

Masterarbeit

**Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen als
mögliche Prädiktoren für das Lebensende bei demenziell
erkrankten Personen: Ein integratives Review**

eingereicht von

Janine Simon, BScN, DGKP

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science (MSc)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von

Dr.ⁱⁿ rer.cur. Gerhilde Schüttengruber, BSc MSc

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dipl.-Pflegepäd.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Christa Lohrmann

Graz, am 24.11.2022

Eidesstattliche Erklärung

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

Graz, am 24.11.2022

Janine Simon, BScN eh.

Danksagung

Mein Dank gilt besonders Dr.ⁱⁿ Schüttengruber und Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Lohrmann für die Betreuung meiner Masterarbeit. Weiters möchte ich mich bei meiner Station für die Berücksichtigung meines Studiums im Dienstplan bedanken. Ein großer Dank geht auch an meine Studienkolleginnen Lea, Magdalena und Lucia für ihr stets offenes Ohr. Zudem gilt mein besonderer Dank Gabriel, der mich immer motiviert und unterstützt hat und diese Arbeit Korrektur gelesen hat.

Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung	I
Danksagung	II
Inhaltsverzeichnis	III
Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VI
Zusammenfassung	VII
Abstract	IX
1. Einleitung	1
1.1. Hintergrund zu demenziellen Erkrankungen	1
1.2. Definition von demenziellen Erkrankungen	2
1.3. Psychosoziale und funktionelle Einschränkungen als Folgen von demenziellen Erkrankungen	3
1.4. Demenz als lebensimitierende Erkrankung	4
1.5. Relevanz für die Pflege	6
1.6. Rolle von Pflegepersonen	7
1.7. Theoretischer Rahmen	8
1.8. Forschungslücke	10
1.9. Forschungsziel und Forschungsfrage	11
2. Methode des vorliegenden integrativen Reviews	12
2.1. Design	12
2.2. Durchgeführte Literaturrecherche	13
2.3. Ein- und Ausschlusskriterien der Primärstudien	14
2.4. Durchgeführte Suchstrategie	15
2.5. Studienauswahlverfahren	17
2.6. Qualitätsbewertung der Primärstudien	19
3. Ergebnisse des integrativen Reviews	21
3.1. Extraktion der Daten	21
3.2. Datensynthese	29
3.2.1. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen neun bis sechs Monate vor Eintritt des Todes	31
Funktionelle Einschränkungen am Lebensende	31
Hautschädigungen und Schmerzen am Lebensende	32
Psychosoziale Einschränkungen am Lebensende	32

3.2.2. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen drei Monate bis einen Monat vor Eintritt des Todes.....	33
Funktionelle Einschränkungen am Lebensende.....	33
Hautschädigungen und Schmerzen am Lebensende.....	34
Psychosoziale Einschränkungen am Lebensende	35
3.2.3. Funktionelle- und psychosoziale Einschränkungen zwei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes	36
Funktionelle Einschränkungen am Lebensende.....	36
Schmerzen und Hautschädigungen am Lebensende.....	38
Psychosoziale Einschränkungen am Lebensende	39
4. Diskussion der Ergebnisse	40
4.1. Qualität der eingeschlossenen Primärstudien	46
4.2. Limitationen des vorliegenden integrativen Reviews.....	50
4.3. Stärken des vorliegenden integrativen Reviews.....	50
4.4. Empfehlungen für weitere Forschung.....	50
4.5. Empfehlungen für die Pflegepraxis	52
5. Schlussfolgerung des vorliegenden integrativen Reviews.....	53
Literaturverzeichnis	54
Anhang.....	63

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Methodologisches Vorgehen angelehnt an Whitemore und Knafl (2005).....	12
Abbildung 2. Darstellung des Studienaushwahlverfahrens angelehnt an Moher et al. (2011).....	18
Abbildung 3. In den Studien untersuchte Settings.....	21

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Grundbedürfnisse nach Henderson (1966) und darauf bezogene Aspekte	9
Tabelle 2. Einschlusskriterien der Primärstudien.....	14
Tabelle 3. Bewertungsschlüssel für Primärstudien.....	20
Tabelle 4. Charakteristika der eingeschlossenen Studien.....	22
Tabelle 5. Bewertung der Primärstudien	47
Tabelle 6. Qualitätsbewertung der Studie von Ding et al. (2020)	63
Tabelle 7. Qualitätsbewertung der Studie von Hendriks et al. (2014).....	64
Tabelle 8. Qualitätsbewertung der Studie von Hovland and Mallett (2021).....	65
Tabelle 9. Qualitätsbewertung der Studie von Hsieh et al. (2019).....	66
Tabelle 10. Qualitätsbewertung der Studie von Hunt et al. (2018)	67
Tabelle 11. Qualitätsbewertung der Studie von Klapwijk et al. (2014).....	68
Tabelle 12. Qualitätsbewertung der Studie von Koppitz et al. (2015).....	69
Tabelle 13. Qualitätsbewertung der Studie von Meeussen et al.(2012)	70
Tabelle 14. Qualitätsbewertung der Studie von Pinzon et al. (2013).....	71
Tabelle 15. Qualitätsbewertung der Studie von Roßmeier et al. (2021)	72
Tabelle 16. Qualitätsbewertung der Studie von Sampson et al. (2018).....	73
Tabelle 17. Qualitätsbewertung der Studie von Soares et al. (2018)	74
Tabelle 18. Qualitätsbewertung der Studie von Toscani et al. (2019)	75
Tabelle 19. Qualitätsbewertung der Studie von Vandervoort et al. (2013)	76
Tabelle 20. Qualitätsbewertung der Studie von Miranda et al. (2020).....	77
Tabelle 21. Qualitätsbewertung der Studie von van Engelen et al. (2020).....	78
Tabelle 22. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen 9-6 Monate vor Eintritt des Todes eingeteilt nach den Grundbedürfnissen nach Virginia Henderson (1966).....	79
Tabelle 23. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen 3-1 Monat(e) vor Eintritt des Todes eingeteilt nach den Grundbedürfnissen nach Virginia Henderson (1966).....	80
Tabelle 24. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen 3- 7 Tage vor Eintritt des Todes eingeteilt nach den Grundbedürfnissen nach Virginia Henderson (1966)	81

Zusammenfassung

Hintergrund: Aufgrund des demografischen Wandels werden in Zukunft immer mehr Personen mit oder an demenziellen Erkrankungen versterben. Eine holistische und palliative Pflege am Lebensende muss ein Hauptaugenmerk bei der Arbeit mit demenziell Erkrankten am Lebensende sein. Bis dato gibt es für das Lebensende allerdings keine einheitlichen Definitionen. Ein Rückgang der funktionellen und psychosozialen Fähigkeiten kann als Hinweis für den Beginn der Phase des Lebensendes bei an Demenz erkrankten Personen gelten.

Ziel: Ziel dieser Arbeit ist es, die funktionellen und psychosozialen Einschränkungen, welche als mögliche Prädiktoren für das Lebensende von demenziell erkrankten Personen gelten können, zusammenzufassen und zu beschreiben.

Methode: Bei dieser Arbeit handelt es sich um ein integratives Review in welchen Studien, die zwischen 2012 und 2022 veröffentlicht wurden, inkludiert sind. Es wurde eine systematische Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken durchgeführt. Die, in den ausgewählten Studien, beschriebenen funktionellen und psychosozialen Einschränkungen wurden extrahiert, codiert und verglichen.

Ergebnisse: Es konnten 16 Studien zur Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen werden. Diese wurden nach drei Zeiträumen vor Eintritt des Todes unterteilt: 9-6 Monate, 3-1 Monat(e) und 2- 7 Tage vor Eintritt des Todes. In allen Zeiträumen wurden Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Einschränkungen der Atmung und Schmerzen am häufigsten beschrieben. Es zeigte sich, dass Atemnot am Lebensende von demenziell Erkrankten auftritt, aber im Vergleich zu Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (50%-87%) eine niedrigere Prävalenz aufweist (30%-50%). Die psychosoziale Symptome Angst und Unruhe wurden in den meisten Studien untersucht. Angst wurde im Zeitraum von zwei bis sieben Tagen vor Eintritt des Todes als häufiges Symptom beschrieben. In den Zeiträumen davor wurde Angst seltener beobachtet.

Schlussfolgerung: Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und Schmerzen können mögliche Prädiktoren für das Lebensende von demenziell erkrankten Personen sein. Angst kann als Prädiktor für die letzten zwei bis sieben

Tage vor Eintritt des Todes gelten. Das Wissen um diese Prädiktoren für das Lebensende kann dazu beitragen, dass demenziell erkrankte Personen rechtzeitig eine adäquate Pflege und Betreuung am Lebensende erhalten.

Abstract

Background: Due to demographic change, increasing numbers of people will die with or because of dementia. Holistic and palliative end-of-life care must be a primary focus when working with persons with dementia at the end- of life. But there are no standard definitions for end of life. A decline in functional and psychosocial abilities can be considered an indication of the beginning of the end-of-life phase in persons suffering from dementia.

Aim: The aim of this integrative review is to summarize and describe the functional and psychosocial limitations that can be considered as possible predictors of end of life in persons with dementia.

Methods: An integrative review was performed including studies published between 2012 and 2022. A systematic literature search was conducted in various databases. The functional and psychosocial limitation described in these studies were extracted, coded, and compared.

Results: Sixteen studies could be used to answer the research question. These were divided according to three time periods before death: 9-6 months, 3-1 month(s), and 2- 7 days before death. In all time periods, restrictions in food and fluid intake, restrictions in breathing and pain were described most frequently. Breathing difficulties were found to occur at the end of life but had a lower prevalence (30%-50%) compared to restrictions in food and fluid intake (50%-87%). The psychosocial symptoms of anxiety and agitation have been investigated in most studies. Anxiety was described as a common symptom in the period from two to seven days before death. In the periods before that, anxiety was observed less frequently.

Conclusion: Restrictions in food and fluid intake and pain may be potential predictors of end of life in persons with dementia. Anxiety can be a predictor of the last two to seven days before death. Knowledge of these end-of-life predictors can help ensure that persons with dementia receive adequate end-of-life care in a timely manner

1. Einleitung

Demenz ist eine lebenslimitierende Erkrankung, die einer adäquaten Pflege am Lebensende bedarf (Diehl-Schmid et al., 2018). Den Beginn der Phase des Lebensendes zu erkennen, gestaltet sich allerdings sehr schwierig (Browne et al., 2021). In den nachfolgenden Abschnitten werden die Erkrankung und die Relevanz dieses Themas näher beschrieben, zudem wird das Problem der Erkennung der Phase des Lebensendes genauer erläutert.

1.1. Hintergrund zu demenziellen Erkrankungen

Im Jahr 2019 waren weltweit etwa 50 Millionen Menschen von demenziellen Erkrankungen betroffen (Alzheimer's Disease International, 2019).

In Europa liegt die Anzahl von Personen, die an Demenz erkrankt sind, ungefähr bei 16 Millionen. In den Mitgliedsstaaten der europäischen Union beträgt die Prävalenz von demenziellen Erkrankungen etwa 9 Millionen, was 1,79% der Gesamtbevölkerung bedeutet. In Österreich lebten im Jahr 2018 146.801 Personen mit einer Form einer demenziellen Erkrankung, dies entspricht 1,66% der österreichischen Gesamtbevölkerung (Dementia in Europe Yearbook, 2019).

Insgesamt haben Frauen aufgrund der höheren Lebenserwartung ein höheres Lebenszeitrisiko an einer Form von Demenz zu erkranken (Höfler et al., 2015). Laut einer von 1990 bis 1999 in den Niederlanden durchgeführten Kohortenstudie von Ruitenberg et al. (2001) gibt es bis zum 90. Lebensjahr keinen geschlechtsspezifischen Unterschied in der Demenzhäufigkeit. Jedoch gibt es im Allgemeinen genderspezifische Unterschiede je nach Demenztyp. Ab einem Alter von 90 Jahren ist die Inzidenz der Alzheimer-Demenz bei Frauen höher als bei Männern. Das Risiko einer vaskulären Demenz ist über alle Altersgruppen hinweg bei Männern höher als bei Frauen (Ruitenberg et al., 2001).

In Anbetracht des demographischen Wandels der Gesellschaft wird davon ausgegangen, dass die Anzahl der an Demenz erkrankten Personen in den nächsten Jahren rapide ansteigen wird (Alzheimer's Disease International, 2019).

Bis zum Jahr 2050 wird laut dem Internationalen Alzheimerreport (2019) weltweit ein Anstieg auf 152 Millionen Personen, die von Demenz betroffen sind, erwartet. Europaweit wird im Jahr 2050 mit einer Anzahl von 18.846.286 Menschen mit demenziellen Erkrankungen gerechnet, was bedeutet, dass 3% der europäischen Gesamtbevölkerung von der Erkrankung betroffen sein werden (Dementia in Europe Yearbook, 2019). In Österreich werden bis zum Jahr 2050 etwa 3,18% (N=290.499) der Gesamtbevölkerung an Demenz leiden, was einen Anstieg von 1,52% bedeutet (Dementia in Europe Yearbook, 2019).

Mit der Zunahme von Personen, die an demenziellen Erkrankungen leiden, steigen auch die Anforderungen an das Gesundheitssystem (WHO, 2017). Bis zum Jahr 2030 werden sich laut Schätzungen die Kosten, die durch die Krankheit für das Gesundheitswesen entstehen verdoppeln (Alzheimer's Disease International, 2019). Die WHO (2017) schätzt, dass es bis zum Jahr 2030 einen Bedarf von 40 Millionen zusätzlichen Arbeitsplätze im Gesundheits- und Sozialwesen weltweit aufgrund von demenziellen Erkrankungen geben wird (WHO, 2017).

1.2. Definition von demenziellen Erkrankungen

Bei Demenz handelt es sich um ein Syndrom, welches zu Einschränkungen multipler höherer kortikaler Gehirnfunktionen führt. Beeinträchtigt sind die Gedächtnisleistung, die Denkfunktionen, die Orientierungsfähigkeit, die Fähigkeit zu rechnen, die Lernkapazität, die Urteilsfähigkeit, die Sprach- und Kommunikationsfähigkeit sowie die Fähigkeiten zur Lösung von Alltagsproblemen (WHO, 2012). Am häufigsten liegt die Ursache für eine demenzielle Erkrankung in neurodegenerativen Veränderungen des Gehirns. Als Risikofaktoren für die Erkrankung gelten genetische Vorbelastung, systemische Gefäßerkrankungen und hohes Alter (Gale et al., 2018). Allerdings sind bis zu 9% aller weltweiten Fälle von einer früh beginnenden Demenz betroffen. Das bedeutet, dass die Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr ausbricht (WHO, 2017).

Es gibt viele verschiedene Formen der Demenz. Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Form. Weitere wichtige Formen sind die vaskuläre Demenz, die Demenz mit Lewy-Körperchen (abnorme Proteinansammlungen, die sich im Inneren von

Nervenzellen bilden) und die frontotemporale Demenz (Degeneration des Frontallappens des Gehirns) (WHO, 2017).

Gekennzeichnet ist die Erkrankung durch einen progredienten Verlauf (Reischies, 2006), der im nächsten Absatz näher beschrieben wird.

1.3. Psychosoziale und funktionelle Einschränkungen als Folgen von demenziellen Erkrankungen

Laut WHO (2021) werden demenzielle Erkrankungen in drei Stadien eingeteilt: das frühe Stadium, das mittlere Stadium und das Spätstadium. Da die Krankheit schleichend ausbricht, wird das frühe Stadium oft nicht erkannt, sondern als „normaler Alterungsprozess“ fehlinterpretiert. Beim Fortschreiten der Erkrankung werden die Einschränkungen klarer und eindeutiger. Das letzte Stadium ist gekennzeichnet durch Pflegeabhängigkeit in allen Bereichen des täglichen Lebens (WHO, 2021). Betroffene sind nicht in der Lage zu kommunizieren, Bewegungen zu initiieren oder zu gehen. Schwierigkeiten bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und beim Schlucken sind in diesem Stadium häufig, ebenso Unruhe und Inkontinenz. Zudem besteht ein hohes Risiko für Infektionen und Hautschädigungen (Albrecht et al., 2013). Gedächtnisstörungen sind im fortgeschrittenen Stadium gravierend (WHO, 2012).

Nicht nur funktionelle Einschränkungen, sondern auch psychosoziale Einschränkungen prägen das Krankheitsbild der Demenz (WHO, 2021).

Psychosozial meint die Zusammenfassung der Begriffe „psychisch“ und „sozial“. Dies impliziert, dass psychologische Faktoren und das umgebende soziale Umfeld sich gegenseitig bedingen und gegenseitig in Wechselwirkung stehen. So können sich soziale Faktoren auf die Psyche oder das Verhalten von Individuen auswirken, umgekehrt können psychische Faktoren einen Einfluss auf soziale Interaktionen und das soziale Umfeld haben (Stansfeld and Rasul, 2007, Martikainen et al., 2002).

Zu sozialen Faktoren gehören allgemeine Faktoren auf der Ebene der menschlichen Gesellschaft, welche sich mit der sozialen Struktur und den sozialen Prozessen befassen, die sich auf den Einzelnen auswirken (Stansfeld and Rasul, 2007). Bei demenziellen Erkrankungen können soziale Einschränkungen, wie etwa

aggressives oder depressives Verhalten, auftreten, welche in weiterer Folge zur Isolation beziehungsweise sozialen Rückzug führen können (Kastner et al., 2022)

Zu den psychologischen Faktoren gehören Prozesse und Bedeutungen auf individueller Ebene, die den psychischen Zustand beeinflussen (Stansfeld and Rasul, 2007). Bereits in frühen Stadien kann es zu und psychischen Symptomen, wie etwa Angst oder starker Unruhe kommen (Jessen and Spottke, 2010, WHO, 2004b). Mit zunehmenden Schweregrad kann es auch zu Verhaltensstörungen wie etwa Umherwandern, Apathie oder Schlafstörungen kommen (Kastner et al., 2022).

1.4. Demenz als lebenslimitierende Erkrankung

Bei Demenz handelt es sich um eine lebenslimitierende Erkrankung für die es, zum jetzigen Stand der Medizin, keine kurativen Interventionen gibt – somit zählen demenzielle Erkrankungen zu palliativen Erkrankungen (Diehl-Schmid et al., 2018). Die prognostiziert steigende Anzahl der Demenzerkrankten als Folge des demografischen Wandels (Alzheimer's Disease International, 2019, WHO, 2012) führt somit auch zu einer Zunahme der Personen, die in Folge von Demenz beziehungsweise mit einer demenziellen Diagnose versterben werden (Brayne et al., 2006). In weiterer Folge bedeutet dies, dass interprofessionelle Teams immer öfter hochwertige Pflege und Betreuung am Lebensende leisten müssen (Van der Steen et al., 2014). Für Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen ist eine adäquate palliative Versorgung und im weiteren Verlauf eine holistische Betreuung und professionelle Pflege am Lebensende unumgänglich (Higginson et al., 2003, Hanson et al., 2008). Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2004a) hat jeder Mensch mit einer fortschreitenden Erkrankung ein Recht auf Palliativversorgung, dies bedeutet die aktive umfassende Betreuung von Patient*innen und Familien durch ein multiprofessionelles Team. Ziel einer palliativen Versorgung von Personen mit Demenz ist es, die Lebensqualität mithilfe pflegerischer, medizinischer und psychosozialer Interventionen zu verbessern (Diehl-Schmid et al., 2018).

