

Das Verlöschen eines verwirrten Lichtes

- Eine Untersuchung zu den Palliativpflege-Ressourcen der Pflegefachkräfte in Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Bachelorarbeit zur Erlangung des Grades Bachelor of Science
an der Evangelischen Hochschule Berlin
Eingereicht von

Schmidt-Pabst, Elizabeth
Schönhauser Allee 65
10437 Berlin

Matrikel Nummer: 3493

Prof. Dr. P.H. Erika Feldhaus-Plumin (1. Gutachterin)
Diplom-Pflegewirt (FH) Herr Stefan Schmidt (2. Gutachter)

Berlin, 30.05.2011

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit eigenständig und ohne Benutzug anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG	5
1.2 Ziel des Forschungsprojekts	5
1.3 Aufbau dieser Arbeit	6
2.BEGRIFFSKLÄRUNG	6
2.1 Demenz	6
2.1.1 Definition	6
2.1.2 Krankheitsverlauf	6
2.1.3 Stadien einer Demenz	7
2.1.5 Sterbeprozess bei Menschen mit Demenz	8
2.2 Ambulant betreute Wohngruppen für Menschen mit Demenz	9
2.2.1 Demenz-WG	9
2.3 Palliative Care	10
2.3.1 Palliative Care und Palliativpflege	10
2.3.2 Die drei Säulen von Palliative Care	11
2.3.3.1 Körperliches Leiden und Demenz	12
2.3.3.2 Palliativpflege Maßnahmen gegen körperliches Leid	12
2.3.4.1 Psychosoziales Leiden und Demenz	14
2.3.4.3 Interdisziplinäre Arbeit und Kommunikation: Schnittstelle zwischen körperlicher und seelischer Leidlinderung	15
2.3.4.4 Maßnahmen gegen das Leid Palliativpflegender	16
2.3.5.1 Spirituelles Leid und Demenz	16
2.3.5.2 Palliativpflege-Maßnahmen gegen spirituelles Leid	17
3. Aktueller Stand der Forschung	17
3.1 Studien zu Schmerzen und Menschen mit Demenz	18
3.2 Studien zur Schmerzerfassung bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen	18
3.4 Studien zum Thema Sterben in der Demenz-WG	21
4. BIOMEDIZINETHISCHE THEORIE	22
5. METHODISCHER TEIL	23
5.1 Qualitative Forschung	23
5.2 Problemzentriertes Interview	23
5.2.1 Vorgehensweise	24
5.2.2. Leitfaden Aufbau	24
5.2.3 Leitfaden Fragen zur Erkennung von Palliativpflege- Ressourcen	25
5.2.3.1 Fragen mit Schwerpunkt auf Sensibilität für körperliches Leid	25
5.2.3.2 Fragen mit Schwerpunkt auf Sensibilität für psychosoziales Leid	25
5.2.3.3 Fragen mit Schwerpunkt auf Sensibilität für spirituelles Leid	26
5.2.4 Stichprobe	26
5.2.5 Feldzugang	26
5.2.6 Interviewdurchführung	26

5.2.7 Auswertung	27
6. ERGEBNISSE.....	28
6.1 Allgemeine Daten zu den Interviewpartnern.....	28
6.2 Ergebnisse zum Bereich der körperlichen Palliativpflege-Ressourcen	29
6.2.1 Schmerzen	29
6.2.2 Schmerzerfassung.....	29
6.2.3 Medikamentöse Maßnahmen bei Schmerzen	29
6.2.4 Nichtmedikamentöse Maßnahmen Bei Schmerzen.....	30
6.2.5 Schmerzen und Verhaltensauffälligkeiten	30
6.2.6 Maßnahmen bei Verhaltensauffälligkeiten.....	31
6.2.7 Umgang mit Bedarfsmedikamenten und Akutmedikamenten	31
6.2.8 Auswertung der Ergebnisse	32
6.2.9 Ergriffene oder erlassene Pflegemaßnahmen.....	32
6.2.9.1 Verbandswechsel	32
6.2.9.2 Lagerung.....	33
6.2.9.3 Mundpflege	33
6.2.9.4 Obstipation.....	33
6.2.9.5 Auswertung der Ergebnisse	34
6.3.1 Kommunikation im interdisziplinären Team.....	34
6.3.2 Homecare.....	35
6.3.3 Palliativpflegedienst.....	35
6.3.5 Kommunikation im Team	35
6.3.6 Auswertung der Ergebnisse	36
6.3.7.1 Kommunikation mit Bewohnern über das Thema Tod und Sterben.....	36
6.3.7.2 Kommunikation mit den anderen Bewohnern	37
6.3.7.3 Kommunikation mit Angehörigen	37
6.3.7.4 Kommunikation mit den amtlichen Betreuern	37
6.3.7.5 Auswertung der Ergebnisse	37
6.3.7.6 Supervision	38
6.3.7.7 Fortbildung	38
6.3.7.8 Auswertung der Ergebnisse	39
6.4 Ergebnisse zu den spirituellen Palliativpflege-Ressourcen	39
6.4.1 Spiritualität.....	39
6.4.2 Rituale	40
6.4.3 Auswertung der Ergebnisse	41
6.5 Nebenthemen.....	41
6.6 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	41
7. DISKUSSION DER ERGEBNISSE.....	42
7.1 Das Prinzip der Autonomie	43
7.1.1 Beispiel I: Der Wunsch, nach Leidlinderung.....	43
7.1.2 Beispiel II: Der Wunsch, verstanden zu werden.....	43
7.2 Das Prinzip der Fürsorge und des Wohltuns.....	43
7.2.1 Beispiel I: Gelungene und misslungene Kommunikation	43
7.2.2 Berufspolitischer Exkurs über Fürsorge.....	44
7.2.3 Beispiel II: Supervision	45
7.3 Das Prinzip der Schadensvermeidung.....	45
7.3.1 Beispiel I: Ergriffene oder erlassene Pflegemaßnahmen	45
7.3.2 Beispiel II: Fortbildung	46
7.4 Das Prinzip der Gerechtigkeit.....	46
7.4.1 Beispiel I: Gerechte Aufteilung des Angebots nach Schmerzlinderung	46

7.5 Weiterer Forschungsbedarf	46
8. FAZIT	47
Schmerzmanagement.....	47
Mutmaßlicher Wille	47
Unterstützende Strukturen	48
9. ZUSAMMENFASSUNG	48
LITERATURVERZEICHNIS	49
Anhang I. Übersicht der ausgewählten Studien.....	53
Anhang II. Interviewleitfaden.....	56
Anhang III. Infoanschreiben	62
Anhang IV. Vereinbarung zum Datenschutz für wissenschaftliche Interviews	64
Anhang V. Interviewtranskripte	65
a. Transkript von Interview mit Frau Gutschmidt.....	66
b. Transkript von Interview von Frau Jakobi	(auf CD)
c. Transkript von Interwie mit Frau Klemer	(auf CD)
d. Transkript von Interview mit Frau Pfeffer	(auf CD)
Anhang VI. Paraphrasierte Tabelle von allen Interviews	86

Das Verlöschen eines verwirrten Lichtes

- Eine Untersuchung zu den Palliativpflege-Ressourcen der Pflegefachkräfte in Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

1. Einleitung

Die Themen Demenz und Pflege am Lebensende gewinnen in der jetzigen Zeit einer alternden Gesellschaft zunehmend an Bedeutung. Aktuellen Statistiken zufolge ist jeder vierte Deutsche, der ein Lebensalter von mindestens 80 erreicht hat, von einer dementiellen Erkrankung betroffen.¹ Es wird prognostiziert, dass im Jahr 2060 vierzehn Prozent der Bevölkerung über 80 Jahre alt sein wird.² Inzwischen wurden in der Landschaft der pflegerischen Versorgungsstrukturen einige Alternativen zu der herkömmlichen stationären Versorgung entwickelt, um die Gesundheitsversorgung für eine alternde Gesellschaft mit einer hohen Anzahl an dementiell erkrankten und pflegebedürftigen Menschen auch in Zukunft zu sichern. Ein Beispiel ist in diesem Zusammenhang die ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz. Hauptverantwortliche für diese Begleitung sind die Pflegefachkräfte.

In der vorliegenden Arbeit wurde folgenden Forschungsfragen nachgegangen:

- 1) Über welche Palliativpflegerressourcen verfügen die Mitarbeiter in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz?
- 2) Welche Rahmenbedingungen wurden in einer Demenz-WG geschaffen oder müssen geschaffen werden, um eine professionelle Palliativpflege anbieten zu können?
- 3) Welchen Förderungsbedarf in Bezug auf Palliativpflege-Kompetenzen haben die Mitarbeiter in Demenz-WGs?

Diese Forschungsfragen wurden auf der Basis von qualitativen Interviews, die exemplarisch in drei Berliner Demenz-WGs durchgeführt wurden, gestützt durch eine systematische Literaturrecherche, beantwortet. Die innovative Wohnform der Demenz-WG hat in den vergangenen Jahren in Berlin einen wichtigen Stellenwert in der Landschaft der pflegerischen Versorgung von alternden Menschen eingenommen. Diese Wohnform wurde aufgrund ihrer stetig wachsenden Präsenz als Ort dieses Forschungsprojekts ausgewählt.

1.2 Ziel des Forschungsprojekts

Das Forschungsprojekt soll in erster Linie beleuchten, ob und inwiefern das Leid der jeweiligen Bewohner erkannt wird und welche leidlindernden Maßnahmen hiernach ergriffen werden. Es soll darlegen, wo Palliativpflege-Kompetenzen bereits vorzufinden sind und in welchen Bereichen hingegen konkrete Förderung notwendig ist. Das Forschungsprojekt soll dazu beitragen, mehr Bewusstsein für das Leid von Menschen mit Demenz - insbesondere in

¹ vgl. Deutsche Alzheimers Gesellschaft (Hrsg.), (2010).

² vgl. Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, (2009).

der letzten Phase ihres Lebens - zu schaffen, um dessen Linderung in das Aufgabengebiet der Pflegefachkräfte zu integrieren.

1.3 Aufbau dieser Arbeit

Die vorliegende Bachelorarbeit gliedert sich in die folgenden Kapitel: Der Einleitung folgt das zweite Kapitel, in dem der theoretische Rahmen für die relevanten Hauptbegriffe dieser Arbeit festgelegt wird. Diese sind: Demenz, Demenz-WG, Palliative Care, eine vertiefte Darstellung der drei Säulen der palliativen Pflege sowie Palliativpflege für Menschen mit Demenz. Im Anschluss folgt ein Kapitel, das dem aktuellen Stand der Forschung in den oben genannten Themenbereichen referiert. In Kapitel vier werden die ethischen Prinzipien der biomedizinischen Theorie nach Beauchamp und Childress kurz dargestellt. Das fünfte Kapitel beschäftigt sich mit dem konkreten methodischen Vorgehen der systematischen Literaturrecherche in Datenbanken und qualitativ erhobenen Daten durch leitfadengestützte problemzentrierte Interviews nach Witzel. Das sechste Kapitel beinhaltet die Daten-Analyse, die Auswertung und die Ergebnisse der Erhebung. Im siebten Kapitel werden die Ergebnisse der Untersuchung auf der Basis der Prinzipien der biomedizinischen Ethik in Bezugnahme auf die aktuelle Forschungslage eingeordnet und diskutiert. Handlungsempfehlungen für die Praxis werden im achten Kapitel gegeben; dort wird zudem auf weiteren Forschungsbedarf hingewiesen. Im neunten Kapitel findet sich schließlich die Zusammenfassung der Arbeit.

2. Begriffsklärung

2.1 Demenz

2.1.1 Definition

Demenz wird in der Pschyrembel definiert als „Bez. für i.d.R. über Mon. bis Jahre chron. progrediente degenerative Veränderungen des Gehirns mit Verlust von früher erworbenen kognitiven Fähigkeiten“³. Demenz an sich ist keine Krankheit, sondern vielmehr eine Ansammlung von Symptomen - verursacht durch eine Erkrankung. Ungefähr die Hälfte aller an Demenz Erkrankten leidet unter einer durch die Alzheimer-Krankheit hervorgerufene Demenz. Die zweithäufigste Ursache für Demenz stellen vaskuläre Hirnerkrankungen - so etwa sklerotische Veränderungen der Gefäße - dar.⁴

2.1.2 Krankheitsverlauf

Das Verlaufsmuster einer Demenz wird charakterisiert durch einen lang anhaltenden stetigen Abbau der kognitiven Fähigkeiten und körperlichen Funktionen.⁵ Folgendes Bild verdeutlicht diesen Prozess und vergleicht es mit dem Krankheitsverlauf einer Krebserkrankung.

³ De Gruyter, W. (Hrsg.) (1997) S. 328.

⁴ vgl. De Gruyter, W. (Hrsg.) (1997) S. 328.

⁵ vgl. Schumacher, M., Schneider, N. (2010) S. 124.

kung. Deutlich zu erkennen ist, dass ein Leben mit Demenz dadurch gekennzeichnet ist, dass der allgemeine Zustand im niedrigen Bereich auf und ab schwankt – bis der Mensch verstirbt. Dies bedeutet, dass der an Demenz erkrankte Mensch immer wieder in einen schlechten Allgemeinzustand gerät, der irgendwann in die Sterbephase übergeht.

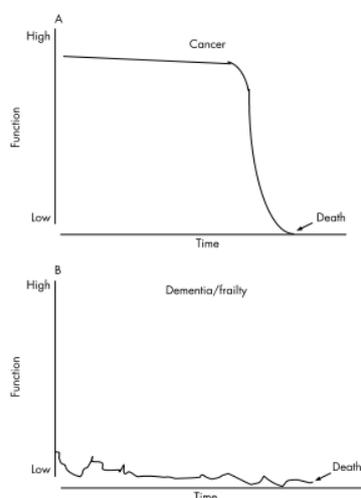


Figure 1 Disease trajectories in (A) cancer and (B) dementia.^{7,8} 6

2.1.3 Stadien einer Demenz

Das erste Stadium einer Demenz ist gekennzeichnet durch eine schleichende Vergesslichkeit sowie durch Konzentrationsschwierigkeiten und Schwierigkeiten, Situationen angemessen einzuschätzen. Im mittleren Stadium einer Demenz fällt es den Betroffenen zunehmend schwer, ihren Alltag, das heißt die nötigen Handlungen und Abläufe zu bewältigen. Diese Phase ist oft begleitet von Wutausbrüchen, Ängsten und einem verstärkten Rückzugsverhalten. Mit dem Voranschreiten der Erkrankung verlieren die Betroffenen zudem die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation. Am Ende dieses Stadiums ist der Mensch zumeist bettlägerig, inkontinent und vollkommen desorientiert.⁷ Die Gefühlswelt eines an Demenz erkrankten Menschen bleibt hingegen während aller Stadien bis zum Schluss erhalten, auch wenn diese nicht in Worte gefasst werden kann.⁸

2.1.4 Sterben und Demenz

Dementiell erkrankte Menschen können in jedem Stadium ihrer Erkrankung versterben. Die meisten sterben jedoch in einem weit fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung an den Folgen einer durch die Demenz hervorgerufenen Bettlägerigkeit. Damit ist gemeint, dass sie aufgrund einer Sepsis (verursacht durch einen Dekubitus) oder an einer Lungenentzündung

⁶ Lynn, J., Adamson, D., (2003) S. 8.

⁷ vgl. Popp, I. (1999) S. 32.

⁸ vgl. Weyerer, S. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, RKI (Hrsg.) (2005) S.16.

sterben.⁹ Einige Betroffenen versterben wegen Dehydration und Mangelernährung aufgrund einer krankheitsbedingten Dysphagie oder einem Desinteresse an Nahrung und Flüssigkeit. Es gibt jedoch auch immer wieder Menschen mit einer Demenz, die plötzlich und unvorhersehbar sterben - ohne einen sich ankündigenden körperlichen Abbau.¹⁰ Dies plötzliche Sterben könnte darauf zurückzuführen sein, dass es sich bei Menschen mit Demenz in der Regel um Menschen handelt, die bereits ein hohes Lebensalter erreicht haben. Somit leiden sie oft - wie viele Menschen im hohen Alter - an mehreren Erkrankungen gleichzeitig, so etwa an der Koronaren Herzkrankheit zusätzlich zu einer Demenz. Des Weiteren können Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz oft weder das eigene Unwohlsein genau deuten noch es gezielt kommunizieren. Dies kann dazu führen, dass ein Mensch mit Demenz den Leidensweg einer Erkrankung durchlebt hat, ohne dass es von dem Pflegepersonal als solches erkannt worden ist.

Vielfältigen Faktoren heben die große Schwierigkeit, den genauen Anfang des Sterbeprozesses bei Menschen mit Demenz zu erkennen, hervor. Sie machen außerdem deutlich, dass das Voranschreiten einer Demenz mit einem Leid auf vielen verschiedenen Ebenen verbunden ist.

2.1.5 Sterbeprozess bei Menschen mit Demenz

Der Sterbeprozess für einen an Demenz Erkrankten ist - wie bei anderen Menschen - nicht nur ein körperlicher Prozess und einer des geistigen Verfalls, sondern es handelt sich um einen Prozess, welcher den Mensch als Ganzes betrifft. Laut der ICD-10-Definition von Demenz ist ein Mensch mit Demenz in allen Phasen seiner Krankheit bei vollem Bewusstsein. „Das Bewusstsein ist nicht getrübt“¹¹. Was bedeutet dies für den Sterbeprozess eines Menschen mit Demenz? Sterben Menschen mit Demenz anders?

Menschen ohne Demenz durchleben verschiedene Sterbephasen. Zur Krisenbewältigung und zu den einzelnen Phasen liegen zahlreiche Modelle vor. Speziell hinsichtlich des Sterbeprozesses sind die fünf Sterbephasen nach Dr. Elizabeth Kübler-Ross, Mitbegründerin der modernen Hospizbewegung, zu erwähnen.¹² Das Phasenmodell von Dr. Kübler-Ross und die hohe Relevanz der Krisenbewältigungsmodelle können aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit nicht einzeln beleuchtet werden. Es soll an dieser Stelle lediglich eine grobe Skizze gezeichnet werden, mit deren Hilfe ein tieferes Verständnis für den Sterbeprozess eines Menschen mit Demenz vermittelt werden soll. Im Grunde zeigen alle Phasenmodelle gemeinsam, dass der Mensch in seiner Krise heftige Emotionen und innere Konflikte durchläuft, dabei immer wieder grundlegende Erkenntnisse über sich und das Leben gewin-

⁹ vgl. Lamp, I. (2007).

¹⁰ vgl. Abbey, J. (2006) S. 5.

¹¹ DIMDI (2011)

¹² vgl. Kübler-Ross, E., (1970)

nen kann. Diese Phasen können sich in beliebiger Abfolge abwechseln und wiederholen. Der Sterbeprozess, beginnend mit der Diagnose einer tödlich verlaufenden Erkrankung, führt den Menschen in eine tiefe Lebenskrise; das Gefühl der eigenen ausweglosen Endlichkeit bricht unweigerlich in die Gegenwart hinein.

Es ist nicht möglich zu beurteilen, wie ein Mensch mit Demenz die einzelnen Sterbephasen durchlebt. Niemanden vermag genau zu sagen, auf welche Weise es möglich ist, Sterben und das Gefühl der eigenen Endlichkeit ohne kognitive Fähigkeiten oder rationalen Verstand zu verarbeiten. Es wäre zudem vorschnell zu behaupten, dass diese Fähigkeiten wesentlich zur Krisenbewältigung beitragen. Das Gefühlsleben eines Menschen mit Demenz ist höchst sensibel und - wie bereits erwähnt - vollkommen unversehrt.¹³ Deshalb kann Verständnis für die Erlebniswelt desorientierte Sterbender ebenfalls nur durch die eigene Gefühlssensibilität entwickelt werden.

