



**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“**

**Projektfinanzierung:**

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

GZ: 306-1700-11/001 (3011 SN 0700)

**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.

# Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	III
Tabellenverzeichnis.....	III
Danksagung.....	1
Zusammenfassung.....	2
<b>1 Einleitung.....</b>	<b>5</b>
1.1 Hintergrund.....	5
1.2 Zielsetzung und Fragestellung.....	6
1.3 Studiendesign – Methodologische Umsetzung.....	6
1.3.1 Wissenschaftliche Begleitung.....	7
1.3.2 Begriffsdefinitionen.....	8
<b>Arbeitsphase I.....</b>	<b>10</b>
<b>2 Systematische Übersichtsarbeit.....</b>	<b>10</b>
2.1 Methodische Umsetzung.....	10
2.1.1 Entwicklung Suchstrategie.....	10
2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	11
2.1.3 Studienauswahl und Datenextraktion.....	12
2.1.4 Qualitätsbewertung.....	12
2.1.5 Datensynthese.....	13
2.2 Ergebnisse.....	13
2.2.1 Literaturrecherche und Studienauswahl.....	13
2.2.2 Studienmerkmale.....	14
2.2.3 Qualität der eingeschlossenen Studien.....	17
2.2.4 Identifizierte Bedürfnisse der Datensynthese.....	17
<b>Arbeitsphase II.....</b>	<b>23</b>
<b>3 Empirische Feldforschung im Setting der stationären Altenhilfe.....</b>	<b>23</b>
3.1 Auswahl und Begründung der Forschungsmethoden.....	23
3.2 Rekrutierung der Studienteilnehmer.....	24
3.3 Datenerhebung.....	26
3.3.1 Teilnehmende Beobachtung.....	26
3.3.2 Gruppendiskussionen.....	26
3.4 Datenanalyse.....	28
3.5 Ergebnisse.....	29
3.5.1 Beschreibung der Stichprobe.....	29
3.5.2 Identifizierte Bedürfnisse.....	30
3.5.3 Gesamtkonzept einer bedürfnisorientierten Versorgung.....	67

<b>Arbeitsphase III</b> .....	70
<b>4 Entwicklung der Arbeitshilfe</b> .....	70
<b>5 Diskussion und Beurteilung der Forschungsergebnisse</b> .....	72
5.1 Systematische Übersichtsarbeit .....	72
5.2 Empirische Feldforschung im Setting der stationären Altenhilfe .....	72
5.3 Entwicklung der Arbeitshilfe .....	74
5.4 Verbreitung der Projektergebnisse .....	75
<b>6 Literaturverzeichnis</b> .....	77
<b>A Anhang</b> .....	81
A.1 Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats .....	81
A.2 Kooperierende Einrichtungen der stationären Altenhilfe .....	82
A.3 Fachtagung „Palliative Care und Demenz“ .....	83
A.3.1 Programmablauf .....	83
A.3.2 Übersicht Referenten .....	84

## Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1:</b> Umsetzung des Forschungsvorhabens – Studiendesign.....	3
<b>Abbildung 2:</b> Flussdiagramm zum Prozess der Studiauswahl .....	15
<b>Abbildung 3:</b> Gesamtkonzept einer bedürfnisorientierten Versorgung .....	67
<b>Abbildung 4:</b> Kooperierende Einrichtungen.....	82

## Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1:</b> Studiendesign – Arbeitsphasen des Forschungsprojektes.....	7
<b>Tabelle 2:</b> Schwere Demenz nach Reisberg (GDS).....	9
<b>Tabelle 3:</b> Suchbegriffe und Beispiel Datenbankrecherche.....	11
<b>Tabelle 4:</b> Studienmerkmale .....	16
<b>Tabelle 5:</b> Ergebnis der Datensynthese – Bedürfnisse .....	19
<b>Tabelle 6:</b> Einschlusskriterien Datenerhebung .....	25
<b>Tabelle 7:</b> Leitfaden Gruppeninterview Mitarbeiter (M) und Angehörige (A).....	27
<b>Tabelle 8:</b> Beschreibung der Stichprobe .....	30
<b>Tabelle 9:</b> Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz – Gesamtübersicht .....	31

## **Danksagung**

Bei der Realisierung des Forschungsvorhabens waren viele Menschen beteiligt. Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Institutionen, die uns im Rahmen des Forschungsprojektes vielfältig unterstützt haben sowie bei allen Bewohnern, Angehörigen, Pflegenden, Ärzten und weiteren Helfern, die an dieser Studie teilgenommen haben. Ihre große Bereitschaft, uns an ihrem Alltag partizipieren zu lassen und ihre engagierten Diskussionsbeiträge waren sehr fruchtbar für unsere Arbeit und machten die Umsetzung des Projektes überhaupt erst möglich.

Bedanken möchten wir uns auch für die zahlreichen wertvollen Hinweise und Anregungen des wissenschaftlichen Beirats. Durch den intensiven Diskurs konnten die Fragestellungen und Methoden deutlich präzisiert werden.

Danken möchten wir ebenfalls den Teilnehmern der beiden Expertenhearings und der internationalen Fachtagung. Ihre Beiträge haben wesentlich zur Vernetzung von Theorie und Praxis beigetragen.

Besonderer Dank gilt Frau Petra Weritz-Hanf, Frau Adelheid Braumann und Frau Margret Schulz vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, die uns über das ganze Projekt hinweg mit großer Kompetenz begleitet haben. Nicht zuletzt möchten wir uns beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für die Förderung bedanken, die diese anspruchsvolle Forschung erst ermöglicht hat.

Köln, im Juni 2015

Das Projektteam

# **Zusammenfassung**

## **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.

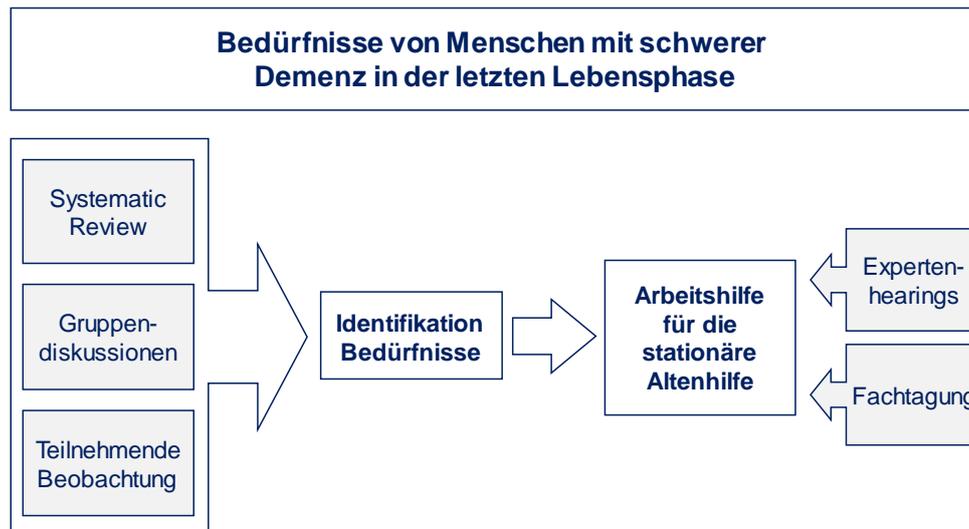
## **Zielsetzung des Forschungsvorhabens**

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, aber auch auf die Bedürfnisse nach Wohlbefinden, 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>

### *Erfassung der Bedürfnisse 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. Körperliche Bedürfnisse bezogen sich 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 bezogen sich auf den Ausdruck von Religiosität und die Teilnahme an religiösen Ritualen.

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.

# 1 Einleitung

## 1.1 Hintergrund

Die Zahl der Menschen mit Demenz wird weltweit auf annähernd 36 Millionen geschätzt [1]. In Deutschland leben gegenwärtig etwa 1,5 Millionen Betroffene. Bei den derzeit angenommenen demographischen Entwicklungen ist von einer steigenden Anzahl der Demenzerkrankungen auszugehen. Schätzungen zufolge wird angenommen, dass etwa ein Drittel der verstorbenen Menschen im Alter über 65 Jahren in ihrer letzten Lebensphase an einer Demenz litten [2].

Generell wird ein steigender Bedarf an Palliativversorgung für alte Menschen, und hier vor allem für Personen mit chronischen Erkrankungen wie Demenzen, erwartet [3]. Besonderes Augenmerk gilt hier den Pflegeheimen als häufige Sterbeorte. Mindestens jeder Fünfte stirbt in Einrichtungen der Altenhilfe. Vor dem Hintergrund, dass schon heute etwa 70% der Bewohner an einer Demenz erkrankt sind [4], ist diesbezüglich von einem weiteren Anstieg auszugehen. So wird bspw. für die Stadt Mannheim von einer Zunahme der Todesfälle im Pflegeheim zwischen den Jahren 1988 bis 1998 von 12,3% auf 21,2% berichtet [5]. Eine von Escobar und Kollegen veröffentlichte Erhebung zu den Todesumständen von Patienten mit Demenz in Rheinland-Pfalz konnte als überwiegende Sterbeorte die häusliche Umgebung und das Pflegeheim identifizieren [6].

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. Wie eine Vielzahl von Forschungsergebnissen zeigen konnte, werden Menschen mit Demenz am Lebensende bisher häufig nur unzureichend versorgt [7]. Dies bezieht sich u.a. auf zum Teil unnötige therapeutische Interventionen oder ein nicht adäquates Schmerz- und Symptommanagement.

Im Endstadium der Erkrankung sind die Betroffenen nahezu vollkommen von den Personen in ihrer Umgebung abhängig und auf pflegerische Unterstützung angewiesen. Sie sind häufig bettlägerig und von massiven physischen und kognitiven Störungen betroffen. Neben Inkontinenz, Infektionen oder Schluckbeschwerden leiden die Erkrankten oftmals unter einer Vielzahl von Symptomen, wie z.B. Schmerzen, Atemnot, Angstzuständen oder Agitiertheit [1]. In den meisten Fällen sind Menschen mit schwerer Demenz 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 Pflegenden führen. Die Kenntnis der Bedürfnislage bildet jedoch die Grundvoraussetzung, um diese auch erfüllen zu können, Interventionen anzupassen, die Versorgung zu verbessern und damit den künftigen Herausforderungen durch die steigenden Erkrankungszahlen begegnen zu können.

Aus dem praktischen Versorgungsalltag sind Maßnahmen bekannt, sich den Herausforderungen der Versorgung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase zu stellen [8-10]. Einen wichtigen Beitrag sowohl aus wissenschaftlicher als auch versorgungspraktischer Sicht stellt sicherlich das Weißbuch der European Association for Palliative Care (EAPC) [11] dar, das Empfehlungen zur optimalen Palliativversorgung von Demenzerkrankten gibt.

Auch wenn insbesondere in den letzten Jahren ein Anstieg an Forschungsaktivitäten in diesem Bereich zu beobachten ist [12], sind Interventionen bzw. Strukturen bislang jedoch weitestgehend kaum systematisiert oder wissenschaftlich untersucht. Sowohl von Vertretern europäischer Alzheimer Gesellschaften [9] als auch auf deutscher Ebene [13,14] wird deshalb ein Mangel an Forschungsergebnissen wiederholt konstatiert und ein Ausbau wissenschaftlicher Untersuchungen gefordert.

## 1.2 Zielsetzung und Fragestellung

Das am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln angesiedelte Forschungsprojekt „Entwicklung eines Kriterienkataloges zur Erfassung palliativer Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenhilfe“ hat diese Problematik aufgegriffen. Ziel der Studie war es, durch die Analyse der letzten Lebensphase von Menschen mit schwerer Demenz wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über deren Bedürfnislage zu gewinnen und auf diese Grundlage eine Arbeitshilfe<sup>2</sup> für die Versorgungspraxis zu entwickeln. Diese soll letztlich zur Verbesserung der (palliativen) Versorgungssituation in der stationären Altenhilfe beitragen. Abgeleitet von dieser Zielsetzung lautete die übergeordnete Fragestellung des Projektes:

*Welche Bedürfnisse haben Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase?*

## 1.3 Studiendesign – Methodologische Umsetzung

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden unterschiedliche Methoden eingesetzt. Zunächst wurde eine systematische Literaturübersichtsarbeit (Systematic Review) durchgeführt, um den aktuellen Wissensstand zu den Bedürfnissen bei schwerer Demenz abzubilden (*Arbeitsphase I*). Im Anschluss erfolgte eine Feldphase zur Datengenerierung im Setting der stationären Altenhilfe mittels qualitativer Erhebungs- und Auswertungsmethoden der empirischen Sozialforschung (*Arbeitsphase II*).<sup>3</sup> Auf Grundlage dieser Projektphasen

<sup>2</sup> Dieser Begriff weicht vom ursprünglich im Projekttitel verwendeten Ausdruck des ‚Kriterienkataloges‘ ab. Da mit diesem Instrument keine Checkliste mit bestimmten Kriterien, sondern vielmehr eine Hilfestellung für den Versorgungsalltag entwickelt werden sollte, hat sich im Verlauf des Forschungsvorhabens der Begriff der ‚Arbeitshilfe‘ als zielführender erwiesen.

<sup>3</sup> Die Durchführung der Untersuchung wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Köln positiv bewertet und genehmigt (Nr.:12-290).

wurde die Arbeitshilfe zur Bedürfniserkennung für den Versorgungsalltag entwickelt. Diese wurde im Rahmen von zwei Expertenhearings und einer europäischen Abschlussveranstaltung durch Hinweise und Ergänzungen von Vertretern aus Praxis und Wissenschaft ergänzt (*Arbeitsphase III*). Tabelle 1 gibt eine Übersicht über das verwendete Forschungsdesign des Projektes und stellt die Zielsetzung und Durchführung der einzelnen Arbeitsphasen zusammenfassend dar. Der weitere inhaltliche Aufbau des vorliegenden Abschlussberichts orientiert sich an diesen Arbeitsphasen.

**Tabelle 1:** Studiendesign – Arbeitsphasen des Forschungsprojektes

<b>Arbeitsphase I</b> <b>Systematische Übersichtsarbeit (Systematic Review)</b>
<i>Zielsetzung:</i> Analyse und Abbildung der bisherigen national und international veröffentlichten Forschungsergebnisse zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende.
<i>Methode:</i> Durchführung eines Systematic Reviews nach international anerkannten Standards.
<b>Arbeitsphase II</b> <b>Empirische Feldforschung im Setting der stationären Altenhilfe</b>
<i>Zielsetzung:</i> Identifikation der Bedürfnisse von Bewohnern mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase in Einrichtungen der stationären Altenhilfe.
<i>Methode der Datenerhebung:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Teilnehmende Beobachtung von Menschen mit schwerer Demenz</li> <li>– Gruppendiskussionen mit Versorgenden der Einrichtungen</li> <li>– Gruppendiskussionen mit Angehörigen von Bewohnern mit schwerer Demenz</li> </ul>
<i>Methode der Datenauswertung:</i> Theoriebildung über die Methodologie der Grounded Theory
<b>Arbeitsphase III</b> <b>Entwicklung der Arbeitshilfe</b>
<i>Zielsetzung:</i> Entwicklung der Arbeitshilfe für den Versorgungsalltag der stationären Altenhilfe. Transfer der wissenschaftlichen Erkenntnisse in die Praxis.
<i>Vorgehen:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Zusammenführung der Ergebnisse aus den vorausgegangenen Arbeitsphasen und Erstellung eines ersten Entwurfs der Arbeitshilfe.</li> <li>– Vorstellung und Diskussion im Rahmen von zwei Expertenhearings und anschließende Weiterentwicklung der Arbeitshilfe.</li> <li>– Abschlusstagung zur Vorstellung der Projektergebnisse und anschließende Finalisierung der Arbeitshilfe.</li> </ul>

### 1.3.1 Wissenschaftliche Begleitung

Die Erarbeitung und Entwicklung des beschriebenen Forschungsdesigns zur methodischen Umsetzung des Projektes wurden hinsichtlich Eignung und Realisierbarkeit mehrfach abgesichert: Zum einen erfolgte dies durch die bestehende Expertise am Zentrum für Palliativmedizin. In einem vergangenen Projekt wurden bspw. Bedürfnisse von Pflegeheimbewohnern erfasst [15]. Diesbezügliche Vorerfahrungen konnten so genutzt

werden.<sup>4</sup> Zum anderen wurden alle methodischen Schritte innerhalb des multidisziplinär besetzten Forschungsteams des Zentrums vorgestellt und diskutiert.

Zur methodischen Qualitätssicherung wurde das Vorgehen weiterhin in der regelmäßig stattfindenden qualitativen Forschungswerkstatt, die in Kooperation mit dem Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) der Universität zu Köln durchgeführt wird, erörtert. Zudem bestand eine Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) am Standort Universität Witten / Herdecke. Hier wurde die Durchführung der systematischen Übersichtarbeit diskutiert.

Mit dem Ziel das Forschungsvorhaben aus wissenschaftlicher Sicht kritisch zu begleiten, wurde zu Beginn des Projektes eine Beiratsgruppe mit Experten unterschiedlicher Fachdisziplinen aus Wissenschaft und Praxis eingerichtet. Die Beiratssitzungen fanden im Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln am 05. September 2012 und am 29. Januar 2013 statt. Darüber hinaus standen die Experten auch außerhalb der Sitzungen jederzeit für einen bilateralen Austausch zu speziellen Fragestellungen des Projektes zur Verfügung. Eine Übersicht über die Mitglieder des Projektbeirates findet sich im Anhang dieses Abschlussberichts.

### **1.3.2 Begriffsdefinitionen**

Zum besseren Verständnis werden im Folgenden die für das Forschungsvorhaben zentralen Begrifflichkeiten (schwere Demenz, Bedürfnisse und Palliativversorgung) erläutert. Diese Definitionen waren maßgeblich für alle Arbeitsphasen.

#### *Schwere Demenz*

Bislang liegen keine validierten Indikatoren vor, die die schwere Demenz von anderen Krankheitsstadien genau abgrenzen [16,17]. Folglich ist die Begriffsvielfalt, die eine fortgeschrittene Demenz beschreibt, groß (z.B. severe dementia, advanced dementia, final phase, end-stage dementia, terminal phase) [18]. Die typischen Symptome im Endstadium der Erkrankung sind nur schwer zu prognostizieren und können individuell stark variieren [1]. Häufig erfolgt eine Unterteilung der Demenz nach Schweregrad (leicht, mittel, schwer) oder in unterschiedliche Stadien mittels Fremdbeurteilungsskalen, wie z.B. die Mini Mental Status Examination [19] oder die Global Deterioration Scale (GDS) nach Reisberg [20]. Letztere stellen mögliche Instrumente zur Schweregradeinstufung dar. Dabei wird das demenzielle Syndrom in Stadien von 1 bis 7 unterteilt, wobei Stadium 1 dem Nichtvorhandensein und Stadium 7 dem schwersten Ausprägungsgrad einer Demenz entspricht. Die Endphase der

---

<sup>4</sup> Unter der Leitung von Prof. Dr. Raymond Voltz wurde in den Jahren 2008 bis 2010 das Projekt „Erfassung und Verbesserung der Palliativversorgung und Sterbebegleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Alten- und Pflegeheimen durch Vernetzung professioneller und ehrenamtlicher Strukturen“ durchgeführt. Gefördert wurde das Projekt durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Der Schwerpunkt lag hierbei auf kommunikationsfähige Bewohner ohne Demenz.

Erkrankung ist durch folgende Symptome bzw. Beeinträchtigungen gekennzeichnet (Tabelle 2), verdeutlicht am Beispiel der GDS [20]:

**Tabelle 2:** Schwere Demenz nach Reisberg (GDS)

<b>Schwere kognitive Leistungseinbußen (Grad 6)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>– Name des Ehepartners wird vergessen</li><li>– Keine Erinnerung an kurz zurück liegende Ereignisse und Erfahrungen</li><li>– Jahreszeiten oder zeitliche Veränderungen werden nicht mehr wahrgenommen</li><li>– Von 10 kann nicht mehr flüssig rückwärts gezählt werden</li><li>– Toilettengang kann nur noch selten alleine ausgeführt werden</li><li>– Tag- / Nachtrhythmus ist gestört</li><li>– Persönlichkeitsveränderungen und Gefühlsstörungen treten in den Vordergrund: Verfolgungsgedanken und Wahnstörungen treten auf, Zwangssymptome können sich einstellen, Putzen immer auf derselben Stelle, Angstsymptome, Unruhe und bisher nicht bekanntes aggressives Verhalten können auftreten, Antrieb und Wille sind eingeschränkt</li></ul>
<b>Sehr schwere kognitive Einbußen (Grad 7)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>– Oftmals totaler Sprachverlust</li><li>– Gelegentlich sind noch sprachliche Automatismen erhalten</li><li>– Harninkontinenz</li><li>– Auf Hilfe beim Toilettengang und beim Essen angewiesen</li><li>– Verlust grundlegender psychomotorischer Fähigkeiten: z.B. nicht mehr laufen und mit Essen nichts anfangen können, das Gehirn scheint den Körper nicht mehr steuern zu können oder nicht mit dem Körper (Menschen) zusammen zu gehören</li></ul>

### *Bedürfnisse*

Zum Bedürfnisbegriff finden sich in der Literatur zahlreiche Definitionen und Modelle aus unterschiedlichen Fachdisziplinen [21-23]. Für dieses Forschungsvorhaben wurden Bedürfnisse generell als Erfordernisse und Wünsche von Menschen mit schwerer Demenz definiert, die u.a. physische, psychische, soziale, kulturelle, spirituelle oder auch andere Dimensionen aufweisen können.

### *Palliativversorgung*

Die Palliativversorgung (engl. Palliative Care) ist laut Definition der Weltgesundheitsorganisation ein ganzheitlicher „[...] Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“<sup>5</sup> [24]. Im Folgenden werden der englische und deutsche Begriff Palliativ Care und Palliativversorgung synonym verwendet.

---

<sup>5</sup> Übersetzung der WHO Definition von Palliative Care durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

# Durchführung des Forschungsprojektes

## Arbeitsphase I

### 2 Systematische Übersichtsarbeit

In der ersten Arbeitsphase des Forschungsvorhabens wurde eine umfassende systematische Übersichtsarbeit durchgeführt, um den aktuellen Stand der Fachliteratur zum Thema abzubilden. Ziel war die Identifikation, Analyse und Systematisierung der bisherigen national und international veröffentlichten Forschungsergebnisse zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende. Die Erstellung solcher Übersichtsarbeiten ist international weit verbreitet. Dabei werden für eine bestimmte Fragestellung als relevant erachtete Studien identifiziert und deren Ergebnisse nach wissenschaftlichen Methoden zusammengefasst. Wesentlich dabei ist die systematische und im Vorhinein festgelegte Vorgehensweise [25].

Die vorliegende Übersichtsarbeit wurde nach den Standards des Centre for Reviews and Dissemination (CRD) sowie unter Berücksichtigung des PRISMA Statements und des ENTREQ Statements als anerkannte Methoden erstellt [26-28]. Im Folgenden werden die verschiedenen Arbeitsschritte beschrieben.

#### 2.1 Methodische Umsetzung

##### 2.1.1 Entwicklung Suchstrategie

Für die Entwicklung der Suchstrategie erfolgte zunächst eine unsystematische Schnellrecherche mit den aus der Fragestellung des Forschungsprojektes abgeleiteten Hauptbegriffen (schwere Demenz, Bedürfnisse, Lebensende) in den Datenbanken Pubmed und Cochrane. Anhand dieser Recherche wurden nach Diskussion im Projektteam relevante Suchbegriffe und Synonyme erfasst sowie deren passende Kombinationsmöglichkeiten getestet. Tabelle 3 stellt die Begriffe und die für diese Übersichtsarbeit verwendete Suchstrategie am Beispiel der Datenbank Pubmed dar.

Um zu einer umfassenden Literaturübersicht zu gelangen, wurde die Recherche breit angelegt und folgende Datenbanken aus unterschiedlichen Fachbereichen ausgewählt: MEDLINE (Pubmed), CINAHL (EBSCO), Cochrane Library, PsychINFO (EBSCO) und AMED (Medpilot). Die systematische Literaturrecherche in den Datenbanken wurde zwischen dem 21. bis 28. August 2012 durchgeführt. Darüber hinaus wurden Experten (Erstautoren mit themenrelevanten Publikationen) angeschrieben und zu weiteren Studien oder gegebenenfalls noch nicht publizierten empirischen Arbeiten befragt. Neben einer Internetrecherche in ‚Google‘ und ‚Google Scholar‘ wurden ergänzend die Referenzlisten relevanter Publikationen nach möglichen weiteren Treffern durchsucht. Vom 01. bis 04. April

2014 erfolgte ein Update der Literaturrecherche (Datenbanken, Internet, Referenzlisten). So konnte der Zeitraum zwischen der ersten Suche und der finalen Analyse der identifizierten Studien abgedeckt und die Aktualität der Übersichtsarbeit gewährleistet werden.

**Tabelle 3:** Suchbegriffe und Beispiel Datenbankrecherche

Suchbegriffe	Datenbankrecherche: Medline (Pubmed)	
Begriffsfeld I: Schwere Demenz	Suchschritt	Begriffe und Kombinationen <sup>1</sup>
Dementia, Alzheimer	#1	Dementia[MeSH] OR Dementia*[tw] <sup>a</sup> OR Alzheimer*[tw]
Severe, end stage, advance	#2	Severe*[tw] OR End stage*[tw] OR Advance*[tw]
	#3	#1 AND #2
Begriffsfeld II: Bedürfnisse am Lebensende		
Need, requirement, necessity, challenge, demand, problem, wish	#4	Health Services Needs and Demand[MeSH] OR need*[tw] OR requirement*[tw] OR necessit*[tw] OR challenge*[tw] OR demand*[tw] OR problem*[tw] OR wish*[tw]
End-of-life, terminal, hospice, palliative, care	#5	Palliative Care[MeSH] OR Terminal Care[MeSH] OR Hospice Care[MeSH] OR Care[tw] OR Palliat*[tw] OR end of life[tw]
	#6	#3 AND #4 AND #5

<sup>a</sup> MeSH=Medical Subject Headings (Schlagwörter) / tw=text word (Freitextsuche) / \*=truncation (variable Endung)

### 2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Übersichtsarbeit wurden alle sowohl quantitativen als auch qualitativen Studien zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende eingeschlossen. Bezüglich der Auswahl der Studientypen wurden keine Einschränkungen vorgenommen, um eine möglichst breite Literaturübersicht zu erhalten und die Suche nicht zu stark einzugrenzen. Jedoch wurden nur Originalarbeiten mit Primärdaten berücksichtigt. Andere Publikationsformen, wie z.B. Abstracts oder Konferenzbeiträge wurden folglich ausgeschlossen.

Eingeschlossen wurden alle Demenzformen (z.B. Alzheimer-Demenz, vaskuläre oder frontotemporale Demenzen) und Studienpopulationen mit schwerer Demenz, die den oben beschriebenen Schweregraden 6 und 7 der GDS-Reisbergskala zugeordnet werden konnten und das Kriterium der mangelnden Sprachfähigkeit erfüllten.<sup>6</sup> Frühere Stadien der Demenz

<sup>6</sup> Grundsätzlich eingeschlossen wurden auch Publikationen zu den Bedürfnissen am Lebensende mit gemischten Studienpopulationen, die Erkrankungen, wie z.B. Krebs im Endstadium aufwiesen, wenn eine eindeutige Abgrenzung der Gruppierungen und Zuordnung der Bedürfnisse bei schwerer Demenz in der letzten Lebensphase möglich war. Darüber hinaus wurden auch Populationen mit weiteren Erkrankungen neben einer Demenz, wie z.B. onkologische oder weitere neurologische Erkrankungen in die Analyse einbezogen. Es wurde

wurden für diese Übersichtsarbeit nicht betrachtet, da diese Gruppe ihre Bedürfnisse in der Regel noch verbal mitteilen kann.

In Bezug auf unterschiedliche Studiensettings wurden keine Einschränkungen vorgenommen. So wurden sowohl stationäre als auch ambulante Bereiche eingeschlossen. Zeitliche Begrenzungen, also die Festlegung auf einen bestimmten Publikationszeitraum sowie sprachliche Restriktion erfolgten nicht, um Verzerrungen zu vermeiden.

### **2.1.3 Studienauswahl und Datenextraktion**

Der Prozess der Studienauswahl wurde durch die zwei wissenschaftlichen Projektmitarbeiter unabhängig voneinander durchgeführt und dokumentiert. Unterschiedliche Ansichten über den Ein- oder Ausschluss von Studien wurden zur Diskussion gestellt. War kein Konsens möglich, wurde ein weiteres Mitglied des Projektteams hinzugezogen.

Die gesamten Treffer der verschiedenen Datenbanken wurden zunächst in das Literaturverwaltungsprogramm EndNote überführt. Zur Vermeidung von Mehrfachnennungen wurden Duplikate ausgeschlossen. Unter Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien wurden die Titel und Abstracts der verbleibenden Publikationen gesichtet und bei Eignung für das anschließende Volltext-Screening ausgewählt.

Alle für die Untersuchung relevanten Informationen aus den identifizierten Studien wurden in ein vorab erarbeitetes Formblatt zusammengetragen. Dabei wurden allgemeine Angaben zur Publikation wie Autor, Titel, Erscheinungsjahr und Zeitschrift erfasst sowie Informationen zum Untersuchungsziel, zur Studienpopulation und zur methodischen Umsetzung gesammelt. Neben den Hauptergebnissen zu den Bedürfnissen bei schwerer Demenz wurde darüber hinaus berücksichtigt, aus welcher Perspektive die Datenerhebung erfolgte z.B. durch Einschätzungen von Angehörigen oder Pflegekräften.

### **2.1.4 Qualitätsbewertung**

Die Spannweite bestehender Instrumente zur Bewertung der Studienqualität in Form von Checklisten ist groß [29].<sup>7</sup> Bisher gibt es keinen einheitlichen Standard zur Beurteilung wissenschaftlicher Arbeiten. Dies führt zu einer Vielzahl unterschiedlicher Ansätze, die auf das jeweilige zu bewertende Studiendesign zielen [30].

Für diese Übersichtsarbeit wurde das Manual von Kmet et al. [31] ausgewählt, das sowohl für die Qualitätsbewertung von qualitativen als auch quantitativen Studien geeignet ist. Mit Hilfe eines Punktesystems werden zunächst grundlegende Anforderungen an wissenschaftliche Studien beurteilt, wie z.B. die eindeutige Darlegung von Forschungsfrage

---

vermutet, dass die meisten Studien sich nicht ausschließlich auf Populationen mit schwerer Demenz konzentrieren, sondern noch weitere Gruppen in anderen Stadien oder Gruppen mit weiteren Erkrankungen in ihre Untersuchung einbeziehen. Aus diesem Grund gilt auch hier die oben beschriebene Bedingung der eindeutigen Abgrenzung und Zuordnung.

