

Ist Sterben mit Demenz anders?

**Öffentliche Veranstaltungsreihe
Zentrum für Gerontologie / Universität Zürich,
2. Dezember 2015**

PD Dr. med. Georg Bosshard
Facharzt FMH für Allgemeine Innere Medizin spez. Geriatrie
Leitender Arzt, Klinik für Geriatrie
UniversitätsSpital Zürich
georg.bosshard@usz.ch



Vortragsübersicht

Einleitung

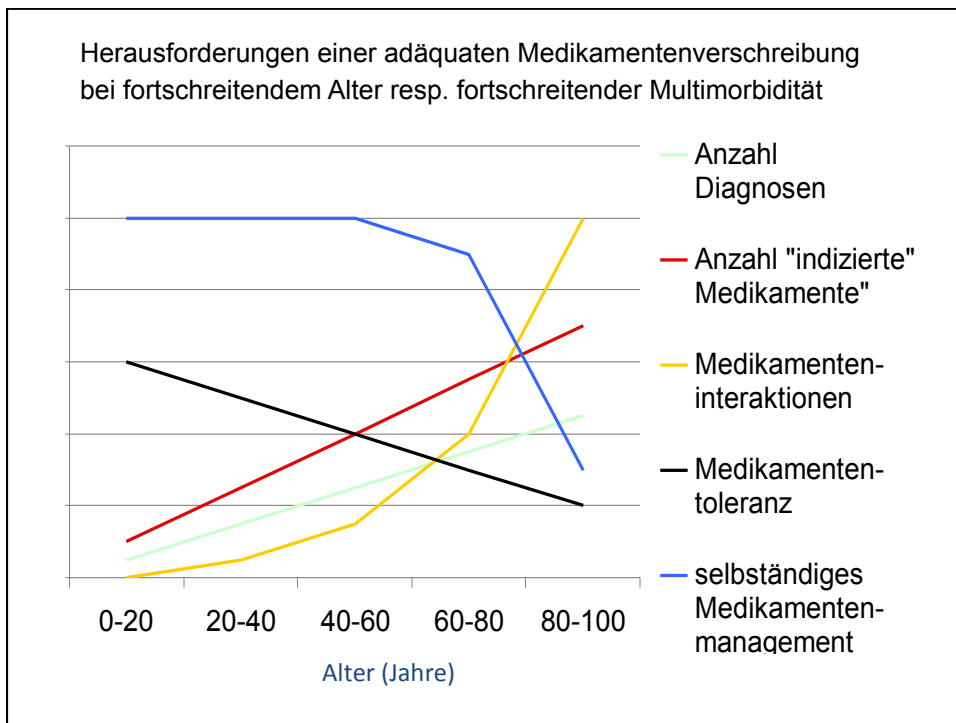
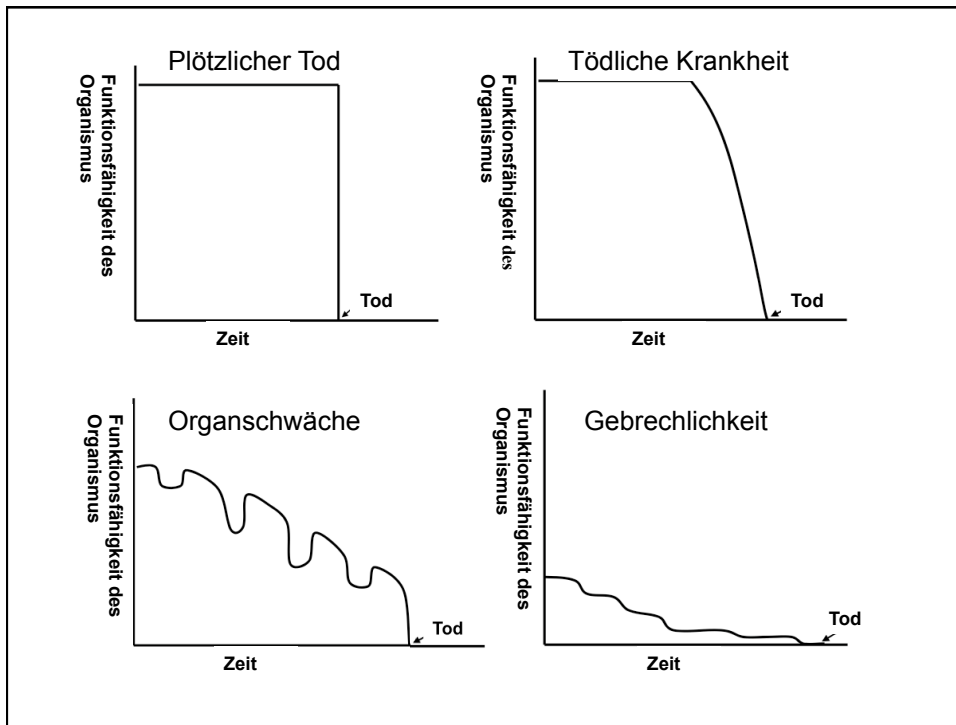
Allgemeines zur Demenz