2.2 Ambulant betreute Wohngruppen für Menschen mit Demenz

2.2.1 Demenz-WG

Für viele pflegebedürftige Menschen ist der Wunsch in den eigenen vier Wänden bis zum Schluss zu leben, nicht realisierbar. Wenn die Angehörigen die Pflege nicht mehr bewältigen können oder wenn ein amtlicher Betreuer eingeschaltet wird, und es deutlich wird, dass der zu Betreuende alleine zu Hause seinen Alltag trotz z.B. regelmäßigen Besuchen eines Pflegedienstes nicht mehr bewältigen kann, beginnt man, über Versorgungsalternativen, durch die der Patient rund um die Uhr betreut werden kann, nachzudenken. In Deutschland gibt es zurzeit die Möglichkeit einer Unterbringung in einem Heim; auch können alternative Wohnformen aufgesucht werden.¹⁴ Die meisten Menschen mit Demenz werden früher oder später in einem Heim oder einer ähnlichen Versorgungsstruktur aufgenommen.¹⁵ Isolation, Isolationsprophylaxe und Vernachlässigung sind in Zusammenhang mit der Versorgung von Menschen mit einer Demenz Themen von großer Bedeutung. Aufgrund des begrenzten Umfangs der vorliegenden Arbeit werden diese jedoch im Folgenden nicht näher beleuchtet.

Die Demenz-Wohngemeinschaften, „Demenz-WGs“ genannt, ermöglichen Menschen mit Demenz, in einem individuell gestalteten Wohnumfeld zu wohnen - zusammen mit in der Regel 6-10 anderen Menschen. Auf diese Weise werden die gebündelten Ressourcen aller Bewohner zu einem großen Vorteil. Das heißt, es wird finanziell und organisatorisch eine rund um die Uhr tätige pflegerische und psycho-soziale Begleitung ermöglicht. Dabei wird großen Wert auf die Erhaltung der Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Patienten gelegt. Für Menschen mit Demenz soll die Demenz-WG ein Ort sein, wo sie wieder Vertrauen

¹³ vgl. Weyerer, S. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, RKI (Hrsg.) (2005) S.16.

¹⁴ vgl. Klie, T., et al. (2005) S.124.

¹⁵ vgl. Helmchen, H. Kanowski, S., et. al.(2006) S. 191.

finden können - in einer zunehmend verwirrenden Welt. Es soll für sie zu einem neuen Zuhause werden, in dem sie die letzten Jahre ihres Lebens verbringen werden. Die Philosophie der Demenz-WGs schließt den Gedanken mit ein, ein Sterben zu Hause zu ermöglichen.¹⁶ Die rechtlichen Bestimmungen und Details bezüglich der Finanzierung und Gestaltung pflegerischer Leistungen im Rahmen einer WG werden in dieser Arbeit nicht weiter ausgeführt.

Die Grundphilosophie aus der das Konzept Demenz-WG entsprungen ist, wird in jeder WG unterschiedlich gelebt. Grundsätzlich wird ein Bewohner in einer Demenz-WG eher als ein Klient angesehen, weniger als ein Patient. Nicht der Pflegedienst, sondern die Bewohner bestimmen durch ihre jeweilige Ab- und Zuneigung den Tagesablauf. Es wird ganz bewusst gegen die „Satt und Sauber“- Praktiken eines Heims angegangen. Je mehr Angehörige sich in der Wohngemeinschaft engagieren und auf die Wünsche des an Demenz erkrankten Familienmitglieds eingehen, desto mehr fließen diese Wünsche in das Alltagsleben in der WG mit ein. In WGs, die nicht durch das Engagement der Angehörigen bereichert werden, bleibt es in der Verantwortung des Pflegedienstes, durch Biografie-Arbeit den individuellen Bedürfnisse jedes Einzelnen herauszufinden, zu berücksichtigen und in den Tagesablauf zu integrieren.¹⁷

In der Regel arbeiten in einem Früh- oder Spätdienst in Doppelbesetzung eine examinierte Altenpflegerin oder Gesundheits- und Krankenpflegerin zusammen mit ein bis zwei nicht examinierten Pflegehelfer - je nach Größe der WG und Pflegestufe der Bewohner.¹⁸ Im Nachtdienst werden zumeist studentische Hilfskräfte in Einzelbesetzung eingesetzt. Weil eine Demenz-WG nicht dem Heimgesetz unterliegt, steht es dem Pflegedienst frei, im Nachtdienst ungelernete Kräfte einzusetzen, um sich in der Kernzeit eine höhere Anzahl von Pflegenden leisten zu können.¹⁹

2.3 Palliative Care

2.3.1 Palliative Care und Palliativpflege

Palliative Care stellt laut der WHO eine Herangehensweise dar, welche dazu dienen soll, die Qualität des Lebens für Patienten mit tödlich verlaufenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern. Das wird durch Prävention von Leid - durch frühzeitige Erkennung und Behandlung von Schmerzen und anderen Probleme - umgesetzt. Das menschliche Leid ist dreifaltig: man unterscheidet physisches, psychosoziales und spirituelles Leid. In jedem dieser Bereiche, braucht der Mensch Unterstützung, um das jeweilige Leid zu lindern - insbe-

¹⁶ Höchtl, E. (2008).

¹⁷ vgl. Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz (Hrgs.), (2007) S. 7

¹⁸ vgl. Futterleib, W. (2009) S.354

¹⁹ vgl. Pawletko, K. (2002) S. 33

sondere dann, wenn derjenige pflegebedürftig ist. Palliative Care betrachtet das Sterben nicht als Krankheit, sondern als Teil des natürlichen Verlaufs eines Lebens. Es wird versucht, den Sterbeprozess weder zu beschleunigen noch zu verhindern. Palliative Care betont eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Berufsfelder, um Betroffene von unheilbaren Erkrankungen optimale Unterstützung zu gewährleisten. Palliative Care sollte frühzeitig beginnen und nicht erst in der Endphase einer Erkrankung einsetzen.²⁰ Demzufolge stellt Palliativpflege die pflegerische Umsetzung von Palliative Care dar.

In dem Leitbild der Palliativpflege von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) wird das Ziel von Palliativpflege als die „[...] fachlich fundierte, ganzheitliche, individuelle und phantasievolle Pflege eine[r] möglichst hohe[n] Lebensqualität unter größtmöglicher Selbstbestimmung[...].“²¹ beschrieben. Unerlässlich um dieses Ziel zu erreichen sind eine offene Kommunikation mit Angehörigen, Kompetenzen der interdisziplinären Arbeit, ständige Reflexion des eigenen Handelns, Fort- und Weiterbildung sowie regelmäßige Supervision.²²

Palliativpflege sollte nicht nur in Notsituationen von externen Palliativfachkräften eingesetzt werden; der Palliative-Care-Gedanke beinhaltet vielmehr, dass Menschen Unterstützung in Anspruch nehmen können, bevor der Zustand unerträglich wird, und dass diese Hilfe in jeder Wohnform ein integrierter Teil der Unterstützung darstellen sollte.²³

2.3.2 Die drei Säulen von Palliative Care

Palliative Care wird aufgrund der Messbarkeit und dem Einsatz von medikamentösen Behandlungen oft mit Schmerzmanagement verwechselt. Obwohl körperlicher Schmerz ein sehr wichtiger Aspekt ist, ist es dennoch nur ein Aspekt von Palliative Care und Palliativpflege. Leid zu lindern und Lebensqualität zu optimieren bis zum Schluss ist das zentrale Ziel. Körperlicher Schmerz stellt eine von vielen Ebenen des Leidens eines Menschen, der Palliative Care bedarf, dar. Zu dem körperlichen Leiden kommt psychosoziales und spirituelles Leid hinzu. Manche Autoren betrachten das psychische und das soziale Leid getrennt. Für Menschen mit Demenz, sind die beiden Bereiche jedoch so eng miteinander verknüpft, dass eine gemeinsame Betrachtung für diese Arbeit als sinnvoll angesehen wird. Die nachfolgend vorgestellten Dimensionen von Palliative Care werden zwar getrennt vorgestellt, sind aber keineswegs getrennt voneinander zu verstehen. Cicely Saunders, die neben Dr. Kübler-Ross Mitbegründerin der modernen Palliative Care-Bewegung ist, beschrieb das Leid eines sterbenden Menschen mit dem Begriff „total pain“. Darunter verstand sie einen ganzheitlichen Schmerz oder ein umfassendes Leiden als die Summe körperlicher, geistiger, spiritueller und sozialer Schmerzen.²⁴ Der in der vorliegenden Arbeit verwendete Begriff von Leid

²⁰ vgl. World Health Organisation (Hrsg.) (2002) S. 83

²¹ DGP (2000)

²² ebd.

²³ vgl. World Health Organization Europe (Hrsg.) (2004)

²⁴ vgl. Saunders, C. (2006) S. 148.

wird verstanden als „total pain“ und der Begriff des Schmerzes wird vorwiegend verwendet, um körperliche Schmerzen zu benennen. Der Begriff des „total pain“ gibt das Leid von Menschen mit Demenz auch deshalb besonders treffend wider, weil sie teilweise nicht in der Lage sind, ihre Not verbal mitzuteilen.²⁵ In der Literatur über Menschen mit Demenz wird von Kojer, M. und Schmidl, M. et al. das Konzept des „total soothing“ als Antwort auf das Konstrukt des „total pain“ angeboten. Um diese ganzheitliche Leidlinderung anbieten zu können, müssen Pflegende sowohl über praktische Kompetenzen verfügen, die durch Schulungen erlernt werden können, als auch über Kompetenzen in anderen Bereichen, die weniger in Fortbildungen erlernt werden können. Kojer, M. und Schmidl, M. et al. benennen vier intuitiven Kompetenzdimensionen oder „Künste“:

- „1) Die Kunst der Mit-Menschlichkeit
- 2) Die Kunst der Kommunikation
- 3) Die Kunst sich auf den anderen Einzulassen
- 4) Die Kunst der einfühlsamen Beobachtung“²⁶

In den folgenden Abschnitten zu körperlichem, psychosozialen und spirituellem Leid spielen diese vier Künste eine Rolle, denn auch sie sind nicht streng von den anderen Dimensionen von Palliativpflege zu trennen.

2.3.3.1 Körperliches Leiden und Demenz

Der Ausdruck von Schmerzen und anderem körperlichen Leiden von Menschen mit Demenz wird oft als eine Eigenheit der Erkrankung missinterpretiert. Wenn Trost und andere Versuche, Verhaltensauffälligkeiten entgegenzuwirken, erfolglos bleiben, wird versucht, diese Leiden durch Psychopharmaka einzudämmen. Leider erfolgt auf diese Weise keine Leidlinderung; vielmehr wird eine Verhaltensänderung durch Medikamente erzeugt.²⁷

Neben Schmerzen kann Unwohlsein auf vielen Ebenen weitere sowohl körperliche als auch seelische Ursachen gleichzeitig haben. In diesem Kapitel wird lediglich der körperliche Schmerz und dessen Ursache beleuchtet. Einige Ursachen für körperliches Unwohlsein können sein: trockene Lippen, Durst, Obstipation, unbequeme Lagerungen, Übelkeit, Juckreiz oder Nebenwirkungen von Medikamenten. Die Palliativpflege zielt darauf ab, diese Probleme zu erkennen und eine geeignete Gegenmaßnahme anzubieten, um das individuelle Wohlbefinden zu fördern.²⁸

2.3.3.2 Palliativpflege Maßnahmen gegen körperliches Leid

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) hat Leitlinien zu den körperlichen Bereichen Dyspnoe, Ernährung, Exulzierende Wunden, Lagerung, Lymphödem, Mundpflege,

²⁵vgl. Kojer, M., Schmidl, M., et. al. (2007) S. 53ff.

²⁶ ebd.

²⁷ vgl. Vgl. Schwermann, M., (2010) S. 45ff.

²⁸vgl. Weissenberger-Leduc, M., (2009) S. 48f.

Obstipation, Pruritus, Übelkeit und Erbrechen erstellt.²⁹ In jedem Bereich werden Pflegemaßnahmen angeboten, die das jeweilige Symptom lindern sollen. Da Menschen mit Demenz alle Arten von altersüblichen Nebenerkrankungen haben können, sind keine dieser Symptome auszuschließen. Beim Sichten der Literatur zu diesem Thema wurde jedoch deutlich, dass manche Symptome häufiger zu sein scheinen als andere. Diese wurden oben bereits erwähnt. Aus diesem Grund werden an dieser Stelle die für die vorliegende Arbeit relevanten körperlichen Maßnahmen eingegrenzt auf die Bereiche: Schmerzen, Lagerungen, Mundpflege und Obstipation.³⁰

Die Palliativpflege in jedem dieser Bereiche beginnt mit der Erfassung des individuellen Bedarfs, welcher kontinuierlich erfolgt und während der letzten Lebensphase noch häufiger durchgeführt wird. Die Maßnahmen, die im Anschluss an diese Erfassung ergriffen werden, dürfen und müssen nicht selten vielfältig, kreativ und individuell sein.³¹ In der unten angeführten Tabelle sind einige ausgewählte Beispiele für die in dieser Arbeit festgelegten Schwerpunkte dargestellt. Als einzige Prophylaxe wird die Obstipationsprophylaxe miteinbezogen. Weitere Formen der Prophylaxe sind ebenfalls in der Palliativpflege relevant. Aufgrund der begrenzten Größenordnung dieser Arbeit wurde jedoch die Obstipationsprophylaxe als einzige Prophylaxe näher betrachtet. Aus demselben Grund werden auch die Ursachen von Schmerzen, Mundpflege Bedarf, Obstipation, und Bettlägerigkeit nicht näher erläutert.

	Ziel im Sinne einer palliativen Pflege	Maßnahmen:	CAVE (--) /Wichtig (!!):
Schmerzen	-Linderung von Schmerzen -Förderung des Wohlbefindens	<u>Nicht Medikamentös:</u> -ASE -Berührung -Wärme -Lieblingsmusik -Dasein <u>Medikamentös:</u> -Kommunikation mit dem Arzt: Bedarfsmedikament anregen, um Analgetikum vor jeder schmerzhaften Handlung wie z.B. Körperpflege oder IKM-Wechsel zu verabreichen	!!Stress und Angst beeinflussen die Stärke der wahrgenommenen Schmerzen.
Mundpflege	-Vermeidung von Mundtrockenheit und Borkenbildung -Erfrischung und Förderung des Wohlbefindens	-Lieblingsgetränke wie z.B. Tee, Kaffee, Bier oder auch ein Stück Butter oder Honig auf die Zunge auftragen mit Pipette oder Wattestäbchen	--Glyzerin-Zitronenstäbchen -Reizen der Schleimhaut, -Chlorhexadin kann Geschmacksstörungen hervorrufen -Künstlicher Speichel wird oft als unangenehm empfunden
Lagerungen	-Wohlbefinden fördern	-die Atmung erleichternde Posi-	--Häufiges Umlagern bei

²⁹ vgl. DGP. Palliativpflege Leitlinien.

³⁰ vgl. DGP (2000)

³¹ ebd.

	und quälende Symptome lindern *Ziel der Lagerung in der finalen Phase ist nicht die Vorbeugung eines Dekubitus	tionen ermöglichen -Lieblingsposition ermöglichen -häufiges Lagern bei Unruhe -Schmerzlindernde Lagerungen ermöglichen	vorhandenen Schmerzen --2-stündige Lagerungen, wenn es als unangenehm oder schmerzhaft empfunden wird oder dem Bedürfnis des Betroffenen nicht entspricht
Obstipation	-Wohlbefinden fördern und Entlastung des Betroffenen	-Kolonmassage anbieten -Einlauf anbieten -manuelle Ausräumung anbieten -verstopfende Nebenwirkung von Medikamenten überprüfen und nach Rücksprache mit dem Arzt eventuell absetzen lassen	!!Bei Opioiden immer zusätzlich Laxanzien verordnen lassen, um Obstipation vorzubeugen.

32

2.3.4.1 Psychosoziales Leiden und Demenz

Versucht man, sich in die Lage von einem Menschen mit Demenz hineinzusetzen, ist es nicht sonderlich schwer, sich vorzustellen, wie sehr derjenige darunter leidet, nicht in einen Dialog mit seinen Mitmenschen treten zu können, nicht verstanden zu werden und sein Not nicht verbal mitteilen zu können.

„Es tut weh, von niemanden verstanden zu werden [...] Kommunikation ist die einzige Brücke vom Ich zum Du. Misslingt sie ausnahmslos und dauerhaft, ist das gleichbedeutend mit einem Ausschluss aus der menschlichen Gesellschaft. Ohne gelingende Kommunikation ist gute Lebensqualität nicht denkbar. Es tut weh, respektlos und ohne Wertschätzung behandelt zu werden. Mit der Zeit werden sie nicht als Personen, Subjekte, Individuen, sondern eher als Objekte wahrgenommen [...] Die Kranken spüren diese Missachtung jedoch sehr deutlich und leiden darunter. Es tut weh, sich laufend bedroht fühlen zu müssen, in Angst und Schrecken zu leben, weil immer wieder etwas Unerwartetes auf einem einstürzt. Es tut weh missachtet und nicht ernst genommen zu werden [...] Es verletzt sie genau so, wie es jeden von uns verletzt würde, wenn ihre Reaktionen nicht ernst genommen werden, wenn ihre Angst mit Lachen quittiert wird [...]“³³

Die seelischen Nöte von Menschen mit Demenz sind gravierend. Es braucht authentisches Interesse seitens der Pflegenden, dem Leidenden einen echten Trost zu bieten. Im Bereich der Pflege von Menschen mit Demenz hat sich die Validation nach Naomi Pfeil etabliert - als ein Hilfsmittel, mit dem die Brücke von Ich zum Du gebaut werden kann.³⁴ Die Validation basiert auf den folgenden Grundhaltungen: Akzeptanz, Empathie und Kongruenz. Um die

³² vgl. Weissenberger-Leduc, M., (2009) S. 69ff., vgl. Kränzle, S., Schmid U., Seeger C. (2007) S. 201ff., vgl. DGP. Palliativpflege Leitlinien.

³³ Kojer, M. (2010) S. 151ff.

³⁴ vgl. Kojer, M. (2010) S. 151f.

Einsamkeit, das Verlassensein, die Ängste und das Gefühl, von niemanden verstanden zu werden, zu lindern, braucht es einen kompetenten Partner. Diese Linderung kann durch eine authentisch angewandte Validation erreicht werden.³⁵

Die gravierenden Auswirkungen der Isolation auf ältere Menschen und die hohe Bedeutung der Isolationsprophylaxe, kann in der vorliegenden Arbeit aufgrund des begrenzten Rahmens jedoch nicht weiter ausgeführt.

