

Palliativversorgung bei Menschen mit Demenz

Landesfachkonferenz Demenz
Klinische Praxis trifft S3-Leitlinie

Noah Beyer
Elisabeth Mobil, Halle (Saale)





Agenda

1. Grundlagen und Relevanz

Bedeutung von Demenz • Kurativ vs. Palliativ • Konzept Palliative Care • Zeitliche Dimensionen der Palliativmedizin

2. Versorgungsstrukturen und -formen

AAPV • SAPV • Palliativstationen • Konsiliardienste • Hospize • Elisabeth Mobil Halle

3. Praktische Versorgung und Symptomkontrolle

Schmerztherapie bei Demenz • Ernährung in der palliativen Phase • Symptommanagement

4. Selbstbestimmung und psychische Aspekte

Advance Care Planning (ACP) • Todeswunsch und Suizidalität • Therapiezielanpassung

5. Aktuelle Versorgungslage und Perspektiven

Defizite • Forderungen • Ausblick



Bedeutung und Relevanz

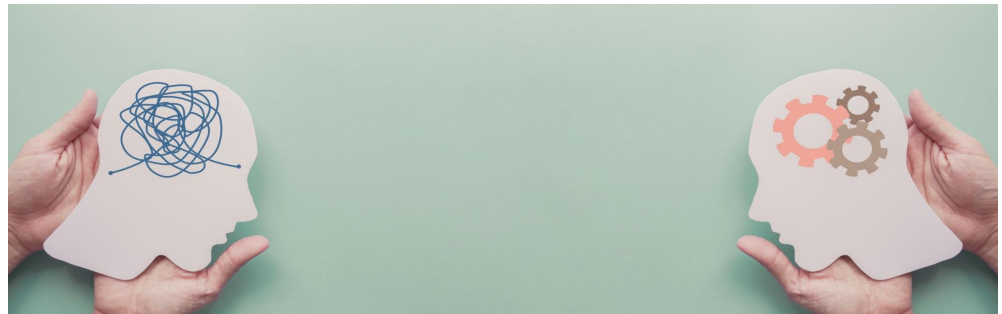
1,8 Millionen Menschen in Deutschland leben mit Demenz

Jährlich ~450.000 Neuerkrankungen

Demenz wachsende Hauptdiagnose in der Palliativversorgung

61% der Pflegeheimbewohner mit kognitiven Einschränkungen

S3-Leitlinie Demenzen (2025): Eigenes Kapitel zur palliativen Versorgung





Kurativ vs. Palliativ?

Kuration – Heilung

Ziel : vollständige Wiederherstellung der Gesundheit

Palliation – Ummantelung

Ziel: Linderung belastender Symptome

Palliativmedizin...



...Ist nicht die Medizin am Lebensende!

Rehabilitationsphase: Monate – Jahre !

Trotz der Erkrankung

weitgehend normales aktives Leben möglich

Terminalphase: Wochen

Aktivität trotz guter Schmerztherapie und Symptomkontrolle

zunehmend eingeschränkt

(Prä-)Finalphase:

Tage, Stunden

bettlägerig, eigentliche Sterbephase

Palliative Care



Lebensqualität

„... wird dann als besonders gut bezeichnet, wenn **eigene** Vorstellungen, Wünsche und Erwartungen an das Leben als solches umgesetzt werden können...“

Palliative Care



Ziel: Leiden lindern!
 Bedürfnisorientierung

durch ganzheitliche Symptomkontrolle
 körperliche,
 soziale,
 psychische,
 spirituelle Dimension



Wann palliative Betreuung ?

Palliative Betreuung beginnt im besten Fall bereits ab dem Moment der Diagnose einer unheilbaren und fortschreitenden Erkrankung

Palliative Betreuung orientiert sich nicht an der Prognose sondern an den Bedürfnissen der Betroffenen



Palliative Versorgungsformen

AAPV Allgemeine Ambulante Palliativversorgung:

durch Haus/Fachärzte und Pflegedienstkräfte (nicht im Pflegeheim)

Für Patient*innen mit wenig komplexen Symptomen

Ziel der AAPV: Erhalt Lebensqualität und Selbstbestimmung

Ein Großteil der Patient*innen können durch AAPV ausreichend versorgt werden.



Palliative Versorgungsformen

SAPV Spezielle Ambulante Palliativversorgung :

Voraussetzung: komplexes Beschwerdebild

- Ausgeprägte/fluktuierende Schmerzsymptomatik
- Ausgeprägte neurologische/psychische Symptomatik
- Ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik
- Ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik
- Ausgeprägte ulzerierende Wunden oder Tumore
- Ausgeprägte urogenitale Symptomatik



Für welche Patienten SAPV ?

Maligne Erkrankungen

Erkrankungen mit fortschreitenden Versagen eines Organs oder Organsystemen zB

- Leberzirrhose
- COPD, Lungenfibrose
- Herzinsuffizienz NYHA III-IV, schwere KHK
- Chron./akutes Nierenversagen bei Beendigung o. Nichteinleitung einer Dialyse
- M. Parkinson, MS, Demenzerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium



Palliative Versorgungsformen

Lebensqualität kann nur mit Maßnahmen der Palliativstation verbessert werden – eine ambulante Versorgung ist nicht ausreichend

Zeitlich begrenzte Behandlung – weitere ambulante Versorgung wird angestrebt



Palliative Versorgungsformen

Palliativer Konsiliardienst (PKD) im Krankenhaus

zusammengesetzt aus Ärzt*innen, Pflegekräften und mindestens einem/einer Mitarbeiter/in aus dem Bereich Sozialarbeit, Psychologie, Physiotherapie oder Ergotherapie

alle Mitarbeitenden haben eine Palliative-Care-Ausbildung



Palliative Versorgungsformen

Hospiz

Gasthaus, Herberge „Gäste“

Begleitung, Beratung und medizinisch-pflegerische Versorgung

SAPV – spezielle ambulante Palliativversorgung

Regionales Palliativzentrum Elisabeth Mobil Halle S.



- Kernteam aus Ärzten und Pflegenden
- 5 Palliativmediziner, 8 Palliative Care Pflegende, 1 ACP Berater, 1 Seelsorger, Konsilärzte, Ethikberaterin, Psychoonkologin
- Stadtgebiet Halle und nördlichen, westlichen, östlichen Saalekreis
- 24 Stunden Kriseninterventionsdienst
- Kooperationen mit anderen Leistungserbringern (Hausärzte, Pflegedienste) ausdrücklich erwünscht und immer möglich



Versorgungsmodell

Regelmäßige Hausbesuche

Telefonische Beratung

Vorausschauendes Krisenmanagement (Bedarfsmedikation, Schulung zur Selbsthilfe, Beratung)

Begleitung in Krisensituationen (Notarzteinsätze können vermieden werden)

Trauerbegleitung der Angehörigen nach dem Versterben der Patient*innen

Ziel:

Symptomkontrolle, menschenwürdiges Leben bis zum Tod, Sterben im gewohnten Umfeld, Verhinderung vermeidbarer Krankenhauseinweisungen

SAPV Elisabeth Mobil



- SAPV als verordnungsfähige Leistung der gesetzlichen Krankenkasse - Finanzielle Belastungen des/der Patienten/in oder von Angehörigen entstehen nicht
- Verordnung durch Haus- Fach und Krankenhausärzte
- **Anregung durch jeden/jede**

Anforderung SAPV Elisabeth Mobil:

Muster 63

Letzter ärztlicher Brief

Pflegeüberleitungsprotokoll

Telefonat



Symptommanagement in der Palliative Care

1.

umfasst neben medikamentösen Therapien auch nichtmedikamentöse psychosoziale und spirituelle Aspekte (**unit of Care**)

2.

Opiate spielen **sowohl gegen Schmerzen als auch gegen Luftnot** eine Führende Rolle

3.

Behandlung durch **Dauermedikation + Bedarfsmedikation**

Symptomkontrolle



auch nichtmedikamentös!



Palliativmedizinische Ansätze bei Demenz

Ziel: Lebensqualität erhalten, Leiden lindern, Kommunikation stärken

Übergang zur Palliativversorgung ab Stadium der schweren Demenz

Besonderheiten:

- Erschwerte Symptomerfassung
- Kommunikationsbarrieren
- Angewiesenheit auf Verhaltensbeobachtung

Personzentrierte Pflege nach Kitwood

Namaste-Care-Programm: positive Effekte auf Wohlbefinden

Interprofessionelle Zusammenarbeit essentiell (SAPV, Pflegeheim, Hausarzt)



Schmerztherapie bei Demenz

Herausforderung: Schmerzerfassung bei eingeschränkter Kommunikation

Assessment-Instrumente (S3-Leitlinie):

- BESD (Beurteilung von Schmerzen bei Demenz)
- BISAD (Beobachtungsinstrument für Schmerz bei alten Menschen mit Demenz)

Verhaltensbeobachtung als Schlüssel:

- Unruhe, Agitiertheit
- Abwehrverhalten
- Mimik-Veränderungen
- Verändertes Sozialverhalten



Schmerztherapie bei Demenz

Therapie:

- WHO-Stufenplan (angepasst für ältere Patienten)
- Multimodale Ansätze (medikamentös + nicht-medikamentös)
- Basale Stimulation, Lagerung, Namaste-Care



Ernährung in der palliativen Phase

Natürlicher Rückgang der Nahrungsaufnahme in fortgeschrittener Demenz

S3-Leitlinie: PEG-Sonden kritisch prüfen

- Keine Verbesserung der Lebensqualität
- Keine relevante Lebensverlängerung
- Potenzielle Komplikationen

Ethische Herausforderungen:

- Patientenwille vs. Angehörigenwunsch
- Balance zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge



Ernährung in der palliativen Phase

Praxisansätze:

- "Freude am Essen" statt Zwang
- Individuelle Lieblingsspeisen
- Kleine Portionen, ruhige Atmosphäre
- Palliative Mundpflege (zentral!)

Advance Care Planning (ACP) - Vorausschauende Versorgungsplanung



Definition: Frühzeitige, strukturierte Gespräche über Behandlungswünsche

Ziele von ACP:

- Selbstbestimmung wahren
- Klarheit für Behandlungsteam und Angehörige
- Entlastung aller Beteiligten
- Konflikte vermeiden

Advance Care Planning (ACP) - Vorausschauende Versorgungsplanung



Wesentliche Inhalte:

- Wünsche zu lebensverlängernden Maßnahmen (Reanimation, PEG)
- Schmerzlinderung und Symptomkontrolle
- Präferenzen zum Aufenthaltsort
- Religiöse/spirituelle Bedürfnisse
- Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung

S3-Leitlinie: Multiprofessionelle Gespräche frühzeitig etablieren

Herausforderung: Oft zu spät oder gar nicht durchgeführt



Name, Vorname:			Nächste/-r Angehörige/-r:	
Geburtsdatum:			Beziehung:	
(Einrichtung):			Betreuer/-in Bevollmächtigte/-r ¹ :	
Straße:			Telefon:	
PLZ/Ort:			Vollmacht vom:	
aktuell einwilligungsfähig	aktuell geschäftsfähig		Patientenverfügung vom:	

notfallrelevante Diagnosen:			
Aktuelle Probleme / Besonderheiten:			
Hausarzt/-ärztin:	Telefon:		
Facharzt/-ärztin:	Telefon:		
Facharzt/-ärztin:	Telefon:		
ACP-Berater/-in:	Telefon:		

Krisen- und Interventionsbogen erstellt mit Unterstützung durch:

Auch ohne ärztliche Unterschrift handelt es sich bei diesem Dokument um den erklärten, bzw. mutmaßlichen Willen des Betroffenen und hat in ähnlicher Weise Berücksichtigung zu finden wie eine Patientenverfügung nach §1827 BGB, bzw. eine entsprechende Vertreterdokumentation.

CC-BY-NC-SA: Noah Beyer, Elisabeth Mobil, Mauerstraße 5, 06110 Halle, +49 345 2135699, elisabeth.mobil@krankenhaus-halle-saale.de

„Im Fall der Einwilligungsunfähigkeit im akuten, lebensbedrohlichen Notfall, soll, entsprechend meines (mutmaßlichen) Willens der Behandlung, folgende Festlegung gelten:“

Im nachfolgenden Abschnitt nur EIN FELD MARKIEREN, da sonst ungültig.

A <input type="checkbox"/> <u>Therapieziel: Lebensverlängerung in jedem Fall</u> vollumfängliche Notfall- und Intensivtherapie einschließlich Herz-Kreislauf-Wiederbelebung (Reanimation)	
B0 <input type="checkbox"/> <u>Therapieziel: Lebensverlängerung mit Einschränkungen</u> keine Herz-Kreislauf-Wiederbelebung (HKW) → DNR	
B1 <input type="checkbox"/> keine HKW + keine invasive (Tubus-)Beatmung (ITB) → DNR/DNI	
B2 <input type="checkbox"/> keine HKW + keine ITB + keine Behandlung auf der Intensivstation → DNR/DNI	
B3 <input type="checkbox"/> keine HKW + keine ITB + keine kurative Behandlung im Krankenhaus, aber ambulant kurative Behandlung gewünscht → DNR/DNI	
C <input type="checkbox"/> <u>Therapieziel: Lebensqualität in jedem Fall (Palliation)</u> ausschließlich lindernde (palliative) Maßnahmen (keine Maßnahmen aus A/B) → DNR → DNR/DNI → keine kurative Krankenhauseinweisung	
besondere Festlegungen für den lebensbedrohlichen Notfall <div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div>	

„Diese Festlegung entspricht meinem aktuellen Willen der Behandlung/dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen“ für den akuten, lebensbedrohlichen Notfall.“

Datum, Ort

Name/Unterschrift des Verfügenden/Bevollmächtigten/Betreuers¹

„Die verfügende/bevollmächtigte Person ist in der Lage die Tragweite der Entscheidung einzuschätzen. Ich habe den Behandlungswillen zur Kenntnis genommen.“

Datum, Ort

Unterschrift/Stempel des behandelnden Arztes

* Kopie des ausgefüllten Krisen- und Interventionsbogens bitte per Post oder Fax an nebenstehende Adresse senden

ein Angebot des
Regionalen Palliativzentrums Halle
 Elisabeth Vinrent Verbund GmbH Elisabeth Mobil
 Mauerstraße 5
 06110 Halle (Saale)

Koordination Tel.: 0345 213 5690
 Mo-Fr 9-12 Uhr Fax: 0345 213 5692
 www.elisabethmobil.de

¹nicht Zutreffendes bitte streichen



Todeswunsch und Suizidalität

Differenzierung:

- Todeswunsch bei erhaltener Einwilligungsfähigkeit vs. fortgeschrittener Demenz
- Depression vs. Krankheitseinsicht als Auslöser

S3-Leitlinie:

- Screening auf depressive Symptome
- Ernst nehmen und besprechen
- Differenzialdiagnostische Einordnung



Todeswunsch und Suizidalität

Therapeutische Ansätze:

- Validierende Gespräche
- Antidepressive Therapie (bei Depression)
- Einbindung von Angehörigen
- Seelsorge
- Empathische Begleitung

Todeswunsch und Suizidalität



Rechtliche Aspekte:

- Patientenverfügung beachten
- Betreuungsrechtliche Regelungen
- Würde bis zuletzt wahren

Aktuelle Versorgungslage



Strukturen in Deutschland:

- ~1.500 ambulante Hospizdienste
- ~350 Palliativstationen
- SAPV-Teams: ambulante Palliativversorgung in Heimen und Zuhause



Sterbephase und Therapiezielanpassung

S3-Leitlinie (Kap. 7): Palliativversorgung ab schwerer Demenz

- Nicht erst in der terminalen Phase
- Frühzeitiger, begleitender Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität

Dynamische Therapiezielüberprüfung

- Orientierung am mutmaßlichen Willen der Betroffenen
- Regelmäßige Gespräche mit Angehörigen und rechtlichen Betreuern
- Strukturierte Entscheidungshilfen (schriftlich, digital)



Sterbephase und Therapiezielanpassung

Sterbephase: Minimal-invasive Maßnahmen

- Vermeidung unnötiger Diagnostik
- Fokus auf Symptomlinderung
- Kinästhetik und achtsame Lagerung
- Kulturelle/religiöse Bedürfnisse berücksichtigen
- Uneingeschränkter Zugang für Angehörige



Aktuelle Versorgungslage

Defizite:

- Menschen mit Demenz deutlich unterversorgt
- Fokus bisher auf onkologischen Patienten
- Zu späte Einbindung palliativer Dienste
- Über 70% der Angehörigen wünschen mehr Unterstützung

Aktuelle Versorgungslage



Forderungen (S3-Leitlinie, Nationale Demenzstrategie):

- Flächendeckender Ausbau palliativer Angebote
- Gezielte Fortbildungen für Pflegekräfte
- Bessere Informations- und Beratungsangebote
- Ausstattung der Pflegeheime verbessern



Fazit und Ausblick

Kernbotschaften:

- ✓ Frühe Integration palliativer Ansätze senkt Leiden und steigert Lebensqualität
- ✓ Advance Care Planning (ACP) ist zentral für Selbstbestimmung und Klarheit
- ✓ Schmerzerfassung durch validierte Instrumente (BESD, BISAD)
- ✓ Ernährung: Patientenwille vor starren Normen
- ✓ Todeswunsch ernst nehmen, differenzieren, empathisch begleiten
- ✓ S3-Leitlinie und Nationale Demenzstrategie geben klare Handlungsempfehlungen



Fazit und Ausblick

Nächste Schritte:

- Bessere Ausstattung der Pflegeeinrichtungen
- Mehr Fortbildungen für multiprofessionelle Teams
- Flächendeckende ACP-Programme
- Forschungsförderung und Evaluation

Ziel: Würde und Lebensqualität bis zuletzt!



Literatur und Quellen

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.). (2025). S3-Leitlinie „Demenzen“. AWMF-Register-Nr. 038-013.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit (2020). Nationale Demenzstrategie. Berlin.

van der Steen, J. T., et al. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia. Palliative Medicine, 28(3), 197-209.

Kitwood, T. (2019). Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen (7. Aufl.). Hogrefe.

Leitlinienprogramm Onkologie: Palliativmedizin für Patienten mit einer

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Fragen und Diskussion

Kontakt

Elisabeth Mobil
Mauerstraße 5
06110 Halle (Saale)

0345 2135699
elisabeth.mobil@krankenhaus-halle-saale.de