



**UNIKLINIK
KÖLN**

Zentrum für
Palliativmedizin

Fachtagung

Palliative Care und Demenz



DOKUMENTATION

Bedürfnisgerechte
Versorgung von
Menschen mit schwerer
Demenz in der
stationären Altenhilfe

28. Januar 2015, Berlin

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Herausgeber:

Zentrum für Palliativmedizin

Uniklinik Köln

Kerpener Str. 62

50924 Köln

Autoren:

Dipl.-Ges.-Ök. Holger Schmidt

Dipl.-Päd. Yvonne Eisenmann

Hinweise zum Sprachgebrauch:

Bei Personen- und Berufsbezeichnungen werden aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht durchgehend beide Geschlechterformen verwendet (z.B. Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Bewohnerinnen und Bewohner oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter). Die Verwendung nur einer Geschlechterform schließt selbstverständlich die andere mit ein.

Vorwort	4
Programm der Fachtagung	5
Grußwort	6
Eröffnungsvortrag – Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz	10
Podiumsdiskussion I: Die Perspektive der Betroffenen und Angehörigen	26
Podiumsdiskussion II: Rahmenbedingungen schaffen: Was ist zu tun?	41
Verabschiedung und Ende der Veranstaltung	59
Referenten	60
Weiterführende Literatur	61

**Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser,**

zu den großen gesellschaftlichen Herausforderungen der kommenden Jahre zählt sicherlich die Betreuung von Menschen mit Demenz. Ihre Stimme auch in den schweren Stadien und am Lebensende hören zu können, stand im Mittelpunkt der Fachtagung „Palliative Care und Demenz – Bedürfnisgerechte Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz in der stationären Altenhilfe“, die am 28. Januar 2015 in den Räumen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) stattfand.

Ausgehend von den Forschungsergebnissen einer durch das BMFSFJ geförderten Studie zu „Palliative Care und schwere Demenz“ wurde ein Blick in andere Länder gewagt. Was sagen und wissen unsere europäischen Nachbarn über die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz? Wie lassen sich diese trotz schwerster Einschränkungen der Sprachfähigkeit erfassen? Wie lassen sich die Versorgungsstrukturen verbessern? Was gilt es zu tun?

Im intensiven Austausch mit zahlreichen Experten und über 100 Teilnehmern wurden unterschiedliche Facetten, Bedürfnisse, Anforderungen und Erfordernisse erörtert. Dieser erweiterte Blick über den Tellerrand sollte uns neugierig machen und helfen, die Gestaltung des Lebens mit schwerer Demenz auch am endenden Leben zu verbessern. Denn wir alle können betroffen sein und jeder kann etwas tun.

Die vorliegende Dokumentation soll dazu dienen, die Inhalte der Veranstaltung für die Teilnehmer, aber auch für diejenigen, die am 28. Januar 2015 in Berlin nicht dabei sein konnten, zur Verfügung zu stellen.

Wir wünschen Ihnen eine anregende und informative Lektüre.

Prof. Dr. med. Raymond Voltz
Direktor
Zentrum für Palliativmedizin

Dr. med. Klaus Maria Perrar
Oberarzt
Zentrum für Palliativmedizin

Dipl.-Päd. Yvonne Eisenmann
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Zentrum für Palliativmedizin

Dipl.-Ges.-Ök. Holger Schmidt
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Zentrum für Palliativmedizin

- 10:30** **Registrierung und Begrüßungskaffee**
- 11:00** **Grußwort**
Elke Ferner
- 11:15** **Eröffnungsvortrag**
Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase
Dr. Klaus Maria Perrar
Yvonne Eisenmann
Holger Schmidt
- 11:45** **Podiumsdiskussion: Die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen**
Dr. Jenny T. van der Steen
Prof. Dr. Hans Georg Nehen
Dr. Erika Sirsch
Prof. Dr. Piotr Krakowiak
Heike von Lützu-Hohlbein
- Moderation*
Prof. Dr. Raymond Voltz
- 13:15** **Mittagspause**
- 14:15** **Podiumsdiskussion: Rahmenbedingungen schaffen: Was ist zu tun?**
Dr. Liz Sampson
Prof. Dr. Andrea Luise Koppitz
Prof. Dr. Lukas Radbruch
Dr. Wilhelmina Hoffman
Gerda Graf
- Moderation*
Prof. Dr. Raymond Voltz
- 16:00** **Verabschiedung und Ende der Veranstaltung**



Elke Ferner

Parlamentarische Staatssekretärin
bei der Bundesministerin für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend

„Demenz und der Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen zählt zu den großen gesellschaftlichen Herausforderungen der kommenden Jahre.“

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

zu unserer heutigen Veranstaltung begrüße ich Sie alle herzlich, ganz besonders unsere internationalen Gäste. Schön, dass Sie kommen konnten!

Am Beginn eines neuen Jahres nehmen wir uns meist viel vor. Das gilt wahrscheinlich für jeden von uns. Auch die Bundesregierung hat für 2015 ein großes Arbeitsprogramm. Die heutige Veranstaltung ist ein guter und passender Auftakt zu einem sehr wichtigen Handlungsfeld: Der Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar...“ Das ist die Basis unseres Zusammenlebens – verankert in Artikel 1 unseres Grundgesetzes. Die Würde hat jeder Mensch. Von Anfang an und bis zum letzten Atemzug. Sie geht nicht mit einer Erkrankung oder einer körperlichen oder geistigen Einschränkung verloren. Das müssen wir uns immer wieder bewusst machen. Umso mehr, wenn wir als Angehörige, als Freunde und Bekannte, aber auch als professionell Tätige mit Menschen zu tun haben, die Hilfe und Unterstützung brauchen – wie Menschen, die an Demenz erkrankt sind.

Zwar kommt es bei dieser Erkrankung zu Denkstörungen bis hin zum Gedächtnisverlust, aber das Herz wird nicht dement – wie es Udo Baer und Gabi Schotte in ihrem gleichnamigen Buch beschreiben. Die Gefühlswelt der Erkrankten ist sensibler als die von nicht Demenzkranken. Das bedeutet, dass wir diese Menschen sehr stark über das Herz, über die Gefühle erreichen können. Das bedeutet aber auch, dass Menschen mit schwerer Demenz in ihrer letzten Lebensphase vielfältige Bedürfnisse haben, die sie demenzbedingt jedoch verbal kaum noch äußern können.

Demenz und der Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen zählt zu den großen gesellschaftlichen Herausforderungen der kommenden Jahre. Mittel und Wege zu finden, ihre Stimme auch in den schweren Stadien der Demenz und am Lebensende hören zu können, stand im Mittelpunkt des von unserem Haus geförderten Forschungsprojekts „Palliative Care und Demenz – Bedürfnisgerechte Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz in der stationären Altenhilfe“.

Die Herangehensweise an das Projekt: Zu schauen, was gibt es im In- und Ausland an Untersuchungen und Erkenntnissen. Was sagen und wissen unsere Nachbarn über die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz? Wie lassen sie sich, trotz schwerster Einschränkungen der Sprachfähigkeit, erfassen? Wie lassen sich die Versorgungsstrukturen verbessern? Was gilt es zu tun? Aber auch die wiederholte Rückkopplung der Erkenntnisse mit den Pflege- und Behandlungsteams in der Praxis haben deutlich gezeigt, dass Menschen mit Demenz am Lebensende die gleichen Bedürfnisse haben wie Menschen ohne Demenz. Die Kunst, um nicht besser zu sagen, die große Aufgabe besteht darin, diese Bedürfnisse der einzelnen Person zu erkennen und bestmöglich zu befriedigen.

Die Versorgungseinrichtungen und die Begleiter müssen sich dieser Bedürfnisse bewusst sein und sie im medizinischen und pflegerischen Handeln berücksichtigen. Gerade bei dieser vulnerablen Personengruppe gibt die aus dem Projekt entstandene Arbeitshilfe Orientierung sowie Empfehlungen, wie die individuellen Bedürfnisse (z.B. hinsichtlich Nahrungsaufnahme, Kommunikation, Beschäftigung, Zuwendung u.a.) erfasst und befriedigt werden können, und ermöglicht personenzentrierte, qualitätssichernde Maßnahmen.

Die Anwendung der Arbeitshilfe verbessert nicht nur die Lebensqualität schwerst Demenzerkrankter in der letzten Lebensphase. Wir erwarten, dass sie auch zur Verbesserung der Lebensqualität der Angehörigen sowie des Pflege- und Behandlungsteams beitragen wird. Handlungssicherheit im Versorgungsalltag kann darüber hinaus zu einer Verminderung unnötiger Therapien und Krankenhauseinweisungen beitragen.

Meine sehr geehrten Damen und Herren, im September letzten Jahres haben Frau Bundesfamilienministerin Schwesig und Herr Bundesgesundheitsminister Gröhe die Agenda der im Jahr 2012 gegründeten „Allianz für Menschen mit Demenz“ unterzeichnet. Diese Agenda wurde in einem Zeitraum von knapp zwei Jahren erarbeitet und wird nun gemeinsam von allen Gestaltungspartnern getragen. Ziel der Agenda ist die Verbesserung der Lebensqualität Demenzerkrankter und deren Angehörige in den nächsten Jahren durch konkrete Maßnahmen in vier Handlungsfeldern. Mit ihrer Unterschrift verpflichten sich die Gestaltungspartner, ihre Beiträge in einem überschaubaren Zeitraum in jeweils eigener Verantwortung umzusetzen.

Gemeinsam mit dem Gesundheitsministerium begleiten wir den Umsetzungsprozess. In einem mit den Gestaltungspartnern abgestimmten Monitoring-Verfahren werden Zwischenbilanzen erstellt, auf deren Grundlage das weitere Vorgehen festgelegt wird. In 2016 wird ein Zwischenbericht Auskunft zu ersten Fortschritten geben, 2018 wird eine Abschlussbilanz gezogen.

Die heute hier vorgestellte Arbeitshilfe zur Erfassung der Bedürfnisse schwerst Demenzerkrankter, aber auch das Programm „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ des Bundesfamilienministeriums ist ein konkreter Unterstützungs- und Umsetzungsbeitrag der Agenda. Mit dem Programm „Lokale Allianzen“ fördern wir Maßnahmen und Aktivitäten im direkten Lebensumfeld Betroffener, die nachhaltig darauf gerichtet sind, Demenzerkrankte und ihre pflegenden Angehörigen nicht auszugrenzen. Es geht darum, ihnen verständnisvoll und einfühlsam zu begegnen, sie, ihren Bedürfnissen entsprechend, zu akzeptieren und dort, wo erforderlich, individuelle Hilfe und Unterstützung zukommen zu lassen.

Unser Ziel ist, dass bis zum Jahr 2016 bundesweit bis zu 500 lokale Netzwerke arbeiten. Anfang Januar dieses Jahres wurde die vierte von fünf Bewerbungswellen gestartet, so dass bis Anfang September 2015 rund 400 Standorte ihre Arbeit aufgenommen haben werden.

Mit dem zum 1. Januar 2015 in Kraft getretenen ersten Pflegestärkungsgesetz setzt die Bundesregierung ebenfalls in der Agenda der Bundesallianz festgeschriebene Maßnahmen um. Im Vorgriff auf die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs sieht das Gesetz Leistungsverbesserungen vor, die in besonderem Maße Menschen mit Demenz zu Gute kommen. Nennen möchte ich hier beispielhaft nur:

- Demenzkranke mit anerkannter erheblicher Einschränkung der Alltagskompetenz, die nicht in den Pflegestufen 1 bis 3 eingestuft sind (sog. Pflegestufe 0), erhalten erstmals Zugang zu allen ambulanten Leistungen der Pflegeversicherung.
- Es besteht die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Leistungen der Tages- und Nachtpflege zu 100 % (d.h. anrechnungsfrei) neben den Sach- und Geldleistungen: Bis zu 40 % des Leistungsbetrags der ambulanten Pflegesachleistung kann zukünftig für niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote eingesetzt werden.
- Die Verhinderungs- und Kurzzeitpflege werden weiter flexibilisiert: Zugunsten der Verhinderungspflege kann bis zu 50 % des Jahresbetrags der Kurzzeitpflege verwendet werden; umgekehrt können sogar bis zu 100 % des Jahresbetrags der Verhinderungspflege für die Kurzzeitpflege eingesetzt werden (soweit die jeweiligen Leistungen im Kalenderjahr noch nicht verbraucht wurden).
- Ambulante Wohngemeinschaften, auch für Menschen mit Demenz, können Fördermittel

zur altersgerechten und barrierearmen Umgestaltung der Wohnung erhalten.

Mit der Verbesserung rechtlicher und finanzieller Rahmenbedingungen für Betroffene und pflegende Angehörige, der Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements, sowie der Förderung ausgewählter Forschungsprojekte werden wir auch künftig unseren Beitrag zur Verbesserung der Lebensbedingungen demenzerkrankter Menschen bis hin zu einem gemeinsamen Verständnis eines würdevollen Sterbens leisten.

Das ist auch deshalb von besonderer Bedeutung, weil wir uns gerade mitten in einem differenzierten gesellschaftlichen und parlamentarischen Diskurs zu Rahmenbedingungen eines selbstbestimmten und würdevollen Lebensendes befinden. Die am 10. November 2014 veröffentlichten Eckpunkte des Bundesgesundheitsministeriums und der Koalitionsfraktionen zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland sind da ein wichtiger und folgerichtiger weiterer Schritt.

Regelungen und Maßnahmen für stationäre Pflegeeinrichtungen sehen z.B. die Verbesserung der Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Pflegekräfte vor, aber auch eine Stärkung der Einbindung ehrenamtlicher ambulanter Hospizdienste ins Versorgungsgeschehen sowie ein Modellprojekt „Sterben in der stationären Langzeitpflege“.

Die letzte Lebensphase und das Sterben eines Menschen zu begleiten, stellt hohe Anforderungen an eine umfassende, multiprofessionelle und vernetzte ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung. Wenn wir von palliativer und hospizlicher Versorgung Demenzerkrankter am Lebensende sprechen, dürfen wir die Familien und die ehrenamtlich Tätigen nicht ausblenden.

Denn etwa ein Drittel der Demenzerkrankten werden derzeit in bzw. von der Familie betreut und versorgt. Deshalb hat die Bundesregierung im Gesetz zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf, das am 1. Januar 2015 in Kraft getreten ist, die Rahmenbedingungen für pflegende Angehörige verbessert. Im Gesetz ist erstmals auch ein Rechtsanspruch zur Freistellung von der Arbeitsleistung für jene Beschäftigten festgeschrieben, die eine oder einen nahen Angehörigen im Sterbeprozess begleiten, unabhängig davon ob sie oder er selbst pflegen. Diese Zeit ist dafür gedacht, den Sterbenden Nähe und Trost zu geben. Es gilt, den sterbenden Menschen beim Übergang in den Tod nicht alleine zu lassen, seine Würde bis zum letzten Atemzug zu achten.

Meine sehr geehrten Damen und Herren, heute werden im Austausch mit zahlreichen Expertinnen und Experten unterschiedliche Facetten, Bedürfnisse, Anforderungen und Erfordernisse im Umgang mit schwerst demenzerkrankten Menschen im stationären Bereich erörtert. Dieser erweiterte Blick über den Tellerrand soll uns neugierig machen und helfen, die Gestaltung des Lebens mit schwerer Demenz auch am Ende des Lebens zu verbessern, sei es im stationären wie auch im ambulanten Versorgungsbereich.

Möge die neue Arbeitshilfe hier ein wichtiger Kompass werden, um den Weg zu den Inseln des Selbst im Meer des Vergessens demenzerkrankter Menschen zu finden! Der Veranstaltung wünsche ich einen guten Verlauf.

Einführung und Hintergrund

Herr Dr. Perrar, Herr Schmidt und Frau Eisenmann stellten im Eröffnungsvortrag das von ihnen am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln durchgeführte Forschungsprojekt zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase vor.¹

Herr Dr. Perrar bedankte sich zunächst bei Frau



Dr. Klaus Maria Perrar
Zentrum für Palliativmedizin,
Uniklinik Köln

Ferner für ihr Grußwort, das die zentralen Aspekte und Themen zur Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz bereits aufgegriffen hätte. Anschließend gab er einen Einblick zum Hintergrund und zur Zielsetzung des Projektes.

Menschen mit schwerer Demenz seien in den meisten Fällen aufgrund ihrer kognitiven und kommunikativen Einschränkungen nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse und Wünsche verbal mitzuteilen. Dies stelle die Versorgungspraxis zum Teil vor große Herausforderungen und könne zu einer Verunsicherung seitens der Pflegenden führen. Im Praxisalltag wäre ihm von professionellen Mitarbeitern und von Angehörigen immer wieder berichtet worden, wie schwer es sei, einen Zugang zu den betroffenen Personen mit Demenz zu finden, so Herr Dr. Perrar. Insgesamt zeige sich, dass zwar ein umfassendes praktisches Erfahrungs- und Expertenwissen vorhanden sei, das in der Versorgungspraxis viel Positives bewirke. Je-

doch sei das Wissen um das Lebensende von Menschen mit Demenz noch unzureichend wissenschaftlich und systematisch erfasst.

Das hier vorgestellte Forschungsvorhaben sei vom BMFSFJ mit dem Ziel gefördert worden, die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase zu ermitteln und eine praxisgerechte Arbeitshilfe zur Verbesserung der palliativen Versorgungssituation in der stationären Altenhilfe zu entwickeln. Der Fokus hätte neben der wissenschaftlichen Untersuchung somit immer auch auf dem Mehrwert für die Versorgungspraxis gelegen.

Ziel der Arbeitshilfe sei die Sensibilisierung der Versorgenden für die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz. Sie solle eine Hilfestellung bei Entscheidungsprozessen in der Begegnung mit diesen Menschen geben. Interventionen könnten dahingehend überprüft werden, ob sie individuell bedürfnisgerecht ausgerichtet seien. Letztendlich solle die Arbeitshilfe zu einer Steigerung der Lebensqualität nicht nur der Betroffenen, sondern auch der versorgenden Mitarbeiter und Angehörigen führen. Dabei wurde betont, dass es sich um kein zusätzliches Assessment-Instrument mit weiterem Dokumentationsaufwand handle, sondern vielmehr um eine individuell einsetzbare Unterstützung im Versorgungsalltag.

Für die Umsetzung des Forschungsvorhabens sei zunächst eine systematische Literaturübersichtsarbeit zur Erfassung des nationalen und internationalen Kenntnisstandes durchgeführt worden. Zur Ermittlung der Bedürfnisse erfolgten Gruppendiskussionen und teilnehmende Beobachtungen im Lebensumfeld der stationären Altenpflege. Aufbauend auf diesen Erkenntnissen sei die Arbeitshilfe entwickelt worden. Hierzu wären kontinuierlich

¹ Die Vortragsfolien sind ab S. 15 dargestellt.

Experten aus der Versorgungspraxis einbezogen worden. Auch die verschiedenen Perspektiven der heutigen Fachtagung würden in die Finalisierung der Arbeitshilfe einfließen.