2.3.4.2 Palliativpflege-Maßnahmen gegen psychosoziales Leid

Die benötigten psychosozialen Pflegekompetenzen beinhalten unter anderem die Fähigkeit, dem Sterbenden und seiner Familie eine empathische Unterstützung anzubieten - und dies in allen Phasen der Erkrankung. Dem Pflegenden muss es gelingen, eine Verbindung aufzubauen, um den Weg für die Kommunikation zu öffnen und selbst über die schwerste emotionale Last zu reden. Manchmal bedeutet dies, einfach nur die Hand zu halten und da zu sein für den Sterbenden oder für seine Angehörigen. Auch das Angebot, Hilfe zu leisten, um unerledigte Lebensthemen zum Abschluss zu bringen, wie etwa ein Telefonat mit einem verstrittenen Familienmitglied zu organisieren, zählen zur psychosozialen Begleitung. Mit dem Voranschreiten der Erkrankung nimmt die Bedarf an dieser Art von Unterstützung zu.³⁶

Für Menschen mit Demenz, die nicht in der Lage sind, auszudrücken, welche eventuell unerledigten Themen oder Ängste auf der Seele lasten, bedeutet dies eine verstärkte Abhängigkeit von dem Einfühlungsvermögen dem Pflegenden oder der Bezugsperson. Beobachtung, Intuition und Flexibilität sind nötig, um eine Beziehung außerhalb des Rahmens der verbalen Kommunikation zu gestalten.³⁷

2.3.4.3 Interdisziplinäre Arbeit und Kommunikation: Schnittstelle zwischen körperlicher und seelischer Leidlinderung

Die Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen ist nicht die einzige Form der Kommunikation, die nötig ist, um eine ganzheitlichen psychosozialer Begleitung zu ermöglichen. Im Bereich der Palliativpflege ist die interdisziplinäre Arbeit aller Berufsgruppen und damit ein Klima der offenen Kommunikation unverzichtbar. Palliativversorgung kann nur funktionieren, wenn alle Akteure als Partner dasselbe Ziel verfolgen, um dem Betroffenen ein Gefühl des Halts und der Sicherheit zu vermitteln. Der Erfolg solch einer Zusammenarbeit führt zu einem Konsens in Hinblick auf eine Anpassung oder einen Verzicht von medizinischen und pflegerischen Maßnahmen, die in seelischer und körperlicher Hinsicht ange-

³⁵ vgl. Fuchs, Gerhard, Pfisterer, Steuerer et al. (2007) S. 2ff.

³⁶ vgl. Kojer, M. (2010) S.154ff.

³⁷ vgl. Kojer, M., Schmidl, M., et. al. (2007) S. 53ff.

³⁸ ebd.

sichts der Situation für den Betroffenen zu quälend wären.³⁸ Dies kann zum Beispiel die Entscheidung bedeuten, jemanden mit einer Lungenentzündung nicht in ein Krankenhaus zu überweisen oder auf zweistündige Lagerungen zu verzichten.

2.3.4.4 Maßnahmen gegen das Leid Palliativpflegender

Die Pflegenden sowohl im palliativen Bereich als auch im dementiellen Gebiet sind im hohen Maße persönlich beansprucht von den Anforderungen einer solchen Begleitung. Aus diesem Grund zählt zu den psychosozialen Pflegekompetenzen auch die Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen, über seine eigenen Gefühle und die Rolle in der jeweiligen Beziehung zu reflektieren. Dazu ist unbedingt eine fest implementierte Supervision für die Mitarbeiter in diesen Bereichen notwendig.³⁹ Darüber hinaus müssen strukturelle Bedingungen vorhanden sein, um die genannten Palliativmaßnahmen durchführen zu können - darunter etwa einen angemessenen Personalschlüssel für eine personenbezogene und nicht „fabrikartige“ Pflege. Unverzichtbar sind des Weiteren Fallbesprechungen und Fortbildungen zu Themen wie Palliativpflege, Trauer, Tod und Sterben, um die psychosozialen Ressourcen der Pfleger zu erweitern, aufzubauen und zu integrieren. Das Personal muss außerdem anerkannt werden für die einzigartige Arbeit das es leistet; es muss aber auch geschützt werden vor Burn-out und Überforderung.⁴⁰

2.3.5.1 Spirituelles Leid und Demenz

Was ist Spiritualität? Brockhaus definiert Spiritualität als die:

„geistig-geistliche Orientierung und Lebenspraxis eines Menschen; im christlichen Verständnis oft gleichbedeutend mit Frömmigkeit, als religionswissenschaftlicher Begriff jedoch weniger die subjektive Haltung der Religiosität bezeichnend, sondern die vom Glauben (als Grundelement des religiösen Lebens) getragene und grundsätzlich die gesamte menschliche Existenz unter den konkreten Lebensbedingungen prägende »innere« Orientierung und »äußere« Lebensform. Dieser unspezifischen Definition entsprechen die zahlreichen, sehr unterschiedlichen Formen von Spiritualität.“⁴¹

Mit anderen Worten handelt es sich bei Spiritualität um einen Prozess, in dem eine existenzielle Sinnhaftigkeit des Lebens realisiert wird. In dieser grundlegenden Auseinandersetzung spielen Schuld und Versöhnung, Schmerzen und Hoffnung sowie Leben und die Endlichkeit eines Lebens eine große Rolle. Dabei steht die ganz persönliche Beziehung zur Gott oder „etwas Höherem“ im Vordergrund. Durch die Spiritualität schöpfen Menschen oft Vertrauen, Kraft, Frieden, und ein Gefühl tiefer Verbundenheit mit ihren Mitmenschen und der Natur. Spiritualität bildet den Kern einer jeden Religion. Andererseits braucht Spiritualität jedoch an

³⁹ vgl. Jeffrey, D. (2006) S.15ff.

⁴⁰ vgl. Jeffrey, D. (2006): S.20.

⁴¹ Brockhaus Enzyklopädie Online.

⁴² vgl. MacKinlay, E. (2006) S.19ff.

keine Religion gebunden zu sein.⁴² Welche Bedeutung hat Spiritualität für einen Menschen mit Demenz? Diese Frage muss auf zwei Ebenen zugleich beantwortet werden. Auch wenn der Mensch mit Demenz mit dem Voranschreiten seiner Erkrankung vielleicht kein kognitives Wesen mehr ist, bleibt er dennoch bis zum Schluss ein spirituelles Wesen⁴³ Von dieser Sichtweise aus ist es leicht nachzuempfinden, dass ein hoch verwirrter und desorientierter Mensch sich danach sehnt, irgendwo in seinem Erleben einen Anker zu finden, der Halt, Vertrauen und Zugehörigkeit vermittelt.

Die Bedeutung von Religion in der Biografie eines Menschen bildet die zweite Betrachtungsebene. Eindrücke im Zusammenhang mit der gelebten Religion innerhalb einer Familie - wie etwa Kirchenlieder, Passagen aus der Bibel oder der Duft von Weihrauch - bilden Erinnerungen, die bei einem Menschen mit Demenz in der Regel sehr lange erhalten bleiben. Wenn die Kindheitserinnerung von der Kirche und den Festtagen positiver Natur gewesen sind, können darauf basierende Sinneseindrücke ein Gefühl der Geborgenheit vermitteln. Wenn für denjenigen diese Eindrücke zudem noch eine Verbundenheit mit etwas Tieferem, Vertrauen oder Hoffnung erwecken, dann sind sie verknüpft mit der Spiritualität dieses Menschen.⁴⁴

2.3.5.2 Palliativpflege-Maßnahmen gegen spirituelles Leid

Die oben erwähnten biografischen Erfahrungen mit Religion können Menschen in Not genau das Vermitteln, was sie brauchen, um schließlich einen Ausweg aus ihrer Not zu finden. Darum bieten Pflegende eine spirituelle Unterstützung an, wenn sie diese positiven Eindrücke erneut aufgreifen. Eine lebendige Spiritualität kann jedoch nur durch denjenigen vermittelt und geteilt werden, der sich selbst mit Spiritualität und Herzensbildung befasst. Nur durch die eigene Auseinandersetzung mit dem Sinn des Lebens, der eigene Endlichkeit und Bestreben nach bedingungsloser Liebe können sich Kompetenzen in diesem Bereich entwickeln und mit dem Mitmenschen geteilt werden.⁴⁵

3. Aktueller Stand der Forschung

Die für die vorliegende Arbeit ausgewählten Studien wurden alle nach hierarchischen Kriterien der Validität evaluiert. Die Studien und Reviews wurden zwischen 2000 und 2009 veröffentlicht. Die älteste der verwendeten Studien stammt aus dem Jahr 1986. Der jeweiligen Evidenzgrad der Studien, basierend auf dem Klassifikationssystem des Deutschen Cochrane Zentrums, können der im Anhang angeführten Tabelle entnommen werden.⁴⁶ Eine Gesamtübersicht über die jeweiligen Autoren, Studientitel, Studiendesigns, Ergebnisse sowie die Kritiken kann ebenfalls dem Anhang I entnommen werden.

⁴³ vgl. Müller-Hergl, C. (2007).

⁴⁴ ebd.

⁴⁵ vgl. Müller-Hergl, C. (2007).

⁴⁶ vgl. Das Deutschen Cochrane Zentrum (2011)

3.1 Studien zu Schmerzen und Menschen mit Demenz

Dem Thema der Beziehung zwischen Demenz und Schmerzen widmet sich die Forschungslandschaft der Gerontologie mit stetig wachsender Aufmerksamkeit. Die Kernaussage des Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege lautet: „Jeder Patient/Betroffene mit akuten oder tumorbedingten chronischen Schmerzen sowie zu erwartenden Schmerzen erhält ein angemessenes Schmerzmanagement, das dem Entstehen von Schmerzen vorbeugt, sie auf ein erträgliches Maß reduziert oder beseitigt.“⁴⁷ Menschen mit Demenz erhalten jedoch bedeutend weniger Analgetika als Menschen ohne Demenz. Dies konnte unter anderem von Morrison und Sui im Jahr 2000 belegt werden.⁴⁸

Haben Menschen mit Demenz genauso viele Schmerzen wie Menschen ohne Demenz? Eine im Jahr 2007 publizierte Studie von Lautenbacher und Kunz et al. belegte erstmalig, dass die mimische Schmerzreaktion von Menschen mit Demenz ein zuverlässiger und ernstzunehmender Indikator für Schmerzen ist. Es wurde die Validität von verbalen und nonverbalen Schmerzindikatoren bei Menschen mit Demenz untersucht. Die Ergebnisse zeigten, dass Menschen mit Demenz bei gleichem Schmerzreiz eine stärker ausgeprägte mimische Reaktion zeigten im Vergleich mit nicht kognitiv beeinträchtigten Personen. Es lässt sich nun auf der Basis dieser Studie spekulieren, ob Menschen mit Demenz nicht sogar ein intensiveres Schmerzerleben haben und deshalb eine stärkere mimische Reaktion zeigen. Dies müsste mit einer höheren Teilnehmerzahl weiter erforscht werden, um zu überprüfen ob ihre verstärkte mimische Reaktion nicht tatsächlich daher rührt, dass die Patienten durch ihre kognitive Beeinträchtigung keinen Reiz erwarteten und dadurch zusätzlich zu dem Schmerzreiz einen Schreck erlebten. Dennoch schließen die Forscher aus den Ergebnissen, dass Menschen mit Demenz nicht nur über ein vergleichbares Schmerzempfinden verfügen, sondern sogar über ein intensiveres. Demzufolge sind Menschen mit Demenz unterversorgt, obwohl ihre Bedürftigkeit nach einer Schmerzlinderung höher ist. Obwohl Menschen mit Demenz mit Voranschreiten der Krankheit die Fähigkeit zur verbalen Äußerung der Schmerzen verlieren, sind sie bis zum Schluss zu einem mimischen und körperlichen Ausdruck von Schmerz in der Lage.⁴⁹

3.2 Studien zur Schmerzerfassung bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen

Wie bereits erwähnt, zählen Menschen mit Demenz zu einem älteren multi-morbiden Personenkreis. Die Schmerzprävalenz der Menschen in dieser Alterskohorte ist hoch, da sie besonders oft an chronischen Erkrankungen leiden, die Schmerzen verursachen - so etwa Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis. Ein systematisches Review von Fox et al. zu der Prävalenz von Schmerzen bei Heimbewohnern kommt zu dem Ergebnis, dass 49%

⁴⁷ Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2005). S. 25

⁴⁸ vgl. Morrison RS., Siu AL. (2000)

⁴⁹ vgl. Lautenbacher, S., Kunz, M. et al. (2007), vgl. Huber, C. (2006)

bis 83% der Bewohner unter mittelstarken bis starken Schmerzen leiden.⁵⁰ Diese Studie wird nicht weiter beleuchtet, da keine Unterscheidung zwischen Probanden mit oder ohne Demenz vorgenommen wurde. Im Anhang I. können jedoch Details zu der Studie entnommen werden.

Weil Menschen mit Demenz mit Voranschreiten der Erkrankung die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation verlieren, können ihre Schmerzen, unter denen sie mit einer Wahrscheinlichkeit von mindestens 50% leiden, zum Teil nur durch Beobachtung, Erforschen und Diagnostik erkannt werden. Geläufige Instrumente zum Schmerzassessment, wie die verbalen und numerischen Schmerzskaalen, können bei Menschen mit starken kognitiven Einbußen nicht verwendet werden. Durch die stetige Zunahme an Studien im Bereich der Demenz sind in den vergangenen Jahren einige Instrumente zur Schmerzerfassung entwickelt worden, die unter anderem die Beobachtung von Mimik, Lautbildung und Verhalten in der Schmerzeinschätzung miteinbeziehen. Ein Beispiel in diesem Zusammenhang ist der BESD-Bogen, der die Beurteilung von Schmerzen bei Demenz möglich macht.⁵¹ Dieser Bogen wurde mit der Intention entwickelt, die Pflegekräfte für Verhaltensauffälligkeiten, die auf körperliche Schmerzen hinweisen, zu sensibilisieren. Aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit werden an dieser Stelle die Darstellung und der Vergleich der verschiedenen Instrumente zur Schmerzerfassung nicht weiter ausgeführt. Im Folgenden werden die genaueren Merkmale, auf die sich die verschiedenen Assessments beziehen, dargestellt.

Der im Jahr 2005 veröffentlichte Expertenstandard zum Schmerzmanagement vergleicht sechs zwischen 2000 und 2002 durchgeführte Studien zur Schmerzerfassung bei Menschen mit starken kognitiven Einschränkungen. Vier von sechs Studien kamen zu dem Ergebnis, dass Stöhnen, Weinen, Grimassen Schneiden oder das Verziehen des Gesichts, körperliche Unruhe in Form von agitierten oder zappeligen Bewegungen, das Reiben von bestimmten Körperteilen oder Festhalten, Schaukeln, Vor- und Zurückwippen, erhöhte Verwirrtheit, Appetitlosigkeit oder Nahrungsverweigerung, sich Zurückziehen aus dem sozialen Bindungen, Aggressivität oder Reizbarkeit insgesamt verlässliche wahrnehmbare Indikatoren für Schmerzen darstellen. Zusätzlich hierzu identifizierten die Hälfte der Studien Fluchen, verbale Ausbrüche, Schreien, Gurren oder Brummeln, geräuschvolles Atmen, schnelles Augenzwinkern, Stirnrunzeln, veränderte oder eingeschränkte Beweglichkeit, veränderter Schlafrythmus und häufigeres Gehen als sonst als verlässliche Schmerzindikatoren.⁵² Viele der aufgeführten Indikatoren, wie z.B. veränderter Schlafrythmus, wurden ebenfalls in der Literatur als Begleiterscheinung einer Demenz angeführt.⁵³ Aus diesem Grund ist mehr Forschung nötig, um die als Begleiterscheinungen definierten Merkmale wissenschaftlich zu belegen und Schmerzen als eigentliche Ursache auszuschließen. Ferner wird in dem Exper-

⁵⁰ vgl. Fox, P., Parminder, R., et. Al. (1999)

⁵¹ vgl. Schuler, M. (2007)

⁵² Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2005)

⁵³ vgl. Schweizerische Alzheimervereinigung (Hrsg.) (2007)

tenstandard Betreuungskonstanz und Teamarbeit als Voraussetzung für eine zuverlässige Schmerzeinschätzung genannt.

3.3 Studien zu Demenz und Palliativpflege

Die Frage danach nach der geeigneten Palliativpflege für Menschen mit Demenz wird derzeit lebhaft diskutiert. Vielfach wird für eine palliative Versorgung für Menschen mit Demenz plädiert, allerdings liegen nur wenige Studien vor, die einen solchen Bedarf direkt belegen. In einem systematischen Review aus dem Jahr 2005 von Sampson et al. kommen die Forscher zu dem Endergebnis, dass es keine Belege dafür gibt, dass Menschen mit Demenz von einer palliativen Versorgung profitieren können. Zur dieser Schlussfolgerung gelangen sie mit der Begründung, dass sehr wenige evidenzbasierte Studien zu diesen Thema vorliegen.⁵⁴ Der systematische Review liefert kein Beleg, dass Menschen mit Demenz kein Bedarf an Palliative Care haben, sondern vielmehr einen Beleg dafür, dass verbesserte Forschungsprojekte zu diesem Thema benötigt werden und erfolgen sollten. Die Tatsache, dass bis heute derart wenige Studien dazu durchgeführt worden sind, lässt nicht darauf schließen, dass kein Bedarf existiert. Die zahlreichen Belege hinsichtlich der Unterversorgung von Menschen mit Demenz mit Schmerzmedikation stehen dem Ergebnis dieses Reviews eindeutig entgegen. Die Annahme, dass Menschen mit verminderten kognitiven Fähigkeiten weniger leiden oder weniger Leidlinderung bedürfen, entspringt letztlich einer menschenunwürdigen Haltung. Es ist moralisch und ethisch nicht vertretbar, Menschen, die bedürftig sind, eine leidlinderndes Angebot vorzuenthalten. Die Bedürftigkeit dieses extrem vulnerablen Personenkreises benötigt im Grunde weder quantitative Forschung noch wissenschaftliche Theorien, um erkannt zu werden; vielmehr braucht es Mediziner, Wissenschaftler und Pflegende, die die Bedürftigkeit dieser Menschen mit den Ergebnissen aus den derzeit vorliegenden Studien zusammenbringen und dieses Wissen in die Öffentlichkeit tragen, um es in Handlungen umzusetzen, die Menschen tatsächlich würdigen.⁵⁵

Eine Review aus dem Jahr 2005 von Volicer widerspricht den Schlussfolgerungen von Sampson et al. und gibt konkrete Handlungsempfehlungen für eine optimierte palliative Versorgung von Menschen mit Demenz. Der Review von Studien über Menschen mit Demenz in häuslichen Umgebung oder Heimen, der im Auftrag der Alzheimer's Association durchgeführt wurde, brachte folgenden Ergebnisse hervor: Erstens kam er zu dem Ergebnis, dass Palliative Care eine effiziente Alternative zu aggressiven Therapien darstellt. Es konnte gezeigt werden, dass die Behandlung von Infekten - so z.B. von Pneumonien - mit weniger Komplikationen und höheren Genesungschancen verbunden sind, wenn sie im Heim und nicht im Krankenhaus erfolgen. Die Behandlung im Heim senkt sogar das Mortalitätsrisiko

⁵⁴ vgl. Sampson, E.L., Ritchie, C.W., Lai, R., Raven, P.W., Blanchard, M.R. (2005)

⁵⁵ vgl. Kojer, M. (2010) 53ff.

gegenüber der Krankenhausbehandlung. Des Weiteren zeigte die Studie, dass Krankenhausaufenthalte zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes der Bewohner führte.⁵⁶

Ein weiteres für diese Arbeit relevantes Ergebnis des Reviews ist, dass die sechsmonatige Mortalitätswahrscheinlichkeit bei einem Menschen mit Demenz nicht einschätzbar ist. Dies ist ein Grund, weshalb der Autor bereits vor der Endphase eine Palliativpflege für Menschen mit Demenz empfiehlt. Der Review machte zudem deutlich, dass die Qualität der palliativen Versorgung von Bewohnern mit Demenz in Abhängigkeit zu dem Personalschlüssel und der Schulung des Personals steht. Darum empfiehlt der Autor ein verbessertes Schulungsangebot für das jeweilige Personal zu diesem Thema. Darüber hinaus wurde ersichtlich, dass Hausärzte in der Versorgung von Menschen mit Demenz wenig bereit sind, Themen rund um das Ende des Lebens anzusprechen. Dennoch sind Gespräche dieser Art, in der Umsetzung von einer Palliativpflege insbesondere in einem interdisziplinären Team unverzichtbar. Aus diesem Grund empfiehlt der Forscher, dass solche Gespräche zeitnah zu der Aufnahme in eine Einrichtung erfolgen und dass der Hausarzt direkt in diese einbezogen wird.⁵⁷

3.4 Studien zum Thema Sterben in der Demenz-WG

Wie bereits erwähnt, ist es der Grundgedanke der ambulant betreuten Demenz WG, einen Ort zu schaffen, wo Menschen mit Demenz individuell und möglichst selbstbestimmt leben können - und dies bis zum Schluss. Von 2007 bis 2008 wurde im Rahmen einer Studie zum Thema Sterben in ambulant betreuten WGs 13 WGs evaluiert; es wurden 20 qualitative Interviews geführt. Die Ergebnisse zeigten, dass Mitarbeiter einer WG ein friedliches Sterben zu Hause in der WG anstreben. Nur im Notfall oder bei besonderen Wünschen von Angehörigen soll ein Bewohner bei bevorstehendem Tod ins Krankenhaus eingewiesen werden. Die Forscher kamen zu der Schlussfolgerung, dass Demenz-WGs Orte sind, wo Bewohner bis zuletzt in Würde leben können und Wertschätzung erfahren. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass die Mitarbeiter darum bemüht sind, alle zu Verfügung stehenden Ressourcen einzusetzen, um den individuellen Sterbeprozess zu begleiten. Sie legen viel Wert darauf, dass der Betroffene nicht Isoliert ist, dass einer der Pflegenden ihm immer zur Seite stehen kann, um ihm sein Dasein zu schenken. Die Ergebnisse zeigten zudem, dass die WGs dazu bereit waren, zur Not eine zusätzliche Pflegekraft im Dienst einzuplanen, um die Sterbebegleitung tatsächlich gewährleisten zu können. Der Studie zeigte außerdem, dass sich eine Sterbekultur und verschiedene Rituale in den WGs mit den ersten sterbenden Bewohnern entwickelten. Im Rahmen der Studie wurde dargestellt, dass sich z.B. das Basteln von Fotowänden oder das Aufstellen von Kerzen etablierten, um auf diese Weise den verstorbenen Bewohner

⁵⁶ vgl. Volicer (2005).

