

# **Bachelorarbeit**

## **Aufgabe der Palliativpflege bei der Versorgung Demenzerkrankter in der letzten Lebensphase**

eingereicht von

**Selma Oklopčić**

zur Erlangung des akademischen Grades  
Bachelor of Nursing Science  
(BScN)

Medizinische Universität Graz  
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

**Dr.<sup>in</sup> Großschädl Franziska, BSc MSc**

Graz, am 28. März 2019

## **Eidesstattliche Erklärung**

*„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.*

28. März 2019

OKLOPCIC Selma, eh“

## Inhaltsverzeichnis

<b>Eidesstattliche Erklärung</b> .....	<b>II</b>
<b>Tabellen</b> .....	<b>IV</b>
<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>V</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>VII</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1 <i>Hintergrund</i> .....	1
1.2 <i>Demenz</i> .....	2
1.2.1 <i>Alzheimer</i> .....	3
1.2.2 <i>Diagnostik</i> .....	4
1.2.3 <i>Therapie</i> .....	5
1.3 <i>Die letzte Lebensphase</i> .....	5
1.4 <i>Palliative Care in Österreich</i> .....	7
1.5 <i>Relevanz, Forschungslücke, Forschungsfrage und -ziel</i> .....	10
<b>2 Methode</b> .....	<b>11</b>
2.1 <i>Design</i> .....	11
2.2 <i>Suchstrategie</i> .....	11
2.3 <i>Auswahl und Bewertung der Studien</i> .....	13
2.4 <i>Flowchart – Flussdiagramm</i> .....	14
<b>3 Ergebnisse und Resultate</b> .....	<b>15</b>
3.1 <i>Bedürfnisse</i> .....	29
3.1.1 <i>Schmerz</i> .....	29
3.1.2 <i>Spirituelle und emotionale Bedürfnisse</i> .....	32
3.2 <i>Advanced Care Planning (ACP)</i> .....	34
3.3 <i>Unterstützung (pflegender) Angehöriger</i> .....	37
3.4 <i>Versorgung</i> .....	42
3.4.1 <i>Kontinuität</i> .....	42
3.4.2 <i>Kompetentes und erfahrenes Team</i> .....	43
<b>4 Diskussion &amp; Ausblick</b> .....	<b>45</b>
4.1 <i>Stärken und Limitationen</i> .....	49
4.2 <i>Praxisempfehlungen und Forschungsempfehlungen</i> .....	49
<b>5 Schlussfolgerung</b> .....	<b>51</b>
<b>Literatur</b> .....	<b>52</b>
<b>Anhang</b> .....	<b>VIII</b>

## **Abbildungen**

Abbildung 1: Flowchart zur Literaturrecherche.....	14
--	----

## **Tabellen**

<b>Tabelle 1:</b> Stadien der Demenz (Matolycz 2011) .....	3
<b>Tabelle 2:</b> Phasen der letzte Lebensphase nach Jonen-Thielemann (zit. in Feichtner 2014) .....	5
<b>Tabelle 3:</b> Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (Dachverband HOSPIZ Österreich 2018; Feichtner 2014).....	8
<b>Tabelle 4:</b> Einschlusskriterien .....	11
<b>Tabelle 5:</b> Suchstrategien in PubMed.....	12
<b>Tabelle 6:</b> Suchstrategie in CINAHL .....	12
<b>Tabelle 7:</b> Charakteristika der Studien.....	23
<b>Tabelle 8:</b> Wiederentdeckungsprozess (Lewis 2014) .....	38
<b>Tabelle 9:</b> Empfehlungen Bereich 9: „Familienpflege und Beteiligung“ (Van der Steen et al. 2014) [übersetzt durch S.O.] .....	41
<b>Tabelle 10:</b> 11 Bereiche für optimale Palliative Care bei Demenz (Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017) [übersetzt durch S.O.].....	44

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Demenzerkrankte haben aufgrund ihrer beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten besondere Bedürfnisse. Die fortschreitende, chronische und unheilbare Art der Erkrankung erfordert einen palliativen Ansatz. Durch die zunehmende Prävalenz der Demenzerkrankten steigt auch der Bedarf an Pflege. Damit eine optimale Versorgung ermöglicht werden kann, ist es wichtig zu wissen, welche Aufgaben die Palliativpflege bei der Versorgung von Demenzerkrankten in der letzten Lebensphase übernehmen kann.

**Ziel:** Ziel dieser Arbeit ist es herauszufinden, welche Aufgabe die Palliativpflege bei der Versorgung Demenzerkrankter in der letzten Lebensphase übernehmen kann.

**Methode:** Es wurde eine Literaturrecherche in den wissenschaftlichen Datenbanken PubMed und CINAHL, sowie eine Handsuche in Referenzlisten durchgeführt. Es wurde nur nach Studien gesucht, die nicht älter als zehn Jahre sowie ausschließlich in englischer, deutscher oder niederländischer Sprache verfasst worden sind. Die recherchierten Studien wurden anhand des Bewertungsbogens von Hawker et al. (2002) kritisch bewertet. Schließlich konnten acht Studien für diese Arbeit inkludiert werden.

**Ergebnisse:** Die Schmerzfreiheit ist in der Palliativpflege Demenzerkrankter von großer Bedeutung. Jedoch stellt die Schmerzkontrolle oft eine Herausforderung für Gesundheitsprofessionen dar. Wichtig ist es, sich nicht nur auf körperliche Bedürfnisse zu konzentrieren, sondern auch emotionale und spirituelle Bedürfnisse zu beachten. Ein Advanced Care Plan im fortgeschrittenen Stadium, sowie die Unterstützung und Betreuung von Angehörigen, sind von besonderer Bedeutung. Eine kontinuierliche Versorgung durch ein kompetentes und erfahrenes Gesundheitsteam mit zusätzlichen Weiterbildungen im Bereich der Demenz und Palliative Care ist erstrebenswert.

**Schlussfolgerung:** Durch eine kontinuierliche Versorgung mit einem Gesundheitsteam, welches zusätzliche Kompetenzen im Bereich Demenz und Palliative Care besitzt, können Symptome wie Schmerz leichter erkannt und in weiterer Folge entsprechende lindernde Maßnahmen gesetzt werden. Emotionale und spirituelle Bedürfnisse sollten berücksichtigt werden. Advanced Care Planning sollte so früh wie möglich nach der Diagnose erstellt werden. Dieses wird benötigt, um Wünsche und Präferenzen der PatientInnen im fortgeschrittenen Stadium

berücksichtigen zu können. Die Unterstützung von Demenzerkrankten, aber auch von ihren Angehörigen, sollte gewährleistet werden. Es wäre empfehlenswert eine Demenz Nurse zu implementieren, welche Betroffene und ihre Angehörige durch den gesamten Prozess begleitet. Damit die Versorgung, sowohl Betroffener, als auch Angehöriger, optimal gelingen kann, ist weitere Forschung in diesem Bereich notwendig.

**Schlüsselwörter:** Demenz, Palliative Care, End-of-Life Care

## **Abstract**

**Background:** Dementia patients have special needs because of their impaired cognitive abilities. The progressive, chronic and incurable nature of the disease requires a palliative approach. Because of the increasing prevalence of dementia patients, the need for care is also increasing. In order to be able to provide optimal care, it is important to know which tasks palliative care can provide in the care of dementia patients in their last phase of life.

**Aim:** The aim of this thesis is to find out which task palliative care can provide in the care of dementia patients in their last phase of life.

**Method:** A literature search was carried out in the scientific databases PubMed and CINAHL, as well as a manual search in reference lists. It was only searched for studies that were not older than ten years and written only in English, German or Dutch. The score sheet of Hawker et al. (2002) was used to critically evaluate the studies. Finally, eight studies could be included for this work.

**Results:** Freedom from pain is of great importance in the palliative care of dementia patients. However, pain control is often a challenge for health professionals. It is important to not only focus on physical needs, but also to pay attention to emotional and spiritual needs. An Advanced Care Plan, as well as the support of relatives, are of particular importance. Continuous care by a competent and experienced health team with additional training in dementia and palliative care is desirable.

**Conclusion:** Continuous care that is provided by a health team with additional competences in dementia and palliative care can make it easier to identify symptoms such as pain, and to then take appropriate measures for symptom relief. Emotional and spiritual needs should be considered. Advanced Care Planning should start as soon as a diagnosis is made. This is needed so that the wishes and preferences of patients can be taken into account at an advanced stage. The support of dementia patients, but also of their relatives, should be ensured. It would be advisable to implement a dementia nurse, which supports those affected and their relatives through the entire process. In order to provide optimal care for those affected and their relatives, further research in this area is necessary.

**Keywords:** Dementia, Palliative Care, End-of-life Care

# 1 Einleitung

Zu Beginn der Einleitung wird der Hintergrund zum Thema Demenz und Palliative Care aufgezeigt, danach wird näher auf Demenz eingegangen. Anschließend erfolgt eine genauere Beschreibung der letzten Lebensphase. Zum Schluss dieses Kapitels erfolgt die Beschreibung der Definition von Palliative Care sowie die Darstellung vorhandener palliativer Betreuungseinrichtungen und Teams in Österreich. Schließlich wird näher auf den Unterschied zwischen Palliative Care und End-of-Life Care eingegangen.

## 1.1 Hintergrund

Dementielle Erkrankungen treten meistens nach dem 65. Lebensjahr auf (Maier et al. 2010). Viele Menschen leiden ab diesem Alter bereits an mehreren Erkrankungen, die oft auch chronisch sind, wie zum Beispiel Herzinsuffizienz, Niereninsuffizienz und Diabetes Mellitus und sind somit multimorbide (Deutsche Gesellschaft für Geriatrie 2018). Eine kurative Behandlung ist häufig nicht mehr möglich und aufgrund der Progredienz der Erkrankungen ist die Lebenserwartung betroffener PatientInnen meist begrenzt. Aus diesem Grund gelten geriatrische PatientInnen laut WHO-Definition als typische PalliativpatientInnen (Weissenberger-Leduc 2009).

Demenzerkrankte haben aufgrund ihrer Multimorbidität, ihrer besonderen Lebenslage, sowie dem Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten, andere Bedürfnisse als junge, onkologische PatientInnen. Sie sind häufig nicht mehr in der Lage ihre Schmerzen, Belastungen und Bedürfnisse entsprechend zu äußern (Dachverband HOSPIZ Österreich 2017).

Zwischen 60 und 80% der BewohnerInnen in Pflegeheimen leiden an einer dementiellen Erkrankung (Kojer 2013). Für andere Settings in Österreich konnten leider keine Daten gefunden werden. In vielen Pflegeheimen, aber auch in Krankenhäusern, ist es aufgrund des Personalschlüssels sowie einer fehlenden Ausbildung in Palliative Care oftmals nicht möglich eine umfassende Palliativpflege zu gewährleisten. Dadurch besteht eine große Gefahr, dass physisches und

psychisches Leid nicht erkannt oder falsch behandelt wird (Dachverband HOSPIZ Österreich 2017).

Laut dem Alzheimer Report litten im Jahr 2018 weltweit 50 Millionen Menschen an Demenz, bis 2050 wird eine massive Zunahme der Demenzerkrankten erwartet. 2050 wird es voraussichtlich 152 Millionen Betroffene geben (Alzheimer's Disease International 2018). Die erhebliche Zunahme an Demenzerkrankungen wird eine massive Herausforderung für das medizinische Personal sowie das Gesundheitssystem darstellen (WHO 2017).

Laut der Definition der World Health Organization (WHO 2018) hat Palliative Care das Ziel bei fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen. Weiters sollten Leiden gelindert und das Sterben in Würde ermöglicht werden. Dementielle Erkrankungen sind chronisch, fortschreitend und unheilbar und passen somit zur Palliative Care Definition der WHO (Weissenberger-Leduc 2009). Deshalb sollten Demenzerkrankte eine palliative Versorgung erhalten.

## 1.2 Demenz

Der Begriff „Demenz“ stammt von dem lateinischen Wort „dementia“, was „ohne Geist“ bedeutet, und steht wörtlich übersetzt für den Verlust von kognitiven Fähigkeiten (Matolycz 2011). Demenz ist ein Oberbegriff für Krankheitsbilder, die zum Abbau von kognitiven, emotionalen und sozialen Fähigkeiten führen. Primär sind das Kurzzeitgedächtnis, das Denkvermögen, die Sprache und die Motorik betroffen. Bei einigen Formen der Demenz kann es auch sein, dass die Persönlichkeit negativ beeinträchtigt ist (Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2018).

Es wird zwischen primären und sekundären demenziellen Erkrankungen unterschieden. Bei der primären Form ist das Gehirn betroffen, wobei es zu Schädigungen von Gehirnzellen kommt. Die primären Demenzen sind häufiger und machen circa 80 bis 90 Prozent der demenziellen Erkrankungen aus. Dazu gehören Alzheimer Demenz, Lewy-Körper-Demenz und Morbus Pick. Bei sekundären demenziellen Erkrankungen ist nicht das Gehirn selbst betroffen, sondern wird der

geistige Verfall durch andere organische Erkrankungen verursacht, wie zum Beispiel Alkohol- oder Drogenabusus und Tumore (Matolycz 2011).

### 1.2.1 Alzheimer

Die Alzheimer-Demenz ist die häufigste Demenzform und tritt vorrangig bei Menschen auf, die das 65. Lebensjahr überschritten haben. Die Wahrscheinlichkeit an Alzheimer zu erkranken, nimmt mit dem Alter verstärkt zu (Krämer & Fröstl 2008). Aufgrund von bisher unklarer Ursache kommt es zu einem fortschreitenden Verlust von Nervenzellen. Die Erkrankung ist durch typische Veränderungen im Gehirn gekennzeichnet, welche sich in der Bildung von Plaques und von Neurofibrillen innerhalb der Nervenzellen und einem Mangel des Botenstoffes Acetylcholin, zeigen (Maier et al. 2010).

Alzheimer beginnt typischerweise schleichend und die Fähigkeiten der Betroffenen nehmen eher langsam ab (Maier et al. 2010). Es werden vier Stadien unterschieden, welche in der folgenden Tabelle dargestellt sind:

**Tabelle 1:** Stadien der Demenz (Matolycz 2011)

<b>Stadium</b>	<b>Mögliche Symptome</b>
Stadium 1 = Frühes Stadium, Vergessensstadium	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dinge verlegen oder vergessen</li> <li>• Schwierigkeiten, die richtigen Worte zu finden</li> <li>• Kognitiver Abbau wird verdrängt und versucht von der Umgebung verborgen zu halten</li> </ul>
Stadium 2 = Mittleres Stadium, Verwirrtheitsstadium, fortgeschrittenes Stadium	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erkrankung wirkt sich auf alle Alltagsaktivitäten aus</li> <li>• Selbstständige Haushaltsführung ist nicht mehr möglich</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Namen von nahestehenden Menschen können vergessen werden</li> <li>• Öfters verlaufen und nicht mehr zurückfinden</li> <li>• Möglicher Verlust von Zeitgefühl</li> </ul>
Stadium 3 = Spätes Stadium, Spätstadium, Hilfslosigkeitsstadium	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Komplette Pflegeabhängigkeit</li> <li>• Inkontinenz</li> <li>• Bewegungsstörungen</li> <li>• Schluckstörungen</li> <li>• Unkontrollierte Schreie und Wiederholung von Silben</li> </ul>
Stadium 4 = Terminales Stadium	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bettlägerigkeit</li> <li>• Zunehmende Bewegungsunfähigkeit</li> <li>• Beeinträchtigte Kommunikation</li> </ul>

### 1.2.2 Diagnostik

Je früher eine dementielle Krankheit diagnostiziert wird, desto eher kann mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden. Dadurch können Symptome gelindert und ein Fortschreiten der Erkrankung eventuell verzögert werden (Alzheimer Austria 2018).