Bis dato ist in der Literatur keine einheitliche Definition für das Konzept des „Lebensendes“ vorhanden. Während in manchen Publikationen das Lebensende

als ein Stadium, welches sich über Jahre ziehen kann, gemeint ist, wird es in anderen Publikationen als ein wenige Tage dauerndes Stadium angesehen (Hui et al., 2014b). Zumeist wird für den Begriff des Lebensendes ein Überleben von weniger als 24 Monaten, zwölf Monaten, neun Monaten oder sechs Monaten definiert. Weiters werden die Begriffe „terminal erkrankt“, „terminale Pflege“ oder „terminale Phase“ als Synonym für „Lebensende“ verwendet (Hui et al., 2014b).

Browne et al. (2021) untersuchen in einem systematischen Review, wie das Lebensende von demenziell erkrankten Personen in Primärstudien definiert wird. Das Ergebnis war, dass Inkonsistenz zwischen den Studien hinsichtlich der Definition des Lebensendes herrscht. Oft wird das Spätstadium der Demenz mit der Phase des Lebensendes gleichgesetzt (Browne et al., 2021).

Untersuchungen zeigen, dass eine Vielzahl an demenziell erkrankten Personen vor Erreichen des Spätstadiums versterben (Andersen et al., 2010, Aworinde et al., 2018). Eine Kohortenstudie, bestehend aus 1400 Teilnehmer*innen, die an einer Form von Demenz verstarben, ergab, dass nur ein Viertel der Partizipant*innen sich im Spätstadium befanden (Aworinde et al., 2018).

Einem Scoping- Review von Kaur et al. (2020) zufolge, zählt als ein prädiktiver Faktor für die Mortalität bei demenziell erkrankten Personen eine Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Aktivitäten des täglichen Lebens definieren und beschreiben die funktionellen Fähigkeiten von Personen (Katz, 1983). Des Weiterem können neuropsychiatrische Symptome wie Apathie, Aphasie, Angstzustände, Verhaltensstörungen, Depressionen, Delirium oder Halluzinationen signifikant mit Mortalität assoziiert werden (Kaur et al., 2021).

Laut einer österreichischen Querschnittserhebung sind Personen am Lebensende mit demenzieller Erkrankung signifikant pflegeabhängiger als Personen ohne Demenz am Lebensende (Schüttengruber et al., 2022b).

Einer von Schüttengruber et al. (2022a) durchgeführten Delphi Studie zufolge, deren Ziel es war, einen Konsens für die Definition des Lebensendes zu finden, müssen verschiedene Aspekte betrachtet werden, um das Lebensende zu erkennen. Ein Rückgang der funktionellen und psychosozialen Fähigkeiten kann als Hinweis für den Beginn der Phase des Lebensendes gelten (Schüttengruber et al., 2022a).

1.5. Relevanz für die Pflege

Wie bereits beschrieben, ist Demenz eine der Hauptursachen für Beeinträchtigungen des funktionellen Status (WHO, 2004b).

93% aller Personen mit demenziellen Erkrankungen sind in ihrem letzten Lebensabschnitt pflegeabhängig (Höfler et al., 2015).

Die Abnahme der physischen Fähigkeiten, also die Beeinträchtigung des funktionellen Status, gilt als ein Hauptgrund für den Eintritt in Langzeitpflegeeinrichtungen (Colón-Emeric et al., 2013, Campbell-Enns et al., 2020). Konkret bedeutet die Beeinträchtigung des funktionellen Status, dass Alltagsfunktionen, wie etwa Ausscheidung von Harn und Stuhl, Mobilität, die eigene Körperposition zu wechseln, sich anzuziehen, sich zu waschen und zu kleiden oder die Aufnahme von Flüssigkeit und Nahrung nicht mehr ohne Unterstützung von mindestens einer Person möglich sind (Daniels et al., 2010).

In Österreich leiden schätzungsweise 45% der Personen, die in Pflegeheimen leben, an einer Form von Demenz (Höfler et al., 2015). In einer, in fünf europäischen Ländern durchgeführten, Querschnittserhebung starben 50% - 92% der Personen mit Demenz in einer Langzeitpflegeeinrichtung (Houttekier et al., 2010). Aufgaben die professionelle Pflegende dadurch erfüllen müssen sind unter anderem die Kommunikation in interprofessionellen Teams, die Kommunikation mit Angehörigen und das Erkennen von Palliativpflegebedürfnissen der Bewohner*innen (Bolt et al., 2020).

Studien aus den USA und Israel zeigen, dass Personen mit demenziellen Erkrankungen tendenziell seltener palliative Versorgung erhalten und weniger oft im Hospiz Setting betreut werden (Kiely et al., 2010, Unroe and Meier, 2013, Meira Erel and Dekeyser-Ganz, 2017).

Zudem zeigen Untersuchungen, dass es durch zu spätes, oder Nichterkennen des Stadiums des Lebensendes vermehrt zu Krankenhausaufenthalten kommt (Ouldred and Bryant, 2008, Mitchell et al., 2012). Einem 2019 durchgeführten Literaturreview zufolge betrug die Rate der Hospitalisierungen von Personen, die mit einer

demenziellen Erkrankung in Langzeitpflegeeinrichtungen untergebracht waren, in den letzten 30 Lebenstagen zwischen 8,0% in den Niederlanden und 51,3 % in Deutschland (Hoffmann et al., 2019). Laut der Querschnittserhebung von Houttekier et al. (2014) verstarben zwischen 3% und 46% der an demenziellen Erkrankungen leidenden Personen in stationären Einrichtungen. In einer in Israel durchgeführten Untersuchung verstarben 14,8% der Patient*innen mit fortgeschrittener Demenz während des Krankenhausaufenthalts (Aminoff, 2014).

Diese Aufenthalte im stationären Setting können für Personen mit Demenzerkrankungen traumatisch sein, da sie in einer fremden Umgebung von Personen, die ihnen unbekannt sind, betreut werden. Zudem kann es bei Nichterkennen des Lebensendes zu einer Vielzahl von Interventionen kommen, wie etwa intravenöse Therapien oder diagnostische Untersuchungen, welche Stress, Schmerzen und Leid für Patient*innen bedeuten können, aber keine Verbesserung der Lebensqualität erreichen (Mitchell et al., 2012, Meira Erel and Dekeyser-Ganz, 2017).

Laut International Council of Nurses (ICN) zählt die Linderung von Leid zu einer grundlegenden Aufgabe von professionellen Pflegepersonen (INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES, 2012).

1.6. Rolle von Pflegepersonen

Die professionelle Pflege von Personen mit demenziellen Erkrankungen bedeutet im weiteren Krankheitsverlauf eine palliativen Versorgung zu gewährleisten und somit die Lebensqualität mithilfe von pflegerischen Interventionen zu verbessern (Diehl-Schmid et al., 2018). Dies bringt eine Vielzahl an Herausforderung für professionell Pflegende mit sich (Chang et al., 2009). Eine in Australien durchgeführte Untersuchung zu Herausforderungen von professionellen Pflegenden in der Versorgung von demenziell Erkrankten ergab, dass das Erkennen und die Erfüllung von Bedürfnissen als große Herausforderung, aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten gesehen wird (Chang et al., 2009), so haben professionelle Pflegende etwa eine Schlüsselrolle in der Erkennung von Schmerzen bei demenziell erkrankten Personen (Burns and McIlfratrick, 2015).

Zudem wurden der Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, wie starker Unruhe oder Aggression also besonders herausfordernd empfunden (Chang et al., 2009).

Durch eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten können Symptome, wie Schmerzen oder Atemnot oft nicht rechtzeitig erkannt und behandelt werden (Chang et al., 2009).

62% des Gesundheitspersonals weltweit empfinden Demenz als Teil des „normalen Alterns“ und nicht als lebenslimitierende Erkrankung (Alzheimer's Disease International, 2019). Glaser and Strauss (1965) wiesen auf die Herausforderungen hin, die mit einer qualitativ hochwertigen Sterbebegleitung verbunden sind, wenn das Bewusstsein für den bevorstehenden Tod fehlt.

In Österreich werden schätzungsweise 80% der Personen mit Demenzerkrankungen zu Hause von Angehörigen versorgt, in der Schweiz sind es etwa 60% und in Deutschland 75% (Sütterlin et al., 2011). Für professionell Pflegende im häuslichen Setting fallen mit der Betreuung demenziell erkrankter Personen am Lebensende eine Vielzahl an Erwartungen seitens der pflegenden Angehörigen an (Andrews et al., 2017). Informelle Pflegepersonen, die ihre Angehörigen im Familienverband versorgen, wissen oft wenig über Demenz und den Verlauf der Erkrankung. Laut einer in Australien durchgeführten Erhebung würden sich pflegende Angehörige mehr Informationen von Gesundheitspersonal wünschen (Andrews et al., 2017). In einer in den USA durchgeführten Untersuchung, in welcher erhoben wurde, inwieweit pflegende Angehörige ein Verständnis über die Prognose von demenziellen Erkrankungen haben, gaben 69,8% der Befragten an keine Aufklärung über die Erkrankung erhalten zu haben. 42,8% wussten nicht, dass es sich um eine lebensbegrenzende Erkrankung handelt (Gabbard et al., 2020).

1.7. Theoretischer Rahmen

Als Theoretischer Rahmen für diese Arbeit wird das Modell der „14 Grundbedürfnisse der Pflege“ von Virginia Henderson (1966) herangezogen. Virginia Henderson definierte 1958 auf Anfrage des ICN (International Council of Nurses) ihr Konzept der Pflege. Demzufolge ist die professionelle Pflege dafür

verantwortlich Personen bei den von ihr definierten 14 Aktivitäten zu unterstützen, beziehungsweise Bedingungen zu schaffen wodurch diese Aktivitäten von Patient*innen selbstständig ausgeführt werden können (Henderson, 1964). Hendersons Pflgetheorie versteht sich als holistisches Konzept in welchem der zu pflegende Mensch im Mittelpunkt steht (Henderson, 1966).

Die von Henderson definierten Grundbedürfnisse gelten in späterer Folge als Grundlage für die sogenannten „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (Vollstedt, 1999). Dieses Modell eignet sich besonders als Rahmen für dieses integrative Review, da funktionelle Einschränkungen als Beeinträchtigung der Ausführung der „Aktivitäten des täglichen Lebens“ verstanden werden (Skumlien et al., 2006, Wallace and Shelkey, 2007). Zudem gelten als Einflussfaktoren, welche laut Henderson auf die Grundbedürfnisse einwirken unter anderem soziokulturelle Hintergründe sowie physische und psychische Ressourcen (Kirkevold, 1997). Daher behandeln die vierzehn Grundbedürfnisse nach Henderson (1966) psychologische, physiologische, soziologische und spirituelle Aspekte (Meleis, 2016).

Tabelle 1. Grundbedürfnisse nach Henderson (1966) und darauf bezogene Aspekte

Grundbedürfnisse nach Henderson (1966)	Aspekte
normale Atmung	physiologischer Aspekt
Essen und trinken	physiologischer Aspekt
Ausscheidung	physiologischer Aspekt
Bewegung, Mobilität, Einhaltung der gewünschten Position	physiologischer Aspekt
Ruhe und Schlaf	physiologischer Aspekt
sich kleiden	physiologischer Aspekt
Aufrechterhaltung der normalen Körpertemperatur	physiologischer Aspekt
sich sauber und gepflegt halten	physiologischer Aspekt
Vermeidung von Gefahren in seiner Umgebung und Gefährdung anderer	physiologischer Aspekt
Kommunikation von Bedürfnissen und Kommunikation mit anderen Personen	psychologischer Aspekt
seiner religiösen Überzeugung nachgehen	spiritueller Aspekt
sich beschäftigen	soziologischer Aspekt

sich erholen	soziologischer Aspekt
lernen, entdecken oder befriedigen der Wissbegier, die zu einer normalen Entwicklung und Gesundheit führen	psychologischer Aspekt

Nach Hervorheben der Relevanz des Themas und Beschreibung des theoretischen Rahmens für diese Arbeit werden in den nächsten Absätzen die Forschungslücke, sowie das Ziel der vorliegenden Arbeit beschrieben.

1.8. Forschungslücke

In dem „White Paper“ der europäischen Vereinigung für Palliativmedizin wird das Erkennen des Lebensendes bei demenziell erkrankten Personen als eine Forschungspriorität hervorgehoben, um eine ideale palliative Versorgung zu gewährleisten (Van der Steen et al., 2014).

In einem von Brown et al. (2013) durchgeführten systematischen Review wurden Indikatoren für die Vorhersage der Sterblichkeit innerhalb von 6 Monaten von Patient*innen, die sich im Spätstadium der demenziellen Erkrankung befinden, erhoben (Brown et al., 2013). Einschlusskriterien waren hierbei stationäre- und Langzeitpflegeeinrichtungen, zudem mussten sich die Partizipant*innen im Spätstadium der Demenz befinden und innerhalb von sechs Monaten musste der Tod eintreten (Brown et al., 2013). Wie bereits oben beschrieben, herrscht eine große Diskrepanz in der Literatur zwischen den zeitlichen Definitionen des „Lebensendes“ (Hui et al., 2014b).

Brown et al. (2013) empfehlen, dass Studien ein breiteres Spektrum an Settings bei der Erhebung von Prädiktoren für Mortalität einschließen.

Kaur et al. (2021) identifizierten in ihrem Review eine Vielzahl an Faktoren, die in Studien zur Untersuchung der Mortalität bei Menschen mit Demenz untersucht wurden. Hier wird der Verlust der funktionellen Fähigkeiten und psychische Verhaltensstörungen als prädiktive Faktoren genannt. Allerdings werden die psychosozialen und funktionellen Einschränkungen nicht beschrieben.

Bislang gibt es kein Review, das die funktionellen und psychosozialen Einschränkungen von demenziell erkrankten Personen, unabhängig des Stadiums der Demenz und des Settings, am Lebensende beschreibt und zusammenfasst, sowie diese nach Zeitraum bis zum Eintreten des Todes stratifiziert.

1.9. Forschungsziel und Forschungsfrage

Ziel dieser Arbeit ist es, die psychosozialen- und die funktionellen Einschränkungen, welche als mögliche Prädiktoren für das Lebensende von demenziell erkrankten Personen gelten können, zusammenzufassen und zu beschreiben.

Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage: **Welche funktionellen und psychosozialen Einschränkungen können als mögliche Prädiktoren für das Lebensende bei demenziell erkrankten Personen gelten?**

2. Methode des vorliegenden integrativen Reviews

Im nächsten Abschnitt wird das methodologische Vorgehen dieser Arbeit genau beschrieben.

2.1. Design

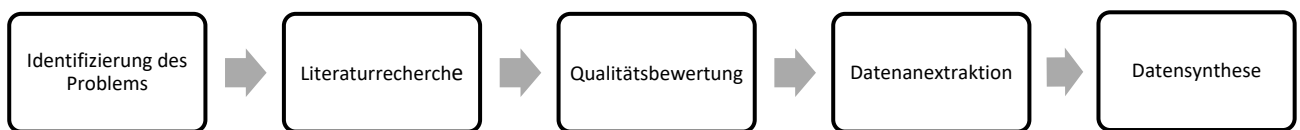


Abbildung 1. Methodologisches Vorgehen angelehnt an Whitemore und Knafl (2005)

Bei dieser Arbeit handelt es sich um ein integratives Review in welchen Studien, die zwischen 2012 und 2022 veröffentlicht wurden, inkludiert sind. Es wurden ausschließlich empirische Arbeiten eingeschlossen. Die Durchführung dieses integrativen Reviews orientiert sich nach der beschriebenen Methodik von Whitemore und Knafl (2005). Das Vorgehen ist in Abbildung 1 dargestellt. Die Problemidentifizierung ist in Punkt 1 angeführt, die weiteren Schritte werden im nachfolgenden Text beschrieben.

Das integrative Review eignet sich besonders für die Beantwortung der Forschungsfrage, da mit dieser Methode ein umfassendes Verständnis eines Phänomens beziehungsweise eines Gesundheitsproblems entwickelt werden kann. Diese Methode hat das Potenzial Forschung, Praxis und Politik über relevante Themen zu informieren (Whitemore and Knafl, 2005).

Die zu analysierende Hauptzielgrößen dieser Arbeit sind funktionelle und/oder psychosoziale Einschränkungen, die am Lebensende bei demenziell erkrankten Personen auftreten. Die, in den ausgewählten Studien, beschriebenen funktionellen und psychosozialen Einschränkungen wurden extrahiert, codiert und verglichen.

2.2. Durchgeführte Literaturrecherche

Es wurde eine Vorabrecherche in den Suchmaschinen *Public Medical Literature Online (PubMed®)* via *Medline* und *Google Scholar* durchgeführt, um einen Überblick zu dem Thema zu erhalten und die Forschungslücke aufzuzeigen.

Im Anschluss wurde die gezielte Recherche in den Datenbanken *MEDLINE* (Suchmaschinen *PubMed®* und *PubPsych®*) und *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL®)* durchgeführt.

Mit der Auswahl der Datenbanken konnte ein größtmögliches Feld an relevanter veröffentlichter Literatur abgedeckt werden, da in der Datenbank *CINAHL®* relevante Literatur der Pflegeforschung indexiert ist (EBSCO, 2022) und *PubMed®* via *MEDLINE* mehr als 34 Millionen Arbeiten aus dem Bereich der Biomedizin führt (National Library of Medicine, 2022). Zudem wurde, um die Forschungsfrage vollständig beantworten zu können, auch eine Suche in einer Datenbank mit Hauptaugenmerk auf Primärstudien mit psychologischem Fokus, durchgeführt. Hierzu wurde die Suchmaschine *PubPsych®* verwendet, diese enthält Studien, die in *MEDLINE* unter dem *MESH major Topic* „Psychologie“ oder „psychisch“ indexiert sind und eine Vielzahl an weiteren psychologischen Datenbanken enthält (PubPsych, 2022).

Zusätzlich wurde eine Handsuche in den Referenzlisten der eingeschlossenen Studien und der Datenbank *Google scholar* durchgeführt.

2.3. Ein- und Ausschlusskriterien der Primärstudien

Tabelle 2. *Einschlusskriterien der Primärstudien*

Population	Erwachsene jeden Alters mit demenzieller Erkrankung am Lebensende
Studiendesign	Qualitative Studiendesigns Quantitative Studiendesigns
Sprache	Deutsch Englisch
Zeitraum	Veröffentlicht zwischen 2012 und 2022
Fokus der Studie	Studien sollen sich auf das Stadium des Lebensendes von demenziell erkrankten Personen beziehen. Lebensende muss <u>zeitlich</u> klar definiert sein Einschränkungen müssen dokumentiert und <u>beschrieben</u> sein
Setting	häusliches Setting stationäres Setting Langzeitpflegeeinrichtungen Intensiv-Setting

Die Einschlusskriterien, die von den Primärstudien erfüllt werden mussten, um inkludiert zu werden, sind in Tabelle 2. beschrieben. Um eine größtmögliche Aktualität der Ergebnisse zu gewährleisten, wurden nur Studien eingeschlossen, die zwischen 2012 und 2022 veröffentlicht wurden. Da es für das Lebensende eine Vielzahl an Definitionen und Synonyme gibt (Browne et al., 2021, Hui et al., 2014b), wurden für eine bessere Vergleichbarkeit der Ergebnisse nur Studien inkludiert, die das Lebensende zeitlich definierten. Somit wurden Primärstudien, in denen das Lebensende etwa mittels Einschränkungen des funktionellen Status definiert wurde ausgeschlossen.

Um die Forschungsfrage adäquat beantwortet zu können wurden nur Primärstudien inkludiert, die funktionelle und/ oder psychosozialen Einschränkungen genauer beschreiben. Studien, die etwa Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen

Lebens als Ergebnis aufwiesen, aber keine genauere Beschreibung dieser aufzeigten, wurden exkludiert.

2.4. Durchgeführte Suchstrategie

Eine gut definierte Suchstrategie ist essenziell, um akkurate und relevante Ergebnisse zu erzielen. Es sollte die gesamte vorhandene relevante Literatur zu der Forschungsfrage einbezogen werden (Whittemore and Knafl, 2005).

Da es sich im Folgenden um eine sehr enge Forschungsfrage handelt und sich ein Großteil der Primärstudien nicht hauptsächlich auf funktionelle- und psychosoziale Einschränkungen fokussiert, musste eine breite Suche durchgeführt werden, um keine relevanten Treffer zu exkludieren.

Somit enthielt die in den Datenbanken durchgeführte Suche die Schlüsselbegriffe: **Lebensende** und **Demenz**. Die Schlüsselwörter wurden in die englische Sprache übersetzt und es wurden die passenden Synonyme generiert. Zudem wurden diese einzeln in die Datenbanken eingegeben und inspiziert, um zu entscheiden, ob sie passend für die Suchstrategie sind. Mithilfe von Trunkierungen, Booleschen Operatoren, Klammersetzung sowie Limitationen wurde eine Suchstrategie entwickelt, die im Folgenden genauer erläutert wird.

Die Synonymgenerierung wurde mithilfe von Literatur von Rietjens et al. (2019), Izumi et al. (2012) und Hui et al. (2014b) durchgeführt.

Nachdem in der Literatur beschrieben wird, dass gängige Synonyme *für End-of-life, palliative care* und *terminal care* sind (Rietjens et al., 2019, Hui et al., 2014b), und es hierfür passende Thesauri, welche in der Datenbank *PubMed®* (MEDLINE) als *Medical Subject Headings (MeSH Terms)* bezeichnet werden, gibt, wurden diese zum Suchstring inkludiert. Um keine sehr aktuellen Treffer zu verlieren, wurden zusätzlich zur Suche mit den *MeSH Terms* die Schlüsselwörter *terminal* und *palliative* mittels Trunkierungen gesucht.

Somit konnte in der Datenbank *PubMed®* (MEDLINE) folgende Suchstrategie generiert werden:

((("seriously ill"[Title/Abstract] OR "impending death"[Title/Abstract] OR dying [Title/Abstract] OR "best supportive care"[Title/Abstract] OR "supportive care"[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR hospice care [MeSH Terms] OR palliative care [MeSH Terms] OR palliat*[Title/Abstract] OR terminal*[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract]) AND (dementia [MeSH Terms]))

Auch für die Datenbank *CINAHL*® ist eine Suche mit Thesauri möglich. Diese werden als *Subject Headings* bezeichnet. Für die Begriffe *Palliative Care*, *Terminal Care* und *Hospice Care* wurden die *Subject Headings* verwendet und mit den restlichen Schlüsselwörtern für *End of life* mit dem Booleschen Operator *OR* verknüpft. Für *Dementia* wurde ebenfalls das *Subject Heading* verwendet und mit *AND* verknüpft.

Der Suchstring auf *CINAHL*® lautete wie folgt:

((„seriously ill „OR “impending death” OR “dying” OR “best supportive care” OR “supportive care” OR “end of life” OR “hospice care” [MH] OR “hospice*” OR “palliative care” [MH] OR “palliat*” OR “terminal care” [MH] OR “terminal*”) AND (“dementia” [MH]))

PubPsych® enthält Arbeiten, die in MEDLINE unter den *MESH major Topics* „Psychologie“ oder „psychisch“ indexiert sind, daher ist eine Suche mit *MeSH Terms* hier nicht möglich. Die Suchstrategie auf *PubPsych*® lautete daher:

((("seriously ill" OR "impending death" OR dying" OR "best supportive care" OR "supportive care" OR "end of life" OR "hospice care" OR "palliative care" OR "palliat*" OR "terminal*" OR "hospice*") AND ("dementia"))

Eine Handsuche fand in der Suchmaschine **google scholar** und den **Referenzlisten** der eingeschlossenen Studien statt. In der Suchmaschine *google scholar* wurde folgende Suchstrategie verwendet:

("seriously ill" OR "impending death" OR dying" OR "best supportive care" OR "supportive care" OR "end of life" OR "hospice care" OR "palliative care" OR "palliat*" OR "terminal*" OR "hospice*") AND ("dementia").

Es wurden die Ergebnisse der ersten zehn Seiten gescreent. Weder mittels *google scholar* noch mithilfe der Referenzlisten konnten weitere Studien inkludiert werden.

2.5. Studienauswahlverfahren

Mithilfe der oben beschriebenen Suchstrategien konnten 4860 Treffer generiert werden. Mittels des Literaturverwaltungsprogramms „Endnote™ 20“ wurden die Duplikate zwischen den Datenbanken entfernt, anschließend wurde ein Titel- und Abstract Screening durchgeführt, wodurch ein Großteil der Treffer aufgrund vorher definierter Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Tabelle 2.) ausgeschlossen wurde. Es konnten 99 relevante Studien zur Volltext-Durchsicht bearbeitet werden. Das Studienauswahlverfahren ist in Abbildung 2. dargestellt.

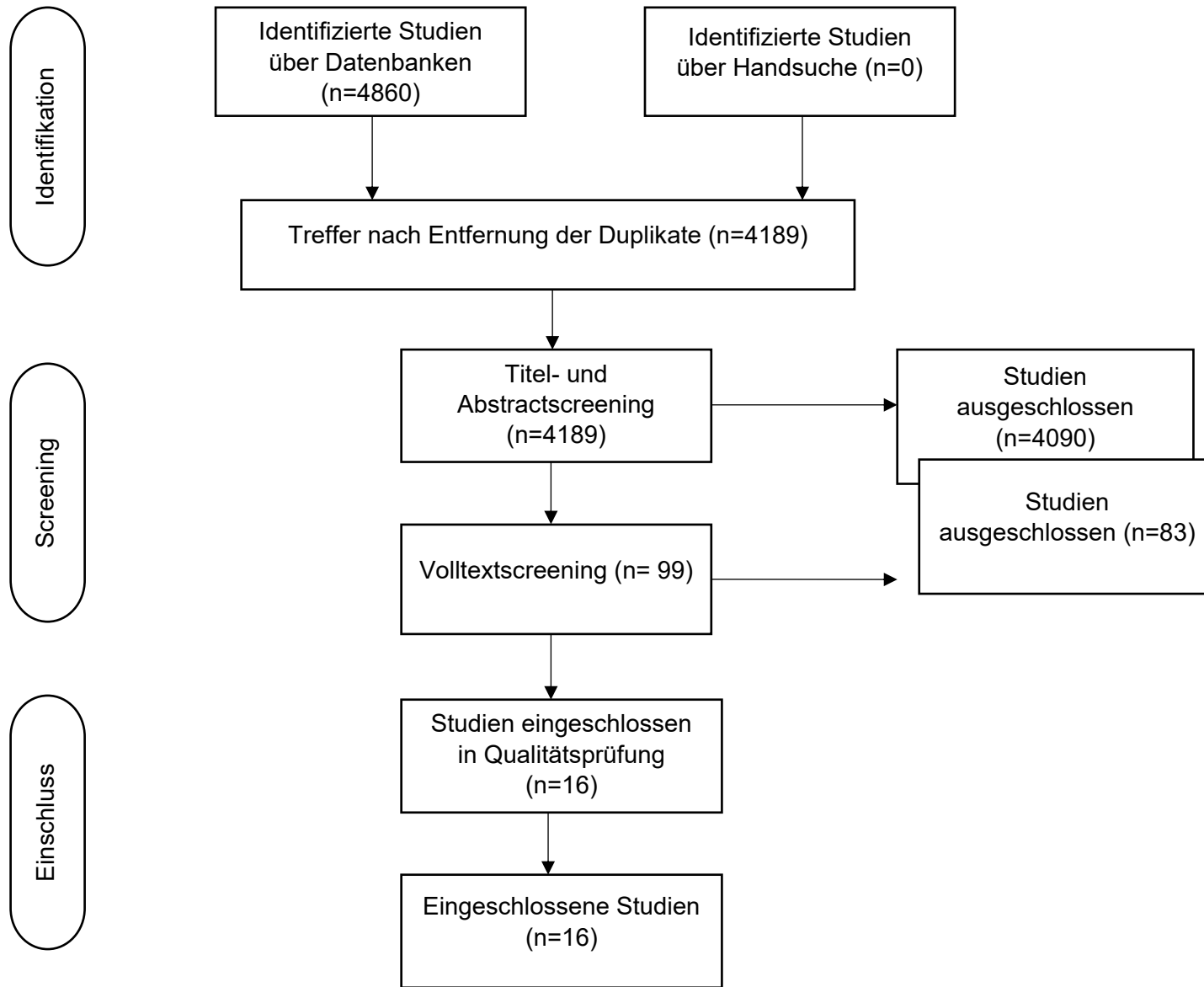


Abbildung 2. Darstellung des Studienaushwahlverfahrens angelehnt an Moher et al. (2011)

2.6. Qualitätsbewertung der Primärstudien

Es wurden keine Studien aufgrund von mangelnder Studienqualität ausgeschlossen. Allerdings wurden die Studien kritisch bewertet, um einen Überblick über die Qualität der eingeschlossenen Studien zu ermöglichen. Der Bewertungsschlüssel wurde von der Autorin definiert und ist Tabelle 3. zu entnehmen.

Zur Beurteilung wurden die passenden Bewertungsinstrumente des Joanna Briggs Instituts verwendet (Joanna Briggs Institut, 2022), sowie das *MIXED METHODS APPRAISAL TOOL (MMAT) VERSION 2018* (Hong et al., 2018) für die Bewertung der Studie mit *mixed- methods* Design von van Engelen et al. (2020).

Das Joanna Briggs Institute (JBI) ist eine unabhängige, internationale, gemeinnützige Forschungs- und Entwicklungsorganisation mit Sitz an der Fakultät für Gesundheits- und Medizinwissenschaften der Universität Adelaide in Australien (Joanna Briggs Institute, 2020a). Das JBI entwickelt Checklisten für die kritische Bewertung, welche die Durchführbarkeit, Angemessenheit, Sinnhaftigkeit und Wirksamkeit von Studien untersuchen (Ma et al., 2020).

Die meisten Primärstudien (Ding et al., 2020, Hendriks et al., 2015, Hunt et al., 2018, Koppitz et al., 2015, Sampson et al., 2018, Toscani et al., 2019, Klapwijk et al., 2014) wurden mit der *Checklist for case series studies (Joanna Briggs Institute, 2020d)* bewertet. Sampson et al. (2018) geben als Studiendesign für ihre Arbeit „Kohortenstudie“ an. Die Unterscheidung von Fallserien und Kohortenstudien gestaltet, sich oft schwierig, da die Unterschiede sehr fein sind (Mathes and Pieper, 2017). Allerdings wird in der Literatur angegeben, dass ein Hauptkriterien für Kohortenstudien im Gegensatz zu Fallserien der Vergleich von zwei Gruppen ist (Hartling et al., 2011, Grimes and Schulz, 2002). Da dies in der Studie von Sampson et al. (2018) nicht der Fall ist, wurde diese Arbeit ebenfalls mittels dem Bewertungsbogen für Fallserien des Joanna Briggs Instituts (*Joanna Briggs Institute, 2020c*) bewertet.

Ansonsten wurden die *Checklist for case control studies* (Joanna Briggs Institute, 2020c), die *Checklist for cohort studies* (Joanna Briggs Institute, 2020e), die

Checklist for cross sectional studies (Joanna Briggs Institute, 2020b) und die *Checklist for qualitative research* (Joanna Briggs Institute, 2020f) angewandt.

Je nach Bewertungstool des JBI müssen zwischen acht und elf kritische Fragen mit „Ja“, „Nein“, „Unklar“ oder „Nicht anwendbar“ beantwortet werden. Konnte eine Frage mit der Antwortkategorie „Ja“ beantwortet werden, wurde ein Punkt vergeben, für „nein“ und „unklar“ null Punkte und, wenn die Antwort „Nicht anwendbar“ war wurde diese Frage in der Gesamtbewertung nicht berücksichtigt. Die vergebenen Punkte wurden addiert und durch die Anzahl der Fragen dividiert. Dieser Wert wurde mit 100 multipliziert, um so die Studienqualität in Prozent darstellen zu können.

Das *MMAAT 2018* wurde mittels Literaturreview und Expert*innen Panel entwickelt. Bei diesem Bewertungsinstrument müssen fünfzehn kritische Fragen beantwortet werden, je fünf zum *mixed- method* Design allgemein, fünf Fragen zum qualitativen Teil und fünf Fragen zum quantitativen Teil der Studie (Hong et al., 2018). Auch hier gibt es die Antwortkategorien „Ja“, „Nein“ und „kann nicht gesagt werden“. Wie bei den Bewertungsinstrumenten des Joanna Briggs Instituts wurde für die Antwort „Ja“ ein Punkt vergeben, und für „nein“ und „kann nicht gesagt werden“ null Punkte. Die Punkte wurden addiert und durch die Anzahl der Fragen dividiert, im Anschluss wurden die Punkte mit 100 multipliziert.

Für die Qualitätseinstufung von Primärstudien, je nach erreichten Ergebnis im jeweiligen Beurteilungsbogen, ist kein Goldstandard vorhanden (Conn and Rantz, 2003). Für eine übersichtliche Darstellung der Studienqualität wurde die Qualität der Primärstudien wie folgt eingeteilt:

Tabelle 3. Bewertungsschlüssel für Primärstudien

Bewertung	Prozent
Sehr gut	Ab 75%
Gut	51- 74%
mangelhaft	26- 50%
Sehr mangelhaft	Unter 26%

3. Ergebnisse des integrativen Reviews

Zur Ergebniserzeugung wurden die Daten der Studien extrahiert, kodiert und zusammengefasst.

3.1. Extraktion der Daten

Die Extraktion der Daten der Studien erfolgte nach Autor*innen, Ursprungsland, Design, Setting, Anzahl von Partizipant*innen, welche an Demenz erkrankt waren, zeitliche Definition des Lebensendes, Ziel der Studie und den Hauptergebnissen. Diese Daten sind in Tabelle 4. dargestellt.

Ein Großteil der eingeschlossenen Studien stammt aus Europa (Deutschland, Niederlande, Italien, Belgien, Finnland, England und Polen), zwei Studien wurden in Nordamerika (USA) durchgeführt, eine Primärstudie in Südamerika (Brasilien) und jeweils eine Untersuchung stammen aus Australien und Asien (Taiwan). Die Anzahl der an Demenz erkrankten Partizipant*innen (n) in den jeweiligen Studien betrug zwischen 30 (van Engelen et al., 2020, Hovland and Mallett, 2021) und 3361 (Ding et al., 2020). In Tabelle 4. beziehen sich die Angaben der Teilnehmer*innen (n) jeweils nur auf jene Personen mit demenziellen Erkrankungen.

Das am häufigsten untersuchte Setting waren Langzeitpflegeeinrichtungen. Sechs Primärstudien untersuchten mehrere Settings (Pinzon et al., 2013, Roßmeier et al., 2021, Sampson et al., 2018, Meeussen et al., 2012, Hunt et al., 2018, Ding et al., 2020), diese werden in der Abbildung 3. als „gemischte Settings“ angeführt. Die genauen Angaben zu den untersuchten Settings sind aus Tabelle 4. Zu entnehmen.

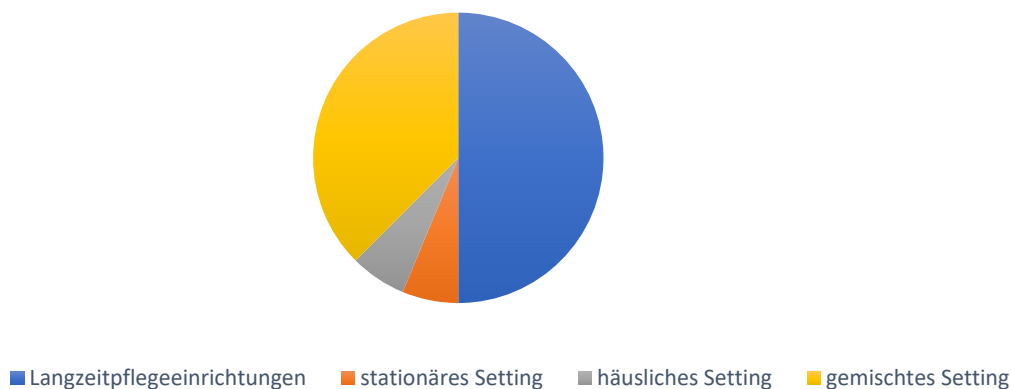


Abbildung 3. In den Studien untersuchte Settings

Tabelle 4. Charakteristika der eingeschlossenen Studien

Autor*innen (Jahr)	Ursprungs- land	Design/ Setting	Anzahl der Teilneh- mer*innen (n) /zeitliche Definition des Lebensendes	Forschungsziel	Ergebnisse
Ding et al. (2020)	Australien (AUS)	Prospektive Fallserie / stationäres Setting Häusliches Setting	n= 3361/ 3-7 Tage vor Ein- tritt des Todes	Palliative Bedürf- nisse und Symptome von demenziell erkrankten Personen zu untersuchen.	<u>hohe</u> Pflegeabhängig- keit: Essen und Trinken, Mobilität und Ausscheidung <u>geringe</u> Symptombelastung durch Einschränkungen der Atmung
Hendriks et al. (2014)	Niederlande (NLD)	Retrospektive, deskriptive Beobachtungsstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n=330/ 7 Tage vor Eintritt des Todes	Qualität des Ster- bens und der Pflege zu beschreiben.	52% Schmerzen 35% Unruhe 35% Atemnot

Hovland and Mallett (2021)	Amerika (USA)	Qualitatives Design	pflegende Angehörige n=30/ 7 Tage vor Eintritt des Todes	Erfahrungen von pflegenden Angehörigen bezüglich Veränderungen ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen.	Angst, Verwirrtheit und Aggression Ablehnung der Nahrungsaufnahme und Veränderung der Atmung
Hsieh et al. (2019)	Taiwan (TWN)	Prospektive Kohortenstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 320 fortgeschrittenes Stadium / 6 Monate vor Eintritt des Todes	Untersuchung der prognostischen Prädiktoren für die 6-Monats-Mortalität	Reduktion der Nahrungsaufnahme > 25%, Sauerstofftherapie, Dekubiti > Gad 3, Tragen von Harnkathetern
Hunt et al. (2018)	Amerika (USA)	Längsschnittstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen häusliches Setting stationäres Setting	n= 281 /1 Monat vor Eintritt des Todes	Besuche in der Notaufnahme aufgrund von Schmerzen zu erheben.	73,1% Schmerzen
Klapwijk et al. (2014)	Niederlande (NLD)	Längsschnittstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 24/ 7 Tage vor Eintritt des Todes	Häufigkeit und Verlauf von Symptomen und Einschränkungen	19,4%* Unruhe 35,5%* Schmerzen 20%* Dysphagie

				gen bei demenziell erkrankten Personen am Lebensende.	30%* Atemnot *% der Zeit des Beobachtungszeitraums
Koppitz et al. (2015)	Deutschland (DEU)	Retrospektive Beobachtungsstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 65 /1 bis 3 Monate vor Eintritt des Todes und 7 Tage vor Eintritt des Todes	Symptome und deren Häufigkeit am Lebensende zu untersuchen.	<u>1-3 Monate</u> 25% Atemnot 75,4%_Appetitverlust & Dysphagie 67,3% Schmerzen 20% Angst <u>7 Tage</u> 70% Appetitverlust & Dysphagie 50% Atemnot 73,8% eingeschränkte Mobilität 56,5% Schmerzen
Meeussen et al. (2012)	Belgien (BEL)	Fall Kontrollstudie/ Häusliches Setting Stationäres Setting Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 338 /7 Tage vor Eintritt des Todes	Sterben von Personen mit Demenz im Vergleich zu Personen	83% bettlägerig 47% Appetitlosigkeit

				ohne Demenz zu untersuchen.	
Miranda et al. (2020)	Belgien, Finnland, Italien, Niederlande, Polen und England (BEL, FIN, ITA, NLD, POL, GBR)	Retrospektive Fall- Kontrollstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n=401 fortgeschrittenes Stadium n=377 andere Stadien/ Ein Monat vor Eintritt des Todes	Die Häufigkeit des Auftretens von klinischen Ereignissen erheben.	<u>fortgeschrittenes Stadium:</u> 39% febrile Episoden 74% Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme <u>Andere Stadien:</u> 34% febrile Episoden 55% Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme
Pinzon et al. (2013)	Deutschland (DEU)	Querschnittsstudie/ häusliches Setting stationäres Setting Intensiv-Setting Palliativ Setting Langzeitpflegeeinrichtung	n= 309 / 2 Tage vor Eintritt des Todes	Ein Bild der aktuellen Situation von Sterbenden mit demenziellen Erkrankungen in Deutschland zu erhalten.	86,4% Appetitverlust 52,5% Schmerzen 61% Angst

Roßmeier et al. (2021)	Deutschland (DEU)	Prospektive Kohortenstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen Häusliches Setting	n = 46 früh beginnende Demenz n = 54 spät beginnende Demenz/ 3 Monate vor Eintritt des Todes und 7 Tage vor Eintritt des Todes	Vergleichen, ob sich die Symptome, Behandlung und Pflege zwischen Personen mit früh beginnender Demenz und spät beginnender Demenz in der letzten Lebensphase unterscheiden.	43% Hautschädigungen 31% Schmerzen 30% Atemnot 18% Angst
Soares et al. (2018)	Brasilien (BRA)	Retrospektive Analyse/ stationäres Setting	n= 57 / 3 Tage vor Eintritt des Todes	Prävalenz und Intensität von Dyspnoe, Schmerzen und Unruhe bei Sterbenden mit demenziellen Erkrankungen zu erheben.	49% moderate-schwere Atemnot 13% Unruhe 34% Schmerzen

Sampson et al. (2018)	England (GBR)	Fallserie/ häusliches Setting, Langzeitpflegeeinrichtungen	n=32 Pflegeheimbewohner*innen n= 6 Personen im häuslichen Setting 9-monatiger Beobachtungszeitraum	Verlauf von psychischen und physischen Symptomen.	27% Dekubitus 55% Schmerzen 51% Unruhe 57% Dysphagie
Toscani et al. (2019)	Italien (ITA)	Retrospektive Beobachtungsstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 469/ 7 Tage vor Eintritt des Todes	Klinische Interventionen und Versorgung untersuchen.	80% Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
Vandervoort et al. (2013)	Belgien (BEL)	Retrospektive Querschnittstudie/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 198 unterschiedliche Stadien / 1 Monat vor Eintritt des Todes + 7 Tage vor Eintritt des Todes	Klinische Merkmale und die Qualität des Sterbens zu untersuchen.	<u>1 Monat:</u> 65,7% Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme 42,9% febrile Episoden Schmerzen= sehr häufig <u>1 Woche:</u> 26,9% Dekubitus

					89,2% Harn- und Stuhlinkontinenz
van Engelen et al. (2020)	Niederlande (NLD)	Mixed Method/ Langzeitpflegeeinrichtungen	n= 12 frontotemporale Demenz (Fallgruppe) n= 18 frühe Alzheimerdemenz (Kontrollgruppe)/ 6 Monate vor Eintritt des Todes	klinische Bild der frontotemporalen und frühen Alzheimerdemenz zu untersuchen, welches das Lebensende definiert.	Inkontinenz Dekubiti Bettlägerigkeit Abnahme der Nahrungsaufnahme Schmerzen Fieber Angstzustände

3.2. Datensynthese

Die eingeschlossenen Studien untersuchten retrospektiv (Hendriks et al., 2014, Hunt et al., 2018, Koppitz et al., 2015, Meeussen et al., 2012, Miranda et al., 2020, Pinzon et al., 2013, Soares et al., 2018, Toscani et al., 2019, Vandervoort et al., 2013, van Engelen et al., 2020, Hovland and Mallett, 2021) oder prospektiv (Ding et al., 2020, Hsieh et al., 2019, Klapwijk et al., 2014, Roßmeier et al., 2021, Sampson et al., 2018) funktionelle oder psychosoziale Einschränkungen, die am Lebensende auftraten. Dabei wurde in allen Studien ein gewisser Zeitraum bis zum Eintritt des Todes definiert.

In Abbildung 4. sind die Beobachtungszeiträume der Studien dargestellt. Die beschriebenen Einschränkungen wurden nach diesen Zeiträumen unterteilt.

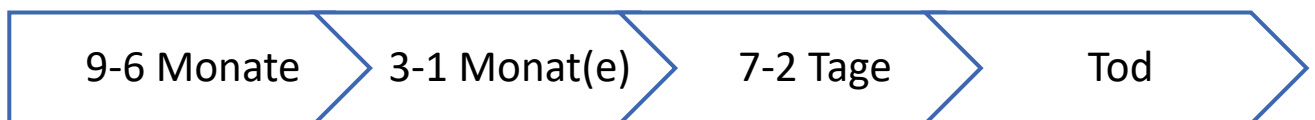


Abbildung 4. Beobachtungszeiträume (retrospektiv/ prospektiv) bis zum (geschätzten) Eintritt des Todes

Eine Zeitspanne für die Definition des Lebensendes zu wählen, gestaltet sich als sehr schwierig, da es sich je nach Literatur um wenige Stunden bis mehrere Jahre vor Eintritt des Todes handeln kann (Stow et al., 2019). Meistens wird für den Begriff des Lebensendes ein Überleben von weniger als zwölf Monaten, neun Monaten oder sechs Monaten definiert (Hui et al., 2014b). Die folgenden Zeiträume wurden in den in dieser Arbeit inkludierten Studien definiert, außerdem werden sie in unterschiedlichen Studien und Leitlinien oft für das Lebensende gewählt (Deutsches Leitlinienprogramm für Onkologie, 2020, Van den Block et al., 2008, Brown et al., 2013, Schonwetter et al., 2003).

Im nächsten Abschnitt werden die extrahierten funktionellen und psychosozialen Einschränkungen in Textform beschrieben. Zudem werden jeweils in einem Unterpunkt Hautschädigungen und Schmerzen am Lebensende beschrieben. Diese können als Ursache von funktionellen Einschränkungen auftreten (Schröder, 2015, Bansal et al., 2005) beziehungsweise, im Falle von Schmerzen, aufgrund von

funktionellen Einschränkungen nicht adäquat erkannt werden (Mitchell et al., 2004, Husebo et al., 2008, Achterberg et al., 2020, Chang et al., 2009) und können daher in dieser Arbeit nicht außer Acht gelassen werden.

3.2.1. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen neun bis sechs Monate vor Eintritt des Todes

Funktionelle Einschränkungen am Lebensende

In drei Studien wurden funktionelle Einschränkungen neun bis sechs Monate vor Eintritt des Todes beschrieben (Hsieh et al., 2019, van Engelen et al., 2020, Sampson et al., 2018).

Laut Hsieh et al. (2019) waren statistisch signifikante Prädiktoren für ein Versterben in den nächsten sechs Monaten das Tragen eines liegenden Blasenverweilkatheters länger als dreißig Tage und eine Reduktion der Nahrungsaufnahme um über 25%.

Bezüglich der Reduktion der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und der Einschränkungen der Ausscheidung zeigten auch die Ergebnisse der Studie von van Engelen et al. (2020) in diesen Bereichen Ergebnisse auf. Eine Abnahme der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme wurde sechs Monate vor Eintritt des Todes deutlich häufiger dokumentiert (van Engelen et al. 2020). Im Gegensatz zu den Ergebnissen von Hsieh et al. (2019) wurden keine Daten zum Tragen von Blasenverweilkathetern aufgezeigt, allerdings wurden bei über 70% der Teilnehmer*innen Inkontinenz dokumentiert und es kam in den letzten sechs Monaten vor Eintritt des Todes vermehrt zu Diarrhoe und Obstipation (van Engelen et al., 2020). Weiters zeigten die Ergebnisse von van Engelen et al. (2020), dass bei über 70% der Partizipant*innen Bettlägerigkeit oder gestörtes Gangbild dokumentiert waren, Fieber häufiger dokumentiert war und alle Partizipant*innen Sprachstörungen aufwiesen und Bedürfnisse nicht mehr kommunizieren konnten (van Engelen et al. 2020).

Ein weiterer signifikanter Prädiktor für ein Versterben innerhalb von sechs Monaten war laut Hsieh et al. (2020) eine benötigte Langzeitsauerstofftherapie. In Bezug auf die Atmung beschrieben Sampson et al. (2018), dass bei 47% der Teilnehmer*innen, welche im Beobachtungszeitraum verstorben sind neun Monate

vor Eintritt des Todes Schwierigkeiten, wie etwa Atemnot, beobachtet werden konnten (Sampson et al. 2018).

Hautschädigungen und Schmerzen am Lebensende

Zwei Primärstudien beschrieben Schmerzen der Partizipant*innen sechs Monate (van Engelen et al., 2020) beziehungsweise neun Monate (Sampson et al., 2018) vor Eintritt des Todes. Schmerz war laut van Engelen et al. (2020) die häufigste autonome Dysfunktion der Partizipant*innen (van Engelen et al., 2020). 13% der Personen, die im Beobachtungszeitraum verstorben sind, wiesen Schmerzen in Ruhe auf und 55% Schmerzen in Bewegung (Sampson et al., 2018).

Alle Studien, die einen Zeitraum von sechs bis neun Monate als Lebensende definierten, zeigten, dass in diesem Zeitraum Dekubiti auftraten (Sampson et al., 2018, Hsieh et al., 2019, van Engelen et al., 2020). Die Prävalenz lag dabei zwischen 27% (van Engelen et al. 2020) und 70% (Sampson et al. 2017). Laut Hsieh et al. (2019) sind Dekubiti über Grad drei ein signifikanter Prädiktor für das Versterben innerhalb von sechs Monaten.

Psychosoziale Einschränkungen am Lebensende

Die beschriebenen psychosozialen Einschränkungen neun bis sechs Monate vor Eintritt des Todes waren Unruhe, Angst und Apathie (van Engelen et al. 2020, Sampson et al. 2017). Apathie der Studienteilnehmer*innen wies eine Prävalenz von über 70% sechs Monate vor Eintritt des Todes auf (van Engelen et al. 2020, Sampson et al. 2017). Angst wurde sechs Monate vor Eintritt des Todes deutlich häufiger dokumentiert als im Zeitraum davor (van Engelen et al., 2020). 45% der Teilnehmer*innen, die innerhalb von neun Monaten verstorben sind wiesen laut Sampson et al. (2018) Unruhe auf.

3.2.2. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen drei Monate bis einen Monat vor Eintritt des Todes

Funktionelle Einschränkungen am Lebensende

In fünf Studien wurde ein Zeitraum von drei Monaten bis einen Monat vor Eintritt des Todes beobachtet (Miranda et al., 2020, Toscani et al., 2019, Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015).

Die am häufigsten beschriebenen Einschränkungen dieses Zeitraumes waren jene bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Toscani et al., 2019, Koppitz et al., 2015, Vandervoort et al., 2013, Miranda et al., 2020). Der Anteil an Partizipant*innen, die aufgrund von Appetitverlust oder Schluckstörungen Nahrung und Flüssigkeit nur noch eingeschränkt aufnehmen konnte belief sich dabei zwischen etwa 75% (Koppitz et al., 2015, Miranda et al., 2020) und 21,6% (Toscani et al., 2019). Zwei Studien untersuchten den Unterschied zwischen verschiedenen Demenzstadien (Miranda et al., 2020, Vandervoort et al., 2013). Es zeigten sich in beiden Untersuchungen ähnliche Ergebnisse, so litten 71,7% (Vandervoort et al., 2013) beziehungsweise 74% (Miranda et al., 2020) der Teilnehmer*innen mit fortgeschrittener Demenz an funktionellen Einschränkungen im Bereich der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, während der Anteil bei früheren Demenzstadien 47,2% (Vandervoort et al., 2013) beziehungsweise 55% (Miranda et al., 2020) betrug. In beiden Untersuchungen gab es einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen (Miranda et al., 2020, Vandervoort et al., 2013).

Neben Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme konnten beide Untersuchungen auch einen Anstieg von febrilen Episoden im letzten Lebensmonat aufzeigen (Miranda et al., 2020, Vandervoort et al., 2013). 39% der Partizipant*innen mit fortgeschrittener Demenz und 34% der Teilnehmer*innen mit anderen Demenzstadien wiesen in der Studie von Miranda et al. (2020) febrile Episoden auf. Laut Miranda et al. (2020) gab es einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen. Im Gegensatz dazu konnte in der Untersuchung von Vandervoort et al. (2013) kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen aufgezeigt werden. Hier wurden bei 48,2% der Teilnehmer*innen mit fortgeschrittener Demenz und 44,4% der Teilnehmer*innen

mit moderater beziehungsweise milder Demenz febrile Episoden dokumentiert (Vandervoort et al., 2013).

Weitere häufig beschriebene funktionelle Einschränkungen waren jene im Bereich der Atmung. In der Untersuchung von Vandervoort et al. (2013) war das Symptom der Atemnot bei allen Demenzstadien moderat ausgeprägt. Auch in den Studien von Roßmeier et al. (2021) und Koppitz et al. (2015) wurden Einschränkungen im Bereich der Atmung beschrieben. Tägliche Atemnot beziehungsweise Atemnot an zwei bis drei Tagen der Woche trat bei 30% der demenziell Erkrankten drei Monate vor dem Tod auf (Roßmeier et al., 2021). Koppitz et al. (2015) definierten Atemnot als das Auftreten von Kurzatmigkeit, dem Einsatz der Atemhilfsmuskulatur, Rasselgeräusche bei der Atmung oder dem Auftreten von Zyanosen. Diese Symptome wurden bei jeder vierten Person in der Pflegedokumentation beschrieben (Koppitz et al., 2015). Weitere Einschränkungen, die Koppitz et al. (2015) anhand der Pflegedokumentation erheben konnten waren Einschränkungen im Bereich der Bewegung und der Mobilität, davon war jede zweite Person drei Monate vor Eintritt des Todes betroffen, sowie Unterbrechung der Dauer und der Qualität des Schlafes, was bei 60,3% der Teilnehmer*innen auftrat (Koppitz et al., 2015).

Hautschädigungen und Schmerzen am Lebensende

Koppitz et al. (2015), Roßmeier et al. (2021), Hunt et al. (2018) und Vandervoort et al. (2013) untersuchten Schmerzen bei demenziell erkrankten Personen am Lebensende.

Der Anteil an Partizipant*innen mit Schmerzen betrug in den Studien zwischen 30% (Roßmeier et al., 2021) und 75% (Hunt et al., 2018).

Koppitz et al. (2015) beschrieben, dass chronische und akute Schmerzen stetig zunahmen. 60 bis 31 Tage vor Eintritt des Todes litten 67,3% der Teilnehmer*innen an akuten oder chronischen Schmerzen. 30 bis acht Tage vor Eintritt des Todes waren 72,5% laut Pflegeberichten von Schmerzen betroffen. Die Ergebnisse von Vandervoort et al. (2013) zeigten, dass es für demenziell Erkrankte zu einer starken Symptombelastung aufgrund von Schmerzen kam. Dabei gab es keinen statistisch

signifikanten Unterschied in Bezug auf den Schweregrad der Schmerzen, je nach Demenzstadium (Vandervoort et al., 2013)

Roßmeier et al. (2021) erhoben mittels Patient*innenakten auch das Vorhandensein von Hautschädigungen. Bei 43% der untersuchten Personen traten innerhalb von drei Monaten vor Eintritt des Todes Hautschädigungen auf (Roßmeier et al., 2021). Die Inzidenz von Dekubiti verdoppelte sich bei den Studienteilnehmer*innen von Roßmeier et al. (2021) in den letzten drei Monaten vor Eintritt des Todes.

Psychosoziale Einschränkungen am Lebensende

Die psychosozialen Einschränkungen Unruhe und Angst wurden in drei Primärstudien beschrieben (Roßmeier et al., 2021, Koppitz et al., 2015, Vandervoort et al., 2014).

Laut Koppitz et al. (2015) wurde bei 38,7% der Teilnehmer*innen Unruhe beschrieben, diese wurde definiert als erhöhte Anspannung und erhöhte psychomotorische Aktivität. Die Dokumentationen und Berichte bezüglich dieses Symptoms nahmen im Verlauf der letzten drei Monate ab (Koppitz et al., 2015). Angst wurde von Koppitz et al. (2015) als ein Gefühl des Unbehagens oder der Bedrohung, das episodisch auftritt und gekennzeichnet ist durch innere Anspannung, geäußerte Ängste und/oder Nervosität definiert. Dies trat laut Aufzeichnungen bei jeder fünften Person mit Demenz drei Monate vor Todeseintritt auf und nahm 30 bis acht Tage vor Eintritt des Todes um etwa 10% zu (Koppitz et al., 2015). Laut Vandervoort et al. (2013) kam es aufgrund von Unruhe und Angst zu einer moderaten Symptombelastung der Teilnehmer*innen. Roßmeier et al. (2021) gaben Angst bei etwa 18% der Partizipant*innen an.

Roßmeier et al. (2021) untersuchten zudem die Häufigkeit der psychosozialen Symptome Depression und Ablehnungen von Pflegehandlungen. Diese traten bei etwa 25% der Partizipant*innen auf (Roßmeier et al., 2021).

3.2.3. Funktionelle- und psychosoziale Einschränkungen zwei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes

Funktionelle Einschränkungen am Lebensende

Die häufigste funktionelle Einschränkung, die im Zeitraum von zwei bis sieben Tagen vor Eintritt des Todes erhoben wurde, war die Veränderung der Atmung beziehungsweise Atemnot (Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013, Hendriks et al., 2014, Klapwijk et al., 2014, Hovland and Mallett, 2021, Ding et al., 2020, Roßmeier et al., 2021). Der Anteil an Partizipant*innen bei denen Atemnot beschrieben war, lag zwischen 20% (Roßmeier et al., 2021) und 51% (Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013). Zwei Studien untersuchten den Unterschied der Symptombelastung durch Schwierigkeiten bei der Atmung zwischen verschiedenen Demenzschweregraden, in beiden Untersuchungen gab es keinen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen (Vandervoort et al., 2013, Hendriks et al., 2014). In der Untersuchung von Hendriks et al. (2014) traten bei 35% der Bewohner*innen Atemnot auf. Laut Vandervoort et al. (2013) kam es für Partizipant*innen aufgrund von Atemnot zu geringer Symptombelastung. Auch Ding et al. (2020) kamen zu dem Ergebnis, dass Symptombelastungen bezüglich der Atmung insgesamt schwach ausgeprägt waren. In der qualitativen Untersuchung von Hovland and Mallett (2021) wurden Veränderungen der Atmung von 41% der pflegenden Angehörigen beschrieben. Hierbei erzählten die Angehörigen vom Unbehagen, zu beobachten, wie ihr demenziell erkranktes Familienmitglied in den letzten Tagen ihres Lebens mit dem Atmen zu kämpfen hatten. Vor allem Veränderungen des Atemmusters und der Atemfrequenz wurden von pflegenden Angehörigen beschrieben (Hovland and Mallett, 2021).

Zudem beschrieben etwa 81% der pflegenden Angehörigen Einschränkungen bezüglich der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Hovland and Mallett, 2021).

Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme wurden in insgesamt sieben Studien beschrieben (Ding et al., 2020, Meeussen et al., 2012, Pinzon et al., 2013, Vandervoort et al., 2013, Hovland and Mallett, 2021, Toscani et al., 2019, Klapwijk et al., 2014).

Laut Ding et al. (2020) waren die Partizipant*innen in Bezug auf dem Grundbedürfnis „Essen und Trinken“ im Durchschnitt völlig pflegeabhängig, also benötigten Unterstützung bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme von mindestens zwei Personen, oder erhielten Sondennahrung (Ding et al., 2020). Der Studie von Toscani et al. (2019) zufolge, konnten sieben Tage vor Eintritt des Todes nur noch 20% der Teilnehmer*innen Nahrung und Flüssigkeiten oral aufnehmen. Drei Tage vor Eintritt des Todes wurden 38,7% der Zeit Einschränkungen bei der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeiten beobachtet (Klapwijk et al., 2014). Die häufigsten Ursachen für Einschränkungen im Bereich der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme waren Dysphagie (Vandervoort et al., 2013, Klapwijk et al., 2014) und Appetitverlust (Meeussen et al., 2012, Ding et al., 2020, Pinzon et al., 2013). Appetitverlust trat bei zwischen 46,9% (Meeussen et al., 2012) bis 86,4% (Pinzon et al., 2013) der Teilnehmer*innen auf.

Weitere häufig beschriebene Einschränkungen waren jene im Bereich der Mobilität. Diese wurden in vier Studie drei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes beschrieben (Hovland and Mallett, 2021, Koppitz et al., 2015, Meeussen et al., 2012, Ding et al., 2020). Die Teilnehmer*innen der Untersuchung von Ding et al. (2020) waren im Durchschnitt sehr stark pflegeabhängig im Bereich der Mobilität im Bett, beziehungsweise dem Transfer aus dem Bett. Das bedeutet, dass ein Unterstützungsbedarf von mindestens zwei Personen notwendig war (Ding et al., 2020). Auch Meeussen et al. (2012) nannten als Ergebnis, dass 83% der demenziell erkrankten Partizipant*innen in den letzten sieben Tagen vor Eintritt des Todes vollkommen bettlägerig waren, ähnlich hoch war die Prävalenz der eingeschränkten Mobilität laut qualitativen Erhebung von Hovland and Mallett (2021), diese betrug 83%. Laut Koppitz et al. (2015) wurden Einschränkungen der Mobilität bei 73,8% der Teilnehmer*innen dokumentiert.

Auch bezüglich der Ausscheidung zeigten die Ergebnisse von Ding et al. (2020), dass im Durchschnitt eine hohe Pflegeabhängigkeit bestand. Es war also die Unterstützung von mindestens zwei Personen für die Aufrechterhaltung der Körperhygiene notwendig (Ding et al., 2020). Die Häufigkeit der Harninkontinenz aller demenziell Erkrankten betrug in der Untersuchung von Vandervoort et al. (2013) 89,2%. 85,6% waren von Stuhlinkontinenz betroffen (Vandervoort et al., 2013). Dabei gab es einen statistisch signifikanten Unterschied je nach

Demenzschweregrad, so waren Personen mit fortgeschritteneren Demenzstadien signifikant häufiger inkontinent (Vandervoort et al., 2013).

Eine weitere Einschränkung, welche in zwei Studien beschrieben wurde, war jene im Bereich des Schlafes und der Erholung (Koppitz et al., 2015, Meeussen et al., 2012). So litten 56,5% der Teilnehmer*innen laut Pflegedokumentationen an Schlafstörungen (Koppitz et al., 2015) und 36% der Partizipant*innen in der letzten Lebenswoche an sehr starker Müdigkeit (Meeussen et al., 2012).

Schmerzen und Hautschädigungen am Lebensende

Sechs Studien untersuchten Schmerzen am Lebensende von demenziell erkrankten Personen (Toscani et al., 2019, Klapwijk et al., 2014, Koppitz et al., 2015, Hendriks et al., 2014, Vandervoort et al., 2013, Soares et al., 2018).

In der Studie von Vandervoort et al. (2013) zählte Schmerz zu einem der am häufigsten beobachteten Symptomen (Vandervoort et al., 2013).

Zwei Untersuchungen beobachteten Schmerzen bei etwa 35% der Partizipant*innen (Toscani et al., 2019, Soares et al., 2018). In der Erhebung von Klapwijk et al. (2014) waren 35,5% der Zeit in der die Beobachtungen durchgeführt wurden Schmerzen präsent (Klapwijk et al., 2014).

Laut Koppitz et al. (2015) ist das Symptom Schmerz während des gesamten Beobachtungszeitraums stetig gestiegen. So litten sieben Tage vor Eintritt des Todes 80,4% der Partizipant*innen an Schmerzen. Zum Vergleich zu Beginn der Untersuchung 90-61 Tage vor Eintritt des Todes litten 64,2% der Teilnehmer*innen an Schmerzen (Koppitz et al., 2015) .

Hendriks et al. (2014) beschrieben Schmerzen bei 52% aller an Demenz erkrankter Personen. Dabei gab es keinen statistisch signifikanten Unterschied zwischen Personen mit fortgeschrittenen Demenzstadium und weniger stark fortgeschrittenen Demenzstadium.

Drei Studien gaben als Ergebnis ihrer Erhebung das Vorhandensein von Dekubiti am Lebensende an (Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013, Vandervoort et al., 2013). Der Anteil an Teilnehmer*innen, die vor Eintritt des Todes an Dekubiti litten

lag dabei zwischen 26,9% (Vandervoort et al., 2013) und 52,3% (Koppitz et al., 2015).

Psychosoziale Einschränkungen am Lebensende

Die beiden am häufigsten beschriebenen psychosozialen Einschränkungen zwei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes waren Unruhe (Koppitz et al., 2015, Hendriks et al., 2015, Soares et al., 2018, Hovland and Mallett, 2021) und Angst (Hovland and Mallett, 2021, Klapwijk et al., 2014, Vandervoort et al., 2013, Pinzon et al., 2013).

Der Anteil an Partizipant*innen, bei denen Unruhe beobachtet wurde lag in den einzelnen Studien zwischen 13% (Soares et al., 2018) und 35% (Hendriks et al., 2015). 41% der pflegenden Angehörigen gaben an, dass ihre an Demenz erkrankten Familienmitglieder vor Eintritt des Todes starke Unruhe entwickelt hätten (Hovland and Mallett, 2021).

Die Studie von Vandervoort et al. (2014) ergab, dass Angst und Furcht zu den häufigsten Symptomen bei Personen mit Demenz, unabhängig vom Demenzstadium zählten. Angst trat in der Erhebung von Klapwijk et al. (2014) 12,5% der Zeit des Beobachtungszeitraums auf, Pinzon et al. (2013) gaben an, dass 61% der Teilnehmer*innen nach Befragung von Angehörigen an Angst litten.

Weitere psychosoziale Einschränkungen, die in den Studien beschrieben wurden, waren Apathie (Koppitz et al., 2015) und depressive Verstimmungen (Pinzon et al., 2013). Beide Symptome traten jeweils bei etwa 46% der Teilnehmer*innen auf (Pinzon et al., 2013, Koppitz et al., 2015).

4. Diskussion der Ergebnisse

Ziel dieses integrativen Reviews war es, die psychosozialen und funktionellen Einschränkungen, welche als mögliche Prädiktoren für das Lebensende von demenziell erkrankten Personen gelten können, zusammenzufassen und zu beschreiben. Bis dato gibt es keine einheitliche Definition für das Lebensende (Hui et al., 2014b). In dieser Arbeit wurden daher drei Zeiträume vor Eintritt des Todes extrahiert, die in den Studien als Definition für das Lebensende herangezogen wurden (sechs bis neun Monate vor Eintritt des Todes, drei Monate bis einen Monat vor Eintritt des Todes und zwei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes).

In allen drei Zeiträumen waren die Reduktion der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Vandervoort et al., 2013, van Engelen et al., 2020, Hsieh et al., 2019, Toscani et al., 2019, Koppitz et al., 2015, Miranda et al., 2020, Ding et al., 2020, Meeussen et al., 2012, Pinzon et al., 2013, Hovland and Mallett, 2021, Klapwijk et al., 2014) und Veränderungen der Atmung (Klapwijk et al., 2014, Hsieh et al., 2019, Sampson et al., 2018, Roßmeier et al., 2021, Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013, Hendriks et al., 2015, Hovland and Mallett, 2021, Ding et al., 2020) die am häufigsten untersuchten funktionellen Einschränkungen.

Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme wurden in vergangenen Erhebungen als Prädiktoren für das Versterben innerhalb von sechs Monaten von demenziell erkrankten Personen genannt (Schonwetter et al., 2003, Brown et al., 2013). Schonwetter et al. (2003) kamen in ihrer Untersuchung zu dem Ergebnis, dass der Ernährungsstatus ein Hauptprädiktor für das prognostizierte Überleben von demenziell erkrankten Personen ist.

Es zeigte sich in dieser Arbeit, dass Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme in allen drei Zeiträumen häufig auftreten. So wurden diese bereits sechs bis neun Monate vor Eintritt des Todes häufiger dokumentiert als im Zeitraum davor (van Engelen et al., 2020) beziehungsweise als Prädiktor für das Lebensende genannt (Hsieh et al., 2019), wiesen in den meisten Studien im Zeitraum von einem Monat bis drei Monate eine Prävalenz von ungefähr 75% (Koppitz et al., 2015, Miranda et al., 2020, Vandervoort et al., 2013) auf und in den letzten zwei bis sieben Tagen vor Eintritt des Todes eine Prävalenz von ungefähr 80% (Toscani et al., 2019, Hovland and Mallett, 2021, Pinzon et al., 2013). Die

Tatsache, dass funktionelle Einschränkungen, wie etwa jene der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bereits früh im Erkrankungsstadium auftreten können, wurde in mehreren Arbeiten als eine Hauptschwierigkeit bei der Einschätzung der Prognose des Versterbens und der Phase des Lebensendes von demenziell Erkrankten Personen beschrieben (Schonwetter et al., 2003, Cohen-Mansfield and Brill, 2020).

Vergleicht man das Auftreten von Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bei demenziell Erkrankten mit Personen ohne Demenz am Lebensende wird deutlich, dass es auch bei Personen mit anderen Grunderkrankungen zu Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme kommt (Brandt et al., 2005, Seow et al., 2011). Allerdings zeigt sich, dass diese Personengruppe im Gegensatz zu Personen mit demenziellen Erkrankungen erst kurz vor Eintritt des Todes diese Einschränkungen aufweisen (Seow et al., 2011). Im systematischen Review von Hui et al (2015) wird beschrieben, dass Personen mit Krebserkrankungen in den letzten Lebenstagen häufig einen stark fortschreitenden Funktionsverlust und eine Verschlechterung der Symptombelastung erleiden. Eine weitere Untersuchung, die den Symptomverlauf von Personen mit malignen Erkrankungen sechs Monate vor Eintritt des Todes untersuchte, kam zu dem Ergebnis, dass es in den letzten zwei Lebenswochen zu einem deutlichen Anstieg der Symptome in Bezug auf Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme kam (Seow et al., 2011). Laut einer Beobachtungsstudie konnten ein Großteil der an Krebs erkrankten Partizipant*innen bis zu sechs Tage vor Eintritt des Todes Nahrung und Flüssigkeiten noch oral aufnehmen (Ohno et al., 2016).

Die Ergebnisse dieses integrativen Reviews zeigen, dass es im Gegensatz zu anderen Grunderkrankungen bei demenziellen Erkrankungen bereits zu früheren Zeiträumen Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme vorhanden sind und diese Einschränkungen im gesamten Verlauf eine hohe Prävalenz aufweisen.

Weitere Einschränkungen, die in den meisten Studien untersucht wurden, sind jene im Bereich der Atmung. Diese wurden in allen Zeiträumen beschrieben (Klapwijk et al., 2014, Hsieh et al., 2019, Sampson et al., 2018, Roßmeier et al., 2021, Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013, Hendriks et al.,

2015, Hovland and Mallett, 2021, Ding et al., 2020). Laut einer in Japan durchgeführten qualitativen Erhebung sehen professionelle Pflegepersonen Einschränkungen der Atmung als einen Hauptindikator für ein baldiges Versterben von demenziell Erkrankten (Hirakawa and Uemura, 2012). Bei Personen mit anderen Grunderkrankungen werden Veränderungen der Atmung als typisches Zeichen für das Lebensende definiert (Henson et al., 2020, Eisenmann et al., 2020). Eine 2021 durchgeführte Kohortenstudie untersuchte unter anderem die Prävalenz des Symptoms der Atemnot von Personen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen, renalen Erkrankungen und neurologischen Erkrankungen sechs Monate vor Eintritt des Todes. Die Prävalenz der Einschränkungen im Bereich der Atmung stieg bei allen Erkrankungen in den letzten Wochen vor Eintritt des Todes deutlich an (Conen et al., 2021).

Im vorliegenden integrativen Review beträgt die Prävalenz der Atemnot in allen drei Zeiträumen etwa zwischen 30% und 50%. Dies zeigt, dass es im Gegensatz zu anderen Grunderkrankungen bei Personen mit demenziellen Erkrankungen nicht zu einem stetigen Anstieg der Prävalenz von funktionellen Einschränkungen der Atmung kommt. In diesem integrativen Review zeigt sich zudem, dass im Vergleich zu Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Einschränkungen der Atmung eine niedrigere Prävalenz von 30%-50% aufweisen.

Folglich treten Einschränkungen der Atmung bei demenziell erkrankten Personen am Lebensende auf, aber können nicht als eindeutige Zeichen für das Lebensende genannt werden.

Neben Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme wurden Schmerzen in allen Zeiträumen als häufiges Symptom bei Personen mit demenziellen Erkrankungen beschrieben (van Engelen et al., 2020, Sampson et al., 2018, Koppitz et al., 2015, Roßmeier et al., 2021, Hunt et al., 2018, Vandervoort et al., 2013, Toscani et al., 2019, Klapwijk et al., 2014, Hendriks et al., 2015, Ding et al., 2020, Soares et al., 2018).

Sowohl das Deutsche Leitlinienprogramm für Onkologie (2020) wie auch unterschiedliche Studien beschreiben unter anderem Schmerzen als charakteristisches Symptom am Lebensende (Hui et al., 2014a, Seow et al., 2021, Deutsches Leitlinienprogramm für Onkologie, 2020). In verschiedenen

internationalen Studien wurde die hohe Symptombelastung aufgrund von nicht erkannten Schmerzen bei demenziell erkrankten Personen am Lebensende betont (Hanson et al., 2008, Van der Steen and Ribbe, 2007, Sampson et al., 2005). Besonders hinsichtlich der Einschränkungen im Bereich der Kommunikation bei demenziell erkrankten Personen gelten Schmerzen als besonders herausfordernd für Pflegepersonen (Burns and McIlpatrick, 2015, Chang et al., 2009). Nur zwei der eingeschlossenen Studien untersuchten die Einschränkungen im Bereich der Kommunikation bei demenziell erkrankten Personen am Lebensende (Hovland and Mallett, 2021, van Engelen et al., 2020). Diese beiden Studien zeigten auf, dass Personen am Lebensende Bedürfnisse nicht mehr verbal äußern konnten und Kommunikation kaum noch möglich war (Hovland and Mallett, 2021, van Engelen et al., 2020).

Wenn die Kommunikation von Schmerzen nicht mehr möglich ist können Symptome wie Unruhe oder Angst auftreten (Husebo et al., 2014, Habiger et al., 2016). Unruhe (Sampson et al., 2018, Roßmeier et al., 2021, Koppitz et al., 2015, Vandervoort et al., 2013, Hendriks et al., 2014, Soares et al., 2018, Hovland and Mallett, 2021, Klapwijk et al., 2014) und Angst (Koppitz et al., 2015, Vandervoort et al., 2013, Pinzon et al., 2013, Hovland and Mallett, 2021, Roßmeier et al., 2021) gelten auch als die am häufigsten untersuchten psychosozialen Einschränkungen des vorliegenden Reviews. Im systematischen Review von Kaur et al. (2021) wird das Auftreten von Angst bei demenziell erkrankten Personen als ein Indikator für ein Versterben innerhalb von sechs Monaten beschrieben. Laut Eisenmann et al. (2020) gelten vor allem psychosoziale Einschränkungen, wie Angstzustände als charakteristisch für das Lebensende bei demenziellen Erkrankungen (Eisenmann et al., 2020).

Während Angst im Zeitraum von zwei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes als häufiges Symptom beschrieben wurde (Vandervoort et al., 2013, Pinzon et al., 2013) weist dieses Symptom in den anderen Zeiträumen eine geringere Häufigkeit auf. So wurde Angst in den Zeiträumen von neun bis sechs Monaten vor Eintritt des Todes und einen Monat bis drei Monate vor Eintritt des Todes als ein seltenes Symptom beschrieben (Roßmeier et al., 2021) und wies in den Studien, die Häufigkeiten angaben eine Prävalenz von etwa 20% auf (Koppitz et al., 2015, Roßmeier et al., 2021). van Engelen et al. (2020) und Koppitz et al. (2015)

beschrieben Angst als zunehmendes Symptom bis zum Eintritt des Todes. Die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin führt zunehmende Angst und Unruhe als ein Kriterium für die Erkennung der Sterbephase von Personen mit onkologischen Erkrankungen an (Deutsches Leitlinienprogramm für Onkologie, 2020).

Unruhe zeigte in allen Zeiträumen eine Prävalenz von etwa 40% (Sampson et al., 2018, Koppitz et al., 2015, Hendriks et al., 2014, Hovland and Mallett, 2021).

Laut Soares et al. (2018) könnte die Tatsache, weshalb Unruhe im Vergleich zu Schmerzen relativ selten beobachtet wurden damit erklärt werden, dass diese Symptome von den Personen, welche die Datenerhebung durchführten als Schmerzen identifiziert und klassifiziert wurden. Dies könnte im Allgemeinen ein Grund für die verhältnismäßig geringe Häufigkeit dieser Symptome in den Zeiträumen von sechs bis neun Monaten und einen Monat bis drei Monaten vor Eintritt des Todes sein.

Anhand dieser Ergebnisse kann Angst als ein möglicher Prädiktor für ein Versterben in der Zeitspanne von zwei bis sieben Tagen vor Eintritt des Todes genannt werden.

Ein wichtiger Punkt, der in dieser Arbeit nicht außer Acht gelassen werden kann, ist das Vorhandensein von Komorbiditäten bei demenziell erkrankten Personen.

Laut einer in Taiwan durchgeführten Querschnitterhebung, leiden über 60% der an Demenz erkrankten Personen an mindestens einer weiteren Erkrankung, wie etwa malignen Erkrankungen, Lungenerkrankungen oder Stoffwechselerkrankungen (Chen et al., 2017). Auch eine in den USA durchgeführte Querschnitterhebung ergab, dass demenziell Erkrankte im Durchschnitt 2,4 chronische Erkrankungen aufweisen (Schubert et al., 2006).

Es ist es wichtig, dass diese Komorbiditäten als mögliche Confounder- Variablen in den einzelnen Studien berücksichtigt werden, um Verzerrungen zu vermeiden (VanderWeele, 2019). Bei Confounder- Variablen handelt es sich um Störfaktoren, die neben der Exposition, im Falle dieser Arbeit der diagnostizierten Demenz, für ein Outcome, also funktionelle und psychosoziale Einschränkungen, verantwortlich sein können (Hammer et al., 2009). Sieben Studien führten die Komorbiditäten der Partizipant*innen in ihren Untersuchungen an (Hsieh et al., 2019, Hunt et al., 2018, Klapwijk et al., 2014, Meeussen et al., 2012, Sampson et al., 2018, Toscani et al.,

2019, Vandervoort et al., 2013). In keiner Studie, die in diesem integrativen Review inkludiert wurde, wurden diese Komorbiditäten als mögliche Erklärung für die Outcomes diskutiert.

4.1. Qualität der eingeschlossenen Primärstudien

Im nachfolgenden Punkt wird die Qualität der eingeschlossenen Studien dargelegt. Die Bewertungen der einzelnen Studien und Gründe für Abzüge, können aus Tabelle 5. entnommen werden.

Ein Großteil der Studien weist eine „sehr gute“ Studienqualität auf (Miranda et al., 2020, Ding et al., 2020, Hendriks et al., 2014, Hsieh et al., 2019, Vandervoort et al., 2013, van Engelen et al., 2020, Klapwijk et al., 2014, Koppitz et al., 2015, Toscani et al., 2019, Sampson et al., 2018, Hunt et al., 2018), drei Studien konnten mit „gut“ bewertet werden (Meeussen et al., 2012, Soares et al., 2018, Roßmeier et al., 2021) und eine Studie mit „mangelhaft“ (Pinzon et al., 2013). Keine der inkludierten Primärstudien wurde mit „sehr mangelhaft“ bewertet, das spricht für eine sehr hohe Qualität der eingeschlossenen Studien.

Der häufigste Grund für Punkteabzug der vorliegenden Studien waren fehlende Berücksichtigung der Confounder. Wie bereits beschrieben bedeutet dies, dass die Primärstudien die Komorbiditäten der einzelnen Partizipant*innen nicht ausreichend berücksichtigten, um zu diskutieren, ob die beschriebenen Einschränkungen auf Demenz oder andere Faktoren zurückzuführen sind.

Die in diesem integrativen Review inkludierten Studien weisen jeweils ein retrospektives (Hendriks et al., 2014, Hunt et al., 2018, Koppitz et al., 2015, Meeussen et al., 2012, Miranda et al., 2020, Pinzon et al., 2013, Soares et al., 2018, Toscani et al., 2019, Vandervoort et al., 2013, van Engelen et al., 2020, Hovland and Mallett, 2021) oder prospektives (Ding et al., 2020, Hsieh et al., 2019, Klapwijk et al., 2014, Roßmeier et al., 2021, Sampson et al., 2018) Vorgehen auf. Ein Vorteil von retrospektiven Studiendesigns ist die fehlende Verzerrung der Daten, da die aktuellen Ergebnisse auf Daten beruhen, die nicht zum Zweck der Beantwortung der Forschungsfrage erhoben wurden (Mann, 2003).

Allerdings ist es schwierig, alle relevanten Daten zu erhalten, da die Erhebung zu einem anderen Zweck stattfand. Ein weiterer Nachteil von retrospektiven Erhebungen, etwa durch Befragung von Angehörigen, ist der sogenannte „Recall Bias“. Hierbei können Erinnerungen verzerrt sein und somit nicht adäquat wiedergegeben werden (Mann, 2003).

Tabelle 5. Bewertung der Primärstudien

Autor*innen (Jahr)	Studiendesign/ Bewertungstool	Erreichte Prozent	Gründe für Abzüge
Miranda et al. (2020)	Fall- Kontroll Studie/ checklist for case control studies	87,5%	Vergleichbarkeit der Gruppen schwierig, aufgrund der starken Unterschiede der Baselinecharakteristika
Ding et al. (2020)	Fallserie/ checklist for case series	88,8%	„Demenz“ nicht mit validem Instrument gemessen
Hendriks et al. (2014)	Längsschnittstudie/ checklist for case series studies	100%	-
Hsieh et al. (2019)	Kohortenstudie/ checklist for cohort studies	80%	Fehlende Berücksichtigung der Confounder
Hovland and Mallett (2021)	Qualitatives Design/ checklist for qualitative studies	70%	Fehlende Angaben zu den Autor*innen (Einflüsse, kultureller Hintergrund, usw.) Keine Angaben zur philosophischen Perspektive
Klapwijk et al. (2014)	Längsschnittstudie/ Checklist for case series studies	90%	Fehlende Beschreibung des untersuchten Settings
Koppitz et al. (2015)	Retrospektive Beobachtungsstudie/ checklist for case series	100%	-
Toscani et al. (2019)	Retrospektive Beobachtungsstudie/	100%	-

	checklist for case series		
Meeussen et al. (2012)	Fall- Kontroll Studie/ checklist for case control studies	66%	Vergleichbarkeit der Gruppen schwierig, aufgrund der starken Unterschiede der Baselinecharakteristika Confounder wurden nicht berücksichtigt Outcomes wurden nur mittels Befragung von Ärzt*innen erhoben
Pinzon et al. (2013)	Querschnittstudie/ checklist for analytical cross sectional studies	30%	„Demenz“ wurde nicht mit validem und reliabel Instrument erhoben Keine standardisierte Methode zur Erhebung der Symptome Confounder wurden nicht berücksichtigt
Roßmeier et al. (2021)	Kohortenstudie/ checklist for cohort studies	70%	Confounder wurden nicht berücksichtigt
Sampson et al. (2018)	Fallserie/ checklist for case series	100%	-
Soares et al. (2018)	Retrospektive Analyse/ checklist for case control studies	66,67%	Confounder wurden nicht berücksichtigt Personen wurden beim Vorhandensein von Exposition (Demenz) und Krebserkrankung nicht ausgeschlossen, sondern in Kontrollgruppe eingeteilt

Hunt et al. (2018)	Längsschnittstudie/ checklist for case series	100%	-
Vandervoort et al. (2013)	Querschnittsstudie/ checklist for analytical cross sectional studies	75%	Confounder wurden nicht berücksichtigt
van Engelen et al. (2020)	Mixed method/ MMAT 2018	75%	Abweichungen und Unstimmigkeiten zwischen qualitativen und quantitativen Ergebnissen werden nicht genannt p- Werte sind nicht angegeben

4.2. Limitationen des vorliegenden integrativen Reviews

In der Delphi Studie von Schüttengruber et al. (2022a) gab das Panel an, dass genaue Zeiträume für die Definition des Lebensendes schwierig seien. Im vorliegenden Review wurden, für eine bessere Vergleichbarkeit nur Studien inkludiert, die genaue zeitliche Definitionen für das Lebensende angegeben haben. Dadurch könnten allerdings Studien, die andere Definitionen für das Lebensende verwendet haben, exkludiert worden sein.

Eine weitere Limitation dieser Arbeit ist, dass die inkludierten Studien nur von einer Person bewertet wurden, dadurch könnte ein Selektionsbias in dieser Arbeit vorhanden sein.

4.3. Stärken des vorliegenden integrativen Reviews

Es wurde von der Autorin eine sehr breite Suchstrategie verwendet, um sicher zu gehen, dass alle relevanten Primärstudien inkludiert wurden. Zudem wurde sich für ein systematisches Vorgehen in diesem integrativen Review entschieden, um eine bessere Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten.

4.4. Empfehlungen für weitere Forschung

Primärstudien, die den Verlauf von funktionellen und psychosozialen Einschränkungen beschreiben, könnten dabei helfen, den Beginn der Phase des Lebensendes schneller zu erkennen. Es sollten weitere Studien durchgeführt werden, die Einschränkungen über einen längeren Zeitraum beobachten und Veränderungen des Verlaufs festhalten.

Um für Demenz spezifische funktionelle und psychosoziale Einschränkungen am Lebensende zu definieren, ist es wichtig, dass in künftigen Studien Komorbiditäten berücksichtigt werden.

Um Prädiktoren für das Lebensende festzustellen, müssen in künftigen Primärstudien statistisch signifikante Unterschiede zwischen demenziell erkrankten

Personen, die im Beobachtungszeitraum verstorben sind und jenen, die überlebt haben erforscht werden. Diese Arbeit kann einen Hinweis darauf geben, dass Untersuchungen sich auf Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Schmerzen und Angst fokussieren sollten. Auch bezüglich Einschränkungen der Atmung ist nicht sicher, inwieweit diese als Prädiktoren für das Lebensende gelten können.

4.5. Empfehlungen für die Pflegepraxis

Eine adäquate Versorgung am Lebensende bedeutet interprofessionelle Zusammenarbeit und setzt das rechtzeitige Erkennen des Lebensendes voraus (Diehl-Schmid et al., 2018).

Professionelle Pflege bedeutet, durch Patient*innenbeobachtung Veränderungen festzustellen und Pflegeprobleme und Ressourcen zu erkennen (Schmidt and Döbele, 2013). Durch das Wissen um funktionelle und psychosoziale Veränderungen, die mit der Phase des Lebensendes einhergehen, können rechtzeitig Interventionen gesetzt werden, um die Lebensqualität von demenziell erkrankten Personen am Lebensende zu steigern (Fliedner et al., 2019).

Die Ergebnisse dieses integrativen Reviews verdeutlichen die Problematik bei der Erkennung des Lebensendes von demenziell erkrankten Personen: Durch bereits früh auftretende Einschränkungen ist es für Pflegepersonen oft schwierig funktionelle und psychosoziale Einschränkungen als möglichen Prädiktor für das Lebensende zu identifizieren. Pflegepersonen sollten daher hinsichtlich der Demenz als lebenslimitierende Erkrankung sensibilisiert und geschult werden. Durch das Wissen um psychosoziale und funktionelle Einschränkungen, die mögliche Prädiktoren für das Lebensende sein können, kann eine zeitnahe Versorgung am Lebensende mit Hauptaugenmerk auf Verbesserung der Lebensqualität gewährleisten werden.

5. Schlussfolgerung des vorliegenden integrativen Reviews

Da es in der Literatur für den Beginn des Lebensendes keine einheitlichen Definitionen gibt, wurden in diesem integrativen Review drei Zeiträume für das Lebende gewählt (sechs bis neun Monate vor Eintritt des Todes, drei Monate bis einen Monat vor Eintritt des Todes und zwei bis sieben Tage vor Eintritt des Todes).

Es konnten funktionelle und psychosoziale Einschränkungen von demenziell erkrankten Personen, die in aktuellen Studien untersucht wurden zu diesen drei Zeiträumen vor Eintritt des Todes zusammengefasst und beschrieben werden. Es zeigte sich, dass unabhängig vom Zeitraum bis zum Eintritt des Todes Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und Schmerzen in allen Untersuchungen häufig auftraten. Dies weist darauf hin, dass diese Einschränkungen als mögliche Prädiktoren für das Lebensende von demenziell Erkrankten gelten können. Die Ergebnisse zeigen auch, dass es im Gegensatz zu Personen mit anderen Grunderkrankungen, bei demenziell Erkrankten nicht zu einer deutlichen Verschlechterung des funktionellen Status kurz vor Eintritt des Todes kommt.

Das psychosoziale Symptom Angst trat vor allem in dem Zeitraum von drei bis sieben Tagen vor Eintritt des Todes häufiger auf und lässt sich somit als möglicher Prädiktor für ein Versterben innerhalb der nächsten Tage nennen.

Das Wissen um die möglichen Prädiktoren für das Lebensende (Einschränkungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Schmerzen und Angst) könnte dazu beitragen, dass Pflegepersonen und medizinisches Fachpersonal Entscheidungen bezüglich Maßnahmen, die für Personen mit demenziellen Erkrankungen potenziell belastend sind, wie etwa Krankenhauseinweisungen, eher abwägen und eine palliative Versorgung mit Hauptaugenmerk auf die Aufrechterhaltung der Lebensqualität früher umsetzen.

Literaturverzeichnis

- ACHTERBERG, W., LAUTENBACHER, S., HUSEBO, B., ERDAL, A. & HERR, K. 2020. Pain in dementia. *Pain reports*, 5.
- ALBRECHT, J. S., GRUBER-BALDINI, A. L., FROMME, E. K., MCGREGOR, J. C., LEE, D. S. & FURUNO, J. P. 2013. Quality of hospice care for individuals with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 61, 1060-5.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL 2019. World Alzheimer report 2019: attitudes to dementia. *Alzheimer's Disease International: London*.
- AMINOFF, B. Z. 2014. Prognosis of short survival in patients with advanced dementia as diagnosed by Aminoff suffering syndrome. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 29, 673-7.
- ANDERSEN, K., LOLK, A., MARTINUSSEN, T. & KRAGH-SØRENSEN, P. 2010. Very mild to severe dementia and mortality: a 14-year follow-up—the Odense study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 29, 61-67.
- ANDREWS, S., MCINERNEY, F., TOYE, C., PARKINSON, C. A. & ROBINSON, A. 2017. Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition? *Dementia (London)*, 16, 556-575.
- AWORINDE, J., WERBELOFF, N., LEWIS, G., LIVINGSTON, G. & SOMMERLAD, A. 2018. Dementia severity at death: a register-based cohort study. *BMC Psychiatry*, 18, 355.
- BANSAL, C., SCOTT, R., STEWART, D. & COCKERELL, C. J. 2005. Decubitus ulcers: a review of the literature. *International journal of dermatology*, 44, 805-810.
- BOLT, S. R., MEIJERS, J. M. M., STEEN, J. T., SCHOLS, J. M. G. A. & ZWAKHALEN, S. M. G. 2020. Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 52, 164-173.
- BRANDT, H. E., DELIENS, L., OOMS, M. E., VAN DER STEEN, J. T., VAN DER WAL, G. & RIBBE, M. W. 2005. Symptoms, signs, problems, and diseases of terminally ill nursing home patients: a nationwide observational study in the Netherlands. *Archives of internal medicine*, 165, 314-320.
- BRAYNE, C., GAO, L., DEWEY, M., MATTHEWS, F. E., FUNCTION, M. R. C. C. & INVESTIGATORS, A. S. 2006. Dementia before death in ageing societies—the promise of prevention and the reality. *PLoS medicine*, 3, e397.
- BROWN, M. A., SAMPSON, E. L., JONES, L. & BARRON, A. M. 2013. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med*, 27, 389-400.
- BROWNE, B., KUPELI, N., MOORE, K. J., SAMPSON, E. L. & DAVIES, N. 2021. Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliat Med*, 35, 1733-1746.
- BURNS, M. & MCILFATRICK, S. 2015. Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International journal of palliative nursing*, 21, 400-407.
- CAMPBELL-ENNS, H. J., CAMPBELL, M., RIEGER, K. L., THOMPSON, G. N. & DOUPE, M. B. 2020. No other safe care option: nursing home admission as a last resort strategy. *The Gerontologist*, 60, 1504-1514.

- CHANG, E., DALY, J., JOHNSON, A., HARRISON, K., EASTERBROOK, S., BIDEWELL, J., STEWART, H., NOEL, M. & HANCOCK, K. 2009. Challenges for professional care of advanced dementia. *International journal of nursing practice*, 15, 41-47.
- CHEN, T.-B., YIAO, S.-Y., SUN, Y., LEE, H.-J., YANG, S.-C., CHIU, M.-J., CHEN, T.-F., LIN, K.-N., TANG, L.-Y. & LIN, C.-C. 2017. Comorbidity and dementia: a nationwide survey in Taiwan. *PLoS One*, 12, e0175475.
- COHEN-MANSFIELD, J. & BRILL, S. 2020. Family caregiver perceptions of end of life in persons with and without dementia. *Geriatric Nursing*, 41, 585-588.
- COLÓN-EMERIC, C. S., WHITSON, H. E., PAVON, J. & HOENIG, H. 2013. Functional decline in older adults. *American family physician*, 88, 388.
- CONEN, K., GUTHRIE, D. M., STEVENS, T., WINEMAKER, S. & SEOW, H. 2021. Symptom trajectories of non-cancer patients in the last six months of life: Identifying needs in a population-based home care cohort. *PloS one*, 16, e0252814.
- CONN, V. S. & RANTZ, M. J. 2003. Research methods: Managing primary study quality in meta-analyses. *Research in Nursing & Health*, 26, 322-333.
- DANIELS, R., METZELTHIN, S., VAN ROSSUM, E., DE WITTE, L. & VAN DEN HEUVEL, W. 2010. Interventions to prevent disability in frail community-dwelling older persons: an overview. *European Journal of Ageing*, 7, 37-55.
- DEMENTIA IN EUROPE YEARBOOK 2019 Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europ. In: UNION, E. (ed.).
- DEUTSCHES LEITLINIENPROGRAMM FÜR ONKOLOGIE 2020. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Kurzversion 2.3 – Februar 2021 AWMF-Registernummer: 128/001OL.
- DIEHL-SCHMID, J., RIEDL, L., RÜSING, U., HARTMANN, J., BERTOK, M., LEVIN, C., HAMANN, J., ARCAND, M., LORENZL, S. & FEDDERSEN, B. 2018. Provision of palliative care for people with advanced dementia. *Der Nervenarzt*, 89, 524-529.
- DING, J., COOK, A., QIN, X., HO, S. C. H. & JOHNSON, C. E. 2020. Palliative care needs and utilization of specialist services for people imminently dying with dementia: A national population-based study. *Int J Nurs Stud*, 109, 103655.
- EBSCO. 2022. *CINAHL Database* [Online]. Available: <https://www.ebsco.com/de-de/produkte/datenbanken/cinahl-datenbank> [Accessed 12.06. 2022].
- EISENMANN, Y., GOLLA, H., SCHMIDT, H., VOLTZ, R. & PERRAR, K. M. 2020. Palliative care in advanced dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 699.
- FLIEDNER, M., ZAMBRANO, S., SCHOLS, J. M., BAKITAS, M., LOHRMANN, C., HALFENS, R. J. & EYCHMÜLLER, S. 2019. An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliat Med*, 33, 783-792.
- GABBARD, J., JOHNSON, D., RUSSELL, G., SPENCER, S., WILLIAMSON, J. D., MCLOUTH, L. E., FERRIS, K. G., SINK, K., BRENES, G. & YANG, M. 2020. Prognostic awareness, disease and palliative understanding among caregivers of patients with dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 37, 683-691.
- GALE, S. A., ACAR, D. & DAFFNER, K. R. 2018. Dementia. *Am J Med*, 131, 1161-1169.
- GLASER, B. & STRAUSS, A. 1965. Awareness of dying Aldine. *Chicago, Ill.*

- GRIMES, D. A. & SCHULZ, K. F. 2002. Cohort studies: marching towards outcomes. *The Lancet*, 359, 341-345.
- HABIGER, T. F., FLO, E., ACHTERBERG, W. P. & HUSEBO, B. S. 2016. The interactive relationship between pain, psychosis, and agitation in people with dementia: results from a cluster-randomised clinical trial. *Behavioural neurology*, 2016.
- HAMMER, G. P., DU PREL, J.-B. & BLETTNER, M. 2009. Avoiding bias in observational studies: part 8 in a series of articles on evaluation of scientific publications. *Deutsches Ärzteblatt International*, 106, 664.
- HANSON, L. C., ECKERT, J. K., DOBBS, D., WILLIAMS, C. S., CAPRIO, A. J., SLOANE, P. D. & ZIMMERMAN, S. 2008. Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 91-98.
- HARTLING, L., BOND, K., SANTAGUIDA, P. L., VISWANATHAN, M. & DRYDEN, D. M. 2011. Testing a tool for the classification of study designs in systematic reviews of interventions and exposures showed moderate reliability and low accuracy. *Journal of clinical epidemiology*, 64, 861-871.
- HENDERSON, V. 1964. The nature of nursing. *The American journal of nursing*, 62-68.
- HENDERSON, V. 1966. The nature of nursing a definition and its implications for practice, research, and education.
- HENDRIKS, S. A., SMALBRUGGE, M., GALINDO-GARRE, F., HERTOIGH, C. M. & VAN DER STEEN, J. T. 2015. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc*, 16, 475-81.
- HENDRIKS, S. A., SMALBRUGGE, M., HERTOIGH, C. M. & VAN DER STEEN, J. T. 2014. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage*, 47, 710-20.
- HENSON, L. A., MADDOCKS, M., EVANS, C., DAVIDSON, M., HICKS, S. & HIGGINSON, I. J. 2020. Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *Journal of clinical oncology*, 38, 905.
- HIGGINSON, I. J., FINLAY, I. G., GOODWIN, D. M., HOOD, K., EDWARDS, A. G., COOK, A., DOUGLAS, H.-R. & NORMAND, C. E. 2003. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of pain and symptom management*, 25, 150-168.
- HIRAKAWA, Y. & UEMURA, K. 2012. Signs and Symptoms of Impending Death in End-of-life Elderly Dementia Sufferers: Point of View of Formal Caregivers in Rural Areas-A Qualitative Study. *Journal of Rural Medicine*, 7, 59-64.
- HOFFMANN, F., STRAUTMANN, A. & ALLERS, K. 2019. Hospitalization at the end of life among nursing home residents with dementia: a systematic review. *BMC palliative care*, 18, 1-10.
- HÖFLER, S., BENGOUGH, T., WINKLER, P. & GRIEBLER, R. 2015. Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit.
- HONG, Q. N., FÀBREGUES, S., BARTLETT, G., BOARDMAN, F., CARGO, M., DAGENAIS, P., GAGNON, M.-P., GRIFFITHS, F., NICOLAU, B. & O'CATHAIN, A. 2018. The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version

- 2018 for information professionals and researchers. *Education for information*, 34, 285-291.
- HOUTTEKIER, D., COHEN, J., BILSEN, J., ADDINGTON-HALL, J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D. & DELIENS, L. 2010. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc*, 58, 751-6.
- HOUTTEKIER, D., VANDERVOORT, A., VAN DEN BLOCK, L., VAN DER STEEN, J. T., VANDER STICHELE, R. & DELIENS, L. 2014. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. *Palliat Med*, 28, 1110-7.
- HOVLAND, C. A. & MALLETT, C. A. 2021. Dying With Dementia: Caregiver Observations of Their Family Members' Physical Decline and Behavioral or Psychological Changes During Their Last Days. *Omega (Westport)*, 84, 653-672.
- HSIEH, P.-C., WU, S.-C., FUH, J.-L., WANG, Y.-W. & LIN, L.-C. 2019. The prognostic predictors of six-month mortality for residents with advanced dementia in long-term care facilities in Taiwan: A prospective cohort study. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 9-17.
- HUI, D., DOS SANTOS, R., CHISHOLM, G., BANSAL, S., SILVA, T. B., KILGORE, K., CROVADOR, C. S., YU, X., SWARTZ, M. D. & PEREZ-CRUZ, P. E. 2014a. Clinical signs of impending death in cancer patients. *The Oncologist*, 19, 681-687.
- HUI, D., NOORUDDIN, Z., DIDWANIYA, N., DEV, R., DE LA CRUZ, M., KIM, S. H., KWON, J. H., HUTCHINS, R., LIEM, C. & BRUERA, E. 2014b. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 47, 77-89.
- HUNT, L. J., RITCHIE, C. S., CATALDO, J. K., PATEL, K., STEPHENS, C. E. & SMITH, A. K. 2018. Pain and Emergency Department Use in the Last Month of Life Among Older Adults With Dementia. *J Pain Symptom Manage*, 56, 871-877.e7.
- HUSEBO, B. S., BALLARD, C., COHEN-MANSFIELD, J., SEIFERT, R. & AARSLAND, D. 2014. The response of agitated behavior to pain management in persons with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 708-717.
- HUSEBO, B. S., STRAND, L. I., MOE-NILSSEN, R., BORGHEUSEBO, S., AARSLAND, D. & LJUNGGREN, A. E. 2008. Who suffers most? Dementia and pain in nursing home patients: a cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9, 427-433.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. 2012. *The ICN Code of Ethics for nurses* [Online]. Available: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf [Accessed 01.07.2022].
- IZUMI, S., NAGAE, H., SAKURAI, C. & IMAMURA, E. 2012. Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing ethics*, 19, 608-618.
- JESSEN, F. & SPOTTKE, A. 2010. Therapie von psychischen und Verhaltenssymptomen bei Demenz. *Der Nervenarzt*, 81, 815-822.
- JOANNA BRIGGS INSTITUTE. 2020a. *About JBI* [Online]. Available: <https://jbi.global/about-jbi> [Accessed 10.06.2022].

- JOANNA BRIGGS INSTITUTE. 2020b. *Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies* [Online]. Available: [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist for Analytical Cross Sectional Studies.docx&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist%20for%20Analytical%20Cross%20Sectional%20Studies.docx&wdOrigin=BROWSELINK) [Accessed 10.06. 2022].
- JOANNA BRIGGS INSTITUTE. 2020c. *Critical Appraisal Checklist for Case Control Studie* [Online]. Available: [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist for Case Control Studies.docx&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist%20for%20Case%20Control%20Studies.docx&wdOrigin=BROWSELINK) [Accessed 10.06. 2022].
- JOANNA BRIGGS INSTITUTE. 2020d. *Critical Appraisal Checklist for Case Series* [Online]. Available: [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist for Case Series.docx&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist%20for%20Case%20Series.docx&wdOrigin=BROWSELINK) [Accessed 20.06. 2022].
- JOANNA BRIGGS INSTITUTE. 2020e. *Critical Appraisal Checklist for Cohort Studie* [Online]. Available: [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist for Cohort Studies.docx&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist%20for%20Cohort%20Studies.docx&wdOrigin=BROWSELINK) [Accessed 10.06. 2020].
- JOANNA BRIGGS INSTITUTE. 2020f. *Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research* [Online]. Available: [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist for Qualitative Research.docx&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fjbi.global%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2021-10%2FChecklist%20for%20Qualitative%20Research.docx&wdOrigin=BROWSELINK) [Accessed 10.06. 2022].
- KASTNER, U., SCHRAUT, V. & LÖBACH, R. 2022. *Handbuch Demenz*, Elsevier Health Sciences.
- KATZ, S. 1983. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*.
- KAUR, P., TAN, W. S., GUNAPAL, P. P. G., DING, Y. Y., ONG, R., WU, H. Y. & HUM, A. 2021. Deaths in dementia: a scoping review of prognostic variables. *BMJ Support Palliat Care*, 11, 242-252.
- KIELY, D. K., GIVENS, J. L., SHAFFER, M. L., TENO, J. M. & MITCHELL, S. L. 2010. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 2284-2291.
- KIRKEVOLD, M. 1997. *Pflegetheorien.*, München/ Wien/ Baltimore, Urban & Schwarzenberg.
- KLAPWIJK, M. S., CALJOUW, M. A., VAN SOEST-POORTVLIET, M. C., VAN DER STEEN, J. T. & ACHTERBERG, W. P. 2014. Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. *BMC Geriatr*, 14, 99.
- KOPPITZ, A., BOSSHARD, G., SCHUSTER, D. H., HEDIGER, H. & IMHOF, L. 2015. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and

- dying phases by people with dementia in nursing homes. *Z Gerontol Geriatr*, 48, 176-83.
- MA, L.-L., WANG, Y.-Y., YANG, Z.-H., HUANG, D., WENG, H. & ZENG, X.-T. 2020. Methodological quality (risk of bias) assessment tools for primary and secondary medical studies: what are they and which is better? *Military Medical Research*, 7, 1-11.
- MANN, C. 2003. Observational research methods. Research design II: cohort, cross sectional, and case-control studies. *Emergency medicine journal*, 20, 54-60.
- MARTIKAINEN, P., BARTLEY, M. & LAHELMA, E. 2002. Psychosocial determinants of health in social epidemiology. Oxford University Press.
- MATHES, T. & PIEPER, D. 2017. Clarifying the distinction between case series and cohort studies in systematic reviews of comparative studies: potential impact on body of evidence and workload. *BMC medical research methodology*, 17, 1-6.
- MEEUSSEN, K., VAN DEN BLOCK, L., ECHELDE, M., BOFFIN, N., BILSEN, J., VAN CASTEREN, V. & DELIENS, L. 2012. Older people dying with dementia: a nationwide study. *Int Psychogeriatr*, 24, 1581-91.
- MEIRA EREL, E.-L. M. & DEKEYSER-GANZ, F. 2017. Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Ann Palliat Med*, 6, 365-379.
- MELEIS, A. I. 2016. *Theoretical nursing: Development and progress*, Wolters Kluwer Health.
- MIRANDA, R., STEEN, J. T., SMETS, T., VAN DEN NOORTGATE, N., DELIENS, L., PAYNE, S., KYLÄNEN, M., SZCZERBIŃSKA, K., GAMBASSI, G., VAN DEN BLOCK, L. & VAN DER STEEN, J. T. 2020. Comfort and clinical events at the end of life of nursing home residents with and without dementia: The six-country epidemiological PACE study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35, 719-727.
- MITCHELL, S. L., BLACK, B. S., ERSEK, M., HANSON, L. C., MILLER, S. C., SACHS, G. A., TENO, J. M. & MORRISON, R. S. 2012. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. *Annals of internal medicine*, 156, 45-51.
- MITCHELL, S. L., KIELY, D. K. & HAMEL, M. B. 2004. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of internal medicine*, 164, 321-326.
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J. & ALTMAN, D. 2011. Bevorzugte Report Items für systematische Übersichten und Meta-Analysen: Das PRISMA-Statement. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 136, e9-e15.
- NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. 2022. *About MEDLINE® and PubMed®: The Resources Guide* [Online]. Available: <https://www.nlm.nih.gov/bsd/pmresources.html#:~:text=MEDLINE%C2%AE%20contains%20journal%20citations,full%20text%20articles%20when%20possible>. [Accessed 15.06. 2022].
- OHNO, T., TAMURA, F., KIKUTANI, T., MORITA, T. & SUMI, Y. 2016. Change in food intake status of terminally ill cancer patients during last two weeks of life: A continuous observation. *Journal of Palliative Medicine*, 19, 879-882.
- OULDRED, E. & BRYANT, C. 2008. Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. *Br J Nurs*, 17, 308-14.

- PINZON, L. C., CLAUS, M., PERRAR, K. M., ZEPF, K. I., LETZEL, S. & WEBER, M. 2013. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int*, 110, 195-202.
- PUBPSYCH. 2022. *Über PubPsych* [Online]. Available: <https://pubpsych.zpid.de/pubpsych/about.jsp?lang=DE>
- [Accessed 15.06. 2022].
- REISCHIES, F. M. 2006. Demenz. *Neuropsychologie*. Springer.
- RIETJENS, J. A., BRAMER, W. M., GEIJTEMAN, E. C., VAN DER HEIDE, A. & OLDENMENGER, W. H. 2019. Development and validation of search filters to find articles on palliative care in bibliographic databases. *Palliat Med*, 33, 470-474.
- ROBMEIER, C., HARTMANN, J., RIEDL, L., DORN, B., FISCHER, J., HARTMANN, F., EGERT-SCHWENDER, S., KEHL, V., SCHNEIDER-SCHELTE, H., JOX, R. J., DINKEL, A. & DIEHL-SCHMID, J. 2021. How Do Persons with Young and Late Onset Dementia Die? *J Alzheimers Dis*, 81, 843-852.
- RUITENBERG, A., OTT, A., VAN SWIETEN, J. C., HOFMAN, A. & BRETELER, M. M. 2001. Incidence of dementia: does gender make a difference? *Neurobiology of aging*, 22, 575-580.
- SAMPSON, E., RITCHIE, C., LAI, R., RAVEN, P. & BLANCHARD, M. 2005. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *International Psychogeriatrics*, 17, 31-40.
- SAMPSON, E. L., CANDY, B., DAVIS, S., GOLA, A. B., HARRINGTON, J., KING, M., KUPELI, N., LEAVEY, G., MOORE, K., NAZARETH, I., OMAR, R. Z., VICKERSTAFF, V. & JONES, L. 2018. Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliat Med*, 32, 668-681.
- SCHMIDT, S. & DÖBELE, M. 2013. Pflege und Dokumentation. *Demenzbegleiter*. Springer.
- SCHONWETTER, R. S., HAN, B., SMALL, B. J., MARTIN, B., TOPE, K. & HALEY, W. E. 2003. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care*, 20, 105-113.
- SCHRÖDER, G. 2015. Dekubitusprophylaxe. *ProCare*, 20, 26-28.
- SCHUBERT, C. C., BOUSTANI, M., CALLAHAN, C. M., PERKINS, A. J., CARNEY, C. P., FOX, C., UNVERZAGT, F., HUI, S. & HENDRIE, H. C. 2006. Comorbidity profile of dementia patients in primary care: are they sicker? *Journal of the American Geriatrics Society*, 54, 104-109.
- SCHÜTTENGRUBER, G., GROßSCHÄDL, F. & LOHRMANN, C. 2022a. A Consensus Definition of End of Life from an International and Interdisciplinary Perspective: A Delphi Panel Study. *Journal of Palliative Medicine*.
- SCHÜTTENGRUBER, G., HALFENS, R. J. G. & LOHRMANN, C. 2022b. Care dependency of patients and residents at the end of life: A secondary data analysis of data from a cross-sectional study in hospitals and geriatric institutions. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 31, 657-668.
- SEOW, H., BARBERA, L., SUTRADHAR, R., HOWELL, D., DUDGEON, D., ATZEMA, C., LIU, Y., HUSAIN, A., SUSSMAN, J. & EARLE, C. 2011.

- Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *Journal of clinical oncology*, 29, 1151-1158.
- SEOW, H., GUTHRIE, D. M., STEVENS, T., BARBERA, L. C., BURGE, F., MCGRAIL, K., CHAN, K. K., PEACOCK, S. J. & SUTRADHAR, R. 2021. Trajectory of End-of-Life Pain and Other Physical Symptoms among Cancer Patients Receiving Home Care. *Current Oncology*, 28, 1641-1651.
- SKUMLIEN, S., HAGELUND, T., BJØRTUFT, O. & RYG, M. S. 2006. A field test of functional status as performance of activities of daily living in COPD patients. *Respir Med*, 100, 316-23.
- SOARES, L. G. L., JAPIASSU, A. M., GOMES, L. C., PEREIRA, R., PEÇANHA, C. & GOLDGABER, T. 2018. Prevalence and intensity of dyspnea, pain, and agitation among people dying with late stage dementia compared with people dying with advanced cancer: a single-center preliminary study in Brazil. *Ann Palliat Med*, 7, 437-443.
- STANSFELD, S. & RASUL, F. 2007. Psychosocial factors, depression and illness.
- STOW, D., SPIERS, G., MATTHEWS, F. E. & HANRATTY, B. 2019. What is the evidence that people with frailty have needs for palliative care at the end of life? A systematic review and narrative synthesis. *Palliative medicine*, 33, 399-414.
- SÜTTERLIN, S., HOßMANN, I. & KLINGHOLZ, R. 2011. *Demenz-Report: Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*, DEU.
- TOSCANI, F., FINETTI, S., GIUNCO, F., BASSO, I., ROSA, D., PETTENATI, F., BUSSOTTI, A., VILLANI, D., GENTILE, S., BONCINELLI, L., MONTI, M., SPINSANTI, S., PIAZZA, M., CHARRIER, L. & DI GIULIO, P. 2019. The last week of life of nursing home residents with advanced dementia: a retrospective study. *BMC Palliat Care*, 18, 117.
- UNROE, K. T. & MEIER, D. E. 2013. Quality of hospice care for individuals with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 61, 1212-4.
- VAN DEN BLOCK, L., DESCHEPPER, R., BOSSUYT, N., DRIESKENS, K., BAUWENS, S., VAN CASTEREN, V. & DELIENS, L. 2008. Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study. *Archives of internal medicine*, 168, 1747-1754.
- VAN DER STEEN, J. & RIBBE, M. 2007. Dying with dementia: what do we know about it? *Tijdschrift Voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 288-297.
- VAN DER STEEN, J. T., RADBRUCH, L., HERTOOGH, C. M., DE BOER, M. E., HUGHES, J. C., LARKIN, P., FRANCKE, A. L., JÜNGER, S., GOVE, D. & FIRTH, P. 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*, 28, 197-209.
- VAN ENGELEN, M. E., GOSSINK, F. T., DE VIJLDER, L. S., MEURSING, J. R. A., SCHELTENS, P., DOLS, A. & PIJNENBURG, Y. A. L. 2020. End Stage Clinical Features and Cause of Death of Behavioral Variant Frontotemporal Dementia and Young-Onset Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis*, 77, 1169-1180.
- VANDERVOORT, A., HOUTTEKIER, D., VANDER STICHELE, R., VAN DER STEEN, J. T. & VAN DEN BLOCK, L. 2014. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS One*, 9, e91130.

- VANDERVOORT, A., VAN DEN BLOCK, L., VAN DER STEEN, J. T., VOLICER, L., STICHELE, R. V., HOUTTEKIER, D. & DELIENS, L. 2013. Nursing Home Residents Dying With Dementia in Flanders, Belgium: A Nationwide Postmortem Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14, 485-492.
- VANDERWEELE, T. J. 2019. Principles of confounder selection. *European journal of epidemiology*, 34, 211-219.
- VOLLSTEDT, I. 1999. Pflge-theorien–brauchen wir sie wirklich? *PfleGe*, 4, 81.
- WALLACE, M. & SHELKEY, M. 2007. Katz index of independence in activities of daily living (ADL). *Urol Nurs*, 27, 93-94.
- WHITTEMORE, R. & KNAFL, K. 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52, 546-553.
- WHO 2004a. Better palliative care for older people. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WHO 2004b. THE GLOBAL BURDEN OF DISEASE 2004 update.
- WHO 2012. Dementia: a public health priority.
- WHO. 2017. *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025* [Online]. Available: file:///C:/Users/janin/Downloads/9789241513487-eng.pdf [Accessed 09.07. 2022].
- WHO. 2021. *Dementia- Key Facts* [Online]. Available: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Accessed 01.07.2022 2022].

Anhang

Im Anhang sind die Qualitätsbewertungen der inkludierten Studien ersichtlich. Zudem werden die funktionellen und psychosozialen Einschränkungen der einzelnen Studien eingeteilt nach Zeiträumen und den Grundbedürfnissen von Virginia Henderson (1966) in tabellarischer Form dargestellt.

Tabelle 6. Qualitätsbewertung der Studie von Ding et al. (2020)

Ding et al. (2020)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?		X		
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?				X
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?	X			
Was there clear reporting of clinical information of the participants?	X			
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?	X			
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 7. Qualitätsbewertung der Studie von Hendriks et al. (2014)

Hendriks et al. (2014)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?	X			
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?	X			
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?	X			
Was there clear reporting of clinical information of the participants?	X			
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?	X			
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 8. Qualitätsbewertung der Studie von Hovland and Mallett (2021)

Hovland and Mallett (2021)	Yes	No	Unclear	Not applicable
Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?		X		
Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
Is the influence of the researcher on the research, and vice- versa, addressed?		X		
Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			

Tabelle 9. Qualitätsbewertung der Studie von Hsieh et al. (2019)

Hsieh et al. (2019)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the two groups similar and recruited from the same population?	X			
Were the exposures measured similarly to assign people to both exposed and unexposed groups?	X			
Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X			
Were confounding factors identified?		X		
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
Were the groups/participants free of the outcome at the start of the study (or at the moment of exposure)?	X			
Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X			
Was the follow up time reported and sufficient to be long enough for outcomes to occur?	X			
Was follow up complete, and if not, were the reasons to loss to follow up described and explored?	X			
Were strategies to address incomplete follow up utilized?				X
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 10. Qualitätsbewertung der Studie von Hunt et al. (2018)

Hunt et al. (2018)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?	X			
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?	X			
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?	X			
Was there clear reporting of clinical information of the participants?	X			
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?				X
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 11. Qualitätsbewertung der Studie von Klapwijk et al. (2014)

Klapwijk et al. (2014)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?	X			
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?	X			
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?	X			
Was there clear reporting of clinical information of the participants?	X			
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?		X		
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 12. Qualitätsbewertung der Studie von Koppitz et al. (2015)

Koppitz et al. (2015)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?	X			
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?	X			
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?		X		
Was there clear reporting of clinical information of the participants?		X		
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?	X			
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 13. Qualitätsbewertung der Studie von Meeussen et al.(2012)

Meeussen et al. (2012)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the groups comparable other than the presence of disease in cases or the absence of disease in controls?		X		
Were cases and controls matched appropriately?	X			
Were the same criteria used for identification of cases and controls?	X			
Was exposure measured in a standard, valid and reliable way?	X			
Was exposure measured in the same way for cases and controls?	X			
Were confounding factors identified?	X			
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
Were outcomes assessed in a standard, valid and reliable way for cases and controls?		X		
Was the exposure period of interest long enough to be meaningful?				X
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 14. Qualitätsbewertung der Studie von Pinzon et al. (2013)

Pinzon et al. (2013)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X			
Were the study subjects and the setting described in detail?	X			
Was the exposure measured in a valid and reliable way?		X		
Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?		X		
Were confounding factors identified?		X		
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
Were the outcomes measured in a valid and reliable way?		X		
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 15. Qualitätsbewertung der Studie von Roßmeier et al. (2021)

Roßmeier et al. (2021)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the two groups similar and recruited from the same population?	X			
Were the exposures measured similarly to assign people to both exposed and unexposed groups?	X			
Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X			
Were confounding factors identified?		X		
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
Were the groups/participants free of the outcome at the start of the study (or at the moment of exposure)?	X			
Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X			
Was the follow up time reported and sufficient to be long enough for outcomes to occur?				X
Was follow up complete, and if not, were the reasons to loss to follow up described and explored?	X			
Were strategies to address incomplete follow up utilized?				X
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 16. Qualitätsbewertung der Studie von Sampson et al. (2018)

Sampson et al. (2018)	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?	X			
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?	X			
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?	X			
Was there clear reporting of clinical information of the participants?	X			
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?	X			
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 17. Qualitätsbewertung der Studie von Soares et al. (2018)

Soares et al. (2018)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the groups comparable other than the presence of disease in cases or the absence of disease in controls?	X			
Were cases and controls matched appropriately?	X			
Were the same criteria used for identification of cases and controls?	X			
Was exposure measured in a standard, valid and reliable way?	X			
Was exposure measured in the same way for cases and controls?		X		
Were confounding factors identified?		X		
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
Were outcomes assessed in a standard, valid and reliable way for cases and controls?	X			
Was the exposure period of interest long enough to be meaningful?				X
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 18. Qualitätsbewertung der Studie von Toscani et al. (2019)

Toscani et al. (2019)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were there clear criteria for inclusion in the case series?	X			
Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants included in the case series?	X			
Were valid methods used for identification of the condition for all participants included in the case series?	X			
Did the case series have consecutive inclusion of participants?	X			
Did the case series have complete inclusion of participants?	X			
Was there clear reporting of the demographics of the participants in the study?	X			
Was there clear reporting of clinical information of the participants?	X			
Were the outcomes or follow up results of cases clearly reported?	X			
Was there clear reporting of the presenting site(s)/clinic(s) demographic information?	X			
Was statistical analysis appropriate?	X			

Tabelle 19. Qualitätsbewertung der Studie von Vandervoort et al. (2013)

Vandervoort et al. (2013)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X			
Were the study subjects and the setting described in detail?	X			
Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X			
Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X			
Were confounding factors identified?		X		
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X			
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 20. Qualitätsbewertung der Studie von Miranda et al. (2020)

Miranda et al. (2020)				
	Yes	No	Unclear	Not applicable
Were the groups comparable other than the presence of disease in cases or the absence of disease in controls?			X	
Were cases and controls matched appropriately?	X			
Were the same criteria used for identification of cases and controls?	X			
Was exposure measured in a standard, valid and reliable way?	X			
Was exposure measured in the same way for cases and controls?				X
Were confounding factors identified?	X			
Were strategies to deal with confounding factors stated?	X			
Were outcomes assessed in a standard, valid and reliable way for cases and controls?	X			
Was the exposure period of interest long enough to be meaningful?				X
Was appropriate statistical analysis used?	X			

Tabelle 21. Qualitätsbewertung der Studie von van Engelen et al. (2020)

van Engelen et al. (2020)				
Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses		
		Yes	No	Can't tell
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X		
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X		
Qualitative	Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X		
	Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X		
	Are the findings adequately derived from the data?	X		
	Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X		
	Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X		
Quantitative descriptive	Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X		
	Is the sample representative of the target population?	X		
	Are the measurements appropriate?	X		
	Is the risk of nonresponse bias low?			X
	Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X		
Mixed Methods	Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?	X		
	Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?	X		
	Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?	X		
	Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?		X	
	Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?	X		

Tabelle 22. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen 9-6 Monate vor Eintritt des Todes eingeteilt nach den Grundbedürfnissen nach Virginia Henderson (1966)

Grundbedürfnisse des täglichen Lebens nach Henderson (1966)	In der Literatur beschriebene funktionelle- und psychosoziale Einschränkungen
01 Normale Atmung	Atemnot (Sampson et al., 2018) Langzeitsauerstofftherapie (Hsieh et al., 2019)
02 Essen und trinken	Abnahme der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Hsieh et al., 2019, van Engelen et al., 2020) Kachexie/ Dehydration (van Engelen et al., 2020)
03 Ausscheidung	Inkontinenz, Diarrhoe, Obstipation (van Engelen et al., 2020) Tragen eines liegenden Blasenverweilkatheters (Hsieh et al., 2019)
04 Bewegung, Mobilität, Einhaltung der gewünschten Position	Bettlägerigkeit, gestörtes Gangbild (van Engelen et al., 2020)
05 Ruhe und Schlaf	gestörtes Schlafmuster, Hypersomnie (van Engelen et al., 2020)
06 sich kleiden	-
07 Aufrechterhaltung der normalen Körpertemperatur	Febrile Episoden (van Engelen et al., 2020)
08 sich sauber und gepflegt halten	-
09 Vermeidung von Gefahren in seiner Umgebung und Gefährdung andere	Schmerzen (van Engelen et al., 2020, Sampson et al., 2018) Dekubiti (van Engelen et al., 2020, Sampson et al., 2018, Hsieh et al., 2019)
10 Kommunikation von Bedürfnissen und Kommunikation mit anderen Personen	Sprachstörungen (van Engelen et al., 2020)
11 religiöse Aspekte	-
12 sich beschäftigen	Apathie, Angst (van Engelen et al., 2020) Unruhe (Sampson et al., 2018)
13 sich erholen	-
14 lernen, entdecken oder befriedigen der Wissbegier, die zu einer normalen Entwicklung und Gesundheit führen	

Tabelle 23. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen 3-1 Monat(e) vor Eintritt des Todes eingeteilt nach den Grundbedürfnissen nach Virginia Henderson (1966)

Grundbedürfnisse des täglichen Lebens nach Henderson (1967)	In der Literatur beschriebene funktionelle- und psychosoziale Einschränkungen
01 Normale Atmung	Atemnot (Roßmeier et al., 2021, Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015)
02 Essen und trinken	Appetitverlust und Schluckstörungen (Koppitz et al., 2015) Einschränkungen bei der Nahrung- und Flüssigkeitsaufnahme (Toscani et al., 2019, Koppitz et al., 2015, Vandervoort et al., 2013, Miranda et al., 2020)
03 Ausscheidung	-
04 Bewegung, Mobilität, Einhaltung der gewünschten Position	eingeschränkte Fähigkeit die Position oder den Standort selbstständig zu verändern (Koppitz et al., 2015)
05 Ruhe und Schlaf	Schlafstörungen (Koppitz et al., 2015)
06 sich kleiden	-
07 Aufrechterhaltung der normalen Körpertemperatur	Febrile Episoden (Miranda et al., 2020, Vandervoort et al., 2013)
08 sich sauber und gepflegt halten	-
09 Vermeidung von Gefahren in seiner Umgebung und Gefährdung andere	Schmerzen (Roßmeier et al., 2021, Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015, Hunt et al., 2018) Hautschädigungen (Roßmeier et al., 2021)
10 Kommunikation von Bedürfnissen und Kommunikation mit anderen Personen	-
11 religiöse Aspekte	-
12 sich beschäftigen	Unruhe, Angst (Roßmeier et al., 2021, Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015) Depression, Ablehnung von Pflegehandlungen (Roßmeier et al., 2021)
13 sich erholen	-
14 lernen, entdecken oder befriedigen der Wissbegier, die zu einer normalen Entwicklung und Gesundheit führen	-

Tabelle 24. Funktionelle und psychosoziale Einschränkungen 3- 7 Tage vor Eintritt des Todes eingeteilt nach den Grundbedürfnissen nach Virginia Henderson (1966)

Grundbedürfnisse des täglichen Lebens nach Henderson (1967)	In der Literatur beschriebene funktionelle- und psychosoziale Einschränkungen
01 Normale Atmung	Atemnot (Vandervoort et al., 2013, Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013, Hendriks et al., 2014, Klapwijk et al., 2014, Hovland and Mallett, 2021, Ding et al., 2020, Roßmeier et al., 2021) Veränderung der Atmung (Hovland and Mallett, 2021)
02 Essen und Trinken	Appetitlosigkeit, Einschränkungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Pinzon et al., 2013, Ding et al., 2020, Toscani et al., 2019) Ablehnung der Nahrungsaufnahme (Hovland and Mallett, 2021, Klapwijk et al., 2014) Übelkeit (Ding et al., 2020) Dysphagie (Klapwijk et al., 2014)
03 Ausscheidung	Harn- und Stuhlinkontinenz (Hovland and Mallett, 2021, Vandervoort et al., 2013) Völlige Pflegeabhängigkeit im Bereich Ausscheidung (Ding et al., 2020)
04 Bewegung, Mobilität, Einhaltung der gewünschten Position	Immobilität, Bettlägerigkeit (Hovland and Mallett, 2021, Koppitz et al., 2015, Meeussen et al., 2012, Ding et al., 2020) Stürze (Hovland and Mallett, 2021)
05 Ruhe und Schlaf	Schlafstörungen, Vermehrte Müdigkeit (Koppitz et al., 2015, Meeussen et al., 2012)
06 sich kleiden	-
07 Aufrechterhaltung der normalen Körpertemperatur	-
08 sich sauber und gepflegt halten	-
09 Vermeidung von Gefahren in seiner Umgebung und Gefährdung andere	Schmerzen (Toscani et al., 2019, Klapwijk et al., 2014, Koppitz et al., 2015, Hendriks et al., 2014, Vandervoort et al., 2013, Ding et al., 2020, Soares et al., 2018) Dekubiti (Koppitz et al., 2015, Pinzon et al., 2013, Vandervoort et al., 2013)
10 Kommunikation von Bedürfnissen und Kommunikation mit anderen Personen	Veränderung der verbalen Kommunikation (Hovland and Mallett, 2021)
11 religiöse Aspekte	-
12 sich beschäftigen	Unruhe (Koppitz et al., 2015, Hendriks et al., 2015, Soares et al., 2018, Hovland and Mallett, 2021) Angst (Hovland and Mallett, 2021, Klapwijk et al., 2014, Vandervoort et al., 2013, Pinzon et al., 2013)
13 sich erholen	Schwäche, Erschöpfung (Pinzon et al., 2013)
14 lernen, entdecken oder befriedigen der Wissbegier, die zu einer normalen Entwicklung und Gesundheit führen	-