



Forschungsprojekt «Palliative Care bei demenziell erkrankten Personen in Pflegeheimen im Kanton Zürich»

## Gute Entscheidungen erfordern Interpretationsarbeit und klinisches Wissen

**Die Zahl der Demenztodesfälle in Heimen nimmt kontinuierlich zu – auch in der Schweiz. Um Betroffenen ein würdevolles Sterben zu ermöglichen, müssen Pflegenden Beschwerden bestmöglich lindern. Die Forschungsstelle Pflegewissenschaft der ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften hat die dazu notwendigen Entscheidungsprozesse untersucht. Dabei zeigte sich: Nebst klinischem Wissen und Einfühlungsvermögen spielt das Interpretieren von Verhaltensänderungen eine entscheidende Rolle.**

In der Schweiz leben derzeit rund 1.3 Prozent der Bevölkerung mit einer Demenz. Bis 2030 wird sich diese Zahl verdoppeln. Laut Bundesamt für Statistik werden 10 Prozent der Todesfälle bei Frauen ab 81 Jahren und bei Männern ab 89 Jahren durch Demenz verursacht. Zahlen aus Europa und den USA zeigen, dass die meisten Betroffenen im Heim sterben. Mit dem demografischen Wandel werden demenzkranke Personen in ihrer letzten Lebensphase den Pflegealltag in Heimen in Zukunft also noch stärker bestimmen als bisher.

Demenzbetroffene können ihre Beschwerden im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr mitteilen. Damit steigt die Gefahr, dass sie übersehen oder falsch interpretiert werden. Die Symptombelastung richtig einzuschätzen, ist jedoch zentral, um die Sterbephase als solche zu identifizieren und unnötige Leiden zu minimieren. Im Unterschied zu anderen Berufsgruppen im Pflegeheim sind Pflegenden 24 Stunden am Tag und sieben Tage die Woche mit demenzkranken Personen in Kontakt. Sie nehmen deshalb eine Schlüsselrolle ein, wenn es darum geht, Beschwerden zu erkennen und zu lindern, psychosoziale Bedürfnisse zu beantworten oder Familienangehörige und Fachpersonen einzubeziehen.

### **Versorgungsqualität in der letzten Lebensphase**

Doch wie erfassen und interpretieren Pflegenden Symptome und auf welcher Grundlage entscheiden sie sich für pflegerische

Massnahmen? Ein Team der Forschungsstelle Pflegewissenschaft am Departement Gesundheit der ZHAW untersuchte diese Fragen in einem Forschungsprojekt. Unterstützt wurde die Studie von der Schweizerische Alzheimervereinigung und dem Fonds Krankenpflegehochschule Zürich. «Ziel des Projekts ist es, die Versorgungsqualität terminal kranker Menschen mit Demenz darzustellen», erklärt Projektleiterin Dr. Andrea Koppitz. «Auf dieser Basis können wir Empfehlungen für die Praxis, die Ausbildung, die Forschung und die Politik formulieren und so zur Qualitätssicherung der Pflege in der letzten Lebensphase beitragen.» In vier Pflegeheimen des Kantons Zürich werteten die Forscherinnen und Forscher der ZHAW Pflegedokumentationen von mindestens 65-jährigen, verstorbenen Personen mit Demenz aus. Dabei richteten sie den Fokus auf die Beschwerden der letzten 90 Lebenstage. Parallel dazu führten sie Einzelinterviews mit Pflegepersonen durch.

### **Indizien sammeln und interpretieren**

Aus den Dokumentationen konnten die Forscherinnen und Forscher zehn häufige Probleme identifizieren. Eine zentrale Stellung nahmen Schmerzen ein: Über die Hälfte aller Betroffenen litt in den letzten 90 Lebenstagen trotz Schmerzmedikamenten in zunehmenden Masse daran. «Die Probleme unterscheiden sich nicht von denjenigen, die bei Personen mit einer Tumorerkrankung auftreten», kommentiert Koppitz die Ergebnisse. Entscheidender Unterschied sei der aufwändige Beobachtungs- und Auslegungsprozess, den die mangelnde verbale Kommunikation demenzkranker Personen nötig mache. Um die Intensität der Beschwerden einzuschätzen, vergleichen Pflegenden deshalb das bisherige Verhalten ihrer Patientinnen und Patienten mit dem aktuellen. Veränderungen erkennen sie zum Beispiel in Mimik, Gestik oder Muskeltonus. Eine differenzierte Wahrnehmung und Wissen um die Eigenheiten der Betroffenen sind dafür unabdingbar.