⁵⁷ ebd.

zu gedenken. Die Traditionen und Rituale der WGs entwickeln sich mit den Bewohnern gemeinsam.⁵⁸

Des Weiteren lieferte die Studie die Erkenntnis, dass die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegenden vor allem dann als gelungen bezeichnet werden kann, wenn diese bereits länger besteht. Als schlecht wurde hingegen die Zusammenarbeit mit Vertretungspersonal und Notfallärzten beschrieben. Die Studie machte deutlich, dass eine mangelhafte Kommunikation der beteiligten Personen - Angehörigen, Betreuer, Ärzte, Pflegenden - dazu führen kann, dass das eigentliche Ziel, eine gute Sterbebegleitung anzubieten, nicht ausreichend erfüllt werden kann.⁵⁹

Die Studie musste leider schließlich aufgrund von fehlenden Fördermitteln abgebrochen werden. Dennoch liefern bereits die vor dem Abbruch zustande gekommenen Ergebnisse eine wissenschaftliche Evaluation vom Sterben in Demenz-WGs. Darüber hinaus wirft die Studie die Frage auf, welche konkreten Ressourcen vorhanden sein müssen, um eine würdevolles Sterben zu ermöglichen. Diese wurde im Rahmen dieser Arbeit versucht, zu beantworten.

4. Biomedizinethische Theorie

Ethik stellt, wie durch die vorgestellten Studienergebnisse bereits ersichtlich wurde, ein integrales Element in der Diskussion um eine adäquate Versorgung für Menschen mit Demenz dar. Die vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik nach Childress und Beauchamp bieten eine Perspektive, durch die vertretbare Handlungen in schwierigen Situationen gefunden werden können. Keines der vier Prinzipien ist einem anderen übergeordnet; sie müssen vielmehr sorgfältig gegeneinander abgewogen werden, um Lösungen für die Praxis zu finden.⁶⁰

„Diese Prinzipien sind:

1. *Prinzip der Autonomie bzw. Selbstbestimmung (respect for autonomy)*

Dieses Prinzip fordert, die Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen des Patienten zu respektieren, und wendet sich gegen die wohlwollende ärztliche Bevormundung. Die Entscheidungsfähigkeit des Patienten muss durch eine auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmte Aufklärung gefördert werden.

2. *Prinzip der Fürsorge und des Wohltuns (beneficence)*

Der Arzt muss das Wohl des Patienten fördern. Dies umfasst die ärztliche Verpflichtung, Krankheiten zu behandeln oder präventiv zu vermeiden, Beschwerden zu lindern und das Wohlergehen der Patienten zu fördern.

3. *Prinzip der Schadensvermeidung bzw. des Nichtschadens (nonmaleficence)*

4. *Prinzip der Gerechtigkeit (justice)*

Es betrifft z.B. die gerechte Verteilung von Ressourcen.“⁶¹

Die Prinzipien dienen als Entscheidungshilfen in ethisch kritischen Situationen. Obwohl sie hier auf den Beruf des Arztes bezogen dargestellt sind, gelten sie ebenso für pflegeethische

⁵⁸ vgl. Wissmann, P., Sauer, P. (2009).

⁵⁹ ebd.

⁶⁰ vgl. Fölsch, D. (2008) S. 35ff.

⁶¹ ebd.

Entscheidungsfindungsprozesse in der Pflegepraxis.⁶² Die Ergebnisse, der in dieser Arbeit durchgeführten Interviews werden im Diskussionsteil (Kapitel 7) anhand der Prinzipien der biomedizinischen Theorie eingeordnet und bewertet.

5. Methodischer Teil

5.1 Qualitative Forschung

Mithilfe von quantitativer Forschung und Datenerhebung können relevante Zahlen zum demographischen Wandel und dessen statistische Auswirkung erhoben werden. Durch qualitative Forschung ist es jedoch möglich, zu ergründen, welche einzelnen Faktoren einem bestimmten Ergebnis zugrunde liegen. Der Forschungsfrage nach vorhandenen Pflegeresourcen, deren Entstehung und Förderungsbedarf ließ sich nur mit einer qualitativen Methode nachgehen. Obwohl die Ergebnisse aus vier Interviews gering sind für die Erforschung eines solch weiten Feldes, sollte im Rahmen der Bachelorarbeit durch qualitative Forschung nach Hinweisen gesucht werden, aus denen Handlungsempfehlungen abgeleitet werden können. Der qualitative Forschungsprozess ist einer der Entdeckung und Entfaltung.⁶³

5.2 Problemzentriertes Interview

Das Problemzentrierte Interview stammt aus der qualitativen Sozialforschung von Andreas Witzel. Der Autor sagt selbst über die Methode:

„Unsere Konsequenzen bestehen darin, in erster Linie darauf zu setzen, daß in der Wahl eines gesellschaftlich relevanten Problemfeldes und deren Thematisierung in geeigneten Kommunikationsformen, die von diesen Problem Betroffenen sich als solche vom Interviewer/Forscher ernst genommen fühlen können und damit Interesse an einer Thematisierung dieses Problemfeldes gewinnen. Die Betroffenen können damit gegenüber einem Interviewer Vertrauen entwickeln...daß er sich als Lernender begreift, der sich am Problemorientiert um das Verständnis individueller Deutungsmuster, Handlungskonsequenzen, Wunschvorstellungen und sozialer Rahmenbedingungen bemüht.“⁶⁴

Die Grundhaltung eines solchen Forschungsansatzes eignet sich in hohem Maße für die Forschung im pflegerischen Bereich. Pflegende sind stets auch selbst von der Pflegesituation betroffen; die Bedeutung der Beziehung in einer Pflegebeziehung soll und darf demnach nicht unterschätzt werden. Die auf Seiten der Pflegenden erforderlichen Kompetenzen - insbesondere im psychosozialen Bereich - können sich nicht ohne Beziehung bilden. Jede authentische Beziehung, auch im Rahmen der Profession, beinhaltet das persönliche Selbst des jeweiligen Individuums. Ziel des Forschungsprojektes war es, aus den gewonnenen Einsichten einen konstruktiven Impuls für alle Beteiligten abzuleiten. Dies kann nur dann erfolgen, wenn die Beteiligten - der Gegenstand der Forschung - als Menschen mit ihren individuellen Erfahrungen und ihrem eigenen Wissen gesehen und wertgeschätzt werden.

⁶² ebd.

⁶³ vgl. Flick, U. (2007) S.27.

⁶⁴ Witzel, A. (1982), S. 73.

Als unterstützendes Instrument des Problemzentrierten Interviews diente ein Interviewleitfaden. Der Leitfaden wurde als Hilfsmittel konzipiert. Er wurde nicht entworfen, um den Ablauf der Fragen zu bestimmen; vielmehr sollte er helfen, während des Interviews die für das Forschungsprojekt benötigten Informationen nicht aus den Augen zu verlieren.⁶⁵ Alle Fragen des Interviewleitfadens können dem Anhang II entnommen werden.

5.2.1 Vorgehensweise

Unverzichtbar für die Erstellung eines Interview-Leitfadens ist die gründliche Auseinandersetzung mit dem zu erforschenden Bereich. Deshalb wurde im Vorfeld der Interviews eine systematische Literaturrecherche durchgeführt - auf Basis der Datenbanken GeroLit, PubMed und Cochrane Library. Die verwendeten „Mesh Term“ Suchbegriffe lauten: „Demenz“ UND „Palliative“ ODER „Sterben“, „Dementia“ UND Palliative Care“ ODER „death“, „Schmerzen“ UND „Demenz“, und „Pain“ UND „Dementia“ Darüber hinaus erfolgte eine Handsuche sowie eine Internetrecherche. Durch das systematische Recherchieren wurde zu den Themen Palliative Care, Palliativpflege, „End of Life Care“, Tod und Sterben, Demenz, Demenz WGs und Schmerz-Assessment bei Menschen mit Demenz ein Überblick der aktuellen Studienlage und Literatur geschaffen. Die gefundenen Studien wurden nach den Kriterien Relevanz, Aktualität und Evidenzgrad sortiert, ausgewählt und analysiert. Im Anschluss hieran wurden offene Leitfragen entwickelt. Zentrales Ziel der Studie war es, in den Interviews mithilfe der Gespräche die vorhandenen Palliativpflegekompetenzen zu beleuchten und zu erfragen, welche vorhandene Strukturen diese Kompetenzen fördern, und welche Strukturen in Zukunft weiter ausgebaut werden könnten, um die Entwicklung dieser Kompetenzen nachhaltig zu fördern.

Alle Fragen des Leitfadens wurden vorab einem Pre-Test unterzogen, um deren Verständlichkeit und Anwendbarkeit zu überprüfen. Der Pre-Test zeigte, dass alle Fragen verständlich und für das Interview geeignet waren. Im Pre-Test betrug die Dauer des Interviews ca. 20 Minuten.

5.2.2. Leitfaden Aufbau

Die Interviewfragen basierten auf den drei Säulen der Palliative Care, d.h. auf den körperlichen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen. Die Fragen wurden vorwiegend in der jeweiligen Dimension nach Themenblöcken geordnet. Insgesamt wurden 27 Fragen erstellt. Als Einstieg in das Gespräch wurden zunächst allgemeine Fragen zu der Berufserfahrung in Jahren in der WG sowie zu den Qualifikationen der Pflegefachkraft gestellt. Hiernach begann das eigentliche Interview mit offenen Fragen, die sich zum größten Teil auf die konkreten Erfahrungen mit Bewohnern bezogen. Neben den Hauptfragen wurden auch einige Zusatzfragen gestellt, die als Hilfskonstruktionen für die Interviewer dienen sollten, um das Gespräch tiefer in das Thema hineinzulenken oder bei Unklarheiten hinsichtlich der Hauptfrage

⁶⁵ vgl. Witzel, A. (1982), S.90.

Hilfestellungen zu leisten. Sie stellten flexible Wegweiser für die Interviewer dar und wurden für den Bedarfsfall konzipiert. Zum Schluss wurden zudem einige Fragen gestellt die den Interviewten die Gelegenheit geben sollten, noch etwas von sich zu erzählen oder etwas zu ergänzen.

5.2.3 Leitfaden Fragen zur Erkennung von Palliativpflege- Ressourcen

5.2.3.1 Fragen mit Schwerpunkt auf Sensibilität für körperliches Leid

Der Bereich des körperlichen Schwerpunktes besteht aus Fragen, mit deren Hilfe die Sensibilität für den Bedarf an körperlicher Palliativpflege erforscht werden sollte. Die Fragen können zwei Unterbereichen zugeteilt werden. Der erste Bereich beinhaltet Fragen zur Schmerzerkennung, Techniken zur Schmerzerfassung und dementsprechend ergriffene oder erlassene Pflegemaßnahmen. Es sollte ein Einblick verschaffen in die Ressourcen zur Schmerzerfassung und die Umsetzung von schmerzlindernden Maßnahmen. Dazu lagen fünf Fragen vor. Der zweite Teil dieses Fragenkomplexes zielt darauf ab, in Erfahrung zu bringen, ob und auf welche Weise ein weiteres körperliches Unwohlsein erkannt wird und welche spezifischen Pflegemaßnahmen zu dessen Linderung praktiziert werden. Dazu gehört die Anpassung der Pflege bei Phänomenen des körperlichen Unwohlseins, wie zum Beispiel Obstipation oder Mundtrockenheit, insbesondere in der Sterbephase. Hierzu gab es vier Fragen.

5.2.3.2 Fragen mit Schwerpunkt auf Sensibilität für psychosoziales Leid

Die Fragen zu den psychosozialen Ressourcen können in vier Bereichen eingeteilt werden. Die ersten zwei Bereiche befassen sich mit Kommunikation. Vier Fragen wurden konzipiert, um in Erfahrung zu bringen wie mit Tod, Sterben und Schmerzen im interdisziplinären Team umgegangen wird. Im zweiten Bereich zielen weitere vier Fragen darauf ab, zu beleuchten, in welcher Weise die Kommunikation mit Bewohnern und Angehörigen zum Thema Sterben stattfindet und zu welchem Anlass diese stattfindet. Ein weiteres Anliegen der psychosozialen Ressourcenerfassung war es, in Erfahrung zu bringen, welche unterstützenden Strukturen feste Bestandteile der Demenz WGs sind, welche als wertvoll angesehen und umgesetzt werden und welche von den Mitarbeitern zusätzlich gewünscht werden. Hierzu gab es vier Fragen, Der letzte Bereich befasst sich schließlich mit dem Thema der Fortbildung. Dabei sollte mithilfe von drei Fragen in Erfahrung gebracht werden, welche Fortbildungsmaßnahmen für die Pflegefachkräfte für ihre Arbeit mit sterbenden Bewohnern sinnvoll und hilfreich waren. Damit sollte die Frage beantwortet werden, ob die angebotenen Fortbildungen in der WG den Bedarf an und den Wunsch nach palliativen Kompetenzen tatsächlich decken bzw. befriedigen.

5.2.3.3 Fragen mit Schwerpunkt auf Sensibilität für spirituelles Leid

Die Komponenten der spirituellen Säule der Palliativpflege-Ressourcen sind am schwierigsten zu erfassen. Weil der Tod ein zentrales Thema des Interviews war, sollten viele Gelegenheiten ermöglicht werden, um Aspekte der eigenen Spiritualität und des Umganges mit der eigenen Endlichkeit zum Ausdruck zu bringen. Eine konkrete Frage zur religiösen Sensibilität wurde jedoch ebenfalls gestellt.

5.2.4 Stichprobe

Zumeist nehmen examinierte Pflegefachkräfte eine leitende Stellung in den WGs ein. Sie haben aufgrund ihrer Berufsausbildung und Berufserfahrung die Möglichkeit, Pflegehilfskräfte anzuleiten und können zudem die von den Ärzten delegierten Tätigkeiten durchführen. Durch ihre Rolle in den WGs haben sie einen bedeutenden Einfluss auf den Standard der Pflege in der jeweiligen WG. Aus diesem Grund wurden sie als Interviewpartner ausgewählt.

5.2.5 Feldzugang

Mitte Januar 2011 wurden 20 verschiedene Demenz-WG betreuende Pflegedienste in Berlin per E-Mail angeschrieben - mit der Bitte um Teilnahme an einem pflegewissenschaftlichen Forschungsprojekt. Berlin wurde aus organisatorischen Gründen als Ort der Forschung gewählt, da die Forscherin zu diesem Zeitpunkt ihren Wohnsitz in Berlin hatte. Vierzehn Pflegedienste sagten weder ab noch zu. Drei Pflegedienste sagten innerhalb von einer Woche nach der Anfrage schriftlich oder telefonisch ab und gaben als Grund an, dass sie bereits an einer anderen Studie in einem verwandten Bereich teilnahmen. Zwei weitere Pflegedienste sagten in der darauf folgenden Woche ab. Ein weiterer Pflegedienst wurde eine Woche nach Versenden des Infoanschreiben angerufen. Dieser Pflegedienst hatte kein Informationschreiben erhalten, obwohl dieses versendet worden war. Nach einer telefonischen Vorstellung des Forschungsprojektes erklärte sich dieser Pflegedienst zur Teilnahme bereit. Es wurde vereinbart, dass die Interviews in den drei durch den Pflegedienst betreuten Demenz-WGs im Februar 2011 durchgeführt werden sollten.

5.2.6 Interviewdurchführung

Die Interviews wurden in der achten Kalenderwoche im Februar 2011 in 3 Demenz WGs durchgeführt. In zwei WGs wurde jeweils eine Pflegefachkraft interviewt; in einer anderen WG wurden zwei Pflegefachkräfte interviewt. Jeder Teilnehmer wurde vorab über das Thema und den Zweck des Interviews informiert, die absolute Anonymität wurde zugesichert eine Einverständniserklärung für die Benutzung eines Kassettenrecorders, der ein späteres Transkribieren und somit die Verwendung der durch das Interview gewonnen Daten ermöglichen sollte, wurde schriftlich eingeholt. Alle Interviews wurden erst nach dem Vorliegen der unterschriebenen Einverständniserklärung durchgeführt und alle Teilnehmer wussten um die

Möglichkeit, nachträglich die Aufzeichnungen einzusehen und die Benutzung der Daten zu widerrufen.

Die Interviewdauer reichte von 40 bis 75 Minuten. Es wurde durch das Anbieten von Kaffee und Kuchen für ein angenehmes Interview-Setting gesorgt. Drei von vier Interviews fanden im Mitarbeiterzimmer statt, ein weiteres in einem Wohnzimmer der WG. Das im Wohnzimmer durchgeführte Interview wurde des Öfteren durch herumlaufende Bewohner unterbrochen und verlief im Vergleich zu den anderen Interviews unruhiger und weniger konzentriert. Bei jedem Interview wurde in anderer Weise Gebrauch von dem Leitfaden gemacht. Die Reihenfolge der Fragen und die Schwerpunktsetzung hing sehr davon an, welchen Einstieg das Gespräch fand und welche Entwicklung das Interview nahm. Wie viel Zeit die Interviewten zur Verfügung hatten, spielte dabei eine wichtige Rolle. Der Fragenablauf richtete sich aus Zeitgründen in einem der Interviews vorwiegend nach dem Leitfaden. In den anderen Interviews wurde dieser unabhängig von der Reihenfolge als eine Art Checkliste verwendet, um sicherzustellen, dass tatsächlich alle Themenbereiche angesprochen worden sind.

