

# LEBEN UND STERBEN MIT DEMENZ

---

37. ONLINE-DIALOG DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

DR. MED. BARBARA SCHUBERT, DRESDEN

DR. PHIL. ELISABETH JENTSCHKE, M.A., UNIVERSITÄTSKLINIKUM WÜRZBURG

# DEMENZ - CHARAKTERISTIK

---

- Syndrom, das auf Grund unterschiedlicher Entstehungswege zu Veränderungen der geistigen Leistungsfähigkeit führt:
  - Nachlassen des Gedächtnisses
  - Orientierungsstörungen
  - Einschränkungen der Alltagskompetenz
  - Störungen des Denkvermögens
  - Störungen des Sozialverhaltens
  - Störungen der Emotionalität
  - Störungen der Sprache
  - Störungen der Bewegungsfähigkeit
- zuerst höhere Hirnfunktionen betroffen
- schwerwiegender Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit auf Grund einer ausgeprägten und lang anhaltenden Funktionsstörung des Gehirns

# DEMENZ

---

- Unheilbarkeit
- fortschreitende Erkrankung
- meist in höherem Lebensalter
- meist im Kontext anderer Erkrankungen (Multimorbidität)
- ethisch anspruchsvolle Entscheidungen
- leidvolle Symptome am Lebensende (Schmerzen, Dysphagie, Aspiration, Infektionen, ...)
- oft palliativer Behandlungsbedarf (zu) spät erkannt

# NICHT DEMENZ, SONDERN DEMENZEN

---

- Alzheimer-Demenz ca. 60% mit Alzheimerkomponente
- Vaskuläre Demenz <25%
- Lewy-Body-Demenz <15 %, stark schwankende kognitive Leistung, Neuroleptika-Empfindlichkeit, Synkopen, Stürze
- Parkinson-Demenz bei 30% der Parkinson-Patienten
- Toxisch bedingte Demenz Alkohol, Aluminium, Formaldehyd, Lösungsmittel, ...
- Traumatisch bedingte Demenz SHT, Faustkampf, Hirnblutung, ...
- Reversible Formen Vitamin-B12-Mangel, Hypothyreose, Normaldruckhydrozephalus, Meningeom...
- Mischformen

# DEMENZEN – DIE DIMENSION (QUELLE:WEYERER, 2005)

---

Jahr	Häufigkeit Demenz in Deutschland
2000	900 000
2020	1,4 Mio
2050	2,3 Mio



# DEMENZEN – DIE DIMENSION (QUELLE: BERLINER ALTERSSTUDIE, 1999)

---

<b>Altersgruppe</b>	<b>Anteil Demenzkranker</b>
65-69 Jahre	1,2 %
70-74 Jahre	2,8 %
75-79 Jahre	6,0 %
80-84 Jahre	13,3 %
85-89 Jahre	23,9 %
>90 Jahre	34,6 %

# LEBEN MIT DEMENZ

---

- Nationale Demenzstrategie: Ziel ist es, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland zu verbessern und tragfähige Strukturen für die Zukunft zu schaffen
- 4 Handlungsfelder, 27 Ziele, 160 Maßnahmen
  - Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen
  - Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen
  - Medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln
  - Exzellente Forschung zu Demenz fördern

## LEBEN MIT DEMENZ

---

- Nationale Demenzstrategie: Ziel ist es, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland zu verbessern und tragfähige Strukturen für die Zukunft zu schaffen
- 4 Handlungsfelder, 27 Ziele, 160 Maßnahmen
  - Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen
  - Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen
  - Medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln
  - Exzellente Forschung zu Demenz fördern



## ▶ Was ist der person-zentrierte Ansatz?

Ansatz konzentriert sich darauf, die **Person** und nicht die Krankheit in den Vordergrund zu stellen.

Dieser Perspektivwechsel fördert **Würde und Respekt** und zielt auf ein besseres Verständnis der emotionalen Bedürfnisse und Erfahrungen von Menschen mit Demenz ab.

Respekt und Würde für die individuelle Persönlichkeit

Empathie und Verständnis für die subjektive Erfahrung

Positive Interaktionen durch „Positive Person Work“

Förderung sozialer Bindungen und das Schaffen eines vertrauensvollen Umfelds

- ▶ Vertraute Rituale (z.B. Morgenroutine)
- ▶ Empathische Kommunikation (Gefühle validieren)
- ▶ Individuelle Präferenzen berücksichtigen (Essenswahl)



Wie könnte der Tagesablauf angepasst werden, um der Person Sicherheit und Wohlbefinden zu bieten?