Besonderheiten der Betreuung von Patienten mit
fortgeschrittener Demenz

Demenz und Sterbehilfe

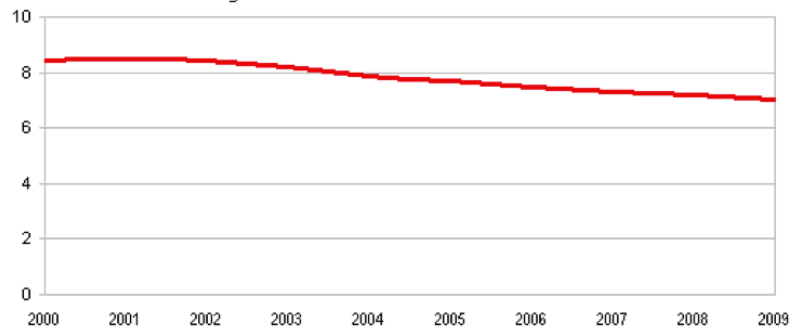
Resumé





Entwicklung der Spitalaufenthaltsdauer in Schweizer Spitälern, 2000 – 2009

Mittlere Aufenthaltsdauer in Tagen



Quelle: BFS, Medizinische Statistik der Krankenhäuser,
Statistik des jährlichen Bevölkerungsstandes (ESPOP)

© Obsan 2011



UniversitätsSpital
Zürich

Differentialdiagnose der Kognitionseinschränkung resp. „Verwirrtheit“ im Alter:

- **Delir**
- **Demenz**
- **Depression**
- **andere:**
 - Medikamentennebenwirkung / Polypharmazie (!)
 - Psychiatrische Erkrankungen, z. B. Schizophrenie
 - Intracerebrale Blutung (SDH), cerebrale Ischämie
 - Nicht konvulsiver Status epilepticus (NKSE)
 - etc.
 - PS: «Pseudoverwirrtheit»: Pat. will nicht so, wie Doktor oder Pflege gerne möchten...



UniversitätsSpital
Zürich

Definition Demenz nach ICD 10

- Gedächtnisstörung
- weitere kognitive Störung
- kein Delir
- dadurch bedingte Beeinträchtigung der Alltagsfähigkeiten
- seit mehr als 6 Monaten bestehend

Definition Delir

Psychiatrisches Syndrom, charakterisiert durch:

- akut oder subakut auftretenden Verwirrheitszustand
- Aufmerksamkeitsstörung
- Halluzinationen
- Ursächlich oft exogene Noxe (Medikamente) oder somatische Erkrankung (Infektionen, Schmerzzustände, Dehydratation, etc)
- Gute Prophylaxemöglichkeiten; bei rechtzeitiger Einleitung von Therapiemassnahmen meist gute Prognose

Art. 378 Schweizerisches Erwachsenenschutzrecht

¹ Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

Art. 381

¹ Die Erwachsenenschutzbehörde errichtet eine Vertretungsbeistandschaft, wenn keine vertretungsberechtigte Person vorhanden ist oder das Vertretungsrecht ausüben will.