<sup>7</sup> Das Deutsche Cochrane Zentrum bietet eine Übersicht zu bestehenden Klassifikationssystemen. Abrufbar unter: <http://www.cochrane.de/de/evidenz-empfehlung>.

und Studiendesign. Daneben erfolgt die Bewertung der methodischen Umsetzung, die sich u.a. auf Aspekte der Rekrutierung von Studienteilnehmern oder der Datenerhebung und Auswertung bezieht. Das Manual besteht aus zwei Checklisten für jeweils quantitative oder qualitative Forschungsarbeiten. Nach deren Bearbeitung wird ein Gesamtprozentwert errechnet, der die Studienqualität in folgenden Kategorien angibt: *stark* (>80%), *gut* (70-80%), *adäquat* (50-70%) und *eingeschränkt* (<50%).

Die Beurteilung der Studien diente für diese Übersichtsarbeit nicht dem Ausschluss von Veröffentlichungen aus der weiteren Analyse aufgrund methodischer Einschränkungen, sondern vielmehr zur Einschätzung der Zuverlässigkeit der durchgeführten Datensynthese.

### **2.1.5 Datensynthese**

In der Datensynthese werden alle gesammelten Informationen aus den eingeschlossenen Studien zusammengeführt. Auch hier sind abhängig vom Studiendesign unterschiedliche Ansätze und Herangehensweisen vorhanden, die bisher zumeist bei Übersichtsarbeiten mit quantitativen Forschungsergebnissen eingesetzt wurden [29,32]. Insbesondere bei der Datensynthese von qualitativen und quantitativen Studien sind zwar aus theoretischer Sicht verschiedene Ansätze, wie bspw. Inhaltsanalysen, Vergleichsanalysen oder Metastudien möglich, jedoch bestehen hierzu kaum praktische Erfahrungswerte. Bislang liegen lediglich Beispiele vor, die zumeist narrative Ansätze oder thematische Analysen verwenden.

Für diese systematische Übersichtarbeit wurde eine narrative Datensynthese in Anlehnung an Popay et al. [33] durchgeführt, die die Studienergebnisse beschreibend und zusammenfassend darstellt. Dieses Vorgehen eignet sich insbesondere für die Synthese unterschiedlicher Studiendesigns und ist zudem passend für Reviews, die eine Abbildung der bestehenden Evidenz zu einem Thema verfolgen, wie in diesem Projekt den Stand der Forschung zu den Bedürfnissen bei schwerer Demenz am Lebensende. Auf Basis der Datenextraktion wurden zunächst die für die Fragestellung relevanten Daten der Studienergebnisse zusammengetragen und analysiert. Hierzu erfolgte zunächst die Vergabe von Codes, die im Anschluss in unterschiedliche Themenbereiche kategorisiert wurden.

## **2.2 Ergebnisse**

### **2.2.1 Literaturrecherche und Studienauswahl**

Die Recherche in den ausgewählten Datenbanken anhand der festgelegten Suchstrategie ergab nach Entfernen der Duplikate insgesamt 2819 Treffer. Nach Sichtung der Titel und Abstracts erfolgte unter Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien ein Volltextscreening von 238 Publikationen. Als Ergebnis der im August 2012 durchgeführten Suche konnten sieben Studien eingeschlossen werden. Darüber hinaus erbrachte die Internetrecherche zwei zusätzliche Treffer. Durch das im April 2014 durchgeführte Recherche-Update konnte

noch eine weitere Veröffentlichung berücksichtigt werden, so dass letztlich zehn Studien in die weitere Analyse der Übersichtsarbeit eingeschlossen wurden.

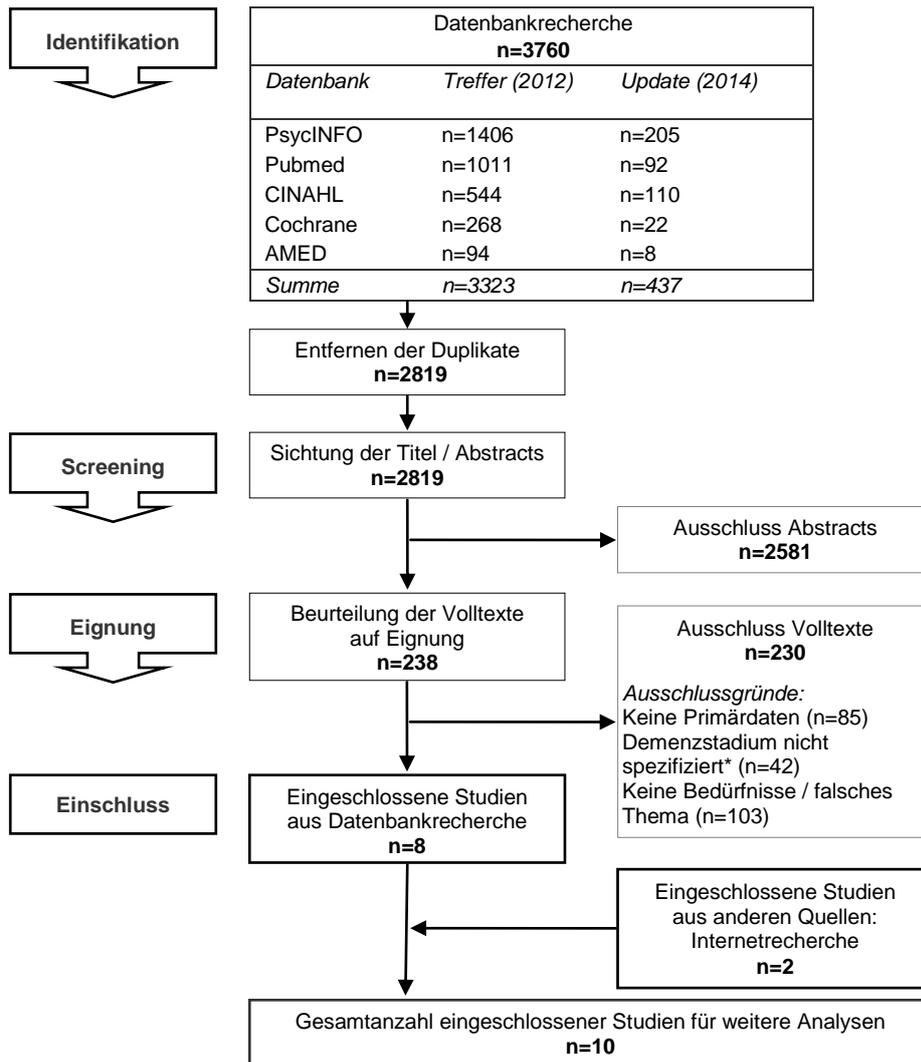
Aus den zur Sichtung ausgewählten Volltexten wurden 28 nationale und internationale Experten mit themenrelevanten Publikationen ausgewählt, per E-Mail kontaktiert und zu weiteren möglichen Studien befragt. Insgesamt meldeten sich sechs Autoren mit Literaturhinweisen zurück. Dieses Vorgehen erbrachte im Ergebnis zwar keine neuen analyserelevanten Treffer, lieferte aber dennoch Hinweise auf die Güte der ausgewählten Suchstrategie. So waren die durch die Experten genannten Publikationen bereits in den Ergebnissen der Datenbankrecherche enthalten. Die Sichtung von Referenzlisten relevanter Veröffentlichungen erbrachte ebenfalls keine weiteren Treffer. Das Flussdiagramm in Abbildung 2 stellt den Prozess der Studiauswahl ausführlich dar und zeigt das Rechercheergebnis für die einzelnen Datenbanken sowie die Ausschlussgründe von Veröffentlichungen im Volltextscreening.

### **2.2.2 Studienmerkmale**

Die eingeschlossenen Studien wurden im Zeitraum von 1993 bis 2013 veröffentlicht. Drei Publikationen stammen aus Großbritannien, die übrigen jeweils aus Australien, China, Japan, Kanada, den Niederlanden, Schweden und den USA. Neun dieser Studien wurden in Fachzeitschriften veröffentlicht, eine Publikation erschien online als Projektbericht.

Bezogen auf die Methodologie handelte es sich überwiegend um qualitative Studien (n=7), zwei waren quantitativ und eine Veröffentlichung verwendete einen Mixed-Methods-Ansatz. Dabei wurden unterschiedliche Studiendesigns wie qualitative und quantitative Befragungen, eine Fallstudie, Beobachtungen oder Assessmentinstrumente zur Bedürfniserfassung eingesetzt. Zwei der zehn Publikationen hatten eine direkte Erfassung von Bedürfnissen bei schwerer Demenz zum Ziel, während andere Studien die Gründe bestimmter Verhaltensweisen, wie z.B. die Bedeutung von Schreien oder verbaler Agitiertheit, untersuchten oder sich auf Versorgungsaspekte am Lebensende bezogen.

Die meisten Daten (n=6 Studien) wurden aus der Fremdperspektive anhand von Interviews mit Pflegekräften oder Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie aus Sicht der Forscher durch die Analyse von Videosequenzen erhoben. Eine multiperspektivische Erfassung der Bedürfnisse erfolgte in vier Studien. Die Mehrzahl der Untersuchungen (n=7) wurde in Einrichtungen der Altenpflege durchgeführt. Andere Settings mit jeweils einer Veröffentlichung beziehen sich auf die Versorgung in der häuslichen Umgebung, im Krankenhaus und auf einer gerontopsychiatrischen Station. Eine zusammenfassende Übersicht über die Merkmale der eingeschlossenen Studien bietet Tabelle 4.



\*Demenz allgemein – keine Angaben zum Schweregrad, frühe Stadien oder bei Studienpopulationen mit unterschiedlichen Demenzschweregraden konnten die Bedürfnisse bei schwerer Demenz nicht eindeutig identifiziert und dem Endstadium zugeordnet werden.

**Abbildung 2:** Flussdiagramm zum Prozess der Studienauswahl

**Tabelle 4:** Studienmerkmale

Autor Jahr / Land	Methodologie: Studiendesign	Thema	Perspektive <sup>1</sup>				Studienqualität <sup>2</sup>	
			FS	PP	AG	MD	QUAL (%)	QUAN (%)
Astell / Ellis [42] 2006 / UK	Qualitativ: Fallstudie	Verhaltensweisen: spontane Konversation/Kommunikationsdrang	•				70	
Bourbonnais / Ducharme [36] 2010 / CA	Qualitativ: Ethnografische Forschung	Verhaltensweisen: Bedeutung von Schreien	•	•	•		100	
Chung [34] 2006 / CN	Nicht genau angegeben: Deskriptive statistische Analyse	Bedürfnisse: Bedürfnis-Assessment			•	•		100
Fukui et al. [44] 2011 / JP	Nicht genau angegeben: explorativ qualitativ	Verhaltensweisen: Bedürfnis hinter dem wiederholt geäußerten Wunsch nach Hause zu wollen		•			100	
Hallberg et al. [39] 1993 / SE	Nicht genau angegeben: explorativ qualitativ, deskriptiv	Verhaltensweisen: Sprachliche Aktivität im Tagesverlauf	•				95	
Henderson [35] 2005 / UK	Qualitativ: semi-strukturierte Interviews	Bedürfnisse: Bedürfnisse in der Palliativversorgung		•			50	
Lawrence et al. [37] 2011 / UK	Qualitativ: Tiefeninterviews	Versorgung am Lebensende: Erfassung der wesentlichen Aspekte		•	•		100	
Moss et al. [38] 2002 / US	Mixed-Methods: qualitative Interviews quantitative Befragungen	Versorgung am Lebensende: Erfassung der wesentlichen Aspekte		•				94
Nicholls et al. [43] 2013 / AUS	Qualitativ: semi-strukturierte Interviews	Versorgung am Lebensende: Bedeutung von Berührung bei schwerer Demenz		•	•		80	
van der Steen et al. [40] 2011 / NL	Quantitativ: Befragungen	Versorgung am Lebensende: Wahrnehmung der Wünsche von Patienten mit Demenz			•			94

<sup>1</sup> FS=Forscher / PP=Professionelle Pflegekräfte / AG=Angehörige / MD=Menschen mit Demenz (frühes Erkrankungsstadium / verbale Kommunikationsmöglichkeit vorhanden)

<sup>2</sup> QUAL=Qualitative Checkliste / QUAN=Quantitative Checkliste

### 2.2.3 Qualität der eingeschlossenen Studien

Bezüglich der methodologischen Qualität der analysierten Studien erreichte die Mehrzahl (n=7) einen Wert von über 80% und wurde folglich als *stark* bewertet. In diesen Publikationen wurde die methodische Umsetzung bezüglich Erhebung und Auswertung der Daten ausführlich dargelegt und es erfolgte eine kritische Bewertung der Untersuchungsergebnisse.

Wie Tabelle 4 zu entnehmen ist, schnitten die restlichen Veröffentlichungen mit *gut* (n=2) und *adäquat* (n=1) ab. Mängel dieser Studien beziehen sich größtenteils auf die wenig detaillierte Beschreibung des Studiendesigns und des methodischen Vorgehens. Zum Teil wurde die Forschungsfrage nicht klar benannt oder die Rekrutierung der Studienteilnehmer unter Nennung von Ein- und Ausschlusskriterien nicht eindeutig herausgestellt. Weiter fehlte die kritische Reflexion möglicher Einflussfaktoren auf die durchgeführte Untersuchung.

### 2.2.4 Identifizierte Bedürfnisse der Datensynthese

Durch die Analyse der eingeschlossenen Studien konnten sieben übergeordnete Themenkategorien identifiziert werden, die sich auf körperliche, soziale, psychische, spirituelle und umgebungsbezogene Bedürfnisse sowie auf Bedürfnisse nach Unterstützung und Individualität beziehen. Für eine bessere Übersichtlichkeit wurden in den meisten Fällen ergänzende Unterkategorien gebildet. Eine Gesamtdarstellung der Bedürfnisse findet sich in Tabelle 5.

#### *Körperliche Bedürfnisse*

Die Mehrzahl der körperlichen Bedürfnisse bezieht sich auf die Ernährung [34-38] sowie auf die Schmerz- und Symptomkontrolle [35-40]. Die Ergebnisse der Studie von Bourbonnais und Durcharme [36] zeigten z.B., dass Schreie von Menschen mit schwerer Demenz ein Ausdruck für das Vorhandensein bestimmter Grundbedürfnisse, wie Hunger und Durst sein können oder Hinweise für das Vorliegen einer Schmerzsymptomatik geben. Weiter könnten so die Bedürfnisse nach Temperaturänderung (es ist zu kalt oder zu warm) oder einem Wechsel der aktuellen Position bzw. der Räumlichkeit mitgeteilt werden. In der Studie von van der Steen et al. [40] wurden Angehörige kurz nach Versterben des Verwandten mit schwerer Demenz zu deren antizipierten Präferenzen am Lebensende befragt. Dabei wurde der Vermeidung von Atemnot vorrangige Bedeutung beigemessen, gefolgt von einer adäquaten Schmerzkontrolle. Eine weitere Veröffentlichung von Chung [34] konnte durch Verwendung des bestehenden Assessment-Instrumentes CarenapD (care needs assessment pack for dementia) [41] zeigen, dass Menschen mit schwerer Demenz im Vergleich zu früheren Stadien der Erkrankung einen erhöhten Unterstützungsbedarf bezüglich Nahrungsaufnahme und Inkontinenzversorgung aufweisen. Darüber hinaus lagen

in dieser Studienpopulation unerfüllte Bedürfnisse im Bereich der Körperpflege (Waschen und Baden) sowie in Bezug auf die Auswahl geeigneter Kleidung vor. Im Vergleich zum bei Bourbonnais und Durchame [36] genannten Bedürfnis sich auszuruhen, konnte Chung [34] bei einer Vielzahl der Menschen mit schwerer Demenz das Bedürfnis nach körperlicher Aktivität aufgrund eines krankheitsbedingten Bewegungsdrangs nachweisen.

### *Soziale Bedürfnisse*

Kommunikation ist das am häufigsten benannte Bedürfnis in dieser Themenkategorie [34,36,38,39,42]. In der Fallstudie von Astell und Ellis [42] bspw. wurde die Interaktion einer Frau mit schwerer Demenz und dem Forscher per Videoanalyse nach bestimmten Kriterien (z.B. verbale und nonverbale Imitation oder Blickkontakt) ausgewertet. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass trotz der stark eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit ein Mitteilungsdrang und ein Antrieb in soziale Interaktionen zu treten vorhanden war. Chung [34] konnte ebenfalls zeigen, dass das Bedürfnis an Aktivitäten teilzunehmen, sich bezüglich der eigenen Wünsche und Emotionen mitteilen zu wollen und von anderen verstanden zu werden, auch im Endstadium einer Demenz bestehen bleibt. Dies wurde auch in den Studien von Bourbonnais und Durcharme [36] und Hallberg et al. [39] deutlich. Schreie und unterschiedliche verbale Äußerungen wurden hier als Ausdruck für Angst, Frustration und Einsamkeit interpretiert.

Anhand von Fokusgruppen mit Pflegekräften und Angehörigen von Menschen mit schwerer Demenz konnten Nicholls et al. [43] die Bedeutung von Berührung (z.B. Berührung durch Andere, durch die Person mit Demenz oder Berührung von Gegenständen) für die psychische Gesundheit der Betroffenen nachweisen. Dies wurde durch Moss et al. [38] bestätigt, deren Untersuchung auf relevante Aspekte bei der terminalen Versorgung abzielte. Mitarbeiter von Pflegeheimen wurden in Interviews gebeten, sich an den zuletzt verstorbenen Bewohner mit Demenz zu erinnern. Neben zusätzlicher Berührung und dem Halten der Hände erachteten die Befragten die Kommunikation als wesentlich. Darüber hinaus wurde die Bedeutung nach persönlichen Einzelkontakten, einer positiven Beziehung zwischen Bewohner und Mitarbeiter und Aufmerksamkeit hervorgehoben. Im Gegensatz zu dem oben genannten Bedürfnis nach sozialer Teilhabe, betonen die Teilnehmer dieser Studie die Wahrung der Privatsphäre am Lebensende.

Beziehungen, als eine weitere Unterkategorie der sozialen Bedürfnisse, bezieht sich auf das Verbringen von Zeit mit den Verwandten und die Möglichkeit sich verabschieden zu können [40]. Darüber hinaus wurde dieser Themenkategorie das ‚Bedürfnis nach jemandem‘ (z.B. Anwesenheit von Verwandten) [39] und das allgemeine Bedürfnis nach positiven Beziehungen [38] zugeordnet.

**Tabelle 5:** Ergebnis der Datensynthese – Bedürfnisse

Themenkategorien	Unterkategorien	Bedürfnisse
<b>Körperliche Bedürfnisse</b>	Grundbedürfnisse	Ernährung – Essen, Trinken <sup>a</sup> Hygiene – Ausscheiden – Inkontinenzversorgung – Waschen – Baden Ankleiden
	Spezielle Pflegebedürfnisse	Schmerzkontrolle Symptomkontrolle – Vermeidung von Atemnot – Wohlbefinden Prävention von Druckgeschwüren
	Wohlbefinden	Richtige Temperatur Veränderung von Position und Räumlichkeiten
	Mobilitätsbedürfnisse	Ausruhen Aktivität Bewegung <sup>a</sup>
<b>Soziale Bedürfnisse</b>	Teilhabe	Teilhabe an sozialen Interaktionen Teilnehmen an Aktivitäten
	Interaktion	Kommunikation – Eigener Bedürfnisse und Wünsche – Andere verstehen wollen – Emotionen mitteilen <sup>a</sup> Berührung Aufmerksamkeit erhalten Kontakt / Interaktion
	Privatsphäre	Privatsphäre
	Beziehungen	Zeit mit Kindern, (Ehe-)Partner verbringen, sich verabschieden Bedürfnis nach jemandem Positive Beziehungen
<b>Psychische Bedürfnisse</b>	Würde	Würde / Selbstachtung
	Vorbereitung auf das Lebensende	Mit dem Sterben in Frieden sein Keine Angst vor dem Sterben haben
	Selbstbestimmung	Ort / Zustand während des Sterbeprozesses Kontrolle haben wollen
	Emotionale Bedürfnisse	Ausdruck von Emotionen <sup>a</sup> Berührung Wohlbefinden Sich zu Hause fühlen <sup>a</sup>
	Aktivität	(Bedeutsame) Aktivitäten

Themenkategorien	Unterkategorien	Bedürfnisse
<b>Spirituelle Bedürfnisse</b>		Spirituelle Bedürfnisse Religiöse Bedürfnisse Seelsorge
		Erinnerung an tägliche Abläufe Medikamenteneinnahme Entscheidungen treffen und Vorausplanen Handlungen in der richtigen Reihenfolge durchführen Erinnerungen an Rollen fremder Personen Hilfe und Unterstützung Mobilitätsbedürfnisse <sup>a</sup>
<b>Unterstützung im Alltag</b>		
<b>Umgebungsbezogene Bedürfnisse<sup>a</sup></b>	Einrichtungsbezogene Bedürfnisse	Erwartungen erfüllen Umgebung anpassen Barrierefreie Umgebung
	Räumlichkeiten	Wohnliche / warme Atmosphäre
<b>Individualität</b>		Bedürfnisse nach Individualität: Körperlich, psychisch, sozial, emotional, kulturell <sup>a*</sup>
	Versorgung	Versorgung* Adäquate Ernährung <sup>a</sup> – Adäquate Nahrung / Flüssigkeit <sup>a</sup> – Adäquates Nahrungsangebot <sup>a</sup>
	Umgebung <sup>a</sup>	Vertraute Umgebung – Sich zu Hause fühlen <sup>a</sup> – Ähnlichkeit zum eigenen Zuhause

\*Nicht weiter spezifiziert.

<sup>a</sup> Doppelzuordnung der Bedürfnisse zu unterschiedlichen Kategorien: Eine eindeutige Zuordnung zu einer Kategorie war aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich. Bspw. bezieht sich das Bedürfnis nach Ernährung auf die Unterkategorie der Grundbedürfnisse sowie auf den Themenbereich Individualität, da sich letzteres eher auf die individuelle Anpassung der Ernährung bezieht.

### Psychische Bedürfnisse

Die Hälfte der Bedürfnisse dieser Themenkategorie stammt aus der Veröffentlichung von van der Steen et al. [40]. In dieser Studie wird der Erhalt von Würde und Selbstachtung von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende hervorgehoben. Die weiteren Bedürfnisse betreffen Aspekte zur Vorbereitung auf das Lebensende, wie z.B. keine Angst vor dem Tod zu haben. Hinsichtlich der Sterbephase wurde von den interviewten Angehörigen als wichtig erachtet, die Wahl bezüglich des Ortes (z.B. Pflegeheim oder eigenes Zuhause) sowie des Zustandes (schlafend, wach oder im Koma) zu haben. Das von den Befragten antizipierte Bedürfnis auch am Lebensende noch die Kontrolle zu haben und mitbestimmen zu können, findet sich ebenfalls in der Kategorie ‚Selbstbestimmung‘.

Der Bereich der emotionalen Bedürfnisse beinhaltet die Kommunikation von Emotionen, die bereits im Absatz der sozialen Bedürfnisse erwähnt wurde. Ergebnisse aus drei Studien

[34,36,39] zeigten, dass Menschen mit schwerer Demenz parasprachliche (z.B. Schreie, Stimmgeräusche) und nonverbale (z.B. Blickkontakt oder Imitation) Kommunikationsformen nutzten, um Gefühle wie Angst oder Frustration mitzuteilen. Der Aspekt der Berührung aus der Studie von Nicholls et al. [43] wurde für die Erfüllung der emotionalen Bedürfnisse ebenfalls als wichtig erachtet und deshalb sowohl der sozialen als auch der psychischen Themenkategorie zugeordnet. Das Bedürfnis nach Aktivität äußerte sich möglicherweise durch sprachliche Selbststimulation (Selbstgespräche, Wiederholung von Lauten) von Menschen mit schwerer Demenz [39]. Auch in Moss et al. [38] wurde die Bedeutung von Aktivitäten während der Versorgung am Lebensende hervorgehoben.

### *Spirituelle Bedürfnisse*

Spirituelle Bedürfnisse wurden in zwei der zehn analysierten Studien benannt. Henderson [35] unterscheidet dabei zwischen allgemeinen spirituellen (z.B. anerkannt und geliebt werden) und religiösen Bedürfnissen. Letztere wurden von acht der 25 befragten, pflegenden Familienangehörigen als unerfüllt in Bezug auf die Bereitstellung religiöser Angebote und Gottesdienste angesehen. Andere Pflegende wiederum stellten die Ansicht, dass Menschen mit schwerer Demenz noch religiöse Bedürfnisse haben, in Zweifel. Darüber hinaus betonten die Interviewten die Schwierigkeit der klaren Abgrenzung zwischen spirituellen und religiösen Bedürfnissen und äußerten zudem einen Wissensmangel zu Möglichkeiten der Bedürfniserfüllung. In der Studie von Moss et al. [38] hoben 73% der insgesamt 391 Befragten den Aspekt der Seelsorge hervor. Aufgrund der geringen Anzahl an identifizierten Bedürfnissen wurden in diesem Themenbereich keine Unterkategorien gebildet.

### *Unterstützung im Alltag*

Fünf der sieben Bedürfnisse in dieser Kategorie wurden der Studie von Chung [34] entnommen und beziehen sich auf Hilfe und Unterstützung bei täglichen Abläufen, der Einnahme von Medikamenten und der Durchführung von Handlungen in der richtigen Reihenfolge (z.B. bei der Körperpflege oder beim Essen). Zwei weitere Studien [35,36] beschreiben den Unterstützungsbedarf bei alltäglichen Bewegungsabläufen (Mobilitätsbedürfnisse). Aufgrund der thematisch sehr unterschiedlichen Bedürfnisse beinhaltet auch dieser Themenbereich keine Unterkategorien.

### *Umgebungsbezogene Bedürfnisse*

Diese Themenkategorie ging aus insgesamt vier der analysierten Studien hervor [36-38,44] und betrifft die Veränderung und Anpassung der Umgebung an die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz. Fukui et al. [44] untersuchten den Hintergrund des von Altenheimbewohnern wiederholt geäußerten Wunsches nach Hause zu wollen und stellten

eine Verbindung mit dem dahinterstehenden Bedürfnis nach einer vertrauten und behaglichen Umgebung her. Sich zu Hause fühlen wurde ebenfalls den psychischen Bedürfnissen zugeordnet. Andere Studien fanden ähnliche Ergebnisse. Die befragten Angehörigen bei Lawrence et al. [37] wiesen auf die Schaffung einer warmen Atmosphäre hin, um dem Sterbenden ein Gefühl von Sicherheit und Entspannung zu vermitteln. Moss et al. [38] nennen noch das Bedürfnis nach einer barrierefreien Umgebung.

### *Individualität*

In drei der eingeschlossenen Studien wird die Individualität als Bedürfnis hervorgehoben. Bei Lawrence et al. [37] betonen die Studienteilnehmer die Bedeutung eines ganzheitlichen Ansatzes zur Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz, der die individuellen körperlichen, psychischen, sozialen, emotionalen und kulturellen Bedürfnisse beinhaltet. Wie genau sich dieser Ansatz im Praxisalltag umsetzen lässt, blieb für die meisten Befragten jedoch unklar. Weitere Bedürfnisse dieser Kategorie beziehen sich auf eine individuelle und ähnlich zum eigenen Zuhause gestaltete vertraute Umgebung [44] sowie auf eine am jeweiligen Bewohner ausgerichtete Pflege [44] und Ernährung [35,37].

## **Arbeitsphase II**

### **3 Empirische Feldforschung im Setting der stationären Altenhilfe**

#### **3.1 Auswahl und Begründung der Forschungsmethoden**

Neben der systematischen Literaturübersicht wurden zur Beantwortung der Forschungsfrage Daten im Feld der stationären Altenhilfe generiert. Ausgehend von dem bisher wenig wissenschaftlich fundierten Kenntnisstand war dabei ein exploratives Vorgehen mit qualitativen Erhebungs- und Auswertungsverfahren der empirischen Sozialforschung zur Ermittlung der Bedürfnisse angebracht.

Bei der Auswahl geeigneter Methoden standen folgende Überlegungen zur Vulnerabilität der Studienpopulation im Vordergrund, die sowohl im Forschungsteam des Palliativzentrums als auch mit den Teilnehmern des Projektbeirates intensiv diskutiert wurden: Menschen mit Demenz sind im Verlauf der Erkrankung und in der letzten Lebensphase zumeist von einer stetigen Verschlechterung des Gesundheitszustandes betroffen. Die Fähigkeit autonome Entscheidungen treffen zu können, wie z.B. die informierte Einwilligung zur Teilnahme an einer wissenschaftlichen Untersuchung, ist dadurch stark eingeschränkt oder überhaupt nicht mehr möglich [45,46]. Durch die ausgeprägte Vulnerabilität der Zielgruppe wurde die Legitimation für Forschung am Lebensende aufgrund ethischer Bedenken oder praktischer Umsetzungsschwierigkeiten in der Vergangenheit häufig kritisch hinterfragt [47]. Oftmals wurden deshalb nicht die Betroffenen selbst, sondern deren Angehörige oder Versorgende, wie z.B. Pflegekräfte oder Ärzte, in Studien einbezogen. Menschen mit schwerer Demenz sind in wissenschaftlichen Untersuchungen und Evaluationen von Versorgungsleistungen bisher unterrepräsentiert [48]. Sie selbst können sich in der Regel nicht mehr über die üblichen Kommunikationswege zu ihren Bedürfnissen äußern. Derzeitige Empfehlungen gehen eindeutig in die Richtung, die vorhandenen Ressourcen von Menschen mit Demenz wahrzunehmen und die Partizipation an Forschungsprozessen zu ermöglichen, um so ihre Versorgung zu verbessern [47-49].

Ausgehend von diesen Vorüberlegungen wurde entschieden, dass sich der Perspektive der schwer Betroffenen, die selbst nicht mehr adäquat verbal äusserungsfähig sind, am ehesten durch die teilnehmende Beobachtung des Versorgungsalltags genähert werden kann. Diese Forschungsmethode wurde im Bereich der Altenhilfe und dort mit dem Fokus auf das Lebensende bereits mehrfach angewandt [50,51]. Für das Projekt wurde die offene, teilnehmende Beobachtung als Methode der Datengenerierung gewählt, d.h. die Forschenden gaben sich in den Einrichtungen auch als solche zu erkennen und nahmen am Versorgungsalltag teil. Auf diese Weise konnte in der konkreten Situation am Bewohner selbst dessen Bedürfnislage festgestellt und so die ‚Stimme der Betroffenen‘ reflektiert

werden. Auch ist davon auszugehen, dass die versorgenden Mitarbeiter in der stationären Altenhilfe ihre Handlungen und die Bedürfnisse der Bewohner mit schwerer Demenz nicht in allen Fällen in Worte fassen können. Die teilnehmende Beobachtung diene somit auch der Erfassung des nicht verbalisierbaren Handlungswissens.<sup>8</sup>

Zusätzlich zur teilnehmenden Beobachtung wurden Gruppendiskussionen mit Mitarbeitern der Einrichtungen sowie mit Angehörigen von Menschen mit schwerer Demenz durchgeführt. Gruppendiskussionen sind zum einen effizient, um viele Informationen ressourcenorientiert einzubeziehen, zum anderen sind sie vor allem aber auch dazu geeignet, um Einblicke in die gruppenspezifische Entwicklung von Einstellungen und Ansichten zu erlangen [53,54]. Das beschriebene methodische Vorgehen aus offener teilnehmender Beobachtung und offenem Interview führt am ehesten zu unerwarteten, neuen Erkenntnissen [55] und erwies sich somit passend für das Forschungsvorhaben.

