

Die Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit fortgeschrittener Demenz (ZULIDAD)

Hintergrund

«Mehr über das Sterben wissen, um es menschlicher zu gestalten» – um dies zu ermöglichen, schrieb der Schweizerische Nationalfonds das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» aus (weitere Informationen: www.nfp67.ch). Die hier vorgestellte ZULIDAD-Studie ist eines der in diesem Rahmen geförderten Projekte. Die Psychiatrische Universitätsklinik Zürich (Abteilung für Psychiatrische Forschung und Klinik für Alterspsychiatrie) und das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich untersuchen in Zusammenarbeit mit den Pflegezentren der Stadt Zürich sowie der Stiftung Sonnweid in Wetzikon die letzte Lebensphase und die Sterbephase von Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz.

Leben und Sterben mit Demenz in der Schweiz

Demenz ist ein klinisches Syndrom, das vom fortschreitenden Verlust höherer geistiger (kognitiver) Fähigkeiten, insbesondere der Gedächtnisfunktion, gekennzeichnet ist. Da höheres Lebensalter ein wichtiger Risikofaktor für die Entwicklung einer Demenz ist, wird aufgrund der demographischen Entwicklung mit allgemein steigender Lebenserwar-

tung die Anzahl der von Demenz betroffenen Menschen weiter zunehmen – in der Schweiz und weltweit. Im Jahr 2009 war Demenz bereits die dritthäufigste Todesursache in der Schweiz mit einer Verdopplung der demenzbedingten Todesfälle innerhalb von zehn Jahren (Junker, 2011). Eine wachsende Anzahl der Personen mit Demenz verstirbt in Pflegeeinrichtungen (Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015) und es ist davon auszugehen, dass etwa 60% der Bewohner von Schweizer Pflegeeinrichtungen kognitiv beeinträchtigt sind (unpublizierte eigene Daten und Daten der Schweizerischen Alzheimervereinigung).

Palliative Care bei Demenz

Kognitive Beeinträchtigungen und Demenz betreffen ein Grundprinzip der Palliative Care: Die individuelle Entscheidungsfindung und Einflussnahme auf den Verlauf der letzten Lebensphase und das eigene Sterben kann verunmöglichlicht sein. Gerade bei Demenz hat also eine vorausschauende und frühzeitige Beschäftigung mit dem Lebensende eine grosse Bedeutung. Aus einer belgischen Studie ist jedoch bekannt, dass nur etwa jede zehnte Person, die mit Demenz in einem Pflegeheim verstirbt, von sich aus mit ihrem Arzt über die Planung ihres Lebensendes gesprochen oder eine



Demenz lässt Vertrautes verschwinden...

Patientenverfügung hinterlegt hat (Vandervoort et al., 2013). Aktuell befasst sich in der Schweiz die Pallhome-Studie, die an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaft unter der Leitung von Andrea Koppitz durchgeführt wird, mit der Fragestellung der Entscheidungsfindung in den letzten 90 Lebenstagen mit Demenz.

Eine Studie aus den Vereinigten Staaten zeigt, dass Personen mit fortgeschrittener Demenz in Pflegeheimen häufig nicht als terminal krank wahrgenommen werden und deswegen keine Palliative Care durchgeführt wird (Mitchell, Kiely und Hamel, 2004). Aus den USA ist auch bekannt, dass ca. 40% der Personen mit fortgeschrittener Demenz, die in Pflegeeinrichtungen wohnen, in den letzten drei Lebensmonaten noch belastende Interventionen wie Hospitalisierungen, parenterale Therapien oder Sondenernährung erfahren (Mitchell et al., 2009). Waren sich die Angehörigen jedoch der schlechten Prognose bewusst, war die Wahrscheinlichkeit für die Durchführung derartiger Interventionen deutlich geringer.

Da aktuell der Grossteil der zu Demenz führenden Erkrankungen nicht kurativ behandelt werden kann, ist die Erhaltung der Lebensqualität ein zentrales Behandlungsziel. Die Lebensqualität einer Person zu bestimmen, die nur eingeschränkt über ihr Befinden Auskunft geben kann, ist jedoch schwierig und wird immer wieder kritisiert. Trotzdem existieren heute verschiedene Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (Gertz und Berwig, 2008). Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz stützen sich diese meist auf die Einschätzungen von nahestehenden Personen. Trotz der letztendlichen Unmöglichkeit, die subjektive Lebensqualität in fortgeschrittenem Demenzstadium valide zu erfassen, erlaubt der gleichzeitige Einbezug mehrerer Fremdperspektiven, z.B. Angehörige und Pflegenden wie in der ZULIDAD-Studie, zumindest eine Annäherung.