Systematische Übersichtsarbeit

Nachdem die zentralen Begrifflichkeiten (Bedürfnisse und schwerer Demenz) des Forschungsprojektes erläutert wurden, stellte Herr Schmidt die Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit vor. Zielsetzung dieser Arbeitsphase sei es gewesen, die nationalen und internationalen Forschungsergebnisse zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende zu identifizieren, zu analysieren und zu systematisieren. Die Arbeit sollte zunächst den aktuellen Stand der Fachliteratur zum Thema abbilden.



Dipl.-Ges.-Ök. Holger Schmidt
Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln

Die rund 3000 durch die Literaturrecherche identifizierten Treffer seien unter Beachtung der vorab definierten Ein- und Ausschlusskriterien gesichtet worden. Insgesamt wären auf diesem Wege letztlich zehn relevante Studien identifiziert worden, von denen lediglich zwei explizit auf die Bedürfniserfassung bei schwerer Demenz zielten. Die verbleibenden Studien untersuchten die Bedeutung unterschiedlicher Verhaltensweisen (z.B. verbale Agitiertheit) oder fokussierten Aspekte der Versorgung am Lebensende aus unterschiedlichen Perspektiven.

Die in den Veröffentlichungen beschriebenen Bedürfnisse seien in unterschiedliche Themenbereiche eingeteilt, die sich größtenteils auf körperliche Grundbedürfnisse wie Essen und Trinken, Körperpflege oder Inkontinenzmanagement, sowie auf spezielle Pflegebedürfnisse wie Schmerz- und Symptomkontrolle oder auf Bedürfnisse des Wohlbefindens, z.B. durch eine adäquate pflegerische Lagerung, bezögen. Die Kategorie ‚Unterstützung‘ beinhaltet das Bedürfnis nach Hilfestellung im Alltag, wie z.B. Handlungsanleitungen oder die Gabe von Medikamenten. Neben spirituellen Bedürfnissen, die in den Studien nicht näher spezifiziert wurden, seien noch umgebungsbezogene Bedürfnisse, wie eine barrierefreie Umgebung oder eine angenehme und warme Atmosphäre genannt worden.

Weiter beschrieb Herr Schmidt die psychischen und sozialen Bedürfnisse, die sich z.B. auf die Interaktion mit anderen durch Kommunikation, zwischenmenschliche Kontakte, die soziale Teilhabe durch Teilnahme an Aktivitäten oder auf das Bedürfnis nach Selbstbestimmung beziehen. Darüber hinaus wäre in den analysierten Studien das Bedürfnis nach Individualität in Bezug auf eine personenbezogene Ausrichtung der Versorgung und Gestaltung der Umgebung benannt worden.

Auch wenn die dargestellten Bedürfnisse zunächst sehr umfassend erscheinen, konnte mit dieser systematischen Übersichtsarbeit ein deutlicher Mangel an Forschungsergebnissen zu den Bedürfnissen bei schwerer Demenz am Lebensende nachgewiesen werden. Und dies nicht nur aufgrund der relativ überschaubaren Anzahl von zehn eingeschlossenen Studien. Denn die meisten Bedürfnisse seien häufig nur in jeweils einer Publikation benannt und hätten als Nebenprodukt in der Ergebnisdarstellung somit eine eher geringe Bedeutung innerhalb der Studien gehabt. Darüber

hinaus wären die Bedürfnisse oftmals nicht differenziert dargestellt und untersucht worden, d.h. sie wurden lediglich benannt, wie z.B. die spirituellen oder emotionalen Bedürfnisse. Eine genaue Beschreibung der Definition und Ausprägung dieser Bedürfnisse erfolgte dabei nicht.



Dipl.-Päd. Yvonne Eisenmann
Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln

Identifikation der Bedürfnisse

Frau Eisenmann stellte im Folgenden das Vorgehen zur Identifikation der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase mittels verschiedener Methoden der qualitativen Sozialforschung vor. Zentrales Anliegen der Studie sei es gewesen, neben der Erfassung des vorhandenen Expertenwissens von pflegenden Mitarbeitern und Angehörigen durch Gruppendiskussion, auch die Stimme der Betroffenen einzubeziehen. Aufgrund der mangelnden verbalen Kommunikationsfähigkeit von Menschen mit schwerer Demenz wären deshalb teilnehmende Beobachtungen durchgeführt worden. In insgesamt sechs Einrichtungen der stationären Altenhilfe konnten Daten erhoben werden. Es sei gelungen, 30 Bewohner in die Untersuchung einzuschließen und in ihrem Alltag zu beobachten. In neun Gruppen- und drei Einzelinterviews wären die Sichtweisen der Versorgenden erfasst worden.

Die Analyse der erhobenen Daten hätte eine Vielzahl an Bedürfnissen hervorgebracht, die thematisch unterschiedlichen Bereichen (psychosoziale,

körperlich und spirituell) zugeordnet worden seien. Die psychosozialen Bedürfnisse würden sich z.B. auf die Reizanpassung – dem Abschirmen oder Vermitteln von Reizen – beziehen. Die Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung verdeutlichten, dass eine Vielzahl der Bewohner, aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung, nur noch eine geringe Anzahl von Reizen verarbeiten könne, ein erhöhtes Ruhebedürfnis hätte und somit eine reizärmere Umgebung benötigte. Diese Personen zeigten ihr Unwohlsein bspw. bei großer Geräuschkulisse im Raum. Bei anderen Bewohnern wiederum konnte das Bedürfnis nach Reizvermittlung identifiziert werden. Sie reagierten sehr positiv auf Musik, Massage oder das Betrachten von Bildern und Fotos. Weiter wurde von Frau Eisenmann das Bedürfnis nach Selbstbestimmung hervorgehoben, das trotz der kognitiven Einschränkungen bei Menschen mit schwerer Demenz noch erhalten bliebe. Bewohner möchten Einfluss nehmen z.B. auf die Geschwindigkeit der Nahrungsaufnahme, beim Waschen oder Wundversorgung und würden zum Teil sehr deutlich ihren Willen mitteilen, indem sie den Kopf wegdrehen, den Mund oder die Augen schließen oder sich über die Körperhaltung nonverbal mitteilen.

Die im Vortrag dargelegten körperlichen Bedürfnisse bezogen sich auf die Nahrungsaufnahme, das Wohlbefinden, sowie auf körperliche Aktivität und Erholung. Am Beispiel der Aufnahme von Essen und Getränke wurde verdeutlicht, dass dies nach den individuellen Vorlieben und Ressourcen der Bewohner geschehen solle. Dabei könnten Menge, Konsistenz, Darreichungsform und der Unterstützungsbedarf individuell stark variieren.

Bei den spirituellen Bedürfnissen hätte sich gezeigt, dass einige Menschen mit schwerer Demenz an religiösen Ritualen, wie z.B. Sprechen von Ge-

beten, Singen von Kirchenliedern oder Besuch von Gottesdiensten, teilnehmen wollten.

Frau Eisenmann betonte, dass die Erfüllung der identifizierten Bedürfnisse unter möglichst hohem Einbezug der Individualität der Bewohner, z.B. durch unterschiedliche Konzepte der Sinnesansprache und Kontinuität im Alltag, sowie durch strukturelle und räumliche Anpassungen erfolgen sollte. Von zentraler Bedeutung bei der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz sei dabei, ihr Personsein, trotz der kognitiven und kommunikativen Einschränkungen, zu entdecken und zu erhalten.

dürfnisorientierten Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz abbilde. Ziel solle es sein, die wissenschaftlichen Erkenntnisse für den Arbeitsalltag der Altenhilfe nutzbar zu machen. Die Bedürfnisse der Betroffenen seien dabei eingebettet in die Beziehung zu den pflegenden Mitarbeitern und den Angehörigen. Letztere würden in der Versorgung eine große Rolle spielen und sollten stets aktiv einbezogen werden – bilden sie doch wichtige Bezugspersonen und verfügen über umfassendes Wissen zu den Bewohnern.

Bei der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz ginge es immer darum, einen Zugang zur

Person zu finden, um das Personsein, die Identität und die individuellen Bedürfnisse zu entdecken. Seitens der Mitarbeiter sei hierzu neben der Kenntnis über die oben genannten Bedürfniskategorien eine bestimmte innere Haltung gegenüber den Betroffenen erforderlich, geprägt von einem respektvollen und wertschätzenden Umgang, der die Person in den Vordergrund stelle. Dies



Arbeitshilfe für die Versorgungspraxis

Herr Dr. Perrar wies auf die Bedeutung der umfassenden und differenzierten Bedürfnisbeschreibung hin, die ihn als Praktiker in dem bestätige, was er in der Versorgungspraxis erlebe: Menschen mit schwerer Demenz hätten, trotz ihrer Einschränkungen, komplexe und ganz individuell ausgeprägte Bedürfnisse. Dies sei durch das Forschungsprojekt nun auch wissenschaftlich belegt worden.

Auf Basis der Studienergebnisse wäre schließlich die Arbeitshilfe für die Versorgungspraxis entwickelt worden, die den Gesamtprozess einer be-

einhalte eine offene Grundhaltung und die Bereitschaft Neues entdecken zu wollen. Daneben bilde die Kompetenz bezogen auf die Fertigkeiten und Fähigkeiten im Umgang mit den Bewohnern einen weiteren grundlegenden Aspekt.

Um einen Zugang zu finden, solle möglichst viel Wissen über die betroffene Person gesammelt werden. Dies beziehe sich z.B. auf Alltagserfahrungen, die Biografie oder vorliegende Diagnosen. Zudem müsse gut beobachtet werden. Hierzu sollten Pflegende wissen, wie sich die Betroffenen nonverbal mitteilen, z.B. über die Mimik, die Ges-

tik, die Atmung oder die Körperspannung. Daneben würden bestimmte Rahmenbedingungen wie die Organisationskultur, gesetzliche Vorgaben, Vernetzung sowie das Angebot an Aus-, Fort- und Weiterbildung weitere Einflussfaktoren auf eine bedürfnisorientierte Versorgung darstellen.

Zum Abschluss des Eröffnungsvortrags gab Herr Dr. Perrar einen kurzen Ausblick zu den nächsten

Arbeitsschritten des Projektes. Zunächst würden die wichtigen internationalen Sichtweisen der Fachtagung in die Arbeitshilfe einfließen. Ziel sei es, das finalisierte Instrument in einem weiteren Forschungsvorhaben in die Praxis der Altenhilfe zu implementieren und hinsichtlich der Wirksamkeit zu überprüfen.

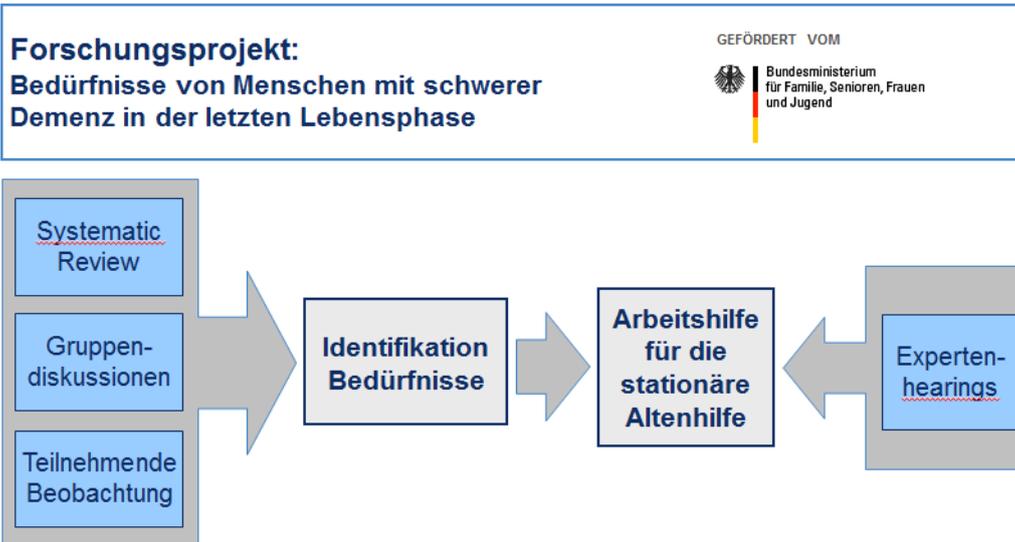
Vortragsfolien



UNIKLINIK
KÖLN

Zentrum für
Palliativmedizin

Projektvorstellung



Seite 2 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



UNIKLINIK
KÖLN

Zentrum für
Palliativmedizin

Zielsetzung

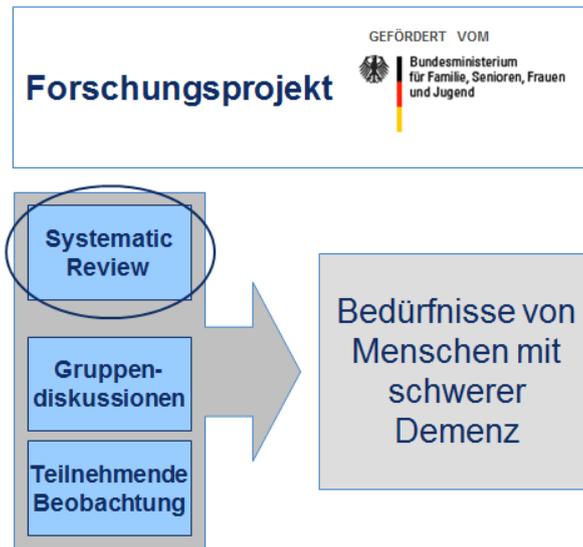
– Entwicklung einer **Arbeitshilfe** für die Versorgungspraxis

- | Sensibilisierung für die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz
- | Hilfestellung bei Entscheidungsprozessen
- | Bedürfnisgerechte Ausrichtung von Interventionen
- | Steigerung der Lebensqualität
(auch die der Angehörigen und die des Pflege- und Behandlungspersonals)

Seite 3 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Umsetzung – Systematische Literaturübersicht



Seite 4 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



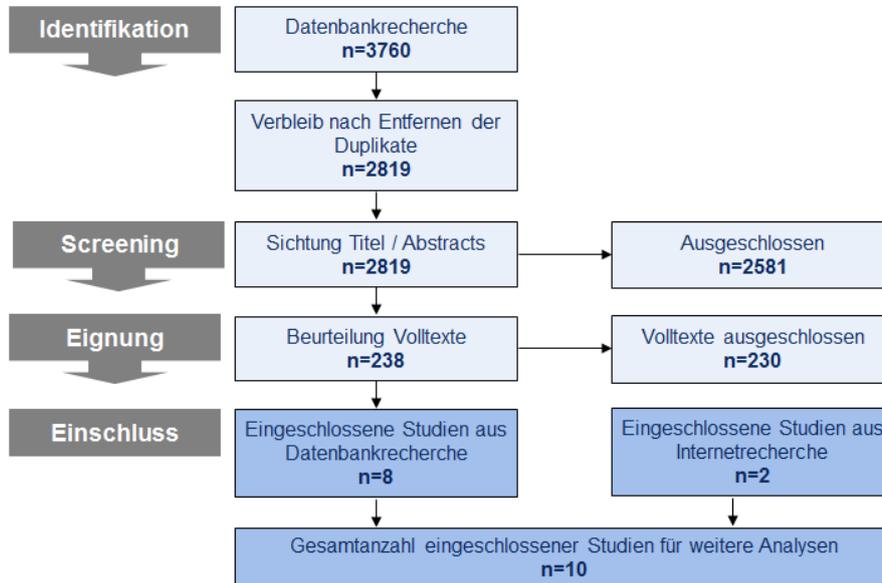
Zielsetzung und Begriffe



Seite 5 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Ergebnisse



Seite 6 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Ergebnisse

Analyse der eingeschlossenen Studien:

Publikationszeitraum	1993 bis 2013
Land der Veröffentlichung	Großbritannien (n=3); Australien, USA, China, Japan, Kanada, Schweden, Niederlande (jeweils n=1)
Publikationsart	Journal-Artikel (n=9), Projekt-Report (n=1)

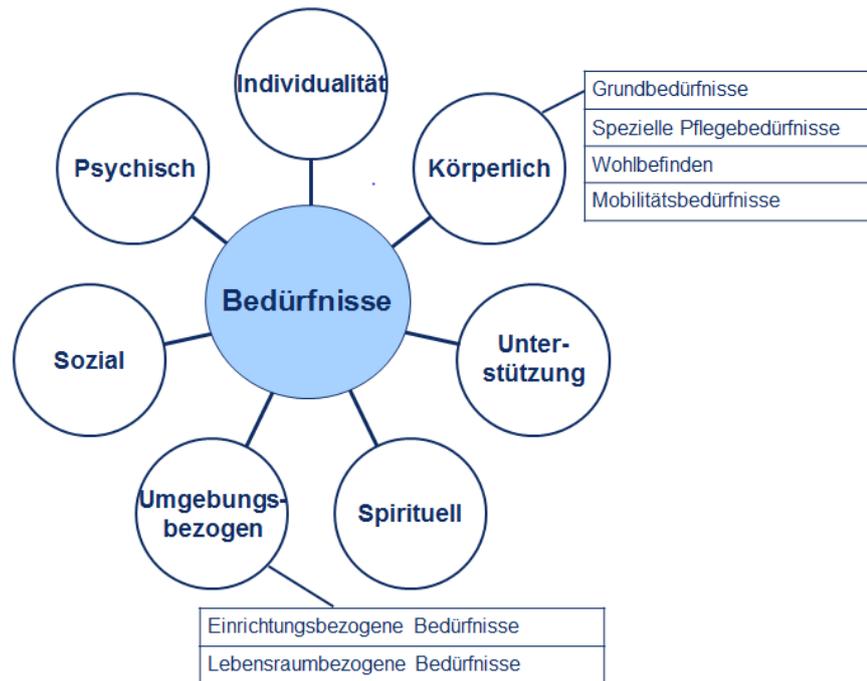
Untersuchungsgegenstand / Fragestellung

- Bedürfnisse bei schwerer Demenz
- Verhaltensweisen bei schwerer Demenz
- Aspekte der letzten Lebensphase

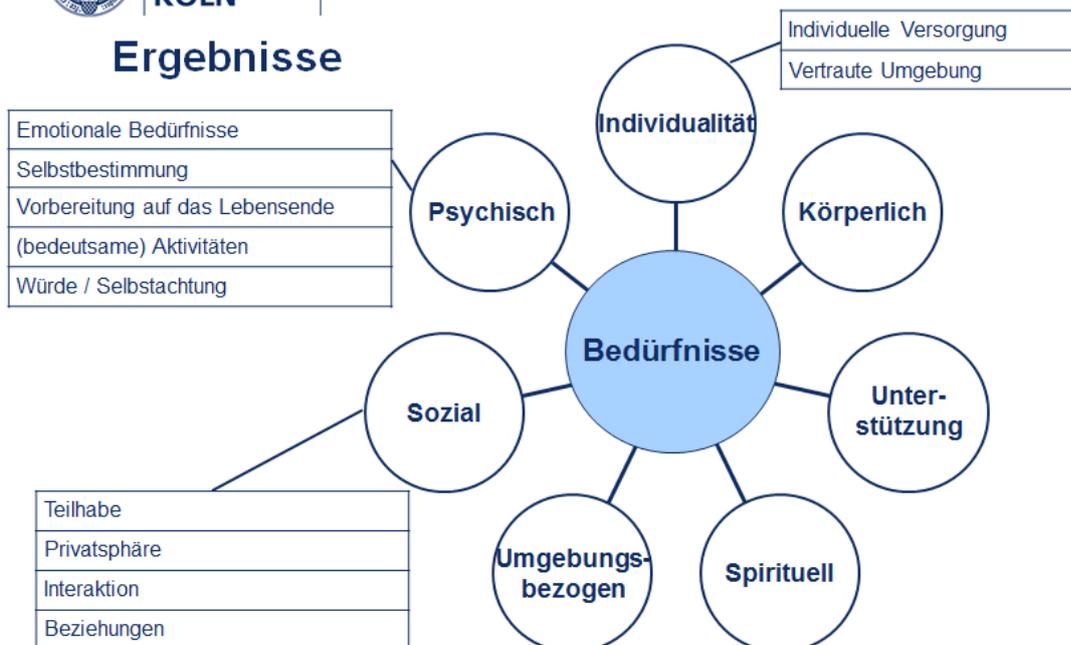
Seite 7 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Ergebnisse