Der Hausarzt ist oft die erste Anlaufstelle bei Gedächtnisstörungen. Der/Die Betroffene wird dann zu einem/einer FachärztIn für Neurologie oder Psychiatrie überwiesen.

Hier erfolgt zu Beginn ein ausführliches Anamnesegespräch über aufgetretene Beschwerden. Das ärztliche Gespräch bildet die Grundlage für weitere erforderliche Untersuchungen. Um mögliche andere Erkrankungen oder Mangelzustände auszuschließen, werden Laboruntersuchungen und ein EKG durchgeführt (Maier et al. 2010).

Falls Verdacht auf eine Demenzerkrankung besteht, werden mittels neuropsychologischer Untersuchungen die verschiedenen Leistungsbereiche des Gehirns getestet. Diese verschaffen dann Aufschluss über die Art der Defizite. Eine der häufigsten Demenztests sind der Mini-Mental-Status-Test (MMST) und der Uhren-Test. Weiters können bildgebende Verfahren wie eine Computertomographie und Magnetresonanztomographie auf Hirnveränderungen hinweisen (Alzheimer Austria 2018).

### 1.2.3 Therapie

Primäre Demenzformen können behandelt, aber nicht geheilt werden. Durch den Einsatz von Medikamenten können Symptome gelindert werden. Antidementiva sollen das Fortschreiten der kognitiven Defizite verzögern. Aufgetretene Begleitstörungen wie Unruhe, Angst und Wahnvorstellung werden mit Antipsychotika behandelt. Eine weitere wichtige Säule der Therapie sind die nicht medikamentösen Therapien. Diese dienen der Förderung von Fähigkeiten, der Erhaltung der Selbständigkeit und der Steigerung des Wohlbefindens. Weiters unterstützen sie sowohl die Betroffenen, als auch die Angehörigen in der Gestaltung des Alltags. Einige der genannten Therapien sind Psychotherapie, Erinnerungsarbeit, Milieuthherapie sowie Kunst-, Musik- und Tanztherapie (Maier et al. 2010).

### 1.3 Die letzte Lebensphase

Laut Jonen-Thielemann besteht die letzte Lebensphase von unheilbar Kranken aus vier typischen Phasen:

**Tabelle 2:** Phasen der letzte Lebensphase nach Jonen-Thielemann (zit. in Feichtner 2014)

Phase	Dauer	Beschreibung
1. Rehabilitationsphase	Die letzten Monate bis Jahre.	Für die Betroffenen ist eine normale Teilnahme am Leben möglich. In dieser Phase spielt die

		Symptomkontrolle eine wichtige Rolle.
2. Präterminalphase	Die letzten Lebenswochen oder -monate.	Eine aktive Teilnahme am Leben wird aufgrund von Einschränkungen immer schwieriger.
3. Terminalphase	Umfasst das Leben über wenige Tage oder Wochen.	Die Betroffenen sind meistens bettlägerig und komplett auf Unterstützung angewiesen. Die Terminalphase ist auch durch einen innerlichen Rückzug oder Ruhelosigkeit gekennzeichnet.
4. Sterbephase	Die Restlebenszeit beträgt nur mehr einige Stunden bzw. einen Tag.	Das Bewusstsein ist nur auf die Innenwelt gerichtet.

Genauer genommen entspricht laut Trachsel (2018) die allerletzte Lebensphase der Sterbephase. Der Sterbeprozess kann möglicherweise durch Veränderungen wie verstärkter Rückzug nach innen, Interessenverlust an Nahrung und Trinken, Atemveränderungen und eine zunehmende Bewusstseinstrübung gekennzeichnet/erkennbar sein (Feichtner 2014). Wann die letzte Lebensphase beginnt, lässt sich jedoch nicht genau bestimmen (Trachsel 2018). Vor allem bei Demenzerkrankungen ist es schwierig, da die Erkrankung selbst nicht direkt zum Tod führt. Es sind vielmehr die Folgen wie die entstehende Bettlägerigkeit und Schluckstörungen. Diese sind mit einer Anfälligkeit für Infektionen verbunden, was schlussendlich den Tod herbeiführen kann. Akute Erkrankungen wie Lungenentzündungen führen bei Demenz oft zum Tod (Dementia Australia o.J.).

Für diese Arbeit wird die Definition der letzten Lebensphase von Trachsel (2018) verwendet.

#### 1.4 Palliative Care in Österreich

Aufgrund des fortschreitenden und chronischen Verlaufs von unheilbaren dementiellen Erkrankungen sollte das Konzept der Palliative Care angewendet werden (Weissenberger-Leduc 2009).

„Palliativ“ wird vom lateinischen Wort „pallium“ abgeleitet und bedeutet Mantel oder Hülle. Das englische Wort „care“ bedeutet Fürsorge, Begleitung, Betreuung und Pflege. Zu dem Begriff „Palliative Care“ gehören die beiden Teildisziplinen Palliativpflege und Palliativmedizin. Ziel der Palliative Care ist es Menschen, die unheilbar erkrankt sind, optimal zu betreuen (Feichtner 2014).

Die WHO (2002) definiert die Palliative Care wie folgt:

*„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.“* (WHO 2018)

Die deutsche Übersetzung lautet:

*„Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“* (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2018)

Palliative Care soll dann eingesetzt werden, wenn eine Heilung auszuschließen ist. Die Mehrheit der Menschen, die Palliative Care erhalten, leiden an Krebs (Dachverband HOSPIZ Österreich 2018). Die Palliative Betreuung ist aber nicht mehr ausschließlich für PatientInnen mit einer onkologischen Erkrankung gedacht.

Menschen, die an chronischen neurologischen Erkrankungen wie Morbus Parkinson, unheilbaren Herz-Kreislauf-Erkrankungen, terminaler Niereninsuffizienz und Demenz leiden, können ebenso von Palliative Care profitieren (Feichtner 2014).

Die Begriffe Palliative Care und End-of-Life Care (EoLC) werden häufig in der Literatur miteinander verwechselt. Auch PatientInnen und Angehörige glauben oft, dass es sich bei Palliative Care um die Versorgung von Sterbenden handelt.

Es gibt keine einheitlichen Definitionen zu End-of-Life Care. Laut Marie Curie (2018) fokussiert sich EoLC nur auf die Versorgung am Lebensende von PatientInnen, von denen erwartet wird, dass Sie in den nächsten zwölf Monaten sterben werden. Palliative Care dahingegen soll bereits ab der Diagnose der Erkrankung beginnen und hat das Ziel die Lebensqualität in der verbleibenden Zeit zu erhalten. Zusätzlich umfasst die Palliative Care die Betreuung am Lebensende (Feichtner 2014). Aufgrund dessen wurde für diese Arbeit der Begriff Palliative Care gewählt.

In Österreich unterscheidet man sechs verschiedene Formen der Hospiz- und Palliativversorgung, nämlich:

**Tabelle 3:** Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich (Dachverband HOSPIZ Österreich 2018; Feichtner 2014)

Versorgungsform	Beschreibung
<b>Palliativstationen</b>	Ziel der Palliativstationen ist es, durch die bestmögliche Linderung von Symptomen die Lebensqualität der Betroffenen und Ihrer Angehörigen zu verbessern. Da die Aufenthaltsdauer auf einer Palliativstation auf zwei bis drei Wochen begrenzt ist, wird der/die Betroffene nach Stabilisation nach Hause oder in eine Langzeiteinrichtung entlassen. Palliativstationen können entweder an ein Krankenhaus angebunden oder im Krankenhaus als Stationen integriert sein.
<b>Stationäre Hospize</b>	Hospize streben dieselben Ziele wie Palliativstationen an. Der Unterschied zwischen Palliativstationen und stationären Hospizen liegt

	<p>darin, dass Hospize auch als Orte zum Sterben bekannt sind. Die Betroffenen werden meistens mit fortgeschrittener Erkrankung aufgenommen und bis zum Tod begleitet.</p>
<p><b>Das Tageshospiz</b></p>	<p>Das Tageshospiz ermöglicht PatientInnen tagsüber, außerhalb ihrer häuslichen Umgebung an Aktivitäten teilzunehmen und andere Betroffene kennen zu lernen. Zu den Aufgaben der Tageshospize gehören neben der palliativmedizinischen Behandlung und palliativpflegerische Betreuung, auch die psychosoziale Betreuung und Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen.</p>
<p><b>Das mobile Palliativteam</b></p>	<p>Ein multiprofessionelles Team ermöglicht, es Betroffenen in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben. Sie haben die Aufgabe, PalliativpatientInnen, Angehörige, sowie deren BetreuerInnen, wie beispielsweise HausärztInnen und mobile Dienste, zu unterstützen.</p>
<p><b>Der Palliativkonsiliardienst</b></p>	<p>Dabei handelt es sich um ein multiprofessionelles Team, welches betreuende ÄrztInnen und Pflegepersonen auf der Station oder in der Ambulanz, über die Betreuung von PalliativpatientInnen berät.</p>
<p><b>Das Hospizteam</b></p>	<p>Ein Hospizteam besteht aus hochqualifizierten HospizbegleiterInnen, die ehrenamtlich tätig sind, sowie aus mindestens einer hauptamtlichen Koordinationsfachkraft. Sie begleiten und unterstützen Betroffene und deren Angehörige während der Erkrankung und des Abschiedes in allen Versorgungsbereichen wie Zuhause, im Pflegeheim und im Krankenhaus.</p>

## 1.5 Relevanz, Forschungslücke, Forschungsfrage und -ziel

Wie bereits im allgemeinen Hintergrund erläutert wurde, leiden viele PflegeheimbewohnerInnen an einer dementiellen Erkrankung und bekommen oft wenig bis gar keine Palliative Care, die vor allem in der letzten Lebensphase wichtig ist. Die Versorgung von Demenzerkrankten wird aufgrund des Abbaus ihrer kognitiven Fähigkeiten, sowie der prognostizierten massiven Zunahme an Erkrankten in der Zukunft, eine große Herausforderung für das medizinische Personal darstellen. Es ist wichtig, dass Demenz nicht als normale Alterserscheinung gesehen wird, sondern als eine Erkrankung, die Palliative Care erfordert. In der Vergangenheit wurde Palliative Care am häufigsten in der Endphase bei Krebserkrankten angeboten. Unter ExpertInnen herrscht mittlerweile Einigkeit, dass ein palliativer Ansatz auch für die Betreuung von Demenzerkrankten empfehlenswert ist (Alzheimer Society Canada 2019). Es ist jedoch noch wenig über die Aufgaben der Palliativpflege in der letzten Lebensphase bekannt.

Ziel dieser Arbeit ist es daher herauszufinden, welche Aufgabe die Palliativpflege bei der Versorgung Demenzerkrankter in der letzten Lebensphase übernehmen kann.

Aus dieser Überlegung ergibt sich folgende Forschungsfrage:

Welche Aufgabe kann die Palliativpflege bei der Versorgung Demenzerkrankter in der letzten Lebensphase übernehmen?

## 2 Methode

### 2.1 Design

Um das Forschungsziel zu erreichen und die Forschungsfrage beantworten zu können, wurde ein Literaturreview durchgeführt. Ein Literaturreview ist eine Zusammenfassung von bereits vorhandenen Forschungsergebnissen zu einer bestimmten Thematik und hat als Ziel, den aktuellen Wissensstand eines Themas zu eruieren, zusammenzufassen und zu bewerten (Polit & Beck 2017).

### 2.2 Suchstrategie

Um mit dem Thema vertraut zu werden, erfolgte vor Beginn der Literaturrecherche ein allgemeines Einlesen in die Thematik. Die Literatursuche fand im Oktober und November 2018 in den Datenbanken PubMed und CINAHL mit englischen Suchbegriffen und MeSH-Terms beziehungsweise Subject Headings statt. Diese wurden mit den Booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verbunden.

Zusätzlich wurde eine Handsuche in Google Scholar durchgeführt. Die ersten fünf Seiten wurden hierbei durchsucht. Weiters wurden die Referenzlisten von bereits gefundenen Studien nach relevanter Literatur durchsucht.

Um die Auswahl der Studien zu konkretisieren, wurden für die Literatúrauswahl Einschlusskriterien definiert. Diese sind in der folgenden Tabelle ersichtlich:

**Tabelle 4:** *Einschlusskriterien*

<b>Einschlusskriterien</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zeitraum der Veröffentlichung: Jänner 2008 – November 2018</li><li>• Sprache: Deutsch, Englisch und Niederländisch</li><li>• Artikel die advanced, severe oder terminal dementia erforschten</li><li>• Artikel die von Demenz und Sterben handeln</li></ul>
----------------------------	---

Die Suchstrategien sowie Trefferanzahlen in den Datenbanken PubMed und CINAHL werden in den Tabellen 5 und 6 dargestellt.

## PubMed

**Tabelle 5:** Suchstrategien in PubMed

((("Dementia"[Mesh]) AND (((("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh])) OR "Terminal Care"[Mesh]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR end of life care)) AND (((("Role"[Mesh] OR "Nurse's Role"[Mesh])) OR task)	37 Treffer
(dementia[Title] AND palliative care[Title]	101 Treffer
(((((dementia[Title] AND (end of life care[Title] OR terminal care[Title] OR hospice care[Title])) AND ("last 10 years"[PDat] AND ( English[lang] OR German[lang] ) ))) AND (task[Title/Abstract] OR role[Title/Abstract]	9 Treffer

## CINAHL

**Tabelle 6:** Suchstrategie in CINAHL

MM dementia AND MM (palliative care or terminal care or end of life care or hospice care) AND AB (task OR role)	37 Treffer
---	------------

Zusätzlich wurde anstatt mit „Dementia“ mit dem MeSH-Term „Alzheimer Disease“ gesucht. Diese Suche lieferte jedoch keine weiteren relevanten Treffer.

## 2.3 Auswahl und Bewertung der Studien

Mit den oben genannten Suchstrategien in den wissenschaftlichen Datenbanken konnten insgesamt 184 Treffer erzielt werden. Durch die zusätzliche Handsuche in Google Scholar und dem Screening der Referenzlisten konnten weitere 12 Studien gefunden werden. Nach Entfernung der Duplikate (n=187) erfolgten ein Titel- und danach ein Abstractscreening. Hier wurden Studien, die nicht zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet waren, ausgeschlossen. 122 Studien konnten im Zuge des Titelscreenings und 37 nach Abstractscreening ausgeschlossen werden. Bei den verbliebenen 28 Studien erfolgte ein Volltextscreening. Es konnten 17 Studien ausgeschlossen werden, da sie nicht zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet waren. Bei dem Titelscreening wurde geprüft, ob die wichtigsten Schlüsselwörter im Titel enthalten sind. Bei dem Abstractscreening wurde auf Vollständigkeit und die Relevanz des Inhalts zur Beantwortung der Forschungsfrage geachtet. Bei dem Volltextscreening war es ausschlaggebend, ob die Forschungsfrage mit Hilfe der Studie beantwortet werden kann.