### **3.2 Rekrutierung der Studienteilnehmer**

Verschiedene Altenhilfeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen mit unterschiedlichen Wohnformen, wie z.B. Pflegeheime mit Einzel- oder Mehrbettzimmern oder Hausgemeinschaften wurden für eine mögliche Studienteilnahme angefragt. Schlüsselpersonen der interessierten Einrichtungen, die zumeist auf Leitungsebene tätig waren, informierten alle Mitarbeiter über das Forschungsvorhaben. Entsprechende schriftliche Informationsmaterialien wurden zur Verfügung gestellt. Neben den Schlüsselpersonen mussten die Forschenden das Vertrauen aller weiteren, in die Studie involvierten Personen gewinnen und waren auf deren formale und informelle Zustimmung zur Studienteilnahme angewiesen. Hierzu wurden durch das Forscherteam im Vorfeld der Untersuchung Informationsveranstaltungen in den Einrichtungen durchgeführt. Dies erwies sich als günstig, um Anregungen der Mitarbeiter aufzunehmen, Vorbehalte und Bedenken abzubauen und einen anschaulichen Einblick in den möglichen Ablauf einer Beobachtung und Gruppendiskussion zu vermitteln. Auch während der Phase der Datenerhebung gaben die Forschenden beständig Informationen über die Studie weiter.

Mitarbeiter vor Ort schlugen für die Untersuchung potentiell in Frage kommende Bewohner mit schwerer Demenz vor und informierten deren rechtliche Vertreter, die um die schriftliche Teilnahmeerlaubnis gebeten wurden. Kriterien für den Einschluss der Studienteilnehmer waren das Vorliegen einer schweren Demenz entsprechend der Grade 6 bis 7 der Global-Deterioration-Scale [20]. Dabei handelt es sich sowohl um nicht bewegungsfähige, bettlägerige als auch weniger körperlich eingeschränkte Personen. Die mangelnde verbale

---

<sup>8</sup> Bezüglich des Wissens einer Person wird in der Literatur zwischen implizitem und explizitem Wissen unterschieden. Nach Polanyi gibt es das explizite Wissen, was vom Wissenden klar in Worte gefasst werden kann. Daneben geht er vom impliziten Wissen aus, wobei eine Person mehr weiß, als sie mit Worten ausdrücken kann [52]. Die Person kann z.B. Handlungsabläufe ausführen oder Symptome erkennen, ohne sagen zu können, wie sie dies macht.

Kommunikationsfähigkeit, die dazu führt, dass Bedürfnisse und Wünsche nicht mehr adäquat mitgeteilt werden können, bildete dabei das entscheidende Einschlusskriterium. Darüber hinaus erfolgte eine persönliche Einschätzung der Mitarbeiter bezüglich der Eignung von Bewohnern zur Studienteilnahme. Wurde bspw. die Anwesenheit fremder Personen als zu hohe Belastung erachtet, erfolgte kein Studieneinschluss. Auch die Angehörigen von Menschen mit schwerer Demenz als Teilnehmende der Gruppendiskussionen wurden direkt durch die Mitarbeiter – als Vertrauenspersonen mit besonderem Zugang – rekrutiert. Tabelle 6 bietet eine Gesamtübersicht über die verwendeten Ein- und Ausschlusskriterien.

**Tabelle 6:** Einschlusskriterien Datenerhebung

Studienpopulation	Einschlusskriterium
Menschen mit schwerer Demenz	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Grade 6 und 7 der Global Deterioration Scale nach Reisberg</li> <li>– Mangelnde verbale Kommunikationsfähigkeit</li> <li>– Alle Demenzformen</li> <li>– Altersgruppe ab 65 Jahren</li> <li>– Schriftliches Einverständnis durch rechtliche Vertreter</li> </ul>
Mitarbeiter stationären Altenhilfe	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Nur direkt an der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz beteiligte Mitarbeiter (z.B. examinierte Pflegekräfte, Altenpfleger inklusive Leitungskräfte, Mitarbeiter des Sozialen Dienstes, der Seelsorge, des Ehrenamtes oder Haushaltshilfen)</li> <li>– Volljährigkeit</li> <li>– Schriftliches Einverständnis</li> </ul>
Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Familienmitglied mit schwerer Demenz lebt in einer der teilnehmenden Einrichtung</li> <li>– Bei bereits verstorbenen Familienmitgliedern liegt der Todeszeitpunkt mindestens 8 Wochen zurück</li> <li>– Volljährigkeit</li> <li>– Schriftliches Einverständnis</li> </ul>

Eine schriftliche Einverständniserklärung wurde von allen am Prozess der Datenerhebung beteiligten Personen eingeholt. Darüber hinaus wurde die Zustimmung der Teilnehmenden durch wiederholtes Nachfragen bzw. sensibles Wahrnehmen von Zeichen des Unbehagens seitens der Forschenden aktiv eingeholt. Dies steht im Einklang mit Empfehlungen zur Erhebung einer kontinuierlichen Zustimmung bei vulnerablen Studienpopulationen am Lebensende [56]. Gruppendiskussionen oder Beobachtungen konnten jederzeit ohne Begründung durch Teilnehmende oder Forschende abgebrochen oder unterbrochen und zu einem späteren Zeitpunkt fortgesetzt werden. Um mögliche Belastungen der Studienteilnehmer durch die Datenerhebung aufzufangen, stand das Projektteam sowohl vor als auch nach der Datenerhebung für Rückfragen und Gespräche zur Verfügung. Gruppendiskussionen mit Hinterbliebenen wurden frühestens acht Wochen nach dem Versterben der nahestehenden Person geführt, um sie in der ersten Trauerphase nicht zusätzlich zu belasten.

### **3.3 Datenerhebung**

#### **3.3.1 Teilnehmende Beobachtung**

In den Einrichtungen wurden teilnehmende Beobachtungen von Bewohnern mit schwerer Demenz zu unterschiedlichen Tageszeiten durchgeführt. Die genaue Dauer der einzelnen Beobachtungssequenzen war abhängig von der jeweiligen Situation vor Ort und wurde von einer Vielzahl unterschiedlicher Faktoren, wie z.B. dem Gesundheitszustand der Probanden oder bestimmten Arbeitsabläufen in den Pflegebereichen, beeinflusst. Während die teilnehmende Beobachtung in den ersten Erhebungsphasen noch sehr offen angelegt war, fokussierte sie sich im Verlauf der Untersuchung auf bestimmte Aspekte, die sich für die Fragestellung als relevant herausstellten. Dabei variierte der Grad der Teilnahme von der alleinigen Anwesenheit der Forschenden in einer Beobachtungssituation bis zur aktiven Unterstützung der pflegenden Mitarbeiter bei Handlungen der Körperpflege oder Anreicherung von Nahrung. Auf diese Weise konnte bspw. die Körperspannung besser und schneller wahrgenommen werden.

Für das Anliegen der Studie war es notwendig auch Pflegesituationen im Zimmer der Bewohner zu beobachten und somit ein Stück weit in die Privatsphäre der Betroffenen einzutauchen. Dabei wurden prinzipiell alle Situationen beobachtet, soweit es in der jeweiligen Sequenz nicht ethisch unangemessen erschien oder die Probanden ihre Ablehnung bzw. Zeichen des Unwohlseins als Reaktion auf die Anwesenheit der Forschenden ausdrückten (z.B. durch Laute, Schreie oder erhöhte Körperspannung). So wurden Situationen höchst sensibler Intimität, wie z.B. die Inkontinenzversorgung oder intime Momente zwischen Familienangehörigen und Bewohnern nicht beobachtet, sondern gegebenenfalls im Nachklang mit den beteiligten Personen besprochen. Die Beobachtung von Sterbesituationen wurde prinzipiell ausgeschlossen, da diese nicht Gegenstand der Untersuchung waren.

Die Protokollierung der Beobachtungen erfolgte zeitnah an die jeweiligen Beobachtungssequenzen angelehnt an die Empfehlungen von Lamnek und Girtler [54,57]. Zusätzlich wurden weitere Dokumente, wie z.B. angefertigte Skizzen oder Fotos von Räumlichkeiten, schriftliche Informationen aus dem Dokumentationssystem der Einrichtungen oder Notizen zu informellen Gesprächen mit Mitarbeitern in die Erhebung einbezogen.

#### **3.3.2 Gruppendiskussionen**

Aufgrund des beschriebenen Mangels an Forschung zum untersuchten Thema, war eine offene Herangehensweise in Bezug auf die Interviewführung erforderlich. Nur so konnte sichergestellt werden, dass die Diskussion nicht schon zu Beginn durch Vorgaben der Forschenden in bestimmte Richtungen gelenkt wurde. Im Vorfeld der ersten

Gruppendiskussion wurde deshalb ein Interview-Leitfaden (Tabelle 7) entwickelt, der den Befragten genügend Freiraum zur Gestaltung der Beantwortung gewährte und ihnen ermöglichte, persönliche Sichtweisen und Erfahrungen frei auszudrücken, zu erklären und zu kommentieren.

**Tabelle 7:** Leitfaden Gruppeninterview Mitarbeiter (M) und Angehörige (A)

Hintergrund	Leitfrage
Einstieg (Erzählstimulus)	<b>M / A:</b> „Was ist aus Ihrer Sicht wichtig für die Versorgung und Betreuung von Bewohnern / Ihrer Angehörigen mit schwerer Demenz?“
Bedürfnisbeschreibung	<b>M:</b> „Wenn Sie an Bewohner mit schwerer Demenz denken, was würden Sie aus Ihrer Berufsperspektive sagen, brauchen diese Bewohner, was sind deren Bedürfnisse?“
	<b>A:</b> „Wenn Sie an Ihre Ihren Angehörigen mit Demenz denken hier in der Einrichtung, was sind da aus Ihrer Sicht die Bedürfnisse und Wünsche Ihres Angehörigen?“
Beobachtung / Wahrnehmung der Bedürfnisse	<b>M:</b> „Wie bemerken / erkennen Sie, was der Mensch mit Demenz gerade braucht? Wie erkennen Sie dessen Bedürfnisse?“
	„Wenn Sie versuchen sich noch einmal in die Situation hinein zu versetzen, als..., wie sind Sie zu dem Schluss gekommen, dass der Bewohner ... (ein bestimmtes Bedürfnis) hat? (Narratives Nachfragen)“
	<b>A:</b> „Wie erkennen Sie die Bedürfnisse Ihres Angehörigen?“
	„Was hilft Ihnen dabei die Bedürfnisse zu erkennen?“
Änderung der Bedürfnisse	„Wenn Sie an eine Situation zurück denken, in der Sie ein Bedürfnis ausgemacht haben, erzählen Sie doch bitte etwas genauer wie diese Situation ablief.“
	„Ihre Angehörigen können sich zum Teil nicht mehr verbal mit Worten ausdrücken, wie bemerken Sie hier die Bedürfnisse?“
	<b>A:</b> „Wie haben sich die Bedürfnisse und Wünsche Ihres Angehörigen vielleicht im Verlauf der Erkrankung verändert?“
Reaktionen / Interventionen	„Wie haben Sie die Veränderung bemerkt?“
	<b>M:</b> „Wie können Sie die Bedürfnisse der Bewohner erfüllen?“
Bedürfnisse am Lebensende	„Wie reagieren Sie bei dem eben genannten Bedürfnis / Verhalten?“
	<b>A:</b> „Welche Möglichkeiten haben Sie auf die Bedürfnisse und Wünsche Ihres Angehörigen einzugehen?“
	<b>M:</b> „Was schätzen Sie als das Lebensende eines Bewohners ein?“
Optimale Versorgung der Zielgruppe	„Woran bemerken Sie, dass es sich um das Lebensende des Menschen mit Demenz handelt?“
Offene Themen ansprechen	„Welche Bedürfnisse haben Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende aus Ihrer Sicht?“
Hinführen zum positiven Gesprächsende	<b>M:</b> „Wenn Sie an Ihre berufsgruppenübergreifende Arbeit denken, wie sollte diese Ihrer Meinung nach für eine optimale Versorgung aussehen?“
	<b>M / A:</b> „Gibt es Themen, die wir noch nicht angesprochen haben, die Sie aber gern aufgreifen würden?“
	<b>M / A:</b> „Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was würden Sie sich für die Zukunft hinsichtlich des Verlaufs der Erkrankung und für die Versorgung der Bewohner / Ihres Angehörigen mit schwerer Demenz wünschen?“

Der Leitfaden beinhaltete bestimmte Fragen und Themen die während der Gesprächssituation vertieft werden sollten. Dabei ist zu betonen, dass nicht alle Fragen auch gestellt werden mussten. Der Leitfaden diente vielmehr als Rahmen für die Gruppendiskussion, der situationsbedingt angepasst werden konnte.

Die Steuerung des Gesprächsverlaufs erfolgte dabei nach einer offenen Eingangsfrage (Erzählstimulus) weniger durch die Forscher selbst, sondern vielmehr durch die Interviewpartner. Erzählenregende Nachfragen zur Vertiefung bereits genannter Aspekte und die Einführung neuer Themenbereiche erfolgten nach Bedarf durch den moderierenden Forscher. Die Gruppeninterviews waren mit einer Dauer von durchschnittlich ein bis zwei Stunden geplant. Sie wurden nach Zustimmung der Teilnehmenden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und im Anschluss transkribiert. Im Verlauf der Untersuchung wurde der Leitfaden nach den ersten Gruppeninterviews und Beobachtungen spezifiziert und zielgerichteter auf zentral erscheinende Aspekte der Untersuchung ausgerichtet.

### **3.4 Datenanalyse**

Die Auswertung des Datenmaterials erfolgte nach der Methodologie der Grounded Theory [58] mit Hilfe der Analysesoftware MAXQDA. Im Anschluss an die ersten Gruppeninterviews und Beobachtungen wurde mit der Analyse begonnen und in der Folge mit der Datenerhebung abgewechselt. In den Transkriptionen und Beobachtungsprotokollen wurden relevante Textstellen markiert und mit Codes versehen (offenes Kodieren). Anfangs vergaben zwei Forschende unabhängig voneinander Kodierungen, diese wurden anschließend vergleichend diskutiert. War bei Unstimmigkeiten kein Konsens möglich, wurden vorerst mehrere mögliche Interpretationsmöglichkeiten offen gehalten, mit weiterem Datenmaterial gefüllt und im Anschluss erneut diskutiert.

Die Daten wurden fallübergreifend fortlaufend miteinander verglichen und kontrastiert, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauszuarbeiten. Die Codes wurden in vorläufigen Kategorien thematisch gegliedert und deren verschiedene Dimensionen herausgearbeitet. Axiales Kodieren erfolgte mit ausgewählten, für die Forschenden als wesentlich erachteten Kategorien, um mögliche Verbindungen untereinander ausfindig zu machen. Das so entwickelte Code-System wurde stetig mit neuem Datenmaterial und zusätzlich mit den Erkenntnissen aus der Literatur in einem zirkulären Prozess verglichen. Durch diese fortlaufende Verfeinerung entstand letztlich ein finales Kategorien-System (selektives Kodieren).

Zentraler Aspekt in der Theorieentwicklung der Grounded Theory ist die Reflexion der Forschenden während des gesamten Studienverlaufs. Im dargestellten Projekt wurden in den Phasen der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung ergänzende Memos und Forschungstagebücher angefertigt [59]. Diese beinhalteten theoretische Vorüberlegungen, Eindrücke des Feldeintritts, mögliche Hürden während der Datenerhebung, erste Auswertungsideen, Dokumentationen der analytischen Prozesse sowie persönliche Reflexionen der Forschenden z.B. in Bezug auf die eigene Rolle im Feld. Ferner diente der regelmäßige Austausch im multiprofessionellen Forscherteam zur Diskussion der Daten und

Konsensfindung bei der Konstruktion der Kategorien. Zur weiteren Qualitätssicherung der durchgeführten Analyse wurden interne und externe Forschungswerkstätten durchgeführt. Gemeinsam mit anderen qualitativ arbeitenden Wissenschaftlern wurden Teile der Daten ausgewertet und vorliegende Analyseergebnisse diskutiert. Die Sichtweisen nicht direkt in den Forschungsprozess eingebundener Personen lieferten so weitere wertvolle Hinweise zu bestimmten Aspekten innerhalb des Datenmaterials, wie z.B. zur möglichen Gewichtung einzelner Kategorien oder deren Zusammenhänge untereinander, die wiederum in die weitere Theorieentwicklung einfließen konnten.

### **3.5 Ergebnisse**

#### **3.5.1 Beschreibung der Stichprobe**

Mit folgenden vier Trägern der stationären Altenhilfe wurden Kooperationsverträge zur Studienteilnahme geschlossen: *Städtische Seniorenheime Krefeld* (Krefeld), *Stiftung der Cellitinnen zur hl. Maria* (Köln), *Wohnanlage Sophienhof* (Niederzier, Kreis Düren), *Geschwister Louis-Haus* (Hürtgenwald-Vossenack, Kreis Düren). Eine Datenerhebung erfolgte in sechs verschiedenen Einrichtungen dieser Träger (siehe Anhang), die sich hinsichtlich ihrer konfessionellen Ausrichtung (katholisch / christlich assoziiert / nicht konfessionell) ihres Standortes (städtisch / ländlich) sowie in Bezug auf die folgenden Wohnformen unterschieden:

- Gemischte Bereiche in denen sowohl Bewohner mit als auch ohne Demenzerkrankung zusammenlebten.
- Spezielle Wohnbereiche nur für Menschen mit schwerer Demenz, hierzu zählt auch eine geschützte gerontopsychiatrische Einheit.
- Eine „Tagesoase“ in der eine Gruppe von maximal zehn sowohl bettlägerigen als auch mobilen Personen mit Demenz im Endstadium den Tag zusammen in einem separierten Gemeinschaftsraum verbrachte. Daneben hatte jeder Bewohner ein persönlich eingerichtetes Zimmer für die Nachtruhe oder je nach Bedarf für den Rückzug während des Tages.
- Hausgemeinschaften, in denen maximal zehn Personen mit unterschiedlichen Schweregraden der Demenz in einer Wohneinheit mit eigenen Gemeinschaftsräumen zusammenlebten.
- Je nach Einrichtung lebten die Bewohner in Einzel- oder Zweibettzimmern.

Insgesamt wurden 30 Bewohner mit schwerer Demenz in die Untersuchung eingeschlossen und durch die wissenschaftlichen Projektmitarbeiter zu unterschiedlichen Tageszeiten beobachtet. Dabei variierten Situation (z.B. Körperpflege, Mahlzeiten, Aktivitäten, therapeutische Maßnahmen) und Dauer pro Sequenz (ca. 15 – 60 Minuten). Im Schnitt

wurde in jeder der sechs Einrichtungen etwa eine Woche lang teilnehmend beobachtet. Parallel dazu bzw. zeitnah im Anschluss daran erfolgte die Durchführung der Gruppeninterviews – sechs mit Mitarbeitern und drei mit Angehörigen von Bewohnern mit schwerer Demenz. Darüber hinaus ergaben sich durch Terminschwierigkeiten bzw. dem ausdrücklichen Wunsch der Teilnehmer drei ungeplante Einzelinterviews, die als zusätzliche Datenquellen berücksichtigt wurden. Weitere Angaben zur Geschlechter- und Altersverteilung sowie zur Zusammensetzung der Stichprobe sind Tabelle 8 zu entnehmen.

**Tabelle 8:** Beschreibung der Stichprobe

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

### 3.5.2 Identifizierte Bedürfnisse

Die Analyse der erhobenen Daten brachte eine Vielzahl an Bedürfnissen hervor, die in drei Bereiche unterteilt wurden: Körperliche, psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse. Diese unterteilen sich wiederum in zehn Bedürfniskategorien, die im Einzelnen für 25 Bedürfnisse stehen. Diese Systematik hat sich aus den analysierten Daten heraus entwickelt. Tabelle 9 gibt eine Gesamtübersicht über die identifizierten Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase.

**Tabelle 9:** 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
	Teilhabe	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

Angelehnt an die in der Tabelle dargestellte Systematik, werden im Folgenden die einzelnen Bedürfnisse – hinterlegt mit Zitaten aus den Beobachtungen und Gruppendiskussionen – beschrieben. Dabei werden deren Ausprägungen sowie mögliche Besonderheiten dargelegt.

## **Bereich: Körperliche Bedürfnisse**

Bei der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz stellte die pflegerische Unterstützung z.B. in Bezug auf die Durchführung der Körper- und Zahnpflege oder Maßnahmen zur Wundprävention in einigen Fällen vielmehr eine Notwendigkeit als ein vom Bewohner geäußertes Bedürfnis dar. Ganz im Gegenteil gingen einige Handlungen der Körperpflege oftmals mit Abwehrreaktionen und deutlichen Zeichen des Unbehagens der Betroffenen einher. Bestimmte Handlungen waren jedoch zur Vorbeugung und Vermeidung von Belastungen z.B. aufgrund von Infektionen der Haut und Mundschleimhäute oder des Auftretens eines Dekubitus erforderlich.

## **Bedürfniskategorie: Nahrungsaufnahme**

### **Bedürfnis: Essen und Getränke zu sich nehmen / nicht unter Hunger und Durst leiden**

Bei der Nahrungsaufnahme konnten zahlreiche Bedürfnisprägungen beobachtet werden, die abhängig waren von den individuellen Vorlieben und vorhandenen Ressourcen der Personen mit schwerer Demenz. Von einigen Bewohnern wurden die in der jeweiligen Einrichtung angebotenen Speisen und Getränke positiv aufgenommen. Dies war z.B. an einer entspannten Körperhaltung während der Mahlzeiten, einer positiven Mimik sowie guten Kau- und Schluckbewegungen zu erkennen oder zeigte sich daran, dass der Mund zur Nahrungsaufnahme geöffnet wurde. Oftmals wurden aus der Biografie bekannte Lieblingsgerichte oder bestimmte Nahrungsmittel, wie z.B. Süßspeisen oder kalte Getränke bevorzugt, wobei sich diese Vorlieben im Zeitverlauf auch wieder verändern konnten.

*Heute gibt es ein Frühstücksei, das Frau Q<sup>9</sup> auch probiert, aber nach zwei Löffeln wegschiebt: „Nee, anders mag ich's lieber“. Die Küchenkraft erzählt mir, dass sie lieber Rührei essen würde. (Beobachtungen / Einrichtung 5: 263)*

*Als Süßspeise gibt es Vanillepudding. Die Anreicherung klappt sehr gut: Herr C. öffnet den Mund häufig schon bevor der Löffel seine Lippen berührt, er hat die Augen die ganze Zeit geöffnet (vorher waren sie geschlossen), er wirkt wesentlich wacher als vorher [schmeckt ihm scheinbar sehr gut]. (Beobachtungen / Einrichtung 2: 144)*

Eine große Spannweite war bezüglich der vorhandenen Ressourcen zur Nahrungsaufnahme zu beobachten. So konnten einige Bewohner noch selbstständig Speisen und Getränke zu sich nehmen oder benötigten lediglich eine verbale Anleitung oder Erinnerung an die korrekte Handlungsreihenfolge. Das Essen wurde zum Teil noch mit passendem Besteck, manchmal aber auch auf eher unkonventionelle Weise aufgenommen.

*Mittagessen: Frau S. isst selbstständig; sie hat Löffel und Gabel mit denen sie alles zerkleinert; braucht sehr lange zum Essen; wirkt sehr ruhig; es wirkt wie eine vertraute Handlung, sie isst bedächtig. (Beobachtung / Einrichtung 4: 24)*

---

<sup>9</sup> Die Namen aller Studienteilnehmer und Kooperationspartner wurden aus Datenschutzgründen mit Pseudonymen versehen.

*Nach einiger Zeit fängt sie an das gemischte Gemüse auf dem Teller zu sortieren. Dabei legt sie das gelbe Gemüse auf den Tisch und isst es als letztes auf. (Beobachtung / Einrichtung 3: 150)*

*„EINE Bewohnerin, die wir in der Oase haben, da hab ich häufig gesehen, dass sie den Kaffee zu dem Kuchen auf den Teller schüttet oder zu Brot und äh hab das dann eben auch weiter beobachtet. Und sie isst das dann auch sehr GERNE. Und jetzt letztens hat sie dann sogar den Restkaffee aus dem Tellerchen getrunken und hab dann auch noch mal mit der Tochter gesprochen. Und die hat mir dann auch erzählt, dass sie das zuhause auch gemacht hat, ne, auch tunken, Brot befeuchten, aber auch dieses aus der Untertasse oder aus 'n Kuchentellerchen diesen Rest dann wirklich zu trinken, ne.“ (Gruppendiskussion Mitarbeiter / Einrichtung 1: 20)*

Bei der überwiegenden Zahl der in die Untersuchung eingeschlossenen Personen war die Nahrungsaufnahme jedoch mit erkrankungsbedingten Erschwernissen (u.a. Schluckbeschwerden oder allgemeine körperliche Schwäche) verbunden, was dazu führte, dass nur sehr geringe Mengen oder überhaupt keine Nahrung aufgenommen werden konnte.

*Die Pflegerin berührt mit der passierten Nahrung auf dem Löffel wiederholt die Lippen von Frau P., die gelegentlich ablehnende Worte wie „nein“ sagt und sich abwendet. Sie nimmt nur wenige Löffel an. Dann versucht die Pflegerin es mit Nachtisch, von dem sie auch nur wenige Löffel zu sich nimmt. Frau H. fordert sie ab und zu auf zu schlucken und spricht sie mit Namen an. (Beobachtung / Einrichtung 4: 41)*

*Zunächst wird ein Getränk in der Schnabeltasse angereicht, die Bewohnerin trinkt einige Schlucke. Dann wird versucht ihr einige Stücke Brot mit Schinken anzureichen, was aber nicht richtig klappt, Frau Ha. isst nur zwei kleine Stückchen, verschluckt sich dabei immer wieder. (Beobachtung / Einrichtung 6: 61)*

Die Betroffenen zeigten teilweise deutliche Abwehrreaktionen bezüglich der angebotenen Nahrung z.B. durch eine verzerrte Mimik und eine erhöhte Körperspannung sowie durch Schließen des Mundes oder Ausspucken von Speisen und Getränken.

In den meisten Fällen waren die Bewohner zur Aufnahme von Speisen und Getränken vollkommen auf die Unterstützung der jeweiligen Mitarbeiter und ihrer Angehörigen angewiesen. Die Nahrung wurde hier auf unterschiedliche Weise angereicht (z.B. mit verbaler und nonverbaler Anleitung) und in der Konsistenz angepasst (z.B. pürierte Kost und angedickte Getränke bei Kau- und Schluckproblemen). Dabei zeigte sich, dass je nach äußeren Bedingungen zum Teil größere Mengen aufgenommen wurden, bspw. wenn sich die Bewohner in Gemeinschaft oder einer möglichst geräuscharmen Umgebung befanden, die Reihenfolge der Speisen verändert wurde oder Angehörige bzw. bestimmte Mitarbeiter die Speisen anreichten.

*Sie [Mitarbeiterin] kündigt das Getränk an und setzt den Becher an seine Lippen, er öffnet den Mund und trinkt einige Schlucke. (Beobachtung / Einrichtung 1: 75)*

*„Und dann hab ich ihr das gezeigt „Kirschen“. Und dann hab ich eine genommen. Zuerst WOLLTE sie nicht machen, meint so- ja. Und dann hab ich so mal die Lippen so'n bisschen die Kirsche da drangehalten, hab's probiert (lacht). Hat sie den Mund (lachend) DOCH aufgemacht.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 307)*

MA 6: „Ja, süß geht besser rein.“

MA 2: „Ja, man muss dem manchmal (allgemeine Zustimmung) erst Pudding geben und dann das Mittagessen.“

MA 6: „Süß und ein bisschen kalt.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 66)

## **Bedürfniskategorie: Körperliches Wohlbefinden**

### **Bedürfnis: Sich pflegen / gepflegt werden (Körperpflege)**

Die Mehrzahl der Bewohner mit schwerer Demenz war bei der Körperpflege (hierzu zählen Waschen, Duschen, Baden, Haarpflege, Rasur, Nagelpflege) auf eine umfassende Unterstützung durch die versorgenden Mitarbeiter angewiesen. In Abhängigkeit von den vorhandenen Ressourcen konnten teilweise bestimmte Handlungen mit mündlicher Anleitung und nonverbaler Unterstützung noch selbstständig durchgeführt werden.

*„Er kann's eigentlich auch alleine, man braucht ihm eigentlich nur den Rasierapparat in die Hand zu geben, dann macht er das auch.“ (Einzelinterview / Angehörige / Einrichtung 6: 21)*

*Nach Aufforderung rasiert sich der Bewohner im Sitzen selbstständig mit einem Rasierapparat. Dabei wirkt er sehr konzentriert und routiniert. (Beobachtung / Einrichtung 6: 53)*

*Nach dem Toilettengang wird Frau Q. auf einen Stuhl vor das Waschbecken gesetzt, ihr wird ein Waschlappen über die rechte Hand gestülpt und sie wird aufgefordert zunächst ihr Gesicht und den Oberkörper zu waschen und sich danach abzutrocknen. Dies klappt unter Anleitung sehr gut. (Beobachtung / Einrichtung 5: 214)*

Einige Bewohner wirkten während der Körperpflege entspannt (z.B. in Bezug auf Gestik, Mimik, Lächeln, Körperspannung, Worte, Laute) und schienen bestimmte Handlungen wie Duschen, Haar- oder Fußpflege, zu genießen.

*Nach dem Anziehen folgt die Rasur mit einem Elektrorasierer. Nach kurzer Zeit schließt Herr J. die Augen, wirkt entspannt (genießt er die Rasur, das Summen, das Gefühl auf der Haut?). (Beobachtung / Einrichtung 3: 65)*

*Frau D. wird nun geduscht: laut Frau Wescher [Mitarbeiterin] genieße sie das im Gegensatz zu anderen Bewohnern immer sehr [...]. Beim Duschen ist Frau D. ruhig, wenig Körperspannung (wirkt eher entspannt), „plappert“ immer wieder vor sich hin. (Beobachtung / Einrichtung 2: 97)*

Vielfach war die Durchführung der Körperpflege allerdings mit Abwehrreaktionen (z.B. hohe Körperspannung, Abwehr mit Händen und Füßen) verbunden. In diesen Situationen wirkten die Bewohner angespannt und gestresst (z.B. in Bezug auf Gestik, Mimik, Körperspannung, Worte, Laute, Schreie).

