



**UNIKLINIK  
KÖLN**

Zentrum für  
Palliativmedizin

# **Abschlussbericht für das Forschungsprojekt**

**„Entwicklung eines Kriterienkataloges  
zur Erfassung palliativer Bedürfnisse  
von Menschen mit fortgeschrittener Demenz  
in der stationären Altenhilfe“**

**– Kurzfassung –**

**Projektfinanzierung:**

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

**Projektzeitraum:**

15.08.2011 – 31.05.2015

**Planung und Durchführung des Projektes:**

Zentrum für Palliativmedizin

Universitätsklinik Köln

Kerpener Str. 62

50937 Köln

**Projektleitung:**

Dr. med. Klaus Maria Perrar

Univ.-Prof. Dr. Raymond Voltz

**Wissenschaftliche Projektmitarbeiter und Autoren des Abschlussberichts:**

Yvonne Eisenmann (Diplom-Pädagogin, Gesundheits- und Krankenpflegerin)

Holger Schmidt (Diplom-Gesundheitsökonom)

**Hinweise zum Sprachgebrauch:**

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

## **Hintergrund**

Menschen mit schwerer Demenz sind in der letzten Lebensphase nahezu vollkommen von den Personen in ihrer Umgebung abhängig und auf pflegerische Unterstützung angewiesen. In den meisten Fällen sind sie aufgrund ihrer kognitiven und kommunikativen Einschränkungen nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse und Wünsche verbal mitzuteilen. Dies kann die Versorgungspraxis vor große Herausforderungen stellen und zu einer Verunsicherung seitens der Pflegepersonen führen. Trotz der großen und weiter ansteigenden Zahl der Betroffenen ist das Wissen um das Lebensende dieser Menschen noch unzureichend erfasst. Die Versorgung geschieht in hohem Maße orientiert an bestehendem Erfahrungswissen, ohne dass spezifische wissenschaftliche Begründungen vorliegen.

## **Zielsetzung**

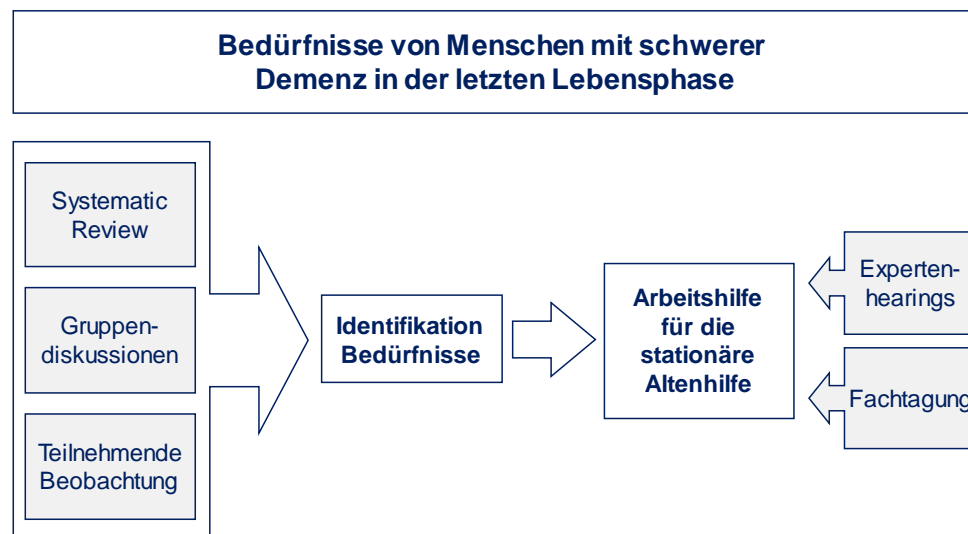
Das am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln angesiedelte Forschungsprojekt wurde mit dem Ziel durchgeführt, die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase zu ermitteln und eine praxismgerechte Arbeitshilfe zur Verbesserung der (palliativen) Versorgungssituation in der stationären Altenhilfe zu entwickeln. Diese soll der Versorgungspraxis ermöglichen Bedürfnisse besser zu erkennen, Interventionen und Behandlungsmaßnahmen bedürfnisgerecht auszurichten und Hilfestellung bei Entscheidungsprozessen in der letzten Lebensphase zu geben.