Um die Qualität der Studien zu eruieren, wurden die elf verbliebenen Studien mittels dem Bewertungsbogen von Hawker et al. (2002) kritisch bewertet. Dieser kann für sämtliche Designs angewendet werden. Die Bewertung wurde durch die Autorin dieser Arbeit alleine durchgeführt.

Mithilfe des Bewertungsbogens werden neun Abschnitte bewertet: Abstract und Titel, Einleitung und Ziel, Methode und Datenerfassung, Sampling, Datenanalyse, Ethische Aspekte und Bias, Ergebnisse, Übertragbarkeit und Generalisierbarkeit sowie Empfehlungen und Nützlichkeit für Forschung und Praxis.

Die Bewertung der einzelnen Abschnitte erfolgte mittels einer Punktevergabe (Very Poor = 1, Poor = 2, Fair = 3, Good = 4). Es wurden nur Studien, die bei der Bewertung mehr als 70% der maximalen Punkteanzahl erreichten, in diese Arbeit inkludiert. Die Bewertungen der eingeschlossenen Studien sind im Anhang zu finden.

## 2.4 Flowchart – Flussdiagramm

Der genaue Auswahlprozess der Studien ist mittels einer Flowchart dargestellt (siehe Abbildung 1).

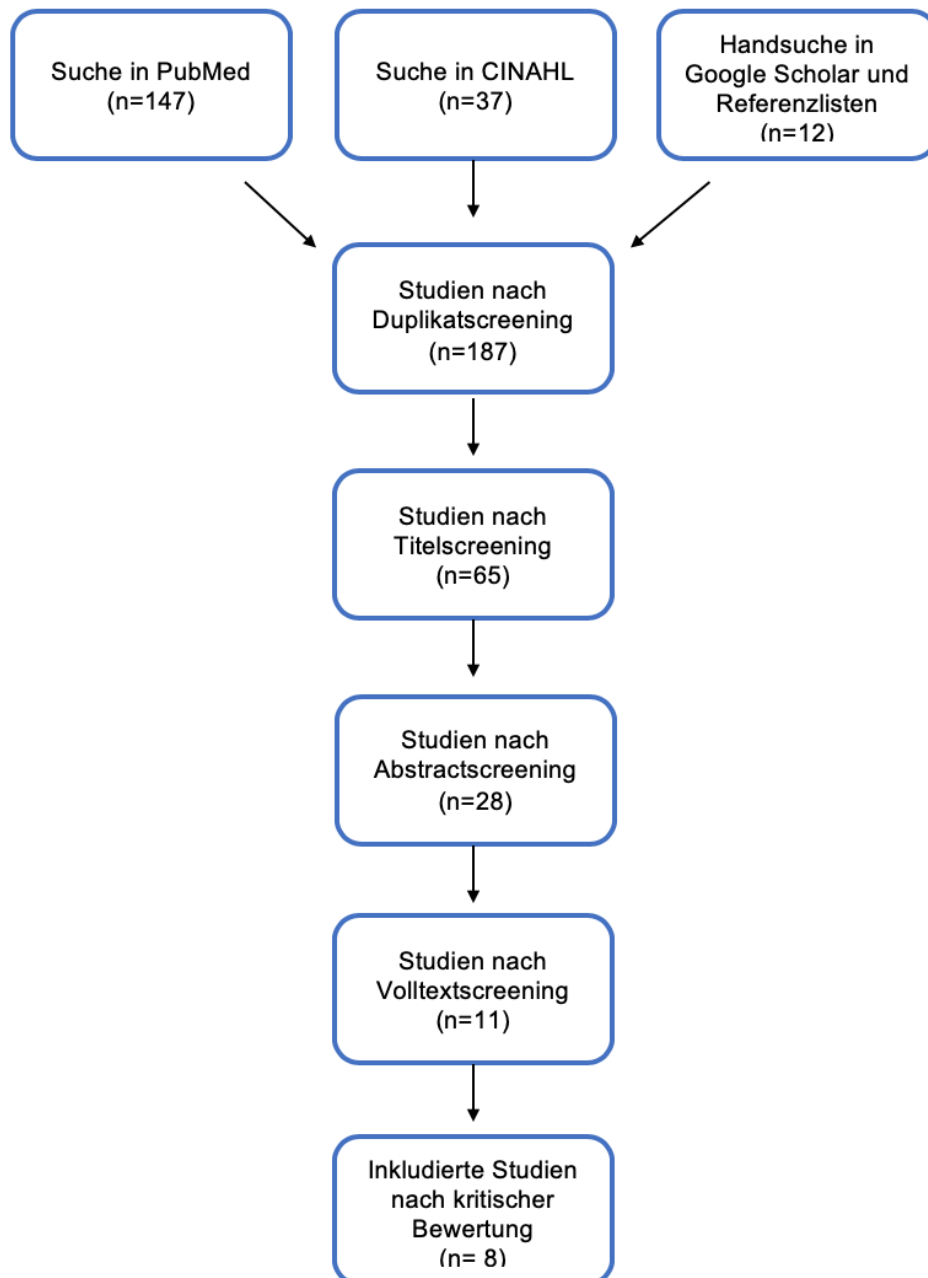


Abbildung 1: Flowchart zur Literaturrecherche

### **3 Ergebnisse und Resultate**

Nach Bewertung der Studien konnten schließlich acht Studien für diese Arbeit inkludiert werden. In diesem Kapitel werden die Charakteristika und die Ergebnisse mittels einer Tabelle zusammengefasst präsentiert.

Von den acht ausgewählten Studien wurden drei im Vereinigten Königreich durchgeführt und je eine in Schweden, den Niederlanden, den USA und Irland. Eine weitere Studie wurde länderübergreifend durchgeführt. Die inkludierten Studien wurden in einem Zeitraum von 2010 bis 2017 publiziert.

In der Tabelle 7 sind die Charakteristika der Studien dargestellt und beinhalten die AutorInnen, das Publikationsjahr, das Land, das Ziel, das Studiendesign, die Datenerhebungsmethoden, die Stichprobe und das Setting sowie die Hauptergebnisse.

**Tabelle 7:** Charakteristika der Studien

Autor, Jahr, Land	Ziel	Design & Form der Datenerhebung	Stichprobe & Setting	Hauptergebnisse
<p><b>Brorson et al.</b> <b>2014</b> <b>Schweden</b></p>	<p>Erfahrungen von Gesundheits- und Krankenpflegerinnen in Bezug auf Schmerzlinderung in der terminalen Phase bei Demenzerkrankten zu beschreiben.</p>	<p>Qualitative Studie Deskriptiv, Explorativ  Semistrukturierte Interviews</p>	<p>7 Gesundheits- und Krankenpflegerinnen  Neuropsychiatrische Station in einem Krankenhaus im Süden von Schweden</p>	<p>Schmerzlinderung spielt in der terminalen Phase bei Demenzerkrankten eine wichtige Rolle. Verbale Kommunikation ist hier oft nicht möglich und führt bei den Pflegenden oft zu Gefühlen der Machtlosigkeit. Durch Berufserfahrung, Wissen über PatientInnen, Verwendung von Schmerzassessmentinstrumenten und interprofessionelle Arbeit kann eine Schmerzlinderung am Lebensende ermöglicht werden.</p>

<p><b>Lawrence et al.</b> <b>2011</b> <b>Vereinigtes</b> <b>Königreich</b></p>	<p>Zu definieren was eine gute End-of-Life Care für Demenzerkrankte ist und wie diese in verschiedenen Settings im Vereinigten Königreich ermöglicht werden kann.</p>	<p>Qualitative Studie  Interview</p>	<p>27 pflegende Angehörige &amp; 23 Gesundheitsprofessionen</p>	<p>Es konnten drei Elemente identifiziert werden, welche relevant sind, um eine gute End-of-Life Care für Demenzerkrankte zu ermöglichen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Körperliche Pflegebedürfnisse</li> <li>2. Bedürfnisse, die über aufgabenorientierte Pflege hinausgehen</li> <li>3. Planung und Kommunikation mit der Familie</li> </ol> <p>Aufgrund der Komplexität dementieller Erkrankungen und des fehlenden Wissens der Pflegekräfte ist es oft schwierig, diese zu erfüllen. Durch Schulungen, Supervision und fachliche Unterstützung kann dies ermöglicht werden.</p>
<p><b>Lewis</b> <b>2014</b> <b>USA</b></p>	<p>Herauszufinden mit welchen Herausforderungen</p>	<p>Grounded Theory</p>	<p>101 pflegende Angehörigen</p>	<p>Pflegende Angehörige fühlten sich in einer unvermeidlichen Rolle gefangen. Sie versuchten dieses</p>

	<p>pflegende Angehörige von Demenzerkrankten am meisten konfrontiert sind und wie sie diese zu lösen versuchen.</p>	<p>Interview, Beobachtung und Buch- und Blog Memoiren von Angehörigen</p>		<p>Problem mit einem fünf-stufigen Wiederentdeckungsprozess zu lösen.</p>
<p><b>McCarron et al. 2011 Irland</b></p>	<p>Die Rolle und den Zeitpunkt von Palliative Care bei der Unterstützung von Menschen mit geistigen Behinderungen und fortgeschrittener Demenz zu beschreiben.</p>	<p>Qualitative Studie Deskriptiv  Fokusgruppe  Interviews</p>	<p>34 Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, 17 PflagemitarbeiterInnen, 5 ÄrztInnen und 1 SozialarbeiterIn aus 6 Einrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen und einer Palliative Care Einrichtung</p>	<p>Beide Gruppen waren sich unsicher, welche Rolle Palliative Care im Frühstadium einer Demenzerkrankung spielen kann.</p>

<p><b>Poole et al.</b> <b>2017</b> <b>Vereinigtes</b> <b>Königreich</b></p>	<p>Die Auffassungen von Demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen über optimale End-of-Life Care zu vergleichen.</p>	<p>Qualitative Studie  Interviews und eine Fokusgruppe</p>	<p>11 Demenzerkrankte in einem frühen Stadium (Setting: Zuhause) und 25 Angehörige von sowohl lebenden als auch verstorbenen Demenzerkrankten (Setting: 6 verschiedene End-of-Life Care Versorger)</p>	<p>Es wurden 7 Bereiche identifiziert, die für Demenzerkrankte und/oder für pflegende Angehörige wichtig sind. Für beide Gruppen waren Pflege Zuhause, das Gewährleisten von Komfort und ein erfahrenes Pflegeteam von großer Bedeutung. Nicht einig waren sie sich jedoch über die Bedeutung der Zukunftsplanung, die Rolle der Familie in der Pflegeorganisation und wer die Zuständigkeit für Verantwortlichkeiten übernimmt.</p>
<p><b>Sampson</b> <b>2010</b> <b>Vereinigtes</b> <b>Königreich</b></p>	<p>Ziel war es, den Wissensstand zu Demenz und Palliative Care zu erfassen.</p>	<p>Literaturreview  Literaturrecherche in der Datenbank PubMed</p>	<p>199 relevante Artikel</p>	<p>Dieser Literaturreview gibt eine gute Übersicht über bereits bekannte Informationen und welche Themen gut oder weniger erforscht worden sind.</p>
<p><b>Van der Steen et al.</b> <b>2014</b></p>	<p>Optimale Palliative Care für</p>	<p>Qualitative Studie Delphi Methode</p>	<p>Kerngruppe bestehend aus 12 ExpertInnen aus</p>	<p>Es wurde die erste Definition von Palliative Care für Demenzerkrankte</p>

<p><b>Länderübergreifend</b></p>	<p>Demenzerkrankte zu definieren.</p>	<p>5 Runden Delphi Studie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1. Runde: Kerngruppe entwarf eine Reihe von Kerndomänen mit Empfehlungen</li> <li>• 2. &amp; 3. Runde: Die Kerndomänen wurden von den 89 ExpertInnen mittels einer online Befragung +</li> </ul>	<p>6 Ländern und 89 ExpertInnen aus 27 Ländern</p>	<p>entwickelt. Die 5-Runden Delphi Studie ergab 11 Domäne und 57 Empfehlungen. Diese können als Leitlinien für Praxis, Forschung und Politik dienen.</p>
----------------------------------	---------------------------------------	---	--	--

		<p>Feedback evaluiert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4. Runde: Entscheidungen durch die Kerngruppe</li> <li>• 5. Runde: Input von der Association for Palliative Care</li> </ul>		
<p><b>Van der Steen et al. 2017</b> <b>Niederlande</b></p>	<p>Herauszufinden, was für die Entwicklung von optimalen Palliative Care Diensten für die Terminalphase vorhanden sein muss.</p>	<p>Qualitative Studie Evidenzprüfung, Fokusgruppen Interviews mit pflegenden Angehörigen und ExpertInneninterviews</p>	<p>7 AutorInnen des EAPC White Papers, 10 Angehörige und 25 ExpertInnen</p>	<p>22 Domänen der EAPC White Paper wurden für die terminale Phase als relevant identifiziert. Angehörige bevorzugten Kontinuität in Bezug auf Pflege und Wohnen. Meistens wurde die Pflege am Lebensende Zuhause bevorzugt.</p>

### 3.1 Bedürfnisse

In sechs von acht Studien wurden Ergebnisse zu Schmerz gefunden. Bei der Versorgung von Demenzerkrankten stehen körperliche Bedürfnisse oft im Vordergrund, jedoch sollten emotionale und spirituelle Bedürfnisse nicht vernachlässigt werden. Deshalb wird in diesem Unterkapitel näher auf die Ergebnisse in Bezug auf Schmerz sowie spirituelle und emotionale Bedürfnisse eingegangen.

#### 3.1.1 Schmerz

In der Studie von Lawrence et al. (2011) wurden die Schmerzkontrolle in fast allen Settings von Gesundheitsprofessionen als wichtige Grundlage für eine qualitativ hochwertige Pflege am Lebensende identifiziert. In dieser Studie wurden Interviews mit 23 Gesundheitsprofessionen und 27 pflegenden Angehörigen von verstorbenen Demenzerkrankten durchgeführt. Die Interviews fanden bei Gesundheitsprofessionen am Arbeitsplatz und bei den informell Pflegenden Zuhause statt.

Es wurde jedoch impliziert, dass die Schmerzerfassung häufig eine Herausforderung für das Personal darstellt, da Demenzerkrankte oft nicht in der Lage sind ihre Beschwerden verbal zu äußern. Es ist wichtig, bei der Schmerzerfassung auf Gesichtsausdrücke, Bewegungen, Reaktionen und Veränderungen des Individuums zu achten. Gesundheitsprofessionen, die in allgemeinen Krankenhäusern tätig sind, gaben zu, dass diese Bedürfnisse aufgrund einer hektischen und anspruchsvollen Stationsumgebung übersehen werden können. Pflegende in der Palliative Care galten als kompetent bei der Erkennung und Behandlung von Schmerzen (Lawrence et al. 2011).