*Als die Pflegerin ihre Hand nimmt und diese führen möchte: erhöhte Körperspannung, Abwehrhandlung, „nee“. (Beobachtung / Einrichtung 1: 215)*

*Frau R. mag Waschen nicht besonders. Es ist schwierig ihr das Gesicht zu waschen mit dem Waschlappen, sie weigert sich, stößt laut ‚ohohhhh‘ aus, dreht den Kopf weg, verzieht das Gesicht,*

*zeigt abweisende Mimik. Sie schimpft auch mit der Mitarbeiterin, gibt Laute von sich, erhebt den Zeigefinger dazu und wedelt mit diesem. (Beobachtung / Einrichtung 3: 192)*

Die Mitarbeiter versuchten die Bewohner in solchen Situationen durch gezielte Ansprache, Ankündigung, Anbahnen oder langsamere Durchführung von Handlungsschritten zu beruhigen und passten die Körperpflege an die jeweilige Verfassung an. Ein Interviewteilnehmer beschrieb dies folgendermaßen:

*„Wer hier bei uns auch arbeitet, der muss sich auch davon verabschieden, dass morgens um zehn alle gestriegelt am Tisch sitzen, weil Sie werden immer Leute sehen, die mit total fettigen Haaren rumlaufen oder total mit Essen beschmutzter Kleidung rumlaufen. Wir versorgen den ganzen Tag, ne. Wir duschen auch nachmittags, können wir das Angebot machen, also das wird eben DANN aufgegriffen. Dann sieht er eben abends toll aus, ne oder kriegt die Haare gewaschen, ist doch egal, ne, Hauptsache, der hat sich- der fühlt sich ja WOHL. Ne, wenn er sich unwohl fühlen würde in seiner schmutzigen Kleidung oder ungewaschen, dann würde er's ja zulassen. Aber im Moment ist es halt ne verkehrte Zeit, ne. Und wir machen das halt über den- über den ganzen Tag, ne.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 4: 63)*

Zeichen der Abwehr und Anspannung während der Intimpflege (z.B. erhöhte Körperspannung, Wegdrehen, schnellere Atmung, Worte, Laute, Intimbereich bedecken wollen, Beine werden zusammengehalten, Arme über der Brust verschränkt, Versuch den Mitarbeiter während der Körperpflege mit den Händen wegzuschieben) deuteten zudem auf ein Schamgefühl hin.

*MA1: „Und Intimpflege, ne. Da drückt sie die Beine halt zusammen, ne. Das hat sie auch nicht gern.“*

*MA2: „Also dieses hohe Schamgefühl halt in der (Gegend?).“*

*MA1: „Ja, das ist es.“*

*MA2: „Das ist nicht die Handlung selbst, sondern das Schamgefühl“*

*(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 289)*

*Frau B. verzieht das Gesicht, schaut ernst, lächelt nicht mehr (wirkt genervt, grimmig). Auch die Körperspannung wirkt erhöht, sie winkelt nun ihre Beine etwas an, versucht mit den Händen das Nachthemd wieder runterzuziehen und ihren Slip wieder anzuziehen. Dies wird durch die Pflegerin unterbunden, sie spricht Frau B. mit Namen an: „Bitte lassen sie das doch, ich muss sie doch jetzt waschen“. Dazu nimmt sie immer wieder die Hände der Bewohnerin weg von der Kleidung. (ausgeprägtes Schamgefühl; liegt das an mir? An nicht vertrauter, männlicher Person?) (Beobachtung / Einrichtung 1: 212)*

Zur Wahrung der Intimsphäre wurden intime Körperstellen zwischen einzelnen Handlungsschritten mit einem Handtuch bedeckt und für den Bewohner eine ruhige und angenehme Atmosphäre geschaffen.

## **Bedürfnis: Erhalt der Zähne / Intakte Mundschleimhaut**

Wie bei den oben beschriebenen Bedürfnissen, variierte der Unterstützungsbedarf auch bei der Zahn- und Mundpflege. Während einige wenige Bewohner unter Anleitung noch selbstständig bestimmte Handlungen durchführen konnten, war die Mehrzahl auf Unterstützung durch Mitarbeiter angewiesen.

*Die Zahnpflege wird durch den Bewohner durchgeführt, der sich mit schnellen und sehr groben Bewegungen die Zähne putzt [...] Anstatt mit dem gefüllten Zahnbecher umzuspülen, rührt er nun mit der Zahnbürste das Wasser mehrmals um, spült dann aber nach Aufforderung doch damit [...]. (Beobachtung / Einrichtung 6: 55)*

Insgesamt schien die Zahn- und Mundpflege bei Menschen mit schwerer Demenz vielfach nur erschwert durchführbar zu sein. So konnten einzelne Handlungsschritte auch mit Hilfestellung und Anleitung nur schwer umgesetzt werden.

*Frau Wescher [Mitarbeiterin] reicht einen Zahnputzbecher mit Wasser zum Ausspülen der Zahnpasta, fordert Bewohnerin mehrfach auf das Wasser auszuspucken. Die reagiert zunächst gar nicht und schluckt dann das Wasser herunter. (Beobachtung / Einrichtung 2: 98)*

Die in die Studie eingeschlossenen Bewohner zeigten häufig starke Abwehrreaktionen, die eine Durchführung, wenn überhaupt, nur in Ansätzen ermöglichte (z.B. Mund wurde nicht geöffnet, verzerrte Mimik, Laute, Murmeln, Kopf wurde weggedreht, Kopfschütteln, Anspannung, Utensilien weggeschoben, abwehrendes Verhalten wie Schlagen oder Treten).

*Als Frau Müller [Mitarbeiterin] auf die Zahnpflege verweist „So Frau B. dann würde ich gerne mal Ihre Zähne putzen“ schaut Frau B. auf und schließt umgehend ihren Mund. Die Pflegerin fordert Frau B. noch mehrfach auf bitte den Mund zu öffnen, um die Prothese herauszunehmen, um diese zu reinigen; Die Bewohnerin schüttelt den Kopf und verneint mehrfach „Nee, Nein“ und „das will ich nicht“ (Beobachtung / Einrichtung 1: 166)*

*Sie kaut eher auf der Zahnbürste herum, verkrampft den Oberkörper ein wenig und kneift die Augen zusammen, ist ihr sichtlich unangenehm. Widerstand von Frau D. gegen die Zahnpflege. (Beobachtung / Einrichtung 2: 98)*

*Versuch der Mundpflege mit der Zahnbürste durch Frau Wescher [Mitarbeiterin], Frau A. dreht Kopf weg und sagt zwischen den Silbenfetzen mehrmals nein, nein. Frau Wescher akzeptiert und hört auf mit der Mundpflege. (Beobachtung / Einrichtung 2: 115)*

*MA5: „Belastend ist es auch, wenn man versucht, bei ihr in den Mund zu kommen, sei es Zahnpflege und Prothese rausholen. Da ist sie durch nichts zu bewegen.“*

*MA6: „Da wird sie geräuschvoll“*

*MA5: „Da hat sie halt ne massive Abwehr.“*

*MA6: „Ja, dann packt sie auch's Handgelenk und drückt einen weg.“*

*(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 285)*

Auch war die medikamentöse Versorgung und zahnärztliche Betreuung bei einer eingeschränkten Mundgesundheit (z.B. bei Infektionen oder Karies) nur sehr eingeschränkt möglich, was durch Interviewteilnehmer bestätigt wurde:

„Und ich kann mit meiner Mutter nicht mehr zum Zahnarzt gehen. Die macht den Mund da nicht auf. Das geht GAR nicht.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 4: 68)

„Nur wenn diese Mundpflege, die Durchführung der Mundpflege zu Schmerzen führt, beim Öffnen des Mundes, sollte man das nur bis an ne bestimmte Grenze machen. Gut, dass die Zähne dann kariöser werden und eher- dann kommen dann andere Sachen, denn wenn die dann zum Zahnarzt gefahren werden, wird es ja NOCH problematischer. Ich habe also einige Demente gehabt mit Zahnproblemen, wo wir also große Probleme gehabt haben, mit denen adäquat Schmerztherapie zu machen und hab auch mit nem Krank- Arzt, mit nem Zahnarzt zusammen auch mal ambulant da ne Zahnextraktion hab durchgemacht, wo ich die vorher sediert habe, dass die entspannt hat, und er dann den Mund versorgt hat.“ (Einzelinterview / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 36)

Die Versorgenden passten die im herkömmlichen Sinne nicht mehr umsetzbare Zahn- und Mundpflege durch Verwendung von Alternativen (z.B. Watteträger oder Mundspülungen) an. Auch in den letzten Lebenstagen wurde auf eine Mundpflege und ein feucht halten des Mundes geachtet. Die Bewohner ließen diese Mundpflege in unterschiedlichem Umfang zu.

*Im Anschluss werden die Zähne geputzt; dafür wird eine Kinderzahnpaste verwendet; die ist notwendig, weil Frau N. nicht mehr ausspucken kann und die Zahnpaste immer herunterschluckt; Mit einer Kinderzahnbürste putzt Herr Schwarzkopf [Mitarbeiter] die Zähne [...].*  
(Beobachtung / Einrichtung 1: 170)

*Ein Mundpflegestick wird mit Überzeugungskunst und Tricksen in den Mund geführt und überall langgestrichen. Zunge ist weiß belegt. Wird mit einem Trägerstäbchen / Mundpflegestäbchen gereinigt, über Zunge und Wangen gefahren. Frau U. scheint den Stab aus dem Mund drücken zu wollen, verzieht Stirn und Gesicht, die Zunge schmeckt nach. Pfleger Herr Baum drückt aus, dass es scheinbar nicht angenehm für sie und auch nicht für ihn ist (Beobachtung / Einrichtung 1: 191)*

MA2: „Hat den Mund nicht mehr geöffnet. Ne.“

MA1: „Hat- war da überhaupt ne Mundpflege möglich? Haben wir das überhaupt noch?“

MA4: „Hat dann keine Medikamente mehr, war nur noch- hat nicht mehr“

MA2: „Nee, schwierig also- Das war schwierig.“

MA3: „Der hat die Mundpflege, glaube ich, nachher gemacht, ne, und spezielle Mundpflege dann auch, ne und immer wieder mit den Stäbchen auch Reize gegeben. Aber wenn er spürte, es brachte ihm Erleichterung, dann ja, ne. Aber ansonsten.“

MA3: „und die Lippen zusammengepresst.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 426)

## **Bedürfnis: Ausscheiden**

Nahezu alle Bewohner waren auf Hilfe beim regelmäßigen Toilettengang angewiesen (z.B. Unterstützung beim Aufsuchen der Toilette, Umsetzen vom Rollstuhl auf die Toilette / Toilettenstuhl, Unterstützung beim An- und Entkleiden). Die Mehrzahl benötigte Hilfsmittel zur Inkontinenzversorgung (z.B. Schutzhosen, Schutzauflagen). Einige Bewohner konnten trotz (teilweiser) Inkontinenz regelmäßig den gewohnten Toilettengang nutzen und verbale oder nonverbale Hinweise (z.B. Anspannung in Bezug auf Gestik, Mimik, motorische Unruhe, erhöhte Körperspannung, Berührungen am Bauch, Gesäß, Ziehen an der Kleidung) auf vorhandenen Harn- oder Stuhldrang geben.

*Nach einigen Minuten wird Frau Q. sichtlich unruhiger: sie fängt an auf ihrem Stuhl hin und her zu rutschen, auch lacht sie nicht mehr, ihr Gesicht wirkt ernst. Wiederholt äußert sie nun den Wunsch auf die Toilette zu müssen. [...] Inzwischen wird die Bewohnerin immer unruhiger, versucht*

*teilweise aufzustehen, was ihr aber nicht gelingt. Dazu stützt sie sich immer mit den Armen auf die Stuhllehnen, kann sich aber nicht hochziehen. Verbales Kommunikationsbeispiel: „Ooooh, ich muss nun aber dringend, ich mach gleich in die Hose!“. (Beobachtung / Einrichtung 5: 222)*

*Dort angekommen, begleitet sie Frau P. ins Bad, zieht ihr die Hose runter und setzt sie auf die Toilette. Sie fordert Frau P. auf: „Drücken sie“, lässt den Wasserhahn kurz laufen und gibt ihr anschließend eine kurze Bauchmassage, die sie vorher angekündigt hat. (Beobachtung / Einrichtung 4: 41)*

Bei den meisten Studienteilnehmern mit schwerer Demenz war die Ausscheidung nicht mehr kontrolliert oder nur sehr unregelmäßig möglich und eine ständige Inkontinenzversorgung erforderlich. Insbesondere bettlägerige Bewohner zeigten sich zum Teil belastet durch Obstipation (z.B. in Bezug auf Körperspannung, Unruhe, Gestik, Mimik, Schmerzäußerung, an den Bauch fassen, Festklammern an Gegenständen) oder waren erschöpft bei seltener und medikamentös eingeleiteter Stuhlausscheidung (z.B. verminderte Körperspannung, Zeichen von Müdigkeit) und konnten an diesen Tagen kaum aus dem Bett mobilisiert werden.

*„Belastend ist, wenn sie abführt (lacht trocken), ne, dann kollabiert sie uns grundsätzlich, (I: Mhm) ne. Dann tut sie wirklich massiv abführen. Und das ist für sie sehr belastend.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 284)*

*Frau Ha. hat stark abgeführt (später erfahre ich, dass die regelmäßig ein Medikament dafür bekommt) und wird zunächst mit einigen Tüchern, dann mit einem Waschlappen gereinigt. Nach dem Wechsel der Schutzhose werden Socken, neue Unterhose, Hose und Schuhe im Bett angezogen. (Beobachtung / Einrichtung 6: 68)*

*Ferner sollte sie heute ihr Abführzäpfchen bekommen. „2x pro Woche ist abführen angesagt, an diesen Tagen bleibt sie im Bett“ erklärte mir die Schwester. Man wisse nicht wann es kommt. An den anderen Tagen wird sie mobilisiert, das heißt aus dem Bett in ihren Liegestuhl an das Fenster im Aufenthaltsraum geschoben. (Beobachtung / Einrichtung 3: 170)*

## **Bedürfnis: Sich kleiden**

In Abhängigkeit von den vorhandenen Ressourcen konnten Bewohner nach Anleitung und Unterstützung durch Mitarbeiter entweder bestimmte Handlungsschritte des An- und Auskleidens selber übernehmen oder waren auf vollständige Hilfe angewiesen.

*Beim Anziehen der Hose hebt er nach Aufforderung nacheinander die Beine, um in die Hosenbeine zu steigen. Die Pflegerin zieht ihm nur am rechten Fuß eine Socke an, da der andere noch versorgt werden soll. Beim Anziehen des Hemdes hebt Herr J. nach Ansprache die Arme um in die Ärmel zu kommen. Den Kopf steckt er selbstständig durch die Halsöffnung. (Beobachtung / Einrichtung 3: 107)*

*Wir heben sie gemeinsam aus dem Rollstuhl, um Schutzhose, Slip und Hose richtig anzuziehen; dabei verkrampft Frau N. wieder und kneift die Augen zusammen (Interpretation: Angst durch zu schnelles, eher ruckartiges Heben); Herr Schwarzkopf [Mitarbeiter] zieht Frau N. einen Pullover an und bittet sie um Mithilfe, sie reagiert indem sie ihre Arme bewegt, um in die Ärmel zu gelangen. (Beobachtung / Einrichtung 1: 170)*

Oftmals war das An- und Auskleiden aufgrund körperlicher Einschränkungen (z.B. eingeschränkte Mobilität und Beweglichkeit der Gliedmaßen, erhöhte Körperspannung, Kontrakturen, Schmerzen, Wunden) nur erschwert durchzuführen. Einige Bewohner zeigten deutliche Abwehrreaktionen (z.B. in Bezug auf Lautäußerungen, Worte, Gestik und Mimik, erhöhte Körperspannung, Wegschieben des Mitarbeiters, Schlagen). Durch die versorgenden Mitarbeiter wurden Alternativen zu eher unpassender Kleidung wie zu engen Oberteilen, vielen Knöpfen oder schlecht passenden Schuhen gesucht, die das An- und Auskleiden erleichtern sollten.

*Das Nachthemd wird ausgezogen, ist hinten aufgeschnitten, so dass die Arme leicht rausgezogen werden können und es recht leicht über den Kopf ausgezogen werden kann. Die Angehörigen werden laut Mitarbeiterin vorher um Einverständnis gefragt. (Beobachtung / Einrichtung 5: 25)*

Die Kleidung wurde zumeist nach den individuellen Vorlieben und bekannten Gewohnheiten der Bewohner wie Hemden und Stoffhosen, bestimmte Röcke oder Accessoires ausgewählt und an äußere Faktoren (z.B. Jahreszeiten oder besondere Anlässe) angepasst.

*MA1: „Sie hatte zuhause immer, ne, hatte sie, ne, die Rolle der typischen Rolle Hausfrau, hat sie dann zugeordnet gehabt, ne. Immer, ne, den Haushalt, die Kinder, putzen und, ne. Und sie war ja sehr pingelig, ne. Also das war.“*

*MA2: „Aber ist sie ja HEUTE noch, (MA3: Ja) so vom Erscheinungsbild. (I1: ja) Das ist eine gepflegte Dame, also Frau, ne.“ (Zustimmung)  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 533)*

*Der Bewohner trägt eine dunkle Jeans und ein kleinkariertes graues Hemd, das sehr gut sitzt und in die Hose gesteckt ist. Dazu trägt er schwarze Lederschuhe (sieht sehr gut gekleidet und gepflegt aus: kommt das aus der Vergangenheit, hat er sich immer so gekleidet oder legen die Angehörigen besonderen Wert darauf?). (Beobachtung / Einrichtung 4: 67)*

*Sie trägt einen großen Seidenschal in vielen Grün- und Blautönen.  
(Beobachtung / Einrichtung 6: 17)*

### **Bedürfnis: Abwesenheit von Schmerzen**

Während der Beobachtung des Versorgungsalltags in den verschiedenen Einrichtungen der stationären Altenhilfe deuteten bestimmte Verhaltensweisen der Bewohner auf das Vorliegen von Schmerzen hin (z.B. verbale Äußerungen: „Aua“, „Weg“, „Nein“, Angabe des Schmerzortes, Stöhnen, Wimmern, Rufe, Laute, Schreie, erhöhte Körperspannung, verkrampfte Körperhaltung, Schonhaltung oder Bewegungsdrang, wiederholte Berührung an bestimmten Körperstellen, verzerrter Gesichtsausdruck, starrer Blick, schnelle Atmung, Schnaufen, erhöhter Puls, Schwitzen).

*Ich bemerke eine mögliche Schmerzäußerung: beim Anstellen vom linken Bein und beim Drehen auf die Seite verzieht sie das Gesicht und macht einen stöhnenden Laut oder zieht hörbar die Luft ein. Das passiert beim nächsten Drehen noch einmal. (Beobachtung / Einrichtung 2: 75)*

*Während ich neben Frau I. sitze fällt mir auf, dass sie mehrfach ihre Schneidezähne befühlt und dabei das Gesicht verzieht, als hätte sie Schmerzen. (Beobachtung / Einrichtung 4: 119)*

Dies wurde ebenfalls durch Teilnehmer der Gruppendiskussionen bestätigt:

*„Ja, wenn sie Schmerzen hat, dann schreit sie auch ganz laut. Das habe ich schon mehrfach festgestellt.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 219)*

*I1: „Und gibt's so bestimmte Situationen, wann Schmerzen auftreten?“*

*A3: „Ja, so wenn sie aufgerichtet wird oder in den Rollstuhl gesetzt wird, dann meistens oder ins Bett. [...]“*

*A2: „Also hundertprozentig. Wenn man sie hart anfasst, etwas härter, dann - also dann sagt sie „Au au au“ oder so, was weiß ich.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 222)*

Ein befragter Allgemeinmediziner fasste im Einzelinterview mögliche Merkmale, die auf das Vorliegen einer Schmerzsymptomatik hindeuten können, zusammen:

*I1: „Und woran erkennen Sie so, dass es dann auch irgendwie- dass er Schmerzen hat oder wie sehen Sie, was er für Bedürfnisse hat?“*

*MA1: „Erstens mal am Blickkontakt. Die gucken dann etwas starrer, wirken in ihrer Muskulatur etwas verkrampfter. Und das beste Schmerzmerkmal ist natürlich bei starken Schmerzen auch eine Erhöhung des Blutdruckes und des Pulses. Schwitzen kann in ner Schmerzsituation mit dabei ne Regung sein. Das ist, so habe ich den Eindruck, nicht bei jedem Patienten gleich, weil ähh im Laufe der Zeit hat man Erfahrungen mit Schmerzpatienten und mit dementen Patienten und sagt „halt, das könnte das bedeuten“. Man sollte dann auch offen sein für jegliche Äußerung des Pflegepersonals, die sagen „Der hat- das hat der noch nie getan. Jetzt hat der sich so und so verhalten.“ Dann muss man versuchen, gemeinsam das in irgendeine Kategorie einzusortieren [...]“.“ (Einzelinterview / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 16)*

Die Aussagen verdeutlichten darüber hinaus die Erschwernisse im Zusammenhang mit der Erkennung und adäquaten Behandlung von Schmerzen. Diese können bei Menschen mit schwerer Demenz bedingt durch die eingeschränkte Ausdrucksfähigkeit häufig nicht eindeutig wahrgenommen werden, was durch einen weiteren Interviewausschnitt bestätigt wurde:

*„Man vermutet eigentlich immer nur, also durch die Beobachtung, vielleicht auch Schmerzen im Mundbereich, weil jetzt gerade was Kaltes und was Heißes kommt, könnte sein. Also machen wir wieder Zahnarzttermin. Manchmal ist das auch Glückssache. Da ist dann wirklich (lacht leicht) ein Zahn kaputt oder so, ne. Aber es IST schon schwer, wenn der Bewohner sich da nicht äußern kann, ist es eigentlich nur meine eigene Wahrnehmung, ne. Er reagiert so und so, anders als ich das vielleicht von ihm erwarte. Und vermute dann, es könnten Schmerzen vielleicht sein, ne. Das ist immer- ja. Man hat die Möglichkeit, ja, wenn ich ihn morgens pflege, wie kommt er aus dem Bett, ne. Wie macht er mit? Wie kann er die Arme noch heben? Oder beim Essen-Anreichen oder Toilettengänge. Ne, oder wenn ich jetzt hier im Tagesraum dann bei ihm sitze, aber das sind immer nur so kurze, na ja, Sequenzen, kann ich sagen, weil ich sitze ja da nicht sieben Stunden, ne, und kümmerge mich nur um diesen Bewohner.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 4: 28)*

### **Bedürfnis: Vermeidung von Unbehagen aufgrund körperlicher Erkrankungen**

Viele der Bewohner waren während der Datenerhebungsphase von akuten Infekten betroffen, die zu deutlichem Unwohlsein und Unbehagen (u.a. Infektionen der Atemwege, grippale Infekte, Influenza, Magen-Darm-Infekte, multiresistente Keime, Bindehautentzündungen, Herpes Zoster) oder chronischen Erkrankungen führten (u.a. Epilepsie, Herz-Kreislaufkrankung, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD),

Diabetes mellitus, Lebensmittelunverträglichkeit, Arthrose, Parkinson, Chorea Huntington, Tumorerkrankungen, Depressionen, Angststörungen, Halluzinationen).

*Er sei heute nicht so fit, ihm gehe es nicht gut, letzte Woche habe er 2 Tage im Bett gelegen [Aussage Mitarbeiter]. Finde Herr E. auch verändert zum letzten Mal, sein Gesicht wirkt fahl und blass, seine Bewegungen, die eh schon eingeschränkt sind, wirken noch geringer und eingeschränkt. Er wirkt auf mich recht steif, fast schon wie ein Parkinsonpatient, seine Gesichtsmimik ist jedoch reger als bei diesen Patienten. (Beobachtung / Einrichtung 1: 76)*

*Auffällig ist sein entzündetes Auge, was immer geröteter zu werden scheint. (Beobachtung / Einrichtung 4: 107)*

*Von Frau Treber [Mitarbeiterin] erfahre ich, dass die Bewohnerin neben der schweren Demenz immer wieder Halluzinationen hat, oftmals sehr aggressiv ist, zuschlägt, beißt und tritt. Auch kann sie verbal ausfällig werden. Die Stimmung sei täglich anders, also sehr schwankend. (Beobachtung / Einrichtung 5: 213)*

*Frau A. hat eine Mitbewohnerin (Frau W.) im Zimmer. Sie ist bettlägerig, hat die Augen die meiste Zeit geschlossen; röchelt bei jedem Atemzug, da sie sehr stark erkältet ist [hört sich sehr verschleimt an]. (Beobachtung / Einrichtung 2: 65)*

*Frau T., die Pflegekraft ist schon bei ihr. Ich soll mir Schutzkleidung holen, da sie einen MRSA im Mundbereich hat. Ich kleide mich an und gehe mit Frau Wirtz (Zeitarbeitsmitarbeiterin) ins Zimmer. (Beobachtung / Einrichtung 5: 20)*

Wie diese Beispiele zeigen, litten die Bewohner zum Teil unter einer Vielzahl belastender Symptome (z.B. Schmerzen, Kurzatmigkeit, Luftnot, Über- und Unterzuckerung, schlecht heilende Wunden, epileptische Krampfanfälle, Bewegungseinschränkungen, Bauchschmerz, Schwäche, Fieber), was eine regelmäßige Erfassung und Behandlungsanpassung an das jeweilige Krankheitsbild durch die versorgenden Mitarbeiter und Ärzte erforderte.

*„Dort wurde dann eine Medikation zusammengestellt, die die Unruhezustände des Patienten bei hirnanorganischem Psychosyndrom und demenzieller Entwicklung so weit leicht dämpften, dass der Patient noch etwas mitkriegte, (I: Hm) aber trotzdem nicht diese ängstliche unruhige Haltung einnahm, die er vorher hatte. Innerhalb dieser Betreuung kam es dann mehrfach zu generalisierten Krampfanfällen, die dazu führten, dass wir ihn vorübergehend über die Neurologie mit betreuen lassen mussten, wo dann auch Medikamente zur Krampflösung als Dauertherapie eingesetzt wurden und für damalige Verhältnisse auch sehr hohe Diazepam- also sedierende Medikamente ihm geben mussten.“ (Einzelinterview/ Mitarbeiter / Einrichtung 2: 7)*

*„Das ist ja auch heute mit dieser ganzen Zusammenfassung der vielen, verschiedenen Erkrankungen, ne. Demenz, Parkinson, Depression, alles kommt- alles zusammen. Da haben manche Menschen halt auch für JEDE Erkrankung, die dazu kommt, auch ein Medikament, was wiederum was anderes AUSLÖST, was es schwierig macht, teilweise auch rauszufinden, was ist eigentlich- der Grund, der jetzt HERVORSTICHT?“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 140)*

*Wir gingen zum Medikamenten-Schrank, besorgten Tropfen und Zäpfchen, ich konnte einen Blick in ihre Akte werfen und sah die Medikation (Parkinson, Muskelentspannung, Schmerzen, Abführmittel). (Beobachtung / Einrichtung 3: 170)*

Akute Erkrankungen gingen oftmals mit einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes einher, von denen sich die Bewohner unter Umständen nicht mehr erholten und in der Folge rasch verstarben.

*„Nen Infekt gehabt, hat sich ins Bett gelegt, (MA4: Genau) hat gesagt, „So, ich esse nicht mehr, ich trinke nicht mehr“ und ist wirklich innerhalb von TAGEN dann auch verstorben.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 144)*

Durch vorliegende Schluckstörungen war die Einnahme von Medikamenten zum Teil nur erschwert möglich, was zu Unbehagen führen konnte. Zudem litten manche Bewohner unter medikamentös bedingten Nebenwirkungen, wie z.B. Gangunsicherheit, Müdigkeit, Apathie, verwaschene Sprache, veränderter Appetit, Obstipation, Verschiebung des Tag-Nacht-Rhythmus.

*„[...] dann stationär in die Klinik- im Alexianer aufgenommen wurde. Dann hat man Medikamente umgestellt. Sie wurde dabei immer ruhiger und apathischer auch, fast schlafähnlich. Und dann ab dem Zeitpunkt konnte sie auch plötzlich nicht mehr- selbständig laufen.“  
(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 13)*

*„Aber wir brauchten dann auch ab und zu mal Zeiten, uns dann selbst mal BEWUSST zu werden, wenn man aus der Routine der somatischen Medizin immer mal wieder machte und sagte „der kriegt das Medikament immer“. Und ab und zu muss man sich selbst anzweifeln. Und wenn man dann zu routiniert macht, dann BRAUCHT man schon mal so einen Anstoß von außen, dass der Andere sagt, „Hm, das versteh ich nicht. Tun wir das noch.“  
(Einzelinterview / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 71)*

*Frau U. soll Tabletten dazu einnehmen. Große, weiße Tabletten werden mehrmals von ihr wieder ausgespuckt, die kleinen gehen meist direkt beim ersten Versuch runter. Bin erstaunt, dass sie die Medikamente relativ leicht einnehmen kann. Finde es unbefriedigend ihr Tabletten geben zu müssen, die sie nicht mag. Erwähne vor ihr auch nicht, dass es Medikamente sind, komme mir belügend vor. Sie schafft letztlich alle Tabletten und Tropfen. (Beobachtung / Einrichtung 1: 88)*

### **Bedürfnis: Intakte Haut / Wundversorgung**

Das Risiko für Hautschädigungen unterschiedlicher Art war bei den eingeschlossenen Studienteilnehmern mit schwerer Demenz sehr hoch. Die eingeschränkte Mobilität und Bettlägerigkeit begünstigte z.B. die Entstehung von Druckstellen. Bei Personen mit Inkontinenz waren aufgrund der häufigen Hautreizungen am Gesäß und im Genitalbereich zum Teil Hautirritationen, Rötungen oder Pilzinfektionen zu beobachten. Einige Bewohner waren zudem von Hautverletzungen (z.B. durch Stürze) oder schlecht heilenden Wunden (u.a. bei Diabetes mellitus) an Armen und / oder Beinen betroffen.

