

Evidenzlage zu Advance Care Planning bei Menschen mit Demenz und aktuelle Daten aus Bayern

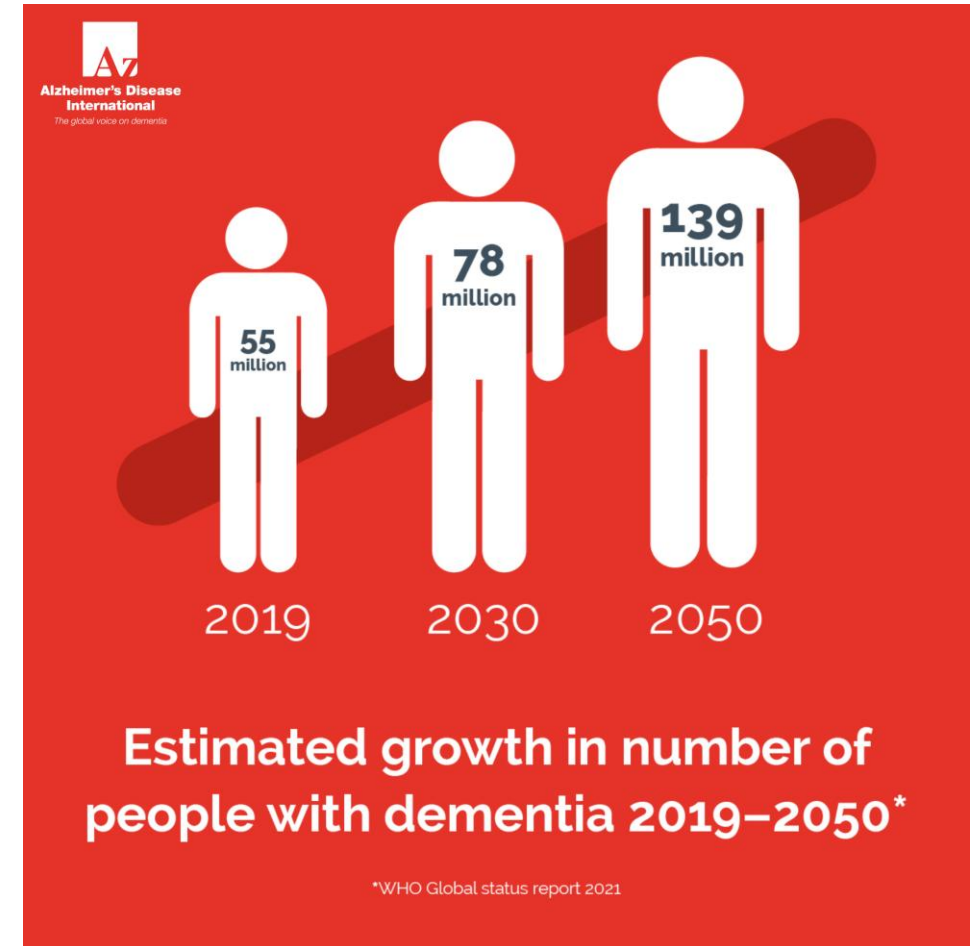
Jana Rühl¹, Alina Baumgartner¹, Peter L. Kolominsky-Rabas¹

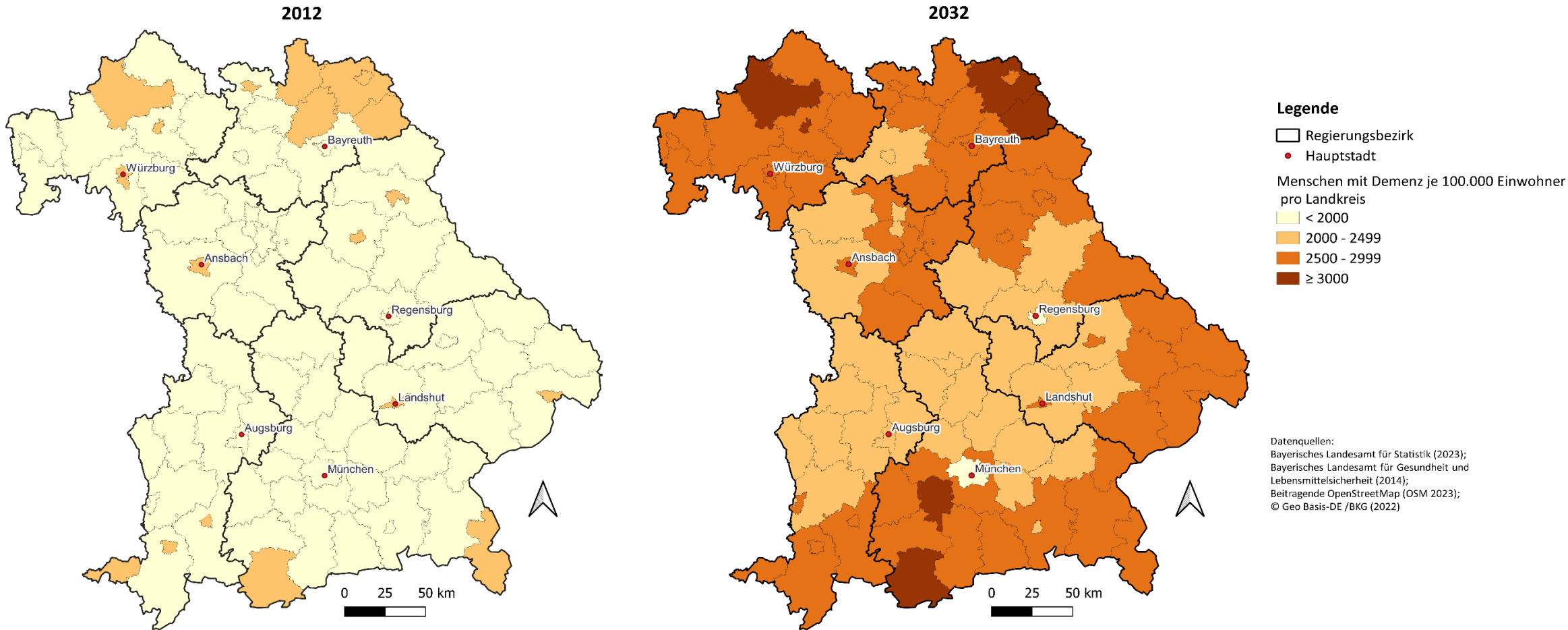
¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Uniklinikum Erlangen, Neurologische Klinik, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen, Deutschland

3. Deutscher ACP-Kongress
Nürnberg, 26.02. – 27.02.2026



Gauthier S, et al. World Alzheimer Report 2021. Journey through the diagnosis of dementia





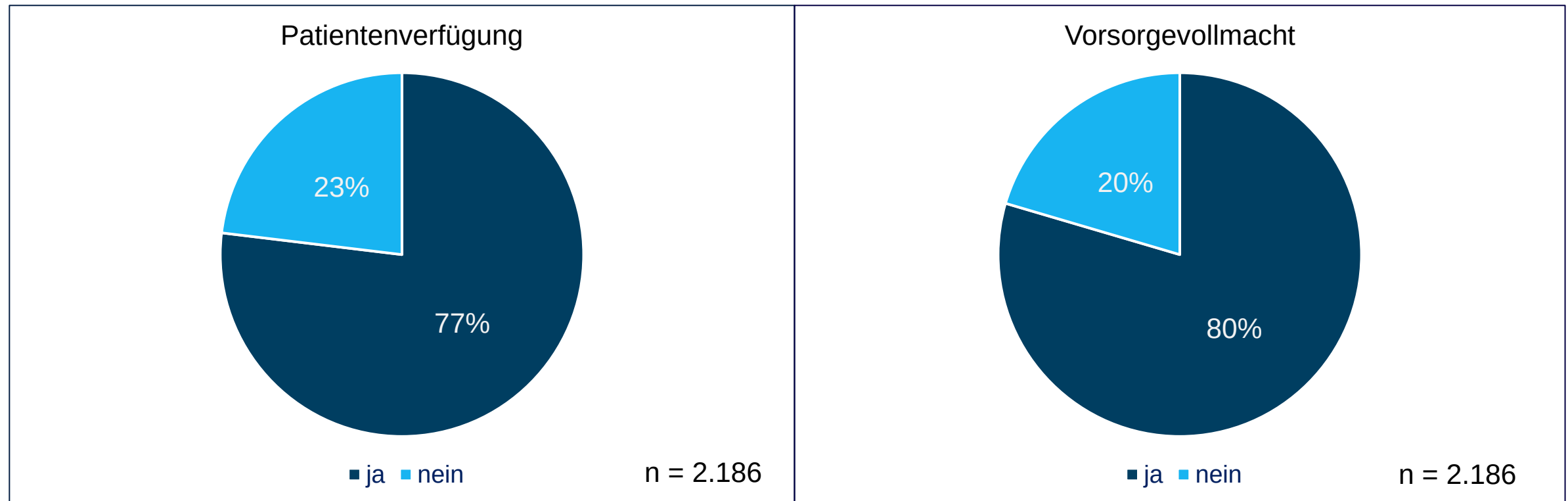
Kartographie: Jana Rühl, M.Sc. (digiDEM Bayern); Datenquelle: Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL).