### **Erfahrungsaustausch gibt Orientierung**

Oft sind die Gründe für Verhaltensänderungen aber alles andere als offenkundig. Die Pflegenden gleichen ihre Beobachtungen

deshalb mit den Erfahrungen von Teamkolleginnen und -kollegen ab und orientieren sich so am kollektiven Erfahrungsschatz. Dabei wenden sie sich primär an Personen, die über langjährige Pflegeerfahrung mit demenzkranken Personen verfügen und denen sie einen fachlichen Austausch zutrauen. Wissen wird so durch narratives Interpretieren – das heisst durch kontinuierliches Erzählen, Reflektieren und Diskutieren – generiert. «Das ist die Voraussetzung, um in einer komplexen und instabilen Situation ein medizinisches Symptom wie Schmerzen zu erkennen und adäquate Massnahmen zur Linderung zu ergreifen», sagt Koppitz. Der Prozess der Entscheidungsfindung mündet jedoch nicht zwingend in einer neuen pflegerischen Handlung. Resultat kann auch sein, dass der Status quo erhalten oder eine bestimmte Massnahme abgesetzt wird.

### **Soziale Kompetenzen und klinisches Wissen**

Bei der Auswertung der Pflegedokumentationen zeigte sich, dass Besuche des nächsten Umfelds in den letzten Lebenstagen deutlich zunehmen. Pflegende und Angehörige können das Lebensende demenzkranker Personen also gut prognostizieren und handeln auch entsprechend. Dass die Betroffenen so häufig und in ihren letzten 90 Tagen zunehmend an Schmerzen leiden, macht allerdings auch deutlich, dass sich die Versorgung in der letzten Lebensphase verbessern lässt. Die Sorge um das Wohlergehen der Demenzbetroffenen und der Respekt vor ihrer Autonomie seien für die Pflege in der terminalen Phase zwar wesentlich, ist

Andrea Koppitz überzeugt. Soziale Kompetenzen allein reichten aber nicht aus: «Für eine situations- und personenzentrierte Pflege sind Fachpersonen mit klinischer Expertise nötig.» Dabei handelt es sich um Pflegende, die über technisches Know-how, theoretische Kenntnisse und Erfahrung verfügen.

### **Grundversorgung stärken**

In anderen Studien wurde dokumentiert, dass sich der Einsatz von spezialisierten Pflegefachpersonen auf Niveau eines Master of Science positiv auf die Versorgungsqualität auswirkt. Mit ihrem breiten klinischen Wissen sind die sogenannten Pflegeexpertinnen und -experten APN laut Koppitz prädestiniert, um als Ansprechpersonen in der Palliative Care zu agieren und den Prozess des narrativen Interpretierens voranzutreiben. «Relevant ist, dass gut ausgebildete und kompetente Pflegende direkt im Pflegeheim sind und nicht bloss in externen Teams, die bei Bedarf hinzugezogen werden», so die Studienleiterin. Wie sonst sollten sie das von den interviewten Pflegepersonen als äusserst wichtig eingestufte Kriterium erfüllen, die Betroffenen lange und gut zu kennen. Eine der wesentlichen Empfehlungen der Studie lautet denn auch, die Grundversorgung zu stärken. Gleichzeitig gelte es, die narrativen Interpretationskompetenzen der Pflegenden zu fördern, indem Fallbesprechungen, Familiengespräche und der Austausch mit gut ausgebildeten, erfahrenen Fachpersonen im Team weiterentwickelt werden.