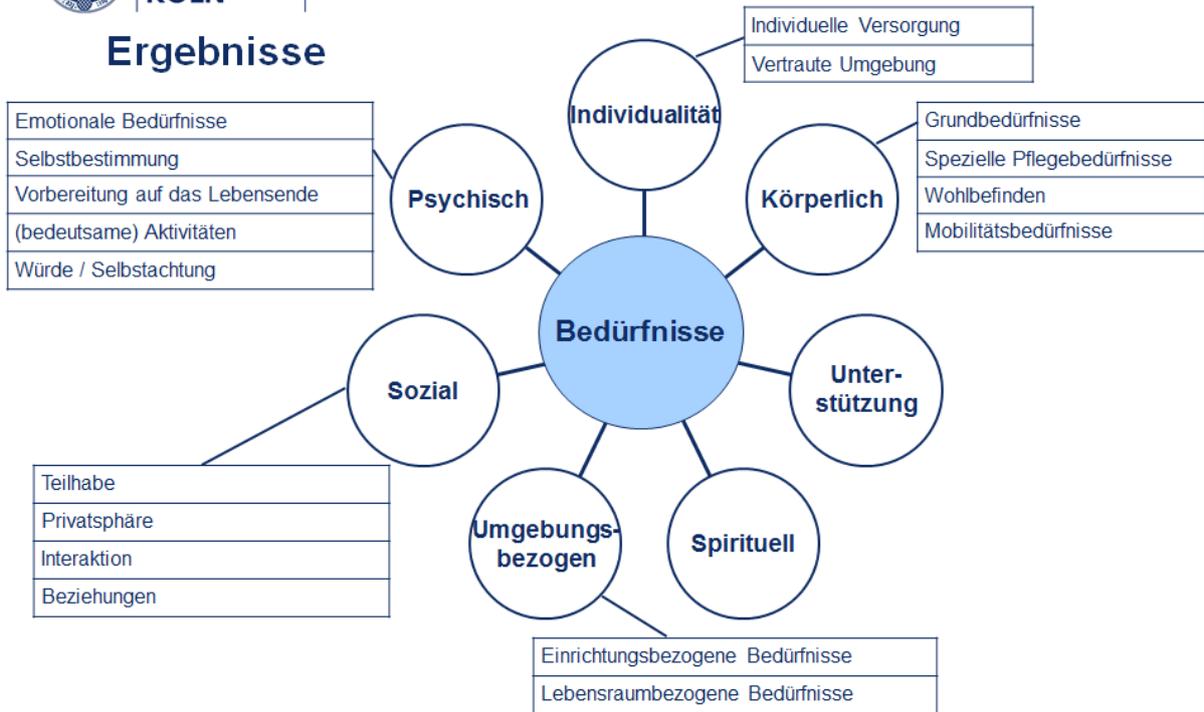


Ergebnisse





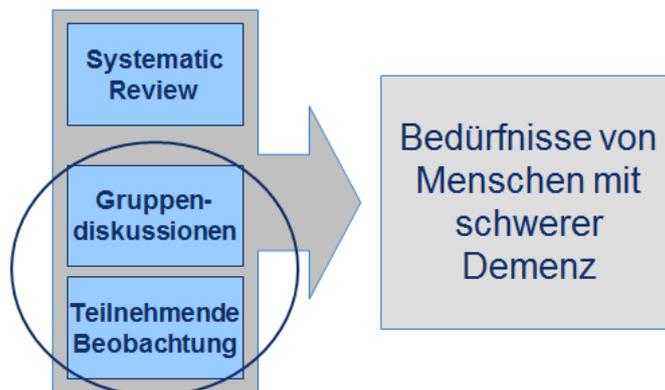
Ergebnisse



Seite 10 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Umsetzung – Datenerhebung



Seite 11 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Ergebnisse Datenerhebung – Stichprobe

Gruppe	n	♀ / ♂	Durchschnittsalter (Altersspanne)	Zusammensetzung
Teilnehmende Beobachtungen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe (n=6)				
Bewohner	30	23 / 7	84,0 Jahre (75 – 93 Jahre)	Alzheimer Demenz (n=12) Vaskuläre Demenz (n=6) Demenz, nicht näher spezifiziert (n=12)
Gruppeninterviews (n=9)				
Mitarbeiter	41	33 / 8	45,3 Jahre (19 – 60 Jahre)	Pflegemitarbeiter (n=33) Ärzte (n=3) Hauswirtschaftler (n=3) Sonstige (n=2)
Angehörige	12	7 / 5	58,2 Jahre (45-82 Jahre)	Kinder (n=10) Geschwister (n=1) Schwägerin (n=1)
Einzelinterview (n=3)				
Mitarbeiter	1	0 / 1	57	Arzt (n=1)
Angehörige	2	2 / 0	50	Kinder (n=2)

Seite 12 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



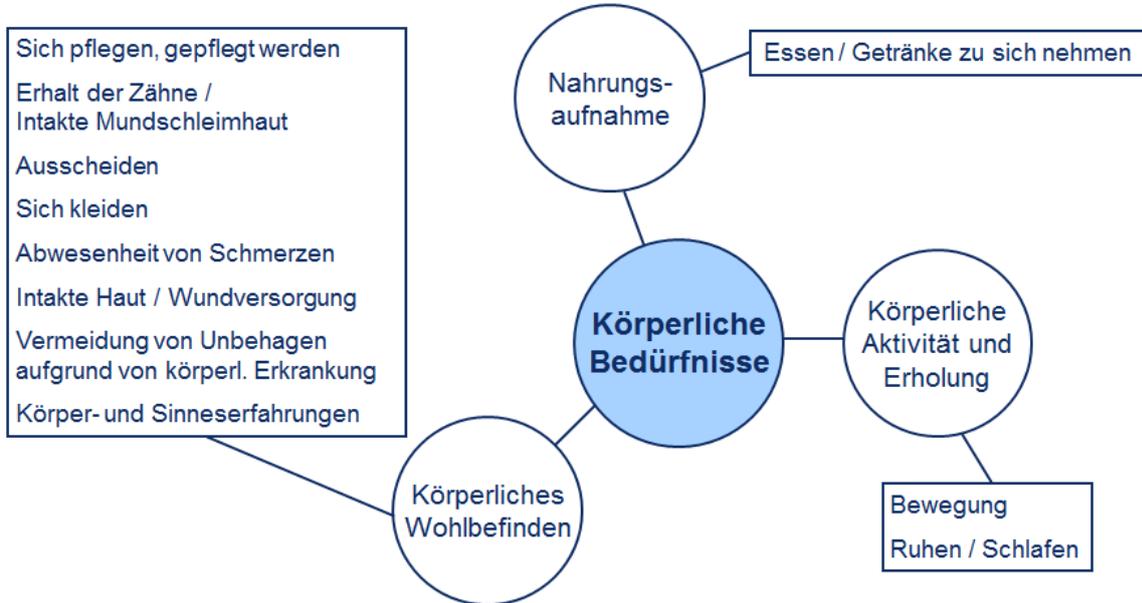
Ergebnisse – Bedürfnisse



Seite 13 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



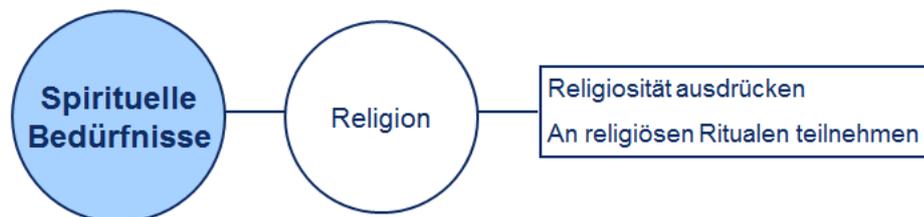
Ergebnisse – Bedürfnisse



Seite 14 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Ergebnisse – Bedürfnisse



Seite 15 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Bedürfnisorientierte Versorgung – Voraussetzung

– **PersonSein** entdecken – **Zugang** zum Bewohner finden

| Individualität jedes Bewohners berücksichtigen

| Bedürfnisse erkennen heißt PersonSein entdecken

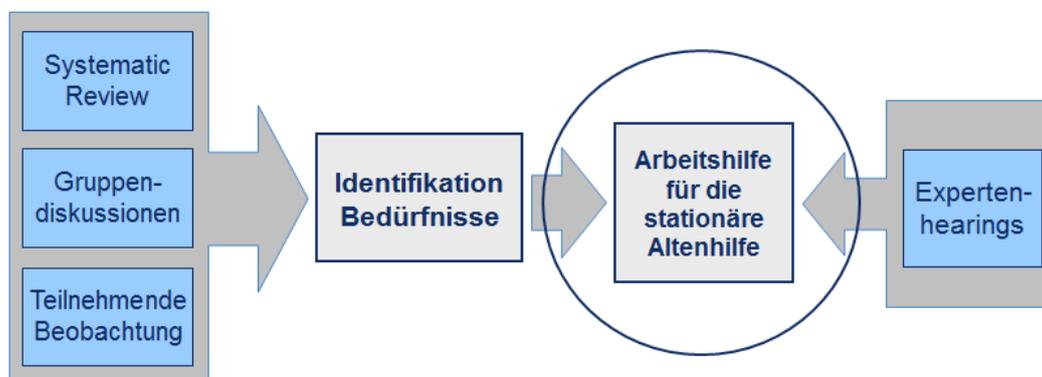
| Hierzu muss ein Zugang zum Bewohner gefunden werden

| Gleichzeitig: PersonSein beeinflusst die Bedürfnisausprägung

Seite 16 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Entwicklung der Arbeitshilfe



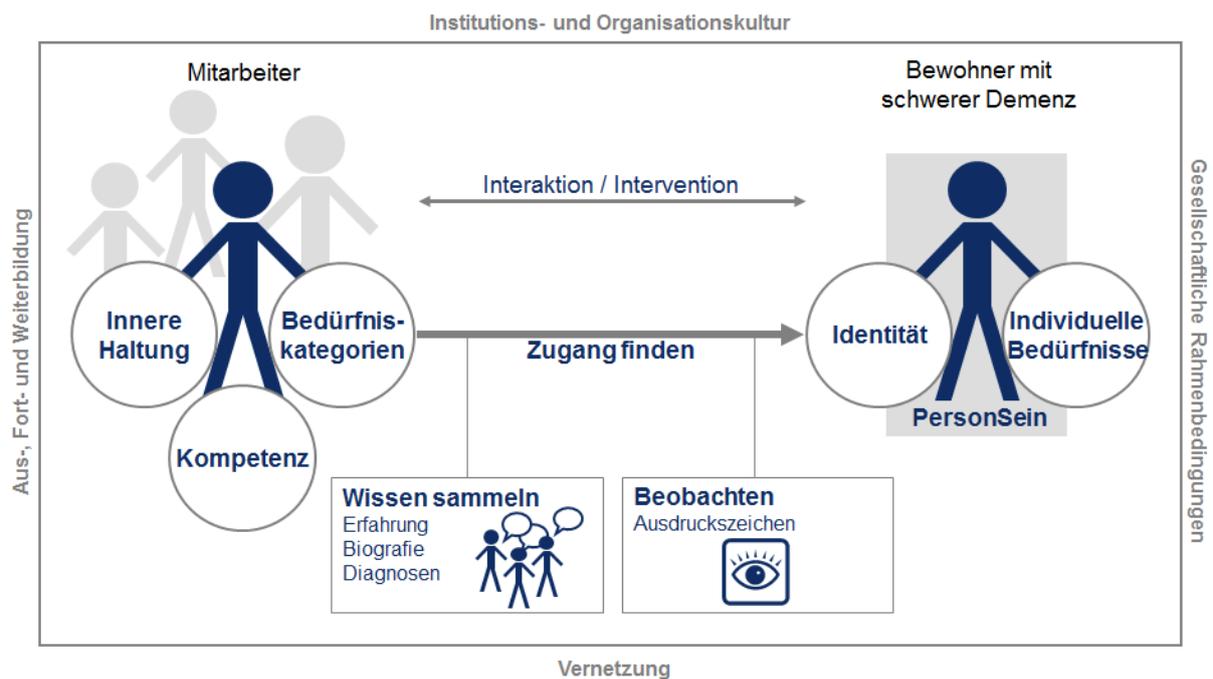
Seite 17 | Fachtagung | Palliative Care und Demenz | 28. Januar 2015 | Berlin



Ziel der Arbeitshilfe

- Forschungsergebnisse für den konkreten Alltag nutzbar machen
- Unterstützung palliativer Prozesse, d.h. in der Prävention und in der Beeinflussung leidvoller Symptome
- Entlastung der Pflegenden
- Entlastung der Angehörigen

- Verbesserung und/oder Bestätigung der Versorgungssituation von Menschen mit schwerer Demenz





Ausblick – Die nächsten Arbeitsschritte

- Unmittelbare Ziele
 - | Einarbeitung der Ergebnisse aus der heutigen Fachtagung
 - | Abschlussredaktion der Arbeitshilfe in Rückkopplung mit Experten aus der stationären Altenhilfe
 - | Dokumentation der Veranstaltung und Abschlussbericht an das BMFSFJ
 - | Veröffentlichungen in nationalen und internationalen Fachzeitschriften

- Mittel- und langfristige Ziele
 - | Modellhafte Implementierung der Arbeitshilfe in die Versorgungspraxis
 - | Implementierung in die Regelversorgung

Diskussion und Rückfragen



Datenerhebung

An den Eröffnungsvortrag schloss sich eine Diskussion der vorgestellten Projektergebnisse an. Dabei tauchte die Frage nach der Berücksichtigung institutioneller Unterschiede in der stationären Altenhilfe bei der Datenerhebung auf: Dr. Perrar betonte, dass bei den Einrichtungen, die am Forschungsprojekt teilgenommen hätten, sehr darauf geachtet wurde, eine heterogene Auswahl zu treffen, um die stationäre Versorgungssituation möglichst real abzubilden. So seien Pflegeheime unterschiedlicher Größe, sowohl im ländlichen als auch städtischen Bereich, sowie verschiedene Wohnformen (z.B. stationäre Wohnbereiche, Hausgemeinschaften, Tagesoase) einbezogen worden. Darüber hinaus wurde versucht, stets alle am Versorgungsprozess von Menschen mit schwerer Demenz beteiligten Perspektiven zu berücksichtigen. Neben den Pflegekräften seien deshalb u.a. auch Angehörige, Hauswirtschaftskräfte und Ärzte befragt worden.

Einordnung der Arbeitshilfe

Weiter wurde ein möglicher Zusammenhang der Arbeitshilfe mit dem Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE) erfragt, das vor einigen Jahren von der Universität Heidelberg entwickelt wurde: Dr. Perrar betonte, dass die Arbeitshilfe keine Konkurrenz zu H.I.L.DE darstelle. Der Fokus des Forschungsprojektes

liege auf der Bedürfnisanalyse in der letzten Lebensphase. Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz sei dabei zunächst nicht betrachtet worden. Erst im folgenden Schritt, der Implementierung der Arbeitshilfe in die Versorgungspraxis, käme diesem Aspekt eine wichtige Bedeutung zu. H.I.L.DE könne dabei in Bezug auf die Messung der Lebensqualität einen wichtigen Beitrag leisten.

Eine letzte Frage zum Eröffnungsvortrag bezog sich auf den verwendeten Begriff des PersonSeins und den Einbezug des Dementia Care Mapping (DCM) in das Forschungsprojekt. Dabei handelt es sich um ein Evaluations- und Beobachtungsverfahren, das von Tom Kitwood entwickelt wurde und, ähnlich wie bei den vorgestellten Ergebnissen, die Person in den Vordergrund stellt: Dieses Verfahren sei stets mit berücksichtigt worden, so Dr. Perrar. Diesbezüglich habe ein enger Austausch mit der Universität Witten / Herdecke bestanden. Wie bei H.I.L.DE auch, solle die Arbeitshilfe keinesfalls als Konkurrenzprodukt zum DCM betrachtet werden, sondern vielmehr eine sinnvolle Ergänzung zu diesem Instrument darstellen. Das DCM verbleibe lediglich im öffentlichen Raum, d.h. in separierten Räumlichkeiten wie Bewohnerzimmern wird es nicht angewendet. Um diese Lücke zu schließen, könne die Arbeitshilfe für Menschen mit schwerer Demenz einen wichtigen Beitrag leisten



Die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen

Herr Professor Voltz begrüßte die Teilnehmer der ersten Podiumsdiskussion und zeigte sich erfreut über die multiprofessionelle und internationale Zusammensetzung der Fachtagung mit Vertretern aus der Schweiz, den Niederlanden, Großbritannien, Schweden und Polen.

Zunächst wurde eine kleine Einführung zum weiteren Ablauf der Veranstaltung gegeben. Anstatt den Tag mit Vorträgen zu füllen, seien die Podiumsteilnehmer im Vorfeld ge-



Moderator der Fachtagung:
Prof. Dr. Raymond Voltz,
Direktor Zentrum für
Palliativmedizin, Uniklinik Köln

ten worden, kurze Statements zu ihren Themen vorzubereiten. Die Kurzvorträge sollten Impulse zu unterschiedlichen Aspekten in der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz geben und zur anschließenden Diskussion mit allen Tagungsteilnehmern anregen.

Die erste Podiumsdiskussion widmete sich zunächst der individuellen und bedürfnisorientierten Ebene der Betroffenen.



Die Teilnehmer der ersten Podiumsdiskussion (von rechts): **Dr. Jenny T. van der Steen**, **Dr Erika Sirsch**, **Prof. Dr. Hans Georg Nehen**, **Prof. Dr. Piotr Krakowiak**, **Heike von Lützu-Hohlbein** und **Holger Schmidt**



Dr. Jenny T. van der Steen

Medizinisches Zentrum der Freien Universität Amsterdam

„Bei der Palliativversorgung geht es im Wesentlichen nicht um die Verlängerung des Lebens, sondern darum die höchstmögliche Lebensqualität zu erreichen. Bezogen auf die Demenz richten sich die palliativen Versorgungsziele hierbei auf den Erhalt der Funktionsfähigkeit und die Maximierung des Wohlbefindens.“

Behandlungsentscheidungen und Sterbephase von Menschen mit fortgeschrittener und weniger fortgeschrittener Demenz

Zu den kritischsten Entscheidungen während des Verlaufs einer Demenzerkrankung gehören die Entscheidungen über die Versorgung mit Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten bei Ernährungsproblemen sowie die Behandlung von Lungenentzündungen. Als kritisch sind diese Entscheidungen anzusehen, da eine bedeutende Unsicherheit bezüglich der Behandlung und deren Outcomes besteht. Dies beinhaltet auch mögliche Effekte auf die Lebensqualität und die Lebensdauer. Eine wichtige Frage ist nun, wie wir diese Problematik betrachten sollten: Handelt es sich hierbei um behandelbare Zustände? Sind diese Probleme der (schweren) Demenz inhärent? Geben sie bereits Hinweise auf die letzte Lebensphase, was bedeuten würde, dass eine auf Heilung ausgerichtete Versorgung und Behandlung der akuten gesundheitlichen Probleme nicht mehr sinnvoll wäre?

Aus dem Blickwinkel therapeutischer Beziehungen ist es wichtig zu berücksichtigen, dass Ärzte, Pfleger, Familien und Patienten (durch vorab geäußerte Wünsche) bei der Reflektion der vorhande-

nen Situation nicht unbedingt über ein gemeinsames Verständnis zum Umgang mit Gesundheitsproblemen verfügen. Die diesbezüglich unterschiedlichen Sichtweisen sollten deshalb möglichst vor Eintritt eines akuten Ereignisses diskutiert werden.

Probleme mit der Nahrungsaufnahme und Lungenentzündungen treten auch bei Patienten mit weniger fortgeschrittener Demenz auf, was bei Pflegeheimbewohnern beobachtet werden konnte. Dies impliziert, dass diese Gesundheitsprobleme nicht auf das Endstadium der Demenz beschränkt sind, auch wenn Störungen der Nahrungsaufnahme hier häufiger auftreten. Demzufolge ist das Demenzstadium kein verlässlicher Prädiktor für die Entwicklung solcher Gesundheitsprobleme. Es ist schwierig vorherzusagen, bei wem und wann sich diese Probleme entwickeln.

Auch wenn die Mortalität bei den Betroffenen mit Lungenentzündung oder Ernährungsproblemen erhöht ist, versterben doch nicht alle Personen

daran, selbst wenn sie sich im Endstadium der Erkrankung befinden. Forschung zur Prognostizierbarkeit ist hinsichtlich individueller Behandlungsentscheidungen im klinischen Alltag nur wenig hilfreich, auch wenn gezeigt werden konnte, dass z.B. das männliche Geschlecht, Einschränkungen der Alltagskompetenz und der Ernährungsstatus starke Mortalitätsprädiktoren bei älteren Menschen ohne Demenz und mit oder ohne akuten Gesundheitsproblemen darstellen. Zudem wissen wir nur wenig darüber, wann Behandlungen z.B. mit Antibiotika oder intravenöser Flüssigkeitszufuhr effektiv sind. Zwar kann der Einsatz von Antibiotika das Leben einer Person mit fortgeschrittener Demenz und Lungenentzündung verlängern, dies jedoch oftmals nur um wenige Tage oder Wochen, so dass man auch von einer Verlängerung des Sterbeprozesses sprechen könnte. Das Dilemma über die Entscheidung für oder gegen eine Antibiotikatherapie wird dadurch verstärkt, dass es möglicherweise auch Patienten gibt, die nach medikamentöser Behandlung noch einige Monate oder gar Jahre weiterleben. Forschungsergebnisse haben übrigens gezeigt, dass die Flüssigkeitszufuhr ein Hauptprädiktor für das Überleben von Menschen mit Demenz und Lungenentzündung ist. Diese Erkenntnisse basieren jedoch auf Beobachtungsstudien. Experimentelle Studien, die Aufschluss darüber geben könnten, ob die invasive Rehydratation die Überlebenschancen effektiv erhöht, fehlen. Parallelen konnten bei Effekten der Sondenernährung beobachtet werden. Auch wenn der Ernährungszustand die Sterblichkeit vorher sagt, so fanden Observationsstudien im Allgemeinen keinen Unterschied in der Überlebensdauer zwischen Personen mit und ohne Sondenernährung.

Bei der Palliativversorgung geht es im Wesentlichen nicht um die Verlängerung des Lebens, sondern darum die höchstmögliche Lebensqualität zu

erreichen. Bezogen auf die Demenz richten sich die palliativen Versorgungsziele hierbei auf den Erhalt der Funktionsfähigkeit und die Maximierung des Wohlbefindens. In der Praxis werden Behandlungen, die das Leben verlängern können auch zur Steigerung des Wohlbefindens genutzt. So kann es sein, dass Menschen mit Demenz in den Niederlanden mit Antibiotika behandelt werden, während italienische Ärzte bei diesen Patienten eine intravenöse Rehydratation durchführen, weil dies dort als leidmindernde Grundversorgung, z.B. zur Vermeidung von Durst, erachtet wird. Es gibt wenige Belege dazu, ob diese Interventionen das Wohlbefinden der Betroffenen erhöhen oder ob sie bei einer adäquaten anderen pharmakologischen oder nicht-pharmakologischen Behandlung zur Linderung von Symptomen überhaupt zusätzlich benötigt werden.

In der Palliativversorgung geht es nicht mehr um das Mortalitätsrisiko und dennoch ist es relevant zu wissen, wann die Sterbephase beginnt. Professionell Pflegende sind oftmals in der Lage diese bereits eine Woche vorher zu erkennen und die kurative Behandlung akuter Probleme nach wenigen Tagen abzuwägen. Die beste Prognose der beginnenden Sterbephase liefert dabei die Kombination aus subjektiver klinischer Beurteilung und objektiver Bewertung von Prädiktoren. Insgesamt ist es sinnvoll die verschiedenen Behandlungsoptionen bereits vor Beginn der terminalen Phase und auch schon vor Erreichen einer fortgeschrittenen Demenz zu diskutieren, wobei in den Niederlanden nur 50% der Menschen mit Demenz überhaupt das Endstadium erreichen. Dies passt zu den palliativen Versorgungsprinzipien, die eine vorausschauende Abschätzung von Krankheitsverläufen und möglichen Gesundheitsproblemen beinhalten. Die Minderung der Symptomlast und die personenzentrierte Versorgung sind dabei wichtige Bedürfnisse für alle Betroffenen.



Dr. Erika Sirsch, MScN

Deutsches Zentrum für Neurogenerative Erkrankungen (DZNE),
Universität Witten/Herdecke

„Symptomkontrolle – insbesondere die Behandlung von Schmerzen – ist eine der zentralen Angelegenheiten in der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz.“

Schmerzen bei Menschen mit Demenz am Lebensende

Symptomkontrolle – insbesondere die Behandlung von Schmerzen – ist eine der zentralen Angelegenheiten in der palliativen Versorgung. Die meisten Menschen mit Demenz leiden unter Schmerzen, egal ob im Krankenhaus, in der stationären Altenhilfe oder in anderen Bereichen. In den letzten Jahren wurde überwiegend versucht Schmerzen systematisch zu erfassen, unter anderem durch die Entwicklung zahlreicher Schmerzerfassungsinstrumente und die Untersuchung psychometrischer Eigenschaften. Was dies jedoch für die Betroffenen in der Versorgungsqualität ausmacht, ist eine ganz andere Frage.

In einer systematischen Übersichtsarbeit wurden die bisherigen Studienergebnisse zur Schmerzprävalenz, also das Vorkommen von Schmerz, bei Pflegeheimbewohnern zusammengefasst. Die Zahlen beziehen sich auf unterschiedliche Länder weltweit und liegen zwischen 3,7 und annähernd 80 Prozent. Menschen mit Demenz wurden dabei, bis auf eine Studie, völlig aus den Untersuchungen ausgeschlossen. Dies bedeutet, dass die

Schmerzprävalenz der Betroffenen in der stationären Altenhilfe schwierig zu erfassen ist, da das Problem besteht, dass nicht auf Zahlen zurückgegriffen werden kann, wie es bei der numerischen Rangskala möglich ist. Die genannte Übersichtsarbeit zeigte auch, dass die Schmerzerfassung auf sehr unterschiedliche Weise erfolgt. Sie reicht von einer Befragung des Managements („Wie viele Menschen in Ihrer Einrichtung haben Schmerzen?“) bis hin zur Durchführung einer systematischen Fremdeinschätzung. Menschen mit Demenz sind demzufolge sehr darauf angewiesen, dass derartige Assessment-Verfahren systematisch durchgeführt werden, damit überhaupt adäquate Therapieentscheidungen getroffen werden können.

Das eindruckliche Beispiel einer teilnehmenden Beobachtung von realen Pflegesituationen, die im Rahmen einer Studie des DZNE durchgeführt wurde, verdeutlicht dies. Die Schmerzerfassung erfolgte dort durch Pflegende, indem sie jeden Patienten nach möglichen vorhandenen Schmerzen fragten. Eine Bewohnerin gab dabei zunächst mündlich an,

keine Schmerzen zu haben, schrie jedoch im Anschluss und zeigte herausfordernde Verhaltensweisen. Auf die Frage weshalb sie so schreie, habe sie geantwortet: „Weil es so weh tut“. Eine schmerzreduzierende Maßnahme erhielt diese Patientin an dieser Stelle jedoch nicht. Die Beobachtungsstudie konnte zeigen, dass eine Schmerztherapie, also die Tatsache, ob Menschen mit Demenz eine schmerzreduzierende Interventi-

on erhalten oder nicht, stark davon abhängig ist, inwieweit die Betroffenen in der Lage sind, auf die Fragen der Pflegenden zu antworten. Bei der Therapieentscheidung ging es also nicht darum, dass Pflegende, Ärzte oder Angehörige anderer Gesundheitsberufe sich auf die Situation der Patienten einstellten, sondern vielmehr um die Fähigkeit der Menschen mit Demenz sich noch verbal auszudrücken. Das muss sich dringend ändern.



Prof. Dr. Hans Georg Nehen

Geriatrie-Zentrum Haus Berge, Essen

„Um eine ganzheitliche Begleitung mit möglichst hoher Lebensqualität für Demenzkranke in der Palliativsituation zu erreichen, ist die Wahrnehmung und Berücksichtigung der emotionalen Situation der Patienten und eine konsequente Symptomkontrolle anzustreben.“

Der demente Patient in der Palliativsituation – Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität

Die Erforschung und Behandlung der Demenz ist stark naturwissenschaftlich geprägt. Es gibt viele Tests, die kognitive Defizite messen, Nachweisverfahren bio-chemischer Marker und bildgebende Methoden. Da Lebensqualität wesentlich mit dem emotionalen Befinden zusammenhängt, erscheint es besonders wichtig, die Gefühlslage des Demenzerkrankten zu erfassen und zu verbessern. Eine praktische Möglichkeit bietet die Arbeit mit dem Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE.). Dieses

erfasst auf Grundlage der Beobachtung des Patienten dessen individuelle Emotionalität. H.I.L.DE. konnte erstmals zeigen, dass die emotionale Schwingungsfähigkeit von Demenzpatienten erhalten bleibt und dass die emotionale Lebenswelt und damit Lebensqualität valide messbar ist. Entwickelt wurde H.I.L.DE. für die Begleitung von Bewohnern stationärer Alteinrichtungen. Dabei werden die Bewohner in den Dimensionen medizinische Betreuung, räumliche Umwelt, Aktivitäten, soziales Bezugssystem und emotionalem Erleben beobach-

tet und beschrieben. Diese Beobachtungen führen dazu, dass man die Umwelt für den Demenzkranken anpassen, Stressoren abbauen und die Strategien im Umgang mit dem Bewohner für die Pflege gestaltbar und transparent machen kann.

Der Erfassungsbogen von H.I.L.DE. wurde an die Palliativsituation angepasst und um die Symptomkontrolle erweitert. In einer zwölfmonatigen Pilotstudie wurden sowohl ambulant, als auch stationär betreute demente bzw. kommunikations-eingeschränkte Palliativpatienten mit „H.I.L.DE. Palliativ“ in den Dimensionen medizinische Betreuung, vor allem Schmerz und Symptomlast und emotionalem Erleben erfasst. Ziele des Projekts im Umgang mit palliativen Demenzpatienten waren erstens eine individuelle Wahrnehmung der somatischen und psychischen Situation, zweitens eine Verbesserung der Kommunikation und drittens eine Reflexion des pflegerischen und ärztlichen Handelns. Anhand der Studie konnte gezeigt werden, dass die Wahrnehmung und Berücksichtigung der emotionalen Verfasstheit von Demenzkranken in der Palliativsituation möglich ist. Ein Ergebnis zeigt, dass bei Erfassung der Schmerz und Symptomlast, die nur durch Fremdeinschätzung ermittelt werden konnte, die beobachteten Ausdrucksformen sehr unterschiedlich waren. Die Schmerzbelastung von Demenzpatienten wird häufig deutlich unterschätzt.

Als weiteres Ergebnis kann man festhalten, dass die aufmerksame und geschulte Beobachtung der Patienten die pflegerische Betreuung verändert. Die Schmerz und Symptomerfassung führt bei den meisten Patienten (>75%) zu einer Anpassung der Medikation. Auffällig ist ein beobachtetes Unwohlsein der meisten Patienten in der Pflegesituation

(85%), das sich als Ärger oder auch Angst beschreiben lässt. In der Ruhesituation hingegen fühlen sich die meisten Patienten (84%) wohl oder sind entspannt, ohne ersichtliche Stimmungslage.

In Abwandlung einer Stellungnahme des deutschen Ethikrates und den Erfahrungen aus 25 Jahren Gruppenangeboten für pflegende Angehörige Demenzerkrankter kann man festhalten: „Die Lebensqualität der Betroffenen hängt erheblich davon ab, wie gut es den ihnen nahestehenden Personen und Pflegenden [geht und ob es ihnen gelingt], die emotional-affektive Situation der Demenzbetroffenen wahrzunehmen und darauf einzugehen.“

Um eine ganzheitliche Begleitung mit möglichst hoher Lebensqualität für Demenzkranke in der Palliativsituation zu erreichen, ist die Wahrnehmung und Berücksichtigung der emotionalen Situation der Patienten und eine konsequente Symptomkontrolle anzustreben. Wesentlich erscheinen dabei validierte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker („H.I.L.DE. Palliativ“). Die Grundsätze und Haltungen der Palliativmedizin können damit, durch Anpassung an die Besonderheiten spezieller Patientengruppen, auch für diese eine Chance zur Verbesserung der Lebensqualität am Lebensende darstellen.



Prof. Dr. Piotr Krakowiak

Nicolaus Copernicus Universität Torun, Polen

„Palliativversorgung sollte nicht als Luxusversorgung – als optionales Extra – betrachtet werden, sondern als Standard am Lebensende für jeden einzelnen eingesetzt werden.“

Palliative Care für Menschen mit Demenz in Polen – Spiritualität und Ehrenamt

Die hospizliche Palliativversorgung entstand in Polen vorrangig für Krebspatienten. Bis heute leidet der überwiegende Teil der Patienten, die ambulante oder stationäre Palliativversorgung erhalten, an einer malignen Tumorerkrankung.

In den letzten Jahren hat sich eine rege Diskussion zu nicht-onkologischen Patientengruppen entwickelt. Dabei wurde der Bedarf an Palliativversorgung und die Eignung von Palliativ Care für Menschen mit schwerer Demenz festgestellt. Trotz vorhandener WHO-Richtlinien und der generellen Übereinkunft, dass Palliativversorgung über die Krebserkrankungen hinaus ausgedehnt werden muss, ist dies noch keine alltägliche Praxis in Europa (und noch weniger in Polen). Die Gründe hierfür liegen in einem Mangel an öffentlicher Bildung und Forschung, die im Bereich der Krebserkrankungen zur wesentlichen Verbesserung der Versorgung geführt haben. Mit der demographischen Veränderung und der längeren Lebenserwartung wurde die Demenz zu einer der größten derzeitigen Herausforderungen für das polnische

Gesundheitssystem. So wie wir durch Kooperationen verschiedener Institutionen erfolgreich ein effizientes Hospiz-Palliativnetzwerk für Krebspatienten aufbauen konnten, benötigen wir auch ein effizientes Versorgungssystem für Menschen mit Demenz. In Polen ist die Verfügbarkeit von Versorgungsleistungen für diese Personengruppe bisher unzureichend. Aufgrund eines geringen Bewusstseins für die Erkrankung, beträchtlichen Defiziten in der Diagnosestellung und Behandlung von Demenz sowie schwierigen Lebensbedingungen ist eine Verbesserung der Situation der Menschen mit Demenz und ihren Familien erforderlich.

Eine dringende Veränderung wurde bereits mehrfach in einer Reihe von Veröffentlichungen und seitens der Forschung betont. So wurden politische, nicht-politische und religiöse Organisationen sowie die Regionalpolitik in Polen dazu aufgefordert, Betroffene und ihre Familien stärker zu berücksichtigen. Eines der dringenden Ziele ist dabei die Aufnahme von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in die gut funktionierende polnische Palli-

ativversorgung, besonders im häuslichen Bereich, in dem die meisten Betroffenen versorgt werden.

Weiter sollte die Situation pflegender Angehöriger als zentrale Unterstützer der Menschen mit Demenz am Lebensende stärker fokussiert werden. Sie sind deutlich häufiger überlastet als andere. Die Einführung unterstützender Angebote (z.B. Kurzzeitpflege, angepasste Versorgungsnetzwerke oder die Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten der Erkrankten) wird in Polen dringend benötigt und könnte zu einer deutlichen Minderung belastender Faktoren führen. Notwendig ist dabei die Verfügbarkeit palliativer Strukturen sowohl im ambulanten, als auch stationären Bereich.

Palliativ Pflegende in Polen sind überlastet mit der Versorgung von Krebspatienten und scheuen sich deshalb davor, neue – insbesondere neurologische Bereiche – zu erschließen. Angesichts der wachsenden Herausforderungen und der mangelnden Koordination medizinischer, sozialer und gemeinnütziger Organisationen für Menschen mit Demenz in Polen, zeigen Nachbarländer wie Deutschland oder Schweden gute Modelle für die Praxis. Viele von der Europäischen Union geförderte ‚Good practice Modelle‘ geben Hoffnung für die künftige Entwicklung solcher Initiativen in Polen und anderen europäischen Ländern.

Spirituelle Begleitung: Die moderne hospizlich-palliative Versorgung hat von Anfang an die Bedeutung von religiöser und spiritueller Betreuung von Patienten und Familien herausgestellt. In Krankenhäusern, Altenpflegeheimen und im ambulanten Bereich ist die Versorgung durch die mehrheitlich katholische Bevölkerung stark religiös geprägt. Der Wandel gesellschaftlicher Strukturen veranlasste Forschende jedoch eine Diskussion anzuregen und Prinzipien spiritueller Betreuung zu beschreiben, die sich von religiöser Begleitung

unterscheiden, vor allem hinsichtlich bestimmter Rituale und Sakramente. Untersuchungen bestätigten die Notwendigkeit spiritueller Begleitung für Menschen mit Demenz. Diese sollte ausgedehnt werden und mit den guten Praxisverfahren religiöser Begleitung auf Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende übertragen werden.

