

Dementia: Diagnostics in the Memory Clinic and the Role of General Practitioners

Irene Bopp-Kistler, Dr. med.
Geriatrician and former senior physician
at the Memory Clinic Waidspital in Zurich
Specialist in Dementia
MediX Group Practice Zurich



Stadt Zürich
Stadtspital Waid und Triemli



People with Dementia - Practice or Memory Clinic?

- Important: identify those affected!
- A diagnosis of elderly people is in the (medical) practice possible!
- It is essential to take the relatives/caregivers seriously!
- Dementia also effects the social environment.
- Important: Awareness of the people affected.



Who should be clarified: Case finding instead of general screening!

Die Empfehlungen der Swiss Memory Clinics für die Diagnostik der Demenzerkrankungen



Recommendations of Swiss Memory Clinics for the
Diagnosis of Dementia

Markus Bürge^{1,2,6}, Gabriela Bieri^{1,2,7}, Matthias Brühlmeier⁸, Françoise Colombo^{1,5,9},
Jean-Francois Demonet^{1,3,10}, Ansgar Felbecker^{1,3,11}, Dan Georgescu^{1,4,12}, Anton Gietl^{13,14},
Andrea Brioschi Guevara^{1,5,10}, Freimut Jüngling¹⁵, Eberhard Kirsch¹⁶, Reto W. Kressig^{1,2,17},
Luka Kulic¹³, Andreas U. Monsch^{1,5,17}, Martin Ott^{7,18}, Hans Pihan^{1,3,19}, Julius Popp^{20,21},
Luca Rampa²², Brigitte Rüegger-Frey²³, Marianne Schneitter²⁴, Paul Gerson Unschuld^{4,13},
Armin von Gunten^{1,4,20}, Birte Weinheimer¹⁸, Roland Wiest²⁵ und Egemen Savaskan^{1,4,13}

Praxis 2018; 107 (8): 435–451

Who needs a clarification at the Memory Clinic

- People with young onset dementia
- Fast, atypical progression
- Abnormalities in the behaviour
- Strong psycho-social burden/decompensation of the systems
- Unclear diagnosis
- Atypical symptoms
- DD depression, other psychiatric diseases
- Unclear power of judgement
-



Abbildung 1. Algorithmus Hausarzt Demenzabklärung.

- ¹ Beispiele für «red flags»: Subjektive Beschwerden, Hinweise durch Angehörige, Spitex oder Dritte, Auffälligkeiten in der Praxis (Probleme bei der Termineinhaltung, beim Medikamenten- oder Diabetesmanagement), neue Schwierigkeiten bei der Erledigung der Finanzen (z.B. Mahnungen). St. n. Delir
- ² Allenfalls Ergänzung z.B. durch BrainCheck (www.braincheck.ch) oder IQCODE Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (http://crahw.anu.edu.au/files/German_short.pdf).
- ³ Das Montreal Cognitive Assessment (MoCA; www.mocatest.org) wird empfohlen; andere Instrumente sind möglich.
- ⁴ Der MMSE ist für die Detektion früher Stadien von Demenzen nicht sensitiv genug. Die Ergänzung des MMSE durch den Uhrentest schafft hier etwas Abhilfe.
- ⁵ In der Schweiz ist auch der DemTect gebräuchlich.
- ⁶ Bei der Bildgebung sollte ein sogenanntes Demenzprotokoll (spezielle Darstellung der mesiotemporalen Strukturen) durchgeführt werden.

Red flags

- Subjective complaints, indications by relatives, Spitex or third parties, conspicuousness in the medical practice (problems with keeping appointments, with medication and diabetes management)
- New problems with finances (e.g., reminders),
- Status after a delir

People with dementia are often misunderstood in the practice and do not understand us!



- Barely understands instructions
- Do not understand medication intake
- Informed consent hardly possible
- Observation (e.g. physical examination)
- Validation
- Resists, feels lost
- Caution: if verbal expression is still good, often façade!
- It is essential to involve relatives or caregivers!



Typical signs in the practice

Amnesia

- Appointments
- Medication adherence
- Medical history not possible

Apraxia:

- Problems in moving (lying down)
- Getting dressed and undressed
- Apraxia of sitting
- Simple tests ("butterfly figure", "ring figure")

Agnosia:

- Urin cup: what is it?
- Recognition of people

Orientation:

Finding the restroom, description

Dual Task: Pick up from the waiting room!



Anosognosia (= lack of disease acceptance)

Different points of view... the challenge



25.5.2023

Österreichische Demenzstrategie, Bregenz

Irene Bopp-Kistler, Dr. med

The onset of dementia - mild neurocognitive disorder- difficult prognosis.

