1 | 07

DeSS orientiert

Demenz Support Stuttgart

Pflegeheime: Lebensräume bis zum Ende

Editorial
Beate Radzey

Überblick:
Diskussionsstand zum Thema „Pflegeheime: Lebensräume bis zum Ende“
Beate Radzey

Palliatives Milieu:
Umgebungsgestaltung in der letzten Lebensphase
Katharina Bäuerle

Nicht-medikamentöse Interventionen:
Interaktion mit allen Sinnen
Peter Wißmann

Palliativkompetenz:
Qualität durch Qualifizierung
Charlotte Boes

Rubriken
Nachgefragt:
Interview mit Prof. Christine R. Kovach
Aus der Praxis:
Die Konzepte HoLDe und AnSehen
Rezension:
Elisabeth Stechl: Demenz im Frühstadium

Literaturverzeichnis

Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Inhalt

Editorial
Beate Radzey 4

Überblick:
Diskussionsstand zum
Thema „Pflegeheime: Lebensräume bis zum Ende"
Beate Radzey 6

Palliatives Milieu:
Umgebungsgestaltung in der letzten Lebensphase
Katharina Bäuerle 17

Nicht-medikamentöse Interventionen:
Interaktion mit allen Sinnen
Peter Wißmann 22

Palliativkompetenz:
Qualität durch Qualifizierung
Charlotte Boes 28

Rubriken 33

Nachgefragt:
Interview mit Prof. Christine R. Kovach

Aus der Praxis:
Die Konzepte HolDe und AnSehen

Rezension:
Elisabeth Stechl: Demenz im Frühstadium

Literaturverzeichnis 43

Editorial

Nach dem positiven Feedback zur Erstausgabe unseres Journals „DeSS orientiert“ waren wir gespannt auf die Resonanz zum Folgeheft „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“. Bis Ende März haben über 9.600 Menschen die zweite Ausgabe über unsere Webseite herunter geladen. Diese starke Nachfrage hat uns positiv überrascht, und wir freuen uns sehr, dass „DeSS orientiert“ Themen aufgreift, die offensichtlich viele Leser ansprechen.

Das große Interesse hat uns in dem Vorhaben bestärkt, in der vorliegenden Ausgabe weitere Aspekte des Themas „Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase“ zu behandeln. Unter dem Titel „Pflegeheime: Lebensräume bis zum Ende“
konzentrieren wir uns dieses Mal auf die institutionelle Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende.

Auch in Deutschland gewinnt das Pflegeheim als letzter Ort für alte, hilfebedürftige Menschen zunehmend an Bedeutung. Eine statistische Auswertung in der Stadt Freiburg zeigte, dass von den über 60jährigen Verstorbenen 37,7 % (Frauen 47,2 %, Männer 23,1 %) zuletzt in einer Pflegeeinrichtung gelebt hatten (Statistischer Infodienst 2003). Besonders dann, wenn Menschen an einer demenziellen Erkrankung leiden, steigt die Wahrscheinlichkeit einer Heimaufnahme erheblich an. Es wird davon ausgegangen, dass bis zu 80 % der Betroffenen im Verlauf der Krankheit in ein Pflegeheim eintreten (vgl. Weyerer & Bickel 2007).

Die Begleitung von Menschen mit oder ohne Demenz in ihrer letzten Lebensphase ist daher (war aber auch schon immer) eine wichtige Aufgabe der stationären Pflegeeinrichtungen. Wie eine Vielzahl aktueller Publikationen und Veranstaltungen (vor allem zu Palliative Care) zeigt, erfährt das Thema in Fachkreisen derzeit eine hohe Aufmerksamkeit. Aber auch die aktuelle Tagespresse sowie gängige Wochenmagazine wie der Spiegel (13/2007) oder die Zeit (13/2007) nehmen sich des Themas an, so dass es über die Fachwelt hinaus vermehrt in ein öffentliches Licht rückt.

Obwohl die nationale (Fach-)presse also reichlich Lesestoff bietet, sind wir der Ansicht, dass eine intensive Auseinandersetzung mit internationalen Veröffentlichungen sehr lohnenswert ist. Es bestehen zahlreiche Probleme im Hinblick auf die Übertragbarkeit von Studienergebnissen aus dem Ausland gerade bei einem ethisch so heiklen Thema. Dennoch, kann die internationale Forschung aufgrund einer besseren empirischen Datenlage wichtige Impulse für die deutsche Versorgungslandschaft bieten.

Der Fokus unserer aktuellen Auswertung liegt auf Untersuchungen aus den USA und Australien, da hier im Rahmen landesweiter Förderprogramme wie beispielsweise *Excellence in Palliative Care*, umfassende Grundlagenarbeit geleistet wurde.

Unser **Überblicksartikel** zum Thema „Pflegeheime: Lebensräume bis zum Ende“ bietet einige Fakten aus dem „Brown Atlas of Dying“ (Teno 2004) und stellt wichtige neuere Forschungsarbeiten und -ergebnisse zur institutionellen Pflege von Menschen mit Demenz am Lebensende vor. Einmal mehr zeigte sich bei der Auswertung der Literatur, dass die USA durch die regelmäßig in Pflegeheimen durchgeführten Bewohner-Assessments mit dem Minimum Data Set (MDS) landesweit über eine solide Datenbasis verfügen, die viele Möglichkeiten für themenspezifische Sekundäranalysen bietet.

Der Beitrag zum **Palliativen Milieu** belegt, dass es trotz des eingeschränkten Aktionsradius vieler schwer demenzkranker Menschen eine ganze Reihe von – gestaltbaren – Umweltfaktoren gibt, die einen erheblichen Einfluss auf das Wohlbefinden haben können.

Die positiven Einflussmöglichkeiten des

Pflegemilieus spielen auch bei den **Nichtmedikamentösen Interventionen** eine bedeutende Rolle. Musik, angenehme Gerüche oder Berührungen können wichtige sensorische Stimuli sein, die dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Die angemessene Anwendung solcher Konzepte ist eng mit der Kompetenz der Pflegenden verbunden, die im Zentrum des Artikels **Palliativkompetenz** steht. Der Beitrag geht der Frage nach, welche Fähigkeiten für die Erbringung guter palliativer Pflege erforderlich sind und wie diese vermittelt werden können.

Abgerundet wird unsere thematische Auseinandersetzung durch ein **Interview** mit der amerikanischen Pflegewissenschaftlerin Christine R. Kovach und der Vorstellung zweier **Praxisbeispiele** aus Deutschland, die zeigen, dass auch hierzulande kompetente Arbeit zum Thema geleistet wird. Ein neues Element von „DeSS orientiert“ ist die **Rezension** einer deutschen Forschungsarbeit, die sich mit dem Schwerpunktthema unserer Erstausgabe „Hearing the Voice of People with Dementia“ befasst.

Aktuell wird „DeSS orientiert“ im Rahmen des Bundesaltenplans durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) unterstützt. Damit wir unsere Arbeit auch über die Förderungsdauer hinaus fortsetzen können, müssen wir das Projekt nun auch finanziell auf eigene Beine stellen und können unser Journal leider nicht länger kostenlos anbieten. „DeSS orientiert“ steht Ihnen weiterhin komfortabel als Internet-Download zur Verfügung. Allerdings fällt ab sofort ein Unkostenbeitrag von 5,00 Euro pro Ausgabe an, den wir über das verlässliche Online-Zahlsystem „Click and Buy“ abrechnen. Wir bitten um Ihr Verständnis und hoffen, dass der Umgang mit „Click and Buy“ Ihnen keine technischen Probleme bereitet, und wir Sie auch weiterhin zu unseren Lesern zählen dürfen.

Beate Radzey

Überblick: Diskussionsstand zum Thema „Pflegeheime: Lebensräume bis zum Ende“

1. Zahlen und Fakten

Dass Menschen in Pflegeheimen sterben, ist eine simple Tatsache (Johnson 2005). Gleichwohl hat die Forschung der Pflege von Menschen in der allerletzten Lebensphase in Einrichtungen auch im internationalen Maßstab vergleichsweise mäßige Aufmerksamkeit geschenkt. Noch weniger scheint die Wissenschaft sich für eine systematische Klärung der Frage zu interessieren, wie Pflegeeinrichtungen die Bedürfnisse von Sterbenden, deren Angehörigen, die des eigenen Pflegepersonals und die der übrigen Heimbewohner wahrnehmen und mit diesen umgehen. Und schaut man dann genauer hin, wie viele Projekte die Qualität der institutionellen Pflege von Menschen mit Demenz in ihrer allerletzten Lebensphase untersuchen, so lässt sich eine weitere Gefällestufe in Bezug auf das Forschungsinteresse ausmachen: bisher haben sich bisher nur sehr wenige Studien dieser Thematik angenommen (vgl. Moss et al. 2002). Allerdings scheint sich dies momentan zu ändern, da in den letzten Jahren vermehrt Publikationen zum Thema veröffentlicht wurden.

Das jedoch nach wie vor vergleichsweise dürftige Wissen ist um so bedauerlicher, als Pflegeeinrichtungen häufig der letzte Aufenthaltsort gebrechlicher Personen sind, die an fortschreitenden chronischen Erkrankungen sterben (Teno 2003). Mit Blick auf den internationalen Zusammenhang scheint sich ein Anteil von 20-25% als aktuelle Richtgröße herauszukristallisieren, wenn wir das Pflegeheim als Ort ins Auge fassen, in der chronisch erkrankte ältere Menschen ihre letzte Lebenszeit verbringen. Dies gilt zumindest für die entwickelten westlichen Industrieländer und hier insbesondere für Großbritannien und Australien, für die diese Zahlen festgestellt wurden (Teno 2003).

Relativ exakte Daten liegen hierzu aus den USA vor. Wie der im Zuge eines fünfjährigen Forschungsprogramms am Zentrum für Gerontologie und Gesundheitsforschung der Brown Medical School erstellte „Brown Atlas of Dying“ belegt, kommt dem Pflegeheim im Kontext einer immer älter werdenden Gesellschaft und angesichts einer mit dieser Entwicklungstendenz verbundenen Zunahme chronischer Erkrankungen insbesondere im hohen Alter als Ort, an dem Menschen ihre allerletzte Lebenszeit verbringen, eine wachsende Bedeutung zu (siehe hierzu http://www.chcr.brown.edu/dying/factsondying.htm). Laut Brown Sterbeatlas stieg die Zahl der an einer „chronischen Erkrankung“ in einem Pflegeheim verstorbenen Menschen von 17,7 % im Jahr 1989 auf 23,7 % im Jahr 2001. Im Vergleich dazu ging die Zahl der in einem Krankenhaus an einer chronischen Erkrankung Verstorbenen von 63,4 % im Jahr 1989 auf 49,2 % im Jahr 2001 zurück. Ebenfalls zugenommen hat der Anteil von Personen, deren Leben im vertrauten heimischen Umfeld zu Ende ging (1989: 16,2 %; 2001: 23,2 %).

Neben den Daten zu den Orten des Sterbens bietet diese umfangreiche Statistik auch landesweit nach Bundesstaaten erhobene Daten und Informationen zu Aspekten der Pflege in der finalen Lebensphase, beispielsweise genaue Angaben über den Einsatz von Nahrungssonden, die Anwendungshäufigkeit von Schmerztherapie, das Vorliegen von Patientenverfügungen u.a. Frappierend und nicht abschließend geklärt ist, dass sich bei all diesen Aspekten ganz erhebliche Unterschiede zwischen der Situation in den einzelnen US-Bundesstaaten ergeben. Besonders eklatante Abweichungen wurden zwischen den einzelnen Bundesstaaten beim Einsatz von Nah-

rungssonden festgestellt. Wo beispielsweise für das Jahr 2001 ein durchschnittlicher Wert von 21,2 % für den landesweiten Einsatz von Nahrungssonden bei schwerst demenzkranken Personen ermittelt wurde, liegt der Wert für den District of Columbia (d.h. die Stadt Washington und Umland) beispielsweise bei 44,5%; der niedrigste Wert wurde für den Staat Wyoming mit 3,8% ermittelt.

Eine von Mitchell et al. im Jahr 2005 durchgeführte Studie unterstreicht, dass eine Demenzerkrankung die hohe Wahrscheinlichkeit mit sich bringt, dass ein Pflegeheim zum Ort des letzten Aufenthaltes und zur Umgebung wird, in dem das Leben seinen Abschluss findet. Wie diese erste landesweite Studie für die USA belegt, sterben etwa 70 % (66,9 %) aller Demenzerkrankten in einer Einrichtung. Für das Krankenhaus als Ort des Sterbens ist eine deutliche Varianz über die unterschiedlichen Bundesstaaten hinweg zu verzeichnen; der Anteil bewegt sich zwischen 5 % und 37 %. Der Studie zufolge dürften nicht zuletzt infrastrukturelle Gründe für diese massive Varianz verantwortlich sein: Wie es scheint, lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Zahl der in einem Bundesstaat vorgehaltenen Krankenhausbetten und der Zahl der dort versterbenden Menschen mit einer demenziellen Erkrankung nachweisen.

Was bei der Sichtung der Forschungsliteratur ebenfalls ins Auge fällt ist, dass zahlreiche Heimbewohner, darunter insbesonders auch Menschen mit einer schweren Demenz, kurz vor dem Tod noch in ein Krankenhaus überwiesen werden und dort innerhalb kürzester Zeit versterben. Froggatt & Payne (2006) beispielsweise haben hierzu in ihrer Studie ermittelt, dass knapp ein Drittel der sterbenden Heimbewohner noch kurz vor ihrem Tod verlegt wurde.

Im Zuge der aktuellen öffentlichen Debatte um die anstehende gesetzliche Regelung der Patientenverfügungen hat der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio jüngst im „Spiegel“ die Pflegeheime als den Ort mit den gravierendsten Problemen in Bezug auf die Versorgung in der letzten Lebensphase ausgemacht: „Die wahren Dramen spielen sich in den Pflegeheimen ab. Eine halbe Million Menschen werden dort dauerhaft künstlich ernährt, ein Großteil davon ohne medizinische Indikation oder gegen den erklärten oder mutmaßlichen Willen. Dass das verboten ist, wissen viele gar nicht“ („Spiegel“, Nr. 13/2007, „Sterben ist nicht normierbar“, S. 139). Abgesehen von der hier genannten Zahl kann man für die Situation in der Bundesrepublik nur sehr spärlich auf Daten und Fakten verweisen. Umso hilfreicher ist die Möglichkeit, einen Blick auf die deutlich bessere empirische Situation in den USA werfen zu können. Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse zur Situation von Menschen mit Demenz vorgestellt, deren Leben in einem Pflegeheim zu Ende geht.

2. Was wissen wir über das Sterben demenzkranker Menschen in Pflegeheimen?

Given the evidence that the quality of end-of-life care for people with dementia is poor (Hughes et al. 2005).

Aus den USA liegen eine Reihe von Studien vor, die sich mit der Sterbesituation von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen befassen. So wurde in mehreren Arbeiten anhand bewohnerbezogener Daten die Behandlung und der Zustand der Bewohner in der letzten Lebensphase untersucht. Daneben gibt es Befragungen von Angehörigen, die die in Pflegeheimen erlebte Pflege bewerten, sowie Befragungen von Einrichtungsleitungen bezüglich des in ihrer Einrichtung praktizierten Konzepts. Außerdem existieren eine Reihe von Untersuchungen, die sich mit einzelnen für den Sterbeprozess relevanten Aspekten befassen wie etwa mit dem Thema Patientenverfügung, Nahrungssonden und der Behandlung mit Antibiotika etc. Zur Erhöhung der Anschaulichkeit wird auf eine systematische Darstellung sämtlicher Untersuchungen

verzichtet und stattdessen exemplarisch auf die Ergebnisse ausgewählter Studien eingegangen.

2.1 Studien zur Situation der Betroffenen

Eine Bostoner Arbeitsgruppe um Mitchell hat eine Reihe von Basisstudien durchgeführt. Im Jahr 2004 wurden die Ergebnisse von drei retrospektiven Studien veröffentlicht, die auf der Grundlage von MDS Daten (MDS = Minimum Data Set, das sind Basisdaten des RAI Assessmentverfahren) erarbeitet wurden. Um die vergleichsweise günstige nationale Ausgangslage zu verstehen, muss man wissen, dass staatlich bezuschusste Heime in den USA verpflichtet sind, regelmäßig Bewohner-Assessments mit dem Minimum Data Set durchzuführen. Hierdurch werden pro Jahr einige Millionen Datensätze erhoben. Diese lassen sich in Bezug auf bestimmte Fragestellungen auch für Sekundärauswertungen nutzen, so dass bei einer Wissenslücke relativ schnell versucht werden kann, auf der Basis dieser Daten erste empirische Anhaltspunkte zu ermitteln. Mit Blick auf Deutschland und die hiesige Datenlage bietet diese Ausgangssituation in Bezug auf die Möglichkeit der Durchführung von Sekundärauswertungen und dem Abrufen von gesichertem Wissen erhebliche Vorteile.

2.1.1 Methodische Untersuchung: Abschätzung der verbleibenden Lebenserwartung

Mit einer ersten Auswertung von MDS Daten versuchten Mitchell et al. (2004b) zu beurteilen, zu welchem Zeitpunkt bei einer Person mit fortgeschrittener Demenz von einer verbleibenden Lebenserwartung von sechs Monaten auszugehen ist. Wie bereits in der letzten Ausgabe von „DeSS orientiert“ erläutert, ist dies als wichtiges Kriterium für die amerikanische Versorgungssituation zu sehen. Ausgehend von zwölf Variablen aus dem MDS Datensatz wurde ein prognostisches Verfahren (*Risk Score*) ermittelt, dass sich im Hinblick auf die Abschätzung einer noch verbleibenden sechsmonatigen Lebenserwartung als valider als bisherige Verfahren erweist.

2.1.2 Vergleich der Situation von Demenz- und Krebspatienten

In einer zweiten Auswertung (2004a) wurden MDS Daten aus den Jahren 1994-1997 für Pflegeheime im Staat New York herangezogen und verglichen. In die Studien waren 1.609 Bewohner mit einer fortgeschrittenen Demenz und 883 Bewohner mit einer Krebserkrankung im Endstadium einbezogen. Zentrales Ergebnis dieser Untersuchung ist, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz nicht als Personen wahrgenommen werden, die in das Endstadium ihrer unheilbaren Erkrankung eingetreten sind. Aus diesem Grund sind sie weitaus „aggressiveren“ Behandlungen ausgesetzt als Bewohner, bei denen eine diagnostizierte Krebserkrankung vorliegt. In höchstem Grad aufschlussreich ist vor allem der Befund, dass lediglich bei 1,1 % der an einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung leidenden Menschen von den professionell Pflegenden eine Lebenserwartung von unter sechs Monaten angenommen wurde, wohingegen 71 % dieser Bewohner in diesem Zeitraum verstarben. Signifikant ist weiterhin die hohe Inzidenz nichtpalliativer Behandlungsmethoden wie etwa der Einsatz von Nahrungssonden bei 25 % der schwerst Demenzerkrankten, der Durchführung von Labortests bei 49,2 %, der Anwendung von Fixierungen bei 11,2 % und von Infusionstherapien bei 10,1 %. All dies deutet auf eklatante Unterschiede in der Qualität der Behandlung von Demenzerkrankten im Vergleich zu krebskranken Bewohnerinnen und Bewohnern in ihrer letzten Lebensphase hin. Bei letzteren kommen die genannten „aggressiven“ Methoden weitaus seltener zum Einsatz.