5.2.7 Auswertung

Die Interviews wurden vor dem Hintergrund der durch Lamneck beschriebenen vier Phasen - Transkription, Einzelanalyse, generalisierende Analyse und Kontrollphase - ausgewertet.⁶⁶ Diese Auswertungsmethode wurde aufgrund ihrer gegenstandsadäquaten Modifikationsflexibilität gewählt.⁶⁷ In der ersten Phase, wurden die mit dem Kassettenrecorder aufgenommenen Interviews so wortgetreu wie möglich schriftlich übertragen. Die Namen der Pflegefachkräfte wurden durch Namen, die den eigentlichen Namen unverwandt waren, ersetzt. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden alle während des Interviews genannten Namen durch einen mit diesen Namen nicht verwandten Namen ersetzt. Um die Anonymität aller Beteiligten zu schützen, wurden alle Pflegefachkräfte als weiblich und alle Bewohner als männlich dargestellt. Dies hat keine weitere Bedeutung als die Wahrung der Anonymität aller Beteiligten. Alle per Kassettenrecorder aufgenommenen Interviews werden nach Abschluss dieser Bachelorarbeit gelöscht.

In der zweiten Phase erfolgte die Einzelanalyse. Dabei wurden unwichtige Inhalte entfernt und der für diese Forschung wichtige Inhalt komprimiert. Anschließend wurden die relevanten Inhalte paraphrasiert und in eine Tabelle nach Themenbereichen sortiert. Alle Interviews wurden auf diese Weise in die Tabelle eingetragen. Die vollständige Tabelle kann dem Anhang VI entnommen werden.

In der dritten Phase erfolgte die generalisierende Analyse. Hier wurden die paraphrasierten Interviews miteinander verglichen und Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede herausgearbeitet. Die zentralen Kategorien wurden um Themen erweitert, die in den Interviews zur

⁶⁶ vgl. Lamnek, S. (2005) S.402ff.

⁶⁷ ebd.

Sprache kamen. Die Tabelle wurde im Anschluss an die generalisierende Analyse erneut überarbeitet, um die Aussagen der Themenbereiche weiter zu verdichten und die Gemeinsamkeiten und Unterschiede hervorzuheben.

In der vierten Phase wurde die Auswertung abschließend kontrolliert, um Fehlinterpretationen möglichst auszuschließen. Hierzu wurden die originalen, d.h. die transkribierten Interviews mit den Ergebnissen der Auswertung verglichen und auf Übereinstimmung hin überprüft.

6. Ergebnisse

In dem folgenden Kapitel sollen die zentralen Ergebnisse aus den vier Interviews vertieft detaillierter dargestellt werden. Zu Beginn werden allgemeine Daten zu den Pflegefachkräften aufgeführt. Danach Im Anschluss sollen die für diese Arbeit relevanten Ergebnisse nach den bereits genannten körperlichen, psychosozialen und spirituellen Palliativpflege-Ressourcen gegliedert dargestellt werden. Am Ende eines jeden Abschnitts sollen schließlich die Ergebnisse in Bezug auf die Forschungsfrage ausgewertet werden. Die Quellenangaben beziehen sich dabei auf das jeweilige Interview sowie auf die Zeile innerhalb des Transkripts.

6.1 Allgemeine Daten zu den Interviewpartnern

	FRAU GUTSCHMIDT	FRAU KLEMER	FRAU JAKOBI	FRAU PFEFFER
Berufserfahrung	-10 Jahre*	-11 Jahre*	-3 Jahre*	-10 Jahre*
Tätig im WG	-7 Monate*	-10 Jahre*	-3 Jahre*	-10 Jahre mit ein Unterbrechung vom drei viertel Jahr*
Qualifikationen	-examierte Krankenschwester mit die Fachqualifikation für Psychiatrie und Betriebswirtin für Sozialwesen*	-Altenpflegerin, Pflegedienstleitung, Qualitätsbeauftragte*	-hatte in der Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin eine Seminar über mehrere Tagen zur Thema Tod und Sterben**, Heilpraktikerin, begonnene Weiterbildung zur Praxisanleiterin*	-Altenpflegerin -WG verantwortlicher und für Desinfektion Mittel zuständig*
	*vgl. Z. 25f.	* vgl. Z. 28f.	* vgl. Z. 25f. ** vgl. Z. 516f.	*vgl. Z. 25f.

6.2 Ergebnisse zum Bereich der körperlichen Palliativpflege-Ressourcen

6.2.1 Schmerzen

Frau Gutschmidt, Frau Jakobi und Frau Klemer haben jeweils die Aussage ausgeführt, dass das Erzielen von Schmerzfreiheit eine hohe Priorität in der Pflege von Sterbender ist.⁶⁸

6.2.2 Schmerzerfassung

Alle vier Interviewten gaben an, dass sie keine Instrumente zur Schmerzerfassung verwenden.⁶⁹ Frau Klemer führte diesbezüglich aus:

„Schmerzskala haben wir, aber wir können sie bei Dementen schlecht einsetzen, weil[...], wir können sie nicht fragen, weil sie müssten 1-7 in der Skala angeben, ob sie Schmerzen haben. Darum haben wir sie wieder herausgenommen; wir haben es gehabt, aber [...] auf dem Markt gibt es nichts, womit man bei Dementen die Schmerzen einschätzen könnte.“⁷⁰

Frau Pfeffer trifft die Aussage, dass der Schmerzerfassung immer ohne ein Instrument zu erfassen war.⁷¹ Alle Interviewten machten Aussagen darüber, dass sie auf Schmerzen aufmerksam werden durch Mimik oder Geräusche der Bewohner z.B. bei der Körperpflege.⁷²

Frau Pfeffer sagte hierzu:

„In dem Sinne körperlich einerseits bei der Grundpflege oder Teilkörperpflege, beim waschen [...] kriegen wir auch Feedback wenn was weh tut. Die sagen dann „Aua“ oder geben irgendwelche Töne, sobald keine Sprache mehr möglich ist, was man dann interpretieren muss. Auch von der Vergangenheit, der Biographie und, ja, da kann man abwägen, sind das körperlicher Schmerzen.“⁷³

Ähnlich wie Frau Pfeffer sucht auch Frau Klemer Hinweise in der Vorgeschichte des jeweiligen Bewohners, um in Erfahrung zu bringen, ob Erkrankungen vorliegen, die unter Umständen Schmerzen verursachen.⁷⁴ Frau Gutschmidt äußerte im Interview, dass sie bei zwei sterbenden Bewohnern den Eindruck habe, dass diese über kein Schmerzempfinden mehr verfügten.⁷⁵

6.2.3 Medikamentöse Maßnahmen bei Schmerzen

Alle Pflegenden äußerten, dass sie sich im Falle eines Verdachts auf Schmerzen an den behandelnden Arzt wenden, um die Situation zu besprechen und dann gegebenenfalls Bedarfsmedikamente verordnen zu lassen.⁷⁶ Frau Pfeffer teilte zudem mit, dass sie den Eindruck hat, es gäbe Bewohner, die Schmerzen haben, dies aber nicht äußern könnten.⁷⁷

⁶⁸ vgl. Gutschmidt, Z. 382, vgl. Jakobi, Z. 190, vgl. Klemer, Z. 352

⁶⁹ vgl. Gutschmidt, Z. 322ff., vgl. Jakobi, Z. 108ff., vgl. Klemer, Z. 124ff., vgl. Pfeffer Z.82ff.

⁷⁰ Klemer, Z.124ff.

⁷¹ vgl. Pfeffer, Z. 80ff.

⁷² vgl. Gutschmidt Z. 318ff., vgl. Jakobi, Z. 95ff., vgl. Klemer, Z. 83ff., vgl. Pfeffer, Z.67ff.

⁷³ Pfeffer, Z. 67ff.

⁷⁴ vgl. Klemer, Z. 84

⁷⁵ vgl. Gutschmidt, Z. 335ff.

⁷⁶ vgl. Gutschmidt Z. 332 ff., vgl. Jakobi, Z. 98ff., vgl. Klemer, Z. 74ff., vgl. Pfeffer, Z. 67ff.

⁷⁷ vgl. Pfeffer, Z. 96ff.

Sie gibt diesbezüglich an:

„Wie gesagt, er kann sich ja nicht mehr äußern- und Schmerzen...was macht man da. Sagen wir mal so: medikamentös wird auf gar keinen Fall was gemacht.“⁷⁸

An anderer Stelle führt sie hingegen aus:

„Sicherlich kann man sagen wenn man Kopfschmerzen hat. Da gibt man eine Tablette, keine Frage, das machen wir zuhause auch, wenn wir Kopfschmerzen haben: eine Tablette nehmen - ohne gleich zum Doktor zu rennen.“⁷⁹

Alle Pflegenden außer Frau Pfeffer teilten unmissverständlich mit, dass sie bei dem Verdacht, dass einer der Bewohner unter Schmerzen leidet, Bedarfsmedikation verabreichen.⁸⁰

Frau Jakobi betont:

„Bedarfsmedikamente lassen wir eigentlich gleich von Anfang an immer ansetzen bei den Leuten sodass sie was haben können wenn sie Schmerzen haben, das wir dann nicht erst großartig rum telefonieren müssen. Und das wir auch ein bisschen Behandlungsspielraum haben“⁸¹

6.2.4 Nichtmedikamentöse Maßnahmen Bei Schmerzen

Frau Klemer und Frau Pfeffer geben an, dass psychosoziale Begleitung und Trost dem Bereich der nichtmedikamentösen Schmerzlinderung zuzuordnen seien.⁸² Frau Jakobi sagt, dass sie nicht wüsste, welche pflegerischen Maßnahmen schmerzlindernd wirken könnten.⁸³

6.2.5 Schmerzen und Verhaltensauffälligkeiten

Zwei der vier Interviewten geben an, dass sie einen Verdacht auf Schmerzen haben, wenn die Bewohner bestimmte Verhaltensauffälligkeiten aufweisen.⁸⁴ In diesem Zusammenhang sagt Frau Pfeffer:

„[W]enn keine körperlichen Schmerzen aber zumindest auf seelisch oder psychischer Art und Weise. Wenn es eben nicht mehr geht wie man will und man es anders nicht ausdrücken kann“.⁸⁵

Angesprochen auf eventuelle Unsicherheiten hinsichtlich der Feststellung, ob ein Bewohner tatsächlich unter Schmerzen leidet oder ob eine andere Ursache für die Verhaltensauffälligkeit verantwortlich ist, antwortet Frau Jakobi:

„Wir haben es probiert, und wenn er ruhiger wird, wissen wir schon mal, dass es Schmerzen sind. Er ist aber nicht ruhiger geworden. Dann war es also etwas anderes.“⁸⁶

⁷⁸ Pfeffer, Z. 111ff.

⁷⁹ Pfeffer, Z. 75ff.

⁸⁰ vgl. Gutschmidt Z. 330 ff., vgl. Jakobi, Z. 106ff., vgl. Klemer, Z. 89ff.

⁸¹ Jakobi, Z. 107

⁸² vgl. Pfeffer, Z. 114f, Klemer, Z. 93

⁸³ vgl. Jakobi, Z. 161f.

⁸⁴ vgl. Klemer Z.83ff., vgl. Pfeffer, Z. 57ff.

⁸⁵ Pfeffer, Z. 57ff.

⁸⁶ Jakobi, Z. 136ff.

6.2.6 Maßnahmen bei Verhaltensauffälligkeiten

Frau Klemer betont, dass sie bei Verhaltensauffälligkeiten Trost in Form von Musik oder Reden anbietet. Sie gibt an, dass sich der Betroffene meistens beruhigt, wenn sich jemand Zeit für ihn nimmt.⁸⁷ Zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten sagt Frau Pfeffer:

„[...] wenn man so einen Patienten hat, wird der Betreuer mit involviert, er muss unterrichtet werden wenn so Auffälligkeiten sind, dass man es abwägt und sich gegebenenfalls mit einne Neurologen oder Psychologen in Verbindung setzt um den Menschen diverse Ängste -je nach Krankheitsbild und Form- zu nehmen. Man kann medikamentös auch etwas tun.“⁸⁸

6.2.7 Umgang mit Bedarfsmedikamenten und Akutmedikamenten

Frau Jakobi gibt an, dass es in der WG keine Medikamente in der Sub Cutanen Verabreichungsform vor Ort gibt. Sie sagt weiter, dass wenn zum Beispiel wegen Übelkeit MCP gespritzt werden soll, der Arzt anwesend sein muss. Andernfalls muss, laut Frau Jakobi, derjenige ins Krankenhaus um medikamentös behandelt zu werden. Im Ausnahmefall, wurden Bedarfs- und Akutmedikamente von Pflegefachkräften eines externen Palliativpflegedienstes verabreicht.⁸⁹ Frau Jakobi berichtet, dass sie noch nie in der WG akutmedizinisch ein Mittel gespritzt hat und kann sich nicht erklären, warum sie diese Handlungsfreiheit nicht haben.⁹⁰ Frau Gutschmidt wünscht sich, dass bereits vor dem Eintreten in die Sterbephase Bedarfsmedikamente angesetzt werden, sodass die Pflegenden bei Bedarf zügig handeln können.⁹¹ Diese Meinung teilt sie mit Frau Jakobi. Beide wünschen sich mehr Handlungsfreiheit in der Sterbesituation. Frau Jakobi führt über die Situation, in der ein Sterbender unter Schmerzen leidet, aus:

„Man muss den Bereitschaftsarzt erstmal erreichen; und dann kommen sie erst nach zwei Stunden. Das ist einfach so abartig, wenn man dann warten muss. Das ist nicht schön.“⁹²

Frau Jakobi äußert, dass ihr die hohe Verantwortung im Umgang mit solchen Mitteln bewusst ist, dass aber während des Sterbeprozesses, der eine Ausnahmesituation darstellt, eine größere Freiheit in der Verabreichung der Medikamente dennoch angemessen wäre.⁹³ Alle Pflegenden außer Frau Pfeffer geben an, dass der Arzt den Medikamentenplan eines Sterbenden der jeweiligen Situation anpasst, sodass alles, was nicht unbedingt nötig ist, weggelassen wird, oder dass sie ein solches Vorgehen während des Sterbeprozesses mit

⁸⁴ vgl. Klemer Z.83ff.

⁸⁵ Pfeffer, Z. 48ff.

⁸⁶ Jakobi, Z. 136ff.

⁸⁷ vgl. Klemer, Z. 68ff.

⁸⁸ Pfeffer Z. 54ff.

⁸⁹ vgl. Jakobi, Z. 347ff.,

⁹⁰ vgl. Jakobi, Z. 47ff., Z. 207ff.

⁹¹ vgl. Gutschmidt, Z. 383ff.

⁹² Jakobi, Z. 239ff.

⁹³ vgl. Jakobi, Z. 221ff.

dem jeweiligen Arzt besprechen würden.⁹⁴ Frau Pfeffer sagt diesbezüglich, dass sie eine solche Anpassung durchführen würde wenn vom Arzt angeordnet, sagte aber nicht, dass sie es ansprechen oder anstreben würde.⁹⁵

6.2.8 Auswertung der Ergebnisse

Die Ergebnisse zum Thema Schmerzen im Bereich der körperlichen Palliativpflege-Ressourcen zeigen, dass, obwohl fast alle Interviewten eine Schmerzfreiheit der Bewohner anstreben, Schmerzen nur unzureichend erfasst werden, da keine der Pflegenden Instrumente zur Einschätzung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz verwenden. Die Pflegenden sind ferner nicht darüber informiert, dass durchaus Instrumente zur Schmerzerfassung bei Menschen mit Demenz existieren. Verhaltensauffälligkeiten werden nur zum Teil als Indiz für Schmerzen gewertet. Diese Tatsache lässt darauf schließen, dass Schmerzen, die sich in Verhaltensauffälligkeiten ausdrücken, bei Bewohnern in Demenz-WGs häufig unerkannt bleiben und demnach nicht behandelt werden. In einigen Fällen werden zudem auch nach dem Feststellen von Schmerzen keine ausreichenden Maßnahmen zur Schmerzlinde- rung ergriffen. In anderen Fällen wiederum, kann nach erkannten Schmerzen keine vor Ort Behandlung vollzogen werden.

6.2.9 Ergriffene oder erlassene Pflegemaßnahmen

Der Bedeutung von Pflegehandlungen während des Sterbeprozesses verändert sich für alle Pflegenden. Diese Änderungen haben aber unterschiedliche Schwerpunkte. Alle sind der Meinung, dass auf bestimmte pflegerische Maßnahmen verzichtet werden kann.⁹⁶ Auch betonen alle Pflegenden gleichermaßen, dass die Sterbephase bei jedem Sterbenden individuell verschieden ist und darum auch individuell nach den jeweiligen Wünschen und Bedürfnisse gestaltet werden sollte.⁹⁷ Alle außer Frau Pfeffer teilten zudem mit, dass sie es als wichtig erachten, eine möglichst atraumatische Pflege anzubieten.⁹⁸

6.2.9.1 Verbandswechsel

Frau Pfeffer ist als einzige Pflegekraft der Ansicht, dass Verbandswechsel bis zum Schluss eine hohe Priorität hat.⁹⁹

⁹⁴ vgl. Gutschmidt Z. 448ff., vgl. Jakobi, Z.196ff., vgl. Klemer, Z. 264ff.

⁹⁵ vgl. Pfeffer, Z. 293ff.

⁹⁶ vgl. Gutschmidt Z.396ff., vgl. Jakobi, Z. 244ff., vgl. Klemer, Z. 253ff., vgl. Pfeffer, Z. 256ff.

⁹⁷ vgl. Gutschmidt Z.420ff., vgl. Jakobi, Z.547ff., vgl. Klemer, Z. 321ff., vgl. Pfeffer, Z.395ff.

⁹⁷ vgl. Gutschmidt Z.420ff., vgl. Jakobi, Z. 189ff., vgl. Klemer, Z.259ff.

⁹⁸ vgl. Pfeffer, Z. 262

⁹⁹ ebd.

6.2.9.2 Lagerung

Frau Pfeffer erachtet es für wichtig, während der Sterbephase Lagerungen vorzunehmen, um die Entwicklung eines zusätzlichen Dekubitus zu vermeiden.¹⁰⁰ Diese Meinung teilen die anderen Pflegenden nicht; sie sind vielmehr der Ansicht, dass in der Sterbephase das bequeme Liegen wichtiger sei als regelmäßigen Lagerungen.¹⁰¹ Frau Jakobi ergänzt, dass eine atemerleichternde Lagerung in der Sterbephase sehr hilfreich sein kann.¹⁰²

6.2.9.3 Mundpflege

Alle Pflegenden sind sich darüber einig, dass Mundpflege eine wichtige pflegerische Tätigkeit darstellt.¹⁰³ Frau Gutschmidt, Frau Klemer und Frau Jakobi betonen, dass der Mundpflege in der finalen Phase eine besondere Bedeutung zukommt.¹⁰⁴ Die Mundpflege wird von allen Pflegenden mit Hilfe von Mundspülungen, Chlorhexamed® oder Lemon Sticks durchgeführt.¹⁰⁵ Frau Pfeffer beschreibt die Mundpflege wie folgt:

*[W]ir haben so eine Kiste gehabt, mit zwei Bechern drinne und in dem einen Chlorhexamed und in dem anderen Wasser, und dann gab es einen Mundspatel, bzw. einen Wattetupfer und damit wurde der Mundraum im Prinzip ausgewischt. Also mit Chlorhexamed und dann mit Wasser. Ja und das hat ganz gut funktioniert.*¹⁰⁶

6.2.9.4 Obstipation

Die Befunde zum Thema Obstipation waren sehr unterschiedlich. Frau Gutschmidt teilt mit:

*„[D]as würde ich dann auch situativ entscheiden; dass kann ich nicht global sagen. Wenn ich weiß jemand mag es überhaupt nicht, wenn er drei Tage kein Stuhlgang hatte, und so ein dicken Bauch hat und es schon klemmt und zwickt, dann würde ich sagen: nochmal richtig schön abführen, damit er sich gar nicht damit beschäftigen muss, weil der Bauch so spannt [...]“*¹⁰⁷

Frau Jakobi sieht außerdem die Gefahr, dass eine Obstipation für den Bewohner Schmerzen darstellen könnte.¹⁰⁸ Frau Klemer würde keine Obstipationsprophylaxe in der Endphase vornehmen.¹⁰⁹ Frau Pfeffer teilte hinsichtlich der Obstipationsprophylaxe mit:

¹⁰⁰ vgl. Pfeffer, Z. 271ff.

