



Informationsblatt 24

# Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz

Palliative Versorgung und Pflege richtet sich an Menschen, die schwer und unheilbar erkrankt sind. Ihr Ziel ist nicht die Verlängerung des Lebens, sondern eine möglichst gute Lebensqualität der Betroffenen. In der letzten Phase ihres Lebens ist eine gute palliative Versorgung auch für Menschen mit Demenz wichtig. Seit der Einführung der allgemeinen und spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (AAPV und SAPV) haben sie ein Anrecht auf eine gute Palliativversorgung zu Hause und im Heim.

## Was ist palliative Versorgung?

Palliativ kommt von „pallium“, lateinisch: Mantel, und bedeutet umsorgend, umhüllend, Schutz gewährend. Palliative Versorgung und Pflege setzt dann ein, wenn eine unheilbare Erkrankung vorliegt und die Lebenserwartung begrenzt ist. Ziel palliativer Versorgung ist es, Symptome zu lindern und die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Schwerstkranken möglichst lange zu erhalten. Im Gegensatz zur kurativen (heilenden) Behandlung verzichtet die palliative Versorgung auf alle medizinischen Maßnahmen, die das ausschließliche Ziel haben, das Leben zu verlängern. Es wird zudem versucht, Krankenhaus- und insbesondere intensivmedizinische Behandlungen in der letzten Lebensphase zu vermeiden, da diese für die Menschen mit Demenz besonders belastend sind.

## Welche Symptome treten im letzten Stadium einer Demenz auf?

Im letzten Stadium einer Demenz ist die Erkrankung so weit fortgeschritten, dass die geistigen Fähigkeiten wie Gedächtnis, Sprache und Orientierung sehr stark beeinträchtigt sind. Manche Demenzkranke entwickeln einen gestörten Tag-Nacht-Rhythmus. Die Selbstversorgung, also Essen, Trinken und Körperpflege, ist nicht mehr selbständig möglich. Meist liegt auch eine Inkontinenz vor. Häufig sind Betroffene nicht mehr in der Lage, sich ohne Hilfe fort zu bewegen. Manche Betroffene sind bettlägerig. Muskelversteifungen, Verstopfung und Schluckstörungen können komplizierend dazu kommen. Die Betroffenen werden zunehmend anfällig für Infektionskrankheiten

Die letzte Lebensphase kann bei Menschen mit Demenz viele Monate, manchmal sogar Jahre dauern.

## Woran sterben Menschen im Endstadium einer Demenz?

Manche Menschen mit Demenz sterben an einer Erkrankung, die unabhängig von der Demenzerkrankung vorliegt, zum Beispiel an Krebs oder einer Herz-Kreislauf-Erkrankung.

Die meisten versterben jedoch an den Komplikationen der Demenz. Zu den häufigsten Todesursachen zählt die Lungenentzündung, die meist auftritt, weil sich Menschen mit Demenz aufgrund einer Schluckstörung häufig verschlucken. Dabei gelangen Speichel, Flüssigkeiten oder Nahrung in die Luftröhre und damit in die Lunge, die sich dadurch entzündet („Aspirationspneumonie“). Auch andere Infektionen wie zum Beispiel komplizierte Harnwegsinfekte oder die Folgen von sturzbedingten Knochenbrüchen können zum Tod führen.

## Was geschieht in der Sterbephase und in den letzten Lebensstunden?

Die eigentliche Sterbephase dauert meist ein paar Tage.

Der sterbende Mensch wird zunehmend schwächer und schläfriger, häufig verliert er phasenweise oder gänzlich das Bewusstsein. Die Atmung wird flacher und unregelmäßig, die Atempausen werden immer länger. Für die Angehörigen erschreckend kann die sogenannte „Rasselatmung“ sein. Hierbei handelt es sich um eine geräuschvolle Atmung, die dadurch zustande kommt, dass sich Schleim und Sekrete im Rachen sammeln, weil der sterbende Mensch zu schwach ist, zu schlucken oder abzuhusten. Die Rasselatmung ist aber meistens kein Zeichen von Atemnot.



Die Sorge, dass Menschen mit Demenz in der Sterbephase, wenn sie keine Nahrung oder Flüssigkeit mehr zu sich nehmen können oder wollen, „verhungern“ oder „verdursten“, kann Angehörigen genommen werden. Von Menschen, die vor ihrem Tod geistig nicht beeinträchtigt waren, zum Beispiel Krebspatienten, weiß man, dass am Lebensende kein Hungergefühl mehr besteht. Auch leiden Sterbende nicht unter Durst, wenn sie keine Flüssigkeit erhalten, so lange sichergestellt ist, dass die Mundschleimhaut nicht trocken ist. Hier kann durch eine regelmäßige Mundpflege mit Cremes und Sprays verhindert werden, dass ein Durstgefühl entsteht.