2.1.3 Vergleich der Situation im Pflegeheim und Zuhause

In ihrer dritten Studie vergleichen Mitchell et al. (2004c) ebenfalls auf der Basis von MDS-Daten die Situation sterbender Demenzkranker in einer Pflegeeinrichtung mit der Sterbender in der häuslichen Umgebung im Staat Michigan. Einbezogen wurden Personen, die innerhalb eines Jahres nach Einzug in ein Heim beziehungsweise nach Einbindung eines ambulanten Pflegedienstes verstarben. Dem Vergleich zufolge unterschieden sich beide Gruppen deutlich in ihrer Charakteristik. Die Heimbewohner waren älter, hatten einen schlechteren funktionalen Status, zeigten mehr Verhaltensprobleme und wurden häufiger über Nahrungssonden ernährt. Dies deutet darauf hin, dass an den beiden Orten generell unterschiedliche Personengruppen versorgt werden und in den Pflegeheimen der Grad der Pflegebedürftigkeit höher ist. In Bezug auf die palliative Betreuung schnitten beide Settings nicht gut ab. Sowohl im häuslichen Umfeld als auch in den Einrichtungen wurde zumeist nicht erkannt, dass die kranke Person sich bereits im Sterbeprozess befand, so dass keine Einbindung von Hospizleistungen erfolgte. Stattdessen kam es häufig zu Krankenhauseinweisungen, die für den Patienten belastende Behandlungen mit sich bringen und zusätzlichen Stress erzeugen (der wiederum unbehandelt bleibt). Symptome wie Kurzatmigkeit und Schmerz scheinen im Pflegeheim weniger häufig aufzutreten als zu Hause. Das Vorliegen von Patientenverfügungen und der Einsatz von Sauerstofftherapien waren im Pflegeheimsetting öfter anzutreffen.

2.1.4 Laufende prospektive Studie stellt Schließung von Wissenslücken in Aussicht

Aufgrund einiger methodischer Nachteile im Zusammenhang mit retrospektiven Studien und Sekundärauswertungen wurde in den USA mittlerweile eine größere prospektive Studie zum Thema gestartet. CASCADE (Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life) von Mitchell et al. (2006) begann 2003 mit einer fünfjährigen Laufzeit. Im Rahmen der Studie werden auf der Basis einer repräsentativen Stichprobe demenzerkrankte Bewohner aus 18 Einrichtungen bis zum Tod begleitet. Es liegen noch keine abschließenden Ergebnisse vor; ein erster Artikel (Mitchell et al. 2006) beschreibt lediglich das Studiendesign sowie die besonderen methodischen Herausforderungen. Erwartet werden Daten, die den Sterbeprozess sehr präzise beschreiben und größere Wissenslücken in Bezug auf die Pflege am Lebensende schließen. Wie bisherige Projekterfahrungen zeigen, sind solche Studien innerhalb von Pflegeheimen auch mit der besonders sensiblen Klientel möglich.

2.2 Studien zur Angehörigenperspektive

Werden Angehörige zur Bewertung der Sterbesituation in Einrichtungen als Informanten herbeigezogen, so schneidet aus dieser Perspektive die institutionelle Versorgung meist schlecht ab. Teno et al. (2004) führten Telefoninterviews mit 1.578 Angehörigen durch und befragten diese zur Zufriedenheit mit der Pflege am letzten Aufenthaltsort. 67,1 % der Betroffenen verstarb in einer Institution. Als besondere Defizite der institutionellen Versorgung wurden Mängel in Bezug auf Leidenslinderung, ärztliche Kommunikation, emotionale Unterstützung und einen respektvollen Umgang genannt. Insbesondere im Hinblick auf einen respektvollen Umgang wurden die Pflegeheime sehr kritisch bewertet. Am besten eingestuft wurde die häusliche Versorgung, die mit Unterstützung von Hospizdiensten geleistet wurde.

Im Unterschied zur Studie von Teno bezogen Engel et al. (2006) ausschließlich Angehörige von demenziell erkrankten Bewohnern in ihre Untersuchung ein. In dreizehn Bostoner Einrichtungen wurden 184 Bewohner mit ihren Angehörigen an einer Studie beteiligt. Die Befragung der Angehörigen erfolgte anhand

eines standardisierten Verfahrens, dem *Satisfaction with the Care at the End of Life in Dementia* Instrument (SWC-EOLD). Ermittelt wurden Faktoren, die aus der Perspektive der Angehörigen einen wichtigen Einfluss auf die Qualität der Versorgung am Lebensende haben. Als wichtigster Faktor erwies sich dabei die Qualität der Kommunikation insbesondere im Hinblick auf die im Zusammenhang mit dem Sterbeprozess unter Umständen anstehenden Entscheidungen. Weitere wichtige Faktoren sind eine Pflege, die auf Annehmlichkeit ausgerichtet ist (comfort care), der Verzicht auf Sondenernährung und die Betreuung in einem speziellen Demenzwohnbereich.

2.3 Befragung von Einrichtungsleitungen

Moss at al. (2002) führten eine deskriptive Basisstudie dazu durch, wie Einrichtungen die Pflege am Lebensende bei Heimbewohnern mit demenziellen Erkrankungen gestalten. Zunächst wurden qualitative Telefoninterviews mit Einrichtungen geführt. Auf der Basis dieser Ergebnisse wurde ein Fragebogen entwickelt, der an 400 Einrichtungen verschickt und auch von allen ausgefüllt wurde. Als wichtigstes Ergebnis dieser Studie kann festgehalten werden, dass es sehr große Unterschiede zwischen den Einrichtungen im Hinblick auf die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende gibt. Dies kann an Indikatoren wie Verlegungspraxis in Krankenhäuser, Umgang mit Patientenverfügungen, Prozess der Entscheidungsfindung bei kritischen Pflegesituationen festgemacht werden. Fazit dieser Studie ist, dass ein verlässliches und wirkungsvolles Programm benötigt wird, dass den Einrichtungen bei der Planung terminaler Pflege als Basis dienen kann.

3. Konzepte, Ansätze und Initiativen

Generell wird in vielen Ländern mittlerweile die Forderung nach der Anwendung eines palliativen Ansatzes bei allen nicht heilbaren, chronischen Erkrankungen (Hughes et al. 2005) erhoben. Ein wichtiger Fokus liegt dabei auf der Etablierung von palliativer Pflege in stationären Einrichtungen. In etwa zeitgleich mit der Arbeit an diesem Beitrag ist in der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie ein Artikel von Pleschberger (2006) erschienen, der einen umfassenden Überblick zum Forschungsstand und den Entwicklungsperspektiven zur Etablierung von Palliative Care in Pflegeheimen in den USA und Großbritannien bietet. Wir können uns daher auf die zusammenfassende Darstellung grundlegender Informationen sowie auf einen ergänzenden Blick auf die Situation in Australien konzentrieren.

In den USA und Großbritannien handelt es sich bei der Begleitung von Sterbenden um ein wichtiges Thema, dass von Regierungsseite wie auch durch die Durchführung einer Reihe von teils privat finanzierten Förderprogrammen hohe Aufmerksamkeit erfährt.

So finanzierte in den USA die „Robert Wood Johnson Stiftung“ Ende der neunziger Jahre ein Förderprogramm im Umfang von 15 Millionen US Dollar mit dem Titel *Promoting Excellence in end-of-life care*. Ziel dieses Förderprogramms war es, langfristige Veränderungen im Hinblick auf eine qualitätvolle Versorgung von Sterbenden und ihren Angehörigen zu erzielen. Um dies zu erreichen, wurden sowohl innovative Projekte gefördert; als auch nationale Arbeitsgruppen eingerichtet.

Im Rahmen dieses Förderprogramms wurde auch das Projekt *Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts* (PEACE) in Chicago und Michigan (Shega et al. 2003) unterstützt. Dessen Zielsetzung war es, den Betroffenen

und ihren Angehörigen bereits ab der Diagnosestellung eine umfassende Beratung im Hinblick auf kritische Situationen insbesondere in der letzten Krankheitsphase zu bieten. Der in Michigan durchgeführte Teil des Programms konzentrierte sich dabei auf die Umsetzung in Pflegeeinrichtungen.

Ein weiteres Projekt von *Promoting Excellence in end-of-life care* befasste mit der Etablierung palliativer Ansätze in Pflegeheimen (Strumpf et al. 2004). Es handelte sich dabei um ein Kooperationsprojekt zwischen einem großen Träger und der Universität von Pennsylvania. An dieser Interventionsstudie waren sechs Einrichtungen beteiligt. In vier der Einrichtungen wurden unterschiedliche Interventionsansätze umgesetzt. Die anderen beiden fungierten als Kontrollheime. In zwei der Interventionseinrichtungen wurden nur Mitarbeiterschulungen durchgeführt, in den anderen beiden wurden neben den Schulungen hausinterne palliative Pflegeteams eingeführt. Vom Projektteam wurde festgestellt, dass die alleinige Anwendung von Schulungen wenig Erfolg zeigt, und dass parallel hierzu Organisationsentwicklung stattfinden muss. Im Rahmen der Schulungen, die die drei Schwerpunkte Schmerzmanagement, Patientenverfügungen und psychosoziale/spirituelle Pflege hatten, erwies sich das Lernen an Einzelfällen als besonders effektiv.

3.1 Ansätze zur Etablierung und Verbesserung der palliativen Versorgung

Bei einem generellen Blick auf die in den USA zur Anwendung kommenden Ansätze zur Etablierung palliativer Versorgung in Institutionen lassen sich drei wesentliche Themenbereiche ausmachen (Ersek & Wilson 2003):

- Integration von Hospizdiensten
- Etablierung von (externen oder internen) palliativen Beratungsdiensten
- Einrichtung spezieller Pflegebereiche

Integration von Hospizdiensten:
Es liegen einige Untersuchungen aus den USA zur Nutzungshäufigkeit von Hospizleistungen vor. In den Vereinigten Staaten können externe Hospizdienste bei Sterbenden die Pflege in den Einrichtungen komplett übernehmen. Mittlerweile hat ein Großteil der amerikanischen Einrichtungen Kooperationsverträge mit Hospizdiensten abgeschlossen. Einen umfassenden Überblick zur Situation von Menschen mit Demenz und deren Nutzung von Hospizdiensten bietet ein Artikel von Haak und Peters (2004). Trotz steigender Zahlen bei der Nutzung der Dienste ist die Gruppe der Menschen mit schwerer Demenz immer noch stark unterrepräsentiert.

Etablierung externer oder interner palliativer Beratungsdienste:
Ein weiterer Ansatz basiert auf der Einbindung externer Spezialistenteams wie beim Projekt *Home and Hospice Care of Rhode Island* (Interview mit Therese Rochon in Innovations in End-of-life-care 2002). Hier übernehmen externe Spezialistenteams die Aufgabe, die Pflegenden vor Ort im Hinblick auf eine angemessen palliative Versorgung zu beraten. Dieses Konzept der externen Fachberatung ist auch in Großbritannien am weitesten verbreitet.

Einrichtung spezieller Pflegebereiche:
Ausgangspunkt für die Diskussion zu diesem Ansatz bildet eine Studie von Volicer et al. aus dem Jahr 1994. Hier wurden positive Ergebnisse bei der Pflege in speziellen Wohnbereichen für Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase ermittelt. Insbesondere konnten bessere Ergebnisse im Hinblick auf das relative Wohlbefinden (*level of comfort*) festgestellt werden. Auch wirtschaftliche Gründe sprechen für diesen Ansatz, da die Kosten für Medikamente, Röntgenaufnahmen sowie Laboruntersuchungen niedriger lagen als in den herkömmlichen Pflegebereichen. Außerdem kam es seltener zu Verlegungen ins Krankenhaus. Allerdings wurden für die besonderen

Pflegebereiche höhere Sterblichkeitsraten bei Personen mit einer weniger schweren Demenz ermittelt. Die Autoren nennen als möglichen Erklärungsansatz hierfür Unterschiede beim Einsatz von Antibiotika zwischen beiden Versorgungsformen. Allerdings bemängeln Ersek et al. 2003, dass es keine umfassenden Studien zur Untersuchung der Qualität dieser Versorgungsform gibt. Castle et al. (1997) ermitteln in ihrer Studie Anzeichen dafür, dass Einrichtungen diese Versorgungsform eher aus marktlichen Gründen denn aufgrund des Kriteriums „Pflegequalität“ einführen.

Eine Studie von Rice (2004) bestätigt die Anwendung dieser unterschiedlichen Versorgungsansätze. Bei einer Umfrage unter Führungskräften von Pflegeeinrichtungen wurde erhoben, wie die Gestaltung der Pflege am Lebensende aussieht und welche Faktoren diese am meisten beeinflussen. Dazu wurden offene Interviews mit 30 Leitungskräften durchgeführt und auch bestimmte Aspekte mit standardisierten Verfahren erhoben. 29 der Befragten bestätigten Zusammenarbeit mit Hospizdiensten, fünf sind dabei, im Haus Palliative Care Teams zu bilden, bei fünf wurden Palliativpflegebereiche in Kooperation mit Hospizdiensten eingerichtet. Als wesentliche Einflussfaktoren für die Etablierung der palliativen Ansätze wurden private Trägerschaft, Größe der Einrichtung und Dauer der Anstellung der Einrichtungsleitung ermittelt. Als hemmende Faktoren wurden genannt: ein Schulungsdefizit bei Ärzten und Pflegenden, aber auch Personalknappheit und -fluktuation. Als wichtige Erfolgsfaktoren sind daher Qualifizierung und Weiterbildung sowie eine personelle Beständigkeit zu sehen. Die Studie deutet darauf hin, dass in US Einrichtungen derzeit generell die Tendenz besteht, die Kompetenz im Hinblick auf palliative Pflege in den Einrichtungen selbst zu bieten und auf einen Transfer zu Hospizeinrichtungen zu verzichten.

Wie die Studie von Rice nahe legt, bildet die generelle Qualifizierung von Pflegenden im Bereich der palliativen Pflege neben den drei konzeptionellen Ansätzen einen weiteren Schwerpunkt der Verbesserungsanstrengungen. Hierzu wurden inzwischen eine Reihe spezifischer Fortbildungsprogramme entwickelt. Ersek & Wilson (2003) bieten in ihrem Beitrag eine Übersicht über Qualifizierungsprogramme zum Thema „Palliative Pflege in stationären Einrichtungen“ für die USA. Als großer Problembereich wird in diesem Zusammenhang jedoch wiederum die hohe Personalfluktuation in Einrichtungen genannt. Dies bedingt, dass die Wirksamkeit von Schulungsmaßnahmen begrenzt ist.

Nimmt man an dieser Stelle die Ergebnisse von Studien wie die von Moss et al. (2002) auf, die anhand einer Befragung von Einrichtungsleitungen eine große Varianz der angewendeten Konzepte feststellten und daher die Forderung nach einem verlässlichen und wirkungsvollen Programm formulierten, so stellt sich die Frage, ob die bislang geschilderten Ansätze tatsächlich die gewünschte Effektivität bei der Etablierung von palliativen Versorgungskonzepten erzielen. Aus diesem Grund soll ein anders angelegter Lösungsweg vorgestellt werden, den man in Australien gegangen ist (vgl. hierzu auch die vorangegangene Ausgabe von „DeSS orientiert“). In Australien wurden keine einzelnen Modellprojekte in Einrichtungen umgesetzt, die als Referenz dienen sollen. Vielmehr ging man den Weg einer staatlich initiierten Qualitätsoffensive zur Verbesserung der stationären Pflege am Lebensende. Die Regierung beauftragte eine große interdisziplinäre Arbeitsgruppe, die auch mit Praktikern besetzt war, mit der Erstellung evidenz-basierter Richtlinien (*Guidelines*) zur palliativen Pflege, die auch einen Fokus auf die besondere Situation der Betreuung von Menschen mit Demenz setzen sollten. Als Grundlage dieser Richtlinien wurde eine umfassende Literaturanalyse von knapp 1000 Artikeln durchgeführt, die im Hinblick auf ihren Evidenzgrad bewertet wurden. Die Richtlinien dienen der Wissensvermittlung und der Definition von Standards (Australian

Government Department of Health and Ageing 2006).

Im Anschluss daran erhielten alle australischen Pflegeeinrichtungen ein Exemplar der *Guidelines.* Außerdem wurden landesweit Workshops zum Thema durchgeführt, um für das Thema zu sensibilisieren, Bewusstsein für die Richtlinien zu schaffen, diese vertiefend zu vermitteln und die Vorteile eines palliativen Pflegeansatzes aufzuzeigen. Von den 3000 australischen Einrichtungen (bei einer Bevölkerung von ca. 20 Millionen) haben sich ca. 1.900 an den rund 230 stattfindenden Workshops beteiligt. Ausgehend von den Workshops wurden 44 regionale Netzwerkgruppen gebildet. Die Einführung der Richtlinien wird von allen Beteiligten als ein großer Erfolg bewertet. Mittlerweile liegt eine zweite überarbeitete Fassung der Richtlinien vor, und es gibt ein ebenfalls vom Gesundheitsministerium finanziertes Folgeprojekt mit dem Titel *„Continuing the Support".*

Dabei werden Einrichtungen bei der Einführung der Richtlinien durch *Palliative Care Australia* unterstützt, und es werden die Effekte mit dem Ziel einer Zertifizierung evaluiert. Ebenso erscheint ein regelmäßiger Newsletter, und es stehen online Schulungsmaterialien zur Verfügung, die die Einführung der Richtlinien unterstützen. Geplant ist weiterhin die Etablierung einer Partnerschaft mit dem Verband der Hausärzte.

Aus unserer Ansicht verbindet dieser Ansatz eine Vielzahl von Vorteilen und erscheint als erfolgversprechend. Dies gilt insbesondere im Hinblick auf die Entwicklung einer gemeinsamen Sprache und gemeinsamer Standards, die die Basis für eine erfolgreiche Kommunikation und damit auch für erfolgreiches Arbeiten bilden. Ebenso sind der interdisziplinäre Ansatz und auch der gut in die Praxis umgesetzte Netzwerkgedanke wichtige Pfeiler für den Erfolg.

4. Was bestimmt die Qualität der Pflege von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase im Heim?

Johnson (2005) fasst die Beantwortung dieser Frage in einer Aussage zusammen: Bevor Pflegeheime die Pflege am Lebensende verbessern können, muss das Sterben einen Platz in der Pflegeheimkultur finden. Insofern geht es primär um eine Frage der Kultur, die wiederum in einer engen Verbindung der generellen Haltung gegenüber den Themen Sterben und Tod in einer Gesellschaft steht.

Auch Heller et al. betonen, dass die Implementierung eines palliativen Ansatzes in einer Einrichtung nicht allein von den Kompetenzen der dort tätigen Mitarbeiter abhängt, sondern vielmehr auch eine Frage des Leitgedankens ist. In Einrichtungen, wo das Thema Tod, Sterben und Begleitung nicht zum Alltag gehört, ist es schwer, eine palliative Kultur zu entwickeln. In Einrichtungen, die dem Konzept der hospiz- und palliativorientierten Betreuung folgen, ist dies an der Tagesordnung. Das geschulte Team kennt die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner und kann sich auf Veränderungen einstellen. Eine Verlegung zum Sterben in eine andere Institution kommt hier selten vor. Voraussetzungen für die Implementierung eines palliativen Konzeptes sind für Heller et al. (2003) der materielle und politische Wille der Leitungsebene (unter Beteiligung aller Mitarbeiter), Fortbildungen und Projekte zum Thema Tod und Sterben anzubieten. Nur so wird eine Kommunikations- und Handlungsstruktur geschaffen, die es ermöglicht, im Team mit den Betroffenen und Angehörigen über Tod, Sterben und die entsprechenden Maßnahmen zu sprechen.