Ehrenamtliche Begleitung: Ehrenamtliche Arbeit hat eine lange Tradition in Polen und es gibt zahlreiche Bemühungen dazu, diese gut funktionierende Praxis in den Bereich der Versorgung am Lebensende zu übertragen. Durch die vielen ehrenamtlichen Initiativen für Menschen mit Demenz, findet sich fast immer eine Unterstützung in der Anfangsphase der Erkrankung und Unterstützung durch Gemeindezentren. Diese sollten auf Basis von erfolgreichen Praxismodellen aus der hospizlich-palliativen Versorgung auch für das Lebensende von Menschen mit schwerer Demenz eingeführt werden. Die ehrenamtliche Tätigkeit in Kombination mit einem Versorgungsansatz für das Lebensende und einem Austausch von Fähigkeiten unter den Disziplinen hat bedeutende Auswirkungen auf Ausbildung, Forschung und finanzielle Förderung.

Die Versorgung auf nicht-krebserkrankte Menschen auszuweiten, Palliative Care auf Grundlage der Bedürfnisse und nicht der Diagnose und die nicht-medizinischen Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittenen nicht-malignen Erkrankungen zu erfüllen, sind dringende Anliegen. Palliativversorgung sollte nicht als Luxusversorgung – als optionales Extra – betrachtet werden, sondern vielmehr als Standard am Lebensende für jeden einzelnen zum Einsatz kommen. Es ist noch viel zu tun auf dem Weg zu einer interdisziplinären Versorgung in Polen. Doch die guten Praxismodelle unserer hospizlich-palliativen Teams könnten dies voranbringen, sobald zusätzliche Finanzierungs-

Die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen – Statements

möglichkeiten für Ausbildung, Forschung und Implementierung der Prinzipien von Palliative Care

für Menschen mit schwerer Demenz in verschiedenen Versorgungsbereichen gefunden werden.



Heike von Lützu-Hohlbein

Alzheimer Europe, Luxemburg
Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin

„Angehörige bleiben in der Regel die wichtigsten Bezugspersonen für Demenzkranke. Beginnt dann die Phase der schweren Demenz ist eine Unterstützung der Angehörigen durch die professionellen Kräfte besonders wichtig.“

Leben mit Demenz – Sterben mit Demenz – aus Sicht der Angehörigen

Demenz ist ein Abschied auf Raten, so hört man oft. Aber nach der Diagnose beginnt erstmal ein meistens langer Zeitraum des Lebens mit Demenz. Die dementiellen Symptome verstärken sich, man lernt als Angehöriger mühsam damit umzugehen. Es bedarf, die Scham über den Verlust von Fähigkeiten zu überwinden, damit der Blick frei wird für die gebliebenen Fähigkeiten, oder auch der Spaß an neuen Tätigkeiten geweckt werden kann.

Der Tag ist lang, ein Buch aus den frühen 90-ziger Jahren über Alzheimer von Mace und Rabins heißt „Der 36-Studentag“, das gilt auch heute noch. Immer wieder muss der begleitende, betreuende oder pflegende Angehörige sich fragen, wo bleibe ich? Wie bleibe ich gesund, damit ich weiterhin für meinen Demenzkranken da sein kann? Wo finde ich die Entlastungsmöglichkeiten, die mir Kraft für den weiteren Verlauf geben? Das gilt auch bei der

Versorgung der Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. Der häufigste Grund für einen Umzug in ein Pflegeheim ist der Zusammenbruch der ambulanten Versorgung. Meistens geht er einher mit der Zunahme von schwierigen bis zu herausforderndem Verhalten des Demenzkranken. Nichtsdestotrotz empfinden viele Angehörige Schuldgefühle, es nicht geschafft zu haben, sich weiter um den Pflegebedürftigen zu kümmern. Häufig werden diese Gefühle noch durch die gesellschaftlichen Normen verstärkt, vor allem im ländlichen Raum: man „gibt die Mutter / den Vater nicht ins Heim“!

Angehörige bleiben in der Regel die wichtigsten Bezugspersonen für Demenzkranke. Beginnt dann die Phase der schweren Demenz ist eine Unterstützung der Angehörigen durch die professionellen Kräfte besonders wichtig. Sie ist geprägt durch

gute Kommunikation und Information, Zusammenarbeit, gegenseitigen Respekt, Akzeptanz der Rollen und Aufgaben. Zeigen sich erste Anzeichen der Sterbephase sollte das Ziel sein, Angehörige in den Sterbeprozess einzubeziehen. Viele Angehörige sind von sich aus zu dieser Aufgabe bereit und in der Lage, da sie vor der Heimaufnahme die Pflege und Betreuung überwiegend alleine gemeistert haben. Sie wissen um die Vorlieben und Abneigungen und sind Quelle für wichtige Informationen, wenn es um das Verstehen z.B. von schwierigem Verhalten geht.

Palliative Kenntnisse des Pflegepersonals wie auch des behandelnden Arztes sind erforderlich, spezielles Wissen über palliative Praxis bei Menschen mit Demenz ist unerlässlich. Schmerzerkennung ist besonders wichtig, denn Demenzkranke können Schmerzen oft nicht benennen. Deshalb ist eine gute Beobachtung der Mimik, Gestik und des Verhaltens äußerst notwendig. Die Verweigerung der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit kann ein Schritt in die Sterbephase sein, sie ist richtig einzuordnen und auch dem Angehörigen zu vermitteln. Für ihn kann es das erste Mal sein, dass er mit dem Sterben konfrontiert ist, und die Angst, etwas falsch zu machen, ist groß. Besondere Relevanz hat eine gute Kooperation zwischen behandelndem Arzt, Pflegekräften und Angehörigen, wenn es in der letzten Lebensphase um schwierige Entscheidungen geht, wie z.B. den Einsatz einer PEG. Nur wenn Angehörige, Ärzte und Pflegefachkräfte zusammenarbeiten, kann es gelingen, eine gute Entscheidung im Sinne der Erkrankten und ihrer Lebensqualität zu treffen. Dabei kann die Lebensqualität aus Sicht der Kranken sich anders darstellen als das, was Angehörige, Ärzte und Pflegende für die Kranken als lebenswert ansehen.

Das Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit bleibt bis zum Schluss erhalten. Das Berührt- und

Gehaltenwerden, die Anwesenheit eines Menschen und die gewohnte Umgebung werden immer wichtiger. Um diese zeitlich aufwendige Begleitung gewährleisten zu können, sollten auch die ehrenamtlichen Ressourcen genutzt werden, dazu kann auch die Zusammenarbeit mit den örtlichen Hospizvereinen beitragen. Eine Schulung im Demenzbereich der Hospizhelfer ist unerlässlich. Eine intensive Beschäftigung mit der Biographie der Demenzkranken erschließt wichtige Anhaltspunkte für Wünsche von Demenzkranken in der Sterbephase, z.B. den Bezug zur Religion, zu vertrauten Riten, bekannten Liedern, Erinnerungen und Vorlieben. Spirituelle Erfahrungen, die in der Erlebniswelt des Kranken verankert sind, können auch Demenzkranken Trost spenden und Geborgenheit vermitteln. Hierbei spielt die Einbindung der Angehörigen eine große Rolle.

Da Ortswechsel, z.B. von einem Heim in ein Krankenhaus, in der letzten Lebensphase häufig eine große Belastung darstellen, sollten diese – wenn kein anderweitiger dringender Grund vorliegt – vermieden werden. Um ein menschenwürdiges Sterben im Heim oder Krankenhaus zu ermöglichen, sollten folgende Anforderungen erfüllt sein: Es sollte sichergestellt sein, dass Angehörige – wenn möglich – informiert werden, so dass sie das Sterben (auch außerhalb der Besuchszeiten) begleiten können. Ein Gästezimmer sollte bereitgestellt werden, damit Bezugspersonen möglichst nahe bei den Sterbenden bleiben und sie begleiten können. Falls Sterbende kein Einzelzimmer haben, sollte es zumindest einen geschützten Raum geben, um Ruhe zu gewährleisten. Allerdings dürfen sie nicht allein gelassen werden. Die Form des Abschiednehmens sollte im Sinne der Sterbenden sein, z.B. kann entsprechend der religiösen Bindung ein Seelsorger hinzugezogen werden.

Nach dem Sterben sollte den Angehörigen, den Pflegekräften, Hauswirtschaftshilfen, ehrenamtli-

Die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen – Statements

chen Helfern, aber auch Mitbewohnern oder Nachbarn – wenn gewünscht – genügend Zeit zum Abschiednehmen gelassen werden. Mit den Angehörigen sollte ein abschließendes Gespräch geführt werden, um das Leben und die gemeinsame Zeit, die miteinander verbracht wurde, zu würdigen und die Angehörigen über die Möglichkeit von Trauergruppen vor Ort zu informieren. Auch eine Trauerfeier, ein Trauerbuch oder ein Nachruf kann dem Abschied und der Erinnerung eine gute Form geben. Für viele Angehörige, deren Lebensinhalt

lange Jahre in der Begleitung ihrer demenzkranken Angehörigen bestand, verlieren mit dem Tod ihre Aufgabe. Sie gilt es aufzufangen und ihnen neuen Lebensmut zu geben. Dazu gehört auch, dass sie die Sterbephase als einen natürlichen, professionell begleiteten Prozess erleben konnten. Für andere ist der Tod eine Erlösung, aber auch sie müssen mit dem Trauma der vielleicht jahrelangen Auseinandersetzung mit der Demenz fertig werden.





An die Statements der jeweiligen Podiumsteilnehmer schloss sich eine Diskussion über die genannten Themen an.

Leid im Krankheitsverlauf

Es tauchte die Frage auf, wann Menschen mit Demenz im Krankheitsverlauf am meisten leiden würden. Frau von Lützu-Hohlbein ging davon aus, dass das Leid in der Frühphase der Erkrankung bei den Betroffenen vermutlich besonders groß sei. Diese würden die Situation bewusst miterleben und hätten große Angst. Häufig setzte zudem ein Verdrängungsprozess auch seitens der Angehörigen ein, die ebenfalls stark belastet wären. Aus Sicht von Professor Nehen seien Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die kognitiv nicht mehr zur Selbstreflexion in der Lage wären und zumeist nur noch im Hier und Jetzt lebten, bei guter Betreuung glückliche Menschen. Die gesamte Versorgung müsse auf die Vermittlung von Geborgenheit ausgerichtet sein. Wenn das gelänge –

und dies sei eine große Herausforderung – würden die Betroffenen nicht leiden.

Advanced Care Planning

Eine Frage aus dem Auditorium richtete sich an Frau von Lützu-Hohlbein zum Aspekt des Advanced Care Planning. Dabei ging es darum, wie und wann man die Betroffenen mit Demenz auf das Lebensende vorbereite und ob Themen wie Vorsorgevollmacht oder Sterben überhaupt direkt angesprochen werden sollten: Frau von Lützu-Hohlbein betonte zunächst, dass diese sensible Thematik so individuell sei wie die Demenz selbst, eine allgemeingültige Empfehlung sei deshalb nicht möglich. Viele Betroffene wären oftmals nicht dazu in der Lage und bereit, über ihre Krankheit zu sprechen. Dies hänge zum einen sicherlich mit der eigenen Kompensation und Verdrängung der beginnenden Demenz zusammen, zum anderen aber auch mit der heute immer noch bestehenden gesellschaftlichen Tabuisierung der Erkrankung. Un-

ter der Voraussetzung, dass eine Diagnosestellung erfolgt sei und die Betroffenen und ihre Angehörigen dazu bereit wären, spreche sich die Deutsche Alzheimer Gesellschaft dafür aus, Themen wie Advance Care Planning, Patientenverfügung oder Versorgungsvollmacht frühestmöglich zu besprechen. Daneben gebe es natürlich genauso das Recht auf Nicht-Wissen, wenn die Betroffenen nicht erfahren möchten, ob sie an einer Demenz erkrankt sind oder nicht. Hier sei die Familie gefordert, auch mit einer solchen Entscheidung umzugehen, diese zu akzeptieren und zu versuchen auf andere Weise herauszufinden, was sich der Angehörige für sein Lebensende wünscht und was er braucht.

In diesem Zusammenhang betonte auch Frau Dr. van der Steen die Wichtigkeit von Advance Care Planning und der Reflexion über Wünschen zum Lebensende. Betroffene sollten immer wieder dazu ermutigt werden, bevor sie nicht mehr in der Lage seien sich diesbezüglich zu äußern und die Verantwortung allein bei den Familienangehörigen läge, was zu großer Belastung führen könnte.

Willensäußerungen von Betroffenen

Kontrovers wurde durch die Podiumsteilnehmer die in Patientenverfügungen schriftlich festgehaltenen Willensäußerungen und deren Gültigkeit bei weit fortgeschrittener Demenz diskutiert. Hierbei sei fraglich, ob sich die Aussagen zu Versorgungswünschen am Lebensende, die in der Frühphase der Erkrankung getroffen wurden, zu einem späteren Zeitpunkt möglicherweise noch einmal verändern, der Patient aber nicht mehr in der Lage sei, sich hierzu mitzuteilen. Umso wichtiger sei es für Pflegende, in der akuten Versorgungssituation sehr genau hinzuschauen und zu beobachten, um so den aktuellen Willen des Menschen mit schwerer Demenz wahrnehmen und erfüllen zu können.



Prognostizierbarkeit des Lebensendes

Herr Dr. Perrar berichtete von seinen eigenen Erfahrungen aus dem Bereich der Gerontopsychiatrie. Angehörige zeigten sich oftmals entlastet und erleichtert, wenn das nahende Lebensende thematisiert und besprochen würde. Jedoch tauche hierbei wiederholt die Frage auf, wann denn genau die Sterbe- bzw. Terminalphase bei Menschen mit Demenz beginne und wie diese erkannt werden könne.

Es folgte eine Diskussion über die Schwierigkeit der Prognostizierbarkeit des Lebensendes und über mangelnde Entscheidungskriterien bezüglich medizinischer, ethischer und juristischer Aspekte im Versorgungsalltag: Ab welchem Zeitpunkt solle bspw. keine Krankenhauseinweisung oder Antibiotikagabe mehr erfolgen? Auch wird die mögliche Unterteilung in Terminal- und Sterbephase diskutiert. Etwa eine Woche vor dem Versterben der Menschen mit Demenz wäre, bei vorhandener Pneumonie oder Problemen mit der Nahrungsaufnahme, der Versuch einer therapeutischen Intervention denkbar, so Frau Dr. van der Steen. Fortführung und Abbruch einer Behandlung seien stetig zu überprüfen und genau abzuwägen. Ihrer Meinung nach wären Pflegekräfte oftmals sehr gut in der Lage, den Beginn der terminalen Phase einzuschätzen. Daneben seien zahlreiche Prognosefaktoren bekannt, die Hinweise auf das nahende Lebensende gäben. Eine gewisse Unsicherheit

würde aufgrund des individuellen Krankheitsverlaufs jedoch bestehen bleiben und müsse anerkannt werden.



Strategien zur Bedürfniserkennung

Ein Teilnehmer der Fachtagung stellte die Frage, in welchen Situationen sich Menschen mit schwerer Demenz denn nun besonders wohl bzw. unwohl fühlten: Herr Professor Nehen wies diesbezüglich nochmals auf die individuelle Bedürfnisausprägung eines jeden Betroffenen hin, eine Verallgemeinerung sei deshalb nicht möglich. Es müsse also für jede Person immer wieder neu erfasst werden, welche Bedürfnisse und Wünsche in der aktuellen Situation vorlägen.

Dabei ginge es nicht darum herauszufinden, in welchen Situationen sich Menschen mit Demenz unwohl fühlten, sondern vielmehr die Ursache für das Unwohlsein zu identifizieren, betonte Frau Dr. Sirsch. Hierzu bedürfte es einer Kommunikationsstrategie, die es ermögliche, mit den Betroffenen in Kontakt zu treten, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen und zu identifizieren. Ein übergreifendes Assessment-Verfahren verbunden mit einem hohen Dokumentationsaufwand, um entsprechende Interventionen abzuleiten, sei dabei nicht geeignet. Im Versorgungsalltag müsse sich eher durch ein kon-

tinuierliches System aus *Versuch und Irrtum* (engl. *trial and error*) an die Bedürfniserfüllung herangetastet werden. Diesbezüglich wurde das Modell der *Serial Trial Intervention (STI)* genannt, das aus einem mehrstufigen Verfahren besteht. Dabei ginge es nicht um eine vorgefertigte Liste, die einfach abgehakt werden müsse. Vielmehr sollten Pflegende bestimmte Möglichkeiten verinnerlicht haben und bei Bedarf abrufen können. Eine entsprechende personen- und bedürfnisorientierte Haltung sei dabei eine wesentliche Voraussetzung.

Frau Dr. Sirsch verdeutlichte am praktischen Beispiel der Körperpflege, wie eine Bedürfniserkennung und entsprechende Handlungsmöglichkeiten bei Zeichen des Unwohlseins erfolgen könnten. Zunächst sei herauszufinden, ob es sich möglicherweise um körperliche Ursachen handle: Ist dem Betroffenen kalt oder befindet er sich in einer für ihn schmerzverursachenden Liegeposition? Dies könne durch entsprechende Handlungsmöglichkeiten wie Zudecken oder Positionsveränderung überprüft werden. Würden diese Maßnahmen nicht zum Erfolg führen und sei keine Verhaltensänderung zu beobachten, wäre im nächsten Schritt die emotionale Ebene zu betrachten: Fühlt sich der Bewohner in der Pflegesituation vielleicht unwohl, weil die Pflegenden in der Situation nicht richtig auf ihn eingehen? Dies ließe sich unter Umständen durch Beruhigung und mehr Zuspruch umkehren.



Assessment-Verfahren

Frau Dr. van der Steen unterstützte diese Aussagen und wies darauf hin, dass vorhandene Assessment-Instrumente, bspw. zur Erkennung und Behandlung von Schmerzen, bei richtiger Anwendung sicherlich hilfreich wären. Jedoch bestünde auch die Gefahr, dass Pflegende falsche Annahmen trafen und so die Bedürfnisse nicht adäquat erkennen und erfüllen könnten.

In diesem Zusammenhang berichtete Frau Dr. Sirsch von einer aktuell am DZNE durchgeführten europäischen Umfrage zum Nutzerverhalten und

zur Anwendung von Schmerzassessments bei Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse aus den Niederlanden, Großbritannien, Deutschland und der Schweiz zeigten, dass eine Vielzahl von Instrumenten der Praxis zwar bekannt seien, diese allerdings aufgrund von Interpretationsschwierigkeiten nicht genutzt würden. Hier gäbe es folglich erheblichen Bedarf die Assessments anwendbar zu gestalten bzw. das Wissen darüber in den Versorgungsalltag zu überführen.

Rahmenbedingungen schaffen: Was ist zu tun?

