



Palliative Care von Menschen mit Demenz: Erkennen, Deuten, Entscheiden in Ungewissheit

Betreuende Professoren: Prof. Dr. H. Remmers & Prof. Dr. A. Kruse

Esther Berkemer

RBS-Kongress am 18.4.2013 in Heidelberg



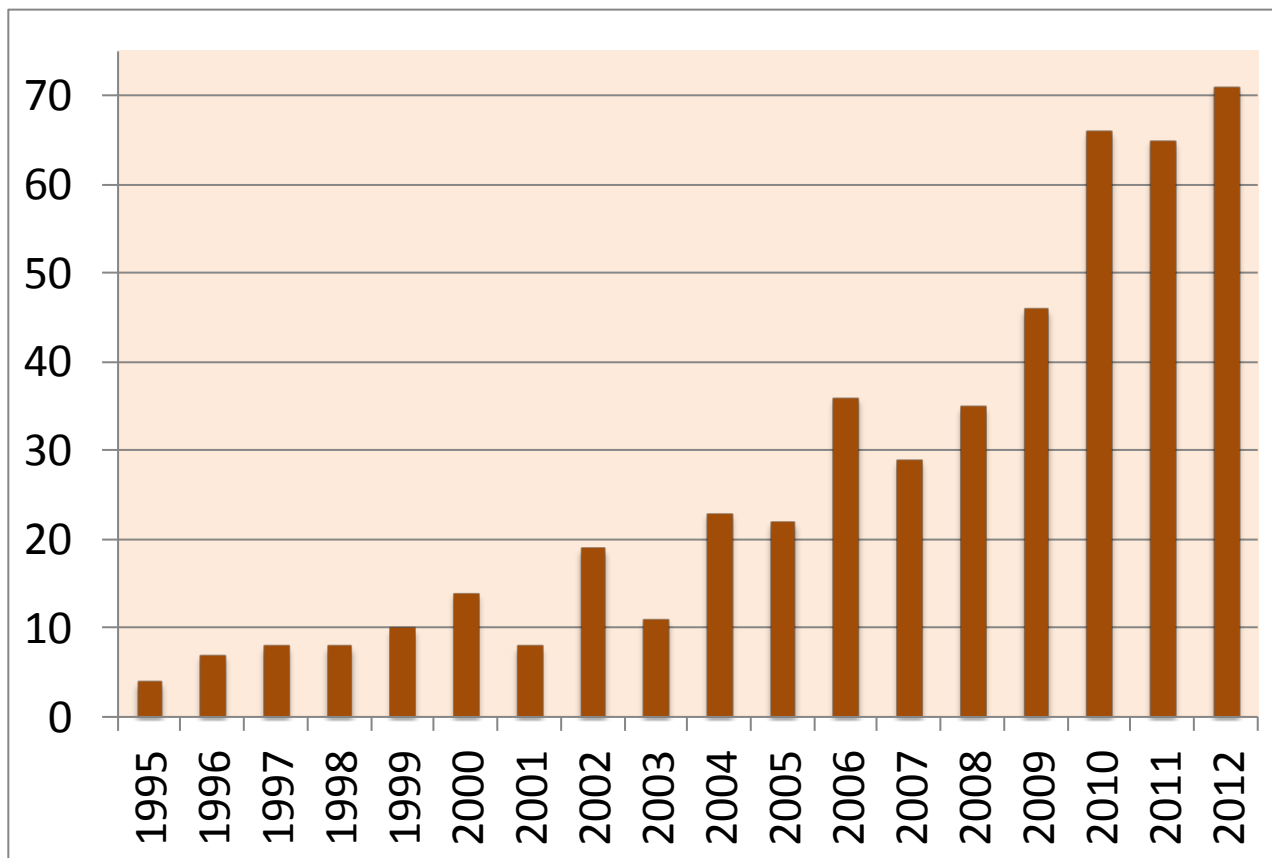
„Ich habe mich bewusst der
Versorgung von
Tumorpatienten gewidmet.
Ich wusste, dass es mir nicht
gelingt, die Misere in der
Versorgung unserer alten
Mitbürger aufzugreifen.
Dieses Problem ist mir zu
groß gewesen.“