Bei der derzeitigen Aufgabenvielfalt und den zur Verfügung stehenden Ressourcen ist es für die Einrichtungen jedoch schwierig, allen an sie gestellten Anforderungen gerecht zu werden. Die Situation in US-amerikanischen

Einrichtungen wird von Teno (2003) folgendermaßen beschrieben: Die Pflegeheime müssen Pflege für Personen anbieten, die aufgrund einer Vielzahl von Umständen in die Einrichtungen aufgenommen werden. Es gibt neu aufgenommene Bewohner, die kurzfristig intensive Rehabilitationsmaßnahmen benötigen, gebrechliche Personen, die Beaufsichtigung und qualifizierte Betreuung brauchen, und sterbende alte Menschen, bei denen die zu bewältigenden Aufgaben im häuslichen Setting nicht mehr erfüllt werden können. Pflegeheime spielen eine immer wichtigere Rolle bei der Pflege am Lebensende insbesondere in einer Zeit, in der die Regierung Initiativen gestartet hat, die dazu führen, das Menschen aus Krankenhäusern „*quicker and sicker*“, also schneller und kränker entlassen werden. Trotz der gewiss vorhandenen großen Unterschiede zwischen der jeweiligen nationalen Situation lässt diese Beschreibung dennoch gewisse Parallelen in Bezug auf die Heterogenität der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen und ihrer genuinen Bedürfnisse sowie einen sich vollziehenden Wandel in der Funktion von Akutkrankenhäusern erkennen, in deren Leistungsspektrum eine längere Zeit andauernde pflegerische Unterstützung nicht mehr vorkommt.

Den Einrichtungen obliegt die Aufgabe, einen Spagat zwischen Konzepten der Normalität und Aktivierung und dem Konzept einer humanen und pflegerisch qualitätsvollen Begleitung am Lebensende zu vollziehen, wobei der Fokus der Arbeit laut den Autoren in den letzten Jahren auf einer Imageverbesserung der Einrichtungen lag. Damit verbunden war eine Betonung von eher rehabilitativen Konzepten, die die Selbständigkeit und Aktivität der Bewohner in den Mittelpunkt stellten. Unter Umständen hat dieser Fokus auf eine andere Wahrnehmung stationärer Altenhilfe unbeabsichtigt dazugeführt, dass eine Kultur entstand, die den Aspekt des Sterbens in den Hintergrund rückte (Johnson 2005). Hinzuzufügen wäre hier allerdings, dass die Themen „Tod und Sterben“ wie erwähnt in unseren Gesellschaften generell gerne ausgegrenzt werden und die neuen Ansätze in der Arbeit von Pflegeeinrichtungen insofern dazu dienen konnte, die Auseinandersetzung damit im pflegerischen Alltag weiterhin zu umgehen.

In den USA wird mittlerweile auch bemängelt (vgl. Johnson 2005; Teno 2003), dass die pflegerischen Zielsetzungen sowie die daraus abgeleiteten Qualitätsindikatoren und Prüfkriterien unter Umständen mit einer guten Palliativpflege in Konflikt stehen. So führen bestimmte rechtliche Vorschriften, aber auch das Finanzierungssystem dazu, dass eher aggressive Pflegeleistungen eingesetzt werden, da diese besser bezahlt (weil als qualitativ hochwertiger geltend als pflegerische Zuwendung) und weniger zeitintensiv sind. Dies ist beispielsweise beim Einsatz von Ernährungssonden (vgl. Mitchell et al. 2003) der Fall: die Verabreichung von Speisen und Getränken gilt als eine nicht qualifizierte („*unskilled*“) Leistung, während der technische Einsatz als qualitativ hochwertige Pflegeleistung eingestuft wird.

Zielsetzung der Pflege ist häufig, ein möglichst hohes Niveau an funktionaler Leistungsfähigkeit zu bewahren, bei dem Aspekte wie Gewichtsverlust oder Dehydration als Beweis für eine schlechte Pflege gelten. Dabei wird nicht wahrgenommen, dass der physische Abbau ein normaler Bestandteil des Sterbeprozesses sein kann und Symptome, die den Sterbeprozess begleiten, keine Defizite einer pflegerischen Versorgung sind. Allerdings stoßen wir hier wieder auf die Problematik des richtigen Erkennens eines Sterbeprozesses als wesentliche Voraussetzung dafür, dass die in diesem Kontext angemessenen pflegerischen Schritte in die Wege geleitet werden. Ebenso kann die Frage formuliert werden, ob das Erkennen des Sterbeprozesses nicht zumindest unbewusst bei den Pflegenden und Angehörigen zu einer Veränderung der Haltung und schlimmstenfalls zu einer Abwertung der zu pflegenden Person führt.

Bei Pflegeheimbewohnern vollzieht sich der Sterbeprozess oft sehr subtil und schrittweise (Johnson 2005) und ist daher nur schwer wahrnehmbar. Selbst wenn der Prozess wahrgenommen wird, fehlt Pflegenden oft eine Sprache, um dies angemessen auszudrücken. Insbesondere fehlen Konzepte, die an diesem Punkt zum Einsatz kommen müssen. Mit anderen Worten: selbst wenn der Sterbeprozess erkannt wird, fehlt es an Wissen über Methoden, Handlungsempfehlungen etc., die dann Anwendung finden könnten beziehungsweise müssten.

Frogatt & Payne (2006) sprechen in diesem Zusammenhang vom Problem einer „terminologischen Verwirrung". Bei einer Studie befragten sie Einrichtungsleitungen dazu, was sie unter dem Begriff „*end-of-life care*" verstünden. Sie erhielten eine große Vielfalt von Antworten, die von einer wichtigen Basisaufgabe der Einrichtung bis zur Reduktion des Begriffs auf die nach dem Todesfall zu erbringenden Leistungen im Zusammenhang mit der Verbringung der Leiche reichten.

Die gleichen Autoren (Frogatt & Payne 2006) bieten zu dieser Problematik einen Lösungsansatz an, indem sie die Pflege am Lebensende als einen dreistufigen Prozess definieren, für den in allen Stufen entsprechende Konzepte entwickelt werden müssen.

Stufe 1: Leben und Verluste (Living and Losses)

Der Eintritt in ein Pflegeheim ist für die Betroffenen bereits mit einer Vielzahl individueller Verluste verbunden. Auch die dem Pflegeheimeintritt zugrunde liegenden körperlichen oder geistigen Gebrechen bedeuten einen Verlust im Hinblick auf Kompetenzen und der Teilhabe am Leben und führen zu Veränderungen im physischen, sozialen, emotionalen und spirituellen Wohlbefinden der Person. Dem Erkennen dieser Verluste Raum und Zeit zu geben mag für die Betroffenen und ihre Angehörigen ein erster wichtiger Aspekt im Hinblick auf die Pflege am Lebensende zu sein. Wie diese Verluste innerhalb des Lebens angenommen werden, kann anzeigen, auf welche Weise ein Individuum sich mit dem Thema „Sterben und Tod" auseinandersetzt.

Stufe 2: Sterben und Tod (Dying and Death)

Der Umgang mit Sterben und Tod bedeutet auch, mit der Unsicherheit zu leben, dass der Tod nicht vorhersehbar ist. Gleichzeitig gilt es jedoch, wachsam für Anzeichen des Sterbeprozesses zu sein. An diesem Punkt scheint es für Pflegende hilfreich, Assessmentinstrumente einzusetzen, die sie in der Einschätzung der Situation unterstützen. Aus Großbritannien liegen hierzu beispielsweise das *Liverpool Care Pathway for the Dying* (Ellershaw & Wilkinson 2003) oder das *Gold Standards Framework* (Thomas 2003) vor. Hier ist allerdings zu berücksichtigen, dass bei einem hohen Anteil demenziell erkrankter Bewohner Schwierigkeiten auftreten, wenn es darum geht, die Wünsche bezüglich der akuten Situation zu erfassen. Wichtig ist hier, bereits frühzeitig im Krankheitsverlauf solche Themen ins Auge zu fassen.

Stufe 3: Trauer (Bereavement)

Das Thema „Trauer" bei Familienangehörigen, Pflegemitarbeitern und auch Mitbewohnern beginnt schon im Vorfeld des eigentlichen Todes, nämlich dann, wenn der Sterbeprozess wahrgenommen wird. Im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung wird hier vom sozialen Tod gesprochen (vgl. hierzu Sweeting & Gilhooly 1997). Alle an dem Sterbeprozess Beteiligten haben Unterstützung nötig. Hierzu sollten auch entsprechende Konzepte entwickelt werden.

Aus unserer Sicht bilden diese drei Stufen einen guten Ansatzpunkt für eine entsprechende Konzeptentwicklung. Allerdings ist hierzu auch anzumerken, dass dies für viele Einrichtungen mit den derzeit zur Verfügung stehenden Ressourcen eine anspruchsvolle Aufgabe darstellt, deren Bewältigung nicht

dazu führen darf, dass aufgrund neuer inhaltlicher Schwerpunktsetzungen bereits Erreichtes einen Rückschlag erfährt.

5. Statt eines Fazits: Generelle Folgerung in Bezug auf die Situation in Deutschland

Man muss die wertvolle Arbeit, die in den letzten Jahren zu einer Aufwertung der Pflegeheime geführt hat, bewahren und gleichzeitig anerkennen, dass Sterben ein nicht zu leugnender Teil des Lebens ist und daher auch Bestandteil einer Pflegeheimkultur sein muss (Johnson 2005). Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es vielfältiger Bemühungen auf unterschiedlichen Ebenen. Wenn die Aufgabe einer humanen und pflegerisch qualitätsvollen Begleitung von Menschen mit (und ohne) Demenz am Ende ihres Lebens einseitig an die Einrichtungen delegiert und diese damit allein gelassen werden, wird deren Bewältigung scheitern.
Es bedarf einer gemeinsamen Anstrengung der beteiligten Akteure und Kräfte, aber auch eines gesellschaftlichen Dazulernens.
Die Thematik muss in der Öffentlichkeit wahr- und angenommen werden, und es muss sich eine größere Bereitschaft entwickeln, den Tod als Teil des Lebens zu akzeptieren. Von Seiten des Gesetzgebers müssen die Weichen dahingehend gestellt werden, dass die zur Verfügung stehenden Ressourcen optimal genutzt werden können (dies betrifft etwa erforderliche Änderungen im Leistungsrecht). Unter Umständen sind hierfür die derzeitigen gesetzlichen Rahmenbedingungen zu modifizieren (vgl. Positionspapier der EKD: Leben bis zuletzt Implementierung von Hospizarbeit und Pallitativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe). Die Forschung sollte versuchen, auch im Rahmen interdisziplinärer Kooperationen das Wissen in diesem Themenfeld zu verbessern. Und schließlich besteht die Notwendigkeit, dass auf Seiten der Einrichtungen bzw. der Praxis die Bereitschaft vorhanden ist, sich für eine organisatorische Weiterentwicklung in Richtung einer palliativen Kultur zu öffnen und entsprechende Initiativen zu starten.

Beate Radzey

Palliatives Milieu: Umgebungs-gestaltung in der letzten Lebensphase

Bei der Frage, wie die physische Umgebung beschaffen sein sollte in der Menschen mit Demenz ihre letzte Lebenszeit verbringen, ist die Bedeutung des lateinischen Begriffs „palliare“ hilfreich, der mit „umhüllen“, „mit einem Mantel bedecken“, also einem Menschen Schutz und Wärme geben, übersetzt wird. In diesem Artikel soll dargestellt werden, welche Umgebungsfaktoren das Wohlbefinden in der letzen Lebensphase beeinflussen und welche Kriterien der Umweltgestaltung bei der Erzeugung eines palliativen Milieus im Vordergrund stehen.

Umgebungsqualität und Befinden: Behagliche Atmosphäre schaffen

Menschen mit einer sehr weit fortgeschrittenen Demenz, die nicht mehr selbständig mobil sind, werden vornehmlich durch die sinnlich erfahrbaren Qualitäten ihrer direkten Umgebung beeinflusst. Insgesamt geht es bei der räumlichen Gestaltung eines palliativen Milieus um die Erzeugung einer behaglichen, entspannenden Atmosphäre, die allen Anwesenden Sicherheit und Geborgenheit vermittelt. Eine Umgebung, die die Arbeit der Pflegenden erleichtert und in der sich auch die begleitenden Angehörigen wohl fühlen, hat indirekt auch eine positive Auswirkung auf die Bewohner.

Der Begriff „Atmosphäre“ erscheint zunächst diffus und schwer greifbar, obwohl jeder Mensch in irgendeiner Weise durch die Atmosphäre von Räumen gestimmt und in seiner Befindlichkeit beeinflusst wird. Atmosphäre entsteht durch das komplexe Zusammenwirken vieler Elemente, neben der Qualität von sozialen Interaktionen vor allem durch physische Umweltkomponenten wie Raumgröße und -zuschnitt, Lichtverhältnisse, Farbigkeit, Oberflächen und Materialien, Geräusche, Geruch und raumklimatische Bedingungen. Auf viele der Umgebungsfaktoren, die in ihrer Summe eine Atmosphäre ausmachen, kann gestaltend Einfluss genommen werden.

Raumakustik: Überstimulation vermeiden

Menschen mit Demenz reagieren besonders sensibel auf akustische Reizüberflutung und Lärm, wohl auch deshalb, weil Geräusche aufgrund der kognitiven Einschränkungen nicht interpretiert werden können. Ein weiterer Grund liegt im krankheitsbedingten Verlust der Filterfunktion, die es gesunden Menschen ermöglicht, Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden und unbedeutende Sinneseindrücke auszublenden. Drzezga et al. (2005) fanden bei einem Test mit einer einfachen Orientierungsaufgabe am Computer heraus, dass Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung überflüssige Gehirnaktivitäten offenbar nicht abschalten können. Den spannendsten Unterschied zwischen den Versuchsgruppen entdeckten die Forscher im Hörzentrum: Während bei den gesunden Versuchspersonen dieser Teil der Großhirnrinde während der Aufgabe nahezu alle Aktivität eingestellt hatte, „feuerten“ die Nervenzellen des Hörzentrums bei den Erkrankten dagegen fast ungedrosselt weiter. Je schwächer die Denkleistungen der Versuchspersonen waren, umso höher blieb die Aktivierung des Hörzentrums.

Akustische Überstimulation im Pflegeheim wird durch eine Vielzahl von sich überlagernden Geräuschen verursacht. Geschirrgeklapper, Signaltöne von unterschiedlichen Apparaten, das Quietschen und Rattern von Transportwägen, laute Zurufe der Mitarbeiter und repetitive Lautäußerungen demenzerkrankter Bewohner, dazu der laut eingestellte Fernsehapparat beziehungsweise Radiosender und die Rufe der Wellensittiche im Vogel-

bauer lassen den Lärm auf hohe Pegel anschwellen. Verstärkt wird das Problem, wenn der Schall von überwiegend harten Oberflächen (wenig Textilien, harte Bodenbeläge) reflektiert wird und Räume ohne akustische Trennung offen ineinander übergehen (mehrgeschossige Hallen, offene Gemeinschaftsbereiche).

Ziel einer raumakustischen Gestaltung ist es, durch den Einsatz von schallschluckenden Materialien wie Wand- oder Deckenpaneelen, Akustikputz, Textilien, Polstermöbeln etc. den Schall so zu dämpfen, dass er nicht reflektiert wird (Schallabsorption) sowie Lärmquellen zu identifizieren und zu entfernen (beispielsweise optische anstatt akustische Signale verwenden). Eine von störenden Geräuschen befreite Atmosphäre ist die Voraussetzung für die gezielte Anwendung von wohltuenden Tönen und Klängen, wie sie in musiktherapeutischen Interventionen eingesetzt wird (siehe Artikel „Interaktion mit allen Sinnen“).

Licht

Neben altersbedingten Sehbeeinträchtigungen wie einer verlangsamten Adaptionsfähigkeit der Augen und Einschränkungen beim Farbsehen ist bei Personen mit Alzheimer-Demenz das Erkennen von Farben und die Kontrastwahrnehmung verschlechtert (Bassi et al. 1993; Cronin-Golomb 1995; Crow et al. 2003), kognitive Verluste erschweren dazu das Erkennen. Heeg (2003) betont, dass die Licht- und Farbgestaltung eine kompensatorische und therapeutische Funktion hat und nicht nur ästhetischen Kriterien folgen sollte. So kann die Erkennbarkeit von Gegenständen durch deutliche Hell-Dunkel-Kontraste verbessert werden (weißes Geschirr auf dunkler Tischplatte).

Um angenehme Lichtverhältnisse zu schaffen, ist besonders auf Blendungsfreiheit zu achten. Direkte Lichtquellen im Blickfeld des Bewohners wie Deckenleuchten, die ihr Licht direkt nach unten abgeben, sollten vermieden werden. Vorteilhaft ist eine Mischung von direkten und indirekten Lichtquellen mit einem hohen Anteil an indirektem Licht, das über Wand oder Decke reflektiert wird. Auch der Lichteinfall von Tageslicht sollte durch Gardinen oder Rollos gefiltert werden, wenn sich das Fenster direkt im Blickfeld der liegenden Person befindet. Da sich die Augen im Alter an Helligkeitsunterschiede nur langsam adaptieren, sollte der Raum gleichmäßig ausgeleuchtet sein. Ob die in Wohnbereichen für Menschen mit Demenz empfohlene erhöhte Helligkeit von ca. 500 LUX in Augenhöhe (Wojnar 1997) auch auf Menschen in der letzten Lebensphase positive Auswirkungen hat, ist allerdings nicht nachgewiesen.

Ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus kann eine Folge von dauerhaft geringer Lichtexposition sein. Obwohl sich einige Studien mit dem Thema Lichttherapie und dem Einfluss auf den circadianen Rhythmus befassen (Mishima et al. 1994; Satlin et al. 1992), steht die Erforschung der Möglichkeiten von circadianem Lichtmanagement noch am Anfang. Konkrete Praxisempfehlungen zu einer wirksamen Beeinflussung des Tag-Nacht-Rhythmus mittels Steuerung der künstlichen Beleuchtung können zum heutigen Zeitpunkt noch nicht gegeben werden.

Olfaktorische Stimulation: Gerüche schaffen Atmosphäre

Forschungsergebnisse, die sich mit Riechstörungen, den Auswirkungen der kognitiven Verluste auf die Geruchserkennung und dem Verlust des Riechvermögens bei Alzheimer-Demenz befassen zeigen, dass Probleme sowohl beim Wahrnehmen als auch beim Identifizieren von Gerüchen weit verbreitet sind (Doty et al. 1987; Murphy et al. 1990) und das Riechvermögen oftmals schon in einer frühen Phase der Erkrankung schlecht oder gar nicht mehr vorhanden ist (Djordjevic et al. 2007; Peters et al. 2003).

Selbst wenn manche Bewohner sie nicht wahrnehmen können, tragen angenehme Düfte entscheidend zu einer guten Atmos-

phäre bei. Die Raumluft, die rasch verbraucht und abgestanden ist, kann durch Raumdüfte verbessert und unangenehme Gerüche überdeckt werden. Synthetische Raumsprays eignen sich allerdings nicht für den Einsatz in Pflegeeinrichtungen, da sie oftmals Zusatzstoffe enthalten, die geschwächte Atemwege zusätzlich belasten. Besser sind natürliche ätherische Öle, wie sie auch in der Aromatherapie angewandt werden. Calkins (2005) empfiehlt den Einsatz von vertrauten Gerüchen wie dem Duft nach Kaffee oder frisch gebackenem Kuchen und weist darauf hin, dass neben der positiven Wirkung auf die zeitliche und situative Orientierung auch eine gemütliche Stimmung entsteht, die es Mitarbeitern und Familienangehörigen erleichtert, sich zwanglos zu begegnen.

Thermische Behaglichkeit

Unter Behaglichkeit versteht man einen Zustand des Wohlbefindens, der durch Einflüsse der Umgebung bedingt ist. Für das Behaglichkeitsempfinden spielen die Lufttemperatur, Luftbewegungen, die Oberflächentemperatur der umgebenden Flächen und die relative Luftfeuchtigkeit eine wichtige Rolle. Generell bevorzugen alte Menschen eher höhere Raumtemperaturen und reagieren empfindlich auf Zugluft. Ein vermehrtes Auftreten von Bindehautreizungen und erhöhte Infektanfälligkeit kann mit zu geringer Luftfeuchte (besonders während der Heizperiode) zusammenhängen. Raumtemperatur und Luftfeuchtigkeit sollten daher kontrolliert werden und eine relative Luftfeuchte zwischen 40 und 45 % nicht unterschritten werden. (Es gibt preisgünstige Temperatur-Messgeräte, die auch die relative Luftfeuchtigkeit anzeigen.)