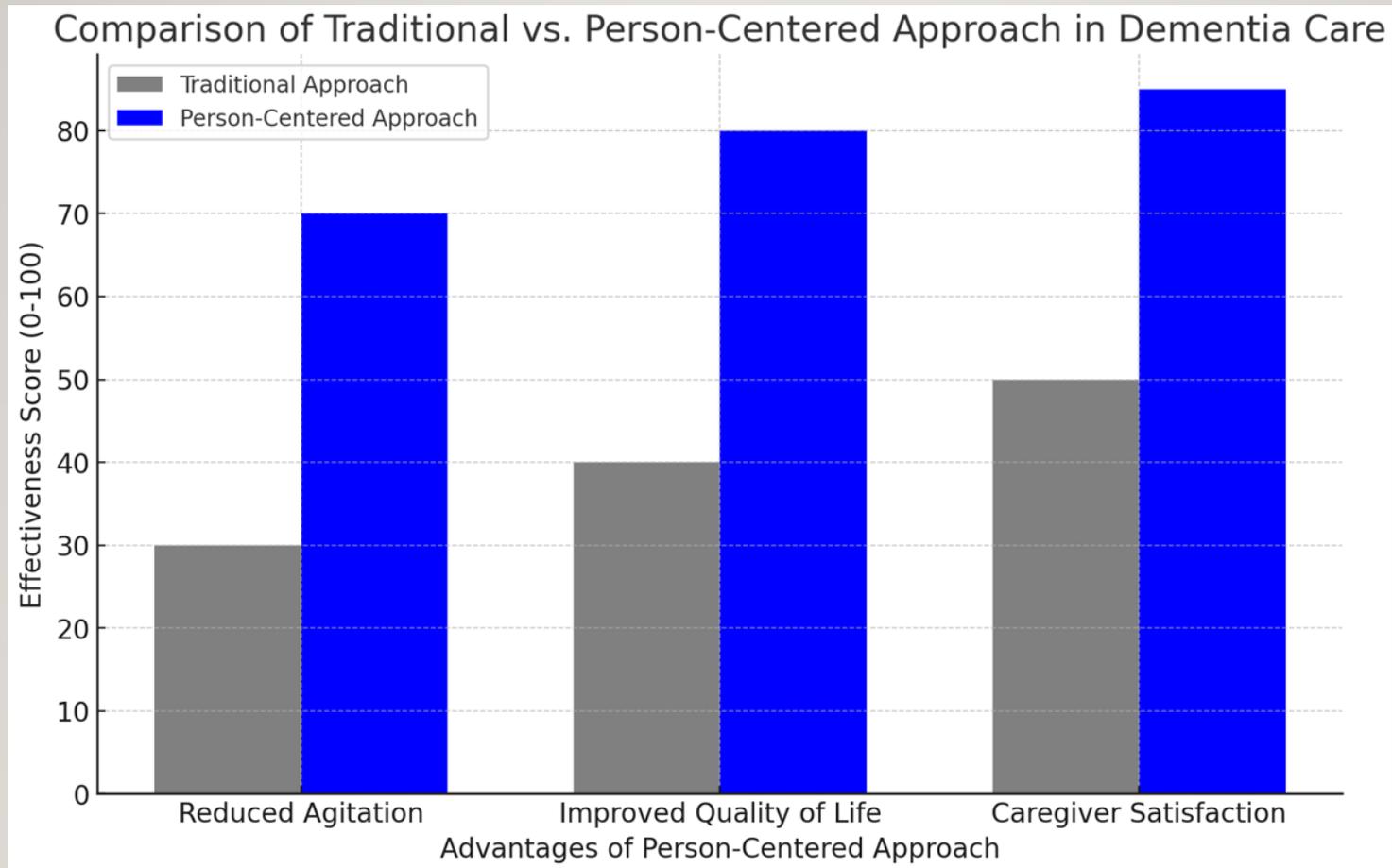
- ▶ Reduzierte Verhaltensauffälligkeiten wie Aggression und Agitation
- ▶ Verbesserte Lebensqualität und weniger Einsamkeit
- ▶ Positive Effekte auf das Wohlbefinden und die Zufriedenheit der Pflegekräfte



**Fazio et al. (2018)** – Studie diskutiert die Grundlagen und Vorteile der person-zentrierten Pflege für Menschen mit Demenz und hebt hervor, dass dieser Ansatz positive Effekte auf das emotionale Wohlbefinden und die Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen hat. *Gerontologist*, 58(Suppl\_1), S10-S19. DOI: 10.1093/geront/gnx122

