

**BAGFW-Fachtagung:****Förderung von palliativer Entscheidungskompetenz am Lebensende. Welcher Unterstützung bedürfen Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihre Angehörigen?**

21. Juni 2022, 10.00 Uhr bis 14.30 Uhr

Digitale Veranstaltung per Zoom-Konferenz

**Dokumentation****Förderung der Entscheidungskompetenz am Lebensende. Welche Unterstützung bedürfen Menschen mit Demenzerkrankung und ihre Angehörige?****Dokumentation der Breakouträume:**

**Expert\_innen:** Werner Benningsfeld, AWO Seniorenzentrum, Kirchseeon; Petra Raaf-Doudou, Stiftung Hospizdienst, Oldenburg; Barbara Thiel, Ambulanter Hospizdienst für Menschen mit Demenz „Kleinod“, Köln ; Dorothea Kleinknecht, Hospiz Ulm e.V.; Anke Rohlf, Demenzprojekt „Wer pflegt, braucht Pausen“, Johanniter Unfallhilfe e.V., Hannover; Elizabeth Schmidt-Pabst, Ambulanter Hospizdienst „Lazarus“, Berlin; Regina Löhr, Ökumenischer Hospizdienst, Wipperfürth / Kürten; Ilona Groß, AWO Seniorenhaus Burgfeld, Speyer; Anja Schröder, Hospizdienst Herne; Frank Decker, Ambulant Betreute Wohngemeinschaft, Attendorn

**Moderation:** Claudia Pohl, AWO Bundesverband; Rosalie Kartein, AWO Bundesverband; Erika Stempfle, Diakonie Deutschland; Andreas Elvers, DRK; Katharina Owczarek, Der Paritätische

**1) Wann sollte die palliative Begleitung von Menschen mit Demenz beginnen?**

Palliative Begleitung kann nicht früh genug beginnen. Je früher eine offene Kommunikation stattfindet, desto besser lässt sich Vertrauen zwischen Einrichtungen/professionell Pflegenden und Betroffenen sowie deren An- und Zugehörigen aufbauen. Dabei sollte die Frage nach der Planung der letzten Lebensphase bereits proaktiv in das Aufnahmegespräch integriert werden. Dies scheint vor allem nötig, da sowohl Angehörige als auch Betroffene das Thema der palliativen Begleitung selten selbst ansprechen. Hier sind mögliche Patient\_innenverfügungen aber auch individuelle Vorstellungen und

Gefördert vom:

Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend**Nationale  
Demenzstrategie**



Wünsche zur Gestaltung der letzten Lebensphase zu berücksichtigen. In diesem Kontext ist auch auf die Möglichkeiten der **Gesundheitlichen Versorgungsplanung nach §132g SGB V** hinzuweisen. Die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase ist für stationäre Einrichtungen ein wichtiges Angebot und sollte möglichst flächendeckend von allen Einrichtungen angeboten werden. Daneben sollte Advance Care Planning (ACP) aber auch Teil der ambulanten Versorgung werden. Generell sollte gelten: ACP muss allen Personen offenstehen und dies unabhängig von der tatsächlichen Inanspruchnahme von Leistungen.

## 2) Wie kann palliative Beratung und Betreuung gelingen?

Es wäre über eine Prozessteuerung von oben nachzudenken. Dies betrifft vor allem die Herausbildung und Einführung palliativer Konzepte für die Dienste und Einrichtungen. In diesen Konzepten muss die palliative/hospizliche Haltung, die Gesprächs- und Sterbekultur geklärt werden. Als grundsätzlicher Eckpfeiler wird die Devise genannt, dass es die Aufgabe der Alten und Pflegeheime ist die Lebenszeit der Menschen qualitativ hochwertig zu gestalten, dies gilt auch in Phasen der palliativen Versorgung. Natürlich ist eine solche Umgangs- und Begleitungskultur nur mit ausreichender Zeit für die uns anvertrauten Menschen umsetz- und gestaltbar. Konkret heißt dies, dass es mehr finanzielle und personelle Ressourcen benötigt. Wichtig bei der Umsetzung und Anwendung solcher Konzepte ist aber, dass hier nicht das Prinzip einer einfachen Anwendung und Übertragbarkeit auf jeden Einzelfall möglich ist. Im Fokus der Beratung und Begleitung stehen immer individuelle Menschen mit ihren jeweiligen Biografien, Vorstellungen und Wünschen. Konzepte bieten allenfalls einen Beratungs- und Orientierungsrahmen an. Neben der Einführung genereller Konzepte ist eine Einbindung von geschulten Berater\_innen der Gesundheitlichen Versorgungsplanung zu empfehlen, wo möglich oder nötig. Auch spezielle Schulungen in Schmerztherapien für Pflegenden sind eine sinnvolle Forderung, um palliative Begleitung zu optimieren. Schmerzen bei demenziell erkrankten Patient\_innen werden oftmals nicht oder nur unzureichend erkannt. Weiterhin muss auch die Kapazität psychotherapeutischer Angebote erhöht werden. Die Wartezeiten, gerade in stationären Kontexten, sind deutlich zu lang.