Den Nahbereich gestalten

Für die Gestaltung des nahen Umfelds des Bewohners ist es hilfreich, sich einmal in seine Lage zu versetzen und auszuprobieren, was aus seiner Position heraus wahrnehmbar ist. Bilder und Wandschmuck in Reichweite regen an, sich mit ihnen zu beschäftigen. Für Menschen, die Hände und Arme noch bewegen können, können unterschiedliche Materialen mit einer weichen Oberflächenstruktur wie Fellstücke, Wolle oder Samt an Armlehnen oder am Bett angebracht werden, um damit angenehme haptische Erfahrungen zu ermöglichen und Bewegung zu stimulieren.
Die Gestaltung des Nahbereichs sollte auch vor der Raumdecke nicht Halt machen, zu der sich der Blick in liegender Haltung richtet. Im Neubau des Seniorenzentrum Holle (Niedersachsen) wurden beispielsweise unter der Decke dimmbare Steckdosen für Lichterketten vorgesehen; in vielen Einrichtungen wird mit Farbe, Tüchern, Mobiles etc. an der Decke gearbeitet, um dauerhaft bettlägrigen Menschen Anregungen zu geben.

Modellhafte Ansätze aus der Praxis

Mit der Verbreitung einer neuen Pflegekultur im Umgang mit Menschen mit Demenz sind viele Pflegende auf der Suche nach Möglichkeiten, den Lebensraum für die letzte Lebensphase angemessen zu gestalten und Ängsten und Einsamkeit entgegenzuwirken. In diesem Zusammenhang werden in der Praxis unterschiedliche Konzepte entwickelt, Bewohner räumlich zusammen zu bringen. Lärm et al. (2003) weisen darauf hin, dass Bewohner mit Demenz, auch wenn sie die Fähigkeit sich zu bewegen weitgehend verloren haben, nicht dauerhaft bettlägrig werden dürfen und müssen. Mit der Anwendung kinästhetischer Konzepte können sie vom Bett in einen Liegesessel gesetzt werden und ihnen damit die zeitweilige Teilhabe an der Gemeinschaft und an stimulierenden Aktivitäten, auch beobachtend oder schlafend, ermöglicht werden. Im folgenden werden eine palliative Tagesbetreuung und der Ansatz eines großen Wohn- und Schlafraums für schwerstpflegebedürftige Bewohner vorgestellt.

Namaste

Unter der Bezeichnung „Namaste“ („Ich verneige mich vor dir“: indischer Gruß, der die Ehrerbietung für die andere Person ausdrückt) wurde in den USA von der Sozialarbeiterin und geriatrischen Beraterin Joyce Simard ein Pflegekonzept für die letzte Lebensphase initiiert und von Praktikern weiterentwickelt (Simard 2005). Ziel ist es, Menschen mit Demenz auch in den letzen Monaten oder Tagen ihres Lebens Kontakt, Anregungen und Angebote für Aktivitäten zu geben und ein würdiges Sterben zu ermöglichen. Räumliche Voraussetzung ist ein akustisch abgeschirmter Gemeinschaftsraum, der mit Möbeln, Teppichen, Bildern, Pflanzen etc. wohnlich gestaltet ist. Eine kleine Küchenecke mit Waschbecken und Kühlschrank steht für die Zubereitung von Speisen und Getränken zur Verfügung. Gute Tagesbelichtung und der Einfall von Sonnenlicht wird von den Pflegenden als wichtig beurteilt.

Die Umsetzung des Konzepts wird auf unterschiedliche Art und Weise praktiziert. Während in einigen Einrichtungen Bewohner aus dem ganzen Haus zur Tagesbetreuung in einen Namaste-Raum gebracht werden, wurde im Vermont Veterans Home in Bennington, USA ein Namaste-Wohnbereich mit 17 Plätzen eingerichtet. Wenn möglich, verbringen die Bewohner bis auf Ruhezeiten im Bett den ganzen Tag in der Gemeinschaft und erfahren liebevolle Pflege und Zuwendung. Im Namaste-Wohnbereich des Vermont Veterans Home gibt es zusätzlich einen Rückzugsraum, in den Bewohner aus Doppelzimmern in der Sterbephase gelegt werden können. Für Angehörige in der Sterbebegleitung steht ein Gästezimmer mit Vollverpflegung zur Verfügung. Ähnliche Konzepte werden auch in Deutschland realisiert.

Pflegeoase

In der Schweiz wurde im Krankenheim Sonnweid in Wetzikon (http://www.sonnweid.ch), einer Spezialeinrichtung für Menschen mit Demenz, ab 1998 als Pflege- und Betreuungskonzept für schwerstpflegebedürftige Menschen mit Demenz das Modell der so genannten „Pflegeoase“ entwickelt. Ziel ist es, eine räumliche und soziale Umgebung anzubieten, in der negative Empfindungen von Angst, Einsamkeit und Verlassensein vermieden oder abgeschwächt werden können. Ausschlaggebend war die Beobachtung, dass Personen mit fortgeschrittener Demenz, die sich noch selbständig fortbewegen können, das Alleinsein vermeiden und sich überwiegend in den gemeinschaftlichen Bereichen und besonders in der Nähe der Pflegenden aufhalten. Es wird angenommen, dass dieses Bedürfnis nach Nähe auch bei fortschreitendem Krankheitsverlauf bestehen bleibt.

In einem großen, hellen Raum (ca. 100 qm), der von mehreren Seiten Tageslicht erhält, verbringen bis zu sieben Bewohner Tag und Nacht miteinander. Durch eingestellte Schrankelemente und Raumteiler wird der Großraum visuell in persönliche Bereiche unterteilt. Mit Lichtmodulationen an der Decke soll je nach Situation eine anregende oder beruhigende Atmosphäre erzeugt werden. Eine weitere Besonderheit der baulichen Konzeption ist der Bezug zum Außenraum: Eine angrenzende große Dachterrasse ist über einen breiten, schwellenlosen Ausgang zugänglich, so dass auch immobilen Personen im Pflegebett oder Liegesessel ein Aufenthalt im Freien ermöglicht werden kann. Ein benachbartes Einzelzimmer steht je nach Bedarf Personen, die besonders ruhebedürftig sind, oder auch Angehörigen in der Sterbebegleitung zur Verfügung.

Das Konzept „Pflegeoase“ wird in Deutschland bisher kontrovers diskutiert. Nachdem lange für das Recht auf Privatsphäre und die Verbreitung von Einzelzimmern gerungen wurde, wird befürchtet, dass in weniger ambitionierten Einrichtungen weniger das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Bewohner, sondern vielmehr wirtschaftliche Interesse das Motiv für die Einführung von Mehrbettzimmern werden könnte (Sowinski 2002).

Bisher liegen keine empirischen Studien zum Versorgungskonzept „Pflegeoase“ vor. Die Demenz Support Stuttgart evaluiert derzeit ein Modellprojekt im Seniorenzentrum Holle. Ergebnisse der Pilotstudie liegen voraussichtlich Ende 2007 vor.

Fazit

Zum Einfluss der physischen Umgebung auf Befinden und Verhalten von Menschen mit Demenz liegen aus den letzten Jahrzehnten umfangreiche Forschungsergebnisse vor (Day et al. 2000; Lawton 2001). Zahlreiche Studien befassen sich mit dem Zusammenhang von einzelnen Gestaltungsmerkmalen der physischen Umgebung und dem Auftreten herausfordernder Verhaltensweisen (Lawton et al. 1996; Zeisel et al. 2003) oder untersuchen, wie durch einzelne Interventionen Befinden und Verhalten positiv beeinflusst werden können. Die Empfehlungen für ein der Krankheit angemessenes physisches Milieu fokussieren überwiegend frühere Stadien der Erkrankung, in denen die Unterstützung der Orientierung, der Erhalt von Kompetenzen und selbst bestimmte Handlungsmöglichkeiten im Vordergrund stehen (Brawley 2006; Calkins et al. 2001; Heeg 2001; Heeg 2003). Untersuchungen zum Einfluss der Umgebungsgestaltung auf die Lebensqualität in der letzten Lebensphase finden sich in der internationalen Literatur bisher nicht.

Katharina Bäuerle

Nicht-medikamentöse Interventionen: Interaktion mit allen Sinnen

Auch ein Beitrag über nicht-medikamentöse Interventionen und Therapien muss mit der Schwierigkeit leben, dass eine klare Definition für die letzte Phase der Demenz nicht existiert (Allen et al. 2003) und in Forschungsarbeiten und Diskussionsbeiträgen unterschiedliche Begriffe zur Beschreibung dieser Phase zur Anwendung kommen (vgl. hierzu Radzey 2006).

Der Begriff „nicht-medikamentös“ legt es nahe, auch einen kurzen Blick auf sein Pendant, die medikamentöse Behandlung zu werfen. Deren Bedeutung im Rahmen der Leidensverringerung in späten Demenzstadien ist unumstritten. Gleichwohl warnt Allen davor, sich allein auf die medizinische Behandlung zu verlassen und psychosoziale Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität zu vernachlässigen (Allen et al. 2003). Neben dem Hinweis auf allgemeine Nebenwirkungen pharmakologischer Interventionen wird vor allem der Umstand bemängelt, dass deren Nützlichkeit für Menschen mit schweren Formen von Demenz in vielen Fällen nur unzureichend evaluiert wurde.

Palliative Pflege beschränkt sich nicht auf die Behandlung von Schmerzen, sondern bezieht sich auf alle Bedürfnisse (und Beschwerden) körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art von Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Das Ziel ist dabei die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien.
Neben den palliativmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten (vgl. hierzu Perrar 2006) kommt im Rahmen palliativer Pflege eine Reihe anderer, oft unter dem Begriff „nicht-medikamentös“ subsummierten Interventionen, zum Einsatz. Im Folgenden soll versucht werden, in kurzer Form für einige dieser Interventionen aktuelle Forschungsergebnisse zu referieren – immer bezogen auf die Zielgruppe demenziell veränderter Menschen im späten beziehungsweise im letzten Stadium ihrer Krankheit und ihres Lebens. Dargestellt werden darüber hinaus mehrere interessante Praxisansätze, zu denen bisher noch keine Forschungsergebnisse vorliegen.

Massage, Berührung und vergleichbare Anwendungen

Massagen und andere auf Berührung basierende Anwendungen mögen im Vergleich zu anderen nicht-medikamentösen Interventionen in der Praxis durchaus weit verbreitet sein, die Datenbasis zu Studien über ihre Wirksamkeit ist jedoch relativ schmal. Lewis et al. (2003) benennen die therapeutische Massage als die meist angewandte Intervention im Rahmen ihres Integrativen Palliativ Care Programms in einem amerikanischen Hospiz. Effekte sehen sie vor allem in der Schmerzlinderung, in der Stärkung der Kreislauffunktionen und in einer entspannenden und mit erhöhter Wachsamkeit einhergehenden Funktion. Angst- und Schmerzempfinden der Patienten könnten durch die therapeutische Massage positiv beeinflusst werden. Diese Einschätzung basiert primär auf Erfahrungswerten aus der eigenen Praxis. Allerdings muss angefügt werden, dass die Ausführungen von Lewis et al. nicht ausdrücklich Menschen mit Demenz oder gar mit schwerer Demenz berücksichtigen.

Allen et al. (2003) halten die vorliegenden Untersuchungsergebnisse zur Effektivität von Massage und Berührung für nicht überzeugend. Dabei bezieht sie sich ausdrücklich auf Studien, in denen Menschen im Endstadium einer (Alzheimer-)Demenz berücksichtigt wurden.

Eine Literaturanalyse der Forschungsergebnisse zum Thema „Massage und Berührung bei Demenz“ (Hansen et al. 2006) erbrachte

nur wenige, dafür aber positive Ergebnisse. Unter den Stichworten Massage, Reflexzonenmassage, Berührung und Shiatsu konnten im Cochrane Register (von der international organisierten Cochrane Collaboration betriebenes Register randomisiert-kontrollierter Therapiestudien) zwar 34 Referenzen identifiziert werden, insgesamt entsprachen jedoch nur zwei Untersuchungen den strengen methodenbezogenen Qualitätskriterien von Hansen et al.
Auf der letztendlich recht schmalen zur Verfügung stehenden und ausgewerteten Datenbasis identifizieren die Autoren nur zwei spezifische Anwendungen mit nachgewiesener Effektivität: Handmassagen zur sofortigen oder kurzzeitigen Reduktion agitierten Verhaltens sowie Berührungen als Ergänzung zu verbaler Ermunterung mit dem Ziel einer verbesserten Nahrungsaufnahme.

Die Autoren schließen daraus, dass Massagen und Berührungen als Alternative oder Ergänzung zu anderen Therapien dienen können, mit denen das Verhalten oder das emotionale Erleben von Menschen mit Demenz beeinflusst werden soll. Jedoch halten sie in jedem Fall weitere Forschung für erforderlich, um die definitive Evidenz des Nutzens solcher Interventionen zu belegen. Zu wünschen wäre, dass sich die hier geforderten verstärkten Forschungsbemühungen auch den späten und letzten Phasen demenzieller Prozesse zuwenden würden, denn diese spielten auch in den der Literaturanalyse liegenden Untersuchungen keine spezifische Rolle.

Genau dies bemängeln auch Witucki und Twibell (1997). Einen Grund für den Mangel an Studien, die sich explizit mit den fortgeschrittenen Stadien der (Alzheimer-)Demenz befassen, sehen sie in dem Fehlen adäquater Messkriterien für die Evaluation. In ihrer Studie zu den Effekten sensorischer Stimulation bei Menschen mit fortgeschrittener Alzheimererkrankung orientieren sie sich daher an dem Ergebniskriterium des psychologischen Wohlbefindens, dem das Lawton'sche Modell von Lebensqualität zu Grunde gelegt wird (Lawton 1983). Bei insgesamt 15 Bewohnern von Langzeitpflegeeinrichtungen, bei denen das Vorliegen einer Demenz vom Alzheimertyp wahrscheinlich und ein spezifischer MMSE-Wert (Minimal Mental State Examination) gegeben war, wurden die Effekte sensorischer Stimulation mit Hilfe der Discomfort Scale for Dementias of the Alzheimer Type (DS-DAT) gemessen (Hurley et al. 1992).

Neben zwei weiteren Interventionen (Musik und Düfte) wurden Berührungen in Form von Handhalten und Massagen mit einer Lotion untersucht. Dabei zeigte sich, dass das psychologische Wohlbefinden der Untersuchungsteilnehmer in der überwiegenden Zahl der Fälle gesteigert werden konnte. Die Autoren berichten von einer deutlichen Reduzierung von Traurigkeitsstimmungen und -gefühlen. Weiterhin sehen sie es als erwiesen an, dass sensorische Stimuli sowohl bei Menschen mit leichten und mittleren, als auch bei solchen mit schweren Demenzgraden positive Effekte hervorrufen können. Gleichwohl sprechen sich auch Witucki und Twibell für weitere Untersuchungen mit größeren Teilnehmerzahlen aus, in denen auch die längerfristigen Auswirkungen sensorischer Stimulation beobachtet werden.

Aromatherapie

Im Beitrag von Charlotte Boes (siehe Artikel „Qualität durch Qualifizierung") wird darauf hingewiesen, dass die Anwendung von Duftölen die entspannende Wirkung von Massagen und Einreibungen verstärken kann. Genau dies haben Smallwood et. al (2001) in ihrer Studie über die Auswirkungen von Aromatherapie auf Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Demenz belegt. Im Vergleich zu aromatherapeutischen Anwendungen mit begleitendem Gespräch oder auch ‚purer' Massage ohne Duftölverwendung zeigten sich bei der Kombination von Aromatherapie und Massage die größten Effekte in Bezug auf die Reduzierung von motorischer Un-

ruhe bei demenziell veränderten Patienten in einer Klinik. Auf dem Hintergrund ihrer Studie sowie anderer Untersuchungen kommen die Autoren zu dem Schluss, dass die Aromatherapie eine alternative Option zu einer pharmakologischen Behandlung darstellen kann – nicht zuletzt auch mit Blick auf die relativ geringen Kosten ihrer Anwendung.

Vorliegende Studien zur Anwendung von Aromatherapie versuchen deren Effekte in unterschiedlichen Bereichen zu überprüfen, beispielsweise in Bezug auf das Schlafverhalten, auf agitiertes und aggressives Verhalten oder auf das Abwehrverhalten bei pflegerischen Maßnahmen. In einigen Untersuchungen wurde auch nach dem Wohlbefinden der demenziell veränderten Personen gefragt. Ballard et al. (2002) wiesen in einer Studie mit 72 Personen mit einer schweren Demenz sowie in weiteren Untersuchungen eine deutliche Reduzierung von agitiertem Verhalten, von Aggressionen und von anderen verhaltensbezogenen Problemen nach (Thorgrimsen et al. 2006).

Die Mehrzahl aller Studien zu den Wirkungen von Aromatherapie zeigt positive Effekte. Leider finden jedoch wichtige Aspekte wie die nach der Art der Demenz und nach den Schweregraden bisher nicht ausreichend Beachtung (Thorgrimsen et al 2006). Hier liegen Aufgaben zukünftiger Forschung.

Musik

Musik gilt gemeinhin als der Königsweg, mit dem fast immer auch diejenigen demenziell veränderten Menschen erreicht werden können, die auf andere Formen der Ansprache und der Kommunikation nicht mehr reagieren. „Die Bedeutung der Musik ergibt sich aus dem Phänomen Musik selbst, das bis zum Lebensende die Emotionen bleiben, unabhängig vom Zerfall körperlicher und geistiger Funktionen, bis zum Tod des Menschen erfahrbar und unzerstörbar“ (Lärm 2003: S. 417).

Zur Wirkung von musiktherapeutischen und mit musikalischen Elementen arbeitenden Interventionen liegt eine vergleichsweise hohe Anzahl an Forschungsergebnissen vor. Eine Literaturanalyse von Bortons (2003) ergab unter insgesamt 81 in englischsprachigen Publikationen ermittelten Titeln 50 empirische Studien, darunter 35 klinische empirische Berichte (experimentelle, deskriptive oder Fallstudien), in denen Musik als therapeutische Maßnahme zur Anwendung kam. Zwar kommt die Autorin unter anderem zu dem Schluss, dass alte Menschen mit einer Alzheimer-Demenz und anverwandten Störungen bis in die Spätstadien der Krankheiten hinein an strukturierten Musikaktivitäten teilnehmen können, doch scheinen Untersuchungen, die genau diese Spätstadien beziehungsweise die letzte Lebensphase gezielt in den Mittelpunkt des Interesses rücken, rar zu sein. Vink (2003) bemängelt, dass in den meisten Studien – hier speziell auch zur Verhaltensbeeinflussung (agitiertes Verhalten, ruheloses Wandern usw.) – keine Differenzierung innerhalb der beobachteten Personengruppen vorgenommen wird und in der Analyse der Daten nur Gesamtwerte der Gruppe berücksichtigt werden. Da die Ergebnisse aus der Beobachtung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht mit denen von Personen verglichen werden können, die an einer leichten oder milderen Form leiden, kommt es nach ihrer Meinung zu einer Verfälschung des Gesamtergebnisses der jeweiligen Studien.
Anschauliche Fallvignetten über den Einsatz von Musik bei Hospizpatienten, deren Tod nahe bevor steht, bietet der Bericht von Krout (2003) über seine Arbeit in einem Hospiz-Center im US-Staat Florida. Zielgruppe sind hier nicht ausschließlich, aber doch auch Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Krout schildert, wie der sterbende Mensch durch Musik – hier in Form gesungener und instrumental begleiteter Lieder – erreicht werden kann. Den Haupteffekt und die wichtigste Funktion der musiktherapeutischen Intervention sieht er jedoch in der Unterstützung der Familienmitglieder des Sterbenden. Die Musik beziehungsweise das gemeinsame

Singen von Therapeut und Angehörigen am Krankenbett sowie die Auswahl von Liedern mit einer hohen symbolischen Bedeutung für die Betroffenen eröffnet den Angehörigen die Möglichkeit, aktiv in die letzten Lebensstunden der ihnen nahe stehenden Person einbezogen zu sein. Die Zeit unmittelbar vor dem Tod eines geliebten Menschen kann für viele Familienangehörige eine große Schwierigkeit bedeuten. Die Musik hilft hier, einen Kontakt zu dem Sterbenden zu finden, den allerletzten Lebensabschnitt mit Bedeutung zu versehen und Abschied nehmen zu können.