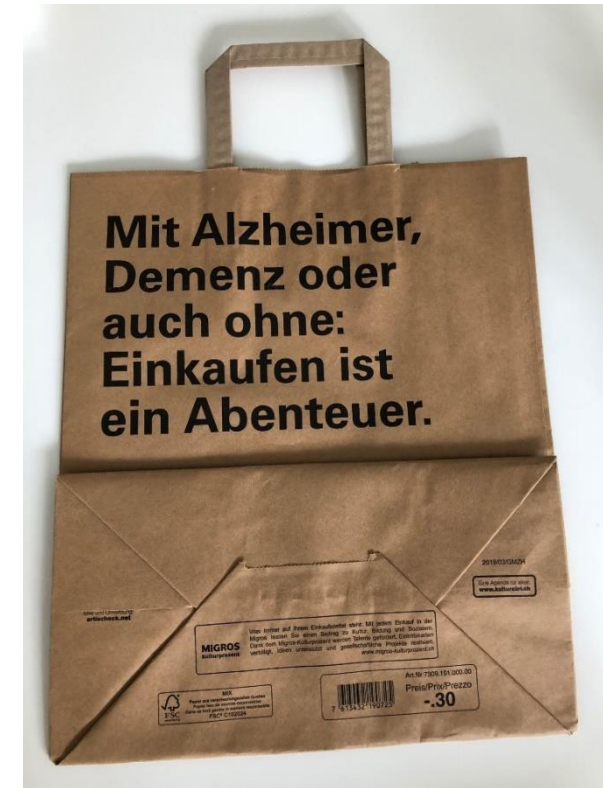
- Why am I failing at work?
- What does my/our future look like?
- Why do I have more conflicts?
- Why does everyone talk about me
- Bullying? Depression?
- Insecurity
- Crisis situation
- Why can't I find the words?



Possible signs in everyday life in Alzheimer's dementia

Instrumental activity of daily living (IADL): but earlier AADL affected (Advanced Activity).

- Finances
- Shopping
- Cooking
- Perception of daily events
- Reading, understanding
- Appointments
- Taking medication
- Use of public transport, driving

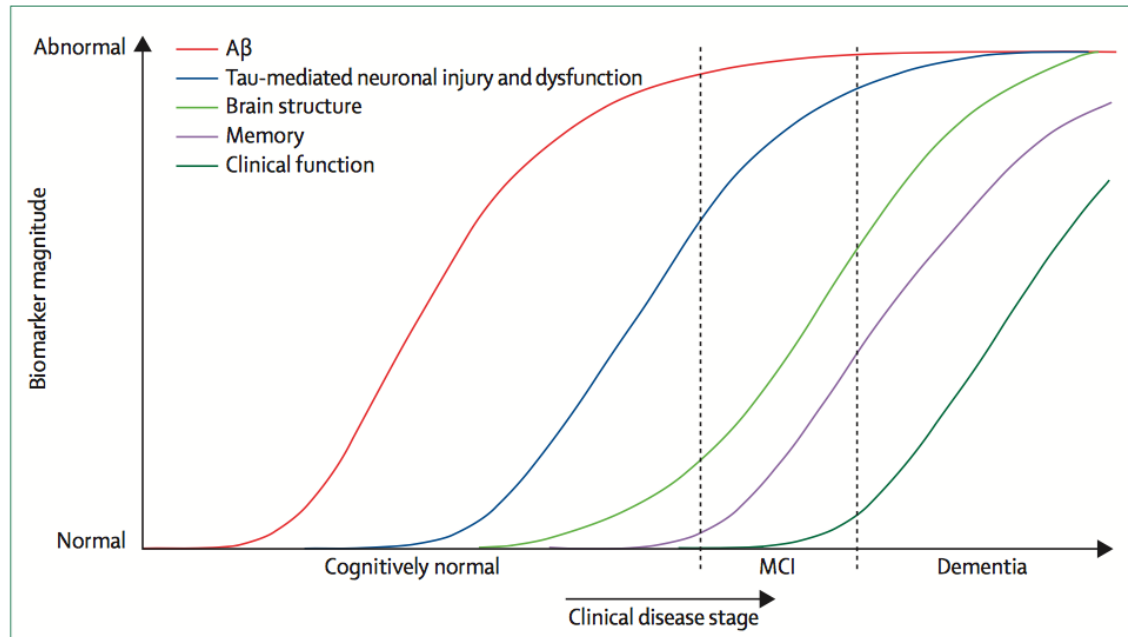


Official criteria of dementia (DSM V)

1. Learning and memory
2. Complex attention
3. Executive functions (planning, logical thinking, etc.)
4. Language
5. Complex motorically ability
6. Social cognition

It always requires a change in everyday life!
Like in arrangement of finances or taking medication