## **Methode – Studiendesign**

Das Projekt bestand aus drei Arbeitsphasen (Abbildung 1):

- einer systematischen Literaturübersichtsarbeit (Systematic Review) zur Erfassung des nationalen und internationalen Kenntnisstandes zum Thema,
- einem qualitativen Forschungsteil zur Ermittlung der Bedürfnisse durch Gruppendiskussionen und teilnehmende Beobachtungen im Lebensumfeld der stationären Altenpflege
- sowie einer finalen Projektphase, in der die Arbeitshilfe auf Grundlage der Forschungsergebnisse entwickelt wurde. Hierzu wurden kontinuierlich Experten aus der Versorgungspraxis einbezogen.

**Abbildung 1:** Umsetzung des Forschungsvorhabens – Studiendesign



## Umsetzung und Ergebnisse

### *Systematische Übersichtarbeit*

Zielsetzung dieser Übersicht war die Identifikation, Analyse und Systematisierung der bisher veröffentlichten nationalen und internationalen Forschungsergebnisse zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende. Die Arbeit sollte zunächst den aktuellen Stand der Fachliteratur zum Thema abbilden. Insgesamt konnten zehn relevante Studien identifiziert werden. Die dort beschriebenen Bedürfnisse beziehen sich größtenteils auf körperliche Grundbedürfnisse wie Essen und Trinken sowie Schmerz- und Symptomkontrolle oder auf Aspekte des Wohlbefindens, Spiritualität, Individualität und Unterstützung im Alltag. Die Bedürfnisse wurden lediglich in einzelnen Studien und zum Teil ohne weitere Differenzierung benannt. Insgesamt konnte die Übersichtsarbeit einen deutlichen Mangel an Forschung zur untersuchten Fragestellung nachweisen. Durch die strukturierte Darstellung der bestehenden wissenschaftlichen Erkenntnisse wurde einerseits der Konkretisierungsbedarf einzelner Bedürfnisse für die künftige Forschung verdeutlicht, andererseits kann die Übersicht der Versorgungspraxis als Orientierung dienen.<sup>1</sup>

### *Bedürfniserfassung im Setting der stationären Altenhilfe*

Durch den bisher wenig wissenschaftlich fundierten Kenntnisstand zur Bedürfnislage von Menschen mit schwerer Demenz war ein exploratives Vorgehen mit qualitativen Erhebungs- und Auswertungsverfahren der empirischen Sozialforschung angezeigt. In unterschiedlichen Einrichtungen der stationären Altenhilfe wurden teilnehmende Beobachtungen von

<sup>1</sup> Die Ergebnisse wurden im Journal of Alzheimer's Disease veröffentlicht: Perrar KM, Schmidt H, Eisenmann Y, Cremer B, Voltz R (2015): Needs of People with Severe Dementia at the End-of-Life: A Systematic Review. Journal of Alzheimer's Disease 43, S. 397–413.

Bewohnern mit schwerer Demenz sowie Gruppendiskussionen und Einzelinterviews mit Angehörigen und Mitarbeitern durchgeführt.

Die Auswertung des empirischen Datenmaterials mittels Grounded Theory brachte eine Vielzahl an Bedürfnissen hervor, die verschiedenen Bereichen (körperlich, psychosozial und spirituell) und Kategorien zugeordnet wurden (Tabelle 1). Körperliche Bedürfnisse beziehen sich dabei auf die Nahrungsaufnahme, das Wohlbefinden sowie körperliche Aktivität und Erholung. Aus dem psychosozialen Bereich konnten u.a. das Bedürfnis nach Selbstbestimmung, Zuwendung sowie nach Vertrautheit und Sicherheit identifiziert werden. Spirituelle Bedürfnisse beinhalten den Ausdruck von Religiosität und die Teilnahme an religiösen Ritualen.