Speziell an Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase beziehungsweise im Sterbeprozess richtete sich auch das vom Musiktherapeutischen Institut Rendsburg durchgeführte Modellprojekt „Abschiedsmusik". In einem Hospiz sowie in mehreren Einrichtungen für demenziell veränderte Menschen wurde Musiktherapie implementiert und eine Musikalisierung des Pflegealltags versucht. Neben dem Einsatz professioneller musiktherapeutischer Fachkräfte wurden hierzu ausgewählte Pflegekräfte musikthera-peutisch geschult. Als Ziele des Projektes wurden unter anderem ausdrücklich genannt:

- die Menschen erreichen, die sich in der Einrichtung selbst isolieren und mehr oder weniger verstummt sind und
- das Sterben im Pflegeheim oder im Hospiz erleichtern.

Die Evaluation des Projektes erfolgte in Form von Dokumentationen und mehreren Befragungen der Mitarbeiter. Danach bringt der Einsatz von Musiktherapie mehrere qualitativ beschreibbare und messbare inhaltliche Ergebnisse (BMFSFJ 2004). So werden die Bewohner als offener für ihre Umwelt, als fröhlicher, selbstbewusster und weniger ängstlich und aggressiv geschildert. Als besonderer Aspekt wird hervorgehoben, dass eine Musikalisierung des Alltags nicht nur auf die Bewohner, sondern auf das gesamte Betreuungs- und Arbeitsklima positiv wirkt.

Mit Blick auf sterbende Menschen wird berichtet, dass eine zarte musikalische Begleitung mit Instrumenten wie der Leier, das Miteinander-Atmen und das Summen, das Singen von Lieblingsliedern oder auch das gemeinsame Hören von Musik das Gefühl der Einsamkeit und der Verlassenheit in der Sterbephase verringert. Zudem wird vermutet, dass eine musiktherapeutisch fundierte Sterbebegleitung für Menschen mit Demenz angemessener ist, als ein auf strukturierter Erinnerung und Reflexion beruhender Versöhnungs- und Ablösungsprozess.

Auch wenn es sich bei den beiden zuletzt vorgestellten Praxisansätzen – Musiktherapie mit Hospizpatienten (Krout 2003) und Abschiedmusik (BMFSFJ 2004) – nicht um nach strengen wissenschaftlichen Maßstäben evaluierte Projekte handelt, wird deutlich, dass sie in der Lage sind, interessante Anregungen sowohl für die Praxis als auch für die zukünftige Forschung auf diesem Gebiet zu geben.

Tanz- und Bewegungstherapie

Tanz- und bewegungsorientierte Interventionen bei Menschen mit schwerer Demenz und bei sterbenden Demenzkranken einzusetzen mag auf den ersten Blick befremdlich erscheinen. Und doch ist dies genau die Zielgruppe eines Ansatzes mit dem sperrigen Namen „Mindful affective timalation (MAT) / dance movement therapy (DMT)", der von Tria Thompson-O'Maille in den USA entwickelt wurde (Thompson-O'Maile & Kasayka 2005). MAT/DMT versteht sich als ganzheitlicher psychotherapeutischer Gruppenprozess für Menschen im Endstadium der Demenz, in dem sowohl die Körperwahrnehmung, als auch Empfindungen und Gefühle, spirituelle und psychologische Bedürfnisse angesprochen werden.
Der Ansatz bezieht sich zum einen ausdrücklich auf das Konzept der personzentrierten Pflege (Tom Kitwood) und zum anderen auf

die Tanz- und Bewegungstherapie, die als die psychotherapeutische Anwendung von Bewegung mit dem Ziel der Förderung der physischen, intellektuellen und emotionalen Integration einer Person verstanden wird. Zahlreiche spirituelle Traditionen und Heilungsansätze haben die Herausbildung von MAT/DMT ebenfalls beeinflusst.

Im Rahmen einer Gruppensitzung schaffen und halten die Teilnehmergruppe und der Therapeut für eine einzelne Person einen geschützten und sakralen Raum, der es der Person ermöglichen soll, existenzielle Fragen (Leben / Tod) zu thematisieren. In diesem Sinne betrachten die Schöpfer von MAT/DMT diesen Ansatz explizit als eine Gruppentherapie für Menschen im Endstadium der Demenz.

Bewegt werden sollen der Körper und die Seele des demenziell veränderten Menschen. Praktisch geschieht dies in den Gruppensitzungen durch Bewegungsübungen (im Liegen), durch Atemübungen, durch psychologischen Zuspruch seitens der Gruppe und des Therapeuten und durch das Angebot an den „Behandelten“, „to allow his or her heart to speak and say what it wants to say.“ (Thompson-O‘Maile & Kasayka 2005, S. 68).

Thompson-O’Maille und Kasayka verweisen auf eine mehrjährige Anwendungspraxis von MAT/DMT mit über 200 Personen. Als Beleg für die Effektivität ihres Ansatzes dienen ihnen vor allem die eigenen Erfahrungen sowie Rückmeldungen von Angehörigen und Pflegekräften. Danach stellt MAT/DMT eine Möglichkeit dar, demenziell veränderte Menschen dabei zu unterstützen, „gut“ zu sterben (to die well).

Integration von CAM in Standardprogramme

Einen interessanten Versuch, Ansätze komplementärer und alternativer Medizin (complementary and alternative medicine = CAM) in ein konventionelles Hospiz und Palliativ Care Programm zu integrieren, stellen Lewis et al. (2003) vor. Unter konventioneller beziehungsweise Standardtherapie werden dabei medizinische Ansätze verstanden, die in akkreditierten medizinischen Ausbildungsstätten gelehrt werden. Während komplementäre Therapien als Ergänzung der Standardansätze Anwendung finden, treten alternative an ihre Stelle und ersetzen sie. Die Kombination von komplementären und alternativen Ansätzen wird als Integrative Therapie bezeichnet.

Im Rahmen ihres Integrationsmodells in einem amerikanischen Hospiz (mit einem stationären und mit einem ambulanten Betreuungsangebot) kommen die folgenden CAM-Therapien zur Anwendung: therapeutische Berührungen, Reiki, Aromatherapie, Harfentherapie, Musiktherapie, Massagetherapie sowie Traditionelle Chinesische Medizin. Alle genannten Ansätze werden von den Autoren als sinnvoll und erfolgreich eingeschätzt. Klassische Effektivitätsüberprüfungen fanden jedoch nur teilweise statt. Eine Untersuchung zur Wirksamkeit von Harfentherapie, die auf der Annahme fußt, dass zu jedem Menschen ein mit seinem Körper in Harmonie befindlicher spezieller Resonanzton gehört, erbrachte positive Ergebnisse in Bezug auf die Reduzierung von Angstgefühlen, Übelkeit und Schmerz.

Wenn an dieser Stelle über ein Modell berichtet wird, in dem demenziell veränderte Menschen keine besondere Rolle spielen, dann geschieht dies aus zwei Gründen: Zum einen formulieren Lewis et al. kritische Fragen zum Forschungsverständnis im Kontext komplementärer und alternativer Therapieansätze, die am Schluss dieses Beitrages aufgegriffen werden. Zum anderen zeigen sie eine interessante Strategie auf, die dazu beitragen könnte, alternative und nicht-medikamentöse Interventionen stärker in der Praxis zu implementieren. Ihr breites, sowohl auf

herkömmliche als auch auf alternative und komplementäre Interventionen angelegtes Dienstleistungsangebot realisieren sie durch die gezielte und langfristige Kooperation mit entsprechenden Schulen und Vereinigungen (Chinesische Medizin, Harfentherapie usw.). Von dieser Kooperation profitieren alle drei Beteiligten: der Hospizträger, die Schulen beziehungsweise Vereinigungen und letztendlich die Menschen, die sich in ihrer letzten Lebensphase befinden.

Schlussbetrachtungen

Unter dem Begriff „nicht-medikamentöse Interventionen oder Therapien“ lassen sich zahlreiche und sehr unterschiedliche Ansätze subsummieren. Ob eine Negativdefinition – nicht-medikamentös – geeignet ist, das Spezifische dieser Ansätze zu charakterisieren, kann bezweifelt werden. Da die Bezeichnung aber in der Fachliteratur breite Verwendung findet, wurde sie auch in diesem Beitrag übernommen.

In der Praxis sind die vorgestellten Interventionsarten unterschiedlich breit verankert, in der Forschung unterschiedlich stark evaluiert. Eine Reihe weiterer Ansätze – beispielsweise die tiergestützte Therapie, die Arbeit mit Märchen oder künstlerisch orientierte Zugangswege – wurden in diesem Beitrag nicht berücksichtigt. Dies soll in einer späteren Ausgabe von „DeSS orientiert“ nachgeholt werden.

Als Problem hat sich heraus gestellt, dass in den wenigsten Studien zu den Effekten nicht-medikamentöser Interventionen und Therapien Menschen mit schweren Verläufen der Demenz beziehungsweise im Endstadium der Demenz speziell berücksichtigt wurden oder überhaupt einbezogen waren. Hier stehen wir vor einer großen Herausforderung für zukünftige Forschungsvorhaben.

Doch nicht allein ein Mehr an Forschung und eine stärkere Ausrichtung auf Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase wird benötigt, sondern auch eine Debatte über die Ausrichtung und die Gestalt solcher Forschungsvorhaben. Lewis et al. (2003) bezweifeln, dass die klassischen Forschungsdesigns und Instrumente in der Lage sind, die Spezifika nicht-medikamentöser, alternativer und komplementärer Therapien adäquat zu erfassen. Eine wissenschaftliche Methode, deren Hauptkomponenten das Testen von Hypothesen und das lineare Argumentieren mit Logik und Kausalität sind, mag ihres Erachtens zur Evaluierung von Standardtherapien reichen. Alternative Therapien basierten hingegen auf einer Philosophie mit übergreifendem Leitbild, das multidimensionale Faktoren in ihrer Interdependenz betrachte. Hierzu zählen physische, psychologische, soziale, emotionale und spirituelle Aspekte. In diesem Zusammenhang sehen sie ein Defizit an geeigneten Instrumenten zur Erhebung der Lebensqualität von Menschen in ihrer letzten Lebensphase.

Bei der Betrachtung mehrerer Literaturauswertungen zu Forschungsarbeiten über nicht-medikamentöse Interventionen fiel auf, dass aus der teilweise recht großen Anzahl entsprechender Forschungsberichte all diejenigen ausgeschlossen wurden, die nicht dem Gold Standard (Randomisierte Kontrollstudie (RCT)) und weiteren strengen Vorgaben entsprachen. Im Fall der bereits zitierten Literaturanalysen von Hansen (2006) blieben beispielsweise von insgesamt 34 identifizierten Arbeiten ganze zwei übrig. Ob dies tatsächlich ausschließlich einen hohen Qualitätsanspruch an wissenschaftliches Arbeiten repräsentiert, oder als Indiz für die Notwendigkeit gelten kann, methodische Zugänge und Forschungsstrategien im Umfeld nicht-medikamentöser Ansätze und Therapien zu überdenken, sollte zukünftig verstärkt diskutiert werden.

Peter Wißmann

Palliativkompetenz: Qualität durch Qualifizierung

Internationale Studien zur Palliativkompetenz von Mitarbeitern in der Begleitung von Menschen mit Demenz belegen, dass Wissen Sicherheit und Arbeitszufriedenheit erzeugen kann. Vor allem bei Schmerzmanagement und emotionaler Begleitung zeigen sich Unterschiede in der Handlungskompetenz geschulter und ungeschulter Mitarbeiter (Moss et al. 2002; Rice et al. 2004; Hanson 2005; Hanson et al. 2005; Hughes et al. 2005; Lacey 2005; Australian Government Department of Health and Aging 2006; Munn et al. 2006). Hughes et al. (2005) plädieren für die Entwicklung spezieller Betreuungskonzepte, die die besonderen körperlichen, psychologischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz berücksichtigen. Der Leitfaden des Australian Government Department of Health and Aging (2006) nennt wesentliche Kriterien, die Mitarbeiter für die kompetente Betreuung demenziell Erkrankter qualifizieren: beispielsweise die Fähigkeit, den Sterbeprozess zu erkennen und entsprechende Maßnahmen umzusetzen sowie die Würde und Privatsphäre des Sterbenden zu respektieren. Mit diesen Kompetenzen befasst sich der folgende Artikel.

Herausforderungen einer würdigen Begleitung am Lebensende

Menschen mit Demenz ziehen sich in der letzten Lebensphase oft in sich selbst zurück. Ein Grund dafür sind ihre verminderten verbalen Fähigkeiten. Nur durch Verhaltensbeobachtungen können in diesem Stadium Rückschlüsse auf die Befindlichkeit des Betroffenen gezogen werden (Hughes et al. 2005; Australian Government Department of Health and Aging 2006; Hartmann 2006a). Für Betreuende sind eine gute Beobachtungsgabe und Fähigkeiten im Bereich der nonverbalen Kommunikation und Intervention unerlässlicher Bestandteil der Palliativkompetenz. Darüber hinaus sollte der Pflege- und Therapieverlauf sowohl mit dem demenziell Erkrankten selbst, als auch mit seinen Angehörigen möglichst früh thematisiert werden. (Australian Government Department of Health and Aging 2006). Nur so kann der Wille des Betroffenen auch am Ende des Lebens möglichst weit berücksichtigt werden.

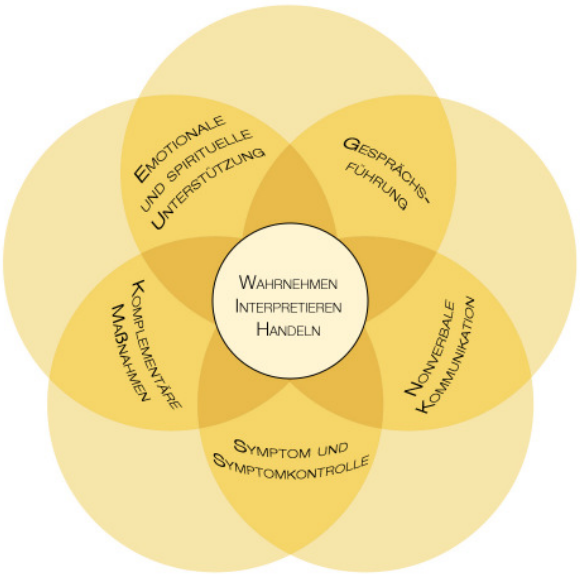
Bedeutung eines multiprofessionellen Palliativteams

Internationale Studien favorisieren multiprofessionelle Palliativteams zur Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende (Moss et al. 2002; Hughes et al. 2005; Hanson et al. 2005; Australian Government Department of Health and Aging 2006). Diese Teams bestehen nach der Definition des Leitfadens des Australian Government Department of Health and Aging (2006) aus Professionellen mindestens dreier unterschiedlicher Disziplinen. Innerhalb eines multiprofessionellen Teams sind alle Mitwirkenden gleichberechtigt. Mitglieder können Pflegende, Ärzte, Schmerz-, Wund- und Ernährungsexperten, Psychologen, Apotheker, Sozialarbeiter, Ergotherapeuten, Krankengymnasten und Seelsorger sein. Die Leitung des Teams übernimmt häufig eine Pflegekraft, da diese Berufsgruppe in der Regel den engsten Kontakt zum Betroffenen hat. Das Team trifft sich regelmäßig in einem bestimmten Rhythmus, der vom Zustand des Bewohners und der Komplexität der Situation abhängig ist. Innerhalb des Teams werden in Absprache mit dem Betroffenen und dessen Angehörigen gemeinsame Ziele für die Betreuung und die Behandlung mit Schmerzmitteln, Antibiotika oder dem Umgang mit lebensrettenden Maßnahmen wie einer Reanimation festgelegt und protokolliert. Das Ziel multiprofessioneller Teams ist es, durch die Berücksichtigung der unterschiedlichen Perspektiven und Kompetenzen seiner Mitglieder, die Lebensqualität im Leben und im

Sterben zu verbessern.

Kernkompetenzen von Betreuenden in der Palliativpflege

Grundlage einer kompetenten Palliativbetreuung ist eine fundierte und kontinuierliche Verhaltensbeobachtung. Darauf aufbauend werden Interventionen geplant, evaluiert und eventuell modifiziert. Bei Menschen mit Demenz bedeutet Verhaltensbeobachtung einen Drei-Schritt von Wahrnehmung des Verhaltens, Interpretation der Beobachtung und Einleitung entsprechender Interventionen (Hartmann 2006a). Die folgende Grafik verdeutlicht, dass zur Palliativkompetenz verschiedene Fertigkeiten gehören. Diese stehen miteinander in Verbindung und bedingen sich



1. Körperliche Symptome und Symptomkontrolle

In diesem Bereich der Betreuung sind vor allem Pflegende gefordert, ihre Kenntnisse zu schulen und zu erweitern, da sie für die körperliche Pflege der Menschen mit Demenz im Wesentlichen verantwortlich sind. Wichtig ist es, Symptome wie Schmerzen, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sowie deren Verweigerung, Luftnot, Übelkeit und Erbrechen, Zustand der Haut und Wundversorgung und Mundpflege in den Blick zu nehmen (Australian Government Department of Health and Aging 2006). Am Beispiel des Schmerzmanagements soll das Vorgehen konkretisiert werden. Nicht behandelte Schmerzen sind bei Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase nach wie vor ein großes Problem. Gerade bei herausfordernden Verhaltensweisen wie Schreien, Herumlaufen oder agitiertem Verhalten können unerkannte Schmerzzustände ursächlich sein (Moss et al. 2002; Rice et al. 2004; Hughes et al. 2005; Australian Government Department of Health and Aging 2006). Grundlage eines adäquaten Schmerzmanagements ist eine systematische Schmerzerfassung durch Einschätzungsinstrumente. Schmerzassessments, die für die Anwendung bei Menschen mit Demenz empfohlen werden, basieren auf der Interpretation des Verhaltens. Eine Einschätzung der Körperhaltung, der Bewegung, der Laute oder der Atmung stehen im Vordergrund. Ein Beispiel ist die PAINAID Skala (deutsche Übersetzung: BESD – Beurteilung von Schmerzen bei Demenz; zu beziehen im Internet unter www.dgss.de). Eine adäquate Schmerzbehandlung kann medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungen wie Kälte-Wärme-Behandlungen beinhalten. Diese sollten in jedem Fall eng mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden. Wichtig ist, die Behandlung regelmäßig zu evaluieren, um Anpassungen rechtzeitig vornehmen zu können.

2. Nonverbale Kommunikation

Berührungen stellen für Menschen mit Demenz ein Tor zum Leben dar. Sie können beruhigend, stärkend oder belebend wirken. Häufig sind sie die einzig verbleibende Möglichkeit, mit demenziell Erkrankten am Lebensende in Kontakt zu treten. Und für die Betroffenen selbst stellen sie unter Umständen die letzte Ausdrucksmöglichkeit dar.

