Palliative Care bei Demenz:
Das Verständnis von Palliative Care bei Demenz und die Bedeutung für das Pflegehandeln im Kontext der stationären Langzeitpflege

Dissertation

zur Erlangung des Grades Dr. phil.
im Fachbereich Humanwissenschaften der Universität Osnabrück

vorgelegt von

Esther Berkemer
Diplom-Gerontologin

aus
Rodalben

Osnabrück, 2016

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis ..... **V**
Tabellenverzeichnis ..... **VI**
Abkürzungsverzeichnis ..... **VII**
Zusammenfassung ..... **IX**

1 Einführung **1**
2 Palliative Care: Entwicklungen und Definitionen des Konzeptes **5**
2.1 Entwicklung des Palliative Care-Konzeptes 5
2.2 Variierende Definitionen von Palliative Care 7

3 Charakteristika von Demenz und Anforderungen an eine Palliative Care **14**
3.1 Epidemiologie der Demenz unter Berücksichtigung der stationären Langzeitpflege 14
3.2 Demenz als lebensbegrenzende Erkrankung 15
3.2.1 Definitionen von Demenz 15
3.2.2 Demenzformen und Stadieneinteilung 16
3.2.3 Demenz als Todesursache - Sterben mit oder an Demenz? 20
3.2.4 Wahrnehmung der Demenz als lebensbegrenzende Erkrankung 21

4 Konzepte für eine palliative Versorgung von Menschen mit Demenz **23**
4.1 Leib und leibliche Kommunikation bei Demenz 24
4.2 Das Konzept der personenzentrierten Pflege 28
4.3 Die Bedeutung des impliziten Wissens und der Intuition im Kontext pflegerischen Handelns bei Demenz 30
4.4 Relevanz der Konzepte für Pflegehandeln bei Demenz 38
4.5 Relevanz der Konzepte für das forschungsmethodische Vorgehen 41

5 Palliative Care bei Demenz: Befunde und Diskussion bestehender Zusammenhänge **42**
5.1 Das Pflegeheim als Sterbeort für demenzkranke Personen 42
5.1.1 Palliative Versorgungstrukturen in deutschen Pflegeheimen 43
5.1.2 Palliative Care-Leistungen für Menschen mit Demenz in Deutschland 46
5.1.3 Exkurs: Befunde zur ärztlichen Versorgung von Menschen mit Demenz im Pflegeheim 49
5.1.4 Pflegequalitätskriterien des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände 52
5.2 Demenzspezifische Besonderheiten in der Palliative Care 54
5.2.1 Anforderungen an die Bedürfnisermittlung bei Menschen mit Demenz 54

5.2.2 Mögliche Hinweise für die Lebensendphase von Menschen mit Demenz ... 55
5.2.3 Schwierigkeiten in der Bedürfnisinterpretation und Auswirkungen auf die Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz ... 58
5.2.3.1 Schmerzerfassung und -behandlung bei Menschen mit Demenz ... 58
5.2.3.2 Behandlungsentscheidungen und Auswirkungen auf die Lebensqualität ... 61
5.2.4 Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ... 63
5.2.4.1 Psychosoziale Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ... 64
5.2.4.2 Spirituelle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ... 64
5.2.5 Begleitung und Unterstützung der Angehörigen von Menschen mit Demenz ... 66
5.2.6 Erfordernisse für palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz ... 69
5.2.6.1 Die Relevanz von externer und interner Evidenz in der Pflege von Menschen mit Demenz ... 69
5.2.6.2 Individuell-pflegerische Anforderungen ... 71
5.2.6.3 Rolle der Pflegenden ... 72
5.2.6.4 Auswirkungen von Wahrnehmungen und Einstellungen auf palliatives Pflegehandeln ... 73
5.2.6.5 Zusammenarbeit und Kompetenzen im Pflegeteam ... 75
5.2.6.6 Rolle der Leitungspersonen ... 76
5.3 Zusammenfassende Betrachtung von Palliative Care bei Demenz ... 76

6 Zielsetzung und Fragestellung ... 80
6.1 Zielsetzung ... 80
6.2 Fragestellungen ... 82

7 Forschungsdesign und methodisches Vorgehen ... 84
7.1 Theoretische Grundlagen der Grounded Theory-Methodologie ... 84
7.2 Grounded Theory-Methodologie als Forschungsstil ... 86
7.3 Anwendung der GTM im Forschungsprozess ... 89
7.3.1 Theoretical Sampling ... 89
7.3.2 Umgang mit theoretischem Vorwissen ... 91
7.3.3 Setting und Teilnehmerrekrutierung ... 91
7.3.4 Qualitatives Interview als Datenquelle ... 94
7.3.5 Interviewdurchführung ... 96
7.3.6 Beschreibung der Stichprobe ... 97
7.3.7 Interviewtranskription ... 100
7.3.8 Kodierprozesse ... 100

7.3.8.1 Offenes Kodieren ... 101
7.3.8.2 Axiales Kodieren ... 103
7.3.8.3 Selektives Kodieren ... 104
7.3.9 Memos ... 105
7.4 Gütekriterien ... 105
7.5 Ethische Aspekte ... 107
7.6 Zusammenfassung der Analyseschritte und Ausblick auf die Ergebnisdarstellung ... 109

8 Ergebnisse: Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren ... 111
8.1 Facetten von Palliative Care bei Menschen mit Demenz aus Sicht der professionellen Akteure ... 113
8.1.1 Bewohnerbezogene Facetten von Palliative Care ... 113
8.1.2 Angehörigenbezogene Facetten von Palliative Care ... 121
8.1.3 Mitarbeiterbezogene Facetten von Palliative Care ... 123
8.1.4 Zwischenfazit ... 126
8.2 Charakteristika von Pflegenden und Kontextfaktoren für palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz ... 128
8.2.1 Charakteristika von Pflegenden ... 128
8.2.1.1 Palliative Care-Orientierung im Pflegehandeln ... 129
8.2.1.2 Erkennen, „dass sich Dinge verändern" ... 133
8.2.1.3 Einstellungen und Haltung von Pflegenden zu Sterben und Tod ... 137
8.2.1.4 Spezifisches Wissen zu Demenz und Palliative Care ... 138
8.2.2 Zuschreibung von Bewohnern mit Demenz als Sterbender ... 141
8.2.2.1 Zuschreibung als intuitiver Prozess ... 141
8.2.2.2 Zuschreibung durch gemeinsame Interpretation ... 142
8.2.2.3 Externe Zuschreibung von Sterben ... 143
8.2.3 Arten der Bedürfnisermittlung in der Pflegebeziehung ... 144
8.2.3.1 Verbale Kommunikation zur Bedürfnisermittlung ... 144
8.2.3.2 Primär subjektive Empfindungen in vertrauten Pflegebeziehungen ... 145
8.2.3.3 Bedürfnisermittlung in unvertrauten Pflegebeziehungen ... 146
8.2.4 Spezifische Rahmenbedingungen und Ressourcen ... 148
8.2.4.1 Versorgungsformen und spezifischen Ressourcen ... 148
8.2.4.2 Zusammenarbeit im Pflegeteam ... 153
8.2.4.3 Kooperation zwischen den Professionsgruppen ... 154
8.2.4.4 Rolle der Vorgesetzten ... 157
8.2.5 Zwischenfazit ... 157
8.3 Palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz: Strategien von Pflegenden ... 159
8.3.1 Proaktiv-steuernde Strategien ... 159

8.3.1.1 Beizeiten Handeln: „Es ist ein Kettenmechanismus“ 160
8.3.1.2 Die palliativmedizinische Versorgungslücke füllen 161
8.3.2 Reaktiv-vernachlässigende Strategien 163
8.3.2.1 Handlungsorientierung an externen Vorgaben 163
8.3.2.2 „An Routinen festhalten“ 164
8.3.3 Aktiv–teamorientierte Strategien 166
8.3.3.1 „Alle ins Boot holen“ 166
8.3.3.2 Sicherheiten durch gemeinsamen Verständigungsprozess herstellen 168
8.3.4 Passiv-vereinzelte Strategien 170
8.3.4.1 Dinge laufen lassen 170
8.3.4.2 Fehlende Zusammenarbeit der professionellen Akteure 171
8.3.5 Zwischenfazit 173
8.4 Palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz: Konsequenzen der Strategien 174
8.4.1 „Sprachrohr sein“ für Menschen mit Demenz 174
8.4.2 Einfallsreiche und flexible Orientierung an Wohlbefinden 175
8.4.3 Vorleben und Modell sein im Umgang mit Tod und Sterben 180
8.4.4 Verzögernder palliativer Übergang 181
8.5 Zusammenfassung: Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren .. 182

9 Diskussion und Schlussfolgerungen 186
9.1 Einordnung der Ergebnisse im Kontext einer demenzspezifischen Palliative Care 187
9.1.1 Zwischenleibliche Kommunikation und Palliative Care bei Demenz 187
9.1.2 Intuition im Kontext von palliativpflegerischen Handeln 190
9.1.3 Personenzentrierte Pflege und Palliative Care bei Demenz 192
9.1.4 Bedingungsfaktoren für palliativpflegerisches Handeln bei Demenz 196
9.1.5 Vergleich der Ergebnisse im Kontext des Bezugsrahmens von Palliative Care bei Demenz 200
9.2 Überlegungen zur Konzeptualisierung einer demenzspezifischen Palliative Care 202
9.3 Implikationen 205
9.3.1 Handlungsfeld stationäre Altenpflege 205
9.3.2 Aus- und Weiterbildung von Pflegenden 210
9.3.3 Gesundheitspolitische und gesellschaftliche Aspekte 213
9.4 Reflexion und Grenzen der Studie 215
9.5 Fazit und Ausblick 219

Literatur 222
Anhang 249
Danksagung 259
Eidesstattliche Erklärung 260

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Zentrale Kategorien von Palliative Care 10

Abb. 2: Skizze zu einer möglichen Kernkategorie..... 104

Abb. 3: Strategien und Handlungsorientierungen von Palliative Care bei Menschen mit Demenz..... 112

Abb. 4: Facetten von Palliative Care bei Menschen mit Demenz..... 113

Abb. 5: Überblick über die Kategorien „Charakteristika von Pflegenden und Kontextfaktoren für palliatives Pflegehandeln“..... 128

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: GDS-Stadien zum kognitiven Abbau und FAST Beschreibung der Alltagskompetenz 19

Tabelle 2: Übersicht der Hinweise für Sterben bei Menschen mit Demenz 57

Tabelle 3: Darstellung der Studienteilnehmenden - Pflegende 98

Tabelle 4: Darstellung der Studienteilnehmenden - Ärzte 99

Tabelle 5: Darstellung der Studienteilnehmenden nach Einrichtung 100

Tabelle 6: Beispiel für offenes Kodieren im Rahmen dieser Studie 102

Abkürzungsverzeichnis

AAHPM	American Academy of Hospice and Palliative Medicine
AAPV	Allgemeinen ambulante Palliative Versorgung
ACP	Advanced Care Planning
AltPflG	Altenpflege-Gesetz
APA	American Psychiatric Association
ASPMN	American Society for Pain Management Nursing
BÄK	Bundesärztekammer
BMFSJ	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
DGSS	Deutsche Schmerzgesellschaft e.V.
DHPV	Deutscher Hospiz und Palliativ-Verband
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DZA	Deutsches Zentrum für Altersfragen
EAPC	European Association for Palliative Care
E.B.	Esther Berkemer
EUGMS	European Union Geriatric Medicine Society
FAST	Functional Assessment Staging
GEK	Gmündener Ersatzkasse
GPM	Geriatric Palliative Medicine
GTM	Grounded-Theory-Methodologie
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
ICD	International Classification of Diseases
LCP	Liverpool Care Pathway for the dying patient
MAXQDA	Abkürzung der Software für qualitative Datenanalyse
MmD	Menschen mit Demenz
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MDS	Medizinischer Dienst der Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.
MUG IV	Möglichkeiten und Grenzen unabhängiger Lebensführung in stationären Einrichtungen
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia - Scale

PACSLAC	Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate- Scale
PEG	Perkutane-endoskopische-Gastrostomie
PNG	Pflege-Neuausrichtungsgesetz
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliative Versorgung
SÄVIP	Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen
SGB V	Sozialgesetzbuch V
WHO	World Health Organization
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

Zusammenfassung

Hintergrund: Menschen mit Demenz zählen zu einer wichtigen, aber bislang vernachlässigten Zielgruppe in der palliativen Pflege und Betreuung. Viele dieser Personen haben palliative Versorgungserfordernisse, die in der stationären Langzeitpflege häufig weder wahrgenommen noch angemessen erfüllt werden (Schönberg & de Vries, 2011). Das Versorgungskonzept Palliative Care gewinnt vor diesem Hintergrund zunehmend an Bedeutung für die Begleitung von Menschen mit Demenz. Es existieren normative Vorgaben und theoretische Überlegungen zur palliativen Versorgungspraxis, ohne dass näher konkretisiert wird, wie dies in der pflegerischen Alltagspraxis in Einrichtungen der stationären Altenhilfe umgesetzt werden soll. Hinzu kommt, dass die pflegerische Einschätzung zu palliativen Bedarfen anspruchsvoller wird, da die Demenzspezifik im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung verbale Kommunikationsräume verringert. Leibliche Kommunikation, Intuition, Erfahrungswissen und die Kontextualisierung im Sinne eines hermeneutischen Fallverstehens (Remmers, 2000) können bei Demenz als Zugang für die Bedürfniserfassung und das spezifische Situationsverstehen bedeutsamer sein als objektiv ermittelte Parameter. Unklar ist bislang, wie sich die hier dargestellten Dimensionen pflegerischer Handlungen in der Begleitung von demenzerkrankten Personen in stationären Pflegeeinrichtungen gestalten und wie Kontextfaktoren die palliative Pflegepraxis beeinflussen.

Ziele: Ziel der vorliegenden Studie ist es, einen Beitrag zu einem vertieften Verständnis von Merkmalen, Ausdrucksformen und Wirkungsweisen in der palliativpflegerischen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz im Handlungsfeld der stationären Langzeitpflege zu leisten.

Studiendesign und Methode:

Um die subjektiven Vorstellungen von Palliative Care bei Demenz, Kontextfaktoren und Ausdrucksformen alltäglicher pflegerischer Handlungen im Kontext von palliativen Erfordernissen bei Demenz zu erfassen und nachzuzeichnen, wurde ein offenes, qualitatives Verfahren gewählt. In Anlehnung an die *Grounded-Theory-Methodology* (vgl. Corbin & Strauss, 2008) wurden 22 leitfadengestützte Interviews mit professionellen Akteuren aus vier Pflegeheimen durchgeführt und Bedingungsfaktoren und Handlungsorientierungen im Hinblick auf Palliative Care bei Demenz identifiziert.

Ergebnisse:

Es existiert ein heterogenes Verständnis von Palliative Care bei Demenz und es zeigen sich widersprüchliche Ausdrucksformen pflegerischen Handelns in der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege. In der zentralen Kernkategorie *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren“* lassen sich die pflegespezifischen komplexen Deutungsprozesse und Handlungsorientierungen zur Gestaltung einer palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz abbilden. Die palliativpflegerischen Handlungsorientierungen werden von den angewendeten Strategien der Pflegenden maßgeblich beeinflusst. Aufbauend auf dem subjektiven Verständnis von Palliative Care bei Demenz gruppieren sich die Ergebnisse palliativpflegerischer Handlungen um das identifizierte Phänomen. Verschiedene intervenierende Bedingungen (u. a. Charakteristika von Pflegenden, Zuschreibungsprozesse als Sterbende, Arten der Bedürfnisermittlung in der Pflegebeziehung sowie spezifische Versorgungsformen) bilden im Kontext des beruflichen Pflegehandelns die Voraussetzungen und Hindernisse für Palliative Care bei Menschen mit Demenz. Deutlich wurde, dass proaktiv-steuernde Strategien wahrscheinlicher und frühzeitiger zu einem an palliativen Maßstäben orientierten Pflegehandeln führen. Umgekehrt führen passiv-reaktive Verhaltensweisen von Pflegenden tendenziell zu einem verzögerten oder ausbleibenden Übergang hin zu palliativen Versorgungskonzepten.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Auf Grundlage der Diskussion der Ergebnisse wurden fundierte Handlungsempfehlungen und praxisbezogene Anforderungen an eine demenzspezifische Palliative Care in der stationären Langzeitpflege abgeleitet.

1 Einführung

Aktuell leben ca. 1,5 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland (Bickel, 2014; Abarshi et al., 2011). Bis zum Jahr 2020 gehen Schätzungen von etwa 1,8 Millionen, bis zum Jahr 2050 von rund 3 Millionen Menschen mit Demenz aus (BMFSFJ, 2013).

Jährlich kommen geschätzte 300.000 Neuerkrankungen hinzu, darunter sind 70% Frauen. Entgegen den bisherigen epidemiologischen Vorausberechnungen legen aktuelle Prävalenzschätzungen nahe, dass sich der altersbedingte Anstieg der Demenzzahlen in den nächsten Jahren leicht verringern könnte. Mit einer deutlichen Entlastung des Versorgungssystems ist dadurch nicht zu rechnen (Y. T. Wu et al., 2016; Doblhammer, Fink & Fritze, 2015).

Werden zu Beginn der Erkrankung Menschen mit Demenz häufig noch zu Hause betreut, wird im Verlaufe der Pflegebedürftigkeit oftmals ein Umzug in ein Pflegeheim erforderlich (Luppa et al., 2011; Rothgang et al., 2010). In der Repräsentativerhebung zu Möglichkeiten und Grenzen unabhängiger Lebensführung in stationären Einrichtungen lag der Anteil von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen bei 69% (Schäufele et al., 2009). Angesichts der demografischen Prognosen ist davon auszugehen, dass der Heimalltag weiterhin von Menschen mit Demenz geprägt ist.

Hinzu kommt, dass sich die Wohndauer dieser Personengruppe verkürzt und die Versorgung am Lebensende komplexer und pflegeintensiver wird (Schaeffer & Wingenfeld, 2012; Schäufele et al., 2009). Viele dieser Personen haben palliative Versorgungserfordernisse, die häufig weder wahrgenommen noch angemessen erfüllt werden (Schönberg & de Vries, 2011). gewinnt Vor diesem Hintergrund gewinnt das Versorgungskonzept Palliative Care in Deutschland für die Begleitung von Bewohnern mit Demenz in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege[1] zunehmend an Bedeutung.

Empirische Studien zur Versorgungssituation von demenzkranken Menschen zeigen, dass es im Verlauf der Erkrankung zu einer typischen Zuspitzung belastender Symptome kommt, die vergleichbar mit Krebserkrankungen sind (Mitchell et al., 2009; Ouldred & Bryant, 2008; McCarthy, Addington-Hall & Altmann, 1997). Menschen mit Demenz kön-

[1]Der Begriff Langzeitpflege und stationäre Pflege wird synonym für die pflegerische Versorgung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe genutzt. Ebenso werden die Bezeichnungen stationäre Pflegeeinrichtung und Pflegeheim synonym für Einrichtungen der stationären Altenhilfe verwendet.

nen von frühzeitiger Palliative Care profitieren (u. a. Kojer, 2010; Mahon & Sorrell, 2008; Small, Froggatt & Downs, 2007; Froggatt et al., 2006; Kunz, 2003). Über die damit einhergehenden veränderten Bedarfe an palliativen Pflege- und Behandlungsansätzen wird insbesondere im angloamerikanischen Raum seit vielen Jahren diskutiert (u. a. Maddocks & Parker, 2001; Froggatt & Hoult, 2002; Froggatt, 2001; Miller, Teno & Mor, 2004).

Obgleich Menschen mit Demenz zweifelsfrei besondere Herausforderungen an eine palliative Versorgungspraxis in Einrichtungen der stationären Altenhilfe stellen, ist dieser Personenkreis hierzulande bislang weniger im Fokus der Aufmerksamkeit als chronisch Kranke oder krebskranke Personen (BMFSJ, 2010; Gronemeyer, Fink & Jurk, 2008). Des Weiteren ist wenig bekannt darüber, wie, wann und in welcher Form ein palliativer Übergang bei dieser Personengruppe erfolgt (u. a. Hanns et al., 2011; Oster, Schneider & Pfisterer, 2010; Heitmann, 2007).

Mit zunehmender Erkrankungsschwere und infolge der kognitiven Einbußen steigen die Anforderungen für eine angemessene palliative Versorgungspraxis demenzerkrankter Personen. Sie sind einerseits häufiger belastenden und invasiven Behandlungen und andererseits einer Fehl- und Unterversorgung bei einzelnen Symptomen, wie beispielsweise Schmerzen, ausgesetzt (van der Steen, 2010).

Hinzu kommt, dass die pflegerische Einschätzung zu palliativen Bedarfen anspruchsvoller wird, da die Demenzspezifik im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung ein intensives Einlassen auf die Erlebenswelt der Person erfordert und insbesondere die Deutung der wahrgenommenen nonverbalen Signale und Hinweise erschwert ist (Remmers, 2010). Daher ist es notwendig die Pflegenden in ihrem speziellen Umgang mit demenzkranken Bewohnern in der stationären Langzeitpflege in den Blick zu nehmen. Weiterhin ist das Verständnis von Palliative Care im Umgang mit Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege von Interesse.

Im Kontext von komplexen, palliativen Versorgungssituationen können leibliche Kommunikation, personenzentrierte Konzepte, implizites Wissen und Intuition von Pflegenden[2] für das Situationsverständnis und klinische Entscheidungsfindungen relevanter sein als objektiv messbare Indikatoren. Die in der beruflichen Pflegepraxis im Umgang mit Menschen mit Demenz wahrgenommenen zwischenleiblichen Ausdrucksformen, sind eng mit pflege-

[2] In der vorliegenden Arbeit werden in den Fällen, in denen Frauen und Männer gemeint oder möglich sind, beide Formen alternierend verwendet. Um dennoch eine gute Lesbarkeit zu erreichen, werden häufig die neutrale Form oder der Plural benutzt.

rischen Deutungs- und Handlungsprozessen verknüpft und eröffnen Möglichkeiten des vertieften Verstehens von der zu pflegenden Person mit Demenz (Moers & Uzarewicz, 2012).

Für die stationäre Langzeitpflege sind diese dargelegten Dimensionen pflegerischer Handlungen sowie Kontextbedingungen hierzulande noch wenig untersucht. Das Ziel der vorliegenden Arbeit bestand darin, Vorstellungen, Merkmale, Ausdrucksformen und die Bedingungsfaktoren einer palliativen Pflege- und Versorgungspraxis bei Menschen mit Demenz zu erfassen und nachzuzeichnen.

Mittels der *Grounded Theory* wurde ein offenes, qualitatives Verfahren gewählt, das gut geeignet ist für die Rekonstruktion der Akteursperspektive in weniger erforschten Gegenstandsbereichen (Mey & Mruck, 2009; Strübing, 2008; Strauss, 1998; Strauss & Corbin, 1996). Die Weiterentwicklungen der *Grounded Theory* (Corbin & Strauss, 2008) hinsichtlich Kodiermodi und Umgang mit theoretischem Vorwissen sind im Hinblick auf die vorliegenden Studie angemessen, um das subjektive Verständnis von Palliative Care bei Demenz, Bedingungsfaktoren und Ausdrucksformen alltäglicher pflegerischer Handlungen in der stationären Altenpflege zu erfassen und zu rekonstruieren. Es wurden Interviews mit Pflegenden, Leitungspersonen und Ärzten in vier Pflegeheimen geführt. Auf der Grundlage dieser Datenquellen wurde in Anlehnung an die *Grounded Theory*-Methodologie Vorstellungen von Palliative Care bei Demenz exploriert und eine zentrale Kernkategorie entwickelt, die intervenierende Bedingungsfaktoren, Strategien und Auswirkungen pflegerischen Handelns in der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege integriert.

Aufbau der Arbeit

Zunächst erfolgt eine theoretische Aufbereitung des Begriffs Palliative Care für diese Arbeit, da bislang international keine einheitliche Terminologie und kein gemeinsames Verständnis von Palliative Care existiert (vgl. Kapitel 2).

Daran schließt ein Überblick über epidemiologische Daten zur Demenz und charakteristische Merkmale demenzieller Erkrankungen im Hinblick auf palliative Versorgungserfordernisse an (vgl. Kapitel 3).

Im Anschluss daran werden subjekt- und ressourcenorientierter Konzepte skizziert, die insbesondere nicht-kognitive Dimensionen berücksichtigen und für einen demenzspezifi-

schen palliativen Pflege- und Behandlungsansatz in der stationären Langzeitpflege erkenntnisleitend sein können. Diese bilden den heuristischen Rahmen für die analytische Aufmerksamkeitsrichtung in dieser Studie (vgl. Kapitel 4).

Danach werden die spezifischen Anforderungen und Herausforderungen vor dem Hintergrund demenzieller Erkrankungen im Kontext der stationären Langzeitpflege diskutiert. Dazu gehört ein Überblick über die pflegerische und medizinische Versorgungssituation in Deutschland. Innerhalb der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege kommt den professionellen Akteuren und vor allem den Pflegenden eine hohe Bedeutung zu. Die Besonderheiten mit Blick auf die Problem- und Bedürfnislagen der Menschen mit Demenz werden thematisiert und daraus ableitend die Bedeutung pflegerischen Handelns in der palliativen Versorgungspraxis von demenzkranken Bewohnern berücksichtigt (vgl. Kapitel 5).

Anhand der theoretischen Vorüberlegungen und der einschlägigen Forschungsergebnisse erfolgt die Ableitung der Zielsetzung und forschungsleitenden Fragen für diese Arbeit (vgl. Kapitel 6).

Die Beschreibung der Vorgehensweise beinhaltet die Erläuterung des Forschungsansatzes und die konkrete praktische Umsetzung des Forschungsprozesses in dieser Studie (vgl. Kapitel 7).

Im Weiteren werden die Ergebnisse entlang des identifizierten Phänomens *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren“* dargestellt. Dazu werden Bedingungsfaktoren, Strategien und Konsequenzen für pflegerisches Handeln im Kontext einer palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz integriert (vgl. Kapitel 8).

Abschließend werden die abgeleiteten Ergebnisse vor dem Hintergrund der theoretischen Grundlagen und des Forschungsstandes diskutiert und die Studie im Hinblick auf Qualität und Reichweite sowie Grenzen reflektiert. Es werden Anknüpfungspunkte für eine Konzeptualisierung von Palliative Care für Menschen mit Demenz im Handlungsfeld der stationären Altenpflege dargelegt und Implikationen für Praxis und Forschung abgeleitet (vgl. Kapitel 9).

2 Palliative Care: Entwicklungen und Definitionen des Konzeptes

Zu Beginn wird die Historie des Palliative Care-Konzeptes skizziert. Daran schließen zentrale Definitionen und Merkmale von Palliative Care an. Die für diese Arbeit bedeutsamen Aspekte eines Palliative Care-Verständnisses bei Menschen mit Demenz werden abschließend dargestellt.

2.1 Entwicklung des Palliative Care-Konzeptes

Palliative Care ist als interdisziplinäres und international bedeutsames Versorgungskonzept aus der Hospizbewegung hervorgegangen (Pleschberger, 2001, 2007; Kränzle, 2007). Der Ursprung des Begriffes palliativ wird „auf das lateinische Wort *pallium* (Mantel, Umhang) bzw. *palliare* (bedecken, tarnen, lindern) zurückgeführt“ (Müller-Busch, 2012, S. 3). Mit *Care* wird eine umfassende Versorgung der palliativbedürftigen Personen in den Mittelpunkt gestellt, die für ein situations- und lebensweltbezogenes Pflegehandeln in existenziell bedeutsamen Situationen relevant ist. Im Kontext dieses multidimensionalen Verständnisses sind physische, psychosoziale, emotionale und spirituelle Aspekte in der Pflege und Begleitung von Menschen am Lebensende elementar.

Wegen der historischen Entwicklung der Hospizbewegung einerseits und der Palliativmedizin andererseits gibt es in Deutschland eine strukturelle Verankerung im Sinne einer von der Bürger- und Laienbewegung getragenen Hospizidee im Gegensatz zur Palliativmedizin als Konzept der Professionen (siehe Pleschberger, 2001).

Palliative Care wurde primär mit der Versorgung von Krebskranken und der Terminalphase in Verbindung gebracht (McIlfatrick, 2007). Erst im Laufe der Zeit wurden Personen mit unheilbaren nicht-malignen Erkrankungen einbezogen. Die Pflege und Begleitung von schwerkranken, älteren Menschen, die beispielsweise von Demenzen betroffen sind, rückte damit stärker in das Zentrum von Palliative Care (Davies & Higgins, 2004). Über demenzspezifische Herausforderungen in der Palliative Care wird insbesondere im angloamerikanischen Raum in den letzten Jahren vermehrt diskutiert. Für die Diskussion in Australien sind beispielsweise Maddocks & Parker (2001), für Großbritannien Froggatt & Hoult (2002) und die USA Miller, Teno & Mor (2004) zu nennen.

Palliative Versorgungskonzepte stellen somit eine Abkehr vom Primat der Heilung dar, öffnen den Blick für das Spektrum an unheilbaren chronisch-degenerativen Erkrankungen

und bilden neben präventiven und rehabilitativen Ansätzen eine wesentliche Grundlage in der Gesundheitsversorgung.

Zur Entwicklung der Palliative Care in Deutschland leistete die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen[3] einen wichtigen Beitrag. Diese wurde vor dem Hintergrund einer internationalen Initiative, die als Budapest Commitments auf dem 10. Kongress der *European Association for Palliative Care* (EAPC) 2007 angestoßen und im Jahr 2010 verabschiedet. In dem zweijährigen Arbeitsprozess waren rund 50 Verbände und Institutionen von Forschung, Verwaltung und Versorgung beteiligt. Ziel der nationalen Charta war es, den Ist-Zustand der Palliativversorgung zu beschreiben sowie eine grundlegende Orientierung für die weitere Entwicklung und Forschungsbedarfe der Palliativ- und Hospizbewegung in Deutschland zu geben (DGP, DHPV & BÄK, 2010). Die Charta umfasst fünf Leitthemen:

- gesellschaftliche Herausforderungen,
- Bedürfnisse der Betroffenen und deren Anforderungen an die Versorgungsstruktur,
- Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung,
- Entwicklungsperspektiven und Forschung,
- europäische und internationale Dimensionen.

Der Zugang zu erforderlichen Leistungen in den Versorgungsstrukturen soll bedarfsgerecht weiterentwickelt und vernetzt werden. Auch eine den Bedarfen entsprechende Qualifikation der versorgenden Berufsgruppen ist zentral für die Umsetzung. Zu den bereits erfolgten Maßnahmen zählen der Ausbau der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sowie die stärkere Berücksichtigung der Palliativmedizin in der Ausbildung angehender Mediziner. Seitens des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) wurde deshalb im Jahr 2013 ein Forum „Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland“ ins Leben gerufen. Unter Beteiligung zentraler Akteure sollen Lösungsvorschläge für aktuelle und strukturelle Erfordernisse erarbeitet werden, um eine würdevolle Begleitung und Versorgung sterbender Menschen zu erreichen und zukünftig in die Regelversorgung übertragen zu können (BMG, 2013). Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung

[3] Weitere Informationen siehe unter http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/service_charta-download.html [Zugriff: 4.10.2015]; die Charta steht dort auf der Homepage als Download zur Verfügung.

in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz –HPG) [4] sieht u. a. strukturelle und finanzielle Verbesserungen zur Sterbebegleitung in Pflegeheimen vor (vgl. HPG, 2015).

Palliative Care wird als Versorgungsphilosophie und als Praxisdisziplin beschrieben, die sich zunehmend ausdifferenziert hat (McIlfatrick, 2007). Aufgrund der unterschiedlich verlaufenden Entwicklungen in den einzelnen Ländern existiert bislang kein einheitliches Verständnis von Palliative Care, sondern eine Vielzahl an unterschiedlichen Definitionen, die im nachfolgenden Kapitel dargestellt werden.

2.2 Variierende Definitionen von Palliative Care

Die existierenden Definitionen von Palliative Care sind von den zugrundeliegenden Wertvorstellungen, den jeweiligen länderspezifischen Gesundheitssystemen und Versorgungsstrukturen sowie den professionellen Perspektiven der beteiligten Disziplinen und ihrer Fachverbände geprägt (vgl. Steffen-Bürgi, 2007).

In der angloamerikanischen Literatur zur Versorgung von sterbenden Menschen werden die Begriffe *Comfort Care* und *Supportive Care* oder in Nordamerika auch *Hospice Care* teilweise synonym zu Palliative Care verwendet. Ewers (2011) unterscheidet *Hospice Care* von *Palliative Care*, indem er unter Ersteres das ehrenamtliche Engagement für schwerkranke Menschen und ihrer An- und Zugehörigen am Lebensende gemäß dem von Saunders begründeten Hospizgedanken fasst: „das Sterben und den Tod wieder in die Mitte des Lebens zu holen“ (Ewers, 2011, S. 563). In Abgrenzung dazu schließt der von Mount geprägte Begriff *Palliative Care* für Ewers (2011) das professionelle Handlungsrepertoire der systematischen Symptomkontrolle und Linderung bei chronischen und lebenslimitierenden Erkrankungen mit dem Ziel, bestmöglichste Lebensqualität zu erhalten, ein. Darüber hinaus bestehen länderspezifische Unterschiede in der Verwendung der Begrifflichkeiten zur Palliativversorgung (*Palliative Care*) und Versorgung am Lebensende (*End-of-Life Care*). Demzufolge ist das Versorgungskonzept *Palliative Care* umfassender als *End-of-life Care* (Mahon & Sorrell, 2008).

Die Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization - WHO) hat die zentralen Charakteristika erstmals 1990 in einer Leitdefinition von Palliative Care vorgelegt und im Jahre 2002 in einer überarbeiteten Fassung veröffentlicht (WHO, 2002). Die neue WHO-

[4] Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland ist am 08.12.2015 in Kraft getreten.

Definition fokussiert nicht mehr vorrangig auf Personen mit Krebserkrankungen, sondern schließt nunmehr die umfassende Betreuung und Behandlung von Menschen mit chronisch-progredienten Erkrankungen ein.
Gemäß der WHO-Definition von 2002 ist Palliative Care folgendermaßen definiert:

„Palliative care:
- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications" (WHO, 2002).

Palliative Care wird in dieser Definition als interdisziplinärer Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Personen und ihrer Familien, die mit den Folgen und Herausforderungen einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind, beschrieben.

Dieser umfassende Betreuungsansatz nimmt die Person und ihr Umfeld sowie die Professionsgruppen in den Blick. Sie sollen durch Prävention und Linderung von Leiden, frühzeitiges Erkennen sowie durch frühes Einschätzen und Behandeln von Schmerzen und anderen psychischen, psychosozialen und spirituellen Problemen unterstützt und begleitet werden. Im Kontext der Palliative Care wird eine bestimmte Haltung und Orientierung von Pflegfachpersonen hervorgehoben, die eine ganzheitliche Wahrnehmung der Individualität der zu pflegenden Person beansprucht. Dies bedeutet, dass palliative Bedürfnisse individuell und offen erfasst, reflektiert und in einem respektvollen Umgang mit den zu versorgenden Personen berücksichtigt werden. Dafür sind bestimmte Kompetenzen der Pflegefachpersonen und Ressourcen erforderlich (Griffin, 1993).

Diese Definition übernimmt zudem eine normative Funktion, da spezifische Aussagen für eine ganzheitliche Handlungsorientierung in der palliativen Versorgungspraxis getroffen werden, ohne dass dies für das professionelle Handeln in den Professionsgruppen, insbesondere Pflegende und Ärzte, konkretisiert wird.

Die Notwendigkeit sowie Empfehlungen für eine gemeinsame Terminologie und gemeinsame Qualitätsrichtlinien werden weiterhin von der Europäischen Palliativgesellschaft (*European Association for Palliative Care - EAPC*) im „Weißbuch zu Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa“ ausgesprochen (Radbruch & Payne, 2011). In dieser Definition wird eine Palliative Care-Orientierung in allen Phasen der Erkrankung und unabhängig vom Versorgungssetting betont. Palliativversorgung soll nicht nur in einem spezialisierten Bereich stattfinden, sondern gleichermaßen auch in der Häuslichkeit. Palliative Care stellt damit ein wesentliches Konzept für die Behandlung und Begleitung im gesamten Krankheitsprozess dar und ist gleichwertig mit präventiven und rehabilitativen Ansätzen zu sehen:

> „Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. […] In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital […]” (EAPC, 2010).

Von der *American Academy of Hospice and Palliative Medicine* (AAHPM, 2007) wird Palliative Care als Versorgungsphilosophie und Praxisdisziplin definiert. Palliativleistungen sind in Versorgungsstrukturen zu erbringen, die sich am Erreichen einer bestmöglichen Lebensqualität der betroffenen Person und seiner Angehörigen orientieren. Diese Definition unterstreicht zusätzlich die Unterstützung in der Entscheidungsfindung und betont mögliche persönliche Entwicklungsprozesse der betroffenen Personen.

> „Palliative care is both a philosophy of care and an organized, highly structured system for delivering care. Palliative care expands traditional disease-model medical treatments to include the goals of enhancing quality of life for patient and family, optimizing function, helping with decision making, and providing opportunities for personal growth“ (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2007, S. 851).

Eine von Pastrana et al. (2008) durchgeführte Analyse zeigt, dass die Übersetzung des Begriffes Palliative Care aufgrund der uneinheitlichen Verwendung nicht ohne weiteres möglich ist. Basierend auf 37 englischen und 26 deutschen Definitionen von Palliative Care können vier zentrale gemeinsame Kategorien identifiziert werden (Abbildung 1).

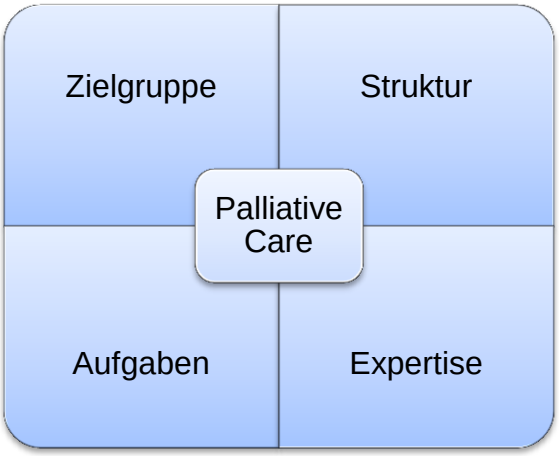


Abb. 1: Zentrale Kategorien von Palliative Care (eigene Darstellung)

Als gemeinsame Zielsetzung aller Definitionen von Palliative Care kann das Bestreben, Leiden zu vermindern und Lebensqualität zu verbessern, angesehen werden. Die Frage, welche Personen als palliativ anzusehen sind, lässt sich hingegen nicht einfach beantworten. Bei der Beschreibung der **Zielgruppen** werden sowohl die prognostizierte Lebenserwartung, als auch bestimmte progrediente Erkrankungen wie Krebs, HIV/AIDS, Muskeldystrophie oder fortgeschrittene Demenz genannt.

Strukturell erfordert Palliative Care neben einem multiprofessionellen Team eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung und ein vernetztes Versorgungssystem, in dem die an der Versorgung beteiligten professionellen Akteure kooperieren.

Zentrale Übereinstimmungen bestehen in den existierenden Definitionen in den **Aufgabenbereichen** Symptommanagement und einer ganzheitlichen Versorgung und Betreuung, die somatische, psychische, psychosoziale, spirituelle und kulturelle Aspekte berücksichtigt. Die kontextuelle Perspektive von Palliative Care ist ein weiteres gemeinsames Merkmal. Dies bedeutet, dass über die betroffene Person hinaus die Familie beziehungsweise Bezugspersonen und die Gesellschaft eingeschlossen sind.

Unter **Expertise** subsummieren die Definitionen bestimmte Kompetenzen hinsichtlich Wissen, Fähigkeiten und einer entsprechenden Haltung zu Palliative Care, wobei die Wahrnehmungs- und die Kommunikationsfähigkeit im Sinne einer „*High Talk*“-Disziplin besonders betont wird.

Die Analyse verdeutlicht weiterhin, dass sich die bisherigen Anstrengungen von Palliative Care vorrangig auf die finale Lebensphase beziehen, wobei kein Konsens darüber besteht, zu welchem Zeitpunkt mit Palliative Care begonnen werden soll (Pastrana et al., 2008).

Palliativversorgung kann eine Zeitdauer zwischen ein bis zwei Jahre umfassen, in dem Angehörige[5] und Behandelnde realisieren, dass eine Lebenslimitierung durch die Erkrankung vorliegt. Demgegenüber kann Versorgung am Lebensende zeitlich spezifisch begrenzt auf die letzten Tage und Stunden verstanden werden, wie dies im „*Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*“[6] zum Ausdruck kommt, der sich auf die Versorgung sterbender Menschen in ihren letzten 48 bis 72 Stunden außerhalb spezialisierter Versorgungssettings konzentriert (vgl. Radbruch & Payne, 2011). Die Wirksamkeit dieser Verfahren ist noch nicht ausreichend empirisch evaluiert (Chan & Webster, 2010). Darüber hinaus wird im Kontext des komplexen Phänomens der Palliativbegleitung am Lebensende eine unkritische und standardisierte Anwendung von *End-of-Life Care Pathways* problematisiert (Watts, 2012).

Als weiteres Ergebnis werden neben den Gemeinsamkeiten auch Unterschiede in den Ausführungen zur Palliative Care deutlich. Im Vergleich zur Symptomkontrolle und Lebensqualität sind bedeutsame Konzepte wie Würde und Resilienz unterrepräsentiert und weniger beachtet. Hinzu kommt, dass eine Übersetzung des international gebräuchlichen Fachausdruckes Palliative Care in das Deutsche durch semantische Einflüsse erschwert wird (Pastrana et al., 2008).

Im deutschsprachigen Raum gibt es keinen gleichbedeutenden Begriff zu Palliative Care, sondern lediglich synonyme Verwendungen der Begriffe Palliativmedizin, Palliativversorgung oder Palliativbetreuung. Wegen der international fehlenden einheitlichen Terminologie in der Hospiz- und Palliativversorgung, wird deshalb der ganzheitlichere englische Begriff Palliative Care in Anlehnung an die Definitionen der WHO (2002), der EAPC (2010) und der AAHPM (2007) verwendet.

---

[5] Mit dem Begriff Angehörige sind nicht nur Verwandte der pflegebedürftigen Person angesprochen, sondern auch andere Bezugspersonen und Zugehörige (vgl. George & George, 2003).

[6] Ein von der Robert Bosch Stiftung gefördertes Modellprojekt zur Implementierung des Leitfadens zur Begleitung von Pflegeheimbewohnern am Lebensende (LCP) wurde in zwei deutschen Pflegeheimen erprobt und evaluiert. Zu den zentralen Ergebnissen zählen Verbesserungen der Wahrnehmungs-, Reflexions- und Kommunikationsprozesse der individuellen Sterbesituation seitens der Pflegenden. Optimierungsbedarf wird hinsichtlich Dokumentation, Kooperation mit einem regionalen Palliativen Netzwerk und Durchführung interdisziplinärer Fallbesprechungen der beteiligten Akteure beschrieben (Müller & Oster, 2010).

Demzufolge wird Palliative Care als Handlungskonzept verstanden, das durch eine multiprofessionelle Versorgung physische, psychosoziale und spirituelle Aspekte von betroffenen Personen und ihrer Familien berücksichtigt, um bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Für einen palliativen Pflege- und Behandlungsansatz ist eine frühzeitige Einschätzung palliativer Bedarfe unabhängig vom Versorgungssetting und dem Krankheitsstadium wesentlich. Im Weiteren sind Interaktionsbeziehungen durch eine fürsorgliche Zuwendung und Anteilnahme in existenzielle bedeutsamen Lebenssituationen gekennzeichnet, mit dem Ziel individuell und situationsangepasst Wohlbefinden zu fördern.

Palliative Care bei Demenz

Mit der Ausweitung palliativer Versorgungskonzepte auf den Personenkreis von Demenzkranken wurde von der EAPC erstmalig ein auf Evidenz und Konsensus basierender Bezugsrahmen für Palliative Care bei Demenz veröffentlicht (van der Steen et al., 2014). Unter Beteiligung von 63 Experten aus 23 Ländern wurden nach der Delphi-Methode 57 Empfehlungen zu elf Kernbereichen ausgesprochen.

- Zugang zur demenzspezifischen Palliative Care,
- personenzentrierte Versorgung, Kommunikation und partizipative Entscheidungsfindung,
- Bestimmung der Versorgungsziele und Vorsorgeplanung,
- Kontinuität in der Versorgung,
- Prognosestellung und frühzeitige Erkennung des Sterbens,
- Vermeidung übermäßig aggressiver und belastender Behandlungen,
- optimale Symptombehandlung und Schaffung von Wohlbefinden,
- psychosoziale und spirituelle Unterstützung,
- Versorgung und Einbindung in der Familie,
- Schulung des Versorgungsteams sowie
- gesellschaftliche und ethische Belange (van der Steen et al., 2014).

Übereinstimmend werden von den Experten ein personenzentrierter Ansatz in der Demenzversorgung und die Berücksichtigung der Bedürfnisse der demenzerkrankten Person und ihrer Familie während des Krankheitsverlaufes genannt. Die frühzeitige Vorsorgeplanung und die Schulung und Unterstützung der Angehörigen im Demenzverlauf sowie über den Tod hinaus wurden ebenfalls hervorgehoben.

In dem vorliegenden Bezugsrahmen sind erstmalig spezifische Anforderungen an eine Palliative Care bei Demenz definiert. Sie können als wegweisend für die klinische Praxis und Forschung zur Palliativversorgung von Menschen mit Demenz angesehen werden. Wie dies in der palliativen Versorgungspraxis von den Professionsgruppen umgesetzt werden soll, wird hingegen nicht näher konkretisiert. Darüber hinaus sind die darin ausgesprochenen Empfehlungen noch Setting-bezogen zu implementieren und zu evaluieren.

3 Charakteristika von Demenz und Anforderungen an eine Palliative Care

In diesem Kapitel werden zunächst epidemiologische Daten zur Demenz und daran anschließend charakteristische Merkmale demenzieller Erkrankungen mit Blick auf palliative Versorgungserfordernisse skizziert. Abschließend wird der Frage nachgegangen, inwieweit die Demenz bzw. deren Komorbiditäten als ursächliche Todesursache wahrgenommen werden. Auf eine Schilderung der patho-physiologischen Veränderungen im Gehirn bei Demenz wird verzichtet (vgl. hierzu z.B. Bergener et al., 2005), da dies im Kontext einer palliativen Versorgungspraxis in der stationären Langzeitpflege nachrangig erscheint.

3.1 Epidemiologie der Demenz unter Berücksichtigung der stationären Langzeitpflege

In Deutschland leben ca. 1,5 Millionen Menschen mit Demenz (Bickel, 2014). Demenzen zählen zu den häufigsten und schwerwiegendsten Erkrankungen im höheren Lebensalter. Bei einer Demenz handelt es sich um ein Krankheitssyndrom, das progredient verläuft und durch schwere Einbußen der kognitiven Fähigkeiten gekennzeichnet ist (Förstl, 2009; Förstl, Kurz & Hartmann, 2011). Die Alzheimer-Demenz zählt mit über zwei Drittel zu den führenden Demenzformen, gefolgt von den vaskulären Demenzformen (Schröder, Pantel & Förstl, 2004).

Die Prävalenzraten von Demenz in der Bevölkerung betragen im Alter von 60-64 Jahren weniger als 1% und steigen bei über 100-Jährigen auf 42%, wobei Frauen ab einem Alter von über 70 Jahren häufiger betroffen sind als Männer (Bickel, 2014; Ziegler & Doblhammer, 2009). Werden zu Beginn der Erkrankung Menschen mit Demenz häufig noch zu Hause betreut, wird im Verlaufe der Pflegebedürftigkeit oftmals ein Umzug in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung erforderlich (Rothgang et al., 2010).

Studienergebnisse aus verschiedenen Industrienationen zeigen, dass in Einrichtungen der stationären Altenhilfe zwischen 40-75% Bewohnerinnen mit demenziellen Syndromen versorgt werden (Weyerer, 2005). In der deutschen Repräsentativerhebung zu Möglichkeiten und Grenzen unabhängiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MUG IV) lag der Anteil von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen bei 69% (Schäufele et al., 2009).

Ergebnisse der Leipziger Langzeitstudie, einer bevölkerungsrepräsentativen Längsschnittstudie mit sechs Erhebungszeitpunkten in acht Jahren (1997-2005) zeigten, dass von 109 Personen mit einer Demenzdiagnose im Verlauf der Studie 52 in eine stationäre Pflegeeinrichtung übersiedelten. Die durchschnittliche Verweildauer im Privathaushalt bis zum Einzug in die Pflegeeinrichtung betrug 2,9 Jahre (Luppa et al., 2011). Demenzen sind im Alter der Hauptgrund für den Umzug in ein Pflegeheim (Schäufele et al., 2009).

Die vorliegenden Daten zeigen, dass der Pflegealltag im Heim von der Versorgung und Begleitung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen bis zum Lebensende geprägt ist. Pflegende in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen sind dadurch zunehmend mit komplexen und herausfordernden Pflegesituationen im Umgang mit Personen mit demenziellen Erkrankungen konfrontiert (Schaeffer & Wingenfeld, 2012; Schäufele et al., 2009). Viele dieser Personen haben palliative Versorgungserfordernisse, die häufig weder wahrgenommen noch angemessen erfüllt werden (Schönberg & de Vries, 2011).

Daraus resultieren hohe Anforderungen an das Versorgungsystem Langzeitpflege sowie an die einzelnen Berufsgruppen in der medizinischen, pflegerischen und sozialen Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz (vgl. Kapitel 5).

3.2 Demenz als lebensbegrenzende Erkrankung

3.2.1 Definitionen von Demenz

Der Ursprung des Wortes Demenz liegt im Lateinischen (de - mens) und bedeutet „ohne Geist“ bzw. „ohne Verstand.“ International verbreitet sind die Definitionen des demenziellen Syndroms nach dem Klassifikationssystem der WHO und der *American Psychiatric Association* (APA).

Nach der ICD-10 (*International Classification of Diseases*) Definition handelt es sich bei der Demenz um

> „ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Stö-

> rungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen“ (ICD-10-GM Version, 2013).

Zur Diagnosestellung werden die folgenden Kriterien gemäß ICD-10 herangezogen:

- Abnahme des Gedächtnisses und eine Abnahme einer anderen kognitiven Fähigkeit,
- wie z. B. dem Denkvermögen, der Sprache, Urteilsfähigkeit über mindestens 6 Monate, sowie
- fehlender Hinweis auf einen vorübergehenden Verwirrtheitszustand (Delir) und auch
- Störungen in der Gemütslage, des Antriebs und des Sozialverhaltens (Förstl, 2009).

Neben der ICD-10 Klassifikation der WHO wird das Ordnungssystem *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* der APA häufig angewandt. Gemäß dem Diagnostischen und Statistischem Handbuch psychischer Störungen DSM-V (deutsche Version vorgelegt von Falkai, 2015) gilt die Zunahme kognitiver Defizite als zentrales Merkmal einer Demenz.

Zusätzlich zu den Gedächtnisstörungen muss mindestens ein weiteres Symptom diagnostiziert werden:

- Aphasie: Störung der Sprache
- Apraxie: Beeinträchtigung der Fähigkeit, motorische Handlungen auszuführen
- Agnosie: Unfähigkeit, Gegenstände zu identifizieren bzw. wiederzuerkennen
- Störung der Exekutivfunktionen, d. h. Planen, Organisieren, Einhalten der Reihenfolge.

Neben den kognitiven Defiziten treten häufig nicht-kognitive Symptome wie Depression, Wahn, Angst, Apathie, motorische Unruhe, Aggressivität sowie Störungen des Sozialverhaltens und Persönlichkeitsveränderungen auf (vgl. Schröder, Pantel & Förstl, 2004; Weyerer, 2005; Förstl, 2009). Dieser Darstellung der bekanntesten Definitionen des demenziellen Syndroms schließt sich nun die Beschreibung der häufigsten Demenzformen im Hinblick auf kognitive und funktionelle Beeinträchtigungen an.

3.2.2 Demenzformen und Stadieneinteilung

Demenzielle Erkrankungen können durch unterschiedliche, das Gehirn betreffende Krankheitsprozesse verursacht werden. Die verschiedenen Demenzformen werden anhand ihrer

Ätiologie in primäre und sekundäre Demenzen unterteilt. Die Alzheimer-Demenz ist eine weit verbreite Demenzform, die den primären Demenzen zuzurechnen ist. Als weitere primäre Demenzformen sind die frontotemporale Demenz, die Lewy-Body-Demenz und das Parkinsonsyndrom zu nennen. Zu den zweithäufigsten Demenzformen zählen die vaskuläre Demenz und Mischformen zwischen den Demenztypen der Alzheimer-Demenz und vaskulären Demenzen (Schröder, Pantel & Förstl, 2004).

Das Lebensalter ist das Hauptrisiko für die Entwicklung einer Alzheimer-Demenz, die selten vor dem 65. Lebensjahr auftritt. Der Verlauf der Alzheimer-Demenz lässt sich ab der Manifestation der klinischen Symptome in drei Stadien, ein frühes, mittleres und schweres Stadium unterteilen und erstreckt sich über einen Zeitraum von fünf bis neun Jahren (vgl. Schröder, Pantel & Förstl, 2004; Weyerer, 2005; Zaudig & Möller, 2005a; Förstl, Kurz & Hartmann, 2011). Da die Alzheimer-Demenz mit über zwei Drittel zu den dominierenden Demenzformen zählt und damit auch den höchsten Anteil in Pflegeheimen bildet, wird deren Verlauf an dieser Stelle kurz skizziert.

Das Anfangsstadium (frühes Stadium) ist durch einen schleichenden Beginn mit Schwierigkeiten im Erinnerungsvermögen und dem Erlernen neuer Informationen gekennzeichnet. Es können erste Wortfindungsstörungen auftreten, das Vokabular nimmt ab und die räumliche Orientierung ist gestört. Häufig entwickeln die Betroffenen depressive Symptome als Reaktion auf die wahrgenommenen Leistungseinbußen. Die Symptomatik führt zu einer Beeinträchtigung von komplexeren Alltagstätigkeiten (z. B. Geld- oder Behördenangelegenheiten), wobei die betroffenen Personen noch in der Lage sind, allein zu leben (Förstl, Kurz & Hartmann, 2011).

Im mittleren Stadium kommt es zur Zunahme der Gedächtnisstörungen, insbesondere des Kurzzeitgedächtnisses. Die Sprache verarmt und die Lese-, Schreib- und Rechenfähigkeit nimmt ab. Charakteristisch ist zudem die Beeinträchtigung der alltagsbezogenen Fähigkeiten, eine selbständige Lebensführung ist nur noch mit enger sozialer Unterstützung möglich (Zaudig & Möller, 2005a). „Aggressivität, Ruhelosigkeit, Desorientierung und Inkontinenz sind die häufigsten Ursachen für ein Zusammenbrechen der häuslichen Pflege und damit Risikofaktoren für eine Heimaufnahme“ (Förstl, Kurz & Hartmann, 2011, S. 54).

Im schweren Demenzstadium sind alle kognitiven Fähigkeiten stark beeinträchtigt. Die Reaktion auf nonverbale Kommunikation und emotionale Signale bleibt hingegen erhalten. Es kommen körperliche Symptome wie Gangstörungen, Sturzneigung, Kau- und Schluckstörungen und komplette Harn- und Stuhlinkontinenz hinzu. Aufgrund der reduzierten

sprachlichen Mitteilungsmöglichkeiten der betroffenen Personen sind im Endstadium der Demenz leibliche Ausdrucksformen von besonderer Bedeutung. In diesem fortgeschrittenen Stadium können Aggressivität und Unruhe auch ein Hinweis auf Schmerzen sein.

Die betroffenen Personen sind schwerstpflegebedürftig und vollständig auf fremde Hilfe und Unterstützung angewiesen (Förstl, Kurz & Hartmann, 2011).

Während die Alzheimer-Demenz als primär degenerative Demenz gilt, zählt die vaskuläre Demenz zu den sekundären Demenzformen. Der Oberbegriff vaskuläre Demenzen umfasst aufgrund des heterogenen Krankheitsbildes alle demenzielle Syndrome, die auf zerebrovaskulären Schädigungen des Gehirns basieren (Haberl, 2011). Die vaskuläre Demenz ist durch einen eher plötzlichen Beginn und eine stärker fluktuierende Symptomatik gekennzeichnet (Hamann & Liebetrau, 2005). Weiterhin können Demenzerkrankungen nach der Lokalisation der Hirnschädigungen differenziert werden. Dabei werden kortikale Demenzen, z. B. die Alzheimer-Demenz sowie subkortikale Demenzen wie sie beispielsweise bei Morbus Parkinson, Chorea Huntington auftreten und die frontotemporale Demenz unterschieden (Zaudig & Möller, 2005b).

Schweregrad der Demenz und Auswirkungen auf die Alltagskompetenz

Es existieren verschiedene Skalen zur Schweregradbeurteilung der Demenzerkrankungen. Zu den bekanntesten Verfahren der Stadieneinteilung gehören die sogenannten Reisberg-Skalen, zu denen auch die *Global-Deterioration-Scale (GDS)* und die *Functional Assessment Staging (FAST)* zählen (Weyer, 2005; Ihl, Frölich & Reisberg, 1991; Reisberg et al., 1982). Bei der GDS werden sieben voneinander abgrenzbare Schweregrade des demenziellen Syndroms unterschieden und die *FAST* beurteilt die Alltagskompetenz und selbstständige Versorgung der Person mit Demenz in diesen sieben Stadien (Tabelle 1). Die Stadien 6 und 7 der schweren Demenzen sind nochmals unterteilt (Ihl, Frölich & Reisberg, 1991). Die Einstufung in FAST Stufe 7c wird in den USA häufig als Voraussetzung für palliative bzw. hospizliche Leistungen herangezogen, obgleich es Hinweise gibt, dass dieser kein reliabler Prädiktor für eine zu erwartende Lebenserwartung von sechs Monaten darstellt (Brown et al., 2013). Die Entwicklung der Reisberg-Skalen beruht auf der Theorie der Retrogenese. Diese Vorstellung einer lebenszyklischen Entwicklung geht davon aus, dass es im Demenzverlauf zu einem retrograden Abbau der in der Kindheit erworbenen Fähigkeiten kommt (Reisberg et al., 1999; Reisberg et al., 2002). Die Reisberg-Skalen sind explizit auf die Alzheimer-Demenz bezogen, werden aber auch häufig zur Einteilung anderer De-

menzen eingesetzt und basieren auf einer Fremdbeurteilung. Die Stadieneinteilung nach Reisberg ist international sehr verbreitet und hinreichend validiert (Ihl, Frölich & Reisberg, 1991).

GDS Stadium	GDS: Schweregrad der kognitiven Einbußen	FAST: Klinische Beschreibung der Alltagskompetenz
1	keine	Weder subjektive noch objektiv Leistungseinbußen
2	sehr geringe	Subjektive Klagen, z. B. verlegen von Gegenständen, Probleme bei der Arbeit
3	geringe	Kollegen bemerken Leistungsminderung in der Arbeit, Orientierungsprobleme an unbekannten Orten
4	mäßige	Probleme bei komplexen Routineaufgaben, z. B. Einkaufen, bezahlen
5	mäßig schwere	Probleme bei der Auswahl situationsgerechter Kleidung
6	schwere	Hilfestellung wird bei alltäglichen Verrichtungen benötigt a) Probleme beim Ankleiden b) Kein Baden mehr möglich c) Probleme beim Benutzen der Toilette d) Harninkontinenz e) Stuhlinkontinenz
7	Sehr schwere	Hilfe wird bei sämtlichen täglichen Verrichtungen benötigt a) Sprachfähigkeit ist vermindert b) Verlust der Sprachfähigkeit c) Bettlägerigkeit d) Kein selbständiges Sitzen mehr möglich e) Kein Lachen mehr möglich f) Kopf kann nicht aufrecht gehalten werden

Tabelle 1: GDS-Stadien zum kognitiven Abbau und FAST Beschreibung der Alltagskompetenz (Ihl, Frölich & Reisberg, 1991)

Es besteht bislang noch kein Konsens darüber, wie genau die fortgeschrittene Demenz im Endstadium zu definieren ist und wie genau eine Prognosestellung bei Demenzerkrankungen erfolgen soll. Die US-amerikanischen Forschungsaktivitäten zielen vorrangig auf die

noch zu erwartende Lebenserwartung von sechs Monaten ab, da diese den Anspruch auf Hospizleistungen für Menschen mit Demenz legitimiert (Sampson, 2010).

3.2.3 Demenz als Todesursache - Sterben mit oder an Demenz?

Die unmittelbare Todesursache ist definiert als die letzte Erkrankung, Verletzung oder als direkt zum Tode führende Komplikation (Hoffmann La Roche, 2010). Gemäß WHO-Regularien geht die zugrundeliegende Diagnose in die Mortalitätsstatistik ein. Die Frage, wann Demenz die Todesursache ist, respektive wann die Folgen aufgrund der Demenz ursächlich sind, lässt sich nicht leicht beantworten. Internationale Studien weisen darauf hin, dass die Kodierungen der Demenz als Todesursache auf Totenscheinen häufiger fehlen (Nowossadeck & Nowossadeck, 2011). Vielfach werden aktuelle Ereignisse wie Infektionen oder Komorbiditäten als Todesursachen angegeben, da diese und nicht die Demenz ursächlich für den Tod betrachtet werden (Nourhashemi et al., 2012).

Dessen unbenommen ist Demenz eine unheilbare und chronisch fortschreitende Erkrankung, die zum Tode führt. Bei der Alzheimer-Demenz liegt die durchschnittliche Krankheitsdauer von Symptombeginn bis zum Tod zwischen vier und acht Jahren, für vaskuläre Demenzen wird sie ein Jahr kürzer angegeben (Weyerer, 2005). Die Alzheimer-Demenz als häufigste Demenzform, gilt in den USA mittlerweile als fünfthäufigste Todesursache für Menschen über 65 Jahren (Alzheimer´s Association, 2014). Im Zeitraum von 2000-2010 haben die häufigsten Todesursachen wie Herzerkrankungen, Schlaganfall sowie Brust- und Prostatakrebs um 16% abgenommen. Die Todesursache durch Alzheimer-Demenz hingegen ist im gleichen Zeitraum auf 68% angestiegen. Schätzungen gehen davon aus, dass zwei Drittel der Demenzkranken in US-amerikanischen Pflegeheimen versterben. Im Vergleich dazu versterben 20% der Bewohner der stationären Einrichtungen an Krebserkrankungen und 23% an anderen Erkrankungen (Alzheimer´s Association, 2013).

Die Zahlen zur Todesursache Demenz bei den über 65-Jährigen, basierend auf den publizierten Daten des Statistischen Bundesamtes sowie dem Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, ergeben im Vergleich zu Nordamerika ein mittlerweile ähnliches Bild für Deutschland. Auf der Liste der häufigsten Todesursachen ist die Diagnosegruppe Demenz im Vergleich zu 1998 (Platz 20 bei den Frauen und Platz 25 bei den Männern) deutlich nach vorne gerückt. Demenzen und Alzheimer-Demenz werden bei den über 65-jährigen Frauen als sechsthäufigste Todesursache geführt (Statistisches Bundesamt, 2014).

Als Erklärungsmöglichkeiten werden im Wesentlichen die demografische Alterung und ein verändertes Codierverhalten zu Demenz als Todesursache angeführt (Nowossadeck & Nowossadeck, 2011, S. 35f.).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Demenz als lebensbegrenzende Erkrankung uneinheitlich in Mortalitätsstatistiken einfließt. Dies ist insofern relevant, da eine nicht vorhandene Wahrnehmung der Demenz als Todesursache auch die Erbringung von palliativen Versorgungsleistungen beeinflusst.

3.2.4 Wahrnehmung der Demenz als lebensbegrenzende Erkrankung

Palliative Care findet nur dann Anwendung, wenn der Bedarf für das Konzept von den professionellen Akteuren erkannt wird. Verschiedene Studienergebnisse zeigen, dass Menschen mit Demenz viele belastende und invasive Intervention (Ernährungssonden, Laboruntersuchungen, Infusionen, Fixierungen) mit fragwürdigem Nutzen erhalten (u.a. Mitchell et al., 2009; Di Giulio et al., 2008; Perrar, 2006). Hier scheinen also kurative Aspekte der Versorgung im Vordergrund zu stehen und weniger palliative Gesichtspunkte. Neben den nachlassenden Fähigkeiten der Menschen mit Demenz, besonders im fortgeschrittenen Stadium Bedürfnisse und Willensbekundungen zu äußern, wird die fehlende Wahrnehmung dieser Personen als Sterbende durch professionelle Akteure als möglicher Grund für eine ausbleibende palliative Ausrichtung angesehen (u. a. Sampson et al., 2005; Sachs, Shega & Cox-Hayley, 2004; Thuné-Boyle et al., 2010; E.-R. Beck et al., 2015).

Hinzu kommt, dass im Gegensatz zu Krebserkrankungen die Verläufe bei Demenzerkrankungen schwieriger zu prognostizieren und bislang wenig erforscht sind (vgl. van der Steen, 2010; Pleschberger, 2006; Lee & Chodosh, 2009). Wie schwierig die Prognostizierbarkeit der Demenzverläufe ist, zeigt eine US-amerikanische Studie. Bei Aufnahme in ein Pflegeheim wurde nur für 1,1% der Bewohnerinnen mit einer fortgeschrittenen Demenz eine Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten prognostiziert, obgleich 71% davon in diesem Zeitraum verstarben (Mitchell, Kiely & Hamel, 2004). Diese Unklarheit bezüglich des prognostischen Verlaufs hat Auswirkungen auf die Auswahl angemessener Interventionen und somit auf die Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase (Powers & Watson, 2008).

Für die palliative Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase bedeutet dies, dass die Potenziale des Palliative Care-Konzeptes zur Erhaltung oder

Erhöhung der bestmöglichen Lebensqualität ungenutzt bleiben, da dieser Personenkreis häufig nicht als palliativbedürftig wahrgenommen wird.

Zusammengefasst stellt Demenz eine unheilbare und lebensbegrenzende Erkrankung dar, die zum Tod führt. Der Pflegealltag im Heim ist von der Versorgung und Begleitung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen bis zum Lebensende geprägt. Pflegende müssen sich zunehmend mit komplexen und palliativen Pflegesituationen auseinandersetzen. Mit Erkrankungsschwere nehmen die kognitiven Verluste zu, die sprachlichen Mitteilungsfähigkeiten reduzieren sich stark und die betroffenen Personen sind schwerstpflegebedürftig und komplett auf die Hilfe und Pflege Dritter angewiesen. Es ist als kritisch anzusehen, palliative Bedarfe für Menschen mit Demenz nur anhand einer Stadieneinteilung, bzw. einer zu erwartenden Lebenserwartung festzulegen. Innerhalb des Krankheitsverlaufs kann ein palliativer Bedarf zu unterschiedlichen Zeitpunkten bestehen, aber auch andauern und ist damit zeitlich schwierig einzugrenzen. Inwieweit in Deutschland eine Demenz als Todesursache angesehen wird, ist unklar. Dies ist insofern ein bedeutsamer Aspekt, da angenommen wird, dass die Wahrnehmung der Demenz als Todesursache möglicherweise palliative Versorgungsleistungen beeinflusst.

4 Konzepte für eine palliative Versorgung von Menschen mit Demenz

Mit Fortschreiten der demenziellen Erkrankungen treten zunehmend Einbußen der verbalen Ausdrucksmöglichkeiten auf. Dadurch verringern sich die verbalen Kommunikationsräume zwischen Pflegenden und demenzerkrankten Personen. Für diese Studie wurden daher subjekt- und ressourcenorientierte Konzepte ausgewählt, die nicht-kognitive Dimensionen ansprechen. Diese Ansätze greifen leibliche Phänomene, ressourcenorientierte Konzepte und intuitives Pflegewissen auf und erscheinen für einen demenzspezifischen palliativen Pflege- und Behandlungsansatz in der stationären Langzeitpflege bedeutsam.

Ein wichtiges Phänomen in der pflegerischen Interaktion mit Menschen mit Demenz bildet die leibliche Kommunikation (Fuchs, 2010). Die Bedeutung der leiblichen Kommunikation ist für das individuelle Situationsverstehen jenseits der verbalen Kommunikation und das pflegerische Handeln im Umgang mit Menschen mit Demenz relevant (Kapitel 4.1).

Im Weiteren sind die Haltung und die Orientierung an der Einzigartigkeit des Personseins für eine demenzspezifische Palliative Care wesentlich. Der Ansatz der personenzentrierten Pflege von Kitwood (1997, 2008) begründet ein Leitprinzip im Kontext von Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz bis in die Lebensendphase (Kapitel 4.2).

Implizites Wissen und Intuition sind für den Erkenntnisgewinn in der Pflege und die Anwendung in der Pflegepraxis gleichermaßen von elementarer Bedeutung. Im Kontext der Demenzpflege kommt diesen Aspekten im pflegerischen Handeln eine zentrale Rolle zu. Intuition zeigt sich insbesondere in der unmittelbaren Urteils- und Handlungsfähigkeit von Pflegenden in komplexen Pflegesituationen und implizites Wissen vorrangig in Pflegehandlungen (Kapitel 4.3).

Daran schließt eine zusammenfassende Betrachtung der Relevanz der Konzepte für das Pflegehandeln bei Demenz (Kapitel 4.4) und für das forschungsmethodische Vorgehen (Kapitel 4.5) an.

4.1 Leib und leibliche Kommunikation bei Demenz

Leib und Leiblichkeit

Der Leib lässt sich anders als der Körper nicht in eindeutige Körperregionen unterteilen, sondern ist eine zusammengesetzte Struktur, die ständigen Veränderungsprozessen unterliegt. „Der spürbare Leib hat keine Haut und keine Flächen“ (Schmitz, 1992, S. 39), nur der Körper wird dem naturwissenschaftlichen Verständnis nach durch die Haut begrenzt. Damit beziehen sich die Begriffe Leib und Körper auf unterschiedliche Phänomene. Schmitz (1980) nimmt in seiner Neuen Phänomenologie die Leiblichkeit des Menschen als Ausgangspunkt. Der Leib bildet nach Schmitz ein Gegenstand eigener Art, der „mit genuiner Struktur weit über diesen hinausreicht“ (Schmitz, 1992, S. 39) und bei dem der Aspekt des Spürens bedeutsam ist. Die Grenze des Leibes wird durch das Spürbare erfahren. Das Spüren steht für ihn im Zentrum seiner Leibphänomenologie. Der spürbare Leib bezieht sich nicht auf den „sichtbaren und tastbaren Körper“ sondern bildet den „Inbegriff leiblicher Regungen wie z. B. Angst, Schmerz, Wollust, Hunger, Durst, Ekel, Frische, Müdigkeit, Ergriffenheit von Gefühlen“ (Schmitz, 2014, S. 34f.). Schmitz (2011) bricht mit der Vorstellung von Leib als Menschenkörper. Der spürbare Leib präsentiert sich als dynamisches Gebilde aus Leibesinseln, die beispielsweise Mund, Brustgegend, Magengrube, anale und genitale Zonen, Extremitäten und Gelenke umfassen und ständigen leiblichen Wandlungsprozessen unterliegen Vor diesem Hintergrund konzipiert Schmitz (2011) eine Phänomenologie menschlichen Existierens, in der verschiedene Dimensionen leiblicher und gefühlshafte Räumlichkeiten bedeutsam sind.

Leibgedächtnis

Folgt man Fuchs bildet „der Leib den Orientierungspunkt für Sinneswahrnehmungen, Handlungsrichtungen und den »Resonanzkörper« [Hervorhebung im Original, E.B.] für Atmosphären, die uns umgeben, für Stimmungen und Gefühle, die wir erleben“ (2000, S. 90).

Diese „leiblichen Haltungen und Verhaltensweisen“ (Fuchs, 2010, S. 236) sind untrennbar verknüpft mit Interaktionsmustern, die im leiblichen Gedächtnis verankert sind und in interpersonalen Beziehungen mitschwingen.

Das Leibgedächtnis oder implizite Gedächtnis ist in das prozedurale, das situative und das zwischenleibliche Gedächtnis differenziert. Im prozeduralen Gedächtnis sind sensomotori-

sche Handlungsabläufe und Gewohnheiten gespeichert, wie beispielsweise Autofahren oder ein Musikinstrument spielen. Sie werden uns durch regelmäßige Ausübung so vertraut, dass sie als Automatismus in den Hintergrund des Bewussten rücken.

Das situative Gedächtnis umfasst ganzheitliche, situativ-räumliche Wahrnehmungen, basierend auf Erfahrungen und Mustererkennung. Dies ermöglicht es dem Menschen komplexe Situationen schnell zu erfassen und intuitiv zu beurteilen. Beispielhaft wäre hier die umfassende Situationsbeurteilung von Pflegenden beim Betreten des Bewohnerszimmers oder im diagnostischen Prozess zu nennen.

Das In-Beziehung-treten mit anderen Personen erfolgt im Austausch über den Leib, wir teilen uns über den Leib mit und nehmen durch ihn an der Welt teil. Für Fuchs (2013) ist der Leib Mitte und gleichzeitiges Bindeglied von sämtlichen Wahrnehmungen, Bewegungen und Handlungen.

Leibliche Kommunikation

Die Wahrnehmungskompetenz und das Sich-einlassen auf die pflegebedürftige Person sind in der professionellen Pflegebeziehung elementar, um die unterschiedlichen Qualitäten einer zwischenleiblichen Kommunikation sensibel zu erkennen und zu deuten. Im Kontext der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz können demzufolge leibliche Kommunikation und Erfahrungswissen ausschlaggebender für das Situationsverständnis sein als objektiv gemessene Parameter (Remmers, 2010).

Wir treten über den Leib in Beziehung zu anderen Personen. Der Leib stellt somit ein bedeutsames Medium für Mitteilungen jenseits der sprachlichen Verständigung dar. Diese Bedeutung der leiblichen Kommunikation wird in der Konzeption der Leiblichkeit von Fuchs (2000) betont.

In der Leiblichkeit repräsentiert sich „die Person des Anderen, vor aller Unterscheidung von Außen und Innen, Physischem und Psychischem. Dieser Leib, dieses leibliche Wesen mir gegenüber ist der andere, und nicht nur seine Hülle oder sein Träger“ (Fuchs, 2000, S. 90). Demzufolge kann die leibliche Kommunikation für das Situationsverständnis etwa im Kontext von Leiderfahrungen eine bedeutsame Rolle einnehmen, gerade dann, wenn wie im Falle der fortschreitenden Demenzerkrankung sozial-kommunikative Einbußen vorliegen.

Das Wahrnehmen und Erspüren auf leiblicher Ebene ist als Bestandteil der Kommunikation mit Menschen mit Demenz bedeutsam, da Pflegende beispielsweise Pflegesituationen besser begreifen können.

„Diese Verbindung von Leib und Lebenswelt beruht auf einer Geschichte leiblicher Erfahrungen“ (Fuchs, 2010, S. 232), die im Leibgedächtnis verankert ist. Das Leibgedächtnis „verkörpert und *reinszeniert“* [Hervorhebung im Original, E.B.] das Erlernte im leiblichen Vollzug“, es bildet „ein leibliches Können, eine Gewohnheit hat sich entwickelt, ein ‚knowing how‘, das aber nicht oder nur schwer verbalisierbar ist“ (Fuchs, 2010, S. 233). Im Leiblichen, also der Gestik, Mimik sowie den Verhaltensweisen oder der Stimme wird die Persönlichkeit eines Menschen ausgedrückt. Vor diesem Hintergrund ist die Kontinuität des Selbst einer Person mit Demenz im Kontext einer phänomenologischen Sicht bedeutsam.

Das personale Selbst bei Demenz

Ein weiterer bedeutsamer Aspekt der Kommunikation mit Menschen mit Demenz bildet die Fähigkeit zur Selbstaktualisierung. Das Selbst fokussiert nach Kruse (2012a) auf einen Aspekt von Personalität, dem eine enge Verbindung zur Lebenswelt und Biografie inhärent ist, die bis in die späten Phasen der Demenz erkennbar sind. Er definiert das Selbst „als das Gesamt jener Merkmale einer Person, die für deren Art des Erlebens und Erfahrens, des Erkennens und Handelns sowie des Verhaltens von grundlegender Bedeutung sind“ (Kruse, 2011, S. 297). Das Selbst lässt sich in fünf Dimensionen einteilen: das kognitive, körperliche, emotionale, motivationale und soziale Selbst. Folgt man Kruse, umfasst das Selbst nicht nur Bereiche, die uns über die Selbstreflexion zugängig sind, sondern auch solche, die uns nicht umfänglich im Bewusstsein sind, da sie uns „in Fleisch und Blut übergegangen sind“ (2012a, S. 155). Folglich wird das Selbst im Prozess der Selbstreflexion nicht nur kognitiv erfahren, sondern zudem über „grundlegende emotionale und verhaltensbezogene Bereitschaften und Orientierungen“ (Kruse, 2011, S. 297).

Diese unterschiedlichen Qualitäten der Person sind im Kontext von Lebensqualität von Menschen mit Demenz bis in die Lebensendphase von hoher Relevanz. Kruse beschreibt Selbstaktualisierung als „Verwirklichung von Werten, Fähigkeiten, Neigungen und Bedürfnissen und die in diesem Prozess erlebte Stimmigkeit einer Situation“ (2010, S. 14). Demnach wird Selbstaktualisierung verstanden als „grundlegende Tendenz des Organismus, sich auszudrücken und mitzuteilen – wobei sich diese Tendenz in der kognitiven, der

emotionalen, der empfindungsbezogenen, der sozialkommunikativen, der alltagspraktischen und der körperlichen Dimension der Person präsentieren kann“ (Kruse, 2012a, S. 148).

Auf der Grundlage dieses Verständnisses von Selbstaktualisierung als Teil der Persönlichkeit, zeigen sich die damit einhergehenden fachlichen und ethischen Anforderungen einer demenzspezifischen Versorgungspraxis bis in die Lebensendphase. Bei demenzkranken Menschen besteht die Gefahr vorhandene Ressourcen der Person zu übersehen, wenn diese allein über Kognition begriffen werden. Kruse argumentiert, dass durch ein solch reduktionistisches Menschenbild davon ausgegangen wird, dass Menschen mit Demenz nicht von einer qualitativen medizinisch-pflegerischen Versorgung profitieren. Hinzu kommt, dass die Potenziale der nicht-kognitiven Ressourcen nicht zur Geltung erlangen (vgl. Kruse, 2010).

Ausgehend von der Annahme, dass Reste des Selbst bis zum Lebensende bestehen und vor allem Selbstaktualisierung bis zu einem bestimmten Grad erhalten bleibt, ergeben sich Implikationen für eine demenzspezifische Palliative Care, die sich an emotionalen, sozialen und leiblichen Ressourcen orientieren. Remmers sieht vor dem Hintergrund des verbleibenden Vermögens zum Selbsterleben eine wesentliche Voraussetzung für pflegerisches Handeln, „[…] weil über dieses leibliche Gedächtnis ein Zugang zum Erkrankten, das heißt vor allem: zu seinen emotionalen Ressourcen, in Form einer mimetischen Resonanz geschaffen werden kann“ (2010, S. 129). Das Bedürfnis zur Selbstaktualisierung besteht solange der Mensch lebt und lässt sich damit auch für Menschen mit fortschreitender Demenz in reduzierter Form noch ausdrücken (Kruse, 2012b).

Festzuhalten ist, dass im Kontext der palliativpflegerischen Begleitung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz der pathischen Wahrnehmung von Pflegenden in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz eine zentrale Bedeutung zukommt. Die Besonderheit der Bedürfniserfassung bei Menschen mit Demenz besteht darin, dass sich mit Erkrankungsschwere die verbalen Kommunikationsmöglichkeiten reduzieren und andere Ausdrucksformen, wie der zwischenleibliche Austausch (Fuchs, 2010), für Pflegefachpersonen bedeutsamer werden. In dem Maße, indem es Pflegenden gelingt leibliche Äußerungen der zu pflegenden Menschen mit Demenz differenziert zu erfassen, wird der zwischenmenschliche Zugang zum Erleben demenzkranker Personen und ihren Bedürfnissen erweitert.

Für die Kontinuität des Selbst einer Person ist entscheidend, dass das Leibgedächtnis nicht die Vergangenheit repräsentiert, sondern fähig ist, Vergangenes in der Gegenwart wieder-

entstehen zu lassen. Dies ist bedeutsam, da die emotionale Empfindsamkeit bei Menschen mit Demenz bis zuletzt bestehen bleibt. Im Kontext einer palliativpflegerischen Begleitung ist dieser Aspekt von hoher Relevanz, da Augenblicke des Wohlbefindens und der Lebensqualität bis zum Tod erlebt werden (Kruse, 2012b). Dabei gilt, dass dies durch ein individuell pflegerisches Handeln gezielt gefördert werden kann.

4.2 Das Konzept der personenzentrierten Pflege

In der gerontologischen Literatur bildet das Konzept der Personenzentrierung ein Leitkonzept für die Begleitung von Menschen mit Demenz. Die darin zugrundeliegende Haltung gegenüber diesem Personenkreis und die Interaktion zwischen Pflegenden und Bewohnerinnen sind in allen Phasen der Demenz relevant.

Nach Kitwood (1997) lassen sich fünf zentrale psycho-soziale Bedürfnisse (*comfort, attachment, inclusion, occupation, identity*) im Erleben von Menschen mit Demenz unterscheiden, die nicht hierarchisch sondern im Sinne eines Clusters zu verstehen sind.

Unter Trost *(comfort)* wird das Bedürfnis nach Nähe und Geborgenheit, Leiden und Schmerzen zu lindern und als Person unversehrt zu bleiben, verstanden. Trost zu erfahren, ist bei erlebter Abnahme von Fähigkeiten und durch den Verlust des langbewährten Lebensstils für demenzerkrankte Personen wichtig. Auch das Bedürfnis nach primärer Bindung (*attachment*) bleibt bei einem Menschen mit Demenz bestehen und kann sich auf das Empfinden von Sicherheit auswirken. Die Einbeziehung *(inclusion)* in Gruppen ist ein weiteres wichtiges soziales Bedürfnis. Wenn Menschen mit Demenz eine fehlende Integration verspüren, kann sich dies in herausfordernden Verhaltensweisen oder auch in Rückzugstendenzen ausdrücken. Beschäftigung *(occupation)* umfasst individuell vorhandene Fähigkeiten in persönlich bedeutsamer Art und Weise umsetzen zu können. Zur Identität *(identity)* gehört das Wissen über sich selbst. Identität wird durch das Individuum konstruiert, in einem gewissen Umfang von anderen Personen zugesprochen und ist damit individuell einmalig.

Kitwoods Ansatz der personenzentrierten Pflege wurde von Brooker (2008) zu dem sogenannten VIPS-Modell weiterentwickelt, das vier Kernsätze einschließt: I) *Value based* (V) steht für eine uneingeschränkte Werteorientierung gegenüber jedem Menschen; II) *Individualized* (I) betont die am Individuum orientierte Pflege; III) *Perspective* (P) bedeutet die Sichtweise des Menschen mit Demenz einzunehmen und (IV) *Social Environment* (S) be-

tont die Gestaltung der sozialen Milieus, um das Wohlbefinden für Menschen mit Demenz zu fördern (Brooker, 2008).

Nach McCormack (2004) ist der personenzentrierte Ansatz durch vier Kernkonzepte gekennzeichnet: *(1) being in relation, (2) being in a social world, (3) being in place und (4) being with self.* Den darin einbezogenen Aspekten Wissen um die Person, Biographie, Beziehung, Erkennen der unmittelbaren Bedürfnisse und Authentizität wird in der gerontologischen Pflege ein wesentlicher Stellenwert beigemessen.

Von Edvardson et al. (2010) wurde das Verständnis einer personenzentrierten Pflege um die Perspektive von Menschen mit Demenz, Angehörige und professionell Pflegende ergänzt. Im Mittelpunkt steht die Förderung der Kontinuität des Selbst und der Normalität („promoting a continuation of self and normality“), die vier relevante Themengruppen umfassen: „knowing the person; welcoming family; providing meaningful activities; being in a personalised environment and experiencing flexibility and continuity” (Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay, 2010, S. 2614 f.).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass in den beschriebenen personenzentrierten Ansätzen vielfältige Gemeinsamkeiten im Hinblick auf die Berücksichtigung von individuellen, sozialen, emotionalen, biografischen, sinn- und identitätsstiftenden Aspekten bestehen. Das Erhalten und Fördern des Personseins der demenzerkrankten Person, die Orientierung an der Lebensqualität, biografisch bedeutsame Aktivitäten und soziales Eingebunden-sein sind auch im Pflegeprozess wichtig. Im Kontext einer personenzentrierten Pflege von Menschen mit Demenz ist das biografische Wissen über die Person und die einhergehende Beziehungsarbeit zwischen Pflegenden und zu pflegender Person von herausragender Bedeutung. Es ist davon auszugehen, dass von Pflegenden im Rahmen eines personenzentrierten Pflegekonzeptes die zugrundeliegenden Bedürfnisse eines Menschen mit Demenz bei mangelnden Artikulationsfähigkeiten besser erkannt, interpretiert und angemessen berücksichtigt werden.

Personenzentrierte Pflege und Palliative Care

Eine konzeptionelle Verknüpfung personenzentrierter Pflege und Palliative Care kann als nutzbringend für Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege angesehen werden, da sie einen wichtigen Beitrag für eine hochwertige palliative Versorgungspraxis leisten (Small, 2007).

Beide Konzepte betonen die Einzigartigkeit des Personseins, eine am Individuum orientierte Förderung des Wohlbefindens, die gerade für demenzerkrankte Personen unabhängig vom Krankheitsstadium anwendbar sind (Downs, Small & Frogatt, 2006). Prinzipien der Palliative Care mit Grundlagen der personenzentrierten Pflege zu vereinen, wird von Downs (2010) als *supportive care* beschrieben. Die Integration palliativer Prinzipien kann demzufolge zur Vermeidung von Belastungen durch unangemessene Interventionen in der Versorgungspraxis beitragen. Auch kann die Expertise der personenzentrierten Pflege im Umgang mit verbal und kognitiven eingeschränkten Personen und herausforderndem Verhalten einen Bezugsrahmen für Palliative Care bei Demenz bilden (van der Steen et al., 2014).

4.3 Die Bedeutung des impliziten Wissens und der Intuition im Kontext pflegerischen Handelns bei Demenz

Im Kontext von Pflegehandeln wird den Ansätzen des impliziten Wissens (Benner, Tanner & Chesla, 2000; Kirkevold, 2002) und der Intuition (Benner, 1995; King & Appleton, 1997; Büssing, Herbig & Ewert, 2000; Friesacher, 2001; Jahncke-Latteck, 2009) ein zentraler Stellenwert beigemessen.