¹⁰¹ vgl. Gutschmidt Z.409ff., vgl. Jakobi, Z.191., vgl. Klemer, Z.258.

¹⁰² vgl. Jakobi, Z.184.

¹⁰³ vgl. Gutschmidt Z.417ff., vgl. Jakobi, Z.275ff., vgl. Klemer, Z.252., vgl. Pfeffer, Z.119ff.

¹⁰⁴ vgl. Gutschmidt Z.435., vgl. Jakobi, Z.283f., vgl. Klemer, Z.252ff.

¹⁰⁵ vgl. Gutschmidt Z.432f., vgl. Jakobi, Z.280ff., vgl. Klemer, Z.117f., vgl. Pfeffer, Z.143ff.

¹⁰⁶ Pfeffer, Z. 143ff.

¹⁰⁷ Gutschmidt, Z. 462ff.

¹⁰⁸ vgl. Jakobi, Z. 360f.

¹⁰⁹ vgl. Klemer, Z. 262ff.

„Also es gibt diese SGB V-Leistungen, nach dem wir arbeiten - und wie entsprechend der Arzt es ansetzt, das wird dann von uns ausgeführt; je nachdem was für eine Medikament, was für ein Mittelchen - und es wird dann gegeben.“¹¹⁰

6.2.9.5 Auswertung der Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass Palliativpflege-Ressourcen im körperlichen Bereich nur zum Teil festzustellen sind. Die Frage der Lagerung wurde während der Sterbephase eines Bewohners zum großen Teil individuell entschieden. Die hohe Bedeutung von Obstipationsprophylaxe wurde jedoch von der Hälfte der Pflegenden nicht ausreichend erkannt. Das Pflegeziel, während des Sterbeprozesses ein möglichst hohes Wohlbefinden herbeizuführen, wird auch in den Ergebnissen zur Umsetzung der Mundpflege aufgrund der ausgewählten Mundpflegemittel nicht wieder erkannt.

6.3 Ergebnisse zu den psychosozialen Palliativpflegeressourcen

6.3.1 Kommunikation im interdisziplinären Team

Die interdisziplinäre Arbeit wurde von den einzelnen Pflegekräften sehr unterschiedlich beschrieben. Die Zusammenarbeit mit dem für die jeweilige WG zuständigen Hausarzt wurde unterschiedlich bewertet, das Spektrum reichte von schlecht bis sehr gut. Frau Gutschmidt gibt diesbezüglich an:

„Aber es ist wie ein Sechser im Lotto, wenn hier jemanden kommt um einen Hausbesuch zu machen, wir haben uns echt schon den Mund fusselig geredet - und das war auch mit dem Neurologen. Es gibt eine Psychiaterin, sie macht es regelmäßig, aber seit ich hier bin, habe ich den Hausarzt nicht einmal zu Gesicht bekommen. Der war ein einziges Mal hier in sieben Monaten und wenn es wirklich brennt und wirklich jemand im Sterben liegt, dann, dann ist das echt schwierig [...].“¹¹¹

Frau Klemer und Frau Jakobi haben andere Erfahrungen in der WG gemacht.¹¹² Frau Jakobi sagt dazu:

„Also er ist wirklich jemanden der auch auf unsere Meinung viel Wert legt. Also, das ist ganz gut. Er fragt immer: „Was meint ihr, wie sieht's aus [...].“¹¹³

Frau Pfeffer führt über den Hausarzt aus:

„Die Kommunikation ist da. Man stellt es fest, man kommuniziert mit dem Arzt, der Arzt macht Hausbesuche, schaut sich der Patient an und stellt dann die Medikation um oder belässt sie so, oder gibt noch was dazu: Morphine oder bei Schmerzen weiß man es nicht, je nach dem. Dann wird es verabreicht. Was soll ich mir noch wünschen vom Doktor?“¹¹⁴

¹¹⁰ Pfeffer, Z. 336ff.

¹¹¹ vgl. Gutschmidt, Z. 277ff.

¹¹² vgl. Klemer, Z. 203ff., Jakobi, Z.126ff.

¹¹³ Jakobi, Z. 126ff.

¹¹⁴ Pfeffer, Z. 313ff.

6.3.2 Homecare

Die Zusammenarbeit mit dem Home Care Arzt erlebten alle drei Pflegenden, die mit Home Care Ärzten zusammen gearbeitet haben; als positiv.¹¹⁵ Frau Klemer sagt über die Kommunikation mit dem Home Care-Arzt aus:

„[G]anz wichtig, ganz wichtig. Es ist auch so gewesen, er hat dann auch gesagt: „Jederzeit, auch nachts könnt ihr mich anrufe. Wenn ihr nicht weiter wisst, dann könnt ihr mich anrufen und fragen. Dann sage ich euch: macht das so macht das so, dann ruft einfach an.“ [...].“¹¹⁶

6.3.3 Palliativpflegedienst

Frau Jakobi sagt über die Zusammenarbeit mit dem Pflegeteam des Homecare Arztes:

„[Mit] so einem Pflegedienst zusammen zu arbeiten, der dann mit Infusionen kommt - sie hatten so viele Hilfsmittel, sie hatten ihre Infusionsständer, alles dabei -, das war toll. Bräuchte Man nur anschließen, fertig. Es war super. Es war echt toll, dass Man es über die machen konnte, wenn er es sonst nicht bekommt.“¹¹⁷

6.3.4 Andere Berufsgruppen

Frau Jakobi und Frau Pfeffer sprachen über die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen. Frau Pfeffer nannte in diesem Zusammenhang Ergo- und Physiotherapeuten.¹¹⁸ Frau Jakobi führte zusätzlich Musiktherapeuten an.¹¹⁹ Frau Pfeffer machte keine Aussage darüber, wie die Kommunikation mit anderen Therapeuten verläuft.¹²⁰ Frau Jakobi sagt über die Therapeuten:

„[W]ir haben auch gute Therapeuten, die sich dann irgendwie auch kümmern; wir haben zum Beispiel zweimal die Woche Ergotherapie. Die schaffen auch viel, also einen guten Zugang zu den Leuten, [...] unser Musiktherapeut hat Klangschalen gemacht, die Ergotherapeuten basale Stimulation. Dass man denn so ein bisschen im Team versucht, das so abzustimmen, damit es ein rundes Konzept wird.“¹²¹

6.3.5 Kommunikation im Team

Alle Pflegenden berichteten, dass stets ein Mitarbeiter an die Seite des sterbenden Bewohners gestellt wird. Sie teilten alle mit, dass im Team Absprachen erfolgen, sodass in dieser Zeit die WG-Prioritäten in der Weise verlagert werden können, dass eine persönliche Betreuung ermöglicht wird.¹²² Frau Gutschmidt berichtet:

„[D]as Tagesgeschäft, ist einfach mal liegen geblieben, so. Das muss man einfach mal ganz klar sagen. Wenn man merkt, es ist jetzt dann soweit, dann muss einfach alles andere muss mal zurückstehen. Und ich denke auch, dass man das dann in dem Moment auch verantworten kann. Dass man sagt: ich sitze jetzt zwei, drei Stunden da, jetzt kann

¹¹⁵ vgl. Klemer, Z.182ff., Jakobi, Z.167ff., Pfeffer, Z. 332f.

¹¹⁶ Klemer, Z. 182ff.

¹¹⁷ Jakobi Z. 346ff.

¹¹⁸ vgl. Pfeffer, Z.111ff.

¹¹⁹ vgl. Jakobi, Z. 157ff

¹²⁰ vgl. Jakobi, Z. 157ff., Pfeffer, Z.111ff.

¹²¹ Jakobi, Z. 157ff.

¹²² vgl. Gutschmidt Z.133ff, vgl. Jakobi, Z.296., vgl. Klemer, Z.252, Z.171ff., vgl. Pfeffer, Z.286ff.

ich nicht mit den anderen Bewohnern spazieren gehen oder ich kann jetzt nicht kochen oder die Wohnung sauber machen. Dann sind da die Wollmäuse und dann sind die da einfach und fertig. Also das ist gut gelaufen. Das habe ich als sehr positiv empfunden; da hatte ich auch die Rückmeldung einer Kollegin dass [...] es ist dann wichtiger, dass dann jemanden mit dabei ist.¹²³

6.3.6 Auswertung der Ergebnisse

Die Ergebnisse machen deutlich, dass ein Verbesserungsbedarf im Bereich der interdisziplinären Kommunikation besteht - insbesondere zwischen Hausärzten und Pflegenden. Dieses Defizit macht sich im Notfall und während der Sterbephase eines Bewohners besonders bemerkbar. Eine adäquate Kommunikation mit anderen Berufsgruppen ist nicht in allen WGs vorhanden; die Kommunikation innerhalb des jeweiligen Teams hingegen scheint auf auf einem sehr offenen Umgang miteinander zu beruhen. Die Kommunikation, die im Team notwendig ist, um eine angemessene Sterbebegleitung gewährleisten zu können, gelingt sehr gut. Die Kommunikation und Zusammenarbeit mit den Home Care Ärzten und deren Palliativpflege-Teams wurde ausschließlich positiv beschrieben.

6.3.7 Kommunikation über das Thema Tod und Sterben

6.3.7.1 Kommunikation mit Bewohnern über das Thema Tod und Sterben

Frau Gutschmidt und Frau Klemer führen mit den Bewohnern Gespräche zum Thema Tod und Sterben.¹²⁴ Frau Gutschmidt, die erst seit Kurzem in der WG tätig ist, gibt in diesem Zusammenhang an:

„Ja, das habe ich jetzt für mich vorgenommen[...] da brauche ich mal eine ruhige Minute, und dann werde ich das schon thematisieren und fragen, ob er darüber schon nachgedacht hat, ob wir einfach mal darüber sprechen können. [...] Das erfordert ganz viel Geschick, da auch wirklich den Zeitpunkt zu finden. Ich will ihm keine Angst machen. Wenn ich merke, er hat sich hier eingelebt [...] und er hier sein Platz gefunden hat, [...] es steht ziemlich weit oben auf meiner Agenda.“¹²⁵

Auf die Frage, weshalb Themen die sich auf das Sterben beziehen mit den Bewohnern nicht frühzeitig angesprochen werden, antwortet Frau Pfeffer:

„Wie viele [...] andere Themen eben auch nicht. Wie gesagt, wir arbeiten nach AEDL's, es fängt an mit Kommunikation und mit manchen kann man nicht mehr drüber sprechen, wenn sie schon mit Pflegestufe zwei hierher kommen. Oder manch einer kann sich überhaupt nicht äußern, wenn da Wortfindungsstörungen da sind oder andere gesundheitlichen Probleme. Klar, man kann sich dann wiederum mit dem Betreuer in Verbindung setzen und der müsste das dann eigentlich wissen[...].“¹²⁶

¹²³ Gutschmidt, Z. 133ff.

¹²⁴ vgl. Gutschmidt Z. 237ff., vgl. Klemer, Z.318ff.

¹²⁵ Gutschmidt, Z. 237ff.

¹²⁶ Pfeffer, Z. 357ff.

6.3.7.2 Kommunikation mit den anderen Bewohnern

Nur Frau Klemer beschrieb explizit die Einbindung der anderen Bewohner in den Sterbeprozess eines Mitbewohners; hierzu berichtet sie:

„[S]obald die Bewohner was mitkriegen, auch wenn sie im Liegen sind, dann gehen wir zu ihnen rein und gucken und sagen: sie ist ganz schwer krank und wir wissen nicht, wie es weiter geht - und dann gehen sie zu ihr: (streichelt eigene Hand) Das wird schon, ach es wird schon, ich war auch schon mal krank, und es ist besser geworden. Sie fragen dann später und wir sagen, es ist doch nicht besser geworden und dann sagen die Bewohner auch: Ach, sie hat's geschafft.“¹²⁷

6.3.7.3 Kommunikation mit Angehörigen

Alle vier Pflegenden machten ähnliche Aussagen bezüglich der Kommunikation mit Angehörigen.¹²⁸ Es wurde in jedem Interview geäußert, dass die Angehörigen (falls es diese noch gibt) bei Entscheidungsfindungsprozessen als Partner angesehen und respektiert werden. Allerdings erwähnten die meisten der Interviewten, dass es nur wenige Bewohner mit Angehörigen gebe oder dass oftmals zu diesen kein Kontakt bestehe. Die meisten Bewohner bekämen amtliche Betreuer die, nach Angaben der meisten Pflegenden, diese kaum kennen würden.¹²⁹

6.3.7.4 Kommunikation mit den amtlichen Betreuern

Die Kommunikation mit den Betreuern der jeweiligen Bewohner wird unterschiedlich beschrieben. Die Pflegenden informieren sie über die wichtigsten Veränderungen oder wenn Entscheidungen, die die weitere Versorgung der Bewohner betreffen, getroffen werden müssen.¹³⁰ Frau Klemer, die vorwiegend eine positive Kommunikation mit den amtlichen Betreuern erlebt, gibt an:

„[S]ie sind eigentlich zugestellt. Sie fragen uns: Was meinen Sie? Und was für eine Erfahrung haben Sie gemacht? Und sollen lebensverlängernde Maßnahmen eingeleitet werden? Ins Krankenhaus? Ob Intensive mit Schläuche und so weiter. Denn ich würde es für meine Mama nicht machen. Wenn ich das so sage, dann vertrauen sie mir, machen es dann nicht.“¹³¹

6.3.7.5 Auswertung der Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass eine gelungene Kommunikation mit den Bewohnern und Angehörigen und - wenn vorhanden - mit dem Betreuer als Interessenvertreter der Bewohner für

¹²⁷ Klemer, Z. 296ff.

¹²⁸ vgl. Gutschmidt Z.70ff.,Z. 425., vgl. Jakobi, Z.383ff., vgl. Klemer, Z..324ff., vgl. Pfeffer, Z.421f., Z.257f

¹²⁹ vgl. Gutschmidt Z.211f., Z. 195f., vgl. Jakobi, Z.65ff., vgl. Klemer, Z.328f., vgl. Pfeffer, Z.257f., Z. 298f., Z. 420f.

¹³⁰ ebd.

¹³¹ Klemer, Z. 328ff.

die Mehrzahl der Pflegenden ein wichtiges Anliegen ist. Die Ressourcen in diesem Bereich scheinen gut ausgeprägt zu sein.

6.3.7.6 Supervision

Alle Pflegenden bestätigten, dass Supervision von ihren jeweiligen Arbeitgebern nicht angeboten wird.¹³² Außer Frau Pfeffer wünschten sich alle Interviewten Supervision und waren der Ansicht, dass Supervision sehr wichtig ist - insbesondere in der Phase der Verarbeitung, nachdem ein Bewohner verstorben ist.¹³³ Frau Jakobi teilt mit:

„[S]o was wie die Supervision ist ganz gut, [...] dass man im Team noch mal das gemeinsam reflektiert, dass finde ich manchmal schon sinnvoll. Wenn jemand verstorben ist, weil das ist wirklich ein Thema wo es viel zu reden gibt im Nachhinein und du siehst nicht immer jeden und hörst, ja er hat das und der hat das und das wäre toll, dann würde man am runden Tisch sitzen und dann hat man jemanden von außen der das ganz moderiert und begleitet und auch mal so richtige Impulse gibt. Und dann würde jeder sehen: Ah ja die andere trauern ja auch, die zeigen es nur anders und das ich jetzt hier nicht irgendwie komisch bin, nur anders und es ist gar nicht schlimm [...].“¹³⁴

Frau Pfeffer sagt zum Thema Supervision:

“Nein, wird nicht angeboten, so was wird nicht angeboten. Das einzige was wir machen: man unterhält sich darüber, man muss sowie so alle anrufen, also Pflegehilfsmittel müssen abgeholt werden, man muss mit der Krankenkasse reden, oder mit den Angehörigen reden, wenn noch welche da sind. Ja dass macht man dann schon, aber Supervision haben wir überhaupt nicht.“¹³⁵

6.3.7.7 Fortbildung

Die Ergebnisse zum Thema Fortbildungen waren sehr unterschiedlich. Frau Klemer und Frau Jakobi gaben an, dass sie bereits einige Fortbildungen zum Thema Tod und Sterben besucht haben und dass diese sich wiederholen, wenn neue Kollegen dazukommen.¹³⁶ Die Inhalte dieser Fortbildungen waren vorwiegend organisatorischer Natur, z.B. wird besprochen, wer im Todesfall zu benachrichtigen ist.¹³⁷ Frau Pfeffer und Frau Jakobi teilten mit, dass Fortbildungen zur Demenz für die Pflege von Sterbenden hilfreich sind. Frau Pfeffer führte in diesem Zusammenhang konkret die Validation an.¹³⁸ Frau Jakobi sagt diesbezüglich:

„Ja klar, also Kommunikation ist natürlich so eine Thema, [...] weil man viel mehr auf non-verbale Signale achten muss, in der Sterbephase haben sie oft die Kraft nicht zu sprechen und man muss ihnen in die Augen sehen, oder die Körperspannung oder den Tonus, ob es irgendwelche Veränderungen gibt. [...] Das hat man ja auch, bei Demenz: Die Sprache [...] wird ja immer weniger und da muss man auch sehr kreativ sein und natürlich Sachen wissen wie: wie man sich den Menschen nähert [...] Am Ende ist es so, dass sie

¹³² vgl. Gutschmidt Z.117f., vgl. Jakobi, Z.413ff., vgl. Klemer, Z.239f., vgl. Pfeffer, Z.183ff.

¹³³ ebd.

¹³⁴ Jakobi, Z. 541ff.

¹³⁵ Pfeffer, Z. 183ff.

¹³⁶ vgl. Klemer, Z. 270ff., vgl. Jakobi, Z.

¹³⁷ vgl. Jakobi, Z. 536ff., Klemer, Z. 332ff.

¹³⁸ vgl. Pfeffer, Z. 327., Jakobi, Z. 552ff.

in ihrer eigenen Welt sind und dann versuchst du einen Zugang zu denen zu bekommen. Das kannst du tatsächlich über Körperkontakt, über ruhiges Reden, sich irgendwie einfülen in ihre Welt und das hilft dir ganz sicher auch beim Sterbeprozess. [...] Aber so etwas hilft schon einfach im Umgang mit jemanden der sich verbal nicht mehr so eindeutig äußern kann [...].¹³⁹

Auch hinsichtlich der Fortbildungswünsche bezogen auf die Zukunft unterschieden sich die Pflegenden. Frau Gutschmidt und Frau Klemer wünschen sich Fortbildung zum Thema Sterbebegleitung. Frau Gutschmidt äußert diesbezüglich jedoch, dass sie sich nicht sicher ist, ob das, was ihr an Erfahrung fehlt, tatsächlich in Fortbildungen gelernt werden kann. Für Frau Klemer fände einen Schwerpunkt auf dem Thema, wie sie einen Sterbenden emotional besser begleiten könnte, wünschenswert.¹⁴⁰ Frau Gutschmidt und Frau Jakobi wünschen sich hingegen mehr Fortbildungen zu konkreten Palliativpflegemaßnahmen während der Sterbephase.¹⁴¹ Frau Jakobi sagt dazu:

[A]nsonsten zum Sterben selbst, also dann wahrscheinlich so eine Fortbildung, zum Thema: wie kann man vielleicht genau diese finale Phase individuell angenehmer gestalten? [...] oder basale Stimulation oder Schmerztherapie oder so, das wären Themen für Fortbildungen. In der Sterbephase und so was vielleicht auch, wenn es einem Bewohner einfach schlecht geht¹⁴²

Frau Pfeffer wünscht sich Fortbildung zum Thema interkulturelle Pflege und führt diesbezüglich aus:

„[D]as Multikulturelle, das wird immer mehr in Berlin. Und diese Rituale, wie die praktiziert werden in verschiedenen Kulturen - das wäre natürlich auch mal interessant.¹⁴³

6.3.7.8 Auswertung der Ergebnisse

Der hohe Bedarf an Supervision wird in allen Interviews deutlich. Es fehlt in allen WGs eine passende Unterstützung der Pflegenden, obwohl eine solche von den meisten Pflegekräften sehr erwünscht wäre. Die bereits vorhandenen Fortbildungen zum Thema Tod und Sterben bieten keine Förderung von Palliativpflegerressourcen. Die Fortbildungen zum Thema Demenz hingegen fördern das Einfühlvermögen und stärken die Kommunikationskompetenzen der Pflegenden. Die Fortbildungswünsche der Pflegenden zeigen, dass sich alle Pflegenden wünschen, ihre Kompetenzen in der Begleitung von sterbenden Bewohner zu erweitern.