Es liegt an den Betreuenden, die „Sprache“ des demenziell Erkrankten durch Deutung der Körperhaltung, der Atmung oder des Gesichtsausdrucks zu lernen (Clarke 2004; Hartmann 2006a). Nonverbale Rituale wie die Art der Begrüßung durch Berührung, oder das Singen eines Kirchenliedes am Ende einer Begegnung sind bedeutend, da sie Struktur, Sicherheit, Orientierung, Trost, Geborgenheit und Zugehörigkeit vermitteln (Hartmann 2006a). Es ist wichtig, diese Kenntnisse in Schulungen auch Angehörigen zu vermitteln. So werden sie in die Lage versetzt, in Kontakt mit ihrem Verwandten zu treten und die eigene Hilflosigkeit und Ohnmacht zu überwinden. Mit Konzepten wie der Basalen Stimulation, der Kinästhetik oder des Tellington-Touches können Fertigkeiten dieser Art erlernt werden (Hartmann 2006a).

3. Emotionale und spirituelle Unterstützung

In der existentiellen Situation am Lebensende treten bei Menschen mit Demenz und auch bei Angehörigen Gefühle wie Trauer, Hoffnungslosigkeit, Angst, Phobien, Wut oder depressive Stimmungen auf. (Australian Government Department of Health and Aging 2006; Hartmann 2006a). An dieser Stelle wird die Wichtigkeit eines multiprofessionellen Teams deutlich. In Berufen der Sozialarbeit, Psychologie und Seelsorge wird der Umgang mit existentiellen Ausnahmesituationen erlernt. Nichts desto trotz ist es auch für Pflegende oder Ärzte notwendig, hier Kompetenzen zu entwickeln. Lacey (2005) hat in ihrer Untersuchung festgestellt, dass die Qualität der palliativen Betreuung steigt, je mehr Sozialarbeiter Verantwortung tragen. Dies gilt insbesondere für den Bereich der emotionalen Unterstützung. Auch die Seelsorge spielt eine große Rolle. Religiösen Menschen können kirchliche Rituale wie Gebete oder Gesänge Geborgenheit und Halt vermitteln (Hartmann 2006a). Betreuende sollten solche Bedürfnisse erkennen und entsprechend handeln: einerseits durch das Hinzuziehen eines Seelsorgers; andererseits durch das eigene Sprechen von Gebeten, Segnungen oder das Singen von Kirchenliedern. Zur emotionalen Begleitung gehört auch die Trauerbegleitung nach dem Tod. Sowohl für Angehörige als auch für zurückbleibende Bewohner können rituelle Aussegnungsfeiern, Gedenktafeln oder die Beerdigung ein wichtiger Beitrag zur Förderung der emotionalen Stabilität sein (Moss et al. 2002; Australian Government Department of Health and Aging 2006; Hartmann 2006a).

4. Gesprächsführungskompetenzen

Neben Kompetenzen im Umgang mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen ist die enge Kooperation der verschiedenen in die Betreuung eingebundenen Berufsgruppen von Bedeutung. Hier gilt es für jeden, durch entsprechende Handlungskompetenz und fundierte Begründungen, die Situation des Betroffenen aus seiner Perspektive darzustellen, um daraus weitere Maßnahmen abzuleiten (siehe dazu Absatz „Bedeutung eines multiprofessionellen Palliativteams“). Gerade für Pflegende ist das nicht immer leicht. Die systematische und strukturierte Erfassung durch Assessmentinstrumente hilft, Interventionen professionell zu begründen und zu vertreten. Die Anwendung solcher Instrumente ist für Pflegende aber häufig noch keine Routine. Durch Methodenkompetenz im Bereich Moderation, Leitung von Gruppen etc. wird an dieser Stelle Handlungssicherheit erreicht, und es kann erlernt werden, wie man sich vor Gruppen präsentiert und eigene Argumente professionell vorträgt und vertritt.

5. Komplementäre Maßnahmen

Zu den komplementären Maßnahmen gehören Interventionen der Kälte-Wärme-Behandlung, der Musik- oder Aromatherapie (siehe dazu Artikel „Interaktion mit allen Sinnen“). Für alle Betreuenden sind Kompetenzen in diesem Bereich notwendig, da solche Maßnahmen konventionelle Therapien unterstützen und das Wohlbefinden der Betroffenen steigern können. Musik überwindet die Sprachlosigkeit, da sie wortlos verstanden

wird. Vor allem meditative Musik und Abendlieder wirken beruhigend und können zur Entspannung beitragen. Die Anwendung von Duftölen kann die entspannende Wirkung von Massagen oder Einreibungen verstärken (siehe nachfolgende Tabelle). Auch bei der Körperpflege haben sich solche Zusätze bewährt. Duftstoffe wirken über den Geruchsinn noch nach der Intervention weiter und haben so einen Langzeiteffekt. Gerade bei unruhigem und agitiertem Verhalten werden solche Maßnahmen empfohlen (Australian Government Department of Health and Aging 2006; Hartmann 2006a).

Anwendung von Duftstoffen

Wirkung	Duftstoffe	Anwendung
Verbesserung der Atemluft und des Raumklimas	Zitrone, Zirbelkiefer, Muskatellersalbei, Lavendel, Lemongras, Pampelmuse	Aromalampe
Atemerleichterung beispielsweise bei Erkältung, Bronchitis, Asthma Atemnot	Thymian, Zedernholz, Pfefferminze, Eukalyptus, Grapefruit, Orange	Aromalampe Einreibung, Massage Bad
Anregende Wirkung	Rosmarin, Bergamotte, Limette, Zitrone	Aromalampe Einreibung, Massage Bad
Beruhigung und Entspannung	Lavendel, Melisse, Rose, Sandelholz, Neroli, Rosengeranie, Johanniskraut	Aromalampe Einreibung, Massage Bad
Depressive Stimmungen	Neroli, Rose, Zeder, Grapefruit, Jasmin, Basilikum, Angelika	Aromalampe Einreibung, Massage Bad
Schmerzstillende Wirkung	Johanniskraut, Lavendel, Rose, Melisse, Ingwer, Wacholder, Cajeput	leichte Einreibung Massage
Entzündungshemmende Wirkung	Teebaum	Einreibung Massage
Trauer und Sterbebegleitung	Lavendel, Rose, Zeder, Weihrauch	Aromalampe Einreibung, Massage Bad

Abschließende Betrachtung

Da das Sterben und der Tod immer mehr in stationäre Institutionen verlagert werden, ist ein palliativer Ansatz mit entsprechend kompetenten Mitarbeitern ein Qualitätsmerkmal für stationäre Pflegeeinrichtungen.

Mitarbeiterkompetenzen und interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die in diesem Artikel beschriebenen Fähigkeiten stellen Kernkompetenzen der palliativen Versorgung für Menschen mit Demenz dar. Sie erfordern von den Betreuenden ein hohes Maß an Empathie und Einfühlungsvermögen, um dem sterbenden Menschen mit Demenz und seinen Angehörigen gerecht zu werden. Internationale Studien haben gezeigt, dass die Qualität der palliativen Betreuung steigt, wenn Mitarbeiter erstens speziell in diesem Bereich geschult sind und zweitens ein multiprofessionelles Team für die Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen verantwortlich ist. In Deutschland findet man multidisziplinäre Teams in stationären Pflegeeinrichtungen kaum. Häufig sind nicht einmal spezielle Schmerztherapeuten in die Betreuung einbezogen. Dies ist umso bedauerlicher, da gerade hier ein großes Defizit besteht. Die fehlende Kompetenz in diesem Bereich sowie die Tabuisierung von Tod und Sterben kann dazu führen, dass über den Umgang mit lebenserhaltenden Maßnahmen wie Reanimation, aggressiven Antibiotikatherapien oder der Anlage von Ernährungssonden nicht ausreichend gesprochen wird. Aus Unsicherheit und ohne Rücksprache mit den Angehörigen könnten diese Interventionen eingeleitet werden (Heller et al. 2003), was möglicherweise zur Lebensverlängerung des Betroffenen, jedoch nicht unbedingt zur Steigerung seiner Lebensqualität führt.

Mitarbeiterschulung und -pflege

In Deutschland werden zweijährige Kurse zur Fachkraft für palliative Betreuung von freien und von kirchlichen Trägern angeboten. Spezielle Fachweiterbildungen für Menschen mit Demenz gibt es nicht. Inhaltlich werden in den Palliative-Care Weiterbildungen die hier beschriebenen Themen sowie Rahmenbedingungen palliativer Betreuung – beispielsweise in der Rechtssprechung – aufgegriffen. Häufig wird in den Schulungen viel mit Selbst-

erfahrung gearbeitet, da ein emotionaler Zugang zu den Bedürfnissen sterbender Menschen auf diese Weise besser nachvollzogen werden kann. So lernen die Teilnehmer durch die gegenseitige Anwendung von Einreibungen oder Massagen mit entsprechenden Duftstoffen und/oder Begleitmusik sowohl die Durchführung, als auch die Wirkung solcher Maßnahmen kennen. Eine gute Grundlage für die Kompetenzentwicklung von Mitarbeitern in der Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz könnte beispielsweise eine Schulung nach dem in dieser Ausgabe von „DeSS orientiert“ beschriebenen AnSehen-Konzept (siehe Artikel „Aus der Praxis“) sein.

Zu einem palliativen Konzept sollte auch die Mitarbeiterpflege gehören. Von den Betreuenden wird erwartet, dass sie empathisch auf existentielle Bedürfnisse der Betroffenen eingehen. Dies lässt die Gefühlswelt der Betreuenden nicht unberührt. Auch sie benötigen Platz zur Verarbeitung ihrer Gefühle: dafür können Supervisionen geeignet sein.

Geschulte und kompetente Mitarbeiter reichen für die Umsetzung eines palliativen Ansatzes nicht aus. Auch die Einrichtung muss sich mit materiellen, finanziellen Ressourcen und politischem Willen einbringen. Sie muss die Kompetenzentwicklung ihrer Mitarbeiter unterstützen. Wichtig ist, dass das Thema Sterben und Tod nicht dem Einzelnen überlassen wird. Im Team, mit anderen Berufsgruppen, mit den Angehörigen und wenn möglich mit den Menschen mit Demenz muss darüber gesprochen werden. In Hospizen ist dies heute schon gängige Praxis. Es ist daher eine Überlegung wert, durch Mitarbeiterschulung, durch Zusammenarbeit mit Hospizen und Hospitationen in Hospizen die palliative Betreuung in Heimen weiterzuentwickeln. Denn: es scheint absehbar, dass eine menschenwürdige und kompetente Sterbebegleitung in Zukunft ein immer wichtigeres Qualitätsmerkmal für stationäre Pflegeeinrichtungen darstellen wird.

Charlotte Boes

Nachgefragt: Interview mit Prof. Christine R. Kovach

Christine R. Kovach ist Professorin des „College of Nursing“ und Wissenschaftlerin am „Zentrum für Altern und Gesellschaft“ der Universität von Wisconsin-Milwaukee. Ziel ihrer umfassenden klinischen Forschung zum Thema Demenz ist die Verbesserung von Schmerzassessments und Schmerztherapie, stationärer Pflege und Versorgung, von therapeutischen Interventionen und Umweltgestaltung. Pionierarbeit im Bezug auf die Begleitung in der letzten Lebensphase hat Christine R. Kovach mit der Publikation ihres Standadwerks „Late-Stage Dementia Care“ (Kovach et al. 1997) geleistet.

DeSS: *Professor Kovach, Sie beschäftigen sich seit Jahren mit den Spätstadien demenzieller Erkrankungen. Wie stellen sich die neueren US-amerikanischen Entwicklungen in diesem Forschungsfeld aus Ihrer Sicht dar?*

Kovach: Ich denke, es lässt sich ein langsamer, aber ständiger Fortschritt verzeichnen, der bislang allerdings noch nicht den Punkt erreicht hat, wo er Wirkung in die Breite entfalten kann. Über Menschen zu forschen, die an einer vorangeschrittenen Demenz leiden, ist ja mit einer ganzen Reihe von Herausforderungen verknüpft. Ich will nur drei der größten Schwierigkeiten nennen: Da ist zum einen das Problem einer qualifizierten Einwilligung (*informed consent*) als Voraussetzung für eine Teilnahme an einer wissenschaftlichen Untersuchung. Eine zweite Schwierigkeit stellt die durch das Voranschreiten der Krankheit eingebüßte Möglichkeit dar, einen Fragebogen auszufüllen oder sich über den eigenen Zustand detailliert zu äußern. Und drittens müssen wir damit zurechtkommen, dass wir aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung Studienteilnehmer durch Wechsel in ein anderes Pflegesetting oder aber durch deren Tod verlieren. Folglich ist es wohl kein Zufall, dass die Forschung Menschen in den frühen oder mittleren Stadien der Krankheit mehr Aufmerksamkeit geschenkt hat. Ein weiteres gravierendes Problem ist die Diskrepanz zwischen unserem Wissen darüber, wie eine gute Demenzpflege aussehen sollte und der tatsächlich vorzufindenden alltäglichen Pflegepraxis. Eine neuere Untersuchung besagt, dass im Schnitt 15 Jahre vergehen, bevor eine wissenschaftlich bestätigte richtungsweisende Verfahrensweise in der Praxis einen Nutzungsgrad von 50 Prozent erreicht.

DeSS: *In welchen Bereichen konnten Fortschritte erzielt werden? Was ist inzwischen an – womöglich evidenzbasierten – Erkenntnissen über die späte Krankheitsphase zu verzeichnen?*

Kovach: Ich habe keine Meta-Analyse zu der in den letzten zehn Jahren geleisteten Arbeit gemacht, aber ich kann drei Schlüsselbereiche nennen, in denen man weitergekommen ist: 1. bei den theoretischen Erklärungsansätzen zu demenziell bedingtem Verhalten; 2. beim Thema Schmerztherapie und 3. im Bereich der Palliativpflege.

Zu Punkt 1 lassen sich vier unterschiedliche theoretische Ansätze unterscheiden, die im Zusammenhang mit Demenz auftretende Verhaltensweisen erklären: zum einen werden pathophysiologische (d.h. krankheitsbedingte) Veränderungen, die im Zusammenhang mit Erkrankungen wie Alzheimer oder vaskulären Demenzen entstehen, für beeinträchtigtes Verhalten verantwortlich gemacht. Der zweite Erklärungsansatz, die mehrdimensionalen verhaltenspsychologischen Modelle, konzentrieren sich auf die prämorbide Persönlichkeit, auf psychiatrische Symptome und auf Auslöser von Verhalten („behavioral triggers“). Drittens gehen umweltbezogene Modelle davon aus, dass die Toleranzschwelle gegenüber umweltbezogenen Stressoren bei Menschen mit Demenz stark herabgesetzt ist. Der vierte theoretische Zugang, das Modell unerfüllt bleibender Bedürfnisse,

wurde erstmals 1996 formuliert, als eine Gruppe an der Universität von Michigan einen Aufsatz über das Modell der Bedürfnissteuerung demenziell bedingten Verhaltens veröffentlichte. Dieser Ansatz nimmt die zuvor genannten Erklärungsweisen auf und stellt zugleich einen grundlegenden Perspektivenwechsel dar, indem er unterstreicht, dass sich das Verhalten von Menschen mit Demenz oftmals als bedeutungsvoller Ausdruck unerfüllt bleibender Bedürfnisse entschlüsseln lässt.

In diesem Licht betrachtet wird also Verhalten als Symptom unerfüllter Bedürfnisse verständlich. Ein demenziell veränderter Mensch, der unter arthrosebedingten Schmerzen leidet, weigert sich womöglich, sich in die Badewanne setzen oder unter die Dusche stellen zu lassen, weil dies für ihn oder sie mit Schmerzen verbunden ist. Oder, um ein anderes Beispiel zu nennen: Wenn umweltbedingte Reize (Lärm, Licht, o. ä.) Stress auslösen, kann es sein, dass die betroffene Person auf derartigen Stress mit Schreien reagiert. Aufgrund dieser Einsicht wird nun versucht, Pflegende dahingehend anzuleiten, solche Verhaltensweisen nicht in erster Linie als Problem zu verstehen, sondern viel stärker danach zu schauen, welches unerfüllte Bedürfnis sich hinter einem solchen Verhalten verbergen könnte. Das Verständnis von verändertem Verhalten als einem möglichen Hinweis darauf, dass sich ein unerfüllt bleibendes Bedürfnis entwickelt hat, ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg, den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz angemessen begegnen zu können.

Die zweite wesentliche Entwicklung, die auch einen Schwerpunkt meiner eigenen Arbeit darstellt, ist die Anerkennung der Tatsache, dass man die Bedeutsamkeit von Schmerzen bei Menschen mit einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung nicht richtig eingeschätzt hat und Schmerzen folglich viel zu wenig behandelt wurden. Der Grund dafür ist natürlich der, dass Menschen in diesem Zustand ihre Schmerzen nicht mehr klar und eindeutig benennen können. Eine ganze Reihe von Untersuchungen hat ergeben, dass diese Personengruppe im Vergleich zu kognitiv unbeeinträchtigten Patienten sehr viel weniger gegen Schmerz behandelt wird. Die wichtigsten Hintergründe für das Auftreten von Schmerzen sind Arthrosen, alte Knochenbruchstellen, an denen Beschwerden auftreten, Erkrankungen des peripheren Nervensystems und natürlich Krebsleiden. Nach unseren Rechtsvorschriften müssen Pflegeheime über Vorschriften und Verfahrensweisen verfügen, mit deren Hilfe sie Fragen des Schmerzmanagements umfassend angehen können. Deshalb haben wir einen 5-stufigen Prozess entwickelt, den wir Serial Trial Intervention (STI) genannt haben und mit dessen Hilfe sich Verhaltensänderungen bei Menschen mit einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung feststellen und behandeln lassen. (Das Verfahren wurde in der letzten Ausgabe von „DeSS orientiert“ vorgestellt.)

In einer randomisierten kontrollierten Studie mit 114 an einer mittleren bis schweren Demenz erkrankten Personen konnten wir nachweisen, dass diejenigen, die nach dem STI Verfahren behandelt wurden, einen deutlich niedrigeren Grad an Beschwerden aufwiesen ($p < 0{,}001$), in Bezug auf ihr verändertes Verhalten mit einer sehr viel größeren Wahrscheinlichkeit zu ihrem vormaligen Zustand zurückkehrten ($p = 0{,}003$) und in einem viel stärkeren Maße lindernde Arzneimittel erhielten ($p < 0{,}001$) als die Kontrollgruppe.

Auch wenn Pflege in der Praxis noch nicht da ist, wo sie eigentlich sein sollte, so hat sie sich doch wesentlich verbessert. Wir müssen weitere Anstrengungen unternehmen, um Praktikerinnen und Praktiker mit Kompetenzen auszustatten, damit diese in der Lage sind, bei hochaltrigen Menschen (über 85-jährigen) in stärkerem Maße als bisher Behandlungen mit Analgetika durchführen zu können – und das ist eine ziemlich herausfordernde Aufgabe! Außerdem sind wir hierzulande viel zu zögerlich, wenn es darum geht,

reine Opioide (opiumähnliche Mittel) jenseits der Schmerzbehandlung bei Krebspatienten einzusetzen. Ärzte neigen viel eher zu einer Kombination aus einer nicht-narkotischen und einer opioiden Medikamentenbehandlung wie etwa einer kombinierten Gabe von Tylenol (Paracetamol) plus Codein. Für Menschen mit starken Schmerzen ist es jedoch sehr vorteilhaft, wenn man länger wirksame Opioide in Kombination mit einem Präparat einsetzt, das bei akuten Schmerzspitzen kurzfristige Wirkung zeigt.

Als dritte Entwicklungslinie sehe ich die zunehmende Akzeptanz der Anwendung palliativer Pflege bei Menschen mit einem fortgeschrittenen demenziellen Leiden. Familienangehörige teilen heute in stärkerem Maße die Auffassung, dass ein Krankenhausaufenthalt für Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz äußerst unangenehm und belastend ist. Ich denke, dies wird von der Aufklärung über den erwartbaren Krankheitsverlauf auf Seiten der Angehörigen und durch eine größere Aufgeschlossenheit des Pflegeheimpersonals gegenüber einem konservativ-erhaltenden Vorgehen in Bezug auf Veränderungen der Lebensumstände demenziell erkrankter Menschen gefördert.