Diagnosis: a puzzle

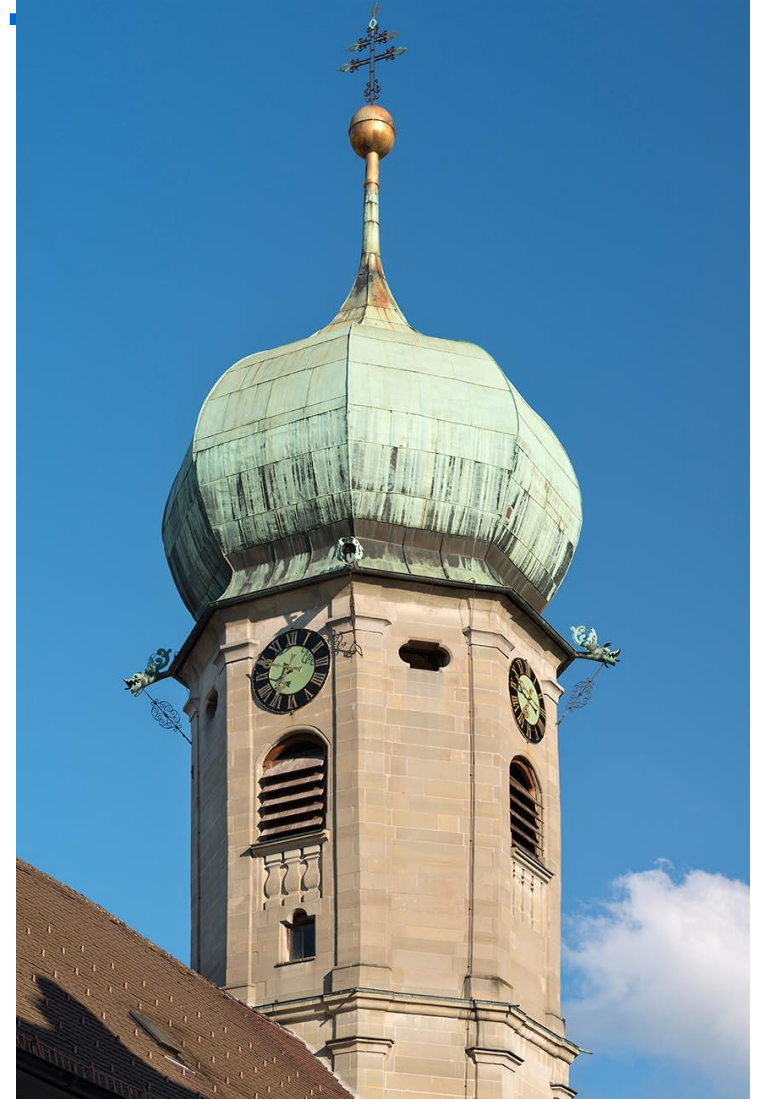


- Problems/changes in daily life (medical history, medical history..... daily life, behavior, progression, etc.)
- Testing: psychometric, neuropsychological, etc.
- Clinical examination
- Blood tests
- Scans
- Maybe PET
- Maybe markers in cerebrospinal fluid