Herr Professor Voltz begrüßte alle Teilnehmer der Fachtagung zurück aus der Mittagspause und gab eine kurze Einführung zum weiteren Programmablauf. In der zweiten Podiumsdiskussion sollte es darum gehen, die Rahmenbedingungen in der

Versorgung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase zu diskutieren. Auch hier wären zunächst kurze Impulsstatements der eingeladenen Experten vorgesehen, die in einer anschließenden Diskussion münden würden.



Die Teilnehmer der zweiten Podiumsdiskussion (von rechts): **Dr. Liz Sampson, Prof. Dr. Andrea Luise Koppitz, Prof. Dr. Lukas Radbruch, Dr. Wilhelmina Hoffman, Gerda Graf** und Yvonne Eisenmann



Dr. Liz Sampson

University College Medical School, London

„Die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende kann als herausfordernd und komplex wahrgenommen werden, was dieses Thema letztlich aber auch so interessant macht.“

Fördernde und hindernde Faktoren bei der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende

Wie komplex die Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende und die ihrer Familien sein können, haben wir bereits diskutiert. Interventionen zur Erfüllung dieser Bedürfnisse müssen folglich ebenso komplex sein.

In unserer Forschung haben wir die Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz untersucht und versucht komplexe Interventionen zu entwickeln, um die Versorgung zu verbessern. Dabei konnten wir eine Reihe von hindernden und fördernden Faktoren identifizieren, die es zu überwinden bzw. zu nutzen gilt. Wie im Forschungsprojekt, das heute Morgen vorgestellt wurde, fanden wir es wesentlich, verschiedene Informationsquellen für die Entwicklung und Implementierung von Instrumenten zur Verbesserung der Versorgungsqualität zu nutzen.

Wir haben einen Mehrebenen-Ansatz erarbeitet, der untersucht, wie mit diesen hindernden und fördernden Faktoren sinnvoll umgegangen werden kann. Dabei konnten folgende **Hindernisse** bei der

Verbesserung der Versorgungsqualität von Menschen mit schwerer Demenz auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheits- bzw. Sozialsystems identifiziert werden:

1. *Größere System- / Umweltebene* – Gesundheits- und Sozialpolitik, Finanzierung.
2. *Organisationsebene* (überwiegend in Pflegeheimen) – Kultur der Pflegeheime, Bedenken Sterbefälle in den Räumlichkeiten zu haben, hohe Mitarbeiterfluktuation.
3. *Gruppen- / Teamebene* – Schwierigkeiten bei der Nutzung von Leitfäden (LCP). Unsicherheit ist hier ein Hauptfaktor: die Fähigkeit Unsicherheiten (oftmals die Prognose bei schwerer Demenz betreffend) innerhalb des Pflegeteams „auszuhalten“, zu tolerieren und damit umzugehen, dies Angehörigen zu vermitteln und sie in dieser Zeit zu unterstützen.
4. *Individuelle Ebene* – Mitarbeiter fühlen sich häufig zu wenig unterstützt. Fehlende Weiterbildung und Unsicherheiten in der Versorgung von Menschen mit Demenz sind nicht nur bei

Mitarbeitern in Pflegeheimen, sondern auch bei Ärzten wie Allgemeinmedizinerinnen und sogar bei Spezialisten der Palliativversorgung zu finden.

Folgende **fördernde Faktoren**, selbst für als „unbeweglich“ angesehene Gegebenheiten, konnten identifiziert werden:

1. *Größere System- / Umweltebene* – wir fanden heraus, dass Wohltätigkeitsorganisationen dazu in der Lage sind, Einfluss auf die Politik zu nehmen, indem sie die Regierung über Forschungsergebnisse informieren.
2. *Organisationsebene* – epidemiologische Daten und Studien zu den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz konnten zeigen, wie diese Population wächst. Seitens der Hospize und anderen spezialisierten Anbietern für die Versorgung am Lebensende in Großbritannien ist eine steigende Bereitschaft zu beobachten, die Leistungen für Menschen mit Demenz auszuweiten.
3. *Gruppen- / Teamebene* – Britische Programme wie „The Gold standards framework“ (ein Programm zur Unterstützung der Versorgenden von Menschen am Lebensende) wurde erfolgreich in vielen Pflegeheimen implementiert. Wir fanden heraus, dass es für eine Langzeitverbesserung der Versorgungsqualität wesentlich ist, sich Zeit zu nehmen für die Entwicklung von Interventionen, um über die hoch variablen kontextbezogenen und kulturellen Faktoren zu lernen, diese zu verstehen und zu berücksichtigen.
4. *Individuelle Ebene* – Advance care planning. Viele Menschen mit Demenz treffen keine gesundheitliche Vorausplanung, solange sie dazu noch in der Lage sind. Auch wenn die Evidenz für Demenzerkrankungen noch nicht stark ist, konnten wir feststellen, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema der vorausschauenden

Versorgungsplanung mit der Familie und Versorgenden sehr hilfreich sein kann, selbst wenn dies nicht schriftlich festgehalten wird. Derzeit forschen wir an der Anwendung sogenannter „Behandlungs-Eskalationspläne“, die Mitarbeiter darin unterstützen sollen, Unsicherheiten aufzufangen, die sehr belastend sein können.

Die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende kann als herausfordernd und komplex wahrgenommen werden, was dieses Thema letztlich aber auch so interessant macht. Viele der Hindernisse sind systemisch, von oben nach unten („top down“), während die meisten fördernden Faktoren glücklicherweise von unten nach oben („bottom up“) zu finden sind. Die Verbesserung der Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz kann also auf individueller Ebene beginnen. Vor dem Hintergrund der späteren Umsetzung und Evaluierung von Projekten, ist es dabei hilfreich und lohnenswert ausreichend Zeit in die Entwicklungsphase zu investieren.



Prof. Dr. Andrea Luise Koppitz

Institut für Pflege,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

„Das gemeinsame Teilen von Unsicherheit und Kontrollverlust kann helfen, sich gegenseitig zu unterstützen und das Handeln des jeweils anderen wertzuschätzen.“

Klinisches Assessment regelmäßig unter Alltagsbedingungen trainieren, Advanced Care Planning systematisch anwenden

Problembeschreibung: Es zählt zu den besonderen Herausforderungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz, dass die Betroffenen ihre Beschwerden oft nicht mehr verbal mitteilen können. Diese Tatsache erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Symptome und der damit zusammenhängende Leidensdruck bei diesen Menschen vom Pflege- und Behandlungsteam nicht wahrgenommen oder falsch interpretiert werden. So leben demenzkranke Personen in ihren letzten Lebensmonaten bspw. häufiger mit Schmerzen, die zwar erkannt, aber nicht ausreichend therapiert werden.

Klinisches Assessment: Für Therapieentscheidungen ist nicht nur die einmalige Beobachtung, sondern der Verlauf aller gleichzeitig auftretenden Symptome ausschlaggebend. Die Besonderheit bei Menschen mit Demenz liegt, im Vergleich zu krebserkrankten Personen, im stetigen, unregelmäßigen und nicht vorhersehbaren Wechsel von chronisch-stabilen zu akut-kritischen Symptomverläufen in Kombination mit einem jahrelangen und langsam verlaufenden Abbauprozess. Dieser kom-

plexe und langwierige Krankheitsverlauf macht es schwierig, jene Krise aus den vielen Krisen zu identifizieren, die das nahe Lebensende signalisieren könnte. Das führt dazu, dass Symptome nicht oder zu spät wahrgenommen, nicht beobachtet und möglicherweise falsch interpretiert werden.

Klares, sorgfältiges, abgewogenes, problemrelevantes und die Tiefe der Probleme erfassendes multimethodisches Handeln beruht auf Befragen, Wahrnehmen, Beobachten und Untersuchen des Betroffenen und seiner Angehörigen. Das Wahrnehmen der Symptome und Zeichen mit allen menschlichen Sinnen durch die Fachperson (sehen, hören, riechen, schmecken, fühlen) dient dem Erklären und Verstehen der Symptome. Die Symptomerkenntnis ist deshalb ein Produkt aus „befragen“, „wahrnehmen“, „beobachten“ und „untersuchen“.

Der Prozess des Validierens und Priorisierens der beobachtbaren Symptome ist mehr als ein formaler Akt des Ordners. Es erfordert kritisches Nachden-

ken über die Wahrnehmungen und Beobachtungen, das Interpretieren dieser Beobachtungen, das Entwickeln von Vermutungen und ein Einordnen in den Alltagskontext im Sinne des „clinical reasoning“. Damit wird das Ausmaß der Betroffenheit durch alle gleichzeitig auftretenden Symptome und Zeichen entscheidend und nicht der Krankheitsverlauf, die Prognose oder die pathologischen Ursachen, Einflüsse und Hintergründe der Demenzerkrankung.

Advanced Care Planning (ACP): Der Schlüssel für ein erfolgreiches Anwenden von ACP bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz liegt im Beobachten, Identifizieren und Interpretieren aller gleichzeitig auftretenden Symptome. Dabei wird nicht nur deren Häufigkeit, sondern auch deren Qualität berücksichtigt. Auch das in Betracht ziehen von möglichen Komplikationen gehört dazu.

Wird ACP als Vorsorgeplan verstanden, der stetig fortentwickelt wird, führt der systematische und regelmäßige Austausch zwischen Gesundheitsfachpersonen und Angehörigen zu Klarheit und Transparenz im Krankheitsverlauf, bei den zu erwartenden Komplikationen und bei Behandlungsoptionen. Die Bedeutung und Dringlichkeit der klinischen Situation wird im Gespräch gemeinsam bewertet. Angehörige werden dabei nicht nur unterstützt sich für die Zukunft bzw. das möglicherweise nahe Lebensende des Menschen mit Demenz vorzubereiten. Ihnen wird beim Austausch Gelegenheit gegeben, Unklarheit zuzulassen. Während des Austauschs kann deutlich werden, dass auch Gesundheitsfachpersonen nicht alles vorhersagen und kontrollieren können. Das gemeinsame Teilen von Unsicherheit und Kontrollverlust kann helfen, sich gegenseitig zu unterstützen und das Handeln des jeweils anderen wertzuschätzen.

Diese Form der geteilten Entscheidungsfindung (shared decision making) durch gegenseitiges informieren, bewerten und beurteilen von Situationen beginnt bestenfalls bereits vor dem Einzug ins Heim und schlechtestenfalls beim Einzug. Dies kann es einfacher machen, dann schwierige Entscheidungen zu treffen, wenn die Zeit gekommen zu sein scheint.

Bedeutung für die klinische Praxis:

- **Advanced Care Planning:** Regelmäßiges, systematisches Betrachten und Diskutieren der Situation und der Behandlungsoptionen zwischen Gesundheitsfachpersonen und Angehörigen / gesetzlichen Vertretungen. Dies bedeutet insbesondere: Formen des täglichen Austauschs / Kommunikation zur Reflexion von Beobachtungen fördern.
- **Klinisches Assessment:** Systematische Anamnese inklusive regelmäßigem Symptom- und organsystemspezifischem Assessment mit körperlicher Untersuchung und Auswertung und Interpretation der ermittelten Informationen. Dies bedeutet insbesondere: Systematisches Beobachten von Symptomen und klinisches Assessment trainieren: Caringkompetenzen in Form von „emotional support“ sind nicht ausreichend.



Prof. Dr. Lukas Radbruch

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Berlin

„Für eine gelingende Umsetzung der Empfehlungen des Weißbuchs liegt der nächste zentrale Schritt in der Vernetzung und Zusammenarbeit von Demenz- und Palliativexperten, um die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende bestmöglich zu gestalten.“

Weißbuch der European Association for Palliative Care (EAPC) zur palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz

Die EAPC erarbeitet und veröffentlicht in regelmäßigen Abständen Weißbücher zu unterschiedlichen Themen. Die konzeptionelle Arbeitsweise, bestehend aus der Abbildung des Expertenstatus unter Berücksichtigung der aktuellen Literatur, ist dabei wesentlich. Das Weißbuch für die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz hat die Fachgesellschaft in 2013 herausgebracht. Es beinhaltet insgesamt elf Themenbereiche und 57 Empfehlungen, die in einem zweijährigen internationalen Konsensprozess mit Experten aus dem Bereich der Demenzversorgung entwickelt wurden. Vieles von dem, was wir heute auf dieser Fachtagung diskutieren, wurde bereits in die Empfehlungen aufgenommen. Die dort behandelten Bereiche beziehen sich u.a. auf die Anwendbarkeit der Palliativmedizin sowie auf gesellschaftliche und ethische Aspekte. Darüber hinaus werden in weiteren Abschnitten die Ziele und die vorausschauende Planung in der Versorgung von Menschen mit Demenz erörtert, die in einem kontinuierlichen Prozess an die Betroffenen anzupassen sind. Das Weißbuch ist dabei nicht

als klinische Leitlinie für den einzelnen Patienten zu verstehen, sondern vielmehr als ein Instrument zur politischen Entwicklung, das letztlich dazu beitragen soll, die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende zu verbessern. Eine Herausforderung besteht nun darin, die internationalen Empfehlungen in den einzelnen Ländern zu verbreiten. Hierzu bedarf es zunächst einer Übersetzung des Weißbuchs, das bisher nur in englischer Sprache erschienen ist. Dabei ist auch immer die länderspezifische Anpassung zu beachten. Die heutige Fachtagung zum Anlass nehmend, haben wir das Vorhaben einer deutschen Übersetzung nochmals stärker vorangerieben, so dass aktuell eine Version des Weißbuchs in deutscher Sprache auf der Homepage der europäischen Fachgesellschaft zur Verfügung steht.

Während der Entstehung des Weißbuchs wurden bestimmte Themenbereiche wiederholt kontrovers diskutiert. Dabei ging es u.a. um die Frage, ob die Palliativversorgung für alle Menschen mit Demenz

von Relevanz ist. Die Experten kamen zu dem Schluss, dass nicht alle Erkrankten grundsätzlich palliativ versorgt werden müssten, sondern nur diejenigen, die unter komplexen Symptomen leiden und bei denen es die Versorgungssituation erfordert. Diskrepanzen während des Konsensprozesses gab es hinsichtlich des Aspektes, ab wann Palliative Care bei Menschen mit Demenz zum Einsatz kommen sollte – bereits ab Diagnosestellung oder erst zu einem späteren Zeitpunkt. Und auch die Frage der praktischen Umsetzung von Palliative Care wurde diskutiert. Diesbezüglich konnte konstatiert werden, dass es keine speziellen Palliativeinrichtungen für Demenzkranke braucht, sondern die Versorgung sowohl in Einrichtungen der Langzeitpflege, im häuslichen Bereich als auch in Hospizen und Palliativstationen möglich sein sollte.

Ein weiterer zentraler Punkt im Entwicklungsprozess des Weißbuchs war der Vergleich zwischen der Palliativversorgung von onkologischen Patien-

tengruppen mit der von Menschen mit Demenz. Während bei Krebserkrankungen eine ungefähre Verlaufsprognose möglich ist, stellt diese bei der Demenz aufgrund des Krankheitsbildes eine große Herausforderung dar. Die am Konsensprozess beteiligten Experten empfehlen, dass es in der Versorgung sehr hilfreich sein kann, sich nicht die Frage zu stellen „Wann wird der Patient sterben“, sondern vielmehr „Würde es mich überraschen, wenn der Patient in den nächsten zwei Monaten oder im nächsten halben Jahr verstirbt?“ Untersuchungen hierzu konnten zeigen, dass diese ‚Überraschungsfrage‘ bei der Prognose des Lebensendes sinnvoll sein kann.

Für eine gelingende Umsetzung der Empfehlungen des Weißbuchs liegt nun der nächste zentrale Schritt in der Vernetzung und Zusammenarbeit von Demenz- und Palliativexperten, um die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende bestmöglich zu gestalten.



Dr. Wilhelmina Hoffman

Stiftung Silviahemmet
Schwedisches Demenzzentrum, Stockholm

„Es sind ausgeprägte Kommunikationsfähigkeiten erforderlich, um mit Menschen, die sich nicht mehr verbal ausdrücken können und vielleicht auch nicht mehr verstehen, was wir ihnen mit Worten sagen, in Kontakt treten zu können.“

Silviahemmet – Ein schwedisches Ausbildungskonzept für die Versorgungspraxis

Insbesondere vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung in Europa und der gesamten Welt, stellt sich die Frage, warum in der medizinischen und pflegerischen Ausbildung so wenig standardisiertes Grundlagenwissen zur Geriatrie und speziell zur Demenzerkrankung vermittelt wird. Würden wir dieses Wissen der demographischen Situation entsprechend anpassen oder hätten es bereits angepasst, so würde die heutige Fachtagung in diesem Kontext vermutlich nicht stattfinden. Dann gäbe es längst ein gutes Pflegesystem für Menschen mit Demenz und zwar über den gesamten Verlauf der Erkrankung hinweg. Wie wir alle wissen, sieht die Realität in der Versorgungspraxis jedoch anders aus.

Die Stiftung *Silviahemmet*, die von der schwedischen Königin Silvia gegründet wurde, deren Mutter von Demenz betroffen war, möchte diese Situation durch ein spezielles Ausbildungskonzept für die Demenzversorgung verbessern. Ziel ist es, den Ansatz der Palliativmedizin gleich von Beginn an zu berücksichtigen und die Menschen mit einem

ganzheitlichen Ansatz zu unterstützen. Dazu gehören neben den Erkrankten selbst, auch die Familien, die von Versorgenden von Anfang an als kompetentes Teammitglied zu betrachten sind, auch wenn diese selbst Unterstützung benötigen. Darüber hinaus sind ausgeprägte Kommunikationsfähigkeiten erforderlich, um mit Menschen, die sich nicht mehr verbal ausdrücken können und vielleicht auch nicht mehr verstehen, was wir ihnen mit Worten sagen, in Kontakt treten zu können. Hierzu gilt es, die eigene Körpersprache und den ganzen Körper einzusetzen. Daneben spielt die Kommunikation mit den Familien und allen an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligten Personen, wie z.B. den Hausärzten, eine wichtige Rolle.

Das Ausbildungskonzept begann im Jahre 1996. Bisher konnten insgesamt 156 Pfleger, die einen Zwei-Jahres-Online-Kurs durchlaufen haben, zu sogenannten *Silvia-Nurses* weitergebildet werden. Sie wissen jetzt, wie sich die Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbessern lässt, die

Betroffenen und ihre Familien individuell unterstützt werden können und wie sich kommunikative Fertigkeiten bestmöglich einsetzen lassen. Im Jahre 2005 wurde begonnen ein entsprechendes Programm für Ärzte zu entwickeln. Die ersten 25 *Silvia-Doctors* – zumeist Spezialisten aus dem Bereich der Geriatrie – haben sich mittlerweile schon im Rahmen eines zweijährigen webbasierten Fortbildungskurses spezialisiert, der international ausgerichtet ist. Eine Ausweitung des Konzeptes auf andere Berufsfelder wie Physio- und Beschäftigungstherapie wird derzeit ausgearbeitet und soll im Herbst dieses Jahres beginnen. Somit werden wir bald in der Lage sein, ein vollständiges *Silvia-Team* zusammenstellen zu können.

