ?
- Demographie
- Welche Ziele haben wir mit dem Hospiz ?
- Überlappung von terminalen palliativen und dementiellen Symptomen
- Angehörige
- Zukunftsfragen

# Alois Alzheimer 1864-1915



*"Wie heißen Sie?"*

**"Auguste".**

*"Familienname?"*

**"Auguste".**

*"Wie heißt ihr Mann?" –*

Auguste Deter zögert, antwortet schließlich:

**„Ich glaube ... Auguste".**

*Morbus Alzheimer*

*(Alzheimer – Demenz)*

*„Krankheit des Vergessens“*

# Symptome der Demenz

- Gedächtnisstörung  
→ *Langsam einsetzend, kontinuierlich fortschreitend*
- Stimmungsschwankungen
- Verhaltensstörungen
- Lernstörung
- Aphasie, Apraxie, Orientierungsstörung
- Verlust der Urteilsfähigkeit
- Verlust ADL-Funktionen
- Halluzinationen, Agressionen, körperl. Aktivität ↑↓, gestörter Tag-Nacht-Rhythmus

# Charakteristische neuropathologische Veränderungen bei Alzheimer Demenz (AD)

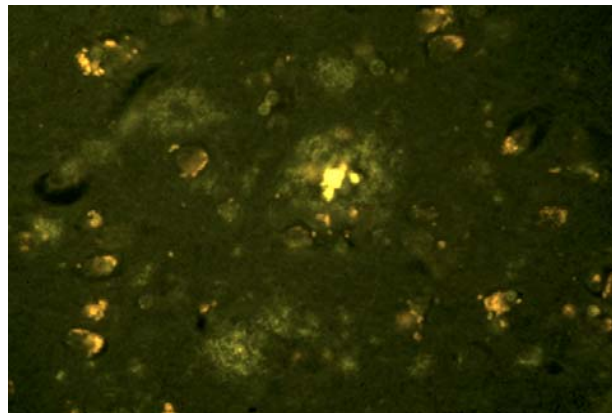
Normal



AD

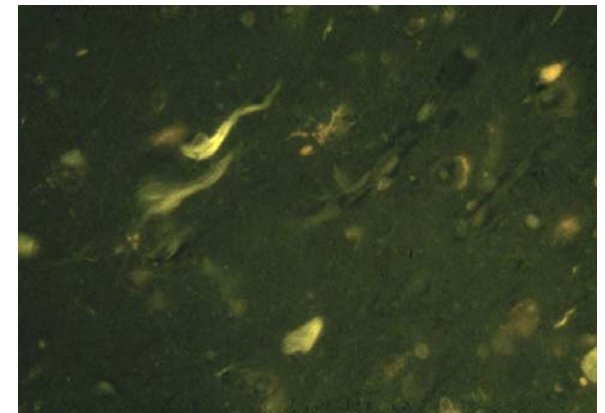


AP



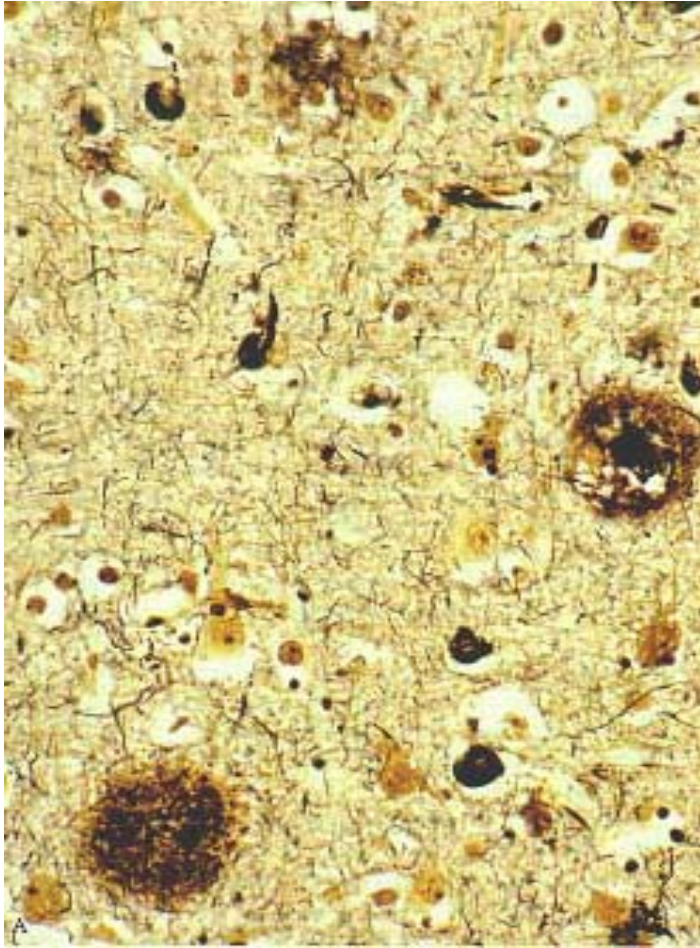
AP=Amyloid-Plaques

NFT

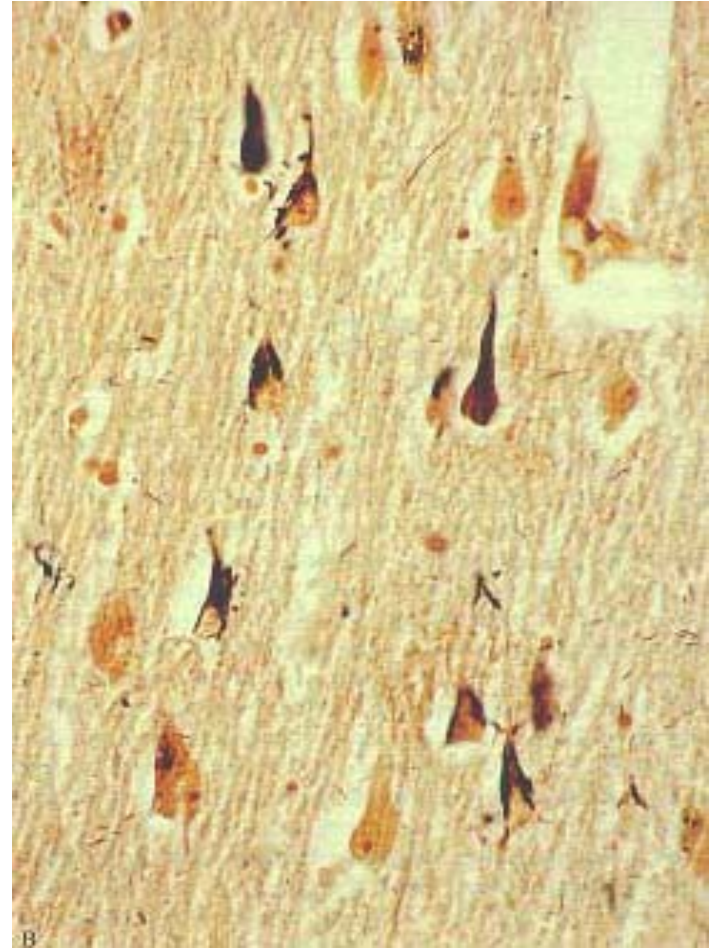


NFT=Neurofibrilläre Tangles (Neurofibrillen)

# AD-Pathologie: Hauptmerkmale

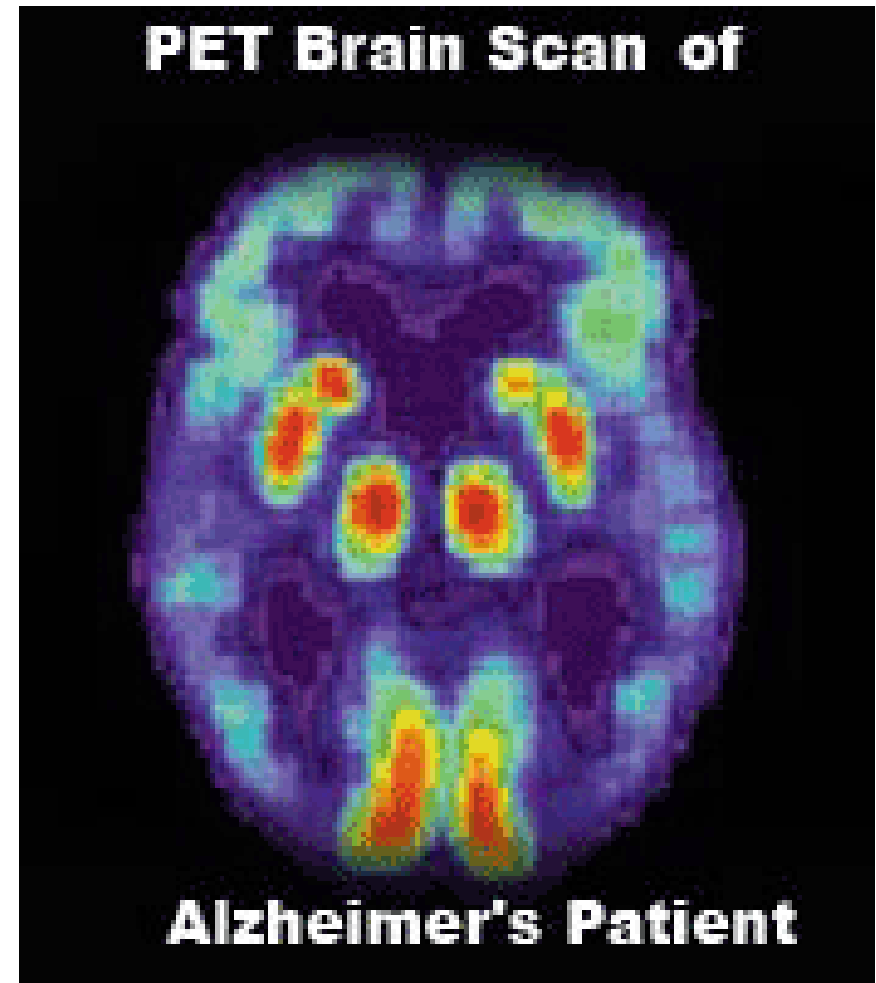
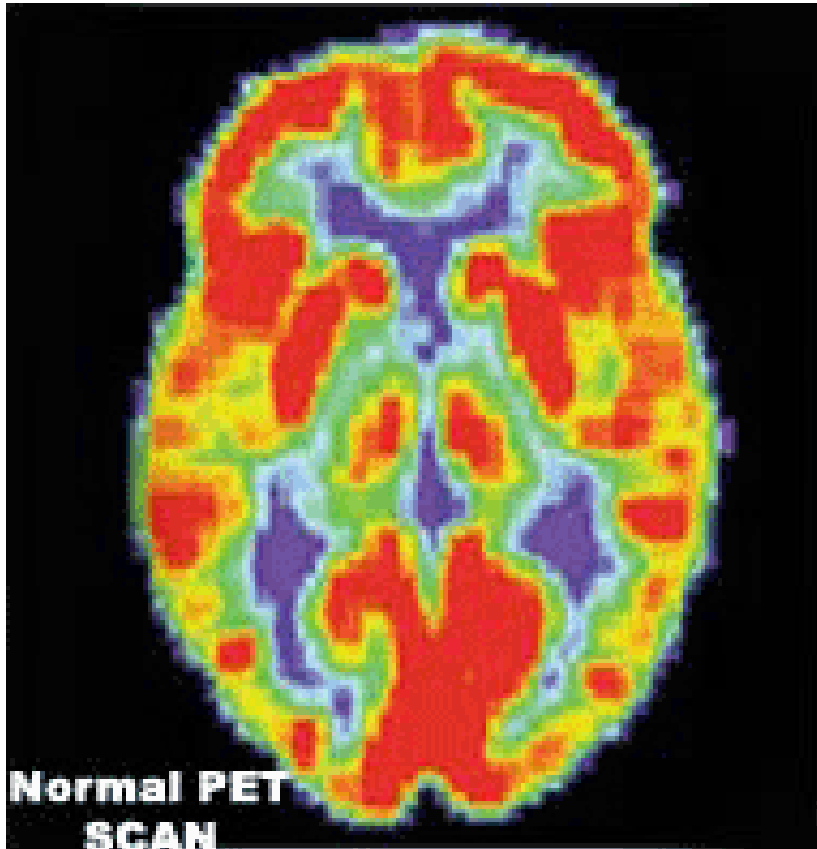