**Dame Cicely Saunders
(1918 – 2005)**



Publikationen in Web of Science (Dementia + Palliative Care; n = 495)

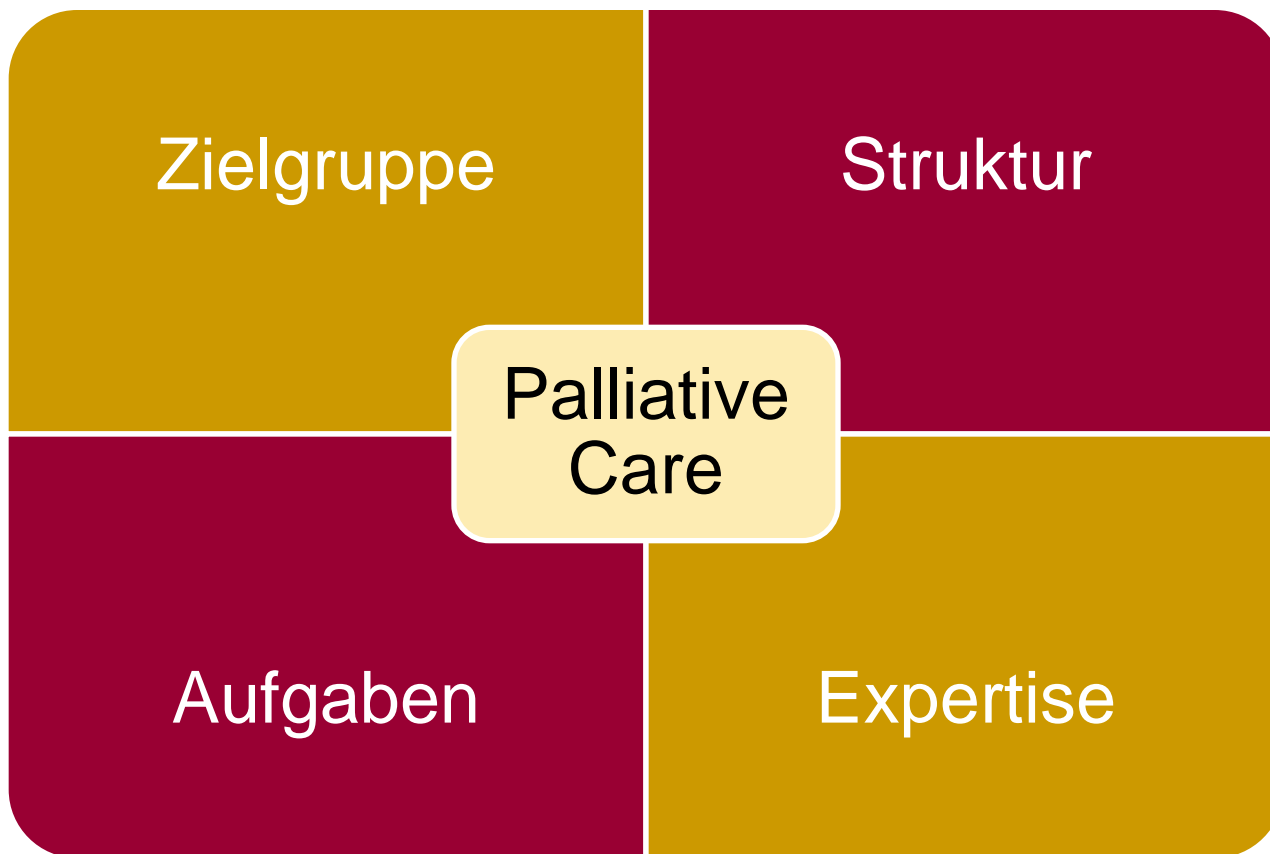





- Palliative Care und Demenz
- Hintergrund
- Ziele und Fragestellungen
- Methodisches Vorgehen
- Erste Ergebnisse
- Ausblick