In der Sterbephase ist es wichtig für Angehörige, in Ruhe da zu sein, sich auf den Abschied vorzubereiten und der bzw. dem Sterbenden letzte wichtige Dinge zu sagen. Dabei kommt es nicht darauf an, dass die sterbende Person alles versteht – meist teilt sich die Atmosphäre, die Haltung mit. Dies kann Sterbenden das Gehen erleichtern.

Manche Menschen sterben im Kreis ihrer Angehörigen. Manche „warten“ möglicherweise auf einen bestimmten Angehörigen; manche sterben, wenn Angehörige den Raum verlassen haben. Den Zeitpunkt des letzten Atemzugs „wählt“ der oder die Sterbende selbst.

### Was bewirkt die palliative Versorgung?

Im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung, aber auch unabhängig davon, können körperliche Krankheiten auftreten, welche die Lebensqualität stark beeinflussen. So kann beispielsweise eine Bronchitis oder eine Lungenentzündung zu Atemnot führen, ein kariöser Zahn kann ebenso wie eine im Rahmen der Demenz auftretende Muskelsteifigkeit Schmerzen verursachen.

Die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase und im Sterbeprozess konzentriert sich auf die medikamentöse und nicht-medikamentöse Linderung von Beschwerden. So können insbesondere Symptome wie Atemnot, Schmerzen, Angst und Unruhe gelindert werden. Eingesetzt werden dazu entsprechende Medikamente wie zum Beispiel Schmerzmittel und Beruhigungsmittel sowie pflegerische Maßnahmen. Zum Beispiel kann durch eine eher aufrechte Lagerung Atemnot gelindert werden. Eine beruhigende Umgebung und der gezielte Einsatz von ruhiger Musik aber auch eine spirituelle Begleitung z. B. durch einen Seelsorger können angstlindernd sein.

Ziel ist, eine möglichst angenehme letzte Lebenszeit ohne belastende Maßnahmen und ohne Schmerzen und andere quälende Symptome zu ermöglichen.

Daher wird auch versucht, Krankenhauseinweisungen in der letzten Lebensphase zu vermeiden. Die Verlegung in ein Krankenhaus und vor allem die Behandlung auf einer Intensivstation ist für Menschen mit fortgeschrittener Demenz ausgesprochen belastend. Sie müssen ihre vertraute Umgebung verlassen und teilweise unangenehme Untersuchungen oder Behandlungen ertragen. Das Krankenhauspersonal hat oft keine Zeit, auf die besonderen Bedürfnisse der demenzkranken Patienten einzugehen. Wenn die Erkrankten aufgeregt und unruhig sind oder versuchen ihr Krankenhausbett zu verlassen, werden sie möglicherweise mit Beruhigungsmitteln behandelt oder sogar fixiert.

Manchmal kann eine Krankenhauseinweisung nicht vermieden werden. Dann sollte der Aufenthalt so kurz wie möglich sein. Einige Krankenhäuser bieten Abteilungen speziell für Demenzkranke an. In vielen Häusern ist es möglich, dass der nächste Angehörige im Krankenzimmer aufgenommen werden kann, um der oder dem Erkrankten Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln.

### Wer ist an der palliativen Versorgung beteiligt?

Die palliative Versorgung sollte von allen mitgetragen werden, die den schwerkranken oder sterbenden Menschen versorgen und begleiten. Ärztinnen, Ärzte, Pflegepersonal und Sozialdienst sollten sich in ihren Entscheidungen und Handlungen an einer palliativen Versorgung und Pflege orientieren. Angehörige kennen die Erkrankten meist sehr gut und wissen, was beruhigend oder anregend wirken könnte. Auch fallen den Angehörigen Veränderungen im Verhalten und in der Mimik als mögliche Hinweise auf Unwohlsein oder Schmerzen oft als erstes auf.

In der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) versorgen Haus- und Fachärztinnen und -ärzte mit besonderer palliativmedizinischer Qualifikation und Pflegedienste mit qualifizierten Mitarbeitenden Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase. Auch viele Ärztinnen und Ärzte ohne explizite AAPV-Qualifikation sind in der Lage, Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der letzten Lebensphase gut zu behandeln und zu begleiten.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) findet ihren Einsatz bei sehr komplexen und besonders aufwändigen Betreuungen, z. B. wenn schwere körperliche Erkrankungen dazu kommen oder der Mensch mit Demenz unter sehr ausgeprägten Symptomen leidet.

AAPV und SAPV kann sowohl im Haushalt des schwerstkranken Menschen oder in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht



werden. AAPV und SAPV können haus- oder fachärztlich verordnet werden. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Bei privat Versicherten muss die Kostenübernahme vorab mit der Versicherung geklärt werden.