DeSS: *Welches sind derzeit die wichtigsten Forschungsanstrengungen im Bereich der Versorgung von Menschen im Spätstadium einer demenziellen Erkrankung und welchen Fragen sollte sich die Forschung in nächster Zeit dringend zuwenden?*

Kovach: Die wichtigsten Forschungsfelder sind (1) das Schmerzmanagement, (2) die Behandlung von Agitiertheit durch sensorische Stimulation und andere therapeutische Aktivitäten sowie (3) wissenschaftliche Arbeiten zur Limitierung von Behandlungen wie etwa der Vergabe von Antibiotika oder der Sondenernährung bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz. Für die Zukunft sehe ich einen Bedarf nach Forschung, mit deren Hilfe wir eine ganze Reihe nicht-medikamentöser Ansätze für eine Pflege entwickeln können, die darauf abzielt, Annehmlichkeiten zu verschaffen (*comfort care*). Bei uns gibt es ein großes medizinisches Nachschlagewerk; es heißt „Referenzhandbuch für Ärzte“. Dieses Buch beschreibt evidenzbasiertes Wissen über Gebrauch, Dosierung, Nebenwirkungen und Kontra-Indikationen der Arzneimittelverabreichung. Wir brauchen dieselbe Art von forschungsbasiertem Nachschlagewerk für nicht-medikamentöse Interventionen. Eine strenge Testung in randomisierten kontrollierten Studien steht bislang für fast alle nicht-medikamentösen Interventionen aus, mit denen gemeinhin versucht wird, dem Patienten Annehmlichkeiten zu verschaffen.

DeSS: *Was sind die für Sie entscheidenden Aspekte, wenn es darum geht, Forschungsergebnisse in die alltägliche Pflegepraxis umzusetzen?*

Kovach: Auf der Makroebene denkt man hierzulande an die Veränderung von Richtlinien und an Marktgegebenheiten, die die Entscheidungen für die medizinische Versorgung auf der Konsumentenseite steuern.

Auf der Ebene von Organisation und Personal sind zwei Dinge wesentlich: eine Organisation, die in der Lage ist, Veränderungen herbeizuführen und nachhaltig zu etablieren und ein formaler Prozess, durch den sich Innovationen verbreiten lassen. Mehrere Studien haben herausgefunden, dass flexible und demokratische Organisationskulturen Qualitätsverbesserungen gegenüber offen sind, wohingegen hierarchische und autokratische Kulturen zu Verschlossenheit oder gar Widerstand neigen. Darüber hinaus verweist die Literatur auf Faktoren wie etwa Harmonie innerhalb der Organisation, das gesamte System der Kommunikation innerhalb einer Organisation sowie auf das Problem einer angemessenen Personalausstattung.

Die Forschung belegt ganz klar die geringe Effektivität einer passiven Streuung von Innovationen im Vergleich mit strukturierten Vorgehensweisen, die davon ausgehen, dass

äußerst komplexe Kräfte im Spiel sind, wenn man versucht, Veränderungen praktisch umzusetzen. Faktoren, die den Grad der Übernahme einer Innovation nachweislich steigern können, sind (a) das Aufzeigen der Vorteile der angestrebten Veränderung, (b) ihre Vereinbarkeit mit dem bestehenden Pflegesystem (c) die Reduktion von Komplexität in Bezug auf die zu bewerkstelligende Veränderung sowie (d) die Schaffung von Möglichkeiten einer versuchsweisen Erprobung der Veränderung, auf die Pflegekräfte dann auch hingewiesen werden und deren positive Ergebnisse ihnen verdeutlicht werden sollten.

DeSS: *Im Zusammenhang mit dem Thema unserer aktuellen Ausgabe von „*DeSS orientiert“ *würden wir Sie gerne fragen, ob Sie Kenntnisse oder Erfahrungen in Bezug auf spezielle Pflegepraktiken haben, die in Pflegeheimen in der letzten Lebensphase zum Einsatz kommen? Wie sollten, wie könnten wir Pflegekräfte für diese Herausforderung qualifizieren?*

Kovach: Es wäre hervorragend, wenn es ein zertifiziertes Schulungsprogramm für die Pflege während der letzten Lebensphase in Pflegeheimen gäbe. In Bezug auf eine solche Zertifizierung müsste vor allem der Wunsch der Menschen Berücksichtigung finden, in ihrer vertrauten Umgebung zu altern. Um ein Beispiel zu nennen: Nehmen wir an, ein Pflegeheim besäße kein Zertifikat für die Pflege in der letzten Lebensphase. Mit Blick auf den Wunsch, in der vertrauten Umgebung zu verbleiben, wäre es dann aber äußerst problematisch, einen sterbenden Menschen in eine zertifizierte Einrichtung zu transferieren. Ich will damit sagen, dass es eine ganze Reihe von Dingen gibt, die hier beachtet werden müssten. Dennoch: der generelle Bedarf ist vorhanden.

DeSS: *Welche nicht-medikamentösen Interventionen würden Sie angesichts der bestehenden therapeutischen Optionen für sterbende Menschen mit einer demenziellen Erkrankung empfehlen? Welche sind in den USA besonders gebräuchlich?*

Kovach: Unter dem Vorbehalt, dass wir hier mehr Forschung brauchen, empfehle ich auf der Grundlage unserer Arbeit bei Menschen mit Demenz drei elementare Interventionen:

1. eine Umgebung, die nicht übermäßig stresserzeugend ist;
2. ein ausgeglichenes Verhältnis zwischen die Sinne anregenden und beruhigenden Aktivitäten und schließlich
3. bedeutungsvolle menschliche Interaktion.

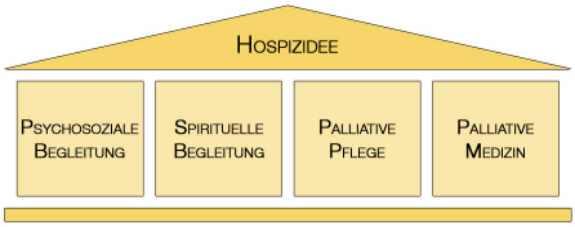
Umgebungsbezogener Stress kann durch Geräusche, durch visuelle Eindrücke, durch Berührung, Geschmackseindrücke oder Gerüche ausgelöst werden. Pflegende können beispielsweise durch visuelle Wahrnehmung verursachten Stress durch Vermeidung von optisch Verwirrendem, greller Beleuchtung und anderen generell unangenehmen Eindrücken verringern. Jeder Mensch braucht einen Ausgleich zwischen sensorisch stimulierender Aktivität, die die Sinne anregt, und sensorisch beruhigender Aktivität, die Gemütsruhe und Gelassenheit ermöglicht.

Wir haben ein Programm entwickelt, das *Balancing and Connecting* (BAC) heißt (Ausgleichen und Verbinden). Es beruht auf Forschungsarbeiten, die an der Universität von Wisconsin in Milwaukee durchgeführt wurden. Studien konnten tatsächlich eine signifikante Reduktion im Grad der Agitiertheit bei Menschen mit Demenz nachweisen, bei denen eine Intervention nach dem BAC-Programm vorgenommen wurde. Das Programm hilft Pflegenden dabei, Unausgewogenheiten im Tagesablauf einer Person mit agitiertem Verhalten aufzudecken und zu korrigieren. Um ein Beispiel zu nennen: Wenn so jemand den ganzen Morgen ziemlich aktiv ist, dann aber am Nachmittag ziemlich lange schläft, werden ein oder zwei morgendliche Aktivitäten auf den Nachmittag verschoben und es werden jeweils ein kurzes Schläfchen am Morgen und am Nachmittag eingeplant. Es mag deutliche Unterschiede

in Bezug auf Umfang und Typus im Hinblick auf unser generelles Bedürfnis geben, aber wir sind alle auf positive menschliche Interaktion angewiesen, durch die eine Verbindung von einer Person zu einer anderen hergestellt wird. Deshalb sollte jemand, der an einer weit fortgeschrittenen Demenz leidet, mindestens zwei Mal täglich eine positive Bestätigung erhalten. So eine Bestätigung lässt sich durch ganz einfache Handlungen kommunizieren wie etwa durch einen freundlich-zugewandten Besuch oder eine Handmassage.

Übersetzung: Dr. Gabriele Kreutzner

Aus der Praxis: Die Konzepte HoLDe und AnSehen



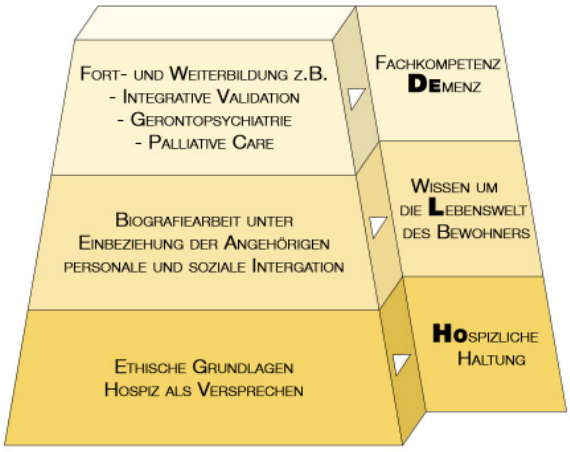
Will man Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten, ist eine umfassende pflegerische, medizinische, psychische, soziale und spirituelle Betreuung notwendig. Doch wie kann man eine angemessene Abschiedkultur in stationären Einrichtungen implementieren? Wie bereitet man alle Beteiligten optimal auf ihre Aufgaben in der Sterbebegleitung vor? Im Folgenden stellen wir zwei Projekte vor, die sich dieser Herausforderung erfolgreich gestellt haben.

1. HoLDe – Begleitungskonzept der Wohnanlage Sophienhof

Basis

Der Begriff „HoLDe“ steht für Hospiz, Lebenswelt und Demenz. Das HoLDe-Konzept, das in der Wohnanlage Sophienhof in Niederzier umgesetzt wird, geht davon aus, dass die ausgedehnte Wohndauer in stationären Einrichtungen in besonderem Maße die Chance bietet, stabile Beziehungen zu Bewohnern aufzubauen und eine hospizliche Sterbekultur zu etablieren.

Wie die vorliegende Grafik zeigt, betrachtet die Hospizidee den sterbenden Menschen ganzheitlich mit seiner körperlichen Symptomatik, dem spirituellen und psychosozialen Problemkreis. Ein multidisziplinäres Team aus Pflegenden, Hausärzten, Palliativmedizinern, ehrenamtlichen Helfern etc. begleitet den Betroffenen und seine Angehörigen; Themen wie Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Sterbebegleitung werden offen angesprochen. Im Sophienhof ist die Hospizidee Basis des HoLDe-Konzepts (siehe folgende Grafik), das integrativ für alle Bewohner Anwendung findet.



Implemetierung der Hospizkultur

Die Integration einer Hospizkultur nach dem HoLDe-Konzept kann in stationären Pflegeeinrichtungen in etwa ein bis zwei Jahren erreicht werden. Für das Projekt sollte ein Koordinator eingesetzt werden, der die Umsetzung begleitet, Angehörigen- und Öffentlichkeitsarbeit leitet, Netzwerke knüpft, Fort- und Weiterbildung organisiert etc. Sechs Schritte zur Implementierung sind notwendig:

Schritt 1: Hospizidee braucht Führung
Auseinandersetzung der Führung (Heim- Pflegedienst-, Verwaltungs-, Hauswirtschaftsleitung und sozialer Dienst) mit den Grundzügen der Hospizidee (ca. 20-30 Stunden). Mindestens ein Teilnehmer der Führungsrunde sollte einen Hospizhelferkurs nach den Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft HOSPIZ e.V. (ca. 100 Stunden) absolviert haben.

Schritt 2: Sterben geht uns alle an
Einführende Pflichtveranstaltung für alle Mitarbeiter der Einrichtung unter Beteiligung der örtlichen Hospizbewegung (ca. 30 Stunden). Um Kontinuität zu gewährleisten sollte einmal jährlich ein Tageskurs zum Thema Sterbebegleitung für alle Mitarbeiter stattfinden.

Schritt 3: Expertenwissen für die Pflege
Mindestens eine Pflegefachkraft pro zehn Bewohner besucht eine Fortbildung in Palliativ-Care (ca. 160 Stunden).

Schritt 4: Kooperation zur internen Unterstützung
Um sicherzustellen, dass ehrenamtliche Mitarbeiter unterstützend zur Verfügung stehen, sollte ein Kooperationsvertrag mit dem örtlichen Hospizverein geschlossen werden.

Schritt 5: Externes Netzwerk knüpfen
Die Vernetzung mit Pflegediensten, Hausärzten, Palliativ-Zentren, Kliniken etc. trägt zur umfassenden Integration von Palliativmedizin und Hospizidee bei.

Schritt 6: Gestaltung des Sterbeprozesses nach den Wünschen des Bewohners
Alle vorherigen Maßnahmen münden in das konkrete Ziel, den Sterbeprozess nach den individuellen Wünschen des Bewohners zu gestalten. Die zentrale Rolle spielt hier der Hospiz-Koordinator der Einrichtung.

Ansprechpartner
Wohnanlage Sophienhof
Gerda Graf
Am Weiherhof 23
52382 Niederzier
www.wohnanlage-sophienhof.de

2. AnSehen – Konzept zur Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz

Basis

„AnSehen“ ist ein Gemeinschaftsprojekt des Evangelischen Erwachsenenbildungswerkes Nordrhein e.V. und des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche im Rheinland. Ziel ist es, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter der stationären und ambulanten Altenhilfe sowie interessierte Angehörige auf die Sterbebegleitung demenziell Erkrankter vorzubereiten. Das im Jahr 2004 initiierte AnSehen-Projekt geht davon aus, dass Würde unabhängig von verbleibenden körperlichen und geistigen Fähigkeiten ein Grundrecht jedes Menschen ist. Es konzentriert sich dabei ganz bewusst auf die Gruppe sterbender Menschen mit Demenz, die ihre Bedürfnisse oft nicht mehr verbalisieren können, und will dazu beitragen, ihnen im Sterbeprozess „AnSehen“ zu bewahren und zu geben. Im Zusammenhang mit dem Projekt AnSehen sind eine Arbeitshilfe für Dozentinnen und Dozenten der Erwachsenenbildung (Hartmann 2006a) und eine Informations-

broschüre für Betreuende (Hartmann 2006b) erschienen.

Begegnung und Kommunikation

Wahrnehmung: „Ich nehme Dich (für) wahr“

Die bewusste Wahrnehmung körperlicher Signale wie Bewegung, Gestik, Mimik, Atmung, Blickkontakt etc. hilft zu interpretieren, ob der Betroffene Nähe oder Distanz sucht.

Zuwendung und Begleitung: „Ich wende mich Dir zu“

Zuwendung bedeutet, Gefühlsäußerungen des anderen zu respektieren, auch wenn diese fremd oder unpassend erscheinen. In der letzten Lebensphase geht es nicht mehr darum, den Sterbenden zu korrigieren oder zu lenken, sondern seine Emotionen wahrzunehmen und ihm begleitend zu folgen.

Kontakt, Kommunikation, Berührung: „Ich trete in Verbindung“

Oft ist es schwer, mit einem demenziell erkrankten Menschen in Kontakt zu treten und diesen ihn über einen längeren Zeitraum aufrecht zu halten. Gelingen kann dies durch verbale Ansprache oder durch Berührungen, wobei Berührungen stets ein Angebot darstellen und nicht aufgezwungen werden sollten. Auch Kommunikation über Sinneseindrücke wie Musik, Geruch, Geschmack ist möglich.

Musik und Klang: „Ich nehme mich zurück“

Manchmal belastet es den Sterbenden oder es strengt ihn an, sich auf ein Gegenüber zu konzentrieren. Gemeinsame Entspannung – beispielsweise beim Musikhören – kann eine geeignete Alternative darstellen.

Spiritualität: „Wir sind Kirche – hier und jetzt“

Gegenstände wie Kerzen, Kreuz oder Gesangbuch und Rituale wie Gebete oder der Besuch eines Seelsorgers erinnern gläubige Menschen mit Demenz daran, dass sie einer Gemeinschaft angehören und vermitteln Sicherheit.

Schulung von Begleitern

Das Schulungskonzept des AnSehen-Projekts (Hartmann 2006a) richtet sich primär an haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter der ambulanten und stationären Altenhilfe, niedrigschwelliger Besuchsdienste und Hospizdienste, ist aber auch für pflegende Angehörige geeignet. Diese breit gestreute Zielgruppe bietet die Möglichkeit der Zusammenführung unterschiedlicher Experten mit einem breiten Spektrum an Fach- und Erfahrungswissen und wird als bereichernd empfunden. Die Seminare werden vom Evangelischen Erwachsenenbildungswerk Nordrhein e.V. angeboten und in der Regel als Inhouse-Seminar durchgeführt. Bisher wurden ca. 100 Teilnehmer nach dem AnSehen-Konzept geschult, die Nachfrage steigt stark an. Die Schulung umfasst ca. 44 Unterrichtsstunden an vier ganzen Tagen (je zwei Tage im Block) und drei Nachmittagen zwischen den beiden Ganztagsblöcken. Ergänzend können die Teilnehmer bei einem Hospizdienst, einer Pflegeeinrichtung o. ä. hospitieren. Hier die Inhalte der Weiterbildung im Überblick.

Von Veranstaltern und Teilnehmern wird die Fortbildung nach dem AnSehen-Konzept als Qualifizierung und Stärkung von Mitarbeitern sowie als Möglichkeit zur Struktur- und Teamentwicklung gewertet. Das Seminar vermittelt Sicherheit im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen und sensibilisiert dafür, dass die kontinuierliche Zusammenarbeit zwischen Profis und Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung zeitliche Entlastung im Pflegealltag bringt.

Ansprechpartner
Evangelisches Erwachsenenbildungswerk Nordrhein e.V.
Claudia Hartmann
Graf-Recke-Straße 209
40237 Düsseldorf
www.eeb-nordrhein.de

Kerstin Müller

Rezension: Demenz im Frühstadium

Elisabeth Stechl: Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen
Verlag Dr. Köster Berlin
381 Seiten, 34,80 €
ISBN 978-3-89574-603-1

„Hearing the Voice of People with Dementia“ – Menschen mit Demenz eine Stimme geben – diese Forderung wird seit langem in internationalen Studien formuliert. Mit der Erstausgabe von „DeSS orientiert“ haben wir versucht, einen Anstoß zu geben, um diese Perspektive auch in Deutschland bekannt zu machen. Daher ist es sehr erfreulich, dass wir mit dieser Rezension eine der wenigen deutschen Forschungsarbeiten (Dissertation) zum Thema vorstellen können. Die Autorin Elisabeth Stechl arbeitet als klinische Neuropsychologin und ist in einer Gedächtnisambulanz mit den Schwerpunkten Demenzdiagnostik und Angehörigenberatung tätig.

Zielsetzung

Stechl verfolgt mit ihrer Interviewstudie das Ziel, Erleben und Bewältigung einer Demenzerkrankung im Frühstadium aus der Perspektive von Betroffenen zu beschreiben. Die Rekonstruktion der Wahrnehmung wurde durch Beschreibungen der Angehörigen (Perspektiven-Triangulation) erweitert. Ein weiteres Anliegen der Studie liegt darin, den medizinisch-biologischen Modellvorstellungen der Demenz in Bezug auf das Konstrukt Anosognosie (Krankheitsverleugnung / eingeschränkte Krankheitseinsicht) mit einem psychosozialen Erklärungsansatz entgegenzutreten.