Merkmale von Palliative Care (Pastrana et al., 2008)





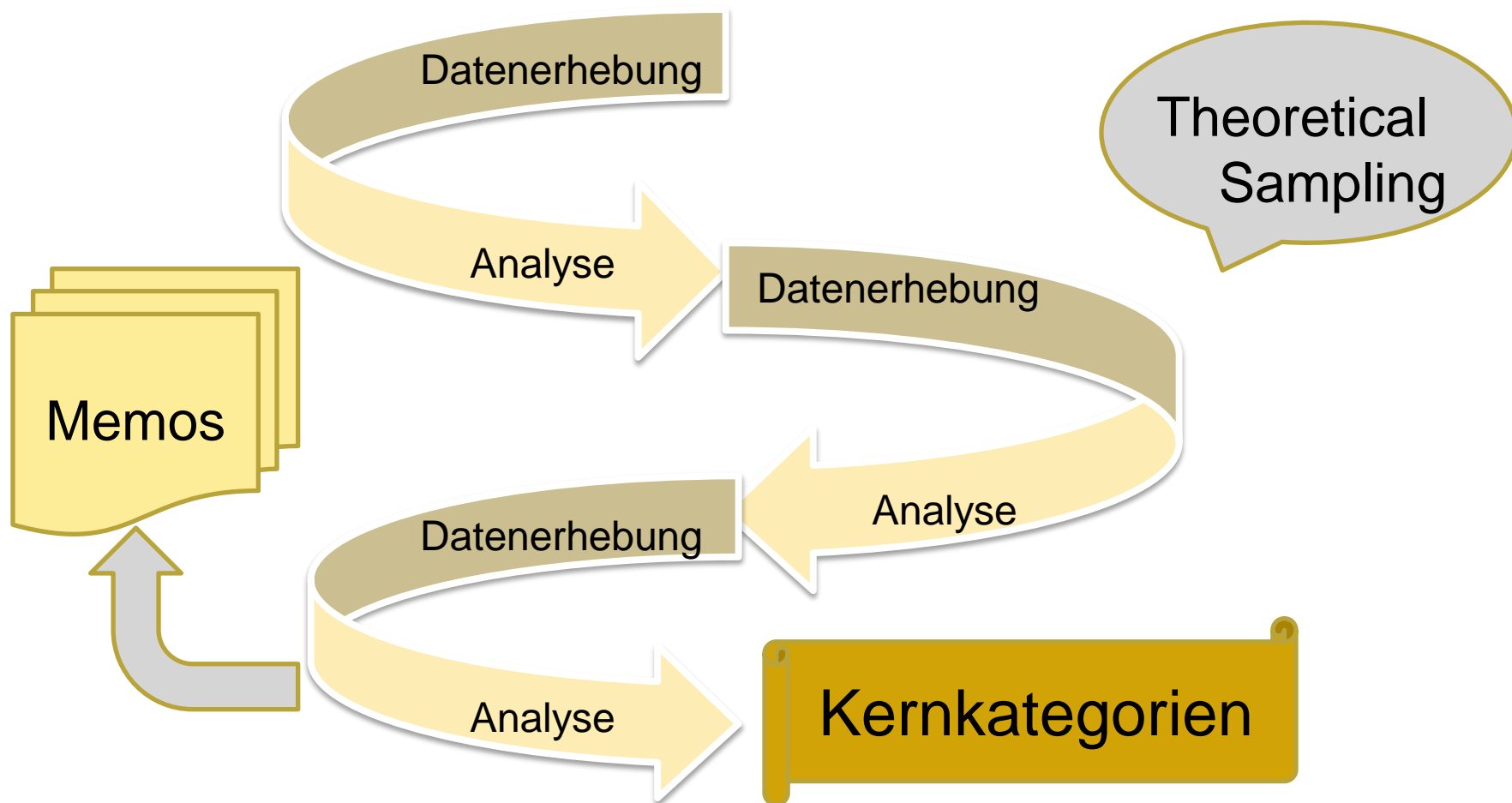
- 
- angemessenes Assessment und Symptommanagement (z.B. Schmerz) (vgl. Zieschang et al., 2012; Hall et al., 2011; Mitchell et al., 2009; Schäufele & Weyerer, 2009; Nygaard & Jarland, 2005; Davies & Higgins, 2004)
 - Verlauf der Erkrankung und Behandlungsentscheidungen im fortgeschrittenen Stadium
 - Belastende und invasive Interventionen innerhalb der letzten Lebensmonate (Mitchell, et al. 2009; Di Giulio et al. 2008; Mitchell, Kiely, & Hamel 2004; Finucane, Christmas & Travis 1999)
 - 40%-70% aller pflegebedürftigen Menschen mit Demenz leben früher oder später in einer stationären Pflegeeinrichtung (Rothgang et al. 2010; Luppä et al. 2011)