## 3) Wie können Angehörige begleitet, gestärkt und / oder entlastet werden?

Es ist unbedingt relevant An- und Zugehörigen zu signalisieren, dass Sie mit ihren Gefühlen und ihrer Einschätzung der Lage nicht falsch liegen, sondern dass sie, so wie sie sind auch angenommen sind, gerade wenn die Lage schwierig auszuhalten ist. An- und Zugehörige müssen immer da abgeholt werden, wo sie stehen. In stationären Kontexten muss aber ebenso Unterstützung geleistet werden durch eine stete Verbesserung und Schulung im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen. Dabei sollte vor allem auf folgende Angebote zurückgegriffen werden: die Leistungen von ambulanten

Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend



Nationale  
Demenzstrategie





Pflegediensten und Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV-Teams), die Unterstützung von ehrenamtlichen Mitarbeitenden, (z.B. aus ambulanten

Hospizdiensten oder Beratungsstellen, die Hilfestellung bei bürokratischen Angelegenheiten (Anträge und Formulare, Kontakt zu Behörden) leisten können), sowie die vertrauensvolle Unterstützung von langjährigen Hausärzt\_innen und Selbsthilfegruppen. Hier steht der Kontakt und der Austausch von Betroffenen und deren Angehörigen im Fokus, der sonst öffentlich in dieser Form nicht stattfinden kann. Auch Schulungen (Leben mit Demenz-Kurse) sind sinnvolle und nützliche Entlastungsangebote. Es kann weiterhin hilfreich sein An- und Zugehörige zu unterstützen, indem geduldig und offen zugehört wird. Der Kontakt zu Familien in ähnlichen Situationen wird ebenfalls als hilfreich erlebt. Hier kann versucht werden entsprechende Kontakte herzustellen, um Austausch zu ermöglichen.

### 3.1) Weitere Unterstützungsmöglichkeiten

Der Selbstbestimmung kommt besondere Bedeutung zu. Die Stärkung und Erhaltung der Selbstbestimmung ist dabei sowohl für demenziell erkrankte Menschen als auch für deren An- und Zugehörige eine wichtige Maßnahme.

Das bedeutet die Handlungsmöglichkeiten demenziell erkrankter Menschen zu erhöhen. Dies ist ein wichtiges Ziel. Das Konzept der „Basalen Stimulation“ kann hier gute Perspektiven eröffnen, ebenso die Möglichkeit an regelmäßigen Supervisionen teilzunehmen. Dies kann besonders für Mitarbeitende stark entlastend wirken.

### 4) Arbeit und Dienste koordinieren und vernetzen.

Der Umgang mit demenziell erkrankten Menschen, vor allem in der letzten Lebensphase, ist oftmals komplex und wird von verschiedenen Anforderungen und Themen begleitet. Umso wichtiger scheint eine gelungene Netzwerkarbeit. Hier müssen ambulante Dienste (Dienste der Allgemeinen (AAPV) und der Spezialisierten (SAPV) Ambulanten Palliativversorgung, Pflegedienste aber auch Hospizdienste) und stationäre Angebote (Hospize, Tageshospize, palliative Tageskliniken...) zusammenwirken. Auch der Austausch unter den Diensten und Einrichtungen ist wichtig. Besonders in ländlichen und peripheren Gebieten sind diese Netzwerke oftmals unterrepräsentiert. Hier muss ein besserer regionaler Aufbau gewährleistet werden. Persönliche Berührungspunkte und Kontakte können zu einer leichteren Vernetzung genutzt werden.

Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend



**Nationale  
Demenzstrategie**



## 5) Krankenseinweisungen

Krankenseinweisungen sind für demenziell erkrankte Menschen immer mit Stress und Risiko verbunden, da die vertraute Umgebung verlassen werden muss. Außerdem bieten die meisten Krankenhäuser kein ausreichendes und auf Menschen mit Demenz ausgerichtetes pflegerisches und räumliches Profil an. Dies macht eine Einweisung oftmals problematisch. Es gilt daher Krankenseinweisungen, wenn eben möglich, zu vermeiden. Sollte eine Einweisung unumgänglich sein, ist eine Begleitung durch Angehörige oder Bezugspersonen sinnvoll. Neben diesen generellen Empfehlungen wäre über Krankenhäuser oder zumindest einzelne Stationen mit speziellem Demenzprofil nachzudenken.

### Abschließendes Zitat:

*„Es bedarf der Bereitschaft hinzuschauen und hinzuhören, dann bekommen wir klare Rückmeldungen von Menschen mit Demenz.“*

Gefördert vom:

