

## **Demenzinfotag 09.05.2015 Rateringer Demenzinitiative - Selbstbestimmen mit Demenz?! -**

Impulsreferat

- Demenz als palliative Erkrankung -

Dr. Med. Volker Berg, Facharzt für Allgemeinmedizin  
QPA- Qualifizierter Palliativarzt.

Die alte eigentliche Grundlage aller medizinischen Berufe ist primär auf die Erhaltung und Verlängerung des Lebens ausgerichtet. Die Qualität des Daseins spielt in Ausbildung und Forschung nach wie vor nur eine untergeordnete Rolle. Durch die moderne Medizin und ihre technischen Möglichkeiten wird das durchschnittliche Lebensalter immer weiter verlängert und eigentliche biologische Grenzen im "Ganzheitlichen Leben" manchmal verschoben oder verzerrt. Ethische Überlegungen über die Würde des Lebens und das Recht darauf, wie auch das Recht auf ein würdiges Lebensende, haben in den letzten Jahren zunehmend auch die Verbesserung der Lebensqualität, die Verminderung von körperlichem wie seelischem Leiden ohne zwingende Verlängerung des Lebens im Auge. Es werden so neue erhebliche Anforderungen an das Selbstverständnis der medizinischen Berufe gestellt. Hier ist auch sehr stark der Gesetzgeber in der Klärung und Absicherung des notwendigen Vorgehens gefragt. Immer sind noch einige unzweifelhaft sinnvolle Maßnahmen letztlich rechtlich ungeklärt und führen zu erheblichen Verunsicherungen mit rechtlichen Risiken. Mangelnde Erfahrung und Kenntnisse im Umgang mit der letzten Lebensphase; die natürlich immer als zu kurz oft jedoch als sehr intensiv und vielfach sehr inhaltlich erlebt wird, führen auch unter uns Ärzten zu Unsicherheiten in der weiteren Vorgehensweise und gar manchmal zur Ablehnung einer palliativen Betreuung. Weitere Aufklärung und eine breite Ausbildung des behandelnden Teams ist zukünftig immens wichtig.

Die Palliativmedizin (von Pallium - Mantel) ist ein Weg die Symptome lebensbedrohlich Erkrankter zu lindern, ihre Lebensqualität und ihrer Angehörigen in physischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht zu verbessern. Eine aktive Sterbehilfe wird von der Ärzteschaft und der DGP ausdrücklich abgelehnt und ist in Deutschland vom Gesetzgeber verboten, in verschiedenen Nachbarländern z.B. der Niederlande jedoch unter Auflagen erlaubt.

Es wird jedoch in der Palliativmedizin akzeptiert, dass durch unstrittige leidensverbessernde Maßnahmen, wie zum Beispiel die Gabe schmerzlindernder Medizin, einen sensiblen Umgang mit dem Tod zu praktizieren und ein wenig wegzukommen von der Lebensverlängerung um jeden Preis. Ethische und religiöse Grundsätze sind natürlich entscheidende beeinflussende und mögliche handlungseingeschränkte Faktoren. Das Gesetz allen Handelns in der Palliativmedizin ist jedoch der Wille des Patienten, in der Demenz oft problematisch zu objektivieren da die notwendige intellektuelle Kommunikations- und Entscheidungsfähigkeit deutlich eingeschränkt ist. Eine palliative naturgemäß intensive Betreuung des Patienten läßt sich verständlicherweise nur im Team realisieren, so sind neben den Palliativärzten, Palliativpflegefachkräfte, Pflegedienste, Psychoonkologen, Mitarbeiter der Hospizbewegung, kirchliche Seelsorger und Sozialarbeiter in einem PCT tätig. Die Arbeit ist ambulant durch SAPVs oder Vernetzung einzeln palliativ Tätiger oder stationär im Hospiz oder Palliativstationen der Krankenhäuser möglich.

Demenz bezeichnet den Verlust erworbener intellektueller Fähigkeiten. Ursächlich liegen meist degenerative und somit irreversible Hirnerkrankungen vor. Die epidemiologischen Daten zeigen einen raschen Zuwachs an Menschen mit Demenz.

Wie eben beschrieben ist die Grundlage des Palliativen Vorgehens immer der Wille des Patienten. Bei Demenzkranken ohne Gesundheitsverfügung und Bevollmächtigung zur Durchsetzung des Patientenwillens sind viele Entscheidungen nur sehr schwer zu fällen und ethisch zu tragen. So gewinnen frühzeitig verfasste Willenserklärungen, die nicht notariell beglaubigt sein müssen, lebensentscheidende Bedeutung. Diese Patiententestamente sollten alle 2 Jahre neu unterschrieben werden, es gilt jedoch der Grundsatz dass irgendeine Willensäußerung besser ist als keine. Auch Patienten mit Demenz können noch eingeschränkt testierfähig sein, hier ist ggf. eine richterliche Entscheidung gefragt. Häufig jedoch, vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung bleibt nur die Möglichkeit einen mutmaßlichen Willen zu erklären was in vielen Fällen jedoch erhebliche moralische ethische Belastungen der Entscheidenden, meist enge Verwandte mit sich bringt. Hier führen ethische Fallbesprechungen im Team aller Beteiligten auch manchmal mit richterlicher Hilfe zum Ziel.

Willensäußerungen wie Nahrungsverweigerung, Wegschlagen sind ernst zu nehmen und zu werten, d.h. zwangsweise Einflößen von Nahrung und Flüssigkeit gar per Sonde gegen den Willen auch eines dementen Patienten sind auch gesetzlich fragwürdig vor allem vor dem Hintergrund eines ständig zu überprüfenden Grundrechts.