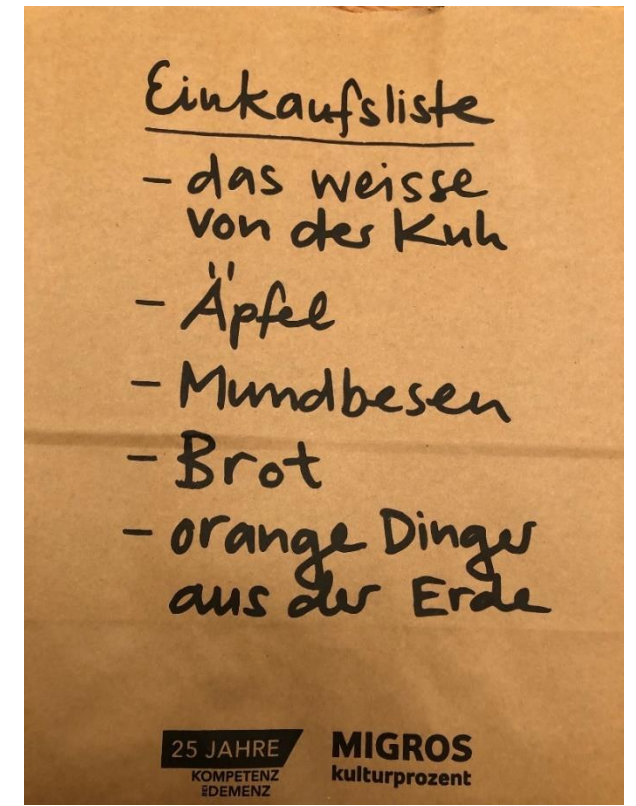
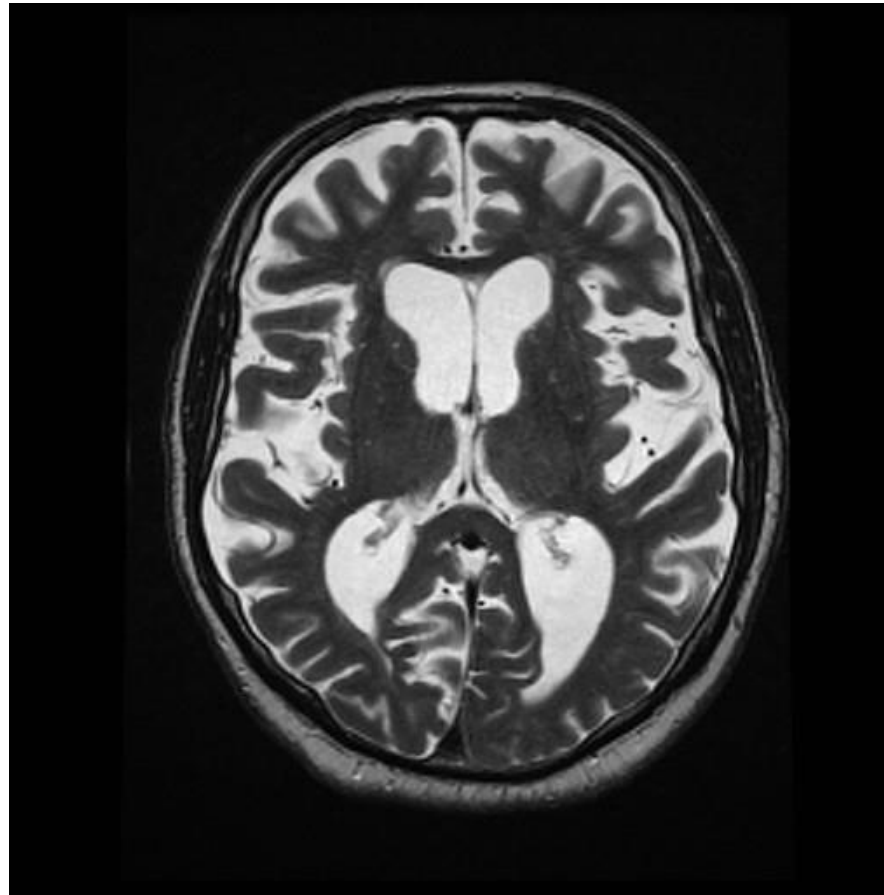
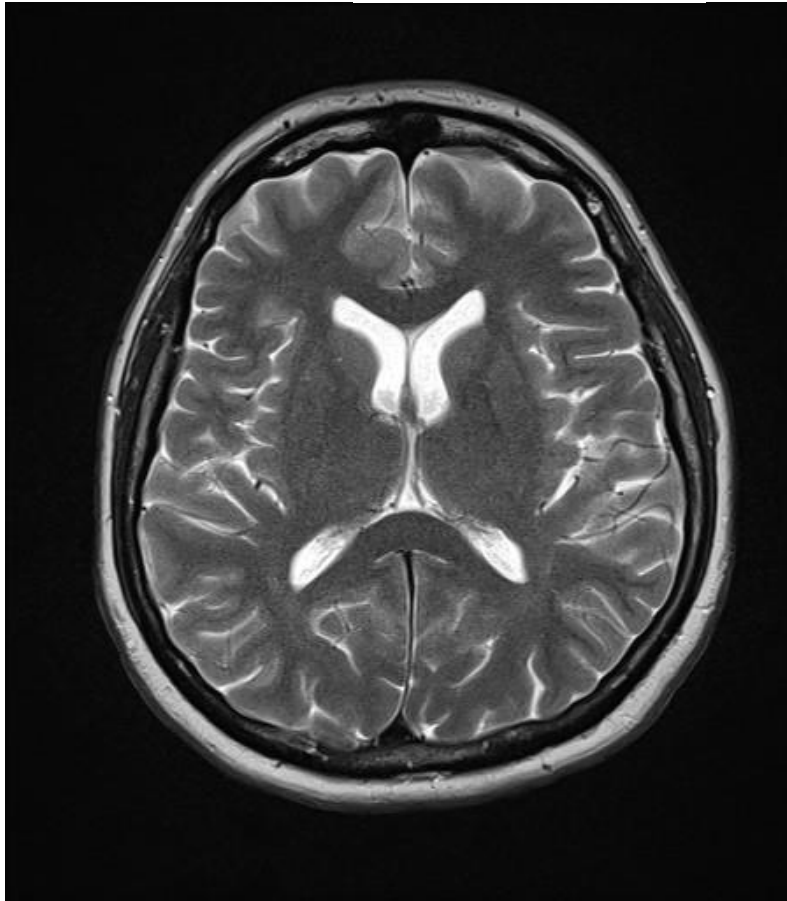
“Clock” test: the brilliant simple test ...



picture: St. Peterskirche Zurich



picture: internet: Bregenz



Which burdens are there?

BPSD: behavioral and psychological symptoms of dementia



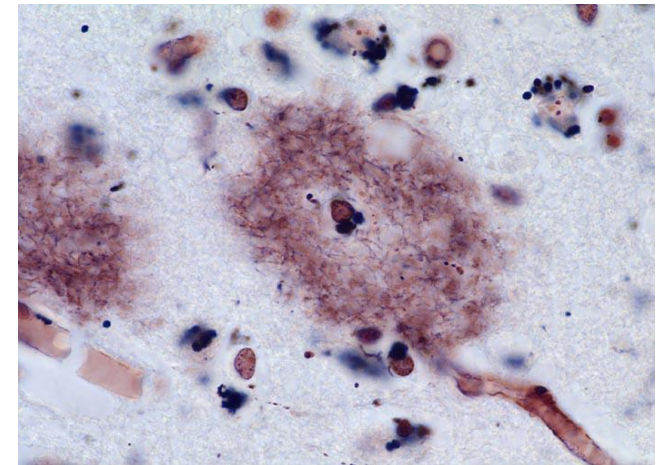
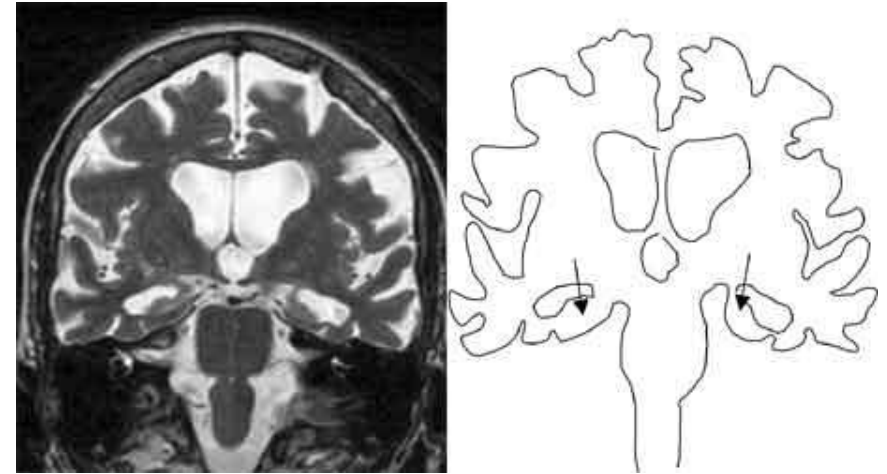
- Agitation
- Aggression
- Denial
- Hallucinations
- Delusional characteristics
- Lack of drive
- Anxiety
- Day - night rhythm
- Wandering....