**Abbott et al. (2018)** – In dieser Arbeit wird die Nutzung der Präferenz-Inventar-Methode (PELI) zur Ermittlung individueller Präferenzen von Menschen mit Demenz beschrieben, was zu einer verbesserten Lebensqualität und Zufriedenheit der Pflegekräfte beiträgt. *Journal of Applied Gerontology*, 37(4), 419-434. DOI: 10.1177/0733464816650803

**Van Haitsma et al. (2020)** – Studie zeigt, dass person-zentrierte Pflege das Arbeitsumfeld für Pflegekräfte verbessern kann, indem sie die Jobzufriedenheit und das Engagement steigert. Diese Faktoren tragen zu einer besseren Pflegequalität und reduzierten Belastungen im Pflegealltag bei. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(6), 1319-1327. DOI: 10.1111/jgs.16499



**Fazio et al. (2018)** – Diese Studie beschreibt die Grundlagen und Vorteile des person-zentrierten Ansatzes und berichtet über positive Auswirkungen auf Verhaltensauffälligkeiten und das emotionale Wohlbefinden von Menschen mit Demenz. *Gerontologist*, 58(Suppl\_1), S10-S19. DOI: 10.1093/geront/gnx122.

**Abbott et al. (2018)** – Untersuchung der Präferenz-Inventar-Methode (PELI) zur Förderung der Lebensqualität von Demenzpatienten und der Zufriedenheit der Pflegekräfte. *Journal of Applied Gerontology*, 37(4), 419-434. DOI: 10.1177/0733464816650803.

**Van Haitsma et al. (2020)** – Forschungsergebnisse zur Verbesserung der Arbeitszufriedenheit und des Engagements der Pflegekräfte durch person-zentrierte Pflege. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(6), 1319-1327. DOI: 10.1111/jgs.16499.

- ▶ Schulungsbedarf für Pflegekräfte
- ▶ Zeit- und Personalmangel
- ▶ Ressourcenengpässe
- ▶ Kulturelle und institutionelle Hürden
- ▶ Nachhaltigkeit und Weiterentwicklung



# WO STEHEN WIR HEUTE?

„Menschen, die an Demenz erkrankt sind, sind auf skandalöse Weise unterversorgt.

Die Herausforderungen reichen von einer ungenauen Diagnostik bis hin zu einer mangelhaften Begleitung“



# STERBEN MIT DEMENZ

---

- Ziel 2.9 Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen
  - 2.9.1 Beratung und Information zur hospizlichen und palliativen Versorgung:
    - frühzeitig auf die Möglichkeiten der hospizlichen und palliativen Versorgung und Unterstützung aufmerksam zu machen
    - BMFSFJ wird den „Wegweiser Demenz“ um diese Themen erweitern und den Wegweiser „Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ einbeziehen; Termin: Ende 2024

# STERBEN MIT DEMENZ

---

- Ziel 2.9 Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen
  - 2.9.2 Beispiele guter Praxis aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und zur Einbindung ihrer Angehörigen vorbereiten und verbreiten
  - DGP erstellt barrierefreie Informationsmaterialien, Termin: Ende 2024