*Bewohnerin hat eine Wunde (etwa 3cm lang, 0,5cm breit) an der linken Innenseite des Oberschenkels, die durch Frau Wescher [Mitarbeiterin] mit Pflaster und Salbe versorgt wird. Von Frau A. keinerlei besondere Reaktionen in Gestik, Mimik oder verbalen Äußerungen.  
(Beobachtung / Einrichtung 2: 94)*

*Er hat auch leichten Ausschlag / Rötungen an Rücken und Hinterkopf durch das längere Liegen in der Feuchtigkeit. Während Herr V. gewaschen wird, kratzt er sich mit der linken Hand an Bauch, Brust und Genitalbereich. (Beobachtung / Einrichtung 1: 160)*

Die Mitarbeiter der Einrichtungen führten eine an den Bewohner angepasste Prophylaxe von Druckstellen (z.B. Lagerung mit Hilfsmitteln, regelmäßiger Positionswechsel) und anderen Hautproblemen durch Verwendung von Hautpflegeprodukten und einer behutsamen Durchführung der Körperpflege durch. Die Versorgung von Wunden, Entzündungen oder Verletzungen der Haut erfolgte je nach Bedarf mittels verschiedener Hilfsmittel und Medikamente zur Heilung und Symptomlinderung (z.B. Salben, Verbände, Schmerzmedikation).

*Frau Sp. [Bewohnerin] sieht sehr zerbrechlich aus, was wahrscheinlich auch durch die Pergament-Haut kommt, die sehr empfindlich sei und immer wieder zu Wunden neige. Die gesamte Pflege müsse sehr behutsam durchgeführt werden [Aussage Mitarbeiter]. Am Arm hat die Bewohnerin eine Wunde, die später durch eine andere Mitarbeiterin (examinierte Pflegekraft, angestellt in der Einrichtung) neu versorgt wird. Die Bewohnerin wird sehr vorsichtig gewaschen und danach sorgfältig eingecremt. (Beobachtung / Einrichtung 5: 267)*

*Es gibt einen Lagerungsplan, alle 3 Stunden sollen die Bewohner umgelagert werden zur Vorbeugung von Druckstellen, Dekubitus. (Beobachtung / Einrichtung 2: 31)*

*Frau Treber [Mitarbeiterin] erzählt mir, dass der Bewohner aufgrund einer wunden Stelle am Gesäß derzeit die Tage im Bett verbringen würde, damit sich die Hautstelle erholen könne und unnötiger Druck durch die Sitzposition vermieden wird. (Beobachtung / Einrichtung 5: 228)*

## **Bedürfnis: Wahrnehmen von Körper- und Sinneswahrnehmungen**

Bewohner mit schwerer Demenz konnten eine Reihe von Körper- und Sinnesreizen erfahren. Dazu zählten das Erspüren des eigenen Körpers mit seinen Grenzen sowie die Wahrnehmung über unterschiedliche Sinne wie Sehen, Hören, Riechen, Schmecken, Tasten und das Temperaturempfinden. Die Stimulation dieser Sinne geschah durch das alltägliche Geschehen um den einzelnen Bewohner herum oder wurde gezielt durch Mitarbeiter in unterschiedlichen Situationen (z.B. während der Pflégetätigkeiten zur Körperpflege, Mobilisation und Nahrungsaufnahme oder als Angebot einer Tagesaktivität) mit unterschiedlicher Absicht (u.a. zur Aktivierung und Anregung oder zur Beruhigung bei körperlicher bzw. psychischer Unruhe) eingesetzt. Die Präferenz der Bewohner für einzelne Reize war dabei individuell sehr unterschiedlich.

Dem Bedürfnis den eigenen Körper zu erfahren und ihn zu spüren, versuchten die Mitarbeiter z.B. mit dem Wahrnehmen von Körpergrenzen durch entsprechende Lagerungs- und Hilfsmittel sowie durch gezielte Massagen und Streichungen entgegen zu kommen. Maßnahmen zur Anregung der Körperwahrnehmung von bettlägerigen oder wenig mobilen Bewohnern führte oftmals zur einer verbesserten Mobilität z.B. in Bezug auf leichteres Bewegen durch Mitarbeiter während der Körperpflege oder durch verminderte Angstäußerungen beim Drehen auf die Seite.

Herr Schwarzkopf [Mitarbeiter] erzählt mir, dass das Körpergefühl, die eigene Körperwahrnehmung dementer Menschen immer weiter nachlässt, sie also manchmal nicht mehr genau spüren, wo ihre Beine, ihr Körper genau enden; dieses Gefühl kann durch das Aufrollen der Bettdecke aktiviert werden. Er zeigt Frau N. bis wo ihre Beine gehen; unterstützt wird dies auch durch längliche Lagerungskissen, die meistens in den Rücken, auf die hintere Seite der Bewohner, körpernah angelegt werden. Da Frau N. immer sehr große Angst vor Stürzen hat, was sich häufig durch Verkrampfen des ganzen Körpers und Zuckungen zeigt, ist diese Körperbegrenzung mit Kissen auch sehr hilfreich (Beobachtung / Einrichtung 1: 167)

Einige Bewohner vermittelten sich selbst diese Reize, indem sie einzelne Körperpartien mit den Händen betasteten, entlangstrichen, darauf klopfen oder sich kratzten.

Frau Y. hat nur einen Schuh an, der andere liegt daneben, sie streicht mit ihren Händen über ihre rechte Wade mit Kniestrumpf, sie krempelt ihr Hosenbein erst hoch und dann wieder runter. Dann streicht sie über ihre Fußsohle. (Beobachtung / Einrichtung 3: 27)

„Mir ist vor ein paar Wochen aufgefallen, dass sie so sich selbst stimulierte, dass sie wirklich immer am Schlagen war und so. Und dann hatte ich den Sozialen Dienst gefragt, ob sie sich vermehrt um die Frau D. kümmern könnten. Das haben sie auch gemacht. Und man merkt dadurch jetzt auch eine Verbesserung. Die sitzt eigentlich in ihrem Rollstuhl und ist nur noch am Strahlen und KOMMT immer und sucht dann immer Kontakt.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 174)

Teilweise zeigten die Bewohner starke Reaktionen auf visuelle Reize, wie z.B. (biografische) Fotos, Bücher, Zeitschriften, Gegenstände im Raum oder vorbeigehende Personen. Die Bewohner wandten sich dem Betrachteten aufmerksam, interessiert und konzentriert zu oder kommentierten die Situation mit einzelnen Worten.

Andere reagierten mit Zeichen des Wohlbefindens (z.B. durch Lächeln, weites und interessiertes Öffnen der Augen, konzentriertes „Lauschen“) auf akustische Reize wie einzelne Geräusche und Klänge, Kirchenglocken, saisonale Lieder oder Musikstücke. Die Mitarbeiter nutzten Gesang und Musik als sinnesanregende Aktivität im Alltag oder um Bewohner aus einer negativen Stimmung herauszuleiten.

Frau Schulz erzählte uns später, dass Bewohnerin 3 im Chor gesungen habe. Später wird mit ihr gesungen. Frau Schulz stimmt Karnevalslieder an, die die Bewohnerin kennt und mitsingt. Sie lächelt dabei leicht, sie scheint sich beim Singen wohlfühlen. Frau Schulz stellt sich vor ihr in den Liegerollstuhl, ergreift ihre Hände und singt mit ihr. Bewohner 3 singt mit und hat ein noch stärkeres Lächeln im Gesicht und schaut sie an dabei. (Beobachtung / Einrichtung 1: 241)

„Und dann singe ich mit ihr so'n altes Lied, so'n Heimatlied. Meine Mutter ist vertrieben worden, muss man sagen, kommt aus dem Sudetenland. Und DANN reagiert sie auch. Und jetzt, nachdem sie dieses Risperidol abgesetzt bekommen hat, setzt sie schon wieder schneller mit dem Gesang ein, fängt sie wieder schneller mit an zu singen.“  
(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 4: 254)

„Und wenn wir dann auf Musik kommen, dann fangen wir an zu singen. Damit bekomme ich sie ganz gut umgelenkt auch.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 134)

„Man kann zwar einen Snoozel-Wagen reinstellen mit Vogelgeräuschen. Aber ich finde, das ist halt immer noch was anderes, wenn man die Möglichkeit hat, einfach mal raus zu gehen und ihnen DEN Reiz geben kann, WENN er halt diese fitten Tage hat.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 95)

Gelegentlich produzierten die Studienteilnehmer mit schwerer Demenz in bestimmten Situationen selbst akustische Reize (z.B. durch Wort- und Silbenwiederholungen, Lautieren, Summen oder Singen).

*Herr Ri. sitzt im Sessel und döst vor sich hin. Ab und zu schaut er auf und beobachtet die anderen Bewohner und Mitarbeiter im Raum, wie sie rein und raus gehen oder das Essen bereiten. Er summt leise vor sich hin, dann fallen ihm wieder die Augen zu. (Beobachtung / Einrichtung 6: 109)*

Durch das Angebot verschiedener, zum Teil aus der Biografie bekannter Lebensmittel versuchten die Mitarbeiter den Geschmacksinn der Bewohner zu stimulieren und ihnen positive Erlebnisse zu vermitteln. Auf Düfte von Speisen, Blumen oder Parfum reagierten die Bewohner oftmals positiv bspw. mit einem Lächeln und entspannter Körperhaltung, wobei strenge Gerüche mit negativen Ausdruckszeichen wie Nase rümpfen oder zuhalten einhergehen konnten.

*Die Schwester kontrolliert noch mal die Schutzhose. Als sie dies ankündigt sagt Frau Y. zu meinem Erstaunen sinnhaft abwehrend: „das stinkt so“. Tatsächlich ist offenbar ein Wechsel der Einlage erforderlich. Die Schwester reinigt Frau Y. wiederum und legt ihr eine neue Einlage an. Wir wünschen ihr eine schöne Ruhezeit und verlassen den Raum. (Beobachtung / Einrichtung 3: 178)*

*Die Bewohnerin hat stark abgeführt; sehr geruchsintensiv; Herr Schwarzkopf öffnet das Fenster. Während der Pflege hält Frau N. sich die Nase zu. Keine verbalen Äußerungen. (Beobachtung / Einrichtung 1: 218)*

Über ihren Tastsinn konnten die Bewohner verschiedenste Gegenstände erkunden. Sie befühlten mit den Händen z.B. Tischdecken, Tischdekoration, den Saum von Kleidungsstücken oder fuhren mit den Fingern Kanten von Möbelstücken oder Fotos entlang. Auf Sinneserfahrungen über die Haut in Form von Massagen, Streichungen, Hautpflege, Gesichtsbehandlungen oder Maniküre reagierten die meisten Bewohner sehr positiv mit Zeichen des Wohlbefindens u.a. durch einen zufriedenen Gesichtsausdruck oder eine entspannte Körperhaltung. Das Spüren von Wasser während der Körperpflege (Duschen, Waschen oder mit den Händen im Waschbecken ‚planschen‘) schien für einige Personen sehr angenehm.

*Die Bewohnerin taucht sofort ihre Hände ein und ‚planscht‘ ein wenig. Sie wirkt dabei entspannt, keine verbalen Äußerungen. (Beobachtung / Einrichtung 1: 215)*

*„Auch diese Handmassagen, das merkt man auch, dass ihm (P: Ja, das ist GUT) das wirklich gut tut.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 76)*

*Frau Schulz [Mitarbeiterin] holt eine Art Kosmetikkoffer, Massagegeräte wie Edelstein-Massagegerät, Handtücher, Lotion für die Hände und Einmalhandschuhe. Lotion ziehe besser ein als Öl. Sie beginnt bei Frau B., setzt sich links neben sie, sucht Blickkontakt und fragt dabei „Frau B., darf ich Ihre Hand massieren?“ Frau B. willigt ein und bekommt die Hände massiert, sie schaut dabei aufmerksam ihre und Frau Schulz Hände an. Sie wird gefragt, ob sie Nagellack wolle, was sie verneint. (Beobachtung / Einrichtung 1: 70)*

*„Die Frau A., die ist aber auch nicht abgeneigt sie anzufassen an den Händen, so ne Handmassage und sowas, würde ihr bestimmt gut tun. Und es ist AUCH nicht unbedingt schwer, die Fingernägel zu schneiden und und und wenn man sich da die Zeit nimmt, ganz fein und ruhig dann irgendwas- da gibt es SCHON Dinge, die man ihr zukommen lassen könnte. Ansonsten, wie gesagt, gibt es die Abwehrhaltung zu dem, was sie nicht mag.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 456)*

Andere Bewohner wiederum reagierten mit Zeichen der Abwehr auf Berührungen oder Reizvermittlung (z.B. über Snoozle-Angebote).

*MA3: „Die Vibrationen [im Klangbett], ne, und das war alles nicht so- (MA2: Nee, ich glaube auch nicht). Das war alles nicht so, ne. Der wurde auch unruhig, ne. Ich meine.“  
I2: „Ich glaube, die Frau Schulz hatte was erwähnt in die Richtung.“  
MA3: „Ich meine, wir hatten das mal probiert gehabt, und das klappte nicht, ne. Diese- wenn man ja da drin liegt, in diesem Klangbett, das- das vibriert ja am Körper, ne. Und er hatte ja sowieso, Berührungen, das war ja sowieso nicht sein Ding, ne. Ich meine, das hätten wir schon probiert.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter 7 Einrichtung 1: 446)*

Das Wahrnehmen von Temperaturunterschieden im Tagesverlauf konnte zu verschiedenen Reaktionen seitens der Bewohner führen. Sie wirkten bspw. aktiviert durch die Empfindung einer der Jahreszeit entsprechenden kühleren Umgebungsluft oder das Angebot eines warmen Getränkes. Die unangenehme Empfindung des Frierens wurde von den Mitarbeitern nach Möglichkeit verhindert oder eingeschränkt.

*Den Kaffeebecher reiche ich ihr mit Ankündigung von Kaffee an und fordere sie zum selbst halten auf. Sie tut dies und kommentiert den Becher mit 'schön warm', ich wiederhole 'schöner warmer Kaffee, das tut gut'. (Beobachtung / Einrichtung 2: 77)*

*„Die Temperatur ist gleich. Wenn du mal das Fenster aufmachst, und die können wirklich- ich will ja nicht, dass sie ne Lungenentzündung kriegen. Aber die sollten mal spüren, wie frisch der Wind dann da rein pfeift. Ist vielleicht auch (MA4: Ja) mal sehr schön, entweder heißt es, du musst die Tür- das Fenster zu machen, „Durchzug“ und „Hilfe!“, huch, und Lungenentzündung oder so. Aber mal zu spüren, wie also der Wind weht, oder wie kalt es ist oder wie warm es ist, ist ja überhaupt nicht mehr, ne. Die liegen in ihren Betten, zugedeckt, am besten noch mit Jacke oben, Socken an. Und dann ist immer gleich.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 119)*

*Die Kleidung von Frau D. wurde auf der Heizung vorgewärmt, da sie es gerne warm hat (ist wohl Info aus Zeiten, in der sie sich noch verbal äußern konnte). (Beobachtung / Einrichtung 2: 97)*

*An der Toilette angekommen fährt Frau Treber mehrmals mit der Hand über den Toilettensitz. Dieser soll angewärmt werden, weil die Bewohnerin sich ansonsten erschrecke.  
(Beobachtung / Einrichtung 5: 214)*

Bedingt durch Bewegungseinschränkungen oder ein vermindertes Hör- und Sehvermögen waren die Studienteilnehmer oftmals in ihrer Fähigkeit eingeschränkt, selbst für Sinnesanregungen bspw. in Form von Bewegungen, Ergreifen von Gegenständen zu sorgen. In diesen Fällen mussten die Mitarbeiter individuell passende Sinnesreize vermitteln.

*„Ich hab irgendwann mal versucht, mit nem Fön zu arbeiten. Ich bin selbst ein Mensch, ich liebe monotone Geräusche. Mir ist sehr schnell kalt. Und das hat die Frau A. auch. Die hat unheimlich schnell Gänsehaut. Und dann haben wir einfach mal während der Pflege auf sie gerichtet nen Fön*

*laufen lassen. Das funktionierte ganz gut, bis dass es dann zum Ankleiden kam. Was- man WEISS das nicht, ist es jetzt das Kälteempfinden, (I: Mhm) dass sie sich deswegen nicht ausziehen will. Ich finde das immer sehr schwierig bei ihr. Also ihr ist auf jeden Fall immer sehr schnell kalt. Das merkt man. Und das mit diesem Fön, das ging dann zwei-, dreimal gut. Und danach war das dann auch wieder hinfällig, merkte man wieder die Abwehrhaltung.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 365)*

## **Bedürfniskategorie: Körperliche Aktivität und Erholung**

### **Bedürfnis: Sich bewegen / bewegt werden / körperlich aktiv sein**

Trotz krankheitsbedingten Mobilitätseinschränkungen schien es vielen Personen mit schwerer Demenz wichtig sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu bewegen. Die Bewohner waren diesbezüglich entsprechend ihrer Ressourcen auf Unterstützung z.B. beim Gehen, Aufstehen von einer Sitzgelegenheit oder beim Transfer vom Bett in einen Rollstuhl angewiesen. Teilweise bewegten sie sich mit Hilfe eines Rollstuhls in einem für sie begrenzten Raum und konnten so verschiedene Positionen einnehmen, um das Geschehen zu beobachten oder daran teilzunehmen. Andere Bewohner wiederum zeigten nur ein geringes Bedürfnis nach eigeninitiierter Bewegung.

*„Die Frau D. hat immer die Gewohnheit, sich mit ihrem Rollstuhl alleine weg zu bewegen. Und das gefällt ihr dann auch. Aber wenn sie dann irgendwo ne Position erwischt hat wie so nen Pfeiler, wo sie dann stehen bleibt mit dem Rollstuhl, dann kann sie sich ganz gemütlich hinsetzen und beobachten.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 179)*

*I1: „Wie ist das bei Ihrer Mutter? Die läuft auch nicht, oder?“*

*A3: „Selbständig nicht, nee. Die wird dann bewegt, ich weiß jetzt gar nicht, wie OFT, aber mehrmals die Woche, werden ein paar Schritte mit ihr gemacht. Aber die hat auch nicht die Tendenz aufzustehen, und zwar anders als die da in dem (Name des Krankenhauses) war. Da wollte die immer aufstehen noch. Aber jetzt eigentlich nicht.“  
(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 55)*

Während und nach einer (durch Pflegende oder Physiotherapeuten begleiteten) Bewegungseinheit konnten zum Teil positive Reaktionen der Bewohner ausgemacht werden (z.B. entspannter Gesichtsausdruck, Augen weit geöffnet, aufmerksamer Blick, gespannte Körperhaltung, verbale / motorische Anspannung / Bewegungsdrang ließen nach, Zeichen der Unruhe blieben aus). Nach therapeutischen Bewegungseinheiten oder der Bewegung im Rahmen der Körperpflege konnten die Bewohner sehr erschöpft sein und Ruhepausen benötigen. Dies konnte mit einem verbesserten Schlaf oder einer positiven Stimmung einhergehen (z.B. Lächeln, entspannter Gesichtsausdruck).

*„Die Frau Y. arbeitet. DAS, was sie tut, ist arbeiten. Also sie ist ja ständig in Bewegung und isst irgendwie was (MA2: Habe ich ihm auch erklärt) (I: Ja, ja) und ist in Arbeit.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 57)*

*Die Pflegerin sagt, dass sie sie nun ins Bett bringe, steht auf und greift Frau P. unter die Arme und richtet sie auf. Mit langsamen Schritten gehen sie den Gang Richtung Zimmer, ich folge. Auf halber*

*Strecke bleibt Frau P. stehen und sagt etwas für mich unverständliches, die Pflegerin antwortet, es sei nicht mehr weit bis ins Zimmer. (Beobachtung / Einrichtung 4: 41)*

*Der Bewohner wirkt nun etwas unruhig, er stützt die Hände auf den Tisch und steht auf. Ich spreche ihn an, verweise auf das Frühstück und bitte ihn sich noch einmal kurz hinzusetzen. Lege meine Arme auf seine Schulter (ohne Druck auszuüben), um ihm dies noch deutlicher zu machen. Der Bewohner setzt sich wieder zurück ohne verbale Reaktion. Als er sitzt, schaut er immer wieder umher, wirkt so etwas unruhig, gehetzt. Gebe ihm noch einmal das Stück Brot. Er beißt nur einmal ab und steht wieder auf. Diesmal sage ich nichts und er läuft in Richtung anderes Flurende. (Beobachtung / Einrichtung 4: 67)*

*Eine schmale Frau, die viel umher läuft (Bewohnerin 6), wird an einen Tisch geführt. Es ist die Bewohnerin, die auf das „Kind“ freudig reagiert hat. Sie steht auf, geht wieder vom Tisch weg. (Beobachtung / Einrichtung 3: 21)*

Bei vielen Bewohnern mit einem Bewegungsdrang war mit einer erhöhten Sturzgefahr zu rechnen, so dass besondere Vorkehrungen getroffen wurden.

*Danach wird sie ins Bodenbett gebracht. Es ist eine 1,40x2,00m Matratze die mit einem Unterbau fast direkt auf dem Boden liegt. Sie wäre früher oft aufgestanden und gestürzt, daher hätten sie ein Bodenpflegebett bauen lassen wird mir erzählt von der MA. (Beobachtung / Einrichtung 2: 15)*

Teilweise reagierten diese mit Angst / Panik auf Bewegungen (z.B. hohe Körperspannung, verzerrter Gesichtsausdruck), die von Mitarbeitern durchgeführt wurden oder auf die sie durch verbale bzw. nonverbale Ankündigung nicht vorbereitet waren.

Bereits vorhandene Schmerzen oder die Angst vor Schmerzen durch Mobilisation wie beim Transfer vom Bett in einen Rollstuhl, beim Aufstehen von einer Sitzgelegenheit oder beim Gehen konnten zu einer Schonhaltung und verminderten Bewegung führen. Die Erfahrungen eines zurückliegenden Sturzes konnten dies verstärken.

### **Bedürfnis: Ruhen und schlafen**

Einige Bewohner waren rasch erschöpft und benötigten vermehrt Pausen um sich auszuruhen und zu schlafen. Das Bedürfnis sich zu erholen konnte besonders bei körperlich anstrengenden Aktivitäten, wie z.B. der Körperpflege entstehen. Hier benötigten die Bewohner unter Umständen ein langsames Vorgehen der Pflegenden oder kurze Unterbrechungen während der Handlungen. Einige Bewohner waren nach der Körperpflege oder einer Mahlzeit so erschöpft, dass sie danach einschliefen. Darüber hinaus konnten die Bewohner bei akuten Erkrankungen wie grippalen Infekten oder einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes einen erhöhten Bedarf an Erholungs- und Schlafphasen haben.

*Herr E. verbringt heute den ganzen Tag in seinem Zimmer, da es ihm gerade nicht gut geht (er habe Fieber und wahrscheinlich Erkältung, wie viele andere Bewohner auch). (Beobachtung / Einrichtung 1: 81)*

Wie bei anderen Bedürfnissen auch, gab es individuelle Schlafgewohnheiten und Vorlieben. Aus den Erfahrungen der Mitarbeiter im Versorgungsalltag und aus den biografischen Erkenntnissen war von einigen Bewohnern bekannt, dass sie gerne lange schliefen. Die Mitarbeiter maßen dem Schlaf eine große Bedeutung bei, versuchten dabei individuelle Gewohnheiten zu berücksichtigen und stellten so eine auf dieses Bedürfnis bezogene Kontinuität her.

*„Wenn sie mich dann schon mit einem Auge so anguckt, denke ich auch oh Gott oh Gott oh Gott oh Gott, lass sie lieber noch was liegen, ne. Sonst, ne- wenn sie so Mittagsruhe gemacht hat und, ich sag, „Frau B., möchten Sie aufstehen?“ Guckt sie mich dann so- ne, so'n bisschen grimmig an, ne. Und dann sagt sie ja NICHTS, ne, sondern dreht sich dann wieder um. Oh, denke ich, ich lasse sie auch noch ein bisschen liegen. Es ist noch nicht der richtige Zeitpunkt, ne. Wenn sie mir dann „ja“ sagt, so „Jaaaaa“, ne so, dann, dann man merkt das, ne.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 657)*

*„Ja, weil selbst Menschen, die noch sich dazu äußern können, weil ich mache ganz häufig die Infosammlung am Anfang. Und wenn ich dann sage „Zum Thema „Schlafen“, haben Sie da besondere Rituale? Was machen Sie, wenn Sie einschlafen? Was brauchen Sie?“ Dann fällt ihnen erst mal gar nichts ein, weil ja die- das ist für sie so im Alltag, dass sie nicht denken, dass es was Wichtiges ist oder besonderes ist. Dann sage ich immer „Schlafen Sie mit offenem Fenster, mit geschlossenem Fenster?“ Das ist ja schon so die erste. „Haben Sie den Fernseher an, bevor Sie einschlafen? Oder muss alles ruhig sein?“ Und das sind dann so- DANN kommt es erst. Aber viele können das gar nicht wirklich so benennen, weil die sich keine GEDANKEN drum machen.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 63)*

*„Und Kontinuität, Normalität, soweit das machbar ist in unserem Rahmen von dem, was sie brauchen. Das heißt auch, nachts mal rumlaufen dürfen, morgens lange schlafen dürfen oder früh aufstehen.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 29)*

Manche Studienteilnehmer hatten einen veränderten Tag- Nachtrhythmus. Sie schliefen über große Teile des Tages und waren in der Nacht vermehrt wach. Einzelne noch mobile Bewohner blieben nachts nicht in ihrem Zimmer oder suchten alternative Schlafplätze auf, was zumeist mit einem erhöhten Sturzrisiko einherging. Die Mitarbeiter reagierten diesbezüglich mit verschiedenen Interventionen.

*Frau Jassen [Mitarbeiterin] berichtet, Frau F. sei in der Nacht viel durch die Gänge gelaufen und schlafe daher im Nebenraum des Speisesaals auf dem Bettenlager am Boden, das extra für solche Fälle eingerichtet wurde. (Beobachtung / Einrichtung 4: 34)*

*„Nee, das passiert schon mal- sie geht- grundsätzlich geht sie erst mal in ihr eigenes Bett. Aber so die letzten Wochen hat sich entwickelt, dass sie nachts viel AUFSTEHT und dann auch umherläuft und aber eigentlich noch müde ist, so fallen schon bald die Augen zu, kann sich kaum noch gerade halten, ja und wird dann wieder zurück ins Bett gebracht, steht dann wieder auf, ist sogar schon gestürzt.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 4: 117)*

## **Bereich: Psychosoziale Bedürfnisse**

### **Bedürfniskategorie: Reizanpassung**

#### **Bedürfnis: Abschirmen von Reizen**

Bewohner mit schwerer Demenz hatten ein Bedürfnis nach Ruhe und Reizminimierung in ihrer unmittelbaren Umgebung. Verschiedene, gleichzeitig auftretende Geräusche konnten durch die Betroffenen häufig nicht ausreichend verarbeitet werden. Eine zu starke Reizkulisse führte dann zu körperlicher und psychischer Unruhe (z.B. unruhige Bewegungen mit Händen, Füßen, Beinen, eine angespannte Körperhaltung, Lautieren, Rufen, Schreien oder eine geringe oder kaum erfolgende Nahrungsaufnahme).

*Heute Mittag war es auffällig laut und unruhig in der Oase. Drei Pflegekräfte und zwei Sozialdienstmitarbeiter waren anwesend, es wurde viel gesprochen und laut gelacht. Während Bewohner wie Frau N. und insbesondere Herr E. sehr geräuschempfindlich scheinen und vermehrt unruhig und angespannt sind und Herr E. immer wieder laut schreit.  
(Beobachtung / Einrichtung 1: 177)*

Bei akuten Erkrankungen erhöhte sich das Bedürfnis nach Rückzug aus einer Umgebung mit vielen anwesenden Personen und / oder einer großen Geräuschkulisse (z.B. durch geschäftige Menschen, laute Stimmen oder mehrere Unterhaltungen im Raum, verschiedene Haushalts- oder Handwerksgeräusche bei gleichzeitig vorhandenen TV- oder Radiogeräuschen). Die Mitarbeiter sorgten für ausreichend Rückzugsmöglichkeiten und Reizminimierung. Diesbezüglich wurden auch die Körperpflegeaktivitäten reduziert, wenn diese für den Bewohner zu anstrengend und überfordernd schienen.

*„Manche Menschen möchten einfach nur die Ruhe, auch gar nicht dieses viele ständige Dabeisein und das Betüddeln vielleicht in dem Sinne.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 35)*

*„Insgesamt brauchen, würde ich sagen, solche Demenzkranken einfach ein bisschen mehr Ruhe und ein bisschen mehr Zuwendung.“ (Gruppeninterview / Angehörige Einrichtung 4: 82)*

*„In Ruhe gelassen zu werden. Dass man da nicht das „Sie MUSS jetzt essen, sie MUSS jetzt trinken“, also dass da mancher einen Abstrich macht. Sie muss jetzt wirklich gewaschen werden, täglich, von oben bis unten. Sie MUSS jetzt geduscht werden. Also die Haare sind fettig. Die muss die Haare ge- also dass man dann wirklich also die Ruhe reinbringt und sagt, das MUSS nicht alles sein. Das finde ich ganz wichtig, dass die Leute in Ruhe gelassen werden.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 4: 136)*

*„Das Schwierige ist, glaube ich, auch einfach mal nichts zu tun, weil es ist einfach so. Wir sind so wohl, wir müssen immer was tun.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 37)*

In einer unruhigen Umgebung mit vielen verschiedenen Reizen benötigten die Bewohner u.a. mehr Zeit um auf ‚Ja / Nein Fragen‘ zu antworten oder Handlungsanleitungen zur Körperpflege bzw. zur Mobilisierung umzusetzen. Bei einzelnen Personen konnte eine Geräuschempfindlichkeit im Verlauf des Aufenthalts in der Einrichtung beobachtet werden

oder war bereits biografisch bekannt. Letzteres bezieht sich z.B. auf eine Abneigung gegen laute Stimmen oder die verinnerlichte Form in Gesellschaft nicht laut zu sprechen. Eine ruhige, reizarme Umgebung wirkte sich positiv auf das Verhalten dieser Bewohner aus (z.B. in Bezug auf eine vermehrte Nahrungsaufnahme in ruhiger Umgebung oder die Abnahme von Rufen und Lauten).

*MA1: „Stand ja die Befürchtung, dass sie da- hier bei uns gar nicht bleiben konnte, ihren Aufenthalt finden sollte. Und dann war also bei uns doch die Ruhe gegeben, die sie eigentlich brauchte.“*

*I1: „Und nicht bleiben konnte, weil's so unruhig ist.“*

*MA5: „Die sollte im Zimmer sitzen, also in diesem Bewohnerzimmer. Also wir hatten ja mal anfangs gesagt, wir versuchen sie raus zu holen, wir probieren's aus. Und es hat ganz gut geklappt.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 339)*

### **Bedürfnis: Vermitteln von Reizen**

Im Gegensatz zu Personen mit schwerer Demenz, die ein möglichst reizarmes und ruhiges Umfeld benötigten, schienen manche Bewohner von einer lebendigen Umgebung zu profitieren. Sie zeigten eine positive Stimmung, wirkten wach und interessiert.