² Sie bestimmt die vertretungsberechtigte Person oder errichtet eine Vertretungsbeistandschaft, wenn:

1. unklar ist, wer vertretungsberechtigt ist;
2. die vertretungsberechtigten Personen unterschiedliche Auffassungen haben; oder
3. die Interessen der urteilsunfähigen Person gefährdet oder nicht mehr gewahrt sind.

Wie verbindlich ist eine Patientenverfügung von Menschen mit Demenz?

„Wenn gewichtige Anhaltspunkte dafür bestehen, dass die Patientenverfügung nicht mehr dem Willen des Patienten entspricht, müssen diese unter Einbezug der Vertretungspersonen und Angehörigen sorgfältig abgeklärt werden. Anhaltspunkte für eine Willensänderung können sein: (...)

- Das Verhalten eines urteilsunfähigen Patienten wird als dem in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen zuwiderlaufend empfunden. Insbesondere bei Patienten mit Demenz können ernsthafte Zweifel aufkommen, ob der in der Patientenverfügung geäußerte Wille dem mutmasslichen Willen entspricht.“

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2009)
Patientenverfügungen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

„Scharfe“ Patientenverfügungen

(...) "Sollte der behandelnde Arzt, die betreuende Pflegekraft oder das Behandlungsteam auf Grund meiner Gesten, Blicke oder Äusserungen die Auffassung vertreten, dass ich entgegen den Festlegungen dieser Patientenverfügung doch behandelt oder nicht behandelt werden möchte [...], so wünsche ich nicht, dass mir in der konkreten Anwendungssituation eine Änderung meines Willens unterstellt wird, es sei denn, mein Patientenvertreter erkläre ausdrücklich und unmissverständlich, dass ich meinen Willen geändert habe.

Sollte der behandelnde Arzt, die betreuende Pflegekraft oder das Behandlungsteam nicht bereit sein, meinen in dieser Patientenverfügung geäußerten Willen zu befolgen, erwarte ich, dass für eine anderweitige medizinische und/oder pflegerische Behandlung gesorgt wird. Von meinem Patientenvertreter erwarte ich, dass er die weitere Behandlung so organisiert bzw. alle erforderlichen, auch prozessualen Massnahmen ergreift, damit mein Wille durchgesetzt wird."

„Nach Ansicht der Kommission ist es unstrittig, dass es Bereiche gibt, über die man in einer Patientenverfügung nicht verbindlich verfügen darf (...) Generell gilt demgegenüber, dass invasive Massnahmen, welche die körperliche oder psychische Integrität verletzen, immer abgelehnt werden dürfen. Aus diesen Überlegungen ergeben sich folgende Konsequenzen:

- Ein Angebot von patientengewohnter Nahrung, Körperpflege, Bewegung und Beschäftigung ist stets zu erbringen. Eine Patientenverfügung darf nicht verfügen, dies zu unterlassen.
- Massnahmen für die «Aktivitäten des täglichen Lebens» dürfen jedoch nicht mit Zwang durchgesetzt werden. Ein Mensch mit Demenz hat immer noch das Recht, beispielsweise Nahrung zu verweigern.“

(Aus der Stellungnahme 17/2011 der Schweizerischen Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin *Patientenverfügung – ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz*)

Vorausschauende Betreuungsplanung am Lebensende = Advance Care Planning (ACP)

Das sog. Advance Care Planning (ACP) ist ein freiwilliger Diskussionsprozess zwischen Patienten am Lebensende und dem Betreuungsteam. Falls der Patient es wünscht, kann er Familienangehörige und Freunde einbeziehen. Mit seinem Einverständnis sollen die Diskussionsergebnisse dokumentiert, regelmässig auf ihre künftige Gültigkeit überprüft und an die wichtigsten Betreuungspersonen übermittelt werden.