Eine weitere Herausforderung in der Palliative Care bei fortgeschrittener Demenz besteht darin, dass neben der Linderung von Schmerzen, Atemnot oder Angst auch die Behandlung von Verhaltenssymptomen wie Fremdaggression, sexueller Desinhibition oder psychomotorischer Unruhe erforderlich sein kann. Die verfügbaren Palliative-Care-Konzepte berücksichtigen derartige Probleme häufig nicht, da sie vorwiegend auf Personen ausgerichtet sind, die aufgrund von Krebs-, Herz-/Kreislauf- oder Lungenerkrankungen versterben. Infolgedessen fehlt bislang auch ein Konsens darüber, was gute Palliative Care bei Demenz ausmacht. Das jüngst erschienene White Paper der European Association for Palliative Care könnte hier eine Grundlage für weitere Diskussionen sein (van der Steen et al., 2013).

Insgesamt besteht also ein Bedarf nach Konzeptentwicklung und verbesserter Versorgung im Bereich Palliative Care bei Demenz. Insbesondere aufgrund der beschränkten Partizipationsmöglichkeiten der Betroffenen sollte die Ent-

wicklung entsprechender Konzepte und Versorgungsangebote auf einer guten Datengrundlage und im Rahmen einer transparenten gesellschaftlichen Diskussion stattfinden.

Ziele der ZULIDAD-Studie

In der Schweiz – wie auch international – besteht eine eingeschränkte Datenbasis zur Situation von Personen mit fortgeschrittener Demenz in Pflegeeinrichtungen (Michel et al., 2002; van der Steen, 2010). Das übergeordnete Ziel der ZULIDAD-Studie ist deshalb, entsprechende Daten aus der Schweiz zur Verfügung zu stellen. Die zentralen Studienziele sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Ziele der ZULIDAD-Studie

Erfassung des/der

1. Gesundheits- und Sterbeverlaufs
2. Pflegemassnahmen
3. Pflegeergebnisse
4. Lebensqualität und der sie stabilisierenden Faktoren

von/bei Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz

Tabelle 1

Methodik der ZULIDAD-Studie

Die ZULIDAD-Studie ist eine prospektive Beobachtungsstudie. Sie untersucht 200 Bewohner mit fortgeschrittener Demenz aus vier Pflegeheimen in Zürich über einen Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu ihrem Tod. Daten aus den USA lassen erwarten, dass etwa 50% der Pflegeheimbewohner mit einer fortgeschrittenen Demenz innerhalb von 18 Monaten versterben (Mitchell et al., 2009). Entsprechend kann bei einer Stichprobengrösse von 200 Personen mit etwa 150 Sterbeverläufen innerhalb von drei Jahren gerechnet werden. Dies (sowie die Verwendung ähnlicher Erhebungsinstrumente) macht die ZULIDAD-Studie mit ähnlichen Untersuchungen aus den Niederlanden und Belgien vergleichbar.

In die Studie eingeschlossen werden Bewohner teilnehmender Institutionen mit einer Demenzdiagnose (Alzheimer oder weitere Demenzen gemäss RAI-MDS) und einem CPS-Wert (RAI-MDS Cognitive Performance Scale) von 5 oder 6, entsprechend einer schweren oder schwersten Beeinträchtigung der Kognition auch im Sinne einer Unfähigkeit, Alltagsentscheidungen zu treffen. Das RAI-MDS (Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set) wird in den teilnehmenden Pflegeeinrichtungen routine-

mässig alle sechs Monate erfasst und umfasst 18 Bereiche, wie zum Beispiel medizinische Diagnosen, durchgeführte Behandlungen, kognitive Leistungsfähigkeit und Aktivitäten des täglichen Lebens. Da die für unsere Studie in Frage kommenden Bewohner aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung nicht mehr in der Lage sind, selbst in die Studienteilnahme einzuwilligen, entscheiden die vertretungsberechtigten Personen im Sinne des mutmasslichen Willens über die Teilnahme.

Über einen Zeitraum von drei Jahren beantworten Angehörige und Pflegende regelmässig alle drei Monate Fragebögen, die verschiedene Themen im Bereich Leben und Sterben mit Demenz abdecken (Tabelle 2). Die Fragebögen bei Baseline für die Ersterhebung (persönliches Interview), der dreimonatliche Fragebogen sowie der Post-Mortem-Fragebogen unterscheiden sich dabei inhaltlich.

	Angehörige	Pflege
Befinden des Bewohners		
Gesundheit		x
Lebensqualität	x	x
Schmerz		x
Symptom-Management	x	x
Verfügungen/ Vorsorgeentscheidungen		
Patientenverfügung	x	
Mutmasslicher Wille des Bewohners	x	
Diskussion von Entscheidungen am Lebensende	x	
Zufriedenheit mit Entscheidungen bezüglich Behandlung	x	
Einhaltung der Patienten- verfügungen	x	x
Pflegequalität		
Durchgeführte Pflege- massnahmen		x
Pflegezufriedenheit	x	
Zufriedenheit Kommunikation mit Personal	x	
Tod und Sterben		
Umstände des Sterbens		x
Befinden während des Sterbens	x	x
Zufriedenheit mit der Pflege während der Sterbephase	x	

Tabelle 2

Die Fragebögen bestehen grösstenteils aus etablierten und validierten Instrumenten, wurden mit vergleichbaren internationalen Studien abgestimmt und umfangreich pilotiert. Im Rahmen von ZULIDAD wurden verschiedene Schlüsselinstrumente in der Palliative Care für Demenz ins Deutsche übersetzt (EOLD- und MSSE-Skalen [Aminoff et al., 2004; Volicer, Hurley und Blasi, 2001]) und können auf Anfrage von den Autoren bezogen werden. Aktuell wird der Start der Datenerhebung vorbereitet, so dass im Verlauf des Jahres 2014 mit der Veröffentlichung von Baseline-Ergebnissen zu rechnen ist.

