

Palliativversorgung bei fortgeschrittener Demenz: Ein gutes Ende

DIE EPYLOGE-STUDIE

Ergebnisse

Ein Expertenteam der Psychiatrischen Klinik der TU München unter Leitung von Frau Professor Dr. Diehl-Schmid hat kürzlich die EPYLOGE-Studie abgeschlossen. Dabei handelt es sich um ein Forschungsprojekt zur Untersuchung der Palliativversorgung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz in Deutschland. Zwei Ärztinnen haben fast 200 Demenzkranke im Heim und zu Hause untersucht und mit ihren pflegenden Angehörigen gesprochen. Dabei erhielten sie einen tiefen Einblick in die Versorgungsrealität am Lebensende. Außerdem führten sie ausführliche Interviews mit 100 Hinterbliebenen von kürzlich verstorbenen Menschen mit Demenz, um von den besonderen Problemen, Bedürfnissen und Wünschen der pflegenden Angehörigen zu erfahren.

Palliativversorgung bei Demenz?

Palliativversorgung heißt Leiden lindern und Lebensqualität verbessern. Dabei beschränkt sich die Palliativversorgung weder auf Krebserkrankungen noch auf den Sterbeprozess. Etwa ab dem mittleren Stadium einer Demenz kann eine palliative Versorgung geboten sein.

Gute Lebensqualität und friedvolles Sterben

Unerwartet, jedoch beruhigend: Die EPYLOGE-Studie kam zu dem Ergebnis, dass bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz die Lebensqualität überwiegend gut bis sehr gut zu sein scheint. Auch das Sterben wirkt meist wenig leidvoll. Manchmal bleiben jedoch quälende Beschwerden wie Angst oder Unruhe unerkannt oder unbehandelt. Diese Patienten müssen erkannt und therapiert werden!

Früh und spät beginnende Demenz:

Die sehr jungen Patienten leiden mehr

Den meisten Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter (erste Beschwerden vor dem 65. Geburtstag) geht es, anders als befürchtet, am Lebensende nicht besonders schlecht. Die vergleichsweise jungen Patienten scheinen in einem auf ältere Menschen zugeschnittenen Gesundheitssystem gut versorgt zu sein. Eine Ausnahme stellt jedoch die kleine Gruppe der sehr jungen Patienten dar. Diese Patienten, die schon vor dem 65. Lebensjahr an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, weisen häufiger belastende Symptome auf. Auf diese besondere Gruppe muss von Pflegenden und Ärzten ein Augenmerk gelegt werden.

Der Koordinator am Lebensende

Die Erfahrung zeigt: Im Verlauf, vor allem aber am Lebensende, ist ein Lotse wichtig, der die Versorgung so koordiniert, dass der Patient und seine Familie so gut wie möglich behandelt und betreut werden.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung





DIE EPYLOGE-STUDIE

Pflegende Angehörige zu Hause: Zu oft alleine gelassen?

1/5 der zu Hause pflegenden Angehörigen haben keinerlei professionelle Hilfe. Sie sind durch die Pflege oft ans Haus gebunden, wenig informiert und depressiv; ihre Lebensqualität ist gering. Eine professionelle Beratung und Betreuung vor Ort könnte Versorgungslücken schließen und die Angehörigen entlasten.

Behandlung mit Psychopharmaka – zu viel und zu wenig

40% aller Demenzpatienten erhalten Antipsychotika. Das sind Medikamente zur Behandlung psychischer Krankheiten, die häufig als Schlaf- oder Beruhigungsmittel eingesetzt werden. Bei manchen Patienten werden diese zu großzügig über Jahre hinweg unkritisch verordnet. Bei anderen wiederum werden quälende Symptome wie Angst oder Unruhe gar nicht oder zu wenig behandelt. Dies betrifft insbesondere Schwerkranken zu Hause. Es gibt viel zu wenige Ärzte mit Erfahrung in der Palliativmedizin und im Umgang mit Psychopharmaka, die Hausbesuche durchführen.

Therapiezielplanung

Die Formulierung von Therapiezielen unter Berücksichtigung von Voraussetzungen sowie das Erstellen eines Krisenplans schaffen für alle Versorger und die Angehörigen Klarheit. Belastende Behandlungen können so vermieden werden.

Pflegende Angehörige wünschen sich...

- ... ein demenzfreundliches Krankenhaus
- ... einen professionelleren Umgang mit Demenzpatienten
- ... mehr und besser ausgebildetes Pflegepersonal, mehr Palliativfachkräfte
- ... häufigere Hausbesuche der Ärzte
- ... leichtere Kommunikation mit dem behandelnden Arzt im Heim

Wie kann gute Versorgung am Lebensende gelingen?

- zentrale Koordination einer fächerübergreifenden Versorgung
- Erkennen und Behandeln der Patienten mit belastenden Beschwerden
- geschultes Pflegepersonal mit ausreichend Zeit
- qualifizierte Unterstützung der Angehörigen
- Haus- und Heimbefuche durch erfahrene Ärzte
- rechtzeitige Formulierung von Therapiezielen und Krisenplan

*Dr. J. Hartmann, Dr. C. Roßmeier, Prof. Dr. J. Diehl-Schmid.
Klinikum rechts der Isar, Klinik für Psychiatrie, Zentrum für Kognitive Störungen,
julia.hartmann@tum.de.*