Nachfolgend werden die Grundzüge der Theorie des impliziten Wissens nach Polanyi (1985) und der Intuition (Dreyfus & Dreyfus, 1988) beschrieben. Diese bilden bedeutsame Elemente der Urteils- und Handlungsfähigkeit von Pflegenden und tragen zum Situationsverstehen der zu pflegenden Person mit Demenz bei. Sie stellen neben den vorangegangenen Ausführungen einen weiteren erkenntnisleitenden Zugang für eine demenzspezifische Palliative Care dar.

Implizites Wissen und Pflegehandeln

Der Begriff implizites Wissen geht in Anlehnung an Polanyi (1985) auf die deutsche Übersetzung von „*the tacit dimension*“ zurück. Polanyi vertritt vor dem Hintergrund der Gestaltpsychologie die These *„dass wir mehr wissen, als wir zu sagen wissen“* (Hervorhebung im Original, E.B., 1985, S. 14). Im Kontext des impliziten Erkenntnisvorgangs werden Einzelaspekte als Gestalt zusammengefügt und wahrgenommen, ohne dass wir diese Einzelheiten bewusst identifizieren könnten. Dies verdeutlicht die Schwierigkeit der Explikation impliziten Wissens. Mit dieser aktiven Formung der Gestalt sind Bedeutungsstrukturen des Erkennens verbunden. „Bedeutung entsteht dadurch, dass Momente

innerhalb und außerhalb unseres Leibes als Schlüssel zur Wahrnehmung gebraucht und als solche zur Einheit der Wahrnehmung integriert werden“ (Polanyi, 1978, S. 121).

Folgt man Polanyi (1985) bildet die logische Verbindung der praktischen und intelligenten Wissensformen die Grundstruktur des impliziten Wissens, die „ein Erkennen, Tun, Denken oder Wahrnehmen“ (Neuweg, 2001, S. 135) umfasst.

Der Aspekt *knowing that* entspricht für Polanyi (1985) in Anlehnung an Ryle dem Wissen und *knowing how* dem Können. Für Polanyis Theorie des impliziten Wissens ist die Wahrnehmung und die Einfühlung oder Verinnerlichung zentral. Er vertritt die Auffassung, dass es sich bei der Wahrnehmung „um einen besonderen Fall der Übersetzung von Empfindungen handelt“ (1985, S. 22) unter Beteiligung somatischer Prozesse, da über den Körper „sämtliche intellektuellen und praktischen Kenntnisse von der äußeren Welt gewonnen werden“ (1985, S. 23).

Demzufolge lässt sich implizites Wissen nach Polanyi (vgl. 1985, S. 18 ff.) als ein Erkenntnisvorgang aus zwei Elementen, dem proximalen und dem distalen Term, begreifen. Im proximalen Term werden Einzelmerkmale wahrgenommen, die für sich keine Bedeutung haben und erst durch das fokussierte Zusammenwirken im distalen Term zur integrierenden Erkenntnis führt. Dies kann am Beispiel des Erkennens eines Gesichtes veranschaulicht werden. Die Aufmerksamkeit richtet sich „*von* [Hervorhebung im Original, E.B.] den einzelnen Merkmalen *auf* [Hervorhebung im Original, E.B.] das Gesicht und sind darum außerstande, diese Merkmal im einzelnen anzugeben“ (Polanyi, 1985, S. 19). Implizites Wissen zeigt sich übertragen auf pflegerische Handlungen beispielsweise darin, dass erfahrene Pflegende keine einzelnen Handlungsschritte beschreiben, sondern lediglich demonstrieren können (Friesacher, 2008).

Neuweg (2001) knüpft an die Ausführungen von Polanyi an und entwickelt diese mit Blick auf das Theorie-Praxis-Problem für die Berufsbildung weiter. Implizites Wissen zeigt sich als praktisches Können (*tacit knowing*), beruht auf kognitiven Prozessen und wird auch als Erfahrungswissen bezeichnet. Basierend auf kognitions- und gestaltpsychologische Erkenntnisse nimmt praktisches Können Bezug auf die Ebenen des Wahrnehmens, des Urteilens oder des Handelns. Das Subjekt

> „nimmt wahr, fällt ein Urteil, erwartet etwas, gelangt zu einer Schlussfolgerung, hat einen Einfall, löst ein Problem, erreicht ein Ziel, führt eine Bewegung aus usw. In dem Ausmaß, in dem ihm die dabei ablaufenden mentalen Prozesse und damit die Regulation solcher Verrichtungen nicht, sondern nur Ergebnisse oder Zwi-

> schenergebnisse solcher Prozesse zum Bewusstsein gelangen, erlebt es sein Wahrnehmen, Urteilen, Entscheiden, Handeln als intuitiv“ (Neuweg, 2001, S. 13).

Erfolgreiches berufliches Handeln ist demzufolge neben explizitem Wissen auch durch implizites Wissen geprägt. Implizites Wissen ist nach Neuweg (2005) durch vier Merkmale gekennzeichnet:

- *Intuition*: Das intuitive Moment weist bei berufserfahrenen Personen auf eine Problembewältigung hin, die durch einen äußerst flexiblen und kontextsensitiven Handlungsmodus gekennzeichnet ist. Dieses intuitive Handeln ist in hochkomplexen Situationen aussichtsreicher als ein planvoll gesteuertes, reflexives Handeln oder eine explizite Wissensanwendung.
- *Nichtverbalisierbarkeit*: Dieser Aspekt impliziten Wissens weist auf die Explikationsproblematik von Einzelelementen in Handlungen hin.
- *Nichtformalisierbarkeit*: Implizites Wissen lässt sich nicht adäquat in explizite Regeln beschreiben. Expertenhaftes Handeln ist zu einzelfallbezogen und kontextgebunden, um angemessen formalisiert und in Regelwerken abgebildet zu werden.
- *Erfahrungsgebundenheit*: Implizites Wissen basiert primär auf Erfahrungswissen und weniger auf sprachlich vermittelte Beschreibungen.

Folgt man Neuwegs Ausführungen (2005) bezieht sich *tacit knowing* vorrangig auf Prozesse und weniger auf Strukturen. Er hebt vor dem Hintergrund von *knowing* die Beziehung von Wissen und Können hervor. Mit dem Begriff *knowing*, wird der flexible Aspekt des Wissens deutlich. Im *knowing* kommen die zugrunde liegenden „Wahrnehmungs- und Entscheidungs- und Handlungsdispositionen und die ihnen entsprechenden Performanzregulation“ (2005, S. 581) zum Vorschein. *Knowing* ist elementar für situativ angemessenes Handeln und basiert auf Wahrnehmungsprozessen, die durch eine fokussierte Aufmerksamkeitsrichtung als Bedeutungseinheit interpretiert werden. Die Kennerin erlebt dies „eher als Fühlen denn als Wissen“ (Neuweg, 2001)

Knowledge verweist auf ein starres Wissen, das eher dem kognitivistischen Paradigma zuzuordnen ist und fokussiert ist auf die „*Integration* von Wissen und Können“ während „sich die Debatte um das ‚Implizite‘ in stärkerem Maße der kategorialen *Differenz* zwischen Wissen und Können“ (Neuweg, 2005, S. 581) zuwendet.

Implizites Wissen basiert auf kognitiven Prozessen, in dem Handlungsabläufe vollzogen werden, die bewusst gesteuert werden und erst durch Wiederholungen in einen Automa-

tismus transformiert werden. „Dieses Wissen ist stark alltagsspezifisch situiert, kontextgebunden gespeichert und wird als ‚know-how' erlebt" (Jahncke-Latteck, 2009, S. 84). Auf der Grundlage von Erfahrungsprozessen kann sich ein Kennerblick entwickeln, bei dem der Kenner intuitiv Situationen, Muster oder Ganzheiten erfasst. „Die Könnerschaft des Experten zeigt sich in Handlungssituationen als gelingende Praxis und beruht auf impliziten Wissen, das einem ‚know how' entspricht" (Böhnke, 2010, S. 100). Dies zeigt sich beispielsweise als unmittelbare Urteils- und Handlungsfähigkeit von Pflegenden in komplexen Pflegesituationen.

Zusammengefasst bilden die Wahrnehmung und die Wechselseitigkeit zwischen proximalen Term und distalen Term wesentliche Elemente des impliziten Wissens nach Polanyi (1985). Das Subjekt weiß Einzelheiten in eine Ganzheit zu integrieren, ohne dass es um die Einzelheiten selbst wissen muss (vgl. Neuweg, 2001, S. 136). Dies ergibt die Grundstruktur impliziten Wissens als „von-auf-Struktur", indem die Gestalt „nicht-summativ" entsteht sondern „eine logische Lücke" (Neuweg, 2001, S. 137) durch das Subjekt gefüllt wird. Dabei gilt es zu bedenken „dass implizite Integrationen prinzipiell fehleranfällig sind. Denn im Kontext des proximalen Terms können Einzelmerkmale übersehen, verändert oder simplifiziert werden" […] was zur Folge hat, dass das Subjekt „trotz expliziter Gegenargumente nicht belehrbar und rational eingeholt werden kann" (Böhnke, 2010, S. 112). Weiterhin wird bei Polanyi „die Rolle des Sozialen sowohl in der Aneignung und Tradierung als auch bei der Einverleibung" (Friesacher, 2008, S. 213) ausgeblendet. Dadurch bleiben grundlegende kommunikative und verständigungsorientierte Aspekte im Kontext von sozialer Interaktion und Intersubjektivität unberücksichtigt (Böhnke, 2010).

Intuition und Pflegehandeln

Vor dem Hintergrund von Polanyis Ausführungen wird Intuition als bedeutende Wissensform in der Pflegepraxis angesehen. Intuition manifestiert sich in der Pflegepraxis überdies in Haltungen und dem Interaktionsprozess zwischen Pflegenden und zu pflegender Person. Die Wurzeln des pflegerischen Intuitionsverständnisses gehen auf Carper (1978) zurück. Carper unterscheidet vier Wissensgrundlagen: Empirie (*empirics*), Ästhetik (*esthetics*), persönliches Wissen (*personal knowledge*) und Ethik *(ethics)*, die gleichrangig für den Erkenntnisgewinn in der Pflege, Forschung, Lehre und die Anwendung in der Pflegepraxis bedeutsam sind. Diese stehen in keinem hierarchischen Verhältnis, sondern leisten einen wesentlichen Beitrag zu pflegerischem Handeln indem sie sich komplementär ergänzen (Carper, 1978). Empirisches und ethisches Wissen kommen vorrangig in der Sprache zum

Ausdruck, persönliches und intuitives Wissen hingegen zeigen sich vorwiegend unmittelbar im Handeln und Verhalten (Chinn & Kramer, 1996).

Green (2012) betont pflegerischer Intuition als valide Wissensform, in dem sie vier Merkmale ausführt:

> „(1) embodied knowledge rather like that knowledge we have when we have learned to ride a bicycle; (2) well-trained sensory perceptions attentive to subtle details of complex, often rapidly changing situations; (3) a significant store of pertinent conceptual knowledge; and (4) a history of habitual actions intentionally directed towards achieving the best outcomes for our patients" (Green, 2012, S. 98).

Weiterhin kann Intuition als Erkenntnis bezeichnet werden, die auf impliziten Wissen basiert und für eine ganzheitliche Situationswahrnehmung im pflegerischen Handeln bedeutsam ist (Büssing, Herbig & Ewert, 2000).

Die Bedeutung des Intuitionsbegriffs für die Pflegepraxis wird in der Pflegewissenschaft seit vielen Jahren kontrovers diskutiert (u. a. Darbyshire, 1994; English, 1993; Rew & Barrow, 2007). Kritikpunkte betreffen grundlegende Positionen, die entweder eine phänomenologische Orientierung vertreten (z. B. Benner, 1995; Benner, Tanner & Chesla, 2000) oder kognitionspsychologische Theorieansätze (z. B. English, 1993; Effken, 2001) verfolgen (vgl. Friesacher, 2008, S. 223ff.).

Friesacher (2008) resümiert, dass trotz der bestehenden theoretischen Unterschiede um den Intuitionsbegriff empirische Studien existieren, die auf die Bedeutung von Intuition in verschiedenen Handlungsfeldern der Pflege (u. a. King & Appleton, 1997) hinweisen. Diese Studien beziehen sich vorrangig auf Arbeitsbereiche im Krankenhaus, insbesondere Intensivstationen (Jahncke-Latteck, 2009) oder die ambulante Pflege. Die situativen Spezifika der stationären Langzeitpflege im Kontext von Demenz werden darin nicht abgebildet.

Eine der bekanntesten Konzeptualisierungen von Intuition geht auf das fünfstufige Modell des Erwerbs von Fertigkeiten von Dreyfus & Dreyfus (1988) zurück, das von Benner (1995; Benner, Tanner & Chesla, 2000) für die Beschreibung von Pflegekompetenz übernommen wurde.

Bei der Beschreibung von Wissen gilt es nach Dreyfus & Dreyfus zwischen ‚Know-How' und ‚Know-that' zu differenzieren. Während ‚Know-How' nicht als Fakten- und Regelwissen zugängig und damit nicht verbalisierbar ist, verweist ‚Know-that' auf Wissen um Regeln und Fakten (vgl. 1988, S. 37f.).

Dreyfus und Dreyfus (1988) untersuchten in ihrer phänomenologisch orientierten Studien diesen Prozess „des Übergangs vom regelgeleitetem Know-that zum erfahrungsbasierten Know-How“ (Jahncke-Latteck, 2009) und entwickelten daraus ihr fünfstufiges Kompetenzmodell. Zwischen den Stadien wird eine Entwicklung vollzogen, die sich „*vom* [Hervorhebung im Original, E.B.] analytischen Verhalten eines distanzierten Subjekts, das seine Umgebung in erkennbare Elemente zerlegt und Regeln befolgt, *hin zu einem* [Hervorhebung im Original, E.B.] teilnehmenden Können, das sich auf frühere konkrete Erfahrung stützt und auf ein unbewußtes Erkennen von Ähnlichkeiten zwischen neueren und früheren Gesamtsituationen“ (Dreyfus & Dreyfus, 1988, S. 61) bewegt.

Für Benner (1995) ist die offene Wahrnehmung für pflegerische Entscheidungen zentral, die zunächst auf vagen Vermutungen und umfassenden Einschätzungen aufbauen. In ihrem Verständnis steht die theoretische Gewissheit meist nicht am Anfang, sondern stellt erst den Abschluss des Prozesses dar. Bei der Unterscheidung des klinischen Praxiswissens orientiert sie sich an der Differenzierung von praktischem und theoretischem Wissen nach Polanyi (1985). Das Untersuchungsziel ihrer Studie *„ From Novice to Expert“* (Benner, 1984) lag darin, bedeutsame Merkmale pflegerischen Handelns aufzudecken und Lernformen zum Kompetenzerwerb zu identifizieren. Die Kompetenzentwicklung vollzieht sich in fünf Stufen: Neuling (*Novice*), fortgeschrittene Anfängerin (Advanced Beginer), kompetent Pflegende (*Competent),* erfahrene Pflegende (*Proficient*) und schließlich Pflegeexpertin (*Expert*).

Nach Benner (1995) ist die Expertenstufe pflegerischen Handelns durch intuitives Erfassen der Situation gekennzeichnet. Mit zunehmender Berufserfahrung treten abstrakte Prinzipien, Regeln und analytisches Denken in den Hintergrund des Pflegehandelns. Pflegeexperten handeln auf der Grundlage eines umfassenden Situationsverständnisses und zeigen klinisches Urteilsvermögen im Umgang mit komplexen Pflegeerfordernissen. Die wesentlichen Merkmale intuitiven Erfassens bilden für Benner das unmittelbare Durchschauen einer Situation auf Basis gesammelter Erfahrungen, Muster-und Ähnlichkeitserfassung und daraus entwickelter Wahrnehmungsfähigkeit zur Ganzheitserfassung (vgl. 1995, S. 277).

Intuition wird als sich „Einfühlen“ und „Hineindenken“ (Benner, 1995, S. 23) in die zu pflegende Person beschrieben und stellt einen originären Aspekt professioneller Pflege dar, der ethisches Handeln impliziert und über regelgeleitetes Vorgehen und medizinisches Fachwissen hinausgeht. Zentrale Aspekte der Intuition sind das offene Wahrnehmen, das Erfahrungswissen von Pflegenden und die Situationsgebundenheit. Die vertiefte Wahr-

nehmungskompetenz im Sinne einer feinen Sensibilität für qualitative Unterschiede ist durch einen Prozess der Informationssammlung und Reflektion gekennzeichnet.

Erfahrung wird nicht nur als Verstreichen von Zeit, sondern als reflektierter und aktiver Vorgang beschrieben, der durch Verfeinerung vorhandener Vorstellungen, Erwartungen und Theorien in vielfältigen Praxissituationen die Deutungskompetenz in neuen Situationen und die Handlungsoptionen von Pflegenden bereichert (vgl. Benner, 1995, S. 55 ff.).

Die Bedeutung von Wahrnehmungsprozessen für pflegerische Handlungen wird im weiteren Verlauf von Benner als „spezifische pflegerische Wahrnehmungs- und Erkenntnisweise“ charakterisiert, die a) „*perceptual acuity*“ im Sinne einer Komplexitätsreduzierung durch gezieltes Erfassen und sichere Entscheidungsfindung; b) *„thinking in action“*, verstanden als priorisiertes und zielgerichtetes Handeln; c) *„thinking in ongoing situations“* in Form einer antizipierenden Vorgehensweise und eine ausgeprägte Flexibilität beinhaltet (2012, S. 35).

Pflegehandeln und eine angemessene Entscheidungsfindung erfordert Benner folgend, ein vertieftes Verstehen der zu pflegenden Person auf der Grundlage von „Sensibilität, Wahrnehmungsschärfe, emotionales Engagement und inneres beteiligt sein“ (Benner, 2012, S. 26) von Pflegenden.

Diese Fähigkeit des Gehirns für intuitives Verstehen offenbart sich im Pflegehandeln durch den gemeinsamen Resonanzraum und dem daraus entwickelnden zwischenmenschlichen Verstehen (Benner, 2012). Hier zeigt sich die intuitive und leibliche Komponente der kontextuellen Wahrnehmungsfähigkeit in sozialen Interaktionen.

> „Contemporary neurophysiology research strongly suggests that human persons experience other persons such that they directly understand the meaning of a variety of different human actions, intentions, emotions, and sensations in immediate, non-reflective, and non-conceptual perceptions” (Green, 2012, S. 98).

Mit der Entdeckung der Spiegelneuronen in der Hirnforschung ist belegt, wie die eigenen Gefühlsempfindungen „zum Medium zwischenleiblicher Resonanz“ (Fuchs, 2013, S. 201) werden. Sie bilden neben den Erfahrungen die Basis für Intuition und Empathie, da sie dem Menschen ein intuitives Verstehen in einem zwischenmenschlichen Bedeutungsraum ermöglichen (vgl. Bauer, 2013).

Aus einer kritischen Perspektive werden in den Ausführungen zur Pflegekompetenz begriffliche Unschärfen bei der Definition des Expertentums und der Intuition festgestellt

(Friesacher, 2008). Von English (1993) wird aus einer kognitionspsychologischen Perspektive kritisch angemerkt, dass bei Benner unklar bleibt, wer als Pflegeexperte identifiziert wird und auf welchen expliziten Kriterien dies beruht. Weiterhin bemängelt sie das methodische Vorgehen, in dem das Augenmerk nur auf exzellente Pflege gelegt wird und negative Begebenheiten unberücksichtigt lässt.

Ein anderer wesentlicher Kritikpunkt betrifft die Überbewertung unbewusster, intuitiver Entscheidungsprozesse als Merkmal pflegerischen Handelns. Diese ist wesentlich an den Handlungskontext gebunden, verkürzt reflexive Prozesse auf den individuellen Erfahrungshorizont und ist in Bezug auf Folgen pflegerischen Handelns unzureichend. Mit Blick auf die Anbindung zur Weiterentwicklung des Wissens fällt auf, dass wissenschaftliches Wissen nicht in die Reflektion integriert und rational begründet werden muss. Vor diesem Hintergrund wird aus einer kritischen Perspektive die stärkere Bezugnahme auf bewusste Denkmodi betont (vgl. Neuweg, 2001). Weiterhin wird von Rolfe (1998) die fehlende Differenzierung von Reflexion-in-der-Handlung (*reflection-in-action*) und Reflexion-über-die-Handlung („*reflection-on-action")* angeführt. Reflexion-in-der-Handlung wird als Form einer reflexiven Praxis verstanden, in dem er ausführt: „(…) Reflection-in-action therefore serves to focus the concentration of the reflexive practitioner on the here-and-now and on the uniqueness of her individual relationship with each of her patients (…)" (Rolfe, 1998, S. 248).

Die einhergehende retrospektive Betrachtung einer Situation und das gemeinsame Nachdenken im Pflegeteam kennzeichnet eine „Reflexion-über-die Handlung." Dies ist dahingehend bedeutsam, da das Ergebnis einer „Reflexion-über-die Handlung" in neuen Situationen angepasst integriert werden kann.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Intuition und implizites Wissen für ein Situationsverständnis und klinische Entscheidungsfindungen in der Pflegepraxis bedeutsam sind. Dies gilt insbesondere in kritischen Pflegesituationen, unter Handlungsdruck und im Hinblick auf Komplexitätsreduktion.

Implizites Wissen wird als eine Theorie des Erkennens, Handelns, Verstehens und Lernens von berufstätigen Personen beschrieben, die auf kognitive Prozesse aufbaut. Intuition wird dabei als Komponente impliziten Wissens verstanden und synonym für intuitives Können bezeichnet, das sich nicht vollständig in einer analytischen und formalisierten Sprache wiedergeben lässt (Neuweg, 2001). Intuition ist mit ganzheitlicher Situationswahrnehmung und emotionaler Beteiligung von Pflegenden verknüpft, kontext- und individuumsbezogen.

Damit ist Intuition vorrangig der handelnden Person zugängig, durch implizite Integrationen prinzipiell fehleranfällig und kann nur retrospektiv ermittelt werden, wodurch eine Überprüfung impliziten Wissens durch reflexive Professionalität notwendig wird.
In den Niederlanden wurde in Rückgriff auf Benner (1995) ein mäeutisches Konzept für die Demenzpflege entwickelt, um implizites Wissen von Pflegenden zu versprachlichen und methodisch reflektieren zu können. Es ist nicht problemorientiert ausgerichtet, „sondern an den Pflegebedürfnissen und positiven Kontaktaufnahmen“ (van der Kooij, 2007, S. 37). Dieses ressourcenorientierte Aufgreifen von Emotionen und positiven Kontaktaufnahmen ist dienlich, um die Erlebenswelt von Menschen mit Demenz besser zu verstehen, situativ einschätzen und positiv gestalten zu können. Durch den Austausch und die Reflexion im Pflegeteam kann dieser intuitive Erkenntnisgewinn gezielt für Pflegehandeln genutzt werden.

4.4 Relevanz der Konzepte für Pflegehandeln bei Demenz

Pflegerische Handlungen werden als Ergebnisse von Interpretationen verstanden, die im Dialog zwischen Pflegenden und der zu pflegenden Person unter Einbezug biografischer und lebensweltlicher Aspekte individuell und situationsbezogen stattfinden. Leibliche Kommunikation, Personenzentrierung, implizites Wissen und Intuition bilden bis in die fortgeschrittenen Demenzstadien wesentliche Zugänge für eine individuelle Pflege im Kontext von komplexen, palliativen Versorgungssituationen. Diese Ansätze können als grundlegende Orientierungen für professionelles Pflegehandeln bis in die Lebensendphase von Menschen mit Demenz dienen. Mit Erkrankungsschwere können leibliche Kommunikation und Erfahrungswissen in spezifischen Versorgungssituationen bei Demenz ausschlaggebender für das Situationsverstehen sein als objektiv ermittelte Parameter.

Leiblichkeit und leibliche Kommunikation

Leiblichkeit und leibliche Kommunikation finden wir in verschiedenen Lebensvollzügen, und auch in alltäglichen Pflegesituationen wieder. Wenn es beispielsweise in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz darum geht, gezielt das Wohlbefinden zu fördern und dem Leidenserleben zu begegnen, kann leiblich orientiertes Pflegehandeln eine größere Wirkung entfalten (Moers, 2012). So können beispielsweise bewusste und gezielte Berührungen stimmige Begegnungen in der pflegerischen Interaktion ermöglichen. Diese scheinbar kleine Gesten in der Pflegesituationen stellen jedoch hohe Ansprüche an die Wahrnehmungsfähigkeit und Achtsamkeit der Pflegenden (Schmidl & Weissenberger-

Leduc, 2011). Mit dem Pflegekonzept der Basalen Stimulation werden leibliche Kommunikationswege angesprochen, die positive Stimulierungen bei alten Menschen (Buchholz & Schürenberg, 2009) bewirken und sterbenden Menschen Nähe, Vertrautheit und Sicherheit vermitteln können (Kostrzewa & Kutzner, 2004).

Eigenleibliches Spüren kann sich beispielsweise beim Berühren der Stirn einer Person mit Fieber oder beim Spüren der Atmosphäre beim Betreten eines Raumes zeigen (Uzarewicz, 2005). Von Twigg und Buse (2013) wird auf die Bedeutung der Kleidung bzw. des Ankleidens für das Wohlbefinden bei Menschen mit Demenz hingewiesen, in dem sie ausführen:

> „the significance of embodied practices of dress for how we are perceived in everyday interactions and the way clothing acts back on our sense of self that has ongoing relevance for people with dementia, and their carers, relatives and careworkers" (Twigg & Buse, 2013, S. 331).

Für eine kognitiv beeinträchtigte Person dient Bekleidung folglich nicht nur dazu den Körper zu bedecken und die Körpertemperatur zu regulieren, sondern kann als „ein Teil der Person und als Umfriedung ein Teil der Kultur der Gefühle" (Moers & Uzarewicz, 2012, S. 137) verstanden werden. Diese persönlichen Erinnerungen sind stark biografisch geprägt und implizit im Leibgedächtnis der zu pflegenden Personen mit Demenz verankert.

Personenzentrierung und Orientierung an der Lebensqualität

Das Erhalten und Fördern des Personseins der demenzerkrankten Person und die Orientierung an einer bestmöglichen Lebensqualität sind im Pflegeprozess zentral. Eine personenzentrierte Pflege fokussiert auf der Beziehungsarbeit zwischen Pflegenden und zu pflegender Person. Bei mangelnder Artikulationsfähigkeit von demenzerkrankten Personen, können im Rahmen eines personenzentrierten Pflegekonzeptes emotionale, physische, biografische, soziale und identitätsstiftende Bedürfnisse spezifischer berücksichtigt werden.

Ein Ansatz zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Pflegeheim bildet das DEMIAN-Konzept (Bär et al., 2006; Böggemann et al., 2008; Berendonk & Stanek, 2010). Ziel dieses Konzeptes ist es, das emotionale Wohlbefinden zu fördern, indem individuell bedeutsame Erlebnisräume für Menschen mit Demenz im Alltag angeboten werden. Es wird gezielt an das emotionale Erleben angeknüpft, da dies als eine bedeutsame Ressource von Menschen mit Demenz angesehen wird, die auch mit Fortschreiten der Demenz erhalten bleibt (Bär et al., 2006). Das emotionale Erleben zeigt sich einerseits

in der Empfänglichkeit für Emotionen und andererseits in den verbleibenden Fähigkeiten, diese auszudrücken. Dabei werden biografisch-orientierte und aktuelle, situative emotional bedeutsame Situationen[7] identifiziert, die dann im Pflegeprozess als gezielte, individuelle Pflegemaßnahme(n) eingesetzt werden können. In der konkreten Umsetzung ist es wichtig, dass diese Maßnahmen situativ ausgewählt werden und zudem in den Pflegealltag der stationären Langzeitpflege integriert, stattfinden (Berendonk & Stanek, 2010). Vor dem Hintergrund der fortgeschrittenen Demenz sollten diese Maßnahmen darüber hinaus von vertrauten Pflegenden situativ angemessen gestaltet werden, damit eine positive Wirkung erzielt wird. Obwohl das DEMIAN-Konzept ursprünglich nicht für die palliativpflegerische Begleitung konzipiert wurde, unterstützt es den Palliativen Care-Ansatz, indem die Förderung des emotionalen Wohlbefindens von Bewohnern mit Demenz individuell und gezielt in den Pflegeprozess einfließt.

Implizites Wissen und Intuition

Erfolgreiches berufliches Handeln ist neben explizitem Wissen auch durch implizites Wissen geprägt (Büssing, Herbig & Ewert, 2000). Implizites Wissen und Intuition sind für den Erkenntnisgewinn in der Pflege und die Anwendung in der Pflegepraxis gleichermaßen von Bedeutung. Implizites Wissen zeigt sich primär in pflegerischen Handlungen, während Intuition nicht handlungsgebunden sein muss. Intuition zeigt sich insbesondere im unmittelbaren Urteils- und Handlungsfähigkeit von Pflegenden in komplexen Pflegesituationen. Implizites Pflegewissen lässt sich als ein praktisches Wissen charakterisieren, das in der praktischen Erfahrung erworben, ausdifferenziert und als einverleibtes Wissen existiert. Es beinhaltet ein Wissen über Fakten, Vorgehensweisen und Strategien. Gerade in der Pflege lässt sich durch den engen Kontakt zu der zu pflegenden Person und die Notwendigkeit vielfältige Sinneseindrücke gleichzeitig wahrzunehmen, nach Ansicht der Autoren implizites Wissen im Kontext von beruflichen Erfahrungen und Pfleghandeln heranbilden (Büssing, Herbig & Ewert, 2000).

Büssing, Herbig und Ewert (2000) untersuchten Intuition auf der Basis impliziten Wissens bei erfahrenen Krankenpflegekräften anhand simulierten kritischen Pflegesituationen. Er-

[7] Die ermittelten bedeutsamen Alltagssituationen wurden nach Abschluss der ersten Studienphase acht Bereichen zugeordnet: „(1) Zuwendung und Kommunikation, (2) gezieltes Wachrufen von Erinnerungen, (3) Ästhetik, Kunst, visuelle und auditive Anregungen, (4) Körperbezogene Situationen, (5) Genuss- und Nahrungsmittel, (6) Spaziergänge und Anregung durch Naturaspekte, (7) manuelle Beschäftigung, (8) Singen und Gesellschaftsspiele“ (Bär et al., 2006, S. 178).

folgreiche Pflegkräfte in dieser Studie zeichnen sich durch eine umfassendere Situationswahrnehmung, den Einbezug ihrer Gefühle im Rahmen des diagnostischen Prozesses und einer stark patientenorientierten Kommunikation aus. Einschränkend ist festzuhalten, dass implizites Wissen nicht immer positiv zu bewerten ist. Die Ergebnisse belegen bei den weniger erfolgreichen Pflegenden, dass implizites Wissen zu einem schrittweisen Arbeiten führt, dadurch wertvolle Zeit verschenkt und eine geringere Flexibilität zur Folge hatte (vgl. Büssing, Herbig & Ewert, 2000).

Zusammenfassend können implizites Wissen und Intuition zur Verständigung zwischen Pflegenden und der zu pflegenden Person mit Demenz sowie zur Problembewältigung in komplexen bzw. kritischen Pflegesituationen beitragen. Sie stellen neben den vorangegangenen Ausführungen ein weiteres bedeutsames Element im Kontext der Demenzpflege dar, insbesondere da sich mit Erkrankungsschwere die Kommunikationsräume zwischen Pflegenden und Menschen mit Demenz verringern. Gleichzeitig wird erkennbar, dass implizites Wissen nicht ausschließlich positiv betrachtet werden kann, sondern eine reflexive Überprüfung erfordert.

4.5 Relevanz der Konzepte für das forschungsmethodische Vorgehen

Die dargelegten Ausführungen der subjekt- und ressourcenorientierten Ansätze skizzieren ein vorläufiges konzeptionelles Verständnis einer demenzspezifischen Palliative Care und die analytische Aufmerksamkeitsrichtung in dieser Studie. Sie bilden den heuristischen Rahmen für das forschungsmethodische Vorgehen. Berufliches Pflegehandeln ist neben explizitem Wissen auch durch implizites Wissen geprägt. Die Dimensionen der leiblichen Kommunikation, der Personenzentrierung, des impliziten Wissens und der Intuition in alltäglichen Pflegehandlungen sind elementar für professionelles Pflegehandeln im Umgang mit demenzerkrankten Personen. Implizites Wissen wird durch leibliche Kommunikation mitvermittelt. Damit kommt nicht nur kognitives Wissen, sondern auch Erfahrungswissen aus der Pflegepraxis für das Situationsverstehen mit Blick auf demenzerkrankte Personen und klinische Entscheidungsprozesse zum Tragen. Unklar ist bislang, wie sich die hier dargestellten Dimensionen pflegerischer Handlungen in der Begleitung von demenzerkrankten Personen in stationären Pflegeeinrichtungen gestalten und wie Kontextfaktoren die palliative Pflegepraxis beeinflussen.

5 Palliative Care bei Demenz: Befunde und Diskussion bestehender Zusammenhänge

Im Folgenden wird der Schwerpunkt auf das Handlungsfeld stationärer Langzeitpflege im Hinblick auf die palliative Versorgungspraxis von demenzerkrankten Personen gelegt. Dazu werden bestehende Rahmenbedingungen aufgezeigt, die eine palliative Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege beeinflussen. Diese betreffen strukturelle, leistungsrechtliche und qualitätssichernde Aspekte (Kapitel 5.1). Daran schließt ein Überblick zur palliativen Versorgung aus Sicht der Personen mit Demenz sowie ihrer Angehörigen und der Professionsgruppen Pflege und Medizin an. Weiterhin werden empirische Befunde zu den spezifischen Anforderungen und Herausforderungen für palliatives Pflegehandeln bei demenzerkrankten Bewohnern in der stationären Langzeitpflege dargestellt (Kapitel 5.2). Eine zusammenfassende Betrachtung der Ausführungen zur Palliative Care bei Demenz bildet den Abschluss des Kapitels (Kapitel 5.3).

5.1 Das Pflegeheim als Sterbeort für demenzkranke Personen

Für die Relevanz und Umsetzung von Palliative Care bei Demenz ist es von Interesse, häufige Sterbeorte für diesen Personenkreis zu betrachten. Eine Untersuchung in fünf europäischen Ländern (Belgien, Niederlande, England, Wales und Schottland) dokumentiert, dass die Mehrheit der Personen mit Demenz (88,6% bis 94,9%) in Pflegeheimen und weniger als 1% auf Palliativstationen respektive in Hospizen versterben (Houttekier et al., 2010). Einer US-amerikanischen Studie zufolge verstarben 66,9% der älteren Personen mit Demenz in Pflegeheimen, 15,6% im Krankenhaus und nur 12,7% zu Hause (Mitchell et al., 2005). Shega et al. (2008) evaluierten die Erfahrungen und die Auswirkungen von Hospizprogrammen für Menschen mit Demenz am Lebensende. Demenzerkrankte Personen, die Hospizbegleitung erhielten, starben eher am Ort ihrer Wahl (44% versus 25%) und deutlich seltener im Krankenhaus (4% versus 35%). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Miller et al. (2012) in einer neueren US-amerikanischen Untersuchung.

Ein divergierendes Ergebnis zu den Sterbeorten hat eine regionale Studie in Rheinland-Pfalz ermittelt. Die Mehrzahl (42,4%) der demenzerkrankten Personen in dieser Studie ist zu Hause verstorben, gefolgt vom Pflegeheim (26,9%) und dem Krankenhaus (26,2%) (Pinzon et al., 2013).

Meistens bildet die Demenz den Hauptgrund für den Umzug in ein Pflegeheim (Schäufele et al., 2009). Eine Analyse der Versorgungsverläufe Pflegebedürftiger in Deutschland ergab, dass 40 bis 70% aller pflegebedürftigen Personen mit Demenz im Verlauf der Erkrankung einer stationären Langzeitpflege bedürfen (Rothgang et al., 2010). Auch gibt es Hinweise, dass Menschen mit Demenz nach Einzug in ein Pflegeheim im Durchschnitt nach über einem Jahr versterben (Borasio, 2012). Laut einer Studie zur Verweildauer und Mortalität des Evangelischen Johanneswerk[8] verstarben knapp 20% aller Bewohnerinnen innerhalb der ersten vier Wochen, bis zum dritten Monat erhöhte sich die Anzahl der Verstorbenen auf 30%. Nach einem Jahr lag die Mortalitätsrate bereits bei 47,5%. Der Großteil der Bewohnerinnen (81,7%) verstarb in den Einrichtungen der stationären Altenhilfe und macht den bewohnerorientierten Bedarf an palliativen Versorgungsleistungen deutlich (Schönberg & de Vries, 2011).

Interessanterweise spiegelt sich die Art und Weise der Umsetzung des Palliativgedankens beispielsweise bei der Auswahl eines Pflegeheimes noch nicht als Entscheidungskriterium wieder (Borasio, 2012). Dies mag daran liegen, dass sowohl bei den Angehörigen wie auch seitens der Einrichtung eine palliative Schwerpunktsetzung nicht als bedeutsames Qualitätsmerkmal wahrgenommen wird.

Zusammenfassend ist festzuhalten ist, dass Menschen mit Demenz tendenziell später in ein Pflegeheim kommen, dort häufiger kürzer verbleiben und bei vielen dieser Personen am Ende des Lebens palliative Versorgungserfordernisse bestehen. Das bedeutet, Pflegeheime werden als Sterbeorte für Menschen mit Demenz immer wichtiger.

5.1.1 Palliative Versorgungstrukturen in deutschen Pflegeheimen

Wie bereits ausgeführt wurde, prägen Bewohner mit Demenz zunehmend den Heimalltag. Hinzu kommt, dass sich die Aufenthaltsdauer für diesen Personenkreis mit Demenzerkrankungen im Vergleich zu früheren Jahren verkürzt hat (Schaeffer & Wingenfeld, 2012). Pflegende in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen sind dadurch zunehmend mit schwierigen, versorgungsintensiven und herausfordernden Pflegesituationen konfrontiert. Außerdem nehmen die in den jeweiligen Pflegeheimen anzutreffenden organisatorischen und konzeptionellen Rahmenbedingungen Einfluss auf die Ausgestaltung eines palliativen

[8] In dieser Untersuchung wurden 33 Einrichtungen mit insgesamt 2.8383 Bewohnerinnen berücksichtigt.

Pflege- und Behandlungsansatzes für Bewohner mit Demenz (siehe u.a. Ewers, 2011; Heimerl, 2010; A. Heller & Pleschberger, 2008).

Die Entwicklung einer palliativen Kultur wird von Heller et. al. (2003) anhand drei idealtypischer Organisationstypen im Hinblick auf eine Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer unterschieden:

Der Typus 1: die Lebens- und Rehabilitationsorientierte Einrichtung betont die Leitkategorie des aktiven Alterns und fokussiert die Aspekte Wohnen und Rehabilitation. Die Thematik Sterben und Tod wird ähnlich wie in der Allgemeinbevölkerung ausgeklammert und negiert.

In der *pflegeorientierten Einrichtung (Typus 2)* gewinnen, insbesondere bei pflegebedürftigen Bewohnern mit Demenz, Aspekte eines zunehmenden Autonomieverlustes an Bedeutung. Aufgrund der einhergehenden nachlassenden Fähigkeiten der Willensbekundungen bei Demenzerkrankungen und von geringer werdenden Zeitressourcen bis zum Tod, werden Entscheidungen hinsichtlich deren mutmaßlichen Willens immer bedeutsamer.

In der *Hospiz- und Palliativorientierten Einrichtung (Typus 3)* gehören die Thematik Sterben, Tod und Trauer zur Alltagspraxis. Die Begleitung Sterbender und Trauernder sind integraler Bestandteil des Selbstverständnisses dieser Einrichtungen. Fachliche Kompetenzen in Palliative Care und kooperative Zusammenarbeit in der medizinischen Versorgung gewährleisten eine individuelle palliative Ausrichtung mit angemessenem Symptommanagement (A. Heller et al., 2003).

Demzufolge bestehen in Pflegeheimen Leitdifferenzen zwischen aktivierender und rehabilitierender Pflegeorientierung und einer Hospiz- und Palliativorientierung. Diese beeinflussen maßgeblich den Umsetzungsgrad der Palliative Care in Pflegeheimen. Für eine qualitative Palliativversorgung sind außerdem zwei weitere Elemente bedeutsam: a) die Integration einer palliativen Kultur in die alltägliche Pflegepraxis und b), Qualifikationsmaßnahmen hinsichtlich der Palliativphilosophie und -praxis in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Professionsgruppen in der stationären Langzeitpflege (Heimerl, 2010). Geeignete Kommunikationsstrukturen, Entscheidungs- und Verständigungsprozesse, beispielsweise wann ein Bewohner als palliativ angesehen wird, sind weitere Aspekte, die zur Entwicklung einer palliativen Kultur in Pflegeheimen beitragen. Um den spezifischen Anforderungen an eine Palliativbetreuung im Umgang mit schwerst-demenzkranken Menschen zu

begegnen, wurde seit Ende der 1990er Jahre eine neue Betreuungsform in der Schweiz entwickelt, erprobt und wissenschaftlich evaluiert.

Exkurs Pflegeoasen

Die Ursprünge des Versorgungsmodells Pflegeoase liegen in der Schweiz (Schmieder, 2007) und werden trotz kontroverser Diskussionen in den letzten Jahren zunehmend auch in Deutschland in die Altenpflegepraxis umgesetzt (Jonas, 2009). Dieser ganzheitliche demenzspezifische Betreuungsansatz zur Pflege und Begleitung von Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz wurde in verschiedenen Evaluationsstudien untersucht (siehe Brandenburg, 2013b). Mit einer stärkeren Zuwendungsdauer und flexibleren Bewohnerorientierung soll die Bedeutung der sozialen Umwelt für eine palliative Ausrichtung (Gutzmann & Neumann, 2012) und die Lebensqualität unterstützt werden. Im Hinblick auf Lebensqualität sind positive Effekte der personenzentrierten Pflege (Chenoweth et al., 2009) und die milieutherapeutische Gestaltung in kleinen Bewohnergruppen mit familienähnlichen Wohncharakter (Marquardt & Schmieg, 2009) belegt. Segregative Wohngruppen mit einem qualitativen Pflege- und Versorgungskonzept beeinflussen die Lebensqualität der Bewohner ebenfalls positiv (Schäufele et al., 2009).

Die Befunde aus den Evaluationsstudien im deutschsprachigen Raum belegen eine verringerte Gabe von Psychopharmaka (S. Becker, 2013), reduzierte Apathie und selteneres herausforderndes Verhalten der Bewohner (Ruppert & Rüsing, 2013; Dettbarn-Reggentin & Regentin, 2010) und eine angemessenere Schmerzbehandlung (S. Becker, 2013). Von einer verbesserten Ernährungssituation der schwerst-demenzkranken Personen, einer gesteigerten Aufmerksamkeit und mehr positiv erlebten Aktivitäten seitens der Bewohner wird in mehreren Studien berichtet (u. a. Rutenkröger & Kuhn, 2008; S. Becker, 2013; Ruppert & Rüsing, 2013), obgleich die Bewohner mehr als die Hälfte der Zeit während der Beobachtungsphase schlafend verbringen (Ruppert & Rüsing, 2013). Die Gestaltung des räumlichen Milieus hinsichtlich Licht- und Farbdesign, Raumakustik sowie olfaktorisch stimulierender Angebote wirken sich positiv aus (Dettbarn-Reggentin & Regentin, 2010; Rutenkröger & Kuhn, 2008). Kritisch wird festgestellt, dass es zu Funktionsverlusten im Bereich der Mobilität kommt, da durch die Betreuungssituation mit nur einer Mitarbeitenden die Durchführung von Mobilitätsmaßnahmen guter Absprachen bedürfen (Rutenkröger & Kuhn, 2008). Aus Sicht der Pflegenden werden die nicht zu leugnenden Belastungen der ständigen Präsenz durch eine höhere Arbeitszufriedenheit und größeren Gestaltungspielraum aufgewogen (Brandenburg, 2013a). Dabei gilt zu bedenken, dass die dort tätigen

Pflegefachpersonen aufgrund der an sie gestellten Anforderungen spezifische Kompetenzen benötigen (Brandenburg, Adam-Paffrath & Güther, 2014). Die Ergebnisse aus den Evaluationsstudien zeigen, dass die Versorgungsformen für Menschen mit Demenz eine Pflege und Begleitung gemäß palliativen Prinzipien günstig beeinflussen können, z. B. positiv gestaltete Zuwendungsdauer oder reduzierte Apathie nachweislich zur Steigerung der Lebensqualität beitragen können.

5.1.2 Palliative Care-Leistungen für Menschen mit Demenz in Deutschland

Der Nutzen eines palliativen Pflege- und Behandlungsansatzes für Menschen mit Demenz wird seit langem als notwendig erachtet (Kojer, 2010; Mahon & Sorrell, 2008; Small, Froggatt & Downs, 2007; Froggatt et al., 2006; Davies & Higgins, 2004; Kunz, 2003). Obgleich die palliative Pflege und Betreuung pflegebedürftiger Menschen eine originäre medizinisch-pflegerische Aufgabe ist, können kaum Aussagen zu bedarfsgerechten Palliativleistungen in Pflegeheimen getroffen werden (BMFSFJ, 2010; Heitmann, 2007).

Bislang waren allgemeine Palliativleistungen nicht gesetzlich definiert. Ebenso war die palliativpflegerische Versorgung in der stationären Langzeitpflege nicht leistungsrechtlich und flächendeckend geregelt. Mit der Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG, 2015) werden nun erstmalig Klarstellungen in Bezug auf Versorgungsauftrag und leistungsrechtliche Ansprüche an eine palliative Behandlung von Bewohnerinnen in der stationären Langzeitpflege definiert.

Ähnlich verhält es sich mit der Frage nach externen Prüfkriterien zur Pflegequalität, wo palliative Aspekte nur eine untergeordnete Rolle einnehmen. Da das Handeln der Professionsgruppen in einem Spannungsfeld von finanziellen und rechtlichen Vorgaben stattfindet, werden nachfolgend leistungsrechtliche Aspekte für Palliative Care-Leistungen und Qualitätskriterien für stationäre Pflegeeinrichtungen dargestellt. In einem Exkurs wird daran anschließend die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz im Pflegeheim skizziert.

Allgemeine Ambulante Palliative Versorgung (AAPV)

Seitens des Gesetzgebers wird zwischen der „Allgemeinen Ambulanten PalliativVersorgung (AAPV)“ und der „Spezialisierten Ambulanten PalliativVersorgung (SAPV)“ unterschieden. Die AAPV beinhaltet die palliativ-medizinische und -pflegerische Versorgung in der Häuslichkeit. Dazu zählen die gewohnte Umgebung oder auch die Versorgung in einer

stationären Pflegeeinrichtung bzw. in einem stationären Hospiz. Ziel der AAPV ist es, die Lebensqualität der betroffenen Personen und ihrer An- und Zugehörigen zu fördern oder zu verbessern, indem ein gezieltes Symptommanagement erfolgt und ergänzende Leistungen angeboten und koordiniert werden. Die AAPV bildet die Grundlage für die SAPV. Die Leistungserbringer sind hauptsächlich niedergelassene Haus- und Fachärzte und ambulante Pflegedienste. Trotz intensiver Bestrebungen der Fachgesellschaften lag bislang noch keine gesetzliche Definition der AAPV[9] vor. Auf der Grundlage des § 73 c SGB V wurde ein Vertragsentwurf zur qualifizierten AAPV von schwerkranken und sterbenden Menschen entwickelt (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2010). Mit Inkrafttreten des Hospiz- und Palliativgesetzes vom 8. Dezember 2015 wurde dieser Rechtsanspruch und die leistungsrechtliche Vergütung für Vertragsärzte nun gesetzlich geregelt (HPG, 2015).

Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung (SAPV)

Auf leistungsrechtlicher Seite wurde im April 2007 ein Rechtsanspruch auf SAPV in das fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) aufgenommen (U. Becker, 2012). Gemäß der SAPV-Richtlinie (2012) erhält die leistungsberechtigte Person eine spezifische, qualitativ hochwertige Palliativversorgung in häuslicher Umgebung, die über die AAPV hinaus reicht. Der Anspruch auf Leistungen der SAPV steht auch Bewohnerinnen in stationären Pflegeeinrichtungen zu. Die *Palliative Care* Teams sind multidisziplinär, verfügen über eine fachlich hohe Palliativkompetenz und sollen eine ganzheitlich orientierte Begleitung und Betreuung garantieren (Bardenheuer, 2012b). Obgleich eine von der Arbeitsgemeinschaft *Geriatric Palliative Medicine (GPM)* der *European Union Geriatric Medicine Society (EUGMS)* durchgeführte Studie zur Situation der palliativen Versorgung geriatrischer Patienten in Europa zeigen konnte, dass in fast allen europäischen Ländern ambulante Palliativversorgung existiert, sind die Strukturen in der stationären Langzeitpflege und Geriatrie hierzulande noch auszubauen. Der Großteil gerade der älteren Menschen mit nichtmalignen und demenziellen Erkrankungen in stationären Pflegeeinrichtungen, wird nicht in das SAPV-Versorgungskonzept integriert (Piers et al., 2010). Neben den geltenden Leistungsvoraussetzungen sind die noch erforderlichen bedarfsgerechten und strukturellen Verbesserungen ursächlich zu nennen (Schwermann, 2012).

[9] Ein Vorschlag zur Definition von AAPV wurde bereits im Jahr 2009 von der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (www.dgpalliativmedizin) und dem deutschen Hospiz- und Palliativverband (www.hospiznet.de) erarbeitet. Dieser steht als Download auf der Homepage der DGP unter http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html [Stand: 17.10.2016] zur Verfügung.

Inwieweit die im HPG (2015) genannten Maßnahmen zur Förderung der Hospizkultur, der Verbesserung der ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen sowie der Schaffung eines individuellen, ganzheitlichen Beratungsangebots tatsächlich zu einer bedarfsgerechten Hospiz- und Palliativversorgung in Pflegeheimen beitragen, lässt sich momentan noch nicht abschätzen.

Zu problematisieren ist darüber hinaus, dass gerade im Bereich der stationären Langzeitpflege bislang keine systematische Erfassung der Versorgungsleistungen erfolgt. Eine Spezialisierung auf demenzielle Bewohner ist mittlerweile weit verbreitet, besondere Versorgungsleistungen wie Palliativpflege hingegen werden nur vereinzelt angeboten. In einer durchgeführten Analyse der Versorgungsstrukturen Leipziger Pflegeeinrichtungen haben von den insgesamt 47 befragten Einrichtungen nur drei einen Versorgungsschwerpunkt Palliativpflege angegeben (Hanns et al., 2011). Heitmann (2007) spricht in diesem Zusammenhang von Insellösungen, da nicht beurteilt werden kann, ob und in welchem Umfang palliative Versorgungsleistungen erbracht werden und ob diese zudem bedarfsgerecht sind. Zu einer ähnlichen Feststellung kommen auch Oster et al. (2010) im Hinblick auf die palliative Versorgungspraxis geriatrischer Patienten. Nach Ansicht der Autoren ist wenig bekannt darüber, wie, wann und in welcher Form ein Übergang von kurativer zu palliativer Ausrichtung bei dieser Personengruppe erfolgt.

Diese Einschätzung wird auch im 6. Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik geteilt, da „eine bedarfsgerechte Palliativversorgung in stationären Alten- und Pflegeeinrichtungen bislang kaum [stattfindet, E.B.]“ (BMFSJ, 2010, S. 339). Als Ursachen werden bisher fehlende Verträge zwischen Kostenträger und Leistungserbringer genannt, unzureichende Personalausstattung, Ausbildungsdefizite der Professionsgruppen, Schwierigkeiten in der Kommunikation und Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten und mangelhafte Umsetzung aufgrund der wirtschaftlichen Rahmenbedingungen.

Die palliativpflegerische Versorgungspraxis in der stationären Altenpflege wird demzufolge maßgeblich durch die interprofessionelle Zusammenarbeit und Kommunikation der beteiligten Berufsgruppen, Pflegende und Ärzte, geprägt. Aus diesem Grund werden in einem Exkurs die für die vorliegende Studie relevanten Studienergebnisse zur medizinischen Versorgungssituation von demenzerkrankten Bewohnern in der stationären Langzeitpflege kurz zusammengefasst.

5.1.3 Exkurs: Befunde zur ärztlichen Versorgung von Menschen mit Demenz im Pflegeheim

Eine unzureichende Kooperation mit behandelnden Ärzten (Hov, Athlin & Hedelin, 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007) sowie palliative und geriatrische Wissensdefizite bei Ärzten (Brueckner, Schumacher & Schneider, 2009; De Vleminck et al., 2014) bilden Barrieren für eine angemessene Palliativversorgung von Menschen mit Demenz.

Von Shield et al. (2005) wird die fehlende Erreichbarkeit und Präsenz von behandelnden Ärzten als *„missing in action“* beschrieben. Diese Feststellung tritt häufig mit unzureichender Pflegepersonalausstattung auf. Auch für deutsche Pflegeheime werden schwierige Rahmenbedingungen hinsichtlich Personalressourcen und ungenügender Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten konstatiert (Wingenfeld, 2008). Bisherige Studien zur ärztlichen Versorgung von Bewohnern im Pflegeheim basieren auf subjektiven Einschätzungen aus Sicht von Pflegedienstleitungen (Hallauer et al., 2005; van den Bussche et al., 2009), auf regional begrenzten Populationen (Schäufele et al., 2009; van den Bussche et al., 2009) beziehungsweise auf Daten der Gmündener Ersatzkasse (GEK), den sogenannten GEK-Versicherten (Rothgang et al., 2008).

Die medizinische Versorgung von den in Pflegeheimen lebenden Menschen mit Demenz wird überwiegend von Hausärzten wahrgenommen (van den Bussche et al., 2009; Hallauer et al., 2005; Rothgang et al., 2008; Schäufele et al., 2009). Im Durchschnitt sind 23 Ärzte in einem Heim tätig, die Mehrzahl davon sind Hausärzte (van den Bussche et al., 2009; Schäufele & Weyerer, 2009). Als problematisch wird teilweise die fachärztliche Versorgung der Bewohnerinnen beschrieben (Rothgang et al., 2008; Schäufele et al., 2009).

In einer größeren Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen (SÄVIP[10]-Studie) wurden 782 Pflegedienstleitungen zur Inanspruchnahme von ärztlichen Leistungen der Heimbewohner befragt (Hallauer et al., 2005). Der Hausbesuch bildet anstelle des Praxisbesuches den Regelfall für den persönlichen Arztkontakt von Bewohnerinnen. Nur 20% der Bewohner können die Arztpraxen entweder selbständig (3%) oder in Begleitung (16%) aufsuchen. In stationären Einrichtungen sind es zumeist die Pflegenden (99%), die einen Arztbesuch veranlassen (Hallauer et al., 2005).

Eine weitere Befragung von 58 Pflegedienstleitungen von mehrheitlich in den neuen Bundesländern angesiedelten Pflegeeinrichtungen ergab, dass in 86 % der Fälle das Pflegeper-

[10] Das Akronym SÄVIP steht für **S**tudie zur **ä**rztlichen **V**ersorgung **i**n **P**flegeheimen.

sonal einen Arztkontakt initiieren (van den Bussche et al., 2009). Obgleich die Qualität der hausärztlichen Versorgung in diesen beiden Studien von den Pflegedienstleitungen überwiegend positiv bewertet wird, gab es auch defizitäre Bereiche in der ärztlichen Behandlung. Dazu gehören eine schlechte ambulante Palliativversorgung (27%) und eine unzureichende Versorgung psychisch kranker Bewohner (40%) (worunter auch demenzielle Syndrome zählen) sowie Defizite im Wund- und Schmerzmanagement. In einer anderen Studie wurden Fortbildungsbedarfe im Bereich Geriatrie, Gerontopsychiatrie und Palliativversorgung ermittelt (Schäufele & Weyerer, 2009). Ergebnisse aus einer Ist-Erhebung zur Kommunikation und Kooperation in einem laufenden Modellprojekt zur „Verbesserung der medizinischen Versorgung in Pflegeheimen“ in Baden-Württemberg untermauern die Problematik einer fehlenden geriatrischen Fachkompetenz bei betreuenden Ärzten aus Sicht der Pflegenden (Meyer-Kühling, Frankenberg & Schröder, 2015).

In der vertieften MUG IV-Teilstudie zur ärztlichen Versorgungssituation demenzkranker Bewohner in 58 Pflegeeinrichtungen war ein persönlicher Kontakt zum Hausarzt einmal monatlich gegeben. Der Unterschied zu kognitiv nicht beeinträchtigten Bewohnern ist nur geringfügig (87,2% versus 92%). Deutlicher fallen die Unterschiede bei der fachärztlichen Versorgung aus. Lediglich die neurologisch fachärztliche Versorgung ist bei demenziellen Bewohnern signifikant höher, in allen anderen Bereichen wird eine signifikante fachärztliche Unterversorgung für diese Personengruppe ermittelt (Schäufele et al., 2009).

Ein ähnliches Ergebnis zur inadäquaten fachärztlichen Versorgung für Bewohnerinnen mit Demenz zeigt sich auch in einer vom Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) durchgeführten Studie zur „Qualität und Gesundheit in der stationären Altenhilfe“ in Nordrhein-Westfalen (Schaeffer & Wingenfeld, 2012).

Das Modell des fest angestellten Pflegeheimarztes, wie es in Großbritannien oder auch in Norwegen (Bollig, 2010) anzutreffen ist, existiert in Deutschland nur sehr vereinzelt (Hallauer et al., 2005; Schneekloth & von Törne, 2007). Empfehlungen zur Überprüfung, ob geriatrisch spezialisierte Ärzte von Pflegeheimen eingestellt werden können, wurden bereits von der Enquête-Kommission „Demografischer Wandel“ ausgesprochen (Deutscher Bundestag, 2002). Weiterhin wird eine mögliche Verbesserung der palliativen Versorgungsqualität durch Pflegeheimärzte diskutiert (vgl. Brueckner, Schumacher & Schneider, 2009).

Durch die Verabschiedung des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes (PNG) ist die Anstellung eines Pflegeheimarztes unter bestimmten Voraussetzungen möglich, ohne dass die freie Arztwahl der Bewohner eingeschränkt wird (PNG, 2012).

Die gesundheitliche Situation der Bewohnerinnen ist gekennzeichnet durch Multimorbidität sowie anspruchsvolle Versorgungsbedarfe, die einen regelmäßigen ärztlichen Kontakt zu Haus- und Fachärzten erfordern, um den Hinweisen auf Fehl- oder Unterversorgung, insbesondere auch bei Bewohnern mit Demenz zu begegnen. In einer systematischen Analyse zur „Beschreibung und Bewertung der fachärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland“ wurden 19 Modellprojekte im Auftrag des Gesundheitsministeriums evaluiert. Die limitierte Evidenz der vorliegenden Projekte erlaubt es den Autoren nicht, aussagekräftige Empfehlungen zur (fach-)ärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern zu treffen. Sie fordern vielmehr eine verbesserte Berichtspflicht und Evaluation der Projekte, die Durchführung gezielter Evaluationsstudien und die Erprobung einzelner Aspekte zum Kompetenzerwerb in Anlehnung an das niederländische Konzept des „*Elderly Care Physician*“, einer speziellen Facharztausbildung zur Versorgung von Heimbewohnern (Balzer et al., 2013).

Vorsorgeplanung bei Menschen mit Demenz

Im Falle der Demenz wird auf die Relevanz einer Vorsorgeplanung hingewiesen. Diese wird in frühen Krankheitsphasen bzw. vor einem Heimeintritt empfohlen (Robinson et al., 2012). Wegen der nachlassenden verbalen Mitteilungsfähigkeiten der betroffenen Person sind diese sogenannten umfassenden Versorgungspläne *(„advanced care planning“*-ACP)[11] bzw. Patientenverfügungen für eine palliative Ausrichtung förderlich (Silveira, Kim & Langa, 2010). Problematisch in der Umsetzung ist es, einen günstigen Zeitpunkt für Gespräche zur Vorsorgeplanung zu finden (De Vleminck et al., 2014). Zudem wird eine Spezialisierung innerhalb der Professionsgruppen und Erfahrung in diesem Bereich aufgrund der Komplexität als sinnvoll erachtet (Robinson et al., 2013). In einer kontrollierten Längsschnitt-Interventionsstudie sind die Effekte der Einführung des ACP-Programmes „Respecting Choices®“ (deutsch „beizeiten begleiten ®“)[12] bei Bewohnern in 14 Pflege-

[11] Advanced care planning ist ein US-amerikanisches innovatives Konzept, um ältere Menschen unter Beachtung ihrer Wünsche im Sterbeprozess zu begleiten (In der Schmitten et al., 2011).

[12] Die Entwicklung eines ACP-Programms (deutsch „beizeiten begleiten®“) hierzulande wurde im Rahmen eines Modellprojekts (2008-2011) im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und in Pflegeheimen einer Modellregion evaluiert. Es umfasst Schulungen zum professionellen Begleiter („*facilitator*“) für Mitarbeitende aus der Pflege und dem Sozialen Dienst und Schulungen für kooperierende Hausärz-

heimen (Interventionsgruppe n=180, Kontrollgruppe n=465) in einer Modellregion untersucht worden. Als Zielparameter wurde das Vorhandensein einer aussagekräftigen Vorausverfügung für die Bewohner definiert. In der Interventionsregion wurde dies für die Bewohner erreicht, wobei die Frage nach der tatsächlichen Umsetzung der darin geäußerten Wünsche des Bewohners offenblieb. Die Art und Weise der konkreten Umsetzungspraxis muss erst noch in künftigen Studien untersucht werden (In der Schmitten & Marckmann, 2013). Dies verdeutlicht, dass gerade für Bewohnerinnen in der stationären Langzeitpflege in Deutschland das Erstellen von Versorgungplänen sinnvoll ist. Verlässliche Aussagen zu einer angemessenen Palliativpraxis im Sinne der betroffenen Person können wegen bislang fehlenden empirischen Daten noch nicht getroffen werden.

Festzuhalten ist, dass für eine hohe palliative Versorgungsqualität der betroffenen Personen die Art und Weise der Kooperation zwischen den beteiligten professionellen Akteuren, insbesondere Pflegende und Ärzte, bedeutsam ist. Loewy und Loewy-Springer sprechen in diesem Zusammenhang von der „Orchestrierung“ (2005, S. 147) der unterschiedlichen Berufsgruppen und Instrumentierungen im Sinne eines Gesamtwerkes, die der sterbende Mensch vorgibt. Darunter verstehen die Autoren, dass die beteiligten Professionsgruppen innerhalb der palliativen Begleitung unabhängig von den jeweiligen disziplinären Grenzen einer gemeinsamen Zielsetzung folgen und entsprechend den Bedürfnissen der sterbenden Person handeln.

5.1.4 Pflegequalitätskriterien des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände

Zu den Aufgaben des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) gehört es, regelmäßig die Pflegequalität in ambulanten und stationären Einrichtungen zu prüfen und über Entwicklungen zu berichten (BMFSJ, 2002). Die Grundlage hierzu ist in den Qualitäts-Prüfungsrichtlinien nach § 114a Abs. 7 SGB XI sowie den Transparenzvereinbarungen nach § 115 Abs. 1a SGB XI vom Medizinischen Dienst der Spitzenverbände (MDS) festgeschrieben (MDS, 2009b).

Im Prüfkatalog zu den Qualitätsprüfungen werden vereinzelt Kriterien und Ausfüllanleitungen gelistet, die für den Bereich der Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrich-

---

te. Des Weiteren werden einheitliche Formulare (Hausärztliche Anordnung für den Notfall- HAnNo®) und Informationsveranstaltungen für das Personal der Pflegeeinrichtung, den Rettungsdienst und das Krankenhaus durchgeführt (In der Schmitten & Marckmann, 2013).

tungen relevant sind. Dazu zählen das Schmerzmanagement im Bereich Qualitätsmanagement unter Punkt 6.3 und das Vorhandensein eines Konzeptes zur Sterbebegleitung im Bereich „Soziale Betreuung“ unter Punkt 10.9. Die vorliegenden Prüfkriterien fokussieren hierbei nicht auf ein umfassendes Palliative Care-Konzept, sondern schwerpunktmäßig auf Einzelaspekte, z. B. auf Schmerz und Kriterien der Strukturqualität bei insgesamt vorrangiger Orientierung am Leitbild der aktivierenden Pflege. Die aktivierende Pflege ist gemäß Pflegeversicherung das verbindliche Leitprinzip für ein ressourcenorientiertes und rehabilitatives Handlungskonzept im Umgang mit pflegebedürftigen Menschen. Aus pflegewissenschaftlicher Sicht ist dieses Handlungskonzept bislang nicht ausreichend definiert und empirisch fundiert (Dangel & Korporal, 2003). Auch werden palliativpflegerische Aspekte nicht explizit darin berücksichtigt. Aus Sicht der Pflegefachpersonen ist es dadurch teilweise schwierig, den Prüfern des MDK zu vermitteln, dass palliatives Handeln nicht als möglicher Pflegemangel angesehen wird (Schwermann, 2012).

Sowohl der Prüfkatalog zu den Qualitätsprüfungen in den stationären Einrichtungen als auch die im Jahr 2009 herausgegebene „Grundsatzstellungnahme: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen“ (MDS, 2009a) berücksichtigen die Bedeutung der Palliative Care für Menschen mit Demenz kaum. Im Gegenteil: Der Aspekt Hospiz, Palliative Care und Demenz wird auf einer halben Seite eher beiläufig erwähnt (MDS, 2009a, S. 160).

Nachvollziehbar bestimmen diese externen Pflegequalitätskriterien auch die palliative Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen. Es lässt sich feststellen, dass in den Prüfrichtlinien Aspekte des Schmerzmanagements und der Sterbebegleitung benannt werden. Der Stellenwert einer Palliativpflege generell und die demenzspezifischen Herausforderungen von Palliative Care werden hingegen kaum thematisiert. Die notwendigen und besonderen Anforderungen für das Handlungsfeld stationären Langzeitpflege sind damit noch nicht hinreichend in den Qualitäts-Prüfungsrichtlinien abgebildet.

5.2 Demenzspezifische Besonderheiten in der Palliative Care

Infolge der mit demenziellen Erkrankungen einhergehenden kognitiven Einbußen bestehen spezifische Anforderungen und Herausforderungen im Zusammenhang mit Palliative Care in der stationären Langzeitpflege. Nachfolgend werden zentrale Befunde zur physischen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen der palliativen Versorgungssituation von Personen mit Demenz sowie ihrer Angehörigen und der Professionsgruppen Pflege und Medizin betrachtet. Welche Rolle Pflegende in klinischen Entscheidungsprozessen einnehmen und wodurch pflegerisches Handeln in der palliativen Versorgungspraxis von demenzkranken Bewohnern beeinflusst wird, sind weitere Inhalte dieses Kapitels.

5.2.1 Anforderungen an die Bedürfnisermittlung bei Menschen mit Demenz

Obgleich die Symptome von Menschen mit Demenz vergleichbar mit denen von Krebskranken sind, erhalten diese mehrfach keine angemessene Behandlung (u. a. McCarthy, Addington-Hall & Altmann, 1997; Mitchell, Kiely & Hamel, 2004; Sampson et al., 2005; Birch & Draper, 2008).

Die Versorgungssituation von Menschen mit fortgeschrittener Demenz (n=1609) im Vergleich zu Menschen mit Krebserkrankungen (n=883) zeigt im letzten Lebensjahr bei US-amerikanischen Pflegeheimbewohnern Unterschiede in den Behandlungsmethoden. Bei demenzkranken Personen ist eine Zunahme an nicht-palliativen Interventionen durch häufigeres Anlegen einer Perkutanen-endoskopischen-Gastrostomie (PEG)-Sonde (25% versus 5%), Fixierungen (11,2% versus 6,3%) und Laboruntersuchungen (49,2% versus 32,5%) ermittelt worden. Eine deutliche Differenz findet sich auch im Bereich der täglichen bzw. fast täglichen erlebten Schmerzen. Bei krebskranken Bewohnern wurden diese mit 56,6% versus 11,6% bei demenzkranken Bewohnern häufiger berichtet (Mitchell, Kiely & Hamel, 2004). In einem systematischen Review zur Palliativversorgung stellten Sampson et al. (2005) fest, dass weniger als 2% der demenzerkrankten Personen spezialisierte Palliativversorgung erhalten haben im Unterschied zu 90% der krebserkrankten Personen.

Der Verlauf einer Demenz fluktuiert häufig und ist durch graduelle Schwankungen gekennzeichnet. Neben der Schwierigkeit der Prognostizierbarkeit des Krankheitsverlaufes (Rexach, 2012), stellt der Zeitpunkt und die Wahrnehmung möglicher Hinweise für palliative Erfordernisse bei Menschen mit Demenz eine Barriere für einen frühzeitigen und angemessenen palliativen Pflege- und Behandlungsansatz dar (Ouldred & Bryant, 2008).

Im Hinblick auf die Symptombehandlung für hochaltrige Personen in der stationären Langzeitpflege kommt der Interpretation vorliegender Beschwerdekomplexe (beispielsweise der Zusammenhang zwischen Schmerz und Mobilität) eine besondere Bedeutung zu (Hallberg, 2006). Daher wurde in den USA eine sogenannte Überraschungsfrage (*surprise question)* entwickelt, die sich in der Praxis bewährt hat. Diese Trigger-Frage soll dazu dienen herauszufinden, was in welcher Weise zu tun ist, um eine betroffene Person im Sinne einer palliativen Ausrichtung besser zu unterstützen: *„Is this person sick enough, that it would be no surprise for the person to die in the next six months or year?"* (Lynn, 2005, S. 17). Die so identifizierten Personen können noch mehrere Jahre in diesem fragilen Zustand leben oder aber auch nach wenigen Wochen versterben. Gemeinsam ist allen betroffenen Personen der Bedarf an palliativen Versorgungskonzepten, unabhängig von einer zu prognostizierten Lebenserwartung von sechs Monaten als Leistungsberechtigung spezieller palliativer Versorgungsangebote (Lynn, 2005). Dies betrifft insbesondere Menschen mit demenziellen Syndromen oder Frailty.

Da es keine eindeutigen Parameter, sondern eine Vielzahl an unterschiedlichen Hinweisen für die Lebensendphase gibt, müssen diese Anzeichen frühzeitig wahrgenommen und interpretiert werden, damit gemäß palliativen Prinzipien gehandelt wird. Mit zunehmender Erkrankungsschwere wird die Bedürfnisermittlung durch Dritte und die einhergehende Notwendigkeit Entscheidungen zu treffen bedeutsamer (Gerhard, 2009).

5.2.2 Mögliche Hinweise für die Lebensendphase von Menschen mit Demenz

Wie bereits dargestellt wurde, ist es - abgesehen von der Terminalphase - schwierig die Lebenserwartung eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu prognostizieren. Die Ermittlung klinischer Hinweise auf den nahestehenden Tod aus Sicht der Pflegenden war Gegenstand einer qualitativen, explorativen Studie. Hier werden physische Anzeichen (beispielsweise Anorexia, Gewichtsverlust, veränderte Atmung, Zunahme von Frailty und Schmerz) verhaltensbezogene Anzeichen (beispielsweise Unruhe, Angst, Agitation) und soziale Hinweise (Rückzugstendenzen aus Konversation und Interaktion) benannt (Waldrop & Kirkendall, 2009). Des Weiteren wird von Pflegenden häufiger eine geistige Klarheit bei schwerst-demenzkranken Personen vor ihrem Tod berichtet (siehe u.a. Normann, Asplund & Norberg, 1998; Kostrzewa & Kutzner, 2009).

Mitchell et al. (2009) haben in ihrer Studie Menschen mit fortgeschrittener Demenz (n=323) in 22 US-amerikanischen Pflegeheimen über 18 Monate beobachtet. 54,8% dieser

Personen verstarben in diesem Beobachtungszeitraum, davon 24,7% bereits innerhalb der ersten sechs Monate. In den letzten drei Lebensmonaten litten 37% Menschen mit Demenz an einer Pneumonie, 32% entwickeln Fieberepisoden, 90% hatten Ernährungsprobleme.

Die klinischen Merkmale der verstorbenen Bewohner (n=198) und die Sterbequalität in 69 Pflegeheimen wurde in einer belgischen Postmortem-Studie untersucht. 45% der verstorbenen Personen litten an einer fortgeschrittenen Demenz und 95,5% der Personen zeigten im letzten Lebensmonat mindestens ein oder mehr Hinweise in Form von Ernährungsschwierigkeiten, Fieberepisoden oder Pneumonie, 10% verstarben außerhalb der Einrichtungen. Am häufigsten wurden Schmerzen, Angst, Unruhe, Agitation und Widerstände gegen Pflegehandlungen berichtet (Vandervoort et al., 2013). Die Ergebnisse einer US-amerikanischen Studie in Pflegeheimen zeigen bis auf Ausnahme der Agitation einen deutlichen Anstieg und eine zunehmend höhere Ausprägung von Schmerzen, Dyspnoe, Aspiration und Decubitalulcera bei Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz in der Terminalphase (Mitchell et al., 2009). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine deskriptiv-retrospektive Studie (n=65) in vier Schweizer Pflegeheimen, die eine Zunahme an Schmerzen, Ernährungsschwierigkeiten, Atemauffälligkeiten, Apathie sowie Angst ermitteln (Koppitz et al., 2014).

Den Stellenwert und die Umsetzung von Palliative Care für Menschen mit Demenz im letzten Lebensjahr wurde in einer weiteren US-amerikanischen Studie in drei städtischen Pflegeeinrichtungen mit unterschiedlichen Versorgungsleistungen (integrative Hospizversorgung, ambulante spezialisierte Hospizversorgung und Kombination aus ambulanten Hospizleistungen und spezialisierten Palliativbereich) untersucht. Die retrospektive Dokumentenanalyse umfasst 30 Bewohner mit einer gesicherten Demenzdiagnose, die mindestens ein Jahr vor dem Versterben in der Pflegeeinrichtung lebten. Viele Symptome lagen schon zu Beginn des letzten Lebensjahres vor, nur die Schluckbeschwerden, Nahrungsverweigerung und Agitation sind graduell angestiegen. Auffällig ist, dass es im letzten Monat zu einem dramatischen Anstieg von durchschnittlich fünf auf neun Symptome kam (Powers & Watson, 2008). In Tabelle 2 werden die möglichen Hinweise zusammenfassend dargestellt.

Bereiche	Hinweise
Körperlich	Ernährungsprobleme (Schluckbeschwerden, Nahrungsverweigerung) Gewichtsverlust Fieber veränderte Atmung, Dyspnoe Zunahme von Frailty Schmerzen Fatigue
Verhaltensbezogen	Unruhe Angst Agitation Widerstände gegen Pflegehandlungen
Sozial	Rückzugstendenzen aus Konversation und Interaktion Momente der geistigen Klarheit bei schwerst-demenzkranken Personen

Tabelle 2: Übersicht der Hinweise für Sterben bei Menschen mit Demenz (eigene Darstellung)

Deshalb besteht die Forderung palliative Versorgungskonzepte für Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen möglichst frühzeitig umzusetzen und nicht erst bei fortgeschrittener Demenz (siehe Kojer, 2010; Small, Froggatt & Downs, 2007; Hallberg, 2006). In den USA wurde eigens das Programm „*Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE)*“ dafür entwickelt. Ziel dieses Programmes ist es, den palliativen Versorgungsansatz bereits mit Diagnosestellung in die Demenzversorgung zu integrieren. Entsprechend dieser Zielsetzung beinhaltet das *PEACE*-Programm umfassende Versorgungspläne, eine patientenorientierte Pflege und die Unterstützung der Familien (Shega et al., 2003). Mahon und Sorell (2008) argumentieren dafür, die drei Prinzipien von Palliative Care, Symptommanagement, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen und eine optimale Versorgungsqualität am Lebensende anzuwenden, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu verbessern (vgl. Kapitel 2.2). Diesem Verständnis nach ist das Versorgungskonzept *Palliative Care* umfassender als *End-of-life Care* (Mahon & Sorrell, 2008).

5.2.3 Schwierigkeiten in der Bedürfnisinterpretation und Auswirkungen auf die Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz

Die niederländische Epidemiologin van der Steen (2010) zeigt in ihrer Übersichtsarbeit[13], dass der Personenkreis von Menschen mit Demenz einerseits häufiger belastenden und invasiven Behandlungen und andererseits auch einer Unterversorgung bei einzelnen Symptomen, wie beispielsweise Schmerzen, ausgesetzt ist. Eine ländervergleichende Studie zur Schmerzbehandlung in deutschen und europäischen Pflegeheimen belegt aktuell die nach wie vor bestehenden Mängel bei der Schmerzerkennung und -behandlung von deutschen Pflegeheimbewohnerinnen (Lukas et al., 2015).

5.2.3.1 Schmerzerfassung und -behandlung bei Menschen mit Demenz

Schmerzerkennung und -behandlung stellt eine häufig auftretende Schwierigkeit bei kognitiv beeinträchtigten Menschen dar, deshalb wird nachfolgend die Schmerzsituation von demenzerkrankten Personen näher betrachtet.

Es liegen zahlreiche Befunde über eine Fehl- bzw. Unterversorgung im Bereich Schmerzerkennung und -behandlung bei in Pflegeheim lebenden Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen vor (u.a. Fox, Raina & Jadad, 1999; AGS, 2002; Sampson et al., 2005; Takai et al., 2010; Dietl & Korczak 2011; Lukas et al., 2015). Die Auswirkungen auf Lebensqualität untersucht die Studie von Cordner et al. (2010). Die Ergebnisse belegen eine positive Korrelation zwischen dem kognitiven Status und der Schmerzerkennung und -behandlung auf die Lebensqualität. Bei Bewohnerinnen mit Verhaltensauffälligkeiten waren die Werte für Lebensqualität signifikant geringer als bei denen, die keine verhaltensbezogenen Probleme aufzeigen. Husebø et al. (2011) haben in einer randomisierten kontrollierten Studie feststellen können, dass durch eine Schmerztherapie von Menschen mit Demenz die Agitation in der Interventionsgruppe signifikant reduziert wird.

Zur Versorgungssituation in der Schmerzbehandlung in Deutschland stellen Dietl und Korczak (2011) fest, dass gerade für vulnerable Gruppen wie ältere und kognitiv beeinträchtigte Personen noch empirische Untersuchungen fehlen. Dies betreffe insbesondere

[13] Die 45 analysierten Studien wurden ausnahmslos nach dem Jahr 2000 und zumeist (56%) in US-amerikanischen Settings durchgeführt. Vom Studiendesign überwiegen retrospektive Studien mit kleinem Sample. Es finden sich bislang nur wenige randomisierte kontrollierte Studien und prospektive Beobachtungsstudien (van der Steen, 2010).

nicht-medikamentöse Maßnahmen wie beispielsweise „die Wirkung empathischen Einfühlens als therapeutisches Vorgehen“ (Dietl & Korczak 2011, S. 6).

Herr et al. (2010) haben 14 Assessment-Instrumente zum Schmerzverhalten bei nicht auskunftsfähigen älteren Menschen in Pflegeheimen analysiert und auf Grundlage eines Expertenkonsens sowie psychometrischer Güte bewertet. Als klinisch relevant und praktikabel werden zwei Instrumente (*PAINAD - Pain Assessment in Advanced Dementia-Scale* (Warden, Hurley & Volicer, 2003) und *PACSLAC - Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate-Scale* (Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004) eingestuft. Bei der Anwendung eines Assessment-Instrumentes ist es wichtig zu bedenken, dass dieses nur einen Schritt in der Schmerzerfassung darstellt und weitere Maßnahmen folgen müssen. Deshalb wird von den Autoren ein multidimensionales Vorgehen zur Schmerzerfassung entsprechend der Empfehlungen der *American Society for Pain Management Nursing (ASPMN)* vorgeschlagen:

1. Versuch der Selbsteinschätzung,
2. Suche nach potenziellen Schmerzursachen,
3. Beobachtung von Schmerzverhalten,
4. Einholen von Ersatzinformationen seitens Pflegender und Angehöriger zu Schmerzen und Verhaltensänderungen,
5. Evaluation des Patientenverhaltens zur medikamentösen Schmerzbehandlung (Übersetzung durch E.B.).

Eine deutschsprachige Version der beiden empfohlenen Instrumente liegt nur für die *PAINAD-Scale* (Warden, Hurley & Volicer, 2003) vor. Unter der Bezeichnung BESD - Beurteilung des Schmerzverhaltens bei Demenz (Basler et al., 2006; Schuler et al., 2007) wurde diese vom Arbeitskreis „Alter und Schmerz“ der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. (DGSS) erarbeitet und veröffentlicht. Die BESD-Skala umfasst fünf Beobachtungskategorien: Atmung, negative Lautäußerungen, Gesichts- und mimischer Ausdruck, Körpersprache, Tröstbarkeit, für die pro Item maximal zwei Punkte zu vergeben sind. Der ursprüngliche Cut-off-Wert für eine Schmerzbehandlung lag bei sechs Punkten (Basler et al., 2006). In einer neueren Untersuchung von Zwackhalen et al. (2012) indiziert ein ermittelter Wert von bereits zwei Punkten und mehr eine Schmerztherapie. Ergebnisse einer deutschsprachigen Testung der *PACSLAC-Scale* (Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004) sind noch nicht veröffentlicht.

Gerade bei fortgeschrittener Demenz mit fehlenden verbalen Ausdrucksmöglichkeiten von Schmerzäußerungen liegt die diagnostische Herausforderung in der Schmerzerfassung, da auf Fremdbewertungsinstrumente zurückgegriffen werden muss. Trotz bestehender psychometrischer Schwächen wird weiterhin das Schmerzerfassungsinstrument *PAINAD-Scale* (deutsch BESD) für die tägliche Schmerzerkennung, die *PACSLAC-Scale* hingegen für eine Verlaufskontrolle empfohlen (Lukas et al., 2012). Ein systematisches Review bestätigt die fehlende Evidenz der vorliegenden Schmerzassessment-Instrumente für Menschen mit Demenz (Lichtner et al., 2014)

Eine Vernachlässigung von Menschen mit Demenz in der Schmerzerfassung zeigt sich auch im nationalen Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege (DNQP, 2005). Der große Personenkreis der im Pflegeheim lebenden demenzkranken Bewohner mit chronischen Schmerzen wurde darin bislang nicht berücksichtigt, da der Schwerpunkt auf Patienten mit akuten oder tumorbedingten chronischen Schmerzen lag. Mit der Aktualisierung des Expertenstandards wurde die Schwerpunktsetzung in der Pflege auf das Schmerzmanagement von akuten Schmerzen gelegt, der Gruppe der Menschen mit Demenz wurde auch weiterhin keine größere Aufmerksamkeit gewidmet (DNQP, 2011, 2005).

Zur Schmerzeinschätzung von Demenzkranken ist weiterhin zu bedenken, „dass diese Instrumente keine eigentlichen Schmerzerfassungs-Instrumente sind, sondern nur der systematischen Erfassung und Dokumentation von veränderten Verhaltensweisen dienen, welche Ausdruck von Schmerzen sein können“ (Kunz, 2003, S. 357). Darüber hinaus können keine Angabe zur eindeutigen Schmerzlokalisation, Schmerzstärke und Schmerzdauer getroffen werden.

Erfahrene Pflegende können indirekte und mehrdeutige Verhaltensweisen bei ihnen vertrauten Bewohnern mit Demenz erkennen und deuten (Parke, 1998). Das Wissen der Lebensgeschichte, Berufserfahrung, gute Kommunikation im Pflegeteam und die Nutzung von Assessment-Instrumenten können aus Sicht von Pflegefachpersonen die Schmerzfreiheit für Menschen mit Demenz am Lebensende verbessern (Brorson et al., 2013). Der immense Zeitdruck und die Arbeitsbelastungen in der stationären Altenpflege können allerdings dazu führen, dass das Schmerzmanagement eher im Sinne von *„should do“* und nicht als *„must do“* geschieht, wie eine kanadische Studie belegt (Kaasalainen et al., 2007).

Vor dem Hintergrund des von Saunders beschriebenen Konzeptes *„Total Pain“* mit seiner ganzheitlichen Orientierung, dass Schmerzen für sie immer vier Dimensionen umfassen, sind neben körperlichen auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte von Schmerzen

zu beachten (Saunders & Baines, 1991). Remmers (2010) weist berechtigterweise auf die Gefahr hin, die durch eine Reduzierung auf operationalisierte verhaltensbezogene Beobachtungsmerkmale entstehen kann. Indem weitere Verhaltensweisen als Schmerzzeichen nicht mehr wahrgenommen werden, könnte möglicherweise eine erforderliche umfassendere Schmerztherapie unterbleiben. Des Weiteren ist nach Reuschenbach (2008) in einer Praxisdisziplin wie Pflege der Mehrwert von standardisierten Assessment-Instrumenten gegenüber dem klinischen Urteil sorgfältig zu prüfen. Die eingesetzten Instrumente sollten über die klinische Pflegeexpertise hinaus differenzierte Angaben leisten und die daraus abzuleitenden Pflegeinterventionen positiv beeinflussen.

Wenn Pflegende beispielsweise beobachten, dass die Unruhe einer demenzkranken Person als Ausdruck des psychosozialen Schmerzes durch den Besuch eines Angehörigen oder durch die Anwesenheit in der vertrauten Bewohnergruppe deutlich nachlässt, ist dies im Sinne einer palliativen Ausrichtung gleichermaßen zu berücksichtigen, ebenso wie spirituelle Bedürfnisse. Diese emotionale Empfindsamkeit, die in der fortgeschrittenen Demenz erhalten bleibt (Davy & Ellis, 2007) bildet eine wichtige Ressource in einem palliativen Pflege- und Behandlungsansatz.

5.2.3.2 Behandlungsentscheidungen und Auswirkungen auf die Lebensqualität

Bei kritischen therapeutischen Entscheidungen ist der Beginn, das Zurückhalten der Maßnahmen oder deren Verzicht relevant für die subjektive Lebensqualität der betroffenen Personen. Aus den vorliegenden Studien wird deutlich, dass Menschen mit Demenz am Lebensende vielfach keine Versorgung entsprechend palliativen Prinzipien erhalten.

In einer prospektiven Studie in US-amerikanischen Pflegeheimen waren 40% der demenzkranken Bewohner (n=323) in den letzten drei Lebensmonaten belastenden Interventionen ausgesetzt (Mitchell et al., 2009). Häufig zu treffende Behandlungsentscheidungen bei Menschen mit Demenz aus Sicht italienischer Ärzte und Pflegender betreffen eine künstliche Ernährung, Fixierungen oder medikamentöse Beruhigungsmittel (Simionato et al., 2010).

Der letzte Lebensmonat von 141 italienischen Bewohnerinnen mit fortgeschrittener Demenz (Schweregrad 7c nach FAST - Functional Assessment Staging[14]) wurde in sieben italienischen Pflegeheimen untersucht. Das Ergebnis zeigt, dass dieser Personenkreis in den letzten 48 Stunden nicht-palliative Interventionen in Form von Sondenernährung (20,5%), intravenöser Flüssigkeitsgabe (66,6%), und Antibiotikagabe (71,6%) sowie lebenserhaltende Medikamente (34,0%) erhalten hat (Di Giulio et al., 2008).