- Studien zur Palliative Care in der stationären Langzeitpflege hierzulande sind selten sowie auch Angebote spezieller Palliativleistungen (Hanns et al. 2011; BMFSJ 2010)
- Hospiz, Palliative Care und Demenz werden nur randständig erwähnt, z. Bsp. „Grundsatzstellungnahme: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen“ (MDS 2009)
- Der Prozess der Entscheidungsfindung wird durch verschiedene personelle und kontextuelle Faktoren beeinflusst (Goethals et al., 2010)



- Was verstehen Pflegefachpersonen (und Ärzte) unter Palliative Care bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege?
- Welche Aspekte beeinflussen den Übergang zu palliativen Versorgungskonzepten bei Menschen mit Demenz?
- Wie wirken sich diese auf das berufliche Handeln im Hinblick auf eine palliative Ausrichtung der Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz aus?





Strukturmerkmale der Einrichtungen

Trägerschaft	Privat, Diakonie und Caritas
Größe der Pflegeheime	100 -154 vollstationäre Plätze
Bewohner mit Demenz- diagnose	R = 60 - 92%

Merkmale der Studienteilnehmer

Geschlecht	16 Frauen und 2 Männer
Alter	R = 24-61 Jahre (Mean 47, SD 11.26)
Qualifikationen	14 AP, 4 KS, 1 KKS, 1 PH, 1 APS
Berufserfahrung	R = 3-41 Jahre (Mean 20, SD 9.30)



Was verstehen Pflegefachpersonen unter Palliative Care bei Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitpflege?



Offenes Kodieren: Subjektives Verständnis von Palliative Care

Interviewpassage	Kodes
<p>„Dass es nicht um Heilung geht sondern wirklich nur darum den Zustand so erträglich zu machen wie es nur irgendwie geht für den Bewohner. Das heißt erstens ein gelungenes Schmerzmanagement und dann aber auch nicht zum Essen zwingen, Flüssigkeit wo es unbedingt notwendig ist, also nix mit Zwang irgendwo ausüben, einfach auf die Selbstbestimmtheit vom Bewohner achten, dass er entscheiden kann und darf was er jetzt möchte.“ (Int_10, Abs. 27)</p>	<p>Keine Heilung sondern Wohlbefinden fördern „gelungenes Schmerzmanagement“</p> <p>Keinen Zwang ausüben</p> <p>Radikale Bedürfnisorientierung</p>
<p>„[...] ich denke man muss es aus einem anderen Blickwinkel sehen müssen und dazu brauchen wir diese palliative Versorgung unbedingt in den Pflegeheimen.“ (Int_2, Abs.12)</p>	<p>„aus einem anderen Blickwinkel sehen müssen“</p>
<p>„[...] das Aktivierende tritt in den Hintergrund, ich bin eher dafür da um Schmerzen, Leid zu lindern. Da zu sein, auch im emotionalen Sinne, ansprechbar sein, da sein, nicht mit dem Waschlappen sondern halt mit dem Ohr, mit dem Auge, mit der Hand.“(Int_13, Abs. 4)</p>	<p>Leiden lindern</p> <p>Umsorgen versus Verrichten</p> <p>„Da sein“</p>



Welche Aspekte beeinflussen die
Entscheidungsfindung und den Übergang zu
palliativen Versorgungskonzepten bei
Menschen mit Demenz?