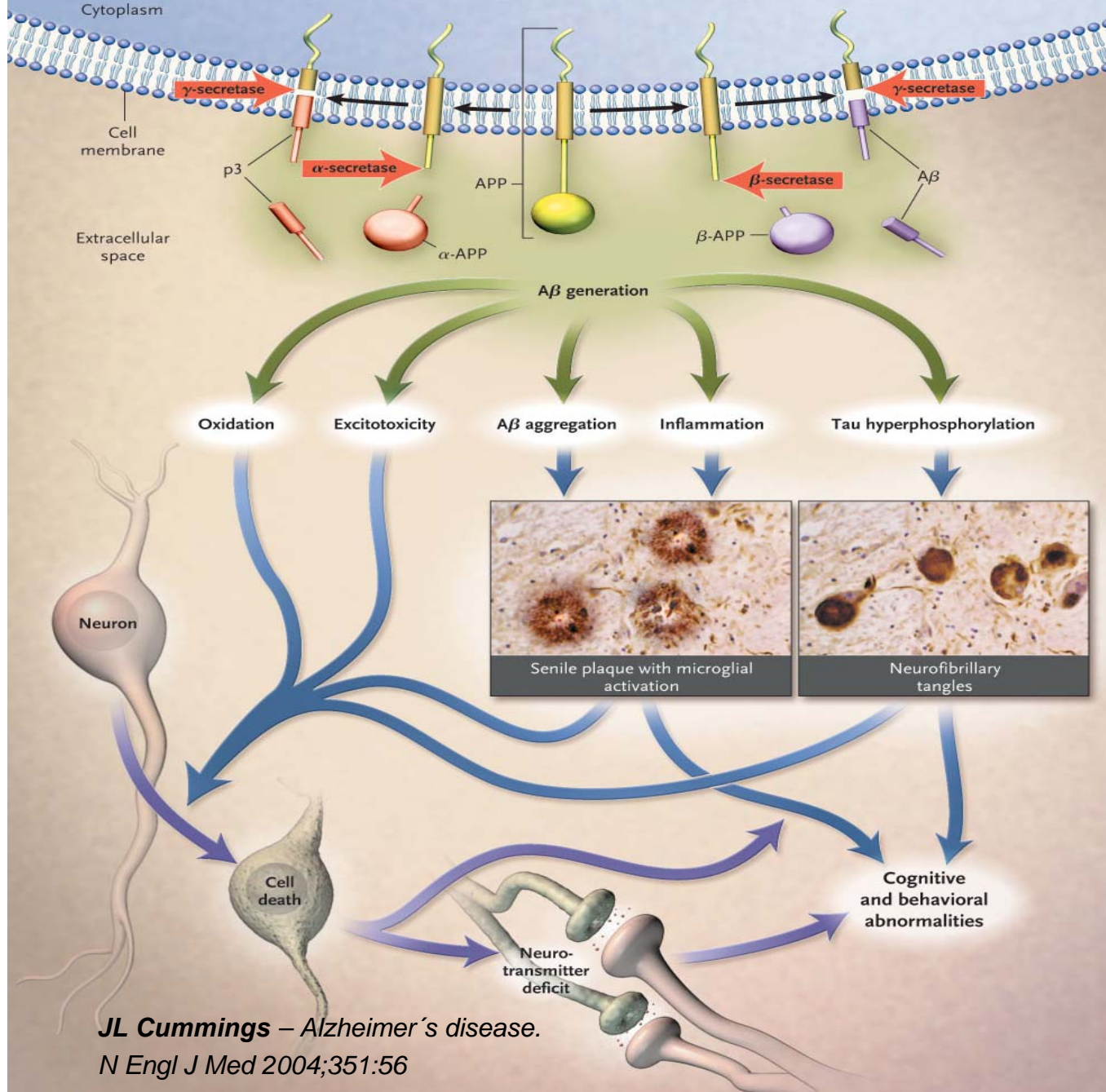
**Neuritische Plaques**



**Neurofibrillen (Tangles)**

# Hirnstoffwechsel





# Formen der Demenz

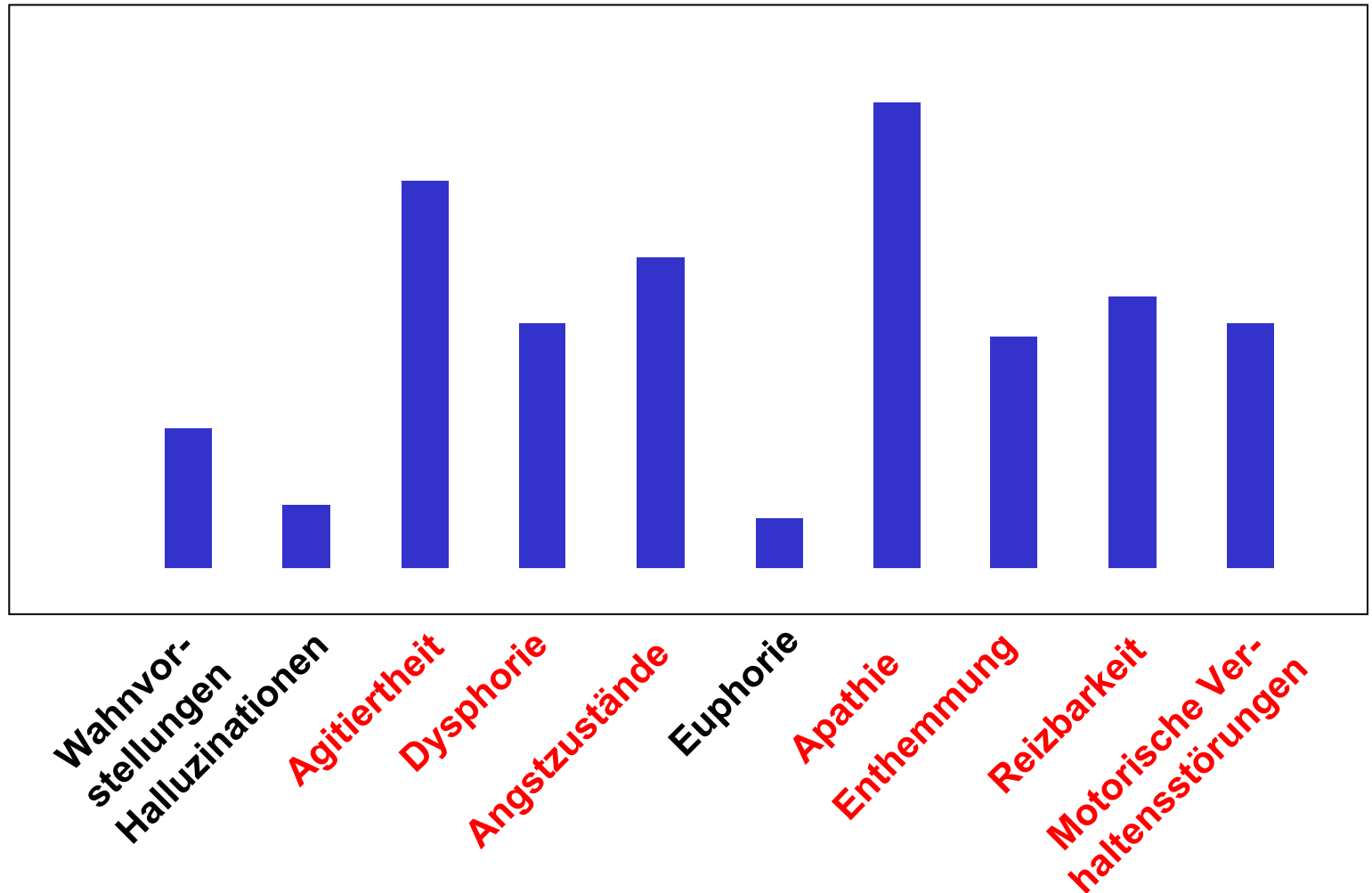
- Alzheimer-Demenz ca. 65 %
- Vaskuläre oder Multiinfarktdemenz ca. 20 %
- Mischformen
- Lewy-Körperchen-Demenz