People with dementia are the reflection of their environment...

Dementia is an umbrella term

Alzheimer's is the most common dementia

- Prototype: Alzheimer's dementia
- Dominant symptom: memory disorders/problems
- Other cognitive deficits
- Problems in daily life: how do I deal with it as a person, family member....



There is not only Alzheimer's dementia! e.g.

frontotemporal dementia/ Lewy body dementia – but hardly anyone talks about these forms.....



- Social behavior
- Empathy
- Impulsive behavior
- Orientation
- Sleep disturbance
- Hallucinations
- Wandering off...

No therapy - no clarification? you can do nothing...



- Take complaints seriously, be alert
- Diagnosis clarification and communication
- Involvement of relatives: support, not just relief
- Discussing topics that are taboo
- Advance Care Planning from the beginning

The diagnostic interview triggers tears, but also anger...



But also, relief and clarity...



You don't invent a diagnosis, but you give a name to burden some symptoms... The road is long...



REVIEW

Challenges in disclosing and receiving a diagnosis of dementia: a systematic review of practice from the perspectives of people with dementia, carers, and healthcare professionals

Jennifer Yates,¹  Miriam Stanyon,¹ Rajvinder Samra,² and Linda Clare³

¹*Division of Psychiatry and Applied Psychology, School of Medicine, University of Nottingham, Nottingham, UK*

²*School of Health, Wellbeing and Social Care, The Open University, Milton Keynes, UK*

³*College of Medicine and Health, University of Exeter, Exeter, UK*

Important facts about the review (2021)

- 2/3 of the relatives «knew» about the diagnosis, 1/4 of the affected people «knew» about the diagnosis (Bradford et al 2011)
- **Caregivers** feel it, they are relieved, encouraged, also sad, overwhelmed, in worry, but they also feel strength
- Affected people: they also feel fear, sadness, shock, hardly any reaction, denial, acceptance (Champlin 2020, several Studien)
- No negative influence on psyche: depression and anxiety are stable, certain studies: less anxiety!



Some important facts about the review (2021)



- 2/3 of the GP's do not explicitly transmit the diagnosis
(Caruana-Pulpan&Scerri 2014)
- They do not have supervision or they do not have special training of the conversation technique
(Foley et al 2017 u.a.)
- Good communication of diagnoses causes less sadness, depression and results in better acceptance. The transmission of the diagnosis is often conducted too late
(Woods et al 2018)

Blick aus der Medix-Gruppenpraxis nach einer Diagnoseübermittlung

Like a mental blackout...



- We can't afford this: How can we manage it financially?
- I so scared that my wife can't remember me
- I'm glad to know that now!
- Thank you for your insightful words
- I'm glad that you address everything openly
- I you think that I've dementia, then it's your problem

Statements of those affected...



- I do not ride my bicycle, the head rides with me. My head goes on its own.
- Give me back my voice. I feel so mute.
- I would like to find my memory again.
- I know what I'm doing, but I do not know what I have done.
- Do I have to live with Alzheimer's all my life?

Questiones concerning adult protection: Primary caregivers with legal knowledge...

- Advance directive
- Health care proxy
- Elected adult representation
legal adult representation
- Last will
- Important: timely planning

1. Förderung Selbstbestimmungsrecht

Patientenverfügung (PV)

- Hinterlegung sinnvoll beim Hausarzt, vertretende Personen, gut sichtbar auch zu Hause! Hinterlegung auch bei Exit möglich
- Gültigkeit nur mit eigenhändiger Unterschrift und Datum
- Wichtig: Inhalt mit Vertrauensperson und Hausarzt besprechen
- Patientenverfügung soll proaktiv mit den PatientInnen besprochen werden, insbesondere auch die Frage der Vertretungsperson (→ s. Kap. 2 Urteilsfähigkeit).
→ [medX Patientenverfügung](#) (bevorzugt in palliativer Situation), [FMH Patientenverfügung](#).