# STERBEN MIT DEMENZ

---

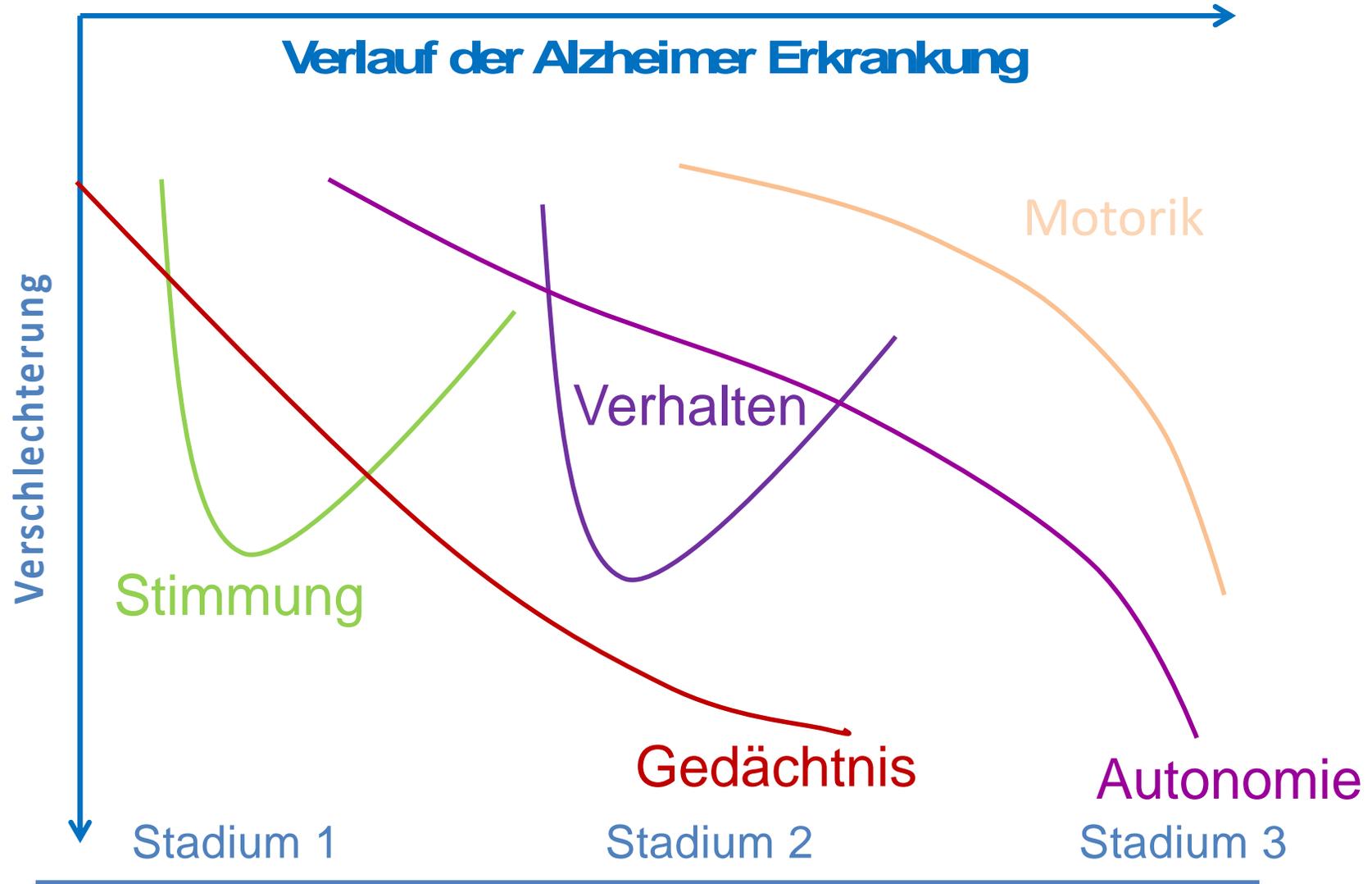
- Ziel 2.9 Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen
  - 2.9.3 Auf- und Ausbau von Kooperationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung
  - „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ kooperieren mit lokalen Netzwerken der Hospizarbeit und Palliativmedizin
  - gute Beispiele der Kooperation publik machen
  - Handreichung bis Ende 2024

# STERBEN MIT DEMENZ

---

- Ziel 2.9 Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen
  - 2.9.4 Gewinnung von Ehrenamtlichen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase
  - Förderung von Qualifizierungsinitiativen in der Hospizarbeit, die sich in besonderer Weise für die Gewinnung und spezifische Schulung von Ehrenamtlichen, aber auch in der Information von Zugehörigen engagieren, damit vor allem auch Angehörige, die Menschen mit Demenz am Lebensende betreuen, entlastet werden
  - DHPV und DAzG aktualisieren „Mit-Gefühl“ bis Ende 2024

# Verlauf der Alzheimer Erkrankung



# FRAILITY ERKENNEN: NO GO, SLOW GO, GO GO



# STERBEN MIT DEMENZ

---

- Demenzen sind unheilbare Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung und leidvollen Symptomen. Die Beschwerden betreffen körperliche, seelische, soziale und spirituelle Dimensionen von Leid und immer auch die unit of care.

- Prognose bei Diagnosestellung:

- Prognose aber auch abhängig von den weiteren Diagnosen

<b>Demenzform</b>	<b>Lebenserwartung</b>
Alzheimer-Demenz	1,5 – 8,5 Jahre
Vaskuläre Demenz	1,4 – 6 Jahre
Lewy-Body-Demenz	6 – 12 Jahre
Frontotemporale Demenz	8 Jahre

# FRAGEN

---

- Wie gut sind wir auf die allgemeine und spezialisierte Palliativbetreuung und Hospizbegleitung von Menschen mit Demenz vorbereitet?
- Wie können wir Menschen mit Demenz in den Einrichtungen der Stationären Altenpflege am Lebensende bestmöglich unterstützen?
- Wie bringen wir die Themen der Hospizbegleitung und Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in die Nationale Demenzstrategie ein?
- Welche Rolle spielen Themen der Symptomlinderung, Kommunikation und Ethik bei Menschen mit Demenz in unseren Curricula?