Schmerz spielt auch in der Studie von Poole et al. (2017) eine große Rolle. Diese qualitative Studie hatte zum Ziel, die Ansichten von Demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen in Bezug auf optimale End-of-Life Care zu vergleichen. Es wurden 11 Demenzerkrankte in einem frühen Stadium und 25 pflegende Angehörige von sowohl lebenden als auch verstorbenen Demenzerkrankten interviewt. Die Interviews fanden entweder Zuhause bei den TeilnehmerInnen, in

der Versorgungseinrichtung oder an der Universität statt. Für die Demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen ist die Schmerzfreiheit essentiell für eine gute Pflege am Lebensende (Poole et al. 2017).

Die deskriptive, explorative Studie von Brorson et al. (2014) beschäftigte sich ausschließlich mit Erfahrungen von Gesundheits- und Krankenpflegerinnen in Bezug auf Schmerzlinderung bei Demenzerkrankten am Lebensende. Bei dieser schwedischen Studie wurden semistrukturierte Interviews mit den sieben Teilnehmerinnen, die auf einer Neuropsychiatrischen Station tätig waren, durchgeführt.

Die Gesundheits- und Krankenpflegerinnen stimmten alle darin überein, dass jegliches Leid so weit wie möglich gelindert werden sollte. Dennoch erlebten sie Schwierigkeiten hinsichtlich der Schmerzlinderung. Einige der Teilnehmerinnen machten die Erfahrung, dass die ÄrztInnen ihnen nicht zuhörten, wenn sie der Meinung waren, dass die verschriebenen Dosen nicht ausreichend waren. Das gab ihnen das Gefühl der Machtlosigkeit. Auch ethische Dilemmata, wie einem/einer PatientIn zu viel Morphin zu verabreichen und damit möglicherweise den Tod des/der PatientIn zu beschleunigen, verursachten Angst bei einigen Gesundheits- und Krankenpflegerinnen. Die Pflegekräfte machten die Erfahrung, dass Demenzerkrankte anfälliger für Nebenwirkungen der Analgesie waren. Dies zeigte sich beispielsweise durch Verstopfung, ein erhöhtes Sturzrisiko und erhöhte Verwirrung. Alle Befragten erlebten Schwierigkeiten, eine Verbindung mit den Demenzerkrankten aufzubauen. Aufgrund einer beeinträchtigten Kommunikation ist es für Demenzerkrankte oft nicht möglich ihre Schmerzen verbal auszudrücken. Stattdessen werden Schmerzen oft durch Unruhe, Schreien, aggressives Verhalten und Änderungen der Gesichtsmimik erkennbar. Auch wenn die Teilnehmerinnen vermuteten, dass ein/e PatientIn Schmerzen hatte, fiel es ihnen schwer, die Art des Schmerzes zu bestimmen (Brorson et al. 2014).

Eine angemessene Schmerzlinderung kann durch Beobachtung des Verhaltens von PatientInnen ermöglicht werden. Dies kann helfen, individuelle Schmerzsignale zu erkennen und zu interpretieren. Die Pflegekräfte glaubten, dass diese Fähigkeit durch Erfahrung entwickelt wurde. Die Befragten gaben an, dass das Kennen der Lebensgeschichte des Patienten sowie die Verwendung von Schmerzassessments das Verständnis und die Interpretation der PatientInnensignale erleichterte. Sechs der sieben Teilnehmerinnen erwähnten, dass eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit eine wichtige Rolle bei der Schmerzlinderung spielt, um diese angemessen bei Demenzerkrankten am Lebensende zu erreichen. Weiters sind pharmakologische und nichtpharmakologische Schmerzlinderungen am Lebensende wichtig. Laut den Gesundheits- und Krankenpflegerinnen umfassen gut funktionierende Optionen zur nichtpharmakologischen Schmerzlinderung beispielsweise die Anwesenheit der Pflegekraft, die Berührung (wie zum Beispiel die Hand des/der Patienten/-in zu halten oder Massagen), Musik und Heizkissen. Die Teilnehmerinnen machten die Erfahrung, dass diese Faktoren zwar nicht zu einer direkten Schmerzlinderung führten, aber die Sorgen und Ängste der PatientInnen reduzierten und somit für eine indirekte Linderung sorgten, da einige der befragten Pflegekräfte erlebten, dass die pharmakologische Schmerzlinderung wirksamer war, wenn der/die PatientIn entspannt war (Brorson et al. 2014).

Sampson (2010) führte einen Literaturreview in der wissenschaftlichen Datenbank PubMed durch. Ziel war es, den aktuellen Wissensstand zum Thema Demenz und Palliative Care zu erfassen. Schmerzen treten bei Demenzerkrankten im fortgeschrittenen Stadium häufig auf, jedoch werden sie oft nicht erkannt und bleiben somit auch unterbehandelt. Es wird beschrieben, dass in den letzten sechs Lebensmonaten mehr Demenzerkrankte Schmerzen haben als KrebspatientInnen. Bei Demenzerkrankten, die in ihrer verbalen Kommunikation eingeschränkt sind und an Schmerzen leiden, kann sich eine Veränderung im Verhalten äußern. Beispielsweise durch Aufregung, Stress und sozialen Rückzug. Auch wird in diesem Literaturreview beschrieben, dass trotz weit verbreiteter Überzeugungen, viele Betroffene mit mittelschwerer bis schwerer Demenz Schmerz zuverlässig melden können (Sampson 2010).

In der durchgeführten Delphi Studie von van der Steen et al. (2014) wurde versucht, optimale Palliative Care für Demenzerkrankte zu definieren. Insgesamt wurden 11 Bereiche und 57 Empfehlungen abgegeben. Von 89 eingeladenen ExpertInnen führten 64 ExpertenInnen aus 23 Ländern die Onlineumfrage durch. Für den Bereich „optimale Behandlung von Symptomen und Komfort“ wurden 6 Empfehlungen abgegeben. Da Symptome häufig auftreten und oft unterschiedlich ausgedrückt werden können, wird ein ganzheitlicher Ansatz zur Behandlung von Symptomen empfohlen. Durch die Integration von mehreren Pflegekräften kann bei schwerer Demenz leichter zwischen unterschiedlichen Quellen des Unwohlseins (z.B. Schmerzen oder Erkältung) unterschieden werden. Weiters sollten Hilfsmittel sowohl zur Erhebung und Beurteilung von Schmerzen, Unwohlsein und Verhalten als auch zur Bewertung der Wirksamkeit von Interventionen verwendet werden. Es sollte, neben einer nicht-pharmakologischen, auch eine pharmakologische Behandlung von körperlichen Symptomen, Verhaltensstörungen oder Beschwerden in Betracht gezogen werden. Spezialisierte Palliative Care-Teams können MitarbeiterInnen in Langzeitpflegeeinrichtungen bei der Behandlung bestimmter Symptome unterstützen und dabei die Kontinuität der Versorgung aufrechterhalten. Für die Behandlung von Verhaltenssymptomen ist möglicherweise eine zusätzliche Weiterbildung notwendig. Die Pflege spielt für das Sorgen für Komfort bei Betroffenen gegen Ende des Lebens eine wichtige Rolle (Van der Steen et al. 2014). Vier dieser Empfehlungen waren besonders relevant für die terminale Phase (Van der Steen et al. 2017).

### 3.1.2 Spirituelle und emotionale Bedürfnisse

Einige StudienteilnehmerInnen von Lawrence et al. (2011) hatten das Gefühl, dass die Erfüllung der körperlichen Bedürfnisse und das Lindern der Symptome, die Pflege am Lebensende der Demenzerkrankten ausmachte. Ein/e teilnehmende/r Psychologe/in und zwei teilnehmende Pflegende in der Palliative Care hoben das Risiko hervor, völlig aufgabenorientiert zu sein und wiesen darauf hin, wie wichtig, aber herausfordernd, es für das Personal ist, sich mit Demenzerkrankten im Endstadium zu empathisieren. Gesundheitsprofessionen in allen Settings gaben an, Schwierigkeiten darin zu haben, zu erkennen ob die demenzerkrankte Person “noch da“ war. Die befragten Gesundheitsprofessionen sprachen alle von einem

ganzheitlichen Ansatz, der die körperlichen, psychologischen, sozialen, emotionalen und kulturellen Bedürfnisse des/der EinzelneN umfasste. Nur bei einer Minderheit wurde dies jedoch in der täglichen Arbeit mit Demenzerkrankten umgesetzt (Lawrence et al. 2011).

In der Studie von Poole et al. (2017) wird beschrieben, dass die Demenzerkrankten die Hauptzuständigkeit des Pflegepersonals in den praktischen Aspekten des Komforts und der Pflege sehen, während die Familie als Hauptquelle für emotionale Unterstützung betrachtet wird. Pflegende Angehörige äußerten den Wunsch, am Lebensende anwesend sein zu wollen, schätzten aber auch die Rolle des Personals bei der emotionalen Unterstützung. Hinterbliebene Angehörige fühlten sich beruhigt zu wissen, dass das Personal sich sowohl um körperliche Bedürfnisse als auch um psychosoziale Bedürfnisse gekümmert hat. Beispielhaft wird von den Befragten das Vorlesen aus der Bibel und das Führen von Gesprächen genannt (Poole et al. 2017).

In der Studie von Van der Steen et al. (2014) werden vier Empfehlungen für den Bereich psychosoziale und spirituelle Unterstützung gegeben. Zwei dieser Empfehlungen sind von besonderer Bedeutung für die terminale Phase (Van der Steen et al. 2017). In frühen Stadien, aber auch in späteren Stadien von Demenz, können sich Betroffene ihrer Erkrankung bewusst sein und benötigen möglicherweise emotionale Unterstützung. Weiters sollte ein „spirituelles Assessment“ durchgeführt werden, welches Fragen nach Religionszugehörigkeit und -einbeziehung, Unterstützungsquellen und das geistige Wohlbefinden umfassen sollte. Eine Überweisung an oder Einbeziehung eines/einer erfahrenen spirituellen BeraterINs könnte möglicherweise angebracht sein (Van der Steen et al. 2014). Religiöse Aktivitäten wie Rituale, Lieder und Gottesdienste können den Betroffenen helfen, da diese auch bei schwerer Demenz erkannt werden können. Für Sterbende ist eine angenehme Umgebung wünschenswert (Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017).

### 3.2 Advanced Care Planning (ACP)

Im Literaturreview von Sampson (2010) wurden zehn Artikel zu Advanced Care Planning (ACP) und Entscheidungsfindung gefunden. Die Vorsorgeplanung wird auf verschiedene Weisen verstanden und der Begriff wird oft ohne Definition oder Erklärung verwendet. In der Regel umfasst die Vorausplanung einen Prozess, welcher die Dokumentation und Diskussion von Prioritäten und Wünschen für die zukünftige Pflege und Behandlung zwischen Gesundheitsprofessionen und der betroffenen Person beinhaltet. Das Ziel dieses Prozesses ist es, Wünsche und Präferenzen auch dann erfüllen zu können, wenn eine Person nicht mehr kommunizieren kann. Jedoch beschreibt Sampson auch, dass Demenzerkrankte im Vergleich zu KrebspatientInnen eine signifikant geringere Wahrscheinlichkeit für ACP haben. Idealerweise sollte dies in den früheren Stadien der Demenz versucht werden, wenn eine Person noch kompetent ist, Entscheidungen zu treffen. In der derzeitigen klinischen Praxis des Vereinigten Königreichs ist es immer noch selten, dass fortgeschrittene Demenzerkrankte einen Vorsorgeplan haben (Sampson 2010).

Viele der teilnehmenden Angehörigen in der Studie von Lawrence et al. (2011) waren sich nicht bewusst, dass ACP existierte. Nur wenige wussten vor dem Interview darüber Bescheid und die Mehrheit war der Meinung, dass diese Form der Planung mit den Betroffenen, aufgrund deren Verwirrung, nicht möglich ist. Gesundheitsprofessionen fehlte die Erfahrung mit der Vorausplanung. Sie stimmten darin überein, dass das Timing von entscheidender Bedeutung ist. Eine zu frühe Einführung in das Thema nach der Diagnose könnte zur Verzweiflung der Betroffenen führen, wohingegen eine zu späte Einführung bei fortgeschrittener Erkrankung die Folge haben könnte, dass Betroffene kognitiv nicht mehr fähig sind solche Entscheidungen zu treffen. Je nach Setting gab es unterschiedliche Meinungen, was der beste Zeitpunkt für die Vorausplanung sei. Nur eine der teilnehmenden Gesundheitskräfte hielt es für ihre Verantwortung die Betroffenen und ihre Angehörigen auf die Möglichkeit einer ACP zu weisen. Ein Familienmitglied sagte, dass durch die Vorausplanung die Belastung bei den pflegenden Angehörigen verringert werden könnte (Lawrence et al 2011).

In der Studie von Poole et al. (2017) gab es zwischen den befragten Demenzerkrankten und den pflegenden Angehörigen unterschiedliche Ansichten bezüglich der Vorausplanung von zukünftigen Entscheidungen und Pflege. Auch gab es Differenzen zwischen pflegenden Angehörigen von lebenden und bereits verstorbene Demenzerkrankten. Demenzerkrankte gaben oft an, dass sie bereits angemessene Vorkehrungen für ihre Betreuung am Lebensende getroffen hatten. Eine weitere Untersuchung hiernach ergab jedoch, dass die Vorausplanung der Betroffenen sich oftmals auf die Geschehnisse nach dem Tod, wie das Testament, die Bestattung und die Finanzen fokussiert. Die Planung der täglichen Pflege gegen Ende des Lebens findet kaum Berücksichtigung. Oftmals liegt dies daran, dass Demenzerkrankten häufig nicht bewusst ist, dass sie Pläne in Bezug auf ihre Gesundheit und zukünftige Pflege umsetzen können. Nur eine Demenzerkrankte, die zuvor in der Demenzpflege tätig war, war sich der Notwendigkeit eines Advanced Care Plannings bewusst. Da bei zukünftigen Plänen hauptsächlich die Rede von Finanz- und Begräbnisvereinbarungen war, wurden die Pläne informell mit vertrauenswürdigen Familienmitgliedern diskutiert und nicht dokumentiert, wodurch die Gefahr entstand, dass diese rechtlich nicht anerkannt werden. Keine der Gruppen schien Demenz als einen palliativen Zustand zu sehen. Da bei dementiellen Erkrankungen keine genaue Prognose gegeben werden kann, ist es möglich, dass Betroffene es als nicht notwendig empfinden Pflege am letzten Lebensende auf die gleiche Art und Weise zu planen wie bei anderen terminalen Erkrankungen, wie zum Beispiel Krebs (Poole et al. 2017).

Darüber hinaus haben einige Demenzerkrankte es vorgezogen, sich auf ihre aktuelle Situation und Fähigkeiten zu konzentrieren, während die Fokussierung auf zukünftige Entscheidungen eher als störend empfunden wurde. Familienangehörige hatten zwar ebenfalls Schwierigkeiten, den Wert der Zukunftsplanung zu sehen, jedoch reagierten sie häufig positiv auf bestimmte Aspekte der Gesundheitsplanung, wie etwa die kardiopulmonale Wiederbelebung. Dies kann ein Hinweis dafür sein, dass die Vorausplanung für Menschen einfacher ist, wenn sie klar definierten Entscheidungen gegenüberstehen, während die Erstellung eines Plans für eine Vielzahl von unbekanntem möglichen Eventualitäten herausfordernder ist (Poole et al. 2017).