Folgende Punkte sollen bei einem ACP diskutiert werden:

- Sorgen und Wünsche des Patienten
- Wertvorstellungen
- Krankheitsverständnis
- Präferenzen für Betreuung und Behandlung

Banderet HR et al (2014) Advance Care Planning und seine Bedeutung in der Hausarztpraxis. Schweiz Med Forum 15:328-329

Unterschied Patientenverfügung – Advance Care Planning

- Advance Care Planning geht eher von einem **kontinuierlichen Entscheidungsprozess** als von einer punktuellen Festlegung wie in der Patientenverfügung aus. ACP ist damit flexibler gegenüber sich ändernden Behandlungspräferenzen als die Patientenverfügung.
- Advance Care Planning setzt eher auf einen **Dialog zwischen Patienten, Angehörigen, Arzt und Betreuungsteam** als auf einseitige Verordnungen von Patientenseite. Letztere erweisen sich in der Realität oft als zu unspezifisch, unklar oder unrealistisch
- Advance Care Planning gilt als besonders geeignet für Patienten mit einer dementiellen Entwicklung
- Patientenverfügung / Patientenvertretung und Advance Care müssen kein Widerspruch sein, sondern können sich gegenseitig ergänzen!

Stadien der Demenz

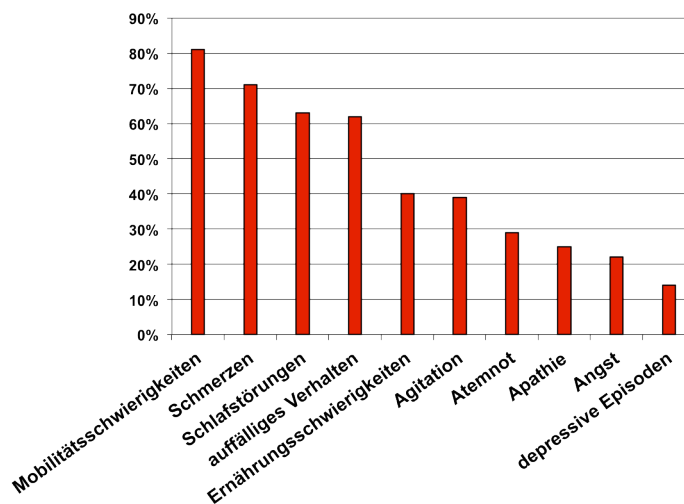
Demenzstadien nach Naomi Feil	Drei Welten Modell nach Christoph Held
Stadium 1 Nicht mehr gelingende Realitätsorientierung	Welt der kognitiven Erfolglosigkeit
Stadium 2 Zeitverwirrung	Welt der kognitiven Ziellosigkeit
Stadium 3 Repetitive Bewegungen	Welt der kognitiven Schutzlosigkeit
Stadium 4 Rückzug, Vegetieren	

Lebensend-Verlauf der Demenz

- Prospektive Studie über 18 Monate mit 323 >60-jährigen Pflegeheimbewohnern mit fortgeschrittener Demenz: CPS Stufe 5 oder 6 (entspricht MMS ≤ 5 Punkten), GDS Stufe 7 (Familienmitglieder nicht mehr erkannt, minimale verbale Kommunikation, vollständige Pflegebedürftigkeit, Stuhl- und Urininkontinenz, Unfähigkeit ohne fremde Hilfe zu gehen).
 - Resultate: 6-Monate-Mortalität 25%, mittleres Überleben 1.3 Jahre. Die meisten Todesfälle waren unabhängig von kardialen Ereignissen (z. B. Herzinfarkt), Dekompensation einer Herzinsuffizienz oder dem Endstadium einer Krebserkrankung.
 - 86% der Untersuchten im Beobachtungszeitraum hatten Probleme mit der Ernährung, 50% hatten mindestens 1x eine Pneumonie. Diese Ereignisse waren mit einer zusätzlichen Erhöhung der Mortalität verbunden.
 - Schlussfolgerung: „Dementia is a terminal illness“.
- Ernährungsprobleme und Infekte sind Komplikationen der todesursächlich verantwortlichen Grundkrankheit Demenz (vergleichbar einem metastasierenden Krebsleiden oder einer Herzinsuffizienz Stadium IV).

Mitchell SL et al (2009) The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med 361:1529-1538.

Häufigkeit verschiedener Symptome von Demenzpatienten in den letzten drei Lebensmonaten



Koppitz A, Bosshard G, Händler Schuster D, Hediger H, Imhof L (2015) Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Z Geront Geriat* 48:176-183

Wovor fürchten wir uns beim Sterben an Krebs?