## *Differentialdiagnose*

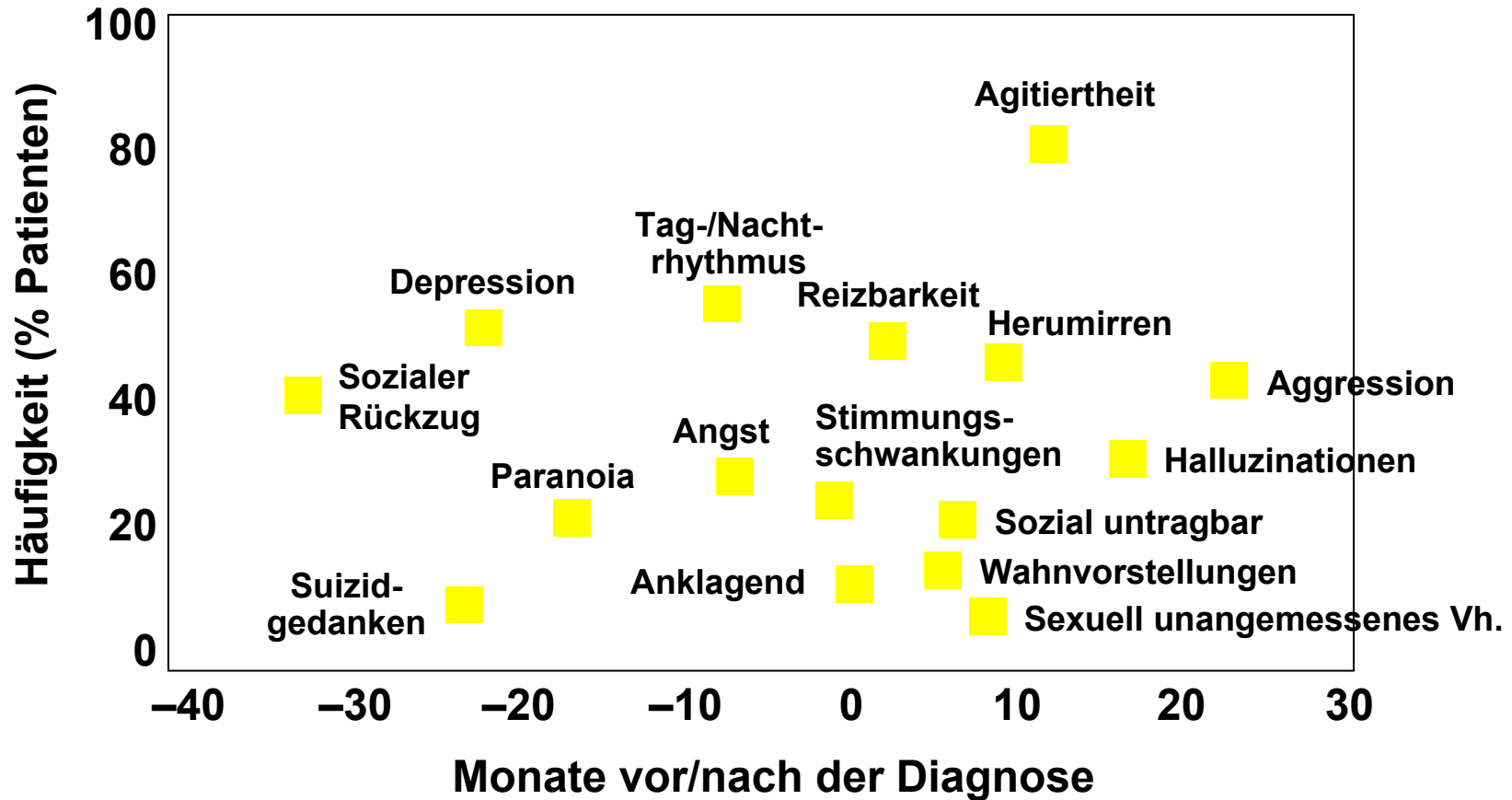
- Delirium (akute Verwirrtheit)
- Depression
- Andere KH, die zu einer Demenz führen können (z.B. M. Parkinson)

# Häufigkeit von Verhaltensstörungen bei AD

Prozentsatz der Patienten, die Verhaltensstörungen aufweisen



# Häufigkeiten von Verhaltensstörungen im progredienten Verlauf der AD



# Risikofaktoren

- Alter
- Familiengeschichte
- Schädel-Hirn-Verletzungen einschl.  
Durchblutungsstörungen
- Geringes Ausbildungsniveau

# Prävalenz (Häufigkeit) in der Bevölkerung

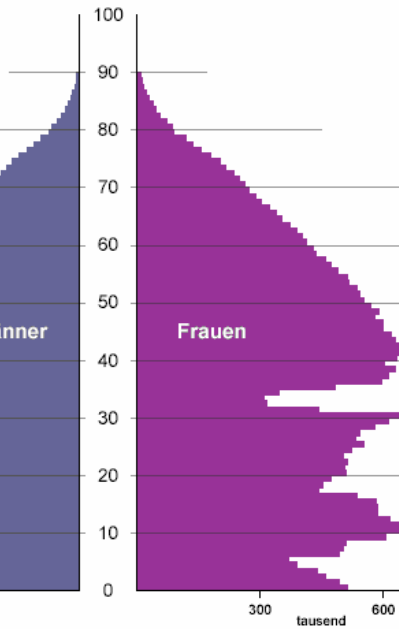
Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Schätzung der Krankenzahl in Deutschland
65-69	1,2	48.000
70-74	2,8	99.000
75-79	6	171.000
80-84	13,3	173.000
85-89	23,9	272.000
90 und älter	34,6	172.000
<b>65 und älter</b>	<b>7,2</b>	<b>935.000</b>

# Inzidenz (Neuerkrankung pro Jahr)

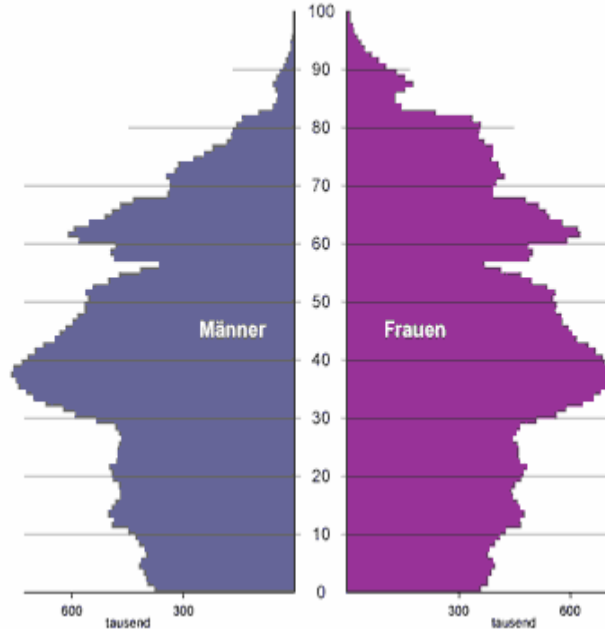
<b>Altersgruppe</b>	<b>Mittlere Inzidenzrate pro Jahr (%)</b>	<b>Schätzung der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland für das Jahr 1999</b>
<b>65-69</b>	<b>0,43</b>	<b>17.000</b>
<b>70-74</b>	<b>0,88</b>	<b>30.000</b>
<b>75-79</b>	<b>1,88</b>	<b>50.000</b>
<b>80-84</b>	<b>4,09</b>	<b>46.000</b>
<b>85-89</b>	<b>6,47</b>	<b>56.000</b>
<b>90 und älter</b>	<b>10,11</b>	<b>32.000</b>
<b><i>65 und älter</i></b>	<b><i>1,9</i></b>	<b><i>231.000</i></b>

# Demographische Veränderung

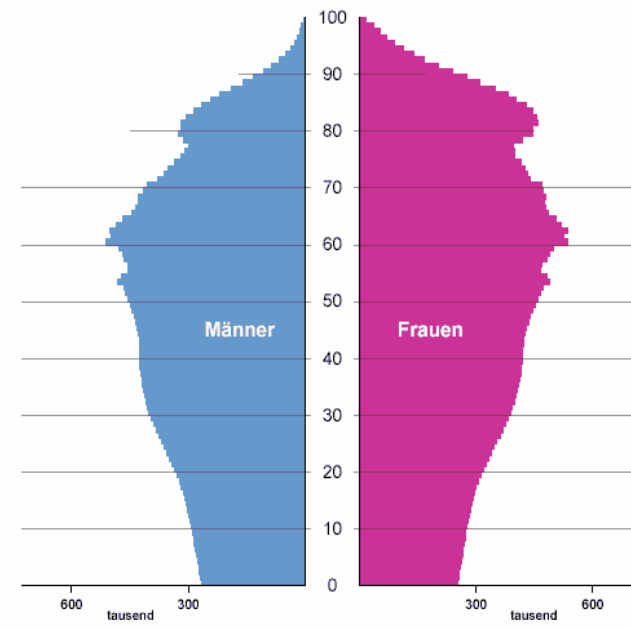
Altersaufbau: 1950  
Deutschland



Altersaufbau: 2001  
Deutschland



Altersaufbau: 2050\*  
Deutschland



**Die Gruppe der über 80jährigen ist die Gruppe mit dem größten Wachstum in allen Industrieländern**

# Lebenserwartung Männer USA

<b>Age</b>	<b>70</b>	<b>75</b>	<b>80</b>	<b>85</b>	<b>90</b>	<b>95</b>
<b>Healthy</b>	<b>18,0</b>	<b>14,2</b>	<b>10,8</b>	<b>7,9</b>	<b>5,8</b>	<b>4,3</b>
<b>Average</b>	<b>12,4</b>	<b>9,3</b>	<b>6,7</b>	<b>4,7</b>	<b>3,2</b>	<b>2,3</b>
<b>Frail</b>	<b>6,7</b>	<b>4,9</b>	<b>3,3</b>	<b>2,2</b>	<b>1,5</b>	<b>1,0</b>