Vertretungsrecht

- Bei fehlender PV sind die Vertreter gesetzlich geregelt: Ehegatten und eingetragener Partner, Personen in gemeinsamen Haushalt, Nachkommen, Eltern oder Geschwister
- Bei fehlenden Vertretern, legt die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) auf Antrag des Arztes einen Beistand fest
 - **KESB:** Bisherige Miliz- und Laienbehörden wurden durch professionelle, interdisziplinär zusammengesetzte Fachbehörde abgelöst. Entscheide der KESB sind direkt bei Gericht anfechtbar.

Vorsorgeauftrag/Vollmacht

- **Vorsorgeauftrag:** Natürliche oder juristische Personen beauftragen, um die persönlichen Angelegenheiten, Einkommens-/Vermögensverwaltung, Vertretung in rechtsgeschäftlichen Angelegenheiten und Vertretung bei medizinischen Massnahmen (integrierte PV) zu regeln. Handschriftlich erstellen oder notariell bestätigen. Hinterlegung frei wählbar.
→ Validierung (Inkrafttreten) durch KESB notwendig. Voraussetzung ist ein ärztliches Zeugnis zur Bestätigung der Urteilsunfähigkeit. Danach ist KESB nicht mehr involviert
- **Vollmacht:** Tritt sofort in Kraft bei Urteilsfähigkeit. Handschriftlich oder digital mit Unterschrift. Erlischt mit dem Eintreten der Urteilsunfähigkeit, ausser wenn ausdrücklich formuliert (wird aber oft von Banken nicht anerkannt).
→ Wichtig: Bei Erstellung muss Urteilsfähigkeit vorhanden sein (gilt für Vollmacht und Vorsorgeauftrag!). Vorsorgeauftrag und Vollmacht erlöschen nach dem Tod, ausser wenn es ausdrücklich formuliert wird (über den Tod hinaus).

Testament/Ehevertrag/Erbvertrag

Testament

- Tritt im Gegensatz zum Vorsorgeauftrag erst nach dem Tod in Kraft (wird oft verwechselt!). Kann handschriftlich geschrieben werden oder digital (notarielle Bestätigung notwendig). Zum Zeitpunkt des Erstellens ist Urteilsfähigkeit Voraussetzung. Wird einseitig vom Erblasser erstellt. Kann jederzeit abgeändert werden.

Ehevertrag

- Das Ehepaar kann im Ehevertrag vereinbaren, dass der überlebende Partner das gesamte Errungenschaftsvermögen erhält. Dadurch beschränkt sich der Anspruch der anderen Erben, meist sind das die Kinder, auf die Hälfte des Eigenguts der verstorbenen Ehefrau oder des verstorbenen Ehemannes.

Erbvertrag

- Vertrag zwischen dem Erblasser und mindestens einer weiteren Vertragspartei (z. B. Partner, Kinder u. a). Bindungswirkung hoch, kann nicht einseitig geändert werden. Kann mit Ehevertrag kombiniert werden. Notarielle Bestätigung (mit Zeugen)



Bad news?

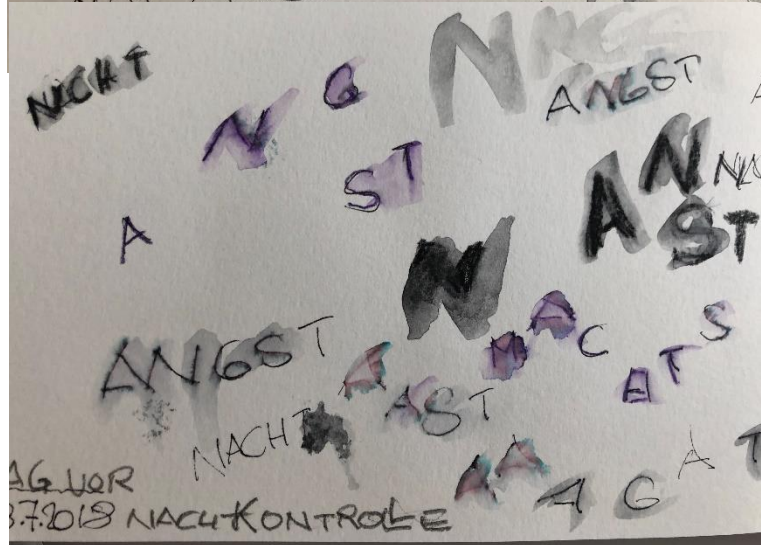
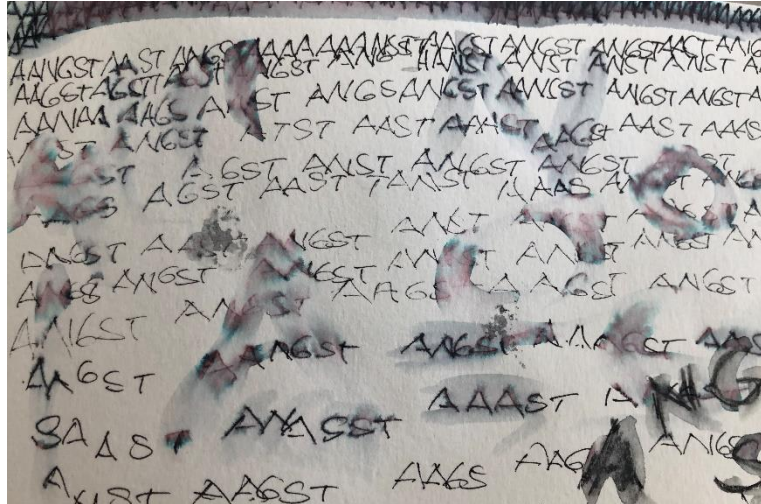
Fear of possible assisted suicide: therefore no diagnosis? End of life decisions, in CH often "exit question"...