Der Runde Tisch von ZULIDAD

Ein zentrales Element der ZULIDAD-Studie ist der sogenannte Runde Tisch. Am Runden Tisch treffen sich relevante Stakeholder-Gruppen in regelmässigen Abständen zum Austausch. Die erste Gruppe besteht aus Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz. Die zweite Gruppe umfasst professionelle Fachpersonen aus der Praxis wie etwa Palliativmediziner, Pflegefachleute und Theologen. Die dritte Gruppe wird aus dem ZULIDAD-Forschungsteam gebildet. Das Zusammentreffen von Angehörigen, Praxisexperten und Wissenschaftlern ermöglicht einen praxisnahen und interdisziplinären Austausch während des gesamten Studienverlaufs. Entsprechend berät der Runde Tisch die ZULIDAD-Studie auch in geeigneten Fragestellungen und trägt zur Verbreitung der Forschungsergebnisse und ihrer Überführung in die Praxis bei. Darüber hinaus erarbeitet der Runde Tisch aktuell auch eigene Zielstellungen, über die im Sinne gleichberechtigter Partizipation aller Stakeholder gemeinsam entschieden wird.

Stellenwert der ZULIDAD-Studie

ZULIDAD ist die bislang umfassendste Studie bezüglich Lebensqualität, Pflege und Sterbeverlauf im Rahmen der institutionellen Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der Schweiz. Aufgrund ihres längsschnittlichen Ansatzes kann die Studie methodisch hochwertige Daten darüber erheben, welche Erwartungen und Wünsche bezüglich der letzten Lebensphase bei Demenz bestehen, wie sich diese über die Zeit entwickeln und inwieweit der tatsächliche Verlauf sich mit den Erwartungen deckt. Die Ergebnisse können somit als fundierte Basis für die individuelle Entscheidungsfindung im Bereich der Palliative Care bei Demenz dienen. Die Zusammenarbeit verschiedener Stakeholder-Gruppen am Runden Tisch wiederum erlaubt – u.a. auf den Daten der ZULIDAD-Studie aufbauend – die Entwicklung von Palliative-Care-Konzepten für Demenz, die der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden können.

Aimée Spring, Stefanie Eicher, Florian Riese, Mike Martin, Henrike Wolf und die ZULIDAD-Studiengruppe



Aimée Spring, MG

Research Assistant,
Zentrum für Gerontologie,
Universität Zürich

aimee.spring@zfg.uzh.ch



Stefanie Eicher

lic. phil., Doktorandin,
Zentrum für Gerontologie,
Universität Zürich

stefanie.eicher@zfg.uzh.ch



Dr. med. Florian Riese

Managing Principle Investigator,
Gerontopsychiatrisches
Ambulatorium Hegibach,
Psychiatrische Universitätsklinik
Zürich

florian.riese@bli.uzh.ch

Bibliografie

- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S., und Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of gerontology and geriatrics*, 38(2), 123–130.
- Gertz, H.J., und Berwig, M. (2008). Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? *Der Nervenarzt*, 79(9), 1023–1035.
- Junker, C. (2011). Medienmitteilung. *BfS*, 1–5.
- Michel, J.-P., Pautex, S., Zekry, D., Zulian, G., und Gold, G. (2002). End-of-life care of persons with dementia. *The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences*, 57(10), M640–4.
- Mitchell, S.L., Kiely, D.K., und Hamel, M.B. (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of internal medicine*, 164(3), 321–326.
- Mitchell, S.L., Teno, J.M., Kiely, D.K., Shaffer, M.L., Jones, R.N., Prigerson, H.G., Volicer, L., et al. (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England journal of medicine*, 361(16), 1529–1538.
- van der Steen, J.T. (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 22(1), 37–55.
- van der Steen, J.T., Radbruch, L., Hertogh, C.M., de Boer, M.E., Hughes, J.C., Larkin, P., Francke, A.L., et al. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*.
- Vandervoort, A., Houttekier, D., Van den Block, L., van der Steen, J.T., Stichele, R. V., und Deliens, L. (2013). Advance Care Planning and Physician Orders in Nursing Home Residents With Dementia: A Nationwide Retrospective Study Among Professional Caregivers and Relatives. *Journal of pain and symptom management*.
- Volicer, L., Hurley, A.C., und Blasi, Z.V. (2001). Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 15(4), 194–200.

« Suche nach Originalität ist gelehrter, grober Egoismus. Wer nicht jeden fremden Gedanken wie einen seinigen und einen eigentümlichen [eigenen] wie einen fremden Gedanken behandelt, ist kein echter Gelehrter. »

Novalis