**Tabelle 1:** Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz – Gesamtübersicht

Bereich	Bedürfniskategorie	Bedürfnis
<b>Körperliche Bedürfnisse</b>	Nahrungsaufnahme	Essen und Getränke zu sich nehmen / nicht unter Hunger und Durst leiden
	Körperliches Wohlbefinden	Sich pflegen / gepflegt werden (Körperpflege) Erhalt der Zähne / Intakte Mundschleimhaut Ausscheiden Sich kleiden Abwesenheit von Schmerzen Vermeidung von Unbehagen aufgrund körperlicher Erkrankungen Intakte Haut / Wundversorgung Wahrnehmen von Körper- und Sinneserfahrungen
	Körperliche Aktivität und Erholung	Sich bewegen / körperlich aktiv sein / bewegt werden Ruhem und schlafen
<b>Psychosoziale Bedürfnisse</b>	Reizanpassung	Abschirmen von Reizen Vermitteln von Reizen
	Kommunikation	Emotionen ausdrücken Im Austausch / Kontakt mit anderen sein
	Zuwendung	Angesprochen / wahrgenommen / verstanden werden Andere berühren / berührt werden
	Teilhaben	Alltag und Gemeinschaft erleben Sich beschäftigen / aktiv sein
	Vertrautheit und Sicherheit	Vertrautheit Abwesenheit von Angst / Sich nicht bedroht fühlen
	Selbstbestimmung	Eigenen Willen ausdrücken So-Sein-Dürfen
<b>Spirituelle Bedürfnisse</b>	Religion	Religiosität ausdrücken An religiösen Ritualen teilnehmen

Die Erkennung und Erfüllung der Bedürfnisse ist eingebettet in einen Gesamtprozess, bei dem die Entdeckung des *PersonSeins* von Menschen mit schwerer Demenz im Zentrum steht und der durch zahlreiche Einflussfaktoren (z.B. die innere Haltung oder das vorhandene Wissen der Mitarbeiter über die Bewohner sowie die Organisationskultur der Einrichtung) bestimmt wird. Nur wenn ein Zugang zum Bewohner gefunden wird, kann dessen Versorgung auch bedürfnisorientiert ausgerichtet werden.

Die Untersuchung konnte insgesamt belegen, dass auch im Endstadium einer Demenz noch vielfältige, komplexe und individuell ausgeprägte Bedürfnisse vorliegen können, die im Wesentlichen mit denen nicht dementer Menschen am Lebensende übereinstimmen.

### *Entwicklung der Arbeitshilfe*

Auf Basis der Ergebnisse aus den vorausgegangenen Projektphasen wurde die Arbeitshilfe mit dem Ziel entwickelt, die wissenschaftlichen Erkenntnisse in die Versorgungspraxis der stationären Altenhilfe zu überführen. Die Arbeitshilfe soll Versorgende für die Bedürfnisse von Bewohnern mit schwerer Demenz sensibilisieren und eine Hilfestellung bei Entscheidungsprozessen in der Begegnung mit diesen Menschen geben.

Vor dem Hintergrund der praktischen Umsetzbarkeit wurde die Arbeitshilfe im Rahmen von zwei Fachveranstaltungen einem Expertenkreis aus den Bereichen Altenhilfe, Palliativversorgung und gerontopsychiatrische Versorgung sowie aus der Wissenschaft zur Diskussion vorgelegt. Eine internationale Fachtagung „Palliative Care und Demenz“ bildete den Abschluss des Forschungsprojektes. Die Arbeitshilfe wurde stetig durch die Anmerkungen und Anregungen der Experten ergänzt.

Im Ergebnis wurde ein umfassendes Konzept erarbeitet, das bei erfolgreicher Implementierung in die Praxis der stationären Altenhilfe dazu beitragen soll, die Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende zu verbessern.