*Während Bewohner wie Frau N. und insbesondere Herr E. sehr geräuschempfindlich scheinen [...], war bei Bewohner 5 eine sehr gute und sich eher verbessernde Stimmung zu beobachten; sie fängt immer wieder laut an zu lachen. (Beobachtung / Einrichtung 1: 98)*

*„Ich glaube, sie wünscht sich Leben um sich rum, weil sie das gewohnt ist. Sie hatte immer das Zepter in der Hand für die Kinder. Und ich hatte das Gefühl, wenn da oben alles rumwuselt und sie kann was gucken und alle sitzen zusammen. Zuletzt waren viele Pfleger da, ich war da, war noch Besuch da. Und sie saß da und guckte. Und dann dachte ich- ihr Gesichtsausdruck „SO ist das schön?“. Das ist wohl das, wie sie gelebt hat.“*

*(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 31)*

Einige Studienteilnehmer reagierten positiv auf die Ansprache ihrer Person durch Mitarbeiter. Scheinbar dösende, mit gesenktem Blick oder geschlossenen Augen dasitzende Bewohner wendeten sich der ansprechenden Pflegeperson zu, hielten Blickkontakt, lächelten und schienen ihre Umgebung aufmerksam und interessiert wahrzunehmen. Kurze Zeit nach der Ansprache wirkten sie wieder in sich gekehrter, senkten die Augen und schienen weniger aktiv von der Umgebung wahrzunehmen.

*Als MA Tisch verlässt, trinkt Frau R. noch etwas, hält den Becher noch eine Weile in der Hand. Einmal wirkt es so, als proteste sie der Tischnachbarin gegenüber zu, kann die Reaktion der Tischnachbarin nicht sehen. Sie schaut nach links und rechts als ob sie die Lage sondieren würde, dann blickt sie gerade aus und nur wenig später leicht nach unten. Nach kurzer Zeit fallen Frau R. die Augen immer wieder zu, bis sie ganz zu bleiben. Als die Tische für das Mittagessen eingedeckt werden, Personen an ihren Tisch treten und sie von einer MA angesprochen und an der Schulter berührt wird, sind die Augen wieder offen, sie wirkt wacher. (Beobachtung / Einrichtung 3: 17)*

*„Was meine Mutter immer gerne gehabt hat, wenn ich dann von Köln kam, um sie zu besuchen, habe ich sie mitgenommen ins Café. Das MOCHTE sie, mochte- und dann immer Leute gucken, also am besten direkt an der Straße und gucken, was die so mit sich rumtragen. Also das wünschte ich, das wäre mal noch mal möglich, das aber- ich glaube, das ist sehr schwer sie irgendwie mit ins Auto zu nehmen, sie mit irgendwie- müsste man schon zu zweit sein. Und dann ist sie wieder*

*überfordert, weil sie eigentlich im Gespräch immer nur einen vertragen kann. Das ist so meine Beobachtung.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 146)*

Bewohner erzeugten auch selbst Anreize für sich, indem sie bspw. nach Gegenständen in ihrer Umgebung griffen und diese mit den Händen und Augen nach Beschaffenheit, Form und Farbe untersuchten.

*„Die mobileren Leute weiter in den anderen Raum rein zu bekommen und die Schwerstpflegeleute in den Aufenthaltsraum zu bekommen, damit die mehr Ansprache haben und auch das Geschehen alles mitkriegen, dass sie auch rausgucken können in die Natur, und dass sie nicht nur hinten so unsere Möbel sehen, uns sehen und die Lichter, ja, und dass sie dann auch aus dem Zimmer raus kommen.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 19)*

## **Bedürfniskategorie: Kommunikation**

### **Bedürfnis: Emotionen ausdrücken**

In den durchgeführten teilnehmenden Beobachtungen drückten die Bewohner mit Hilfe von individuellen verbalen, nonverbalen und parasprachlichen Kommunikationsmitteln eine Vielzahl von Emotionen aus. Empfindungen wurden z.B. verbal über einzelne Worte, kurze Sätze, Sprichwörter und Redewendungen oder nonverbal über Gestik, Mimik und Körperhaltung ausgedrückt. Oftmals wussten die Angehörigen und Mitarbeiter bestimmte – und auch nur minimale Verhaltensänderungen – einer Emotion des Bewohners zuzuordnen und konnten daraus die Zustimmung oder Ablehnung einer Situation ableiten.

*„Und dann sucht sie mir auf ihre Art irgendetwas mitzuteilen. Und ich sehe das einfach ihrem Gesicht an.“ (Einzelinterview / Angehörige / Einrichtung 1: 40)*

Die ausgedrückten Emotionen konnten sich auf unmittelbar vorangegangene Situationen beziehen oder eher überdauernder Art (z.B. aus der Lebensgeschichte bekannte negative Ereignisse) sein. Als positive Gefühle wurden u.a. Freude, Zufriedenheit und Wohlbefinden ausgedrückt (z.B. durch eine entspannte Körperhaltung, freudige Mimik und Gestik, Pfeifen, Summen, Singen, Lächeln, Lachen, Freudentränen, Umarmen, Wangenküsse, Zuwenden zum Gegenüber).

*„Auch die menschliche Zuwendung, also dass jemand da ist, der sie auch mal in den Arm nimmt. Also wenn ich diese Distanz, die ja häufig im Alltag halt passiert, weil man zu viel zu tun hat, sondern einfach auch mal da sein, jemanden in den Arm nehmen, aber auch zulassen, dass ICH in den Arm genommen WERDE, weil die MÖCHTEN auch gerne mal Zuneigung geben, dass man das auch zulassen kann.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 28)*

Negativ besetzte Emotionen bezogen sich auf Angst, Unsicherheit, Unbehagen, Ärger, Wut oder Ablehnung und wurden auf unterschiedliche Art ausgedrückt (z.B. körperliche Anspannung, Zittern, Zusammenzucken, Abwenden von der Situation, hektische

Bewegungen, greifen nach Mitarbeitern, Veränderung der Gesichtsfarbe, starrer Blick, weit aufgerissene Augen, Weinen, Seufzen, Stöhnen, Wimmern, zurückgezogenes Verhalten, ungewöhnlich stilles Verhalten, Rufe, Schreie, Worte der Verzweiflung, Hilferufen wie „ich kann nicht mehr“, flehende Stoßgebete, Schimpfen, Veränderung der Atmung, Schwitzen und Würgen). Einige Bewohner nahmen Anteil an den Emotionen anderer, indem sie sich ihnen zuwandten, Blickkontakt suchten und einzelne Worte sprachen.

*Eine andere Bewohnerin versucht sich zu ihr an den Tisch zu setzen. Frau S. beobachtet alles und kommentiert, weist die andere Bewohnerin zurecht „nun setzt dich doch endlich an den Tisch“ „Nimm dir doch den Kaffee!“ (Beobachtung / Einrichtung 4: 17)*

*Sie beugt sich herunter, nimmt Augenkontakt auf zum Baby, streckt einen Finger (lackiert in mehreren Farben) zu ihr aus. Sie spricht weiter, hebt den Zeigefinger und schwenkt damit, wirkt wie das Zeichen für mach bloß keinen Blödsinn du Kleine. (Beobachtung / Einrichtung 3: 22)*

*Der Tisch ist etwas abgerückt von ihr, die Tücherbox, die Puppe und der Stoffhund liegen darauf, mit allem hat sie sich offenbar heute schon befasst. Dem Stoffhund darauf gibt sie plötzlich einen Klaps, ‚mach keine Mätzchen‘ sagt sie ernsthaft. (Beobachtung / Einrichtung 3: 200)*

Von manchen Bewohnern wurde darüber hinaus das Bestreben anderen helfen zu wollen ausgedrückt.

*„Und DANN wiederum sitzt die andere Dame da und versucht, an ihren Becher zu kommen, der gar nicht ihrer ist, versucht ran zu kommen, dran zu kommen, geht sie hin, schiebt den Becher ihr zu, (lacht). Das WEISS die doch, dass es ums Zupacken geht. Na, in DEM Moment schafft sie das.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 51)*

*„Die harmonierte sehr gut mit dem Herrn E. (I1: mmh) Und sie saß ja dann an dem Tisch. Herr E. saß da und wollte ja nie essen. Und Frau B. war ja immer, ne. Sie hat ja zuerst die Familie versorgt, ne. Alles musste dann essen. Die Enkelkinder, die saßen auf'm Schoß, ne. Und wir hatten dann, ne. Die wurden erstmal alle schön beköstigt und alles so. Und sie saß dann neben Herrn E., hatte ihren Teller stehen und, ne, war dann immer am Gucken so und ne, „Komm, hier, ess“. Herr E. hat das immer dankbar angenommen. Der fühlte sich wie der Hahn im Korb, ne. Frau B. war immer „Komm hier, ess“. Sie hatte dann wieder den Mann versorgt, ne.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 615)*

Die aktuell beobachtbaren Emotionen konnten mit den biografisch bekannten Persönlichkeitsmerkmalen übereinstimmen, sich im Zeitverlauf aber auch noch verändern. So freute sich ein früher eher zurückgezogener Bewohner nun über eine häufige Ansprache und Berührung.

*„Berührungen hat er unheimlich gerne, ne, wenn du ihm dann die Hand hältst (P9: Ja), oder- War früher selten, ne.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 99)*

Für die Mitarbeiter konnten Schwierigkeiten auftreten bei der Einordnung der verschiedenen Ausdrucksformen. Durch weitere Erkrankungen, wie z.B. Parkinson, konnten Bewohner in ihrer mimischen Ausdrucksweise eingeschränkt sein. Begleitende psychiatrische Symptome konnten laut Mitarbeitern zu einer täglich wechselnden Grundstimmung führen und ebenfalls

die Einschätzung der aktuellen Emotionslage des Bewohners erschweren. So konnte bspw. nicht immer klar entschieden werden, ob sich das Weinen auf die traurige Stimmung oder das Vorliegen von Schmerzen bezieht.

### **Bedürfnis: Im Austausch / Kontakt mit anderen sein**

Als weiteren kommunikativen Aspekt zeigten die Bewohner das Bedürfnis mit anderen in Kontakt und Austausch zu stehen. Nach ihren persönlichen Möglichkeiten wollten sie mit anderen Personen in Interaktion treten (z.B. über Blickkontakt, kurze Gesprächssequenzen, Sprichwörter oder Berührungen).

*A4: „Wenn- BESONDERS bei meinem Mann, wenn ER mit ihr redet, ne. Das merke ich schon, dass der das angenehm ist.“*

*A2: „Ja, ja, sicher. Die FREUT sich ja auch immer, wenn ich komme. Das- komischerweise erkennt die mich dann, also nicht, wer ich BIN, aber die freut sich dann- dann, ja. Die weiß nicht, dass ich der Bruder bin (leicht lachend).“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 241)*

*A3: „Aber bei meiner Mutter kommen manchmal noch so alte Sprüche von früher so, man muss damit rechnen.“*

*A4: „Dann kann die ja auch noch allerlei sprechen, ne, wenn die sowas kann.“*

*A3: „Ja. Sind Wörter, die es GIBT, aber stehen in keinem Zusammenhang, sind Geschichten, die völlig fern der Realität sind. Auch wenn man dann- wenn ich dann so mitmache und sage „Ja, ja, hat die gesagt“ und so, dann nickt die dann schon mal und wiederholt das.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 158)*

*Auch reagiert er auf Halten, Drücken der Hände und auf Ansprache mit seinem Namen. Frau Schulz [Mitarbeiterin] drückt und streichelt seine Hände, nach einigen Sekunden wird der Bewohner deutlich ruhiger und wirkt etwas entspannter, was die Körperspannung betrifft. (Beobachtung / Einrichtung 1: 53)*

*„Und kann ja Stunden lang ihre Fotos sortieren, von rechts nach links und von li- Und wenn man dann sagt, ‚Ah, gucken Sie mal hier‘ und ‚Jaaaa und‘. Also die ist- hat man ja direkt Kontakt zu ihr, wenn man was von ihr will“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1:621)*

Einzelne Studienteilnehmer kommentierten das Geschehen im Raum oder das Verhalten anderer Personen. Zum Teil traten Bewohner mit schwerer Demenz untereinander in Austausch, wobei dies überwiegend auf emotionaler und nonverbaler Ebene geschah.

*Einmal wirkt es so, als proteste sie der Tischnachbarin gegenüber zu, kann die Reaktion der Tischnachbarin nicht sehen. Sie schaut nach links und rechts als ob sie die Lage sondieren würde, dann blickt sie gerade aus und nur wenig später leicht nach unten. Nach kurzer Zeit fallen Frau R. die Augen immer wieder zu, bis sie ganz zu bleiben. Als die Tische für das Mittagessen eingedeckt werden, Personen an ihren Tisch treten und sie von einer MA angesprochen und an der Schulter berührt wird, sind die Augen wieder offen, sie wirkt wacher. (Beobachtung / Einrichtung 3: 17)*

Der überwiegende Teil der beobachteten Personen reagierte positiv auf den Blickkontakt durch Mitarbeiter verbunden mit der namentlichen Ansprache oder kurzen Sätzen mit Unterhaltungscharakter. Die Bewohner reagierten dabei stärker auf den durch Gesten, Mimik, Tonfall, Sprachmelodie, lokale Dialekte oder parasprachlich übermittelten Inhalt als

auf den Sprachgehalt. Berührungen begleitend zur verbalen Kommunikation erleichterten oder ermöglichten teilweise erst den Austausch mit den Bewohnern. So konnten Bewegungen (z.B. Drehen im Bett) leichter und mit höherer Kooperation des Bewohners durchgeführt werden, wenn begleitend zur mündlichen Handlungsanleitung Berührungen durch die Mitarbeiter erfolgten. Vorbereitend zur Nahrungsaufnahme und Unterstützung des Schluckvorganges wurde bspw. die Kau- und Schluckmuskulatur im Gesicht und Halsbereich durch Massagen / Streichungen angeregt.

*„Ich denke auch, dass diese Abwehrhaltung ziemlich viel Angst ist bei dem Bewohner, weil wenn man ehrlich ist: So viel Zeit hat man für die Bewohner nicht. Und dieses Umlagern muss auch manchmal, je nachdem, zügig gehen. Dann hat man einfach nicht die Möglichkeit, im Rahmen der basalen Stimulation, Bewegungen zu leiten, Drehungen zu leiten. Dann denke ich mal, dass es überraschend kommt, weil wenn der Herr C. irgendetwas GAR nicht möchte, schlägt er sogar.“ (P3: Mhm) „Also er zeigt das deutlich.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 2: 54)*

## **Bedürfniskategorie: Zuwendung**

### **Bedürfnis: Angesprochen / wahrgenommen / verstanden werden**

Die Interviews und Beobachtungen verdeutlichten die Wichtigkeit der persönlichen Ansprache von Menschen mit schwerer Demenz (z.B. biografisch relevante Aspekte wie die Familien- oder Berufsrolle, positiv besetzte frühere Kosenamen oder Eigenschaften des Bewohners) und der damit verbundenen Aufmerksamkeit und Zuwendung. Die Bewohner zeigten diesbezüglich überwiegend positive Reaktionen (z.B. wendeten sie sich der betreffenden Person zu, nahmen Blickkontakt auf, erwiderten ein Lächeln), schienen sich in ihrer Person angesprochen zu fühlen und konnten darüber gut im Kontakt erreicht werden.

*„Wenn man mit denen dann spricht oder versucht oder- oder die (anderen, die da sind ?) fanden das so toll, dann „Whow“, sage ich, „Sie haben ja auch, ne, Nagellack drauf.“, ne total schicke Frau hat die, also in der nächsten Viertelstunde hat die drei Mal gesagt, „Ich bin-, ne total, schicke Oma“, so „schicke Oma“ hat sie MEHRfach wieder dieses Lob „TOLL“, ne.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 45)*

*„Meine Mutter freut sich, wenn einer kommt, setzt sich zu ihr. Dann ist sie doch total- und wach und hm. Und ich glaube, dass das bei den Anderen, die das nicht mehr zeigen können- aber diese- diese Freude da. JEDER Mensch freut sich ja über ne Zuwendung, wenn da einer ist, der sich- der- der NUR- NUR mir zuhört oder nur für mich da ist, bei den Menschen, die sich nicht äußern können, ne, so.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 186)*

*Und am GANZ späten Abend, als es dann zu Bett ging und ich dann sagte, „So Clärchen, nun kommen Sie, jetzt GEHEN wir. Ich bring Sie zu BETT.“ Und- und dieses Clärchen, da kamen so- das ist mir schon OFT aufgefallen, so leuchtende AUGEN. Und das gab ihr ne unheimliche Sicherheit und auch Geborgenheit. (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 81)*

Zudem wirkten die Bewohner zeitweise aktiver und interessiert an ihrer Umgebung, auch wenn sie nach einer kurzen Zeitspanne ohne Ansprache oftmals die Augen schlossen, dösten oder einschliefen.

*Frau R. scheint erfreut die MA zu sehen, sie lächelt sie an, nickt und spricht etwas Unverständliches oder macht Geräusche des Erkennens? Sie nimmt auf mündliche Aufforderung ein Glas in die Hand und trinkt. Sie schaut zwischendurch zur Seite zur MA und lächelt diese an. Stellt das Glas ab, zeigt zur Tischdeko. Die MA verrückt die Tischdeko etwas, spricht zu ihr, Frau R. nickt, lächelt sie an. Frau R. zeigt mit dem Zeigefinger auf den Brustkorb von MA und lächelt dabei als ob es etwas Lustiges wäre. MA lächelt zurück. (Beobachtung / Einrichtung 3: 16)*

Mit ihrem Verhalten forderten einige Bewohner aktiv Zuwendung ein. So wurden Personen mit den Händen festgehalten und um Hilfe gebeten oder negative Emotionsäußerungen erfolgten wenn Angehörige oder Mitarbeiter sich intensiv anderen Bewohnern widmeten.

*A9: „Es gibt immer welche, die mitwollen. „Können Sie mich nicht mitnehmen zum Spazieren?“ am liebsten würd ich dann- aber die Aufmerksamkeit gehört halt meinem Vater. Ich KANN-, also ich könnt sie ja dann alle (LACHT).“*

*A5: „Meine Mutter zeigt das deutlich, also wenn ich mich um jemand anders kümmer' oder einer-, dann sitzt die mit SO einem Gesicht (LACHEN)“*

*(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 209)*

Ein Verhalten zur Selbststimulation durch lautes Rufen, Lautieren, Schlagen oder Kratzen wurde teilweise von den Mitarbeitern als Bedürfnis nach mehr Zuwendung eingeordnet. Bei entsprechendem persönlichem Kontakt zum Bewohner verringerte sich dieses Verhalten oftmals.

*Er reagiert auf Stimmen, Geräusche, Änderungen des Lärmpegels mit einem „Öm“, das in der Intensität schwankt. Auch reagiert er auf Halten, Drücken der Hände und auf Ansprache mit seinem Namen. Frau Schulz drückt und streichelt seine Hände, nach einigen Sekunden wird der Bewohner deutlich ruhiger und wirkt etwas entspannter, was die Körperspannung betrifft.*

*(Beobachtung / Einrichtung 1: 53)*

Die Studienteilnehmer zeigten darüber hinaus das Bedürfnis nach Verständnis und Wertschätzung. Durch Spiegelung der aktuellen Emotionslage und Anerkennung deren Beweggründe, konnte eine verbesserte Stimmung beobachtet werden.

*„Gerad wenn er mal wieder bisschen unruhiger war, brachte sie meist das Thema auf Angeln. Angeln – Ruhe sozusagen, ne. Und dann haben sie über Fische, Fischarten, welcher schmeckt denn, welcher sieht wie aus, und wo kann man welchen Fisch fangen, und welche Gewässer und- und so was alles. Und dann hat er sich daran ausgelassen und wurde dadurch leitbarer. Das weiß ich noch.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 238)*

Nicht immer waren ausreichend biografische Angaben über den Bewohner bekannt, um das aktuelle Verhalten mit der Lebensgeschichte in Verbindung zu setzen. Zudem waren die beobachtbaren Verhaltensweisen für die Mitarbeiter nicht immer klar einzuordnen, was es erschwerte einen Zugang zum Bewohner zu finden und ihn in seiner Person anzusprechen.

*Die Bewohnerin würde einige Pflegerinnen anlächeln, für Herrn Schilling ist ihr Lächeln nicht erkennbar, er entnehme allenfalls einen zufriedenen Gesichtsausdruck. Über die Bewohnerin wüssten die Mitarbeiter nicht sehr viel, nur dass sie Blumen und die Natur mochte. Die Familie würde kaum etwas erzählen und wenig mit den Mitarbeitern in Kontakt treten. Die Mitarbeiter würden nur vermuten können, was sie mag oder was ihr gut tut. (Beobachtung / Einrichtung 5: 8)*

## **Bedürfnis: Andere berühren / berührt werden**

Als weitere Form der Zuwendung konnte das Bedürfnis nach Berührung und andere zu berühren beobachtet werden. Dies konnte den Betroffenen Zuwendung vermitteln und diente ebenfalls zur Unterstützung der (verbalen) Kommunikation. Die Bewohner reagierten überwiegend positiv auf Berührungen (z.B. durch eine entspannte Körperhaltung, abnehmendes Lautieren oder Hilferufe, Hinwenden zum berührenden Gegenüber, Blickkontakt, Lächeln oder eine erwidrende Berührung), vor allem wenn sie durch bekannte Personen oder in vertrauter Weise geschahen.

*„Berührungen hat er unheimlich gerne, ne, wenn du ihm dann die Hand hältst (P9: Ja), oder- War früher selten“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 99)*

*„Aber sie geht auch gerne auf Körperkontakt. (MA7: Ja) Sie nimmt man mal wirklich- holt sich den Arm, fängt an zu streicheln und dann holt die sich das, ich meine, sowas beobachten wir das auch.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 38)*

Berührungen konnten zur Begrüßung stattfinden (z.B. an Schulter, Arm oder Hand), tröstenden Charakter haben (z.B. in den Arm nehmen oder Hand halten) oder zur Steigerung des Wohlbefindens durchgeführt werden (z.B. gezielte Massagen, Ausstreichungen bei verkrampften Extremitäten). Eine Maniküre verbunden mit einer Handmassage wurde bspw. von vielen Bewohnern positiv aufgenommen, konnte sie aktivieren oder eine physische bzw. psychische Anspannung mindern. Allerdings gab es auch Bewohner, die Berührungen nicht mochten, negativ darauf reagierten (z.B. mit einer abweisenden Körperhaltung, körperlicher Anspannung, abweisenden Worten, Rufen oder Lauten oder dem Versuch die berührende Person wegzuschieben) oder diese nur durch vertraute Personen zuließen.

*A1: „Ich hab auch den Eindruck, die will gar nicht gerne angefasst werden.“*

*A2: „Nee, will die auch nicht.“*

*A4: „Das- den Eindruck habe ich dann auch oft.“*

*A2: „Ich will die immer so drücken, das WILL sie nicht, ja.“ (lacht)*

*(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 228)*

*Herr E. erschreckt sich einmal als ich nach vorheriger Ansprache seine Hand nehme, wird noch etwas lauter in seinen Äußerungen und ich kann ein ganz leichtes Zucken / minimales Wegziehen der Hand vernehmen. Hand in meinen Händen halten, massieren der Handfläche und Handrücken bringt ihm gerade keine Ruhe, ich lasse ihn wieder los und spreche ihn danach bei einer Lautierung deutlich, laut mit Namen an. Er wird etwas leiser. (Beobachtung / Einrichtung 1: 117)*

*„Nee, wenn der Sohn das- da war er ruhig und still. Aber bis wir das machen durften, ne, dem den Bart rasieren oder die Haare schneiden, ne, weil der hat die da immer mit der Maschine geschnitten, ne, bestimmte Millimeter-Anzahl. Das dauerte sehr lange, ne, bis wir das durften, ne. Da kann ich mich auch noch so dran erinnern, in dem Verlauf jetzt, ne. Das- das war für ihn, ne. Das war ein Ritual erst mal gewesen. Der Sohn machte das immer, ne, so. Und nach und nach haben wir das ja dann auch übernommen, ne. Aber es DAUERTE schon sehr lange, ne.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 208)*

Bewohner erhielten nicht nur Berührungen, sie zeigten auch das Bedürfnis andere berühren zu wollen. Sie griffen nach vorübergehenden Mitarbeitern, berührten diese spontan während eines Kontaktes oder einer Pflegehandlung und konnten so ihre aktuellen Emotionen ausdrücken (z.B. durch greifen, streicheln oder festhalten der Hand bei Traurigkeit bzw. Hilflosigkeit oder Umarmen als Zeichen der Zuneigung und Sympathie). Für einige Studienteilnehmer mit schwerer Demenz wirkte es zudem beruhigend eine Puppe, ein Plüschtier oder ein Tuch im Arm zu halten.

*„Auch die menschliche Zuwendung, also dass jemand da ist, der sie auch mal in den Arm nimmt. Also wenn ich diese Distanz, die ja häufig im Alltag halt passiert, weil man zuviel zu tun hat, sondern einfach auch mal da sein, jemanden in den Arm nehmen, aber auch zulassen, dass ICH in den Arm genommen WERDE, weil die MÖCHTEN auch gerne mal Zuneigung geben, dass man das auch zulassen kann.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 28)*

*Als Frau Treber [Mitarbeiterin] auf das Bett zugeht streckt die Bewohnerin schon ihre Arme aus, sie hat die Augen geöffnet und lacht. „Aach, wie schön das de da bist!!!“ Frau Treber beugt sich zur Bewohnerin hinunter und die zwei Frauen umarmen sich herzlich (die Bewohnerin scheint die Pflegerin sehr zu mögen; wirkt wie Begrüßung der Enkelin/Tochter, auf jeden Fall einer sehr vertrauten Person). (Beobachtung / Einrichtung 5: 210)*

## **Bedürfniskategorie: Teilhaben**

### **Bedürfnis: Alltag und Gemeinschaft erleben**

Neben den kommunikativen Aspekten wurde das Bedürfnis Alltag und Gemeinschaft erleben zu wollen beobachtet. Bewohner zeigten teilweise ein hohes Interesse an ihrer Umgebung und beobachteten die Aktivitäten anderer Personen aufmerksam. Dies zeigte sich an einer entspannten Körperhaltung, verminderter Müdigkeit sowie durch Ausdruck von Freude durch Lachen. Einige Bewohner interagierten auf verbale und nonverbale Weise miteinander.

*Frau B. lächelt teilweise, schaut im Raum umher. Reagiert auf Worte, Laute anderer. Es wirkt so, als wolle sie manche Dinge bestätigen oder die anderen Bewohner kommentieren, wie man es in Gesellschaft tun würde à la „sehen Sie, das möchte er so sagen, oder sehen Sie, das gefällt ihm nicht.“ Oder wie halb belustigt oder bestätigend Handlungen von Kindern kommentieren würden zu anderen Erwachsenen. Herr E. sitzt neben ihr und äußert zum Teil Laute. Sie reagiert dann mit Mimik und Gestik so als wolle sie zu anderen ausdrücken, 'ja so ist das bei ihm, da hat er Recht' oder als beziehe sie ihn ein. Herr E. scheint das mit den geschlossenen Augen nicht zu sehen und reagiert nicht darauf. (Beobachtung / Einrichtung 1: 240)*

Gemeinschaft konnte für Bewohner durch die Anwesenheit in Aufenthaltsräumen, Singen oder leichte körperliche Betätigung in der Gruppe sowie durch die Teilnahme an Festen entstehen. Vertraute Handlungen wie ein Friseurbesuch, die Teilnahme am Gottesdienst, ein Spaziergang im Rollstuhl mit Pflegenden oder das Wahrnehmen von Haushaltsaktivitäten über verschiedene Sinne (hören, sehen, riechen, schmecken, fühlen) ermöglichten es, den Alltag erleben zu können.

*„Also, ich denke mal, er ist für alles zu haben, inwieweit er das jetzt noch mitmachen kann, ist die Frage. Aber er war immer ein sehr geselliger Mensch, immer. Kegelveerein, Karnevalsclub zu ganz früheren Zeiten, er braucht die Gesellschaft und das gesellige Miteinander.“  
(Einzelinterview / Angehörige / Einrichtung 6: 25)*

Die Persönlichkeit der Menschen mit schwerer Demenz beeinflusste auch hier die jeweilige Ausprägung des Bedürfnisses. Als eher zurückgezogen bekannte Personen bedurften eines kürzeren Aufenthalts in Gemeinschaftsräumen und benötigten dafür mehr Erholungszeiten in ruhigeren Räumen z.B. im Bewohnerzimmer. Weiterhin schränkten akute Erkrankungen, ein sich verschlechternder Gesundheitszustand oder der einsetzende Sterbeprozess das Erleben und das Bedürfnis nach Gemeinschaft mit anderen Menschen ein.

*MA1: „Wir haben wahrgenommen, dass er IMMER- dass die sitzende Position immer weniger wurde im Rollstuhl.“*

*MA5: „Immer so nach vorne gebeugt.“*

*MA1: „ne, genau, ja, genau. Anfänglich hat er nen ganzen Vormittag gesessen. Mittags haben wir ihm was hingelegt, ihn dann noch mal zum Kaffee wieder raus. Und jetzt ging es dann nur noch ein, zwei Stunden morgens. (MA3: Wenn überhaupt). Und dann war es- dann war es dann vorbei, bis dann irgendwann es GAR nicht ging, ne. Ja, also das war schon die Wochen VORHER, dass die Phasen, in die er- ja, im Rollstuhl saß, immer weniger wurde.“*

*MA5: „Dass wir ihn schon gar nicht mehr rausgeholt haben, weil er nicht wollte, oder weil er einfach nur schlief, ne, (P: Ja) ihn gar nicht mehr rausgeholt haben nachmittags.“*

*MA1: „Genau. Das war so die Wochen vorher, dass man ihn nur noch morgens mobilisiert hat-,*

*MA5: „meistens auch schon vor'm Mittagessen dann schon wieder hingelegt hat. (MA1: Ja, genau.) Wenn wir dann auch schon zwei Stunden draußen waren, ne, weil er einfach nur da im Rollstuhl sitzend, halb hängend, schlafend, ne.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 435)*

### **Bedürfnis: Sich beschäftigen / aktiv sein**

Viele Bewohner zeigten das Bestreben eine für sie sinnhafte Tätigkeit / Aktivität ausführen zu wollen, indem sie verschiedenste Beschäftigungsmöglichkeiten in ihrer Umgebung aufgriffen. Während des Aufenthaltes im Gemeinschaftsraum ertasteten und betrachteten sie bspw. erreichbare Gegenstände auf dem Tisch wie Servietten, Tischdecken, Blumenvasen oder Dekorationsutensilien oder zeichneten Konturen und Holzmaserungen mit den Fingern nach. Da einige Bewohner erkrankungsbedingt nur über eine zeitlich begrenzte Aufmerksamkeits- und Konzentrationsspanne verfügten, mussten angebotene Aktivitäten von entsprechend kurzer Dauer sein.