Akademische Bildungsprogramme allein reichen sicherlich nicht aus. Wir brauchen gut ausgebildete Ärzte und Mitarbeiter im Gesundheitswesen, die in der Lage sind, Symptome früh zu erkennen und zu benennen, die alle Stadien der Demenz kennen und ihr Wissen einsetzen können, um die Teams entsprechend zu unterstützen. Und dies unabhängig davon, ob es sich um Patienten handelt, die ambulant oder in Pflegeheimen versorgt werden. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde jetzt damit begonnen, ganze Pflegeeinrichtungen auf Grundlage dieses palliativen Versorgungskonzeptes aufzustellen. Hierzu haben wir uns angeschaut, welche Einsichten wir aus den bisherigen Erfahrungen gewonnen haben, die aus praktischer Sicht für die Pflegeteammitglieder von Bedeutung sein können. Im Ergebnis wurde ein Ausbildungssystem erarbeitet, in dem zum Beispiel alle am Versorgungsprozess beteiligten Personen in Pflegehei-

men ausgebildet werden. Neben den Pflegekräften erfolgt somit auch die Fortbildung von Küchenkräften oder des Empfangs- und Reinigungspersonals. Daneben gibt es Sonderbildungswege z.B. für Pflegehelfer, die mit dem Ziel durchgeführt werden, Reflexionen der eigenen Arbeit anzuregen und Probleme gemeinsam im Team produktiv zu lösen. Hierzu werden begleitende Supervisionen angeboten, die diese Arbeitsweise unterstützen sollen. Ein weiterer Bestandteil des Ausbildungssystems ist die Fortbildung von Führungskräften. Am Ende der dreijährigen Ausbildung steht ein von Königin Silvia persönlich unterschriebenes Zertifikat, dessen Inhalte jährlich neu auf Einhaltung überprüft werden.

Das Angebot von *Silviahemmet* reicht heute von grundlegenden Bildungsprogrammen für Familienangehörige bis hin zu einer umfassenden akademischen Ausbildungen. Und auch auf politischer Ebene ist die Stiftung sehr aktiv. Dem Thema Demenz wird seitens der schwedischen Regierung mittlerweile große Bedeutung und auch finanzielle Unterstützung beigemessen. So gibt es z.B. Richtlinien für den Umgang mit Demenz im Gesundheits- und Sozialbereich, in denen die Person, trotz Demenz, immer im Vordergrund steht. Derzeit befindet sich die Entwicklung einer umfassenden Demenzstrategie in Planung.

Die Ergebnisse der heutigen Fachtagung zeigen, dass wir viel voneinander lernen können und künftig noch stärker kooperieren sollten, um die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende zu verbessern.



Gerda Graf

Wohnanlage Sophienhof, Niederzier

„Eine Rahmenbedingung kann nur dann im Sinne der Organisation geschaffen werden, wenn die Betroffenen sowie deren Angehörigen Gehör finden. Dafür bedarf es eines Organisationsentwicklungsprozesses.“

Auf dem Weg zu einer fürsorgenden Pflegekultur – Das **HoLDe-Konzept**

Eine Rahmenbedingung kann nur dann im Sinne der Organisation geschaffen werden, wenn die Betroffenen sowie deren Angehörige Gehör finden. Dafür bedarf es eines Organisationsentwicklungsprozesses. Dieser wiederum setzt voraus, dass die Organisation Pflegeheim sich selbstkritisch auseinandersetzt mit ihrem Verhalten dem Auftraggeber (Bewohner) gegenüber und den formalen Kriterien, die den Gesetzmäßigkeiten der Bürokratie Folge leisten. Da die Systeme im Gesundheitswesen eine eigene Logik entwickeln, schauen sie allzu häufig auf den Systemerhalt der Organisation, ohne sich einer organisationsethischen Betrachtung zu nähern. Die oben beschriebene Logik folgt den Gesetzen und den Vorschriften. Sie klassifiziert den alten Menschen in Pflegestufen und in eingeschränkte Alltagskompetenzen. Beim Demenzerkrankten wird zusätzlich unterschieden, um welche eine Demenz es sich handelt. Der individualistische Blick bleibt dann verborgen, wenn Leitungskräfte vorrangig die Gesetzmäßigkeiten der Pflegestufen und den finanziellen Erhalt des Systems in den Vordergrund rücken. Dieser einge-

schränkte Blick lässt kaum eine Neuerung der Rahmenbedingungen zu, obwohl das Pflegeheim über eine Vielzahl von Mitarbeitern verfügt, die sich mit hoher Sensibilität um die jeweilige Person kümmern.

Dem Grundsatz „Ethik vor Monetik“ folgend können Rahmenbedingungen geschaffen werden, die sowohl den Menschen dienen, als auch dem Erfolg der Organisation. Der Weg dieser fürsorgenden Kultur beinhaltet einen höchst hospizlichen Ansatz, der einen Polylog der Wissenschaft mit den Tätigen im Gesundheitswesen einfordert. Diesen Erkenntnissen folgend ist das **HoLDe-Konzept®** in der Wohnanlage Sophienhof gGmbH entstanden. Dabei steht der Begriff **Ho** für Hospizkultur, das **L** für Lebensfreude und Lebensschönheit und **De** für Demenz.

Auf der Basis von **Ho** = Hospizkultur haben wir in der Organisation der Wohnanlage Sophienhof die hospizideale palliative Medizin, palliative Pflege, psychosoziale Begleitung und spirituelle Betreuung

so mit einfließen lassen, dass sie im Alltag Berücksichtigung finden. So stehen für 88 Bewohner 11 Palliative Care Pflegefachkräfte zur Verfügung, die sowohl den Hausärzten, den Palliativmedizinern und den Fachärzten auf Augenhöhe begegnen. Das so genannte Augenhöhenprinzip wurde verwirklicht durch eine Visitenkultur, die eine Kooperation von Medizin, Pflege und ggfs. Angehörigen beinhaltet, durch feste Terminabsprachen und der Evaluation von bisherigen therapeutischen und diagnostischen Möglichkeiten. Neben den regelmäßigen Visiten von Haus- und Fachärzten gibt es implementierte Medikamentenvisiten unter Einbeziehung des Offizinapothekers.

L = Lebensfreude / Lebensschönheit kann nur dann in einer Einrichtung die Rahmenbedingung erfüllen, wenn Biografiearbeit gelebt wird und nicht als Dokumentationsablage existiert. Das heißt: Wir besuchen jeden Bewohner vor Einzug in seiner häuslichen Umgebung, um seine soziale Situation kennen zu lernen und die ersten biografischen Daten zu erheben. Die bisherige Lebensweise fließt in den kommenden Pflegealltag ein und geht entsprechend der WHO-Definition von 1993 weit über den Körper-Pflegebegriff hinaus: „...Pflegerinnen gewährleisten, dass der Einzelne und die Familie, seine Freunde, die soziale Bezugsgruppe und die Gemeinschaft ggfs. in alle Aspekte der Gesundheitsversorgung mit einbezogen werden und unterstützen damit Selbstvertrauen und Selbstbestimmung. Pflegerinnen arbeiten auch partnerschaftlich mit Angehörigen und anderen an der Erbringung gesundheitlicher und ähnlicher Dienstleistung beteiligten Gruppen zusammen.“ Diese Art der Pflege bedeutet, beim schwer Demenzerkrankten ein Netzwerk aufzubauen, das jederzeit dem Bedürfnis des Erkrankten entsprechend so mit eingebunden werden kann, um Verhaltensweisen erklärbar zu machen und entsprechend zu berücksichtigen. So finden in unserem

Haus regelmäßig hermeneutische Fallbesprechungen statt, die als Hilfsmittel auftauchende Probleme bearbeiten. Beispiel: Eine an schwerer Demenz erkrankte Bewohnerin verweigert die Nahrung. In der hermeneutischen Fallbesprechung, die gemeinsam mit Angehörigen sowie allen Mitarbeitern der Demenzabteilung erfolgt, erfahren die Akteure, dass Frau M. in der Kriegszeit ihre Nahrung erst zu sich genommen hat, wenn alle Kinder gespeist hatten. Die Lösung, Frau M. dann erst das Essen zu reichen, wenn alle anderen ihr Mahl beendet hatten, war einfach und verhinderte an dieser Stelle eine PEG-Anlage, die unseres Erachtens in den seltensten Fällen zur Lebensschönheit führt. Denn auch hier gilt für den Demenzerkrankten in der Regel: Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen.

Das Thema **De** = Demenz findet im Konzept so viel Berücksichtigung, da inzwischen (wie in anderen Pflegeheimen auch) über die Hälfte der Bewohner demenzerkrankt sind und dementsprechend eine andere Fürsorgekultur benötigen. Der Bundesgesundheitsminister Gröhe hat in seiner Begründung der verbesserten Hospiz- und Palliativversorgung auch in indirekter Weise den Demenzerkrankten angesprochen: „Wir Menschen sind keine reinen Vernunftsmenschen. Zu unserem Menschsein gehört unsere Leiblichkeit, gehört Bedürftigkeit und schließt ein: Fürsorge zu geben – und Fürsorge zu empfangen. Die Fürsorge für den Schwächeren, die Achtung vor dem Kranken und vor dem Sterbenden sind Gebote der Menschlichkeit...“. Das wirksam werden zu lassen bedarf einer Haltung dem Demenzerkrankten gegenüber, die ihn in seinem Sosein belässt und begleitet ohne ihn zu sanktionieren. So lehnen wir in unserem Konzept jegliche Art von Fixierung ab, halten täglich mit einer *Momentaufnahme Ethik* inne, um unsere eigene Haltung zu reflektieren und ggfs. kreativ zu verändern. Neben dieser lebensbeja-

Rahmenbedingungen schaffen: Was ist zu tun? – Statements

henden und fürsorgenden Haltung, werden Mitarbeiter so weiter gebildet (z.B. in Validation, palliativer Pflege, Gerontopsychiatrie), dass Wissen und Haltung in eine Selbstreflektion münden, die sich

auch widerspiegelt in ethischen Konsilen und dem Entwicklungsprozess der Organisation.

Fachtagungen wie diese, gepaart mit der begleitenden Forschung, dienen der zukünftigen Gestaltung von Pflege beim Thema Demenz.



Es folgte eine Diskussion zu den Themen der Statements.



Palliative Care bei *Silviahemmet*

Eine Frage von Herrn Professor Voltz an Frau Dr. Hoffman zielte auf die palliativen Versorgungsstrukturen von Menschen mit Demenz im System der Stiftung *Silviahemmet*. Gäbe es in Schweden – ähnlich wie in Deutschland die SAPV-Teams – Spezialisten, die am Lebensende hinzugezogen würden oder seien möglicherweise besondere Hospize oder andere Einrichtungen für Demenz vorhanden? Frau Dr. Hoffmann erläuterte, dass es in Schweden keine Demenz assoziierten Einrichtungen gäbe, sondern immer versucht würde, die Betroffenen dort zu versorgen, wo sie auch lebten. Sei ein Verbleib im eigenen häuslichen Umfeld aufgrund der fortschreitenden Erkrankung nicht mehr möglich, gäbe es bei *Silviahemmet* einen Fall- oder Betreuungsmanager, der eine dauerhafte Unterbringung organisiere. Zentrales Merkmal bei der Versorgung von Menschen mit Demenz sei dabei der teamorientierte Ansatz, d.h. alle am Pflegeprozess beteiligten Personen, wie z.B. Pflegekräfte und Ärzte, arbeiteten eng zusammen. Ein Umgebungswechsel am Lebensende in ein Hospiz oder Krankenhaus oder das Hinzuziehen weiterer Spezialisten sei nicht nötig, da das Konzept von *Silviahemmet* bereits einen palliativen Versorgungsansatz beinhalte. Zu Beginn der terminalen Phase würden alle nötigen Schritte gemeinsam im

Team und mit den Angehörigen besprochen. Etwa vier bis sechs Wochen nach Versterben des Bewohners fänden zudem Befragungen der Familien statt, um zu reflektieren, wie diese das Lebensende des Menschen mit Demenz erlebt hätten.

Krankenseinweisung am Lebensende

Eine Teilnehmerin aus der Versorgungspraxis merkte an, dass es gerade bei Bewohnern, die sich am Lebensende befänden, häufig noch zu einer Krankenseinweisung käme. Ein zentraler Grund hierfür sei sicher in der Unsicherheit des Pflegepersonals hinsichtlich der palliativen Versorgung und möglicher juristischer Regressionen zu suchen. Mitarbeiter der stationären Altenhilfe fühlten sich oftmals mit der Situation überfordert, wenn sich der Zustand der Bewohner z.B. während des Nachtdienstes deutlich verschlechtere und leidvolle Situationen aufträten. Es bestünde ein deutlicher Informationsbedarf zum Krankheitsverlauf, zur Versorgung am Lebensende sowie zu formaljuristischen Aspekten, um mehr Sicherheit im pflegerischen Umgang zu vermitteln und so für die Betroffenen belastende Krankenhausaufenthalte zu vermeiden.

SAPV

Diesbezüglich betonte eine weitere Teilnehmerin aus dem Auditorium die Bedeutung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), die auf Verordnung der zuständigen Hausärzte auch in Einrichtungen der stationären Altenhilfe erfolgen könne. Durch die 24-Stunden Rufbereitschaft sowie mithilfe einer Notfallliste, die auch zu verabreichende Bedarfsmedikamente beinhalte, würde die SAPV-Versorgung insbesondere den Mitarbeitern, die wenig Erfahrung im Umgang mit sterbenden Bewohnern hätten, deutlich mehr Sicherheit und Entlastung vermitteln.

Herr Dr. Perrar merkte in diesem Kontext an, dass Kostenträger aufgrund der heutigen Weiterbildungsmöglichkeiten für Pflegeheime im Bereich der Palliativversorgung möglicherweise die Notwendigkeit zur Finanzierung der SAPV in Frage stellen werden. Diese Entwicklung sei laut Professor Radbruch keinesfalls akzeptabel. Nicht alle Einrichtungen der Altenhilfe seien ausreichend aufgestellt, um eine entsprechende palliative Pflege zu gewährleisten. Zum Teil wären nur wenige Mitarbeiter geschult und für eine komplette Einrichtung zuständig. In Zusammenarbeit mit entsprechend ausgebildeten Hausärzten sei eine allgemeine Palliativversorgung gut realisierbar. Sobald jedoch komplexe Situationen mit schweren Symptomen und weiteren Problemen aufträten, könnte keinesfalls die Kompetenz und die Sinnhaftigkeit eines SAPV-Teams in Frage gestellt werden. Genau dieser Sachverhalt sei den Kostenträgern zu verdeutlichen.

Zusammenarbeit im Team

Frau Dr. Sirsch berichtete von einem Forschungsprojekt, das mit dem Ziel durchgeführt worden sei, die hemmenden und fördernden Faktoren für die Durchführung von Schmerz-Assessments bei Menschen mit Demenz zu untersuchen. Dabei stellte sich die Teamarbeit als ein zentraler Aspekt heraus. Sei die Zusammenarbeit geprägt durch eine heterogene Haltung zu unterschiedlichen Versorgungsthemen sowie durch unklare Rahmenbedingungen und Regularien, könne dies dazu führen, dass keine erfolgreiche Schmerzeinschätzung stattfände. Aufgrund hoher Belastungen im Arbeitsalltag würden Mitarbeiter ihre zum Teil unterschiedlichen Auffassungen nicht kommunizieren und Entscheidungen treffen, die sie eigentlich nicht stützen würden, nur um Konflikte und Diskussionen innerhalb des Teams und mit anderen Berufsgruppen zu vermeiden. Dies sei ein großes Prob-

lem in Bezug auf ein erfolgreiches Schmerzmanagement.

Daran anknüpfend berichtete eine Teilnehmerin aus dem Auditorium, selbst Mitarbeiterin im Bereich der stationären Altenhilfe, von ähnlichen Erfahrungen. Gerade in der palliativen Versorgungssituation von Menschen mit Demenz sei es innerhalb des Teams häufig schwer zu vermitteln, dass die Einhaltung bestimmter Pflegestandards, z.B. in Bezug auf die Körperpflege oder die tägliche Trinkmenge, hinter dem Wohlbefinden des Bewohners in der Sterbephase zurückstehe. Die Vermittlung palliativen Wissens sei als Entwicklungsprozess zu verstehen, in den alle am Versorgungsprozess beteiligten Mitarbeiter – auch die Hilfskräfte aus der Küche, das Reinigungspersonal oder die ehrenamtlichen Mitarbeiter – einbezogen werden sollten, da sie die Bewohnern kontinuierlich betreuten und deren Bedürfnisse am besten einschätzen könnten.



Informationskultur

Eine Tagungsteilnehmerin berichtete von ihren Erfahrungen aus der Versorgungspraxis und nahm Bezug auf das Statement von Frau Professor Koppitz. Aus ihrer Sicht seien der umfassende Informationsaustausch innerhalb des Pflegeteams und die Dokumentation von Beobachtungen mit den heutigen Rahmenbedingungen im Alltag kaum umsetzbar. Aufgrund von Zeit- und Personalmangel wären meistens nur kurze Übergaben zwischen

den Schichten möglich, Dokumentationen von Beobachtungen würden eher als Listen zum Abhaken bevorzugt. Um Teamstrukturen und Arbeitsprozesse zu verändern seien Fortbildungen und letztlich mehr finanzielle Mittel erforderlich.

Frau Professor Koppitz bestätigte zunächst die Anmerkungen ihrer Vorrednerin. Als ehemalige Pflegeheimleiterin und Geschäftsführerin verschiedener Einrichtungen der Altenhilfe sei sie sich durchaus über die Herausforderungen und die Situation im Praxisalltag bewusst. Aus ihrer eigenen Erfahrung wisse sie aber auch, dass dennoch vieles möglich sei, um eine bedürfnisorientierte Versorgung von Menschen mit Demenz zu realisieren. Hierzu bräuchte es einige wesentliche Eckpunkte, die bereits durch Frau Graf angesprochen worden wären. Zum einen sei es zunächst essentiell den Bewohner kennenzulernen. Dies könne idealerweise über Hausbesuche vor Einzug in das Pflegeheim erfolgen und / oder durch vorab durchgeführte Gespräche mit den zuständigen ambulanten Pflegediensten sowie mit den Angehörigen. Zum anderen müsse regelmäßig ein Informationsaustausch im ganzen Pflegeteam stattfinden, der über die Übergabegespräche hinausginge. Hier könnten die verschiedenen Sichtweisen und Beobachtungen mitgeteilt und diskutiert werden. Ausreichend wären schon etwa zehn bis zwanzig Minuten täglich. Eine bestimmte offene und teamorientierte Haltung, die von allen an der Versorgung beteiligten Personen getragen würde, wäre dabei wesentlich. Darüber hinaus betonte Frau Professor Koppitz die bereits erwähnte Bedeutung des Advance Care Planning für die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Eine zeitaufwendige Dokumentation in Form von abzuarbeitenden Listen sei jedoch wenig zielführend. Dies

unterbinde die Eigenreflexion der Pflegenden. Es reiche völlig aus, die wesentlichen Aspekte der Teamgespräche prozesshaft festzuhalten.