# Lebenserwartung Frauen USA

<b>Age</b>	<b>70</b>	<b>75</b>	<b>80</b>	<b>85</b>	<b>90</b>	<b>95</b>
<b>Healthy</b>	<b>21,3</b>	<b>17,0</b>	<b>13,0</b>	<b>9,6</b>	<b>6,8</b>	<b>4,8</b>
<b>Average</b>	<b>15,7</b>	<b>11,9</b>	<b>8,6</b>	<b>5,9</b>	<b>3,9</b>	<b>2,7</b>
<b>Frail</b>	<b>9,5</b>	<b>6,8</b>	<b>4,6</b>	<b>2,9</b>	<b>1,8</b>	<b>1,7</b>

# Demographie

- Die meisten Todesfälle treten bei älteren und alten Menschen auf
- Die Mehrheit des Todesfälle treten nicht Zuhause, sondern im Krankenhaus oder im Pflegeheim ein

# „Quality of End-of-life“

- Typische Sterbefälle sind gekennzeichnet von einem langsamen Progress der bestehenden chronischen Krankheiten, häufig im Kontext von Multimorbidität
- Gekennzeichnet durch zunehmende Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit
- Lebensqualität am Lebensende oft reduziert

**Table 1** Illness and demographic characteristics among patients assigned to 77 hospital cohorts. Values are numbers (percentages)

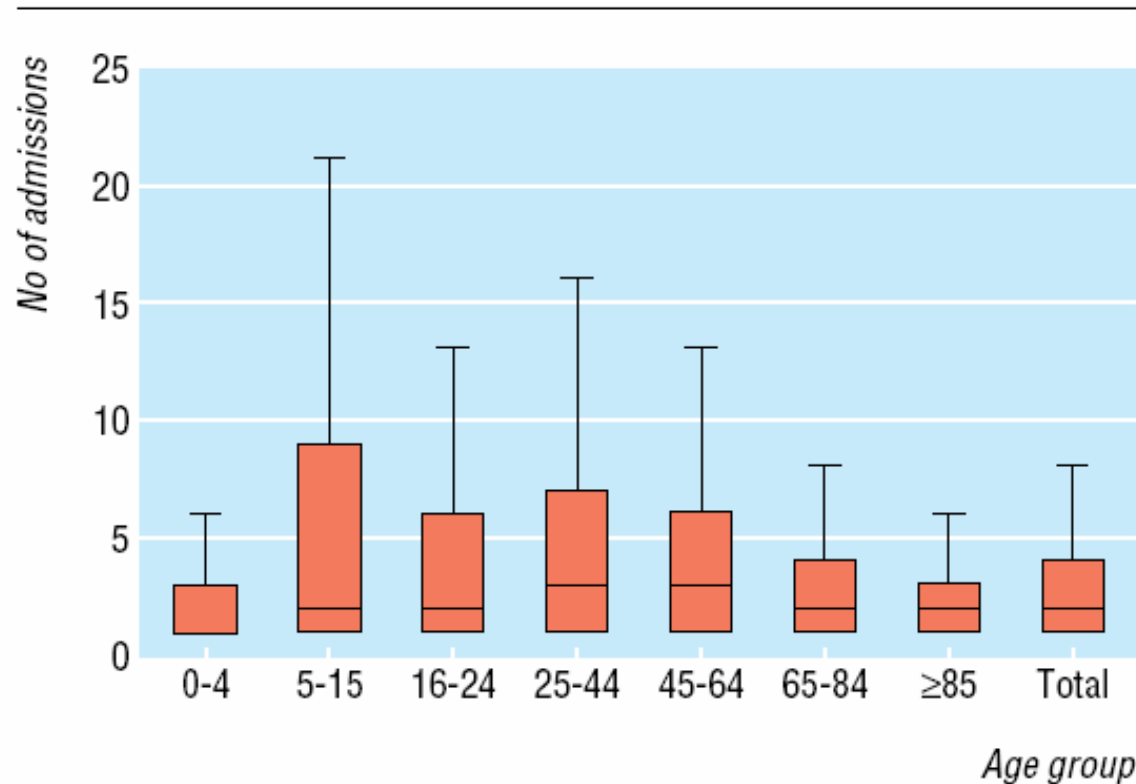
<b>Characteristic</b>	<b>Patients (n=115 089)</b>
Chronic conditions:	
Cancer: solid tumours	31 764 (27.6)
Lymphomas and leukaemias	6 279 (5.5)
AIDS	103 (0.1)
Chronic pulmonary disease	25 864 (22.5)
Coronary artery disease	9 931 (8.6)
Congestive heart failure	37 584 (32.7)
Peripheral vascular disease	5 958 (5.2)
Severe chronic liver disease	2 317 (2.0)
Diabetes with end organ damage	2 902 (2.5)
Chronic renal failure	6 809 (5.9)
Nutritional deficiencies	12 068 (10.5)
Dementia	17 062 (14.8)
Functional impairment	3 040 (2.6)

Wennberg JE et al. Use of hospitals, physician visits, and hospice care during last six months of life... BMJ 2004;328,607-11

No of chronic conditions:	
None	17 674 (15.4)
1 only	49 568 (43.1)
2 only	33 914 (29.5)
3 only	11 656 (10.1)
≥4	2 277 (2.0)
Demographic characteristics:	
Age 65-69	12 912 (11.2)
Age 70-74	19 811 (17.2)
Age 75-79	23 545 (20.5)
Age 80-84	22 995 (20.0)
Age ≥85	35 826 (31.1)
Male	52 313 (45.5)
Female	62 776 (54.5)
Non-black	97 740 (84.9)
Black	17 349 (15.1)

Wennberg JE et al. Use of hospitals, physician visits, and hospice care during last six months of life... BMJ 2004;328,607-11

# Häufigkeit von KH-Aufenthalten



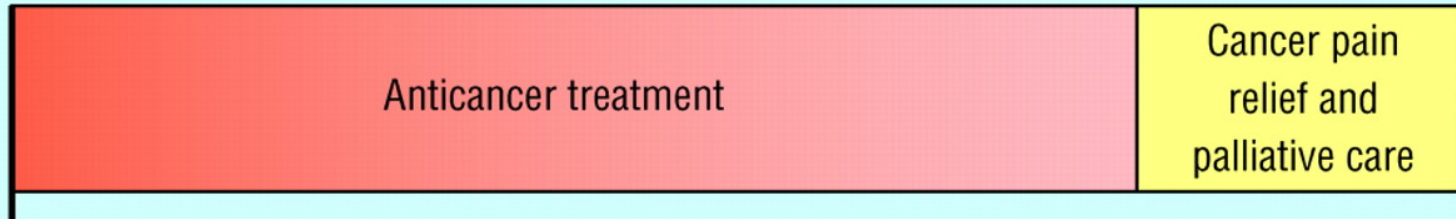
Number of admissions to hospitals in the three years before death, England, 1999-2000. Lines represent medians, boxes represent interquartile ranges, whiskers represent 1.5 times the interquartile range

Dixon T et al. Hospital admissions, age and death: retrospective cohort study. *BMJ* 2004;328:1288-90