- Unerträgliche Schmerzen
- Atemnot, Erstickten

Und wovor fürchten wir uns beim Sterben mit Demenz?

- Zunehmende Abhängigkeit
- „Verlust der Persönlichkeit“, Wesensveränderung („Welche Erinnerung hinterlasse ich den Angehörigen?“)
- Den Angehörigen / der Gesellschaft zur Last fallen

Gründe für das Verlangen nach Suizidbeihilfe

	Ärzte	Patienten	P value
<i>Somatische Gründe</i>			
Schmerz	56%	58%	0.74
Atemnot	23%	23%	1.00
<i>Soziale Gründe</i>			
Drohende Pflegebedürftigkeit	37%	39%	0.65
Immobilität	23%	30%	0.17
<i>Psychoexistentielle Gründe</i>			
Kontrolle der Todesumstände	12%	39%	0.000
Würdeverlust	6%	38%	0.000

Beihilfe zum Suizid bei Demenz?

Situation in der Schweiz:

Siehe z. B. Vereinbarung zwischen Zürcher Staatsanwaltschaft und Sterbehilfeorganisation Exit (2009):

- Suizidbeihilfe bei Personen mit fortschreitender Demenz ist zulässig, solange Urteilsfähigkeit erhalten ist.
- Formale Bedingungen: Ärztliche Zweitmeinung und fachärztliches Gutachten von einem Geriater, Neurologen oder Psychiater.

Wenn Krankheit so fortgeschritten dass Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben -> keine Suizidbeihilfe mehr möglich

Beihilfe zum Suizid bei Demenz?

Situation in den Niederlanden:

- Aktive Sterbehilfe auf Verlangen (Euthanasie) erlaubt.
- Verlangen kann sowohl in mündlicher wie schriftlicher Form erfolgen -> Euthanasie basierend auf einer Patientenverfügung also grundsätzlich legal.
- Realität:
 - Euthanasie wird in NL zunehmen auch bei Demenz praktiziert (2009: 12 Fälle; 2013: 97 Fälle).
 - Dies aber fast ausnahmslos frühe Demenzstadien mit erhaltener Urteilsfähigkeit (damit analog zur CH-Praxis der Suizidbeihilfe bei Demenz).
 - Euthanasie bei nicht mehr urteils- und kommunikationsfähigen Patienten rein basierend auf einem früher in einer Patientenverfügung geäußerten Verlangen wird kaum je praktiziert (u. a. wendet sich die Organisation der niederländischen Pflegeheimärzte klar gegen eine solche Praxis).

Lebensqualität bei fortgeschrittener Demenz?

- “Mein Vater war früher ein eher gehemmter, ja verklemmter Mensch. Die Demenz hat ihn grundlegend verändert. In letzter Zeit habe ich ihn erstmals in meinem ganzen Leben gelöst und herzlich erlebt. Ich glaube tatsächlich, er hat im Moment eine der besten Zeiten seines Lebens.”
- “Meine Mutter musste immer sehr hart arbeiten, um durchzukommen. Das hat sie geprägt. Erst in den letzten Jahren im Pflegeheim hat sie ihre weiche Seite nach aussen gekehrt, und ich habe mit ihr noch eine Form der Beziehung erleben dürfen, die früher so nie möglich gewesen wäre.”

Resumé

- Die Betreuung von Demenzpatienten am Lebensende ist ein hochkomplexes Feld, in dem sich medizinische, soziale und ethische Fragen kaum trennen lassen.
- Es gibt keine einfachen „Lösungen“: Die Demenzerkrankung führt die Menschen in eine Richtung, die vollkommen konträr zum gegenwärtigen Wertesystem unsere Gesellschaft mit seiner Betonung von Autonomie, Leistungsfähigkeit und Effizienz verläuft.
- Gerade deshalb können in der Demenzerkrankung für die Betroffenen und ihre Familien aber auch ungeahnte Entwicklungs- und Beziehungsmöglichkeiten liegen.
- Last but not least: Liegt ev. in der Betreuung dieser Patientengruppe ein Übungs- und Entwicklungsfeld, das für unsere Gesellschaft als Ganzes bedeutsamer ist, als wir es uns bewusst sind?