Ein ähnliches Ergebnis zeigt eine israelische Studie von Aminoff & Adunsky (2005). Sie haben den Level von Leiden bei Menschen mit Demenz mittels der der *Mini-Suffering-State Examination (MSSE) - Scale*[15] erhoben. Von der untersuchten Population in geriatrischen Abteilungen (n=158) zeigen 63,4% Personen im Endstadium ein hohes Level an Leiden, obgleich dies durch medizinische Möglichkeiten vermeidbar wäre. Nur 7% der demenzkranken Personen versterben mit einem geringen MSSE-Score.

Die Effektivität und Angemessenheit eines palliativen Ansatzes bei fortgeschrittener Demenz wurde in einem systematischen Review von Hines et al. (2011) untersucht. Die parenterale Ernährung und intravenöse Antibiotikagabe bilden nach Ansicht der Autoren keine geeigneten Interventionen am Lebensende von Menschen mit Demenz, da keine positiven Effekte im Hinblick auf Palliation vorliegen.

Finucane et al. (1999) haben in ihrem Review den Nutzen und die Risiken zur Anlage einer PEG-Sonde bei fortgeschrittener Demenz untersucht und keinen Nachweis gefunden, dass klinisch relevante Outcomes positiv beeinflusst werden. Das Legen einer PEG-Sonde sowie die Gabe von Sondenkost verringert nicht das Risiko für eine Aspirationspneumonie. Es gibt auch keine Effekte hinsichtlich Lebensverlängerung, Verbesserung des funktionellen Status, Reduktion der Mortalitätsrate und Malnutration. Außerdem wird weder die Dekubitusrate noch das allgemeine Infektionsrisiko nachweislich beeinflusst. Diese Ergebnisse werden in einem systematischen Review weitgehend bestätigt, wobei keine der eingeschlossenen Studien die Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz untersucht hat (Sampson, Candy & Jones, 2009).

---

[14] Die FAST-Skala ist Teil der sog. Reisberg-Skalen und beurteilt die Alltagskompetenz und selbstständige Versorgung der Person mit Demenz in sieben Stadien. Die Einstufung in den Schweregrad FAST 7c bedeutet Bettlägerigkeit (Ihl, Frölich & Reisberg, 1991).

[15] Die *MSSE-Scale* umfasst die10 Items: *Not calm, screams, pain, decubitus ulcers, malnutrition, eating disorders, invasive action, unstable condition, medical opinion, family´s opinion.*

Auch eine Antibiotikabehandlung mit Klinikeinweisung ist hinsichtlich Wohlergehen und Nutzen für die demenzkranke Person gerade wegen der möglichen gravierenden Nebenwirkungen (beispielsweise Übelkeit, Diarrhöe) sorgfältig abzuwägen. Hinzu kommt, dass kognitiv beeinträchtigte Menschen auf die fremde Umgebung häufig mit zunehmender Unruhe und Verwirrtheit reagieren oder zusätzlichen Risiken, wie nosokomialen Infektionen ausgesetzt sind (Perrar, 2006).

Den größten Benefit für schwerst-demenzerkrankte Personen zeigt die Behandlung von belastenden Symptomen, insbesondere von Schmerz (Hines et al., 2011). Die Datenlage über Effekte zur Verbesserung der palliativen Versorgung in Pflegeheimen ist derzeit noch als gering anzusehen. In einem Cochrane-Review wurden lediglich drei hochwertige Studien zu diesem Setting identifiziert (zwei randomisierte kontrollierte Studien (RCT) und eine kontrollierte Vorher-Nachher-Studie), die ausschließlich aus den USA stammen (Hall et al., 2011). Ähnlich verhält es sich mit Ergebnisse aus Reviews zu nicht-pharmakologischen Maßnahmen hinsichtlich einer Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz (Weidekamp-Maicher, 2013; Olazarán et al., 2010). Es liegt wenig Evidenz vor, da generell Studien fehlen oder vorhandene Studien von geringer Güte sind bzw. die Interventionsdauer zu kurz war (Olazarán et al., 2010).

Zusammengefasst wird deutlich, dass Menschen mit Demenz am Lebensende häufiger kein optimales Symptommanagement erhalten und belastenden Interventionen mit fragwürdigem Nutzen ausgesetzt sind. Dies betrifft insbesondere die künstliche Ernährung, Fixierungen, Infusions- und Medikamentengaben. Darüber hinaus stellt die Schmerzerkennung und -beurteilung von kognitiv beeinträchtigten Menschen im Pflegeheim eine Problematik dar. Weiterhin ist ein Bedarf an Studien zu Effekten von nicht-medikamentösen Maßnahmen zur Schmerzbehandlung festzustellen.

5.2.4 Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Über die Behandlung der Symptomlast hinaus sind im Sinne eines multidimensionalen Verständnisses von Palliative Care auch psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse zu berücksichtigen. Dies wird möglich, indem individuelle Bedürfnisse der zu pflegenden Person erkannt und gezielt in die palliative Versorgungspraxis integriert werden. Die Befunde zu Bedarfen und Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse bei Menschen mit Demenz sind Inhalt dieses Kapitels. Diese werden unter Berücksichtigung der

unterschiedlichen Perspektiven, betroffenen Personen mit Demenz, deren Angehörige und aus dem Blickwinkel von Pflegenden dargestellt.

5.2.4.1 Psychosoziale Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Von Cadieux et al. (2013) wurden in einem systematischen Review Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit Demenz, die in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege leben, untersucht. Der Umgang mit herausforderndem Verhalten, gefolgt von dem Bedürfnis nach individuell bedeutsamen Aktivitäten und emotionale bzw. menschliche Bedürfnisse sind dabei zentral. Die stärkere Förderung der persönlichen und emotionalen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz wird in den qualitativen Studien betont. Sie empfehlen persönlich individuelle Aktivitäten in bedeutsamer Art und Weise anzubieten, emotionale Bedürfnisse deutlicher zu beachten und den Bewohnern mit Demenz *„the notion of home“* (Cadieux, Garcia & Patrick, 2013, S. 729) zu vermitteln. Dies steht im Einklang mit den Ergebnissen einer Befragung von demenzkranken Bewohnern. Für die Pflege und Begleitung am Lebensende ist es aus deren Sicht bedeutsam, dass das individuelle Wissen über die Person, seine Sorgen, wichtige soziale Beziehungen zu Angehörigen und Pflegenden sowie Wünsche für die tägliche Pflege und Betreuung erkundet und dokumentiert werden (Goodman et al., 2013).

Die Gewährung von Normalität und der Respekt vor der Würde der Person werden aus Perspektive von Angehörigen beispielsweise durch Teilhabe an sozialen Aktivitäten in vertrauter Umgebung erreicht. Herausstechend in der Beurteilung der Pflege und Zufriedenheit aus Angehörigenperspektive ist die zur Verfügung stehende Zeit der Pflegenden für die individuelle Bewohnerin und die durch emotionale Zuwendung und soziale Teilhabe wahrgenommenen positiven Reaktionen bei den Bewohnerinnen (Powers & Watson, 2008).

Nach einer niederländischen Studie zur Sterbequalität in 34 Pflegeheimen bei 233 Bewohnern mit Demenz wirkt sich das Gefühl der Angehörigen, dass ausreichend Personal vorhanden ist positiv auf den Sterbeprozess aus. Aus Sicht der Angehörigen sind 56% (range: 17-86%) der Bewohner friedlich verstorben (De Roo et al., 2013).

5.2.4.2 Spirituelle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Die spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz ist ein weiterer wesentlicher Aspekt innerhalb des Palliative Care-Konzeptes. „Spiritualität lässt sich definieren als transzen-

dentales Selbst- und Weltverständnis ohne die ausdrückliche Bezugnahme auf eine göttliche Instanz“ (Kruse, 2007, S. 133).

Spiritualität und Religiosität können allgemein für Menschen und damit auch für demenziell erkrankte Bewohnerinnen eine große Bedeutung haben, in dem sie Zugehörigkeit und Sinn vermitteln. Religiosität beschreibt im Gegensatz zur Spiritualität die Rückbindung an ein Glaubens- und Wertesystem, „für das Transzendenz und Existenz des Göttlichen konstitutiv sind“ (Kruse, 2007, S. 132). Gerade bei sehr gläubigen Menschen sind die religiösen und spirituellen Riten tief verankert und können Trost spenden (Dalby, Sperlinger & Boddington, 2012; Snyder, 2003). Für Menschen mit Demenz ist bedeutsam, dass Spiritualität nicht an Kognition gebunden ist (Jolley et al., 2010). In Selbstaussagen von Menschen mit Demenz besteht eine Korrelation von Spiritualität und höherer Lebenszufriedenheit und Lebensqualität (Katsuno, 2003).

Die Forschungslage zur spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz und deren Umsetzung in der institutionellen Pflegepraxis ist noch gering (Kreutzner, 2007). Es gibt Hinweise, dass spirituelle und psychosoziale Bedürfnisse innerhalb der letzten Lebenswochen von Bewohnern stärker beachtet werden sollten (Reynolds et al., 2002). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch eine mit niederländischen demenzerkrankten Pflegeheimbewohnern durchgeführte Studie, die feststellt, dass die spirituellen Bedürfnisse und der religiöse Hintergrund in dieser Personengruppe signifikant weniger berücksichtigt werden als bei Bewohnern ohne Demenz (Brandt et al., 2005).

Dass spirituelle Pflege und Begleitung nur informell stattfindet und nicht als geplanter Schritt im Pflegeprozess, zeigt eine ethnografische Studie in zwei niederländischen Pflegeheimen (Gijsberts et al., 2013). Die Bedeutung wöchentlicher Angebote von Pflegenden zur spirituellen Reminiszenz in Kleingruppen für Menschen mit Demenz wurde in einer australischen Studie mit 113 Bewohnern untersucht. Es werden positive Auswirkungen im Hinblick auf Austausch zu individuell bedeutungsvollen spirituellen Themen (beispielsweise Angst, Verzweiflung, Hoffnung) und eine höhere Verbundenheit untereinander sowie sich neu entwickelnden Beziehungen mit anderen Bewohnerinnen berichtet. Für die Pflegenden eröffnete sich dadurch ein vertiefter Zugang zur Erlebens- und Gefühlswelt der Person mit Demenz (MacKinlay & Trevitt, 2010).

Die Zugänge und Angebote für Menschen mit Demenz können sehr unterschiedlich sein. Um wirksame positive Emotionen zu fördern, sollten diese „leiblich, konkret, symbolisch sehr persönlich ausfallen“ (Müller-Hergl, 2007, S. 27). Neben der Vermittlung an Seelsor-

ger (Dalby, Sperlinger & Boddington, 2012) können spirituelle Dimensionen in der Pflege in Form von taktilen Gegenständen (kleine Kreuze oder ähnliches in die Hand zu geben), über den Geruch, z. B. Weihrauch oder im gemeinschaftlichen Erleben (Singen bekannter Kirchenlieder oder Beten) gefördert werden (Stuckey et al., 2002). Pflegende können für die Bereitstellung und Umsetzung spezifischer spiritueller Angebote eine bedeutsame Rolle einnehmen (Ross, 2006). Im Rahmen einer biografie-orientierten Pflege ist es daher wichtig, sich an die aktuellen Bedürfnisse heranzutasten und individuelle Maßnahmen gezielt einzusetzen. Sind diese Wünsche bzw. Bedürfnisse der Person bekannt, können gezielt individuell bedeutsame Angebote seitens der Pflegenden gestaltet werden, die ein Gefühl von Geborgenheit und Trost vermitteln können. Auch eine erkennbare religiöse Ausrichtung bei Entscheidungsprozessen am Lebensende von Menschen mit Demenz wirkt sich positiv auf ein friedliches Sterben aus (De Roo et al., 2013).

Zusammengefasst sind für eine palliative Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz das individuelle Wissen zu bedeutsamen sozialen Beziehungen, Spiritualität und ein frühzeitiges Erkunden von Wünschen und Sorgen der zu pflegenden Person bedeutsam. Innerhalb von Palliative Care spielen psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eine wichtige Rolle für die tägliche Pflege und Betreuung am Lebensende, wie die dargestellten Befunde zeigen. Dabei gilt es im praktischen Pflegehandeln zu berücksichtigen, dass diese Angebote nicht an Kognition gebunden sind, sondern an deren emotionalen Empfänglichkeit anknüpfen. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, dies auch für Menschen mit Demenz im Pflegeheim zu verwirklichen um eine „Lebensqualität des Augenblickes“ (Schwermann, 2012, S. 848) zu fördern.

5.2.5 Begleitung und Unterstützung der Angehörigen von Menschen mit Demenz

Der Palliative Care-Ansatz umfasst nicht nur die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen in der Lebensendphase von Menschen mit Demenz, sondern auch darüber hinaus (Small, Froggatt & Downs, 2007). Einen demenzkranken Bewohner bis zum Tod zu begleiten stellt eine schwierige, belastende und ungewisse Zeit für Angehörige dar. Durch spezifische Informations-, Unterstützungs- bzw. Entlastungsangebote von Pflegenden kann diese Phase positiv begleitet werden. Häufig sind es Pflegende, die Angehörige über das Endstadium der Demenz informieren, da sie auch mögliche Zeichen für palliative Bedarfe wahrnehmen. Für das Vermitteln der Information und die Beratung sind kommunikative Fähigkeiten eine wesentliche Kompetenz, die Pflegende für eine gelingende Pflegepraxis

mitbringen können (Woods, Keady & Seddon, 2009). Die Kommunikation zwischen Pflegenden und Angehörigen kann umgekehrt durch Unsicherheiten über den vorhersehbaren Demenzverlauf behindert werden (Powers & Watson, 2008). Eine unzureichende Kommunikation zwischen Pflegenden und Angehörigen über Sterben und Tod (Caplan et al., 2006; Livingston et al., 2012; Jenull-Schiefer, Mayr & Mayring, 2006) wird als hinderlicher Faktor für eine angemessene Palliativversorgung angesehen. Frühzeitige Gespräche über palliative Zielsetzungen und Maßnahmen (Lawrence et al., 2011) sowie intensive Kontakte zwischen Pflegenden und Angehörigen am Lebensende (Koppitz et al., 2014) sind hingegen förderlich für eine palliative Versorgungspraxis (Stewart et al., 2011).

Dentrea (2006) beschreibt für Familienangehörige von Menschen mit Demenz drei Ebenen der sozialen Unterstützung: informationell, instrumentell und emotional. Die Unterstützung der Angehörigen durch Pflegende in diesen drei Bereichen kann einen wichtigen Beitrag leisten. Die Aufklärung über die Erkrankung und den Verlauf schließt die informationelle Unterstützung ein. Instrumentelle Unterstützung umfasst alltägliche Verrichtungen und die emotionale Unterstützung beinhaltet, einen Ansprechpartner zu haben, dem man sich anvertrauen kann bzw. auf den man sich verlassen kann.

Unterstützung durch spezifische Informationen

Dem Bedürfnis von Angehörigen nach Kommunikation, Begleitung und Unterstützung in Entscheidungsprozessen durch professionelle Akteure wird häufig nicht angemessen entsprochen (Hennings, Froggatt & Keady, 2010). Diese benötigen mehr Wissen zur Demenz und dem zu erwartenden Verlauf der Erkrankung (Givens et al., 2012). Eine US-amerikanischen Studie zeigt, dass sich die belastenden Interventionen (72,7% versus 27,0%) für diesen Personenkreis am Lebensende deutlich verringern, wenn Angehörige über die Prognose von Menschen mit fortgeschrittener Demenz entsprechend informiert sind (Mitchell et al., 2009).

Eine qualitative Befragung von 310 Familienangehörigen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Rheinland-Pfalz belegt ebenfalls das Bedürfnis nach demenzspezifischen Informationen zum Krankheitsverlauf und zur Sterbephase sowie zur Palliativversorgung. Dieser Aspekt wird bislang nicht ausreichend durch professionelle Akteure berücksichtigt (Muders et al., 2014). Nach Thompson & Roger (2013) wirkt es sich günstig aus, palliative Gesichtspunkte in die Unterstützungsangebote für Angehörigen von Menschen mit Demenz einzubeziehen. Engel et al. (2006) haben herausgefunden, dass schon ein 15-

minütiges Gespräch mit Angehörigen über Prognose und mutmaßliche Willensbekundungen, die Zufriedenheit der Angehörigen von Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz erhöht. Der Verarbeitungs- und Trauerprozess von Angehörigen wird durch umfassende Informationen über den Verlauf der Sterbephase und mögliche Komplikationen positiv beeinflusst (Caron, Griffith & Arcand, 2005; Wilson, 2010).

Einbezug der Angehörigen

Die größte Quelle für Unzufriedenheit aus Sicht der Angehörigen von demenzkranken Bewohnern bildet die fehlende Einbindung in Entscheidungsprozesse (Givens et al., 2009). Umgekehrt steht das informierte Handeln und der respektvolle Umgang mit dem sterbenden Bewohner durch Pflegende aus Sicht der Familie für eine hohe Pflegequalität (Woods, Keady & Seddon, 2009). Eine individuell angemessene Integration von Angehörigen in die palliativpflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz unterstützt den Verarbeitungsprozess der Angehörigen nach dem Tod.

Um die Zuwendung gegenüber dem sterbenden Menschen auszudrücken, besteht seitens der Angehörigen häufig der Wunsch, noch etwas tun zu wollen, beispielsweise im Hinblick auf Essen und Trinken. Die Ernährung gehört zu den täglichen Interaktionen in Familien und ist sinnbildlich für das Leben und Fürsorglichkeit. Wenn eine orale Nahrungsaufnahme erschwert oder unmöglich wird, können Pflegende Angehörigen konkrete Hinweise für lindernde Pflegetätigkeiten wie Mund- und Lippenpflege geben, um Angehörige einzubeziehen (Wilkening & Kunz, 2003).

Emotionale Unterstützung

In einer qualitativen Studie zum Verlust von einem demenzkranken Angehörigen beschreiben Caron et. al. (2005), dass eine enge Pflegende-Angehörigen-Beziehung die Zeit der Trauer positiv unterstützt. Ähnliche Aussagen treffen Forbes et al. (2000) in ihrer Studie mit Angehörigen demenzkranker Bewohner. Das Führen eines entlastenden Gespräches aufgrund der psychischen Belastungen oder nur das aktive Zuhören kann eine wichtige pflegerische Hilfestellung darstellen (Wilson, 2010). Des Weiteren dienen Konzepte zur Abschiedskultur innerhalb des Wohnbereiches bzw. der Einrichtung der Begleitung und Unterstützung während der Sterbe- und Trauerphase.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz in diesen extremen Situationen durch Sorgen und Angst stark belastet sind und ein großes

Bedürfnis nach Information, Begleitung und Unterstützung vorhanden ist. Pflegende sind in der Lage, Angehörige auf unterschiedliche Art und Weise in diesen kritischen Phasen zu unterstützen. Vorliegende Befunde weisen jedoch darauf hin, dass dies bislang in der palliativen Versorgungspraxis nicht ausreichend berücksichtigt wird.

5.2.6 Erfordernisse für palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz

Die professionelle Pflege basiert auf „face-to-face, body-to-body und side-to-side Beziehungen charakterisierten Interaktionsprozessen“ (Remmers, 2000, S. 13) und stellt besondere Anforderungen an Pflegefachpersonen. Dies gelingt mittels hermeneutischer Kompetenz, in der vorhandenes theoretisches Wissen kontextbezogen auf den individuellen Einzelfall angepasst wird. Ein besonderes Augenmerk in dieser Arbeit wird auf das Situationsverständnis von Pflegenden in existenziell bedeutsamen Situationen im Umgang mit Menschen mit Demenz gelegt. Dieser Verständigungsprozess bildet die Voraussetzung für gelingende Pflegehandlungen und wird vorrangig kommunikativ unter Einbezug des lebensweltlichen Kontextes und im Dialog zwischen Pflegenden und der zu pflegenden Person erzielt (Remmers, 2000). Mit Fortschreiten der Erkrankung ist dieser sprachliche Zugang zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz für Pflegende nicht mehr gegeben und sie müssen auf andere Kommunikationsmittel zurückgreifen.

5.2.6.1 Die Relevanz von externer und interner Evidenz in der Pflege von Menschen mit Demenz

Die pflegerischen Phänomene in der Praxis, insbesondere auch in der Demenzpflege sind meist komplex und divergierend. Das Konzept *Evidence-based Nursing* beschreibt die Nutzung unterschiedlicher Wissensbestände mit jeweils unterschiedlichen Evidenzmerkmalen zur Begründung pflegerischer Interventionen im Arbeitsbündnis zwischen Pflegenden und der zu pflegenden Person (Behrens & Langer, 2006). Unter externer *Evidence* wird das aktuell wissenschaftliche belegte Wissen verstanden. Im Gegensatz dazu wird interne *Evidence* als individueller Aushandlungsprozess und Anwendung in der jeweiligen Pflegesituation abgegrenzt (Behrens & Langer, 2006) Über die Bedeutsamkeit interner *Evidence* in der Pflege existieren unterschiedliche Auffassungen, die nachfolgend skizziert werden, da diese für die palliative Pflege von Menschen mit Demenz aufgrund der kognitiven Einbußen und nachlassenden sprachlichen Mitteilungsmöglichkeiten relevant erscheinen. Die Anwendung der internen *Evidence* stellt aufgrund der kognitiven Einbußen von demenzerkrankten Personen Pflegende vor große Herausforderungen.

Ausgangspunkt professionell pflegerischen Handelns bildet im Konzept von *Evidence-based Nursing* der Aushandlungsprozess zwischen Pflegenden und dem pflege- und hilfebedürftigen Menschen. Die gemeinsame Auftragsklärung und Entscheidungshandlungen sind die Basis in dem Arbeitsbündnis der beteiligten Akteure, Pflegende und zu pflegende Person. Damit unterliegen die daraus erfolgenden Handlungen prinzipiell einer Begründungspflicht. Dies geschieht in der Praxis üblicherweise kommunikativ, kann aber situativ unter Entscheidungsdruck stattfinden und Unsicherheit im Hinblick auf die Konsequenzen zur Folge haben (Behrens & Langer, 2006). In diesem beschriebenen Interaktionsprozess kommt der sprachlichen Kommunikation eine herausragende Bedeutung zu. In welcher Art und Weise nicht-sprachliche Äußerungen und Hinweise für das Situationsverstehen und den Aushandlungsprozess in dem Arbeitsbündnis einer Evidence-basierten Pflege einzubeziehen sind, wird nicht expliziert (Remmers & Hülsken-Giesler, 2012).

Ein spezifisches Situationsverstehen in der Pflege mit daraus resultierenden Entscheidungen ist immer durch die Verbindung dieser unterschiedlichen Wissensbestände mit ihren jeweiligen Evidenzmerkmalen gekennzeichnet. In der Zuordnung der Pflegewissenschaft als Handlungswissenschaft nimmt diese „durch eine methodologische Doppelseitigkeit zwischen personalem Handlungs- und allgemeinem Wissenschaftsbezug“ (Remmers, 2011, S. 16) eine Sonderstellung ein. Professionelles Pflegehandeln ist demnach charakterisiert durch eine Handlungslogik, die verallgemeinerndes wissenschaftlich gesichertes Wissen (externe Evidenz) mit individuellem hermeneutischen Fallverstehen (interne Evidenz) vereint und als Maßstab für die Beurteilung und Begründung von Pflegeinterventionen dient (Remmers, 2000).

Das individuelle Fallverstehen und die notwendige Kontextualisierung der Pflegesituation darf demzufolge nicht auf begrifflich eindeutige Fragestellungen im Sinne der externen Evidenz reduziert werden, die zwar wissenschaftlich fundierte Handlungsoptionen liefern, aber in der Konsequenz das individuelle Erleben der betroffenen Personen ignorieren würden. Im Hinblick auf kognitiv beeinträchtigte Personen, wie Menschen mit Demenz, wird bei einem vorrangig auf verbale Kommunikation ausgerichteten Verständigungsprozess von Remmers und Hülsken-Giesler (2012) kritisch angemerkt, dass dadurch andere bedeutsame nicht-sprachliche Ausdrucksformen wie beispielsweise die leibliche Kommunikation im Situationsverstehen nahezu unberücksichtigt bleiben und die Deutungsmacht einer verbalen Kommunikation im Verstehens- und Verständigungsprozess überschätzt wird.

Im Kontext von *Evidence-based Nursing* könnte dies zu einer unangemessenen „(…) Entkoppelung interner Evidence vom vielschichtigen Strukturzusammenhang der Lebenseinheit“ (Remmers & Hülsken-Giesler, 2012, S. 82) der betroffenen Person führen, indem das oftmals begrifflich schwer zu beschreibende subjektive Krankheitserleben vernachlässigt wird. Dies werde einem durch Komplexität gekennzeichneten pflegerischen Handlungsfeld nicht gerecht und als unangemessen beurteilt. Weiterhin zeige sich dadurch die Notwendigkeit einer Konzeptualisierung der internen *Evidence* im Kontext einer Evidence-basierten Pflege (vgl. Remmers & Hülsken-Giesler, 2012).

Infolge der mit der Demenz einhergehenden kognitiven und sprachlichen Einbußen wird dieser Kritikpunkt geteilt, da die Dimension der leiblichen Kommunikation für ein angemessenes Situationsverständnis in der Palliative Care von besonderer Bedeutung ist. Gerade in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende, können jenseits der verbalen Kommunikation, die zwischenleibliche Kommunikatio und intuitives Wissen einen wichtigen Beitrag zur gezielten Förderung der Lebensqualität leisten (vgl. Kapitel 4).

5.2.6.2 Individuell-pflegerische Anforderungen

Mit Fortschreiten der demenziellen Erkrankung wird die pflegerische Einschätzung zu palliativen Bedarfen anspruchsvoller. In einer qualitativen Studie zur Sterbebegleitung in deutschen Altenpflegeheimen wird die pflege- und zeitintensive sowie die psychisch anstrengende Begleitung sterbender Menschen unter den vorherrschenden personellen und strukturellen Rahmenbedingungen problematisiert (Berls & Newerla, 2010). Die Sterbebegleitung von Bewohnern mit Demenz ist nach Aussage von Pflegenden zeitintensiver und anspruchsvoller, da ein sensibles Vorgehen und die genaue Beobachtung der Reaktionen des Menschen mit Demenz in der Lebensendphase sehr bedeutsam sind (Schraut, Rester & Städtler-Mach, 2012; Buchmann, 2007). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine Studie zum Erleben der Betreuung von sterbenden Menschen aus Sicht von Pflegefachpersonen in schwedischen Pflegeheimen. Es besteht ein erhöhter Zeitbedarf seitens der Pflegenden und und ein Mehr an Unterstützung hinsichtlich palliativer Versorgungskonzepten außerhalb spezialisierter Einrichtungen wird als notwendig erachtet (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Bei 39 niederländischen Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz, die in segregativen Wohnbereichen leben, wurde der Zusammenhang zwischen bestehenden neuropsychiatri-

schen Symptomen und Lebensqualität untersucht (Koopmans et al., 2009). Die demenzerkrankten Personen zeigen spezifische Verhaltensweisen mit hoher Prävalenz an Apathie, Agitation und herausforderndem Verhalten bei der Morgenpflege und insgesamt moderater Lebensqualität. Günstig wirkt es sich aus, multisensorische Konzepte wie „Snoezelen“[16] (van Weert et al., 2005) oder beruhigende Waschungen bzw. Bäder (Sloane et al., 2004) zur Reduzierung von Agitation, Aggression und Apathie anzuwenden (Koopmans et al., 2009).

Zur Bedürfnisermittlung bei Menschen mit Demenz am Lebensende sind zudem eine enge und vertrauensvolle Pflegende-Bewohner-Beziehung und das Wissen um Wünsche am Lebensende förderlich, wie eine qualitative Befragung von 58 Mitarbeitenden in einem jüdischen Pflegeheim belegt (Livingston et al., 2012). Die Bedürfnisse und das Erleben des Bewohner können von Pflegenden, die eine enge und längere Beziehung zu der pflegebedürftigen Person haben, besser erfasst werden (H. L. Wu & Volker, 2012; Hov, Athlin & Hedelin, 2009).

5.2.6.3 Rolle der Pflegenden

Aufgrund der Komplexität von Entscheidungsprozessen am Lebensende wird von Watts (2012) auf die verantwortliche Rolle von Pflegenden hingewiesen. Häufig wird sich primär auf dramatische Entscheidungen am Lebensende konzentriert und weniger auf die alltäglichen Entscheidungen, wie eine in vier US-amerikanischen Pflegeheimen über drei Jahre durchgeführte Studie von High und Rowels (1995) belegt:

> „Too often it is assumed that daily living decisions and decisions involving a resident’s physical and social environment will either take care of themselves as matters of routine or that they have little significance in the lives of nursing home residents“ (High & Rowles, 1995, S. 114).

Aber gerade diese alltäglichen, „kleinen“ Entscheidungen, z. B. zur Ortsauswahl oder Bekleidung (Twigg & Buse, 2013) können ebenfalls zur Lebensqualität der demenzkranken Bewohner am Lebensende beitragen. Diese erfordern von Pflegenden eine hohe Wahrnehmungsleistung und größere Beachtung in der Pflegearbeit (Coleman, 2012).

[16] Das Kunstwort Snoezelen setzt sich aus den beiden niederländischen Verben „snuffelen“ und „doezelen“ zusammen. Es wurde in den 1970er Jahren in den Niederlanden entwickelt, mit dem Ziel, Menschen mit schweren Behinderungen multisensorische Angebote zur Entspannung und Erholung zu machen. Es wird mittlerweile auch für ältere Menschen angeboten (Brehmer, 1994).

Das Phänomen „*being a lonely and enduring struggler between opposite poles*“ beschreibt Paradoxien in der Pflegepraxis zum Erleben von norwegischen Pflegefachpersonen, die sterbende Menschen im Pflegeheim betreuen (Hov, Athlin & Hedelin, 2009). Als eine dem Bewohner nahestehende Person und in der Rolle der Interessenvertretung für die zu pflegende Person, kann die professionelle Identität durch teilweise im Widerspruch stehende Interessen von Angehörigen, Ärzten und Kollegen bedroht werden. Das Bestreben, richtig und gut im Sinne des Bewohners zu handeln, wird von Altenpflegemitarbeitenden als belastend erlebt, da sie häufig in konflikthaften Pflegesituationen agieren müssen. Sie stehen in einem Spannungsfeld zwischen medizinischen Anordnungen, Meinungen der Teamkollegen, den institutionellen Vorgaben und Anliegen der Angehörigen (Hov, Athlin & Hedelin, 2009) und müssen unterschiedlichen Rollen und vielfältigen Anforderungen gerecht werden (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Hov et al. (2009) fordern daher eine formale Einbindung in die Entscheidungsfindungen am Lebensende, palliativ-ethische Schulungen sowie eine Unterstützung der Pflegenden in der Alltagspraxis. Der Einbezug von Pflegenden, die pflegebedürftige Personen tagtäglich betreuen und dadurch schon frühzeitig auch kleine Veränderungen im Zustand oder im Essverhalten wahrnehmen, wird auch in einem Review zur Entscheidung bei künstlicher Ernährung für kognitiv beeinträchtigte Personen betont (Clarke et al., 2013).

Zusammengefasst wird deutlich, dass in der Praxis hohe Erwartungen an individuelle Entscheidungssituationen für Menschen mit Demenz bestehen. Der spezifische Blickwinkel von Pflegenden und eine anwaltschaftliche Interessensvertretung von Menschen mit Demenz können innerhalb der palliativen Versorgungspraxis in Pflegeheimen einen wichtigen Beitrag leisten.

5.2.6.4 Auswirkungen von Wahrnehmungen und Einstellungen auf palliatives Pflegehandeln

Wahrnehmung und Einstellungen von Pflegenden zur Palliative Care nehmen Einfluss auf die palliativpflegerische Versorgungspraxis (Welch et al., 2008). In einer australischen Studie wurden von Philipps et al. (2006) vier wesentliche Bereiche ermittelt: (I) eine Familie sein („*being like a family*“) - umfasst die notwendige Vertrautheit zwischen Pflegenden und Bewohnern und die Unzufriedenheit wegen existierender Rahmenbedingungen nicht genug Zeit aufbringen zu können, sowie die Besorgnis darüber, unvertraute Ehrenamtliche in die Pflege und Betreuung des Bewohners zu integrieren; (II) Fürsprache als Schlüssel-

rolle *(„advocacy as a key role“)* bezieht sich auf Differenzen bezüglich den Wünschen des Bewohners und seiner Angehörigen oder behandelnden Ärzten, beispielweise um einen Krankenhausaufenthalt zu vermeiden; (III) Die Herausforderungen in der Kommunikationen mit beteiligten Akteuren im Gesundheitswesen („*challenges in communicating with other health providers“)* umfasst eine erlebte Sprachlosigkeit bei Pflegehelfern, ihre Beobachtungen und Bedenken mitzuteilen. Zusätzlich ist die teils fehlende Bereitschaft der Pflegenden, mit anderen spezialisierten Leistungserbringern zu kooperieren und die mangelhafte Zusammenarbeit mit den Hausärzten zu nennen. (IV) Das Bemühen und erfolgreiche Ankämpfen gegen Widrigkeiten („*battling and striving to succeed against the odds*“) beschreibt das Ausbalancieren aufgrund der widrigen organisatorischen, personellen und finanziellen Rahmenbedingungen.

Den Einfluss der Einstellungen von Ärzten, Pflegenden und Angehörigen von Bewohnern mit Demenz auf Entscheidungsprozesse am Lebensende hat eine niederländische Studie untersucht. Insgesamt liegen große Übereinstimmungen zwischen den befragten Teilnehmenden vor. Unterschiede in diesen drei Gruppen zeigten sich im Hinblick auf religiöse Überzeugungen, Betroffenenperspektive und Verantwortung. Nach Auffassung der Ärzte folgt dem Verzicht auf künstliche Ernährung ein friedlicher Tod. Von den Pflegenden wird diese Ansicht weniger häufig geteilt. Es wird vermutet, dass Pflegende den Sterbeprozess intensiver erleben als Ärzte und einen höheren Maßstab an einen friedlichen Tod anlegen (Rurup et al., 2006).

Neben den individuellen Einstellungen sind auch die Erfahrungen der professionell Pflegenden bedeutsam (Raymond et al., 2014). Das Erfahrungswissen, eine enge Pflegebeziehung, Autonomieaspekte, Lebensqualität und Sterben in Würde sind zentrale Themen für eine ethische Urteilsbildung in schwierigen Entscheidungssituationen zwischen Pflegenden und Ärzten. Von den Ärzten werden insbesondere die Aspekte wissenschaftliche Erkenntnisse, Distanz, Paternalismus, Lebensverlängerung und Überleben benannt (Udén et al., 1992). Auch wenn diese Ergebnisse vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Ausbildungsschwerpunkte in Medizin und Pflege nicht verwundern, verdeutlichen sie dennoch, wie wichtig konsensuelle Verfahren für individuelle und ganzheitlich orientierte Entscheidungen in der letzten Lebensphase sind.

Ein würdevolles Pflegehandeln am Lebensende wird zusätzlich durch kulturelle und religiöse Einstellungen der Pflegenden (Periyakoil, Stevens & Kraemer, 2013) und den kulturellen Hintergrund der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen beeinflusst (Raymond

et al., 2014). Eine länderübergreifende qualitative Studie (Frankreich, Portugal, Schweden) zur Versorgung von demenzerkrankten Personen sieht die Zugehörigkeit zur Berufsgruppe und die Zusammenarbeit bedeutsamer an als kulturelle Aspekte (Emilsson, 2012).

Wesentliche empirische Befunde zur Zusammenarbeit im Pflegeteam werden nachfolgend dargestellt.

5.2.6.5 Zusammenarbeit und Kompetenzen im Pflegeteam

Das Vorhandensein emotionaler Unterstützung durch das Pflegeteam und kollegiale Zusammenarbeit wirken sich positiv auf Entscheidungsprozesse aus (Wallerstedt & Andershed, 2007). Eine Befragung von Angehörigen, Fachkräften mit gerontopsychiatrischer Weiterbildung und Pflegehelfern zur Wahrnehmung sterbender Menschen mit Demenz, unterstreicht die Bedeutung der Wahrnehmungskompetenz der Pflegenden und das Symptommanagement bei dieser Personengruppe (Schraut, Rester & Städtler-Mach, 2012). Dass die Beobachtungen von Pflegehelfern wertvolle Hinweise für Entscheidungsprozesse am Lebensende geben können, betont eine schwedische Studie (Sund-Levander & Tingstrom, 2013). Neben einer ausreichenden Personalbesetzung für die Pflege und Begleitung von Bewohnern mit Demenz (De Roo et al., 2013), nennen Castle und Engberg (2008) als weitere Einflussfaktoren für die Versorgungsqualität die Zusammensetzung und Organisation des Pflegepersonals.

Eine höhere Versorgungsqualität am Lebensende konnte bei Einrichtungen, die spezifische Schulungen für das Pflegepersonal durchführen, eine bessere und qualifizierte Personalbesetzung aufweisen und einem kirchlichen Träger angehören, festgestellt werden (Temkin-Greener et al., 2009). Diese Befunde verdeutlichen, dass nicht nur ausreichende Personalressourcen, sondern auch qualifiziertes Pflegepersonal für eine professionelle palliative Pflege und Begleitung bedeutsam sind. Positive Effekte hinsichtlich der Reduzierung von Psychopharmakagaben, Fixierungen, Gewichtsabnahmen und Krankenhaus- bzw. Notfalleinweisungen konnten in einem, in Großbritannien entwickelten *„best practice“*-Trainingsprogramm zur Pflege bei fortgeschrittener Demenz nachgewiesen werden. Dies zeigte sich in Bezug auf veränderte Einstellungen zu Sterben und Tod, beim Fachwissen der Teilnehmenden und in einer verbesserten Milieugestaltung (Long, 2009). Auch die systematische Nutzung von relevanten, individuellen Biographie-orientierten Angaben zu Personen mit fortgeschrittener Demenz in Form eines einseitigen Formulars *„About me“*

welches am Bett angebracht werden kann oder als ein Übergabeblatt „*What caregivers should know*“ dienen kann, wirken sich positiv in der Pflegepraxis aus (Long, 2009, S. 21).

Für eine palliative Versorgungspraxis in der stationären Langzeitpflege sind unterschiedliche Aspekte bedeutsam. Förderlich ist es insbesondere, wenn unterschiedlich wahrgenommene Informationen über den Menschen mit Demenz im gesamten Pflegeteam ausgetauscht werden, handlungsorientiert dokumentiert sind, Fachwissen bei Pflegenden gefördert und reflektiert wird und ausreichende personelle Ressourcen vorliegen.

5.2.6.6 Rolle der Leitungspersonen

Die institutionelle Versorgungsphilosophie und die Rolle der Vorgesetzten in Pflegeheimen sind für alle Aspekte der Versorgungsqualität am Lebensende bedeutsam (Forbes-Thompson & Gessert, 2005). Die Ergebnisse einer multimodalen Interventionsstudie (Schulung, Beratung, Coaching) zur Umsetzung von Palliative Care für Bewohner mit fortgeschrittener Demenz in zwei US-amerikanischen Pflegeheimen, weist auf die Rolle der Pflegedienstleitungen bei der Implementierung hin, die kontinuierlich präsent sein müssen (Kuhn & Forrest, 2012). Werden Pflegende in Interessenswahrnehmung von Bewohnerwünschen durch die Vorgesetzten unterstützt, trägt dies zur Verbesserung der Palliativsituation bei (Peacock, 2008). Nachweislich wirkt sich die Einstellung der Einrichtungsleitungen auf die Inanspruchnahme von Hospizdiensten und den Zeitpunkt und der Einbindung solcher Dienste aus (L. C. Hanson, Sengupta & Slubicki, 2005). Umgekehrt kann eine fehlende Unterstützung durch Leitungspersonen eine palliative Versorgungspraxis in Pflegeheimen behindern (Wallerstedt & Andershed, 2007).

5.3 Zusammenfassende Betrachtung von Palliative Care bei Demenz

Im Laufe der Demenzerkrankung wird oftmals ein Umzug in ein Pflegeheim erforderlich. Dadurch nimmt die Bedeutung von Pflegeheimen als Sterbeorte für Menschen mit Demenz zu. Die in den Einrichtungen existierenden Kommunikationsstrukturen, Entscheidungs- und Verständigungsprozesse fördern oder hemmen die Qualität zu erbringender Palliativleistungen für Bewohner mit Demenz (vgl. Kapitel 5.1.1).

Zu problematisieren ist, dass gerade im Bereich der stationären Altenhilfe unklar ist, inwieweit flächendeckende und bedarfsgerechte palliative Versorgungsleistungen erbracht werden. Damit bleiben Menschen mit Demenz in Bezug auf palliativmedizinisch-pflegerische Versorgung und Begleitung vergleichsweise häufig unbeachtet. Weiterhin

wird die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz durch strukturelle und wirtschaftliche Rahmenbedingungen beeinflusst. Mit der Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes wurden erstmalig allgemeine Palliativleistungen gesetzlich definiert und eine leistungsrechtlich und flächendeckende palliative Versorgung in der stationären Langzeitpflege explizit geregelt. Dies ist insofern bedeutsam, da gerade ältere Menschen mit demenziellen Erkrankungen nicht in das SAPV-Versorgungskonzept integriert sind. Inwieweit die darin festgelegten Maßnahmen zur Entwicklung eines flächendeckenden Angebotes und Verbesserung der palliativen einer Hospiz- und Palliativversorgung in Pflegeheimen beitragen, bleibt künftig abzuwarten (vgl. Kapitel 5.1.2).

Im Rahmen von palliativen Versorgungskonzepten sind Kooperationen zwischen den beteiligten Professionsgruppen bedeutsam. Pflegende haben einen engen körperlichen und sozialen Kontakt zu den Bewohnern und können maßgeblich an Entscheidungsfindungsprozessen mitwirken. Sie veranlassen häufig die ärztlichen Kontakte und leisten damit einen wichtigen Beitrag zur Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz am Lebensende (vgl. Kapitel 5.1.3).

In den Prüfkriterien der Qualitätsprüfungen und Grundsatzstellungnahmen des MDS sind palliative Versorgungsaspekte mit Blick auf demenzkranke Personen nicht explizit verankert. Das legt die Vermutung nahe, dass Menschen mit Demenz, obgleich sie von einem palliativen Pflege- und Behandlungsansatz profitieren würden, noch nicht bzw. nicht ausreichend im Blickfeld der Palliativversorgung in der stationären Langzeitpflege stehen (vgl. Kapitel 5.1.4).

Um das Potenzial von Palliative Care zu nutzen, ist eine situativ angemessene Einschätzung über den Zustand der demenzkranken Person als palliativbedürftig eine grundlegende Voraussetzung. Anzeichen müssen frühzeitig wahrgenommen und interpretiert werden, damit gemäß palliativen Prinzipien gehandelt wird. Mit zunehmender Erkrankungsschwere und infolge der kognitiven Einbußen steigen die damit einhergehenden Anforderungen an eine Bedürfnisermittlung und –beurteilung (vgl. Kapitel 5.2.1).

Es gibt keine eindeutigen Parameter, sondern eine Vielzahl an unterschiedlichen Hinweisen für die Lebensendphase von Menschen mit Demenz. In einschlägigen Studien werden physische und verhaltensbezogene Anzeichen sowie soziale Hinweise benannt. Die Wahrnehmung und die Verbindung zwischen den Indikatoren aus Akteursperspektive bilden die Grundlage für das Erkennen einer palliativen Bedürftigkeit. Barrieren für eine fehlende

palliative Ausrichtung bei Menschen mit Demenz stellen demzufolge der Zeitpunkt und das fehlende Erkennen palliative Erfordernisse dar (vgl. Kapitel 5.2.2).

Vorliegende Befunde zeigen, dass Menschen mit Demenz im Vergleich zu Personen ohne kognitive Beeinträchtigungen auf der einen Seite häufiger nicht-palliativen Behandlungen ausgesetzt und auf der anderen Seite beispielsweise in der Schmerzbehandlung unterversorgt sind. In der palliativen Versorgungspraxis von demenzerkrankten Personen im Pflegeheim ist die Wirksamkeit von spezifischen Interventionen zur Förderung der Lebensqualität noch wenig erforscht. Das Bestreben eine bestmögliche Lebensqualität für Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz zu fördern, wird durch die Behandlung von Symptomen wie Schmerzen sowie das Zurückhalten oder Verzichten von nicht-palliativer Maßnahmen wie künstliche Ernährung oder medikamentöse Therapie unterstützt (vgl. Kapitel 5.2.3).

Neben der Berücksichtigung physischer Bedürfnisse gehören im Sinne eines multidimensionalen Verständnisses von Palliative Care auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte. Es ist bedeutsam positive Situationen und Beziehungen des demenzerkrankten Bewohners mit wichtigen Bezugspersonen zu fördern und individuell bedeutsame Angebote in das Pflegehandeln zu integrieren. Dazu bedarf es sowohl biografisches wie auch situatives Wissen über den jeweiligen Bewohner (vgl. Kapitel 5.2.4).

Das Palliative Care-Konzept endet nicht mit dem Tod des Bewohners, sondern schließt die Trauerphase der beteiligten Personen mit ein. Aus Sicht der Angehörigen wird dieses Bedürfnis nach Information, Einbindung und Beistand in der palliativen Versorgungspraxis häufig nicht ausreichend berücksichtigt. Studienergebnisse zeigen, dass das Wissen über den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung, soziale Unterstützungsangebote und die Integration der Angehörigen in die Pflege und Begleitung der demenzerkrankten Person, die Umsetzung palliativer Prinzipien sowie den Verarbeitungs- und Trauerprozess von Angehörigen nachweislich positiv beeinflussen können (vgl. Kapitel 5.2.5).

Die professionelle palliative Pflege ist am subjektiven Erleben von Leiden der Person ausgerichtet. Um eine fachlich und ethisch gebotene hohe Palliativversorgung zu gewährleisten, müssen in der Alltagspraxis unterschiedliche Ansprüche an pflegerisches Handeln überbrückt werden. Das individuelle Situationsverständnis in der Pflegeinteraktion und die daraus abgeleiteten Entscheidungshandlungen sind durch die Verbindung externer mit interner Evidenz charakterisiert. Um die zugrundeliegenden Bedürfnisse eines Menschen mit Demenz angemessen zu berücksichtigen, wird von Remmers und Hülsken-Giesler (2012)

nachvollziehbar ein systematischer Einbezug auch nicht-sprachlicher Ausdrucksformen wie beispielsweise die leibliche Kommunikation für das Situationsverständnis und Entscheidung für pflegerische Interventionen gefordert. Die klinischen Entscheidungsfindungen der Pflegenden werden darüber hinaus durch das Wissen um individuelle Wünsche am Lebensende und die Biografie der Bewohner, Erfahrungswissen sowie kulturelle und religiöse Einstellungen der Pflegenden und die Teaminteraktion beeinflusst. Für die Entscheidungsprozesse in der palliativen Versorgungspraxis von Bewohnern sind außerdem institutionelle Leitbilder und die Rolle der Vorgesetzten von Bedeutung (vgl. Kapitel 5.2.6).

6 Zielsetzung und Fragestellung

6.1 Zielsetzung

Im Verlauf demenzieller Erkrankungen ist ein Verbleib in der Häuslichkeit häufig nicht mehr möglich und ein Umzug in eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe erforderlich (Schäufele et al., 2009). Es zeichnet sich die Tendenz ab, dass der Heimumzug immer später im Verlauf der Pflegebedürftigkeit stattfindet und Pflegende aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen bei Demenz mit schwierigen und anspruchsvollen Versorgungsituationen konfrontiert sind. Dadurch kommt der Begleitung von Bewohnern mit Demenz in der letzten Lebensphase, im Vergleich zu früheren Jahren, eine sehr viel größere Bedeutung zu (Schaeffer & Wingenfeld, 2012).

Als Zugänge für die Bedürfniserfassung und das Situationsverständnis in der palliativen Pflegepraxis sind im Sinne eines hermeneutischen Fallverstehens (Remmers, 2000) leibliche Phänomene, ressourcenorientierte Konzepte, implizites Wissen und Intuition in der Pflege von hoher Relevanz (vgl. Kapitel 4.). Innerhalb des Krankheitsverlaufes haben die betroffenen Personen einen palliativen Versorgungsbedarf, der durch demenzspezifische Besonderheiten gekennzeichnet ist. Mit fortschreitender Erkrankung reduzieren sich die verbalen Mitteilungsmöglichkeiten des Menschen mit Demenz und es muss von Pflegenden bei der Bedürfniserfassung auf nonverbale Ausdruckformen, wie den zwischenleiblichen Austausch (Fuchs, 2010), zurückgegriffen werden. Diese zwischenleibliche Kommunikation bildet durch die sensible Wahrnehmung auch kleinerer Hinweise und Gesten und deren Deutungsprozess eine elementare Grundlage für pflegerisches Handeln im Umgang mit demenzerkrankten Personen.

Weiterhin stellt die emotionale Ansprechbarkeit von Menschen mit Demenz einen Schlüsselaspekt dar. Die Betonung des emotionalen Zugangs zu Menschen mit Demenz, die als Ressource bis zu ihrem Tod erhalten bleibt, bildet einen zentralen Anknüpfungspunkt für demenzspezifisches Pflegehandeln. Das Kaonzept der personenzentrierten Pflege (Kitwood, 2008) bildet durch die zugrundeliegende Haltung und die Interaktion zwischen Pflegenden und Bewohnerinnen ein weiteres Kernelement für Pflegehandeln in allen Phasen der Demenz.

Im Kontext pflegerischer Handlungen verfügen Pflegende über implizites Wissen und Intuition, auch hinsichtlich der pflegerischen Interaktion mit Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz.

Bereits heute bilden Bewohner mit Demenz die größte Personengruppe in Pflegeheimen, mit steigender Tendenz (Luppa et al., 2011). Wie bereits dargestellt wurde, ist die letzte Lebensphase von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege aus pflegewissenschaftlicher Perspektive hierzulande noch wenig untersucht. Ob und wie von einer Übertragbarkeit der empirischen Ergebnisse anderer Länder in das deutsche Setting der stationären Langzeitpflege ausgegangen werden kann, ist an dieser Stelle schwierig zu beantworten. In den einzelnen Ländern existieren unterschiedliche rechtliche, finanzielle, strukturelle und institutionelle Rahmenbedingungen, die eine palliative Pflege- und Versorgungspraxis im Handlungsfeld der stationären Langzeitpflege beeinflussen.

Die Berufsgruppe der Pflegenden hat den häufigsten und engsten Kontakt zu Menschen mit Demenz. Zur palliativen Versorgungspraxis in Pflegeheimen aus Sicht der Pflegenden liegen in Deutschland bislang kaum Erkenntnisse vor. Ziel der vorliegenden Studie ist es daher zu untersuchen, was professionell Pflegende unter Palliative Care bei Demenz verstehen und wie sich dies auf das Pflegehandeln auswirkt.

Im Zentrum stehen das alltägliche Handeln von Pflegenden, die Interaktion mit Menschen mit Demenz und die Bedingungsfaktoren im Kontext von palliativen Erfordernissen in der stationären Langzeitpflege.

Damit leistet die vorliegende Arbeit einen Beitrag zu einem vertieften Verständnis von Merkmalen, Ausdruckformen und Wirkungsweisen in pflegerischen Handlungen bei Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase.

Da für eine palliative Versorgung immer auch die Kooperation und Zustimmung der behandelnden Ärzte nötig ist, wurden im Verlauf dieser Studie die Perspektive der Ärzte einbezogen (siehe Methodenteil Kapitel 7).

Für diese Studie wurden drei übergeordnete Zielsetzungen formuliert:

- Exploration des subjektiven Verständnisses von Palliative Care bei Demenz im Kontext der stationären Altenpflege
- Exploration von Merkmalen, Ausdrucksformen und Bedingungsfaktoren palliativpflegerischen Handelns bei Menschen mit Demenz
- Beschreibung pflegerischen Handelns im Kontext von Palliative Care bei Demenz in der stationären Langzeitpflege

6.2 Fragestellungen

Über das konkrete Handeln von Pflegenden in der hiesigen palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege ist wenig bekannt. Wie Pflegende im Kontext der Rahmenbedingungen der stationären Langzeitpflege die hohen Anforderungen an die palliative Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz in die pflegerische Alltagspraxis übertragen können ist kaum untersucht. Es ist daher notwendig die Pflegenden in ihrem speziellen Umgang mit demenzkranken Bewohnern in der stationären Langzeitpflege genauer zu betrachten. Um langfristig die Qualität der palliativen Versorgung dieser Personengruppe verbessern zu können, ist es aus pflegewissenschaftlicher Perspektive wichtig, auch die fortgeschrittenen Demenzphasen und den Sterbeprozess näher zu erforschen. Bisher wurden vorrangig große Entscheidungsprozesse einer palliativen Ausrichtung untersucht (z. B. künstliche Ernährung) und weniger auf die alltäglichen Pflege- und Entscheidungssituationen in der palliativpflegerischen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz im Pflegeheim geschaut. Zur Entfaltung einer hohen palliativen Versorgungsqualität von Menschen bei Demenzen kann die Berufsgruppe der Pflegenden, die einen engen körperlichen und sozialen Kontakt zu diesem Personenkreis hat, einen wichtigen Beitrag leisten.

Zu den elementaren Grundlagen pflegerischen Handelns gehören das Einschätzen und Beurteilen der jeweiligen Pflegesituationen. Das besondere Augenmerk in komplexen Handlungssituationen in der Pflegepraxis stellt die kommunikative Verständigung zwischen Pflegenden und dem Bewohner dar, die auf einem Beziehungs- und Problemlösungsprozess beruht. Im Kontext pflegerischen Handelns in der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz können Pflegende auf ein umfangreiches Erfahrungswissen zurückgreifen, das sie im Pflegealltag zum Verstehen der Pflegesituation unterschiedlich zur Geltung bringen.

Dieses vertiefte Verständnis der Situationseinschätzung von Pflegenden und die Handlungsorientierungen innerhalb der palliativpflegerischen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz zu rekonstruieren sind Gegenstand der vorliegenden Studie. Die Ergebnisse sollen einen Beitrag zur Diskussion von Versorgungskonzepten im Kontext von Palliative Care bei Demenz leisten und Anknüpfungspunkte für professionelles Handeln von Pflegenden in der stationären Langzeitpflege zur Verfügung stellen.

Aus den Erkenntnissen der Literaturstudie und entsprechend der ausgeführten Zielsetzung dieser Studie wurden folgende Fragen abgeleitet:

- Welches Verständnis von Palliative Care bei Demenz haben professionelle Akteure im Kontext der stationären Altenpflege?
- Wie werden palliative Bedarfe bei Menschen mit Demenz von Pflegenden wahrgenommen?
- Welche Bedingungsfaktoren beeinflussen das Pflegehandeln im Prozess der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege?
- Wie erleben Pflegende palliative Übergänge in der Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege?

7 Forschungsdesign und methodisches Vorgehen

Das Erkenntnisinteresse dieser Studie liegt darin, alltägliche Ausdrucksformen pflegerischer Handlungen und Bedingungsfaktoren im Kontext von palliativen Erfordernissen bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege zu untersuchen. Wie finden Entscheidungsprozesse für palliative Bedarfe statt, wer ist daran beteiligt, durch welche Faktoren werden diese beeinflusst und wodurch ist palliatives Pflegehandeln in der Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz gekennzeichnet.

Gemäß dem Ziel, das Verständnis von Palliative Care bei Demenz und Merkmale sowie Bedingungsfaktoren palliativpflegerischen Handelns bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege zu rekonstruieren wird ein explorativer Ansatz gewählt. Ergänzend wurde die Perspektive der behandelnden Ärzte aus den einbezogenen Einrichtungen integriert.

Qualitative Zugänge ermöglichen eine vertiefte Einsicht in die Sinn- und Bedeutungsstrukturen der handelnden Akteure (Flick, von Kardorff & Steinke, 2007). Die *Grounded Theory (GT)* ist ein offenes, qualitatives Verfahren, das besonders gut geeignet ist für die Rekonstruktion der Akteursperspektive in weniger erforschten Gegenstandsbereichen (Mey & Mruck, 2009; Strübing, 2008; Strauss & Corbin, 1996; Strauss, 1998) unter Berücksichtigung der kontextuellen Perspektive (Hildenbrand, 2007).

Da Pflegende in der stationären Langzeitpflege den häufigsten und engsten Kontakt zu den Bewohnern mit Demenz haben, wird der Annahme gefolgt, dass Pflegende durch den täglichen Umgang mit Menschen mit Demenz ein spezifisches Pflegewissen erwerben, welches als Handlungsorientierung in der Pflegepraxis dient. Dieses Wissen ist nur der handelnden Person zugängig und kommt für das Situationsverstehen mit Blick auf demenzerkrankte Personen und in pflegerischen Handlungen zum Tragen. Durch einen qualitativen Forschungsansatz wird diesem Anliegen Rechnung getragen, da die GT einen möglichen Forschungszugang zum Verstehen der sozialen Wirklichkeit darstellt.

7.1 Theoretische Grundlagen der Grounded Theory-Methodologie

Als wesentliche theoretische Grundlage der Grounded Theory-Methodologie (GTM) wird der symbolisch-interaktionistische Ansatz in der Tradition der Chicagoer Schule mit seinen Vertretern Mead und Blumer beschrieben. Blumer (2004) geht von drei Prämissen des

symbolischen Interaktionismus aus: Menschen handeln Dingen gegenüber auf der Grundlage der Bedeutungen, die diese Dinge für sie haben. Unter dem Begriff „Dinge“ werden alle Aspekte gefasst, denen der Mensch in seiner Welt begegnet und denen er Bedeutung zuschreibt. Dazu zählen konkrete Gegenstände, aber auch andere Individuen wie auch Einrichtungen oder Leitvorstellungen im Handlungsprozess. Die Bedeutung dieser Dinge für eine Person ergibt sich aus der Art und Weise der sozialen Interaktion mit anderen. Diese Bedeutungen werden in einem interpretativen Prozess in Auseinandersetzung mit den Dingen, denen Menschen begegnen benutzt, gehandhabt und abgeändert (vgl. Blumer, 2004).

Strauss (2004) verortet sich bei seinem Verständnis der *Grounded Theory* im amerikanischen Pragmatismus und im Symbolischen Interaktionismus in der Tradition der *„Chicago School of Sociology*“ (Corbin & Strauss, 2008; Strauss, 2004). Für Strauss standen Handlungen und Interaktionen in ihren jeweiligen Kontexten im Fokus der Forschung (Hildenbrand, 2007). Dem Symbolischen Interaktionismus und der GTM ist gemeinsam, dass sowohl in der theoretischen Perspektive als auch in der Methodologie von handelnden Subjekten und der Konstruktion sozialer Wirklichkeit ausgegangen wird. Dies bedeutet, dass die soziale Wirklichkeit durch Interpretation der Akteure konstruiert, d. h. in sozialen Interaktionsprozessen hergestellt und gestaltet wird.

Ein diesem Verständnis nach zugrundeliegender pragmatischer Theoriebegriff findet sich auch bei der GT von Strauss, in dem die Prozessualiät von Handlungen und die Perspektivität steht (Strübing, 2008).

Über das Verhältnis Empirie und Theorie werden von Strauss wenig konkretisierende Aussagen getroffen. Das Verhältnis von Theorie und Realität in der Strausschen Fassung der *Grounded Theory* sieht Strübing darin, dass sich die „Realität (…) demnach ebenso wie die Theorien über sie in einem kontinuierlichen Herstellungsprozess [befindet, E.B.], kann also nicht als immer schon gegebene 'Welt da draußen' vorausgesetzt werden“ (Strübing, 2008, S. 38).

7.2 Grounded Theory-Methodologie als Forschungsstil

Die *Grounded Theory* wurde von den Soziologen Glaser und Strauss (1967, 1998) in einem gemeinsamen Forschungsprojekt begründet und unabhängig voneinander weiterentwickelt und modifiziert (ausführlich dazu Strübing, 2008)[17]. Für die vorliegende Studie wird die von Strauss (1998) und von Strauss und Corbin (1996) beschriebene Variante gewählt, die im Vergleich zu Glasers Ansatz als differenzierter und fundierter gilt im Umgang mit theoretischem Vorwissen (Hildenbrand, 2007; Strübing, 2008). Gegenstand der GTM sind soziale Prozesse. Entsprechend anderen sozialwissenschaftliche Methodologien stützt sich die *Grounded Theory* auf unterschiedlich explizierte erkenntnis- und sozialtheoretischen Annahmen, die in letzter Konsequenz nicht nachweisbar sind. Sie eignet sich neben anderen möglichen Forschungszugängen besonders gut zum Verstehen der sozialen Wirklichkeit, da sie die Perspektive von handelnden Subjekten rekonstruiert.

Die sozialtheoretischen Grundlagen der *Grounded Theory* begründen den Forschungsprozess und die Vorstellungen einer in den Daten begründeten Theorieentwicklung. Demzufolge besteht eine „gegenstandsverankerten Theorie“ (*Grounded Theory*) aus gut im Forschungsfeld ausgearbeiteten Kategorien und Konzepten, die das Phänomen in seinem spezifischen Kontext erklären (Strauss & Corbin, 1996, S. 7).

Das in der *Grounded Theory* vertretene qualitative Forschungsparadigma in der Tradition von Strauss (1998; Strauss & Corbin, 1996; Corbin & Strauss, 2008) wird damit als geeignet beurteilt und sich im Forschungsprozess daran orientiert. Gerade in der Anwendung der qualitativen Forschung sollte auch eine Passung zwischen dem Forschenden und der ausgewählten Methode bestehen um den eigenen Forschungsstil zu schärfen. Die Weitentwicklungen der *Grounded Theory* (Corbin & Strauss, 2008) hinsichtlich Kodiermodi und Umgang mit theoretischem Vorwissen (siehe Kapitel 7.3.1) sind im Hinblick auf die vorliegenden Studie angemessen, da das Erkenntnisinteresse auf die Rekonstruktion der Perspektive der handelnden Subjekte im Kontext von Palliative Care bei Demenz gerichtet ist. Der Forschungsprozess der *Grounded Theory* umfasst im Wesentlichen das *Theoretical Sampling*, die iterativ-zyklische Vorgehensweise der Datenerhebung und -auswertung, den Kodierprozess sowie das Schreiben von Memos.

[17] Die Verwendung des Begriffs GT erfolgt sehr unterschiedlich und wird durch eine begriffliche Unschärfe in den Beschreibungen der Begründer selbst verstärkt. Mittlerweile hat sich die Unterscheidung des Begriffs GT für die Beschreibung der Methodologie einerseits und die Verwendung der GT als Methode andererseits etabliert. In dem Verständnis der GT als Methode wird diese auf eine qualitative Auswertungsmethode verkürzt, die neben anderen qualitativen Verfahren steht (Miethe, 2012). Davon abzugrenzen ist die Verwendung von GT als Methodologie.

Theoretical Sampling

Im Rahmen einer GT können verschiedene Strategien für das Sampling angewendet werden. Die Auswahl der Studienteilnehmenden wird dabei nicht an zuvor festgelegten statistischen Kriterien vorgenommen, sondern orientiert sich an theoretisch definierten Merkmalen (Strübing, 2008). Das Ziel einer solchen Fallauswahl ist es, „theoretisch bedeutsame Merkmalskombinationen bei der Auswahl der Fälle möglichst umfassend zu berücksichtigen, um bislang unbekannte Phänomene zu identifizieren und neue Kategorien zu entwickeln und Typologien zu konstruieren“ (Kelle & Kluge, 2010, S. 55). Hierbei wird zwischen gezielten, systematischen und zufälligen Sampling unterschieden (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S. 155ff.). Das *Theoretical Sampling* beschreibt dieses schrittweise Einbeziehen von Fällen und Datenmaterial in die Analyse, bis eine sogenannte theoretische Sättigung erreicht wird (Mey & Mruck, 2009). Unter Sättigung wird der Zeitpunkt im Analyseprozess verstanden, in dem weitere Daten und deren Auswertung kein zusätzliches Wissen zur Verfeinerung der Kategorien beitragen. Strübing (2008) betont die damit einhergehenden Anforderungen an den Forschenden zu begründen, auf welcher Grundlage die Entscheidungen für eine empirische Sättigung der Kategorien getroffen wurden.

Kodierprozess

Das Analyseverfahren in der GTM umfasst offenes, axiales und selektives Kodieren. Die Güte des Kodierprozesses bestimmt maßgeblich die Güte der Theoriebildung (Strauss, 1998; Strauss & Corbin, 1996). Zentrale Merkmale des Kodierprozesses bilden die Methode des ständigen Vergleichens der Daten auf Unterschiede und Ähnlichkeiten sowie Spezifika einzelner Phänomene und die Anwendung des Kodierparadigmas. Das Kodierparadigma „is a perspective, a set of questions that can be applied to data to help the analyst draw out the contextual factors and identify relationships between context and process“ (Corbin & Strauss, 2008, S. 89). Diese von Strauss (1998) und von Strauss und Corbin (1996) entwickelten systematischen Verfahren sind nicht als starre Regeln zu verstehen, sondern als methodische Orientierungshilfe, die für den Gegenstand angemessen modifiziert und im Fall der GTM nachvollziehbar expliziert werden müssen (Strübing, 2008).

Beim offenen Kodieren werden Schlüsselwörter oder Labels einzelnen Textpassagen zugeordnet. Dazu werden die Daten aufgebrochen, in denen Fragen an das Material gestellt werden. Ziel dabei ist es, die Daten zu konzeptualisieren und neu zusammenzufügen. Dabei können den Textsegmenten auch mehrere Kodes zugeordnet werden, wenn sie unter-

schiedliche Aspekte oder Eigenschaften des untersuchenden Phänomens benennen. Nach Strauss und Corbin (1996) bilden Eigenschaften, die Charakteristika oder Attribute einer Kategorie und Dimensionen beschreiben „die Anordnung einer Eigenschaft auf einem Kontinuum“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 51). Die Interpretationstexte zu den Originaltextpassagen über das interessierende Phänomen werden kontinuierlich in Memos festgehalten und bieten Hinweise für relevante Konzepte oder Eigenschaften mit dimensionalen Ausprägungen.

In der Phase des axialen Kodierens wird auf mögliche Zusammenhänge zwischen der Achsenkategorie und den damit in Beziehung stehenden verschiedenen Konzepten und Subkategorien fokussiert. Unter Anwendung des Kodierparadigmas können systematisch Beziehungen zwischen Kategorien und Subkategorien entwickelt und ausgearbeitet werden. Dieser Schritt im Analyseprozess wird als selektives Kodieren auf einem höheren Abstraktionsniveau fortgesetzt, in dem als Ergebnis eine sogenannte Kern- oder Schlüsselkategorie steht (Strauss, 1998).

Strauss und Corbin (1996) beschreiben selektives Kodieren als den „Prozess des Auswählens der Kernkategorie, des systematisch sich In-Beziehung-Setzens der Kernkategorie mit anderen Kategorien, der Validierung dieser Beziehungen und des Auffüllens von Kategorien, die einer weiteren Verfeinerung und Entwicklung bedürfen“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 94). In der Phase des selektiven Kodierens wird nach der „Geschichte“ über das zentrale Phänomen gefragt.

Zu beachten dabei ist, dass Kode und Kategorie sich trotz fließender Übergänge unterscheiden. Kodes sind textnah, enger gefasst und haben eher einen sequenziellen Charakter. Kategorien hingegen dienen als Oberbegriff, unter dem verschiedene Kodes subsumiert werden und sind komplexer aufgebaut. Charakteristisch für Kategorien sind die Benennung von Eigenschaften und Merkmalsausprägungen im Sinne von Dimensionen auf einem Kontinuum (Berg & Milmeister, 2011).

Memos

Die ausführliche Fixierung der einzelnen Arbeitsschritte im Forschungs- und Auswertungsprozess in der GTM ist notwendig, da anders als in quantitativen Verfahren, die Daten parallel erhoben und ausgewertet werden. Das Verfassen von Memos begleitet den gesamten Forschungsprozess und kann in unterschiedlicher Form erfolgen; als Kode-Notiz, theoretisches Memo oder Planungs-Memo. Sie variieren in Inhalt und Länge und sind für

den Analyseprozess bedeutsam, da sie eine analytische Distanz zu dem untersuchten Material erzeugen. „Memos stellen die schriftlichen Formen unsers abstrakten Denkens über die Daten dar. Diagramme sind graphische Darstellungen oder visuelle Bilder von Beziehungen zwischen Konzepten“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 170). Das kontinuierliche Schreiben der Forschungsarbeit sowie das Aktualisieren durch fortlaufendes Memoing bilden eine wesentliche Grundlage für frühe Konkretisierungen theoretischer Überlegungen und lenken beispielsweise auch die theoretisch begründete Auswahl weiterer Datenerhebungen.

Theoretische Sensibilität

Weiterhin bildete das Konzept der „Theoretischen Sensibilität“ im Umgang mit Vorwissen durch die Forschenden einen wichtigen Aspekt im Zusammenhang mit GTM. Strauss und Corbin (1996) unterstreichen den potenziellen Nutzen einer theoretischen Sensibilität, die als Fähigkeit der Forschenden hinsichtlich Aufmerksamkeit und Bedeutung von Daten beschrieben wird. Diese theoretische Sensibilität wird als ein heuristischer Rahmen verstanden, der innerhalb der Datenanalyse und Theorieentwicklung dazu dient, die theoretische Bedeutung in den Aussagen zu erkennen und zu konzeptualisieren bzw. zu strukturieren (Mey & Mruck, 2009). Zu den Quellen theoretischer Sensibilität gehören für sie Literaturkenntnis und berufliche oder persönliche Erfahrungen (vgl. Strauss & Corbin, 1996). „Dabei stellen beide das Erfordernis heraus, dieses Vorwissen 'kreativ und phantasievoll' zu nutzen, aber gleichzeitig den systematischen Bezug zu den Daten im Blick zu behalten“ (Strübing, 2008, S. 59). Das theoretische Vorwissen soll demnach nicht vorbehaltlos genutzt werden, sondern für die Aufmerksamkeit zum Weiterdenken über das Phänomen aus möglichst unterschiedlichen Perspektiven nutzbar gemacht werden.

7.3 Anwendung der GTM im Forschungsprozess

Im Folgenden werden der Forschungsprozess einschließlich der Datenerhebung und Auswertung, die Zusammensetzung des Samples und forschungsethische Überlegungen dargestellt.

7.3.1 Theoretical Sampling

Die Stichprobenauswahl in dieser Studie folgt weitgehend den Prinzipien des *Theoretical Sampling*. Die im Vorfeld festgelegten Einschlusskriterien der einzubeziehenden Pflegefachpersonen bezogen sich deshalb nur auf eine Primärqualifikation zur Gesundheits- und

Krankenpflege bzw. Altenpflege sowie praktische Berufserfahrung in der Pflege und Betreuung mit Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege. Um Kommunikations- und Verständigungsprobleme zu vermeiden, müssen die Studienteilnehmenden der deutschen Sprache mächtig sein.

Die Studie wurde mit einem gezielten Sampling begonnen, d. h. es wurde eine stationäre Einrichtung ausgewählt, die einen Schwerpunkt in der Palliative Care und der Versorgung demenzkranker Menschen hat. Im Verlauf der Analyse der vorhandenen Daten wurde die ursprüngliche Stichprobe von erfahrenen Pflegefachpersonen bzw. mit Fachweiterbildung in Gerontopsychiatrie oder Palliative Care um Pflegefachpersonen mit wenig Berufserfahrung bzw. die am Ende ihrer Pflegeausbildung standen, zur Kontrastierung erweitert.

Die weiteren Auswahlentscheidungen im Sampling-Prozess erfolgten bewusst, kriteriengesteuert und fallkontrastierend und zielten auf die Zusammenhänge zwischen Konzepten und Kategorien ab. In der vorliegenden Studie wird diesen Prinzipien dahingehend Rechnung getragen, dass Studienteilnehmende aus möglichst unterschiedlichen Versorgungskonzepten für Menschen mit Demenz (integrativ versus segregativ) einbezogen wurden. Es ist davon auszugehen, dass die Organisationsform in Hausgemeinschaften oder demenzspezifischen segregativen Wohnbereichen aufgrund der Größe und Anzahl der zu betreuenden Bewohner die Bedürfnisermittlung und damit eine palliativpflegerische Versorgungspraxis bei Menschen mit Demenz beeinflussen.

Weiterhin wurden Personen aus unterschiedlichen hierarchischen Ebenen (Pflegedienstleitungen und Pflegefachpersonen) befragt, da diese im Hinblick auf Ressourcen und Kooperationsstrukturen eine Rolle spielen. Inhaltlich ergab sich in einem fortgeschrittenen Stadium des Analyseprozesses die Erweiterung des Samples durch die behandelnden Ärzte der vier Einrichtungen. Dies wurde zur Kontrastierung der entwickelten Konzepte genutzt, da insbesondere die Zusammenarbeit mit (Fach-)Ärzten und die Pflege-Arzt-Interaktion Einfluss auf Pflegehandeln in der stationären Langzeitpflege hat. Im gesamten Forschungsprozess ist dieses Vorgehen eng mit dem Kriterium der theoretischen Sättigung verbunden (vgl. Strübing, 2008). Auf der Grundlage definierter Kategorien werden im Rückgriff auf theoretische Vorkenntnisse für die weiterführende Analyse Entscheidungen getroffen, die der weiteren Entwicklung, Verdichtung und Bildung einer Kernkategorie dienen. Die Analyse der Daten in der vorliegenden Studie zeigte, dass sich mit Fortschreiten des Forschungsprozesses auch Überschneidungen in den Aussagen zu dem zentralen Phänomen ergaben, so dass eine gewisse Datensättigung angenommen werden kann.

7.3.2 Umgang mit theoretischem Vorwissen

In Hinblick auf die vorliegende Arbeit fließt vorhandenes Wissen auf unterschiedliche Weise in die Studie ein. Durch die mehrjährige Tätigkeit der Forscherin als Krankenschwester im Klinikbereich, fließen vorhandene Berufserfahrungen unzweifelhaft mehr oder weniger bewusst oder unbewusst in die Studie ein.

Des Weiteren hat die Forscherin im Rahmen einer Projektmitarbeit zur Spezialisierten Ambulanter Palliativversorgung (SAPV), teilnehmende Beobachtungen bei zwei SAPV-Teams durchgeführt und dadurch Einblicke in die ambulante Versorgung, überwiegend an Krebserkrankungen leidenden Patienten, erhalten. Die bei der Forscherin bestehende Sensibilisierung und die Nähe zum Feld erfordern einen reflektierten Umgang darüber, inwieweit sie durch dieses Vorwissen geprägt ist und dadurch neue Sichtweisen auf die Daten möglicherweise behindert werden. Besonders hilfreich waren hierfür die regelmäßigen Diskurse im Rahmen von Interpretationswerkstätten mit Kolleginnen, die nicht aus der Pflege kommen und mit einer kritischen Distanz Fragen an die Daten und die Forscherin einnehmen konnten.

Ein weiterer Aspekt des Vorwissens betrifft die im Vorfeld stattgefundene Literaturrecherche zur Entwicklung und Eingrenzung der Fragestellung und der Einbezug während des Analyseprozesses. Aus diesem vorhandenen theoretischen und praktischen Vorwissen über den Forschungsgegenstand werden sensibilisierende Konzepte im Sinne eines Kontextwissen (Strauss, 1998) für die Analyse herangezogen. Das Konzept von Leib und leiblicher Kommunikation (vgl. Kapitel 4.1), die Personenzentrierung (vgl. Kapitel 4.2) sowie das implizite Wissen und die Intuition (vgl. Kapitel 4.3) stellen den heuristischen Rahmen (vgl. Kapitel 4.5) und für die nachfolgenden Untersuchungsschritte im Kontext von palliativpflegerischen Handeln bei Demenz in dieser Studie dar.

7.3.3 Setting und Teilnehmerrekrutierung

Um ein möglichst breites Spektrum zu erfassen, sollen stationäre Pflegeeinrichtungen mit palliativem Schwerpunkt, aber auch Einrichtungen mit unterschiedlichen Versorgungskonzepten für Menschen mit Demenz einbezogen werden. Angedacht war, mindestens eine Einrichtung mit integrativer Versorgung von Menschen mit Demenz, kontrastierend eine Pflegeeinrichtung mit segregativen Wohnbereich und eine Einrichtung mit dem Schwerpunkt einer palliativen Versorgung in die Studie aufzunehmen. In Anlehnung an andere

GTM-Studien wurde angestrebt zwischen drei und fünf Einrichtungen der stationären Langzeitpflege einzuschließen (Bowers & Schatzmann, 2009).

Ethische Überlegungen

Die im Rahmen dieser Studie teilnehmenden professionellen Akteure wurden in den Interviews zu beruflichen Inhalten befragt und daher nicht als vulnerabel eingeschätzt (Schnell & Heinritz, 2006b). Die Teilnahme an dieser Studie war freiwillig. Ein *Informed Consent* wurde von den Interviewteilnehmenden eingeholt, nachdem eine entsprechende mündliche und schriftliche Aufklärung über die Studie und die Einhaltung datenschutzrechtlicher Vorschriften erfolgt ist. Für die Studie liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg vor.

Pflegende

Der Erstkontakt zu den Einrichtungen erfolgte per Telefon. Bei prinzipiellem Interesse an der Studie wurde den Leitungspersonen in den stationären Pflegeeinrichtungen weitere Informationen zugesendet und ein Gesprächstermin vereinbart, in dem der Ablauf der Studie, Teilnahmevoraussetzungen besprochen und offene Fragen geklärt wurden. Mit den Leitungspersonen wurde vereinbart, dass die Information der Mitarbeitenden und die Rekrutierung der Teilnehmenden durch die Forscherin selbst erfolgt. Es wurde immer das Angebot gemacht, die Studie in der Einrichtung persönlich vorzustellen. Die Mitarbeitenden der Einrichtung wurden schriftlich und persönlich über das Untersuchungsziel, den Ablauf, den Umgang mit den Daten und ihre Rechte aufgeklärt.

In der ersten Einrichtung wurde aus Terminschwierigkeiten auf eine Projektvorstellung verzichtet und um eine Weitergabe schriftlicher Informationen zur Studie (Anhang 1) durch die Pflegedienstleitung gebeten. Nach der Zustimmung der Leitungspersonen wurde vereinbart, dass Mitarbeitende bei Interesse selbst Kontakt aufnehmen, um einen Gesprächstermin zu vereinbaren. Hierdurch sollte gewährleistet werden, dass ihre Teilnahme freiwillig ist und ihnen durch Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Zuvor wurden die Studienteilnehmenden nochmals über die Studie schriftlich bzw. telefonisch informiert und um ihr Einverständnis (Anhang 2) gebeten.
Auch in der zweiten Einrichtung wurde das Angebot einer Projektvorstellung nicht in Anspruch genommen, da die schriftlichen Informationen als ausreichend angesehen wurden.

Die Termine für die Interviews wurden sowohl von der Heimleitung koordiniert, als auch direkt zwischen den Mitarbeitenden und der Forscherin vereinbart. Gemäß dem theoretischen Sampling sollten Mitarbeitende mit Fachweiterbildungen, sofern diese dort tätig waren, und erfahrene Pflegefachpersonen einbezogen werden.

In der dritten und vierten Einrichtung sollten vorrangig Mitarbeitende in segregativen Wohnbereichen für Menschen mit Demenz befragt werden. Dort wird das Versorgungskonzept Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz umgesetzt. Die Pflegedienstleitung der dritten und vierten Einrichtung hat ebenfalls die Informationsweitergabe übernommen und die Terminvorschläge für die Interviews koordiniert und eine Projektvorstellung als nicht nötig erachtet.

In diesen beiden Einrichtungen konnte jeweils auch eine Pflegefachperson mit Weiterbildung in Palliative Care interviewt werden, die beide in einem integrativen Wohnbereich arbeiten. Es konnte zudem auch eine Altenpflegeschülerin mit Erfahrungen in einem segregativen Wohnbereich für Bewohner mit Demenz integriert werden. Da sich eine erfahrene Mitarbeitende ohne Pflegeausbildung, die in einer Arbeitsgemeinschaft zur „Sterbe- und Abschiedskultur“ für ein Interview meldete, wurde diese, obgleich sie nicht das Einschlusskriterium der Pflegfachperson erfüllte, dennoch in das Sampling aufgenommen. Da der Anteil der Pflegenden ohne Ausbildung in der Altenpflege nicht unerheblich ist, kann auch deren Sichtweise bedeutsam sein. In allen Einrichtungen wurde immer auch die Pflegedienstleitung in die Datenerhebung einbezogen. Im Sinne der *Grounded Theory* wurde der Leitfaden im Verlauf des Forschungsprozesses immer wieder verändert, angepasst und stärker fokussiert. Darüber hinaus wurden nicht immer alle in den Leitfäden enthaltenen Aspekte erfragt.

Ärzte

Bereits bei den Interviews mit Pflegefachpersonen wurde nach Kooperationen mit Fachärzten und Hausärzten gefragt, die regelmäßig Bewohner mit Demenz in der jeweiligen Einrichtung betreuen. Ein wichtiges Auswahlkriterium bei den Ärzten war es, möglichst unterschiedliche Qualifikationen zu berücksichtigen. Die Rekrutierung der Ärzte gestaltete sich wesentlich zeitaufwendiger als gedacht. Die Hauptschwierigkeit bestand darin, den Arzt persönlich zu kontaktieren, da die potenzielle Erreichbarkeit sich oft auf die kurze Zeitspanne zwischen dem Ende der Sprechstunde und dem Anschalten des Anrufbeantworters beschränkte. Der Telefonkontakt bot die höchsten Erfolgschancen für ein Interview.

Mehrere Ärzte ließen über ihre Angestellten ausrichten, dass sie keine Zeit bzw. kein Interesse an der Studie hätten.

7.3.4 Qualitatives Interview als Datenquelle

Qualitative Interviews sind eng mit den Ansätzen einer verstehenden Soziologie oder mit Verweisen auf die Traditionen des symbolischen Interaktionismus verbunden (Hopf, 2007). Sie werden im Vergleich zu anderen Forschungsmethoden in der qualitativen Sozialforschung vielfach verwendet, da „durch die Möglichkeit, Situationsdeutungen oder Handlungsmotive in offener Form zu erfragen, Alltagstheorien und Selbstinterpretationen differenziert und offen“ (Hopf, 2007, S. 350) erhoben und auch diskursive Verständigung über Interpretationen möglich sind.

Gerade wenn es um die Rekonstruktion von Formen des Erfahrungswissen und subjektive Vorstellungen wie in dieser Studie geht, ist neben der Entscheidung für eine Interviewform auch die Anwendung von Interviewleitfäden zu klären . Die Rekonstruktion von subjektiven Deutungen ist im Rahmen eines halbstrukturierten Leitfadeninterviews möglich, da durch den flexiblen Umgang mit den Fragen die Offenheit gewahrt wird im Hinblick auf die Frageformulierungen, die Abfolge der Fragen und bei den Nachfragestrategien.

Im Sinne der interpretativen Zugänge findet das implizite Wissen („*tacit knowledge*“) von Experten vermehrt Beachtung (Helfferich, 2011). Die besondere Aufmerksamkeit dieser Studie liegt auf dem impliziten Wissen der Pflegenden als Experten. „Der Prozesscharakter und die Nicht-Expliziertheit eines großen Teils auch des Expertenwissens haben zur Konsequenz, dass dieses, große Anteile von vortheoretischem Erfahrungswissen beinhaltende, Wissen nicht einfach bzw. nur teilweise ‘abgefragt‘ werden kann“ (Meuser & Nagel, 2009, S. 51).

Für diese Studie wird das Experteninterview als geeignetes Instrument zur Datenerhebung angesehen. Mittels thematischer Leitfäden können Narrationen herausgefordert werden, die Auskunft über Aspekte des beruflichen Handlungsfeld geben, die den befragten Expertinnen selbst nicht bewusst sind und sich durch die Erzählung selbst schrittweise ergeben (vgl. Meuser & Nagel, 2009).

Experteninterviews gehören zu den teilstrukturierten Leitfadeninterviews. Die Zielsetzung der Daten, ob eher Informationen oder Deutungswissen erhoben werden soll, bestimmen den Grad der Strukturierung im Experteninterview (Helfferich, 2011). In dieser Studie

wird der Experte nicht nur als Informationsträger gesehen, sondern seine subjektiven Deutungen und Handlungsorientierungen sind von besonderem Interesse für die Datenanalyse und Interpretationen. „Das theoriegenerierende Interview zielt im Wesentlichen auf die kommunikative Erschließung und analytischen Rekonstruktion der 'subjektiven Dimension' des Expertenwissens. Subjektive Handlungsorientierungen und implizite Entscheidungsmaximen der Experten aus einem bestimmten fachlichen Funktionsbereich bezeichnen hier den Ausgangspunkt der Theoriebildung“ (Bogner & Menz, 2009, S. 66).

Die Inhalte des Leitfadens (Anhang 3 Leitfaden Pflegende) wurden aus den Erkenntnissen der Literaturrecherche in Anlehnung an das SPSS-Schema entwickelt (Helfferich, 2011) und in einer Arbeitsgemeinschaft zu qualitativen Methoden diskutiert. Die Buchstabenkürzel SPSS stehen für vier zentrale Arbeitsschritte im Rahmen einer Leitfadenerstellung. In der ersten Phase (S = Sammeln) werden in einem offenen Brainstorming alle Fragen die im Hinblick auf den Forschungsgegenstand von Interesse sind, gesammelt. Im zweiten Schritt (P = Prüfen) werden diese Fragen auf ihre Geeignetheit hin überprüft, d.h. es werden diejenigen Fragen gestrichen, die unpassend sind, z. B. Faktenfragen, die in einem zusätzlichen Fragebogen erhoben werden können. Weiterhin werden die Fragenformulierungen geprüft, um beispielsweise Fragen, die den Offenheitsgrad einschränken oder implizite Erwartungen vermitteln zu streichen bzw. umzuformulieren. Daran anschließend werden in dem dritten Arbeitsschritt (S = Sortieren) die verbleibenden Fragen nach einer zeitlichen Abfolge oder nach inhaltlichen Aspekten sortiert. Die geprüften und sortierten Fragen werden dann im letzten Schritt (S = Subsumieren) in einem Leitfaden den Aspekten Erzählaufforderung, Aufrechterhaltungsfragen und konkreten Nachfragen zugeordnet (vgl. Helfferich, 2011).

Der anfänglich entwickelte Leitfaden wurde im Laufe der Auswertung im Hinblick auf das sich entwickelnde Phänomen wiederholt angepasst und modifiziert (siehe Kapitel 7.3.5). Daneben wurde darauf geachtet erzählgenerierende Fragen zu nutzen, denn durch Erzählungen werden Wissensbestände aktiviert. Gerade im Hinblick auf Expertenwissen und zu treffenden Entscheidungen nimmt dieses nicht-explizierte Erfahrungswissen und die Prozesshaftigkeit einen erheblichen Anteil ein (Meuser & Nagel, 2009). Für die Rekonstruktion von handlungsleitenden Orientierungen sind gerade die möglichen narrativen Episoden beruflichen Handelns besonders bedeutsam sowie die zugrunde liegenden Relevanzstrukturen der Studienteilnehmenden.