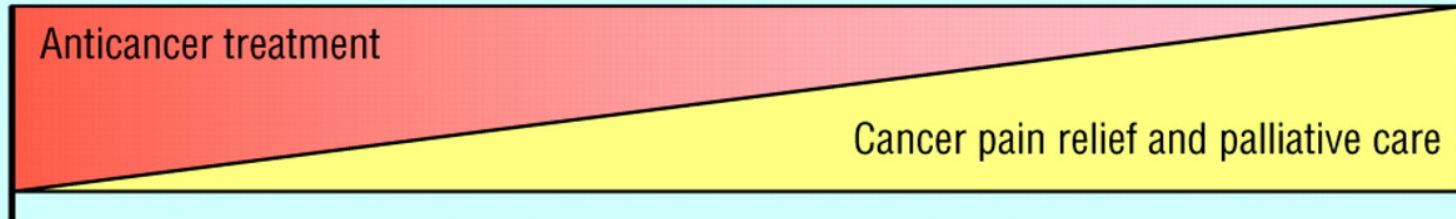
# Ziele



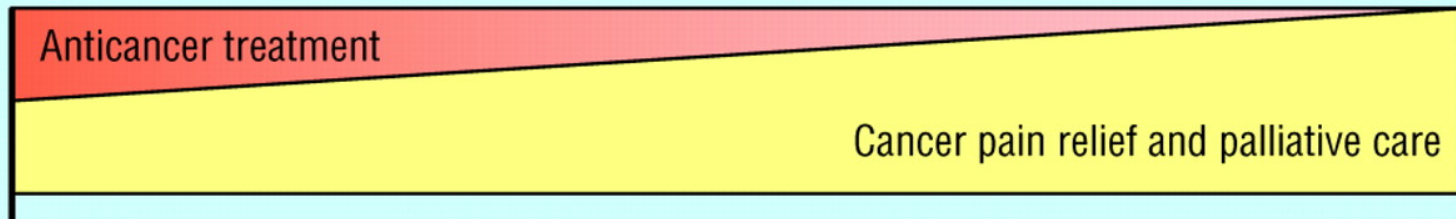
### Traditional allocation of resources



### Current allocation of resources in developed countries

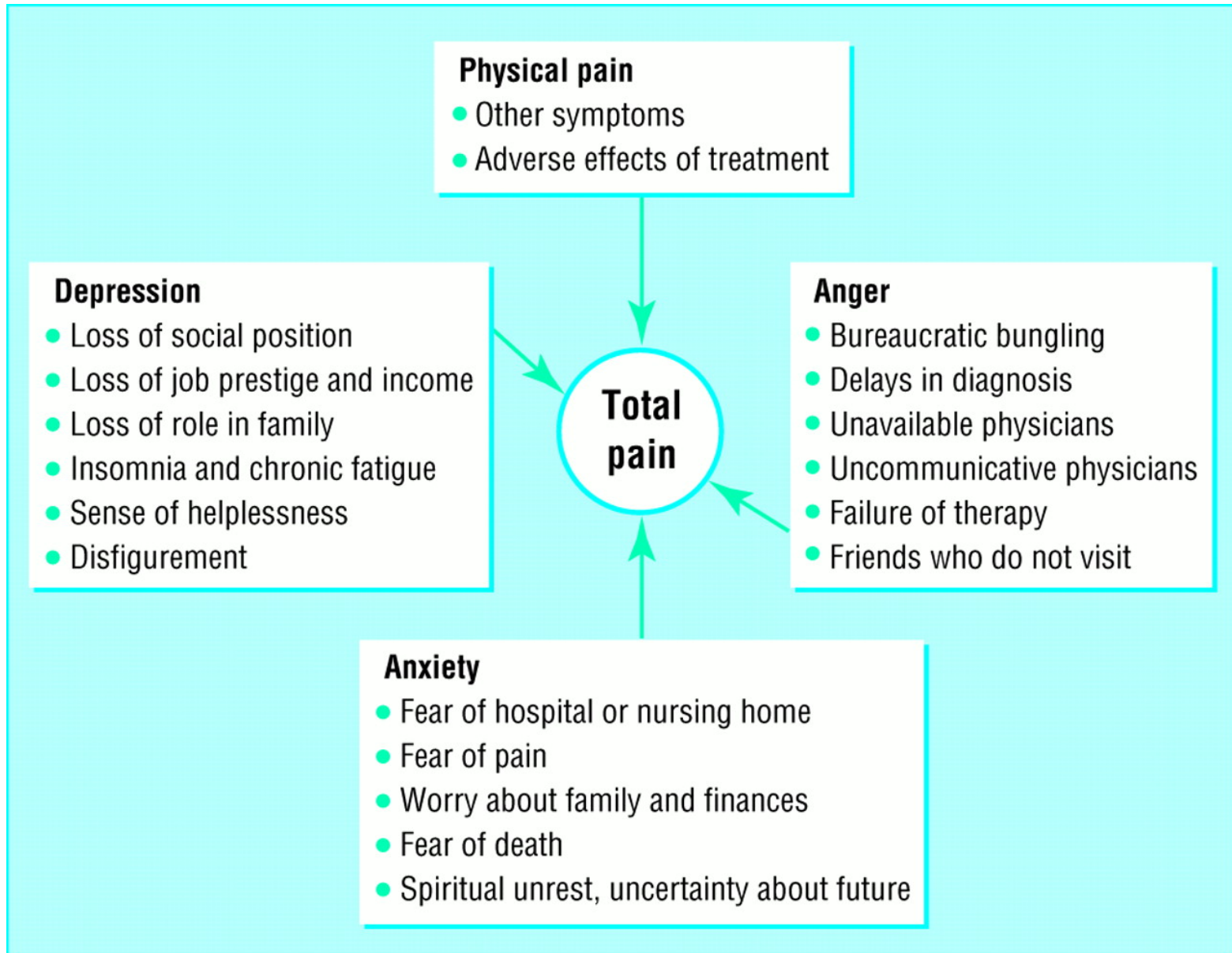


### Proposed allocation of resources in developing countries



At time of diagnosis

Death



# Ziele

- Schmerzfreiheit und sonst. Symptomkontrolle
- Informiertheit über den nahenden Tod
- Sterben zu Hause / in einer Umgebung der  
Umsorgtheit (Familie, Freunde, Team)
- Sterben als persönliches Wachstum / spirituelles  
Wachstum
- Sterben in Übereinstimmung mit den  
persönlichen Wertvorstellungen / mit der  
eigenen Individualität
- Gelöste (beendete) persönliche Konflikte

# Lebensqualität am Lebensende

- Medizinische Versorgung
- Pflegerische Versorgung
- Psychosoziale Versorgung
- Unklare Festlegungen

## **Hindernisfaktoren**

- Fragmentierte Unterstützungssysteme
- Möglichkeiten bzw. Belastungssituation der Familie
- Schwierige Entscheidungsfindung

# Palliativ-Symptome

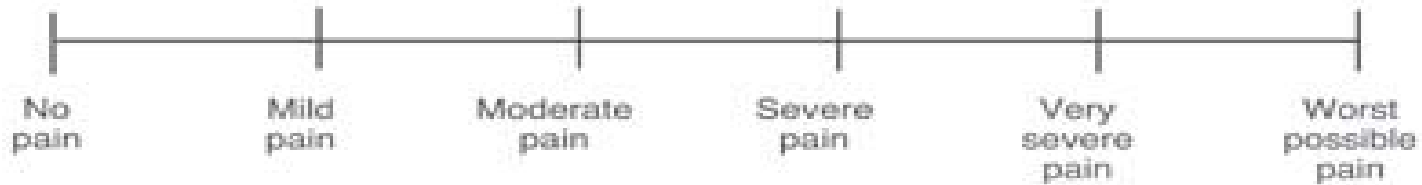
- Schmerzen
- Obstipation
- Übelkeit und Erbrechen
- Diarrhoe
- Dyspnoe
- Husten
- (Anorexie, Mangelernährung)
- (Delirium)
- (Depression)

# Schmerztherapie I

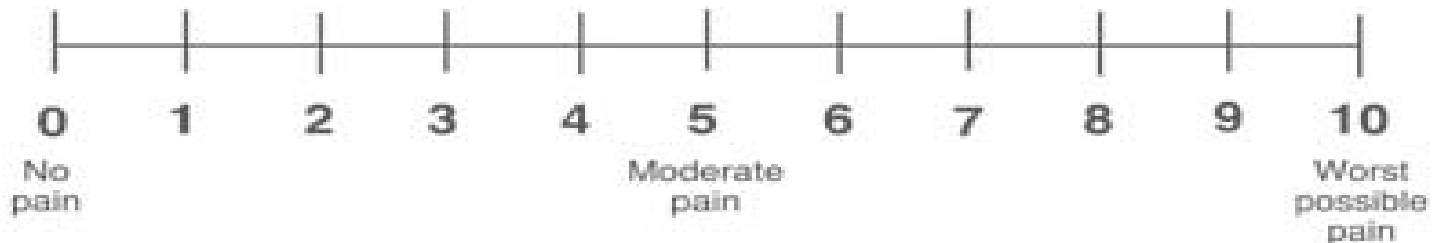
- **Fragen → Angehörige**
- **Auf nicht-verbale Zeichen achten**
  - Mimik
  - Motorik / Unruhe
  - Verbale Äusserungen

# Schmerztherapie II

## Simple Descriptive Pain Intensity Scale



## 0-10 Numeric Pain Intensity Scale

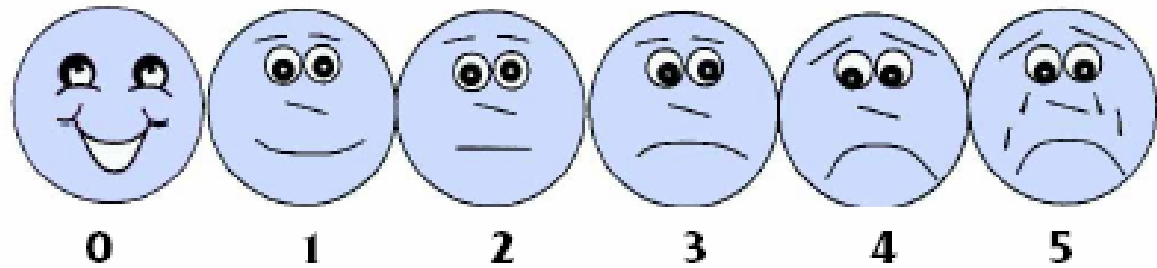


## Visual Analog Scale (VAS)



# Schmerztherapie III

Which face best describes your pain?