Demenzkranke gingen oft davon aus, dass ihre Familien ihre Werte und Wünsche bereits kennen und automatisch die eigenen Interessen vertreten würden, wenn sie ihre Präferenzen nicht mehr kommunizieren können. Aufgrund von langjährigen familiären Beziehungen setzten die Betroffenen ihr Vertrauen in die Familie, Entscheidungen am Lebensende zu treffen. Nur eine kleine Anzahl der TeilnehmerInnen hatte die Verantwortung rechtmäßig auf andere Personen übertragen. (Pflegerische) Angehörige hatten jedoch oft das Gefühl, dass sie Wünsche und Vorlieben nicht explizit mit den Betroffenen diskutiert hatten. Sogar nach engen langjährigen Beziehungen fühlten sie sich oft nicht in der Lage solche Entscheidungen zu treffen. Dies führte zu einer großen Belastung bei den Angehörigen und sie fühlten sich unter Druck gesetzt die richtigen Entscheidungen zu treffen. Viele der Demenzkranken und Angehörigen in dieser Studie waren der Meinung, dass Gesundheitsprofessionen aufgrund ihres besseren Verständnisses der Bedürfnisse besser dazu fähig sind, Entscheidungen über Behandlung und Pflege am Lebensende zu treffen als es die Betroffenen selbst sind (Poole et al. 2017).

Die deskriptive qualitative Studie von McCarron et al. (2011) führte 13 Fokus Gruppeninterviews mit 50 TeilnehmerInnen durch, die bei Diensten mit Menschen mit geistigen Behinderungen arbeiteten und mit sieben TeilnehmerInnen die in der Palliative Care tätig waren. Ziel war es, die Rolle und den Zeitpunkt für Palliative Care bei Personen mit geistigen Behinderungen und fortgeschrittener Demenz, besser zu beschreiben. In dieser Studie realisierten die TeilnehmerInnen, die bei Diensten für geistige Behinderungen beschäftigt waren, dass es wichtig war, die Pflege und Behandlung nach einer Demenzdiagnostik so früh wie möglich zu planen. Jedoch sprach keine/r der TeilnehmerInnen explizit davon, die Betroffenen in die Planung einzubeziehen. Es war nicht eindeutig erkennbar, ob der Mangel an Partizipationsmöglichkeiten daran lag, dass die TeilnehmerInnen es in ihrer Arbeit nicht gewohnt waren, Menschen mit geistigen Behinderungen in gesundheitsrelevante Entscheidungen einzubeziehen oder ob sie der Meinung waren, dass die Teilnahmefähigkeit aufgrund der Demenz beeinträchtigt ist (McCarron 2011).

In der durchgeführten Delphi Studie von Van der Steen et al. (2014) bestand im Bereich „Pflegeziele und Vorausplanung festlegen“ einschließlich der Empfehlungen eine vollständige Übereinstimmung der Meinungen. Laut dieser Empfehlungen sollte Advanced Care Planning so schnell wie möglich nach der Diagnostik beginnen. Im Anfangsstadium benötigen Betroffene Unterstützung bei der Vorausplanung, weiters sollte der Plan regelmäßig mit dem/der Betroffenen und seiner/ihrer Familie, sowie nach einer signifikanten Änderung des Gesundheitszustandes überprüft werden. Die Planung sollte so dokumentiert und gespeichert werden, dass der Zugang für alle Beteiligten in jeder Phase und nach Transferierungen möglich ist.

### 3.3 Unterstützung (pflegender) Angehöriger

Wie in den oberen Abschnitt beschrieben, leiden pflegende Angehörige bei der Pflege von Demenzerkrankten unter einer großen Belastung. Auch in dem von Sampson (2010) durchgeführten Literaturreview wird beschrieben, dass (pflegende) Angehörige von Demenzerkrankten häufig unter einem erheblichen Leistungsdruck stehen. Die kognitive Verschlechterung bei fortschreitender Krankheit führt zu einem Verlust der Persönlichkeit, oft bereits lange vor dem tatsächlichen körperlichen Tod. Dies führte dazu, dass Angehörige eine „vor dem Tod“ Trauer durchmachten, welche aufgrund der langen und unvorhersehbaren Natur der Erkrankung sehr belastend sein konnte (Sampson 2010).

Die Studie von Lewis (2014) hatte die Erhebung der Identifikation der Hauptanliegen der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten am Lebensende und der vorgenommenen Problemlösung zum Ziel. Die Daten wurden von 101 TeilnehmerInnen mittels (online) Interviews, Beobachtungen und Buch- und Blog-Memoiren von pflegenden Angehörigen erhoben. Die Autorin entdeckte durch die Ergebnisse der Grounded Theory, dass pflegende Angehörige sich in einer unvermeidlichen Rolle gefangen fühlten. Sie fühlten sich emotional, mental und oft auch körperlich an die Betroffenen gebunden. Egal ob mit oder ohne Hilfe, das Pflegen von demenzerkrankten Angehörigen kostete viel Zeit, Energie und Gedanken. Die pflegenden Angehörigen glaubten, dass nur sie über diese Fähigkeiten verfügten, die nicht durch andere ersetzt werden konnten. Da diese

Rolle nicht von anderen übernommen werden konnte, konnte die Pflege nur durch den Tod der Demenzerkrankten enden. Lewis entdeckte auch, dass pflegende Angehörige dieses Gefühl durch einen Wiederfindungsprozess überwinden können. Durch Wiederentdeckung der eigenen Identität außerhalb der Pflege und durch Wiederentdeckung ihrer Beziehungen mit den betroffenen Angehörigen außerhalb der PflegerIn – PflegeempfängerIn Beziehung konnten Teile der betroffenen Angehörigen, die intakt geblieben waren, und die Teile, die bei Fortschreiten der Erkrankung neu hinzu kamen, wiederentdeckt werden. Dies kann zu einer Erleichterung führen. Der aus den Daten hervorgegangen Wiederentdeckungsprozess besteht aus fünf Stufen, die in der Tabelle 8 ersichtlich sind (Lewis 2014).

**Tabelle 8:** Wiederentdeckungsprozess (Lewis 2014)

<b>Stufen</b>	<b>Beschreibung</b>
1.) Die Vergangenheit vermissen	Aufgrund des meist langen Verlaufs der Erkrankung hatten die pflegenden Angehörigen das Gefühl, jeden Tag einen Teil des/der Angehörigen zu verlieren. Dieses Gefühl war von täglicher Trauer begleitet. Die pflegenden Angehörigen vermissten ihre Geliebten und die Beziehung zu diesen. Sie hatten das Gefühl, dass sie durch die Krankheit sowohl in der Qualität ihres Lebens, als auch in ihrer Unabhängigkeit beraubt wurden.
2.) Sich selbst opfern	Pflegende Angehörige versuchten die Verluste zu minimieren und die Abwärtsspirale ihrer Angehörigen zu kontrollieren. Die TeilnehmerInnen verloren im Verlauf der Pflege Karriere, Zuhause, Zeit mit ihren eigenen Familien, Freunde, Urlaub und Privatsphäre. Der Begriff „Leben auf Eis legen“ wurde oft verwendet.
3.) Sehnsucht nach Flucht	Angehörige hatten oft das Gefühl, dass „kein Ende in Sicht“ war. Mehrere pflegende Angehörige gaben zu, dass sie sich wünschten, dass ihre Angehörigen

	<p>sterben würden. Mehrere gaben an, einem geliebten Menschen beim Selbstmord zu helfen oder ihr eigenes Leben beenden zu wollen. Die TeilnehmerInnen erreichten einen Punkt völliger Verzweiflung und erkannten, dass sie nicht mehr fortfahren konnten.</p>
<p>4.) Identität zurückfordern</p>	<p>Nach dem Bruchpunkt fanden die pflegenden Angehörigen Wege, um sich selbst zu erhalten. In dieser Phase konzentrierten sie sich darauf, sich selbst zu vergeben, zu schonen und sanft zu sich selbst zu sein. Einige machten die Erfahrung, dass sie es schwierig fanden Hilfe zu akzeptieren, andere wiederum konnten keine Hilfe finden. In dieser Phase fanden TeilnehmerInnen einen Weg, die Rolle als Pflegende und als Geliebte zu verflechten. Es war nicht mehr notwendig, sich für eine der beiden genannten Rollen zu entscheiden. Angehörige entdeckten Teile von ihren Geliebten wieder, die sie durch die Pflege zuerst übersehen hatten und konnten wieder Beziehungen aufbauen.</p>
<p>5.) Freude finden</p>	<p>Die TeilnehmerInnen fanden wahre Freude an ihren Rollen. Sie machten die Entscheidung „im Moment zu leben“ und versuchten die Gegenwart für den geliebten Menschen schön zu machen. Sie konzentrierten sich auf das Finden von Aktivitäten die gemeinsam durchgeführt werden konnten. Die Zeit war dem Zusammensein gewidmet und nicht nur den Pflegeaufgaben. Dies führte zu einer tieferen Liebe und besserem Verständnis.</p>

Dieser Prozess beschreibt einen Großteil der Erfahrungen, die in einem linearen Verlauf stattfanden. Trotzdem war jede Erfahrung einzigartig und nicht alle TeilnehmerInnen konnten den Prozess bis zur fünften Stufe abschließen. Einige TeilnehmerInnen erlebten die ersten drei Stufen von diesem Prozess in einem Variationsmuster, sie konnten ihre eigene Identität jedoch nicht zurückfordern oder Freude an ihren Rollen finden. Diese Erfahrung wurde in der Regel von erwachsenen Kindern, die alleine Pflege leisteten, gemacht. Pflegende EhepartnerInnen beschrieben die Erfahrung, dass sie nicht mehr verliebt in den Betroffenen waren, da die Person, die sie liebten, völlig verschwunden war. Durch ihre Erfahrungen fühlten sie sich deprimiert, belastet und missbraucht. Es gab auch TeilnehmerInnen, die alle Stufen, bis auf die dritte Stufe, durchliefen. Diese pflegenden Angehörigen konnten ihre Identität zurückerobern ohne einen „Bruchpunkt“ zu erreichen. Diese TeilnehmerInnen bekamen am Beginn der Pflege viel informelle Unterstützung und beschrieben auch, dass sie bereits zu Beginn der Pflege Entlastung finden konnten. Es hat auch TeilnehmerInnen gegeben, die diesen Prozess nicht als linearen Prozess wahrnahmen, sondern eher als einen Zyklus, der sich bei jeder verschlechternden Phase wiederholte.

In allen Stufen, aber vor allem in der Stufe drei besteht das Risiko für Depressionen und Selbstmord. Es ist wichtig, dass Gesundheitsprofessionen verstehen, was pflegende Angehörigen durchmachen, damit sie sie so gut wie möglich unterstützen und entlasten können (Lewis 2014).

In der Studie von Poole et al. (2017) beschrieben hinterbliebene pflegende Angehörige, dass sie kurz nach dem Tod ihres/ihrer Geliebten weiterhin Unterstützung benötigten. Eine Unterstützung durch das Pflegepersonal, beispielsweise das Ausführen von praktischen Aufgaben wie Telefonanrufen oder Unterstützung bei der Organisation der Bestattung, konnte die Belastungen der Angehörigen reduzieren und emotionalen Trost spenden (Poole et al. 2017).

In der Studie von van der Steen et al. (2014) wurde der Bereich neun „Familienpflege und Beteiligung“ von den ExpertInnen als drittwichtigster Bereich für Palliative Care bei Demenzerkrankten eingeschätzt. Die Empfehlungen werden in der folgenden Tabelle aufgelistet:

**Table 9: Empfehlungen Bereich 9: „Familienpflege und Beteiligung“ (Van der Steen et al. 2014) [übersetzt durch S.O.]**

<p>1. Es ist möglich, dass die Familien unter der Belastung der selbstorganisierten Pflege leiden. Sie können Schwierigkeiten haben, die Pflege mit ihren anderen Pflichten zu kombinieren und benötigen eventuell soziale Unterstützung.</p>
<p>2. Familien benötigen möglicherweise Unterstützung während des gesamten Trajektes. Insbesondere aber beim Umgang mit der Diagnose, bei schwierigen Verhaltensweisen, bei Gesundheitsproblemen, bei der Institutionalisierung sowie bei einem erheblichen Gesundheitsrückgang und wenn der Tod nahe ist.</p>
<p>3. Familien benötigen Aufklärung über den fortschreitenden Verlauf von dementiellen Erkrankungen sowie über Behandlungsoptionen. Dies sollte ein kontinuierlicher Prozess sein, der je nach Phase spezifische Bedürfnisse anspricht und die Familienaufnahmefähigkeit untersucht.</p>
<p>4. Die Beteiligung der Familie kann gefordert werden. Viele Familien möchten eventuell in die Pflege einbezogen werden, auch wenn der/die PatientIn in eine Langzeitpflegeeinrichtung aufgenommen wird.</p>
<p>5. Familien brauchen Unterstützung in ihrer neuen Rolle als (zukünftige) StellvertreterInnen.</p>
<p>6. Gesundheitsprofessionen sollten Verständnis für die Bedürfnisse von Familien, in Bezug auf chronisches oder langanhaltendes Leid in den verschiedenen Stadien zeigen.</p>
<p>7. Es sollte Unterstützung für den Trauerfall angeboten werden.</p>
<p>8. Nach dem Tod der Betroffenen, sollten Familienangehörigen ausreichend Zeit zur Anpassung bekommen, wenn sie über längere Zeit intensiv gepflegt haben.</p>

### 3.4 Versorgung

In einigen Studien wurden Ergebnisse für die Versorgung von Demenzerkrankten in der letzte Lebensphase gefunden. Die Kontinuität und die Versorgung durch ein kompetentes und erfahrenes Team stellten sich als wichtig heraus und werden in diesem Unterkapitel erläutert.

#### 3.4.1 Kontinuität

In der Studie von Poole et al. (2017) beschrieben die meisten Demenzerkrankten, dass sie so lange wie möglich zu Hause bleiben wollten. Einigen davon waren sich bewusst, dass aufgrund ihres abnehmenden Gesundheitszustandes eine Vollzeit institutionelle Pflege notwendig werden könnte. Andere hielten dies jedoch für vermeidlich und hofften, die Pflege am Lebensende mit angemessener Unterstützung in ihrer eigenen Wohnung erhalten zu können. Alle Angehörigen wünschten sich - unabhängig davon, ob sich die Betroffenen Zuhause oder in einem Pflegeheim aufhielten - an Ort und Stelle bleiben zu können, als für die Pflege am Lebensende in ein Krankenhaus transferiert zu werden. War ein Krankenhausaufenthalt unvermeidlich, betonten die BetreuerInnen oft, wie wichtig es ist, dass Demenzerkrankte so schnell wie möglich an ihren gewohnten Ort zurückkehren können (Poole et al. 2017).