Warum rechtzeitige Versorgungsplanung bei Demenz besonders wichtig ist?

- Demenz führt im Verlauf der Erkrankung zum Verlust der Entscheidungsfähigkeit
- In frühen Krankheitsstadien können Menschen mit Demenz ihre Werte und Präferenzen aber noch aktiv formulieren
- Rechtzeitige Planung der Versorgung ist entscheidend

→ Behandlungswünsche müssen vorab ermittelt und dokumentiert werden

Versorgungsdaten aus Bayern – Erkenntnisse aus dem digitalen Demenzregister (digiDEM Bayern)



Herausforderungen der Patientenverfügung

Erstellung

- Zu wenig verbreitet
- Nicht aussagekräftig formuliert
- Von fragwürdiger Gültigkeit

Umsetzung

- Oft nicht zur Hand
- Häufig nicht beachtet

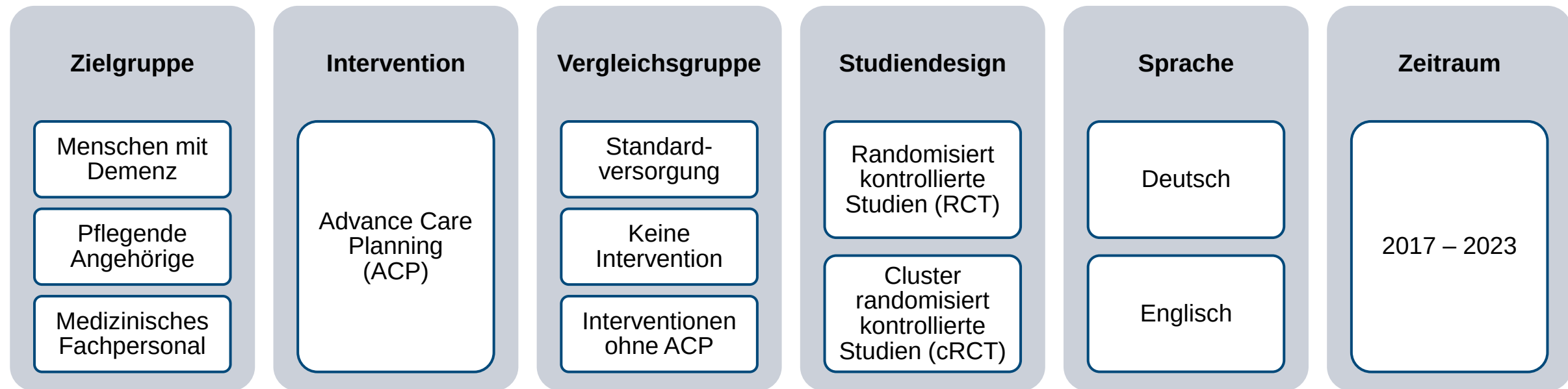
Herausforderungen der Patientenverfügung

- Zu
- Ni
fo
- Vo

Advance Care Planning

→ Übersicht zur aktuellen Evidenzlage zum Thema ACP bei Menschen mit Demenz

- Systematische Literaturrecherche in fünf Datenbanken
- Beurteilung der Studienqualität mittels Critical Appraisal Skills Programme (CASP)
- Einschlusskriterien:



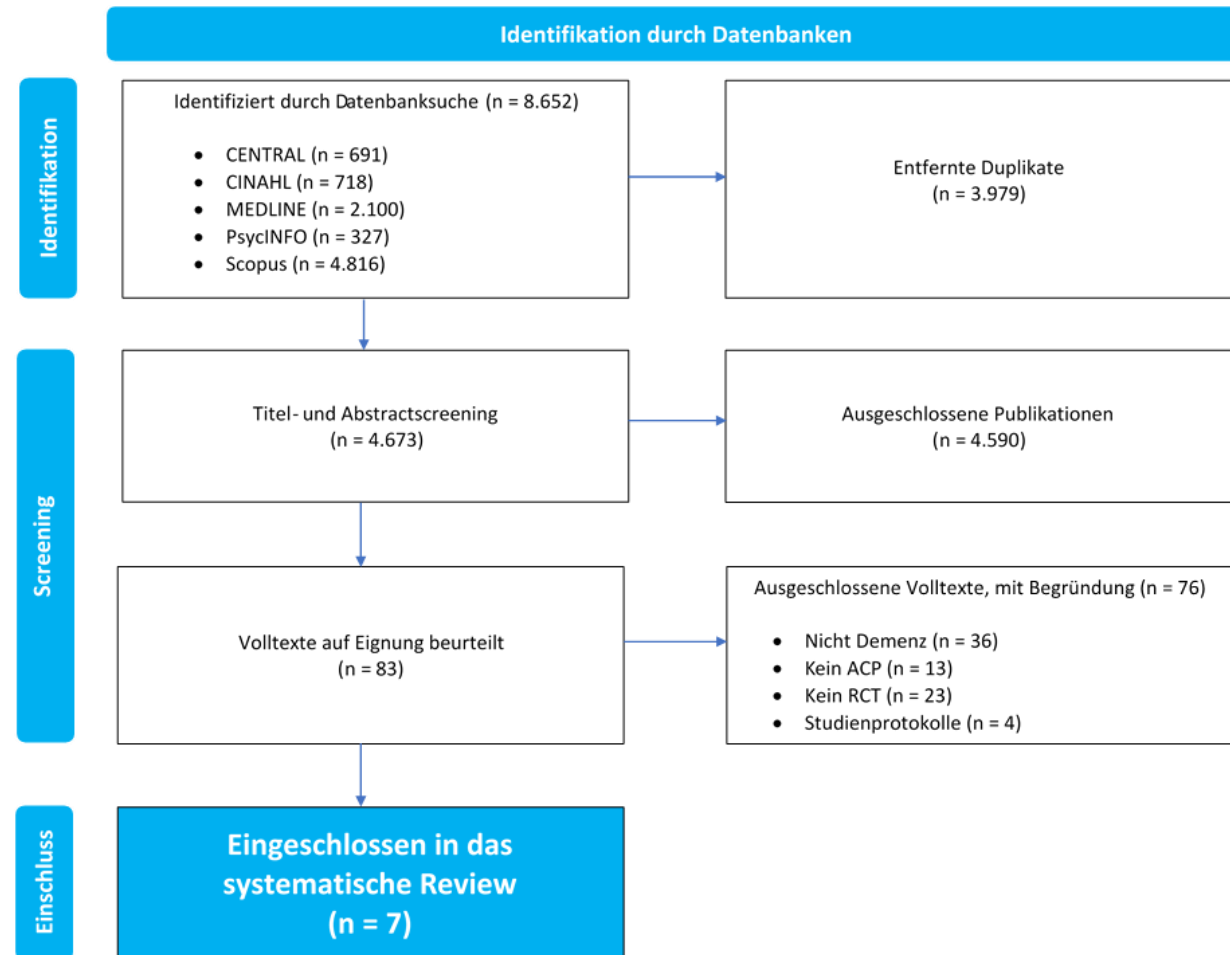
Definition von Advance Care Planning

Advance Care Planning (ACP) ist ein

„**strukturierter Prozess**, der Erwachsene in jedem Alter oder Gesundheitszustand dabei unterstützt, ihre **persönlichen Werte, Lebensziele und Präferenzen** in Bezug auf die **künftige medizinische Versorgung** zu **verstehen** und **mitzuteilen**.“

(Sudore et al. 2017)







Autor, Jahr	Land	Interventionsgruppe	Kontrollgruppe	Setting	Demenzschweregrad
Bonner et al. 2021	USA	173 pflegende Angehörige	185 pflegende Angehörige	4 afro-amerikanische Kirchen	moderat bis schwer
Brazil et al. 2018	Nordirland	67 pflegende Angehörige	117 pflegende Angehörige	24 Pflegeheime	alle
Dobbs et al. 2023	USA	17 medizinische Fachkräfte 73 Menschen mit Demenz	6 medizinische Fachkräfte 45 Menschen mit Demenz	10 betreute Wohneinrichtungen	nicht berichtet
Goosens et al. 2020	Belgien	160 medizinische Fachkräfte	151 medizinische Fachkräfte	46 Pflegeheime	nicht berichtet
Hanson et al. 2017	USA	151 Menschen mit Demenz 151 pflegende Angehörige	151 Menschen mit Demenz 151 pflegende Angehörige	22 Pflegeheime	moderat bis schwer
Mitchell et al. 2018	USA	212 Menschen mit Demenz 212 pflegende Angehörige	190 Menschen mit Demenz 190 pflegende Angehörige	64 Pflegeheime	schwer
Tilburgs et al. 2020	Niederlande	19 medizinische Fachkräfte 73 Menschen mit Demenz 73 Angehörige	19 medizinische Fachkräfte 67 Menschen mit Demenz 67 pflegende Angehörige	38 Allgemeinmedizinische Praxen	alle