Die Studienteilnehmer waren mitunter schnell erschöpft von einer Tätigkeit und benötigten Erholungsphasen im Anschluss. Andere Bewohner hingegen konnten sich über längere Zeitspannen hinweg beschäftigen oder die Aktivität immer wieder aufnehmen. Diese konnten früher gewohnten Tätigkeiten wie Nähen, Wäsche waschen und falten, Puppen an- und auskleiden oder Handwerken ähneln. Weitere Aktivitäten konnten sein: Bücher oder Zeitschriften ansehen, Fotos und Bilder betrachten, Musik hören und singen.

*Frau B. nimmt ein Foto von einem Rheinschiff heraus, das an einem Ufer angelegt hat. Das Foto wird mit beiden Händen ständig abgetastet berührt, gerollt (aber ohne, dass es verknickt wird), glattgestrichen. Wie morgens auch schon reibt sie an bestimmten Stellen (Lichteffekten) mit dem Zeigefinger [sieht aus, als ob sie einen Fleck wegwischen möchte].  
(Beobachtung / Einrichtung 1: 57)*

Die Bewohner verfolgten mit ihrer Tätigkeit zumeist ein Ziel, das für Außenstehende nicht immer offensichtlich sinnvoll bzw. nachvollziehbar sein musste. So wurden Gegenstände sortiert, geordnet, gestapelt, verrückt, Papier oder Servietten in kleine Stücke zerrissen oder gefaltet sowie Lebensmittel unkonventionell für kreative Arbeiten wie das Malen auf dem Tisch genutzt. Einzelne Bewohner reagierten stark auf angebotene und angeleitete Aktivitäten, andere initiierten selbst für sich sinnhafte und zufriedenstellende Tätigkeiten.

*„Becher Joghurt, saß an ihrem PLATZ, Becher Joghurt ausgekippt und war am Malen, mit was für einer Begeisterung in diesem Joghurt, der Hammer. Ich hab sie auch gelassen, bis es nicht mehr ging, ne. Also das war irgendwie RICHTIG toll zu beobachten, da mit ihrem Finger, ne. Und dann dies und jenes. Den Becher Joghurt, und da war sie dann drin am rum, ich fand's halt richtig toll irgendwo.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 84)*

*Sie schaut alte Fotos und Postkarten an, kommentiert hin und wieder etwas. Später stelle ich ihr den Becher in die Nähe und sage, Frau B. trinken Sie ruhig etwas. Ein Buch schaut sie an und möchte die letzte Seite herausreißen; sage dass die Seite gut passt und sie drin bleiben kann. Sie nimmt das Buch wieder in die Hände und antwortet „das meinst du, aber ich nicht!“ und reißt die Seite aus. (Beobachtung / Einrichtung 1: 239)*

*Mir fällt auf, dass die Bewohnerin mit ihrer rechten Hand immer über die rechte Tischecke fährt. Zunächst über die Tischkanten, dann auch über die rechte Tischplatte. Es sieht aus, als würde sie etwas sortieren, glattstreichen und dann zusammenlegen. Nach einigen Minuten schaut sie mich an und murmelt etwas wie: „das muss ich eigentlich noch fertig nähen“. Ich reagiere: „ach so, sie nähen gerade?“ „Ja, ja“ schaut mich fragend an „aber das ist mir dann auch alles zu anstrengend, damit höre ich auf.“ Die Bewohnerin schaut dabei auf ihre Hände und unterlässt die Streichbewegungen. (Beobachtung / Einrichtung 4: 93)*

*„Das Schwierige ist, glaube ich, auch einfach mal nichts zu tun, weil es ist einfach so. Wir sind so wohl, wir müssen immer was tun. Wir müssen ja was- den Menschen was Gutes tun. Und gerade, wenn ich an Frau Y. denke, das ist so dieses- wir haben einmal am Tag so ein besonderes Betreuungsangebot. Das machen dann ich und meine Kollegin. Und Frau Y., das werde ich NIE vergessen, Frau Y. sitzt so schön an ihrem Tisch und ist so in ihrer eigenen Welt. Und dann komme ich, und ich hab's geschafft, sie innerhalb von zehn Minuten hysterisch schreien zu lassen, weil ich war ihr einfach zu VIEL.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 37)*

Die Bewohner wirkten während oder unmittelbar nach einer Beschäftigung oftmals positiv gestimmt, zeigten eine konzentrierte oder entspannte Mimik und Körperhaltung, äußerten Worte und Laute des Wohlgefallens oder herausfordernde Verhaltensweisen wie Rufen, Lautieren und sich selbst schlagen unterblieben. Teilweise berichteten die Mitarbeiter von einer Verbesserung des Nachtschlafs.

*Herr V sitzt am separaten Zweiertisch an seinem (Spielzeug) Werkzeugkoffer, macht teilweise Pfeifbewegung wenn er mit den Utensilien hantiert. Leichtes Pfeifen zu hören. Wirkt für mich entspannt und zufrieden mit den Werkzeugen, wirkt wie Tüfteln und dabei Freude haben. Er schaut nur selten in den Raum hinein, meist vor sich auf den Bereich mit dem Werkzeugkoffer.  
(Beobachtung / Einrichtung 1: 92)*

Eine hohe Aktivität mit den Händen konnte auch symptomatisch bedingt sein durch die Erkrankung oder war biografisch bekannt als "immer arbeitende Hände einer fleißigen Person".

## **Bedürfniskategorie: Vertrautheit und Sicherheit**

### **Bedürfnis: Vertrautheit**

Die Bewohner mit schwerer Demenz hatten ein großes Bedürfnis nach Vertrautheit in ihrem täglichen Erleben. Dies betraf verschiedene Bereiche und Situationen, wie z.B. regelmäßig wiederkehrende Personen, Pflegehandlungen und Abläufe im Tagesverlauf sowie bekannte Räumlichkeiten. Bei vorliegender Vertrautheit waren zumeist stärkere Zeichen des Wohlbefindens (z.B. Zuwenden zum Mitarbeiter, Aufnahme von Blickkontakt, erhöhte Aufmerksamkeit und Interesse) und weniger abweisende Verhaltensweisen zu beobachten, wobei unbekannte Dinge Unbehagen auslösen konnten. Bei einzelnen Bewohnern waren bestimmte Pflegehandlungen wie die Rasur nur umzusetzen, wenn diese durch bestimmte Mitarbeiter oder Angehörige durchgeführt wurden. Die Teilnehmer der Gruppendiskussionen griffen ebenfalls das Thema Vertrautheit in Form von festen Bezugspersonen in der Betreuung von Menschen mit schwerer Demenz auf.

*„Ganz wichtig erachte ich eigentlich noch zum einen feste Beziehungen und feste Strukturen, (I: Mhm) sei es im Tagesablauf, sei es im Wochen-, Jahresablauf, auch so in Analogie zur Arbeit mit behinderten Kindern und Jugendlichen, für die es ja auch unglaublich wichtig ist.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 23)*

Eine bekannte Umgebung, wie Räumlichkeiten in denen sich die Bewohner regelmäßig aufhielten und wo sie möglicherweise feste Plätze hatten, konnten Vertrauen und Sicherheit vermitteln. Die Bewohnerzimmer waren zumeist mit persönlichen und biografisch relevanten Gegenständen gestaltet, um ein Gefühl von ‚Zuhause‘ und Kontinuität über vertraute Gegenstände herzustellen. Auch die Ansprache biografisch relevanter Themen (z.B. zur Berufsbiografie) verfolgte dieses Ziel.

*MA1: „Es gibt auch Fälle: Die Bewohner gehen nach Hause, ein-, zwei Tage, ne, über Weihnachten, keine Ahnung, Feiertage. Ja, dann kommen die und weinen zu Hause. Und hier STRAHLEN die auf einmal, weil die einfach sich hier wohl fühlen, irgendwie zuhause.“  
MA4: „Aber ist das- Zuhause, dieses eigentliche Zuhause schon längst vergessen haben. Und das ist hier die Räumlichkeit, die sie jetzt KENNEN, ne. Die sind in Erinnerung in dem Sinn, ne.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 4: 133)*

*Insgesamt habe ich beobachtet, dass die Bewohner in der Oase feste Plätze haben, die nur wenig variieren. Es gibt feste Sitzplätze mit Varianzen, feste Stellplätze für Stühle, Bett, Rollstühle, Gerontorollstühle. Frau U. steht mit ihrem Bett in einer Nische zwischen Wand und Schrank.  
(Beobachtung / Einrichtung 1: 254)*

## **Bedürfnis: Abwesenheit von Angst / sich nicht bedroht fühlen**

Ein weiterer Aspekt von Sicherheit war das Bedürfnis nach Abwesenheit von Angst und sich nicht bedroht zu fühlen. Bewohner drückten ihre Angst auf unterschiedliche Weise verbal und nonverbal aus (z.B. durch Hilferufe, Rufe, einzelne Worte, Schreie, Laute, Weinen, Wimmern, erhöhte Körperspannung, beschleunigte oder laute Atmung, Übelkeit, Erbrechen, Festhalten / Festklammern am Bett oder an Personen, motorische Unruhe, vermehrte Bewegungen im Sitzen, Aufstehversuche bei hoher Gangunsicherheit und der Versuch den Raum zu verlassen). Abweisende Reaktion bei der Mobilisierung oder Körperpflege konnten ebenfalls ein Indiz für Angst sein.

Die Angst vor physischen Gefahren wie Stürzen war prominent und zeigte sich u.a. darin, dass sich Bewohner nur sehr vorsichtig und zurückhaltend bewegten. Handlungen zur Positionsveränderung vom Bett in den Rollstuhl oder beim Drehen während der Körperpflege gingen häufig einher mit abwehrenden Verhaltensweisen (z.B. Angstausrufe, angespannte / verkrampfte Körperhaltung, Wegdrücken mit den Händen). Insbesondere nach Stürzen oder Erlebnissen von Unsicherheit bei der Mobilisierung waren bei den betroffenen Bewohnern vermehrte Zeichen der Angst zu beobachten.

*MA1: „Und er SELBER hat es dann nachher so beschrieben: „Dann hat der mich einfach auf das Bett geschmissen.“ Und das hat irgend- so viel Ängste ausgelöst, dass da bei allen Verrichtungen er IMMER die Angst hatte zu fallen.“*

*MA4: „Zu fallen, ja“.*

*MA1: „Ob das jetzt ein Kranken- ein Krankengymnast war oder ne Pflegekraft, also. Ne, und der Herr E. konnte LAUT werden, und er konnte sich äußern und Hilfe einfordern und- ja. Und dann kam der VÖLLIG verängstigt und- da kam der wieder. Und wir haben ihn fast nicht wiedererkannt.“*

*MA3: „Es war für uns natürlich dann ganz schwierig da, ne, auch wieder nen engen Kontakt aufzubauen, ne und ein Vertrauen auch wieder zu gewinnen, ne. Ja, das war schon ganz schwierig dann, ne.“*

*MA1: „Und dann schrie der so laut „NEEEEEEEEEIN!“ Und ne, hat überall so festgehalten.“*

*MA2: „oder „HILFE!“, ne, „HIIIIIIILFE!“ und „Polizei!“*

*(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 164)*

Ängste konnten ebenfalls durch das versehentliche Verschlucken und Aspirieren von Lebensmitteln entstehen. Nach einem akuten Ereignis wurde die Aufnahme von Speisen und Getränken teilweise nur in geringem Ausmaß zugelassen.

## **Bedürfniskategorie: Selbstbestimmung**

### **Bedürfnis: Eigenen Willen ausdrücken**

Die Bewohner drückten ihren aktuellen Willen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln aus. Mit ihren unterschiedlichen Kommunikationsformen konnten sie ihre Zustimmung (z.B. verbal durch Worte, kurze Sätze, parasprachliche Mittel oder nonverbal durch Lächeln, Öffnen der Augen, Kopfnicken, Zuwendung zum fragenden Gegenüber) oder Ablehnung

(z.B. verbal durch Schreie, Laute, einzelne Worte wie „Nein“ oder nonverbal durch Schließen der Augen, verkrampften Gesichtsausdruck, Kopfschütteln, Kopf wegdrehen, hohe Körperspannung, Arm des Mitarbeiters wegschieben) mitteilen sowie Wohlbefinden, Missempfindungen und Unwohlsein ausdrücken.

*MA1: „Oder er reagierte gar nicht, wenn- wenn er jetzt da keine Lust zu hatte. Dann konnten Sie fünfmal „Herr E.“ sagen. Dann war ihm das ziemlich egal. (lacht)“*

*MA3: „Hat die Augen geschlossen, ne.“*

*MA4: „Hat die Augen geschlossen und Mund zu und, mhm, (P5: als wäre er da am Schlafen) nicht ansprechbar.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 324)*

*„Na, die Körperspannung. Also wenn man jemandem zu nah kommt, auch von den Betreuerinnen, das sehe ich dann manchmal, da gibt's so ne- so ne kurze Sequenz, wo es so ne Anspannung gibt, so viel wie geht, und so ein leichtes sich-weg-Drehen, so ganz langsam wohl so. Und dann weiß man schon „Achtung, bissiger Hund“ (LACHT), (2 Sätze unverständlich). Aber ganz, also für uns ist das so. Ich weiß nicht, wie das für die Anderen dann ist, die mit ihr arbeiten, ne, ob sie- ob sie das auch so wahrnehmen. Das sind so Nuancen nur, ne. Oder so- so'n Stirnrunzeln dann auf einmal, wenn ich irgendwas mache, das ihr nicht gefällt, und weggucken.“  
(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 109)*

*„Ja. Wenn die was nicht möchte, dann- da- dann wird sie richtig ärgerlich so. So dann schreit die auch laut auf, sogar eben zum Beispiel, wollte sie nicht trinken. Aber das ist nur im ersten Moment. Wenn man es ihr dann wieder in die Hand gibt, nimmt sie's halt irgendwann doch. Denn man kriegt schon mit, was sie will und nicht will. Ja, wenn sie Schmerzen hat, dann schreit sie auch ganz laut. Das habe ich schon mehrfach festgestellt.“ (Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 3: 219)*

Mit einer zustimmenden oder ablehnenden Willensäußerung nahmen die Bewohner Einfluss auf den Fortgang einer Situation. So konnten sie bspw. das Tempo der Nahrungsaufnahme steuern oder durch ‚Ja / Nein Fragen‘ die Präferenz für einzelne Speisen angeben. Mit einer hohen Körperspannung und abweisenden Lauten konnte z.B. das Tempo während der Körperpflege beeinflusst werden.

*Ein paar Minuten später kommt Frau Janssen [Mitarbeiterin] und bereitet das Frühstück. Sie setzt sich auf den Stuhl links neben Frau F. und beginnt Brote zu schmieren. Sie fragt Frau F. ob sie gerne Marmelade auf ihr Brot haben würde, sie guckt auf, schaut die Pflegerin an und sagt „ja“. Dann fragt Frau Janssen „oder lieber mit Käse?“, woraufhin Frau F. sie wieder anschaut, diesmal etwas länger. Sie scheint undeutlich zu nicken. Frau Janssen entscheidet sich für Marmelade. (Beobachtung / Einrichtung 4: 34)*

*Auf die Frage, ob er einen Schluck Kaffee möchte reagiert er mit einem ‚Mmmm‘. Ich deute das als Zustimmung und führe den Becher an die Lippen des Bewohners.  
(Beobachtung / Einrichtung 4: 61)*

### **Bedürfnis: So-Sein-Dürfen**

Die Studienteilnehmer mit schwerer Demenz hatten das Bedürfnis individuelle Vorlieben, Gewohnheiten und Verhaltensweisen auszuleben. Zentral war dabei die Akzeptanz der Person des Bewohners mit all ihren Eigenschaften und Besonderheiten durch die versorgenden Mitarbeiter und Angehörigen. Bei alltäglichen Aktivitäten zeigten die Bewohner teilweise unkonventionelle Verhaltensweisen, die für sie sinnhaft schienen und bei denen sie

sich offensichtlich wohlfühlten (z.B. Essen mit den Fingern, vom Teller trinken, bevorzugen / vermeiden bestimmter Lebensmittel, nicht im eigenen Bett schlafen wollen, sondern in einem anderen Zimmer / Bodenbett, Bücher zerreißen als Alltagsbeschäftigung).

*„Wenn sie mich dann schon mit einem Auge so anguckt, denke ich auch oh Gott oh Gott oh Gott oh Gott, lass sie lieber noch was liegen, ne. Sonst, ne- wenn sie so Mittagsruhe gemacht hat und, ich sag, „Frau B., möchten Sie aufstehen?“ Guckt sie mich dann so- ne, so'n bisschen grimmig an, ne. Und dann sagt sie ja NICHTS, ne, sondern dreht sich dann wieder um. Oh, denke ich, ich lasse sie auch noch ein bisschen liegen. Es ist noch nicht der richtige Zeitpunkt, ne. Wenn sie mir dann „ja“ sagt, so „Jaaaaa“, ne so, dann, dann man merkt das, ne.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 657)*

*„Ich finde, die Ernährungsbiografie ist auch ganz wichtig, dass man so auf die Bedürfnisse der Bewohner eingehen kann. Wenn ich so denke an EINE Bewohnerin, die wir in der Oase haben, da hab ich häufig gesehen, dass sie den Kaffee zu dem Kuchen auf den Teller schüttet oder zu Brot und äh hab das dann eben auch weiter beobachtet. Und sie isst das dann auch sehr GERNE. Und jetzt letzens hat sie dann sogar den Restkaffee aus dem Tellerchen getrunken und hab dann auch noch mal mit der Tochter gesprochen. Und die hat mir dann auch erzählt, dass sie das zuhause auch gemacht hat, ne, auch tunken, Brot befeuchten, aber auch dieses aus der Untertasse oder aus'm Kuchentellerchen diesen Rest dann wirklich zu trinken, ne.“  
(Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 1: 20)*

*„Und Kontinuität, Normalität, soweit das machbar ist in unserem Rahmen von dem, was sie brauchen. Das heißt auch, nachts mal rumlaufen dürfen, morgens lange schlafen dürfen oder früh aufstehen“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 29)*

Die besonderen Verhaltensweisen eines Bewohners konnten biografisch bedingt sein, an früher gelebte Rollen im Familien- oder Berufsleben erinnern oder auch eine durchgehende persönliche Eigenschaft sein (z.B. zurückgezogen leben).

Der individuelle Rhythmus einzelner Personen konnte konträr zum üblichen Ablauf der Einrichtung ablaufen. So konnte der Tag-Nacht-Rhythmus oder der Zeitpunkt für die Körperpflege und die Nahrungsaufnahme verschoben sein. Wurden diese Vorlieben der Bewohner beachtet, zeigten diese oftmals mehr Zeichen des Wohlbefindens.

*„Jeder hat auch nach Tagesform vielleicht andere Ideen, was er denn, ob er die Tapete von der Wand knibbeln will oder mit dem Essen spielen will, dass eben dann, also nicht mit dem Essen spielen, sondern (lacht leicht) damit was Kreatives machen. Oder spielen, die dürfen ja auch spielen. Ich meine, wenn sie einfach SIE spielen lassen, dass es ein Spiel ist, wo die glücklich mit sind, ist GUT.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 3: 102)*

## **Bereich: Spirituelle Bedürfnisse**

### **Bedürfniskategorie: Religion**

Zum spirituellen Bereich wurden die Bedürfnisse Religiosität ausdrücken und an religiösen Ritualen teilnehmen identifiziert. Insgesamt konnten diesbezüglich vergleichsweise wenige Daten von den Bewohnern direkt erhoben werden. Die spirituellen Bedürfnisse, zumindest nach einem Verständnis der inneren, vergeistigten und kognitiven Auslegung, entzogen sich bei vielen Bewohnern weitestgehend der Beobachtung. Einige Angaben zur Bedeutung von Spiritualität ergaben sich aus den Gruppeninterviews mit Mitarbeitern, die u.a. auf früheren Aussagen und bekannten Werten der Bewohner beruhten.

### **Bedürfnis: Religiosität ausdrücken**

Bewohner drückten mit individuellen Mitteln für sich selbst oder in Gemeinschaft mit anderen Religiosität aus. Dies geschah durch spontan gesprochene Ausrufe, religionsbezogene Äußerungen, Gesänge oder Tischgebete. Einige Bewohner griffen nach religiös bedeutsamen Gegenständen oder ihre persönliche Einrichtung des Bewohnerzimmers hatte einen religiösen Bezug. Zum Teil konnte über den Glauben als biografisch relevantes Thema und damit verbundenen Aktivitäten, wie z.B. die Ansprache der früheren Teilnahme am Kirchenchor, Kontakt zu Bewohnern aufgebaut werden.

*MA1: „Also wir hatten schon in der Vergangenheit einige Bewohner, die durchaus Rosenkranz gebetet haben, die zumindest dann auf dem Nachtschrank gelegen haben mussten, in n' bestimmten Form, dann wurde das auch gemacht. Oder eine andere Bewohnerin, die hat abends schon mal gebetet. Da haben wir dann später, wo die Demenz fortgeschritten war, da hatte die so'n-“*

*MA4: „Gebetbuch“*

*MA1: „Gebetbuch extra noch mal neu bedruckt, größer geschrieben, damit sie das auch selber lesen“*

*MA2: „Und dann abends vor'm Schlafengehen dann zusammen ein Gebet, weil sie auch immer Angst hatte und so.“ (Gruppendiskussion / Mitarbeiter / Einrichtung 4: 178-181)*

### **Bedürfnis: An religiösen Ritualen teilnehmen**

Manche der Bewohner mit schwerer Demenz nahmen scheinbar gerne an religiösen Ritualen teil und praktizierten diese in Gemeinschaft oder allein für sich. So sprachen einzelne Personen Gebete oder nahmen bspw. in freudiger Haltung die Kommunion von einem kirchlichen Würdenträger entgegen. Demgegenüber gab es Bewohner mit einem bekannten starken biografischen Bezug zu Religion oder Kirche, die keinerlei Anzeichen für ein diesbezügliches Interesse erkennen ließen.

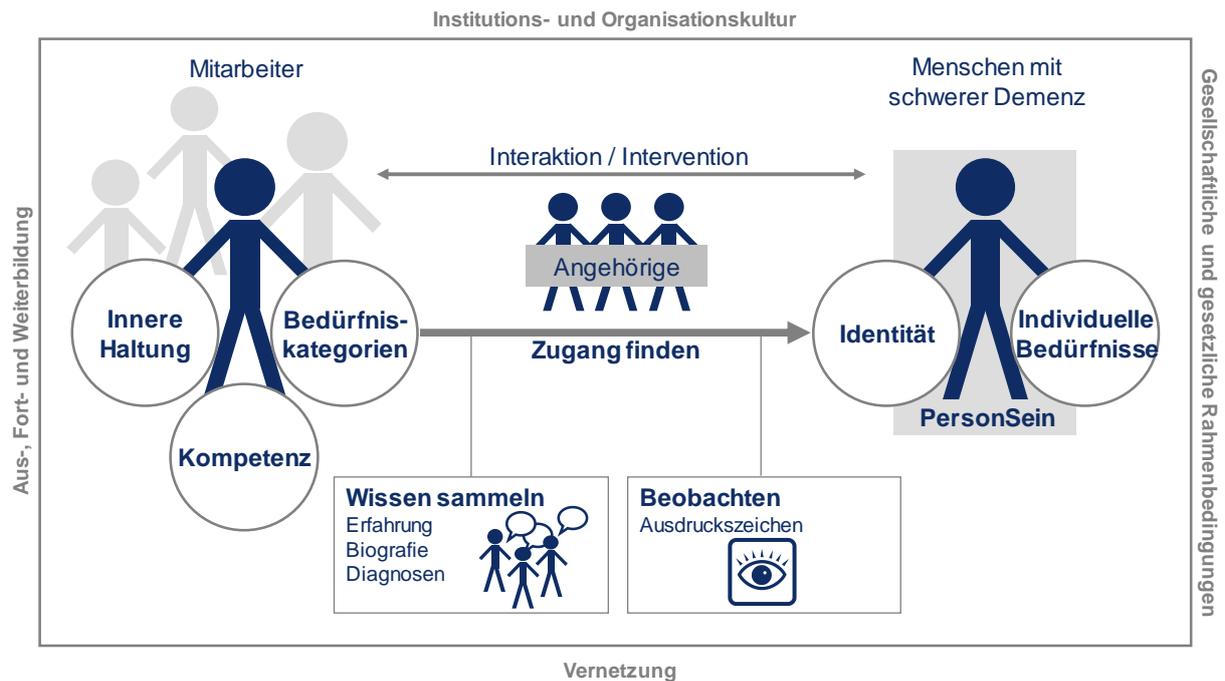
*„Da ist mir aufgefallen, sowohl bei meiner Mutter als auch bei meiner Tante, die ja auch hier ist, die beide relativ religiös geprägt waren, INTERESSIERT sie sich eigentlich nicht mehr so furchtbar viel, muss ich sagen. Meine Tante ist anfangs immer in die Kirche gegangen, ich weiß nicht, jetzt geht's*

*gelegentlich, glaub ich nochmal, aber- nicht mehr so ganz regelmäßig, ja. Auch von den Ansprüchen her, das ist nicht mehr so ihr Ding.“  
(Gruppendiskussion / Angehörige / Einrichtung 1: 142)*

In der Einschätzung der Angehörigen und Mitarbeiter konnte ein hoher Stellenwert von Religiosität und Spiritualität ausgemacht werden. Dies stellte sich u.a. in der Reflexion dieser Themen im Alltag sowie in den Handlungen während des Sterbeprozesses und in der Versorgung von verstorbenen Bewohnern dar. Diesbezüglich wurden religiöse Rituale vollzogen, wie ein Priesterbesuch, Trauergottesdienst oder die Positionierung religiöser Gegenstände beim Verstorbenen.

### 3.5.3 Gesamtkonzept einer bedürfnisorientierten Versorgung

Die Auswertung des Datenmaterials verdeutlichte, dass die Erkennung der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz einen stetigen Prozess darstellt, in dem unterschiedliche Einflussfaktoren Berücksichtigung finden müssen. Die in diesem Forschungsvorhaben identifizierten und differenziert beschriebenen Bedürfnisse sind deshalb eingebettet in ein Gesamtkonzept (Abbildung 3), das die zentralen Aspekte einer bedürfnisorientierten Versorgung abbildet. Diese werden im Folgenden beschrieben.



**Abbildung 3:** Gesamtkonzept einer bedürfnisorientierten Versorgung

#### *Personsein entdecken*

Die Forschungsergebnisse zeigten, dass die Entdeckung und nach Möglichkeit der Erhalt des PersonSeins von Menschen mit schwerer Demenz trotz der kognitiven und kommunikativen Einschränkungen im Mittelpunkt einer bedürfnisorientierten Versorgung steht. Dies bezieht sich darauf, dass jeder Bewohner als ein Mensch mit eigener Identität, individuellen Möglichkeiten, Vorlieben und Eigenschaften betrachtet wird, die ihn in seiner Person ausmachen. Daraus abzuleitende Bedürfnisse können allerdings – und das zeigte der vorherige Abschnitt – wie bei Menschen ohne Demenzerkrankung auch, sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Die Berücksichtigung der individuellen Ausprägung der Bedürfnisse eines jeden Bewohners ist folglich wesentlich für die Versorgung. Werden die individuellen Bedürfnisse erkannt, fühlt sich der Bewohner in dem angesprochen, was seine Person in der jeweiligen Situation ausmacht.

### *Zugang finden – Wissen sammeln und Ausdruckszeichen beobachten*

Um das PersonSein erfüllen zu können, ist es notwendig, einen Zugang zum Bewohner zu finden. Es gilt herauszufinden, auf welche Weise dieser erreicht und angesprochen werden kann (z.B. über bestimmte biografisch orientierte Aspekte oder unterschiedliche Formen der Ansprache u.a. durch Berührung oder über eine starke Mimik und Gestik). Hierzu sollte ein umfassendes Wissen über den Bewohner gesammelt werden. Dies kann auf gemachte Erfahrungen im Versorgungsalltag beruhen (z.B. während der Körperpflege oder der Anreicherung von Nahrung) oder sich auf die Kenntnis biografisch relevanter (u.a. Familien-, Berufs- oder Freizeitbiografie) und medizinischer Aspekte (z.B. Diagnosen neben der Demenzerkrankung) beziehen.

Auch wenn die Studienteilnehmer mit schwerer Demenz meist keine Gespräche im herkömmlichen Sinne mehr führen konnten, besaßen sie dennoch eine Reihe von Möglichkeiten sich mitzuteilen. Die verbalen und nonverbalen Ausdruckszeichen (z.B. einzelne Worte, Schreie, Rufe, Laute, Mimik, Gestik oder Körperhaltung) konnten vom Bewohner in Alltagssituationen ausgehen, eine Reaktion auf äußere Reize sein oder während einer Versorgungshandlung entstehen. Pflegende Mitarbeiter konnten die individuellen Ausdruckszeichen beobachten. Die Herausforderung bestand darin, diese zu erkennen und in den Kontext möglicher Bedürfnisse einzuordnen. Eine kontinuierliche Beziehung zwischen dem Bewohner und der versorgenden Person erleichterte dies.

Den Angehörigen, Freunden und Bekannten der Menschen mit schwerer Demenz kam in dieser Untersuchung eine wichtige Rolle zu. Sie konnten wichtige Hinweise und Unterstützung geben, sei es bei der Wissenssammlung, der Beobachtung oder auch bei der Erfüllung vorhandener Bedürfnisse.

### *Einflussfaktoren aus Perspektive der Mitarbeiter*

Die durchgeführten Beobachtungen und Gruppendiskussionen in den Einrichtungen der stationären Altenhilfe zeigten, dass seitens der Mitarbeiter bestimmte Aspekte das Handeln im täglichen Umgang prägten und Einfluss darauf nahmen, ob ein Zugang zum Bewohner gefunden und das PersonSein entdeckt wurde. Dabei spielte die innere Haltung und Einstellung der Pflegenden gegenüber den Bewohnern mit schwerer Demenz eine große Rolle. Dies bezog sich bspw. auf einen respektvollen und wertschätzenden Umgang sowie auf die Akzeptanz der Bewohner als Persönlichkeiten mit eigener Identität und individuell ausgeprägten Bedürfnissen trotz der Einschränkungen durch die Demenzerkrankung. Wesentlich dabei war die generelle Bereitschaft sich auf jeden einzelnen Bewohner einzulassen und flexibel auf seine Bedürfnisse zu reagieren. Darüber hinaus beeinflusste die Kompetenz der Mitarbeiter in Bezug auf das Wissen über die Erkrankung und ihren Verlauf sowie hinsichtlich der vorhandenen Fertigkeiten und Erfahrungen im Umgang mit Menschen

mit schwerer Demenz die Versorgung. Letztlich bildete die generelle Kenntnis darüber, welche Bedürfnisse überhaupt auftreten können, eine Grundvoraussetzung für deren Erkennung und Erfüllung.