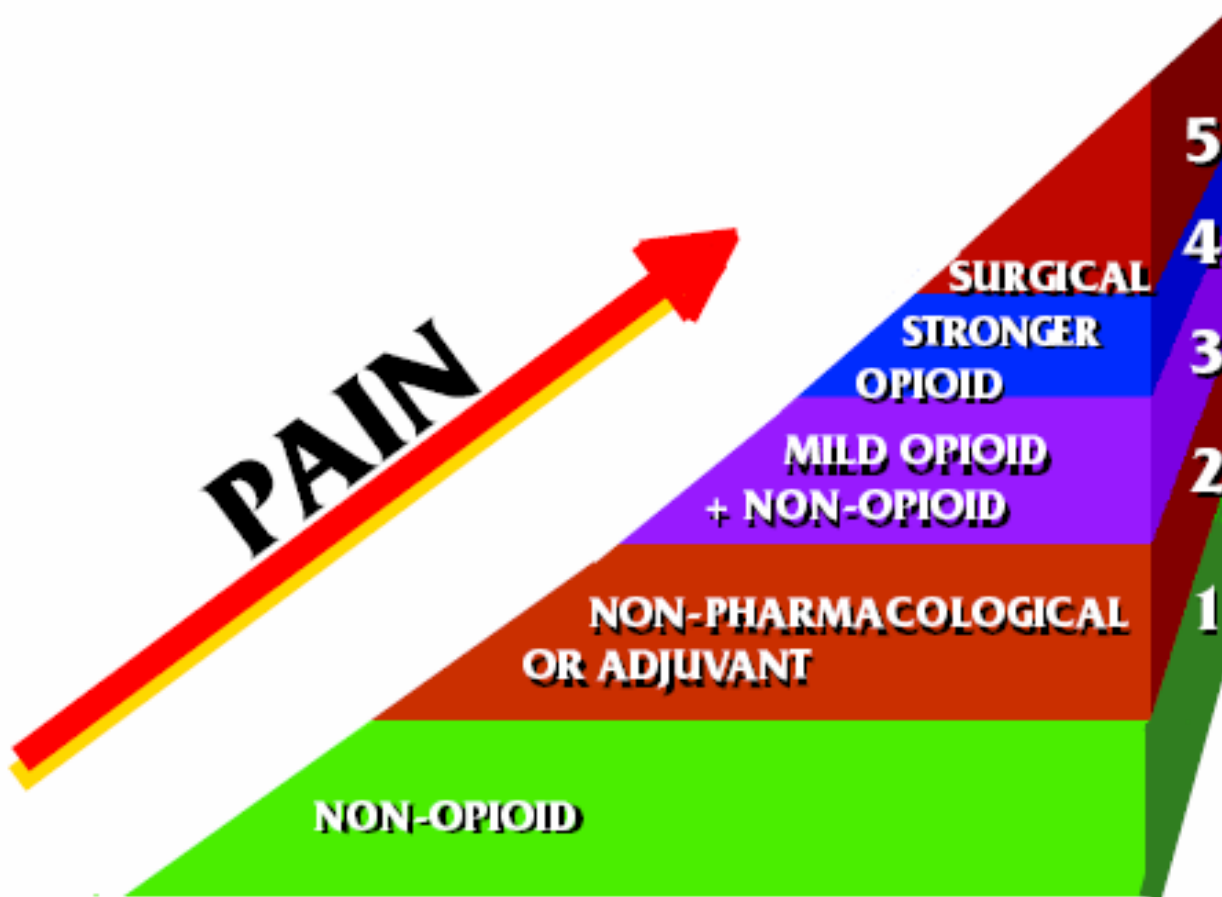


# Schmerztherapie IV

- Risiko der Unter-Behandlung größer als das der Über-Behandlung
- WHO-Stufentherapie
  - Nicht-Opioide für leichte Schmerzen
  - Leichte Opioid-Analgetika für mittelstarke Schmerzen
  - Starke Opioid-Analgetika für starke Schmerzen

Ggf. plus Zusatztherapie

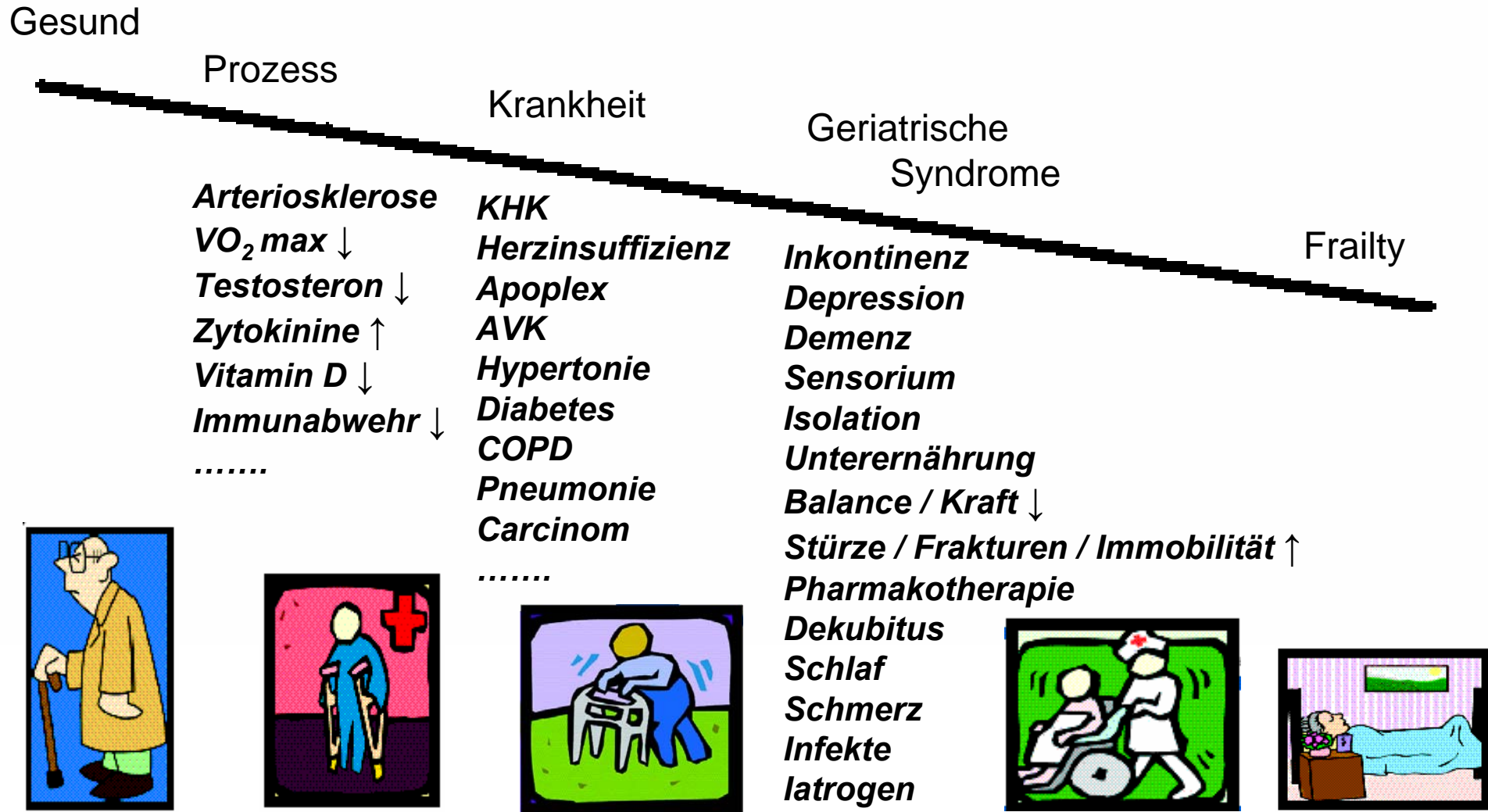
# The Analgesic Pyramid



# Überlappung von palliativen und dementiellen Symptomen

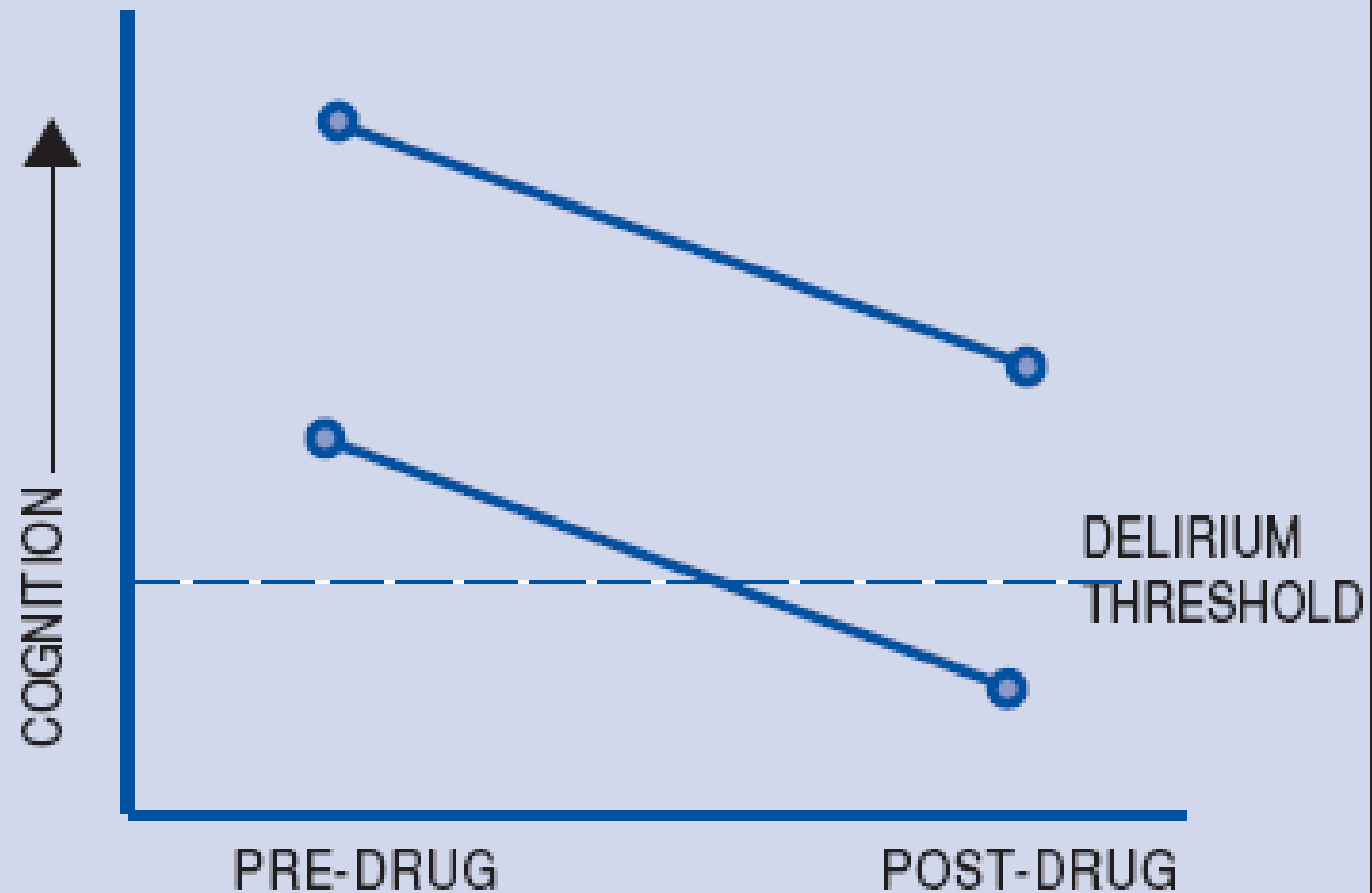


# Frailty als Kontinuum



.....Zunehmende Funktionseinschränkung ( **IMPAIRMENT** ) .....→

## DECREASED PHYSIOLOGICAL RESERVE AND ADVERSE EVENTS

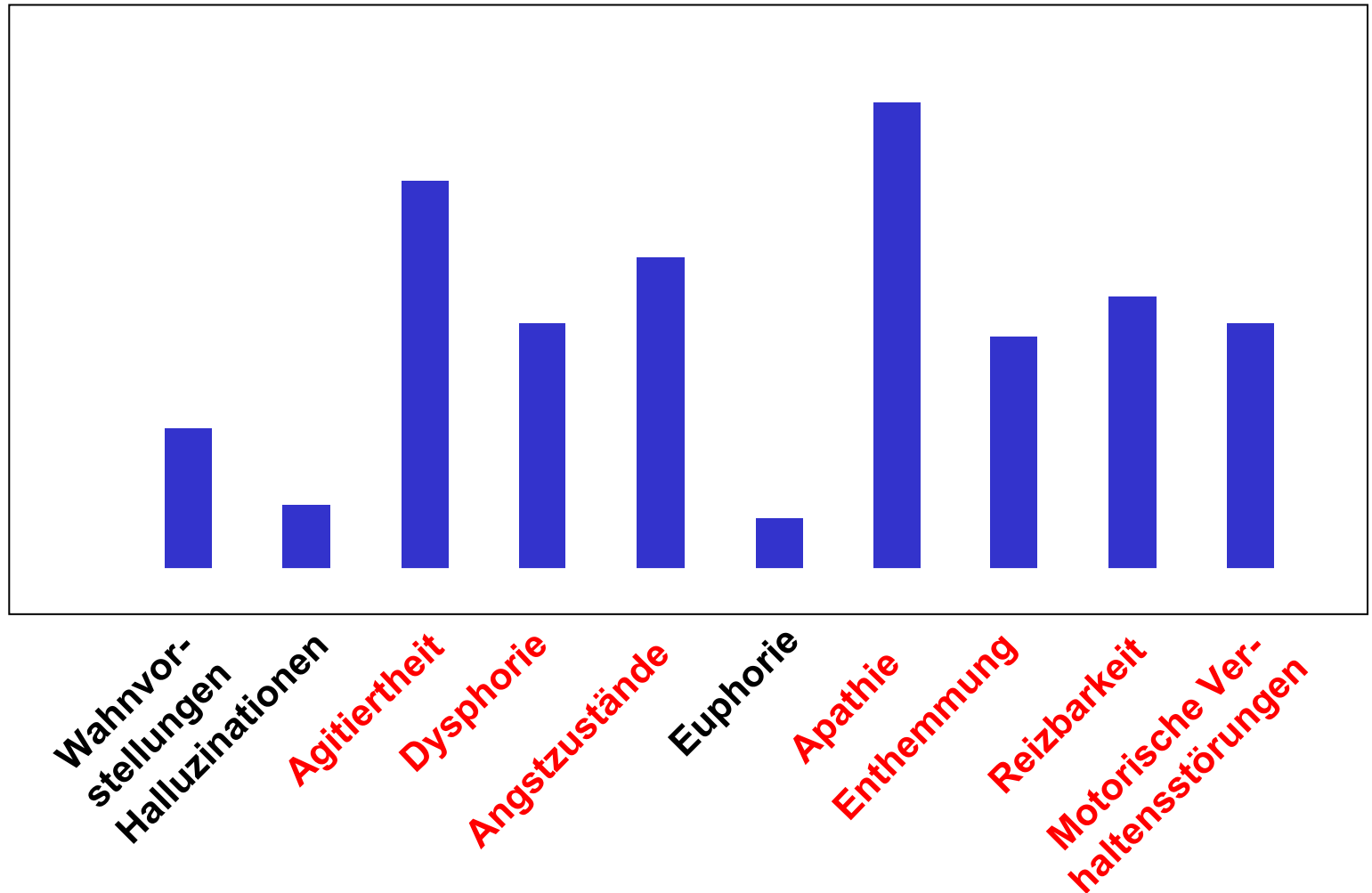


# Demenz-Stadien

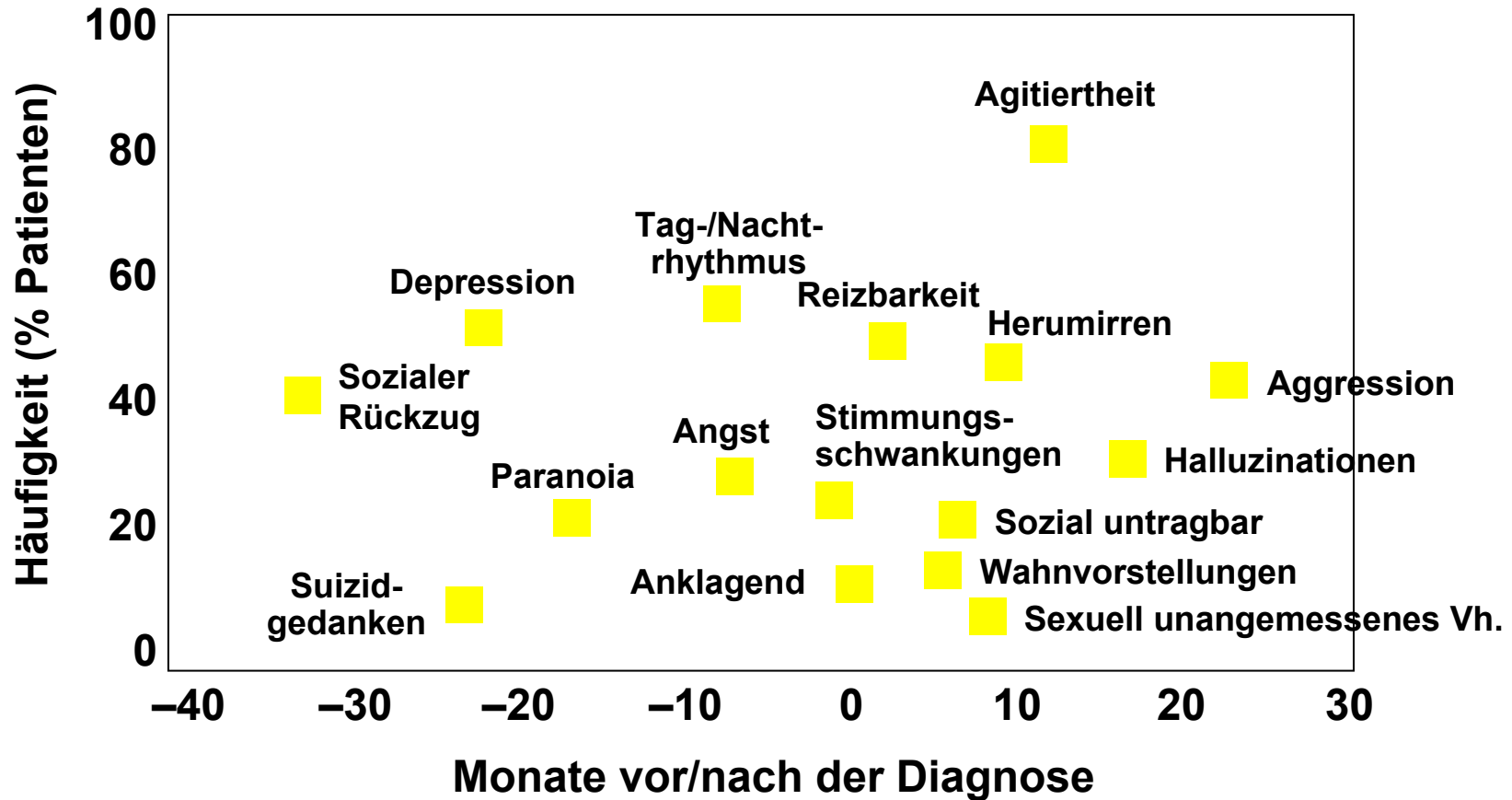
- **Stadium I (1-3 Jahre)**
- **Stadium II (2-10 Jahre)**
  - Gedächtnisstörungen, Orientierungsstörungen, Kommunikationsstörungen,  
Motorische Störung (Steigerung / Minderung)  
ADL-Funktionseinschränkung
- **Stadium III**
  - Progression der Symptome  
Zun. Immobilität bis Bettlägerigkeit  
Ess- und Trinkprobleme  
Inkontinenz  
Lungeninfektionen, Aspiration, Hautverletzungen

# Häufigkeit von Verhaltensstörungen bei AD

Prozentsatz der Patienten, die Verhaltensstörungen aufweisen



# Häufigkeiten von Verhaltensstörungen im progredienten Verlauf der AD



# Besonderheiten des terminalen Demenzpatienten

- Unfähigkeit zur verbalen Kommunikation
  - Non-verbale Zeichen
  - Intensive Interaktion Hospizteam - Angehörige

**Table 1.** Characteristics of 1,310 hospitalised elderly patients according to their mental status before admission: not affected by severe dementia; with severe dementia but not confined to bed; and, with severe dementia and confined to bed