In der qualitativen Studie von van der Steen et al. (2017) wurden die Empfehlungen für Palliative Care für Demenzerkrankte der European Association for Palliative Care (EAPC) analysiert. Zudem wurde identifiziert welche Bereiche besonders relevant für die terminale Phase sind. Weiters wurden Fokusgruppeninterviews mit niederländischen pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten in verschiedenen Stadien und Interviews mit ExpertInnen durchgeführt. Die Vertrautheit sowie die Bedeutung der Kontinuität der Versorgung wurden als wichtig hervorgehoben. Alle TeilnehmerInnen der Fokusgruppe waren der Meinung, dass das Zuhause der beste Ort für die Pflege am Lebensende sei. Auch waren sie sich einig, dass sterbende Demenzerkrankte nicht verlegt werden sollten, obwohl viele pflegende Angehörigen befürchteten, ohne Unterstützung nicht in der Lage zu sein,

ihre betroffenen Angehörigen Zuhause alleine, bis zum Ende zu begleiten (Van der Steen et al. 2017).

### 3.4.2 Kompetentes und erfahrenes Team

In der qualitativen Vergleichsstudie von Poole et al. (2017) wird beschrieben, dass Demenzerkrankte und die pflegenden Angehörigen darin übereinstimmten, dass für eine hochwertige Betreuung am Lebensende ein gut ausgebildetes Personal erforderlich ist. Die Demenzerkrankten in dieser Studie gingen davon aus, dass das Personal ausreichend qualifiziert, war um grundlegende Aspekte der Versorgung wie die Essenseingabe und Medikation zu erfüllen. Für pflegende Angehörige und Demenzerkrankte war es jedoch wichtig, dass das Personal in individualisierter und personenbezogener Pflege ausgebildet war. Weiter war es aus Sicht der pflegenden Angehörigen und Demenzerkrankten auch notwendig, dass das Personal, welches die Pflege am Lebensende leistete, eine zusätzliche oder spezielle Ausbildung erhalten sollte. Dies wäre von Bedeutung, um einen guten Pflegestandard sicherzustellen und die speziellen Bedürfnisse von Demenzerkrankten am Lebensende erfüllen zu können (Poole et al. 2017).

In der qualitativen Studie von Van der Steen et al. (2017) identifizierten ExpertInnen, dass Palliative Care für Demenzerkrankte in der Terminalphase ein bestimmtes Maß an Fachwissen erfordert. Es wurde diskutiert, dass bei dem Pflegepersonal, welches die tägliche Pflege leistet, Weiterbildungen notwendig sind. Vor allem die Fähigkeiten Symptome zu erkennen und zu interpretieren, Veränderungen des Zustandes zu erkennen und darauf zu reagieren, sowie die Kommunikation mit dem/der Demenzerkrankten, waren von besonderer Bedeutung.

Auch die European Association for Palliative Care gibt in der von van der Steen et al. (2014) durchgeführten Delphi Studie Empfehlungen für die Ausbildung des Gesundheitsteams ab. Demnach muss das gesamte Gesundheitsteam, inklusive freiwilliger HelferInnen, ausreichende Kenntnisse über die Anwendung eines palliativen Behandlungsansatzes bei Demenzerkrankten haben. Zu den Kernkompetenzen zählen die Bereiche 1 bis 9. Es sollten alle Kompetenzen innerhalb eines Gesundheitsteams verfügbar sein. Vorzugsweise sollte jedes

einzelne Mitglied des Teams in der Lage sein, mindestens einen Ansatz für Palliative Care zu bieten (Van der Steen et al. 2017). Die Bereiche sind in der folgenden Tabelle ersichtlich:

**Tabelle 10:** 11 Bereiche für optimale Palliative Care bei Demenz (Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017) [übersetzt durch S.O.]

1. Anwendbarkeit der Palliative Care
2. Personsbezogene Pflege, Kommunikation und gemeinsame Entscheidungsfindung
3. Pflegeziele setzen und Vorausplanung (Advanced Care Planning)
4. Kontinuität der Versorgung
5. Prognose und rechtzeitiges Erkennen des Sterbens
6. Vermeidung von aggressiver, belastender oder vergeblicher Behandlung
7. Optimale Behandlung von Symptomen und Komfort
8. Psychosoziale und spirituelle Unterstützung
9. Unterstützung und Betreuung der Familie und Beteiligung
10. Ausbildung des Gesundheitsteams
11. Gesellschaftliche und ethische Fragen

## 4 Diskussion & Ausblick

Das Ziel dieses Literaturreviews war es herauszufinden, welche Aufgabe die Palliativpflege bei der Versorgung von Demenzerkrankten in der letzten Lebensphase übernehmen kann. Mit den Ergebnissen der inkludierten Studien konnten vier wichtige Bereiche identifiziert werden: Bedürfnisse, Advanced Care Planning, Unterstützung (pflegender) Angehöriger und Versorgung.

In sechs von acht inkludierten Studien wurde das Thema Schmerz beschrieben. Die Schmerzkontrolle und Schmerzfreiheit waren sowohl für Gesundheitsprofessionen als auch Demenzerkrankte und deren Angehörige eine essenzielle Grundlage für eine gute Pflege am Lebensende (Brorson et al. 2014; Lawrence et al. 2011; Poole et al. 2017). Jedoch empfanden Gesundheitsprofessionen die Schmerzerfassung oft als schwierig, da aufgrund der beeinträchtigten Kommunikation Demenzerkrankte ihren Schmerz oft nicht mehr verbal äußern können (Brorson et al. 2014; Lawrence et al. 2011). Durch Beobachtung von Bewegungen, Gesichtsausdrücken, Veränderungen des Individuums sowie das Kennen der Lebensgeschichte und Verwendung von Schmerzassessments kann eine angemessene Schmerzlinderung ermöglicht werden. In der Studie von Sampson et al. (2017) wird beschrieben, dass Schmerz ein häufiges Symptom ist, jedoch sind medizinische Behandlung und Pflege nicht auf die Bedürfnisse zugeschnitten. Durch einen multidisziplinären Ansatz konnten die Symptomkontrolle und die Lebensqualität verbessert werden. Ebenso sind die Teilnehmerinnen der Studie von Brorson et al. (2014) der Meinung, dass durch interprofessionelle Zusammenarbeit eine bessere Schmerzlinderung ermöglicht werden könnte.

Nicht nur körperliche Bedürfnisse, sondern auch emotionale und spirituelle Bedürfnisse von Demenzerkrankten stellten sich als wichtig heraus. Tätigkeiten wie Gespräche führen, aus der Bibel vorlesen oder Lieder singen wurden empfohlen (Poole et al. 2017; Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017). Jedoch zeigte sich, dass Gesundheitsprofessionen es schwierig fanden mit Demenzerkrankten mitzufühlen und zu erkennen, ob die Person "noch da" war. Dadurch besteht die Gefahr, dass nur auf körperliche Bedürfnisse Rücksicht

genommen wird (Lawrence et al. 2011). Das könnte die Folge unzureichender Bildung des Personals über dementielle Erkrankungen und/oder von personeller Unterbesetzung sein.

Ein weiterer wichtiger Punkt dieser Arbeit ist Advanced Care Planning. Die Erhebung eines Vorsorgeplans ist eine Aufgabe, die nicht gegen Ende des Lebens durchgeführt werden sollte. In der Studie von Lawrence et al. (2011) hatten die teilnehmenden Gesundheitsprofessionen verschiedene Meinungen was der beste Zeitpunkt für die Vorausplanung ist. Die TeilnehmerInnen der Studie von McCarron et al. (2011) waren jedoch der Ansicht, dass es wichtig ist, so früh wie möglich nach der Diagnostik mit der Vorausplanung zu beginnen. Auch in den Empfehlungen, die in der Delphi Studie von Van der Steen et al. (2014) erläutert wurden, wird die Bedeutung einer frühangesetzten Vorausplanung, möglichst nach Diagnosestellung, betont.

In sechs der acht inkludierten Studien wurde Advanced Care Planning beschrieben und als wichtig erachtet (Lawrence et al. 2011; McCarron et al. 2011; Poole et al. 2017, Sampson 2010; Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017). Jedoch wird in der Studie ersichtlich, dass Betroffene und Angehörige oft nicht über die Möglichkeit zur Vorausplanung Bescheid wussten und somit seltener einen Vorsorgeplan hatten und es den Pflegepersonen an Erfahrung mangelt (Lawrence et al. 2011; Sampson 2010). Ebenso wurde in der Studie von Lee et al. (2018) beschrieben, dass ACP sehr wichtig ist. Allerdings schätzte die Mehrheit der Befragten, dass 40% oder weniger PatientInnen ACP hatten.

Ein Grund hierfür könnte sein, dass Gesundheitsprofessionen es nicht als ihre Aufgabe sehen, Betroffene über ACP aufzuklären und zu unterstützen. Jedoch sollte mit jedem Demenzerkrankten ein ACP erstellt werden, denn nur so wird ermöglicht, dass Wünsche in Bezug auf Pflege und medizinische Behandlungen bei vorhandenen beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten, besonders am Lebensende, beachtet werden können. Zudem kann ein ACP entlastend für Angehörige sein, da sie nicht in die Lage geraten Entscheidungen treffen zu müssen.

Die Literaturrecherche zeigte, dass (pflegende) Angehörige aus verschiedenen Gründen, wie des oft langen Krankheitsverlaufs, fortschreitender kognitiver Beeinträchtigungen der Demenzerkrankten und den zu treffenden Entscheidungen bezüglich der medizinischen Behandlung, belastet sein können (Lewis 2014; Poole et al. 2017; Sampson 2010). Die Studie von Lewis (2014) befasste sich explizit mit den Problemen der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten am Ende des Lebens. Es zeigte sich, dass sie sich in ihrer Rolle als Pflegende gefangen fühlten und oft ihre persönliche Beziehung zu ihren Geliebten verloren. Dies führte zu einem erhöhten Depressions- und Suizidrisiko. Laut den Empfehlungen der Delphi Studie von Van der Steen et al. (2014) sollten die Angehörige während des gesamten Trajektes unterstützt werden.

Eine frühere Unterstützung der (pflegenden) Angehörigen könnte möglicherweise dazu führen, dass die Betroffenen länger zu Hause bleiben können.

Nicht nur während der Krankheit sollten Angehörige unterstützt und begleitet werden, sondern auch nach dem Tod der gepflegten Person sollte die Unterstützung fortgesetzt werden (Poole et al. 2017; Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017).

Der Wunsch Zuhause End-of-Life Care zu erhalten wurde in zwei Studien von Betroffenen und Angehörigen geäußert (Poole et al. 2017; Van der Steen et al. 2017). Zudem wurde in drei Studien die Bedeutung einer kontinuierlichen Versorgung beschrieben (Poole et al. 2017; Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017). Eine plötzliche Hospitalisierung könnte bei Demenzerkrankten aufgrund der ungewohnten Umgebung und unbekanntem Menschen für Stress sorgen, weshalb Transferierungen so weit wie möglich vermieden werden sollten (Poole et al. 2017). Nicht nur für betroffene Demenzerkrankte ist eine kontinuierliche Versorgung von Vorteil, sondern auch für Angehörige und Pflegepersonen. Eine kontinuierliche Begleitung und Pflege ermöglicht, dass zwischen Pflegepersonen, Demenzerkrankten und Angehörigen eine Beziehung aufgebaut werden kann. Eine bestehende Beziehung erleichtert dem Pflegepersonal wiederum Verhaltensänderungen und somit Symptome besser zu erkennen und hierauf zu reagieren. Weiters weiß das Pflegepersonal durch die kontinuierliche Begleitung der Angehörigen, wo diese Unterstützung und Begleitung benötigen.

Für die Versorgung von Demenzerkrankten ist es wichtig, dass diese durch ein kompetentes und erfahrenes Team geleistet wird. Weiterbildungen im Bereich Palliative Care und Demenz sind absolut notwendig um eine gute Pflege am Lebensende zu ermöglichen (Poole et al. 2017; Van der Steen et al. 2014; Van der Steen et al. 2017).

Ein weiterer bedeutender Punkt dieser Diskussion ist die unterschiedliche Verwendung der Definitionen Palliative Care und End-of-Life Care. Wie bereits in der Einleitung beschrieben, umfasst EoLC nur die Versorgung der letzten zwölf Monaten, Palliative Care meint jedoch die Versorgung ab Diagnostik bis zum Lebensende. Dies kann darauf zurückzuführen sein, dass es keine einheitliche Definition von EoLC gibt. Damit es nicht zu Verwechslungen für Gesundheitsprofessionen und Angehörige kommt, sollte es eine genaue und einheitliche Definition geben.

Die Frage, wann End-of-Life Care für Demenzerkrankte beginnen sollte, ist schwierig zu beantworten. Besonders da die Vorhersage des Todes vor allem bei diesen Erkrankungen schwierig ist und der Krankheitsverlauf sich von anderen terminalen Erkrankungen unterscheidet.

Verwirrung stiften können auch die unterschiedlichen Definitionen der letzten Lebensphase. Auch hier wäre eine einheitliche Definition empfehlenswert.

Es ist wichtig, dementielle Erkrankungen als terminale Erkrankung zu betrachten und auch Betroffene und Angehörige hierüber aufzuklären. Denn nur durch eine frühe palliative Versorgung mit wichtigen Komponenten wie Advanced Care Planning kann eine gute Pflege am Lebensende ermöglicht werden.

## 4.1 Stärken und Limitationen

Eine Limitation stellt dar, dass nur in zwei wissenschaftlichen Datenbanken (PubMed und CINAHL) nach Studien in englischer, deutscher und niederländischer Sprache gesucht wurde. Dadurch könnte eventuell relevante Literatur übersehen worden sein. Zudem ist die Generalisierbarkeit eingeschränkt, da Studien mit verschiedenen Studiendesigns inkludiert wurden. Eine weitere Schwäche dieser Arbeit ist, dass die Studien nur von der Autorin dieser Arbeit bewertet wurden.

Eine Stärke dieses Literaturreviews ist, dass Perspektiven von Betroffenen, Angehörigen und Gesundheitsprofessionen erfasst wurden. Eine weitere Stärke dieser Arbeit ist, dass nur Studien, die nicht älter als zehn Jahre sind, inkludiert wurden.

## 4.2 Praxisempfehlungen und Forschungsempfehlungen

### Empfehlungen für die Praxis

Demenz erkrankte haben den Wunsch so lange wie möglich zu Hause zu leben. Um dies zu ermöglichen, ist ein Ausbau der ambulanten und mobilen Versorgung notwendig. Weiters wäre für die Praxis eine Demenz Nurse empfehlenswert. Diese sollte ab der Diagnostik die Betroffenen und deren Angehörigen unterstützen und begleiten. Eine kontinuierliche Begleitung ermöglicht, dass die Demenz Nurse die Betroffenen und die Angehörigen kennenlernt und eine Beziehung zu ihnen aufbauen kann. Hierdurch können Veränderungen des allgemeinen Zustands schneller erkannt und Symptome besser eingeschätzt werden. Zudem wird die Evaluation von verschiedenen Assessments vereinfacht. Die Demenz Nurse sollte den Betroffenen und deren Angehörigen über Advanced Care Planning informieren und hierbei unterstützen.

Weiters sollte sie Aufgaben, wie die Organisation von weiteren Diensten, die Unterstützung der Angehörigen, auch nach dem Tod, oder die Weitergabe von Informationen bei Transferierungen übernehmen.