### *Rahmenbedingungen*

Die sehr persönliche Beziehung zwischen den Pflegenden, dem Bewohner mit schwerer Demenz und dessen Angehörigen war eingebettet in eine Reihe von Rahmenbedingungen, die sich mehr oder weniger direkt auf den Versorgungsalltag auswirken. So hatten unterschiedliche gesellschaftliche Vorstellungen (z.B. das Bild vom Menschen mit Demenz in der Gesellschaft) und gesetzliche Vorgaben (z.B. die Vergütung von Pflegeleistungen oder der Anspruch auf Palliativversorgung) einen wesentlichen Einfluss auf die konkrete Umsetzung der Versorgung. Auf Ebene der Einrichtungen bestimmte der jeweilige Aus-, Fort- und Weiterbildungsstand der Mitarbeiter deren Wissen und Kompetenzen. Darüber hinaus wirkte sich eine Vernetzung mit örtlichen Strukturen und Angeboten z.B. die der Hospizbewegung oder der allgemeinen und spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf die Versorgung aus. Auch nahm die jeweilige Institutions- und Organisationskultur der Träger und Einrichtungen der stationären Altenhilfe Einfluss auf den gesamten Versorgungsprozess. Dies bezieht sich auf die zugrundeliegenden Werte und Grundsätze, die sich u.a. abbilden in Leitbildern, Kommunikationsstrukturen sowie in der Arbeitsorganisation.

## **Arbeitsphase III**

### **4 Entwicklung der Arbeitshilfe**

Die Arbeitshilfe für den Praxisalltag der stationären Altenhilfe soll Pflegende für die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz sensibilisieren und eine Hilfestellung bei Entscheidungsprozessen in der Versorgung geben. Zur Entwicklung der Arbeitshilfe wurden die Ergebnisse der vorausgegangenen Projektphasen zunächst zusammengeführt. Der erste Entwurf beinhaltete eine umfangreiche tabellarische Darstellung der durch die Studie identifizierten Bedürfnisse und verdeutlichte wie diese beobachtet werden können und welche Handlungsmöglichkeiten zu deren Erfüllung bestehen.

Vor dem Hintergrund der praktischen Umsetzbarkeit wurde die Arbeitshilfe im Rahmen von zwei ganztägigen, in Köln durchgeführten, Fachveranstaltungen einem Expertenkreis bestehend aus den Bereichen Altenhilfe, Palliativversorgung und gerontopsychiatrische Versorgung sowie Wissenschaft vorgelegt. Beim ersten Expertenhearing am 22. Mai 2014 diskutierten insgesamt 34 Teilnehmer den vorliegenden Entwurf. Neben Vorschlägen zur Formulierung einzelner Bedürfnisse bzw. Bedürfniskategorien (z.B. bezüglich einer Anpassung der Begrifflichkeiten auf die Bewohnerperspektive oder einer kleinteiligeren Formulierung zum besseren Verständnis) stand dabei vor allem die nutzerfreundliche Gestaltung der Arbeitshilfe für die Versorgungspraxis im Vordergrund. Dabei wurde von den teilnehmenden Experten wiederholt betont, dass sich das Instrument bedingt durch die Individualität der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz nicht als Checkliste oder in Form eines Assessments anwenden lasse. Für eine bedürfnisorientierte Ausrichtung der Versorgung wurde es als wesentlich erachtet, neben der Darstellung der Bedürfnisse, den Prozess zu deren Erkennung, Deutung und Erfüllung deutlicher herauszustellen. Vorgeschlagen wurde diesbezüglich die Formulierung einer Präambel zu Beginn der Arbeitshilfe, die die einzelnen Aspekte des oben beschriebenen Gesamtkonzeptes (z.B. zur Bedeutung des PersonSeins) näher beschreibt und Aussagen zur Anwendung im Praxisalltag beinhaltet.

Ausgehend von diesen Anmerkungen wurde die Arbeitshilfe durch das Projektteam umfassend überarbeitet. Hierzu wurden die Formulierungen wenn nötig angepasst und die tabellarische Darstellung der Bedürfnisse umgestaltet. Ergänzend wurden die unterschiedlichen Einflussfaktoren auf die Erkennung und Erfüllung der Bedürfnisse in einzelne Bausteine unterteilt und im Sinne eines Gesamtprozesses ausführlich beschrieben. Beim zweiten Expertenhearing am 27. Oktober 2014 gaben die 19 Teilnehmer weitere Impulse zur Ergänzung der verschiedenen Bausteine. Dabei wurden insbesondere die Rolle der Angehörigen im Versorgungsprozess sowie die Bedeutung der strukturellen Rahmenbedingungen hervorgehoben.

Die internationale Fachtagung „Palliative Care und Demenz – Bedürfnisgerechte Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz in der stationären Altenhilfe“ am 28. Januar 2015 im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bildete den Abschluss des Forschungsprojektes. Europäische Experten erörterten gemeinsam mit über 100 Teilnehmern wie eine gute Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende gelingen kann. Vor dem Hintergrund der Forschungsergebnisse dieses Projektes und der daraus entwickelten Arbeitshilfe wurde zum einen die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen näher betrachtet, zum anderen erfolgte eine Diskussion zu notwendigen Rahmenbedingungen und strukturellen Anforderungen. Die Arbeitshilfe wurde im Anschluss an die Fachtagung durch die internationalen Sichtweisen und Anregungen ergänzt und finalisiert.<sup>10</sup> Das Veranstaltungsprogramm sowie eine Auflistung der Referenten sind im Anhang dieses Berichts aufgeführt.

---

<sup>10</sup> Die Tagungsdokumentation sowie die Finalversion der Arbeitshilfe sind nicht Bestandteil des Abschlussberichts und werden gesondert an anderer Stelle veröffentlicht.

## **5 Diskussion und Beurteilung der Forschungsergebnisse**

### **5.1 Systematische Übersichtsarbeit**

Die Analyse der in die Übersichtsarbeit eingeschlossenen Veröffentlichungen brachte eine Vielzahl an Bedürfnissen hervor, die insgesamt sieben unterschiedlichen Themenkategorien zugeordnet wurden. Betrachtet man die Häufigkeiten der einzelnen Bedürfnisse wird deutlich, dass bisherige Forschungsarbeiten zumeist auf die körperlichen Bedürfnisse in Bezug auf Ernährung, Schmerz- und Symptomkontrolle abzielen.

Insgesamt wurden die Bedürfnisse häufig nur in jeweils einer Publikation genannt und hatten als Nebenprodukt in der Ergebnisdarstellung zudem eine eher geringe Bedeutung innerhalb der Studien. Weiter sind die Bedürfnisse oftmals nicht differenziert dargestellt und untersucht, d.h. sie werden lediglich benannt, wie z.B. die spirituellen oder emotionalen Bedürfnisse, eine genaue Beschreibung der Definition und Ausprägung erfolgt dabei nicht. Auch wenn die beschriebenen Themenkategorien sehr umfassend erscheinen, konnte mit dieser systematischen Übersichtsarbeit somit insgesamt ein deutlicher Mangel an Forschungsergebnissen zu den Bedürfnissen bei schwerer Demenz am Lebensende nachgewiesen werden. Forschungsbedarf besteht in der detaillierteren Betrachtung und der Identifikation möglicher weiterer Bedürfnisse.

Bisher wurde keine vergleichbare Arbeit zum genannten Thema publiziert. Neben diesem Alleinstellungsmerkmal bietet diese Untersuchung einen aktuellen Überblick über die in der Fachliteratur beschriebenen Bedürfnisse und liefert somit einen wichtigen Beitrag für die künftige Forschung in diesem Bereich. Insgesamt kann die Übersichtsarbeit dazu beitragen, den Konkretisierungsbedarf einzelner Bedürfnisse für die künftige Forschung aufzudecken und so einen Anstieg wissenschaftlicher Aktivitäten auf diesem Gebiet bewirken. Des Weiteren kann sie der Versorgungspraxis als Orientierungsrahmen dienen.

### **5.2 Empirische Feldforschung im Setting der stationären Altenhilfe**

Die durchgeführte Feldforschung im Setting der stationären Altenhilfe brachte eine Vielzahl an Bedürfnissen hervor, die unterschiedlichen Bereichen (körperlich, psychosozial und spirituell) und Kategorien zugeordnet wurden. Die Untersuchungsergebnisse zeigen ein umfassendes und differenziertes Bild der Bedürfnislage von Menschen mit schwerer Demenz. Anknüpfend an die Erkenntnisse aus der vorab durchgeführten systematischen Übersichtsarbeit leistet diese Forschung – sowohl aus wissenschaftlicher als auch versorgungspraktischer Perspektive – somit einen wichtigen Beitrag die bestehenden Wissenslücken zu diesem Thema zu schließen. Nach heutigem Kenntnisstand gibt es bisher keine vergleichbare Analyse der letzten Lebensphase von nicht mehr verbal ausdrucksfähigen Personen mit schwerer Demenz. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen,

dass die aufgrund des explorativen Charakters der Studie erhobenen und analysierten qualitativen Daten nur einen Ausschnitt aus dem Versorgungsalltag zum Zeitpunkt der Feldphase darstellen können und somit keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit erheben.

Trotz dieser Einschränkungen verdeutlichen die Ergebnisse eindrucksvoll, dass auch im Endstadium einer Demenz noch vielfältige, komplexe und individuell ausgeprägte Bedürfnisse vorliegen können, die sich im Wesentlichen nicht von denen anderer Menschen ohne Demenzerkrankung unterscheiden. Wie im oben dargestellten Gesamtkonzept beschrieben, ist es für eine bedürfnisorientierte Versorgung von zentraler Bedeutung das Personsein eines jeden Menschen mit Demenz zu entdecken und individuell herauszufinden, wie ein Zugang gefunden werden kann. Dies bestätigt den in der Praxis bekannten und weit verbreiteten Ansatz der personenzentrierten Versorgung von Tom Kitwood [60] und belegt erstmals wissenschaftlich dessen Relevanz für die Endphase der Demenzerkrankung.

Die gewählten Methoden zur Datenerhebung erwiesen sich zur Identifikation der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz im Feld der stationären Altenhilfe als besonders geeignet. Die teilnehmenden Beobachtungen im konkreten Arbeitsfeld der Pflegenden in Kombination mit der Durchführung von Gruppendiskussionen boten hierfür den passenden Zugang. So konnten einerseits das umfangreiche Erfahrungswissen der Mitarbeiter und der Angehörigen und andererseits das beobachtend reflektierende Schauen des Forschers in die Interpretation der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz einfließen.

In Bezug auf mögliche Wirkungen der Feldphase auf die pflegenden Mitarbeiter der stationären Altenhilfe kann davon ausgegangen werden, dass die alleinige Durchführung der Datenerhebung innerhalb der Einrichtungen bereits dazu führte, dass sie ihre eigene Arbeit im Umgang mit den Bewohnern reflektierten und möglicherweise bestimmte Handlungen und Einstellungen in der Versorgung überdachten.

Um potenzielle Belastungen für die Bewohner mit schwerer Demenz durch die teilnehmende Beobachtung in den Einrichtungen möglichst gering zu halten, wurden seitens des Projektteams unterschiedliche Vorkehrungen getroffen. So fanden die Beobachtungen in Alltagssituationen der Bewohner statt, so dass keine neuen, künstlichen und für die Betroffenen ungewohnte Situationen geschaffen wurden. Die Forschenden waren durch ihre teilnehmende Rolle direkt in das Feld involviert. Dabei hatten die beobachteten Bewohner Gelegenheit mit den für sie fremden Personen vertraut zu werden. Durch die Fokussierung der Beobachtung im Untersuchungsverlauf auf relevante oder noch wenig beobachtete Situationen konnte der Umfang der Datenerhebung möglichst gering gehalten werden. Darüber hinaus wirkten die flexible Gestaltung der Beobachtungssequenzen sowie der mögliche Austritt der Forschenden aus der Situation ebenfalls belastungsreduzierend.

### **5.3 Entwicklung der Arbeitshilfe**

Die Arbeitshilfe wurde mit dem Ziel entwickelt, die oben beschriebenen wissenschaftlichen Projektergebnisse in die Praxis der stationären Altenhilfe zu überführen. Ergänzt durch die zahlreichen konstruktiven Anmerkungen der einbezogenen Experten entstand so ein umfassendes Gesamtkonzept für eine bedürfnisorientierte Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase. Die Arbeitshilfe kann Mitarbeiter in der stationären Altenhilfe dabei unterstützen, die Bedürfnisse von Bewohnern mit schwerer Demenz besser zu erkennen und ihnen eine Hilfestellung bei Entscheidungsprozessen in der Begegnung mit diesen Menschen geben. Interventionen können dahingehend reflektiert werden, ob sie bedürfnisgerecht ausgerichtet sind. Das Instrument wendet sich dabei an alle Berufsgruppen der stationären Altenhilfe, die mit der Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz befasst sind. Insbesondere in der letzten Lebensphase der betroffenen Bewohner soll die Arbeitshilfe dazu dienen, unterschiedliche palliative Aspekte in das tägliche Handeln einzubeziehen.

Es wird davon ausgegangen, dass der Einsatz im Praxisalltag die Lebensqualität der Bewohner mit schwerer Demenz erhält bzw. steigern kann. Erfüllt die Arbeitshilfe dabei das Ziel einer verbesserten Erkennung und Erfüllung der Bedürfnisse, kann dies darüber hinaus zu einer Steigerung der Arbeitszufriedenheit und Verminderung von Belastungsempfinden seitens der pflegenden Mitarbeiter führen. Wie genau sich die Implementierung der Arbeitshilfe letztlich auf die Versorgung auswirkt, sollte z.B. durch Befragung der Pflegenden und Messung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz weiter wissenschaftlich untersucht werden. Darüber hinaus wäre eine Einführung des Instrumentes in weitere Settings, wie z.B. in die ambulante Altenhilfe, denkbar.

Auch wenn die konkrete Wirkung der Arbeitshilfe auf die Versorgungspraxis noch unklar bleibt, so ist zu vermuten, dass die durchgeführten Veranstaltungen zur Entwicklung des Instrumentes (Expertenhearings und internationale Fachtagung) seitens der Experten als auch der Teilnehmer bereits zum Nachdenken angeregt und zur Reflexion über die Aspekte einer bedürfnisorientierten Versorgung geführt haben. Dies allein kann schon positive Wirkungseffekte in Bezug auf die eigene Arbeit und den Umgang mit Menschen mit schwerer Demenz erzielen. Darüber hinaus wurden die Forschungsergebnisse insbesondere durch die europäische Fachtagung in die Öffentlichkeit getragen, was eine Auseinandersetzung mit dem Thema fördern kann. Letzteres gilt ebenfalls für die zahlreichen Vorträge auf unterschiedlichen Fachveranstaltungen, die im nächsten Abschnitt dargestellt sind. Insgesamt kann die Arbeitshilfe dabei helfen, die Lücke zwischen dem Erfahrungs- und Handlungswissen des Versorgungsalltags und dem strukturiert-systematischen Erkenntnisgewinn der Wissenschaft zu schließen und so die Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende zu verbessern.

## 5.4 Verbreitung der Projektergebnisse

Das Forschungsprojekt zu den Bedürfnissen von Menschen mit schwerer Demenz wurde auf zahlreichen wissenschaftlichen Fachkongressen und praxisorientierten Expertenveranstaltungen vorgestellt, was das große Interesse an dieser Thematik verdeutlicht. Des Weiteren wurden die Ergebnisse der ersten Arbeitsphasen bereits veröffentlicht, weitere Publikationen zur Darstellung der Bedürfnisse und des Gesamtkonzeptes sind zeitnah geplant.

### *Vorträge auf Kongressen und Fachveranstaltungen*

*Yvonne Eisenmann* (2015): Ergebnisse des Forschungsprojektes: Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz. 37. Arbeitstagung der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung e. V. (DED), 23. bis 24. April, Frankfurt.

*Klaus Maria Perrar* (2015): Palliativmedizin: Wie gut ist die palliativmedizinische Versorgung bei chronischen, nicht-onkologischen Patienten? Bei Patienten mit einer Demenz. 121. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), 18. bis 21. April in Mannheim.

*Klaus Maria Perrar* (2015): Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase. Ergebnisse einer Studie in der stationären Altenhilfe. 18. Holler Runde, 18. Februar in Hildesheim.

*Klaus Maria Perrar* (2014): Palliativmedizinische Herausforderung der schweren Demenz. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN). 26. bis 29. November in Berlin.

*Holger Schmidt, Yvonne Eisenmann, Klaus Maria Perrar, Raymond Voltz* (2014): Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der stationären Altenhilfe. 8. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz, 23. bis 25. Oktober in Gütersloh.

*Klaus Maria Perrar* (2014): Palliativmedizinische Aspekte in der Behandlung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. 87. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), 15. bis 19. September in München.

*Holger Schmidt, Klaus Maria Perrar* (2014): Forschung am Krankheitsbild Demenz-Expertensymposium "Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende" am 18. September in Berlin.

*Yvonne Eisenmann, Holger Schmidt, Gerrit Frerich, Klaus Maria Perrar, Raymond Voltz* (2014): Entwicklung eines Kriterienkataloges zur Erfassung der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der stationären Altenhilfe. 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und 13. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung, 24. bis 27. Juni in Düsseldorf.

*Holger Schmidt, Yvonne Eisenmann, Bernadette Cremer, Klaus Maria Perrar, Raymond Voltz* (2014): Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz – Eine systematische Übersichtsarbeit. 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und 13. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung, 24. bis 27. Juni in Düsseldorf.

*Yvonne Eisenmann* (2014): Entwicklung eines Kriterienkataloges zur Erfassung palliativer Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenhilfe. 2. Wissenschaftliche Arbeitstage der DGP, 21. bis 22. März in Erlangen.

*Holger Schmidt* (2013): Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz am Lebensende. XI. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP), 05. bis 07. Juni in Essen.

### *Poster*

*Yvonne Eisenmann, Holger Schmidt, Raymond Voltz, Klaus Maria Perrar* (2015): Needs of people with severe dementia – The priority of personhood. 14<sup>th</sup> World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), 08. bis 10. Mai in Kopenhagen.

### *Zeitschriftenartikel*

*Holger Schmidt, Yvonne Eisenmann* (2015): Bedürfnisse von Personen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase. Was braucht der sterbende Mensch? Pflegen: Demenz. Zeitschrift für die professionelle Pflege von Personen mit Demenz. 34, S. 16–19.

*Holger Schmidt, Yvonne Eisenmann* (2015): Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase. Alzheimer Info. Nachrichten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz 2/15, S. 8–9.

*Klaus Maria Perrar\*, Holger Schmidt\*, Yvonne Eisenmann, Bernadette Cremer, Raymond Voltz* (2015): Needs of People with Severe Dementia at the End-of-Life: A Systematic Review. Journal of Alzheimer's Disease 43, S. 397–413.

*Yvonne Eisenmann\*, Holger Schmidt\*, Raymond Voltz, Klaus Maria Perrar*: Self-determination in severe dementia at the end-of-life – A qualitative case report (eingereicht).

## 6 Literaturverzeichnis

1. WHO. Dementia: a public health priority. United Kingdom: World Health Organization; 2012
2. Bickel H. Die Epidemiologie der Demenz. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft; 2012
3. Davies E, Higginson IJ. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organisation; 2004
4. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; 2002
5. Bickel H. The last year of life: a representative study of deceased patients. Living arrangement, place of death and utilization of health resources. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 1998; 31: 193-204
6. Escobar Pinzon LC, M; Perrar, KM; Zepf, KI. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. Deutsches Arzteblatt international 2013; 110: 195-202
7. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. Archives of Internal Medicines 2004; 164: 321-326
8. Di Giulio P, Toscani F, Vilani D et al. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. Journal of Palliative Medicine 2008; 11: 1023-1028
9. Gove D, Sparr S, Dos Santos Bernardo AM et al. Recommendations on end-of-life care for people with dementia. The Journal of Nutrition Health and Aging 2010; 14: 136-139
10. Mitchell SL, Black BS, Ersek M et al. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. Ann Intern Med 2012; 156: 45-51
11. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh C et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Journal of Palliative Medicine 2013, DOI: 1-13
12. van der Steen JT. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. Journal of Alzheimer's Disease 2010; 22: 37-55
13. Förstl H, Bickel H, Kurz A et al. Sterben mit Demenz: Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie 2010; 78: 203-212
14. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, Bundesärztekammer. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. 2 ed. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband, Bundesärztekammer; 2010
15. Strohbücker B, Eisenmann Y, Galushko M et al. Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. International journal of palliative nursing 2011; 17: 27-34
16. Sampson E. Palliative Care in Dementia. Mental Health in Old Age Bulletin 2004, DOI: 5-8
17. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. Br Med Bull 2010; 96: 159-174
18. Koopmans RT, Pasma HR, van der Steen JT. Palliative Care in Patients with Severe Dementia. In: Burns A, Winblad B, Hrsg. Severe Dementia. Chinchester, UK: John Wiley & Sons, 2006: 205-214

19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-198
20. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ et al. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacology bulletin* 1988; 24: 661-663
21. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14: 93-104
22. Asadi-Lari M, Packham C, Gray D. Need for Redefining Needs. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003; 1: 34
23. Culyer A. Need--is a consensus possible? *J Med Ethics* 1998; 24: 77-80
24. WHO. WHO Definition of Palliative Care. Abrufbar unter: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (letzter Zugriff: 09.06.2015)
25. Kunz R, Khan KS, Kleijnen J et al. Systematische Übersichtsarbeiten und Meta-Analysen. 2. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber; 2009
26. Centre for Reviews and Dissemination. Systematic reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care. York: Centre for Reviews and Dissemination; 2009
27. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009; 339: b2535
28. Tong A, Flemming K, McInnes E et al. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC medical research methodology* 2012; 12: 181-189
29. Pope C, Mays N, Popay J. Synthesizing Qualitative and Quantitative Health Evidence. Maidenhead: Open University Press; 2007
30. Mays N, Pope C, Popay J. Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *Journal of Health Services Research & Policy* 2005; 10: 6-20
31. Kmet LM, Lee RC, Cook LS. Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research; 2004
32. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D et al. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy* 2005; 10: 45-53
33. Popay J, Roberts H, Sowden A et al. Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews. Lancaster: Lancaster University; 2006
34. Chung JCC. Care needs assessment of older Chinese individuals with dementia of Hong Kong. *Aging & mental health* 2006; 10: 631-637
35. Henderson J. Lighting Up Lives. A report on the palliative care needs of people with end stage dementia living in Dumfries & Galloway – 2004 / 2006. Dumfries: Alzheimer Scotland; 2005
36. Bourbonnais A, Ducharme F. The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International psychogeriatrics / IPA* 2010; 22: 1172-1184
37. Lawrence V, Samsi K, Murray J et al. Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry* 2011; 199: 417-422
38. Moss MS, Braunschweig H, Rubinstein RL. Terminal Care for Nursing Home Residents with Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly* 2002; 3: 233-246

39. Hallberg IR, Edberg AK, Nordmark A et al. Daytime vocal activity in institutionalized severely demented patients identified as vocally disruptive by nurses. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1993; 8: 155-164
40. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Achterberg WP et al. Family perceptions of wishes of dementia patients regarding end-of-life care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2011; 26: 217-220
41. McWalter G, Toner H, McWalter A et al. A community needs assessment: the care needs assessment pack for dementia (CarenapD)-its development, reliability and validity. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1998; 13: 16-22
42. Astell AJ, Ellis MP. The Social Function of Imitation in Severe Dementia. *Infant and Child Development* 2006; 15: 311-319
43. Nicholls D, Chang E, Johnson A et al. Touch, the essence of caring for people with end-stage dementia: a mental health perspective in Namaste Care. *Aging & mental health* 2013; 17: 571-578
44. Fukui S, Okada S, Nishimoto Y et al. The Repeated Appeal to Return Home in Older Adults with Dementia: Developing a Model for Practice. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 2011; 26: 39-54
45. Wunder M. Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik in der Medizin* 2008; 20: 17-25
46. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2011
47. Alzheimer Europe. The ethics of dementia research; 2011. Abrufbar unter: <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Ethics/Ethical-issues-in-practice/Ethics-of-dementia-research> (letzter Zugriff: 09.06.2015)
48. Goldsmith M. *Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles*. 3. Aufl. London and Bristol, Pennsylvania: Jessica Kinglsey Publishers; 2002
49. Alexander SJ. 'As long as it helps somebody': why vulnerable people participate in research. *International journal of palliative nursing* 2010; 16: 174-179
50. Salis Gross C. *Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim*. Frankfurt a.M.: Campus-Verlag; 2001
51. Renneke S. *Verhaltens- und Kommunikationsformen dementer Menschen im Pflegeheimalltag*. 1. Aufl. Dorsten: Verlag Zimmermann; 2005
52. Polanyi M. *Implizites Wissen*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp; 1985
53. Morse JM, Field PA. *Qualitative Pflegeforschung. Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege*. Wiesbaden: Ullstein Medical; 1998
54. Lamnek S. *Qualitative Sozialforschung*. 5. Aufl. Weinheim: Beltz; 2010
55. Becker HS, Geer B. *Teilnehmende Beobachtung: Die Analyse qualitativer Forschungsergebnisse*. In: Hopf C, Weingarten E, Hrsg. *Qualitative Sozialforschung*. Stuttgart: Klett; 1979
56. Gysels M, Evans CJ, Lewis P et al. MORECare research methods guidance development: recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliat Med* 2013; 27: 908-917
57. Girtler R. *Methoden der Feldforschung*. 4. Aufl. Wien, Köln, Weimar: Böhlau Verlag; 2001

58. Strauss A, Corbin J. Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Psychologie Verlags Union; 1996
59. Corbin J. Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Schaeffer D, Müller-Mundt G, Hrsg. Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Verlag Hans Huber; 2002:59-70
60. Kitwood T. Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 3. Aufl. Bern: Hans Huber; 2004

## **A Anhang**

### **A.1 Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats**

**Monika Bischoff**

*Gesellschaft für Organisationsentwicklung und Sozialplanung mbH*

**Adelheid Braumann Dipl. Phys.**

*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*

**Uwe Brucker, Dipl. Soz.**

*Medizinischer Dienst des GKV-Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)*

**Gerda Graf**

*Wohnanlage Sophienhof gem. GmbH*

**Dr. Margareta Halek, MScN.**

*Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, Universität Witten / Herdecke*

**Christina Kuhn, M.A.**

*Demenz Support Stuttgart gGmbH*

**Detlef Rüsing, MScN**

*Dialog Zentrum Demenz Transfer – Wissenschaft – Praxis (DZD), Universität Witten / Herdecke*

**Helga Schneider-Schelte, Dipl.-Soz.-Päd.**

*Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz*

**Gerlinde Strunk-Richter, Dipl. Päd.**

*Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)*

**Dr. Birgit Weihrauch**

*Staatsrätin a.D., ehem. Vorsitzende DHPV e.V.*

**Ministerialrätin Petra Weritz-Hanf, Dipl. Psych.**

*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*

**Prof. Dr. Susanne Zank, Dipl. Psych.**

*Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Department für Heilpädagogik und Rehabilitation, Rehabilitationswissenschaftliche Gerontologie*

## A.2 Kooperierende Einrichtungen der stationären Altenhilfe

Die folgende Übersicht zeigt die Einrichtungen, die als Kooperationspartner an der Studie teilgenommen haben:

Träger	Teilnehmende Einrichtungen
Seniorenzentrum Vossenack	Geschwister-Louis-Haus Baptist-Palm-Platz 1 52393 Hürtgenwald-Vossenack
	Seniorenheim Bischofstraße Bischofstraße 10 47809 Krefeld
Städtische Seniorenheime Krefeld	Seniorenheim Cornelius-de-Greiff-Stift Mengelbergstraße 4 47803 Krefeld
	Seniorenheim Hüls - Fischers-Meyser-Stift Am Beckshof 11 - 21 47839 Krefeld
Stiftung der Cellitinnen zur hl. Maria	Seniorenhaus Burg Ranzow Hausgemeinschaften St. Monika Kirchweg 1 47533 Kleve-Materborn
Wohnanlage Sophienhof	Wohnanlage Sophienhof Am Weiherhof 23 52382 Niederzier

**Abbildung 4:** Kooperierende Einrichtungen

## **A.3 Fachtagung „Palliative Care und Demenz“**

### **A.3.1 Programmablauf**

**10:30 Registrierung und Begrüßungskaffee**

**11:00 Grußwort**  
Elke Ferner

**11:15 Eröffnungsvortrag**  
**Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase**  
Dr. Klaus Maria Perrar  
Yvonne Eisenmann  
Holger Schmidt

**11:45 Podiumsdiskussion: Die Perspektive der Betroffenen und ihrer Angehörigen**  
Dr. Jenny T. van der Steen  
Heike von Lützu-Hohlbein  
Prof. Dr. Hans Georg Nehen  
Prof. Dr. Piotr Krakowiak  
Dr. Erika Sirsch

*Moderation*  
*Prof. Dr. Raymond Voltz*

**13:15 Mittagspause**

**14:15 Podiumsdiskussion: Rahmenbedingungen schaffen: Was ist zu tun?**  
Dr. Liz Sampson  
Dr. Wilhelmina Hoffman  
Prof. Dr. Andrea Luise Koppitz  
Prof. Dr. Lukas Radbruch  
Gerda Graf

*Moderation*  
*Prof. Dr. Raymond Voltz*

**15:45 Ausblick und Vision**

**16:00 Verabschiedung und Ende der Veranstaltung**

### **A.3.2 Übersicht Referenten**

**Dr. Wilhelmina Hoffman**

*Schwedisches Demenzzentrum, Stockholm*

**Prof. Dr. Andrea Luise Koppitz**

*Institut für Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften*

**Prof. Dr. Piotr Krakowiak**

*Nicolaus Copernicus Universität, Torun*

**Heike von Lützu-Hohlbein**

*Alzheimer Europe, Luxemburg / Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin*

**Dr. Liz Sampson**

*University College Medical School, London*

**Dr. Jenny T. van der Steen**

*Medizinisches Zentrum der Freien Universität Amsterdam*

**Dipl.-Päd. Yvonne Eisenmann**

*Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln*

**Gerda Graf**

*Wohnanlage Sophienhof, Niederzier*

**Prof. Dr. Hans Georg Nehen**

*Geriatric-Zentrum Haus Berge, Essen*

**Dr. Klaus Maria Perrar**

*Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln*

**Prof. Dr. Lukas Radbruch**

*Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin*

**Dipl.-Ges.-Ök. Holger Schmidt**

*Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln*

**Dr. Erika Sirsch, MScN**

*Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, Universität Witten/Herdecke*

**Prof. Dr. Raymond Voltz**

*Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln*