

Pressemitteilung

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
Tanja Schmidhofer

22.09.2017

<http://idw-online.de/de/news681545>

Forschungsprojekte
Ernährung / Gesundheit / Pflege, Medizin
überregional



Welche Palliativversorgung brauchen Menschen mit Demenz?

Innovative Studie untersucht Unterschiede zwischen Patienten mit früh und spät einsetzender Demenz am Lebensende Welche Versorgung benötigen Patienten, die an Demenz leiden, am Lebensende? Eine neue Studie der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München untersucht die Palliativversorgung von Menschen mit verschiedenen Formen von Demenz in Deutschland. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf Menschen, die schon im jüngeren Alter an einer Demenz erkranken. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert die EPYLOGE-Studie über drei Jahre mit 500.000 Euro.

Unterschiede zwischen früh und spät einsetzender Demenz

Wer Demenz hört, denkt meist an alte Menschen. Es gibt jedoch auch früh einsetzende Demenzerkrankungen, die bereits Patienten ab 40 treffen können. Schätzungen gehen davon aus, dass etwa jeder 1000. zwischen 40 und 65 Jahren an einer Demenz erkrankt. Allein in Deutschland sind über 20.000 Menschen von dieser Form betroffen. Beobachtungen aus dem Zentrum für kognitive Störungen am Klinikum rechts der Isar legen nahe, dass bei diesen Menschen das Ende ihres Lebens anders verläuft als bei Demenzpatienten, die an Altersdemenz leiden. So haben Menschen mit der früh einsetzenden Krankheitsform einerseits weniger körperliche Begleiterkrankungen und sind weniger gebrechlich, andererseits sind sie häufiger verhaltensauffällig oder reagieren anders auf Psychopharmaka als Menschen mit spät einsetzender Demenz. Es ist auch zu vermuten, dass sich die Einstellung der jüngeren Patienten und ihrer Angehörigen zum Tod und zu Patientenverfügungen unterscheidet.

Fokus auf früh einsetzender Demenz

Mit der EPYLOGE-Studie („Issues in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-Onset and Late-Onset dementia in Germany – EPYLOGE“) betritt Prof. Janine Diehl-Schmid, Oberärztin an der Klinik für Psychiatrie, Neuland: Es handelt sich um die erste umfassende Untersuchung zur Palliativversorgung von Patienten mit früh einsetzender Demenz weltweit. Außerdem schließt die Studie nicht nur Patienten in Pflegeheimen ein, sondern auch solche, die zu Hause versorgt werden. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist als Projektpartner an der Studie beteiligt.

Diehl-Schmid ist Expertin für früh einsetzende Demenzerkrankungen. Jedes Jahr kommen zu ihr 30 bis 40 Patienten, bei denen die Erkrankung neu diagnostiziert wird.

Große Unsicherheit bei Palliativversorgung von Menschen mit Demenz

Diehl-Schmid hat festgestellt, dass insgesamt in Deutschland ein großes Wissensdefizit zur Palliativversorgung von Patienten mit Demenz besteht. Einerseits haben Pflegeheime und deren Personal, die Demenzpatienten versorgen, wenig Informationen, wie Palliativversorgung bei den Betroffenen eingesetzt werden kann. In der Versorgungsleitlinie Demenz, die die Behandlungsempfehlungen zusammenfasst, wird Palliativversorgung nicht erwähnt. Andererseits haben auch in der Palliativversorgung Tätige wenig Erfahrung mit Demenzpatienten. Der Schwerpunkt der Leitlinie Palliativmedizin liegt auf Krebserkrankungen

Befragung von 200 Patienten, ihren Angehörigen und Pflegepersonal

Ziel der qualitativen Studie ist es, den Status Quo der Palliativversorgung für Patienten mit Demenz zu erfassen. Dabei erheben die Wissenschaftler um Diehl-Schmid nicht nur die körperlichen, kognitiven und psychischen Symptome, sondern auch welche medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien oder lebensverlängernde Maßnahmen zum Einsatz kommen. Sie untersuchen, ob in fortgeschrittenen Stadien der Krankheit und am Lebensende bei Patienten mit früh einsetzender Demenz andere Probleme und Bedürfnisse vorliegen als bei Patienten mit spät einsetzender Erkrankung. Die Studie erfasst auch, ob und welche Unterschiede es in Lebensqualität, Todesursache und Sterbeprozess gibt. Weiterhin wird erforscht, inwieweit Angehörige in die Therapieplanung und Entscheidungsfindung einbezogen werden. Unterprojekte der EPYLOGE-Studie beschäftigen sich mit der Zufriedenheit der Angehörigen mit der palliativen Versorgung und der Frage, inwieweit Patientenverfügungen bei dieser Erkrankung anwendbar sind.

In die Studie werden jeweils 100 Patienten mit früh und spät beginnender Demenz im fortgeschrittenen Stadium eingeschlossen. Die Wissenschaftler besuchen jeden Patienten zu Hause oder im Heim, befragen Angehörige und Pflegepersonal mit standardisierten Fragebögen.

Ziel: praktische Empfehlungen für bessere Versorgung

Aus den Ergebnissen sollen Experten Empfehlungen für eine Verbesserung der Palliativversorgung formulieren. An der Entwicklung dieser Vorschläge werden Demenzspezialisten, Palliativmediziner, Palliativfachkräfte, Anbieter von spezialisierter und allgemeiner ambulanter Palliativversorgung, Hausärzte, Heimleiter, Patientenvertretungen, Politiker, Versicherer, Angehörige, Patienten und gesunde Laien beteiligt sein.

Die Expertenempfehlungen sollen Eingang in die konkrete Versorgungspraxis finden, idealerweise werden die vorhandenen Versorgungsleitlinien entsprechend angepasst.

Kontakt:

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Klinikum rechts der Isar der TUM
Tel. 089 4140-6488
E-Mail: janine.diehl-schmid@tum.de

Foto: M. Stobrawe, Klinikum rechts der Isar



Für die palliative Versorgung bei Patienten mit Demenzerkrankungen gibt es in Deutschland bisher keine fundierten Erkenntnisse

Foto: M. Stobrawe, Klinikum rechts der Isar