How does society deal with such a fate?

- Exit as a way out in order not to lose dignity?
- "The possibility of assisted suicide must never, but really never, become an expectation of society!"



Dementia divides: friendships... fear... stigmatisation A patient draws... courtesy: Elisabeth Hauri



"It is difficult to maintain friendships with dementia....I think because dementia can affect anyone, and especially because there is no cure, we are not welcome table companions. If you have cancer, people feel sorry for you. When you have dementia, they get scared."

Rita Schwager
Daily Gazette 03/21

What happens next? Relatives in fog

Walking the tightrope of work - care - funding

"It's not advice I get, it's punches in the face...".
Relatives want to be understood, not just relieved!

- High-risk group
- Elderly Abuse



What hurts? Questions concerning relationship, feelings, emotional burdens...



- Lack of familiarity
- Alienation
- Lack of empathy
- Triggering shame
- Indifference
- Anosgnosia...

In good times and bad...

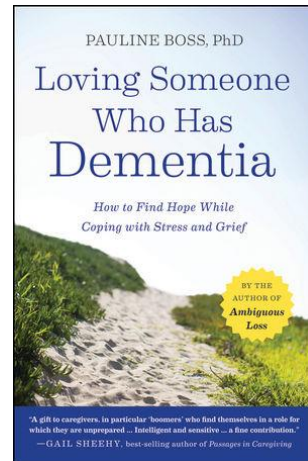
What does it look like with dementia?

- shame
- sexuality
- empathy
- guilt
- change of personality
- Loss of language



Ambiguous loss: from unclear loss

Pauline Boss



- Farewell
- Grief without end
- Unexpressed
- It has no name
- Love, rage

Results of the national dementia strategy 2014-2019

Government - Finance - Education - Service providers - Research - Professional and Peer Support Organizations -Policy



- Raising awareness,
- Prejudices of dementia-friendly communities
- Services for people with dementia
- Funding
- Quality of care throughout the entire process
- Strengthening the skills of professionals and other stakeholders

Examples of implementation: the CH Dementia Platform nowadays

Begleitung, Betreuung, Pflege und Behandlung von Personen mit Demenz

Empfehlungen für Langzeitinstitutionen

Juni 2020



Ein Projekt von:



Im Auftrag von:



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Assessments in der Langzeitpflege für Menschen mit Demenz

bei Verdacht auf Depression, Delir sowie behaviorale und psychologische Symptome

Handbuch für Fachleute

Oktober 2019



Role of Swiss Memory Clinics

Sie sind hier: [Qualitätsentwicklung](#) > [Qualitätsstandards](#) > [Diagnostik](#) > Kapitel Thematisch

QUALITÄTS- ENTWICKLUNG

Qualitätsstandards

Diagnostik

Publikationen

Publikation: Empfehlungen
der SMC für Diagnostik
(2018)

Kapitel Thematisch

Entstehungsgeschichte

SMC Label für Mitglieder

> Politik

> Kooperationen

Inhaltliche Qualitätsstandards zur Diagnostik von Demenzerkrankungen

(thematisch gegliedert in 12 Kapitel)

- Kapitel 1 [Allgemeine Empfehlungen zum diagnostischen Prozess Hausarzt und Memory Clinic](#)
- Kapitel 2 [Anamnese](#)
- Kapitel 3 [Erhebung der Alltagsfähigkeiten](#)
- Kapitel 4 [Behaviorale und psychologische Symptome der Demenz \(BPSD\)](#)
- Kapitel 5 [Kognitive Testung im Rahmen der neuropsychologischen Untersuchung](#)
- Kapitel 6 [Somatische Untersuchung](#)
- Kapitel 7 [Blut-, Urin- und Liquordiagnostik](#)
- Kapitel 8 [Strukturelle Bildgebung](#)
- Kapitel 9 [Nuklearmedizinische Verfahren](#)
- Kapitel 10 [Genetik](#)
- Kapitel 11 [Andere Untersuchungen](#)
- Kapitel 12 [Psychopathologie](#)

Role of Swiss Memory Clinics

QUALITÄTS- ENTWICKLUNG	
>	Qualitätsstandards
>	Politik
>	Kooperationen

Kooperation mit Alzheimer Schweiz

Swiss Memory Clinics und **Alzheimer Schweiz** verfolgen den gemeinsamen Zweck, die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz zu fördern und deren Lebensqualität und die ihrer Angehörigen zu stärken. Um diesen Zweck in Zukunft noch gezielter und mit gemeinsamen Kräften zu verfolgen, haben die beiden Organisationen beschlossen, sich gegenseitig in folgenden Bereichen zu unterstützen:

Politische Arbeit

Die beiden Organisationen informieren sich über ihre politischen Projekte und unterstützen sich in einzelnen Geschäften. Der Fokus liegt auf der nationalen Gesundheits-, Tarif- und der Sozialpolitik, wobei auch auf die Gesundheitsversorgungspolitik der Kantone eingegangen werden soll. Abgezielt wird auf eine qualitativ hoch stehende Gesundheitsversorgung, deren Leistungen von gut ausgebildetem Personal schweizweit sichergestellt und angemessen finanziert wird.

Optimierung der Versorgung

Die beiden Organisationen anerkennen die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit, in den konkreten Versorgungssituationen enger zusammenzuarbeiten. Sie erkennen sich als komplementäre Partner, die in der medizinischen und sozialen Betreuung zusammenwirken. Ziel soll es sein, Menschen mit Demenz und ihre Zugehörigen möglichst optimal zu informieren, sie zu begleiten und zu unterstützen.

Medienarbeit

Beide Organisationen versuchen, sich medial gegenseitig zu unterstützen und zu portieren. Ziel soll es sein, die Einzelorganisationen und Ihre Interessen öffentlich bekannter zu machen und auf die Herausforderungen der optimalen, ganzheitlichen und integrierten Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz hinzuweisen.

But: there is still a lot to do: Implementation by cantons - who finances? Ideas are needed!

- Canton of Zurich: AIDA-Care: outreach individual dementia assessment
- Billing: DRG: how can dementia patients be better represented: Utopia or reality
- Who finances the support (in CH helplessness allowance: care poorly represented)
- Ad Hoc Study: Alzheimer Disease - Home Visit Support for Family Caregivers Study Institute of Family Medicine/University of Lucerne: Outreach survey of the burden and counselling of relatives by medical practice staff.
- - My opinion: Multiplier effect, motivated staff, Sensitisation of primary care providers!

What can we do for relatives/caregivers?

Individual initiatives – «Alzheimer» – church – communities



- Creative ideas are required
- Support groups/Peer Groups
- " Social events " other meetings
- music therapy, dance, singing painting, painting therapy theater and dementia museum visit etc.
- Activities in spare time
- Networking of persons affected
- When relatives are well, those affected are also well...



Ab
6. März 2023

«So wichtig und ernst wie ein Gipfeltreffen
wichtiger Persönlichkeiten, aber so gemütlich
und entspannt wie bei Kaffee und Gipfeli.»

Aussage eines Teilnehmenden

**ALZ-Gipfeltreffen
ZH-Wipkingen**

Ein Angebot von
Alzheimer Zürich

 **alzheimer**
Zürich

25.5.2023



Ab 26. Januar 2023

Weischno-Chor

Für Menschen mit und ohne Demenz

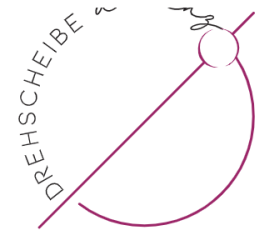
 **alzheimer**
Zürich

Ab 2023

Österreichische Demenzstrategie, Bregenz

reformierte
kirche zürich

Suche nach



ANGEBOTE · SEELSORGE · VERNETZUNG

Drehscheibe Demenz

Demenzbetroffene Menschen und ihre Angehörigen sind Teil des kirchlichen Lebens und werden in allen Angeboten vor Ort wahrgenommen und wertgeschätzt. So möchte die Kirchgemeinde Zürich dem Ziel einer demenzsensiblen Kirche näherkommen. Einzelne Angebote werden in Kooperation mit anderen Institutionen durchgeführt.

Irene Bopp-Kistler, Dr. med

What else do we need: your ideas?



Inklusion! Sinnfindung



My experiences: we need the base care/supply and specialists

- Clear diagnosis!
- Guiding you on the way to the unknown
- Clarify financial situation, support
- Relieve
- Learning validation
- Integrated care and treatment
- Creating structures where those affected feel comfortable
- "Normalizing", understanding, supporting the family members and caregivers!



Demenzworld: information, networking, „Demenz Meets“...



[demenzworld](#)[demenznavi](#)[↪ demenzwiki](#)[weitere ...](#) ▼[Registrieren](#)[Einloggen](#)



Gemeinsam stärker durch eine wirksame Community

Im deutschen Sprachraum leben rund zwei Millionen Menschen mit Demenz. Zwei Drittel werden zuhause betreut. Oft sind Betroffene und ihre Angehörigen mit ihren Fragen und Nöten auf sich allein gestellt.

Unsere Website verwendet Cookies

[Datenschutzrichtlinien](#)

Einstellungen verwalten

Nur erforderliche Cookies zulassen

Alle Cookies zulassen

We need more: Clarity, sense of purpose, dealing with farewell, grief, loss of partnership....

«Dementia affects the area that is so important to us: our thinking and our personality, which is why the question arises whether such a life still makes sense».

Aus demenz. Fakten Geschichten Perspektiven
Irene Bopp-Kistler





Thank you very much for
your engagement!

The road is a
balancing act ...