7.3.5 Interviewdurchführung

Für qualitative Interviews ist es wichtig eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre zu schaffen. Deshalb wurden die Teilnehmenden telefonisch über die geplante Interviewzeit von etwa einer Stunde informiert und gebeten, einen Interviewort auszuwählen. Ein wichtiges Kriterium für eine positive Interviewsituation ist es, wenn Teilnehmer den Ort für das Interview bestimmen können, da angenommen wird, dass sie sich dort am wohlsten fühlen. Des Weiteren ist ein möglichst störungsfreier Rahmen wichtig um die Aufmerksamkeit und eine Digitalaufzeichnung zu ermöglichen. Die meisten Interviews fanden in separaten Büro- oder Seminarräumen der Pflegeeinrichtungen statt, vereinzelt wurde das Interview im Stationszimmer eines Wohnbereiches durchgeführt. Die Interviews mit den Ärzten fanden bis auf eine Ausnahme (Hospizräumlichkeiten) in dem Sprechzimmer der Praxis statt.

Zu Beginn der Interviews erfolgte eine persönliche Vorstellung der eigenen Person, der Studie sowie zum Interviewablauf. Es wurde die Möglichkeit für Nachfragen gegeben und anschließend erfolgte die Bitte um schriftliches Einverständnis sowie die Erlaubnis das Interview aufzuzeichnen. Die Interviews wurden halbstrukturiert unter Verwendung eines Leitfadens geführt, wobei die Interviews mit einer offenen erzählgenerierenden Frage begonnen wurden. Bei der Befragung wurde darauf geachtet, flexibel auf beispielsweise unerwartete Themendimensionen einzugehen und die Relevanzstrukturen der Befragten zu aktivieren, in dem auf das Handeln und Entscheiden fokussiert wurde, in dem die Studienteilnehmenden um Nennung von Beispielen aus ihrer täglichen Praxis gebeten wurden.

Die Interviewlänge mit Pflegenden variierte und betrug zwischen 15 und 70 Minuten. Insbesondere die Interviewlänge mit Ärzten war tendenziell unter 30 Minuten.
Im Verlauf der Datenerhebung und der parallelen Analyse der Daten wurde der Leitfaden aufgrund von methodischen oder theoretischen Aspekten modifiziert und ergänzt.

Zu Beginn der Studie wurden die Pflegenden nur allgemein nach ihrem Verständnis von Palliative Care befragt. Im Laufe der Analyse zeigte sich jedoch, dass eine palliative Ausrichtung zum einen als Bestandteil einer personenzentrierten Pflege angesehen wird und zum anderen als eine spezielle Pflege- und Versorgungsleistung am Lebensende. Im weiteren Verlauf wurden deshalb Fragen ergänzt, die diese Aspekte fokussieren: Gibt es aus ihrer Sicht Unterschiede zwischen Palliative Care und personenzentrierter Altenpflege?

Auch Fragen zu identifizierten Phänomenen wurden im Laufe des Forschungsprozesses hinzugefügt: Wann besteht die Unsicherheit nicht? Was macht sie als Pflegende sicher? Wie wirkt sich dies in der Praxis aus?

Ein Beispiel der methodischen Erweiterung bezieht sich auf die Befragung der Ärzte, in dem die Fremdperspektive auf pflegerisches Handeln von Interessen war. Der dafür entwickelte Leitfaden wurde ebenfalls in einer Arbeitsgemeinschaft zu qualitativen Methoden diskutiert (Anhang 4 Leitfaden Ärztinnen).

Abschließend wurden Sozialdaten mittels eines Kurzfragebogens erfasst, die der Beschreibung der Studienteilnehmenden dient. Es wurden Postskripte im Anschluss an die Interviews angefertigt und in die Datenanalyse integriert, insbesondere, wenn wichtige oder zusätzliche Informationen nach dem Ausschalten des Aufnahmegerätes gemacht wurden oder Besonderheiten im Gesprächsverlauf vorlagen. Weiterhin wurden die Audiodateien überspielt und abgehört, was eine Reflexion der Interviewdurchführung ermöglichte und erste Analyseideen generierte.

7.3.6 Beschreibung der Stichprobe

Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich auf die Stichprobe der Studie. Die Daten wurden in vier Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Rheinland-Pfalz erhoben. Der Erhebungszeitraum erstreckte sich von November 2011 bis Juli 2013. Der Anteil der Bewohner mit gesicherter Demenzdiagnose liegt nach Eigenauskunft der Einrichtungen zwischen 60 bis 92%. Es wurden insgesamt 22 Interviews geführt, davon 18 Interviews mit Pflegenden und vier Interviews mit niedergelassenen Ärzten. Zunächst wird die Stichprobe der befragten Pflegenden vorgestellt, daran schließt sich die Beschreibung der Stichprobe der Ärzte an. Am Ende des Kapitels werden die Studienteilnehmenden in einer Übersichtstabelle zusammengefasst.

Pflegende

Das Sample von 18 Pflegenden wurde aus vier Pflegeheimen (Heimplätze 100-154) in unterschiedlicher Trägerschaft rekrutiert. Die Mehrzahl der Studienteilnehmenden sind Frauen (n = 16) und sehr erfahren in der stationären Langzeitpflege, im Durchschnitt verfügen sie über 21.9 Jahre Berufserfahrung (*SD* 9.5). Die berufliche Pflegeerfahrung variiert zwischen 5 bis 43 Jahren. Das Lebensalter beträgt im Mittel 48.9 Jahre (*SD* 11.2), die Alterspanne liegt von 26 bis 66 Jahren. Zwölf der Pflegenden sind ausgebildete Altenpflegerin-

nen und Altenpfleger, drei kommen aus der Gesundheits- und Krankenpflege und eine Teilnehmende aus der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Jeweils drei Pflegende verfügen über eine Weiterbildung in Palliative Care bzw. in Gerontopsychiatrie und vier einbezogene Pflegende haben eine managementbezogene Weiterbildung absolviert. In der nachfolgenden Tabelle 3 werden die Studienteilnehmenden aus der Pflege im Überblick dargestellt.

Geschlecht	**Alter**	**Qualifikation**	**Berufserfahrung**	**Tätigkeit im Pflegeheim**	**WB PDL**	**WB PC**	**WB Geronto-psych.**
Weiblich	48	Altenpflegerin	31	2002	ja	nein	nein
Weiblich	55	Kinderkrankenschwester	35	2005	nein	ja	ja
Weiblich	50	Altenpflegerin	22	2003	nein	nein	ja
Weiblich	66	Altenpflegerin	23	2002	nein	nein	nein
Weiblich	46	Altenpflegerin	20	1996	nein	nein	ja
Weiblich	57	Altenpflegerin	19	2000	nein	nein	nein
Männlich	40	Altenpfleger	19	2004	ja	nein	nein
Weiblich	27	Altenpflegerin	8	2006	nein	nein	nein
Weiblich	58	Krankenschwester	22	2010	ja	nein	nein
Weiblich	50	Altenpflegerin	27	1996	nein	nein	nein
Weiblich	57	Altenpflegerin	16	2007	nein	nein	nein
Männlich	34	Altenpfleger	12	2007	nein	ja	nein
Weiblich	40	Krankenschwester	17	2007	nein	nein	nein
Weiblich	51	Pflegehelferin o. A.	22	1992	nein	nein	nein
Weiblich	26	Altenpflegeschülerin	5	2009	nein	nein	nein
Weiblich	59	Altenpflegerin	20	1994	nein	nein	nein
Weiblich	63	Krankenschwester	43	2004	ja	nein	nein
Weiblich	54	Altenpflegerin	34	1980	nein	ja	nein

Tabelle 3: Darstellung der Studienteilnehmenden - Pflegende
Legende: WB= Weiterbildung, PC= Palliative Care, PDL= Pflegedienstleitung
(eigene Darstellung)

Ärzte

Von den befragten Ärzten waren je zwei Studienteilnehmende weiblich bzw. männlich. Das Lebensalter beträgt im Mittel 58.25 Jahre, die Alterspanne liegt von 52 bis 61 Jahren. Die Tätigkeit als niedergelassene Ärzte beträgt zwischen 12 und 27 Jahren.

Zwei der Ärzte sind Allgemeinmediziner und als Hausärzte tätig, ohne Zusatzqualifikation in Palliativmedizin. Je zwei Ärzte haben neben dem Facharzt (FA) in Neurologie und Psychiatrie bzw. Anästhesie, die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben. Keiner der einbezogenen Ärzte verfügt über den Facharzt in Geriatrie.

Geschlecht	Alter	Qualifikation	Niedergelassene Tätigkeit seit	Zusatzqualifikation Palliativmedizin
weiblich	59	Fachärztin für Anästhesie	1995	ja
weiblich	61	Fachärztin Allgemeinmedizin	1986	nein
männlich	52	Facharzt für Allgemeinmedizin	2001	nein
männlich	59	Facharzt für Neurologie/Psychiatrie	1995	ja

Tabelle 4: Darstellung der studienteilnehmenden Ärzte (eigene Darstellung)

Die nachfolgende Tabelle 5 dient der Übersicht der befragten Professionsgruppen auf die vier einbezogenen Einrichtungen. Es wurden verschiedene Träger (privat und freie Wohlfahrtspflege) und Pflege- und Betreuungskonzepte berücksichtigt. Eine Einrichtung hatte einen Schwerpunkt in der Palliativversorgung, zwei weitere Einrichtungen verfügten über segregative Wohnbereiche für Menschen mit Demenz, und eine Einrichtung versorgte die Bewohner mit Demenz integrativ.

Einrichtungen	Teilnehmende Pflegende (N = 18)	Teilnehmende Ärzte (N = 4)
Pflegeheim mit Schwerpunkt „Palliative Care	PDL und 3 Pflegefachpersonen	FA für Neurologie und Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
Pflegeheim mit integrativer Demenzversorgung	PDL und 4 Pflegefachpersonen	FA für Allgemeinmedizin
Pflegeheim mit segregativer Demenzversorgung	PDL und 3 Pflegefachpersonen	FA für Allgemeinmedizin
Pflegeheim mit segregativer Demenzversorgung	PDL 2 Pflegefachpersonen, 1 Altenpflegeschülerin, 1 Pflegehelferin	FA für Anästhesie und Zusatzbezeichnung Palliativmedizin

Tabelle 5: Darstellung der Studienteilnehmenden nach Einrichtung (eigene Darstellung)

7.3.7 Interviewtranskription

Die Wahl des Transkriptionssystems hängt im Wesentlichen davon ab wie die Daten ausgewertet werden sollen. Es wird ein modifiziertes Transkriptionssystem auf der Basis von Dresing & Pehl (2011) und Selting et al. (2009) genutzt, das den Schwerpunkt auf die Inhalte der Interviews legt, ohne die para- und nonverbalen Ereignisse zu vernachlässigen.

Alle Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät digital aufgezeichnet und von der Forscherin selbst unter Verwendung der Software f4 vollständig transkribiert. Vor der Analyse wurden die Transkripte auf Vollständigkeit und Genauigkeit kontrolliert und Fehler korrigiert, in dem die Audiodatei nochmals angehört und mit dem Transkript verglichen wurde (Dresing & Pehl, 2011). Die für diese Forschungsarbeit verwendeten Transkriptionsregeln und -zeichen befinden sich im Anhang (Anhang 5).

Die Transkripte wurden anschließend für die Analyse in MAXQDA-Version 10 bzw. 11, ein Softwareprogramm zur Analyse qualitativer Daten, importiert.

7.3.8 Kodierprozesse

Nach Strauss und Corbin (1996) gehören das Stellen von Fragen und das kontinuierliche Vergleichen zu den zentralen Schritten im Prozess der Datenanalyse. Dies ergibt sich aus der Forschungslogik der GTM, bei der die Datenerhebung, Analyse und Theoriebildung eng miteinander verzahnt sind. Entsprechend wurden dazu spezifische Fragen an das Material gestellt, die hier exemplarisch dargestellt sind:

- Welche Bedürfnisse hat der Mensch mit Demenz in der Palliativphase?
- Wie werden diese Bedürfnisse ermittelt und interpretiert?
- Welche Rolle spielt die Organisationsform für die palliative Versorgungspraxis?
- Welche Rolle hat die Pflegedienstleitung?
- Welche Rolle hat das Pflegeteam (Art der Übergabe, Arbeitsteilung)?
- Welchen Einfluss hat die Pflegenden-Arzt-Interaktion?
- Welchen Einfluss hat das Palliative Care-Verständnis für Pflegehandeln?
- Welche zugrundeliegenden Handlungsorientierungen von Pflegenden sind bedeutsam für palliative Übergänge in der Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz?

Die Datenanalyse in dieser Studie erfolgte sowohl computergestützt mit der Software MAXQDA-Version 10 bzw. 11, als auch im sogenannten „paper and pencil"-Verfahren. Die MAXQDA-Dateien wurden regelmäßig gespeichert, um den Prozess der Datenanalyse im Hinblick auf die Kategorienentwicklung nachzuvollziehen. Auf dieser Basis wurden Zusammenhänge formuliert und reflektiert, in dem die Interviews immer wieder herangezogen wurden. Die bereits formulierten Konzepte und Kategorien wurden mit neu gewonnenen Daten in Beziehung gesetzt, weiterentwickelt und bis zur Sättigung der Analyse fortgeführt.

7.3.8.1 Offenes Kodieren

In der *Grounded Theory* beginnt die Analyse mit dem offenen Kodieren des Datenmaterials (Corbin & Strauss, 2008; Strauss & Corbin, 1996). Im Kontext dieser Studie bedeutet dies, dass sämtliche Textstellen, die Aussagen zu Aspekten von Palliative Care implizit oder explizit erwähnen, kodiert wurden. Im weiteren Verlauf wurden diese Kodierungen beispielsweise in Bezug auf ihre Eigenschaften und Dimensionen für das Verständnis von Palliative Care analysiert und konzeptualisiert.

In dieser Phase entstand eine Fülle an Kodierungen, die sowohl natürliche Kodes, sogenannte „In-vivo-Kodes", wie auch „konstruierte Kodes", also abstrakte Kodes umfassen. Natürliche Kodes verfügen über eine wertvolle Eigeninterpretation und eine starke Bildhaftigkeit. Beispielsweise wurde die Aussage einer Teilnehmerin mit dem In-vivo-Kode „aus einem anderen Blickwinkel sehen" codiert. Bei konstruierten Kodes wird das Vorwissen des Forschers mit dem Forschungsgegenstand kombiniert und die Reichweite der Kodierungen erweitert, da sie über die lokalen Sinndeutungen hinausgehen und der Analyse mehr Geltung verleihen können als natürliche Kodes (vgl. Strauss, 1998). Ein Beispiel

hierzu bildet der Kode „Personenzentriert pflegen integriert Palliative Care“, da hiermit ein spezifisches Pflegeverständnis im Hinblick auf die palliative Begleitung ausgedrückt wird. Weitere Beispiele des offenen Kodierens finden sich in der nachfolgenden Tabelle 6.

Interviewpassage	**Für diese Passage verwendete Kodes**
„Vorbereitung oder Begleitung in der letzten Lebensphase bis hin in der Sterbensphase und grad bei dem Krankheitsbild Demenz ist ja oft ein Sterben beginnt viel früher wenn Fähigkeiten nachlassen, wenn die eigenen Angehörigen nicht mehr erkannt werden. D.h. es treten einfach viele Verluste ein und somit ist es eigentlich auch ich sag oft, ein langsames Abschied nehmen.“ (Int. 5, Abs. 6)	Begleitung am Lebensende; Sterben beginnt bei Menschen mit Demenz mit Fähigkeitsverlusten; „ein langsames Abschied nehmen“
„[…] ich denke man muss es aus einem anderen Blickwinkel sehen müssen und dazu brauchen wir diese palliative Versorgung unbedingt in den Pflegeheimen.“ (Int. 2, Abs.12)	„aus einem anderen Blickwinkel sehen müssen“
„Palliative Care ist für mich die Begleitung am Ende eines Lebens, mit möglichst wenig Leiden und Rücksichtnahme auf die Person, mit Berücksichtigung der Wünsche Bedürfnisse, so wie der Mensch selbst gelebt hat, seinen Alltag gestaltet hat, dass man da halt auch ein bisschen diesen Rhythmus beibehält und einfach in Würde diesen letzten Weg mit ihm geht und ihn begleitet.“ (Int. 3, Abs. 3)	Begleitung am Lebensende; Leiden lindern; Personenzentriert pflegen integriert Palliative Care; In Würde begleiten
„[…] das Wort palliativ gebrauche ich seltenst, weil ich komme immer an und ich sage ‚ich bin Schmerztherapeutin und der Hausarzt bat mich oder ihre Pflegerin bat mich, dass ich mal nach ihnen gucke“ (Int. 19, Abs. 3)	Tabuisierung von Palliative Care PC = Schmerzbehandlung

Tabelle 6: Beispiel für offenes Kodieren im Rahmen dieser Studie (eigene Darstellung)

Die entwickelten Kodes und Kategorien waren zu Beginn des Analyseprozesses vorläufig und wurden im Verlauf des offenen Kodierens verändert, zusammengefasst und ausdifferenziert.

Exemplarisch soll das folgende Beispiel verdeutlichen, wie verschiedene Kodierungen zum Verständnis von Palliative Care bei Menschen mit Demenz in der Kategorie *Palliative Care als Umschaltprozess* aufgehen. Dazu wurden unterschiedliche offene Kodierungen, die ein Pflegeverständnis der Palliative Care von Menschen mit Demenz als Übergang zu diesem Versorgungskonzept bzw. als neue Handlungsorientierung im Pflegehandeln wiedergeben, in dem gebildeten Konzept *„aus einem anderen Blickwinkel sehen“* zusammen-

gefasst. Gemäß den Prinzipien der GTM wurde innerhalb dieses Analyseschrittes zwischen offenen und axialen Kodierstrategien abgewechselt.

7.3.8.2 Axiales Kodieren

Nachdem bei dem offenen Kodieren Daten aufgebrochen und erste Kategorien in ihren Eigenschaften und Dimensionen entwickelt wurden, liegt der Schwerpunkt beim axialen Kodieren auf dem Verfeinern und Ausdifferenzieren auf einem höheren Abstraktionsniveau. In diesem Analyseschritt werden einzelne Ereignisse genauer betrachtet und nach Verbindungen und Zusammenhänge zwischen ausgearbeitete Kategorien gesucht und die vorhandenen Kategorien auf eine neue Art zusammengefügt. Strauss & Corbin schlagen für diese Phase als heuristischen Orientierungsrahmen das Kodierparadigma (Corbin & Strauss, 2008; Strauss & Corbin, 1996) vor, „das aus Bedingungen, Kontext, Handlungs- und interaktionalen Strategien besteht“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 75). Dieses kommt auch im Prozess des selektiven Kodierens zur Anwendung und kann als abstraktere Fortsetzung des Prozess des axialen Kodierens, indem die systematische Ausarbeitung einer Kategorie und dazugehöriger Subkategorien abgeleitet werden, angesehen werden (Mey & Mruck, 2009). Im Kontext des axialen bzw. selektiven Kodierens wurden die sensibilisierenden Konzepte des intuitiven Pflegewissens (Benner, 1984, 1995) und die zwischenleiblichen Kommunikation (Fuchs, 2010) integriert.

Exemplarisch kann dies am Beispiel der Vertrautseins zwischen Pflegenden und Menschen mit Demenz aufgezeigt werden. Vertrautsein bildet ein bedeutsames Element in der palliativen Pflege und Begleitung und ist gekennzeichnet durch die Aufenthaltsdauer des Bewohners mit Demenz im Pflegeheim und durch die Nähe zwischen Pflegenden und Bewohner. Bei Neuaufnahmen von Menschen mit Demenz im Pflegeheim (ursächliche Bedingung bzw. Kontext) fehlen den Pflegenden Referenzmaßstäbe für die Bedürfnisinterpretation (Strategie). Für Pflegende ist es wichtig mit den individuellen Verhaltensweisen der zu pflegenden Menschen mit Demenz vertraut zu sein, um auch kleine Veränderungen besser zu erkennen und angemessene Interventionen auswählen zu können (intervenierende Bedingung). Bezogen auf die individuelle Bedürfnisermittlung und palliativpflegerisches Handeln (Konsequenz) spielt das Vertrautsein zwischen der Pflegenden und dem Menschen mit Demenz eine wesentliche Rolle für eine qualitativ hochwertige Palliativversorgung.

7.3.8.3 Selektives Kodieren

Das Vorgehen beim selektiven Kodieren unterscheidet sich nicht wesentlich vom axialen Kodieren, es findet auf einer hochgradigeren und abstrakteren Analyseebene statt und dient dem Beantworten der Forschungsfrage (vgl. Strauss & Corbin, 1996). Die Gestaltung von Mindmaps bzw. Skizzen ermöglichte zu unterschiedlichen Analysezeitpunkten das Erarbeiten erster Zusammenhänge und somit erste Ideen für eine mögliche Kernkategorie. Eine solche Skizze ist beispielhaft eingefügt.

Abb. 2: Skizze zu einer möglichen Kernkategorie (eigene Darstellung)

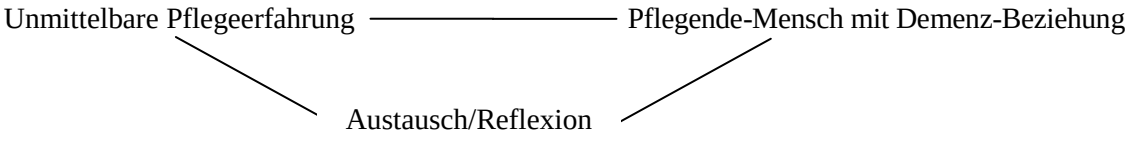
Die beim axialen Kodieren ausgearbeiteten Kategorien wurden im Auswertungsprozess zueinander in Beziehung gesetzt und anhand der einbezogenen sensibilisierenden Konzepte zu einer zentralen Kategorie weiterentwickelt, die das Phänomen des pflegerischen Handelns in der Palliative Care von Menschen mit Demenz abbildet. Das Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren“* wurde ausgewählt, da die beim axialen Kodieren entwickelten Kategorien hier aufgingen. Aufbauend auf den entwickelten Kategorien wurde ein empirisch fundiertes Modell abgeleitet, das Bedingungsfaktoren und Strategien von Pflegenden darstellt, die relevant sind für Handlungssituationen einer palliativen Begleitung von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege.

7.3.9 Memos

Dem Schreiben von Memos kommt in der GTM eine herausragende Bedeutung zu, da die Qualität der GTM-Studien maßgeblich davon bestimmt wird (Mey & Mruck, 2009; Strauss, 1998). Durch das Memoing wird auch die notwendige Transparenz und Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses gesichert. In der vorliegenden Arbeit wurden unterschiedliche, kurze und lange Notizen, sowie theoretische und methodische Memos verwendet und vereinzelt die Mindmaping-Technik (Buzan & Buzan, 2002) genutzt.

Ein Beispiel für ein Memo, das theoretische und persönliche Gedanken vereint und die Relevanz der Zuschreibung eines Menschen als Sterbender für Palliative Care, veranschaulicht das folgende Memo.

Memo vom 11.6.2013: Wann beginnt Sterben? Wann ist ein Mensch ein Sterbender?
These: „(…) dass Sterben aus Sicht der Medizin weniger eine Diagnose als eine handlungsleitende Zuschreibung ist" (Draguhn, 2012, S. 75). Es wird eine Festschreibung vorgenommen, da verbindliche Kriterien fehlen, die den Zeitpunkt des *Perspektivwechsels* aus ärztlicher Sicht bestimmen. Anders verhält es sich mit der terminalen Phase, die trotz hoher individueller Variabilität Sterbephasen schematisch beschreibt (Bardenheuer, 2012a).
Beim Lesen dieser Texte ist mir deutlich geworden, dass auch in meinem Material die Zuschreibung von Menschen mit Demenz als Sterbende zu unterschiedlichen Zeitpunkten durch Pflegende erfolgt und dies wiederum Konsequenzen für das Verständnis von Palliative Care hat. Zu den identifizierten bedeutsamen Faktoren einer Zuschreibung zählen dafür die „Unmittelbare Pflegeerfahrung“ und Aspekte der zwischenleiblichen Kommunikation (Fuchs 2010). Ein weiterer Faktor beinhaltet die Beziehung zwischen Pflegenden und dem Menschen mit Demenz, die Aspekte wie „Vertraut sein mit der Person“ und „biografisches Wissen um die Person“ beinhaltet. Allerdings erlangen wahrgenommene Hinweise erst im Prozess des reflektierten Fremdverstehens Geltung und Deutung in Pflegesituationen.



7.4 Gütekriterien

Gütekriterien dienen Dritten zur Überprüfung der Qualität von Forschungsergebnissen. In Anlehnung an Steinke (2007) wird die Auffassung geteilt, dass qualitative Forschung eigene Gütekriterien braucht, da die quantitativen Kriterien Objektivität, Reliabilität und Validität nicht geeignet sind für die Bewertung qualitativer Forschung. Konkret wird dies ent-

sprechend des methodologischen Vorgehens, des Untersuchungsgegenstandes und Spezifika des Forschungsfeldes definiert bzw. modifiziert.

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Anders als bei der quantitativen Forschung ist die intersubjektive Überprüfbarkeit durch Replikation der Studie bei qualitativen Studien aufgrund des methodischen Vorgehens nicht möglich. Die Bewertung der Ergebnisse aus qualitativen Studien wird über die intersubjektive Nachvollziehbarkeit hergestellt. Als ein zentrales Kriterium gilt die Dokumentation und Offenlegung des gesamten Forschungsprozesses (Steinke, 2007).

Erst dadurch ist es Außenstehenden möglich, den Forschungsverlauf und die daraus resultierenden Ergebnisse nachzuvollziehen und zu bewerten. Hierzu ist es erforderlich das Vorverständnis des Forschenden darzulegen (vgl. Kapitel 7.3.2). Die Entscheidung für die Auswahl der *Erhebungsmethode,* die Entwicklung des Leitfadens und die Anwendung im Interview wurde dargelegt (vgl. Kapitel 7.3.4). Eine präzise *Dokumentation der Informationsquellen* wurde durch die erstellten Volltranskripte, die angefertigten Postskripte im Anschluss an die Interviews hergestellt und als *Kontextinformationen* der Datenerhebung dokumentiert (vgl. Kapitel 7.3.5). Es wurden vorab definierten *Transkriptionsregeln* definiert und Volltranskripte erstellt (vgl. Kapitel 7.3.7). Die *Dokumentation der Daten* und die beispielhaften Auszüge mit Interpretationen erlauben die Überprüfung der Angemessenheit der Auswertungsmethoden (vgl. Kapitel 7.3.8). Die Beschreibung von *Problemen und Entscheidungsprozessen* wird bei den Auswahlentscheidungen für die Methode und im Sampling-Prozess dargestellt (vgl. Kapitel 7.3.1).

Interpretation in Gruppen

Neben der Dokumentation des Forschungsprozesses ist die *Interpretation in Gruppen* ein wesentliches Mittel zur Sicherung der Validität (Steinke, 2007). Gerade für qualitative Forscher ist der Austausch in Interpretationsgruppen über den gesamten Forschungsprozess sehr bedeutsam, da diese unterschiedliche Funktionen im Gesamtverlauf wahrnehmen (Mruck & Mey, 1998). Interpretationsgruppen kommt somit eine wichtige Rolle zu, da im Herstellen von Intersubjektivität durch Transparenz der Analyseschritte und der daraus gewonnen Interpretationen mögliche Irreführungen vermieden werden können (Truschkat, Kaiser-Belz & Volkmann, 2011). In den über zwei Jahre stattfindenden Interpretationswerkstätten unter Supervision einer Methodenexpertin wurden die qualitativ forschenden

Stipendiaten des Graduiertenkollegs „Demenz“ forschungspraktisch, z. B. bei Auswertungen am Material und methodisch zu ihrem jeweiligen Forschungsvorhaben begleitet. Das Material und Ergebnisse aus der Datenanalyse wurde in dieser Interpretationswerkstatt mehrfach vorgestellt und reflektiert. Zusätzlich wurde Material zu Beginn der Studie in regelmäßigen Abständen in einer Interpretationsgruppe, deren Mitglieder sich ebenfalls mit *Grounded Theory* Arbeiten beschäftigten, vorgestellt und diskutiert. Diese Gruppe setzte sich aus sechs Personen zusammen und fand in regelmäßigen Abständen (viermal insgesamt) statt. Die Stärke dieser Gruppe war, dass Personen aus anderen Disziplinen (Psychologie, Pädagogik) stammten und somit andere Lesarten in die Analyse einflossen.

Weiterhin wurde die laufende Arbeit regelmäßig Mitdoktorandinnen im Graduiertenkolleg Demenz des Netzwerk AlternsfoRschung der Universität Heidelberg, im Doktorandenkolloquium des Betreuers Prof. Remmers an der Universität Osnabrück sowie auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert und diskutiert.

Anwendung kodifizierter Verfahren

In der vorliegenden Studie ist die Theoriebildung empirisch begründet, d.h. in den Daten verankert, mit dem Ziel die subjektiven Sichtweisen und Handlungsweisen von professionell Pflegenden durch systematische Datenanalyse zu generieren. Neben der intersubjektiven Überprüfbarkeit bildet die Anwendung kodifizierter Verfahren (Steinke, 2007) auch für Strauss und Corbin (1996) ein wesentliches Gütekriterium. Das offene, axiale und selektive Kodieren sowie die beschriebenen Samplingstrategien, das Schreiben von Memos und der permanente Vergleich der Daten unter Anwendung des Kodierparadigmas (Strauss, 1998; Strauss & Corbin, 1996), sind geeignete Verfahrensschritte zur Überprüfung der empirischen Verankerung. Im iterativ-zyklischen Prozess dieser Arbeit wurden die einzelnen Schritte in Bezug auf die Grounded Theory-Methodologie berücksichtigt. Die Prinzipien des *theoretical samplings*, der konstante Vergleich der Daten sowie des Memoring in Anlehnung an das Kodierpradigma wurden dargelegt und durch Beispiele verdeutlicht (vgl. Kapitel 7.3.8).

7.5 Ethische Aspekte

Forschungsethik befasst sich damit, „wie ein Forscher die ethisch relevanten Einflüsse seiner Forschungsdurchführung antizipieren und evaluieren“ kann (Schnell & Heinritz, 2006a, S. 43). Die vorliegende Studie wurde bei der Ethikkommission der Fakultät für

Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften der Ruprechts-Karls-Universität Heidelberg zur Begutachtung eingereicht und nach der Zustimmung der Ethikkommission begonnen.

In der vorliegenden Studie wurde den forschungsethischen Prinzipien dahingehend entsprochen, dass verschiedene Ethik-Kodizes beachtet wurden. Das Forschungsvorhaben wird in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki und unter Berücksichtigung der drei zentralen ethischen Prinzipien gemäß dem *Belmont Report: Achtung der Person, Nutzen und Gerechtigkeit* formuliert (Polit, Beck & Hungler, 2004*)*.

Als bedeutsame Aspekte, die es zu beachten gilt, nennen Schnell & Heinritz (2006a) die Vulnerabilität, die informierte Zustimmung und die Anonymisierung. Im Hinblick auf die Vulnerabilität ist zu prüfen, ob die Studienteilnehmenden in der Lage sind eine informierte Zustimmung zur geplanten Studie zu geben.

Ein wesentliches ethisches Prinzip im Belmont Report stellt die *Achtung der Person* dar. Dabei wird das Recht auf Selbstbestimmung der Teilnehmer betont. Dies bedeutet, dass potenzielle Interviewteilnehmende ausführliche Informationen über das Forschungsvorhaben erhalten und frei und ohne Zwang über ihre Teilnahme entscheiden.

In der vorliegenden Studie wurden professionell Pflegende in vier Einrichtungen der stationären Altenhilfe befragt. Der Erstkontakt zu potenziellen Kooperationspartnern erfolgte per Telefon. Bei Interesse an der Studie wurden den Leitungspersonen in den stationären Pflegeeinrichtungen weitere Informationen zugesendet und ein Gesprächstermin vereinbart. Mit den Leitungspersonen wurde vereinbart, dass auch die Forscherin selbst Mitarbeitende ansprechen und rekrutieren darf. Darüber hinaus wurden betreuende Ärzte, die Bewohner mit Demenz in diesen Einrichtungen betreuen, befragt.

Um eine informierte Zustimmung der Studienteilnehmenden zu gewährleisten, wurden alle potenziellen Interviewteilnehmenden über das Ziel und den Zweck der Studie, den Interviewablauf und die damit in Zusammenhang stehenden Rechte mündlich und schriftlich in verständlicher Form informiert und aufgeklärt. Darüber hinaus bestand die Möglichkeit Fragen zu stellen, bevor die Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme getroffen wurde. Wenn der Teilnehmende sich zum Interview bereit erklärt hatte, wurde eine schriftliche Einverständniserklärung zur Unterschrift vorgelegt. Erst nach der informierten Zustimmung der Studienteilnehmenden wurde mit den Interviews begonnen.

Weiherhin wurde allen Teilnehmenden zugesichert, dass personenbezogene Daten, die auf die Identität der betroffenen Person hinweisen können, nur in anonymisierter Form ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken gespeichert und weiter verwendet wurden.

Alle Studienteilnehmenden haben das Recht auf faire Behandlung und das Recht auf Privatsphäre (Polit, Beck & Hungler, 2004). Das Recht auf Privatsphäre wird durch die Zusicherung von Anonymität und den vertraulichen Umgang mit Daten gewährleistet. Die Anonymität der Interviewteilnehmenden wird dahingehend garantiert, dass alle erhobenen Daten anonymisiert werden und nur der Forscherin Rückschlüsse auf die Identität der Studienteilnehmenden möglich sind. Das bedeutet, dass in sämtlichen schriftlichen Produkten wie Transkripten, Memos und Auswertungen Alias-Namen verwendet wurden.

Vertraulichkeit wurde dadurch gewährleistet, dass die gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz von personenbezogenen Daten erfüllt wurden und die Daten nur für die im Informationsschreiben definierten wissenschaftlichen Zwecke verwendet wurden.

Unter dem *Prinzip des Nutzens* wird die Pflicht verstanden, Studienteilnehmenden nicht zu schaden und dies durch eine Risiko-Nutzen-Analyse über das Forschungsvorhaben zu gewährleisten. Neben der informierten Zustimmung und dem sachgemäßen Umgang mit den Daten sind als wesentliches Menschenrecht, die Unversehrtheit der Person zu beachten.

Da es sich bei den Studienteilnehmenden um gesunde und erwachsene Menschen handelt, die aus freiem Willen der Studie zustimmen oder diese ablehnen können, sowie in keinem Abhängigkeitsverhältnis zur Forscherin stehen, ist die Vulnerabilität im Hinblick auf die informierte Zustimmung eher als gering einzustufen. Alle Studienteilnehmenden konnten den Zeitpunkt und den Ort der Interviewdurchführung bestimmen und waren über die Möglichkeit des Abbruches ohne Nachteile befürchten zu müssen umfassend informiert.

7.6 Zusammenfassung der Analyseschritte und Ausblick auf die Ergebnisdarstellung

Analyseschritte in dieser Arbeit

Das Analyseverfahren in dieser Arbeit findet in Anlehnung an den zyklisch orientierten dreistufigen Kodierprozess der GTM statt. Im Prozess des offenen Kodierens wurden alle Interviews analysiert und erste Kategorien entwickelt. Die Kodierungen umfassen das subjektive Verständnis von Palliative Care aus Sicht der Berufsgruppe der Pflegenden und

ergänzend der Ärzte und Deutungsprozesse und Handlungsorientierungen einer palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege. In Anlehnung an das Kodierparadigma wurden in einem weiteren Schritt sensibilisierende Konzepte einbezogen, die pflegerischen Entscheidungsprozesse und professionelles Handeln beeinflussen. Das identifizierte Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren“* integriert die vielfältigen Einflussgrößen, Strategien und Auswirkungen pflegerischen Handelns in der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz.

Ausblick auf die Ergebnisdarstellung

Für das bessere Verständnis und die Nachvollziehbarkeit der Arbeit wird nachfolgend die Ergebnisdarstellung im Empirieteil kurz zusammenfassend erläutert. Die Ergebnisse werden nachfolgend in Anlehnung an das Kodierparadigma (Corbin & Strauss, 2008; Strauss & Corbin, 1996) dargestellt und gruppieren sich um das identifizierte Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren.“* Zunächst wird das Palliative Care-Verständnis bei Demenz aus Sicht der professionellen Akteure, Pflegende und Ärzte, skizziert (vgl. Kapitel 8.1). Die folgenden Unterkapitel erläutern die weiteren intervenierenden Bedingungen (vgl. Kapitel. 8.2), die Strategien von Pflegenden (vgl. Kapitel. 8.3) und die Konsequenzen für palliativpflegerische Handlungssituationen (vgl. Kapitel. 8.4). Abschließend werden die zentralen Inhalte der Kategorien in ihrer Beziehung zu dem spezifischen Phänomen zusammengefasst (vgl. Kapitel 8.5).

Die gebildeten Kategorien sind fett gekennzeichnet, Subkategorien werden kursiv und fett gesetzt. Zur Illustrierung der vorgenommenen Interpretationen fließen Originalzitate[18] der Studienteilnehmenden in die Beschreibungen und ergänzend Skizzen mit ein. Die wörtlichen Zitate sind mit einem Kurzbeleg mit Abschnittsangabe (Abs.) zu den Fundstellen in den MAXQDA-Transkripten versehen.

[18] Die verwendeten Originalzitate der Studienteilnehmenden wurden im Sinne einer besseren Lesbarkeit um Pausen und Füllwörter bereinigt. Der Sinn und Inhalt der Aussagen wird dadurch nicht verfälscht (Stern, 2009). Zusätzlich wurden Kommas eingefügt, damit die Satzstruktur deutlicher wird. Auslassungen und Ergänzungen in den Zitaten sind mit eckigen Klammern […] gekennzeichnet.

8 Ergebnisse: Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren

Die Folgekapitel beschreiben das identifizierte Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren.“* Im Kontext von Palliative Care bei Menschen mit Demenz gruppieren sich Strategien und Handlungsorientierungen von Pflegenden um diese zentrale Kategorie. Bei der Darstellung der Analyseergebnisse wurde die Perspektive der Ärzte[19] in spezifische Kategorien eingearbeitet.

Zunächst wird anhand von drei Subkategorien ein Überblick zu den subjektiven Facetten von Palliative Care bei Demenz gegeben, der auf die Aspekte Bewohner, Angehörige und Mitarbeitende fokussiert. Diese Kategorien umfassen Aussagen zu Vorstellungen, Zielsetzungen und Relevanz von Palliative Care bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege aus Akteursperspektive (vgl. Kapitel 8.1.).

Aufbauend auf dem subjektiven Verständnis von Palliative Care bei Demenz werden weitere intervenierende Kontextfaktoren erläutert, die für eine Palliativversorgung demenzerkrankter Bewohner in der stationären Altenpflege förderlich bzw. hemmend sein können. Diese Faktoren sind nicht hierarchisch zu verstehen, sondern beeinflussen vielmehr im Zusammenspiel die Art und Weise pflegerischen Handelns. Im Einzelnen sind dies spezifische Merkmale von Pflegenden, subjektive Zuschreibungen des Menschen mit Demenz als Sterbende, Arten der Bedürfnisermittlung in der Pflegebeziehung sowie spezifische Rahmenbedingungen und Ressourcen im Handlungsfeld der stationären Altenpflege (Kapitel 8.2).

Nachfolgend werden die von Pflegenden angewendeten Strategien im Handlungsprozess einer palliativen Pflegepraxis dargestellt. Diese identifizierten Handlungsstrategien von Pflegenden im Umgang mit ambivalenten Pflegesituationen mit Menschen mit Demenz sind in aktiv-teamorientierte versus passiv-vereinzelte Strategien unterteilt und bewegen sich zwischen proaktiv-steuernden und reaktiv-vernachlässigenden Handlungsmustern (Kapitel 8.3).

Anschließend werden die Konsequenzen der pflegerischen Handlungsorientierungen erläutert. Diese sind in den Kategorien „Sprachrohr sein“ für Menschen mit Demenz, „einfalls-

[19] Ärzte umfassen Haus- und Fachärzte, die regelmäßig Bewohner in den einbezogenen Pflegeheimen betreuen.

reiche und durchgängige Orientierung an Wohlbefinden“, „Vorleben und Modell sein im Umgang mit Tod und Sterben“, und einem „verzögerten palliativen Übergang“ zusammengefasst (Kapitel 8.4). Im Kontext der dargestellten Bedingungsfaktoren und verwendeten Strategien ist ein tendenziell frühzeitiger Übergang zu palliativen Versorgungskonzepten bei Menschen mit Demenz wahrscheinlicher. Umgekehrt kann eine qualitativ hochwertige palliative Versorgungspraxis verzögert oder behindert werden.

Die analysierten Strategien und Handlungsorientierungen einer pflegerischen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz werden abschließend in Bezug auf das Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren“* zusammengefasst (Kapitel 8.5).

Die nachfolgende Grafik (vgl. Abbildung 3) verdeutlicht die zentralen Inhalte der Kategorien in ihrer Beziehung zu dem identifizierten Phänomen.

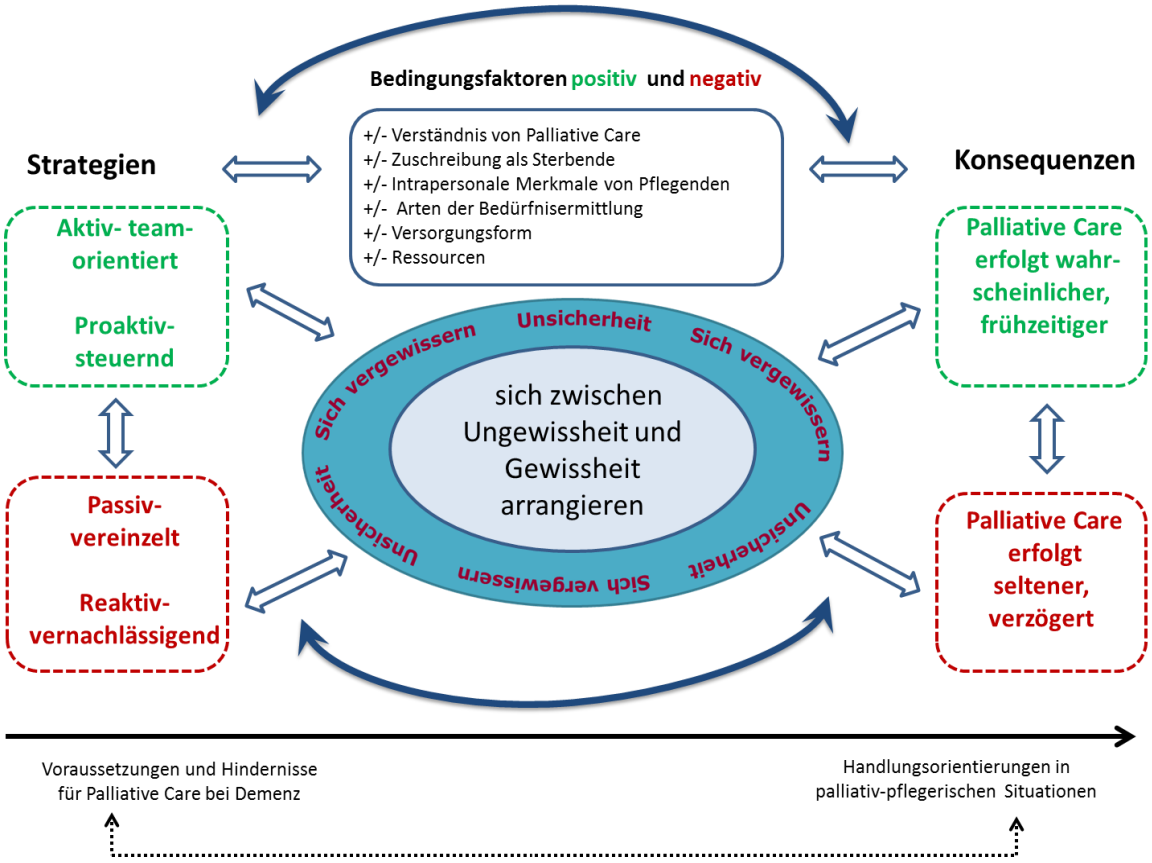


Abb. 3: Strategien und Handlungsorientierungen von Palliative Care bei Menschen mit Demenz (eigene Darstellung)

8.1 Facetten von Palliative Care bei Menschen mit Demenz aus Sicht der professionellen Akteure

Das Kapitel dient dem Überblick in die verschiedenen Facetten von Palliative Care bei Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege aus Sicht der Professionsgruppen, Pflegende und Ärzte (vgl. Abbildung 4). Dies erfolgt mittels drei Subkategorien: Bewohner, Angehörige[20] und Mitarbeitende.

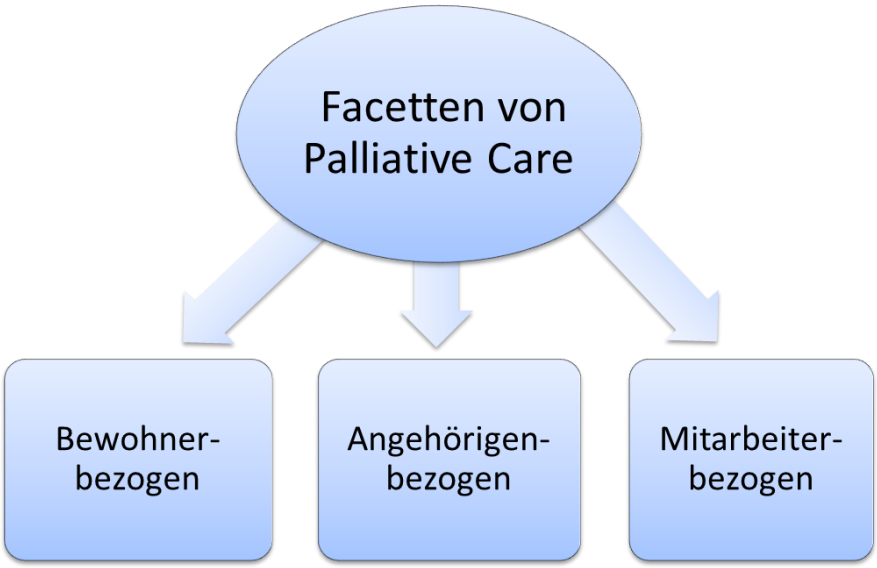


Abb. 4: Facetten von Palliative Care bei Menschen mit Demenz (eigene Darstellung)

8.1.1 Bewohnerbezogene Facetten von Palliative Care

Bewohnerbezogenen Facetten umfassen unterschiedliche Ziele, Merkmale und Prinzipien, die für eine Palliative Care bei Menschen mit Demenz im Kontext der stationären Langzeitpflege bedeutsam sind.

Leiden lindern und Lebensqualität fördern

Ziele einer Palliativversorgung in der stationären Langzeitpflege sind Leiden zu lindern und die Lebensqualität von betroffenen Personen zu fördern bzw. erhalten. In den Aussagen „keine Schmerzen erleiden müssen“ (Int.8, Abs. 3) und „möglichst wenig Leiden und Rücksichtnahme auf die Person“ (Int. 3, Abs. 3) wird dies deutlich. Ein würdevolles Sterben soll gemäß den individuellen Wünschen der betroffenen Person in vertrauter Umge-

[20] Der Begriff Angehörige wird hier weiter gefasst und schließt nahestehende Bezugspersonen mit ein, die nicht in einem Verwandtschaftsverhältnis stehen.

bung ermöglicht werden. Diese idealistische normative Orientierung wird von den Studienteilnehmenden in Anlehnung an existierende Vorgaben geteilt. Gleichwohl wird einschränkend deutlich, dass dies in der Versorgungspraxis der stationären Langzeitpflege zwangsläufig an Grenzen stößt. In verschiedenen Interviews wurde darauf hingewiesen, wie wichtig eine gute Schmerztherapie für die palliative Versorgung ist. Diese Einigkeit bei den Befragten macht deutlich, wie stark eine Beurteilung guter Lebensqualität von einer angemessenen Schmerzerfassung und -behandlung abhängt.

Diese Aussagen sind wenig überraschend, da sie im Einklang mit der WHO-Leitdefinition von Palliative Care (WHO, 2002), eine der bekanntesten und am weitesten verbreiteten Definition, stehen. Es wird zunächst nicht zwischen Personen mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen unterschieden. Demenzspezifische Aspekte für die konkrete Versorgungspraxis des Bewohners in der letzten Lebensphase ergeben sich im Hinblick auf eine Orientierung an den individuellen Wünschen bei nachlassenden Ausdrucksmöglichkeiten der zu pflegenden Person.

Palliativpflegerische Ziele bei Menschen mit Demenz im Pflegeheim

Eine palliativorientierte Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase bedeutet „so viel wie nötig, so wenig wie möglich“ (Int. 9, Abs. 3) zu tun, um den Zustand der Bewohnerin erträglich zu machen. Die Beispiele der Pflegenden aus ihrer konkreten Pflegepraxis betonen ein behutsames und sanftes Vorgehen im Umgang mit demenzerkrankten Bewohnern. Die Pflegeinterventionen sollen unangenehme Symptome, wie beispielsweise Mundtrockenheit, lindern und schonend durchgeführt werden.

Weitere Aspekte einer Palliativversorgung werden in einer stärkeren Berücksichtigung psychosozialer (z. B. Int. 3, 6, 9) und spiritueller Bedürfnisse (z. B. Int. 10, 11, 16) gesehen. Aus Sicht der Pflegenden eigenen sich bei Menschen mit Demenz biografisch- und emotionsorientierte Interventionen, die im Sinne einer ganzheitlichen Wahrnehmung der zu pflegenden Person gezielt individuelles emotionales Wohlbefinden fördern.

Die Bedeutung der sozialen Umwelt ist im Hinblick auf Lebensqualität von Menschen mit Demenz innerhalb der Palliative Care ein weiterer zentraler Aspekt. Dazu gehören soziale Kontakte zu vertrauten Personen, wie Angehörigen, Bezugspflegepersonen, Alltagsbegleiterinnen, Therapeuten oder auch Mitbewohnern. Neben den Angehörigen kann auch die Anwesenheit anderer nahestehender Personen für das emotionale Wohlbefinden des de-

menzerkrankten Bewohners in der Lebensendphase bedeutsam sein, wie diese Schilderung zeigt:

> „[…] die Angehörigen, also ganz große Ressource, das darf man niemals vergessen. Aber auch Freundschaften innerhalb von den Häusern haben wir mittlerweile jetzt schon einige Male gehabt, weil klar, das ist eine soziale Gemeinschaft hier und da bilden sich einfach gewisse Wege und Verbindungen und Wirkungen auch, dass wir die aktiv dann halten. Also, dass sich die Leute dann trotzdem noch besuchen. Also wirklich, das bewusst noch fördern. […] Weil manchmal war's dann auch so, dass dann jemand dann auch wirklich kurz ruhig wurde und so. Der hat dann nur die Stimme gehört oder so was, oder gerochen, je nachdem, wissen wir nicht, aber er wurde halt kurzfristig ruhig. Und ja vor allem noch soziale Kontakte mithalten" (Int. 12, Abs. 47).

Indem demenzerkrankte Personen bis zum Tod in die alltäglichen Aktivitäten und den normalen Alltag auf dem Wohnbereich in ihrer vertrauten Umgebung eingebunden sind, d. h. vertraute Geräusche hören und soziale Nähe spüren, kann die situativ erlebte Lebensqualität gefördert werden.

Gefühl des Aufgehobensein vermitteln

Wenn sich ein Mensch mit Demenz geborgen fühlt, trägt dies nach Ansicht von Pflegenden zu einer bestmöglichen Lebensqualität bei. Mit dem Begriff des *Aufgehobenseins* oder dessen Umschreibungen kommt eine ganzheitliche Zuwendung von Pflegenden gegenüber den zu versorgenden Bewohnern zum Ausdruck, die besondere Anforderungen an die Pflegende-Bewohner-Beziehung und pflegerische Rahmenbedingungen stellt.

> „[…] so wie ich das sehe, ist es schon eine Ummantelung, es ist eine Umarmung, es ist ein Aufgehoben werden, in allen Bereichen, psychisch oder physisch versorgt zu werden, […] überwiegend sich aufgehoben fühlen" (Int. 4, Abs. 3).

Ein an den Prinzipien der Basalen Stimulation (u. a. Int. 4, 6, 7, 9, 11) orientiertes Pflegehandeln ist nach Aussagen der befragten Pflegenden bis in die Lebensendphase besonders dienlich, um auftretende Ängste bei demenzerkrankten Personen zu reduzieren, Sicherheit zu vermitteln und damit zu einer gezielten Stressreduktion in Pflegesituationen beizutragen. Diese stimulierenden Pflegemaßnahmen umfassen beispielsweise Aromabäder, beruhigende Waschungen sowie atemstimulierende Einreibungen oder auch spezifische, gleichartige Initialberührungen, z. B. Anfassen der rechten Schulter zur Kontaktaufnahme zwischen dem Pflegenden und dem Bewohner. Damit weiß die demenzerkrankte Person,

dass im Folgenden Pflegehandlungen oder spezifische Interventionen durchgeführt werden.

> „[…] man sollte Rituale entwickeln, Gleichmäßigkeit, damit die [die Bewohner, E.B.] Sicherheit kriegen, weil die sind ja schon eingetrübt, ein Stück weit und die Wahrnehmung ist reduziert […]“ (Int. 2, Abs. 22).

Wie diese leiborientierten Pflegeinterventionen nachweislich zur Förderung des emotionalen Wohlbefindens bei Menschen mit Demenz beitragen können, illustriert das nachfolgende Beispiel. Hierbei werden gezielte Gesten zur Beruhigung angewendet, die auf Erfahrungswissen basieren und einen gewünschten Effekt der Beruhigung bzw. Entspannung bewirken.

> „[…] Ist auch eine häufige Erfahrung jemanden einfach nur die Hand auf den Kopf zu legen und auf einmal, wie eine Entspannungswelle durch den ganzen Körper halt das Väterliche, dieses Väterliche oder das Mütterliche, da kann man sagen, ok, da ist es gut zu wissen aus dem demenzpflegerischen Bereich, dass man halt mit diesen Universalgesten arbeiten kann“ (Int. 12, Abs. 57).

Um dieses „*Gefühl des Aufgehobenseins*“ für Menschen mit Demenz zu vermitteln, werden eine enge und gute Pflegebeziehung und auch hinreichend vorliegende Sprachkenntnisse in der deutschen Sprache als wichtig erachtet. Wenn sich demenzerkrankte Bewohnerinnen nicht verstanden fühlen oder ihnen fremd aussehende Personen, die ihnen nicht vertraut sind begegnen, kann dies unter Umständen Ängste verstärken.

> „[…] Drüben im Altenheim haben wir auch Nonnen, auch indische Nonnen, auch die machen das sehr gut und so. Aber da ist auch wieder das Problem, die sind dunkelhäutig, die sprechen oft nicht so gut deutsch. Jetzt ein dementer Mensch, die haben oft Angst, einfach der ist dunkel und dann erkennen die das nicht, sondern haben dann Angst. Das gibt's oft. Gut nach einer Zeit legt sich das, aber am Anfang, wenn jemand neu kommt, haben wir öfter das Problem“ (Int. 22, Abs. 45).

Weiterhin können bestimmte Pflegemaßnahmen bei Bewohnerinnen mit Demenz, beispielsweise im Bereich der Intimsphäre, ähnlich angstauslösend wirken, insbesondere wenn diese nicht durch gleichgeschlechtliche Pflegepersonen durchgeführt werden (Int. 11).

Palliativmedizinische Versorgung von Menschen mit Demenz im Pflegeheim

Die Reduktion von Medikamenten (z. B. Int. 12, 19) sowie eine angemessene Applikationsform notwendiger Medikamente ist ein wesentlicher Aspekt in der Palliativversorgung,

insbesondere wegen den häufig auftretenden Schluckbeschwerden im fortgeschrittenen Stadium der Demenz. Von älteren Menschen werde ein Schmerzpflaster in der Regel besser vertragen als die gängigen Schmerzmittel (NSAR-Präparate[21]).

> „[…] das ist ein mehrtägiges Pflaster und wenn es dann in der niedrigsten Dosis, wird oft ohne große Nebenwirkungen gut vertragen, besser als diese NSARs usw. Und dann freue ich mich, wenn die Pflegemitarbeiter dann einen Erfolg vermelden, dass der Patient weniger klagt, dass er besser gelaunt ist und dann bleiben wir dann bei diesem Medikament“ (Int. 21, Abs. 7).

In der Versorgungspraxis werden von niedergelassenen Ärzten hingegen häufiger Schmerzmedikamente verschrieben, die preiswerter sind und das Budget der Ärzte weniger belasten. Hinzu kommt, dass Ärzte Regressforderungen der Krankenkassen befürchten und nur bei speziellen Schmerztherapeuten die Verschreibung dieser Schmerzpflaster nicht zu Lasten des Budgets geht.

Zu einer adäquaten Palliativversorgung gehört auch eine gute Ausstattung mit Hilfsmitteln, wie beispielsweise Antidekubitusmatratzen sowie ergänzende ergo- und physiotherapeutischen Maßnahmen. Obwohl therapeutische Interventionen als sinnvoll erachtet werden und positive Erfahrungen gemacht wurden, ist dies in der palliativen Versorgungspraxis schwierig umzusetzen. Problematisiert werden von Ärzten die noch fehlenden Wirksamkeitsstudien zu therapeutischen Maßnahmen und dadurch ausstehenden Belege zur Begründung gegenüber den Kostenträgern. Die seitens der behandelnden Ärzte bestehenden Ängste vor Regressansprüchen nehmen somit Einfluss auf die Verschreibungspraxis und verhindern öfter die Gewährleistung individuell angepasster Therapien:

> „[…] ich schau auch, hat der ein Dekubitus? Braucht der ein Bett? Was braucht der an Krankengymnastik? Also, die Leute kriegen bei mir auch, werden durch bewegt, auch wenn sie da nur Entlastung bekommen, also das sich jemand ihnen mal zuwendet […]. Bloß müssten mir diese Fächer mit Studien das belegen. Ich habe da auch wieder Regressängste, besonders bei der Ergotherapie […]” (Int. 21, Abs. 40).

Krankenhauseinweisung vermeiden

Den Verbleib des Menschen mit Demenz in vertrauter Umgebung zu ermöglichen und wenn möglich eine Einweisung in die Klinik am Lebensende zu vermeiden, ist ein weiteres Ziel (z. B. Int. 3, 5, 12, 20). Es kommt dennoch zu Krankenhauseinweisungen, die nicht als

[21] NSAR steht für nichtsteroidalen Antirheumatika. Bei diesen Präparaten handelt es sich um nichtopioide Analgetika.

notwendig und zielführend beurteilt werden, da eine stationäre Behandlung immer eine große Belastung für die betroffene Person darstellt. Im Sinne der palliativen Orientierung ist der Nutzen einer stationären Behandlung von Menschen mit Demenz deshalb immer sorgfältig abzuwägen, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht.

> „Viele haben ja Angst verstehen nicht mehr was die Leute sagen. Sie wissen nicht mehr wo sie sind und dass man halt auch wirklich versucht [die Einweisung, E.B.] zu vermeiden“ (Int. 22, Abs. 37).

Die Erfahrungen in der Versorgungspraxis zeigen, dass es auf Wunsch der Angehörigen (z. B. Int. 8, 18) oder aufgrund einer knappen Personalbesetzung in Pflegeheimen (z. B. Int. 19, 22) oder wenn der demenzerkrankte Bewohner dem einweisenden Arzt nicht bekannt ist, doch zu Krankenhauseinweisungen kommt.

Informationssammlung zu Sterben und Tod

Gerade bei dem Krankheitsbild einer Demenz sei es nach Aussagen von Pflegenden besonders wichtig, Vorsorgemaßnahmen zu treffen, da es im Krankheitsverlauf zunehmend schwieriger werde diese zu ermitteln. Neben der Pflegeplanung „[…] wir haben die A-EDLs nach Krohwinkel, das 13. AEDL Existenzielle Erfahrungen beschäftigt sich auch mit dem Ableben, also nicht nur mit Schmerzen, auch mit dem Abschied nehmen […]“ (Int. 5, Abs. 12) wird auch die Biografiearbeit (u. a. Int. 3, 4, 5, 9, 10) als ein wichtiges Instrument verstanden. Die Thematik Tod und Sterben erfordert ein einfühlsames Vorgehen, da sie mit vielen Ängsten verbunden ist. Dies betrifft sowohl Menschen mit Demenz, seine Angehörigen und auch Pflegende. Weitere Gründe für eine Tabuisierung werden darin gesehen, dass dieses Thema generell im Alltag lieber verdrängt wird (u. a. Int. 7, 10, 13, 18) oder, dass nicht so bald mit dem Ableben des Bewohners gerechnet wird. Hinzu kommt aus Sicht der Pflegenden das Problem, den richtigen Zeitpunkt auszuwählen bzw. die richtige Gelegenheit und die richtigen Worte für diese Gespräche zu finden. Nur vereinzelt werden diese Aspekte bereits in den Gesprächen zur Heimaufnahme thematisiert (Int. 10, 16).

Obgleich in den Einrichtungen entsprechende Formulare existieren und auch die Notwendigkeit von Pflegenden als wichtig angesehen wird, wird gleichzeitig das Fehlen dieser Angaben in den Bewohnerdokumentationen (z. B. Int. 9, 10, 17) beklagt. Hier wird eine Diskrepanz deutlich, die vermutlich auf eine immer noch vorherrschende Tabuisierung der Thematik Tod und Sterben in Pflegeheimen hinweist, auch wenn diese Informationen für

das situative Pflegehandeln im Umgang mit Menschen mit Demenz von großer Bedeutung sind. Weiterhin kann angenommen werden, dass die individuellen Einstellungen und Haltungen der jeweiligen Pflegenden zum Thema Sterben und Tod darauf Einfluss nehmen, ob solche Gespräche mit den Bewohnerinnen bzw. den Angehörigen frühzeitig initiiert werden oder erst mit zunehmendem Entscheidungs- und Handlungsdruck in der Lebensendphase (Int. 1, 3,16).

Grenzen einer würde- und respektvollen Sterbebegleitung unter gegebenen Rahmenbedingungen

Von Pflegenden wird angemerkt, dass Palliative Care als ein Ideal für würdevolles Sterben in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege angesehen wird. Allerdings lasse sich dieser Anspruch aufgrund der gegebenen Rahmenbedingungen der stationären Altenpflege, insbesondere bei einer integrativen Versorgung von Menschen mit Demenz, nur schwer umsetzen. Denn „[…] palliativ ist, dass es a) einen höheren Pflegeaufwand hat, Ressourcen die man eigentlich nicht hat, aber man versucht sie irgendwie dann doch zu organisieren […]“ (Int. 7, Abs. 23). Eine andere Pflegende fasst dies in der prägnanten Aussage zusammen: „alles so wie es im Moment nicht ist“ (Int. 14, Abs.65).

Für eine würdevolle Palliativversorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende sind ausreichende personelle Ressourcen in der stationären Langzeitpflege eine wesentliche Voraussetzung (u. a. Int. 7, 8, 13, 17, 18, 21, 22). Die Anforderungen an das Pflegepersonal haben sich durch den hohen Anteil der Bewohnerinnen mit Demenz erhöht. Ist ausreichend qualifiziertes Pflegepersonal in den Einrichtungen vorhanden, lässt sich eine angemessene Versorgungsqualität der Bewohner erreichen.

> „[…] das Problem ist auch immer der Personalschlüssel. Also, wenn die viele gut Ausgebildete haben, dann läuft das in der Regel gut, was ja meistens nicht der Fall ist. Die haben ja meistens eine ausgebildete Kraft und alles andere sind Hilfskräfte, was die Sache natürlich erschwert“ (Int. 22, Abs. 13).

Mehrfach wird auf eine zeitintensivere Pflege und Begleitung in der Sterbebegleitung hingewiesen, die im Heimalltag und insbesondere im Nachtdienst nicht gegeben ist. Das Ziel der Pflegenden, keinen Bewohner im Sterben alleine zu lassen, lässt sich unter den gegebenen Rahmenbedingungen nicht umsetzen.

> „[…] Früher haben wir gesagt, wenn jemand sterbend ist im Nachtdienst zum Beispiel. Da hatten wir zweieinhalb Leute im Nachtdienst, der halbe hat dann auch

> Zeit sich stundenweise zu dem sterbenden Menschen zu setzen. Das ist nicht mehr drin, auch tagsüber nicht“ (Int. 17, Abs. 38).

Darüber hinaus zeige sich die Achtung der Würde im konkreten Umgang von Pflegenden und Ärzten mit dem Menschen mit Demenz. Beispiele für den würdevollen Umgang mit Sterbenden bzw. Verstorbenen in der Pflegepraxis sind demnach, dass auf eine vollständige Bekleidung geachtet wird, kein Zwang bei Pflegeinterventionen angewendet oder sterbende Bewohnerinnen nicht separiert werden.

> „[…] was ich immer ganz wichtig finde, dass es eben eine würdevolle Geschichte ist, dass sie nicht irgendwo halb nackt offen irgendwo liegen oder sonst irgendwas. Dass wirklich da auch so mit umgegangen wird wie man mit eigenen Verwandten umgehen würde. Dass man einfach sagt, gut man muss sie gehen lassen, das ist so weit, dann aber in Ruhe und Würde und nicht so irgendwo hin und rein und warten, sondern das erfordert natürlich auch wieder viel Personal. Also ich mein, das ist der Knackpunkt das ist wirklich grad bei der Demenz […]“ (Int. 22, Abs. 35).

Zusammenfassend wird deutlich, dass die normative Bestimmung von Palliative Care im Handlungsfeld der stationären Langzeitpflege unweigerlich an strukturelle, institutionelle und finanzielle Grenzen stößt. Ein angemessener Umgang mit palliativbedürftigen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ist aufgrund nicht vorhandener Ressourcen oftmals nicht möglich. Auf der individuellen Ebene hat dies beispielsweise zur Folge, dass Pflegende entgegen ihren Werten und Überzeugungen handeln müssen.

Abschiedsrituale für Mitbewohnerinnen

Mehrere Pflegende beschreiben, dass die Menschen mit Demenz emotional von der Stimmung berührt sind, wenn ein Bewohner verstirbt. Wesentlich in diesen Aussagen ist, dass demenzerkrankte Personen eine emotionale Beziehung und Verbundenheit untereinander aufbauen und deshalb auch ein Gefühl von Verlust und Trauer nach dem Tod des Bewohners verspüren.

> „[…] das bekommen die schon mit, nur dass grad der Herr S. verstorben ist, das kriegen sie halt nicht mit. Aber von der Stimmung her schon. Und da ist, das können sie dann auch beobachten, wenn dann jemand gestorben ist hier vorne, dann ist auch die Stimmung von denen, unseren Demenzerkrankten etwas ruhiger, etwas nachdenklicher, wenn man nachdenklich sagen kann, also ist schon eine andere“ (Int. 4, Abs. 93).

Demzufolge gehören die Information und der Einbezug der Mitbewohnerinnen in Abschiedsrituale für Pflegende dazu, da bei demenzerkrankten Personen ebenfalls von einem

Bedürfnis des Abschiednehmens von verstorbenen Bewohnern ausgegangen wird. Die Beschreibung von folgenden Reaktionsweisen verdeutlichen, dass trostspendende Abschiedsrituale für demenzerkrankte Personen bedeutsam sein können, „[…] weil die Menschen spüren, es fehlt jemand. […]“ (Int. 5, Abs. 12).

Die Abschiedsrituale mit den Bewohnern werden unterschiedlich in den Wohnbereichen praktiziert. Exemplarisch wird in der folgenden Interviewpassage geschildert wie das Abschiedsritual auf einem segregativen Wohnbereich für Menschen mit Demenz stattfindet.

> „[…] es wird ein Gebet gesprochen, wo man weiß, das hat jemand gern gehabt oder auch ein Lied gesungen und einfach auch nochmal ich sag mal Revue passieren lassen, wie es so war mit diesem Menschen und dann kommen Erinnerungen. Das können schöne sein, das können auch negative sein, so wie das Leben so ist und dann brennt hier bei uns im Flur sieben Tage diese Kerze und es hängt eine Todesanzeige dabei, um einfach so sag ich mal ein Stück weit sich nochmal verabschieden zu können“ (Int. 5, Abs. 12).

Diese Abschiedsrituale in den Einrichtungen bzw. in den Wohnbereichen bieten sowohl für Mitbewohner, Angehörige wie auch Pflegende (siehe Kap. 7.1.3) einen Rahmen, sich von dem verstorbenen Menschen verabschieden zu können. Darüber hinaus existieren teilweise einrichtungsspezifische Rituale, wie beispielsweise das Ausrichten von Trauerfeiern für Bewohner, die keine Angehörigen mehr haben (Int. 9).

8.1.2 Angehörigenbezogene Facetten von Palliative Care

Im Hinblick auf die ***Angehörigen*** sind demenz- und palliativspezifische Informationen und Unterstützungsangebote im Verlauf der Erkrankung und über den Tod hinaus relevant.

Die Einbindung der Angehörigen wird von den Pflegenden für die Gestaltung und Begleitung der letzten Lebensphase eines Bewohners als wichtige Ressource hervorgehoben. Einschränkend wird dazu angemerkt, dass die Wünsche und der Wille des Bewohners Vorrang haben, denn „[…] die Angehörigen sind sehr wichtig, aber nicht so wichtig wie der Bewohner […]“ (Int. 17, Abs. 7). Demnach besteht aus Sicht der versorgenden Pflegenden eine besondere Sorgfaltspflicht am Lebensende von Menschen mit Demenz, damit gemäß dessen Willensäußerungen und Bedürfnissen gehandelt wird. Vor dem Hintergrund der gemachten Erfahrungen, dass die Vorstellungen zur Pflege und Versorgung am Lebensende zwischen dem Menschen mit Demenz und den Angehörigen divergieren können, kann dies zu vermeidbare Klinikeinweisungen (z. B. Int. 8, 18) oder nicht-palliativen Maßnah-

men wie das Extrembeispiel einer unangemessenen Schmerztherapie zeigt (Int. 8, Abs. 18) führen.

Angehörige informieren und ihnen beistehen

Das Spektrum der Informations- und Unterstützungsangebote in den einbezogenen Pflegeheimen ist sehr unterschiedlich und stark geprägt von infrastrukturellen Gegebenheiten. In einer Einrichtung finden beispielsweise regelmäßig Informationsveranstaltungen zur Palliativversorgung statt (Int. 2) oder es existieren sogenannte Informationsecken im Wohnbereich (Int. 10), in denen kostenlose Broschüren oder Adressen ausliegen. Aus Sicht der Pflegenden sollten konkrete Information zur Palliativversorgung und über Hospizdienste in vielfältiger Form und zu unterschiedlichen Zeitpunkten angeboten werden.

> „Wenn es möglich ist schon bei der Heimaufnahme, also es ist kein Tabuthema. Aber wenn jemand nicht drüber sprechen möchte, auch in der Biografiearbeit nicht, dann ist das auch in Ordnung […]“ (Int. 10, Abs. 17).

Für Angehörige sind die Informationen über den Verlauf der Demenzerkrankung und Möglichkeiten einer angemessenen palliativen Begleitung bedeutsam (Int. 16, Abs. 21).

Um die schwierige und emotionale Belastung zu verringern oder einer möglichen Überforderung der Angehörigen im Prozess der Palliativbegleitung zu begegnen, bieten Pflegende Entlastungsangebote in Form von Gesprächen oder Unterstützungsangebote beispielsweise durch den Hospizdienst an (u. a. Int. 1, 7, 13, 16, 18).

Die mit einer palliativen Pflege und Begleitung einhergehenden emotionalen Belastungen der Angehörigen werden von den Pflegenden deutlich wahrgenommen. Sie suchen nach Lösungen im Alltag, die der Unterstützung und Entlastung von Angehörigen dienen. Im Rahmen dieser Gespräche zwischen Pflegenden und Angehörigen ist es wichtig, offen und ehrlich zu kommunizieren und die Ängste und Sorgen der Angehörigen ernst zu nehmen (Int. 16, Abs. 21). In der Aussage dieser Pflegenden wird deutlich, wie elementar die Unterstützung der Angehörigen in der Palliativphase ist.

> „[…] also Palliative Care spielt zum Beispiel […] bei den Menschen wo man absehen kann, also das Ende absehen kann, eine große Rolle und vor allen Dingen auch für die Angehörigen. Manchmal brauchen Angehörige mehr Begleitung als der Betroffene“ (Int. 4, Abs. 5).

Es scheint in der Alltagspraxis so zu sein, dass Pflegende aufgrund der eigenen Lebensgeschichte und der individuellen Bedeutsamkeit, die sie dieser Thematik zuschreiben das

Gespräch mit Angehörigen zugleich gezielter forcieren oder manchmal auch vermeiden. Als Gründe werden der richtige Zeitpunkt (Int. 13, Abs. 17) oder Ängste nicht die richtigen Worte dafür zu finden, beziehungsweise die persönliche Einstellung zum Thema Sterben und Tod (Int. 6, Abs. 13) angeführt (vgl. Kapitel 8.2.1.3).

Sofern Pflegefachpersonen mit einer Weiterbildung Palliative Care in den Pflegeheimen tätig sind, können diese als spezialisierte Ansprechpartner hinzugezogen werden In der folgenden Interviewpassage schildert eine Pflegende detailliert ihr Vorgehen im Umgang mit Angehörigen:

> „Ich sag halt im großen Ganzen, dass ich eine Ausbildung gemacht habe, die sich mit Sterbebegleitung befasst hat. Dass es Möglichkeiten gibt, dass wir gelernt haben, dass es Möglichkeiten gibt einen Sterbenden zu betreuen oder zu begleiten, um ihm den Sterbeprozess einfach zu erleichtern. Dass ich Unterlagen habe, die sie gern einsehen dürfen. Dass ich bereit bin, mich gerne mit ihnen zu unterhalten zu diesem und jenem Thema. Es ergibt sich dann im Laufe der Zeit, im Laufe des Prozesses auch, es wird über Medikamente gesprochen und ich sag dann, dass man das und das, also grundsätzlich versuchen wir auch den Leuten auch mitzuteilen was wir machen und geben ihnen dann auch Möglichkeiten an die Hand, was sie machen können, was gut wäre. Dadurch erklärt sich eigentlich auch schon was diese Palliativsache bedeutet […]“ (Int. 18, Abs. 65).

Den Pflegenden gemeinsam ist, dass die Begleitung von Angehörigen nicht mit dem Tod des Bewohners endet, sondern darüber hinaus auch die Trauerarbeit einschließt. Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass Angehörige zu Abschiedsfeiern in den Hausgemeinschaften oder zu Gedenkgottesdiensten eingeladen werden (u. a. Int. 1, 9 ,16)

Interessanterweise wird Angehörigen das Versorgungskonzept Palliative Care von den befragten Ärzten nicht explizit erklärt. In einer Aussage wird die palliative Orientierung allein auf die Symptomebene, nämlich Schmerzen zu behandeln, reduziert, obgleich dies nur ein Aspekt der Palliativversorgung bildet. Ein Arzt verzichtet gänzlich auf eine Begriffserklärung, da er dies als nicht erforderlich erachtet, weil seiner Ansicht nach die Angehörige dies ohnehin nicht verstehen würden (Int. 20, Abs. 17). Diese Aussage irritiert, da Bedürfnisse von Angehörigen ignoriert und eine Haltung deutlich wird, die im Widerspruch zu den gebotenen Prinzipen eines palliativen Versorgungskonzeptes stehen.

8.1.3 Mitarbeiterbezogene Facetten von Palliative Care

Aufgrund fehlender palliativer und kommunikativer Kompetenzen wird die gezielte Umsetzung des Palliativgedankens in der täglichen Pflegepraxis für Mitarbeitende problemati-

siert. Weiterhin wird die hohe Relevanz einer Etablierung von Trauerritualen für Pflegende in der stationären Langzeitpflege deutlich.

Sterben und Tod den Schrecken nehmen

Die offene Kommunikation und die Auseinandersetzung mit der Thematik Tod und Sterben scheinen im Handlungsfeld der stationären Altenpflege immer noch von Ängsten und Unsicherheiten geprägt zu sein. Die Enttabuisierung in der Pflegepraxis ist daher ein wichtiger Aspekt, weil „[…] im Grunde dieser Bereich Sterben immer noch so ein bissel was [ist, E.B.], was hinter der Tür passiert und wo eben auch diese Ideen gekommen sind, das einfach auch so ein bisschen mehr in den Alltag mit rein zu holen […]“ (Int. 13, Abs. 37).

Wie schwierig sich der Umgang mit Sterben und Tod für Pflegende im Heimalltag gestaltet, zeigt die Aussage, dass es sich dabei um ein „heikles Thema“ (Int. 1, Abs. 13) handele. Es würde Pflegemitarbeitenden schwer fallen Wünsche und Bedarfe für den letzten Lebensweg frühzeitig bei dem Bewohner bzw. den Angehörigen zu erfragen. Gleichwohl wurde dieses Pflegeheim mit dem Ziel eröffnet, die zu versorgenden Bewohnerinnen würdevoll bis zu ihrem Tod zu begleiten und Krankenhausbehandlungen möglichst zu vermeiden. Deshalb wurde ein Schwerpunkt auf Palliative Care gelegt. Damit habe eine „zarte Entwicklung“ (Int. 1, Abs. 13) in der Einrichtung eingesetzt, indem vermehrt über Palliativversorgung informiert und gesprochen wird. Den richtigen Zeitpunkt und die richtigen Worte dafür zu finden, wird weiterhin als zentrale Herausforderung und Ziel für Pflegende angesehen. Um dies zu erreichen, sind professionelle Grundlagen in Palliativwissen und Kommunikationskompetenzen erforderlich, denn „[…] in den Altenheimen wird gestorben, natürlich wird hier gestorben. Aber es kommt darauf an wie […]“ (Int. 1, Abs. 35). Um den mit dem Sterben verbundenen Leidenserfahrungen individuell und angemessen begegnen zu können, sind diese Kompetenzen bedeutsam und hilfreich.

> „[…] Ja es ist einfach so, dass ich weiß, dass man Dinge schöner machen kann, anders machen kann, zufriedener machen kann, ohne Qual […]“ (Int. 2, Abs. 54).

Wegen einer über längere Zeit bestehenden und gewachsenen Pflegende-Bewohner-Beziehung falle es manchen Pflegenden schwer, die Sterbephase zu akzeptieren und palliativ zu begleiten. Neben dieser fehlenden Akzeptanz von Pflegenden können fehlendes Wissen und Erfahrungen mit Sterbenden zu nicht-palliativen Handeln führen.

> „Ja und das ist eben ein ganz großes Problem bei vielen Mitarbeitern, […] die panisch werden. Was mach ich denn jetzt und ach Gott, hol mal schnell das Absaug-

> gerät, hol mal schnell, hol mal schnell das Sauerstoffgerät und und und, also diese Hyperaktivität aus Unsicherheit, aus Nichtwissen, das findet man leider Gottes noch oft ja“ (Int. 4, Abs. 71).

Aufgrund der gesammelten Berufserfahrungen handelt diese Pflegende bewusst als Modell für ihre Teamkollegen, um die mit Sterben und Tod einhergehenden Berührungsängste zu reduzieren, wie die folgende Aussage verdeutlicht:

> „[…] ich hol mir die einfach dazu und zeig ihnen einfach, wie schön man auch sterben kann. […] und eigentlich die Angst davor zu nehmen“ (Int. 4, Abs. 73).

Nicht in allen Einrichtungen sind Fachpersonen mit spezifischer Weiterbildung in Palliative Care beschäftigt, obwohl dies aus Sicht der Studienteilnehmenden als wichtig erachtet wird (u. a. Int. 6, 7, 8, 9). In den Pflegeheimen mit qualifizierten Pflegefachpersonen existieren Nachschlagewerke zu häufig auftretenden Pflegephänomenen am Lebensende. Außerdem können diese Mitarbeitenden als Ansprechpartner oder Vermittler in schwierigen Versorgungsituationen oder bei Konflikten hinzugezogen werden (u. a. Int. 1, 2, 3, 18).

Folglich bilden spezifische palliative Kompetenzen von Mitarbeitenden, die Anleitung und Begleitung von weniger erfahrenen Pflegenden, die Implementierung einer palliativen Kultur sowie eine offene Kommunikation über Sterben und Tod, innerhalb der Einrichtung bedeutsame Aspekte einer Palliativversorgung in der stationären Langzeitpflege.

Die Bedeutung von Abschieds-und Trauerarbeit für Pflegende

In Pflegeheimen besteht häufiger eine über längere Zeit gewachsene Pflegende-Bewohner-Beziehung, so dass Pflegende davon sprechen, dass sie Bewohner in ihr „Herz“ (Int. 11, Abs. 5) schließen. Wegen dieser emotionalen Verbundenheit, die nicht als mangelnde professionelle Distanz zu verstehen ist, gehören zu einer palliativen Ausrichtung auch Aspekte der Abschieds- und Trauerarbeit (u. a. Int. 1, 3, 5, 11, 16). Das Erleben von Pflegenden nach dem Tod eines Bewohners und das Bedürfnis nach einer Abschieds- und Trauerkultur wird im folgenden Zitat anschaulich beschrieben.

> „[…]. Das war uns einfach zu abrupt, da stirbt ein Mensch, das Bett wird abgeräumt oder ausgewechselt, das Zimmer wird gereinigt, das Zimmer ist leer. […] dieses Abrupte, Abgeschnittene, das hat uns belastet als Pflegende und dann haben wir für uns entschieden, dass wir halt diesen Weg gehen wollen fürs ganze Haus auch […]" (Int. 3, Abs. 43).

Um der Trauer Raum zu gewähren, wird die Etablierung von Trauersymbolen wie Gedenksteinen oder auch sogenannte Gedenkecken bzw. Ritualen in den Einrichtungen als wichtig erachtet Außerdem dienen diese Handlungen der Psychohygiene von Pflegenden, wie die Aussage, das sind „Rituale für die Seelenpflege“ (Int. 3, Abs.43) verdeutlicht. Dieses Gedenken, beispielsweise im Rahmen der Teamsitzung, bietet Pflegenden Gelegenheit über ihr Erleben während des Prozesses der Palliativbegleitung sowie über auftretende Probleme zu reden. In der gemeinsam stattfindenden Reminiszenz kann jeder mitteilen was ihm in der Begleitung der letzten Lebensphase eines verstorbenen Bewohners zu diesem Menschen einfällt oder ihn bewegt hat (Int. 16, Abs. 67). Wie bedeutend die Verabschiedung von den verstorbenen Bewohnerinnen für Pflegende ist und wie hilfreich die im Team etablierten Abschiedsrituale sein können, illustriert die folgende Aussage:

> „[…] Wir haben dann so einen kleinen Spruch so ‘nen Drei- bzw. Vierzeiler, da wird dann halt nochmal im Team darüber gesprochen, wie der Mensch so war und wie es uns damit ergangen ist, so dass wir einen Austausch haben. Vielleicht [dass man, E.B.] auch irgendeinen Zweifel von der Seele reden kann oder vielleicht einfach nur mal hören will: 'Du hast alles getan', das hilft einem auch weiter […]“ (Int. 3, Abs. 41).

Diese individuellen Trauer- und Abschiedsrituale sind für die einzelne Pflegende wie auch das Pflegeteam bedeutsam, da hiermit dem Anliegen nach einer angemessenen Verabschiedung von verstorbenen Bewohnerinnen entsprochen werden kann.

8.1.4 Zwischenfazit

Die ***bewohnerbezogenen Facetten*** konzentrieren sich auf Leitziele von Palliative Care, wie beispielsweise Leiden und Schmerzen zu lindern, bestmögliche Lebensqualität zu erhalten und individuelle Wünsche der betroffenen Person zu berücksichtigen. In diesen von den Studienteilnehmenden genannten Vorstellungen und Zielsetzungen spiegeln sich zentrale Merkmale und Prinzipien von Palliative Care wider, die zunächst nicht zwischen kognitiv gesunden und kognitiv beeinträchtigen Personen unterscheiden. Als demenzspezifischen Besonderheiten der Palliativversorgung wurden Aspekte des Vertrautseins mit dem Menschen mit Demenz, eine ressourcen- und leiborientierte Pflege die auf das emotionale Wohlbefinden abzielt, die bewusste soziale Teilhabe des Menschen mit Demenz und gemeinsame Abschiedsrituale für alle Mitbewohnerinnen identifiziert. Darüber hinaus wurden strukturelle, institutionelle und finanzielle Grenzen einer angemessenen Versorgungspraxis in der stationären Langzeitpflege aufgezeigt (vgl. Kapitel 8.1.1).

Die Ausführungen zu den ***angehörigenbezogenen Facetten*** von Palliative Care belegen, dass seitens der Pflegenden Informations- und Unterstützungsangebote für Angehörige als bedeutsam und notwendig erachtet werden, obgleich die jeweilige Umsetzung im Pflegeheimalltag sehr stark zwischen Pflegenden variiert. Zur Palliative Care gehört aus Sicht der Pflegenden auch eine über den Tod des Bewohners hinausgehende Abschieds- und Trauerarbeit. Wenngleich die Ausgestaltung dieser Angebote sehr unterschiedlich in den Einrichtungen praktiziert wird, besteht Konsens darüber, dass dies zu einer Palliativversorgung gehört. Im Gegensatz dazu ist es für Ärzte nachrangig, den palliativen Versorgungsgedanken zu betonen. Sie konzentrieren sich eher auf Symptome, beispielsweise Schmerzen oder verzichten gänzlich auf weiterführende Erklärungen für Angehörige (vgl. Kapitel 8.1.2).

Mit Erkrankungsschwere verschwinden die verbalen Mitteilungsmöglichkeiten der von Demenz betroffenen Person, so dass den mündlichen Informationen über die Wünsche und Vorstellungen am Lebensende möglichst frühzeitig Rechnung getragen werden sollte. Eine Diskrepanz zu dem formulierten Ziel zeigt sich in der Pflegepraxis dahingehend, dass gerade diese Informationen häufiger fehlen. Es wird argumentiert, dass es für Pflegende in stationären Einrichtungen problematisch sei, die Thematik Sterben und Tod frühzeitig anzusprechen. Bei manchen Pflegenden bestehen noch Ängste und eine gewisse „Sprachlosigkeit“ diesbezüglich. Um diese in der Pflegepraxis existierenden Berührungsängste bzw. Überforderungen zu überwinden, sind palliative und kommunikative Kompetenzen, die gezielte Integration des Palliativgedankens in den Heimalltag und strukturelle Verbesserungen für eine angemessene Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz sowie Abschieds- und Trauerarbeit für Pflegende von zentraler Bedeutung (vgl. Kapitel 8.1.3).