Gliederung

Das Buch ist in acht Kapitel gegliedert. Nach der Einleitung wird das Krankheitsbild der Demenz aus der Außenperspektive anhand der Punkte Epidemiologie, Diagnostik, Therapie und Angehörigenarbeit dargestellt. Kapitel 3 befasst sich mit der Innenperspektive, der Sichtweise von Menschen mit Demenz. Daran anschließend werden in Kapitel 4 subjektive Theorien vorgestellt. Kaptitel 5 setzt sich mit Persönlichkeitstheorien, Stress- und Bewältigungsmodellen auseinander. Im Kapitel 6 werden Methode und Studiendesign präsentiert. Die Ergebnisdarstellung folgt im Kapitel 7, die abschließende Bewertung sowie ein Ausblick sind Kerninhalte des letzten Kaptitels. Zusammenfassungen nach jedem Kapitel bieten auch für den eiligen Leser viele

wertvolle Hinweise auf die Inhalte des Buches. Darüber hinaus ermöglichen die Grafiken als zusammenfassende bildliche Darstellungen der Ergebnisse einen guten Überblick.

Design

Das methodische Vorgehen der Studie richtet sich nach den Prinzipien der Grounded Theory. Die Daten wurden mittels offener Interviews (Interviewleitfaden) erhoben. Die Datenauswertung orientiert sich an den Kodierungsschritten der Grounded Theory: Konzeptualisierung der Rohdaten durch offenes Kodieren, Kategorisierung, Spezifizierung und Analyse von Beziehungen durch axiales Kodieren, selektives Kodieren zur Identifikation der Kernkategorien.

Insgesamt wurden 25 Interviews mit einer durchschnittlichen Dauer von einer Stunde geführt (bei 60 % der Teilnehmer gab es zwei Interviewtermine). Daraus wurden 13 Einzelfallanalysen (Interviews mit Demenzerkrankten und Angehörigen) erstellt. Da dem Aspekt der Anosognosie eine wichtige Bedeutung in Stechls Studie zugeschrieben wird, richtete sich die Auswahl der Interview- partner unter anderem nach dem Ausmaß der Krankheitsverleugnung. Die methodischen Herausforderungen und Besonderheiten bei Forschungen in diesem Feld werden im Kapitel 6 nachvollziehbar erläutert.

Ergebnisse

Eine zentrale Aussage der Studie ist, dass die Anosognosie eine Selbstschutzfunktion zur Bewältigung einer Demenz darstellt. Damit verbunden können Verhaltensweisen wie Verleugnung, Vermeidung, positive Selbstdarstellung sein. Die Autorin hebt die praktische Relevanz dieser psychosozialen Perspektive für Menschen mit Demenz hervor. Das Erleben und Bewältigen einer Demenz stellt eine deutliche Bedrohung für das Selbstsystem und somit auch für das psychische Gleichgewicht dar. Stechl betont, dass Interventionen für Betroffene oder Angehörige dann fruchtbar sein können, wenn subjektive Vorstellungen und Bedürfnisstrukturen hinter den beobachtbaren emotionalen Reaktionen wertgeschätzt werden. Menschen mit Demenz eine Stimme geben bedeutet, sie in ihrer subjektiven Wahrnehmung ernst zu nehmen. Das Krankheitserleben und dessen Bewältigung werden zum einen von subjektiven Krankheitstheorien und Altersvorstellungen der Betroffenen und zum anderen von subjektiven Krankheitsvorstellungen des persönlichen und gesellschaftlichen Umfelds beeinflusst. Stechl fordert daher eine breite Informations- und Aufklärungsarbeit sowohl in der Gesellschaft als auch bei Angehörigen und Fachpersonen. Das Buch endet mit dem Satz: „Die Diagnose „Demenz“ bedeutet eben nicht, dass die Betroffenen von diesem Augenblick an andere – fremdgesteuerte – Menschen sind.“

Weiteren Forschungsbedarf sieht Stechl unter anderem in folgenden Bereichen: Persönlichkeitseigenschaften aus der Lebenslaufperspektive: Wie wirken sich beispielsweise stark ausgeprägte verinnerlichte Kontrollüberzeugungen im Rahmen einer Demenz aus? Lassen sich Persönlichkeitstypen identifizieren, die unterschiedlich auf Herausforderungen einer Demenz reagieren?

Man mag sich fragen, worin die „neuen“ Erkenntnisse dieser Forschung bestehen. Das Neue liegt darin, dass die Ergebnisse aus der Perspektive Betroffener und Angehöriger in einer deutschen Studie rekonstruiert und damit Ergebnisse aus anderen Ländern untermauert werden. Diese Forschungsarbeit bietet einen guten Einblick in das Erleben von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Als weitere Fundierung der Ergebnisse wäre es wünschenswert gewesen, die theoretischen Ansätze mit dem Personzentrierten Ansatz von Tom Kitwood zu verbinden. Allerdings hätte dies den Umfang des heute 380-seitigen Buches weiter erhöht, was der Lesefreundlichkeit nur bedingt zuträglich gewesen

wäre. Insgesamt ist Stechls Werk eine lohnenswerte Lektüre für Menschen aus Pflegepraxis und Forschung und ebenso für Betroffene und Angehörige.

Dr. Anja Rutenkröger

Literaturverzeichnis

Allen, R. S.; Kwak, J. Lokken, K. L.; Haley, W. E. (2003): End-of-Life Issues in the Context of Alzheimer's Disease. In: Alzheimer's Care Quarterly 4(4), 312-330.

Australian Government Department of Health and Ageing (2006): Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care. 2. überarbeitete Auflage. Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing, National Palliative Care Program. http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm/$FILE/guideall.pdf

Ballard, C. G.; O'Brien, J. T.; Reichelt, K.; Perry, E. K. (2002): Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double-blind, placebo-controlled trial with Melissa. In: Journal of Clinical Psychiatry 63(7), 553-558.

Bassi, C. J.; Solomon, K.; Young, D. (1993): Vision in Aging and Dementia. In: Optometry and Vision Science 70(10), 809-813.

Bortons, M. (2003): Literaturüberblick zum Thema Musiktherapie bei Menschen mit dementiellen Erkrankungen. In: Aldridge, D.: Music Therapy world : Musiktherapie in der Behandlung von Demenz.: Jessica Kingsley Publishers; Universität Witten Herdecke, 31-55.

Brawley, E. C. (2006): Design innovations for Aging and Alzheimer's. Creating Caring Environments. Hoboken, New Jersey: Wiley.

Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend (2004): Altenhilfestrukturen der Zukunft : Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Bundesmodellprogramm. Lage: Verlag Hans Jacobs.

Calkins, M. P. (2005): Environments for Late-Stage Dementia. In: Alzheimer's Care Quarterly 6(1), 71-75.

Calkins, M. P.; Briller, S. H.; Proffitt, M. A.; Perez, K. (2001): Creating successful dementia care settings : Vol. 1 : Understanding the Environment through Aging Senses. Baltimore, Maryland: Health Professions Press.

Castle, N. G.; Mor, V.; Banaszak-Holl, J. (1997): Special care hospice units in nursing homes. In: Hospice Journal 12(3), 59-69.

Clarke, R. (2004): Precious experiences beyond mere words. In: Journal of Dementia Care 12(3), 22-23.

Cronin-Golomb, A. (1995): Vision in Alzheimer´s Disease. In: The Gerontologist 35(3), 370-376.

Crow, R. W.; Levin, L. B.; LaBree, L.; Rubin, R.; Feldon, S. E. (2003): Sweep visual evoked potential evaluation of contrast sensitivity in Alzheimer's dementia. In: Investigative Ophthalmology & Visual Science 44(2), 875-878.

Day, K.; Carreon, D.; Stump, C. (2000): The Therapeutic Design of Environments for People With Dementia: A Review of the Empirical Research. In: The Gerontologist 40(4), 397-416.

Diakonisches Werk der EKD (2006): Leben bis zuletzt: Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. Stuttgart: Diakonisches Werk der EKD.

Djordjevic, J.; Jones-Gotman, M.; De, Sousa K.; Chertkow, H. (2007): Olfaction in patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. In: Neurobiology of Aging doi:10.1016/j.neurobiolaging.2006.11.014.

Doty, R. L.; Reyes, P. F.; Gregor, T. (1987): Presence of both odor identification and detection deficits in Alzheimer's disease. In: Brain Res Bull. 18(5), 597-600.

Drzezga, A.; Grimmer, T.; Peller, M.; Wermke, M.; Siebner, H.; Rauschecker, J. P.; Schwaiger, M.; Kurz, A. (2005): Impaired cross-modal inhibition in Alzheimer disease. In: PLoS Medicine 2(10), e288 doi:10.1371/journal.pmed.0020288.

Ellershaw, J.; Wilkinson, S. (2003): Care of the Dying. Pathway to Excellence. Oxford: Oxford University Press.

Engel, S. E.; Kiely, D. K.; Mitchell, S. L. (2006): Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society 54(10), 1567-1572.

Ersek, M.; Wilson, S. A. (2003): The challenges and opportunities in providing end-of-life care in nursing homes. In: Journal of Palliative Medicine 6(1), 45-57.

Froggatt, K.; Payne, S. (2006): A survey of end-of-life care in care homes: issues of definition and practice. In: Health and Social Care in the Community 14(4), 341-348.

Haak, N. J.; Peters, M. J. (2004): Pilgrimages in Partnering With Palliative Care. In: Alzheimer's Care Quarterly 5(4), 300-312.

Hansen, N. V.; Jorgensen, T.; Ortenblad, L. (2006): Massage and touch for dementia. In: Cochrane Database Syst Rev(4), CD004989.

Hanson, L. C. (2003): Creating excellent palliative care in nursing homes. In: Journal of Palliative Medicine 6(1), 7-9.

Hanson, L. C.; Reynolds, K. S.; Henderson, M.; Pickard, C. G. (2005): A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. In: Journal of Palliative Medicine 8(3), 576-584.

Hartmann, C. (2006a): Die Begleitung von demenzerkrankten Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Evangelisches Erwachsenenbildungswerk Nordrhein e.V.

Hartmann, C. (2006b): Fortbildung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Begleitung von demenzerkrankten Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Düsseldorf: Evangelisches Erwachsenenbildungswerk Nordrhein e.V.

Heeg, S. (2001): Pflegeheimarchitektur und Milieugestaltung. In: Dürrmann, P.: Besondere stationäre Dementenbetreuung : Praxisorientierte Arbeitshilfe der Poller Runden. Hannover: Vincentz Verlag, 110-119.

Heeg, S. (2003): Bau und Innenraumgestaltung.: Stationäre Versorgung von Alzheimer Patienten. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 105-127.

Heller, A.; Dinges, S.; Heimerl, K.; Reitinger, E.; Wegleitner, K. (2003): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36(5), 360-365.

Hughes, J. C.; Robinson, L.; Volicer, L. (2005): Specialist palliative care in dementia. Specialised units with outreach and liaison are needed. In: British Medical Journal 330(7482), 57-58.

Hurley, A. C.; Volicer, B. J.; Hanrahan, P. A.; Houde, S.; Volicer, L. (1992): Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. In: Research in Nursing & Health 15(5), 369-377.

Johnson, S. H. (2005): Making room for dying: end of life care in nursing homes. In: Hastings Center Report Spec No, S37-S41.

Krout, R. E. (2003): Music therapy with imminently dying hospice patients and their families: Facilitating release near the time of death. In: American Journal of Hospice & Palliative Care 20(2), 129-134.

Lacey, D. (2005): Predictors of social service staff involvement in selected palliative care tasks in nursing homes: An exploratory model. In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine 22(4), 269-276.

Lawton, M. P. (1983): Environment and other Determinants of Well-Being in Older People. In: The Gerontologist 23(4), 349-357.

Lärm, M. (2003): Abschiedsmusik : Musiktherapie mit Demenzkranken in der letzten Lebensphase.: Gemeinsam handeln : Referate auf dem 3. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Friedrichshafen 12.-14. September 2002. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 415-420.

Lärm, M.; Schillhuber, F.; Goerlich, C. (2003): Pflege und Betreuung.: Stationäre Versorgung von Alzheimer Patienten. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 29-71.

Lawton, M. P. (2001): The physical environment of the person with Alzheimer's disease. In: Aging & Mental Health 5 Suppl 1, S56-S64.

Lawton, M. P.; Van Haitsma, K.; Klapper, J. (1996): Observed Affect in Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease. In: Journal of Gerontology: Psychological Sciences 51B(1), 3-14.

Lewis, C. R.; de Vedia, A.; Reuer, B.; Schwan, R.; Tourin, C. (2003): Integrating complementary and alternative medicine (CAM) into standard hospice and palliative care. In: American Journal of Hospice & Palliative Care 20(3), 221-228.

Mishima, K.; Okawa, M.; Hishikawa, Y.; Hozumi, S.; Hori, H.; Takahashi, K. (1994): Morning bright light therapy for sleep and behavior disorders in elderly patients with dementia. In: Acta Psychiatrica Scandinavia 89, 1-7.

Mitchell, S. L.; Kiely, D. K.; Hamel, M. B. (2004a): Dying with advanced dementia in the nursing home. In: Archives of Internal Medicine 164(3), 321-326.

Mitchell, S. L.; Kiely, D. K.; Hamel, M. B.; Park, P. S.; Morris, J. N.; Fries, B. E. (2004b): Estimating Prognosis for Nursing Home Residents With Advanced Dementia. In: JAMA 291(22), 2734-2740.

Mitchell, S. L.; Kiely, D. K.; Jones, R. N.; Prigerson, H.; Volicer, L.; Teno, J. M. (2006): Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 20(3), 166-175.

Mitchell, S. L.; Morris, J. N.; Park, P. S.; Fries, B. E. (2004c): Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. In: Journal of Palliative Medicine 7(6), 808-816.

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. In: Journal of the American Geriatrics Society 53(2), 299-305.

Mitchell, S. L.; Teno, J. M.; Roy, J.; Kabumoto, G.; Mor, V. (2003): Clinical and Organizational Factors Associated With Feeding Tube Use Among Nursing Home Residents With Advanced Cognitive Impairment. In: JAMA 290(1), 73-80.

Moss, M. S.; Braunschweig, H.; Rubinstein, R. L. P. (2002): Terminal Care for Nursing Home Residents with Dementia. In: Alzheimer's Care Quarterly 3(3), 233-246.

Munn, J. C.; Hanson, L. C.; Zimmerman, S.; Sloane, P. D.; Mitchell, C. M. (2006): Is Hospice Associated with Improved End-of-Life Care in Nursing Homes and Assisted Living Facilities? In: Journal of the American Geriatrics Society 54(3), 490-495.

Murphy, C.; Gilmore, M. M.; Seery, C. S.; Salmon, D. P.; Lasker, B. R. (1990): Olfactory thresholds are associated with degree of dementia in Alzheimer's disease. In: Neurobiol Aging 11(4), 465-469.

Perrar, K. M. (2006): Palliativmedizinische Aspekte Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. In: Dess orientiert 1(2), 19-22.

Peters, J. M.; Hummel, T.; Kratzsch, T.; Lotsch, J.; Skarke, C.; Frölich, L. (2003): Olfactory Function in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease: An Investigation Using Psychophysical and Electrophysiological Techniques. In: American Journal of Psychiatry 160(11), 1995-2002.

Pleschberger, S. (2006): Palliative Care in Pflegeheimen - Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39(5), 376-381.

Radzey, B. (2006): Diskussionsstand zum Thema „Menschen mit Dementz in ihrer letzten Lebensphase". In: Dess orientiert 1(2), 6-11.

Rice, K. N.; Coleman, E. A.; Fish, R.; Levy, C.; Kutner, J. S. (2004): Factors influencing models of end-of-life care in nursing homes: results of a survey of nursing home administrators. In: Journal of Palliative Medicine 7(5), 668-675.

Rochon, T.; Heller, K. S. (2002): A nurse practitioner palliative care consult service for nursing homes: An interview with Therese Rochon. In: Innovations on End-of-Life Care 4(2).

Satlin, A.; Volicer, L.; Ross, V.; Herz, L.; Campbell, S. (1992): Bright Light Treatment of Behavioral and Sleep Disturbances in Patients With Alzheimer´s Disease. In: American Journal of Psychiatry 149(8), 1028-1032.

Shega, J. W.; Levin, A.; Hougham, G. W.; Cox-Hayley, D.; Luchins, D.; Hanrahan, P.; Stocking, C.; Sachs, G. A. (2003): Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description. In: Journal of Palliative Medicine 6(2), 315-320.

Simard, J. (2005): Namaste, Giving Life to the End of Life. In: Alzheimer's Care Quarterly 6(1), 14-19.

Smallwood, J.; Brown, R.; Coulter, F.; Irvine, E.; Copland, C. (2001): Aromatherapy and behaviour disturbances in dementia: a randomized controlled trial. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 16(10), 1010-1013.

Sowinski, C. (2002): Rückkehr der Mehrbettzimmer. KDA-Kritik am Schweizer „Drei-Welten-Pflegekonzept". In: pro ALTER- Magazin des Kuratoriums Deutsche Altershilfe 35(3), 28-33.

Statistischer Infodienst. (2003): Die Inanspruchnahme stationärer Pflegeeinrichtungen in Freiburg - Bewohnerstruktur, Belegungsveränderungen und Verweildauer -. Amt für Statistik und Verweildauer. http://www.konzerthaus.freiburg.de/servlet/PB/show/1156366/statistik_infodienst_2003-04.pdf

Strumpf, N. E.; Tuch, H.; Stillman, D.; Parrish, P.; Morrison, N. (2004): Implementing Palliative Care in the Nursing Home. In: Annals of Long-Term Care 12(11), 35-41.

Sweeting, H.; Gilhooly, M. (1997): Dementia and the phenomenon of social death. In: Sociology of Heahlth and Illness 19(1), 93-117.

Teno, J. M. (2003): Now is the time to embrace nursing homes as a place of care for dying persons. In: Journal of Palliative Medicine 6(2), 293-296.

Teno, J. M. (2004): Facts on dying: Policy relevant data on care at the end of life. Center for Gerontology and Health Care Research, Brown Medical School. http://www.chcr.brown.edu/dying/factsondying.htm

Teno, J. M.; Clarridge, B. R.; Casey, V.; Welch, L. C.; Wetle, T.; Shield, R.; Mor, V. (2004): Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. In: JAMA 291(1), 88-93.

Thomas, K. (2003): Caring for the Dying at Home. Abingdon: Radcliffe Medical Press.

Thompson-O'Maile, T.; Kasayka, R. E. (2005): Touching the Spirit at the End of Life. In: Alzheimer's Care Quarterly 6(1), 62-70.

Thorgrimsen, L.; Spector, A.; Orrell, M. (2006): The use of aromatherapy in dementia care: a review. In: Journal of Dementia Care 14(2), 33-36.

Vink, A. (2003): Unruhe bei alten Menschen und der potenzielle Nutzen von Musiktherapie. In: Aldridge, D.: Music Therapy world : Musiktherapie in der Behandlung von Demenz.: Jessica Kingsley Publishers; Universität Witten Herdecke, 75-89.

Weyerer, S.; Bickel, H. (2007): Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer.

Witucki, J. M.; Twibell, R. S. (1997): The effect of sensory stimulation activities on the psychological well being of patients with advanced Alzheimer's disease. In: American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias 12(1), 10-15.

Wojnar, J. (1997): Umgebung für Demenzkranke. In: Radebold, H.; Hirsch, R. D.; Kipp, J.; Kortus, R.; Stoppe, G.; Struwe, B.; Wächtler, C.: Depressionen im Alter. Darmstadt: Steinkopff, 259-263.

Zeisel, J.; Silverstein, N. M.; Hyde, J.; Levkoff, S.; Lawton, M. P.; Holmes, W. (2003): Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer's special care units. In: The Gerontologist 43(5), 697-711.

Impressum

Herausgeber und Redaktion
Demenz Support gGmbH
Zentrum für Informationstransfer
Hölderlinstr. 4
D 70174 Stuttgart
fon 0711 / 99 787 10
fax 0711 / 99 787 29

ISSN 1863-6136

Layout und Satz
Selma Alihodzic

© 2007 Demenz Support Stuttgart gGmbH, Zentrum für Informationstransfer, Stuttgart.
Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung der herausgebenden Institution unzulässig und strafbar. Das gilt besonders für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.