6.4 Ergebnisse zu den spirituellen Palliativpflege-Ressourcen

6.4.1 Spiritualität

Lediglich Frau Gutschmidt sprach explizit über das Thema Spiritualität. Sie sagte im Interview:

„Das hätte ich mir gewünscht: in dem Moment zu erkennen, ob da vielleicht ein bisschen

¹³⁹ Jakobi, Z. 552ff.

¹⁴⁰ vgl. Gutschmidt, Z. 341ff., Klemer, Z. 276ff.

¹⁴¹ vgl. Gutschmidt, Z. 373., Jakobi, Z. 547ff.

¹⁴² Jakobi, Z. 548ff.

¹⁴³ Pfeffer, Z.231ff.

*Spiritualität oder ein Ritual oder so was, was ich für mich wünschen würde, das konnte ich nicht erkennen an dem Bewohner - also ich bin mir sicher, dass da irgendwas da war, aber das habe ich nicht erkennen können.*¹⁴⁴

In einem anderen Zusammenhang, bezogen auf eine Situation, in der gerade ein Bewohner verstorben war, sagt sie:

*„Ich halte es für mich so, da hilf mir mein Glauben weiter, dass ich sage: ich schließe sie in mein Gebet mit ein.“*¹⁴⁵

Indirekt sprach auch Frau Jakobi über die spirituelle Dimension:

*“[W]ir haben eine Kollegin, die [...] ein unglaublich angenehmer und ruhiger Mensch ist, und einen guten Draht zu den meisten Bewohnern hat und der sage ich zum Beispiel immer Bescheid [...]. Und dann kommt sie, sie kann Reiki und so was - ich weiß nicht was du von hältst, ich sage einfach mal, sie kann echt Stunden lang neben jemanden sitzen und seine Hand halten und es wirkt überhaupt nicht komisch.“*¹⁴⁶

Frau Jakobi und Frau Klemer teilten mit, dass sie aus der Bibel vorlesen würden, wenn dies von dem Bewohner in der Sterbephase gewünscht würde.¹⁴⁷

Frau Klemer teilt zudem mit:

*„[W]enn man selber so aufgeregt ist und die Bewohner nicht mitkriegen sollen, dass du Angst hast, da musst du schon die Ruhe bewahren und den Bewohner diese Ruhe geben und das Gefühl geben: Ich bin bei dir.“*¹⁴⁸

6.4.2 Rituale

In den unterschiedlichen WGs haben sich ähnliche Rituale etabliert. Aus allen WGs wurde von einer Fotowand oder von Bilderrahmen mit dem Bild des jeweils Verstorbenen berichtet, und dass sie eine Kerze zum Andenken anzünden.¹⁴⁹ Frau Pfeffer führt in diesem Zusammenhang aus:

*„Also ich habe es immer so gehandhabt: wenn jemanden verstorben war, da gibt's bei mir einen Bilderrahmen und da kommt das Bild rein und dann wird's in der Küche hingestellt wo im Prinzip alle bei Tisch sitzen. Und es wird eine Kerze hingestellt, da kommt eine Blume daneben, und dann wird beim Kaffee trinken an ihn oder an sie gedacht. Das finde ich persönlich wichtig.“*¹⁵⁰

Zwei von den vier Pflegenden berichteten, dass sie während des Sterbens für eine besondere Atmosphäre sorgen – unter anderem mit Kerzen.¹⁵¹ Frau Klemer gibt hierzu an:

*„[W]ie wir das im Team machen, wenn es soweit ist, das Zimmer ein bisschen schön gestalten, Kerzen anzünden [...], der Bezugspflege Bescheid geben so dass immer eine im Zimmer ist [...].“*¹⁵²

¹⁴⁴ Gutschmidt, Z. 178ff.

¹⁴⁵ Gutschmidt, Z. 194ff.

¹⁴⁶ Jakobi, Z. 309ff.

¹⁴⁷ vgl. Jakobi, Z. 473., Klemer, Z.348.

¹⁴⁸ Klemer, Z. 276ff.

¹⁴⁹ vgl. Gutschmidt, Z. 193ff., vgl. Jakobi, Z. 432, vgl. Pfeffer, Z. 218f.

¹⁵⁰ Pfeffer, Z. 218f.

¹⁵¹ vgl. Klemer, Z. 290f., vgl. Pfeffer, Z.199f.

¹⁵² Klemer, Z. 290f.

Frau Gutschmidt berichtet über das Abschiedsritual und die Einbindung der Mitarbeiter:

„Also auch wenn ich nicht zur Beerdigung gegangen wäre, würde ich beim nächsten Mal darauf bestehen, dass wir uns zusammen eine Ritual gemeinsam überlegen, um Abschied zu nehmen. Dass nicht einfach sang- und klanglos die Leute einfach weg sind und zack, der nächste Bewohner hier einzieht. Das ist schon irgendwie hart und ich würde es das nächste Mal anders machen; auch die Kolleginnen mehr einbinden, nicht nur für mich machen, Kerzen anzünden, Bändchen aufhängen oder so.“¹⁵³

Frau Jakobi würde sich wünschen, mit Geistlichen von verschiedenen Religionen zusammenarbeiten zu können, um für Menschen, die gläubig sind, eine entsprechende Sterbebegleitung anbieten zu können.¹⁵⁴

6.4.3 Auswertung der Ergebnisse

Das Thema Spiritualität wurde von den Pflegenden in den Interviews nur zum Teil angesprochen. Es wurde daraus nicht ersichtlich, ob die spirituellen Bedürfnisse der Sterbenden ausreichend erfüllt werden. Die Hälfte die Pflegenden äußerte Unsicherheiten über die passende Betreuung während der letzten Züge des Lebens. Die Rolle der Pflegenden in der spirituellen Begleitung eines sterbenden Bewohners scheint unklar zu sein. Alle Pflegenden zeigten jedoch die Bereitschaft, die religionspezifischen Wünsche des jeweiligen Bewohners, wenn bekannt, zu erfüllen. Die Umsetzung von kleinen Ritualen nach dem Versterben eines Bewohners ist in allen WGs ähnlich; diese Rituale stellen für alle eine wichtige Würdigung des Verstorbenen dar.

6.5 Nebenthemen

Einige Nebenthemen, die in dieser Arbeit nicht weiter ausgeführt werden können, kamen während der Interviews zur Sprache; diese sollen im Folgenden kurz dargestellt werden, um Anstöße für weitere Forschung zu geben.

Nahrung und Flüssigkeitszufuhr:

Für alle Pflegenden stellte die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden ein pflegethisches Problem dar.¹⁵⁵

Krankenhauseinweisungen:

Ein pflegethischer Konflikt im Bereich der Krankenhauseinweisungen zeigte sich in die Mehrzahl der Interviews.¹⁵⁶

6.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass, obwohl die Pflegenden um eine würdevolle Sterbebegleitung bemüht sind und diese durch eine gute psychosoziale Betreuung versuchen umzusetzen, im Bereich der Kompetenzen für die Erkennung von Leid sowie bei der Umset-

¹⁵³ Gutschmidt, Z. 213f.

¹⁵⁴ vgl. Jakobi, Z. 677f.

¹⁵⁵ vgl. Gutschmidt, Z.172ff., Z. 306ff., Z. 396ff., vgl. Jakobi, Z.65ff., 365ff.,vgl. Klemer vgl. 105ff. Pfeffer, Z. 131ff.

¹⁵⁶ vgl. Gutschmidt, Z.172ff., vgl. Jakobi, Z.365ff., vgl. Klemer Z. 337ff. vgl. Pfeffer, Z. 119ff.

zung von leidlindernden Maßnahmen noch immer Verbesserungsbedarf besteht. Ferner zeigten sich Defizite in der professionellen Schmerzerfassung und hinsichtlich der ergriffenen oder zu erlassenen körperlichen Pflegemaßnahmen. In den Bereichen interdisziplinäre Arbeit, unterstützende Strukturen für Pflegende und spirituelle Begleitung von Sterbenden zeigten sich ebenfalls Defizite. Die Schwierigkeiten in der interdisziplinären Arbeit stellen dabei das größte Hindernis für eine professionelle Palliativpflege dar. Für die Mehrzahl der Pflegenden ist es ein wichtiges Anliegen, die eigenen Palliativpflege-Kompetenzen weiterzuentwickeln. Das derzeit herrschende Klima, das durch eine offene Kommunikation zwischen den Mitarbeitern im Team geprägt ist, fördert die Umsetzung von angemessener Palliativpflege; dennoch wäre eine professionelle Unterstützung der Pflegenden in Form von Supervision und Schulungen vonnöten - auch werden solche Maßnahmen von den Pflegenden selbst gewünscht. All diese Ergebnisse sollen in der folgenden Diskussion ausführlicher behandelt werden.

Fragestellungen der vorliegenden Arbeit wurden zu einem großen Teil durch die Interviews beantwortet. Lediglich der Bereich der spirituellen Palliativpflegeressourcen konnte nicht ausreichend erfasst werden. Im Nachhinein wird ersichtlich, dass einige direkte Fragen diesbezüglich notwendig wären, um solche Ressourcen adäquat zu erfassen. Ferner ist nicht auszuschließen, dass die interviewten Pflegekräfte sich aufgrund der Interviewsituation verstellten und sich unbewusst der Haltung des Interviewers anpassten. Vermutlich wären differenziertere Ergebnisse durch ergänzende Beobachtungen zustande gekommen. Ein solches Vorgehen wäre sicherlich ratsam gewesen, konnte jedoch angesichts des Umfangs dieser Arbeit nicht zusätzlich einbezogen werden.

7. Diskussion der Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass eine der vier Pflegenden - Frau Pfeffer - sehr wenig sensibilisiert für eine leidlindernde Pflege zu sein scheint. Im Vergleich mit den anderen Pflegekräften fällt auf, dass sie bis zum Zeitpunkt des Interviews an keiner Weiterbildung teilgenommen hatte; die anderen drei Pflegenden hingegen hatten sich mehrfach weiterbilden lassen. Obwohl diese Schulungen das Thema der palliativen Pflege nicht direkt thematisierten, zeigten die Pflegenden in vielerlei Hinsicht eine Sensibilität für Leid sowie für die Reflexion über Leidlinderung, was bei Frau Pfeffer nur wenig zum Ausdruck kam. Es lässt sich demnach vermuten, dass die Bereitschaft zur Weiterbildung an sich mit einer Bereitschaft zur Selbstreflexion einhergeht oder aber durch Bildung gefördert wird. Ferner muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass das Interview mit Frau Pfeffer mit vielen äußeren Störungen verlief, wie Bewohner und Kollegen die das Zimmer durchquerten, was einen Einfluss auf die Ergebnisse haben könnte.

Die Ergebnisse machen deutlich, dass pflegeethische Reflexion notwendig ist, um eine integrierte körperliche, psychosoziale und spirituelle Palliativpflege anbieten zu können. Aus

diesem Grund werden die Ergebnisse im Folgenden anhand der vier Prinzipien der biomedizinischen Theorie der Ethik gegliedert und vor dem Hintergrund der aktuellen Forschungslage in diesem Gebiet diskutiert.

7.1 Das Prinzip der Autonomie

7.1.1 Beispiel I: Der Wunsch, nach Leidlinderung

Das Prinzip der Autonomie bedeutet in der Pflege von Menschen mit Demenz nicht nur, die geäußerten Wünsche, sondern auch, die vermuteten Wünschen derjenigen, die sie nicht äußern können, zu respektieren. Der zentrale Wunsch eines jeden Menschen - ob er ihn verbalisieren kann oder nicht - ist zweifelsohne die Freiheit von Leid. Darum stellt es eine grobe Verletzung der Selbstbestimmung dar, wenn Leid nicht erfasst wird und deshalb nicht gelindert werden kann. Die Ergebnisse zeigen, dass der Wunsch eines jeden Menschen, Schmerzlinderung zu erfahren, in Demenz-WGs unter anderem aufgrund von inadäquaten Assessments teilweise unerfüllt bleibt. Es lässt sich vermuten, dass anstelle von einem adäquaten Schmerzmanagement, die Verhaltensauffälligkeiten, die auf Schmerzen zurückzuführen sein könnten, medikamentös eingedämmt werden. Somit erfährt der Bewohner anstelle der ersehnten Schmerzlinderung, ein weiteres Hindernis, sein Leid zum Ausdruck zu bringen. Diese Situation stellt Missachtung der Autonomie dar. Das Defizit hinsichtlich des Schmerzmanagements wird bezogen auf die weiteren Prinzipien erneut aufgegriffen und ausführlicher diskutiert.

7.1.2 Beispiel II: Der Wunsch, verstanden zu werden

Die Dimension des psychosozialen Leidens bei Bewohnern scheint - anders die der körperlichen Schmerzen - von den Pflegekräften erkannt zu werden; auch bieten sie u.a. durch Validation eine Linderung dieser Not an. Diese Kompetenz stimmt mit den in der Literatur beschriebenen palliativpflegerischen Maßnahmen gegen psychosoziales Leid überein. Außerdem wird aus den Ergebnissen ersichtlich, dass die Pflegenden den Bewohnern viel Zeit widmen und dies als wichtig erachten. Somit werden weitere Bedürfnisse des Menschen - z.B. das Bedürfnis, ernst genommen zu werden, verstanden und wertgeschätzt zu werden und Trost zu erfahren - respektiert.¹⁵⁷

7.2 Das Prinzip der Fürsorge und des Wohltuns

7.2.1 Beispiel I: Gelungene und misslungene Kommunikation

Dieses Prinzip bezieht sich auf die Linderung von Leid und die Förderung von Wohlbefinden.¹⁵⁸ Die Studie von Wissman und Sauer aus dem Jahr 2009 zum Thema „Sterben in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz“ kommt zu dem Schluss,

¹⁵⁷ vgl. Kojer, M. (2010)

¹⁵⁸ vgl. Fölsch, D. (2008) S. 37f.

dass Demenz-WGs Orte sind, an denen Menschen mit Demenz wohlbehütet in Würde sterben können, wenn eine gelingende Kommunikation u.a. mit den beteiligten Berufsgruppen stattfindet.¹⁵⁹ Die hier vorliegende Arbeit stimmt mit den Ergebnissen dieser Studie überein. Die in den Interviews zur Sprache gekommenen Defizite im Bereich der Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und Hausärzten behindert die Fürsorge - insbesondere in Bezug auf die medikamentöse Behandlung von Schmerzen und andere akute Symptomaten, die während des Sterbeprozesses auftreten können. Wie die Ergebnisse aus dem 2005 veröffentlichte Review von Volicers verdeutlichen, ist bei Menschen mit Demenz eine medizinische Behandlung vor Ort, in der gewohnten Umgebung der WG anzustreben.¹⁶⁰ Eine solche Behandlung kann derzeit oft nicht realisiert werden, da Medikamente zur akutmedizinischen Behandlung zunächst verordnet, dann bestellt und geliefert werden müssen. In Notfallsituationen, z.B. wenn starke Schmerzen oder schwerwiegende Symptomen am Wochenende auftreten, muss - den Angaben der Pflegenden zufolge - nicht selten mehrere Stunden auf einen Bereitschaftsarzt gewartet werden - oder aber der Bewohner muss ins Krankenhaus eingewiesen werden, um eine schnelle Linderung zu erfahren. Die Hälfte der Pflegenden wünscht sich ausdrücklich mehr Freiheit hinsichtlich der Gabe von Medikamenten in ebendiesen Fällen. Ein Umfassendes Schmerzmanagement vor Ort erfolgt derzeit nur in Ausnahmefällen durch ein externes Palliativpflegeteam.¹⁶¹ Laut der Expertenstandards zum Schmerzmanagement bilden Betreuungskonstanz und Teamarbeit die Voraussetzungen für eine zuverlässige Schmerzeinschätzung und Behandlung.¹⁶² Mit Blick auf das ethische Prinzip der Fürsorge sollte Palliativpflege einen integrierten Teil der Versorgung darstellen. Insbesondere auf Menschen mit Demenz bezogen, bedeutet das, dass es möglichst in der gewohnten Umgebung von den gewohnten Pflegenden durchgeführt werden sollte.

7.2.2 Berufspolitischer Exkurs über Fürsorge

Derzeit ist eine integrierte Palliativversorgung in den untersuchten Demenz-WGs aufgrund der oben beschriebenen Situation nicht vollständig realisierbar. Diese steht dem Grundgedanken der Palliativpflege entgegen und stellt eine ethisch fragliche Situation dar. Eine Reflexion dieser Lage ist von hoher Relevanz - nicht nur für den individuellen Pflegenden, sondern auch für den aktuellen berufspolitischen Diskurs über die Aufgabenverteilung in der Pflege und die Delegation ärztlicher Tätigkeit. Angesichts der prognostizierten Auswirkungen einer zu erwartenden höheren Anzahl von Pflegebedürftigen in der Gesamtbevölkerung aufgrund des demographischen Wandels, spielt genau diese Problematik eine entscheidende Rolle in der Planung einer zukünftigen Versorgung im Bereich der Pflege.

¹⁵⁹ vgl. Wissmann, P., Sauer, P. (2009)

¹⁶⁰ vgl. Volicer (2005)

¹⁶¹ vgl. Jakobi, Z. 47ff., Z. 207ff.

¹⁶² Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2005)

7.2.3 Beispiel II: Supervision

Pflege in der Sterbephase bedeutet immer auch für die Pflegenden das Einbezogenensein der eigenen Person. Der Beziehungsbund zwischen den Mitarbeitern und den Bewohnern in einer WG wurde von den Pflegenden als sehr eng beschrieben - nicht zuletzt aufgrund der familiären Versorgungsform der WG und der zeitintensiven Pflege. Aus diesem Grund stellt die Sterbephase eines Bewohners eine Situation dar, die den Pflegenden persönlich betrifft. Wie die Ergebnisse zeigen, ist diese Phase für einige Pflegende nicht nur mit Unsicherheit, sondern auch mit Überforderung verbunden. Um eine von Fürsorge geprägte Pflege anbieten zu können, benötigen und wünschen sich die Pflegenden, insbesondere während sehr belastenden Pflegesituationen, eigene Fürsorge zu erfahren - in Form von Supervision.¹⁶³

7.3 Das Prinzip der Schadensvermeidung

7.3.1 Beispiel I: Ergriffene oder erlassene Pflegemaßnahmen

Auf den Bereich der Pflege bezogen bedeutet dieses Prinzip, Pflegehandlungen, die den Pflegebedürftigen Schaden zufügen, zu vermeiden. In zahlreichen Pflegesituationen erfordert das eine genaues Abwägen bei der Beantwortung der Frage, welche Maßnahmen sinnvoll sind und welchen Bewohnern tatsächlich unnötiges Leid zugefügt wird. Der einschlägigen Literatur zu diesem Thema zufolge verändern sich die Pflegeziele in der Palliativpflege. Hier wird das Prinzip der Schadensvermeidung auf die Gegenwart und die unmittelbare Zukunft bezogen; Langzeitziele werden bedeutungslos. Diese Veränderung der Perspektive bedarf einer kreativen, flexiblen und individuellen Anpassung der Pflegehandlung.¹⁶⁴ Die Ergebnisse zeigen zudem, dass die interviewten Pflegenden über zu wenige Handlungsalternativen verfügen. Diese zeigt sich zum Beispiel konkret in der Umsetzung der Mundpflege bei Sterbenden. Dabei wurde das pflegerisch relevante Ziel - Erfrischung und Förderung des Wohlbefindens - verfolgt. Vergleicht man das Vorgehen allerdings mit den Angaben, die sich in der Pflegeleitlinie der DGP finden, wird ersichtlich, dass die verwendeten Mundpflegemittel, die unangenehm schmecken oder gar zur Reizungen im Mundbereich führen, dieses Ziel nicht widerspiegeln.¹⁶⁵ Eine Mundpflege die mit Bier, Honig oder Schmalz durchgeführt wird geht hingegen mit einem erhöhten Infektrisiko einher. Die Entscheidung, eine antibakterielle Mundhygiene zu gewährleisten, um durch das Anwenden von Produkten wie Chlorhexamed® Schäden in Form von Karies und Infekten zu verhindern, kann während des Sterbeprozesses jedoch als wenig sinnvoll angesehen werden und setzt den Betroffenen unangenehmen Sinneseindrücken aus.