Positive Effekte der Advance Care Planning Interventionen

- Verbesserungen im Wissensstand
- Erhöhte Selbstwirksamkeit
- Verringerung des Entscheidungskonflikts
- Verbesserte Kommunikation
- Anstieg an Konversationen zu Advance Care Planning

Limitationen der eingeschlossenen Studien

- Große Heterogenität in Methodik und gemessenen Endpunkte
- Primärziel von ACP wird nicht untersucht: Zielkonkordanz (Wunsch = Wirklichkeit)
- Fokus auf Prozessparameter
- Kleine Stichproben
- Fokus auf späte Erkrankungsstadien

- Advance Care Planning ermöglicht Menschen mit Demenz auch dann nach ihren individuellen Wünschen behandelt werden, wenn sie diese selbst nicht mehr äußern können
- Advance Care Planning sollte möglichst frühzeitig und strukturiert implementiert werden
- Interventionen, wie Schulungen, Videos oder Workshops, können dazu beitragen Advance Care Planning erfolgreich umzusetzen
- Aber: keine abschließende Beurteilung der Wirksamkeit möglich (unterschiedliche Methodik, Endpunkte und Qualität der Studien) → Standardisierung der Outcomes notwendig!
- Studien sollten künftig in früheren Stadien der Erkrankung durchgeführt werden



CC BY 4.0 · Gesundheitswesen 2026; 88(01): 40-50
DOI: 10.1055/a-2699-8545



Übersichtsarbeit

Evidenzlage zu Advance Care Planning bei Menschen mit Demenz – Ein systematisches Review (2017–2023)

Evidence on Advance Care Planning for People with Dementia – A Systematic Review (2017–2023)

Autor*innen

▼ Institutsangaben

Jana Rühl ,

¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen, Germany

Alina Baumgartner,

¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen, Germany

Peter Kolominsky-Rabas ,

¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen, Germany



Korrespondenz: jana.ruehl@fau.de

- Bonner, G. J., Freels, S., Ferrans, C., Steffen, A., Suarez, M. L., Dancy, B. L., ... & Wilkie, D. J. (2021). Advance care planning for African American caregivers of relatives with dementias: Cluster randomized controlled trial. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(6), 547-556.
- Brazil, K., Carter, G., Cardwell, C., Clarke, M., Hudson, P., Froggatt, K., ... & Kernohan, W. G. (2018). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. *Palliative medicine*, 32(3), 603-612.
- Dixon, J., Karagiannidou, M., & Knapp, M. (2018). The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion. *Journal of pain and symptom management*, 55(1), 132-150.
- Dobbs, D., Yauk, J., Vogel, C. E., Fanfan, D., Buck, H., Haley, W. E., & Meng, H. (2024). Feasibility of the palliative care education in assisted living intervention for dementia care providers: A cluster randomized trial. *The Gerontologist*, 64(1), gnad018.
- Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2020). Improving shared decision-making in advance care planning: implementation of a cluster randomized staff intervention in dementia care. *Patient Education and Counseling*, 103(4), 839-847.
- Hanson, L. C., Zimmerman, S., Song, M. K., Lin, F. C., Rosemond, C., Carey, T. S., & Mitchell, S. L. (2017). Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA internal medicine*, 177(1), 24-31.
- In der Schmitt, J., Nauck, F., & Marckmann, G. (2019). „Behandlung im Voraus Planen“. *MMW Fortschritte der Medizin*, 161(11), 38–43.
- Mitchell, S. L., Shaffer, M. L., Cohen, S., Hanson, L. C., Habtemariam, D., & Volandes, A. E. (2018). An advance care planning video decision support tool for nursing home residents with advanced dementia: a cluster randomized clinical trial. *JAMA internal medicine*, 178(7), 961-969.
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Teno, J. M., Thomas, J., McMahan, R. D., & Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 821–832.e1.
- Tilburgs, B., Koopmans, R., Vernooij-Dassen, M., Adang, E., Schers, H., Teerenstra, S., ... & Perry, M. (2020). Educating Dutch general practitioners in dementia advance care planning: a cluster randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(6), 837-842.
- Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... & European Association for Palliative Care (EAPC). (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*, 28(3), 197-209.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Korrespondenz:
jana.ruehl@fau.de