Eine Weiterbildung zur Demenz Nurse bietet das Ausbildungszentrum West für Gesundheitsberufe der Tiroler Kliniken an. Diese Weiterbildung ermöglicht es Pflegepersonen ihre Fähigkeiten im Erkennen von Symptomen einer Demenz sowie

von möglichen auftretenden Gesundheitsproblemen zu erweitern. Weiters werden Pflegepersonen in der Unterstützung von Angehörigen und in der Anwendung von geeigneten Pflegeinterventionen ausgebildet (Ausbildungszentrum West o.J.).

An der Fachhochschule Oberösterreich gibt es die Möglichkeit, den Lehrgang „Academic Advanced Nursing Practice“ zu absolvieren und dabei den Schwerpunkt Pflege von Menschen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen (Demenz, Delir) auszuwählen (FH Oberösterreich 2019). Die Österreichische Gesundheits- und Krankenpflegeverband (ÖGKV) bietet die Weiterbildung „Pflege bei Demenz“ an (Österreichische Gesundheits- und Krankenpflegeverband o.J.).

Die Postgraduate School der Medizinische Universität Graz wird ab Herbst 2019 den neuen Universitätslehrgang „Demenz-Pflege/Versorgung älterer Menschen mit Fokus neurokognitiver Störungen“ anbieten. AbsolventInnen dieses Lehrgangs sind in der Lage, die Betroffenen optimal zu fördern und Angehörige und KollegInnen durch Beratungen und Anleitungen zu unterstützen (Postgraduate School Medizinische Universität Graz 2019). Inhaltlich unterscheiden sich die Lehrgangsinhalte der einzelnen angebotenen Weiterbildungen. Eine Vereinheitlichung dieser wäre wichtig, um eine einheitliche und qualitativ hochwertige Pflege gewährleisten zu können.

Da Demenzerkrankte in vielen verschiedenen Settings behandelt bzw. betreut werden, wie zum Beispiel Krankenhäusern und Langzeiteinrichtungen, ist eine generelle Absolvierung von Schulungen und Weiterbildungen in Demenz und Palliative Care für professionelle Pflegepersonen empfehlenswert. Nur dadurch kann eine bedürfnisorientierte und umfassende Pflege gewährleistet werden.

#### Empfehlungen für die Forschung

Da die Begriffe „End-of-Life Care“ und „Palliative Care“ unterschiedlich genutzt werden, sollte eine genaue und einheitliche Definition zu „End-of-Life Care“ erforscht werden. So kann verhindert werden, dass in der Praxis und bei Forschungen Verwirrungen entstehen. Da Demenzerkrankten aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigungen häufig nicht in der Lage sind ihre eigenen Interessen zu berücksichtigen und zu schützen, gehören sie zu den vulnerablen Gruppen. Randomisierte kontrollierte Studien sind bei solchen Gruppen häufig aus ethischen Gründen nicht geeignet (Cook et al. 2008).

Es gibt bereits eine erste Definition mit Empfehlungen für Palliative Care bei Demenzerkrankten (Van der Steen et al. 2014). Jedoch ist weitere Forschung nötig, wie diese Empfehlungen in der Praxis umgesetzt werden können. Palliative Care kann mithilfe der Forschung weiterentwickelt werden. Damit auch Angehörige die richtige Unterstützung bekommen, sollten sowohl qualitative als auch quantitative Studien durchgeführt werden, und jene Bereiche herausgearbeitet werden, in denen Unterstützung benötigt wird und die als belastend erfahren werden.

## **5 Schlussfolgerung**

Mithilfe der durchgeführten Literaturrecherche konnten vier Bereiche identifiziert werden, die für die Versorgung von Demenzerkrankten am Lebensende von Bedeutung sind. Hierbei spielt vor allem die Kontinuität dieser Versorgung eine bedeutende Rolle. Die Versorgung sollte durch ein kompetentes und erfahrenes Gesundheitsteam erfolgen, welches über zusätzliche Ausbildungen im Bereich Demenz und Palliative Care verfügt. Auch hier ist es wichtig, dass die Kontinuität gegeben ist, damit zwischen Gesundheitsprofessionen und Betroffenen eine Beziehung aufgebaut wird. Die aufgebaute Beziehung sowie die Weiterbildungen befähigen das Personal dazu, Verhaltensänderungen und Änderungen des Gesundheitszustandes des Betroffenen schneller zu erkennen und auf diese zu reagieren. Vor allem im fortgeschrittenen Stadium müssen Gesundheitsprofessionen schnell auf Veränderungen reagieren können, da die verbale Kommunikation in diesem Stadium oft eingeschränkt ist und Bedürfnisse sowie Schmerzangaben nicht mehr mitgeteilt werden können. Für Betroffene, Angehörige und Gesundheitsprofessionen ist die Schmerzfreiheit bzw. die Schmerzkontrolle von großer Bedeutung. Jedoch ist die Schmerzerkennung immer wieder eine Herausforderung für das Personal. Das könnte durch entsprechende Ausbildungen und eine kontinuierliche Versorgung erleichtert werden.

Nicht nur das Stillen der körperlichen Bedürfnisse sollte eine Aufgabe der Palliative Care sein, sondern auch die Berücksichtigung der emotionalen und spirituellen Bedürfnisse. Der Bedarf und die Präferenzen sollten bereits in früheren Stadien erhoben werden.

Die Vorausplanung, Advanced Care Planning (ACP), sollte so früh wie möglich nach der Diagnostik erfolgen. Diese bekommt mit fortschreitender Erkrankung eine immer größer werdende Bedeutung. Durch die ACP kann auf die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen Rücksicht genommen werden, wenn diese nicht mehr selbst fähig sind Entscheidungen zu treffen und diese zu äußern. Weiters werden Angehörige und Gesundheitsprofessionen entlastet, da sie keine schwierigen Entscheidungen treffen müssen.

Nicht nur die Betreuung und Begleitung der Betroffenen ist wichtig, sondern auch die der (pflegenden) Angehörigen. Diese machen eine sehr schwierige Zeit durch und sind mit der Situation oft überfordert. Sie benötigen während des gesamten Prozesses, sowie nach dem Tod ihrer Geliebten, professionelle Unterstützung.

## Literatur

Alzheimer Austria 2018, 'Abklärung & Diagnose', viewed 22 November 2018, <https://www.alzheimer-selbsthilfe.at/was-ist-demenz/pravention-abklarung-diagnose/>

Alzheimer Society Canada 2019, 'Importance of palliative care', viewed 18 January 2019, <https://alzheimer.ca/en/Home/Living-with-dementia/Caring-for-someone/End-of-life-care/Importance-palliative-care>

Alzheimer's Disease International 2018, 'World Alzheimer Report 2018', viewed 18 November 2018, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf?2>

Ausbildungszentrum West (AZW) o.J., 'Weiterbildung Demenz Nurse', viewed 2 March 2019, <https://www.azw.ac.at/page.cfm?vpath=pflegeausbildungen/weiterbildungen/weiterbildung-demenz-nurse>

Brorson, H, Plymoth, H, Örmon, K & Bolmsjö, I 2014, 'Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia', *Pain Management Nursing*, vol. 15, no. 1, pp. 315-323.

Cook, D, Moore-Cox, A, Xavier, D, Lauzier, F & Roberts, I 2008, 'Randomized Trials in Vulnerable Populations', *Clinical Trials*, vol. 5, no. 1, pp. 61-69.

Dachverband HOSPIZ Österreich 2017, 'Palliative Geriatrie', viewed 22 November 2018, [http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/06/Kurzinfo\\_Curriculum\\_Pall.Geriatrie\\_2017.pdf](http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/06/Kurzinfo_Curriculum_Pall.Geriatrie_2017.pdf)

Dachverband HOSPIZ Österreich 2018, 'Hospiz- und Palliativeinrichtungen', viewed 25 November 2018, <https://www.hospiz.at/betroffene/fuer-erwachsene/hospiz-und-palliativeinrichtungen/#mpt>

Dementia Australia o.J., *'the later stages of dementia'*, viewed 23 November 2018, <https://www.dementia.org.au/about-dementia/carers/later-stages-of-dementia>

Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG) 2018, *'Was ist Geriatrie?'*, viewed 22 November 2018, <https://www.dggeriatrie.de/nachwuchs/91-was-ist-geriatrie.html>

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) 2018, *'WHO Definition of Palliative Care 2002'*, viewed 24 November 2018, [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf)

Fachhochschule Oberösterreich 2019, *'Academic Advanced Nursing Practice'*, viewed 2 March 2019, <https://www.fh-ooe.at/campus-linz/studiengaenge/lehrgaenge/academic-advanced-nursing-practice/>

Feichtner, A 2014, *Lehrbuch der Palliativpflege*, 4th edn, Facultas Universitätsverlag, Wien.

Hawker, S, Payne, S, Kerr, C, Hardey, M & Powell, J 2002, 'Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically', *Qual Health Res*, vol. 12, no. 9, pp. 1284-99.

Kojer, M 2013, 'Palliative Care als Antwort', *Lebenswert*, no. 2, pp. 12-13, viewed 22 November 2018, [http://www.hospiz-ooe.at/wp-content/uploads/2016/03/Lebenswert\\_Ausg\\_2\\_13.pdf](http://www.hospiz-ooe.at/wp-content/uploads/2016/03/Lebenswert_Ausg_2_13.pdf)

Krämer, G & Förstl, H 2008, *Alzheimer und andere Demenzformen*, 5th edn, TRIAS Verlag, Stuttgart.

Lawrence, V, Samsi, K, Murray, J, Harari, D & Banerjee 2011, 'Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care', *The British Journal of Psychiatry*, vol.199, no. 5, pp. 417-422.

Lee, L, Hillier, LM, Locklin, J, Lee, J & Slonim, K 2018, 'Advanced Care Planning for Persons With Dementia in Primary Care: Attitudes and Barriers Among Health-Care Professionals', *Journal of Palliative Care*, pp. 1-7.

Lewis, LF 2015, 'Caregiving for a Loved One With Dementia at the End of Life: An Emergent Theory of Rediscovering', *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, vol. 30, no. 5, pp. 488-496.

Maier, W, Schulz, J, Weggen, S & Wolf, S 2010, *Alzheimer & Demenzen verstehen*, 2nd edn, TRIAS Verlag, Stuttgart.

Marie Curie 2018, 'What are palliative care and end of life care?', viewed 25 November 2018, <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/diagnosed/recent-diagnosis/palliative-care-end-of-life-care>

Matolycz, M 2011, *Pflege von alten Menschen*, Springer-Verlag, Wien.

McCarron, M, McCallion, P, Fahey-McCarthy, E & Connaire, K 2011, 'The Role and Timing of Palliative Care in Supporting Persons with Intellectual Disability and Advanced Dementia', *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 24, no. 3, pp. 189-198.

Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2018, 'Was ist Demenz', viewed 22 November 2018, <http://www.alzheimer-gesellschaft.at/informationen/was-ist-demenz/>

Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband (ÖGKV) o.J., 'Weiterbildung Pflege bei Demenz – Kompetenter und sicherer Umgang mit dementen Menschen', viewed 3 March 2019, <https://www.oegkv.at/de/aus-und-weiterbildung/veranstaltungen/event-detail/kursdetail/weiterbildung-pflege-bei-demenz-kompetenter-und-sicherer-umgang-mit-dementen-menschen>

Polit, DF & Beck, CT 2017, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, 10 edn, Wolters Kluwer, Philadelphia, Baltimore, New York.

Poole, M, Bamford, C, McLellan, E, Lee, RP, Exley, C, Hughes, JC, Harrison-Dening, K & Robinson, L 2017, 'End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers', *Palliative Medicine*, vol. 32, no. 3, pp. 631-642.

Postgraduate School Medizinische Universität Graz 2019, 'Demenz-Pflege / Versorgung älterer Menschen mit Fokus neurokognitiver Störungen', viewed 3 March 2019, [https://postgraduate-school.medunigraz.at/universitaetslehrgaenge/universitaetslehrgaenge-mit-abschlusszeugnis-der-universitaet/demenz-pflege/?fbclid=IwAR2YwSpdR2dz4e2a5Airjr-P0BJiUI4\\_0wTfW4C\\_gtzHDYr-J2x1P6SAbzU](https://postgraduate-school.medunigraz.at/universitaetslehrgaenge/universitaetslehrgaenge-mit-abschlusszeugnis-der-universitaet/demenz-pflege/?fbclid=IwAR2YwSpdR2dz4e2a5Airjr-P0BJiUI4_0wTfW4C_gtzHDYr-J2x1P6SAbzU)

Sampson, EL 2010, 'Palliative care for people with dementia', *British Medical Bulletin*, vol. 96, pp. 159-174.

Sampson, EL, Candy, B, Davis, S, Gola, AB, Harrington, J, King, M, Kupeli, N, Leavey, G, Moore, K, Nazareth, I, Omar, RZ, Vickerstaff, V & Jones, L 2017, 'Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life', *Palliative Medicine*, vol. 32, no. 3, pp. 668-681.

Trachsel, M 2018, *End-of-Life Care*, Hogrefe Verlag, Bern.

Van der Steen, JT, Lemos Dekker, N, Gijsberts, MHE, Vermeulen, LH, Mahler, MM & The, BA 2017, 'Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development', *BMC Palliative Care*, vol. 16, no. 1, pp. 1-14.

Van der Steen, JT, Radbruch, L, Hertogh, CM, de Boer, ME, Hughes, JC, Larkin, P, Francke, AL, Jünger, S, Gove, D, Firth, P, Koopmans, RT & Volicer, L 2014, 'White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study

and recommendations from the European Association for Palliative Care', *Palliative Medicine*, vol. 28, no. 3, pp. 197-209.

Weissenberger-Leduc, M 2009, *Palliativpflege bei Demenz, Ein Handbuch für die Praxis*, Springer-Verlag, Wien.

World Health Organisation (WHO) 2017, '*Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*', viewed 2 March 2019 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=2187C3B0ABBAC2931CE0AD9E48653159?sequence>

World Health Organisation (WHO) 2018, '*Palliative Care*', viewed 24 November 2018, <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## **Anhang**

Die Bewertung der Studien erfolgte mit dem Bewertungsbogen von Hawker et al. (2002). Es wurden neun Abschnitte mittels einer Punktevergabe bewertet.

Good = 4

Fair = 3

Poor = 2

Very Poor = 1

Lower scores = poor quality

Insgesamt konnten 36 Punkte erreicht werden.

### **Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia**

(Brorson et al. 2014)

#### **1. Abstract and title: 3**

*Did they provide a clear description of the study?*

Titel hätte kürzer sein können, Abstract in Fließtext, außer Empfehlung für Forschung ist alles enthalten und leicht verständlich.

#### **2. Introduction and aims: 4**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Sehr gute Einleitung, Definition von Demenz wird erklärt, es wird auf die Problematik eingegangen sowie eine Forschungslücke dargestellt. Die Einleitung endet mit einem klaren Forschungsziel.

#### **3. Method and data: 4**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Methodenteil klar beschrieben, alles enthalten.

**4. Sampling: 3**

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Einschlusskriterien vorhanden, Charakteristika der Teilnehmer sind im Fließtext vorhanden. Eine Tabelle wäre jedoch übersichtlicher.

**5. Data analysis: 4**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Eine ausführliche Beschreibung der Datenanalyse ist vorhanden.

**6. Ethics and bias: 4**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?*

Ethik Votum sowie Zustimmung der Station erhalten. Informierte Zustimmung der Teilnehmer erhalten. Informationen über Datenschutz sind vorhanden.

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Resultate in zwei Hauptkategorien mit mehreren Unterkategorien unterteilt. Sehr übersichtlich, erreichen das Forschungsziel.

**8. Transferability or generalizability: 3**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Nein, Samplegröße zu klein, nur Frauen teilgenommen, nicht möglich auf andere Settings zu übertragen.

**9. Implications and usefulness: 4**

*How important are the findings to policy and practice?*

Empfehlungen für Praxis und Forschung sind vorhanden. Die Ergebnisse sind nützlich.

**Erreichte Punkte: 33**

**Prozent: 92%**

## **Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care**

Lawrence et al. (2011)

### **1. Abstract and title: 3**

*Did they provide a clear description of the study?*

Titel ist sehr ansprechend, kurz und informativ. Wichtigste keywords sind vorhanden. Abstract enthält die wichtigsten Elemente, ist verständlich. Am Ende der Schlussfolgerung werden keine Praxis- und Forschungsempfehlungen angeführt.

### **2. Introduction and aims: 3**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Kurze Einleitung, es werden keine Definitionen erklärt (Demenz und End-of-Life Care). Forschungsproblem und Forschungslücke werden gut dargestellt. Einleitung endet mit einem klaren Ziel.

### **3. Method and data: 3**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Methodenteil ist sehr ausführlich. Teilnehmende Institutionen werden aufgezählt, es wird aber nicht beschrieben wo diese sind. Die genaue Größe der Stichprobe sowie die Charakteristika der Stichprobe werden erst im Resultatenteil angeführt. Diese sind übersichtlich mittels einer Tabelle dargestellt. Es sind keine Informationen über die informierte Zustimmung oder Datenschutz vorhanden. Datensammelungsprozess ist sehr klar und genau beschrieben.

### **4. Sampling: 4**

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Charakteristika der Stichprobe anhand einer Tabelle dargestellt. Einschlusskriterien vorhanden.

**5. Data analysis: 4**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Datenanalyse ist sehr genau beschrieben.

**6. Ethics and bias: 2**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?*

Es wird kurz erwähnt, dass die Studie ein positives Ethikvotum erhalten hat. Ansonsten keine weiteren Informationen zu Ethik vorhanden. Limitationen und Stärken werden ausführlich beschrieben,

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Ergebnisteil ist gut untergliedert. Ergebnisse werden mittels Aussagen der TeilnehmerInnen ergänzt und beantworten die Forschungsfrage.

**8. Transferability or generalizability: 3**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Große Stichprobe für eine qualitative Studie, jedoch lassen sich die Ergebnisse nicht auf eine größere Population generalisieren, da zum Beispiel nicht in allen Institutionen die gleichen Bedingungen herrschen und diese sich deshalb unterscheiden können. Die Ergebnisse dienen hauptsächlich der Wissenserweiterung für die End-of-life care von Demenzerkrankten.

**9. Implications and usefulness: 2**

*How important are the findings to policy and practice?*

Keine Forschungsempfehlung für die Praxis vorhanden. Indirekte Forschungsempfehlung für weitere Forschung gegeben.

**Erreichte Punkte: 28**

**Prozent: 78%**

# Caregiving for a Loved One With Dementia at the End of Life: An Emergent Theory of Rediscovering

Lewis (2014)

## 1. Abstract and title: 3

*Did they provide a clear description of the study?*

Bei dem Titel kann man nicht genau herauslesen, was bei den pflegenden Angehörigen untersucht wird. Abstract ist im Fließtext geschrieben und enthält alle notwendigen Informationen.

## 2. Introduction and aims: 3

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Ausführlicher Hintergrund, jedoch fehlt die Definition von Demenz. Forschungslücke wird aufgezeigt. Ziele werden nach der Überschrift „Methode“ klar definiert.

## 3. Method and data: 4

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Methodenteil ist gut gegliedert. Beginnt mit Ziele. Design, Samplegröße, Setting und ausführliche Angaben zu Datensammlung vorhanden.

## 4. Sampling: 4

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Charakteristika der TeilnehmerInnen mittels einer Tabelle dargestellt. Alle wichtigen Informationen sind enthalten.

## 5. Data analysis: 4

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Sehr gute und detaillierte Beschreibung

**6. Ethics and bias: 3**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?*

Zustimmung vom Institutional Review Board erhalten. Informierte Zustimmung von allen TeilnehmerInnen erhalten. Kein Interessenkonflikt vorhanden. Keine Angaben zu Anonymisierung. Es wird ausführlich auf die Stärken und Limitationen eingegangen.

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Gute Gliederung, Fließtext mithilfe von Tabellen ergänzt.

**8. Transferability or generalizability: 3**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Nein, Samplegröße verfügt nicht über Vielfalt in ethnischer Zugehörigkeit und Religion.

**9. Implications and usefulness: 2**

*How important are the findings to policy and practice?*

Es ist wichtig zu wissen, was Angehörige bei der Versorgung von Demenzerkrankten belastet, damit eine gute Unterstützung gegeben werden kann und die Betroffenen solange wie möglich zu Hause bleiben können.  
Keine Forschungs- und Praxisempfehlungen im Text vorhanden

**Erreichte Punkte: 30**

**Prozent: 83%**

# **The Role and Timing of Palliative Care in Supporting Persons with Intellectual Disability and Advanced Dementia.**

McCarron et al. (2011)

## **1. Abstract and title: 3**

*Did they provide a clear description of the study?*

Abstract und Titel verständlich. Bei der Schlussfolgerung im Abstract werden keine Empfehlungen für Forschung und Praxis aufgezeigt. Ansonsten alles enthalten.

## **2. Introduction and aims: 4**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Sehr ausführlicher Hintergrund, geht vom Allgemeinen ins Spezifische. Es werden Definitionen der wichtigsten Keywords aufgezeigt, Forschungslücke ist vorhanden. Der Hintergrund endet mit dem Forschungsziel.

## **3. Method and data: 3**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Methodenteil ist sehr gut aufgebaut und genau beschrieben, in mehrere Unterpunkte aufgeteilt. Es wird erklärt, wieso das Design gewählt wurde. Es gibt jedoch keine genauen Angaben in welchem Zeitraum die Datensammlung durchgeführt wurde und von wem.

## **4. Sampling: 3**

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Einschlusskriterien vorhande. Beruf und Geschlecht wird genannt, Alter jedoch nicht.

## **5. Data analysis: 4**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Sehr ausführliche Beschreibung der Analyse.

**6. Ethics and bias: 3**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?*

Votum wurde von mehreren Ethikkomitees eingeholt. Schriftliche Einwilligung aller TeilnehmerInnen eingeholt. Hinweis auf Anonymität der TeilnehmerInnen und Daten wurde gegeben. Keine Limitationen und Stärken vorhanden.

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Resultate in mehrere Unterpunkte untergliedert, einfach zu verstehen und mit Zitaten der TeilnehmerInnen ergänzt.

**8. Transferability or generalizability: 3**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Übertragbarkeit möglich.

**9. Implications and usefulness: 3**

*How important are the findings to policy and practice?*

Ergebnisse sind wichtig für die Pflegepraxis um ein Modell für die Pflege von Demenzerkrankten zu entwickeln. Forschungsempfehlung gegeben, keine direkte Praxisempfehlung vorhanden.

**Erreichte Punkte: 30**

**Prozent: 83%**

**End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers.**

Poole et al. (2017)

**1. Abstract and title: 4**

*Did they provide a clear description of the study?*

Deutlicher Titel, Abstract gut gegliedert, Empfehlungen für Forschung und Praxis nicht explizit im Abstract erwähnt, sondern in einem separaten Kästchen nach dem Abstract.

**2. Introduction and aims: 3**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Definition von Palliative Care fehlt, sonst eine sehr gute Einleitung, Forschungslücke wird deutlich beschrieben. Die Einleitung endet mit einem klaren Forschungsziel.

**3. Method and data: 4**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Design, Stichprobe, Setting und Instrumente der Datenerhebung werden genannt. Datensammlung und Datenverarbeitung wird sehr detailliert beschrieben.

**4. Sampling: 3**

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Samplegröße und Einschlusskriterien vorhanden, Rekrutierung ist beschrieben. Patientencharakteristika in einer Tabelle dargestellt, jedoch nicht so übersichtlich. Nicht immer die gleichen Angaben vorhanden (Geschlecht), Alter nicht vorhanden.

**5. Data analysis: 4**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Ja, die Datenanalyse wird sehr detailliert beschrieben.

**6. Ethics and bias: 4**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?* Auf den ethischen Hintergrund wird zum Schluss genauer eingegangen. Es wird angegeben, dass kein Interessenkonflikt besteht. Positives Ethikvotum und schriftliche Zustimmung der TeilnehmerInnen erhalten. Angaben zur Anonymisierung gegeben. Es wird sehr ausführlich auf die Limitationen und Stärken eingegangen.

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Ergebnisteil beginnt mit einer kurzen Einleitung und weiteren Gliederung. Fließtext wird mit einer Tabelle ergänzt.

**8. Transferability or generalizability: 3**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Die Resultate dienen der Wissenserweiterung.

**9. Implications and usefulness: 4**

*How important are the findings to policy and practice?*

Sehr wichtig, bisher wenig bekannt über die Sichtweise der Betroffenen und pflegenden Angehörigen.

**Erreichte Punkte: 33**

**Prozent: 92%**

## **Palliative care for people with dementia**

Sampson (2010)

### **1. Abstract and title: 3**

*Did they provide a clear description of the study?*

Titel kurz und deutlich. Abstract im Fließtext. Es ist kein klares Ziel vorhanden.

### **2. Introduction and aims: 2**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Definitionen von Demenz und Palliative Care werden ausführlich beschrieben. Forschungsproblem und -lücke werden aufgezeigt. Jedoch auch hier kein klares Ziel vorhanden.

### **3. Method and data: 3**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Keine Angaben in welchem Zeitraum die Literaturrecherche stattfand, sowie über Ein- und Ausschlusskriterien.

### **4. Sampling: 3**

Literaturrecherche wurde nur in Pubmed durchgeführt.

### **5. Data analysis: 1**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Keine Angabe zur Datenanalyse vorhanden.

### **6. Ethics and bias: 4**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?*

Keine Angaben zu ethischen Aspekten notwendig, da es sich um einen Literaturreview handelt.

**7. Results: 3**

*Is there a clear statement of the findings?*

Ergebnisse sind verständlich. Jedoch in sehr viele Überschriften und Unterschriften gegliedert.

**8. Transferability or generalizability: 4**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Beantwortung nicht möglich, da es sich um eine Literaturrecherche handelt.

**9. Implications and usefulness: 4**

*How important are the findings to policy and practice?*

Konkrete Empfehlungen für Forschung vorhanden. Für die Praxis nur indirekte Empfehlungen gegeben. Die Literaturrecherche ist eine gute Zusammenfassung der Problematik bei Demenzerkrankten.

**Erreichte Punkte: 27**

**Prozent: 75%**

**White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care**

Van der Steen et al. (2014)

**1. Abstract and title: 3**

*Did they provide a clear description of the study?*

Titel passt zum Text und ist verständlich. Abstract ist gut gegliedert. Es werden bei der Schlussfolgerung keine Empfehlungen für Praxis und Forschung genannt. Weiters ist der Abstract, ohne den Volltext gelesen zu haben, verständlich.

**2. Introduction and aims: 3**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Es wird nicht genau auf die Definitionen eingegangen (Demenz und Palliative Care), Forschungsproblem und Forschungslücke werden aufgezeigt und das Forschungsziel ist klar beschrieben.

**3. Method and data: 4**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Methodenteil ist gut gegliedert, die einzelnen Delphi Runden werden ausführlich erklärt.

**4. Sampling: 4**

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Charakteristika der teilnehmenden ExpertInnen mittels einer Tabelle dargestellt.

**5. Data analysis:**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Datenanalyse ausführlich beschrieben.

**6. Ethics and bias: 4**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationships between researchers and participants been adequately considered?*

Ethische Aspekte nicht notwendig, da es sich um eine Delphi Studie handelt.

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Ergebnisteil ist gut gegliedert, je nach Delphi Runde aufgezeigt, deshalb gut verständlich. Mithilfe von mehreren Tabellen ergänzt.

**8. Transferability or generalizability: 3**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Die Ergebnisse dienen der Wissenserweiterung was für Palliative Care der Demenzerkrankten wichtig bzw. notwendig ist. Eine Generalisierbarkeit ist nicht möglich aufgrund der unterschiedlichen Bedingungen in den verschiedenen Ländern. Die Ergebnisse können jedoch als Framework für die Implementierung dienen.

**9. Implications and usefulness: 4**

*How important are the findings to policy and practice?*

Sehr ausführliche Empfehlungen für Forschung und Praxis vorhanden. Ergebnisse sind nützlich für die Weiterentwicklung von Palliative Care für Demenz.

**Erreichte Punkte: 33**

**Prozent: 92%**

**Palliative Care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development**

Van der Steen et al. (2017)

**1. Abstract and title: 3**

*Did they provide a clear description of the study?*

Titel und Abstract sind sehr verständlich. In der Schlussfolgerung wird eine indirekte Praxisempfehlung gegeben, jedoch keine Forschungsempfehlung vorhanden. Ansonsten alles vorhanden.

**2. Introduction and aims: 3**

*Was there a good background and clear statement of the aims of the research?*

Aktueller Wissensstand wird aufgezeigt, Definition von Demenz wird erklärt, von Palliative Care jedoch nicht. Forschungslücke und -problem werden aufgezeigt. Forschungsfrage am Ende des Hintergrundes beschrieben.

**3. Method and data: 4**

*Is the method appropriate and clearly explained?*

Methodenteil gut aufgeteilt und sehr ausführlich beschrieben. Interviewguide vorhanden.

**4. Sampling: 3**

*Was the sampling strategy appropriate to address the aims?*

Sehr ausführlich beschrieben, Charakteristika der Partizipanten gegeben. Keine Angaben zu Response Rate.

**5. Data analysis: 4**

*Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?*

Datenanalyseprozess sehr detailliert und verständlich beschrieben.

**6. Ethics and bias: 4**

*Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?*

Eine Einwilligung der TeilnehmerInnen wurde eingeholt. Positives Ethikvotum von zwei verschiedenen Ethikkomitees erhalten. Limitationen detailliert beschrieben.

**7. Results: 4**

*Is there a clear statement of the findings?*

Ergebnisteil ist sehr gut gegliedert und wird mittels Tabellen ergänzt.

**8. Transferability or generalizability: 4**

*Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?*

Context und Setting gut beschrieben.

**9. Implications and usefulness: 4**

*How important are the findings to policy and practice?*

Es wird sehr ausführlich eingegangen auf Empfehlungen für Praxis und Forschung. Ergebnisse sind nützlich und wichtig für die Versorgung von Demenzerkrankten.

**Erreichte Punkte: 33**

**Prozent: 92%**