Hospizdienste können auf Wunsch Angehörige beraten und gegebenenfalls qualifizierte Ehrenamtliche vermitteln, die zu Hause, im Heim oder aber auch im Krankenhaus einen Teil der Sterbebegleitung übernehmen. Wohnortnahe SAPV- und Hospizdienste sind im Internet gelistet unter [www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

### Entscheidungen in der letzten Lebensphase

Die Gestaltung der palliativen Versorgung sollte im Idealfall bereits im Vorfeld mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal abgesprochen und geplant werden. Dabei ist es wichtig, Behandlungswünsche und -ziele zu formulieren und sich Gedanken darüber zu machen, welche Maßnahmen in einem möglichen Notfall ergriffen werden sollten. Dies gibt Sicherheit für alle Beteiligten.

Häufig müssen wichtige Entscheidungen getroffen werden, insbesondere wenn Komplikationen oder gesundheitliche Probleme auftreten und festgelegt werden muss, welche Behandlungen noch durchgeführt werden sollen. Oft sind dies Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen, wie künstliche Ernährung oder Herz-Lungen-Wiederbelebung sowie die Frage, ob jemand kurz vor seinem Tod ins Krankenhaus verlegt werden soll. Da Menschen mit fortgeschrittener Demenz aufgrund ihrer geistigen Einschränkungen nicht entscheidungsfähig sind, sind es die gesetzlichen Betreuer und Bevollmächtigten – zumeist Angehörige – die diese Entscheidungen treffen müssen.

Menschen mit Demenz am Lebensende zu begleiten und in ihrem Sinne zu entscheiden, ist oft keine leichte Aufgabe. Der Arbeitsausschuss Ethik der Deutschen Alzheimer Gesellschaft hat hierzu Empfehlungen herausgegeben. Kostenloser Download unter [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) » Unser Service » Informationsblätter

### Auf folgende Quellen wurde in diesem Informationsblatt Bezug genommen:

Arcand, M.; Caron, C.: Comfort Care – a guide for caregivers; University Sherbrooke; 2005; ISBN: 2-923465-01-6

Im Internet:

[hpcconnection.ca](http://hpcconnection.ca) » resources » caregiving-guides

Alzheimer Europe / Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. / Schweizerische Alzheimervereinigung: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende.

Deutsche Ausgabe: 2009

Kurzfassung im Internet:

[www.alzheimerurischwyz.ch](http://www.alzheimerurischwyz.ch) » Angebote / Dienstleistungen » Informationsblätter » Pflege und Betreuung

Christophorus Hospiz Verein e.V. et al: Zu Hause würdevoll leben bis zuletzt. München 2011.

Im Internet:

[www.chv.org](http://www.chv.org) » Presse & Downloads » Informationsmaterial & Downloads

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege: Fortgeschrittene Demenz und Lebensende. Ein Ratgeber für Angehörige über die Ziele und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung. 2. Auflage 2018.

Im Internet:

[www.bestellen.bayern.de/shoplink/stmgrp\\_pflege\\_047.htm](http://www.bestellen.bayern.de/shoplink/stmgrp_pflege_047.htm)

*Für dieses Informationsblatt danken wir*

*Prof. Dr. med. Janine Diehl-Schmid,*

*Zentrum für kognitive Störungen und kognitive Rehabilitation  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU München*

*Dezember 2018*



## Impressum

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Keithstraße 41  
10787 Berlin  
Tel: 030 - 259 37 95 0  
Fax: 030 - 259 37 95 29  
www.deutsche-alzheimer.de  
info@deutsche-alzheimer.de

### Alzheimer-Telefon:

Tel: 030 - 259 37 95 14  
Mo – Do 9 – 18 Uhr, Fr 9 – 15 Uhr

### Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33



Initiative  
zur Umsetzung der  
**CHARTA** zur Betreuung  
schwerstkranker und sterbender  
Menschen in Deutschland  
und ihrer  
Handlungsempfehlungen

## Informationsblätter der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

[› Link zur Downloadseite](#)

- 1 Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen
- 2 Die neurobiologischen Grundlagen der Alzheimer-Krankheit
- 3 Die Diagnose der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzerkrankungen
- 4 Die Genetik der Alzheimer-Krankheit
- 5 Die medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen
- 6 Die nicht-medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen
- 7 Die Entlastung pflegender Angehöriger
- 8 Die Pflegeversicherung
- 9 Das Betreuungsrecht
- 10 Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Ehegattennotvertretungsrecht, Patientenverfügung
- 11 Die Frontotemporale Demenz
- 12 Klinische Forschung
- 13 Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz
- 14 Die Lewy-Körperchen-Demenz
- 15 Allein leben mit Demenz
- 16 Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten
- 17 Urlaubsreisen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen
- 18 Schmerz erkennen und behandeln
- 19 Autofahren und Demenz
- 20 Wahlrecht und Demenz
- 21 Gehörlose und schwerhörige Menschen mit Demenz
- 22 Haftung und Haftpflichtversicherung bei Demenzerkrankungen
- 23 Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz
- 24 Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase
- 25 Chronische Traumatische Enzephalopathie (CTE)
- 26 Berufstätigkeit und vorzeitiger Ausstieg aus dem Beruf bei Demenz
- 27 Das Ehegattennotvertretungsrecht
- 28 Mundgesundheit und Demenz