¹⁶³ vgl. Jeffery, D. (2006): S.20.

¹⁶⁴ vgl. DGP (2000).

¹⁶⁵ ebd.

7.3.2 Beispiel II: Fortbildung

Die zentralen Ergebnisse des Reviews von Volicer et al. 2005 zeigen, dass die Qualität der Palliative Care in einer Abhängigkeit zu der jeweiligen Schulung der Pflegenden steht.¹⁶⁶ Die oben beschriebenen Beispiele verdeutlichen, weshalb Fortbildung elementar ist. Ohne adäquate Schulungen besucht zu haben, können die Vor- und Nachteile der verschiedenen Pflegehandlungen nicht abgewogen werden und leidlindernde Handlungsalternativen nicht bewusst ausgewählt werden.

7.4 Das Prinzip der Gerechtigkeit

7.4.1 Beispiel I: Gerechte Aufteilung des Angebots nach Schmerzlinderung

Auf den Bereich der Pflege bezogen bedeutet Gerechtigkeit die gerechte Aufteilung der vorhandenen Ressourcen.¹⁶⁷ Vergegenwärtigt man sich die oben bereits erwähnte zentrale Bedeutung einer adäquaten Schmerzerfassung bei Menschen mit Demenz, wird der Zusammenhang mit dem Prinzip der Gerechtigkeit sofort greifbar. Dass Menschen mit Demenz unterversorgt sind, obwohl ihr Bedarf an schmerzlindernden Verfahren erhöht ist, wurde bereits durch die im Kapitel 3.1 vorgestellten Studien von Morrison und Sui aus dem Jahr 2000 und Lautenbacher, S., Kunz, M., et al. 2007 belegt.¹⁶⁸ Hinzuzufügen ist, dass sich eine gerechte Aufteilung von schmerzlindernden Angeboten auch bei Menschen mit Demenz nicht nur auf eine akute Schmerzlinderung bezieht. Aus dem Grundgedanken der Palliativpflege kann vielmehr abgeleitet werden, dass ein Schmerzmanagement angeboten werden sollte, bevor die Schmerzen unerträglich werden. Der Expertenstandard geht noch einen Schritt weiter und betont zudem, dass sich Schmerzmanagement auf alle „zu erwartenden“ Formen von Schmerzen bezieht.¹⁶⁹ Darüber hinaus empfiehlt Volicer in seinem Review, dass Menschen mit Demenz bereits vor der Endphase eine Palliativpflege erhalten sollten, da die sechsmo- natige Mortalitätswahrscheinlichkeit bei diesen Menschen nicht einzuschätzen ist.¹⁷⁰ Folglich kann in einer Demenz-WG erst dann von einer gerechten Aufteilung der Ressourcen im Bereich des Schmerzmanagements die Rede sein, wenn die vermuteten Schmerzen ernst genommen und behandelt werden; eine solche Behandlung sollte zudem jedem einzelnen Bewohner zustehen - in jedem Stadium seiner Erkrankung.

7.5 Weiterer Forschungsbedarf

Die Ergebnisse machen deutlich, dass weitere Forschung mit einer höheren Anzahl an Interviewten aus verschiedenen Pflegediensten nötig ist. Auf diese Weise könnten allgemein-

¹⁶⁶ vgl. Volicer (2005).

¹⁶⁷ vgl. Fölsch, D. (2008) S. 37f.

¹⁶⁸ vgl. Lautenbacher, S., Kunz, M. et al. (2007), vgl. Morrison RS, Siu AL. (2000).

¹⁶⁹ Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2005).

¹⁷⁰ Volicer (2005).

gültige Tendenzen und Defizite erkannt und fundierte Handlungsempfehlungen - insbesondere für konkrete Änderungen in der Versorgungsorganisation von Demenz-WGs - ausgesprochen werden, um die Aufteilung der Ressourcen im Bereich der Leidlinderung zu optimieren. Obwohl sich die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lediglich auf vier Pflegefachkräfte in drei Demenz-WGs eines Pflegedienstes in Berlin beziehen, können die Schlussfolgerungen dennoch als Anreiz zur Reflexion bezogen auf andere Einrichtungen dienen.

Ferner sollten die Ressourcen von Pflegenden im Bereich der Linderung von spirituellem Leid näher untersucht werden. Ein authentisches Angebot von „total soothing“ gegen das komplexe Leiderleben von „total pain“ ist ohne einen Bezug zu Spiritualität und Herzensbildung nicht möglich. Die Bedeutung eines spirituell ausgerichteten Lebens auf die Bewältigungskompetenzen der Pflegenden und das dadurch entstehende erweiterte Begleitungsangebot im Umgang mit Menschen mit Demenz - insbesondere in der Sterbephase - sollte näher untersucht werden.

8. Fazit

Auf Basis der Ergebnisse können die folgenden Handlungsempfehlungen für die Praxis ausgesprochen werden:

Schmerzmanagement

Instrumente zur Erfassung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz sollten in Demenz-WGs implementiert und regelmäßig verwendet werden. Änderungen müssen vorgenommen werden, sodass eine zeitnahe Linderung der Schmerzerfassung erfolgen kann. Dazu ist einerseits ein offener Dialog zwischen den Pflegenden und den Hausärzten über die Optimierung des Schmerzmanagements erforderlich. Auf diese Weise sollten klare Absprachen hinsichtlich des Umgangs mit Bedarfsmedikamenten sowie hinsichtlich effektiverer Handlungsmöglichkeiten in Notfallsituationen getroffen werden.

Andererseits sollte der Wunsch der Pflegenden nach Erweiterung der eigenen Kompetenzen ernst genommen und durch ein erweitertes Schulungsangebot - z.B. zu Themen wie Umgang mit Bedarfsmedikamenten, Medikamenten der Akutmedizin und Medikamenten der Palliativmedizin - beantwortet werden. Eine daraus resultierende Kompetenzerweiterung hätte nicht nur positive Auswirkungen auf die Pflege im Sterbprozess, sondern würde zugleich eine Steigerung der Qualität der Versorgung von Bewohnern in Demenz-WGs in jeder Phase der Erkrankung bedeuten.

Mutmaßlicher Wille

Eine bereits etablierte gute Kommunikation zwischen Pflegenden und Bewohnern könnte, dazu verhelfen, die Autonomie in späteren Stadien der Erkrankung zu respektieren - so zum Beispiel durch das Formulieren einer Patientenverfügung oder Willenserklärung. Auf diese Weise könnten ethische Konflikte beim Spekulieren über den Willen eines Bewohners ver-

hindert und die gewünschte körperliche, psychosoziale oder spirituelle Begleitung während der Sterbephase gesichert werden.

Unterstützende Strukturen

Weil Pflegende über viele Jahre sehr viel Zeit mit den Bewohnern verbringen, haben sie - insbesondere, wenn sich der Zustand eines Bewohners plötzlich verschlechtert - ein erhöhtes Risiko, in ein seelisches Ungleichgewicht zu geraten. Aus diesem Grund ist die Implementierung von Supervision sehr zu empfehlen. Auch sollte der Wunsch der Pflegenden nach Fortbildung im Bereich der pflegerischen Handlungsalternativen in der Sterbephase und Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz inklusive interkultureller und interreligiöser Aspekte unbedingt ernst genommen werden. Die als sehr positiv empfundene Zusammenarbeit zwischen dem Home Care Arzt und dessen Palliativpflegeteam gibt zudem Anreiz zu einem größeren Austausch zwischen Pflegenden und Ärzten aus den Bereichen Demenz und Palliative Care. Da die Betreuungskontinuität für Menschen mit Demenz eine hohe Priorität hat, empfiehlt es sich, nicht unbedingt eine Zusammenarbeit vor Ort anzustreben. Dennoch könnten gegenseitige Beratungen und gemeinsame Fortbildungen eine fruchtbare Unterstützung aller Beteiligten darstellen.

9. Zusammenfassung

Angesichts des demographischen Wandels werden die bereits bedeutsamen alternativen Versorgungsstrukturen, wie z.B. das Konzept der in Berlin bereits weit verbreiteten Demenz-WG, für pflegebedürftige Menschen zunehmend an Bedeutung gewinnen. In einer alternden Gesellschaft wächst zugleich die Bedeutung von Sterben - und die Frage stellt sich, wie dieser Prozess möglichst frei von Leid gestaltet werden kann. Diese Arbeit untersuchte anhand von vier leitfadengestützten problemzentrierten Interviews, die in drei verschiedenen Demenz-WGs eines Pflegedienstes mit Pflegefachkräften durchgeführt wurden, welche Palliativpflege-Ressourcen die Mitarbeiter dort im Einzelnen aufweisen. Die Auswertung kam zu positiven Ergebnissen im Bereich der psychosozialen Palliativpflege-Ressourcen der Pflegenden. Sie deckte jedoch auch schwerwiegende Defizite auf: insbesondere in den Bereichen der interdisziplinären Zusammenarbeit, der Schmerzerfassung und der spirituellen Begleitung von sterbenden Bewohnern. Die Ergebnisse unterstreichen den hohen Bedarf an einer umfassenden berufspolitischen Diskussion hinsichtlich einer neuen Aufgabenverteilung im Gesundheitswesen - insbesondere bezogen auf zukünftige Versorgungsherausforderungen. Des Weiteren verdeutlichen die Ergebnisse, welche einen hohen Stellenwert unterstützende Strukturen wie Fortbildung und Supervision haben, möchte man bereits vorhandene Wurzeln der Palliativpflege kultivieren.

Literaturverzeichnis:

Abbey, J. (2003): Ageing, dementia and palliative care. In: Aranda, S., O'Connor, M. (Hrsg.) Palliative Care Nursing- A Guide to Practice, 2. Ausgabe, Ausmed: Melbourne, S. 313-326.

Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz (Hrsg.), (2007): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. Ein Leitfaden für Angehörige. Alzheimergesellschaft Hamburg e.v. S. 7. URL: <http://www.hamburg.de/contentblob/128358/data/dementen-wgs-kleinere-datei.pdf>. (Stand: 15.03.11).

Brockhaus Enzyklopädie Online. URL: http://www.brockhaus-encyklopaedie.de/be21_article.php. (Stand: 24.03.11).

Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, (2009). URL: http://www.bib-demografie.de/cIn_099/nn_1645576/DE/DatenundBefunde/02/Abbildungen/a__02__12__ag__20__65__80__d__1871__2060__saeulen.html. (Stand: 14.04.11)

Das Deutsche Cochrane Zentrum (2011): Von der Evidenz zur Empfehlung (Klassifikationssysteme). URL: <http://www.cochrane.de/de/evidenz-empfehlung>. (Stand: 21.04.11).

De Gruyter, W. (Hrsg.) (1997): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. 258. Auflage. Berlin, S. 328

Deutsche Alzheimers Gesellschaft (Hrsg.) (2010): Das Wichtigste:1 Die Epidemiologie der Demenz. URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf>. (Stand:15.04.11)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2000): Leitbild Palliativpflege. URL: http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/ag/ag%20Pflege%20_Leitbild_.pdf. (Stand:18.03.11).

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Palliativpflege Leitlinien. URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/pflege/pflegeleitlinien.html> (Stand:23.03.11).

DIMDI Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2011): Internationale Statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. German Modification. Version 2011. Online im Internet:URL: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2011/block-f00-f09.htm#F00>. (Stand: 09.03.11).

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2005): Expertenarbeitsgruppe: Schmerzmanagement. S. 25.

Flick, U. (2007): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Hamburg. S.27.

Flick, U. (2009): Sozialforschung. Methoden und Anwendungen. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Hamburg. S. 285-286.

Fölsch, D. (2008): Ethik in der Pflegepraxis. Facultas Verlag- und Buchhandels AG : Wien. S. 35ff.

Fox, P., Parminder, R., et. Al. (1999): Prevalence and treatment of pain in older adults in nursing homes and other long-term care institutions: a systematic review. In: Canadian Medical Association Journal. 1999;160:329-33.

Fuchs, Gerhard, Pfisterer, Steuerer et al. AG "Nicht-Tumor- Patienten"(2007): der DGP End-ergebnis vom 28.02.2007. Palliativversorgung und Demenz. S.2ff.

Futterleib, W. (2009): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. In: Tagesreihe der Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.v. Band 7 „Aktiv für Demenzkranke“ Referat auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. Erfurt, 9-11 Oktober 2008. S. 354.

Helmchen, H., Kanowski, S., et. al.(2006): Grundriss Gerontologie: Band 22: Ethik in der Altersmedizin. Kohlhammer GmbH: Stuttgart.

Höchtel, E. (2008): Die ambulant betreute Wohngruppe. Konzeptentwurf einer alternativen Wohnform im Alter. VDM Verlag Dr. Müller Aktiengesellschaft und Co. KG.

Huber, C. (2006): No brain-no pain; Ein kleines Jubiläum: Der 5. Bamberger Neuropsychologie-Tag. In: Uni Bamberg News von 11.10.06 URL: <http://www.uni-bamberg.de/kommunikation/news/artikel/no-brain/> (Stand: 17.03.11).

Jeffrey, D. (2006): Patient-centered Ethics and Communication at the End of Life. Radcliffe Publishing: Oxon. S.15ff, S. 20.

Klie, T., et al. (2005): Konzeptionelle und rechtliche Varianten der Versorgung von Menschen mit Demenz. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 38, Heft 2. S.124.

Kojer, M. (2010): In: Heller, A., Kittelberger, F. (Hrsg.): Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung. Lambertus-Verlag: Freiburg im Breisgau. S. 53ff.

Kojer, M., Schmidl, M., et. al. (2007): Was kann ihren Schmerz lindern? „Total soothing“ bei Demenz kranke Hochbetagten. In: Bernatzky, G., Likar, R., et. al. (2007): Nichtmedikamentöse Schmerztherapie, komplementäre Methoden in der Praxis. Springer-Verlag:Wien.

Kränzle, S., Schmid U., Seeger C. (2007): Palliative Care. 2.Auflage. Springer Medizin Verlag: Heidelberg, S. 201ff.

Kübler-Ross, E., (1970): On Death and Dying: What the dying have to teach Doctors, Nurses, Clergy and their own Families. Tavistock Publications Limited: Great Britain.

Lamnek, S. (2005): Qualitative Sozialforschung. 4. Auflage. Beltz Verlag: Weinheim, Basel.S.402ff.

Lamp, I. (2007): Sterben und Demenz. Beitrag für die Mitgliederzeitschrift der Alzheimer Gesellschaft Soest. <http://www.ida-lamp.de/nof/DemenzundSterben.pdf>. (Stand: 11.03.11).

Lautenbacher, S., Kunz, M. et al. (2007): Mehrdimensionale Schmerzerfassung bei Demenzpatienten. In: Der Schmerz 6 2007, S. 529-538 URL: http://www.uni-bamberg.de/fileadmin/uni/fakultaeten/ppp_professuren/physiologische_psychologie/Publikation/DER_SCHMERZ.pdf. (Stand:23.03.11)

Lynn,J., Adamson, D., (2003):Living Well at the End of Life Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. RAND: Santa Monica S. 8

MacKinlay, E. (2006) *Spiritual Growth and Care in the Fourth Age of Life*. Jessica Kingsely Publishers: London. S.19ff.

Mayring, P. (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Beltz Verlag: Weinheim und Basel. S. 92.

Morrison RS, Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. In: *Journal Pain Symptom Manage* 2000;19:240–8. URL: http://www.cera.usyd.edu.au/10_4_Hip_Pain.pdf. (Stand: 17.03.11).

Müller-Hergl, C. (2007): *Menschen mit Demenz: Spirituelle Bedürfnisse*. In: *Dess Orientiert. Spiritualität - Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz?* 2/2007 Demenz Support Stuttgart.

Pawletko, K. (2002): *Ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen*. In Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. S. 33. URL: <http://www.wg-qualitaet.de/src/documents/article440-25-25.pdf>. (Stand: 15.03.11).

Popp, I. (1999): *Pflege dementer Menschen*. Kohlhammer: Stuttgart. S. 32

Sampson, E.L., Ritchie, C.W., Lai, R., Raven, P.W., Blanchard, M.R. (2005): A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *International Psychogeriatrics* (2005),17:1, S. 31-40.

Saunders, C. (2006): *Cicely Saunders. Selected writings 1958-2004*. Oxford University Press: New York. S. 148.

Schwermann, M., (2010), In: Lamp, I.(Hrsg.) *Umsorgt Sterben: Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten*. Kohlhammer: Stuttgart. S. 45f.

Schuler, M. (2007): *Deutsche Version des PAINAD*. Diakonie-Krankenhaus, Mannheim. URL: http://www.dgss.org/uploads/media/BESD_Fassung_Dezember_2008_01.pdf. (Stand: 25.05.11).

Schumacher, M., Schneider, N. (2010): *Ältere Menschen am Lebensende-Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus Perspektiv von Hinterbliebenen*. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2010; 11; S.124

Shuster, J.L. Jr. (2000): *Palliative care for advanced dementia*. In: *Clinical Journal of Geriatric Medicine*, 16, 373-386.

Schweizerische Alzheimervereinigung (Hrsg.) (2007): *Wenn der Schlaf gestört ist*. URL: <http://www.alzbb.ch/pdf/Wenn-der-Schlaf-gestist.pdf>.(Stand: 21.04.11).

Volicer, L. M.D., Ph.D., *The Alzheimer's Association* (Hrsg.) (2005): *Literature Review: Executive Summary: End-of-life Care for People with Dementia in Residential Care Settings*.

Weyerer S, *Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Robert Koch-Institut* (Hrsg.) (2005): Heft 28, *Altersdemenz*. URL: http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/ren4T3cctjHcA/PDF/22wKC7IPbmP4M_43.pdf (Stand:25.05.11).

Weissenberger-Leduc, M., (2009):*Palliativpflege bei Demenz. Ein Handbuch für die Praxis*. Springer Verlag: Wien. S. 48f., 69f.

Wissmann, P., Sauer, P. (2009): *Sterben in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz*. In: *Tagesreihe der Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.v. Band 7*

„Aktiv für Demenzkranke“ Referat auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. Ehrfurt, 9-11 Oktober 2008. S. 339.

Witzel, A.(1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung: Überblick und Alternativen. Campus Verlag: Frankfurt/Main. S. 67., S. 73., S.90.

World Health Organisation (Hrsg.) (2002): National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. – 2nd ed.Geneva: Schweiz S. 83.

World Health Organization Europe (Hrsg.) (2004) Better Palliative Care for Older People. Kopenhagen:Dänemark,
S.14.URL:http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
(Stand:17.03.11).