Eine differenzierte Entscheidungsfähigkeit geht bei zunehmender Entwicklung verloren, so dass Entscheidungen über Krankenhausbehandlungen, Reanimation, künstliche Ernährung, Antibiotika Gabe und Flüssigkeitszufuhr von Anderen und nicht vom Patienten selbst getroffen werden können. Hier liegt häufig die Problematik im Zusammenspiel zwischen Angehörigen, Pflegenden und Arzt, da An- und Umgang wie das persönliche Verhältnis zum Patienten sehr unterschiedlich sein kann auch wenn alle Beteiligte meistens das Beste für ihn wollen.

Weitere erhebliche Risiken gibt es im Zusammenhang mit Krankenhauseinweisungen. Diese sollten immer bezüglich ihrer Vor und Nachteile abgewogen werden denn ein Krankenhausaufenthalt bringt zusätzliche Verwirrung und Angst, Sturzgefährdung, Nahrungsverweigerung und nicht zuletzt Infektionen mit sich.

Eine weitere vor allem aus palliativer Sicht sehr wichtige Problematik ist die oft erheblich verminderte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bei fortgeschrittener Demenz. Nahrungsverweigerung oder Schluckstörungen sind hier die häufigsten Ursachen. Ob Sondenernährung über PEG oder nasogastrale Sonde eine wirkliche Lösung darstellt wird sehr kontrovers diskutiert.

Neuere wissenschaftliche Untersuchungen zeigen unter den Kriterien des Wohlergehens, des Nichtschadens und der Autonomie dass bei vielen Menschen mit fortgeschrittener Demenz auf eine Sondenernährung verrichtet werden sollte. Es gibt keinen Nachweis des wirklichen Nutzens, auch dass eine Sondenernährung einem Demenzpatienten oftmals weiteren Schaden zufügt und dass der Patientenwille nicht ausreichend beachtet wird. Aspirationsgefahr, Infektionen an der Eintrittsstelle, Fixierungsmaßnahmen zur Sicherung der Sonde. Gefahr der Hautschädigung durch vermehrte Urin- und Stuhlproduktion. Es gibt bisher keine überzeugenden Evidenzen, die zeigen dass Sondenernährung die Heilung von Decubitalulcera, den funktionellen Status oder die Überlebensrate erhöht.

Wie sprechen hier von Patienten, die sich in weit fortgeschrittenen Stadien der Demenz befinden und nicht von denen die auch als demente durchaus Lebensqualität besitzen können.

Eine weitere Frage stellt sich im Zusammenhang mit der Gabe von Antibiotika bei Infektionen. Oft kommt es zu immer wiederkehrenden Infekten deren Behandlung vor allem in der Terminalphase keine Verbesserung der Lebensqualität auch häufig keine Lebensverlängerung bedeutet. Nebenwirkungen der Antibiotika wie Allergien, Magen Darmunverträglichkeiten wie Durchfälle sind ebenfalls in die individuelle Wagschale zu werfen. Essen und Trinken sind Grundbedürfnisse jedes Menschen. Treten diese immer mehr in den Hintergrund und wird somit die Nahrungs bzw Flüssigkeitsaufnahme reduziert, so sind bei Angehörigen, aber auch beim behandelnden Team oft große Unsicherheit hinsichtlich der weiteren notwendigen Therapie die Folge.

In der Palliativmedizin wird das Sterben als natürlicher Prozess betrachtet, der weder verkürzt noch verlängert werden sollte. Die Abnahme der Flüssigkeitsaufnahme ist Teil dieses Sterbeprozesses. Die Dehydratation Austrocknung führt zur vermehrten Ausschüttung von Endorphinen zu einer Erhöhung der Schmerzschwelle wie zu verstärkter Müdigkeit, Symptome die in dieser Lebensphase eher positiv zu bewerten sind. Natürlich ist immer der individuelle Patient zu betrachten zu dessen Behandlung eine Infusionstherapie auch in der Terminalphase gehören kann. Das eigentliche Symptom Durst wird im wesentlichen durch die Trockenheit der Mundschleimhaut verursacht und kann durch sorgfältige Mundpflege vermieden werden.

Die Behandlung schwerstkranker Menschen ohne Aussicht auf Heilung ist medizinisch wie psychosozial sehr schwierig und aufwendig. Bei zusätzlich verminderter Kommunikationsfähigkeit gründen sich alle medizinischen Entscheidungen auf eine zuvor gefasste Verfügung des Patienten. Generelle Richtlinien und Vorgehensweisen sind angesichts der individuellen, persönlichen, ethischen und religiösen Vorstellungen des Patienten in der Palliativ medizinisch nicht angebracht.

Zusammengefasst: Nicht der Arzt sondern der Patient entscheidet über das grundsätzliche Vorgehen. Bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz sehr schwierig aber meist möglich. Das Stadium einer Erkrankung auch der Demenz bestimmt die Entscheidung hinsichtlich des Einsatzes palliativer Therapie.

Demenz an sich kann für den Betroffenen durchaus Lebensqualität bedeuten.

Künstliche Ernährung ist hier sehr kritisch zu sehen, im medizinischen Nutzen, oftmals gegen den eigentlichen Willen des Patienten, lebensverlängernd - bei guter Pflege sind Durst und Hungerszenario- oft Todschlagargument.

Krankenhauseinweisung vermeiden wenn möglich, Antibiotische Therapie in ihrer Notwendigkeit überprüfen.

Über allem steht die Notwendigkeit individuell zu untersuchen und vorzugehen, Pauschalierung ist immer falsch.