Wertschätzung der Pflegenden

Frau Dr. Sampson betonte in diesem Zusammenhang, dass die Stärkung des Teams und des Berufstandes der Pflege allgemein einen wichtigen Faktor zur Verbesserung der Versorgungsqualität darstelle. Hierzu sollten Mitarbeiter vermehrt in Entscheidungsprozesse eingebunden werden und mehr Verantwortung erhalten, um deren Rolle in der Versorgung zu stärken.

Ein Beispiel aus dem Praxisalltag von Frau Graf unterstrich diese Aussage. Im Zuge der täglich durchgeführten *Momentaufnahme Ethik* wäre deutlich geworden, dass es für pflegende Mitarbeiter zunächst ungewohnt gewesen sei, nach ihrer eigenen Meinung gefragt zu werden und nicht nur Arbeitsanweisungen durchzuführen und im Alltag zu funktionieren. Letztlich steigere dieser Austausch die Kreativität des Teams und vermittele zudem Wertschätzung der eigenen Person gegenüber.

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Dies konnte Frau Dr. Hoffman aus ihren Erfahrungen bei *Silviahemmet* bekräftigen. Aus ihrer Sicht würden für alle Mitarbeitergruppen zugängliche Aus- und Fortbildungen sowie eine bestimmte Unternehmensphilosophie nach dem holistischen Palliativansatz wesentlich zur Qualität der Versorgung und zur Zusammenarbeit in Pflegeheimen beitragen. Durch eine gemeinsame *Sprache* auf allen Ebenen könne zudem die Arbeitszufriedenheit verbessert werden.

Rahmenbedingungen schaffen: Was ist zu tun? – Diskussion

Eine Fachtagungsteilnehmerin, die im Bereich der Altenhilfe-Fortbildung tätig ist, wies darauf hin, dass das Konzept von *Silviahemmet* bereits von den Maltesern im Rahmen eines vierzigstündigen Curriculums auch auf Deutschland übertragen wurde. Daneben gäbe eine Reihe weiterer, seit Jahren bestehender, Konzepte oder best practice

oder in gerontopsychiatrischer Validation weitergebildet werden sollten, damit sich eine bedürfnisorientierte und am Bewohner ausgerichtete Versorgung gewährleisten ließe.

Im Zuge der Diskussion um spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz wies Frau Graf auf die



Modelle wie *HoLDe*, „Treffpunkt“ Kieler Servicehäuser der AWO oder „Palliative Praxis“ von der Robert Bosch Stiftung, die zum Teil kaum öffentliche Aufmerksamkeit erfahren hätten und Mitarbeitern oftmals nicht bekannt seien.

Die Bedeutung von Aus-, Fort- und Weiterbildung wurde auch von Frau Graf aufgegriffen. Die Grundidee der Hospizkultur und Palliativversorgung sei dem gesamten Pflegeheimpersonal bereits in einem zwei- bis dreitägigen Kurs zu vermitteln. Dies allein könne schon dazu führen, dass sich die Haltung verändere. Zusätzlich sei zu überprüfen, wie viele Mitarbeiter als Palliativ-Care-Pflegefachkräfte

Tatsache hin, dass die heutige Generation der Pflegeschüler oftmals nur noch sehr wenig über diese Themen (z.B. religiöse Rituale wie Tischgebete) wüssten und vermittelt bekommen würden. Dies wurde durch Frau von Lützu-Hohlbein bestätigt. Sie forderte „Geschichtsunterricht“ für junge Pflegenden, um Sensibilität für vergangene Erlebnisse (z.B. während des Krieges) der zu betreuenden Menschen zu schaffen, die bei der Versorgung auch heute noch relevant sein könnten. Herr Professor Krakowiak regte an, die Kirche aktiver in Fragen zu bestimmten Sakramenten und spirituellen Betreuungsdimensionen einzubeziehen.

Rolle der Führungskräfte

Frau Professor Koppitz betonte diesbezüglich die zentrale Rolle von Führungskräften in Pflegeheimen. Fort-, Weiter- und Ausbildung zeigten erwiesenermaßen kaum bis überhaupt keine Wirkung, wenn die Leitungsebene ihrer eigentlichen Funktion nicht nachkäme und im Sinne einer erforderlichen Haltung gegenüber Mitarbeitern und Bewohnern handle. Zudem sprach sich Frau Professor Koppitz für die Akademisierung der Pflege aus. In der Schweiz gäbe es aufgrund internationaler Erfahrungen neben einem Grundstudiengang auf Bachelor-Ebene ein Masterprogramm, in dem Pflegeexperten auf breiter Basis ausgebildet würden. Dies beinhalte die Vermittlung von Kompetenzen zu bestimmten Assessment-Verfahren, Interventionen und zur Unterstützung von Self-Management, insbesondere auch von Angehörigen. Forschungsergebnisse in kooperierenden Einrichtungen der Altenhilfe hätten gezeigt, dass die Mitarbeiterzufriedenheit mit höherem Qualifikationslevel anstieg.



Partizipation an Forschung

Des Weiteren wurde die Teilnahme von Pflegeeinrichtungen an Forschungsprojekten als wichtig hervorgehoben. Aus ihrer eigenen Erfahrung konnte Frau Graf berichten, dass dies für Pflegeheime eine Möglichkeit darstelle, noch einmal aus einer anderen Perspektive auf die eigene pflegerische Arbeit zu blicken und diese zu reflektieren. Das heute Morgen vorgestellte wissenschaftliche Pro-

jekt zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz hätte genau das bewirkt. Und auch eine weitere Kooperation mit der Uni Witten / Herdecke, in der ein Forschungsprogramm zur Reduzierung von Krankenhauseinweisungen durchgeführt wurde, zeige seine Wirkung. Innerhalb von drei Jahren sei die Gesamtzahl der Einweisungen um 80% zurückgegangen.

Ehrenamtliches Engagement

Frau Graf berichtete, dass in ihrer Einrichtung auch ehrenamtliche Mitarbeiter beschäftigt wären und dass diese Menschen einen wichtigen Beitrag leisten würden. Jedoch müsse immer auch beachtet werden, dass dem Ehrenamt nicht die Rolle des Lückenbüßers eines sozialen Systems zukommen dürfte, das seinen Versorgungsauftrag nicht erfülle. Sie hätte beobachtet, dass je mehr Mitarbeiter in Entscheidungen involviert seien, je mehr Freiräume sie bei der eigenen Arbeit hätten und je mehr Angehörige mit einbezogen würden, desto weniger ehrenamtliche Arbeit sei nötig.

Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK)

Von mehreren Seiten wurde positiv hervorgehoben, dass sich seitens der politischen Vorgaben z.B. in Bezug auf die Dokumentation und Ausrichtung der Pflege von Menschen mit Demenz in den letzten Jahren einiges verändert hätte. Auch wenn es noch ein längerer Prozess sei, so könne die Versorgung am Lebensende bereits deutlich individueller an den Wünschen der Betroffenen ausgerichtet werden, z.B. in Bezug auf die Anpassung der Pflegeplanung in der letzten Lebensphase.

Politische Rahmenbedingungen

Frau von Lützu-Hohlbein wies auf die Bedeutung wirtschaftlicher Faktoren hin. Eine qualitativ hochwertige Versorgung in Pflegeeinrichtungen sei oftmals so teuer, dass die Betroffenen sich diese

nicht mehr leisten könnten und zu Hause versorgt werden müssten. Um gute Rahmenbedingungen schaffen und erreichen zu können, solle deshalb seitens der politischen Entscheidungsträger auch immer deren Finanzierbarkeit überprüft werden. Dies sei ebenfalls ein großes Thema in Großbritannien, so Frau Dr. Sampson. Nachdem es in den letzten Jahren große Probleme z.B. bei der Kapazität von Krankenhausbetten gegeben hätte, würde die dortige Politik langsam begreifen, dass die soziale Versorgung nicht ohne Negativeffekte immer weiter zurückgefahren werden könne.

Frau Graf betonte, dass es wichtig sei, die auf der Fachtagung diskutierten Versorgungsaspekte auch verstärkt für die häusliche Versorgung oder das betreute Wohnen zu übernehmen. Denn das Pflegeheim sei nicht für alle Menschen der Ort, an dem sie leben möchten und der ambulante Bereich

würde weiter an Bedeutung gewinnen. Dies sei insbesondere unter Berücksichtigung der komplexen Bedürfnislage von Menschen mit Demenz an die Politik heranzutragen.

Diesbezüglich berichtete Herr Dr. Perrar von einer Studie, die Sterbeorte in Rheinland-Pfalz untersuchte und zeigen konnte, dass die meisten Menschen mit Demenz nicht in Krankenhäusern, sondern in der häuslichen Umgebung und im Pflegeheim verstarben. Lediglich ein sehr geringer Anteil befand sich am Lebensende in spezialisierten Einrichtungen der Hospiz- oder Palliativversorgung. Diese Ergebnisse würden die Bedeutung des ambulanten Bereichs für die Versorgung von Menschen mit Demenz hervorheben. Die vorgestellte Arbeitshilfe solle folglich auch über die stationäre Altenhilfe hinaus in dieses Setting implementiert werden.

Verabschiedung und Ende der Veranstaltung

Herr Professor Voltz und Herr Dr. Perrar bedankten sich bei allen Referenten für ihre Statements und konstruktiven Diskussionen sowie bei Frau Ferner für ihr Grußwort und bei allen Teilnehmern der Fachtagung. Herr Dr. Perrar sprach dem BMFSFJ und insbesondere Frau Weritz-Hanf und Frau Braumann seinen besonderen Dank für die Unterstützung und intensive Begleitung während der letzten Jahre aus. Des Weiteren bedankte er sich bei allen Personen, die an der Organisation und Umsetzung der Fachtagung beteiligt waren sowie bei den Einrichtungen der stationären Altenhilfe, die am Forschungsprojekt teilgenommen

haben. Darunter die Wohnanlage Sophienhof in Niederzier, die Städtischen Seniorenheime in Krefeld, das Seniorenzentrum Geschwister-Louis-Haus in Vossenack und die Hausgemeinschaften der Stiftung der Cellitinnen zur hl. Maria in Kleve. Ganz besonderer Dank wurde ebenfalls den beiden Projektmitarbeitern Yvonne Eisenmann und Holger Schmidt ausgesprochen.

Herr Professor Voltz und Herr Dr. Perrar wünschten allen eine gute Heimreise und beendeten damit die Fachtagung.

International

Dr. Wilhelmina Hoffman ist Geschäftsführerin der Stiftung *Silviahemmet* in Schweden und Präsidentin des Schwedischen Demenzzentrums. Sie ist spezialisiert für geriatrische Medizin mit Fokus auf Demenz und palliative Pflege.

Prof. Dr. Andrea Luise Koppitz ist stellvertretende Leiterin des Studiengangs *MSc in Pflege* an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften. Sie beschäftigt sich mit der Betreuungsqualität in Pflegeheimen und den Anforderungen an die stationäre Altenhilfe.

Prof. Dr. Piotr Krakowiak ist Pfarrer und Dozent am Lehrstuhl für Pädagogik an der Nikolaus-Kopernikus-Universität Torun in Polen. Er ist in der Hospiz- und Palliativversorgung als Seelsorger und Freiwilligenkoordinator tätig.

Heike von Lützu-Hohlbein ist Präsidentin von Alzheimer Europe und Vorsitzende der deutschen Alzheimergesellschaft. Sie vertritt die Rechte der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

Dr. Liz Sampson ist Hochschuldozentin am University College London und arbeitet als Beraterin (Fachärztin) in der Liaison Psychiatrie des North Middlesex University Hospital. Sie beschäftigt sich mit der Identifikation von Barrieren in der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende.

Dr. Jenny T. van der Steen ist PhD Associate Professor am Medizinischen Zentrum der Freien Universität Amsterdam. Sie arbeitet epidemiologisch im Bereich der Versorgung von Pflegeheimbewohnern mit Demenz und ist Hauptautorin des Weißbuchs für die Palliativversorgung bei Menschen mit Demenz im Auftrag der EAPC.

National

Yvonne Eisenmann ist Diplom-Pädagogin und Gesundheits- und Krankenpflegerin. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der Forschung und Versorgung im Bereich Palliative Care.

Gerda Graf ist Geschäftsführerin der Wohnanlage Sophienhof in Niederzier und Ehrenvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. Sie hat das *HoLDe-Konzept* der Wohnanlage Sophienhof gGmbH entwickelt.

Prof. Dr. med. Hans Georg Nehen ist Klinikdirektor des Geriatriezentrums Haus Berge und stellvertretender Ärztlicher Direktor des Elisabeth-Krankenhauses in Essen. Er ist Arzt für Innere Medizin, Rheumatologie und Klinische Geriatrie.

Dr. med. Klaus Maria Perrar ist Facharzt für Psychiatrie, Psychotherapie, Palliativmediziner. Er ist Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln. Seine Forschungsschwerpunkte liegen insbesondere in der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz.

Prof. Dr. med. Lukas Radbruch ist Direktor des Zentrums für Palliativmedizin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn. Er ist Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

Holger Schmidt ist Diplom-Gesundheitsökonom und als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln tätig. Sein Arbeitsschwerpunkt ist die Forschung im Bereich der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz.

Dr. rer. medic. Erika Sirsch, MScN ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Witten und Mitglied im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP).

Univ.-Prof. Dr. med. Raymond Voltz ist Facharzt für Neurologie, Palliativmediziner und seit 2004 Inhaber des Lehrstuhls und Direktor des Zentrums für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln.

Zur weiteren Information ist im Folgenden eine Literaturliste zu den Statements der Podiumsteilnehmer aufgeführt:

Addington-Hall JM, Higginson IJ (2001): Palliative care for non-cancer patients. Oxford, New York: Oxford University Press.

Becker S, Kasper R, Kruse A (2011): H.I.L.DE. Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. Bern: Verlag Hans Huber.

Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D (2013): EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Full Edition. Abrufbar unter: <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291?locale=en>.

Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung – Stellungnahme. Abrufbar unter: <http://www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/demenz-und-selbstbestimmung>.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (2015): Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. Abrufbar unter: <http://www.dnqp.de/44805.html>.

Durda M (2010): Care arrangements for people with dementia in Poland and developed and developing countries. In: Gerontologia Polska, 18 (2), 76–85.

Fischer T, Kuhlmeier A, Sibbel R, Nordheim J (2008): Die deutsche Fassung der «Serial Trial Intervention» (STI-D). Entwicklung und Testung eines pflegerischen Ansatzes zur Reduktion von herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz. In: Z. Gerontopsychol. psychiatr. 21(3), 199–203.

Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL (2009): Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. In: J Am Geriatr Soc, 57(7), 1149–1155.

Goodman C, Evans C, Wilcock J, Froggatt K, Drennan V, Sampson E, Blanchard M, Bissett M, Iliffe S (2010): End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. In: Int J Geriatr Psychiatry, 25(4), 329–337.

Grabowski-Fudala B (2013): The burden of caregivers of patients with Alzheimer's Disease. In: Nowiny Lekarskie, 82(1), 25–30.

Kämmer K (2015): Pflegemanagement in Altenpflegeeinrichtungen. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.

Krakowiak P (2012): National viewpoint – Polish prisoners as hospice-palliative care volunteers. In: J Palliat Care, 19(5), 246.

Herr K, Bjoro K, Decker S (2006): Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a State-of-the-Science Review. In: J Pain Symptom Manage, 31(2), 170–192.

Jarvis C (2008): Physical Examination and Health Assessment. St. Louis: Saunders / Elsevier.

Lunney JR, Lynn JR, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM (2003): Patterns of functional decline at the end of life. In: JAMA, 289(18), 2387–2392.

Lunney M (2010): Use of critical thinking in the diagnostic process. In: Int J Nurs Terminol Classif, 21(2), 82–88.

Lussier D, Bruneau MA, Villalpando JM (2011): Management of end-stage dementia. In: Prim care, 38(2), 247–264.

Miller SC, Teno JM, Mor V (2004): Hospice and palliative care in nursing homes. In: Clin Geriatr Med, 20(4), 717–734.

- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB (2009):** The clinical course of advanced dementia. In: *N Engl J Med*, 361(16), 1529–1538.
- Morrison RS, Siu AL (2000):** A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. In: *J Pain Symptom Manage*, 19(4), 240–248.
- Muszala A (2011):** Bioethics committees / commissions in hospitals – the experience of other countries. Where to start? In: *Advances in Palliative Medicine*, 10(2), 43–48.
- National Institute for Clinical Excellence (2004):** Improving supportive and palliative care for adults with cancer – the manual. Abrufbar unter: <http://www.nice.org.uk/>.
- Wojciech R (2014):** Caregivers' burden in Alzheimer's disease. In: *Gerontologia Polska*, 22(1), 14–23.
- Riley J, Ross JR (2005):** Research into care at the end of life. In: *The Lancet*, 365(9461), 735–737.
- Schafirovits-Morillo L, Suemoto CK (2010):** Severe dementia: a review on diagnoses, therapeutic management and ethical issues. In: *Dement Neuropsychol*, 4(3), 158–164.
- Schumacher M, Schneider N (2010):** Ältere Menschen am Lebensende – Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus Perspektive von Hinterbliebenen. [Older people at the end of life: delivery of care and needs for improvement from the perspective of bereaved relatives.]. In: *Z Palliativmed*, 11(3), 123–129.
- Scott S, Jones L, Blanchard MR, Sampson EL (2011)** Study Protocol: the behaviour and pain in dementia study (BePAID). In: *BMC Geriatrics*, 11(61), 1–8.
- Smith M (2005):** Pain assessment in nonverbal older adults with advanced dementia. In: *Perspect Psychiatr Care*, 41(3), 99–113.
- Söderhamn U, Bjørg L, Aasgaard L, Eide H, Söderhamn O (2012):** Volunteering in dementia care—a Norwegian phenomenological study. In: *Journal of multidisciplinary healthcare*, 5, 61–67.
- Surzykiewicz J (2015):** Religion, religiosity and spirituality as individual resources and social capital within the field of social pedagogy and social work. In: *Pedagogika Społeczna*, 1(55), 23–71.
- Traue DC, Ross JR (2005):** Palliative care in non-malignant diseases. In: *Journal of the Royal Society of Medicine*, 98(11), 503–506.
- Valentini E, Giantin V, Voci A, Iasevoli M, Zurlo A, Pengo V, Maggi S, Pegoraro R, Catarini M, Andriago M, Storti M, Manzano E (2014):** Artificial nutrition and hydration in terminally ill patients with advanced dementia: opinions and correlates among Italian physicians and nurses. In: *J Palliat Med*, 17(10), 1143–1149.
- van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL, Volicer L (2012):** Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. In: *J Am Med Dir Assoc*, 13(2), 156–161.
- van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC) (2014):** White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *Palliat Med*, 28(3), 197–209. Eine deutsche Version des Dokuments ist abrufbar unter: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/EAPCWhitepaperondementia/Originalversionandtranslations.aspx>.
- van der Steen JT, Gijsberts MJ, Hertogh C, Deliëns L JT (2014):** Predictors of spiritual care provision for patients with dementia at the end of life as perceived by physicians: a prospective study. In: *BMC palliative care*, 13(61), 1–17.