8.2 Charakteristika von Pflegenden und Kontextfaktoren für palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz

Im Folgenden werden Charakteristika von Pflegenden und Kontextfaktoren für palliativ-pflegerisches Handeln bei Demenz in vier Unterkapitel erläutert (vgl. Abbildung 5): ***Charakteristika von Pflegenden, Zuschreibung von Bewohnern mit Demenz als Sterbende*** und ***Arten der Bedürfnisermittlung in der Pflegebeziehung*** sowie ***spezifische Rahmenbedingungen und bestehende Ressourcen.*** Diese stellen wesentliche förderliche bzw. hemmende Faktoren für eine palliative Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege dar.

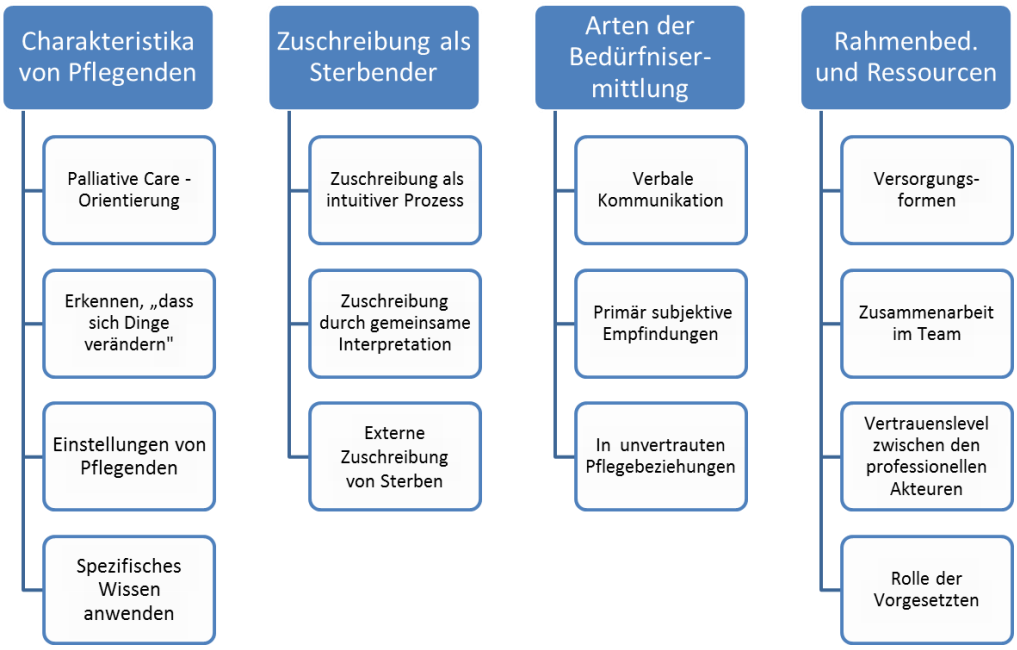


Abb. 5: Überblick über die Kategorien „Charakteristika von Pflegenden und Kontextfaktoren für palliatives Pflegehandeln“ (eigene Darstellung)

8.2.1 Charakteristika von Pflegenden

Pflegerisches Handeln wird durch spezifische Merkmale von Pflegenden beeinflusst. Im Hinblick auf Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege sind dies pflegerische Handlungsorientierung in Bezug auf Palliative Care, das Wahrnehmungsvermögen in Pflegesituationen, das persönliche Wertesystem von Pflegenden und deren spezifisches Wissen und Erfahrungen.

8.2.1.1 Palliative Care-Orientierung im Pflegehandeln

Die Palliative Care-Orientierung von Pflegenden bei Demenz werden anhand von zwei Ausprägungen dargestellt: Palliative Care als Kontinuum und Palliative Care als Umschaltprozess. ***Palliative Care als Kontinuum*** ist durch eine fortdauernde Handlungsorientierung im Umgang von Menschen mit Demenz und durch eine Parallelität personenorientierter und palliativer Aspekte unabhängig von der Todesnähe gekennzeichnet. Anders verhält es sich bei der Kategorie ***Palliative Care als Umschaltprozess***. Hier bildet erst die pflegerisch-medizinische Zuschreibung im Hinblick auf das Lebensende demenzerkrankter Personen den Ausgangspunkt für eine palliative Versorgungspraxis (vgl. Kapitel 8.2.2).

Palliative Care als Kontinuum

Menschen mit Demenz werden im Kontext dieser Ausprägung eher als palliativbedürftige Person angesehen. Dies bedeutet, dass mit Beginn der kognitiven Einbußen bei Menschen mit Demenz beziehungsweise mit dem Heimeintritt, palliative Prinzipien in pflegerisches Handeln integriert werden. Anders als bei tumorerkrankten Personen ist eine vorrangig kognitive Vorbereitung und Begleitung bis zum Tod im Demenzverlauf nicht mehr möglich, wie die Aussage von der folgenden Pflegenden verdeutlicht:

> „[…] gerade bei dem Krankheitsbild Demenz ist ja oft, ein Sterben beginnt viel früher, wenn Fähigkeiten nachlassen, wenn die eigenen Angehörigen nicht mehr erkannt werden. D.h. es treten einfach viele Verluste ein […] und somit ist es eigentlich auch, ich sag oft, ein langsames Abschied nehmen“ (Int. 5, Abs. 6).

Demnach wird Palliative Care nicht als ausschließliches Versorgungskonzept für die Sterbephase von Menschen mit Demenz verstanden, sondern als ein kontinuierliches Handlungsmuster im pflegerischen Umgang mit Menschen mit Demenz. Die „Vorbereitung oder Begleitung in der letzten Lebensphase bis hin in der Sterbensphase“ (Int. 5, Abs. 8) muss für diesen Personenkreis frühzeitiger beginnen. Im konkreten Pflegehandeln müssen sie sorgfältig abwägen, ob die Interventionen und Entscheidungen für die demenzerkrankten Bewohnerinnen situativ angemessen sind. Maßstab für das Pflegehandeln ist die Ausrichtung an einer bestmöglichen Lebensqualität von Menschen mit Demenz und eine Orientierung an Wünschen und Vorlieben des Bewohners bis in die Lebensendphase.

Palliative Care beginnt mit dem Heimeintritt

Das Leben und Wohnen in einem Pflegeheim bedeutet „den Menschen hier ein würdevolles Daheim zu bieten, und da gehört auch die Begleitung bis zum Tod dazu, das ist eigentlich untrennbar“ (Int. 1, Abs. 5). In der professionellen Pflegepraxis ist Palliative Care dementsprechend wichtig und unverzichtbar für die Begleitung von Menschen mit Demenz im Handlungsfeld der stationären Altenpflege.

> „Das ist ganz normaler Alltag, das ist ganz normaler Alltag. Palliative Versorgung beginnt eigentlich ab dem Tag, an dem sie zu uns ins Haus kommen, mitunter. Weil das ist die letzte Lebensphase, die sie hier bei uns erleben und dann versucht man diese so gut wie möglich zu gestalten“ (Int. 3, Abs. 91).

Mit dem Einzug des Bewohners in das Pflegeheim beginnt eine individuell-situativ angepasste Pflege, die aktivierende und palliative Prinzipien gleichermaßen berücksichtigt.

> „[…] so wie der Mensch selbst gelebt hat, seinen Alltag gestaltet hat, dass man da halt auch ein bisschen diesen Rhythmus beibehält und einfach in Würde diesen letzten Weg mit ihm geht und ihn begleitet“ (Int. 3, Abs. 3).

In diesem Pflegeverständnis ist neben dem Aufrechterhalten von Normalität im Alltag auch die Achtung der Würde für demenzerkrankte Bewohner bedeutsam. Eine würdevolle Pflege und Begleitung wird im Vermeiden jeglichen Zwangs bei Pflegemaßnahmen, beispielsweise im Bereich der Mobilisation, der Nahrungsaufnahme oder der oralen Medikamentengabe gesehen. Dies bedeutet, dass „[…] alles was mit Zwang zu tun hat, alles was offensichtlich gegen das Bedürfnis von Bewohner geht […]“ (Int. 10, Abs. 63) keiner würdevollen Versorgung von Menschen mit Demenz entspricht.

Palliative Care stellt implizit eine Konstante in der Pflege von Menschen mit Demenz dar. Die Person mit ihren Bedürfnissen und Bedarfen steht im Mittelpunkt der pflegerischen Bemühungen. Es wird an dem Alltagsrhythmus des zu versorgenden Bewohners mit Demenz angeknüpft mit besonderem Augenmerk darauf, mögliche Belastungen und Leidenserfahrungen der betroffenen Person zu begrenzen, indem sich an palliativen Prinzipien orientiert wird.

Palliative Care als Umschaltprozess

Im Unterschied zu der vorherigen Kategorie wird erst durch die zugeschriebene Todesnähe des Menschen mit Demenz eine Palliative Care - Orientierung eingeleitet. Mit der Aussage *„aus einem anderen Blickwinkel sehen“* wird illustriert, dass sich diese Handlungsorientie-

rung vorrangig auf die Lebensendphase (*End-of-Life*) von Menschen mit Demenz bezieht. Dieses Verständnis von Palliative Care impliziert zudem, dass eine Palliativversorgung im Hinblick auf Bedürfnisorientierung umfassender ist als die „normale“ Altenpflege.

> „Wie gesagt, das aktivierende tritt in den Hintergrund. Ich bin eher dafür da um Schmerzen, Leid zu lindern, da zu sein, auch im emotionalen Sinne, ansprechbar sein, da sein, nicht mit dem Waschlappen, sondern halt mit dem Ohr, mit dem Auge, mit der Hand“ (Int. 12, Abs. 5).

In der pflegerischen Alltagspraxis bedeutet dies, dass Pflegeaktivitäten sich weniger an Reinigungs- bzw. und Hygienemaßnahmen ausrichten, sondern psychosoziale Dimensionen deutlicher ins Augenmerk rücken. Folgende Pflegende beschreibt ihr Tun als „[…] intensive Betreuung, nicht nur medizinisch, sondern auch persönlich, die deutlich über die übliche Pflege- und Betreuungspraxis hinausgeht“ (Int. 13, Abs. 5). Beziehungs- und Erlebensaspekte werden im Umgang mit Menschen mit Demenz gewichtiger und werden in der Pflegeinteraktion stärker akzentuiert. Durch diesen Umschaltprozess orientiert sich pflegerisches Handeln konsequenter an dem aktuellen subjektiven Befinden und Erleben der demenzerkrankten Person und weniger an körperorientierten Verrichtungen im Sinne der nachzuweisenden und abrechenbaren Pflegeleistungen.

> „[…] Auch nicht nur für die pflegerelevanten Dinge, sondern eben diese Dinge, dass man mal in Ruhe bei ihm sitzen kann, Musik anmachen, weil man weiß, das hat er geliebt oder einfach nur mal die Hand halten, diese Sachen, die denke ich, sind für mich dann immer auch ganz wichtig und versuche ich auch im Ablauf irgendwie zu ermöglichen […]“ (Int. 6, Abs. 9).

Mit der Zuschreibung des Menschen mit Demenz als Sterbender und im Kontext des herannahenden Todes der zu pflegenden Person, wird ein Übergang zu palliativen Versorgungskonzepten eingeleitet. „Also man ist eher so als Begleiter da, nicht als der Waschende sondern der eher Umsorgende, für die Leute da sein […]“ (Int. 12, Abs. 3). Pflegerisches Handeln soll dem *„Umsorgen“* sterbender Bewohner dienen und durch individuell-emotionale Zuwendung das Wohlbefinden der zu pflegenden Person gefördert werden.

Gezielte Auswahl von Pflegepraktiken zur Steigerung des Wohlbefindens

Eine veränderte Handlungsorientierung von Pflegenden lässt sich am Beispiel der Körperpflege verdeutlichen. Pflegerische Handlungen, wie tägliches Duschen des Bewohners, werden von Pflegenden hinsichtlich der Auswirkungen auf das individuelle Wohlbefinden der zu pflegenden Person bewusster reflektiert und beurteilt. Es werden beispielsweise

beruhigende Waschungen bei vorliegenden Ängsten zugunsten der üblichen täglichen Routinewaschungen durchgeführt oder nur die Haare der Person gewaschen, da dieser stark schwitzt. Dies bedeutet nicht, dass Hygieneaspekte vernachlässigt werden, sondern vielmehr, dass das gezielte Fördern des Wohlbefindens zum Maßstab von Pflegehandlungen wird.

> „[…] das Waschen steht nicht wirklich mehr im Vordergrund, es ist mehr ´ne Wohlfühlkiste denn ´ne Sauberkeitskiste. Klar soll schon noch sauber sein, aber nicht um jeden Preis. Also wir waschen dann nach Wunsch sofern dieser äußerbar ist oder wir ihn interpretieren können. Für viele ältere Herrschaften ist es zum Beispiel echt eine Wohltat, wenn sie es vom Kreislauf her hinkriegen, von der Schmerzsituation wenn man ihnen die Haare wäscht, das mögen sie sehr, weil durch das viele hin und her wälzen, das meistens durch die Unruhe kommt, schwitzen sie sehr stark und […] dann wuscheln sie sich in den Haaren rum und man merkt, dir gefällt das gerade nicht und dann macht man dann halt ´ne Kopfwaschung, wenn's möglich ist von der Schmerzsituation her, dann ist das auch ok. Oder Beine waschen, Arme waschen reicht völlig aus, also man muss nicht wirklich den ganzen Mann komplett waschen. […]" (Int.12, Abs. 37).

Sterbende Personen werden in der Lebensendphase, wenn es die Arbeitsorganisation zulässt, häufiger von zwei Pflegenden versorgt und „[…] eher am Ende der ganzen Versorgungsleistung, weil man dann mehr Zeit hat […]" (Int.12, Abs. 25). Von Pflegenden wird außerdem betont, dass es wichtig ist darauf zu achten, was im Beisein des Bewohners besprochen wird und sich viel Zeit zu nehmen für das Erklären und Durchführen von Pflegehandlungen, da dies zur Beruhigung beitrage.

> „[…] dass wir viel Zeit brauchen für den Bewohner, für die Pflege auch und auch viel sprechen mit [dem, E.B.] Bewohner und dass alles viel ruhiger dann ablaufen soll, harmonischer und ruhiger ablaufen soll, komplett den Stress wegnehmen […]" (Int. 10, Abs. 18).

Es werden einerseits verschiedene Interventionen, beispielsweise Musik, ausprobiert, um die Pflegesituation für den Bewohner positiv zu gestalten und andererseits mögliche belastende Maßnahmen, beispielsweise Lagerungen bewusst reduziert oder vermieden.

> „[…] und dass man dann guckt, wie reagiert er, wenn ich ihn jetzt bewege, oder wenn ich das Zimmer dunkel mache oder leise Musik anmache. […] muss ich ihn jetzt doch unter die Dusche oder sag ich mal, er ist nicht geduscht, die Woche reicht es aus, dass man nur guckt, wie geht's dem Bewohner dabei […]" (Int.13, Abs. 39).

Demzufolge dient das pflegerische Handeln der Bewältigung unangenehm erlebter Situationen von Menschen mit Demenz. Es wird behutsamer durchgeführt und fokussiert darauf, ein größtmögliches Wohlbefinden der zu versorgenden Person zu erreichen.

8.2.1.2 Erkennen, „dass sich Dinge verändern"

Zur angemessenen Situationsbeurteilung gehört ein sprachlicher und nicht-sprachlicher Zugang zu Menschen mit Demenz. „Wir reden mit den Bewohnern, manchmal haben wir Glück und sie nicken noch oder geben uns ein Zeichen mit den Augen, also diese Gestik und Mimik […]“ (Int. 3, Abs. 19). Gerade in der fortgeschrittenen Demenz ist der verbale Zugang für die Bedürfnisermittlung nicht mehr möglich. Im Kontext pflegerischen Handelns bildet ein sorgfältiges Beobachten und Deuten von möglichen Hinweisen eine wichtige Grundvoraussetzung. Diese sensible Beobachtungsleistung wird von Pflegenden (u. a. Int. 2, 5, 9, 11) in Aussagen wie „wir achten auf Kleinigkeiten“ (Int. 3, Abs. 9) bzw. „durch Hinhören und Hinschauen sieht man sehr viel“ (Int. 17., Abs. 11) zum Ausdruck gebracht. Die Qualität innerhalb der Pflegenden-Bewohner-Beziehung ist ebenfalls entscheidend für das Erfassen von Bedürfnissen (vgl. Kapitel 8.2.3). Angesichts einer über längere Zeit gewachsenen Nähe und engen körperlichen und sozialen Kontakten von Pflegenden zu den demenzerktankten Personen ist es erfahrenen Pflegefachpersonen möglich, diese graduellen und subtilen Äußerungen wahrzunehmen und zu interpretieren. „Es ist jedes Mal unterschiedlich, ja das ist von Mensch zu Mensch verschieden […]" (Int. 3, Abs. 17). Die von Pflegenden beobachtbaren und wahrgenommenen Signale sind vielfältig, denn „[…] die [Menschen mit Demenz, E.B] haben ihre eigenen Regeln und die gibt's in keinem Schulbuch […]" (Int.16, Abs. 13).

Trotz bestehender Schwierigkeiten von Pflegenden, bestimmte, für einen palliativen Übergang in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz bedeutsame Hinweise fest zu umreißen, lassen sich verschiedenartige Hinweise ableiten. Diese beziehen sich sowohl auf körperliche und verhaltensbezogene wie auch auf zwischenleibliche Aspekte.

Körperliche Hinweise

Neben akut auftretenden Symptomen, wie beispielsweise Atemnot (Int. 16, Abs. 25), schildern Pflegende allgemeine physische Hinweise (u. a. Int. 2, 10, 11, 14, 16) wie Hautfarbe bzw. Blässe oder einen generellen körperlichen Abbau. Eine erhöhte Sturzneigung mit schweren Folgen (Int. 10) und „dass sich irgendetwas verändert am Essverhalten“ (Int.

6, Abs. 5) bilden aus Sicht der Pflegenden Anzeichen für die Lebensendphase von Menschen mit Demenz. Diese zeigen sich beispielsweise graduell in verlängerten Ruhe- und Schlafphasen (Int. 2) oder betreffen schon bestehende Anzeichen, wie beispielsweise die Zunahme von Schluckbeschwerden (Int. 2, Abs. 24) oder Mobilitätseinschränkungen (Int. 14, Abs. 24). Außer diesen körperlichen Anzeichen sind auch Verhaltensänderungen des Bewohners bedeutsam für eine pflegerische Situationseinschätzung.

Verhaltensbezogene Hinweise

Zu den verhaltensbezogenen Anhaltspunkten gehören zunehmende Rückzugstendenzen (Int. 7, Abs. 31), das nachlassende Interesse an der Umgebung (Int. 13, Abs. 13) bis hin zur Teilnahmslosigkeit (Int. 7, Abs. 29) oder auch eine ansteigende Ruhelosigkeit und Agitiertheit (Int. 10, Abs. 21). Diese dargebotenen Hinweise müssen sich erkennbar von den bekannten und beobachtbaren Verhaltensweisen der zu pflegenden Person unterscheiden, damit diese als Zustandsveränderungen oder -verschlechterung wahrgenommen werden.

Es scheint so zu sein, dass diese Situationsdeutungen zu Beginn noch als zu vage und vorläufig erlebt werden und erst einen gewissen Zeitraum andauern müssen, bevor diese Zuschreibung erfolgt. Interessant dabei ist, dass die wahrgenommenen Schwankungen von Pflegenden nicht nur als Abwärtstendenz, sondern auch als vorübergehender Zustand reflektiert werden, die eine mögliche Stabilisierung des Zustandes nicht ausschließen. Eine Umkehr bisheriger Verhaltensweisen bei demenzerkrankten Personen stellt für Pflegende (u. a. Int. 6, 7, 8, 10, 12, 13) einen offensichtlichen Hinweis für den Übergang in die Lebensendphase dar:

> „[…] oder dann halt auch, dass die Stimmung umschwenkt. Dass also halt jemand der früher eher ruhig war, dann auch plötzlich abwehrend wird. Das hab´ ich auch schon erlebt, das gibt‘s also auch. Oder jemand der immer eine Abwehrhaltung hat, auch in der Demenz, dass er dann irgendwann einfach ja alles akzeptiert was man ihm anbietet […]“ (Int. 6, Abs. 25).

> „Selten körperlich, irgendwie es ist beim Dementen eher wirklich doch das Verhalten. Weil, wie man so schön sagt, wir kennen unsere Pappenheimer mit der Zeit […] ja doch. Es ist eher eine Verhaltensgeste, also es geht eher in Richtung Verhaltensänderung, […]. Aber häufig ist es eine ganz starke Unruhe, eine ganz arge Verkehrung vom Verhalten ins Gegenteil […]“ (Int. 12, Abs. 17).

Deutlich in den Schilderungen von diesen Pflegenden wird, dass verhaltensbezogene Hinweise bei Menschen mit Demenz für Pflegende gleichermaßen bedeutsam sind wie körper-

liche Anzeichen. Immer wieder werden auch Momente der Klarheit bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz beschrieben, „manche fangen dann plötzlich an sich zu bedanken durch Streicheleinheiten oder durch Bemerkungen, manche werden nochmal hellwach“ (Int. 16, Abs. 25). Folgende Pflegende berichtet davon, dass Angehörige von der demenzerkrankten Bewohnerin seit langem wiedererkannt wurden, „[…] wo wir gesagt haben, kann eigentlich theoretisch vom Krankheitsbild gar nicht mehr sein, aber die sagen so: ‚he meine Tochter war heute da‘ […], also das ist auch so im Vorfeld […]“ (Int.13, Abs. 27) vorgekommen. Andere demenzerkrankte Bewohner treffen verbale Äußerungen, die aus der Perspektive von Pflegenden, als Anzeichen auf die Lebensendphase interpretiert werden.

> „[…] Aussagen wie ‚ich will jetzt nach Hause.‘ Nicht dieses Fortlaufen nach Hause, sondern dieses, ich will zu meiner Mutter oder ich will zu meinem Willi oder wo auch immer hin, diese Sehnsucht so nach dem anderen Teil des Lebens, sag ich immer […]“ (Int. 2, Abs. 55).

> „[…] oder auch Demente, wo ganz klar sagen ‘ich will nicht mehr‘ und das kommt viele Male, also lange Zeit vorher kommt dann gar nix und dann kommt dieses ‚ich will nicht“ (Int. 13, Abs. 25).

Interessant an diesen Aussagen von Pflegenden ist der Stellenwert, den die unterschiedlichen wahrgenommenen Verhaltensänderungen bei den demenzerkrankten Personen in Situationsbeurteilungen einnehmen und wie stark situativ-individuell diese geprägt sind. Im Kontext dieser pflegerischen Situationsbeurteilung erfolgt die Zuschreibung des Menschen mit Demenz als in der letzten Lebensphase befindlich. Dies bildet den Ausgangspunkt für eine zunehmend palliativpflegerische Handlungsorientierung in der Versorgung von demenzerkrankten Bewohnerinnen. Außerdem wird deutlich, dass Pflegende weniger von medizinisch messbaren Parametern berichten, sondern viel mehr im pflegerischen Interpretationsprozess andere Gesichtspunkt heranziehen, die nachfolgend dargestellt werden.

Zwischenleibliche Kommunikation als Medium des Erkennens

Die Wahrnehmung von subtilen Hinweisen bei Bewohnern ist ein wichtiger Gradmesser für die Einschätzung einer Pflegesituation. Diese „Dinge“ lassen sich nicht immer leicht verbalisieren, wie die Aussage einer Pflegenden zeigt, „[…] ja man merkt’s irgendwie, ich kann das jetzt gar nicht so in Worte fassen, aber es sind alles Anzeichen die dazu führen“ (Int. 3, Abs. 65). Von Pflegenden wahrgenommene Nuancen können sehr unterschiedlich sein und basieren auf ihrem praktischen Handlungswissen, das sie im Laufe ihrer Berufstä-

tigkeit gesammelt und herangebildet haben. Durch die Aussage „ich muss erst mal erfühlen, um was es hier geht“ (Int. 2, Abs. 86), erfassen Pflegende intuitiv sehr viel in komplexen Pflegesituationen und sind sensibel für subtile Körpersignale, beispielsweise in den Reaktionen auf körperliche Berührungen. Mit der Äußerung einer „kompletten Müdigkeit vom Körper“ (Int. 11, Abs. 12) wird beispielsweise ein wahrgenommener Energieverlust bei dem Bewohner umschrieben. Darüber hinaus tragen Hinweise in der Sprache, leibliche Empfindungen, Mimik oder Gestik zur Gesamteinschätzung bei. Dies betrifft insbesondere auch kleine Nuancen im Gesichtsausdruck, dem Ausdruck der Augen oder in der Körperhaltung bzw. Körperspannung.

Stimme

Für Pflegende zeigt sich in der Stimme die aktuelle Befindlichkeit, die sich im Klang, der Lautstärke oder der darin liegenden Erregung ausdrückt. Diese Pflegende fasst dies wie folgt zusammen: „Also, ich kann zum Beispiel oder das können wir alle an Frau Olma ihrer Stimme festmachen, geht’s ihr gut oder geht’s ihr schlecht“ (Int. 4, Abs. 33). Umgekehrt berichtet folgende Pflegende, dass auch für demenzerkrankte Bewohner die Stimme der vertrauten Pflegenden ein wichtiges Medium darstellt, um Wohlbefinden zu fördern und sogar den Lebenswillen beeinflussen kann. „[…] ja das waren halt die Stimmen, sie hat uns erkannt an den Stimmen und hat sich wieder zu Hause gefühlt und sie lebt noch und das ist auch schon vier Jahre her […]“ (Int. 3, Abs. 49).

Berührung

Beim Berühren der Bewohnerin wird beispielsweise die Hauttemperatur, Hautbeschaffenheit oder die Körperspannung erspürt, die Rückschlüsse auf das Befinden zulassen jenseits verbaler Mitteilungen. Berührung stellt für Pflegende eine bedeutsame Informationsquelle zur Situationseinschätzung dar, wie das folgende Zitat zeigt: „was erstaunlich ist, dass die Menschen das oft selber zum Ausdruck bringen. […] meistens durch Berührung, […] (Int. 5, Abs. 64).“ Weiterhin wird deutlich, wie sensibel die Berührungsqualitäten von Pflegenden empfunden werden. Im Umgang mit Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz können diese Nuancen als Ausdruck eines intuitiv-situativen Gespürs von Pflegenden für leibbasierte Ausdrucksformen und Interpretationen verstanden werden.

Gerüche

Die sinnliche Wahrnehmungsleistung in Pflegeinteraktionen umfasst neben visuellen, akustischen und haptischen Hinweisen auch den Geruchssinn. So geben auch von Pflegenden wahrgenommene Gerüche bei dem Bewohner Hinweise auf den Zustand. „[…] ich bin sehr nach Gerüchen, nach Körperkontakt, ich entscheide einfach, wie ist die Haut beschaffen wie sieht der Bewohner aus, diese ganze Symptomatik, die halt in der Finalphase ganz wichtig ist. […]“ (Int. 18, Abs. 27). Dieser Aspekt scheint bei den befragten Pflegenden von nachrangiger, aber nicht unwesentlicher Bedeutung zu sein.

Zusammengefasst stellen die körperlich-leiblichen Wahrnehmungsprozesse von Pflegenden bei Menschen mit Demenz im Kontext der zwischenleiblichen Kommunikation ein wesentliches Medium im Erkennen von Befinden und Bedürfnissen der zu pflegenden Personen dar. Diese basieren auf dem Erfahrungswissen von Pflegenden und der intuitiv-situativen Empfänglichkeit für leibliche Dimensionen in Pflegeinteraktionen. Weitere Faktoren stellen das persönliche Wertesysteme von Pflegenden **(**vgl. Kapitel 8.2.1.3), das spezifische Wissen zu Demenz und Palliative Care (vgl. Kapitel 8.2.1.4) und die emotionale Nähe zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen **(**vgl. Kapitel 8.2.4.1) dar.

8.2.1.3 Einstellungen und Haltung von Pflegenden zu Sterben und Tod

Die gesammelten beruflichen und persönlichen Erfahrungen im Umgang mit Tod und Sterben werden als hilfreich und wichtig angesehen, um eine persönliche Haltung zu Sterben und Tod zu entwickeln. Der persönliche Glaube kann für Pflegende eine wichtige Ressource bilden, „ich selbst bin auch gläubig und dadurch schöpfe ich die Kraft“ (Int. 11, Abs. 46). Palliativ zu begleiten erfordert eine ausgeprägte Sensibilität und eine Reflexion der eigenen Einstellungen zur Thematik Tod und Sterben. Grundlage dafür ist ein „einfühlsames Hineinversetzen“ (Int. 3, Abs. 7) von Pflegenden in den zu versorgenden Bewohner. Folgende Pflegende vergleicht dies mit einer Art Hebammenfunktion die Pflegende für den Menschen mit Demenz am Lebensende übernehmen:

> „[…] gehe ich mal davon aus, dass ein Mensch […] dieses Bedürfnis nach Zuneigung und verstanden werden und Orientierung hat […]. Aber jetzt gibt’s diese Hebammen nicht, es gibt nicht mehr die fürsorglichen Mütterchen für die Spätchen, wer tut das, wer tut das, wer lässt sich mit seiner ganzen Kraft und mit seinem ganzen Menschsein auf diese Bedürfnisse ein, das sind nun mal halt die Pflegekräfte und deshalb kommt es auf die Wahrnehmung und auf die Haltung an und wie sie sich ja und wie sie sich darauf einlassen können“ (Int. 2, Abs. 92).

Eine andere Pflegende benennt zusätzlich, dass dieses Sich-einlassen „nur mit Lebenserfahrung und eigener Gelassenheit und [durch, E.B.] eine eigene Stabilität […]“ (Int. 16, Abs. 13) möglich sei, denn in palliativen Pflegesituationen sind eine höhere Aufmerksamkeit für den zu versorgenden Menschen und sinnliche Wahrnehmungsleistung von Pflegenden entscheidend.

> „Ich würde sagen, dass es mit dem persönlichen Empfinden immer zu tun hat. Kann ich, will ich jemanden gehen lassen? Wie stelle ich mir mein eigenes Sterben vor? Was hätte ich gerne für mich selbst? […]“ (Int. 18, Abs. 7).

Diese individuell zu entwickelnde Einstellung und Haltung von Pflegenden im Hinblick auf Sterben und Tod sind elementar, um sich auf die Belastungs- und Leidensaspekte, insbesondere im Handlungsfeld der stationären Altenpflege, einlassen zu können.

> „Ja die Einstellung allgemein zum Sterben […]. Angst zu sagen, was gibt’s danach? Gibt’s überhaupt was danach? Ja und diese Begegnung mit dem Tod. Ja wenn man das nicht verarbeiten kann für sich selbst als Person, dann kann man auch nicht dementsprechend unvoreingenommen auf die Menschen, die halt unserer Hilfe bedürfen, eingehen und dementsprechend begleiten […]“ (Int. 3, Abs. 61).

Dass eine palliative Versorgungsqualität nicht nur von vorhandenen Ressourcen abhängig ist, sondern vielmehr von der Haltung und Einstellung der Pflegenden, verdeutlicht diese Aussage: „[…] da sag ich immer wieder mit wie viel relativ einfachen Mitteln man so ganz viel erreichen kann“ (Int. 4, Abs. 13). Dies erfordert von Pflegenden eine Haltung zu Sterben und Tod zu entwickeln, um mit den Herausforderungen im Umgang mit Personen am Lebensende angemessen umgehen zu können. Für die professionelle Pflegepraxis ist die Reflexion dieser Thematik ein bedeutsamer Maßstab pflegerisch-ethischen Handelns, da dieser Einfluss auf die direkte Pflegeinteraktion hat. Qualitätsunterschiede im Pflegehandeln zeigen sich beispielsweise darin, ob diese vorrangig zweck- und verrichtungsorientiert oder personen- und bedürfnisorientiert geleistet werden (vgl. Kapitel 8.3)

8.2.1.4 Spezifisches Wissen zu Demenz und Palliative Care

Demenzspezifische Angebote zur Palliative Care existieren bislang in keiner der einbezogenen Einrichtungen. Die Vermittlung von spezifischem Wissen wird sowohl in der Pflegeausbildung (z. B. Int. 2, 6, 8, 15) als auch in den bisher angebotenen Fortbildungen vernachlässigt (z. B. Int. 10, 11, 15, 18). Von Pflegenden wird ein regelmäßiger Bedarf an Schulungen zu dieser Thematik gesehen, der insbesondere auch Pflegehelferinnen einbeziehen sollte.

> „[…] also für mein Befürworten fände ich es gut, wenn wir dieses Thema genauso wie andere Fortbildungen, die wir halt jetzt so haben, über Lagerungen oder Miktion oder so, wenn man so was [Palliative Care, E.B.] einbauen könnte […]“ (Int. 18, Abs. 67).

Pflegende verfügen über unterschiedliches Wissen im Kontext von Palliative Care und Demenz. Dies wiederum nimmt Einfluss auf das alltägliche Pflegehandeln im Hinblick auf eine adäquate Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen.

> „Also das ist so ne kritische Anmerkungen bei Menschen, die wirklich gar nicht mehr sich ausdrücken können, dass ich glaub, dass das einfach in den Ausbildungen deutlich zu kurz kommt für die Pflegeberufe. Da sehe ich ne große Gefahr […]“ (Int. 2, Abs. 70).

Neben einer unzureichenden theoretischen Vermittlung der spezifischen Palliativpflege von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sollte auch die erworbene Pflegekompetenz aus der beruflichen Praxis stärker in die Pflegeausbildung integriert werden, da diese als bedeutsame Wissensquelle angesehen wird:

> […] das würde ich mir auch wünschen, dass es Menschen gibt, die noch am Bett stehen, in diese Schulen gehen und berichten, was sie erfahren, erspüren und ertasten, ergreifen und befühlen durften […]“ (Int. 2, Abs. 70).

Diese Wissensdefizite sowie eine nicht vorhandene Sensibilität für demenzspezifische Erfordernisse können eine angemessene palliative Pflege und Begleitung von Bewohnern behindern. Es kann weiterhin dazu führen, dass beispielsweise Maßnahmen durchgeführt werden, die als unangemessen beurteilt werden müssen, da sie den Menschen mit Demenz unnötig belasten. In der alltäglichen Pflegepraxis müssen vielfältige Entscheidungen von Pflegenden getroffen werden, die im Sinne einer professionellen Kompetenz der fachlich-ethischen Fundierung bedürfen, insbesondere bei vulnerablen Personengruppen wie Menschen mit Demenz. Es wird auch deutlich, welchen Stellenwert Praxiswissen, gespeist aus persönlichem Wissen und Intuition für berufliches Handeln hat. Weiterhin ist die Interaktion und Reflexion im Team für die palliative Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz relevant.

Sofern eine Kooperation der Einrichtung mit Palliativmedizinern besteht, finden interne Schulungen, insbesondere zur Schmerzbehandlung für das Pflegepersonal, offenbar regelmäßiger statt. „[…] ich glaub das ist ein Prozess, das geht nicht von heut auf morgen. (…) und es muss ja auch jemand da sein, der es immer wieder ein Stückchen nach vorne treibt […]“ (Int. 2, Abs. 70). Die Aussage dieser Pflegenden macht deutlich, wie relevant die

kontinuierliche Weiterentwicklung in der palliativen Versorgungspraxis durch Fachwissen ist.

Um den Zugang zur Erlebenswelt von Menschen mit Demenz in professioneller Weise zu gestalten, bieten sich Validationstechniken in der Pflegepraxis an (u. a. Int. 9, 10, 14, 20). Diese Pflegende beschreibt ihre Erfahrungen wie folgt: „[…] da hab´ ich so viel erkannt und gesehen […], wenn man nicht mehr verstanden wird. Was macht das mit einem? Was machen die andern mit mir?“ (Int. 16, Abs. 9).

Neben der Validation werden sensorische Stimulation als besonders wirksame pflegerische Interventionen bis in die Lebensendphase angesehen. Sie sind eine

> „[…] Riesenchance im Umgang mit den alten verwirrten Menschen sowieso und mit Sterbenden nochmal besonders, weil es da viel um Gefühle geht und um Berührung und um Musik und Dinge, die ein dementer Mensch oder ein sterbender Mensch noch sehr lange spürt, mitbekommt, hört" (Int.17, Abs. 30).

Wenn Pflegende diese leiborientierten Pflegekonzepte beherrschen, können sie unterschiedliche Angebote gestalten, um das Gefühl von Sicherheit und Wohlbefinden bei Menschen mit Demenz gezielt zu fördern, die über Nähe durch Körperkontakt hinausgehen.

> „[…] Und das ist immer […] im Hinterkopf, wenn ich so zu jemanden hin geh und dann beobachte ich erst Mal und hör genau hin und stell mich vor die Tür, und da kann man ganz anders schaffen und es gibt auch einen viel tieferen Bezug […] während den paar Minuten“ (Int. 16, Abs. 5).

Diese spezifischen Pflegekonzepte bilden im Umgang mit demenzerkrankten Personen bis in die letzte Lebensphase eine wichtige Ressource. Pflegende erleben, dass gezielte Berührungen und stimulierenden Angebote eine positive Resonanz haben, indem Bewohner entspannen oder sich beruhigen lassen (Int. 7, 11). Im Kontext einer individuellen und situativorientierten Pflege von Menschen mit Demenz nehmen diese stimulierenden Angebote einen hohen Stellenwert ein. Die Gewährleistung von solchen Angeboten durch entsprechend qualifizierte Pflegepersonen wird von Pflegenden als zielführend angesehen, um Wohlbefinden zu fördern. Obgleich Pflegende um die positive Wirksamkeit solcher Interventionen wissen, stoßen sie im Pflegealltag immer wieder an Grenzen, die eine Umsetzung behindern.

> „[…] idealerweise wäre es so, dass da ständig jemand dabei wäre, dass der Bewohner nicht alleine wäre. Man versucht das zwar mit Angehörigen, mit Hospiz und so, aber trotzdem in der Nacht zum Beispiel sitzt keine Nachtwache neben dran […] und halt auch jemand, der dann auch `ne Ausbildung […] hat, also Validation oder

> diese basale Stimulation und die ganzen Techniken beherrscht und einfach auch dem Bewohner irgendwie Erleichterung zu bringen und ja ihm auch noch das Gefühl zu geben, dass er nicht alleine ist“ (Int. 9, Abs. 17).

Zusammengenommen werden spezifische pflegerische Interventionen im Kontext der Erlebenswelt von Personen mit Demenz als wirksam erlebt. Sie bieten Pflegenden die Möglichkeit, die Interaktion mit Menschen mit Demenz flexibel und situationsbezogen zu gestalten, um individuelles Wohlbefinden zu fördern oder unangenehme Situationen zu bewältigen. Hinzu kommt, dass die institutionellen Rahmenbedingungen, zum Beispiel die personelle Besetzung insgesamt und gerade im Nachtdienst, die Umsetzung solcher Pflegeinterventionen behindern, da die verfügbaren zeitlichen Ressourcen in der stationären Langzeitpflege dies nicht zulassen.

8.2.2 Zuschreibung von Bewohnern mit Demenz als Sterbender

Ausgangspunkt für eine palliative Handlungsorientierung bildet zumeist die Zuschreibung von demenzerkrankten Bewohnern als Sterbende. Diese Zuschreibung erfolgt individuell unterschiedlich und ist abzugrenzen von dem eigentlichen Sterbeprozess als phasenhaftes Geschehen. Zuschreibungen von Menschen mit Demenz als Sterbende finden als ***intuitive Prozesse***, durch ***gemeinsame Interpretation*** im Pflegeteam und als ***externe Zuschreibung*** statt.

8.2.2.1 Zuschreibung als intuitiver Prozess

Bei Menschen mit Demenz finden diese Zuschreibungsprozesse seltener aufgrund von Akutereignissen statt, sondern wegen der im Spätstadium der Demenz anzutreffenden fluktuierenden Verläufe eher intuitiv-prozesshaft. Charakteristisch für diesen intuitiven Prozess im Erleben von Pflegenden ist eine wahrgenommene Ahnung zur Veränderung des Zustandes des Pflegebedürftigen, der auf der Grundlage der emotionalen Nähe oder im Kontext von intuitiv-erfassten Deutungen erfolgt. In den Schilderungen folgender Pflegenden wird der intuitive Zuschreibungsprozess eines dementen Bewohners als Sterbender deutlich:

> „Wo beginnt sterben? Wenn, sagen wir mal so, wenn mein erfahrungstechnisches Unterbewusstsein mir sagt, da stimmt etwas nicht, das entspricht nicht dem normalen Auf und Ab der Person und es geht in 'ne gewisse Richtung, aber immer mit der Handbremse quasi in Angriffsstellung, weil es kann jederzeit anders sein. Ich sag das meinen Kollegen aber auch immer wieder, grade Azubis, dass das jederzeit wieder reversibel ist, dass das alles sich zurückbilden kann […]“ (Int.12, Abs. 11).

Von erfahrenen Pflegenden werden zwischenleibliche Phänomene wahrgenommen, die darauf hinweisen, dass mit dem Bewohner irgendetwas nicht stimmt oder anders ist (u. a. Int. 2, 3, 5, 11, 12, 16). Diese Wahrnehmungsfähigkeit ist eine durch Erfahrungswissen und Berührung erworbene implizite Kompetenz. Für Pflegende bildet dieses leibliche Wissen einen wichtigen Bestandteil für intuitive Situationsbeurteilungen, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht:

> „So aus Erfahrung bin ich da auch ein bissel sensibler geworden […]. Also, ich denke die Menschen spüren das auch irgendwo und zeigen das auch. Nicht immer verbal, aber meistens durch Berührung, dass sie länger vielleicht einem die Hand halten oder übers Gesicht streicheln oder wie auch immer. Das ist so, ja man spürt es irgendwo, ein nicht ausgesprochenes Abschiednehmen möcht ich mal so sagen, die spüren das schon […]“ (Int. 5, Abs. 64).

Mit zunehmender Berufserfahrung können mehr Vergleichsmaßstäbe für eine Gesamteinschätzung herangezogen werden, die in Pflegesituationen Geltung erlangen. Intuition weist bei diesen berufserfahrenen Personen auf ein stark individuelles und situationsbezogenes klinisches Wissen hin, dass Pflegenden im Umgang mit Menschen von Demenz implizit erworben haben und als Bestandteil pflegerischer Entscheidungsfindung erkennbar wird.

8.2.2.2 Zuschreibung durch gemeinsame Interpretation

Für eine pflegerische Situationseinschätzung werden von Pflegenden weniger vorliegende Diagnosen herangezogen werden, sondern vielmehr die durch eine genaue Beobachtung der Person mit Demenz ermittelten möglichen Hinweise der Zustandsveränderung. Um diese individuell wahrgenommenen Veränderungen verlässlich beurteilen zu können, wird eine gemeinsame Interpretation im Pflegeteam angestrebt. Die Situationsbeurteilung bei Menschen mit Demenz ist zu komplex, um von einer Person allein getroffen zu werden. Dieses bewusste und genaue Erfassen des Gesundheitszustandes erfordert zudem eine gewisse Vertrautheit mit demenzerkrankten Personen, da erst dadurch wahrnehmbare Verhaltensweisen vor der Folie bekannter Verhaltensweisen sensibler erfasst und gedeutet werden können. Vertrautsein ist gekennzeichnet durch die Dauer der Pflegebeziehung, emotionale Nähe und Verständigungsprozesse auf der Basis biografischer Lebensgewohnheiten und individuellen Bedürfnisse des Menschen mit Demenz. Bei einer kurzen und weniger engen Beziehung zwischen Pflegenden und der demenzerkrankten Person fehlen diese Vergleichsmaßstäbe und führen zu einer anderen Situationsbeurteilung, wie das nachfolgende Zitat zeigt:

> „[…] kann man nicht pauschalisieren, Sterben […]. Es ist eine Beobachtungssache, weil Sterben kann Minuten dauern, Sterben kann Monate bis Jahre dauern und deswegen ist das hochgradig eine Beobachtungssache vom betreuenden Team. Das ist nicht eine Einzelentscheidung von einer Person und schon gar nicht vom Krankenhaus, weil deren Einschätzung häufig sehr falsch liegen […]“ (Int.12, Abs. 11).

In den Ausführungen wird ersichtlich, wie sehr sich das betreuende Pflegesystem, die Wahrnehmungsfähigkeiten der Pflegenden, die Beziehung zwischen Pflegenden und zu pflegender Person mit Demenz auf die Situationsdeutungen auswirken. Für Pflegende, die in der alltäglichen Pflegepraxis im Krankenhaus einen weniger intensiven zwischenmenschlichen Kontakt, weniger persönliches Wissen und weniger Nähe zu dem Menschen mit Demenz haben, scheint es wesentlich schwieriger zu sein, die an eine komplexe Situationsbeurteilung verbundenen Anforderungen zu erbringen.

8.2.2.3 Externe Zuschreibung von Sterben

Die Zuschreibung von Sterben kann weiterhin durch externe Akteure erfolgen, beispielsweise, wenn Menschen mit Demenz aus dem Krankenhaus in das Pflegeheim zum Sterben entlassen werden. Pflegende in der stationären Langzeitpflege können diese im Krankenhaus getroffenen Feststellungen zum Zustand des demenzerkrankten Bewohners teils schwerlich nachvollziehen, da sie oftmals eine Stabilisierung des Zustandes des Bewohners im Pflegeheim erleben (vgl. u. a. Int. 12, 3). Das folgende Beispiel zeigt zudem die Fähigkeit des Menschen mit fortgeschrittener Demenz zur Selbstaktualisierung und wie sensibel sie ihre soziale und vertraute Umwelt noch wahrnehmen und darauf reagieren können. Im Kontext palliativpflegerischen Handelns ist bedeutsam, dass die zu pflegenden Person noch Augenblicke des Wohlbefindens bis in die Lebensendphase erfahren kann.

> „Wir hatten auch eine Bewohnerin, die war im Krankenhaus, kam wieder zurück, als sterbend entlassen. […] hatten wir vielleicht zwei Tage bei uns und die Frau fing wieder an zu essen, sie fing wieder an zu trinken, sie hat Mobilität gezeigt ja. Natürlich verweigern wir dann kein Essen und kein Getränk, nur, weil der Arzt sagt, es ist jetzt vorbei. […] sie lebt noch und das ist auch schon vier Jahre her. Eigenartig, Umgebung auch, bekannte Umgebung auch, bekannte Stimmen, bekannte Gesichter und dann das Gefühl von Sicherheit […]“ (Int.3, Abs. 49).

Das geschilderte Beispiel zeigt gleichzeitig wie schwierig es ist, eine angemessene Situationseinschätzung bei Menschen mit Demenz zu treffen, wenn diese den betreuenden Pflegenden nicht bekannt und spezifisches Wissen über die Person nicht vorhanden ist. Außerdem wird deutlich, dass neben der Beziehungsqualität zwischen Pflegenden und Pflegebe-

dürftigen eine vertraute Umgebung für den Menschen mit Demenz in der palliativen Pflege und Begleitung bedeutsam sind. Diese Aspekte könnten die disparate Situationseinschätzung zwischen Krankenhaus und Pflegeheim bei der gleichen Person möglicherweise erklären.

8.2.3 Arten der Bedürfnisermittlung in der Pflegebeziehung

Pflegende differenzieren zwischen Bewohnerinnen mit Demenzsyndrom und denen ohne kognitive Beeinträchtigungen und zwischen ihnen vertrauten Bewohnerinnen mit Demenz und neu eingezogenen Menschen mit Demenz.

Die Art und Weise der Bedürfnisermittlung innerhalb dieser Pflegenden-Bewohner-Beziehung wird dargestellt nach ***verbaler Kommunikation, primär subjektive Empfindungen in vertrauten Pflegebeziehungen und Bedürfnisermittlung in unvertrauten Pflegebeziehungen.***

8.2.3.1 Verbale Kommunikation zur Bedürfnisermittlung

Anders als bei Menschen mit Demenz ist die Bedürfnisermittlung bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigungen deutlich erleichtert, da diese direkt erfragt werden können. Das Vertrautsein mit dem Bewohner nimmt in den pflegerischen Handlungssituationen einen geringeren Stellenwert ein. Durch den verbalen Austausch zwischen dem Bewohner und Pflegenden mit der Möglichkeit des Nachfragens reduzieren sich aus Sicht der Pflegenden die Unsicherheiten in Situationseinschätzungen. Der Verständigungsprozess ist sprachlich geprägt und das Pflegehandeln ist an der verbalen Interaktion mit dem Bewohner orientiert. Dies bedeutet nicht, dass zwischenleibliche Kommunikation und das subjektive Empfinden in der Pflegeinteraktion bedeutungslos werden, sondern eher, dass die sprachliche Verständigung über Gefühle, Empfindungen und Bedürfnisse der Bewohner hilfreich sind, um individuell angemessener zu pflegen. Pflegende können auf aktuelle körperliche Symptome wie beispielweise Schmerzen, oder aber auch auf psychisch-emotionale Aspekte, wie Ängste oder dem Wunsch Abschied von einer wichtigen Bezugsperson zu nehmen, gezielter reagieren und passende Maßnahmen einleiten.

> „[…] Das ist halt schon hilfreich, wenn das jemand noch so äußern kann. Wenn dann jemand was trinken möchte oder nicht oder rechts oder links sich gern drehen möchte, oder Fenster auf oder zu, oder was ihm halt so selbst gut tut“ (Int. 14, Abs. 79).

Es ist erkennbar, dass die verbale Kommunikation zwischen Pflegenden und Bewohnern die dominierende Quelle für die Ermittlung von Bedürfnissen bildet. Der Bewohner kann aktiv in die Pflegesituation einbezogen werden und das pflegerische Handeln kann spezifisch und situativ stattfinden, beispielsweise als Positionswechsel oder Intervention im Umgang mit Angst.

> „[…] die können mir sagen, ich habe Angst, ich habe Schmerzen, ich möcht nicht alleine sein, ich möchte vielleicht nochmal irgendwo ein Enkelkind sehen, was weit entfernt wohnt, was Demente nicht können […].“ (Int. 13, Abs. 29).

Mit Abnahme der sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten von Bewohnern steigt für Pflegende die Notwendigkeit, auf andere Informationsquellen zurückzugreifen und andere Formen der Verständigung zu suchen und zu nutzen. Dies wird in dem nachfolgenden Abschnitt für den Umgang mit Bewohnern mit Demenz aufgezeigt.

8.2.3.2 Primär subjektive Empfindungen in vertrauten Pflegebeziehungen

Im fortgeschrittenen Demenzstadium ist die Möglichkeit des direkten Erfragens häufig nicht mehr gegeben. An die Stelle der Kognition tritt verstärkt die Gefühlsebene. Der emotionale und leibliche Zugang wird in diesem Kontext für die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz zentraler. In dem Verständnis von Pflegenden entspricht dies dem *„einfühlsamen Hineinversetzen“* in den zu versorgenden Bewohner.

Für das Situationsverstehen und die Auswahl geeigneter Pflegeinterventionen sind Vertrautsein mit der zu pflegenden Person, das Wahrnehmungsvermögen für leibliche Phänomene und die ethische Reflexion über das Pflegehandeln bedeutsam. Das Erleben von Vertrautsein basiert auf der emotionalen Nähe von Pflegenden gegenüber Pflegebedürftigen und der innerhalb dieser Beziehungsdauer gesammelten Kenntnisse über die zu pflegende Person. Demzufolge kann die Bedürfnisinterpretation und Wirksamkeit von pflegerischem Handeln in einer vertrauten Pflegebeziehung besser eingeschätzt und gezielter umgesetzt werden.

> „[…] Wenn man aber jemand über Jahre kennt und lang kennt, dann geht das nahtlos über und mit denen kann man auch ganz anders umgehen, weil man ja genau weiß, was sie lieben an Düften, an Musik […] das ist ein total anderes Arbeiten wie mit Leuten, die jetzt kommen […]“ (Int. 16, Abs.37).

Wenn das gemeinsame Situationsverständnis nicht mehr auf den verbalen Interaktionsmöglichkeiten zwischen Pflegenden und Bewohnern gründen kann, orientieren sich die

Pflegenden zunehmend an ihren subjektiven Empfindungen zur Situationsbeurteilung. Diese aus Beobachtungen und im Kontext der zwischenleiblichen Kommunikation gewonnenen Informationen bilden dann den Orientierungsrahmen für Pflegehandlungen. Die in der Pflegepraxis wahrgenommenen Phänomene bilden eine wichtige Grundlage für Entscheidungen und damit pflegerisches Handeln. Wie wichtig dieses Wahrnehmungsvermögen für leibliche Ausdrucksformen in der Pflegepraxis ist, zeigt das folgende Zitat:

> „[…] also, wenn man auch die Körpersprache des Demenzkranken sieht, das schon auch bemerkt, irgendwo signalisiert das auch der Demenzkranke […]“ (Int. 6, Abs. 23).

Die Art und Weise der Bedürfnisermittlung bei Menschen mit Demenz ist in ungewissen pflegerischen Handlungssituationen entscheidend durch die Vertrautheit in der Pflegebeziehung geprägt. Weiterhin nimmt die Aufenthaltsdauer des Bewohners mit Demenz im Pflegeheim Einfluss auf die Bedürfnisermittlung. Sind die individuellen Verhaltensweisen der zu pflegenden Menschen mit Demenz den Pflegenden vertraut, können diese auch kleine Veränderungen besser erkennen. Pflegende erfassen in der alltäglichen Praxis subtile Signale und Hinweise beim Bewohner intuitiv, auf der Grundlage eines unbewussten, spontanen „Bauchgefühls.“

> „[…] Das ist diese enge Beziehung, die wir zu unseren Bewohnern aufbauen, gerade oben in der gerontopsychiatrischen Betreuung, das merkt man, das spürt man, das hat man im Blut, wie man so schön sagt“ (Int. 3, Abs. 89).

Auch wenn es Pflegenden teilweise Schwierigkeit bereitet zu verbalisieren, was sie im Sinne einer zwischenleiblichen Kommunikation erspüren und in der Pflegeinteraktion nutzen, so wird dennoch deutlich, dass die Wahrnehmung körpersprachlicher Signale und das situative Sich-einlassen von Pflegenden eine wesentliche Grundlage für palliativpflegerisches Handeln im fortgeschrittenen Stadium der Demenz bilden.

8.2.3.3 Bedürfnisermittlung in unvertrauten Pflegebeziehungen

Wie bereits dargestellt wurde, ist es für Pflegende wichtig mit der demenzerkrankten Person vertraut zu sein, um ihren Zustand verlässlicher einschätzen zu können. Das Beobachten von üblichen Verhaltensweisen des Bewohners und das Wissen darum sind eine wichtige Grundlage, um Veränderungen wahrnehmen zu können. Zu den schwierigen Versorgungssituationen zählt deshalb die Neuaufnahme eines Menschen mit Demenz im Pflegeheim. Aus Sicht der befragten Pflegenden fehlen zu diesem Zeitpunkt wichtige Referenz-

maßstäbe zur Situationsdeutung. Diese Problematik wird als „kritischer bzw. heikler Moment“ bezeichnet, „weil da sind wir alle immer sehr unsicher. […]“ (Int. 12, Abs. 17).

Wenn nur wenig oder kein spezifisches Wissen über den Bewohner bzw. Beobachtungen über individuelle Verhaltensweisen vorhanden sind, ist beispielsweise die Schmerzerfassung schwieriger, wie das folgende Beispiel aus der konkreten Pflegepraxis illustriert:

> „[…] wenn ich aber einen nicht kenne, dann weiß ich ja nicht die Veränderung von vorher zum Ist-Zustand. Ich sehe ja nur den Ist-Zustand und weiß nicht was war. Bei den andern weiß ich ja wie es den Tag vorher oder drei Tage vorher war, also da kann ich, also ich persönlich, das ganz anders einschätzen“ (Int. 16, Abs. 43).

Von dieser Pflegenden wird an andere Stelle hingewiesen, wie schwierig auch die emotionale Anteilnahme in existenziell bedeutsamen Pflegesituationen ist, wenn der zu pflegende Mensch mit Demenz den Pflegenden nicht vertraut ist:

> „[…] Dann kommt man an die gar nicht dran, gefühlsmäßig. Man macht das gewissenhaft und korrekt und ich versuch sie auch immer zuerst zu berühren und sag, dass ich da bin. Man weiß ja nicht, was die noch aufnehmen, aber man kann es nicht vergleichen […]“ (Int. 16, Abs. 37).

In dieser Aussage wird deutlich, dass für ein individuell-situatives pflegerisches Handeln wichtige Informationen nicht in dem Maße zur Verfügung stehen, wie es aus Sicht von Pflegenden wünschenswert wäre. Es wird auf eine fachgerechte Pflege und Begleitung gemäß palliativen Grundsätzen geachtet. Auf individuelle Präferenzen des zu versorgenden Bewohners kann weniger eingegangen werden, da sie in diesem Stadium schwierig zu erfassen sind. Umso wichtiger wären hier Angaben zu der Wirkungsweise bisher durchgeführter Pflegeinterventionen zur Palliativpflege, die häufig nicht in der Pflegeüberleitung dokumentiert sind.

> „[…] Ich versteh, dass das Krankenhaus ein Ort des kurativen Geschehens ist, das ist schon ok, ich hätte bloß gern eine adäquate Information, wenn ich schon jemanden palliativ übernehme, dass ich weiterarbeiten kann, dass ich auch wirklich erfolgreich weiterarbeiten kann. […]“ (Int. 12, Abs. 57).

Ursächlich hierfür sei ein gering ausgeprägtes Bewusstsein solcher Pflegemaßnahmen seitens des Krankenhauses. Wie dieser Schnittstellen-problematik begegnet werden könnte, schildert diese Pflegende in einer späteren Interviewpassage: „[…] da könnte man dann doch noch ein anderes Formular reinpacken und wenn’s nur eine Seite ist, wir haben gute Erfahrung mit kalten Wickeln gemacht oder mit Kamillenauflagen oder den Sauerstoff hat er morgens gerne auf drei, abends hat er ihn gerne auf sechs […]“ (Int. 12, Abs. 59). Ob-

gleich diese Angaben für eine palliativ hochwertige Pflege und Begleitung wichtig sind, bestehen vielfach Informationsdefizite in der Versorgungspraxis zwischen der Akut- und Langzeitpflege.

Das gemeinsame Situationsverständnis zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen ist essentieller Bestandteil im pflegerischen Handeln und bildet die Basis für eine gelingende Pflege. Die zu pflegende Person und insbesondere Menschen mit Demenz sind im Besonderen davon abhängig verstanden zu werden, gerade in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen. Mit Verkleinerung bzw. Erlöschen des verbalen Kommunikationsraumes zwischen Pflegenden und Menschen mit Demenz nimmt die erlebte Unsicherheit im Pflegehandeln zu.

Durch die Beschreibung der Qualitäten einer Pflegenden-Bewohner-Beziehung wird deutlich, dass das Vertrautsein mit dem Menschen mit Demenz eine wesentliche Voraussetzung für das Aufspüren und Interpretieren wahrgenommener Hinweise darstellt. Der Grad der Vertrautheit zwischen Pflegenden und Menschen mit Demenz trägt demzufolge dazu bei, Ungewissheiten in pflegerischen Handlungen zu reduzieren.

8.2.4 Spezifische Rahmenbedingungen und Ressourcen

Die Ausgestaltung einer palliativen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz wird in den stationären Altenhilfeeinrichtungen durch die bestehenden Rahmenbedingungen und verfügbaren Ressourcen beeinflusst. In den Unterkapiteln werden die ***Versorgungsformen und spezifischen Ressourcen***, die ***Zusammenarbeit im Pflegeteam,*** die ***Zusammenarbeit mit den Ärzten*** sowie die ***Rolle der Vorgesetzten*** dargestellt.

8.2.4.1 Versorgungsformen und spezifischen Ressourcen

„Die sind mitten im Leben, die Bewohner"

Ein palliatives Pflege- und Versorgungskonzept lässt sich im Rahmen von spezifischen segregativen Versorgungskonzepten für Menschen mit Demenz aufgrund der Größe und geringeren Anzahl der zu betreuenden Bewohnerinnen besser verwirklichen als in integrativen Wohnbereichen. Durch eine große Nähe zwischen Pflegenden und Bewohnern und den intensiven Kontakten im Pflegealltag sind Bewohner ständig „im Blick“ der Pflegenden. „Wir kennen unsere Bewohner so genau und wie gesagt, wir haben sie von morgens bis abends vor den Augen […]“ (Int. 4, Abs. 29). Da viel Zeit in der Gemeinschaft ver-

bracht wird und ein gegenseitiger unmittelbarer Austausch zwischen den Anwesenden dadurch gefördert wird, ist nicht nur die Pflegende-Bewohner-Beziehung enger, sondern auch die Pflegende-Angehörigen-Beziehung.

Folgende Pflegende drückt diese Nähe und Normalität aus, indem sie den Aufenthaltsraum als „das hier vorne ist unser Wohnzimmer“ (Int. 4, Abs. 11) bezeichnet, indem eine häusliche Atmosphäre herrscht, die ein Gefühl von normalem Alltagserleben in vertrauter Umgebung begünstigt.

> „[…] Wir haben den Aufenthaltsraum, wir haben die Küche. Die Bewohner, die im Bett liegen müssen hinten in der Insel, die sind dabei. Die nehmen an allem teil, an jeder Unterhaltung, an allen Gerüchen, am Kochen, am Singen, am Streiten […], die sind mitten im Leben, die Bewohner. […] “ (Int. 4, Abs. 11).

Bei dieser Versorgungsform mit ständiger Präsenz von mehreren Pflegenden unterliegt das Pflegehandeln einer gewissen „kollegialen Kontrolle“, im Unterschied zu integrativen Wohnformen, wo Bewohner üblicherweise längere Zeit allein in ihrem Zimmer verbringen. Mit der Aussage „[…] es fällt alles sofort auf. […] die Befindlichkeit von dem Bewohner fällt sofort auf. Die Fehler, die durch Pflegekräfte gemacht wurden, fallen sofort auf. […]“ (Int. 4, Abs. 46) wird deutlich, wie das Wohlbefinden der Bewohner gezielter unterstützt werden kann. So werden beispielsweise ein nicht eingecremtes Gesicht oder eine nicht fachgerecht durchgeführte Lagerung sofort sichtbar und es kann darauf unmittelbar reagiert werden. Dies trägt dazu bei, das individuelle Wohlbefinden bis in die Lebensendphase des Bewohners zu fokussieren. Wie sich beispielsweise die Anwesenheit von sterbenden Bewohnern in der Gemeinschaft auswirkt, schildert das folgende Zitat:

> „[…] wir haben zum Beispiel oft Angehörigen angeboten mit ihrer Mutter oder [ihrem, E. B.] Vater ins Zimmer zu gehen, um vielleicht da Ruhe zu haben. Das hat keiner in Anspruch genommen. Bewohner, wo wir gedacht haben, wir fahren sie mal ins Zimmer, die hier vorne ruhig waren in der Sterbephase und so, ruhig und ausgeglichen waren. Als wir sie ins Zimmer gebracht haben, hat es nicht lange gedauert und da sind die unruhig geworden, die Atmung ging schneller und so weiter. Haben wir sie hier vorne hingebracht, dann haben die sich regelrecht beruhigt und unsere Bewohner sind alle hier vorne in der Gemeinschaft gestorben" (Int. 4, Abs. 21).

Dies bedeutet nicht, dass die Sterbebegleitung in Gemeinschaftsräumen positiver zu bewerten ist, sondern bedarfsweise eine flexible Möglichkeit zwischen Rückzugsoptionen und Teilhabe in der Gemeinschaft genutzt werden kann. Weiterhin wird deutlich, dass durch die Nähe und intensiveren Kontaktzeiten, dem direkten kollegialen Austausch zwi-

schen Pflegenden und dem Situationsbezug sich die im Kontext von Bedürfnisermittlung vorkommenden Unsicherheiten bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz reduzieren lassen.

Grenzen der palliativen Pflegepraxis durch integrative Versorgungsformen

In den integrativen Wohnbereichen für Menschen mit Demenz fehlt es im Pflegealltag hingegen zumeist an Personal und Zeit (u. a. Int. 6, 7, 8, 13, 14, 16, 17), weshalb eine an palliativen Prinzipien orientierte Pflege und Begleitung von Bewohnerinnen in der täglichen Pflegepraxis eigentlich nicht zu leisten ist. „Die Pflege ist ja so eine Rennerei, dass man oft nur Minuten hat“ (Int. 16, Abs. 5).

Wesentlich drastischer fällt die Beschreibung der Sterbebegleitung von dieser Pflegenden aus:

> „[…] das ist dann halt der Punkt wo’s hapert, weil man halt oft keine Zeit hat sich da mal dazu zu setzen, mal in Ruhe. Das ist halt meistens, man guckt schnell und muss dann eigentlich schon wieder weiter, weil es die Zeit einfach nicht zulässt und haben die Betroffenen dann keine Angehörigen, die da sind und dann sterben sie halt alleine, so ziemlich […]“ (Int. 8, Abs. 28).

Solche Situationen werden von Pflegenden als Dilemma erlebt, da sie in der konkreten Versorgungssituation einen nicht wirklich auflösbaren Konflikt haben. Gutes palliatives Pflegehandeln würde bedeuten, den Bewohner und auch die Angehörigen intensiver begleiten zu können, ohne den Druck zu haben wegen der noch anstehenden Arbeit bzw. der Verantwortung für einen reibungslosen Arbeitsablauf sorgen zu müssen.

> „[…] Also wir haben ganz oft Demente, die haben Angst oder sie sehen vielleicht irgendwas und sie können sich nicht äußern. Dass man da halt probieren muss und das man dann merkt, sie werden ruhig, wenn man im Zimmer ist und dann aber weiß, ich kann es im Moment nicht leisten, d. h. von der Besetzung her. Also, oft ist es ja so, dass wir ja wirklich dünn besetzt sind, dass ich dann nicht sagen kann, ich merke zwar, es tut ihm [dem Bewohner, E.B.] gut, wenn ich im Zimmer bin, wenn er vielleicht angefasst wird und ich kann nicht bleiben. […]“ (Int. 13, Abs. 29).

Ähnlich konflikthaft erlebt diese Pflegende die fehlenden Ressourcen für Gespräche mit den Angehörigen.

> „[…] Dass dann Angehörige ganz doll das Gespräch suchen und dann halt nicht nur so im Vorbeigehen, sondern dann auch oft im Zimmer erzählen so von der Mutter, wie war’s früher, von der Kindheit erzählen wollen und dass man dann

> wirklich so auf dem Sprung steht und man dann sagt: ‚so ich würd´ ja jetzt gerne und ich würde auch mal gern Kaffee mit euch trinken und zuhören, aber man kann es nicht, man kann es nicht leisten […]“ (Int. 13, Abs. 29).

Wegen der unzureichenden Personalausstattung käme es aus Sicht der befragten Ärzte zu vermeidbaren Krankenhauseinweisungen, was für Menschen mit Demenz eine große Belastung darstellt:

> „[…] in den Heimen […] sind die dann manchmal überfordert, weil einfach zu wenige Leute da sind. Und ist irgendwas, dann werden sie [Bewohner mit Demenz, E.B.] sofort wieder in die Klinik [verlegt, E.B.] und jeder Klinikaufenthalt, hin und her, und dann werden sie nach zwei Tagen wieder zurück und so, das ist immer kontraproduktiv. Und ich denke, da muss man einfach sagen dürfen: ‚ok, jetzt lassen wir, jetzt warten wir zu, wir machen Schmerzlinderung, wir machen Sauerstoff, was immer erforderlich ist, aber nicht unbedingt eine stationäre Behandlung im Krankenhaus“ (Int. 22, Abs. 37).

Zu den Einrichtungen mit einer höheren palliativen Versorgungsqualität scheinen diese mit spezifischen segregativen Wohnbereichen für Menschen mit Demenz zu zählen. Eine palliative Ausrichtung wird durch die zur Verfügung stehenden Strukturen und Ressourcen maßgeblich beeinflusst. Folgende Pflgende betont den Unterschied zu integrativen Wohnbereichen, in dem sie sagt, „man sieht alles, da fällt sofort jeder Fehler sofort auf, das ist manchmal, wo oben [im integrativen Wohnbereich, E.B.], da fällt das lange gar nicht auf“ (Int. 4, Abs. 44). Spezifische Pflege- und Versorgungskonzepte mit wenigen Bewohnern und einer höheren Präsenz von Pflegenden ermöglichen somit eine intensivere bedürfnis- und personenorientierte Rund-um-die-Uhr-Betreuung.

Spezifische Ressourcen zur Palliative Care

Für ein palliatives Pflege- und Versorgungskonzept existieren außer der Einbindung des ambulanten Hospizdienstes und Alltagsbegleitern, vorrangig in segregativen Wohnbereichen eingesetzt, weitere Ressourcen, deren Art und Umfang in den Einrichtungen divergiert. Zu diesen spezifischen Ressourcen, auf die Pflegende innerhalb von Palliative Care zurückgreifen können, gehören Kooperationen im Sinne eines Palliativnetzwerkes, Ergebnisse aus Arbeitsgruppen zur Thematik „Sterben und Tod“ sowie zusätzliche personelle Ressourcen in Form einer Musikgeragogin und Ordensschwestern.

In einer einbezogenen Einrichtung liegt der Schwerpunkt auf der Palliativversorgung. Dort ist ein Palliativnetzwerk vorhanden, in dem Palliativmediziner, Pflegefachpersonen mit einer Weiterbildung Palliative Care und ambulante Hospizhilfe kooperieren und sich re-

gelmäßig austauschen. Zudem werden in dieser stationären Pflegeeinrichtung regelmäßig Fortbildungen im Hinblick auf Symptommanagement angeboten.

> „[…] Wir haben hier auch ein Palliativnetzwerk, wo wir uns auch in den Pflegeheimen präsentieren und auch einen runden Tisch haben, einmal im Quartal, wo wir erfassen wo es Schwierigkeiten gibt oder Kommunikationsstörungen. […]“ (Int. 2, Abs. 36).

Durch die Teilnahme an einem Modellprojekt zur Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz in der stationären Langezeitpflege hatten in einer anderen Einrichtung alle Mitarbeitende die Möglichkeit an Schulungen rund um das Thema Demenz teilzunehmen. Um über Erfahrungen mit Sterben und das eigene Sterben reflektieren zu können, sind auch sogenannte Sterbeseminare sinnvoll. Dies sei gerade für Altenpflegeschüler schon zu Beginn der Ausbildung wichtig, da diese in der Pflegepraxis früh mit Sterben und Tod konfrontiert sind.

Vereinzelt werden Supervisionsangebote für Mitarbeitende angeboten, insbesondere wenn die Belastungen der Pflegenden durch dramatische bzw. schwierige Sterbefälle in einem Wohnbereich besonders hoch waren (Int. 17).

Zusätzlich kann in einer der Einrichtung eine Musikgeragogin in die palliative Begleitung einbezogen werden. Dies basiert auf biografischen Angaben, beispielsweise wenn bekannt ist, dass ein Bewohner besonders gerne Musik mag oder Chormitglied war.

> „[…] Und wenn sie [die Musikgeragogin, E.B.] jetzt weiß, da ist jetzt jemand wirklich in der palliativen Phase, dann kommt die mit ihrem Akkordeon, mit der Gitarre oder einfach nur so mit ihrer Stimme und dann wird dann nochmal ein bisschen musiziert und das kommt eigentlich auch ganz gut an“ (Int.3, Abs. 55).

Weiterhin existieren Arbeitsgruppen (u. a. Int. 9, 10, 13, 16, 17), die sich interdisziplinär zusammensetzen (Pflege, Küche, Sozialdienst, Seelsorge) und sich regelmäßig mit Fragen zu Sterben und Tod beschäftigen und Bedarfe aus dem Pflegealltag aufgreifen. Die Arbeitsgruppen dienen dazu, Erfahrungen in der Sterbebegleitung zu reflektieren und beispielsweise Konzepte (Int. 17) oder Checklisten (Int. 16) zur Verbesserung der Sterbebegleitung in der Pflegepraxis zu erarbeiten. In diesem Kontext werden beispielsweise auch Vorschläge aus Mitarbeitenden-Befragungen zur Thematik Sterben und Tod aufgegriffen. Als Ergebnisse solcher Arbeitsgruppen sind sogenannte Präsenzordner mit Formblättern entstanden (Int. 2, 18), die als Nachschlagewerk für palliativpflegerische Interventionen zur Symptomlinderung dienen sollen. Darüber hinaus können wohnbereichsübergreifende

monatliche Zusammenkünfte in Form sogenannter Schülertreffen bzw. Pflegetreffen als Austauschmöglichkeit genutzt werden.

8.2.4.2 Zusammenarbeit im Pflegeteam

Teamverständnis, Kollegialität und Unterstützung im Team haben Konsequenzen für die Umsetzung einer palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz. Der direkte Austausch von Pflegenden über Empfindungen und Unsicherheiten beeinflusst das Handeln im pflegerischen Alltag. Eine gelingende palliative Pflege und Begleitung erfordert einen offenen Kommunikationsraum unter Einbezug des gesamten Pflegeteams, d.h. Pflegehelferinnen und Auszubildenden. Dies ist Ausdruck eines Teamverständnisses, in dem alle am Pflegeprozess Beteiligten ihren Beitrag zur angemessenen Palliativpraxis leisten.

> „[…] Ja, also das muss ich schon sagen, da kann jeder seine Meinung sagen und auch Schüler oder wir [Pflegehelfer, E.B.], das wird also schon akzeptiert. Es ist jetzt nicht so, dass das die Fachkräfte dann unter sich das ausmachen und wir müssen das grad so befolgen, also das kann ich nicht sagen“ (Int. 14, Abs. 47).

Neben diesen Austauschmöglichkeiten sind das kollegiale Miteinander und die gegenseitige Unterstützung oder auch Rücksichtnahme auf die individuelle Situation und persönliche Grenzen von Pflegenden im Team zentral.

> „Da kann man ruhig mal sagen ‚du horch mal, ich kann da heut nicht rein, mir geht’s selbst nicht gut. Kannst du das vielleicht mal für mich übernehmen?‘ Also, das ist kein Thema, also so viel sind wir schon Team, dass man sich da ein bissel unterstützen kann“ (Int. 14, Abs. 91).

Im Kontext der palliativen Versorgungspraxis in der stationären Altenpflege werden ein gegenseitiges Vertrauen und Akzeptanz benötigt, um beispielsweise individuelle Belastungen offen anzusprechen und nach kollegialen Lösungen zu suchen.

> „Weil unser Team ist ein sehr gutes Team, man kann miteinander sprechen, kann einander in den Arm nehmen und das hilft dann sehr. […] also so funktioniert nur dann ein gutes Schaffen, auch wenn man Vertrauen hat und ein gutes Personal hat, wo man sich aufeinander verlassen kann und sagt, gut diese Person, diese Pflegekraft kann ich jetzt rein schicken, die ist nicht hektisch, die kann das schön durchführen oder überwiegend […]. Die [Pflegenden, E.B.] sind wirklich von sich aus sehr ruhig und können die Ruhe rüber bringen beim Bewohner und das ist ganz wichtig […]“ (Int. 11, Abs. 46).

Im Weiteren ist es nicht nur wichtig, dass Pflegende offen über Ihre Probleme oder Belastungen im Umgang mit sterbenden Bewohnern sprechen können, sondern auch, dass sie

situative Unterstützung im Team erfahren. Dies gilt insbesondere für Pflegehelferinnen oder Schülerinnen, für die in der Pflegepraxis eine Orientierung und Sicherheit durch erfahrene Pflegefachpersonen bedeutsam sind, um die im Kontext einer palliativen Begleitung einhergehenden Anforderungen bewältigen zu können

> „[…] viele haben auch Angst, wenn so jemand da ist mit dem sie schaffen […] und die gucken schon mit Angst auf den Dienstplan, weil, wenn eins [Pflegefachperson, E.B.] neu ist, die Leute nicht kennt, unsicher ist oder keine so Erfahrung hat oder selbst in der Familie oder mit dem Thema nicht so zu Recht kommt und die fühlen sich ausgeliefert, die Hilfskräfte, die Schüler […] die sind überfordert, weil sie selber kein Plan in der Tasche haben und die rennen dann kopflos rum“ (Int.16, Abs. 59).

Zusammenfassend trägt ein gemeinsames Teamverständnis, welches die Stärken und persönlichen Grenzen der einzelnen Pflegenden akzeptiert, die Möglichkeit des offenen und direkten Austausches unter Einbezug des gesamten Pflegeteams nutzt dazu bei, mit den im Kontext der palliativen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz auftretenden Unsicherheiten angemessener umzugehen.

8.2.4.3 Kooperation zwischen den Professionsgruppen

Neben der Zusammenarbeit im Pflegeteam ist die Art und Weise der Kooperation mit den Ärzten bedeutsam. „Die medizinische Abklärung mit dem Arzt ist sehr wichtig und den Willen des Bewohners eruieren […]“ (Int. 9, Abs. 7). Um angemessene Maßnahmen zum Wohle des Bewohners treffen zu können, bildet eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und Ärzten dafür eine notwendige Grundlage. Ungewissheiten dauern demzufolge an, wenn eine gemeinsame Vertrauensbasis und die Kommunikation hinsichtlich Versorgungsziele und Vorausplanung zwischen Pflegenden und Ärzten fehlen und keine Kontinuität bei den professionellen Hauptakteuren in der Versorgungspraxis gewährleistet ist.

Das Zitat folgender Pflegenden verdeutlicht, wie schwierig es beispielsweise ist, eine angemessene Schmerztherapie für Menschen mit Demenz zu erreichen, wenn seitens des Arztes kein Vertrauen in die Aussagen von Pflegenden besteht und ärztliche Entscheidungen zur Schmerzbehandlung auf der Grundlage einer Momentaufnahme getroffen werden.

> „[…] fühl ich mich dann bestätigt oder krieg ich dann eine Abfuhr von einem Arzt: ‚Ach, die braucht dies doch nicht, also gucken Sie doch mal wie die da schön sitzt oder die schläft doch nur, wie kann die Schmerzen haben?“ oder in einem Moment

> wird derjenige gefragt: ‚Haben sie Schmerzen? Nee, hab keine Schmerzen" (Int. 2, Abs. 74).

Das Engagement von beiden Professionsgruppen, Ärzten und Pflegenden, sowie eine garantierte Erreichbarkeit und Hausbesuche von behandelnden Ärzten tragen zu einer gelingenden Palliativversorgung bei. Unter optimalen Bedingungen finden Fallbesprechungen mit einem Arzt des Vertrauens statt, in denen eine gemeinsame Situationseinschätzung mit Zielklärung (z. B. Int. 2, 16, 18, 21) angestrebt wird. Diese Pflegende spricht vom „Geben und Nehmen-Prinzip" (Int. 1, Abs. 25). So wird die Expertise erfahrener Pflegender von Ärzten zum Teil bei der Schmerzbeurteilung auch als sehr wertvoll (Int. 22, Abs. 57) beurteilt.

> „Ich frag immer das Pflegepersonal, weil die können das bei den Pflegeaktionen am besten sagen was nicht klappt, beim Umdrehen, wenn die bettlägerig sind oder dann können die das immer gut sagen und die sind für mich eigentlich immer so das Ausschlaggebende" (Int. 19, Abs. 3).

Aufgrund der existierenden finanziellen Rahmenbedingungen finden allgemeinpalliativmedizinische Hausbesuche durch niedergelassene Ärzte eher selten statt und sind dem individuellen Engagement der jeweiligen Ärzte geschuldet. Dies bedeutet, dass die innerhalb einer palliativen Versorgung gebotenen medizinischen Therapiemaßnahmen für Bewohnerin mit Demenz möglicherweise unterbleiben, da diese für Ärzte bislang nicht leistungsrechtlich geregelt sind. Hinzu kommt, dass es für Ärzte schwierig ist, die Ausfallzeiten in der Praxis zu kompensieren, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht.

> „Ja, also Hausbesuche beziehen sich auf Heime. Es sind halt pekuniäre Zwänge, dass man mindestens fünf bis sechs Patienten in einem Heim haben muss, dass sich diese Anfahrt lohnt. Ich kann nicht wegen einem Patienten, der Anfahrtsweg im städtischen Bereich ist so um die 10 Euro. Allein die Zeit, die ich verliere, wo ich nicht in der Praxis bin" (Int. 21, Abs. 13).

Die palliative Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz im Pflegeheim wird demzufolge durch das Palliativverständnis des behandelnden Arztes und dessen Bereitschaft, Leistungen zu erbringen, die nicht bzw. nicht angemessen vergütet werden, mitgestaltet. „Es gibt Ärzte, die kann man am Wochenende rund-um-die- Uhr, wenn die eigentlich keinen Dienst haben, auf dem Handy anrufen und die kommen auch nachts wenn es sein muss […]" (Int. 8, Abs. 20). Dies ist nicht der Regelfall und bedeutet, dass bei fehlender Erreichbarkeit des Hausarztes der diensthabende Arzt oder der Notarzt verständigt werden muss. Beiden Optionen ist gemeinsam, dass die Person mit Demenz den hinzugerufenen

Ärzten nicht bekannt ist. Dies bedeutet, dass der Notarzt gemäß der zugrundeliegenden Handlungslogik des jeweiligen Systems agiert, d. h. er entscheidet, ob eine akute, lebensgefährliche Erkrankung vorliegt, die eine notfallmedizinische Versorgung erfordert. Die damit verbundene Problematik für Pflegende in der stationären Altenpflege wird in der folgenden Aussage deutlich „rufen sie wieder an wenn's dann soweit ist, wenn ich die Sterbeurkunde ausfüllen kann" (Int. 8, Abs. 28).

Eine andere Schwierigkeit in der palliativen Pflegepraxis zeigt sich im Kontext einer angemessenen Schmerztherapie, in dem der diensthabende Bereitschaftsarzt gegenüber folgender Pflegenden äußert „[…] er darf das nicht verschreiben, er hat keine Rezepte für BTM [Betäubungsmittel, E.B.] für Schmerzpflaster dabei am Wochenende" (Int. 8, Abs. 36).

Wenn also kein Hausbesuch durch den behandelnden Arzt stattfindet, kann dies, wie die beschriebenen Beispiele zeigen, einer qualitativen palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege entgegenstehen. Folgender Arzt verzichtet gänzlich auf eine Rücksprache mit Pflegenden, denn „bei meinen Entscheidungen spielt das keine Rolle" (Int. 20, Abs. 27). Das vorhandene oder auch fehlende Vertrauen in Aussagen bzw. Einschätzungen von Pflegenden stellt einen bedeutsamen Aspekt in komplexen Palliativsituationen dar und kann gerade bei Menschen mit Demenz dazu führen, dass nicht das Repertoire von Palliativleistungen genutzt wird (Int. 1, 2,17).

> „Manchmal ist es so, dass ein Arzt sehr ängstlich ist, weil er nicht so genau weiß und wenn ich dann entsprechend ein paar ethische Sätze auf den Tisch lege und sage, das ist Körperverletzung, wenn Sie der Meinung sind der Sterbeprozess hat begonnen […] weil der Körper ist gar nicht mehr im Stande oder die Organe sind nicht mehr im Stande das zu verarbeiten. Und dann sind die Ärzte, das ist meine Erfahrung im Gespräch, sehr erleichtert. Die können das nicht zugeben, sondern die sagen dann ‚gut, dass sie auch der Meinung sind" (Int. 17, Abs. 11).

Eine Nichtbeachtung pflegerischen Wissens auf ärztlicher Seite ist aus ethischen Gesichtspunkten zu kritisieren, da es gravierende Folgen für den Bewohner haben kann, indem möglicherweise gebotene Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität unterbleiben. Oder es kann dazu führen, dass beispielsweise Maßnahmen durchgeführt werden, die von Pflegenden als unangemessen beurteilt werden, da sie einen sterbenden Bewohner unnötig belasten.

8.2.4.4 Rolle der Vorgesetzten

Die Rolle der Vorgesetzten, insbesondere der Pflegedienstleitung und der Heimleitung, bildet gleichfalls eine wichtige Voraussetzung für eine angemessene Palliativversorgung. Sofern das Thema Tod und Sterben auch auf Leitungsebene als bedeutsam angesehen wird und Pflegemitarbeitende erkennen, dass sie Unterstützung und Rückendeckung in schwierigen Versorgungssituationen bekommen, wird dies als förderlicher Faktor wahrgenommen.

> „[…] Und dann setzen wir uns Ziele und dann gucken wir. Das wird dann auch mit der Wohngruppenleitung besprochen und die Fallbesprechung geht dann auch an die PDL und die macht dann eine anlassbezogene Pflegevisite anhand der Fallbesprechung, ob sich was ändert, positiv wie negativ, und wenn's halt negativ ist, muss man sich was Anderes [überlegen E. B.], wieder neue Fallbesprechung, also da machen wir immer Fallbesprechung" (Int. 16, Abs. 45).

Pflegende erleben die Einbindung der Pflegedienstleitung oder auch der Einrichtungsleitung auf vielfältige Weise. Die Einbeziehung erfolgt in Form von Risikomanagement bzw. anlassbezogenen Pflegevisiten (u. a. Int. 1, 2, 3, 7, 10, 16), als Moderationsfunktion in schwierigen und konflikthaften Versorgungssituationen oder bei sogenannten Rundgängen auf den Wohnbereichen.

> „Mit wachsamen Augen durchs Haus gehen, die Ohren aufhalten und dann gezielt ansprechen und reagieren, wenn ich sehe, wenn ich höre, da läuft jetzt was daneben" (Int.10, Abs. 97).

Jedoch gibt es auch negative Erfahrungen. So berichtet eine Pflegende, dass sie als Auszubildende auf Anweisung einer Pflegedienstleitung einen Bewohner in der Sterbephase noch wiegen musste, eine Intervention, die sie als unangemessen und würdelos empfand (Int. 8). Außer diesem extremen Einzelfall wird die Unterstützung durch das Leitungspersonal von Pflegenden als positiv beurteilt. Vorgesetzte, Pflegedienst- und Heimleitungen werden seitens der Pflegenden als Ressource wahrgenommen, um sich in palliativen Handlungssituationen zu beraten oder Interessen des Bewohners beispielsweise bei Ärzten besser durchzusetzen.

8.2.5 Zwischenfazit

Die aufgezeigten individuell-charakteristischen Merkmale von Pflegenden und Kontextfaktoren stellen intervenierende Bedingungen für palliativpflegerisches Handeln dar. Diese Faktoren können im Zusammenspiel für Wahrnehmungs- und Deutungsprozesse in

Bezug auf Palliative Care bei Demenz und das berufliche Pflegehandeln förderlich oder hemmend sein.

Palliativpflegerische Handlungsorientierungen im Umgang mit Menschen mit Demenz zeigen sich einerseits als integraler Bestandteil pflegerischen Handelns vom Heimeintritt bis zum Tod. Andererseits wird eine palliative Bedürftigkeit bei Menschen mit Demenz von Pflegenden überwiegend mit Erreichen der Todesnähe assoziiert und als Umschaltprozess verstanden. Das Verstehen des Menschen mit Demenz in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen ist fundamental für eine gelingende Palliativpflege. Dies setzt eine intensive Interaktion zwischen Pflegenden und dem Menschen mit Demenz voraus. Im Kontext des Verständigungsprozesses sind die unterschiedlichen Ebenen, sprachliche und nichtsprachliche Mittel im Sinne einer zwischenleiblichen Kommunikation zu berücksichtigen. Die individuelle Wahrnehmungskompetenz und die Sensibilität von Pflegenden für subtile Signale und Hinweise beim Bewohner stellen somit eine wichtige Wissensquelle zur Situationseinschätzung dar. Weiterhin nehmen die gesammelten beruflichen und persönlichen Erfahrungen im Umgang mit Tod und Sterben, persönliche Einstellungen und Haltungen sowie die Reflexion zum Thema Sterben und Tod einen hohen Stellenwert ein. Ähnlich beeinflusst ein spezifisches Wissen von Palliativpflege und Demenzkonzepten bei Pflegenden und deren Gestaltungsspielräume die Umsetzung palliativer Versorgungskonzepte. Zusammengenommen kennzeichnen die identifizierten Merkmale von Pflegenden und die Kontextfaktoren das Handeln in komplexen Pflegesituationen mit Menschen mit Demenz bis in die Lebensendphase (vgl. Kapitel 8.2.1).

Die Wahrnehmung von Menschen mit Demenz als Sterbende erfolgt von Pflegenden individuell und zu verschiedenen Zeitpunkten. Dieser Zuschreibungsprozess einer demenzkranken Person als Sterbender markiert die Festlegung einer palliativen Bedürftigkeit bei den zu pflegenden Personen. Sie bilden den Ausgangspunkt einer palliativen Orientierung pflegerischen Handelns in der stationären Langzeitpflege (vgl. Kapitel 8.2.2).

Der Verständigungsprozess zwischen Pflegenden und dem pflegebedürftigen Menschen mit Demenz ist aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung kaum oder nicht mehr sprachlich möglich. Durch diesen verringerten Kommunikationsraum bleiben Unsicherheiten im Hinblick auf Äußerungen und Folgen bestehen. Weiterhin konstituiert das Ausmaß der Vertrautheit in der Pflegenden-Bewohner-Beziehung das Erleben von Unsicherheit in pflegerischen Handlungssituationen (vgl. Kapitel 8.2.3).

Für die stationäre Altenpflege gilt, dass institutionelle Rahmenbedingungen einen großen Einfluss auf Anwendungsmöglichkeiten eines palliativen Pflege- und Versorgungskonzeptes im beruflichen Praxisalltag haben. Die spezifische Versorgungsformen für Menschen mit Demenz und die damit vorhandenen personellen und zeitlichen Ressourcen, beispielsweise im Nachtdienst, sind für ein Sich-Einlassen können von Pflegenden und das Pflegehandeln unter Situationsgegebenheiten bedeutsam. Im Kontext des palliativpflegerischen Handelns nehmen das Pflegeteamverständnis, der mündliche Austausch und die kollegiale Unterstützung sowie eine gemeinsame Zielklärung im Sinne einer palliativen Handlungsorientierung bei der zu pflegenden Person und die Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt eine wichtige Rolle ein, um erlebten Unsicherheiten zu begegnen. Auch die Pflegedienstleitung trägt in der stationären Langzeitpflege maßgeblich zu einer gelingenden und qualitativen Palliativversorgung bei (vgl. Kapitel 8.2.4).

8.3 Palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz: Strategien von Pflegenden

Um die im Kontext von Palliative Care bei Demenz erlebten Ungewissheiten bewältigen zu können, wenden Pflegende unterschiedliche Handlungsstrategien an. Pflegende beobachten und nutzen Erfahrungswissen, um Situationen zu antizipieren, streben nach kommunikativen Verständigungsprozessen und suchen nach angepassten Lösungen in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen. Auf der anderen Seite lassen sich Strategien identifizieren, die vor dem Hintergrund der erlebten konflikthaften und widersprüchlichen Anforderungen im Kontext der palliativen Versorgungspraxis Überforderungen und ein Gefühl des ‚sich im Stich gelassen fühlen“ bei Pflegenden aufzeigen. Strategien und Konsequenzen der Handlungsorientierungen von Pflegenden werden nachfolgend getrennt dargestellt. Sie stehen aber gemäß einem palliativpflegerischen Handlungsprozesses in einer kontinuierlichen Wechselwirkung und werden durch die dargestellten intervenierenden Bedingungen (vgl. Kapitel 8.2) beeinflusst. Die interaktionalen Strategien sind in ***proaktiv-steuernd versus reaktiv-vernachlässigend*** und in ***aktiv-teamorientierte versus passiv-vereinzelte Strategien*** unterteilt.

8.3.1 Proaktiv-steuernde Strategien

Proaktiv-steuernde Strategien von Pflegenden zielen auf der Grundlage eines antizipierenden Verständnisses der gesundheitlichen Situation des Menschen mit Demenz darauf ab,

möglichst frühzeitig den Austausch mit den Angehörigen, ggf. Betreuern und zwischen den professionellen Berufsgruppen herzustellen. Diese prospektive Reflektion dient der Gewährleistung einer Versorgung gemäß palliativen Prinzipien. Einen hohen Stellenwert nimmt für Pflegende der Verzicht auf nicht-palliative Interventionen in der Lebensendphase ein.

8.3.1.1 Beizeiten Handeln: „Es ist ein Kettenmechanismus“

Die Pflege und Begleitung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist dadurch gekennzeichnet, dass die Voraussetzung einer sprachlichen Kommunikation mit der Lebenswelt des Menschen mit Demenz nicht mehr gegeben ist. Pflegende müssen zunehmend stellvertretend Entscheidungen für den Menschen mit Demenz treffen, was unweigerlich mit der Frage nach gutem und richtigem Pflegehandeln verbunden ist und die Unsicherheit über angemessene Interventionen erhöht. Folgende Pflegende verdeutlicht, wie schwierig dies ist, wenn eine sprachliche Kommunikation in existenziell bedeutsamen Situationen nicht mehr möglich ist.

> „[…] Bei einem Menschen mit Demenz, vor allem bei einer schweren Demenz ist es so, dass wir uns auf unser Gefühl verlassen müssen. Also wir müssen mit dem Menschen praktisch uns einfühlen und ihn dann halt, ja wir müssen für ihn fühlen und entscheiden und Entscheidungen treffen. Ja und es ist dann halt immer so eine Frage, mach ich es richtig oder mach ich es falsch, so vom ethischen her, hab´ ich zu viel, hab´ ich zu wenig getan?“ (Int. 3, Abs.7).

Um diese Palliativsituationen bei demenzerkrankten Personen angemessen bewältigen zu können, ist die Kommunikation mit Angehörigen bzw. Betreuern der zu pflegenden Person unerlässlich. Dies ist nicht nur aus rechtlichen Aspekten bedeutsam, sondern vielmehr auch im Hinblick auf pflege-ethisch verantwortungsvolles Handeln.

> „[…] was ist denn unser Auftrag, was wollen die Angehörigen, was hätte er denn persönlich gewollt, dieser Mensch. Da muss man schon, also wirklich, diese ersten Gespräche führen, unbedingt. Da ist es wichtig zu klären, was soll unser Auftrag sein, wenn es denn so weit ist und was können wir mitnehmen, um das Ganze einfach auch würdevoll zu gestalten" (Int. 2, Abs. 24).

> „[…] Es ist natürlich, dass wir auch sagen, dass bei vielen Bewohnern also ganz im Vorfeld schon viele Gespräche stattfinden, d.h. wenn der demenzkranke Bewohner, er kann ja selbst nicht mehr sagen oder wir haben viele dabei, die gar nicht mehr sprechen, wo es dann heißt was wollen die? Wissen die Angehörigen irgendwas, was im Vorfeld mal gesagt worden ist? Aber viele Entscheidungen, wo die Angehörigen sagen ‚Sie wissen gar nicht was sie jetzt richtig, was sie falsch machen.‘

> Dass da viele Gespräche im Vorfeld, heißt Angehörige, wir aus der Pflege, Angehörige, Ärzte, Pflege, Ärzte, dass da viel geguckt wird, welche Entscheidung wäre jetzt das Beste […]“ (Int.13, Abs.9).

Das Wissen der Angehörigen über die zu pflegende Person stellt für Pflegende eine bedeutsame Informationsquelle dar, um situativ angemessen und verantwortungsvoll palliativ zu begleiten. Diese durch Pflegende initiierte Informationssammlung hinsichtlich früher geäußerter Wünsche und mutmaßlichen Willens trägt insbesondere in der Lebensendphase zu einer gelingenden palliativen Pflegepraxis bei.

> „[…] wenn’s dann grad so zum finalen hin geht, dann ist das ein Zusammenarbeiten, da greift eine Hand in die andere, ohne so ein Mechanismus würde es gar nicht gehen. Ich sag dann immer, es ist ein Kettenmechanismus. Wenn ein Glied nicht greift und dann funktioniert die Sache nicht. […]“ (Int. 3, Abs. 15).

Ein Pflegehandeln gemäß palliativen Prinzipien basiert auf einem reflektierten Prozess zur Klärung von situativen, bewohnerorientierten und palliativen Versorgungszielen. Dieser Verständigungsprozess wird als „Kettenmechanismus“ beschrieben und ist essentiell für ein kooperatives Handeln in Palliativsituationen. Im beruflichen Pflegealltag sind neben dem Einbezug der Angehörigen die Absprachen mit dem behandelnden Arzt über individuelle Versorgungsziele besonders relevant.

> „Also, die erste Maßnahme ist natürlich es mit einem Arzt abzusprechen. Habe ich Glück und ein Arzt sieht es genauso, wobei ich sagen muss, ich hab´ einige Ärzte auch schon überzeugen können. Wo ich sagen konnte, die und die Symptomatik und sollte man nicht vielleicht es so machen. Oder ich mach ihnen das Angebot so und so, wie sieht's aus? Können sie die Entscheidung mit mir teilen, funktioniert das ganz gut.“ (Int. 18, Abs. 9)

Pflegende sehen es im Kontext von Entscheidungserfordernissen am Lebensende als Ihre Aufgaben an, den möglichen Verlauf zu antizipieren. „Also rechtzeitig, unbedingt rechtzeitig und man muss für alle Fälle gerüstet sein […], da muss der Weg klar beschrieben werden […]“ (Int. 2, Abs.52). Dies umfasst eine gezielte Sammlung von Informationen und Reflektionen im Hinblick auf eine palliative Orientierung in der Lebensendphase von Menschen mit Demenz.

8.3.1.2 Die palliativmedizinische Versorgungslücke füllen

Eine nach palliativen Grundsätzen orientierte Versorgung von Menschen mit Demenz kann durch behandelnde Hausärzte mit unzureichenden Palliativkompetenzen erschwert werden.

Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn eine Flüssigkeitsgabe angeordnet wird, die den Bewohner unnötig belastet. Pflegende sind wesentlich deutlicher mit negativen Auswirkungen von solchen nicht-palliativen Maßnahmen konfrontiert, erleben die bei dem zu betreuenden Bewohner verursachten Belastungen intensiver und möchten diese, wenn möglich vermeiden.

> „[…] was noch ein Kampf ist bei vielen Ärzten, die kommen fünf Minuten und […] die meinen, sie müssen 1500 und mehr Wasser da rein [verabreichen, E.B.] und überhaupt. Da gibt es endlose Diskussionen, weil die das nimmer resorbieren, wo wir dann sagen, das müssen wir zurückfahren. […]“ (Int. 16, Abs. 49).

Weiterhin kann eine fehlende Wahrnehmung des Sterbeprozesses dazu führen, dass Therapiemaßnahmen zu einem Zeitpunkt angeordnet werden, die von Pflegenden als nicht-palliativ beurteilt werden (u. a. Int. 2, 16, 18).

> „[…] nicht zu erkennen, dass ein Mensch in seiner letzten Lebensphase ein gewisses Stadium halt einfach oder im Sterben ein gewisses Stadium erreicht hat. Loslassen zu können, bestimmte Maßnahmen nicht mehr durchführen, zum Beispiel diese Flüssigkeitsgabe bis zum Schluss oder irgendwann nicht zu bemerken, wann es Zeit ist zum Beispiel die Medikation einzustellen, ja, das sind solche Dinge, die dem Bewohner eigentlich auch schaden“ (Int. 18, Abs. 5).

Um solche aus pflegerischer Sicht unangemessene Behandlungsmaßnahmen weitestgehend zu vermeiden, nutzen Pflegende ihr Wissen und die Zusammenarbeit mit lokalen Experten: „[…] wenn man da ein bissel einfallsreich ist, kommt man immer zum Ziel. Man muss nur Argumente wissen. Wenn man weiß wie die Ärzte ticken, weil man sie über Jahre kennt, durchs Hintertürle erreicht man mehr […]“ (Int. 16, Abs. 53). Eine Strategie, die zielführend in der Praxis ist, beinhaltet die Konsultation von Palliativmedizinern. Dieser Vorschlag werde von Hausärzten in der Regel gerne angenommen (Int. 19, Abs. 54), da einerseits ihr Budget nicht belastet wird und andererseits erforderliche Hausbesuche wegfallen (Int. 16, Abs. 49). Dies betreffe auch eine gute Schmerzversorgung von Bewohnern, denn „wie gesagt, die Norspan®-Pflaster, die sind teuer“ (Int. 19, Abs. 54).

Eine andere Strategie basiert auf der gezielten Aufklärung von Angehörigen, beispielsweise hinsichtlich der Angemessenheit einer Flüssigkeitszufuhr im Sterbeprozess. Insbesondere wenn keine Patientenverfügung vorliegt, wird ein Verzicht auf intravenöse Flüssigkeitsgabe als schriftliche Anweisung von Pflegenden dokumentiert und durch Angehörige gegengezeichnet. Ein ähnliches Vorgehen wird gewählt, wenn es um die Reduzierung auf notwendige Medikamente geht. Konkret bedeutet dies, dass nur noch Medikamente, die

beispielsweise gegen Angst oder Schmerzen wirken, verabreicht werden. Teilweise müssen Pflegende noch deutlicher argumentieren, um eine palliative Orientierung von Menschen mit Demenz zu erzielen:

> „Manchmal ist es so, dass ein Arzt sehr ängstlich ist, weil er nicht so genau weiß und wenn ich dann entsprechend ein paar ethische Sätze auf den Tisch lege und sage, das ist Körperverletzung, wenn sie der Meinung sind, der Sterbeprozess hat begonnen.‘ (…), weil der Körper ist gar nicht mehr im Stande oder die Organe sind nicht mehr im Stande das zu verarbeiten. Und dann sind die Ärzte, das ist meine Erfahrung im Gespräch, sehr erleichtert. Die können das nicht zugeben, sondern die sagen dann ‚Gut, dass Sie auch der Meinung sind“ (Int. 17, Abs.11).

Die geschilderten Beispiele von Pflegenden zeigen, wie wichtig es ist, die vorhandene Pflegeexpertise in Entscheidungen zur Palliative Care bei Menschen mit Demenz zu integrieren. Aufgrund von vorhandenen Palliativkompetenzen und wegen der Nähe zu dem Bewohner können sie beispielsweise dazu beitragen, belastende Maßnahmen wie intravenöse Flüssigkeitsgabe oder fehlendes Absetzen von nicht erforderlichen Medikamenten, in der Lebensendphase zu vermeiden.

8.3.2 Reaktiv-vernachlässigende Strategien

In der alltäglichen Pflegepraxis erleben Pflegende Widersprüchlichkeiten hinsichtlich der vermittelten Relevanz zwischen aktivierenden und palliativen Pflegekonzepten in externen Qualitätskriterien und Anforderungen an funktionale Versorgungsziele. Im Kontext der stationären Altenpflege kann dies zur Folge haben, dass palliative Pflegeziele unter Beachtung von Lebensqualität als weniger bedeutsam erlebt und eingestuft werden. Dies kann in der Folge zu nicht angemessenen pflegerischen Handlungen führen.

8.3.2.1 Handlungsorientierung an externen Vorgaben

Wesentliche Prinzipien palliativpflegerischen Handelns sind bislang nicht eindeutig und unmissverständlich in den Qualitätskriterien abgebildet und werden folglich nicht „abgeprüft.“ Diese fehlende Berücksichtigung von Palliative Care in normativen und leistungsrechtlichen Rahmenbedingungen wirkt sich auf die alltägliche Pflegepraxis aus. Im Kontext der stationären Langzeitpflege nehmen diese externen Vorgaben im Rahmen der Prüfkriterien einen hohen Stellenwert ein, da sie den Orientierungsrahmen für pflegerische Dienstleistungen in der Versorgungspraxis bilden. Dies vermittelt bei Pflegenden mit einer (nachvollziehbaren) starken Orientierung an Prüfinstanzen einerseits eine gewisse Nach-

rangigkeit für die direkte Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und wird andererseits als konflikthaft erlebt, wenn Pflegehandeln sich nicht darin abbilden lässt. Das genannte „Gefühl des Scheiterns und Versagens“ spiegelt wider, dass palliativpflegerisches Handeln von Pflegenden als weniger relevant im Hinblick auf die Erfüllung externer Vorgaben angesehen wird.

> „[…] ja bei diesen MDK-Begutachtungen dann halt immer ‚Was wird gemacht? Was haben sie noch gemacht um den Zustand zu verbessern? ‘ Das wird ja immer gefragt, man hat ja immer so das Gefühl, wenn man jetzt sagt, der Mensch ist in dem Zustand, wir akzeptieren das, es geht nicht mehr anders, kein Versagen, kein Scheitern, aber man hat so das Gefühl, vielleicht haste doch was übersehen“ (Int. 6, Abs. 17).

Es ist zu problematisieren, dass die Pflegequalitätskriterien vorrangig das Paradigma einer aktivierenden Pflege fokussieren und palliative Prinzipien nicht gleichberechtigt abbilden. In der Konsequenz bedeutet dies, dass ein wesentlicher Aspekt originärer Pflege, die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege, in den Hintergrund rückt. Im Pflegealltag kann dies dazu führen, dass ein gemäß palliativen Prinzipien orientiertes Pflegehandeln als weniger bedeutsam erlebt wird und gezielte Maßnahmen zur Förderung der Lebensqualität am Lebensende möglicherweise unterbleiben (Int.6, 8). Diese kritiklose Übernahme der vorgegebenen Strukturen könnte auch im Sinne einer Entlastung von Verantwortung interpretiert werden. In Extremfällen kann eine solche unkritische Orientierung an vorgegebenen Strukturen beispielsweise zu unwürdigen Pflegeinterventionen führen (vgl. Kapitel 8.3.2.2).

8.3.2.2 „An Routinen festhalten“

Mit der pflegerischen Handlungsorientierung „an Routinen festhalten“ wird ein fehlendes Sich-einlassen können auf die Situationsbegebenheiten einer palliativen Pflegesituation ausgedrückt und eine bewusste Reflexion über den Handlungssinn durchzuführender Pflegemaßnahmen eher vermieden. Pflegerisches Handeln zeigt sich in eher verrichtungsorientierten und unpersönlichen Handlungsweisen. Sie können als Ausdruck einer geringen emotionalen Beteiligung in der Interaktion, Ausdruck einer Haltung mangelnder Selbstreflexion oder als eine Form der Überforderung gewertet werden. Routiniert durchgeführte manuelle Pflegehandlungen stehen hier im Vordergrund. Eine situative Anteilnahme an den Bedürfnissen des Pflegebedürftigen im Sinne einer leiblichen-palliativen Handlungsorientierung ist nicht erkennbar. Die Kontaktzeiten zwischen Pflegenden und dem Bewoh-

ner werden geringer gehalten und gezielte Interventionen zur Förderung des individuellen Wohlbefindens werden weniger angemessen berücksichtigt. Die Bedürfnisse und das Erleben des Bewohners werden dadurch ignoriert

> „[…] so, was bringt es dem [Bewohner, E.B.] jetzt von Kopf bis Fuß durchzuwaschen, wenn er danach stöhnt wie noch was‘ […] weil häufig ist es so, waschen, aufräumen, weg und das ist bei jemand, der verstirbt das Falscheste was man überhaupt machen kann“ (Int. 12, Abs. 39).

Ein extremes Beispiel dafür, wie sich eine fraglose Übernahme externer Vorgaben in Form einer unflexiblen und unwürdigen Pflegehandlung auswirkt, zeigt das geschilderte Beispiel der Gewichtskontrolle:

> „[…], dass man halt manche Regelungen dann auch mal zum Ende hin oder wenn’s jemand so schlecht geht, dass man die auch mal lockern kann und man den Bewohner nicht in der Sterbephase auf die Waage zerren muss […]“ (Int. 8, Abs. 38).

Die Nähe, der intensive Kontakt und das emotionale Involviert-sein in der Pflegenden-Bewohner-Beziehung kann eine palliative Orientierung auch hemmen, insbesondere, wenn der mutmaßliche Wille des Bewohners für Pflegende schwierig zu akzeptieren ist. Dies lässt Ängste im Umgang mit Sterben und Tod, Überforderung einzelner Pflegender oder auch fehlende Palliativkompetenzen vermuten, wie das nachfolgende Beispiel zeigt:

> „[…] weil die Pflege hat ja auch immer ein Problem, wenn jemand nix mehr isst und nix mehr trinkt und die will nix. Jetzt bei Bewohnern, die jetzt schon sagen wir mal schon im Bett liegen, bettlägerig sind ist das oder jetzt schwer krank sind, weil sie Lungenentzündung haben oder auch nochmal einen Schlaganfall gehabt haben, da kann man das gut kompensieren. Das beobachte ich bei unseren Pflegekräften auch. Aber wenn sie jemanden haben, der noch rumläuft und in einem guten Ernährungszustand ist und der von heute auf morgen den Mund nimmer aufmacht und nimmer schluckt und abgeklärt ist und man keine Ursache findet und die Angehörigen sagen ‚Nein, machen wir nix mehr‘ und er unter Umständen auch eine Patientenverfügung hat […] dann sind die Pflegekräfte sehr sehr hilflos, weil sie es eigentlich nicht dann verstehen können […]“ (Int. 9, Abs. 17).

Es erfolgt, anders als bei den proaktiven Strategien, keine Orientierung an palliativen Prinzipien und es werden auch keine gezielten Pflegeinterventionen durchgeführt, um Augenblicke des Wohlbefindens und der Lebensqualität zu erzielen. Eine am Lebensende gebotene bewohnerorientierte und schonende Pflege gemäß palliativer Prinzipien kommt in diesen Handlungsweisen nicht zur Anwendung. Weiterhin kann es in der stationären Langzeitpflegepraxis Pflegenden unter Umständen Schwierigkeiten bereiten, den Bewohnerwillen im Hinblick auf das Lebensende zu akzeptieren.

8.3.3 Aktiv–teamorientierte Strategien

Aktiv–teamorientierte Strategien von Pflegenden fokussieren auf dem gemeinsamen Interpretationsprozess im Pflegeteam und zielen darauf, die mit komplexen Versorgungssituationen in der Lebensendphase einhergehenden Ungewissheiten durch konsensuelle Absprachen zu meistern.

8.3.3.1 „Alle ins Boot holen“

Pflegefachpersonen tragen die Verantwortung für die Versorgung der Bewohnerinnen. Insbesondere die Schichtleitung steht dadurch unter besonderem Druck und deren Kontaktzeiten zu den Bewohnern eines Wohnbereiches sind häufig kurz. Der direkte kollegiale Austausch in einem interdisziplinären Team darüber, welche Interventionen im Sinne einer qualitativen Palliativpflege besonders wirksam sind, ist für die Pflegepraxis im Umgang mit demenzerkrankten Bewohnern sehr bedeutend. „[…] jeder tut seine Erfahrungen auch austeilen von den Mitarbeitern und jeder sagt auch, was er macht, damit es ihm dann besser geht […]“ (Int. 11, Abs.7). Diese wichtigen Informationen können von allen am Pflegeprozess beteiligten Personen, die Zeit mit der Bewohnerin verbringen, stammen.

> „[…] das gesamte Team, Pflegepersonal, Hauswirtschaftskräfte, Reinigung, wir arbeiten zusammen. Wir sprechen uns ab, […] auch die Krankengymnasten oder Ergotherapeuten, wenn die da was feststellen, dann wird natürlich im Team beraten, werden Fallbesprechungen gemacht und ja natürlich enge Zusammenarbeit mit Ärzten. Wir haben Palliativärzte, die uns ganz toll betreuen […]“ (Int. 3, Abs.13).

Dadurch, dass Pflegehelfer viel in der direkten Pflege tätig sind und nah am Bewohner dran sind, können sie Vieles wahrnehmen, was für eine palliative Begleitung von Menschen mit Demenz bedeutsam ist.

> „[…] also, das Team, […] wir nehmen auch die Helfer mit ins Boot […] wir haben ja oft Bezugspflege, […] und dann fragen wir die, wo schon jahrelang da sind. Die haben dann so viel Ahnung wie wir auch, auch wenn sie keine Fachkraft sind. Das soll man nicht unterschätzen wie viel Wissen auch die Nicht-Fachkräfte haben. […]“ (Int. 16, Abs. 45).

In dem Maße, in dem die unterschiedlichen Wahrnehmungsperspektiven zusammengeführt, reflektiert und gedeutet werden, kann palliatives Pflegehandeln individuell und situativer besser gelingen. Durch einen gemeinsamen Interpretationsprozess kann vorhandenes intuitives Wissen bzw. Handlungswissen von Pflegenden gezielt in Situationsbeurteilungen anwendbar werden und in den Pflegeprozess einfließen. Dieses Wissen von Pflegenden

wird durch einfühlsames und genaues Beobachten erworben und durch den Austausch und die Reflexion im Pflegeteam als Erkenntnisgewinn für Pflegehandeln anwendbar. In dem nachfolgenden Beispiel wird erläutert, wie dieses implizite Wissen zur Situationseinschätzungen offensichtlich wird:

> „[…] Wir haben eine Schülerin, die stellt wirklich sehr viel Fragen und die ist wirklich sehr interessiert und sie hat auch festgestellt, für mich ist das der Alltag, ich merk das gar nicht. Aber sie hat dann festgestellt, sagt sie: ‚Hör zu, ich merk, wenn du eine Diagnose stellst und die trifft vollkommen zu.‘ Und dann erklär ich ihr auch, versuch ihr zu erklären und sag ihr: ‚Du bist jetzt Schülerin und mit den Jahren, das kriegst du mit den Jahren dann, die Erfahrung kommt mit den Jahren. Da muss eine sehr gute Beobachtung sein vom Bewohner, zuhören dem Bewohner und […] selbst auch feststellen. Was könnte es jetzt sein? Was hat der Bewohner?“ (Int. 11, Abs. 40).

Erfahrene Pflegende können Muster erkennen und Situationen antizipieren und dementsprechend sicherer agieren. „Wenn man so lange in der Pflege war, sieht man da immer gleich, gell da ist irgendwas im Busch“ (Int. 4, Abs. 53). Der Umgang mit Unsicherheit wird in dem Maße reduziert, in dem Pflegende vor ihrem Erfahrungshorizont assoziativ Vergleiche anstellen und damit in komplexen Pflegesituationen diese anders „[…] vorhersehen oder abschätzen“ (Int. 9, Abs. 37), als beispielsweise jüngere Pflegende. Neben der beruflichen Pflegerfahrung sind die Wahrnehmungsfähigkeit und ein vertieftes Erfassen als Teil der leiblichen Kommunikation in Pflegesituationen, insbesondere bei Personen mit kognitiven Einschränkungen wie Demenz, von großer Relevanz. Diese intuitiv wahrgenommenen Ausdrucksformen und Hinweise bilden für Pflegende eine wichtige Wissensgrundlage zur individuellen Situationsbeurteilung.

Es wird deutlich, dass neben der Wahrnehmungskompetenz der betreuenden Pflegenden, ein genaues Beobachten des Bewohners gewisse zeitliche Ressourcen in Pflegeinteraktionen erfordert, die aufgrund der organisatorischen und personellen Rahmenbedingungen gerade für Pflegefachpersonen in der stationären Langzeitpflege stark limitiert sind. Insofern ist die Informationssammlung aller an der Pflege und Begleitung beteiligten Pflegenden bedeutsam. In den genannten Beispielen wird erkennbar, dass es wichtig ist, das notwendige Zusammenspiel der Berufsgruppen zu fördern, Informationen für den Pflegeprozess transparent zu machen sowie Sicherheiten durch gemeinsamen Verständigungsprozess herzustellen.

8.3.3.2 Sicherheiten durch gemeinsamen Verständigungsprozess herstellen

Wenn Bedürfnisse und Bedarfe des zu betreuenden Bewohners frühzeitig erkannt und bekannt sind, können Pflegende adäquat und sicherer darauf reagieren. Um dies zu erzielen ist „[…] eine Art Bedarfsplanung [zu E.B] erstellen was könnte sein wenn, oder was kann ich machen […]“ (Int. 1, Abs. 13). Wie wichtig dieser gemeinsame Verständigungsprozess in komplexen und schwierigen Versorgungssituationen ist und wie dieser zu einer angemessenen Palliativversorgung bei Menschen mit Demenz beitragen kann, illustriert die folgende Aussage einer Pflegenden:

> „[…] das ist ein Kraftakt bis das passiert ist, das ist ein Riesenpaket, das geschnürt ist, dann darf auch nix vergessen werden, manchmal muss noch was nachgeschoben werden. Aber das ist ein Kraftakt und das kostet die meiste Zeit und dann wird es komischerweise zum Selbstläufer. Man muss zwar immer genau hinschauen, dass man nix vergessen hat oder ein anderes Symptom dazukommt […] dann muss man auch gucken wie diese Befindlichkeit des Menschen ist, wie sich das darunter entwickelt […]“ (Int.2, Abs. 62).

Die mündlichen Austauschmöglichkeiten in Form von Übergaben, Morgenbesprechungen auf Leitungsebene, Pflegevisiten und situativ durchgeführte Fallbesprechungen dienen dazu, individuelle palliative Versorgungssituation von Bewohnern zu besprechen. Gemäß eines Beziehungs- und Problemlösungsprozesses tragen diese Kommunikationsstrukturen sowie daraus entwickelte Pflegeinterventionen und Evaluationsschritte zur Sicherheit im Pflegehandeln und einer gelingenden palliativen Versorgungspraxis im Kontext der stationären Altenpflege bei.

Aufgrund flexibler Arbeitszeitmodelle sind diese mündlichen Übergaben in der alltäglichen Pflegepraxis nicht mehr in allen Wohnbereichen gegeben, was als problematisch bewertet wird, da kein Raum für notwendige gemeinsame Entscheidungen besteht, wie diese Aussage verdeutlicht.

> „[…] ich denke, um gemeinsam zu entscheiden und die Entscheidungen müssen ja auch gemeinsam getragen werden, deswegen Austausch mit Kolleginnen ist mir sehr wichtig. Wobei ja unser Problem ist, dass wir das auch nicht so im Team groß besprechen können. Wir haben keine Übergabe mehr, diese Übergabe. Also, ich habe das Gefühl, dass ich so für mich oft selbst entscheiden muss, weil ich nicht die Möglichkeit habe morgens einige Kolleginnen zusammen zu rufen und zu sagen, ‚wie seht ihr das oder so?“ (Int. 18, Abs. 17).

Die Kommunikationsstrukturen mit Rückkopplung an die Vorgesetzten, die Angehörigen und Evaluationsschritte in Fallbesprechungen durchzuführen, tragen zur Sicherheit im

Pflegehandeln bei. Die Festlegung palliativer Versorgungsziele scheinen emotionale und psychische Ressourcen von Pflegenden in besonderer Weise zu erfordern und sich erst dadurch ein an palliativen Grundsätzen orientiertes Pflegehandeln in der Alltagspraxis entsprechend stimmig verwirklichen lässt.

Im Prozess der palliativen Begleitung von Menschen mit Demenz ist ein besonders umsichtiges und zeitintensives Vorgehen erforderlich, da viele Entscheidungen durch Angehörige bzw. gemeinsam mit diesen getroffen werden.

In der Pflegepraxis sind für solche Absprachen der Zeitpunkt, die kommunikativen, fachlichen Kompetenzen und die Haltung der Pflegenden bedeutsam.

> „[…] wenn man weiß, von was man spricht, kann man ganz gezielt diese Dinge ansprechen. ‚Sehen Sie das, was ich sehe?' […] oder ich empfang die eigentlich schon ‚Wie geht's Ihnen denn heute?' oder ‚Wie können sie es denn aushalten?' Wenn dann schon erspürt ist, dass der Lebensweg dem Ende zugeht: „Haben Sie das gesehen? Was hätte er denn, der Mensch gewollt? der Vater? die Mutter?' […]" (Int.2, Abs. 17).

Das aktive Ansprechen der Situation, Wahrnehmen der Ängste und Sorgen der Angehörigen von Menschen mit Demenz und die Unterstützung dieser in Entscheidungsprozessen durch Pflegende erscheinen wesentlich. Um diese entlastenden bzw. helfenden Gespräche führen zu können, sind bestimmte Voraussetzungen in der stationären Langzeitpflege notwendig.

> „[…] Wenn es eine Patientenverfügung gibt, dann ist das ja auch ganz wichtig, dass man sich danach hält, dass man das einfach auch wenn der Angehörige das dann wieder hinterfragt, in diesem letzten Prozess, dass man da auch dahin arbeitet, dass man ihm nochmal deutlich macht, er hätte jetzt aber denk ich doch das gewollt. […] da gibt es ganz viele Dinge, die müssen besprochen werden da muss man Zeit haben, ganz viel Zeit […] die Rahmenbedingungen müssen stimmen. Man braucht ich denke auch eine gewisse Fähigkeit dieses zu kommunizieren oder dass man das erlernt hat oder weiß wie man sich da vielleicht hinbewegen könnte, genau, dass die auch Wertschätzung erfahren und dass sie verstehen, wenn das jetzt in die Krise kommt. ‚Da ist jemand, der nimmt mich an die Hand […]" (Int.2, Abs. 17).

Eine palliative Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz kann unter Berücksichtigung deren Erlebenswelt spezifischer und situationsangemessener gestaltet werden. Menschen mit fortgeschrittener Demenz können sich häufig nicht mehr selbst äußern, daher kommt dem Austausch der verschiedenen Akteure im Sinne eines gemeinsamen Verständigungsprozesses über die Versorgungssituation eine besondere Bedeutung zu. Durch diese

Absprachen werden erlebte Unsicherheiten von Pflegenden in komplexen Versorgungssituationen reduziert, Angehörige in diesen belastenden existenziellen Situationen unterstützt, und eine wesentliche Voraussetzung zu einer gelingenden palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz geschaffen.

8.3.4 Passiv-vereinzelte Strategien

Passiv-vereinzelte Strategien von Pflegenden weisen darauf hin, dass Pflegende Scheu haben, eine palliative Ausrichtung zu thematisieren. Es scheinen Ängste zu bestehen über Empfindungen zu reden, der Austausch im Team ist gering und die Kommunikation im Team funktioniert nicht. Diese Pflegenden fühlen sich durch die Wahrnehmung Sterbender und die Übernahme von Verantwortung für die zu betreuenden Menschen mit Demenz belastet und überfordert. Sie neigen dazu, sich von dem einhergehenden Verantwortungsgefühl für die palliative Versorgungspraxis zu entlasten, indem sie eine Kommunikation über palliative Erfordernisse mit Angehörigen und im Team vermeiden.

8.3.4.1 Dinge laufen lassen

Pflegende haben eine soziale, über die Zeit gewachsene, emotionale Beziehung zu Bewohnerinnen entwickelt. Insbesondere wenn die zu versorgende Person über eine längere oder lange Zeit begleitet wurden, scheint es für einige Pflegende schwieriger zu sein, die Lebensendphase dieser Bewohnerin zu akzeptieren.

> „Das Problem für uns ist meistens, dass wir uns das relativ spät eingestehen wollen, dass der Mensch in der Sterbephase ist […], es besteht eine Hemmschwelle anzuerkennen, dass sich das Leben vollendet hat“ (Int. 6, Abs. 13-15).

Zur Strategie des Laufenlassens gehört die Scheu mit Angehörigen über Aspekte der Palliativversorgung zu kommunizieren.

> „[…] ist halt ein schwieriges Thema zu sagen ‚Wir sprechen jetzt mal über die Sterbephase Ihrer Mutter,‘ so geht natürlich kein Mensch hin […]“ (Int. 13, Abs. 77).

Diese Scheu kann als Beleg für die persönliche Einstellung zu Sterben und Tod und als Ausdruck von erlebten Emotionen wie Ängste, Hilflosigkeit, Überforderung und Unsicherheiten bei Pflegenden in solchen Versorgungssituationen gedeutet werden. Neben einer gewissen Sprachlosigkeit seitens der Pflegenden, zeigt sich darin eine gewisse Unsicher-

heit den angemessenen Zeitpunkt für solche Gespräche im Pflegealltag zu finden (vgl. Kapitel 8.1.1.1).

Folgende Pflegende agieren eher zurückhaltend und zögern den Austausch über einen palliativen Übergang im Team hinaus:

> „[…] also das dauert relativ lange […], der einzelne für sich vielleicht schon eher, ich denke das oft schon viel früher, aber bis man das im Team konkretisiert und es dann anspricht, dann vergeht nochmal ne Zeit, weil keiner will derjenige sein, der sagt, der Mensch ist jetzt in der Sterbephase […]“ (Int. 6, Abs. 17).

Es scheint so zu sein, dass die Zuschreibung des Menschen mit Demenz als Sterbender möglichst lange vermieden wird, weil die damit verbundenen Herausforderungen der Lebensendphase in ihrer alltäglichen Pflegepraxis als zu belastend erlebt werden. Diese passive Vorgehensweise kann zusätzlich dazu führen, dass vorhandene spezifische Ressourcen nicht genutzt oder zu spät darauf zurückgegriffen wird, obgleich diese zur Verfügung stünden.

8.3.4.2 Fehlende Zusammenarbeit der professionellen Akteure

Pflegende erleben ein sehr unterschiedliches Engagement von behandelnden Hausärzten in der palliativen Begleitung. Manche Ärzte sind in der Sterbephase Rund- um- die Uhr erreichbar, andere wiederum sind nur während der Praxiszeiten erreichbar.

> „[…] Also wir haben wirklich Ärzte, wo wir die Privatnummer haben, die sagen [wir sind, E B.] jederzeit erreichbar, sich sehr intensiv kümmern und wir haben aber auch die, da läuft das Standardprogramm ab […]“ (Int. 13, Abs. 13).

In der palliativen Pflege und Begleitung bei Menschen mit Demenz ist im Einzelfall eine höhere medizinische Versorgung nötig, die eine größere Beteiligung der Ärzte notwendig macht, beispielsweise um Schmerzfreiheit zu erreichen oder weil Leistungsgrenzen in der stationären Langzeitpflege vorliegen (Int. 13). In der konkreten Alltagspraxis kann dies zur Folge haben, dass beispielsweise seitens der Einrichtung initiierte Gesprächsangebote für Fallbesprechungen oder Vorschläge, einen Palliativmediziner in die Versorgung von Menschen mit Demenz einzubinden, von den behandelnden Hausärzten abgelehnt werden (Int. 10). Als konfliktträchtig wird von Pflegenden erlebt, wenn Ärzte auf ihrer Entscheidungshoheit beharren und beispielsweise die Expertise von Fachpersonen (Fachkraft für Palliative Care) kein Gehör findet (Int. 1). Weiterhin betrifft dies verordnete Maßnahmen, die im Widerspruch zu einem palliativen Versorgungskonzept stehen (vgl. Kapitel 7.2.1.2).

> „[…] nicht zu erkennen, dass ein Mensch in seiner letzten Lebensphase ein gewisses Stadium einfach oder im Sterben ein gewisses Stadium erreicht hat. Loslassen zu können, bestimmte Maßnahmen nicht mehr durchführen […]“ (Int. 18, Abs. 5).

Dies ist beispielsweise der Fall, wenn eine erforderliche medizinische Abklärung nicht erfolgt, wie die nachfolgende Aussage einer Pflegenden zeigt: „Im schlimmsten Fall, dass ein Arzt sagt ‚Mensch, der ist doch 95. Was sollen wir da noch groß machen […]“ (Int. 10, Abs. 39). Pflegende erleben die Auswirkungen solcher Entscheidungen näher und intensiver und wenn keine gemeinsame Klärung der Gesundheitssituation möglich ist, kann dies zur Folge haben, dass das Repertoire an palliativen Maßnahmen nicht genutzt wird. Diese Zuschreibung über die Finalphase sollte auch aus ethischer Sicht bei Menschen mit Demenz gemeinsam von Ärzten, Pflegenden und Angehörigen erfolgen, da diese in der palliativen Versorgungspraxis als Hauptakteure tätig werden. Erlebte Ungewissheiten können durch fehlende Abstimmungsprozessen zu Versorgungszielen im Pflegeteam und mit Blick auf die Angehörigen verstärken werden.

> „Ich bin verunsichert in manchen Bereichen, zum Beispiel, wenn es darum geht, wann ist jetzt wirklich die Finalphase. Wer stimmt mir zu, das zu beurteilen. Ich sehe das so, aber ich bin nicht das Maß aller Dinge und ich brauch einen Arzt, der mir das bescheinigt, um weiterhin Maßnahmen zu ergreifen […] Da sind für mich auch nicht nur Sicherheiten, sondern auch ganz viele Unsicherheiten entstanden. Was ich auch merke, ist, dass ich mit dem Personal oft nicht konform gehe, mit meinen Kollegen, die das anders sehen oder halt die dann auch sagen […] dass sie denken, sie müssen sich rechtfertigen, auch Angehörigen gegenüber, in dem sie halt gewisse Maßnahmen treffen, die die Angehörigen wollen, […] denen ich aber nicht zustimmen kann oder denen ich nicht zustimme. […]“ (Int. 18, Abs. 9).

Die Pflegende beschreibt ein Dilemma, wenn keine gemeinsame Zielklärung erreicht wird und wenn in der Sterbephase bestimmte Maßnahmen unterschiedliche bewertet werden. Obgleich der interdisziplinäre Austausch in Form von Fallbesprechungen für eine palliative Versorgungspraxis als wichtig und bereichernd angesehen werden kann, findet dies in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege eher selten und nur auf Einzelinitiative hin statt. Erfahrungen bei Angeboten zu Fallbesprechungen in Pflegeheimen hierzulande scheinen sehr unterschiedlich zu sein, von großem Engagement und Interesse seitens der Pflegenden bis hin zu fehlendem Interesse, an solchen Teambesprechungen teilzunehmen (Int. 21). Vorteilhaft sei die Unterstützung durch die Leitung und wenn nachweisliche Effekte in der konkreten Praxis spürbar wurden. Es wird allerdings auch deutlich, dass diese Gesprächsbereitschaft aus zeitlichen oder finanziellen Gründen von anderen Ärzten nicht angeboten wird oder auch als nicht notwendig erachtet wird.

8.3.5 Zwischenfazit

Die Konsequenzen der Handlungsstrategien von Pflegenden liegen im Spannungsfeld des Gestaltens palliativer Handlungssituationen versus teilnahmsloses Hinnehmen der Situationsgegebenheiten.

Für die Gewährleistung einer palliativen Orientierung bei Menschen mit Demenz steht der gemeinsame Verständigungsprozess zur Situationsklärung im Mittelpunkt. Dies umfasst eine gemeinsame Klärung von situativen, bewohnerorientierten und palliativen Versorgungszielen, um Menschen mit Demenz verantwortungsvoll und angemessen palliativ begleiten zu können (vgl. Kapitel 8.3.1).

Anders als bei den proaktiv-steuernden Strategien, weisen die reaktiv-vernachlässigenden Handlungsweisen von Pflegenden auf eine kritiklose Hinnahme der vorgegebenen Strukturen hin. Es werden keine Maßnahmen unternommen, um eine palliative Pflege- und Versorgungspraxis frühzeitig umzusetzen. Dies kann im Erleben von Pflegenden als Ausprägung von Unsicherheiten beim Beurteilen der Gesamtverfassung des Menschen mit Demenz gesehen werden und auch eine Entlastung von Verantwortung darstellen (vgl. Kapitel 8.3.2).

Merkmale der aktiv-teamorientierten Strategie von Pflegenden sind die mündlichen Austauschmöglichkeiten über Pflegesituationen, der Zeitpunkt und die Art und Weise der Verständigungsprozesse im Team. Dabei achten Pflegende darauf, durch gemeinsame Absprachen bestehende Unsicherheiten in der Pflegepraxis zu reduzieren und Angehörige von Menschen mit Demenz in diesen belastenden existenziellen Situationen zu unterstützen (vgl. Kapitel 8.3.3).

Entgegengesetzt dazu, vermeiden einige Pflegende den Austausch über Hinweise auf die Lebensendphase der Menschen mit Demenz. Diese Pflegenden scheinen sich durch die Wahrnehmung Sterbender und die Übernahme von Verantwortung für diese Personen stark belastet und überfordert zu fühlen. Dies hat tendenziell zur Folge, dass Prinzipien von Palliative Care bei Menschen mit Demenz nicht oder nur im geringen Maß zur Geltung kommen (vgl. Kapitel 8.3.4).

8.4 Palliatives Pflegehandeln bei Menschen mit Demenz: Konsequenzen der Strategien

Die Konsequenzen der angewendeten Strategien finden vornehmlich zwischen den Polen eines frühzeitigeren und wahrscheinlicheren versus verzögerten und selteneren Übergangs zu einem palliativen Versorgungskonzept statt. Diese lassen sich unter den Subkategorien „Sprachrohr sein“ für Menschen mit Demenz, „einfallsreiche und flexible Orientierung an Wohlbefinden“, „Vorleben und Modell sein im Umgang mit Tod und Sterben“ und einem „verzögerten palliativen Übergang“ zusammenfassen.

8.4.1 „Sprachrohr sein“ für Menschen mit Demenz

Mit dem Fortschreiten der Demenz nimmt die Vulnerabilität der zu pflegenden Person zu. Die Interessensvertretung der Menschen mit Demenz steht im Mittelpunkt des palliativ-pflegerischen Handelns. Ziel der Pflegenden ist es, das Wohlbefinden vor dem Hintergrund der Biografie und Lebensgewohnheiten zu erreichen.

> „Wir sind ja das Sprachrohr unserer dementen Bewohner. Wir entscheiden mit, wir fällen Entscheidungen, wir sind das Sprachrohr, wir sprechen für sie, wir versuchen das Beste herauszuholen.“ (Int. 3, Abs. 85).

Pflegende sehen sich in der Rolle als Anwalt für Menschen mit Demenz, die als verletzliche Personengruppe *„keine Lobby haben“* (Int. 16, Abs. 3). Der Würdeaspekt im Umgang mit demenzerkrankten Bewohnern bildet als Handlungsmaxime *„das oberste Gebot“* (Int. 16, Abs. 3) für medizinisch- pflegerische Interventionen in der Lebensendphase. Würdevolles Handeln bedeutet in diesen existentiell bedeutsamen Lebenssituationen reflektiert und bedürfnisorientiert im Sinne des Bewohners tätig zu werden.

Wenn der direkte sprachliche Dialog zur Lebenswelt des Menschen mit Demenz nicht mehr möglich ist, werden das Herstellen eines gemeinsamen Situationsverständnisses und das Verstehen des Bewohners anspruchsvoller. Wie wichtig es ist individuell und flexibel zu entscheiden, was der Mensch mit Demenz in solchen existentiell bedeutsamen Lebenssituationen jeweils benötigt, verdeutlicht das folgende Zitat:

> „Wenn jemand sich äußern kann, ist das kein Problem, dann weiß man das und das hat er sich gewünscht und das und das hab´ ich erfüllt dann ist es ok und dann hat man auch ein ruhigeres Gefühl und weiß, man hat alles Menschenmögliche getan. Aber bei einem Mensch mit Demenz hat man immer so ein bissel so diesen Zwiespalt in sich“ (Int. 3, Abs. 39).

Pflegende nutzen verschiedene Wege, sich im Deutungsprozess über auszuwählende Maßnahmen zu vergewissern, da die ethische Dimension von Pflegehandeln insbesondere im Kontext der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz zentral ist.

8.4.2 Einfallsreiche und flexible Orientierung an Wohlbefinden

Pflegende müssen flexibel sein und ausprobieren, was dem Bewohner in der konkreten Situation gut tut:

> „[…] wir haben ganz oft Demente, die haben Angst oder sie sehen vielleicht irgendwas und sie können sich nicht äußern. Dass man da halt probieren muss […]“ (Int.13, Abs. 29)

> „[…] ob der Bewohner sich dann entspannt oder auch noch was Neues auszuprobieren, wenn man das Gefühl hat, mit dem, was war, das ist nicht mehr so das richtige, wird auch was Neues ausprobiert ja.“ (Int. 6, Abs. 33).

Das genaue Beobachten der Wirkungsweise von pflegerischen Handlungen, Einfallsreichtum und eine situative Offenheit sind dafür wesentliche Voraussetzungen.
Die Pflegende schildert, wie sie die Angst einer demenzerkrankten Bewohnerin in der Lebensendphase reduzieren konnte, indem sie mehrere Dinge ausprobiert hat und schließlich eine Engelsfigur auf den Nachttisch gestellt hat, mit dem Hinweis, dass dieser Engel nun auf die Bewohnerin aufpassen werde.

> „[…] dann bin ich wieder ‘nen Tag später ans Bett und hab dann nochmal so angedockt und habe dann zu ihr gesagt, ja nochmal das Gleiche, also kein Pfarrer, kein Gebet und hab gesagt, ja wissen sie, da oben schwirren ja irgendwie viele Engel herum. Oh, dann sind die Augen ganz groß geworden. Vielleicht ist es ein Engel, den sie braucht, aber der ist auch nicht erschienen. Und dann hab´ ich zu ihr gesagt ‚aber gell, diese Engel, da weiß man, wenn man die wirklich braucht, da kommt da so einer und früher hat der Schutzengel ganz stark auf einem‘- ja, das hat sie verstanden, obwohl sie so dement ist. […] Und dann hat sie diesen Engel gesehen und die Tränen sind gerollt und sie hat ihn gestreichelt und dann haben wir gefragt, ob wir ihn da hinsetzen sollen, dass er sie beschützt. Ja und das war’s.“ (Int. 2, Abs. 30).

Diese flexiblen Handlungsweisen von Pflegenden beruhen auf geschulter Wahrnehmung und aus dem Moment heraus entwickelten Ideen und unbewusst ausgelöstem Gespür für die Bewältigung unangenehmer Empfindungen der zu pflegenden Person mit Demenz. Bei den vorgenommenen Interpretationen und Situationsdeutungen wird auf unterschiedlichen Wissensquellen, Fach- und Erfahrungswissen zurückgegriffen. Für die Bedürfniserfassung

und Auswahl der Pflegemaßnahmen ist es sehr bedeutsam, individuell und situationsoffen vorzugehen.

> „[…] den Menschen als Ganzheit sehen und gucken, welche Informationen habe ich und wie begegnet er mir. Ich denke man kann von allem, egal welche Theorie oder was man auch gelernt hat oder anwenden kann, man kann von jedem was nehmen, weil auch Validation ist etwas, was nicht unbedingt bei jedem, sag ich mal, der Schlüssel ist. Bei jemanden ist es die basale Stimulans oder Snoezelen oder wie auch immer, man muss immer gucken, je mehr Wissen man hat, desto besser ist es sicherlich und es ist auch so, nicht jeder Tag ist gleich, heute gelingt das Eine und morgen muss man es mit was Anderem versuchen“ (Int. 5, Abs. 18).

Positive Erfahrungen bei Menschen mit Demenz haben Pflegende überdies mit musikalischen Angeboten, spezifischen Berührungen zum Trost spenden oder um der zu pflegenden Person Erleichterung zu schaffen (Int. 1, 3). Der mit der körperlichen Berührung einhergehende Beziehungsaufbau kann damit Wohlbehagen spenden und eine therapeutische Wirkung entfalten, die deshalb nicht wahllos eingesetzt werden kann.

Gefühl von Da-Sein vermitteln können

Im Erleben der Pflegenden stellt das Vermitteln von situativen Da-Sein einen bedeutsamen Faktor für eine gelingende palliative Versorgungspraxis dar. Die zwischenmenschliche Zuwendung und die emotionale Nähe tragen in der Begleitung von Menschen mit Demenz dazu bei, einen angstfreien und entlastenden Zustand für den Bewohner zu schaffen. Die vorhandene Beziehungsqualität und der emotionale Zugang, insbesondere in der Sterbephase von Menschen mit Demenz, nehmen für Pflegende einen hohen Stellenwert ein. Um diese Ressource gezielt im Pflegealltag einzusetzen, sind bestimmte organisatorische Bedingungen erforderlich, wie die die folgende Aussage verdeutlicht:

> „[…] wir möchten einfach in dem Moment auch für unsere Leute Dasein. Da sind ja auch Ideen gekommen, wie man es umsetzen kann, wo jetzt immer noch dran gearbeitet wird. Das man sagt: so, man hat jetzt einen auf Station, der halt Sterbebegleitung machen möchte oder dass man sagt, ich hab´ grad zu dem Bewohner ein ganz super Verhältnis und ich möchte gern die letzte Zeit dabei sein, dass man so was […] als Rufbereitschaft oder halt, dass jemand dann den Dienst übernimmt, dass man da sein kann. […] Also nicht, dass man da jemand Fremdes holt oder jemand aus dem Haus, Sozialdienst oder so […]“ (Int.13, Abs. 35).

Durch bewusste Nutzung von Berührungspotenzialen im Sinne leiborientierter Handlungen können diese Maßnahmen konkret zur Bewältigung unangenehmer Situationen oder Steigerung des Wohlbefindens durchgeführt werden. Wie diese leiborientierten Pflegeinterven-

tionen nachweislich zur Förderung des emotionalen Wohlbefindens bei Menschen mit Demenz wirken, zeigt das nachfolgende Beispiel. Um den wahrgenommenen Stress von Bewohnern zu reduzieren, werden beispielsweise gezielte Gesten zur Beruhigung eingesetzt:

> „[…] Ist auch eine häufige Erfahrung, jemanden einfach nur die Hand auf den Kopf zu legen und auf einmal, wie eine Entspannungswelle durch den ganzen Körper halt das väterliche, dieses väterliche oder das mütterliche, da kann man sagen, ok, da ist es gut zu wissen aus dem demenzpflegerischen Bereich, dass man halt mit diesen Universalgesten arbeiten kann. […]“ (Int. 12, Abs. 57).

Wie relevant Beziehungsqualitäten in der direkten Pflege sind, zeigen die Beschreibungen von Pflegenden, wie sie in Kapitel 8.2.1.2 dargestellt wurden. Es wird sichtbar, dass im Zusammenspiel der Pflegenden-Bewohner-Beziehung Pflegesituationen positiver gestaltet und dadurch Ängste oder Schmerzen beispielsweise wirksamer reduziert werden können.

> „Die man kennt, das weiß man mit Schmerzen. Erstens haben sie eine andere Gestik, Mimik, Abwehrhaltung beim Lagern als sonst, wenn sie sich anspannen, manche machen die Augen oder man hat das Gefühl die reagieren mit Wut, wenn man sie anlangt, das sind oft Schmerzen“ (Int. 16, Abs. 39).

Ein anschauliches Beispiel für Pflegehandeln, das Aspekte der Körperhygiene mit einer Förderung des Wohlbefindens vereint, zeigt die Schilderung dieser Pflegenden. Das Duschen wird im Bett durchgeführt und dafür bewusst auf Transfermaßnahmen verzichtet, die den Bewohner belasten könnten. Hier wird deutlich, dass nicht die Verrichtung des Waschens das Pflegehandeln bestimmt, sondern vielmehr die Zuwendung, die der Bewohner während der Körperpflege in Form von wertschätzender Kommunikation und gezielten Berührungen erfährt.

> „[…] wir sagen immer, wir duschen sie im Bett. […] wenn wir sie in den Lifter tun, die dann gleich Atemnot und Angst haben […] machen ein frisches Leintuch drüber und dann strahlen die und waren im Bett […]. Man muss sie nur zweidreimal auf die Seite tun zum Abtrocknen oder zum Waschen und zum Lagern. Kein Transfer und nix und dann kann man mit ihnen erzählen und kann sie wertschätzen und Streicheleinheiten während dem geben, das tut denen oft gut, machen noch ein Duft ins Wasser und erzählen positiv mit denen ja und machen das dann so. Das tun wir auch unter duschen abzeichnen, das machen wir dann, wenn es dem Ende zugeht […], weil die ja schwitzen und die Haare verklebt sind […] und oder wir haben das Gefühl, sie fühlen sich dann besser und dann machen wir halt das so und cremen sie gut ein mit Hautmilch, dass die Haut schön elastisch bleibt, lagern sie und machen wir das dann so“ (Int. 16, Abs.72).

Psychosoziale und spirituelle Aspekte im Pflegehandeln berücksichtigen

Bis in die Lebensendphase ist biografisches Wissen zur Person mit Demenz von hoher Relevanz. Die Biografiearbeit ist ein wichtiger Zugang zur Lebenswelt der zu pflegenden Person und Anknüpfungspunkt für Pflegeinteraktionen. Eine Pflegende verdeutlicht dies in ihrer Aussage, dass sie „[…] Biografiearbeit von Anfang an“ (Int. 4, Abs. 61) und täglich in ihr pflegerisches Handeln integriere. „Also ich kann ihnen fast alle Familiengeschichten erzählen, gute wie böse oder auch Glaubensvorstellungen usw., die kenn ich von meinen Bewohnern, man macht Biografiearbeit eigentlich jeden Tag“ (Int. 4, Abs. 61). Diese kontinuierliche Biografiearbeit stellt somit einen wichtigen Bestandteil im pflegerischen Umgang mit demenzerkrankten Bewohnern dar, denn es ist wichtig für Pflegende zu wissen „[…] was seine Vorlieben waren in dem Stadium, wo er sich gar nicht mehr äußern kann“ (Int. 9, Abs. 21). Biografiearbeit bildet einen wichtigen Zugang für die Bedürfniserfassung und ein individualisiertes und ethisches Handeln in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen. Psychosoziale Unterstützung und spirituelle Pflege fokussieren auf grundlegende emotionale, soziale und spirituelle Dimensionen der Person. Dieser ressourcen- und emotionsorientierte Zugang in der Lebensendphase drückt ein fürsorgliches Handeln und zwischenmenschliche Zuwendung aus, die jenseits von kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Demenz empfunden werden und dem Erhalt von Wohlbefinden dienen (u. a. Int. 3, 4, 9).

Bezugspunkte für palliativpflegerisches Handeln sind darüber hinaus die gesammelten Erfahrungen in der Pflegebeziehung und Angaben der Angehörigen. In den Biografiebögen werden sogenannte „Schlüssel“ (Anrede, Begrüßungsritual) dokumentiert, die eine Kontaktaufnahme und den individuellen Zugang zu dem Menschen mit Demenz betreffen oder auch Aspekte der Ess- bzw. Schmerzbiografie. Allerdings wird von folgender Pflegenden betont, dass „[…] man da manchmal gemerkt hat, dass das auch manchmal noch in der Demenz noch umkehrt. Dass biografiebezogene Daten dann manchmal auch nicht mehr das Richtige sind […]“ (Int. 6, Abs. 31). Dies erfordert von Pflegenden eine flexible Handlungsweise und sensible Anpassung an aktuelle Bedürfnisse der zu pflegenden Person.

> „[…] wir haben eine gute Biografiearbeit, wir haben eine gute Zusammenarbeit mit den Angehörigen. Wir fragen dann in solchen Situationen ‚Was war früher? wie hat sie es gern gehabt?‘ Manchmal hat man Erlebnisse, wie hat sie [die Bewohnerin, E.B.] sich verhalten, wenn jemand gestorben ist. ‚Hat sie was geäußert?‘ Dass man sagt, ‚bevor ich sterbe würde ich gerne noch‘, dass man das halt noch erfragt, sonst ist es schwer, sonst ist es schwer. Dann gehen wir halt doch von unserem Gefühl her und so wie wir den Menschen kannten“ (Int. 3, Abs. 35).

Die Beschäftigung mit der Lebensgeschichte ist für Pflegende sehr wichtig und hilfreich, um in der Pflege einen individuellen Zugang zu den demenzerkrankten Bewohnern zu finden und beispielsweise mit prägenden Erlebnissen und deren Bedeutung auch in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen besser umgehen zu können. Folgende Pflegende schildert, wie bedeutsam dieses Biografiewissen für das Verstehen von Menschen mit Demenz in der konkreten Pflegepraxis ist.

> „Wir hatten da jetzt eine Frau, die hat es immer gehabt von ihren Kartöffelchen und die Kartöffelchen und die Kartoffelkiste. Jeden hat sie genervt und die war bei mir in der Validation […] und im Verlauf bin ich drauf gekommen mit ihrer Enkelin, die war noch die Einzigste, die noch gelebt hat. Dass die Kartöffelchen ihre toten Kinder waren, als Synonym, weil die […] hat im Krieg durch eine Verletzung im Luftschutzbunker ist ihr Kind verletzt worden und die ist raus, keiner hat ihr geholfen und die hat es im Keller in eine Kiste, Kartoffelkiste gelegt, wo Bombenalarm war und das war dann ihr Synonym. Dass man auch auf so Sachen achten muss, wenn irgendeiner irgendwelche Worte benutzt oder irgendwelche Gegenstände wertschätzt, dass da was dahinter ist“ (Int. 16, Abs. 9).

In dem folgenden Beispiel aus der Pflegepraxis wird veranschaulicht, wie eine psychosoziale Intervention im Sinne einer gemeinsamen Reminiszenz von Pflegenden mit Angehörigen die Pflegesituation positiv gestaltet. Angehörige können demnach die Belastungen in solchen Situationen besser bewältigen und nachweislich davon profitieren, wenn sie von Pflegenden dabei unterstützt werden.

> „[…] Also wir haben die Erfahrung gemacht, zum Beispiel das gemeinsame am Bett sitzen und das gemeinsame Erzählen über das Leben von dem Mann oder der Mutter oder sonst irgendwas hat eine unendliche Beruhigung. Es lenkt ab, was die Mutter alles gemacht hat und wo sie in Urlaub war. Das wirkt auch auf den Bewohner, […] wo die Atmung dann ruhiger wird. Also irgendwie kriegen die, irgendwie kriegen die Sterbenden dann die Stimmung, die Atmosphäre mit. Es wird über sie gesprochen, das hilft beiden irgendwo, einfach das erzählen, was besonders toll in dem Leben, wo man viel Freude hatte und die Zeit, die man genossen hat. Also, das hilft wirklich beiden. […] der Angehörige beruhigt sich und man kann, also über Gespräche kann man ganz viel machen […]“ (Int. 4, Abs. 85).

Religiös-spirituelle Bedürfnisse werden bei gläubigen Bewohnern mit Demenz von Pflegenden in Form des gemeinsamen Gebetes, dem Singen von Kirchenliedern bzw. durch die Nutzung von Symbolen wie Rosenkranz oder ein Kreuz, die dem zu Pflegenden in die Hand gelegt werden, berücksichtigt.

Die Art und Weise, wie zu pflegende Personen mit Demenz durch spirituelle Symbole bzw. Rituale davon profitieren können, zeigt die Aussage folgender Pflegenden:

> „[…] Händchen halten, dann streicheln und beten mit ihr das Vater unser, das hilft dann viel. Dann werden sie mehr entspannt die Bewohner und hören auch zu. Man hat auch das Gefühl, dass sie auch noch was mitkriegen […]“ (Int. 11, Abs. 5).

Gemäß der Konfessionszugehörigkeit der Bewohner und wenn dies in der Biografie dokumentiert ist, wird zusätzlich ein Seelsorger einbezogen, insbesondere um Sakramente bzw. die Krankensalbung zu spenden. In der Praxis kann diesem Wunsch teilweise nicht immer entsprochen werden, da zunehmend ein Pfarrermangel herrscht. In Pflegeheimen unter konfessioneller Trägerschaft können teilweise Ordensangehörige für seelsorgerische Aufgaben hinzugezogen werden.

8.4.3 Vorleben und Modell sein im Umgang mit Tod und Sterben

Obgleich Pflegeheime als Sterbeorte gerade für Menschen mit Demenz an Bedeutung gewinnen, ist „[…] dieser Bereich Sterben immer noch so ein bissel was, was hinter der Tür passiert […]“ (Int. 13, Abs. 37) und als Thematik in der Pflegepraxis vernachlässigt wird. Pflegende, insbesondere jüngere und unerfahrene Pflegende, Pflegeschülerinnen und auch Pflegehelferinnen fühlen sich dem Geschehen oftmals ausgeliefert, wenn sie mit dem Sterben eines Bewohners konfrontiert sind:

> „[…] viele haben auch Angst, wenn so jemand da ist, mit dem sie schaffen oder so und die gucken schon mit Angst auf den Dienstplan, weil, wenn eins neu ist, die Leute nicht kennt, unsicher ist oder keine so Erfahrung hat oder selbst in der Familie oder mit dem Thema nicht so zurechtkommt und die fühlen sich ausgeliefert die Hilfskräfte, die Schüler […]“ (Int. 16, Abs. 59).

Die im Kontext von Palliativsituationen auftretenden Herausforderungen und Schwierigkeiten eines angemessenen professionellen palliativen Umgangs zeigt das folgende Zitat „[…] diese Hyperaktivität aus Unsicherheit, aus Nichtwissen das findet man leider Gottes noch oft ja“ (Int. 4, Abs. 71).

Folgende Pflegende übernimmt bewusst eine Modellfunktion ein, in dem sie andere Pflegende einbezieht und palliative Situationen gemeinsam erleben und reflektieren (Int. 4, Abs. 73).lässt. Mit diesem Weg des vorgelebten umsichtigen Umgangs in kritischen Situationen am Lebensende und der persönlichen Begleitung von unerfahrenen Pflegenden trägt diese Vorgehensweise dazu bei, dass Pflegende kompetenter werden in der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende.

> „[…] halt auch lernen am Beispiel. [Ich bin, E.B.] mit den Kollegen dann wirklich ans Bett gegangen und [habe, E.B.] denen das auch gezeigt und einfach von der Argumentation halt mit den Leuten dann mal reden, ‚so was bringt dem [Bewohner, E.B.] jetzt von Kopf bis Fuß durchzuwaschen, wenn er danach stöhnt wie noch was‘ und das wirklich auch mal bewusst zu machen, so bewusst das wirklich in den Fokus zu setzen. Und ‚Jetzt bleib mal stehen, du hast ihn jetzt gewaschen und bitte bleib mal fünf Minuten stehen und beobachte mal, wie lange der braucht um sich zu beruhigen‘ und das mal wirklich durchleiden zu lassen, den Kollegen, weil häufig ist es so, waschen, aufräumen, weg und das ist bei jemand, der verstirbt das Falscheste was man überhaupt machen kann“ (Int. 12, Abs. 39).

Die dargestellten Beispiele zeigen, dass durch diese begleiteten und reflektierten Pflegesituationen in der direkten Pflegepraxis einerseits belastende Pflegeinterventionen verringert und andererseits Interventionen angemessener eingeschätzt und situativ besser bewältigt werden können. Sie zeigen auch, dass ein palliativpflegerisches Handeln nicht automatisch oder spontan stattfindet, sondern vielmehr der Anteilnahme von Pflegenden und Reflexion der durchgeführten Handlungsweisen bedarf.

8.4.4 Verzögernder palliativer Übergang

Umgekehrt wird deutlich, dass die Haltung und Einstellung von Pflegenden und die anzutreffende Sterbekultur Einfluss nehmen auf den Prozess der palliativpflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz. Weiterhin bedingen unterschiedliche Erwartungen von Angehörigen das Pflegehandeln.

> „[…] ich würde sagen, dass es mit dem persönlichen Empfinden immer zu tun hat. Kann ich, will ich jemanden gehen lassen. Wie stelle ich mir mein eigenes Sterben vor. Was hätte ich gerne für mich selbst, das ist ein Punkt und vor allen Dingen denke ich, dieser Druck von außen, von Angehörigen. Wie werde ich diesen Angehörigen gerecht, vor allen Dingen wie werde ich auch der Einrichtung gerecht, wie geh ich damit um. […]“ (Int. 18, Abs. 7).

Bei einer unterschiedlichen Wahrnehmung und Beurteilung der Versorgungssituation kann dies in der Praxis dazu führen, dass bestimmte Maßnahmen erfolgen, die als nicht-palliativ beurteilt werden müssen, da sie den Bewohner unnötig belasten.

> „[…] nicht zu erkennen, dass ein Mensch in seiner letzten Lebensphase ein gewisses Stadium halt einfach oder im Sterben ein gewisses Stadium erreicht hat. Loslassen zu können, bestimmte Maßnahmen nicht mehr durchführen, zum Beispiel diese Flüssigkeitsgabe bis zum Schluss oder irgendwann nicht zu bemerken, wann es Zeit ist zum Beispiel die Medikation einzustellen, ja, das sind solche Dinge, die dem Bewohner selbst eigentlich auch schaden“ (Int. 18, Abs. 5).

Darüber hinaus kann eine fehlende gemeinsame Zielklärung am Lebensende zu einem Hyperaktionismus aus Unwissenheit und Unsicherheit führen und nicht-palliative Maßnahmen verstärken. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn der behandelnde Arzt und die Pflegenden bzw. die Angehörigen keine gemeinsamen Absprachen treffen und Ungewissheiten fortbestehen bleiben.

> „Ich bin verunsichert in manchen Bereichen. Zum Beispiel wenn es darum geht, wann ist jetzt wirklich die Finalphase, wer stimmt mir zu das zu beurteilen. Ich sehe das so, aber ich bin nicht das Maß aller Dinge und ich brauch einen Arzt, der mir das bescheinigt um weiterhin Maßnahmen zu ergreifen, zum Beispiel jetzt gerade jetzt auch diese Flüssigkeit einzustellen, subkutan oder so. […]. Was ich auch merke ist, dass ich mit dem Personal oft nicht konform gehe mit meinen Kollegen, die das anders sehen oder halt die […] denken, sie müssen sich rechtfertigen, auch Angehörigen gegenüber, indem sie halt gewisse Maßnahmen trifft, die die Angehörigen wollen […]“ (Int. 18, Abs.13).

Weitere Auswirkungen eines fehlenden Austausches sind, dass eine palliative Orientierung in Handlungssituationen verzögerter stattfindet und beispielweise mögliche Ressourcen (Hospizdienst) nicht genutzt werden. Durch diese ausbleibende Anpassung der Pflegemaßnahmen an die Handlungssituationen bleibt die Unsicherheit tendenziell bestehen oder nimmt sogar zu, welches ein an palliativen Prinzipien orientiertes Pflegehandeln insgesamt behindert.

8.5 Zusammenfassung: Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren

Es existiert ein heterogenes Verständnis von Palliative Care bei Demenz und es zeigen sich widersprüchliche Ausdrucksformen pflegerischen Handelns in der palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege.

Palliative Care bei Demenz wird durch spezifische Merkmale von Pflegenden und Kontextfaktoren beeinflusst. Die Art und Weise pflegerischer Handlungen wird durch das Zusammenspiel dieser Bedingungsfaktoren bestimmt. Im Hinblick auf Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege sind dies spezifische Palliative Care-Orientierungen, Wahrnehmungskompetenzen, persönliche Haltungen und Wertesysteme, fachspezifische Kompetenzen, Zuschreibungsprozesse von demenzerkrankten Bewohnern als Sterbende, Arten der Bedürfnisermittlung und spezifische Rahmenbedingungen und verfügbare Ressourcen.

Die Wahrnehmung von Menschen mit Demenz als Sterbende erfolgt von Pflegenden individuell und zu verschiedenen Zeitpunkten. Dieser Zuschreibungsprozess eines dementen

Bewohners als Sterbender markiert die Festlegung einer palliativen Bedürftigkeit bei den zu pflegenden Personen. In dem Verständnis von Palliative Care als Kontinuum sind palliative Prinzipien integraler Bestandteil einer individuellen und bedürfnisorientierten Demenzpflege. In dem Verständnis von Palliative Care als Umschaltprozess wird ein palliativer Übergang erst mit Erreichen der Todesnähe als Ausgangspunkt für eine palliative Bedürftigkeit verstanden.

Von Pflegenden werden unterschiedliche Strategien genutzt, um die im Kontext von Palliative Care bei Demenz erlebte Ambivalenz situativ zu bewältigen. Der Zeitpunkt und die Art und Weise der Verständigungsprozesse im Team, mit Ärzten und Angehörigen ist dafür bedeutsam. Einerseits wird die gemeinsame Zielklärung mit allen Beteiligten angestrebt, um bestehende Unsicherheiten in der Pflegepraxis zu reduzieren. Andererseits scheuen Pflegende die Auseinandersetzung um palliative Erfordernisse. Das Festhalten an Routinen, eine geringe emotionalen Beteiligung in der Interaktion mit der zu pflegenden Person sowie eine Strategie des Laufenlassens führen dazu, dass eine palliative Orientierung in Handlungssituationen seltener oder verzögert erfolgt.

Die Konsequenzen der Handlungsstrategien von Pflegenden liegen im Spannungsfeld des Gestaltens palliativer Handlungssituationen versus teilnahmsloses Hinnehmen der Situationsgegebenheiten. Strategien und Konsequenzen des Erlebens und Handelns von Pflegenden wurden getrennt dargestellt. Sie stehen aber gemäß einem palliativpflegerischen Handlungsprozesses in einer kontinuierlichen Wechselwirkung und werden durch die dargestellten intervenierenden Bedingungen beeinflusst. Vor dem Hintergrund konflikthafter und widersprüchlicher Anforderungen im Kontext von Palliative Care führt dies zu unterschiedlichen Ausdrucksformen in Pflegehandlungen

Aufbauend auf dem subjektiven Verständnis von Palliative Care bei Demenz bewegen sich Pflegende im Kontext palliativpflegerischer Handlungen auf einem Kontinuum zwischen Gewissheit und Ungewissheit. Die Gewichtung dieser Pole kann während der Pflege und Begleitung demenzerkrankter Personen phasenhaft wechseln und über einen kürzeren oder längeren Zeitraum bestehen. Das berufliche Pflegehandeln wird überdies von verschiedenen intervenierenden Bedingungen beeinflusst. Diese bilden wesentliche Voraussetzungen und Hindernisse für Palliative Care bei Menschen mit Demenz. In dem Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren“* werden die Charakteristika von Pflegenden, Bedingungsfaktoren, Strategien und Auswirkungen pflegerischen Handelns zusammengeführt.

Gewissheit im Kontext palliativpflegerischer Deutungs- und Handlungsprozesse

Im fortgeschrittenen Demenzstadium ist die Möglichkeit des direkten Erfragens häufig nicht mehr gegeben. Durch diesen verringerten Kommunikationsraum bleiben oftmals Unsicherheiten im Hinblick auf Äußerungen und Folgen bestehen, die von Pflegenden überbrückt werden müssen.

Gewissheit im Kontext palliativpflegerischer Deutungs- und Handlungsprozesse ist einerseits gekennzeichnet von Erfahrungswissen, sensiblen und umfassenderen Wahrnehmungsleistungen in komplexen, divergierenden Pflegesituationen, emotionaler Beteiligung und stattfindenden Reflexionsprozessen. Verschiedene Strategien werden genutzt, um eine weitestgehende Gewissheit für Entscheidungsprozesse herzustellen. Pflegende beobachten, nutzen Erfahrungswissen und intuitive Erkenntnisse aus Beobachtungen, Berührungen und situativen Begebenheiten. In dem Bemühen, eine ganzheitliche und gemeinsame Situationsklärung bei Menschen mit Demenz zu erzielen, bilden leibliche Kommunikationsprozesse eine wesentliche Grundlage. Pflegende streben nach kommunikativen Verständigungsprozessen und suchen nach angepassten Lösungen in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen. Sie führen zu pflegerischen Handlungen, die gemäß palliativen Prinzipien immer auch reflexive und ethische Elemente einbeziehen.

Im Zusammenspiel dieser Bedingungsfaktoren gelingt es Pflegenden trotz abnehmender verbaler Kommunikationsmöglichkeiten palliative Bedürfnisse von Menschen mit Demenz tendenziell angemessener zu erfassen und gezielte Interventionen zur Förderung des Wohlbefindens in der Lebensendphase anzuwenden. Das Ausmaß der Vertrautheit nimmt in der Pflegenden-Bewohner-Beziehung eine zentrale Rolle ein. Für die stationäre Altenpflege gilt zudem, dass institutionelle Rahmenbedingungen einen großen Einfluss auf Gestaltungsmöglichkeiten eines palliativen Pflege- und Versorgungskonzeptes im beruflichen Praxisalltag haben.

In den Ergebnissen wird allerdings auch ein pflegerisches Handeln erkennbar, das unreflektiert, automatisch und teilnahmslos erfolgt. Gerade wenn im Pflegealltag ein an palliativen Prinzipien orientiertes Pflegehandeln als weniger bedeutsam erlebt wird, oder palliative Erfordernisse ignoriert werden, kann dies andererseits als Ausdrucksform einer vermeintlichen Gewissheit von Pflegehandeln gedeutet werden.

Ungewissheit im Kontext palliativpflegerischer Deutungs- und Handlungsprozesse

Einige Pflegende scheuen den Austausch über palliative Erfordernisse im Hinblick auf Menschen mit Demenz. Diese Scheu kann als Beleg für die persönliche Einstellung zu Sterben und Tod, als Ausdruck von erlebten Emotionen wie Ängste, Hilflosigkeit, Überforderung und Unsicherheiten bei Pflegenden in solchen Versorgungssituationen, oder als Hinweis auf fehlende Palliativkompetenzen interpretiert werden. Ein Austausch im Team wird eher vermeiden und es werden auch keine Maßnahmen im Hinblick auf eine gemeinsame Zielklärung im Sinne einer palliativen Handlungsorientierung unternommen. In Bezug auf die Angehörigen wird deutlich, dass Pflegende die Kommunikation mit Angehörigen zwar als notwendiges und wichtiges Informations- und Unterstützungsangebot ansehen, aber eine gewisse „Sprachlosigkeit“ herrscht, da es schwierig sei die richtigenWorte für die Thematik Sterben und Tod zu finden. Dies ist insofern bemerkenswert, da Pflegende in der stationären Langzeitpflege mit Sterben und Tod in besonderer Weise konfrontiert sind und im Hinblick auf eine palliative Versorgungsqualität eine spezifische Auseinandersetzung und Reflexion eigentlich zu erwarten wäre.

9 Diskussion und Schlussfolgerungen

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, das alltägliche Handeln von Pflegenden, die Interaktion mit Menschen mit Demenz und Bedingungsfaktoren im Kontext von palliativen Erfordernissen in der stationären Langzeitpflege in Deutschland näher zu untersuchen.

Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Verwendung von Palliative Care erfolgte eine theoretische Aufbereitung des Begriffs Palliative Care im Hinblick auf spezifische Anforderungen an eine Palliative Care bei Demenz. Diese definitorischen Prinzipien von Palliative Care übernehmen eine normative Funktion, da spezifische Aussagen für eine ganzheitliche Handlungsorientierung in der palliativen Versorgungspraxis getroffen werden, ohne dass dies für das professionelle Handeln in den Professionsgruppen, insbesondere Pflegende und Ärzte, hinreichend konkretisiert wird (vgl. Kapitel 2).

Es wurden epidemiologische Daten zur Demenz und charakteristische Merkmale demenzieller Erkrankungen mit Blick auf palliative Versorgungserfordernisse skizziert. Im Weiteren wurde diskutiert, inwieweit die Demenz von den professionellen Akteuren als unheilbare und lebensbegrenzende Erkrankung wahrgenommen wird, denn dies bildet eine wesentliche Voraussetzung von Palliative Care (vgl. Kapitel 3).

Mit Fortschreiten der demenziellen Erkrankungen treten zunehmend Einbußen der verbalen Ausdrucksmöglichkeiten auf. Dadurch verringern sich die verbalen Kommunikationsräume zwischen Pflegenden und demenzerkrankten Personen. Für diese Studie wurden subjekt- und ressourcenorientierter Konzepte ausgewählt, die besonders nicht-kognitive Dimensionen ansprechen. Diese Ansätze greifen leibliche Phänomene, ressourcenorientierte Konzepte und intuitives Pflegewissen auf und können zur gelingenden Palliativpflege von Menschen mit Demenz im Handlungsfeld der stationären Altenpflege beitragen. Sie bilden den heuristischen Rahmen für die vorliegende Studie (vgl. Kapitel 4).

Danach wurden spezifische Anforderungen und Herausforderungen an eine palliative Versorgungspraxis vor dem Hintergrund demenzieller Erkrankungen im Kontext der stationären Langzeitpflege diskutiert. Diese betreffen die Wahrnehmung von Demenz als unheilbare und lebensbegrenzende Erkrankung und strukturelle, leistungsrechtliche und qualitätssichernde Aspekte in Pflegeheimen. Dem folgte ein Überblick über empirische Befunde zu den spezifischen Anforderungen und Herausforderungen in der palliativen Pflege und Be-

gleitung von demenzerkrankten Bewohnern in der stationären Langzeitpflege (vgl. Kapitel 5).

Für diese Studie wurden drei übergeordnete Zielsetzungen herausgearbeitet: a) Exploration des subjektiven Verständnisses von Palliative Care bei Demenz im Kontext der stationären Langzeitpflege, b) Exploration von Merkmalen, Ausdrucksformen und Bedingungsfaktoren palliativpflegerischen Handelns bei Menschen mit Demenz und c) Beschreibung pflegerischen Handelns im Kontext von Palliative Care bei Demenz in der stationären Langzeitpflege (vgl. Kapitel 6).

Das Datenerhebung und –auswertung der Studie wurde in Anlehnung an die *Grounded Theory*-Methodologie durchgeführt (vgl. Kapitel 7). Die Unterkapitel erläutern die Analyseergebnisse und gruppieren sich um das identifizierte Phänomen *„Sich zwischen Gewissheit und Ungewissheit arrangieren.“* Die zentralen Inhalte der Kategorien in ihrer Beziehung zu diesem Phänomen wurden in einer Grafik zusammengefasst (vgl. Kapitel 8).

Nachfolgend werden spezifische Ergebnisse unter Einbezug theoretischer Hintergründe diskutiert (vgl. Kapitel 9.1). Es schließen sich weiterführende Überlegungen zu einer demenzspezifischen Konzeptualisierung von Palliative Care im Kontext der stationären Altenpflege an (vgl. Kapitel 9.2), bevor Implikationen für die Pflegepraxis (vgl. Kapitel 9.3) und eine Reflexion der Studie (vgl. Kapitel 9.4) folgt. Ein Fazit und der Ausblick auf weitere Forschungsfragen schließen das Kapitel (vgl. Kapitel 9.5) ab.

9.1 Einordnung der Ergebnisse im Kontext einer demenzspezifischen Palliative Care

9.1.1 Zwischenleibliche Kommunikation und Palliative Care bei Demenz

Ein wichtiges Ergebnis dieser Studie bestätigt die Dimension leiblicher Phänomene als kommunikativen Zugang zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz (vgl. Kapitel 4.1). Pflegende beschreiben dies als ein „Erfühlen bzw. Erspüren“ im Körperkontakt mit den zu versorgenden Personen. Die Ergebnisse belegen den Stellenwert des pathischen Wahrnehmens von Pflegenden als bedeutsamen Bestandteil palliativpflegerischen Handelns bei Menschen mit Demenz. Pflegende befinden sich in einem Spannungsfeld zwischen Ungewissheit und Gewissheit im Hinblick auf die Bedürfnisermitllung bei Menschen mit Demenz in existenziell bedeutsamen Situationen. Die Ergebnisse zeigen, dass Pflegende im Kontext der zwischenleiblichen Kommunikation ungewisse und komplexe Versorgungssi-

tuationen bei demenzerkrankten Personen angemessener deuten können. Werden diese leiblichen Dimensionen beispielsweise von Pflegenden nicht genutzt, kann dies dazu führen, dass das Repertoire von Palliative Care bei Menschen mit Demenz zu späte oder keine Anwendung findet. Wie auch Remmers (2010) darlegt, bilden eine sensible Wahrnehmung und Interpretation körpersprachlicher Hinweise die Basis für das Verstehen von nicht mitteilungsfähigen Personen. Mit Fortschreiten der kognitiven Einbußen trifft dies insbesondere auf die Pflege demenzerkrankter Personen zu. Leibliches Spüren bietet Pflegenden nicht nur wertvolle Hinweise für das Situationsverständnis, sondern dient auch dazu, ausgewählte Interventionen im pflegerischen Handeln sensibel zu evaluieren.

Es ist bedeutsam, dass Personen über unterschiedliche Qualitäten verfügen und verschiedenartige Erfahrungen im Leibgedächtnis gespeichert sind (Fuchs, 2010) . Diese Erlebnisse können von angenehmer bis unangenehmer oder sogar traumatischer Ausprägung sein und drücken sich in Stimmungen, Mimik, Gestik bzw. durch Haltungen aus (Moers, 2012). Dies gilt auch für Menschen mit Demenz. Die Neigung zur Selbstaktualisierung besteht bei demenzkranken Personen in reduzierter Form noch fort. Somit können Augenblicke des Wohlbefindens und der Lebensqualität für die zu pflegende Person bis zum Tod erlebt werden (Kruse, 2012b). Die in dieser Studie befragten Pflegenden schildern Beispiele aus ihrer Pflegepraxis, die sich mit dieser These decken und die Geltung von leiblichen Phänomenen im Umgang mit Menschen mit Demenz bis in die Lebensendphase belegen.

Ein zentrales Ergebnis dieser Arbeit kann darin gesehen werden, dass leibliche Kommunikation in alltäglichen Pflegesituationen dazu dient, wirkungsvolle pflegerische Handlungen im Hinblick auf das Bewältigen unangenehmer oder belastender Situationen für Menschen mit Demenz in der Lebensendphase zu ermitteln (vgl. Kapitel 8.2.1.2) und zu evaluieren (vgl. Kapitel 8.4.2). Dies geschieht in Form von sensorischen Pflegeinterventionen wie beispielsweise Aromabädern, beruhigenden Waschungen oder atemstimulierenden Einreibungen. Die Ergebnisse der Studie belegen, dass solche Pflegemaßnahmen gezielt eingesetzt werden um das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz zu fördern. Von Menschen mit Demenz können die erlebten unangenehmen Emotionen oder Ängste demzufolge situativ besser bewältigt werden (Kostrzewa & Kutzner, 2009). Die positiven Effekte durch multisensorische Stimulationen wurden in verschiedenen Studien nachgewiesen (Nocon et al., 2010; Koopmans et al., 2009; van Weert et al., 2005).

Pflegehandlungen sind gekennzeichnet von „Gleichzeitigkeit und Beidseitigkeit“ (Moers, 2012, S. 114). Dies bedeutet, dass die Qualität von Berührungen beispielsweise im Kontext

der basalen Stimulation besonders wirkungsvoll ist bzw. wird, da sie zusammengenommen ein Medium in der leiblichen Kommunikation darstellen (Remmers, 2010). Bei Menschen mit Demenz wird in diesem Zusammenhang sogar von einer „gesteigerten Sensibilität für die köpersprachlichen und emotionalen Signale ihrer Mitmenschen“ (Sachweh, 2008, S. 86) ausgegangen. Die psychosoziale Wirksamkeit von solchen Berührungen (z.B. streicheln, festhalten usw.) wird von Pflegenden individuell und gezielt eingesetzt, um ein Gefühl von emotionaler Nähe und Wertschätzung zu vermitteln, Unbehagen zu lindern und Ängste zu reduzieren.

Die Ergebnisse zeigen, dass von Pflegenden vorwiegend auf bekannte und verbreitete Pflegekonzepte wie die basale Stimulation zurückgegriffen wird. Andere ebenfalls stark biografisch geprägte und im Leibgedächtnis verankerte Aspekte wie beispielsweise die Kleidung und deren leibliche Bedeutung für kognitiv beeinträchtigte Personen (Twigg, 2010; Twigg & Buse, 2013), finden hingegen in der alltäglichen Pflegepraxis keine hinreichende Beachtung bzw. ihre Bedeutung wird eher unterschätzt. Eine leiborientierte Erweiterung vor dem Hintergrund biografisch geprägter Erfahrungen im Leibgedächtnis als grundlegende Orientierung für Pflegehandeln eröffnet in spezifischen Pflegesituationen neue Möglichkeiten des vertieften Verstehens von der zu pflegenden Person mit Demenz jenseits verbaler Kommunikation (Moers & Uzarewicz, 2012). Dieses Verständnis ist bei Demenz, insbesondere in der letzten Lebensphase, für die Pflegepraxis und pflegetheoretische Ansätze von besonderer Bedeutung.

Das Konzept der leiblichen Kommunikation schafft eine wesentliche Basis für das Situationsverstehen und trägt dazu bei, das Wohlbefinden bei Menschen mit Demenz in palliativen Handlungssituationen zu fördern. Die Bedeutung einer stärkeren Berücksichtigung der Leiborientierung in der Pflegebeziehung als ein wichtiges Kommunikationsmedium zur Lebenswelt des Menschen mit Demenz, wird durch die vorliegenden Ergebnisse unterstrichen. Diesem Aspekt kommt gerade in der Lebensendphase eine herausragende Rolle zu, wie beispielsweise die Problematik des Beziehungsaufbaus für Hospizhelferinnen in den Ergebnissen zeigt. Hier sind neben Empathie noch weitergehende sensible Wahrnehmungskompetenzen zur Bedürfnisinterpretation sowie ein Handlungsrepertoire an sensorischen Pflegeinterventionen für eine palliative Versorgungspraxis und Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz bedeutsam.

Leiblichkeit eröffnet einen wichtigen Anknüpfungspunkt für eine Konzeptualisierung von Palliative Care bei Demenz, da im Kontext pflegerischen Handelns relevante alltagsprakti-

sche Situationen umfassender eingeschätzt werden können. Gleichzeitig wurden auch Grenzen für zwischenleibliche Kommunikation im Kontext der beruflichen Altenpflege deutlich, in Form von Zeitmangel und in Interaktionsprozessen, wenn Pflegende sich situativ überfordert fühlen.

9.1.2 Intuition im Kontext von palliativpflegerischen Handeln

Pflegende in dieser Studie nutzen ihr Erfahrungswissen, die Fähigkeit zur umfassenderen Situationswahrnehmung und eine emotionale Beteiligung für klinische Entscheidungsprozesse. Der Aspekt Intuition wird bei den Zuschreibungsprozessen von Menschen mit Demenz als Sterbende auf der Grundlage der emotionalen Nähe oder im Kontext von intuitiv erfassten Wahrnehmungs- und Deutungsprozessen ersichtlich (vgl. Kapitel 8.2.2.1).

Dies steht in Einklang mit Ergebnissen aus einer Untersuchung von Büssing, Herbig und Ewert (2000) zur Intuition auf der Basis impliziten Wissens bei erfahrenen Krankenpflegekräften anhand simulierten kritischen Pflegesituationen. Gerade in der Pflege lässt sich durch den engen Kontakt zu der zu pflegenden Person und die Notwendigkeit, vielfältige Sinneseindrücke gleichzeitig wahrzunehmen, ein implizites Wissen im Kontext von beruflichen Erfahrungen und Pflegehandeln heranbilden (Benner, 1995; Green, 2012; Büssing, Herbig & Ewert, 2000).

Die in dieser Studie analysierten aktiv-teamorientierten Strategien von Pflegenden zeigen, dass erfahrene Pflegende Entscheidungen auf der Grundlage von Intuition treffen. Pflegende können Muster erkennen, Situationen antizipieren und diese zur individuellen Situationsbeurteilung heranziehen. Problematisch ist, dass pflegerische Interaktionszeiten zwischen betreuenden Pflegenden und zu pflegender Person und zeitliche Ressourcen für Reflexionsprozesse in der stationären Langzeitpflege häufig stark limitiert sind (vgl. Kapitel 8.3.3).

Implizites Pflegewissen lässt sich als ein praktisches Wissen charakterisieren, das in der praktischen Erfahrung erworben, ausdifferenziert und als einverleibtes Wissen existiert. Durch den Austausch und die Reflexion im Pflegeteam kann ein intuitiver Erkenntnisgewinn für das Pflegehandeln genutzt werden.

Als intervenierende Bedingungen werden das Vertrautsein mit dem Menschen mit Demenz, das emotionale Sich-Einlassen-Können auf die Situationsgegebenheiten und gemeinsame Interpretationsprozesse identifiziert. Für eine gelingende Pflege und Begleitung

von Menschen mit Demenz stellen diese Aspekte eine wichtige Grundlage bis in die Lebensendphase dar. Fehlen die Voraussetzungen, fühlen sich Pflegende unwohl und unsicher, da für ihr pflegerisches Handeln auch eine ethische Beurteilung über das Gute und Richtige für den Menschen mit Demenz verbunden ist. Sie erleben ihr pflegerisches Handeln in einem Spannungsverhältnis gegenüber der zu pflegenden Person, insbesondere in ethisch problematischen Situationen. In den Ergebnissen wird auch pflegerisches Handeln erkennbar, das unreflektiert, automatisch und teilnahmslos erfolgt. Dies kann in der Folge zu unangemessenen Handlungsweisen führen, bei denen die Bedürfnisse der zu pflegenden Person möglicherweise ignoriert werden (vgl. Kapitel 8.3.2).

Vor dem Hintergrund des Wahrnehmungsprozesses von Pflegenden, „dass sich Dinge verändern“ und der Art des Zuschreibungsprozesses von Menschen mit Demenz als Sterbende im Hinblick auf die angenommene Todesnähe, erfolgt oftmals eine palliativpflegerische Handlungsorientierung. Offenkundig wird im Handlungsfeld der stationären Altenpflege Palliative Care mit der Versorgung am Lebensende (*End-of-Life Care*) gleichgesetzt. Dies hat zur Folge, dass Potenziale des Palliative Care-Konzeptes bei Bewohnerinnen überwiegend ungenutzt bleiben und bestenfalls im Terminalstadium Berücksichtigung finden. Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine kanadische Studie von Cable-Williams & Wilson (2014), die ein Zwei-Phasen Bewusstsein *(generalised awareness* und *clinical awareness)* bei Pflegenden im Rahmen des bevorstehenden Todes von Pflegeheimbewohnern beschreiben. Das generelle Bewusstsein (*generalised awareness*) ist charakterisiert durch ein frühes Verständnis vom herannahenden Tod von Bewohnern, das keine Auswirkungen auf Pflegeroutinen und Ressourcennutzung hat. *Clinical awareness* umfasst klinische Phänomene die innerhalb weniger Stunden oder Tage vor dem Todeszeitpunkt eintreten. Die substanzielle palliative Ausrichtung der Pflege und Versorgung erfolgt erst dann.

Der Stellenwert und die Anwendung impliziten Wissens zur Begründung von Pflegeinterventionen sind auch im Zusammenhang der unterschiedlichen Evidenzmerkmale im Rahmen von Evidence-based Nursing bedeutsam. Die Ergebnisse der Studie belegen die Relevanz nicht-sprachlicher Äußerungen und Hinweise für das spezifische Situationsverstehen, insbesondere dann, wenn externe Evidenz fehlt bzw. nicht in ausreichender Qualität zur Verfügung steht, wie beispielsweise bei der Schmerzerfassung kognitiv beeinträchtigter Personen (vgl. Kapitel 5.2.3.1). Remmers und Hülsken-Giesler (2012) geben zu bedenken, dass wesentliche Aspekte des Verstehens innerhalb der internen Evidenz keine systematische Geltung erlangen, wenn die Deutungsmacht einer verbalen Kommunikation im Ver-

ständigungsprozess überschätzt wird. Dies ist im Umgang mit Menschen mit Demenz bedeutsam, denn die Verbindung unterschiedlicher Wissensbestände für pflegerische Entscheidungen und Handlungen ist zentral und es kann nicht von einer Überlegenheit einzelner Wissensbestände ausgegangen werden kann (Carper, 1978; Chinn & Kramer, 1996; Green, 2012). Weiterhin ist die Bedeutung von Intuition in verschiedenen Handlungsfeldern der Pflege belegt (Friesacher, 2008).

9.1.3 Personenzentrierte Pflege und Palliative Care bei Demenz

Es wurde angenommen, dass von Pflegenden im Rahmen eines personenzentrierten Pflegekonzeptes (Kitwood, 1997, 2008) individuelle Bedürfnisse eines Menschen mit Demenz bei mangelnden Artikulationsfähigkeiten bis in die Lebensendphase besser erfasst, interpretiert und angepasster berücksichtigt werden. Ziel des Verständnisses einer personenzentrierten Pflege ist das Erhalten und Fördern des „Personseins“. Nach Edvardsson et al. (2010) wird das Verständnis einer personenzentrierten Pflege durch die Kernkategorie „promoting a continuation of self and normality“ (2010, S. 2614) charakterisiert, die vier Kategorien integriert: „knowing the person; welcoming family; providing meaningful activities; being in a personalised environment and experiencing flexibility and continuity” (Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay, 2010, S. 2614 f.).

Ein Ergebnis der Studie bestätigt, dass Pflegende palliativpflegerische Handlungen als Teil der personenzentrierten Pflege verstehen. Sie nutzen biografieorientiertes Wissen über die Person täglich für pflegerisches Handeln, da es einen wichtigen Zugang zur Lebenswelt der zu pflegenden Person bildet. Eine personenzentrierte Pflege integriert gezielt Angehörige, berücksichtigt biografisch bedeutsame Themen und trägt dazu bei, das Umfeld für die zu pflegende Person angemessen zu gestalten (vgl. Kapitel 8.4.2).

Darüber hinaus wurden im Kontext von Palliative Care folgende Erlebnisräume und Angebote für Menschen mit Demenz als geeignete pflegerische Maßnahmen angesehen: Zuwendung und Kommunikation, Ästhetik, Kunst, visuelle und auditive Anregungen und körperbezogene Situationen, um im Rahmen einer individuellen Pflege das emotionale Wohlbefinden zu fördern (Bär et al., 2006). In den vorliegenden Ergebnissen lassen sich solche gezielten individuellen Angebote für Menschen mit Demenz identifizieren. Sie sind allerdings stark von spezifischen Merkmalen und den subjektiven Vorstellungen Pflegender zu Palliative Care beeinflusst (vgl. Kapitel 8.2.1). Es fällt auf, dass eine Erfassung und

Dokumentation dieser Aspekte unter Beteiligung aller Pflegenden bzw. Angehörigen nicht systematisch, sondern eher zufällig und vorrangig mündlich ausgetauscht werden.

Für demenzkranke Personen ist die Berührung von anderen Menschen oder Dingen ein bedeutsames Kontakt- und Kommunikationsmedium. Demzufolge sind emotionale Bedürfnisse von Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz stärker zu fokussieren. Die psychosoziale Wirksamkeit von solchen Berührungen (z.B. streicheln, festhalten usw.) wird von Pflegenden individuell und gezielt eingesetzt, um ein Gefühl von emotionaler Nähe und Wertschätzung zu vermitteln, Unbehagen zu lindern und Ängste zu reduzieren. Weiterhin achten Pflegende in der vorliegenden Studie darauf, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz an alltäglichen Aktivitäten teilnehmen und in den normalen Alltag auf dem Wohnbereich eingebunden sind, d. h. vertraute Geräusche hören und soziale Nähe spüren. Dies gelingt ihrer Meinung nach eher in segregativen Versorgungsformen. Durch eine große Nähe zwischen Pflegenden und Bewohnern, intensiven Pflegeinteraktionen und bei einer vorherrschenden häuslichen Atmosphäre, wird ein Gefühl von normalem Alltagserleben in vertrauter Umgebung begünstigt. Ein Umzug in ein anderes Zimmer sollte während des Heimaufenthaltes vermieden werden (Kayser-Jones et al., 2003).

Es ist vielmehr bedeutsam, den Bewohnern mit Demenz *„the notion of home“*(Cadieux, Garcia & Patrick, 2013, S. 729) zu vermitteln. Diese umfassen insbesondere Aspekte von Vertrautheit (Bosch, 1998), Verbundenheit und Zugehörigkeit (O'Rourke et al., 2015) sowie Rückzugsmöglichkeiten (Cadieux, Garcia & Patrick, 2013) und Integration der eigenen Lebensgeschichte und Erinnerungen (u. a. Cadieux, Garcia & Patrick, 2013; Goodman et al., 2013; Berendonk & Stanek, 2010). Die emotionale Zuwendung, das Angebot bedeutsamer individueller Aktivitäten (Powers & Watson, 2008; Cadieux, Garcia & Patrick, 2013) und ausreichende Zeitressourcen seitens der Pflegenden für diese Interventionen (Powers & Watson, 2008) haben einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz.

Die vorliegende Studie zeigt auf, dass spirituellen Aspekten im Pflegeprozess insgesamt wenig Aufmerksamkeit gewidmet wird. Die Wahrnehmung spiritueller Bedürfnisse bei Menschen mit Demenz ist sehr stark an die persönlichen Einstellungen der individuellen Pflegenden gekoppelt und variiert entsprechend in der qualitativen Ausgestaltung. Außerdem beeinflussen kulturelle und religiöse Einstellung von Pflegenden die Interaktion hinsichtlich einer, die Würde bewahrenden Pflege am Lebensende (Periyakoil, Stevens & Kraemer, 2013). Für die zu pflegende Person kann Spiritualität in existenziell bedeutsamen

Situationen eine hohe Bedeutung haben und sollte im Sinne einer umfassenden Bedürfnisorientierung angemessen berücksichtigt werden (Gijsberts et al., 2013). Pflegende scheinen hier adäquate Konzepte und Raum zu benötigen, um eine angemessene spirituelle Pflege herauszubilden, anzuwenden und zu evaluieren.

Auch die Einbindung und Begleitung von Angehörigen von Menschen mit Demenz stellt einen wichtigen Aspekt palliativpflegerischen Handelns dar (Thompson & Roger, 2013; Livingston et al., 2012; Givens et al., 2012).

Die Pflegenden kennen die zu versorgenden Bewohner oft über mehrere Monate oder Jahre, sind im Kontakt mit den Angehörigen und gehen (teilweise) intensivere Interaktionsprozesse ein. Indem sie Angehörige von Menschen mit Demenz informieren und ihnen beistehen, werden Haltung, Fähigkeiten und Sensibilität innerhalb einer palliativen Versorgungspraxis sichtbar. Dies geschieht in unterschiedlichen Formen, beispielsweise als entlastendes Gespräch oder als konkrete Handlungsanleitung (vgl. Kapitel 8.1.2). Neben gezielten Informationen der Angehörigen über die im Lauf der Demenz einhergehenden Einbußen wird die Vorbereitung auf eine Übernahme der Stellvertreterfunktion in Entscheidungsprozessen in den Ergebnissen dieser Arbeit belegt (vgl. Kapitel 8.3.1). Internationale Studien bestätigen den Nutzen einer angemessenen Kommunikation, Begleitung und Unterstützung von Angehörigen bei Demenz und während des Verlaufs der Erkrankung (Givens et al., 2012; Livingston et al., 2012) sowie die Notwendigkeit, als Entscheidungsträger hinsichtlich der Versorgungsziele und Wünsche des Pflegebedürftigen zu fungieren (Lawrence et al., 2011; Stewart et al., 2011; Thompson & Roger, 2013).

Studienergebnisse im Kontext von Lebensqualitätsdimensionen bei Demenz

Da es sich bei der Lebensqualität um ein Konstrukt handelt, das von Mensch zu Mensch verschieden ist, sollte die einzelne Person grundsätzlich festlegen, was dies für sie subjektiv bedeutet. Wegen der nachlassenden verbalen Ausdrucksfähigkeit bei fortgeschrittener Demenz besteht die Schwierigkeit darin, Lebensqualität unmittelbar zu erfassen. Die empirischen Ergebnisse zur Palliativversorgung von Menschen mit Demenz in der stationären Altenpflege belegen einen mehrdimensionalen und kontextuellen Charakter hinsichtlich der zu pflegenden Person. Gleichwohl sind qualitative Unterschiede im Demenzverlauf und in der Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Dimensionen innerhalb des pflegerischen Handelns erkennbar. Einen zentralen Beurteilungsmaßstab für bestmögliche

Lebensqualität bildet die angemessene Behandlung von Schmerzen und belastenden Symptomen (vgl. Kapitel 8.1.1.).

Als Orientierungsrahmen für die Lebensqualität können generell die Steigerung des Wohlbefindens und Hinweise aus Selbstäußerungen der Menschen mit Demenz herangezogen werden. Diese Perspektive der von Demenz betroffenen Personen sind für die Deutung und subjektive Bewertung der Lebensqualität in der Palliative Care bei Demenz relevant. Anhand von Selbstauskünften von Menschen mit Demenz wurden in einer aktuell durchgeführten Metasynthese von qualitativen Studien 14 Dimensionen der Lebensqualität abgeleitet[22]. Als weitere Einflussfaktoren auf Lebensqualität aus Sicht der demenzerkrankten Personen wurden vier Bereiche „relationships (together vs alone)[23], agency in life today[24] (purposeful vs aimless), wellness perspective[25] (well vs ill), and sense of place[26] (located vs unsettled)" (O'Rourke et al., 2015, S. 24) ermittelt und das Erleben von Verbundenheit versus Nicht-Verbundenheit (connectedness/or disconnectedness) innerhalb dieser Komponenten herausgearbeitet (O'Rourke et al., 2015). Das Konzept connectedness wird als „perception of a positive or harmonious linkage between one's sense of self and one's experiences of relationships, agency, wellness, and place" (O'Rourke et al., 2015, S. 28) beschrieben. Jeder dieser genannten Faktoren kann mit positiven oder negativen Erfahrungen verbunden sein und die erlebte Lebensqualität entsprechend positiv oder negativ beeinflussen.

Mit Rückgriff auf diese Dimensionen zur Lebensqualität wird deutlich, dass die in dieser Arbeit analysierten zentralen Themen überwiegend im Einklang mit den Selbstauskünften der Menschen mit Demenz stehen. Die Ergebnisse in dieser Arbeit belegen, dass palliativpflegerisches Handeln in der stationären Altenpflege der Verbesserung und dem Erhalt von Wohlbefinden, der Bewältigung unangenehmer Situationen durch sensible Wahrnehmung

[22] Diese umfassen: „Familie, soziale Kontakte und Beziehungen, Selbstbestimmung und Freiheit, Wohnumfeld, positive Emotionen, negative Emotionen, Privatheit, Sicherheit, Selbstwertgefühl, physische und mentale Gesundheit, Glaube/Spiritualität, Pflegebeziehung, Freude an Aktivitäten und Zukunftsaussichten" (Dichter et al., 2016, S. 287).

[23] „Relationships were interactions with others, with positive experiences characterized by respect, reciprocity" (O'Rourke et al., 2015, S. 29).

[24] „Agency in life today was the person's current ability to express his or her sense of self, to control the direction of daily life, to produce, to achieve, or to have a meaningful effect on others or society" (O'Rourke et al., 2015, S. 29).

[25] „Wellness perspective was the person's perspective on the meaning of their symptoms, with positive perspectives characterized by an optimistic outlook on life and incorporation of the illness experience into the context of one's life as a whole" (O'Rourke et al., 2015, S. 29).

[26] „Sense of place was the person's perceived attachment or emotional bond to their immediate and surrounding environment"(O'Rourke et al., 2015, S. 29).

und dem Vermitteln von Nähe durch gezielte Körperberührungen dienen. Dies geschieht in Form von lindernden, psychosozialen, spirituellen Interventionen, Herstellung von positiven Emotionen und individuellen wertschätzenden Momenten bzw. Vermeidung von negativen Emotionen. Des Weiteren umfasst dies Bereiche der sozialen Umwelt in Form von sozialem Austausch mit Angehörigen und bedeutsamen Bezugspersonen, Teilhabe an sozialen Aktivitäten sowie der Schaffung von einem *Gefühl des Aufgehobenseins*.

9.1.4 Bedingungsfaktoren für palliativpflegerisches Handeln bei Demenz

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Erfahrungswissen, Wahrnehmungskompetenz und Einstellung von Pflegenden für Deutungs- und Entscheidungsprozesse im Umgang mit Menschen mit Demenz bedeutsam sind. Je nach Ausprägung dieser subjektiven Merkmale von Pflegenden wird eine qualitativ unterschiedliche Ausgestaltung von Palliative Care in der Pflegepraxis deutlich. Qualifizierte, reflektierte und berufserfahrene Pflegende sehen sich als „Sprachrohr“ für Menschen mit Demenz und sind bestrebt eine würdevolle palliative Pflege und Begleitung zu leisten. Wenn eine bestimmte palliative Orientierung bei Pflegenden vorhanden ist, zeigt sich dies in reflektierten, empathischen, flexiblen und situationsgegebenen Handlungsweisen, die auf einer ganzheitlichen Wahrnehmung der Individualität der zu pflegenden Person basieren.

Der Stellenwert der Wahrnehmungsfähigkeiten von Pflegenden in der palliativen Versorgungspraxis wird in verschiedenen Studien bestätigt (Schraut, Rester & Städtler-Mach, 2012; Halifax, 2013). Auch die Bedeutung von Einstellungen zu Sterben und Tod (Welch et al., 2008; Long, 2009; Periyakoil, Stevens & Kraemer, 2013) sowie berufliche Erfahrungen (Raymond et al., 2014) werden als wichtige Aspekte in der Pflege und Begleitung von demenzerkrankten Personen identifiziert. Pflegerische Entscheidungsprozesse werden durch zahlreiche Faktoren beeinflusst. Goethals et al. (2010) folgend haben insbesondere das medizinisch-pflegerische Fachwissen, die persönlichen Wertvorstellungen und Einstellungen der Pflegenden sowie die bisherigen Erfahrungen mit den möglichen Konsequenzen getroffener Entscheidungen Einfluss auf die Begründung von pflegerischen Entscheidungen. Diese spielen auch in den Entscheidungsprozessen von Pflegenden in dieser Studie eine entscheidende Rolle.

Das Vorgehen von Pflegenden in dieser Studie entspricht vornehmlich dem von Banning (2008) beschriebenen intuitiv-humanistischen Modell *(„intuitive-humanist model“),* das sie von dem Informations-verarbeitenden Modell *(„information-processing model“)* und

dem klinischen Entscheidungsfindungs-Modell *(„clinical decision-making model“)* unterscheidet. Den Schwerpunkt dieses Modells bilden die Intuition und die Beziehung zwischen Pflegeerfahrung und daraus erwachsendem Praxiswissen für die klinische Entscheidungsfindung (Benner, 1984, 1995). Kritisch festzustellen ist dabei, dass Intuition prinzipiell fehleranfällig ist, nicht ausschließlich positiv betrachtet werden kann, sondern eine reflexive Überprüfung erfordert (vgl. Kapitel 4.4).

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen, dass erfahrene Pflegende bei ihnen vertrauten Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz subtile und mehrdeutige Verhaltensweisen wahrnehmen und deuten können, beispielsweise bei der Schmerzerkennung. Das Erkennen und Interpretieren von Veränderungen und ein vertieftes Verstehen individueller Ausdrucksweisen und sensibler Botschaften, die nicht medizinisch messbar sind, gehören zu den zentralen Merkmalen professionellen Pflegehandelns (Benner, 1995). Situations- und Beziehungselemente, wie Mitgefühl und Involviert-sein, in Pflegesituationen mit demenzerkrankten Personen lassen sich nicht ersetzen. Das Erfassen und Interpretieren eines möglichen Schmerzausdruckes bei Bewohnerinnen wird in Studien von Parke (1998) und Halifax (2013) bestätigt. Beobachtungsinstrumente zum Schmerzverhalten von Menschen mit Demenz werden von Pflegenden in dieser Studie vorrangig für Bewohnerinnen eingesetzt, die den Pflegenden unvertraut sind.

Dieses Vorgehen bei der Schmerzerfassung lässt sich auch dahingehend deuten, dass vorliegende Schmerzassessment-Instrumente für Menschen mit Demenz aus Sicht der Pflegenden keinen Mehrwert gegenüber einer klinischen Einschätzung liefern. Dies ist bei bislang fehlender Evidenz vorliegender Schmerzassessment-Instrumente für Menschen mit Demenz (Lichtner et al., 2014) im Kontext von Pflegehandeln bedeutsam. Erfahrene Pflegende stützen sich auf eine Wahrnehmung von Ganzheiten, die Fähigkeit der Muster- und Ähnlichkeitserfassung sowie auf leibliche und gefühlsassozierte Aspekte. Diese mittels Intuition wahrgenommenen Informationen sind wesentlich für Situationsverstehen und klinische Entscheidungsprozesse. Durch eine Komplexitätsreduktion in Form von standardisierten Verfahren bleiben Beziehungs-, Kontext und Situationselemente der subjektiven Leidenserfahrung in einer sich verändernden Pflegesituation möglicherweise unberücksichtigt. Für Pflegende bedeutet dies, dass in spezifischen Pflegesituationen ein hermeneutisches Fallverstehen im Sinne der internen Evidenz vielversprechender für pflegerische Problemstellungen bei Demenz sein kann (Remmers & Hülsken-Giesler, 2012). Außerdem sind das biografisches Wissen über den Menschen mit Demenz, Berufserfahrung und der

mündliche Austausch im Pflegeteam bedeutsam. Dieser Befund wird in der Studie von Brorson et al. (2013) dahingehend bestätigt, dass die Schmerzfreiheit für Menschen mit Demenz am Lebensende verbessert wird.

Deutlich wurde in der vorliegenden Arbeit, dass Pflegende aufgrund der Nähe zu den Bewohnerinnen und dem Zugang zur Lebenswelt der zu pflegenden Person eine wichtige Rolle in der Palliative Care bei Demenz einnehmen. Sie können wesentlich dazu beitragen, dass palliative Prinzipien im Pflegeheim Anwendung finden. Weiterhin zeigen die Ergebnisse, dass neben der Personalausstattung bestimmte Kontextfaktoren (spezifische segregative Versorgungsformen, Kommunikationsstrukturen im Team etc.) Einfluss nehmen auf eine palliative Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz.

Die palliativpflegerische Leistungserbringung bei Menschen mit Demenz im Handlungsfeld der stationären Altenpflege wird aufgrund der bestehenden Rahmenbedingungen (Personalausstattung, Finanzierung, Qualitätsrichtlinien usw.) normativ stark beeinflusst. Dies zeigen auch Untersuchungen zur Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz aus Sicht der betreuenden Pflegenden. Deren Ergebnisse bestätigen unzureichende Ressourcen in der Personalausstattung und alltäglich konflikthaft empfundene Situationen in Pflegeheimen (vgl. Ewers, 2006; Jenull-Schiefer, Mayr & Mayring, 2006; Wingenfeld, 2008; Berls & Newerla, 2010).

Fachlich-ethische Herausforderungen für Pflegende begründen sich in der Unvereinbarkeit zwischen dem Anspruch der gerechten Verteilung knapper Ressourcen einerseits und den individuellen Gegebenheiten bei dem einzelnen Bewohner andererseits, wenn diese zeitweise eine deutlich intensivere Pflege und Betreuung beanspruchen (vgl. Heimerl, 2011). In diesen diskrepanten Situationen stellt sich für Pflegende die Frage nach gutem Pflegehandeln, das auf ethischen Ansprüchen und Pflegewissen beruht und welches sie zur Anwendung bringen möchten. Dieses Spannungsfeld zwischen medizinischen Anordnungen, Meinungen der Teamkollegen, den institutionellen Vorgaben und Anliegen der Angehörigen ist in internationalen Studien (Hov, Athlin & Hedelin, 2009; J. Phillips et al., 2006) belegt.

Gleichwohl fällt auf, dass in den Einrichtungen keine Konzepte für relevante alltagspraktische sowie institutionsbezogene Bedingungen palliativpflegerischen Handelns bei Demenz existieren. Außerdem wird deutlich, dass die Umsetzung des Palliativgedankens nicht zwingend als bedeutsames Qualitätsmerkmal pflegerischen Handelns wahrgenommen

wird. Dies wird zusätzlich durch eine fehlende adäquate Verankerung innerhalb der Prüfkriterien zur Pflegequalität in stationären Einrichtungen verstärkt (vgl. Kapitel 5.1.4).

Gleichzeitig wurde in den Ergebnissen sichtbar, dass palliativpflegerisches Handeln, insbesondere am Lebensende, nicht nur von den vorgegebenen Rahmenbedingungen beeinflusst wird, sondern auch von spezifischen Merkmalen der Pflegenden. Pflegende haben ein Interesse daran, die individuelle Situation und die Bedürfnisse des Pflegebedürftigen in der pflegerischen Alltagspraxis zu berücksichtigen und individuelle Leidenserfahrungen von demenzerkrankten Personen zu vermindern. Dabei stoßen sie immer wieder an Grenzen im Hinblick auf eigene Handlungsziele, z. B. bei der Bezugspflege oder Angehörigenberatung. Mittels verschiedener Strategien versuchen Pflegende ihren Anspruch auf pflegerisches Handeln unter den gegebenen Rahmenbedingungen zu gewährleisten (vgl. Kapitel 8.3.1 und 8.3.3).

Weiterhin variieren die spezifischen Beratungsleistungen in den Pflegeheimen wegen der unterschiedlichen individuellen und infrastrukturellen Bedingungen in Art und Umfang sehr. Eine möglichst frühe Einbindung von Angehörigen wird von Pflegenden als wichtige Ressource angesehen. Die konkrete Umsetzung im pflegerischen Alltag hingegen wird als problematisch erlebt. Dies betrifft den richtigen Zeitpunkt und die dafür erforderlichen fachlichen und kommunikativen Kompetenzen (Robinson et al., 2013).

Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass das Beratungsangebot zur Palliative Care insgesamt und insbesondere bei Demenz konzeptionell in Pflegeheimen kaum verankert ist. Es fehlt an einer Spezialisierung innerhalb der Professionsgruppe und Erfahrungen für einen angemessenen Umgang damit sowie strukturellen Voraussetzungen. Als intervenierende Bedingungen wurden individuelle Einstellungen zur Thematik, Organisationsformen, zeitliche Ressourcen und spezifische palliativpflegerische Kompetenzen (Gesprächsführung, Wissen) identifiziert. Eine Trauerbegleitung von Angehörigen (z. B. individuelle Abschiedsfeier, Gedenkgottesdienste usw.) erfolgt in den einbezogenen Pflegeheimen zumeist im Kontext der Trauer- und Abschiedsarbeit für Pflegende. Erhalten Angehörige durch Pflegende situativ angemessene Informationen, emotionale Unterstützung und Begleitung in diesen belastenden Situationen, wirken sich diese unter palliativen Gesichtspunkten günstig auf den Verarbeitungs- und Trauerprozess aus (Caron, Griffith & Arcand, 2005; Wilson, 2010). Dieser Befund wird auch in der vorliegenden Studie bestätigt.

Für demenzspezifische Pflege- und Versorgungskonzepte wurden auch Sprachkenntnisse in der deutschen Sprache als wichtig erachtet. Dies zeigt, dass die jetzige Generation der zu

betreuenden Menschen mit Demenz in der stationären Langezeitpflege vorrangig deutschsprachig ist. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass bei älteren demenzerkrankten Migrantinnen die Muttersprache gleichermaßen bedeutsam ist. Wenn sich demenzerkrankte Bewohner nicht verstanden fühlen oder ihnen fremd aussehende Personen, die ihnen nicht vertraut sind, begegnen, kann dies unter Umständen Ängste verstärken. Ähnlich angstauslösend können Pflegehandlungen in Intimbereichen oder durch nicht gleichgeschlechtliche Pflegende sein.

9.1.5 Vergleich der Ergebnisse im Kontext des Bezugsrahmens von Palliative Care bei Demenz

Nachfolgend werden die Ergebnisse der vorliegenden Studie mit Blick auf zentrale Aspekte des Bezugsrahmens von Palliative Care bei Demenz[27](van der Steen et al., 2014) diskutiert.

Mit der Zuschreibung des demenzerkrankten Bewohners als palliativbedürftige Person, die unabhängig von der Todesnähe geschieht (vgl. Kapitel 8.2.1.1), wird Demenz ansatzweise als unheilbare und chronisch fortschreitende Erkrankung wahrgenommen, die zum Tode führt. Die Wahrnehmung von Demenz als palliative Diagnose von Professionsgruppen geht mit einem größeren Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in der Lebensendphase einher (vgl. van der Steen et al., 2014). Die identifizierten proaktiv-steuernden Strategien von Pflegenden (vgl. Kapitel 8.3.1) tragen dazu bei, dass frühzeitige und gemeinsame Absprachen Versorgung gemäß palliativen Prinzipien gewährleisten können.

Die empirischen Ergebnisse stützen im Kontext der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz die Relevanz einer angemessenen Schmerzerfassung und -therapie bis in die Finalphase. Gleichwohl weisen die Ergebnisse auf bestehende Versorgungslücken hin, beispielsweise, wenn von niedergelassenen Ärzten aus Budgetgründen nicht immer eine angepasste Schmerztherapie bei dieser Zielgruppe erfolgt (vgl. Kapitel 8.1.1). Obwohl ein optimales Symptommanagement, insbesondere der Schmerzbehandlung zu den zentralen Prinzipien der Palliative Care gehört (vgl. van der Steen et al., 2014), zeigen aktuelle Daten

[27]Der Bezugsrahmen von Palliative Care bei Demenz umfasst elf Bereiche: Zugang zur demenzspezifischen Palliative Care, Personenzentrierte Versorgung, Kommunikation und partizipative Entscheidungsfindung, Bestimmung der Versorgungsziele und Vorsorgeplanung, Kontinuität in der Versorgung, Prognosestellung und frühzeitige Erkennung des Sterbens, Vermeidung übermäßig aggressiver und belastender Behandlungen, optimale Symptombehandlung und Schaffung von Wohlbefinden, Psychosoziale und spirituelle Unterstützung, Versorgung und Einbindung in der Familie, Schulung des Versorgungsteams sowie gesellschaftliche und ethische Belange (van der Steen et al., 2014).

für Deutschland, dass immer noch erhebliche Defizite beim Erkennen und in der Behandlung von in Pflegeheim lebenden Personen vorliegen (Lukas et al., 2015).

Das in der vorliegenden Studie analysierte palliativpflegerische Handeln erfolgt überwiegend flexibel, angepasst und situationsgebunden mit dem Ziel individuelles Wohlbefinden in Pflegesituationen herzustellen oder zu fördern. Auch bestätigen die Ergebnisse einerseits wesentliche Aspekte einer palliativen Orientierung, im Sinne einer angemessenen Gabe von potenziell nutzbringenden Medikamenten zur Steigerung des Wohlbefindens und Reduzierung von Leiden, der Vermeidung einer Klinikeinweisung am Lebensende, eines Verzichts auf Fixierungen und enteraler Ernährung in der Sterbephase. Für Menschen mit Demenz ist eine sorgfältige Abwägung hinsichtlich des Nutzens und der Risiken eines Krankenhausaufenthaltes zu treffen und diesen insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Demenz zu vermeiden. Andererseits zeigen die Studienergebnisse, dass es beispielsweise auf Wunsch der Angehörigen, einer knappen Personalbesetzung in Pflegeheimen oder wenn der demenzerkrankte Bewohner dem einweisenden Arzt nicht bekannt ist, zu vermeidbaren Klinikeinweisungen kommen kann (vgl. Kapitel 8.1.1).

Obgleich die Verordnungen von Medikamenten und anderen Behandlungsmaßnahmen in Deutschland originäre ärztliche Aufgaben sind, sollte im Kontext der Palliativversorgung die pflegerische Expertise einbezogen werden, da sie wertvolle Hinweise für Entscheidungsprozesse beisteuern kann (vgl. Kapitel 8.2.3.4). Pflegende nehmen beispielsweise schon subtile Veränderungen im Zustand oder im Essverhalten wahr, die evident für Entscheidungen bei künstlicher Ernährung für kognitiv beeinträchtigte Personen sind (Clarke et al., 2013). Diese Vorgehensweise ist nicht durchgängig in der Versorgungspraxis der stationären Altenpflege gegeben (vgl. Kapitel 8.2.4.3). Eine unzureichende Kooperation mit behandelnden Ärzten (Hov, Athlin & Hedelin, 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007), palliative und geriatrische Wissensdefizite bei Ärzten (Brueckner, Schumacher & Schneider, 2009; De Vleminck et al., 2014), sowie eine schlechte ambulante Palliativversorgung durch Hausärzte (van den Bussche et al., 2009) stehen einer qualitativen Versorgungspraxis entgegen. Die bestehenden Defizite in der palliativen Versorgungspraxis werden mit den Ergebnissen in dieser Studie untermauert.

Abschließend wird in dem von der EAPC definierten Bezugsrahmen von Palliative Care bei Demenz auf gesellschaftliche und ethische Belange im Hinblick auf eine angemessene Palliativversorgung hingewiesen. Die Bedeutung lokaler Palliativnetzwerke, Qualifikationserfordernisse hinsichtlich Palliative Care bei Demenz für Mediziner und Pflegende so-

wie strukturelle Verbesserungen und finanzielle Mittel für die stationäre Langzeitpflege wurden auch in den empirischen Ergebnissen im Sinne intervenierender Bedingungen deutlich. Erste Schritte wurden vom Gesetzgeber unternommen, um den zunehmenden komplexen Versorgungserfordernissen auch von Bewohnern mit Demenz in der stationären Altenpflege gerecht zu werden. Es bleibt abzuwarten, inwieweit diese tatsächlich zu einer qualitativen Versorgung beitragen.

9.2 Überlegungen zur Konzeptualisierung einer demenzspezifischen Palliative Care

Die veränderten Bedarfslagen der Bewohnerinnen mit Demenz stellen die betreuenden Berufsgruppen, insbesondere die Pflegenden, vor vielfältige Herausforderungen, auf die sie noch nicht ausreichend vorbereitet sind. Wegen der komplexen Versorgungsbedarfe von Menschen mit Demenz müssen spezifische Palliative Care-Konzepte für Pflegeheime entwickelt werden (Ewers, 2011; Schaeffer & Wingenfeld, 2012). Die professionelle palliative Pflege ist an dem subjektiven Erleben der zu pflegenden Person ausgerichtet. Pflegende verfügen über Erfahrungen, Wissen und Fähigkeiten, die für die Entwicklung palliativer Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz im Pflegeheim genutzt werden können (u.a. Raymond et al., 2014; Clarke et al., 2013; Schraut, Rester & Städtler-Mach, 2012). Vor dem Hintergrund der theoretischen Ausführungen und der Diskussion der empirischen Ergebnisse lassen sich zwei Anknüpfungspunkte zur theoretischen Fundierung einer demenzspezifischen Palliative Care im Handlungsfeld der stationären Altenpflege ableiten. Diese sind der Stellenwert der leiblichen Kommunikation im Verhältnis zwischen interner und externer Evidenz und die personenzentrierte Konzeptualisierung einer demenzspezifischen Palliative Care im Handlungsfeld der stationären Altenpflege.

Das Konzept der leiblichen Kommunikation im Verhältnis zwischen interner und externer Evidenz

Die leibliche Kommunikation kann in Form von Handlungswissen das Wohlbefinden bei Menschen mit Demenz in palliativen Handlungssituationen gezielt fördern. Die Ergebnisse zeigen, dass die im Kontext der zwischenleiblichen Kommunikation gewonnenen Informationen von Pflegende genutzt werden, um Gewissheit über palliative Erfordernisse herzustellen bzw. geeignete Interventionen auszuwählen. Sie bereichern die Bedeutung einer Leiborientierung in der Pflegebeziehung und stellen ein wichtiges Kommunikationsmedium zur Lebenswelt des Menschen mit Demenz dar. Das theoretische Konzept der leibli-

chen Kommunikation schafft eine wesentliche Basis für das Situationsverstehen und das pflegerische Handeln, insbesondere für Personen mit kognitiven und verbalen Einbußen (Uzarewicz & Moers, 2012; Remmers, 2010; Fuchs, 2010).

Auch für das Verhältnis zwischen interner und externer Evidenz ist das Konzept der leiblichen Kommunikation bedeutsam. Ausgangspunkt professionell pflegerischen Handelns bilden individuelle Verständigungsprozesse und eine Kontextualisierung der Pflegesituation. In diesem Interaktionsprozess zwischen Pflegenden und der zu pflegenden Person kommt der sprachlichen Kommunikation eine herausragende Bedeutung zu. In welcher Art und Weise nicht-sprachliche Äußerungen und Hinweise für das Situationsverstehen und den Aushandlungsprozess in dem Arbeitsbündnis einer Evidence-basierten Pflege einzubeziehen sind, bleibt unklar (Remmers & Hülsken-Giesler, 2012). Aufbauend auf den Ergebnissen dieser Arbeit wird deutlich, dass der Zugang zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz mittels leiblicher Kommunikation einen wesentlichen Bestandteil pflegerischen Handelns darstellt. Dieser leibliche Austausch bildet im Kontext von Palliative Care und Demenz die Basis für eine situationsbezogene Verständigung zwischen Pflegenden und der zu pflegenden Person. Weiterhin können zwischenleibliche Aspekte Menschen mit Demenz dazu dienen, unangenehme und belastende Situationen zu bewältigen. Dies gilt es für eine gelingende Palliativpflege von Menschen mit Demenz in existenziell bedeutsamen Situationen zu berücksichtigen.

Das Wissen um zwischenleibliche Kommunikation und die empirischen Ergebnisse sollten an Pflegende vermittelt werden, da sie ein Bewusstsein schaffen für die Bedeutsamkeit leiblicher Kommunikation im palliativpflegerischen Handeln mit demenziell erkrankten Personen. Über eine Reflektion des eigenen Handelns können die im Kontext der leiblichen Kommunikation gewonnenen Empfindungen zur Situationsbeurteilung und Entscheidungsfindung in der palliativen Pflegepraxis fruchtbar werden und den Stellenwert der internen Evidenz im Umgang mit Menschen mit Demenz für professionelles Pflegehandeln verdeutlichen.

Erträge und Bedarfe für eine demenzspezifische Palliative Care auf der Grundlage bestehender Versorgungskonzepte

Laut Pleschberger (2014) lassen sich folgende konzeptuelle Gemeinsamkeiten zwischen einer personenzentrierten Demenzpflege und Palliativ Care identifizieren. Beide Konzepte reagieren auf Missstände und eine kritikwürdige Versorgungspraxis von unheilbar kranken und sterbenden Personen und Personen mit demenziellen Erkrankungen. Sie stellen einen

Paradigmenwechsel für eine als defizitär wahrgenommene Pflege und Begleitung dieser Zielgruppen in der stationären Langzeitpflege dar. Zu den zentralen gemeinsamen Merkmalen gehören die ganzheitliche Orientierung an der Person („Betroffene im Mittelpunkt“) und ihres sozialen Umfeldes („Angehörigenorientierung“) (Pleschberger, 2014, S. 201 f.), welches nur unter der Voraussetzung eines multiprofessionellen Teams zu erzielen ist. Weitere Kennzeichen sind eine prinzipielle Werteorientierung, die Würde-, Autonomie und Lebensqualitätsaspekte berücksichtigt, das Vermeiden belastender Interventionen und das Fördern von Wohlbefinden der zu pflegenden Person (vgl. Pleschberger, 2014).

Beide Versorgungskonzepte basieren demzufolge auf dem multidimensionalen Verständnis und der Einzigartigkeit des Personseins und der individuellen Förderung des Wohlbefindens innerhalb bestimmter Strukturen und auf der Grundlage einer prinzipiellen Werteorientierung von Würde, Autonomie und Lebensqualität.

Im Kontext von Palliative Care und Dementia Care wird im angelsächsischen Raum eine Verknüpfung des Potenzials dieser Kernexpertisen seit geraumer Zeit und unabhängig vom Demenzstadium empfohlen (Downs, 2010; Small, 2007; Downs, Small & Frogatt, 2006). Im Sinne einer erweiterten Konzeptualisierung zur demenzspezifischen Palliative Care in der stationären Altenpflege, kann die Integration von Palliativwissen zur Vermeidung von Belastungen durch unangemessene Interventionen beitragen. Umgekehrt kann die Expertise der personenzentrierten Pflege im Umgang mit verbal und kognitiv eingeschränkten Personen und herausforderndem Verhalten für die Palliative Care in der Langzeitpflege nützlich sein. Dieser Aspekt wird auch von der EAPC in dem Bezugsrahmen für Palliative Care bei Demenz betont (van der Steen et al., 2014).

Aus einer kritischen Perspektive ist festzustellen ist, dass diese Empfehlungen im Kontext von Palliative Care bei Demenz vorrangig einen zu erreichenden Soll- Zustand definieren, der mit den spezifischen Bedingungen pflegerischen Handelns außerhalb von spezialisierten palliativen Arbeitsbereichen nicht oder nur schwerlich vereinbar ist. Dies belegen die empirischen Ergebnisse der Studie. Die Prinzipien von Palliative Care können nur Anwendung finden, wenn Pflegende die Menschen mit Demenz als Zielgruppe wahrnehmen und für relevante pflegerische Problemstellungen im Handlungsfeld der stationären Altenpflege angemessenen Lösungen gefunden werden. In diesen nicht-spezialisierten Handlungsfeldern fehlt es oftmals an den erforderlichen Kompetenzen von Pflegenden und adäquaten Ressourcen zur palliativen Leistungserbringung. Die WHO-Definition übernimmt zudem eine normative Funktion, da spezifische Aussagen für eine ganzheitliche Handlungsorien-

tierung in der palliativen Versorgungspraxis getroffen werden, ohne dass dies für die professionellen Berufsgruppen, insbesondere Pflegende und Ärzte, deutlich definiert ist (E. Hanson et al., 2016).

In der vorliegenden Studie wird vereinzelt erkennbar, dass Prinzipien von Palliative Care und einer personenzentrierten Pflege sich aus der Perspektive von Pflegenden befruchten können. Der Nutzen für die Pflegepraxis kann darin gesehen werden, dass vor dem Hintergrund des Erfahrungswissens, der Werteorientierung und Reflexionsprozesse ein Bewusstsein geschärft wird für das Erfassen, Verstehen und Handeln in Palliativsituationen bei Menschen mit Demenz.

Im Kontext der demenzspezifischen Palliativversorgung könnte die konzeptionelle Verknüpfung dieser beiden Versorgungskonzepte einen geeigneten Orientierungsrahmen für palliativpflegerisches Handeln bei Demenz bilden. Dieser muss durch weitergehende Konkretisierungen unter Berücksichtigung der Spezifika des jeweiligen Handlungsfeldes für die Praxis und Forschung noch fruchtbar gemacht werden.

9.3 Implikationen

Im Folgenden werden Empfehlungen ausgesprochen, die für eine demenzspezifische Palliative Care im Handlungsfeld der stationären Altenpflege, der Aus- und Weiterbildung von Pflegenden und im Hinblick auf gesundheitspolitische und gesellschaftliche Belange bedeutsam sind.

9.3.1 Handlungsfeld stationäre Altenpflege

Die Empfehlungen umfassen die Entwicklung einer Palliativkultur für Menschen mit Demenz, das Pflegesystem, die Kommunikationskultur im Pflegeteam, sowie eine Beratung und Kooperation. Sie sollen der Reflexion der bestehenden palliativen Versorgungspraxis dienen und Anknüpfungspunkte für die Gestaltung einer palliativen Versorgungspraxis von Menschen mit Demenz liefern.

Entwicklung einer Pallliativkultur für Menschen mit Demenz

Die Prinzipien von Palliative Care können nur Anwendung finden, wenn zentrale Akteure die Menschen mit Demenz als Zielgruppe wahrnehmen. Dies stellt immer noch eine der größten Hürden in den Gesundheitsberufen dar (E.-R. Beck et al., 2015), mit der Konse-

quenz, dass präventive Maßnahmen wie das Erstellen von spezifischen Versorgungplänen bei Demenz bislang in Europa so gut wie nicht implementiert sind, obgleich ACP in der Literatur als angemessene Intervention angesehen wird (u.a. Ampe et al., 2016; E.-R. Beck et al., 2015; Robinson et al., 2013). Dies ist insbesondere auch vor dem Hintergrund bedeutsam, dass Wünsche und Präferenzen der Person mit Demenz und ihren Angehörigen divergieren können (Dening, Jones & Sampson, 2013).

Erst durch ein gemeinsames Bewusstsein der zentralen Berufsgruppen bezüglich der Wahrnehmung von Menschen mit Demenz als lebensbegrenzende Erkrankung wird eine wesentliche Voraussetzung geschaffen für einen palliativen Pflege- und Versorgungsansatz in der stationären Altenpflege.

Die Ergebnisse belegen, dass Palliative Care insgesamt und für den Personenkreis von Menschen mit Demenz konzeptionell in Pflegeheimen kaum verankert ist. Dies deckt sich mit Studien aus anderen Regionen in Deutschland (Hanns et al., 2011; Schönberg & de Vries, 2011). Eine palliative Schwerpunktsetzung wird noch nicht als bedeutsames Qualitätsmerkmal wahrgenommen. Wegen der Relevanz von Pflegeheimen als Sterbeorte für Menschen mit Demenz und den spezifischen Erfordernissen, sollte die Art und Weise der Umsetzung des Palliativgedankens stärker als bisher konzeptionell in Pflegeheimen verankert werden und auch von Angehörigen in den Blick genommen werden. Dies erfordert aufgrund der Komplexität eine Spezialisierung innerhalb der Professionsgruppen und Erfahrung in diesem Bereich (Robinson et al., 2013). Auch wäre es wünschenswert palliative Versorgungsaspekte mit Blick auf demenzkranke Personen bei der Beurteilung von Pflegequalität im Kontext von Qualitätsprüfungen in stationären Pflegeeinrichtungen explizit zu verankern und künftig als Qualitätsmaßstab stärker zu berücksichtigen. Dies erscheint nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund des in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) relevant.

Weiterhin ist auf der Erkenntnis der vorliegenden Studie bedeutend, dass Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz sehr sensibel auf ihre Umwelt und Pflegende reagieren. Die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz, insbesondere in der Lebensendphase, sollte, wenn möglich weitestgehend kontinuierlich von Pflegenden gewährleistet werden, die dem Bewohner vertraut sind. Die emotionale Nähe zwischen Pflegenden und demenzkranker Person stellt gerade in existenziell bedeutsamen Lebenssituationen einen wichtigen Aspekt einer gelingenden und qualitativ hochwertigen Palliative Care dar.

Die spirituelle Begleitung von Bewohnerinnen wird in der stationären Langzeitpflege häufig an Seelsorger bzw. ehrenamtliche Mitarbeiterinnen delegiert. Insbesondere bei Menschen mit Demenz zeigen die Ergebnisse, dass es wichtig ist, dass auch Pflegende spirituelle Kompetenzen aufbauen, da sie über eine Vertrauensbasis zu der zu pflegenden Person verfügen und durch gezielte Berücksichtigung spiritueller Dimensionen gezielt zur Förderung des Wohlbefindens beitragen können. Kritisch ist festzuhalten, dass spirituelle Pflege als Bestandteil von Palliative Care im Pflegeheim eher informell und außerhalb der professionellen Rolle der Pflegenden stattfindet. (Gijsberts et al., 2013). Gerade die jetzigen Bewohnerinnen sind zumeist noch stark in religiösen Traditionen verwurzelt und erleben Trost in konfessionell-religiösen Riten (B. Heller, 2010). Einen für die Pflegepraxis relevanten theoretischen Bezugsrahmen bietet das von Miner-Williams (2006) entwickelte *„model of spirituality“,* das fünf wesentliche Komponenten: *„connectedness, meaning, transcendence, values and beliefs, energy and emotion* (S. 811) zur Spiritualität umfasst und Empfehlungen zur Implementierung in der Pflegepraxis ausspricht.

Auffällig in der vorliegenden Studie ist, dass keinerlei Aussagen zu einer transkulturellen-palliativen Versorgungspraxis in der stationären Altenhilfe getroffen wurden. Auch der Aspekt der gendersensiblen Palliativkultur wurde nur einmalig bei den befragten Pflegenden thematisiert. Es ist absehbar, dass sich zukünftig der Anteil von Migrantinnen erhöht und sich neue Herausforderungen im Hinblick auf eine kulturspezifische, geschlechtersensible und spirituelle Palliative Care ergeben. Damit werden neue Ansprüche an die Pflege und Begleitung von Bewohnerinnen im Handlungsfeld der stationären Altenpflege gestellt (vgl. Reitinger & Beyer, 2010).

Die Studienergebnisse weisen darauf hin, dass Pflegende aufgrund der komplexen Problemlagen mit äußerst belastenden und oftmals widersprüchlichen Situationen im Kontext von Palliative Care bei Menschen mit Demenz konfrontiert sind, die sie überbrücken müssen. Eine hohe emotionale und physische Belastung von Pflegenden, die Menschen mit Demenz bis zum Tod im Pflegeheim begleiten, wird in einer belgischen Studie belegt (Albers, Van den Block & Vander Stichele, 2014).

In diesem Zusammenhang ist es bedeutsam, dass für Pflegende Unterstützungsangebote in Form von Supervision oder Ähnlichem existieren, da dies über einen längeren Zeitraum hinweg nicht folgenlos bleibt. Weiterhin sind Voraussetzungen und Rahmenbedingungen in Pflegeheimen zu gestalten, die ein palliativpflegerisches Handeln begünstigen. Neben

den spezifischen Versorgungsformen für Menschen mit Demenz sind an dieser Stelle vornehmlich strukturelle und leistungsrechtliche Verbesserungen notwendig.

Pflegesystem

Der Beitrag personenzentrierter Pflegekonzepte im alltäglichen palliativpflegerischen Handeln findet sich in den Ergebnissen der Studie wieder. Auch wurde der Stellenwert spezifischer Versorgungsformen für eine demenzspezifische Palliative Care identifiziert. Diese fördern Nähe und intensivere Interaktionen zu der zu pflegenden Person und den direkten kollegialen Austausch im Rahmen der Bedürfnisermittlung. Die vorliegenden Ergebnisse machen deutlich, dass der mündliche Austausch und die konsensuellen Verständigungsprozesse über palliative Erfordernisse einen elementaren Bestandteil palliativpflegerischen Handelns darstellen. Aufgrund flexibler Arbeitszeitmodelle sind feste Übergabezeiten nicht auf allen Wohnbereichen eingeplant. Dies wurde als hemmender Faktor für eine angemessene palliative Versorgungspraxis identifiziert.

Bestehende Pflegesysteme für Menschen mit Demenz sollten dahingehend überprüft werden, ob diese eine individuelle und kontinuierliche Begleitung des Menschen mit Demenz von vertrauten Pflegenden zulassen. Welche Ideen und Möglichkeiten bestehen für Pflegende, dies im Alltag umzusetzen und welche Gestaltungsspielräume werden hierfür benötigt?

Weiterhin sollte auch innerhalb flexibler Arbeitsmodelle ein direkter mündlicher Austausch im Pflegeteam zur gezielten Informationssammlung und für konsensuelle Verständigungsprozesse fest eingeplant sein.

Kommunikationskultur im Team

Die Ergebnisse zeigen, dass im Handlungsfeld der stationären Altenpflege möglichst alle an der Pflege und Versorgung beteiligten Berufsgruppen, insbesondere auch Pflegehelferinnen, wichtige Informationen liefern können. Sie sind sehr nah am Bewohner und haben teilweise intensivere Interaktionsprozesse mit den demenzerkrankten Personen als Pflegefachpersonen. Skandinavische Studien (I. Beck, Jakobsson & Edberg, 2014; Sund-Levander & Tingstrom, 2013) fanden heraus, dass Pflegehelferinnen Veränderungen wahrnehmen und Hinweise über die Wirksamkeiten von spezifischen Pflegeinterventionen liefern können. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigen diese Befunde im Kontext von Palliative Care bei Demenz.

Fallbesprechungen tragen dazu bei, individuell angepasste Versorgungsziele und Maßnahmen für Menschen mit Demenz in existenziell bedeutsamen Pflegesituationen festzulegen. Durch den gezielten Austausch und die gemeinsame Reflexion im Pflegeteam können vorhandene Erkenntnisse für Pflegehandeln genutzt werden und zur Handlungssicherheit im Umgang mit Menschen mit Demenz beitragen. Im Kontext von Palliative Care bei Demenz in der stationären Altenpflege sollten immer auch Informationen von Pflegehelferinnen in Fallbesprechungen einbezogen werden.

Wie sich demenzspezifische Fallbesprechungen in Pflegeteams in stationären Einrichtungen umsetzen lassen können (Buscher et al., 2012) und welche Effekte diese in Einrichtungen der stationären Altenhilfe hinsichtlich Versorgungsqualität der Menschen mit Demenz haben, wird in einem Modellprojekt "Fallbesprechungen bei Menschen mit Demenz (FallDem)" bis Mitte des Jahres 2016 erprobt. Diese Erkenntnisse könnten auch im Hinblick auf palliative Erfordernisse und der Entwicklung von Handlungssicherheiten bei Pflegenden nützlich sein. Daneben ist zu evaluieren, welche Arten von Fallbesprechungen für die Erfassung und Umsetzung spezifischer palliativer Pflegeinterventionen in der stationären Altenpflege aus Sicht von Pflegenden und im Hinblick auf die direkte Versorgung von Menschen mit Demenz zielführend sind.

Beratung

Deutlich wurde in dieser Studie, dass die Vermittlung von kommunikativen Beratungskompetenzen und spezifischen Grundlagen zur Palliative Care bei Demenz in den einbezogenen Einrichtungen unberücksichtigt bleibt. Überdies wird diese Thematik auch in der Pflegebildung (vgl. Pleschberger & Hornek, 2011; Dreier, Thyrian & Hoffmann, 2011; Ritter & Ritter, 2007) vernachlässigt. Dies ist insofern bemerkenswert, da der Bedarf an dieser Thematik von den befragten Pflegenden erkannt und für alle Pflegemitarbeitende als besonders relevant beurteilt wird. Betrachtet man sich die hohen Anforderungen an kommunikative Kompetenzen für das Ansprechen sensibler Themen im Kontext von Sterben und Tod und deren Bedeutung im Heimalltag, verwundert dies. Besonders die Berufsgruppe der Pflegenden ist es, die Angehörige über das Endstadium der Demenz informieren, da sie auch mögliche Zeichen für palliative Bedarfe wahrnehmen. Für das Vermitteln der Information und für Beratung sind kommunikative Fähigkeiten eine wesentliche Kompetenz, die Pflegende für eine gelungene Pflegepraxis mitbringen können (Woods, Keady & Seddon, 2009).

Die bislang fehlende leistungsrechtliche Verankerung von Beratungsleistungen und die damit einhergehenden zeitlich knappen Ressourcen für Beratung und palliativpflegerische Zielklärungen in komplexen Versorgungsituationen wurden als Hemmnis identifiziert (vgl. Kapitel 8.2.4). Für Pflegende bedeutet dies, dass sie das Spannungsfeld zwischen den Möglichkeiten einer qualitativ hochwertigen pflegerischen Palliativversorgung und dem Handlungsdruck unter den gegebenen Rahmenbedingungen überbrücken müssen. Dies geschieht unter Einsatz verschiedener Strategien (vgl. Kapitel 8.3).

Die Studienergebnisse belegen einen Professionalisierungsbedarf im Bereich psychosozialer und kommunikativer Kompetenzen, um Angehörige von Menschen mit Demenz zielgerichtet informieren und beraten zu können. Weiterhin müssen zeitliche Ressourcen in den Pflegeheimen vorhanden sein. Im Kontext der stationären Altenpflege sind neben der Fachexpertise im Bereich der Palliativ- und Demenzversorgung auch spezifische Gesprächstechniken und gesprächstherapeutische Prinzipien relevant.

Kooperation

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen außerdem, dass institutionelle und strukturelle Rahmenbedingungen einen großen Einfluss auf Anwendungsmöglichkeiten eines palliativen Pflege- und Versorgungskonzeptes im beruflichen Praxisalltag haben. Um angemessene Maßnahmen zum Wohle des Bewohners treffen zu können, bilden eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Pflegenden und Ärzten, Pflegeheimen und Krankenhäusern und palliative Vernetzungsstrukturen eine wesentliche Grundlage. Um Brüche in der Versorgungskette, beispielsweise bei Verlegung in bzw. aus dem Krankenhaus zu vermeiden, tragen nachweislich individuelle Versorgungspläne für Personen mit fortgeschrittener Demenz bei (Long, 2009). Zwischen der Akut- und Langzeitpflege sind im Kontext einer palliativen Versorgungspraxis vielfach Informations- und Kommunikationsdefizite festzustellen, denen mit einer angemessenen handlungsorientierten Dokumentation begegnet werden könnte (vgl. Kapitel 8.2.3.3). Auch besteht Evidenz für Fallkonferenzen unter Beteiligung verschiedener Akteure und Familien für den Bereich palliatives Symptommanagement und Pflegequalität (J. L. Phillips et al., 2012).

9.3.2 Aus- und Weiterbildung von Pflegenden

Für das Handlungsfeld der stationären Altenpflege bestätigen die Ergebnisse der Studie, dass der Wissensstand von Pflegenden heterogen ist und demenzspezifische Angebote zur

Palliative Care in den einbezogenen Einrichtungen nicht existieren. Die vorhandenen Qualifizierungsangebote und Initiativen zu Palliative Care (u.a. D. Becker, 2004; Klapper, Kojer & Schwänke, 2007; Kittelberger, 2007; Rutenkröger & Kuhn, 2010)[28] sind zumeist berufsgruppenspezifisch (Pflegepersonal, Ärzte) ausgerichtet und variieren in der Ausgestaltung zur Thematik Demenz und Alter stark (Bollig, 2010). Ein spezifisches Angebot für alle Mitarbeitenden in der Altenpflege bildet das Curriculum Palliative Praxis der Robert Bosch Stiftung, das sich an einer thematischen Fallgeschichte („Storyline-Methode“) ausrichtet und damit ein praxisorientiertes Lernen unterstützt (Klapper, Kojer & Schwänke, 2007). In Anlehnung an Bollig (2010) erscheint ein interprofessionelles Basiscurriculum für alle Mitarbeitenden in der Altenpflege sinnvoll, das auf bedeutsame Aspekte der Kommunikation, Würde und Prinzipien von ethischen Fallbesprechungen für die ausgewählte Zielgruppe fokussiert. Diese nehmen in der täglichen Pflegepraxis einen hohen Stellenwert ein und tragen zu einer gelingenden palliativen Versorgungspraxis bei. Mit einem handlungs- und praxisorientierten Ansatz können Vorkenntnisse der Teilnehmenden gezielt einbezogen werden, um ein ganzheitliches Lernen zu fördern.

Pflegende in der stationären Langzeitpflege sind intensiv und häufig mit Sterben und Tod konfrontiert. Die Qualifizierung für das Pflegepersonal im Kontext von Palliative Care benötigt angesichts der zu erwartenden demografischen Entwicklung mit Anstieg des Anteils von Menschen mit Demenz künftig sowohl in der Primär- wie auch Weiterbildung eine größere Beachtung. Diese Professionalisierungsbedarfe für Pflegende zeigen sich auf verschiedenen Ebenen.

Pleschberger und Hornek (2011, S. 264f.) fanden in ihrer Analyse deutsch-sprachiger Lehrbücher zur Relevanz von Umfang und Inhalt zur Thematik „Sterben“ heraus, dass trotz einer umfassenderen Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, insbesondere in der ambulanten Pflege und Altenpflege, der Begriff palliativ keinerlei Erwähnung findet. Das Spektrum von psychosozialen, spirituellen und ethischen Dimensionen von Sterben ist deutlich weniger berücksichtigt als biologische und physiologische Aspekte und im Vergleich zu internationalen Lehrbüchern dürftig. Diese beschriebene Lücke wird auch in der

[28] Hier sind beispielhaft das Konzept Mit-gefühlt: Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (D. Becker, 2004) , das Curriculum Palliative Praxis der Robert Bosch Stiftung für alle Mitarbeitende in der Altenpflege (Klapper, Kojer & Schwänke, 2007), die Projektwerkstatt Implementierung (PWI), ein Beratungsmodell zur Implementierung von Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen (Kittelberger, 2007) und das Beratungs-, Qualifizierungs- und Begleitungsangebot für ambulante, stationäre Pflegeeinrichtungen und alternative Wohnformen (MeDeS - Menschen mit Demenz in weit fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung Sorgsam betreuen) (Rutenkröger & Kuhn, 2010) zu nennen.

vorliegenden Studie erkennbar. Die Ergebnisse zeigen außerdem, dass kommunikative Kompetenzen, beispielsweise Aspekte der Gesprächsführung mit Angehörigen noch nicht hinreichend in der Aus- und Weiterbildung von Pflegenden verankert sind und weitestgehend auf den individuellen Fähigkeiten der jeweiligen Pflegenden basieren.

Obgleich die Thematik Demenz in der Primärqualifikation der Pflegefachberufe curricular festgeschrieben ist, besteht aufgrund der unterschiedlichen inhaltlichen Ausgestaltung ein heterogener Wissenstand bei Pflegefachpersonen. Spezifische Fort- und Weiterbildungsangebote zur Demenzversorgung wiederum behandeln palliative Herausforderungen bei Menschen mit Demenz nur randständig (vgl. Dreier, Thyrian & Hoffmann, 2011). Somit wird hier eine Leerstelle zwischen zwei wesentlichen praxisrelevanten Themengebieten im Kontext der stationären Altenpflege deutlich, die bislang noch nicht hinreichend in Aus- und Weiterbildung bzw. Pflegestudium berücksichtigt wird. Vor diesem Hintergrund scheint eine stärkere inhaltliche und konzeptionelle Auseinandersetzung und Reflexion dieser Thematik für die Pflegepraxis und Pflegebildung dringend geboten.

Mit Blick auf die Reform der Pflegeberufe (PflBRefG, 2016) ist es bedeutsam, dem Vermitteln von beruflicher Handlungskompetenz im Bereich von Palliative Care für ältere Menschen und insbesondere für Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen künftig einen höheren Stellenwert beizumessen. Aus pflegewissenschaftlicher Perspektive sollten in Pflegeausbildung und Studium im Kontext von Palliative Care und Demenz Inhalte zur leiblichen Kommunikation und zu intuitivem Pflegehandeln berücksichtigt werden.

De Witt Jansen et al. (2013) untersuchten in ihrer länderübergreifenden Studie den Kompetenzerwerb von Studierenden (Nordirland und USA) der Medizin, Pflege und Pharmazie im letzten Ausbildungsjahr bezüglich Demenz am Lebensende. Sie fanden heraus, dass sich die Pflegestudierenden im Vergleich zu den Medizinstudierenden besser vorbereitet fühlten; für eine Diskussion zu psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen der palliativen Versorgung, ebenso im Bereich des Einfühlungsvermögens und Ermitteln der palliativen Zielvorstellungen der Angehörigen sowie beim Schmerzmanagement. Ein personenzentrierter Ansatz in der Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende sowie Erfahrungen im Palliativbereich wurden für die Wahrnehmung der eigenen Kompetenzen als zuträglich beurteilt.

Zusammengenommen gilt es zu bedenken, dass das alleinige Vermitteln von Palliativwissen für angemessenes pflegerisches Handeln nicht ausreicht. Dies zeigt auch eine Evaluation bestehender Schulungsprogramme für Pflegemitarbeitende zur Palliative Care. In keiner

der einbezogenen Studien wurden positive Effekte auf die Versorgung von Menschen mit Demenz belegt (Raymond et al., 2013). Dies ist ein wichtiges Ergebnis und zeigt, wie bedeutsam eine Verknüpfung von Wissen und Reflexion für pflegerisches Handeln ist. Für eine qualitativ hochwertige palliative Versorgungspraxis sind darüber hinaus konsensuelle Verfahren zur Entscheidungsfindung, wie Fallbesprechungen (vgl. Kapitel 8.3.2) in Pflegeheimen erforderlich (U. Becker & Bollig, 2011).

9.3.3 Gesundheitspolitische und gesellschaftliche Aspekte

In Deutschland lag bislang keine gesetzliche Definition zur AAPV vor. Es fehlten zudem verbindliche Regelungen zur Finanzierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung der betroffenen Personen in der Häuslichkeit bzw. der stationären Langzeitpflege. Weiterhin liegen erhebliche strukturelle Unterschiede im Kontext der palliativen Versorgungspraxis in Pflegeheimen vor, beispielsweise dahingehend, ob ein lokales Palliativnetzwerk zur Verfügung steht bzw. das individuelle Engagement der betreuenden Hausärzte diesem Aspekt Rechnung trägt. In den vorliegenden Ergebnissen wurde diese strukturelle Problematik als Hürde für eine qualitative Palliativversorgung belegt. Für Menschen mit Demenz sollte eine palliative Grundversorgung den Regelfall bilden und oder bedarfsweise eine SAPV einbezogen werden (vgl. van der Steen et al., 2014). Die Einbindung von SAPV-Teams in der stationären Altenpflege stellt in den einbezogenen Einrichtungen noch eine Ausnahme dar. Der Ausbau der SAPV-Strukturen erfolgte in den Bundesländern sehr unterschiedlich und ist bislang nicht umfänglich umgesetzt. Im Vergleich zu dem Nachbarbundesland Saarland lässt sich für Rheinland-Pfalz feststellen, dass die SAPV-Leistungserbringung deutlich hinter dem vertraglichen Ziel einer flächendeckenden Umsetzung liegt. Im Bundesvergleich beispielsweise liegt das Saarland mit über sechs SAPV-Teams pro Million Einwohner auf Platz 2, Rheinland-Pfalz hingegen mit unter einem SAPV-Team pro Million Einwohner auf dem vorletzten Platz (vgl. Bertelsmann Stiftung, 2015).

Dem Ziel, die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zu verbessern, soll mit dem am 8. Dezember 2015 in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) Rechnung getragen werden. Dies soll insbesondere durch leistungsrechtliche Grundlagen, Klarstellung des Leistungsanspruches auf AAPV, Festlegung von Qualitätsstandards, Entwicklung eines flächendeckenden Angebotes und Verbesserung von Kooperationen zwischen den Leistungserbringern palliativer Vernetzungsstrukturen erreicht werden (vgl. HPG, 2015).

Hierbei ist kritisch anzumerken, dass flächendeckende Angebotsstrukturen nicht automatisch bedarfsdeckend sind.

Beachtenswert in diesem Gesetz ist die Festschreibung der Sterbebegleitung als eine originäre Pflegeaufgabe in der gesetzlichen Pflegeversicherung. Pflegerische Maßnahmen der Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen sind nun explizit als Versorgungsauftrag definiert (vgl. § 28 und § 75 SGB XI). Außerdem wurde die Grundlage für ein umfassendes Beratungsangebot hinsichtlich der Palliativversorgung in Pflegeheimen geschaffen (vgl. HPG, 2015). Dies spiegelt eine bislang vernachlässigte Klärung der Ressourcenfragen im Kontext der zunehmend komplexen Versorgungserfordernissen von Bewohnern mit Demenz in der stationären Altenpflege wider. Weiterhin wird erstmalig in der gesetzlichen Krankenversicherung die palliative Versorgung als Bestandteil der Regelversorgung (§ 27 SGB V) und die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (§ 132 SGB V) explizit definiert. Mit dem HPG wurden überfällige rechtliche und finanzielle Regelungen geschaffen, die eine palliative Versorgungspraxis in Pflegeheimen stärken.

Auf gesellschaftlicher Ebene ist die Sensibilisierung und das Bewusstsein für die Thematik Demenz generell und Palliative Care bei Demenz notwendig. In diesem Zusammenhang sind nationale Demenzstrategien zur Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende wünschenswert (van der Steen et al., 2014). Beispielhaft sind hier die *End-of-life Care*-Strategie in Großbritannien (Department of Health, 2008) oder die in Australien bestehende Richtlinie zur Langzeitversorgung mit einem Fokus auf fortgeschrittener Demenz (Australian National Health and Medical Research Council, 2006) zu nennen. Einen weiteren Anknüpfungspunkt für Palliative Care bei fortgeschrittener Demenz könnte das Konzept „*Dementia Palliare*“ bieten „which represents a new way of working to help support people with advanced dementia who are not yet requiring end-of-life care, but who have limited opportunities for self-realisation and are increasingly reliant on the support of family carers and/or professionals for their health and well-being” (E. Hanson et al., 2016, S. 17).

9.4 Reflexion und Grenzen der Studie

Qualität der Studie

Die Validität in qualitativen Studien wird über die intersubjektive Nachvollziehbarkeit im Analyseprozess hergestellt. Dies erfolgt auf den Wegen der Dokumentation und Offenlegung des Forschungsprozesses sowie Ausführungen über das Vorverständnis des Forschenden, die Darstellung der Erhebungsmethoden und des Forschungskontextes, der Transkriptionsregeln, Auswertungsmethoden und Informationsquellen (Steinke, 2007). Darüber hinaus werden von Strübing (2008) begleitende qualitätssichernde Maßnahmen im Verlauf der Datenanalyse betont. Die vorliegende Arbeit entspricht den von Steinke (2007) und Strübing (2008) geforderten Gütekriterien.

Gemäß den Prinzipien der GTM entstand diese Forschungsarbeit weitestgehend in einem iterativ-zyklischen Prozess zwischen Datenerhebung und Datenanalyse, unter Rückgriff auf theoretische Analysen und aktuellen Forschungstand. In den verschiedenen Auswertungsschritten fließen diese Vorarbeiten ein und tragen zu einer befruchtenden Vertiefung im Kontext des Analyseprozesses bei. Hierzu ist es erforderlich, das Vorverständnis der Forscherinnen darzulegen. In der vorliegenden Arbeit wird dies beim methodischen Vorgehen erläutert (vgl. Kapitel 7.3.2).

Es wurde die Auswahl der Erhebungsmethoden begründet und warum teilstandardisierte Leitfadeninterviews verwendet wurden (vgl. Kapitel 7.3.4).

Die Kontextinformationen der Datenerhebung wurden dokumentiert um die Glaubwürdigkeit der Interviewaussagen zu erhöhen. Zur besseren Transparenz wurden gemäß definierten Transkriptionsregeln Volltranskripte erstellt. Einer nachvollziehbaren Dokumentation der Informationsquellen wurde durch regelmäßige Speicherung der Dateien und der erstellten Transkripte entsprochen (vgl. Kapitel 7.3.7).

Die Dokumentation der Daten und beispielhafte Auszüge einschließlich wörtlicher Zitate der Studienteilnehmenden mit Interpretationen erlauben die Überprüfung der Angemessenheit der Auswertungsmethoden (vgl. Kapitel 7.3.8).

Der Beschreibung von Problemen und Entscheidungsprozessen wurde bei der Beschreibung der Methodenauswahl bei Überlegungen hinsichtlich der verwendeten Sampling-Strategien Rechnung getragen (vgl. Kapitel 7.3.1).

Neben der detaillierten Dokumentation des Forschungsprozesses ist die Interpretation in Gruppen über den gesamten Analyseprozesses ein wesentliches Merkmal zur Sicherung der Validität (Steinke, 2007). Im Verlauf dieser Studie konnten unterschiedliche Gruppen genutzt werden. Das Material und die Ergebnisse wurden im Analyseprozess in der Interpretationswerkstatt unter Supervision von Dr. Ines Himmelsbach und in Interpretationsgruppen mit fachfremden Kolleginnen vorgestellt und diskutiert. Weiterhin wurde die laufende Arbeit regelmäßig mit Doktorandinnen im Graduiertenkolleg“ Demenz“ und im Doktorandenkolloquium des Fachgebiets Pflegewissenschaft an der Universität Osnabrück vorgestellt und diskutiert. Die Ergebnisse der Arbeit wurden ferner auf nationalen und internationalen Kongressen[29] präsentiert (vgl. Kapitel 7.4).

Reichweite der Studie

Die empirische Verankerung bildet neben der intersubjektiven Überprüfbarkeit (Steinke, 2007) auch für Strauss und Corbin (1996) ein wesentliches Gütekriterium. Das offene, axiale und selektive Kodieren sowie die beschriebenen Samplingstrategien und der permanente Vergleich der Daten unter Anwendung des Kodierparadigmas (Strauss, 1998; Strauss & Corbin, 1996) sind geeignete Verfahrensschritte zur Überprüfung der empirischen Verankerung.

Die Studienteilnehmenden weisen unterschiedliche Merkmale hinsichtlich Qualifikation, Berufserfahrung etc. aus, ebenso wurden verschiedene Versorgungformen für Menschen mit Demenz (segregativ versus integrativ) berücksichtigt (vgl. Kapitel 7.3.6).

Die Erkenntnisse der vorliegenden Studie bestätigen Aspekte aus anderen Studienergebnissen, so dass sie zur weiteren Konzeptualisierung von Palliative Care bei Demenz in der Langzeitpflege beitragen (vgl. Kapitel 9.2).

Durch den gewählten qualitativen Forschungsansatz in Anlehnung an die *Grounded-Theory*-Methodologie konnte in der Datenanalyse das Verständnis von Palliative Care bei Demenz sowie Ausdrucksformen und Bedingungsfaktoren alltäglichen palliativ-pflegerischen Handelns im Umgang Menschen mit Demenz exploriert werden.

[29] Die Ergebnisse wurden vorgestellt: Vortrag im Rahmen des DGGG-Kongress im September 2012 sowie des Kongresses des Graduiertenkolleg Demenz im April 2013 und Posterpräsentation auf der Gerontological Society of America (GSA)-Tagung Ende November 2013.

Darüber hinaus können die Ergebnisse dieser Studie das Wissen in der Disziplin Pflege um Merkmale von beruflich Pflegenden und Wirkungsweisen pflegerischer Handlungen in der Langzeitpflege von Menschen mit Demenz bereichern. Die vorliegende Arbeit trägt im Kontext von Pflegehandeln zum besseren Verständnis der Bedürfniserfassung und klinischen Entscheidungsfindung aus Sicht der Pflegenden in der letzten Lebensphase von Bewohnern mit Demenz bei.

Die vorliegende Studie leistet durch die Konzeptualisierung von Palliative Care bei Demenz und die Handlungsempfehlungen einen empirischen Beitrag zur Verbesserung der professionellen palliativpflegerischen Versorgungspraxis im Handlungsfeld der stationären Altenpflege.

Die Ergebnisse aus qualitativen Studien erheben nicht den Anspruch auf Verallgemeinerbarkeit, sondern erfordern die Beschreibung der Bedingungen, die für eine Übertragbarkeit der Erkenntnisse erforderlich sind (Steinke, 2007). Die Reichweite der Ergebnisse dieser Studie ergibt sich aus dem komplexen Verständnis eines bestimmten Ausschnittes der Wirklichkeit im Kontext der beruflichen Pflege. Es konnte ein breites Spektrum an förderlichen und hemmenden Bedingungsfaktoren von Palliative Care bei Demenz im Pflegeheim und theoretischen Konzepten abgebildet werden (vgl. Kapitel 8.2).

In dieser Studie wurden wesentliche Kriterien zur intersubjektiven Überprüfbarkeit (vgl. Kapitel 7.4) im Hinblick auf das einbezogene Sample (Merkmale der Studienteilnehmenden, Versorgungsformen für Menschen mit Demenz usw.) berücksichtigt. Damit wurde der Bandbreite im Kontext der stationären Altenpflege hinreichend Rechnung getragen, so dass von einer Übertragung der Forschungsergebnisse in andere Einrichtungen der stationären Altenhilfe ausgegangen werden kann.

Limitationen der Studie

Einige Einschränkungen müssen auch bei dieser Studie berücksichtigt werden. Die einbezogenen Einrichtungen und Ärzte stammen aus einem Bundesland. Aufgrund der Unterschiede im Kontext von Palliativstrukturen ist dies für eine Übertragbarkeit in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in andere Bundesländer zu berücksichtigen. Durch die Eingrenzung auf professionelle Hauptakteure, insbesondere Pflegende und ergänzend Ärzte, erfolgt eine weitere Limitation. Aus den Erkenntnissen der Literaturstudie war bekannt, dass andere GT-Studien zwischen drei und fünf Einrichtungen der stationären Langzeitpflege eingeschlossen haben (Bowers & Schatzmann, 2009). Im Hinblick auf die Auswahl

und Stichprobengröße kann von einer gewissen theoretischen Sättigung ausgegangen werden, wobei die Einbeziehung weiterer Personen, auch aus anderen Bundesländern neue Phänomene aufdecken könnte. Bei den befragten Pflegenden ist eine „Positivselektion“ nicht ausgeschlossen, da diese teilweise durch die Pflegedienstleitung ausgewählt wurden. Es könnte sich dabei um besonders engagierte und qualifizierte Mitarbeitende handeln. Durch die selektiven als auch theoretisch geleiteten Sampling-Strategien bei der Auswahl der Pflegenden wurde versucht, diesem Aspekt zu begegnen.

Eine andere Limitation ergibt sich durch den Einsatz des qualitativen Interviews. Durch die zuvor eingegrenzten Themenbereiche kann eine Beeinflussung nicht ausgeschlossen werden, obgleich auf eine offene Interviewgestaltung geachtet wurde. Es wurde angestrebt, nach den Interviews mit Studienteilnehmenden erste Kodierungen vorzunehmen, um neue Aspekte der Analyse als Fragen für die Folgeinterviews zu nutzen. Aus terminlichen Gründen seitens der Einrichtung, beispielsweise wegen Urlaubsabwesenheiten, konnte diese Vorgehensweise nicht durchgängig beibehalten werden. Durch frühzeitige Kontaktaufnahme mit den Einrichtungsleitungen und flexible Absprachen war es dennoch möglich, teilweise die Zeitabstände zwischen den Datenerhebungen in den Einrichtungen zu steuern um Datenanalysen auszuführen.

Implizites Wissen lässt sich nicht vollständig verbalisieren, sondern zeigt sich auch in Handlungen. Eine methodische Erweiterung des Forschungsgegenstandes durch teilnehmende Beobachtungen erscheint für weiterführende Studien sinnvoll. (Neuweg, 2005). Zu einem vertieften Verständnis fallbezogenem Handelns könnte eine Datenanalyse in Form von Fallstudien (siehe Schrems, 2013; Yin, 2014; Thomas, 2016) aus unterschiedlichen Akteursperspektiven beitragen. Weiterhin wäre der Ansatz von Groeben und Scheele (Groeben et al., 1988; Groeben & Scheele, 2010) zur Aufdeckung Analyse und Validierung von Subjektiven Theorien denkbar. Der Vorteil dieser methodisch weiterführenden Vorgehensweise kann darin gesehen werden, dass Handlungen der Akteure mittels der erarbeiteten und validierten Subjektiven Theorienerklärt werden können.

9.5 Fazit und Ausblick

Menschen mit demenziellen Erkrankungen sind eine besonders vulnerable Personengruppe. Sie sind mit Fortschreiten der Demenz vollständig auf die Pflege und Betreuung Dritter angewiesen. Pflege- und Behandlungserfordernisse bei Menschen mit Demenz sind meist komplex, vielfältig und divergierend. Sie erfordern ein stark individualisiertes Vorgehen von den zu betreuenden Pflegenden. Die besonderen Herausforderungen von Palliative Care bei Demenz entstehen nicht aus einzelnen Handlungsanforderungen, sondern aus der Komplexität und dem phasenhaften Verlauf der Erkrankung. Um beispielsweise den Schmerzausdruck und Verhalten von Bewohnerinnen zu erfassen, zu interpretieren und eine bewohnerbezogene Versorgung abzuleiten, benötigen Pflegende unterschiedliche Wissensbestände.

Aus der pflegewissenschaftlich-gerontologischen Perspektive ist es bedeutsam, das Verständnis von Palliative Care bei Demenz und die im Kontext der stationären Langzeitpflege stattfindenden alltäglichen Entscheidungsprozesse und Auswirkungen auf das palliativpflegerische Handeln im Umgang mit Menschen mit Demenz, insbesondere in fortgeschrittenen Demenzphasen, näher zu betrachten. Ein gemeinsames Situationsverständnis zwischen Pflegenden und in ihrer Äußerungsfähigkeit eingeschränkten Menschen mit Demenz ist kaum oder gar nicht mehr sprachlich möglich. Pflegende müssen auf diese Unsicherheiten im Verständigungsprozess reagieren und Strategien entwickeln, um individuell und situationsangemessen pflegerisch Handeln zu können. Die Fähigkeit von Pflegenden, sich auf die Gefühls- und Lebenswelt der zu pflegenden Person einzulassen, nimmt eine zentrale Rolle im Bewältigungsprozess unangenehmer und belastender Situationen für Menschen mit Demenz ein. In diesem Kontext werden das Vertrautsein mit der demenzerkrankten Person, das Sich-Einfühlen und die Versorgungsform als bedeutsame intervenierende Bedingungen identifiziert. In den Ergebnissen werden bedeutsame Konzepte für eine gelingende Pflege bestätigt, die sich mit den Ergebnissen aus anderen Studien decken (Livingston et al., 2012; H. L. Wu & Volker, 2012; Hov, Athlin & Hedelin, 2009; J. Phillips et al., 2006).

In Weiterführung zu den Ergebnissen aus anderen Ländern wird in der vorliegenden Studie die hohe Bedeutsamkeit zwischenleiblicher Kommunikation und Intuition als konstituierender Bestandteil pflegerischen Handelns aufgezeigt. Das in dieser Arbeit analysierte Pflegehandeln belegt den wichtigen Beitrag von zwischenleiblicher Kommunikation und Intuition für die Wahrnehmungs- und Deutungsprozesse in palliativen Pflegesituationen.

Das Konzept der leiblichen Kommunikation schafft eine wesentliche Basis für das Situationsverstehen und nutzt das verborgene Potenzial zum Herstellen von Lebensqualität bei Menschen mit Demenz in palliativen Handlungssituationen.

Die in der beruflichen Pflegepraxis im Umgang mit Menschen mit Demenz intuitiv wahrgenommenen zwischenleiblichen Ausdrucksformen sind eng mit pflegerischen Deutungs – und Entscheidungsfindungsprozessen verknüpft. Es hat eine handlungsleitende Funktion für das palliativpflegerische Handeln im Kontext der situativ-individuellen Bedürfnisermittlung, um mit den von Unsicherheit geprägten Pflegesituationen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz umzugehen. Dies erfordert einen Reflexionsprozess zur Wahrnehmung und Deutung der gesammelten Informationen. Die Ergebnisse zeigen auch Grenzen für zwischenleibliche Kommunikation im Kontext der beruflichen Altenpflege auf, in Form von Zeitmangel und in Interaktionsprozessen.

Die Ergebnisse leisten einen Beitrag zur Diskussion von Versorgungskonzepten im Kontext von Palliative Care bei Demenz und stellen Anknüpfungspunkte für professionelles Handeln von Pflegenden in der stationären Langzeitpflege zur Verfügung. Deutlich wurde in dieser Studie auch, dass im Kontext von Palliative Care eine bestimmte Haltung und Orientierung von professionell Pflegenden vonnöten ist, die eine ganzheitliche Wahrnehmung der Individualität der zu pflegenden Person voraussetzt. Dafür sind nicht nur bestimmte Rahmenbedingungen, beispielsweise Zeitressourcen für kommunikative Verständigungsprozesse mit beteiligten Akteuren und konsensuelle Verfahren zur Entscheidungsfindung allein von Bedeutung. Auch Basiskompetenzen zu Palliative Care bei Menschen mit Demenz spielen eine wesentliche Rolle. Diese sollten insbesondere auf Aspekte der Kommunikation, Inhalte zur leiblichen Kommunikation und intuitivem Pflegehandeln sowie Würde und Prinzipien von ethischen Fallbesprechungen in der Pflegepraxis (siehe u.a. Rabe, 2009; Riedel, Lehmeyer & Elsbernd, 2011) fokussieren.

Zusammengenommen können auf der Grundlage der empirischen Ergebnisse einerseits Prinzipien einer Palliative Care bei Demenz im Kontext der stationären Altenpflege wie auch spezifische Besonderheiten aufgezeigt werden. Andererseits wurde belegt, dass der Stellenwert der Palliativversorgung hinsichtlich der individuellen Situation und der Anforderungen an die palliativpflegerische Leistungserbringung für Menschen mit Demenz im Pflegeheim künftig stärker zu fokussieren ist. Dies betrifft insbesondere die palliative Orientierung im Pflegealltag im Umgang mit demenzerkrankten Personen, unabhängig von der Todesnähe, spezifische Versorgungsformen mit stark personenorientierten Pflegekon-

zepten, Angehörigenberatung und die Notwendigkeit partizipativer Entscheidungsfindung, deutlichere Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse als gezielte Intervention im Pflegeprozess und Verbesserung der Basiskompetenz von Palliative Care und Demenz für alle relevanten Berufsgruppen.

Eine methodische Erweiterung des Forschungsgegenstandes durch teilnehmende Beobachtungen und Datenanalyse in Form von Fallstudien aus unterschiedlichen Akteursperspektiven oder Erarbeitung Subjektiver Theorien von Pflegenden könnte dazu beitragen, palliativpflegerisches Handeln vertiefter zu rekonstruieren und zu erklären. Es sind weiterhin Forschungsaktivitäten mit Videoanalysen denkbar, die beispielsweise Auswirkungen von leiborientierten Pflegeinterventionen im Hinblick auf das Bewältigen unangenehmer oder belastender Situationen bei Menschen mit Demenz in Palliativsituationen untersuchen.

Wichtig wäre zudem eine genauere Untersuchung der Effekte von Qualifikationsprofilen und Schulungen zu Basiskompetenzen auf die direkte palliativpflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege. Auffällig in der vorliegenden Studie ist, dass keinerlei Aussagen zu einer transkulturellen, gendersensiblen palliativen Versorgungspraxis in der stationären Altenhilfe getroffen wurden. Der Aspekt der gendersensiblen Palliativkultur wurde nur einmalig von den befragten Pflegenden thematisiert. Es ist absehbar, dass sich zukünftig der Anteil von älteren Migrantinnen erhöht, so dass ein weiterer Fokus auf gendersensible und transkulturelle Palliativpflege bei Demenz im Handlungsfeld der stationären Altenpflege gelegt werden sollte

Die empirischen Ergebnisse bezeugen fehlende Beratungsleistungen und Vorsorgeplanungen für das Lebensende von Menschen mit Demenz sowie strukturelle Defizite. Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) wurden wesentliche Schritte im Hinblick auf leistungsrechliche Regelungen geschaffen und Maßnahmen zur Verbesserung einer Hospiz- und Palliativversorgung unternommen. Inwiefern diese sich auf die reale Palliativpraxis in der stationären Altenpflege auswirken, gilt es künftig ebenfalls noch zu evaluieren.

Literatur

Abarshi, E., Echteld, M. A., Van den Block, L., Donker, G., Bossuyt, N., Meeussen, K.et al. . (2011). Use of Palliative Care Services and General Practitioner Visits at the End of Life in The Netherlands and Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management, 41*(2), S. 436-448.

AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. (2002). The management of persistent pain in older persons. *Journal of American Geriatrics Society*(50), S. 205-224.

Albers, G., Van den Block, L. & Vander Stichele, R. (2014). The burden of caring for people with dementia at the end of life in nursing homes: a postdeath study among nursing staff. *International Journal of Older People Nursing, 9*(2), S. 106-117.

Alzheimer´s Association. (2013). Alzheimer's disease facts and figures. Download unter http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(13)00076-9/abstract?cc=y=, Stand [9.1.2015].

Alzheimer´s Association. (2014). Alzheimer's disease facts and figures. Download unter https://www.alz.org/downloads/facts_figures_2014.pdf, Stand [31.08.2016].

American Academy of Hospice and Palliative Medicine. (2007). AAHPM Position Statements. *Journal of Palliative Medicine, 10*(4), S. 851-857.

Aminoff, B. Z. & Adunsky, A. (2005). Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 22*(5), S. 344-348.

Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A. & Van Audenhove, C. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *Journal of Advanced Nursing, 72*(3), S. 569-581.

Australian National Health and Medical Research Council (Hrsg.). (2006). *Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care*. Canberra: Australian National Health and Medical Research Council.

Balzer, K., Butz, S., Bentzel, J., Boulkhemair, D. & Lühmann, D. (2013). *HTA-Bericht 125: Beschreibung und Bewertung der fachärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland*. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI).

Banning, M. (2008). A review of clinical decision making: models and current research. *Journal of Clinical Nursing, 17*(2), S. 187-195.

Bär, M., Böggemann, M., Kaspar, R., Re, S., Berendonk, C., Seidl, U.et al. . (2006). Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39*(3), S. 173-182.

Bardenheuer, H. J. (2012a). Abläufe und Phasen des Sterbens. In M. Anderheiden & W. E. Eckart (Hrsg.). *Handbuch Sterben und Menschenwürde* S. 421-426. Berlin [u.a.]: De Gruyter.

Bardenheuer, H. J. (2012b). Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). In M. Abderheiden & W. E. Eckart (Hrsg.). *Handbuch Sterben und Menschenwürde. 3 Bände* S. 857-862. Berlin [u.a.]: De Gruyter.

Basler, H. D., Huger, D., Kunz, R., Luckmann, J., Lukas, A., Nikolaus, T.et al. . (2006). Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). Untersuchung zur Validitat eines Verfahrens zur Beobachtung des Schmerzverhaltens. *Der Schmerz, 20*(6), S. 519-526.

Bauer, J. (2013). *Warum ich fühle, was du fühlst: intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone*. 20. Aufl. München: Heyne.

Beck, E.-R., McIlfatrick, S., Hasson, F. & Leavey, G. (2015). Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*, S.

Beck, I., Jakobsson, U. & Edberg, A.-K. (2014). Applying a palliative care approach in residential care: effects on nurse assistants' experiences of care provision and caring climate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, S. 1-12.

Becker, D. (Hrsg.). (2004). *Mit-gefühlt: Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase*. Wuppertal: Hospiz-Verlag.

Becker, S. (2013). Die Pflegeoase «Emmaus» im Altenhilfe Zentrum Karlsruhe-Nordost. In H. Brandenburg & R. Adam-Paffrath (Hrsg.). *Pflegeoasen in Deutschland. Forschungs- und handlungsrelevante Perspektiven zu einem Wohn- und Pflegekonzept für Menschen mit schwerer Demenz.* S. 69-94. Hannover: Schlütersche.

Becker, U. (Hrsg.). (2012). *SGB V: Gesetzliche Krankenversicherung*. 3., neu bearb. Aufl. München: Beck.

Becker, U. & Bollig, G. (2011). Möglichkeiten und Grenzen der Palliativversorgung im Pflegeheim. *Zeitschrift für Palliativmedizin* (8), S. 42-44.

Benner, P. (1984). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, Calif. [u.a.]: Addison-Wesley.

Benner, P. (1995). *Stufen zur Pflegekompetenz. From Novice to Expert.* 1. Nachdr. Bern [u.a.]: Hans Huber.

Benner, P. (2012). *Stufen zur Pflegekompetenz. From Novice to Expert.* 2., vollst. überarb. und erg. Aufl. Bern: Hans Huber.

Benner, P., Tanner, C. A. & Chesla, C. A. (Hrsg.). (2000). *Pflegeexperten: Pflegekompetenz, klinisches Wissen und alltägliche Ethik*. Bern [u.a.]: Hans Huber.

Berendonk, C. & Stanek, S. (2010). Positive Emotionen von Menschen mit Demenz fördern - Die Gestaltung individuell bedeutsamer Alltagssituationen durch Pflegefachpersonen und pflegende Angehörige. In A. Kruse (Hrsg.). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter.* S. 157-176. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Berg, C. & Milmeister, M. (2011). Im Dialog mit den Daten das eigene Erzählen der Geschichte finden. Über die Kodierverfahren der Grounded Theory Methodologie. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Grounded Theory Reader.* 2. akt. und erw. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bergener, M., Hampel, H., Möller, H.-J. & Zaudig, M. (Hrsg.). (2005). *Gerontopsychiatrie: Grundlagen, Klinik und Praxis*. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Berls, M. & Newerla, A. (2010). *"... man hat ja keine Zeit." Sterbebegleitung in Altenpflegeheimen - eine qualitative Studie.* Ludwigsburg: Der Hospiz Verlag.

Bertelsmann Stiftung (Hrsg.). (2015). *Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung - Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Bickel, H. (2014). Das Wichtigste. Die Epidemiologie der der Demenz. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.)*(9), S. S. 1-5.

Birch, D. & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing, 17*(9), S. 1144-1163.

Blumer, H. (2004). Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. In J. Strübing & B. Schnettler (Hrsg.). *Methodologie interpretativer Sozialforschung: klassische Grundlagentexte.* S. 319-388. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.

BMFSFJ. (2002). *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen.* Berlin: Bundestagsdrucksache 14/8822.

BMFSFJ. (2010). *Eine neue Kultur des Alterns - Altersbilder in der Gesellschaft. Erkenntnisse und Empfehlungen des Sechsten Altenberichts.* Berlin.

BMFSFJ. (2013). Demenz: Lebensqualität verbessern und Pflegende unterstützen. Download unter http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Aeltere-Menschen/demenz,did=126696.html Stand [23.01.2013].

Böggemann, M., Kaspar, R., Bär, M., Berendonk, C., Kruse, A. & Re, S. (2008). Positive Erlebnisräume für Menschen mit Demenz: Ein Ansatz zur Förderung von Lebensqualität im Rahmen individuenzentrierter Pflege. In D. Schaeffer, J. Behrens & S. Görres (Hrsg.). *Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung.* S. 80-104. Weinheim: Juventa.

Bogner, A. & Menz, W. (2009). Das theoriegenerierende Experteninterview. Erkennnisinteresse, Wissensformen, Interaktion. In A. Bogner, B. Littig & W. Menz (Hrsg.). *Experteninterviews: Theorien, Methoden, Anwendungsfelder.* 3. grundl. überarb. Aufl., S. 61-116. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Böhnke, U. (2010). Dem Leibkörper auf der Spur: Theoretischer Begründungsrahmen professioneller reflexiver Könnerschaft im Berufsfeld Pflege. Dissertation. Download unter elib.suub.uni-bremen.de/edocs/00103599-1.pdf, Stand [15.01.2014].

Bollig, G. (2010). *Palliative Care für alte und demente Menschen lernen und lehren*. Berlin: LIT Verlag.

Borasio, G. D. (2012). *Über das Sterben: was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen*. 7. Aufl. München: Beck.

Bosch, C. F. M. (1998). *Vertrautheit: Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen*. Wiesbaden: Ullstein Medical.

Bowers, B. & Schatzmann, L. (2009). Dimensional Analysis. In J. M. Morse, P. N. Stern, J. M. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz & A. E. Clarke (Hrsg.). *Developing Grounded Theory. The Second Generation.* S. 86-126. Walnut Creek: Left Coast Press, Inc.

Brandenburg, H. (2013a). Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz in Pflegeoasen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 46*(5), S. 417-424.

Brandenburg, H. (Hrsg.). (2013b). *Pflegeoasen in Deutschland: Forschungs- und handlungsrelevante Perspektiven zu einem Wohn- und Pflegekonzept für Menschen mit schwerer Demenz*. Hannover: Schlütersche.

Brandenburg, H., Adam-Paffrath, R. & Güther, H. (2014). Lebensqualität von Bewohnerinnen einer Pflegeoase aus der Sicht von Pflegenden und Angehörigen – qualitative Befunde einer Evaluationsstudie. *Pflege, 27*(2), S. 69-80.

Brandt, H. E., Deliens, L., Steen, J. T. v. d., Ooms, M. E., Ribbe, M. W. & Wal, G. v. (2005). The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine, 19*(4), S. 334-342.

Brehmer, C. (1994). Snoezelen - schnuppern und dösen. *Altenpflege*(12), S. 776-779.

Brooker, D. (2008). *Person-zentriert pflegen: das VIPS-Modell zur Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Demenz*. Bern: Hans Huber.

Brorson, H., Plymoth, H., Ormon, K. & Bolmsjo, I. (2013). Pain relief at the end-of-life: Nurses' experiences regarding end-of-life pain relief in patients with dementia. *Pain Management in Nursing, 28*(12), S. 00173-00177.

Brown, M. A., Sampson, E. L., Jones, L. & Barron, A. M. (2013). Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliative Medicine, 27*(5), S. 389-400.

Brueckner, T., Schumacher, M. & Schneider. (2009). Palliative care for older people - Exploring the views of doctors and nurses from different fields in Germany. *BMC Palliative Care, 8*(7), S. 1-11.

Buchholz, T. & Schürenberg, A. (2009). *Basale Stimulation® in der Pflege alter Menschen: Anregungen zur Lebensbegleitung*. 3., überarb. u. erw. Aufl. Bern: Hans Huber.

Buchmann, K.-P. (2007). *Demenz und Hospiz: Sterben an Demenz erkrankte Menschen anders?* . Wuppertal: Der Hospiz-Verlag.

Bundesministerium für Gesundheit. (2013). Pressemitteillung vom 04.7.2013: Neues Forum zur „Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland“ http://www.bmg.bund.de/ministerium/presse/pressemitteilungen/2013-03/forum-palliativ-und-hospizversorgung.html, Stand [04.12.2013].

Buscher, I., Reuther, S., Holle, D., Bartholomeyczik, S., Vollmar, H. C. & Halek, M. (2012). Das kollektive Lernen in Fallbesprechungen. Theoretische Ansätze zur Reduktion herausfordernden Verhaltens bei Menschen mit Demenz im Rahmen des Projektes FallDem. *Pflegewissenschaft, 12*(03), S. 168-178.

Büssing, A., Herbig, B. & Ewert, T. (2000). Intuition als implizites Wissen. *Pflege, 13*(5), S. 291-296.

Buzan, T. & Buzan, B. (2002). *Das Mind-Map-Buch: die beste Methode zur Steigerung Ihres geistigen Potenzials*. 5., akt. Aufl. Landsberg, München: mvg.

Cable-Williams, B. & Wilson, D. (2014). Awareness of impending death for residents of long-term care facilities. *International Journal of Older People Nursing*, S. 1-11.

Cadieux, M. A., Garcia, L. J. & Patrick, J. (2013). Needs of people with dementia in long-term care: a systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 28*(8), S. 723-733.

Caplan, G. A., Meller, A., Squires, B., Chan, S. & Willett, W. (2006). Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age and Ageing, 35*(6), S. 581-585.

Caron, C. D., Griffith, J. & Arcand, M. (2005). Decision making at the end-of-life in dementia: How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *Journal of Applied Gerontology, 24*(3), S. 231-247.

Carper, B. A. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science, 1*(1), S. 13-24.

Castle, N. G. & Engberg, J. (2008). Further Examination of the Influence of Caregiver Staffing Levels on Nursing Home Quality. *The Gerontologist, 48*(4), S. 464-476.

Chan, R. & Webster, J. (2010). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Systematic Review*(11), S. CD008006. doi: 10.1002/14651858.CD008006.pub3.

Chenoweth, L., King, M. T., Jeon, Y. H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R.et al. . (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology, 8*(4), S. 317-325.

Chinn, P. L. & Kramer, M. K. (1996). *Pflegetheorie : Konzepte - Kontext - Kritik*. Berlin [u.a.]: Ullstein Mosby.

Clarke, G., Harrison, K., Holland, A., Kuhn, I. & Barclay, S. (2013). How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. *PLoS One, 8*(4), S. e61475. doi: 10.1371/journal.pone.0061475

Coleman, A. M. E. (2012). End-of-life issues in caring for patients with dementia: The case for palliative care in management of terminal dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 29*(1), S. 9-12.

Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. 3rd. Los Angeles [u.a.]: Sage Publications.

Cordner, Z., Blass, D. M., Rabins, P. V. & Black, B. S. (2010). Quality of Life in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(12), S. 2394-2400.

Dalby, P., Sperlinger, D. J. & Boddington, S. (2012). The lived experience of spirituality and dementia in older people living with mild to moderate dementia. *Dementia, 11*(1), S. 75-94.

Darbyshire, P. (1994). Skilled expert practice: is it ‘all in the mind’? A response to English's critique of Benner's novice to expert model. *Journal of Advanced Nursing, 19*(4), S. 755-761.

Davies, E. & Higgins, I. (2004). *Better Palliative Care for Older people. WHO - World Health Organization*. Copenhagen: WHO.

Davy, J. & Ellis, S. (2007). *Palliativ pflegen: Sterbende verstehen, beraten und begleiten*. 2., akt. Aufl. Bern: Hans Huber.

De Roo, M. L., van der Steen, J. T., Galindo Garre, F., Van Den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L.et al. . (2013). When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliative Medicine, 29*, S. 1-10.

De Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Deschepper, R., Houttekier, D., Van Audenhove, C.et al. . (2014). Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One, 9*(1), S. e84905. doi: 10.1371/journal.pone.0084905

De Witt Jansen, B., Weckmann, M., Nguyen, C. M., Parsons, C. & Hughes, C. M. (2013). A cross-national cross-sectional survey of the attitudes and perceived competence of final-year medicine, nursing and pharmacy students in relation to end-of-life care in dementia. *Palliative Medicine, 27*(9), S. 847-854.

Dening, K. H., Jones, L. & Sampson, E. L. (2013). Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliative Medicine, 27*(5), S. 409-417.

Department of Health (Hrsg.). (2008). *End of Life Care Strategy: promoting high quality care for adults at the end of their life*. London: Department of Health.

Dettbarn-Reggentin, J. & Regentin, H. (2010). *Pflegeoase Pur Vital in Garching a.d.Alz. Abschlussbericht für Bayrisches Staatsministerim für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Senioren*. München.

Deutscher Bundestag. (2002). *Schlussbericht der Enquête-Kommission „Demographischer Wandel – Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik“*. Drucksache 14/8800.

DGP, DHPV & BÄK (Hrsg.). (2010). *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*.

Di Giulio, P., Toscani, F., Villani, D., Brunelli, C., Gentile, S. & Spadin, P. (2008). Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. *Journal of Palliative Medicine, 11*(7), S. 1023-1028.

Dichter, M. N., Palm, R., Halek, M., Bartholomeyczik, S. & Meyer, G. (2016). Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. In L. Kovács, R. Kipke & R. Lutz (Hrsg.). *Lebensqualität in der Medizin.* S. 287-302. Wiesbaden: Springer Fachmedien

Dietl, M. & Korczak , D. (2011). *Versorgungssituation in der Schmerztherapie in Deutschland im internationalen Vergleich hinsichtlich Über-, Unter- oder Fehlversorgung. Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) Bd.111.* Köln: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Informtion (DIMDI).

DNQP (Hrsg.). (2005). *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten oder tumorbedingten chronischen Schmerzen. Entwicklung - Konsentierung - Implementierung.* Fachhochschule Osnabrück.

DNQP (Hrsg.). (2011). *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen. 1. Aktualisierung 2011 einschließlich Kommentierung und Literaturstudie.* Fachhochschule Osnabrück.

Doblhammer, G., Fink, A. & Fritze, T. (2015). Short-term trends in dementia prevalence in Germany between the years 2007 and 2009. *Alzheimers Dement, 11*(3), S. 291-299.

Downs, M. (2010). Person-centered care as supportive care. In J. C. Hughes, M. Lloyid-Williams & G. A. Sachs (Hrsg.). *Supportive care for the person with dementia* S. 235-244. Oxford: Oxford University Press.

Downs, M., Small, N. & Frogatt, K. (2006). Person-centred care for person with dementia. In A. Burns & B. Winblad (Hrsg.). *Severe Dementia* S. 193-204. Chichester: Wiley & Sons.

Draguhn, A. (2012). Der Beginn des Sterbens aus pathologischer Sicht. In M. Anderheiden & W. E. Eckart (Hrsg.). *Handbuch Sterben und Menschenwürde.* S. 73-85. Berlin [u.a.]: De Gruyter.

Dreier, A., Thyrian, J. R. & Hoffmann, W. (2011). Dementia Care Manager in der ambulanten Demenzversorgung: Entwicklung einer innovativen Qualifizierung für Pflegefachkräfte. *Pflege & Gesellschaft 16*(1), S. 53-64.

Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L. & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine, 63*(4), S. 957-967.

Dresing, T. & Pehl, T. (2011). Praxisbuch Transkription. Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen. 2. Aufl. Download unter www.audiotranskription.de/praxisbuch Stand [27.07.2011].

Dreyfus, H. L. & Dreyfus, S. E. (1988). *Künstliche Intelligenz: von den Grenzen der Denkmaschine und dem Wert der Intuition*. Dt. Erstausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D. & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing, 19*(17-18), S. 2611-2618.

Effken, J. A. (2001). Informational basis for expert intuition. *Journal of Advanced Nursing, 34*(2), S. 246-255.

Empfehlungen nach §132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung i. d. F. vom 5.11.2012. (2012).

Engel, S. E., Kiely, D. K. & Mitchell, S. L. (2006). Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 54*(10), S. 1567-1572.

English, I. (1993). Intuition as a function of the expert nurse: a critique of Benner's novice to expert model. *Journal of Advanced Nursing, 18*(3), S. 387-393.

Entwurf eines Gesetzes zur Reform der Pflegeberufe (Pflegeberufereformgesetz – PflBRefG). (2016) Download unter http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/P/160113_KabinettentwurfPflBG.pdf, Stand [6.03.2016].

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) vom 5.11.2015. Download unter http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/065/1806585.pdf, Stand [6.11.2015].

European Association for Palliative Care - EAPC. (2010). Definition of Palliative Care. Download unter http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims/tabid/151/Default.aspx, Stand [31.08.2016].

Ewers, M. (2006). *Palliative Praxis. Sichtweise und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) (P06-132)* Bielefeld: IPW.

Ewers, M. (2011). Pflege und Versorgung am Ende des Lebens. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.). *Handbuch Pflegewissenschaft* S. 561-577. Weinheim, München: Juventa

Falkai, P. (Hrsg.). (2015). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen - DSM-5* ®. Göttingen ; Bern ; Wien [u.a.]: Hogrefe.

Finucane, T. E., Christmas, C. & Travis, K. (1999). Tube feeding in patients with advanced dementia. *The Journal of the American Medical Association, 282*(14), S. 1365-1370.

Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.). (2007). *Qualitative Forschung: Ein Handbuch.* 5. akt. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt

Forbes, S., Bern-Klug, M. & Gessert, C. (2000). End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *Journal of Nursing Scholarship, 32*(3), S. 251-258.

Förstl, H. (Hrsg.). (2009). *Demenzen in Theorie und Praxis*. 2., akt. und überarb. Aufl. Heidelberg: Springer

Förstl, H., Kurz, A. & Hartmann, T. (2011). Alzheimer-Demenz. In H. Förstl (Hrsg.). *Demenzen in Theorie und Praxis.* S. 48-72. Berlin, Heidelberg: Springer.

Fox, P. L., Raina, P. & Jadad, A. R. (1999). Prevalence and treatment of pain in older adults in nursing homes and other long-term care institutions: A sytematic review. *Canadian Medical Association Journal, 160*(3), S. 329-333.

Friesacher, H. (2001). Ahnung, Intuition und implizites Wissen als konstitutive Bestandteile pflegerischen Erkennens und Handelns. *intensiv, 9*(04), S. 164-167.

Friesacher, H. (2008). *Theorie und Praxis pflegerischen Handelns: Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft*. Göttingen: V & R Unipress, Univ.-Verl. Osnabrück.

Froggatt, K. A. (2001). Palliative care and nursing homes: where next? *Palliative Medicine, 15*(1), S. 42-48.

Froggatt, K. A. & Hoult, L. (2002). Developing palliative care practice in nursing and residential care homes: the role of the clinical nurse specialist. *Journal of Clinical Nursing, 11*(6), S. 802-808.

Froggatt, K. A., Wilson, D., Justice, C., Macadam, M., Leibovici, K., Kinch, J.et al. . (2006). End-of-life care in long-term care settings for older people: a literature review. *International Journal of Older People Nursing, 1*(1), S. 45-50.

Fuchs-Lacelle, S. & Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Management Nursing, 5*(1), S. 37-49.

Fuchs, T. (2000). *Leib - Raum - Person : Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Fuchs, T. (2010). Das Leibgedächtnis in der Demenz. In A. Kruse (Hrsg.). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter.* S. 231-242. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Fuchs, T. (2013). *Das Gehirn - ein Beziehungsorgan: eine phänomenologisch-ökologische Konzeption*. 4., akt. u. erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

George, W. & George, U. (2003). *Angehörigenintegration in der Pflege* München: Ernst Reinhardt.

Gerhard, C. (2009). Thesen zur palliativen Versorgung von Patienten mit Demenz. *Zeitschrift für Palliativmedizin, 10*(2), S. 74-76.

Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung (Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz – PNG) vom 23. Oktober 2012 (BGBl. Jahrgang 2012 Teil I Nr. 51).

Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) vom 01.12.2015. Drucksache 18/5170. Download unter http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl115s2114.pdf#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2114.pdf%27%5D__1457106806158, Stand [16.01.2016].

Gijsberts, M. J., van der Steen, J. T., Muller, M. T., Hertogh, C. M. & Deliens, L. (2013). Spiritual end-of-life care in Dutch nursing homes: an ethnographic study. *Journal of the American Medical Directors Association, 14*(9), S. 679-684.

Givens, J. L., Kiely, D. K., Carey, K. & Mitchell, S. L. (2009). Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *Journal of the American Geriatric Society, 57*(7), S. 1149-1155.

Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M. & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 26*(3), S. 254-259.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: de Gruyter.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1998). *Grounded theory: Strategien qualitativer Forschung*. Bern [u.a.]: Hans Huber

Goethals, S., Gastmans, C. & de Casterle, B. D. (2010). Nurses' ethical reasoning and behaviour: a literature review. *International Journal of Nursing Studies, 47*(5), S. 635-650.

Goodman, C., Amador, S., Elmore, N., Machen, I. & Mathie, E. (2013). Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: A qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *International Journal of Nursing Studies, 15*(12), S. 1639-1647.

Green, C. (2012). Nursing intuition: a valid form of knowledge. *Nursing Philosophy, 13*(2), S. 98-111.

Griffin, A. (1993). Holism in nursing: its meaning and value. *British Journal of Nursing, 2*(6), S. 310-312.

Groeben, N. & Scheele, B. (2010). Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* S. 151-165. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Groeben, N., Wahl, D., Schlee, J. & Scheele, B. (1988). *Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien. Eine Einführung in die Psychologie des reflexiven Subjekts*. Tübingen: Francke Verlag.

Gronemeyer, R., Fink, M. & Jurk, C. (2008). *Palliative Praxis bei Demenz: Studien und Modelle in der internationalen Literatur. Recherche im Auftrag der Robert Bosch Stiftung*. Gießen.

Gutzmann, H. & Neumann, E.-M. (2012). Spezielle Probleme in der gerontopschiatrischen Behandlung und Pflege Demenzkranker. In E. Aulbert, H. Albrecht & L. Radbruch (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin.* S. 831-849. Stuttgart: Schattauer.

Haberl, R. L. (2011). Morbus Binswanger und andere vaskuläre Demenzen. In H. Förstl (Hrsg.). *Demenzen in Theorie und Praxis.* S. 93-112. Berlin, Heidelberg: Springer.

Halifax, E. (2013). How Nursing Home Certified Nursing Assistants Understand Pain in Residents: the importance of knowing. Download unter http://pqdtopen.proquest.com/doc/1461803556.html?FMT=ABS, Stand [31.08.2016].

Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K. & Higginson, I. J. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Systematic Review, 16*(3). Download unter doi:10.1002/14651858.CD007132.pub2.

Hallauer, J., Bienstein, C., Lehr, U. & Rönsch, H. (Hrsg.). (2005). *SÄVIP-Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen*. Hannover: Vincentz Network.

Hallberg, I. R. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing, 12*(5), S. 224-229.

Hamann, G. H. & Liebetrau, M. (2005). Vaskuläre Demenz. In M. Bergener, H. Hampel, H.-J. Möller & M. Zaudig (Hrsg.). *Gerontopsychiatrie: Grundlagen, Klinik und Praxis.* S. 329-357. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Hanns, S., Born, A., Nickel, W. & Brähler, E. (2011). Versorgungsstrukturen in stationären Pflegeeinrichtungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 44*(1), S. 33-38.

Hanson, E., Hellstrom, A., Sandvide, A., Jackson, G. A., MacRae, R., Waugh, A.et al. . (2016). The extended palliative phase of dementia - An integrative literature review. *Dementia, 26*, S. 1-27.

Hanson, L. C., Sengupta, S. & Slubicki, M. (2005). Access to Nursing Home Hospice: Perspectives of Nursing Home and Hospice Administrators. *Journal of Palliative Medicine, 8*(6), S. 1207-1213.

Heimerl, K. (2010). Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care im Pflegeheim umsetzen. In A. Heller & F. Kittelberger (Hrsg.). *Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter.* S. 327-340. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Heimerl, K. (2011). Widersprüche im Heim balancieren. In M. Kojer & M. Schmidl (Hrsg.). *Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis: Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.* S. 311-325. Wien: Springer.

Heitmann, D. (2007). Palliative Care im Pflegeheim. *Die Schwester & Der Pfleger, 46*(7), S. 620-624.

Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Heller, A., Dinges, S., Heimerl, K., Reitinger, E. & Wegleitner, K. (2003). Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36*(5), S. 360-365.

Heller, A. & Pleschberger, S. (2008). Palliative Versorgung im Alter. In A. Kuhlmey & D. Schaeffer (Hrsg.). *Alter, Gesundheit und Krankheit* S. 382-399. Bern: Hans Huber.

Heller, B. (2010). Gender und Spiritualität am Lebensende. In E. Reitinger & S. Beyer (Hrsg.). *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe* S. 61-72. Frankfurt am Main: Mabuse.

Herr, K., Bursch, H., Ersek, M., Miller, L. & Swafford, K. (2010). Use of pain behavioral assessment tools for pain assessment in nursing homes: Expert consensus recommendations for practice. *Journal of Gerontological Nursing, 36*(3), S. 20-29.

High, D. M. & Rowles, G. D. (1995). Nursing home residents, families, and decision making: Toward an understanding of progressive surrogacy. *Journal of Aging Studies, 9*(2), S. 101-117.

Hildenbrand, B. (2007). Anselm Strauss. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* 5. Aufl., S. 32-42. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Hines, S., McCrow, J., Abbey, J., Foottit, J., Wilson, J., Franklin, S.et al. . (2011). The effectiveness and appropriateness of a palliative approach to care for people with advanced dementia: a systematic review. *9*(26), S. 960-1131.

Hoffmann La Roche. (2010). *Roche-Lexikon Medizin*. 5., neu bearb. und erw. Aufl. München, Jena: Urban & Fischer.

Hopf, C. (2007). Forschungsethik und qualitative Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* 5. Aufl., S. 589-600. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D. & Deliens, L. (2010). Place of Death of Older Persons with Dementia. A Study in Five European Countries. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(4), S. 751-756.

Hov, R., Athlin, E. & Hedelin, B. (2009). Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23*(4), S. 651-659.

Husebø, B. S., Ballard, C., Sandvik, R., Nilsen, O. B. & Aarsland, D. (2011). Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *British Medical Journal, 15*(343), S. 1-10.

ICD-10-GM Version. (2013). Demenz. Download unter http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f00-f09.htm, Stand [25.01.2014].

Ihl, R., Frölich, L. & Reisberg, B. (Hrsg.). (1991). *Die Reisberg-Skalen GDS, BCRS, FAST: Manual*. Weinheim: Beltz Test.

In der Schmitten, J. & Marckmann, G. (2013). Advance Care Planning – ein neues Konzept. Förderung der Autonomie kritisch kranker Menschen durch regionale Implementation prozess- und systemorientierter Projekte zur gesundheitlichen Vorausplanung. In G. D. Borasio, W.-B. Niebling & P. C. Scriba (Hrsg.). *Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin – Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte* S. 117-129. Köln: Deutscher Ärzteverlag

In der Schmitten, J., Rotharmel, S., Mellert, C., Rixen, S., Hammes, B., Briggs, L.et al. . (2011). A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Services Research, 11*(1), S. 1-14.

Jahncke-Latteck, Ä.-D. (2009). Intuition als Bestandteil pflegerischen Handelns in der ambulanten Pflege – Entstehungskontexte und Merkmale intuitiven Handelns. Download unter http://d-nb.info/1001721322/34/, Stand [04.08.2016].

Jenull-Schiefer, B., Mayr, M. & Mayring, P. (2006). Hinter jeder Tür der lauernde Tod. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39*(4), S. 308-314.

Jolley, D., Benbow, S. M., Grizzell, M., Willmott, S., Bawn, S. & Kingston, P. (2010). Spirituality and faith in dementia. *Dementia, 9*(3), S. 311-325.

Jonas, I. (2009). Ein neuer Weg zur Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. *Pro Alter, 41*, S. 46-51.

Kaasalainen, S., Coker, E., Dolovich, L., Papaioannou, A., Hadjistavropoulos, T., Emili, A.et al. . (2007). Pain management decision making among long-term care physicians and nurses. *Western Journal of Nursing Research, 29*(5), S. 561-580.

Kassenärztliche Bundesvereinigung. (2010). Vertragsentwurf zur qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen auf der Grundlage des § 73 c SGB V. S.

Katsuno, T. (2003). Personal Spirituality of Persons with Early-Stage Dementia: Is it Related to Perceived Quality of Life? *Dementia, 2*(3), S. 315-335.

Kayser-Jones, J., Schell, E., Lyons, W., Kris, A. E., Chan, J. & Beard, R. L. (2003). Factors that influence end-of-life care in nursing homes: The physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. *The Gerontologist, 43*(suppl 2), S. 76-84. doi: 10.1093/geront/43.suppl_2.76

Kelle, U. & Kluge, S. (2010). *Vom Einzelfall zum Typus : Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung*. 2., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

King, L. & Appleton, J. V. (1997). Intuition: a critical review of the research and rhetoric. *Journal of Advanced Nursing, 26*(1), S. 194-202.

Kirkevold, M. (2002). *Pflegewissenschaft als Praxisdisziplin*. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber.

Kittelberger, F. (2007). Die "Projektwerkstatt Implementierung"- ein Beitrag zur Implementierung von Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen. In A. Heller, K. Heimerl & S. Husebø (Hrsg.). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können.* 3., akt. u. erw. Aufl., S. 382-396. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health, 1*(1), S. 13-22.

Kitwood, T. (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. 5. erg. Aufl. Bern: Hans Huber.

Klapper, B., Kojer, M. & Schwänke, U. (2007). Palliative Praxis. Ein Curriculum zur Begleitung alter Menschen am Lebensende. In A. Heller, K. Heimerl & S. Husebø (Hrsg.). *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: wie alte Menschen würdig sterben können.* 3., akt. u. erw. Aufl., S. 445-456. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Kojer, M. (2010). Demenz und Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.). *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung* S. 310-320. Berlin, Heidelberg: Springer

Koopmans, R. T., van der Molen, M., Raats, M. & Ettema, T. P. (2009). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients in the final phase of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 24*(1), S. 25-32.

Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H. & Imhof, L. (2014). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, S. 1-8.

Kostrzewa, S. & Kutzner, M. (2004). *Was wir noch tun können!: Basale Stimulation in der Sterbebegleitung*. 2., durchges. und korrig. Aufl. Bern [u.a.] Hans Huber.

Kostrzewa, S. & Kutzner, M. (2009). *Was wir noch tun können!: Basale Stimulation in der Sterbebegleitung*. 4. überarb. und erg. Aufl. Bern [u.a.]: Hans Huber.

Kränzle, S. (2007). Geschichte und Wesen von Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.). *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung* S. 1-5. Heidelberg: Springer.

Kreutzner, G. (2007). Spiritualität – Alter(n) – Krankheit: Eine Sondierung. In Demenz Support Stuttgart. DeSSorientiert 2|2007 (Hrsg.). *Spiritualität. Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz?* S. 7-22.

Kruse, A. (2007). *Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens.* Stuttgart: Kohlhammer.

Kruse, A. (2010). Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In A. Kruse (Hrsg.). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter.* S. 3-25. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Kruse, A. (2011). Selbst und Selbstaktualisierung. In M. Kojer & M. Schmidl (Hrsg.). *Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis: Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.* S. 295-311. Wien: Springer.

Kruse, A. (2012a). Die 'Reste des Selbst' in den späten Phasen der Demenz - basale Prozesse der Selbstaktualisierung und der Selbstverantwortung. In A. T. v. Poser, T. Fuchs & J. Wassmann (Hrsg.). *Formen menschlicher Personalität: eine interdisziplinäre Gegenüberstellung.* S. 145-170. Heidelberg: Winter.

Kruse, A. (2012b). Sterben in Demenz. In M. Anderheiden & W. U. Eckart (Hrsg.). *Handbuch Sterben und Menschenwürde.* S. 649-670. Berlin [u.a.]: De Gruyter.

Kunz, R. (2003). Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values Based statt Evidence Based Practice. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36*(5), S. 355-359.

Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D. & Banerjee, S. (2011). Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *British Journal of Psychiatry, 199*(5), S. 417-422.

Lee, M. & Chodosh, J. (2009). Dementia and life expectancy: what do we know? *Journal of the American Medical Directors Association, 10*(7), S. 466-471.

Lichtner, V., Dowding, D., Esterhuizen, P., Closs, S. J., Long, A. F., Corbett, A.et al. . (2014). Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. *BMC Geriatrics, 14*(138), S. 1471-2318.

Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 27*(6), S. 643-650.

Loewy, E. H. & Springer-Loewy, R. (2005). Ethische Fragen am Lebensende. In S. Pleschberger, K. Heimerl & L. Wild (Hrsg.). *Palliativpflege: Grundlage für Praxis und Unterrricht.* 2. akt. Aufl., S. 137-148. Wien: Facultas.

Long, C. O. (2009). Palliative care for advanced dementia. *Journal of Gerontological Nursing, 35*(11), S. 19-24.

Lukas, A., Mayer, B., Onder, G., Bernabei, R. & Denkinger, M. D. (2015). Schmerztherapie in deutschen Pflegeeinrichtungen im europaischen Vergleich. Ergebnisse der SHELTER-Studie. *Schmerz, 29*(4), S. 411-421.

Lukas, A., Schuler, M., Fischer, T. W., Gibson, S. J., Savvas, S. M., Nikolaus, T.et al. . (2012). Pain and dementia. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 45*(1), S. 45-49.

Luppa, M., Luck, T., Matschinger, H., König, H.-H. & Riedel-Heller, S. (2011). Institutionalisierung bei Demenzerkrankungen: Häufigkeit, Zeitpunkt und Einflussfaktoren von Heimübergängen. In O. Dibelius & W. Maier (Hrsg.). *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen: health services research for people with dementia.* S. 181-186. Stuttgart: Kohlhammer.

Lynn, J. (2005). Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. *Santa Monica, CA: RAND Corporation,* S. 14-18.

MacKinlay, E. & Trevitt, C. (2010). Living in aged care: using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing, 19*(6), S. 394-401.

Maddocks, I. & Parker, D. (2001). Palliative care in nursing homes. In J. M. Addington-Hall & I. J. Higginson (Hrsg.). *Palliative care for non-cancer patients.* S. 147-157. Oxford: Oxford University Press.

Mahon, M. M. & Sorrell, J. M. (2008). Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nursing Philosophy, 9*(2), S. 110-120.

Marquardt, G. & Schmieg, P. (2009). Dementia-friendly architecture: environments that facilitate wayfinding in nursing homes. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 24*(4), S. 333-340.

McCarthy, M., Addington-Hall, J. & Altmann, D. (1997). The experience of dying with dementia: a retrospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), S. 404-409.

McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 13*(3a), S. 31-38.

McIlfatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing, 57*(1), S. 77-86.

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (Hrsg.). (2009a). *Grundsatzstellungnahme: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. Stellungnahmen und Empfehlungen*. Köln: Eigenverlag.

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (Hrsg.). (2009b). *Qualitätsprüfungs-Richtlinien - MDK-Anleitung - Transparenzvereinbarung. Grundlagen der MDK-Qualitätsprüfungen in der stationären Pflege*. Köln: Eigenverlag.

Meuser, M. & Nagel, U. (2009). Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion. In A. Bogner, B. Littig & W. Menz (Hrsg.). *Experteninterviews: Theorien, Methoden, Anwendungsfelder.* S. 35-60. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

Mey, G. & Mruck, K. (2009). Methodologie und Methodik der Grounded Theory. In W. Kempf & M. Kiefer (Hrsg.). *Forschungsmethoden der Psychologie. Zwischen naturwissenschaftlichem Experiment und sozialwissenschaftlicher Hermeneutik.* S. 100-152. Berlin: Regener.

Meyer-Kühling, I., Frankenberg, C. & Schröder, J. (2015). Erwartungshaltungen, Kommunikation und Kooperation von Pflegenden und Ärzten in der stationären Altenpflege. *HeilberufeSCIENCE, 6*(3), S. 70-75.

Miethe, I. (2012). Grounded Theory und Bildungstheorie. Möglichkeiten und Grenzen zweier unterschiedlicher Forschungskonzeptionen. In I. Miethe & R. Müller (Hrsg.). *Qualitative Bildungsforschung und Bildungstheorie* S. 149-172. Opladen, Berlin ,Toronto: Barbara Budrich.

Miller, S. C., Lima, J. C., Looze, J. & Mitchell, S. L. (2012). Dying in U.S. Nursing Homes with Advanced Dementia: How Does Health Care Use Differ for Residents with, versus without, End-of-Life Medicare Skilled Nursing Facility Care? *Journal of Palliative Medicine, 15*(1), S. 43-50.

Miller, S. C., Teno, J. M. & Mor, V. (2004). Hospice and palliative care in nursing homes. *Clinics in Geriatric Medicine, 20*(4), S. 717-734.

Miner-Williams, D. (2006). Putting a puzzle together: making spirituality meaningful for nursing using an evolving theoretical framework. *Journal of Clinical Nursing, 15*(7), S. 811-821.

Mitchell, S. L., Kiely, D. K. & Hamel, M. B. (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of Internal Medicine, 164*(3), S. 321-326.

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G.et al. . (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England Journal of Medicine, 361*(16), S. 1529-1538.

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Miller, S. C. & Mor, V. (2005). A national study of the location of death for older persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 53*(2), S. 299-305.

Moers, M. (2012). Leibliche Kommunikation, Krankheitserleben und Pflegehandeln. *Pflege & Gesellschaft, 17*(2), S. 111-118

Moers, M. & Uzarewicz, C. (2012). Leiblichkeit in Pflegetheorien - eine Relektüre. *Pflege & Gesellschaft, 17*(2), S. 135-148.

Mruck, K. & Mey, G. (1998). Selbstreflexivität und Subjektivität im Auswertungsprozeß biographischer Materialien – zum Konzept einer "Projektwerkstatt qualitativen Arbeitens" zwischen Colloquium, Supervision und Interpretationsgemeinschaft. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.). *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* S. 284-306. Weinheim: Beltz.

Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Bussmann, S., Haberstroh, J. & Weber, M. (2014). Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative Support Care, 13*, S. 1-8.

Müller-Busch, H. C. (2012). Eine kurze Geschichte der Palliativmedizin. In M. W. Schnell (Hrsg.). *Basiswissen Palliativmedizin.* S. 2-7. Berlin, Heidelberg: Springer.

Müller-Hergl, C. (2007). Menschen mit Demenz: Spirituelle Bedürfnisse. In Demenz Support Stuttgart. DeSSorientiert 2|2007 (Hrsg.). *Spiritualität. Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz?* S. 23-27.

Müller, E. & Oster, P. (2010). Liverpool Care Pathway for the Dying (LCP). Leitfaden zur Begleitung von PflegeheimbewohnerInnen am Lebensende. Im Auftrag der Robert Bosch Stiftung Stuttgart. Download unter www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/LCP_Abschlussbericht.pdf, Stand [31.08.2016].

Neuweg, G. H. (2001). *Könnerschaft und implizites Wissen: zur lehr-lerntheoretischen Bedeutung der Erkenntnis- und Wissenstheorie Michael Polanyis*. 2. Aufl. Münster, München, Berlin [u.a.]: Waxmann.

Neuweg, G. H. (2005). Implizites Wissen als Forschungsgegenstand. In F. Rauner (Hrsg.). *Handbuch der Berufsbildungsforschung.* S. 581–588. . Bielefeld: Bertelsmann.

Nocon, M., Roll, S., Schwarzbach, C., Vauth, C., Greiner, W. & Willich, S. N. (2010). Pflegerische Betreuungskonzepte bei Patienten mit Demenz: Ein systematischer Review. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 43*(3), S. 183-189.

Normann, Asplund & Norberg. (1998). Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing, 28*(6), S. 1295-1300.

Nourhashemi, F., Gillette, S., Cantet, C., Stilmunkes, A., Saffon, N., Rouge-Bugat, M. E.et al. . (2012). End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: Design and baseline data from the ALFINE study. *The journal of nutrition, health & aging, 16*(5), S. 457-461.

Nowossadeck, S. & Nowossadeck, E. (2011). Krankheitsspektrum und Sterblichkeit im Alter. Report Altersdaten. Download unter http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/GeroStat_Report_Altersdaten_Heft_1-2_2011_PW.pdf., Stand [12.1.2012].

O'Rourke, H. M., Duggleby, W., Fraser, K. D. & Jerke, L. (2015). Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society, 63*(1), S. 24-38.

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Isabel Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T.et al. . (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 30*, S. 161–178.

Oster, P., Schneider, N. & Pfisterer, M. (2010). Palliative Perspektive in der Geriatrie. In A. Kruse (Hrsg.). *Leben im Alter. Eigen- und Mitverantwortlichkeit in Gesellschaft, Kultur und Politik* S. 295-299. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Ouldred, E. & Bryant, C. (2008). Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. *British Journal of Nursing, 17*(5), S. 308-314.

Parke, B. (1998). Realizing the presence of pain in cognitively impaired older adults. *Journal of Gerontological Nursing, 24*(6), S. 21-28.

Pastrana, T., Junger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine, 22*(3), S. 222-232.

Periyakoil, V. S., Stevens, M. & Kraemer, H. (2013). Multicultural long-term care nurses' perceptions of factors influencing patient dignity at the end of life. *Journal of the American Geriatric Society, 61*(3), S. 440-446.

Perrar, K. M. (2006). Palliativmedizinische Aspekte Demenzerkrankter in ihrer letzten Lebensphase. In Demenz Support Stuttgart. DeSSorientiert 2|2006 (Hrsg.). *"Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase"* S. 19–22.

Phillips, J., Davidson, P. M., Jackson, D., Kristjanson, L., Daly, J. & Curran, J. (2006). Residential aged care: the last frontier for palliative care. *Journal of advanced nursing, 55*(4), S. 416-424.

Phillips, J. L., West, P. A., Davidson, P. M. & Agar, M. (2012). Does case conferencing for people with advanced dementia living in nursing homes improve care outcomes: Evidence from an integrative review? *International Journal of Nursing Studies, 28*(12), S. 366-365.

Piers, R., Pautex, S., Curale, V., Pfisterer, M., Van Nes, M. C., Rexach, L.et al. . (2010). Palliative care for the geriatric patient in Europe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 43*(6), S. 381-385.

Pinzon, L. C., Claus, M., Perrar, K. M., Zepf, K. I., Letzel, S. & Weber, M. (2013). Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Deutsches Ärzteblatt International, 110*(12), S. 195-202.

Pleschberger, S. (2001). *Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen-Literaturübersicht P01-113. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft (IPW) an der Universität Bielefeld*. Bielefeld: IPW.

Pleschberger, S. (2006). Palliative Care in Pflegeheimen – Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39* (5), S. 376-381.

Pleschberger, S. (2007). Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In C. Knipping (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care* S. 24-29. Bern: Hans Huber

Pleschberger, S. (2014). Palliative Care und Dementia Care - Gemeinsamkeiten und Unterschiede zweier innovativer Versorgungskonzepte im Lichte der Entwicklung in Deutschland. *Pflege & Gesellschaft, 19*(3), S. 197-208.

Pleschberger, S. & Hornek, A. (2011). Was ist Sterben und wann beginnt es? Eine Analyse deutschsprachiger Lehrbücher der Pflege. *Pflege, 24*(4), S. 259-269.

Polanyi, M. (1978). Sinngebung und Sinndeutung. In H. G. Gadamer & G. Boehm (Hrsg.). *Seminar: Die Hermeneutik und die Wissenschaften.* S. 118-133. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Polanyi, M. (1985). *Implizites Wissen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung : Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern ; Göttingen [u.a.]: Hans Huber Verlag.

Powers, B. A. & Watson, N. M. (2008). Meaning and practice of palliative care for nursing home residents with dementia at end-of-life. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 23*(4), S. 319-325.

Rabe, M. (2009). *Ethik in der Pflegeausbildung: Beiträge zur Theorie und Didaktik*. Bern: Huber.

Radbruch, L. & Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Zeitschrift für Palliativmedizin, 12*(6), S. 260-270.

Raymond, M., Warner, A., Davies, N., Baishnab, E., Manthorpe, J. & Iliffe, S. (2013). Evaluating educational initiatives to improve palliative care for people with dementia: A narrative review. *Dementia, 7*, S. 1-16.

Raymond, M., Warner, A., Davies, N., Iliffe, S., Manthorpe, J. & Ahmedzhai, S. (2014). Palliative care services for people with dementia: A synthesis of the literature reporting the views and experiences of professionals and family carers. *Dementia, 13*(1), S. 96-110.

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry, 139*(9), S. 1136-1139.

Reisberg, B., Franssen, E. H., Hasan, S. M., Monteiro, I., Boksay, I., Souren, L. E. M.et al. . (1999). Retrogenesis: clinical, physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer’s and other dementing processes. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 249*(0), S. 28-36.

Reisberg, B., Franssen, E. H., Souren, L. E. M., Auer, S. R., Akram, I. & Kenowsky, S. (2002). Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: Management and treatment import. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 17*(4), S. 202-212.

Reitinger, E. & Beyer, S. (Hrsg.). (2010). *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*. Frankfurt am Main: Mabuse.

Remmers, H. (2000). *Pflegerisches Handeln: Wissenschafts- und Ethikdiskurse zur Konturierung der Pflegewissenschaft*. Bern [u.a.]: Huber.

Remmers, H. (2010). Der Beitrag der Palliativpflege zur Lebensqualität demenzkranker Menschen. In A. Kruse (Hrsg.). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter* S. 117-133. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Remmers, H. & Hülsken-Giesler, M. (2012). Evidence-based Nursing and Caring - Ein Diskussionsbeitrag zur Fundierung und Reichweite interner Evidenz in der Pflege. *Pflege & Gesellschaft, 17*(1), S. 79-83.

Reuschenbach. (2008). Wer bewahrt die Praxis vor ungeeigneten Pflegeassessments? *Pflege, 21*(5), S. 295-298.

Rew, L. & Barrow, E. M., Jr. (2007). State of the science: intuition in nursing, a generation of studying the phenomenon. *ANS. Advances in Nursing Science, 30*(1), S. E15-25.

Rexach, L. (2012). Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine, 3*(2), S. 131-140.

Reynolds, K., Henderson, M., Schulman, A. & Hanson, L. C. (2002). Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine, 5*(6), S. 895-901.

Riedel, A., Lehmeyer, S. & Elsbernd, A. (2011). *Einführung von ethischen Fallbesprechungen: ein Konzept für die Pflegepraxis; ethisch begründetes Handeln praktizieren*. Lage: Jacobs.

Ritter, M. & Ritter, W. (Hrsg.). (2007). *Palliative Praxis – Übersicht über Curricula in Palliativmedizin und Palliativpflege in Deutschland und ausgewählten europäischen Ländern*. Stuttgart: Robert Bosch Stiftung.

Robinson, L., Dickinson, C., Bamford, C., Clark, A., Hughes, J. & Exley, C. (2013). A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliative Medicine, 27*(5), S. 401-408.

Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J.et al. . (2012). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing, 41*(2), S. 263-269.

Rolfe, G. (1998). Beyond Expertise: Theory, Practice and the Reflective Practitioner. In J. Osterbrink (Hrsg.). *Erster Internationaler Pflegetheorienkongreß Nürnberg.* S. 242-251. Bern [u. a.]: Hans Huber.

Ross, L. (2006). Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *Journal of Clinical Nursing, 15*(7), S. 852-862.

Rothgang, H., Borchert, L., Müller, R. & Unger, R. (2008). GEK-Pflegereport 2008. Schwerpunktthema: Medizinische Versorgung in Pflegeheimen. Download unter http://www.socium.uni-bremen.de/suche/?cx=009175479566180049321%3Agdtq3inj-k4&ie=UTF-8&q=GEK+pflegereport&sa=, Stand [13.10.2016].

Rothgang, H., Iwansky, S., Müller, R., Sauer, S. & Unger, R. (2010). BARMER GEK Pflegereport 2010: Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. Download unter http://www.zes.uni-bremen.de/homepages/rothgang/downloads/2010_BarmerGEK-Pflegereport.pdf Stand [13.10.2011].

Ruppert, N. & Rüsing, D. (2013). Die Pflegeoase im Seniorenzentrum Bethanien in Solingen – eine spezialisierte Betreuung für Menschen mit schwerer Demenz. In H. Brandenburg & R. Adam-Paffrath (Hrsg.). *Pflegeoasen in Deutschland. Forschungs- und handlungsrelevante Perspektiven zu einem Wohn- und Pflegekonzept für Menschen mit schwerer Demenz* S. 226 – 252. Hannover: Schlütersche.

Rutenkröger, A. & Kuhn, C. (2008). *"Im Blick haben." Evaluationsstudie zur Pflegeoase im Seniorenzentrum Holle*. Stuttgart: Demenz Support.

Rutenkröger, A. & Kuhn, C. (2010). MeDeS - Menschen mit Demenz in weit fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung Sorgsam betreuen. Beraten - Qualifizieren - Begleiten. In I. Lamp (Hrsg.). *Umsorgt sterben: Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten* S. 184-188. Stuttgart: Kohlhammer.

Sachs, G. A., Shega, J. W. & Cox-Hayley, D. (2004). Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine, 19*(10), S. 1057-1063.

Sachweh, S. (2008). *Spurenlesen im Sprachdschungel: Kommunikation und Verständigung mit demenzkranken Menschen*. Bern: Hans Huber.

Sampson, E. L. (2010). Palliative care for people with dementia. *British Medical Bulletin, 96*, S. 159-174.

Sampson, E. L., Candy, B. & Jones, L. (2009). Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Systematic Review, 15*(2), S.

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

Saunders, C. M. & Baines, M. (1991). *Leben mit dem Sterben: Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen*. Bern: Hans Huber

Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (2012). *Qualität und Gesundheit in der stationären Altenhilfe. Abschlussbericht*. Universität Bielefeld.

Schäufele, M., Köhler, L., Lode, S. & Weyerer, S. (2009). Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: Aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Hrsg.). *Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen. Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“.* S. 159-221. Stuttgart: Kohlhammer

Schäufele, M. & Weyerer, S. (2009). Ärztliche Versorgung demenziell Erkrankter: Wo bleibt der Arzt? *Altenheim*(7), S. 6-18.

Schmidl, M. & Weissenberger-Leduc, M. (2011). Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis : Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. In M. Kojer & M. Schmidl (Hrsg.). *Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis: Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* S. 328-339. Wien: Springer.

Schmieder, M. (2007). Eine Oase für Mitarbeiter und Bewohner. Pflegeoase Haus Sonnweid. *Altenheim, 46*(8), S. 16-18.

Schmitz, H. (1980). *Neue Phänomenologie*. Bonn: Bouvier.

Schmitz, H. (1992). *Leib und Gefühl: Materialien zu einer philosophischen Therapeutik*. 2., überarb. u. erw. Aufl. Paderborn: Junfermann.

Schmitz, H. (2011). *Der Leib*. Berlin: De Gruyter.

Schmitz, H. (2014). *Kurze Einführung in die Neue Phänomenologie*. 4. Aufl. Freiburg, München: Karl Alber.

Schneekloth, U. & von Törne, I. (2007). Entwicklungstrends in der stationären Versorgung – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung In U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Hrsg.). *Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice"* S. 53-168.

Schnell, M. W. & Heinritz, C. (2006a). *Forschungsethik : ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Bern: Hans Huber

Schnell, M. W. & Heinritz, C. (2006b). *Forschungsethik: ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Bern: Hans Huber.

Schönberg, F. & de Vries, B. (2011). Mortalität und Verweildauer in der stationären Altenpflege. *Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit. Teil 2: Gesellschaftliche Konsequenzen 62*(5), S. 370-375.

Schraut, V., Rester, C. & Städtler-Mach, B. (2012). Wahrnehmungen von Angehörigen und Pflegenden bei Sterbenden mit Demenz. *HeilberufeSCIENCE, 3*(3), S. 98-107.

Schrems, B. (2013). *Fallarbeit in der Pflege: Grundlagen, Formen und Anwendungsbereiche*. Wien: facultas.wuv.

Schröder, J., Pantel, J. & Förstl, H. (2004). Demenzielle Erkrankungen - Ein Überblick. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.). *Enzyklopädie der Gerontologie. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht* S. 224-239. Bern [u.a.]: Hans Huber.

Schuler, M. S., Becker, S., Kaspar, R., Nikolaus, T., Kruse, A. & Basler, H. D. (2007). Psychometric properties of the German "Pain Assessment in Advanced Dementia Scale" (PAINAD-G) in nursing home residents. *Journal of the American Medical Directors Association, 8*(6), S. 388-395.

Schwermann, M. (2012). Entwicklung einer Palliativkultur im ambulanten Pflegedienst. In M. Anderheiden & W. U. Eckart (Hrsg.). *Handbuch Sterben und Menschenwürde.Teil 2.* S. 839-856. Berlin [u.a.]: De Gruyter.

Selting, M., Auer, P., Barth-Weingarten, D., Bergmann, J., Bergmann, P. & Birkner, K., et al. . (2009). Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem 2 (GAT 2). *Gesprächsforschung - Online-Zeitschrift zur verbalen Interaktion* Download unter http://www.gespraechsforschung-ozs.de/heft2009/px-gat2.pdf, Stand [25.11.2015].

Shega, J. W., Hougham, G. W., Stocking, C. B., Cox-Hayley, D. & Sachs, G. A. (2008). Patients Dying with Dementia: Experience at the End of Life and Impact of Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management, 35*(5), S. 499-507.

Shega, J. W., Levin, A., Hougham, G. W., Cox-Hayley, D., Luchins, D., Hanrahan, P.et al. . (2003). Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description. *Journal of Palliative Medicine, 6*(2), S. 315-320.

Shield, R. R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C. & Welch, L. (2005). Physicians “Missing in Action”: Family Perspectives on Physician and Staffing Problems in End-of-Life Care in the Nursing Home. *Journal of the American Geriatrics Society, 53*(10), S. 1651-1657.

Silveira, M. J., Kim, S. Y. H. & Langa, K. M. (2010). Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *New England Journal of Medicine, 362*(13), S. 1211-1218.

Simionato, L., Di Giulio, P., Dimonte, V., Villani, D., Gentile, S., Toscani, F.et al. . (2010). Decisions affecting quality of life or survival for severely demented persons: A survey on doctors and nurses of nursing homes and districts. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 12*(6), S. 378-384.

Sloane, P. D., Hoeffer, B., Mitchell, C. M., McKenzie, D. A., Barrick, A. L., Rader, J.et al. . (2004). Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: a randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society, 52*(11), S. 1795-1804.

Small, N. (2007). Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1114*, S. 194–203.

Small, N., Froggatt, K. & Downs, M. (2007). *Living and dying with dementia: dialogues about palliative care.* Oxford: Oxford University Press.

Snyder, L. (2003). Satisfactions and Challenges in Spiritual Faith and Practice for Persons with Dementia. *Dementia, 2*(3), S. 299-313.

Statistisches Bundesamt. (2014). Todesursachen in Deutschland. *Fachserie 12, Reihe 4: Gesundheit.* Download unter https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen2120400137004.pdf?__blob=publicationFile, Stand [10.09.2015].

Steffen-Bürgi, B. (2007). Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In C. Knipping (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care* 2., durchges. und korrig. Aufl., S. 31-38. Bern: Hans Huber.

Steinke, I. (2007). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* 5. Aufl., S. 319–331. Reinbek: Rowolth.

Stern, P. N. (2009). Glaserian Grounded Theory. In J. M. Morse, P. N. Stern, J. M. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz & A. E. Clarke (Hrsg.). *Developing Grounded Theory. The Second Generation.* S. 55–85. Walnut Creek: Left Coast Press, Inc.

Stewart, F., Goddard, C., Schiff, R. & Hall, S. (2011). Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age and Ageing, 22*, S. 1-6.

Strauss, A. L. (1998). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. München: Fink.

Strauss, A. L. (2004). Methodologische Grundlagen der Grounded Theory. In J. Strübing & B. Schnettler (Hrsg.). *Methodologie interpretativer Sozialforschung: klassische Grundlagentexte.* S. 427-451. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.

Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1996). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

Strübing, J. (2008). *Grounded theory: zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. 2., überarb. und erw. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Stuckey, J. C., Post, S. G., Ollerton, S., FallCreek, S. J. & Whitehouse, P. J. (2002). Alzheimer's Disease, Religion, and the Ethics of Respect for Spirituality A Community Dialogue. *Alzheimer's Care Today, 3*(3), S. 199-207.

Sund-Levander, M. & Tingstrom, P. (2013). Clinical decision-making process for early nonspecific signs of infection in institutionalised elderly persons: experience of nursing assistants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(1), S. 27-35.

Takai, Y., Yamamoto-Mitani, N., Okamoto, Y., Koyama, K. & Honda, A. (2010). Literature review of pain prevalence among older residents of nursing homes. *Pain Management in Nursing, 11*(4), S. 209-223.

Temkin-Greener, H., Zheng, N., Norton, S. A., Quill, T., Ladwig, S. & Veazie, P. (2009). Measuring End-of-Life Care Processes in Nursing Homes. *The Gerontologist, 49*(6), S. 803-815.

Thomas, G. (2016). *How to do your case study*. 2. ed. Los Angeles [u.a.]: Sage Publ.

Thompson, G. N. & Roger, K. (2013). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative Support Care, 18*, S. 1-9.

Thuné-Boyle, I. C. V., Sampson, E. L., Jones, L., King, M., Lee, D. R. & Blanchard, M. R. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia, 9*(2), S. 259-284. doi: 10.1177/1471301209354026

Truschkat, I., Kaiser-Belz, M. & Volkmann, V. (2011). Theoretisches Sampling in Qualifikationsarbeiten: Die Grounded-Theory-Methodologie zwischen Programmatik und Forschungspraxis. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.). *Grounded Theory Reader* 2. akt. und erw. Auflage, S. 353-379. Köln: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Twigg, J. (2010). Clothing and dementia: A neglected dimension? *Journal of Aging Studies, 24*(4), S. 223-230.

Twigg, J. & Buse, C. E. (2013). Dress, dementia and the embodiment of identity. *Dementia, 12*(3), S. 326-336.

Uzarewicz, C. (2005). Leibphänomenologie - (k)ein Thema für die Pflege? *Informationen des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung: Perspektiven 2/2005*, S. 1-3.

Uzarewicz, C. & Moers, M. (2012). Leibphänomenologie für Pflegewissenschaft – eine Annäherung. *Pflege & Gesellschaft, 17*(2), S. 101-110.

van den Bussche, H., Weyerer, S., Schäufele, M., Lübke, N., Schröfel, S.-C. & Dietsche, S. (2009). Die ärztliche Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland – Eine kritische Würdigung der vorliegenden Studien. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, S. 240-246.

van der Kooij, C. (2007). *"Ein Lächeln im Vorübergehen." Erlebensorientierte Altenpflege mit Hilfe der Mäeutik*. Bern: Hans Huber.

van der Steen, J. T. (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer`s Disease, 22*(1), S. 37-55.

van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P.et al. . (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine, 28*(3), S. 197–209.

van Weert, J. C. M., van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M. M., Ribbe, M. W. & Bensing, J. M. (2005). Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society, 53*(1), S. 24-33.

Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Stichele, R. V., Houttekier, D.et al. . (2013). Nursing Home Residents Dying With Dementia in Flanders, Belgium: A Nationwide Postmortem Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *Journal of the American Medical Directors Association, 14*(7), S. 485-492.

Waldrop, D. P. & Kirkendall, A. M. (2009). Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine, 12*(8), S. 719-724.

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21*(1), S. 32-40.

Warden, V., Hurley, A. C. & Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association, 4*(1), S. 9-15.

Watts, T. (2012). Initiating end-of-life care pathways: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing, 68*(10), S. 2359-2370.

Weidekamp-Maicher, M. (2013). Nichtpharmakologische Therapieansätze: ihr Einfluss auf die Lebensqualität Demenzkranker und die Rolle der Messinstrumente. Ergebnisse eines Literaturreviews. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 46*(2), S. 134-143.

Welch, L. C., Miller, S. C., Martin, E. W. & Nanda, A. (2008). Referral and timing of referral to hospice care in nursing homes: The significant role of staff members. *The Gerontologist, 48*(4), S. 477-484.

Weyer, G. (Hrsg.). (2005). *Internationale Skalen für Psychiatrie*. 5., vollst. überarb. und erw. Aufl. Göttingen: Beltz.

Weyerer, S. (2005). *Altersdemenz. Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Heft 28*. Berlin: Robert-Koch-Institut.

Wilkening, K. & Kunz, R. (2003). *Sterben im Pflegeheim: Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur.* Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.

Wilson, S. A. (2010). Long-term care. In B. R. Ferrell & N. Coyle (Hrsg.). *Oxford textbook of palliative nursing* 3. ed, S. 879-889. New York [u.a.]: Oxford University Press.

Wingenfeld, K. (2008). Stationäre pflegerische Versorgung alter Menschen. In A. Kuhlmey & D. Schaeffer (Hrsg.). *Alter, Gesundheit und Krankheit.* S. 370- 381. Bern: Hans Huber

Woods, B., Keady, J. & Seddon, D. (2009). *Angehörigenintegration: Beziehungszentrierte Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz*. Bern: Hans Huber.

World Health Organization - WHO. (2002). Definition of Palliative Care. Download unter http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Stand [31.8.2016].

Wu, H. L. & Volker, D. L. (2012). Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing, 68*(2), S. 471-479.

Wu, Y. T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M., Skoog, I.et al. . (2016). Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurology, 15*(1), S. 116-124.

Yin, R. K. (2014). *Case study research: design and methods*. 5. ed. Los Angeles, Calif. [u.a.]: Sage.

Anhang

Anhang 1 Informationsschreiben 250
Anhang 2 Einverständniserklärung 252
Anhang 3 Leitfaden für Pflegende 253
Anhang 4 Leitfaden für Ärztinnen 255
Anhang 5 Transkriptionssystem für die Interviews im Rahmen der Studie „Palliative Care und Demenz 257

Anhang 1 Informationsschreiben

Netzwerk AlternsfoRschung
Network Aging Research

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG

Informationsschreiben für die Studie

Palliative Care und Demenz - Implikationen für die Versorgungspraxis in der stationären Langzeitpflege

Sehr geehrte/r Frau/Herr ……..,
wir freuen uns über Ihr Interesse an der am Netzwerk AlternsfoRschung der Universität Heidelberg durchgeführten Studie Palliative Care und Demenz – Implikationen für die Versorgungspraxis in der stationären Langzeitpflege. Frau Esther Berkemer koordiniert diese, führt sie durch und wird mit Ihnen Kontakt aufnehmen. Die Studie wird von Prof. Dr. Hartmut Remmers, Universität Osnabrück und Prof. Dr. Kruse, Universität Heidelberg wissenschaftlich begleitet.
Im Folgenden wird Ihnen erläutert, was Sie im Falle einer Studienteilnahme erwartet.

Warum wird dieses Projekt durchgeführt?

In den letzten Jahren wird Palliative Care über den Personenkreis von Tumorerkrankten verstärkt auch als Angebot für Menschen mit Demenz diskutiert. Gleichwohl zählen Menschen mit nicht-malignen Erkrankungen und Demenz in der stationären Langzeitpflege oder zu Hause zu der bislang am meisten vernachlässigten Zielgruppe in der Palliativversorgung. Anders als bei Tumorerkrankungen sind Demenzverläufe wenig erforscht und schwer vorherzusagen. Damit sind besondere Anforderungen an die in der professionellen palliativen Pflege und Betreuung tätigen Berufsgruppen, wie Pflegende und Ärzte, verbunden, die hierzulande noch nicht ausreichend untersucht sind.
Ziel dieser Studie ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und die Forschungslücke in der palliativen Versorgungspraxis bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege zu füllen. Aus diesem Grund möchten wir Sie als Expertin bzw. Experten befragen, um von Ihren Erfahrungen und Ihrer Expertise lernen zu können.

Was kommt auf Sie zu, wenn Sie an der Studie teilnehmen?

Um all dies herauszufinden, werden in unterschiedlichen Pflegeheimen Erhebungen stattfinden. Geplant sind Einzelinterviews und ggf. die Teilnahme an einer Gruppendiskussion. Die Gespräche werden zur Ergebnissicherung digital aufgezeichnet und anschließend anonymisiert. Zusätzlich werden einige Fragen zu Ihrer Person (Qualifikation, Berufstätigkeit usw.) sowie ggf. zur Pflegeeinrichtung erhoben. Diese Angaben dienen der Beschreibung der in die Studie einbezogenen Teilnehmenden sowie der Einrichtungen.

Was geschieht mit den persönlichen Informationen?

Die mit Ihnen geführten Gespräche oder Gruppendiskussionen werden vor der Analyse verschriftlicht. Alle gewonnenen Daten werden anonymisiert aufbewahrt und mit einem Code versehen. Sie unterliegen den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Die Schweigepflicht wird jederzeit berücksichtigt. Das bedeutet, dass Daten nur anonymisiert in den Auswertungsbericht und eventuelle Publikationen einfließen. Verwendet werden nur Informationen und Formulierungen, die keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen. Die Daten werden so lange verschlossen aufbewahrt, wie es die Auswertung und Dokumentation der Studie erfordert. Dritte erhalten keinen Zugriff auf und Einblick in Originalunterlagen.

Welche Rechte haben die Teilnehmenden?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie haben zu jedem Zeitpunkt das Recht, Ihre Einwilligung ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Nachteile entstehen Ihnen hierdurch nicht. Bei Rücktritt von der Studie können auf Wunsch bereits gewonnene Daten vernichtet werden.

Für die Durchführung dieser Studie wurde die Zustimmung von der Ethikkommission der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg eingeholt.

Vielen Dank für Ihr Interesse!

Wenn Sie Fragen oder Bedenken haben, wenden Sie sich bitte an:

Esther Berkemer, Krankenschwester, Diplom-Pflegewirtin (FH), Diplom-Gerontologin
Netzwerk AlternsfoRschung (NAR)
Graduiertenkolleg Demenz E-Mail: **berkemer@nar.uni-heidelberg.de**
Bergheimer Str. 20 Tel.: 06221 – 54 81 34
69115 Heidelberg Fax: 06221 – 54 81 00

Anhang 2 Einverständniserklärung

Netzwerk AlternsfoRschung
Network Aging Research

RUPRECHT-KARLS-
UNIVERSITÄT
HEIDELBERG

Universität Heidelberg • Netzwerk AlternsfoRschung (NAR) • Bergheimer Str. 20 •
D-69115 Heidelberg

Graduiertenkolleg Demenz
Esther Berkemer
Bergheimer Straße 20
69115 Heidelberg

Tel: +49 6221 54 8134
Fax:+49 6221 54 8100

berkemer@nar.uni-hd.de

Datum

Einverständniserklärung zur Mitwirkung an der Studie:

Palliative Care und Demenz - Implikationen für die Versorgungspraxis in der stationären Langzeitpflege

Ich wurde von der verantwortlichen Person, Esther Berkemer, über die oben genannte Studie umfassend aufgeklärt.

Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Ich habe die Antworten verstanden und akzeptiere sie.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an der Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass dadurch Nachteile für mich entstehen. Bei Rücktritt von der Studie können auf Wunsch bereits gewonnene Daten vernichtet werden.

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten in anonymisierter/pseudonymisierter Form aufgezeichnet werden. Dritte erhalten keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt.

Ich habe eine Kopie des Informationsschreibens und dieser Einverständniserklärung erhalten. **Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.**

_____	_____	_____
Ort, Datum	Name der/des Teilnehmenden	Unterschrift

_____
Unterschrift der Studienleiterin

Anhang 3 Leitfaden für Pflegende

Leitfaden -Einzelinterview

	Schlüsselfragen	Nachhakfragen
Warming-up	■ Mein Projekt vorstellen und mein Interesse an dem Thema.	
	Subjektive Sichtweise von Palliative Care ■ Welche Bedeutung hat Palliative Care ganz allgemein für Sie? Was umfasst dieses Konzept für Sie? Welchen Stellenwert hat dieses Konzept in Ihrem Arbeitsalltag? ■ Welchen Stellenwert hat dieses Konzept bei MmD? Wie wirkt sich die Demenz auf die palliative Versorgung aus? ■ Worin sehen Sie Vorteile dieses Konzeptes? ■ Worin sehen Sie Grenzen des Konzeptes? ■ Wie würden Sie Palliative Care einem Angehörigen/Laien erklären?	Was heißt das konkret? Können Sie mir ein Beispiel geben? Gibt es noch etwas was Ihnen dazu einfällt, was Sie noch ergänzen möchten?
	Gestaltung von Palliative Care bei MmD (individuell, institutionell) ■ Können Sie mir eine (gelungene) palliative Versorgung beschreiben? Wie sieht das konkret aus? ■ Wie erfassen und berücksichtigen Sie die Bedürfnisse der MmD im Pflegealltag? ■ Welche Aspekte sind Ihnen dabei besonders wichtig? Welche Aspekte bereiten Ihnen dabei Probleme (nicht-palliative Maßnahmen)? Welche Aspekte sind Ihnen dabei weniger wichtig? ■ Welche Möglichkeiten haben Sie in der pflegerischen Versorgung? ■ Was würden Sie sich wünschen? Wodurch ist das beeinflusst? (Team, Ärzte, PDL, Angehörige) ■ Wie ist die Zusammenarbeit/Kommunikation mit anderen Berufsgruppen? Was funktioniert gut? Wo gibt es Probleme? ■ Wie ist die Zusammenarbeit mit Angehörigen? Was funktioniert gut? Wo gibt es Probleme? ■ Welche Barrieren existieren aus Ihrer Sicht für die Umsetzung von Palliative Care bei MmD? ■ Welche Herausforderungen sehen Sie bei der PC-Versorgung von MmD?	Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? Können Sie mir ein Beispiel geben? Worin liegen die Herausforderungen genau?

	Schlüsselfragen	Nachhakfragen
	Wendepunkte: ■ Können Sie mir ein Beispiel geben, woran Sie Veränderungen/Verschlechterungen des Zustandes bei MmD wahrnehmen? ■ Was verändert sich in der Pflege und Betreuung für Sie? Wieso ist das so? ■ Erleben Sie Unterschiede im Vergleich zu anderen Bewohnern? Gibt es aus ihrer Sicht Unterschiede im Vergleich zu den anderen Nicht-Dementen Bewohnerinnen und Bewohnern? Welche?	Surprise- Frage stellen
	Entscheidungsfindung: ■ Wann halten Sie es für sinnvoll mit Palliative Care bei MmD zu beginnen? Zu welchem Zeitpunkt sollte mit Palliative Care begonnen werden? ■ Wie wird die Entscheidung für eine palliative Ausrichtung getroffen? Wer ist daran beteiligt? ■ Was und wie verändert sich die Pflege und Betreuung? (z. B. Schmerzmanagement etc.) ■ Welche Bedenken/Unsicherheiten bestehen für Sie? Wie gehen Sie damit im Alltag um?	In welcher Form geschieht das Ganze? Wodurch wird die palliative Ausrichtung erschwert? Werden bestimmte Instrumente genutzt? Welche?
	Finale Phase: ■ Wann haben Sie das Gefühl, dass ein MmD bald stirbt? ■ Welche konkreten Symptome oder Hinweise nehmen Sie wahr? ■ Wie wirkt sich das auf die Pflege und Betreuung aus? In der konkreten Versorgung? Im Pflegeteam? ■ Wie gut fühlen Sie sich darauf vorbereitet?	Wie beurteilen Sie ihre Kompetenzen im Hinblick auf Palliative Care und Demenz? Welche Bedarfe gibt es aus Ihrer Sicht?
	Last Comment: ■ Was würden Sie sich wünschen? Welche Unterstützung würden Sie sich wünschen? ■ Gibt es noch etwas was Ihnen dazu einfällt, was sie noch ergänzen möchten?	

Anhang 4 Leitfaden für Ärztinnen

	Schlüsselfragen	Nachhakfragen
Warming-up	■ Mein Projekt vorstellen und mein Interesse an dem Thema.	
	Subjektive Sichtweise von PC (eig. Verständnis; Erleben, Anwendung) ■ Welchen Stellenwert hat Palliative Care in Ihrem Arbeitsalltag? Was umfasst dieses Konzept für Sie? ■ Welchen Stellenwert hat dieses Konzept bei Menschen mit Demenz (MmD)? Wie wirkt sich die Demenz auf die palliative Versorgung aus? ■ Worin sehen sie Vorteile dieses Konzeptes? ■ Worin sehen sie Grenzen des Konzeptes? ■ Wie erklären Sie Palliative Care den Angehörigen?	Was heißt das konkret? Können Sie mir ein Beispiel geben? Gibt es noch etwas was Ihnen dazu einfällt, was Sie noch ergänzen möchten?
	Gestaltung von PC bei MmD: ■ Beschreiben Sie Ihre Erfahrungen in der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz im Pflegeheim? ■ Können Sie mir die (gelungene) palliative Versorgung beschreiben? Wie sieht das konkret aus? ■ Welche Aspekte sind Ihnen dabei besonders wichtig? Welche Aspekte bereiten Ihnen dabei Probleme (nicht-palliative Maßnahmen)? Welche Aspekte sind Ihnen dabei weniger wichtig? ■ Was würden Sie sich wünschen? ■ Wie ist die Zusammenarbeit bzw. Kommunikation mit Pflegenden? ■ Wie ist die Zusammenarbeit mit Angehörigen? ■ Welche Barrieren existieren aus ihrer Sicht für die Umsetzung von Palliative Care bei MmD? ■ Welche Herausforderungen sehen Sie für die Palliative Care-Versorgung von MmD?	Fällt ihnen sonst noch etwas ein? Was heißt das konkret? Was funktioniert gut? Wo gibt es Probleme?

	Schlüsselfragen	Nachhakfragen
	Wendepunkte: ■ Wann liegt ein palliativer Bedarf bei MmD vor? Wie wird dieser ermittelt? ■ Wie ist das Pflegepersonal dabei eingebunden? ■ Können Sie mir ein Beispiel geben, woran Sie Veränderungen oder Verschlechterungen des Zustandes bei MmD wahrnehmen? ■ Erleben Sie Unterschiede im Vergleich zu anderen Bewohnern? Gibt es aus ihrer Sicht Unterschiede im Vergleich zu den anderen Nicht-Dementen Bewohnerinnen und Bewohnern? Welche?	Fällt Ihnen sonst noch etwas ein?
	Entscheidungsfindung: ■ Wann halten sie es für sinnvoll mit Palliative Care bei MmD zu beginnen? ■ Wie wird die Entscheidung für eine palliative Ausrichtung getroffen? Wer ist daran beteiligt? ■ Was und wie verändert sich die Behandlung, Pflege und Betreuung? ■ Welche Bedenken bzw. Unsicherheiten bestehen für Sie?	In welcher Form geschieht das Ganze? Wodurch wird die palliative Ausrichtung erschwert? Werden bestimmte Instrumente genutzt?
	Pflegende: ■ Erleben Sie bei den Pflegenden Unsicherheiten in der palliativen Begleitung von MmD (in jeder Phase oder nur am Lebensende)? ■ Woran kann eine Palliativversorgung bei MmD im Pflegeheim scheitern? ■ Was glauben Sie welche Fähigkeiten sollten Pflegende mitbringen, erlernen oder zugestanden werden um Palliative Care zu erbringen? ■ Welche Kompetenzen fehlen aus ihrer Sicht?	Können Sie mir ein Beispiel geben?
	Last Comment: ■ Möchten Sie noch etwas ergänzen?	

Anhang 5 Transkriptionssystem für die Interviews im Rahmen der Studie „Palliative Care und Demenz

In Anlehnung an (Dresing & Pehl, 2011; Selting et al., 2009)

Pausen und den Verlauf des Gesprächs strukturierende Notationen

1.1 Pausen:

(.)	Mikropause, weniger als 1 Sek. Dauer
(1) (2) (3)	(Pause in Sekundenlänge)

1.2 Sequenzielle Struktur/Verlaufsstruktur:

//…//	Überlappungen und Simultansprechen
=	schneller, unmittelbarer Anschluss neuer Sprecherbeiträge oder Segmente
.	Satzende

Akzentuierungen

Nein	Betonung
Viel-	Abbruch des Gesagten
>nein<	leise
:	Dehnung, Längung, um ca. 0.2-0.5 Sek.
::	Dehnung, Längung, um ca. 0.5-0.8 Sek.
:::	Dehnung, Längung, um ca. 0.8-1.0 Sek.

Sonstige Konventionen

3.1 Nonverbale Handlungen und Ereignisse:

Es werden nur solche nonverbalen Handlungen und Ereignisse notiert, die relevant für die Interaktion sind, ggf. mit Dauer.

((seufzt))
((hustet, 10 Sek))

3.2 Verständlichkeit:

( )	unverständliche Passage ohne weitere Angaben
(solche)	vermuteter Wortlaut, nicht sicher rekonstruierbar
((unverständlich, ca. 3 Sek.))	unverständliche Passage mit Angabe der Dauer (wird wie ein nonverbales Ereignis notiert)

3.3 Sonstige segmentale Konventionen:

und_äh Verschleifungen innerhalb von Einheiten
äh öh äm Verzögerungssignale, sog. "gefüllte Pausen"

3.4 Sonstiges

((hustet))	para- und außersprachliche Handlungen u. Ereignisse
<<hustend>>	sprachbegleitende para- und außersprachliche Handlungen und Ereignisse mit Reichweite
I: //Ach genau, da haben sie// B: //Genau, da haben Sie //	Die gleichzeitige Rede kann nach Personen getrennt erfasst werden, und wird mit Zeichen eingeführt und beendet
( )	unverständliche Passage ohne weitere Angaben
((...))	Auslassung im Transkript

Störungen immer mit Zeitangabe notieren und Zeitmarke setzen, auch unverständliche Passagen generell mit Zeitmarken versehen, Vermutungen mit ? in Klammern setzen

Wird in der der Aufnahme wörtlich zitiert, wird das Zitat in Anführungszeichen gesetzt

Zustimmende und bestätigende Lautäußerungen des Interviewers „mhm“ werden nicht transkribiert.

Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt all den Menschen, die mich während dieser bewegten Zeit begleitet, unterstützt und motiviert haben.

Zunächst gilt mein besonderer Dank allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern dieser Studie.

Für das entgegengebrachte Vertrauen, die konstruktive Begleitung der Arbeit und die wertvollen Hinweise im Erstellungsprozess danke ich herzlich Herrn Professor Dr. Hartmut Remmers und Herrn Professor Dr. Dr. hc. Andreas Kruse.

Ein besonderer Dank geht an die Robert Bosch Stiftung für die großzügige finanzielle und ideelle Förderung im Rahmen des Graduiertenkollegs Demenz, die es mir ermöglichte dieses Dissertationsprojekt durchzuführen.

Weiterhin danke ich Professor Dr. Dr. hc. Konrad Beyreuther, Dr. Birgit Teichmann und den Mitarbeitenden des Netzwerks AlternsfoRschung für die Begleitung während des Stipendiums.

Mein Dank geht an meine Mitkollegiatinnen für kritische und konstruktive Diskussionen und schöne gemeinsame Erlebnisse. Erwähnen möchte ich insbesondere Professorin Dr. Ines Himmelsbach und die Interpretationswerkstatt im Graduiertenkolleg Demenz sowie die „Codefamilie.“

Wichtig für die Fertigstellung dieser Arbeit waren Dr. Charlotte Berendonk, Dr. Claudia Mischke und Frank Marx. Ihnen danke ich für ihre kritischen Kommentare, hilfreiche inhaltliche Diskussionen und ihre Unterstützung im Schreibprozess.

Dem Fachbereich IV an der Hochschule Ludwigshafen am Rhein danke ich für die kollegiale Unterstützung und den Ansporn in der Endphase dieser Arbeit.

Ein ganz besonderer Dank geht an meinen Freundeskreis, der mich immer wieder emotional unterstützt und neben Frida für den notwendigen Ausgleich zu dieser Arbeit gesorgt hat.

Hans danke ich für seine Geduld, die vielfältige Motivation zum Weiterarbeiten und vieles andere mehr. Ihm widme ich diese Arbeit!

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angaben der Quelle gekennzeichnet.

Bei der Auswahl der Auswertung folgenden Materials hat mir die nachstehend aufgeführten Person in der jeweils beschriebenen Weise geholfen:

Supervision von Dr. Ines Himmelsbach im Rahmen der über zwei Jahre stattfindenden Interpretationswerkstätten des Graduiertenkollegs „Demenz."

Weitere Personen waren an der inhaltlichen materiellen Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich hierfür nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- bzw. Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für die Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Teile wurden bei folgenden Kongressen vorgestellt:

Gemeinsamer Gerontologie und Geriatriekongress, 2012

66th Annual Scientific Meeting der Gerontological Society of America (GSA),

Abstracts publiziert in:

Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (2012), 45 (Supl. 1), S.18

The Gerontologist (2013), 53, S. 77.

Ort, Datum Unterschrift