	Total <i>N</i> = 1310 Mean ( $\pm$ SD) or <i>n</i> (%)	Without severe dementia <i>N</i> = 1155 Mean ( $\pm$ SD) or <i>n</i> (%)	With severe dementia but not confined to bed <i>N</i> = 71 Mean ( $\pm$ SD) or <i>n</i> (%)	With severe dementia and confined to bed <i>N</i> = 84 Mean ( $\pm$ SD) or <i>n</i> (%)
Age (years)	79.4 ( $\pm$ 7.8)	77.4 ( $\pm$ 7.7)	77.0 ( $\pm$ 6.9)	79.5 ( $\pm$ 7.0)
Gender (male)	425 (32.4)	378 (32.7)	21 (29.9)	26 (31.0)
MMSE score	22.2 ( $\pm$ 7.9)	24.5 ( $\pm$ 4.6)	8.0 ( $\pm$ 4.1)	1.8 ( $\pm$ 3.6)
GDS score	5.2 ( $\pm$ 3.6)	5.2 ( $\pm$ 3.6)	NA	NA
Living alone	382 (29.7)	382 (33.1)	NA	NA
Barthel Index score prior to hospitalisation	83.2 ( $\pm$ 24.2)	88.0 ( $\pm$ 17.8)	67.9 ( $\pm$ 22.6)	30.3 ( $\pm$ 31.8)
Barthel Index score at admission	74.4 ( $\pm$ 30.7)	80.7 ( $\pm$ 24.8)	55.8 ( $\pm$ 20.3)	3.3 ( $\pm$ 5.5)
Barthel Index score at discharge	76.6 ( $\pm$ 29.6)	83.1 ( $\pm$ 22.8)	55.3 ( $\pm$ 21.3)	5.3 ( $\pm$ 9.4)
No of IADLs lost prior to hospitalisation	3.3 ( $\pm$ 3.8)	2.8 ( $\pm$ 3.8)	6.2 ( $\pm$ 2.2)	7.3 ( $\pm$ 1.3)
Charlson co-morbidity index	2.6 ( $\pm$ 2.4)	2.4 ( $\pm$ 2.3)	3.9 ( $\pm$ 2.5)	4.3 ( $\pm$ 2.6)
Drugs ( <i>n</i> )	4.3 ( $\pm$ 1.8)	4.3 ( $\pm$ 1.9)	4.1 ( $\pm$ 1.8)	3.9 ( $\pm$ 1.8)
APACHE II score	8.1 ( $\pm$ 4.7)	7.7 ( $\pm$ 4.3)	9.3 ( $\pm$ 4.2)	13.2 ( $\pm$ 7.1)
APS-APACHE II score	1.9 ( $\pm$ 2.9)	1.7 ( $\pm$ 2.5)	2.3 ( $\pm$ 2.5)	5.1 ( $\pm$ 5.2)
Serum albumin (g/dl)	4.0 ( $\pm$ 0.7)	4.1 ( $\pm$ 0.6)	3.9 ( $\pm$ 0.6)	3.3 ( $\pm$ 0.6)
Serum cholesterol (mg/dl)	203.5 ( $\pm$ 32.0)	206.5 ( $\pm$ 51.3)	194.1 ( $\pm$ 54.2)	168.9 ( $\pm$ 45.9)
Haemoglobin (g/dl)	12.2 ( $\pm$ 2.1)	12.3 ( $\pm$ 2.3)	11.8 ( $\pm$ 2.2)	11.1 ( $\pm$ 2.4)
LOS (days)	6.9 ( $\pm$ 3.3)	6.9 ( $\pm$ 3.2)	6.3 ( $\pm$ 2.7)	6.7 ( $\pm$ 4.6)
Six-month mortality	213 (16.3)	144 (12.5)	15 (21.1)	54 (64.4)

NA, not applicable.

**Rozzini R et al. Do we really need palliative care for severe dementia patients. Age Ageing 2007;36,584-7**

**Table 2.** Factors associated to 6-month mortality of 1,310 hospitalised elderly patients

	N/events	A RR (95% C.I.)	B RR (95% C.I.)
Cancer	196/78	4.8 (3.4–6.7)	3.4 (2.3–5.1)
Heart failure (NYHA III–IV)	137/40	2.3 (1.5–3.5)	1.8 (1.1–2.9)
Gastroenteric disease	104/30	2.2 (1.4–3.5)	2.0 (1.3–3.2)
Charlson Index score (3+)	361/126	5.3 (3.9–7.2)	2.6 (1.7–3.9)
APS-APACHE II (4+)	254/95	4.9 (3.5–6.7)	2.2 (1.5–3.2)
Drugs number (5+)	680/119	1.9 (1.2–2.6)	1.6 (1.1–2.5)
Negative events (1+)	138/43	2.7 (1.8–4.0)	1.6 (1.0–2.5)
No severe dementia	1,155/144	1.0 (ref.)	1.0 (ref.)
With severe dementia not confined to bed	71/15	2.4 (1.3–4.3)	1.7 (1.0–3.1)
With severe dementia and confined to bed	84/54	6.3 (4.0–9.9)	4.6 (2.8–7.6)
Age 80+	630/127	1.7 (1.3–2.3)	–
Gender (male)	425/89	1.6 (1.2–2.1)	–
Respiratory (COPD/pneumonia)	456/110	2.2 (1.6–2.1)	–
Renal failure (creatinine >2.5 mg/dl))	197/52	2.1 (1.4–2.9)	–
Major stroke	159/41	1.9 (1.3–2.8)	–
Anaemia (Hb <8.0 g/dl)	145/55	3.8 (2.6–5.6)	–
Liver cirrhosis (Child C)	65/19	2.2 (1.2–3.8)	–
Congestive heart failure (NYHA III–IV)	56/23	3.8 (2.2–6.6)	–
Diabetes mellitus (glucose >350 mg/dl)	73/19	1.8 (1.1–3.2)	–
Serum albumin (<3.5 g/dl)	275/92	4.0 (2.9–5.5)	–

A, crude; B, adjusted for all the variables significantly associated with 6 month-mortality in bivariate analysis (only variables significantly associated with 6-month mortality in a multivariate Cox regression analysis are reported in table).



# Angehörige I

- Information zur Grunderkrankung
- Information zum Sterbeprozess
- Information über Aufgaben, Möglichkeiten, Ziele des Hospizes

# Angehörige II

- Stress
- Erschöpfung
- Verminderte Kognitive Leistungsfähigkeit  
(Informationsaufnahme, -verarbeitung)
- Trauer
- Verlustgefühle
- Schuldgefühle

# Angst vor dem medizinischen „Zuviel“



## *Endpiece*

### Trapped between two evils

The consequences of this continuing modernist deconstruction of mortality have brought us to the current postmodernist impasse in which dying patients are trapped between two evils: a runaway medical technology of ventilators, surgeries, and organ transplants that can keep bodies alive indefinitely and—as if this prospect were not frightening enough—an understandable but reckless public clamor for physician-assisted suicide as the only alternative to such ignominious physician-assisted suffering.

David B Morris. *Illness and culture in the postmodern age*. Berkeley CA, London: University of California Press, 1998

Nur die Wahl zwischen zwei Übeln – dem medizinischen Fortschritt  
Mit allen Geräten bis hin zur Unpersönlichkeit einerseits und die  
Forderung nach dem ärztlich unterstützen Suizid andererseits ...?

M. Gogol – Die Begleitung sterbender Demenzpatienten – 14.11.2007

# Probleme

## Racial/Ethnic Preferences, Sex Preferences, and Perceived Discrimination Related to End-of-Life Care

*Sonia A. Duffy, PhD, RN,<sup>\*†</sup> Frances C. Jackson, PhD, RN,<sup>§</sup> Stephanie M. Schim, PhD, RN,<sup>||</sup>  
David L. Ronis, PhD,<sup>\*‡</sup> and Karen E. Fowler, MPH\**

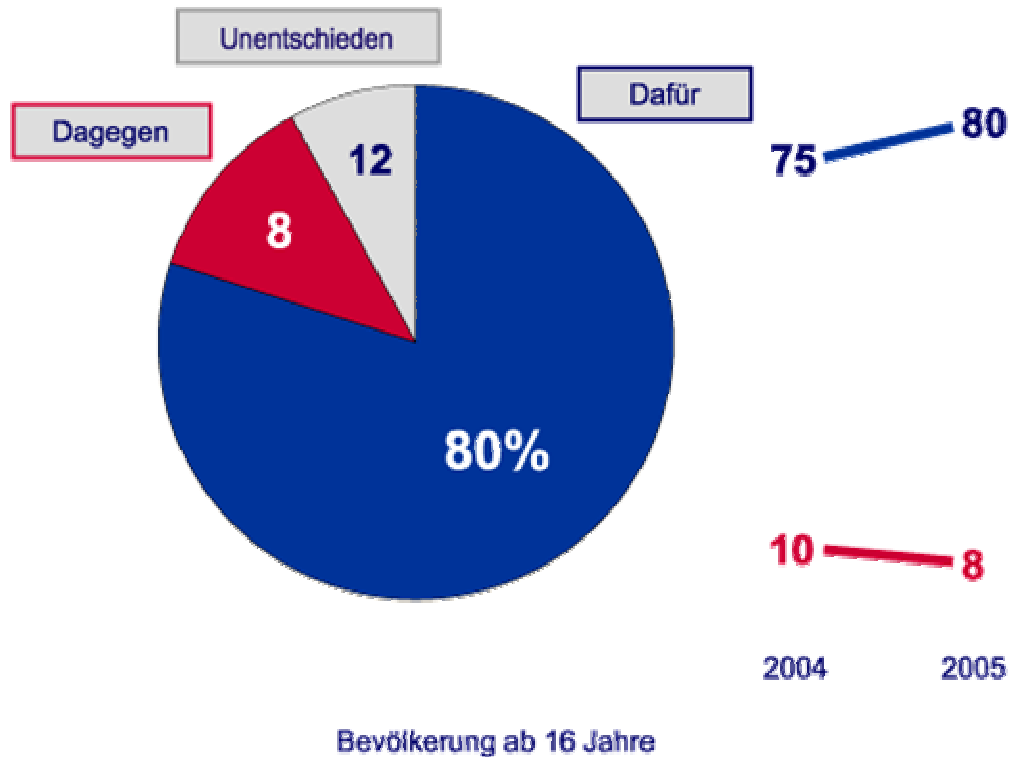
J Am Geriatr Soc 2006;54;150-7

# Terminale Sedierung



# Passive Sterbehilfe Pro und Kontra

Frage: "Man spricht ja manchmal von passiver Sterbehilfe. Das bedeutet, daß der Arzt lebensverlängernde Maßnahmen einstellt, wenn der Patient ausdrücklich erklärt hat, daß er das wünscht. Sind Sie für oder gegen eine solche passive Sterbehilfe?"



Quelle: Allensbacher Archiv, IFD-Umfragen, zuletzt 7069, April 2005

# Ausblick

- Hospiz ambulant
- Hospiz stationär (Pflegeheime)
- Hospiz stationär für terminale Demenzpatienten
- Palliativkompetenz aller Leistungserbringer im Gesundheitswesen
- Definition und Beschreibung des richtigen Patienten (prämorbiditer Status)
- Cave: Sterbehilfe, terminale Sedierung, „Ideologien“, ethnische u.a. Differenzen