Vorläufige Kategorie "Sich vergewissern"





- Die Ergebnisse können einen Beitrag dazu leisten, welche Faktoren bedeutsam sind und wie diese die Entscheidungsfindung hin zu einer palliativen Ausrichtung beeinflussen
- Entwicklung von spezifischen Konzepten zur Förderung der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege
- Demenz und Palliative Care sollten stärker in der nächsten Reform zur Pflegeversicherung berücksichtigt werden



Vielen Dank



Foto: Anja-Yorikke Heitkamp

Dipl.-Geront., Dipl.-Pflegerw. (FH) Esther Berkemer

berkemer@nar.uni-hd.de



- BMFSJ. (2010). *Eine neue Kultur des Alterns - Altersbilder in der Gesellschaft. Erkenntnisse und Empfehlungen des Sechsten Altenberichts*. Berlin.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed.). Los Angeles [u.a.]: Sage Publications.
- Davies, E. & Higgins, I. (2004). *Better Palliative Care for older people. WHO - World Health Organization. Copenhagen: WHO*.
- Goethals, S., Gastmans, C. & de Casterle, B. D. (2010). Nurses' ethical reasoning and behaviour: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(5), S. 635-650.
- Gronemeyer, R., Fink, M. & Jurk, C. (2008). *Palliative Praxis bei Demenz: Studien und Modelle in der internationalen Literatur. Recherche im Auftrag der Robert Bosch Stiftung*. Gießen.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Costantini, M. & Higginson, I. J. (2011). *Palliative Care for Older people: better practices. Copenhagen: WHO*.
- Hanns, S., Born, A., Nickel, W. & Brähler, E. (2011). Versorgungsstrukturen in stationären Pflegeeinrichtungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44(1), 33-38.
- Kruse, A. (2012). Sterben in Demenz. In M. Anderheiden & W. U. Eckart (Hrsg.), *Handbuch Sterben und Menschenwürde*. S. 649-670. Berlin [u.a.]: De Gruyter.
- Lukas, A., Schuler, M., Fischer, T. W., Gibson, S. J., Savvas, S. M., Nikolaus, T., et al. (2012). Pain and dementia. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(1), S. 45-49.
- Luppä, M., Luck, T., Matschinger, H., König, H.-H. & Riedel-Heller, S. (2011). Institutionalisierung bei Demenzerkrankungen: Häufigkeit, Zeitpunkt und Einflussfaktoren von Heimübergängen. In O. Dibelius & W. Maier (Eds.), *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen: health services research for people with dementia* (pp. 181-186). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- MDS (Ed.). (2009). *Grundsatzstellungnahme: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. Stellungnahmen und Empfehlungen*. Köln: Eigenverlag



- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Volicer, L., Givens, J. L. & Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538
- Powers, B. A. & Watson, N. M. (2008). Meaning and practice of palliative care for nursing home residents with dementia at end of life. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 23(4), 319-325.
- Parke, B. (1998). Realizing the presence of pain in cognitively impaired older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 24(6), S. 21-28.
- Pavlish, C. & Ceronsky, C. (2009). Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13, S. 404-412.
- Rothgang, H., Iwansky, S., Müller, R., Sauer, S. & Unger, R. (2010). BARMER GEK Pflegereport 2010: Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. Retrieved from http://www.zes.uni-bremen.de/homepages/rothgang/downloads/2010_BarmerGEK-Pflegereport.pdf (11.02.2011)
- Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M. & Ingleton, C. (2011). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliat Med*, 3, 3.
- Schäufele, M. & Weyerer, S. (2009). Ärztliche Versorgung demenziell Erkrankter: Wo bleibt der Arzt? *Altenheim* (7), 6-18.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1996). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Strauss, A. L. (1998). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. München: Fink.
- Waldrop, D. P. & Kirkendall, A. M. (2009). Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), S. 719-724.
- Zieschang, T., Oster, P., Pfisterer, M. & Schneider, N. (2012). Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(1), S. 50-54.