

Abschlussbericht zum Forschungsprojekt „*Palliative Pflege für demenziell erkrankte Menschen*“ und ergänzende Fachpublikation

1. Rückblick auf den Ausgangspunkt und die ursprünglichen Ziele des Projekts

Das damals neu gegründete Berliner Forschungsnetzwerk „Palliative Pflege für demenziell erkrankte Menschen“ hatte sich zur Aufgabe gesetzt, die Versorgungsqualität der palliativen Pflege von demenziell Erkrankten zu erforschen und damit auf vorhandene Versorgungsdefizite aufmerksam zu machen. Konzepte zur Palliative Care sollten daraus folgernd entwickelt werden. Es existierten damals im Berliner Raum keine interdisziplinären, Sektoren übergreifende Forschungsarbeiten. Das interdisziplinäre und Sektoren übergreifende Forschungsnetzwerk „Palliative Pflege für demenziell erkrankten Menschen“ wollte diese Lücke schließen, indem es gleichermaßen den pflegerischen und medizinischen Bereich aller Versorgungsabschnitte in die Forschung einbezog.

Das Forschungsnetzwerk hatte folgende **übergreifende Zielsetzungen**:

- Darlegung der Versorgungslücken und der institutionellen Ressourcen bezüglich des Umgangs mit Schmerzen und der palliativen Versorgung für demenziell erkrankte Menschen in Berliner Gesundheitsunternehmen der Akut- und Langzeitpflege.
- Teilhabe am Wissenstransfer (Projektentwicklung, -durchführung und -auswertung) im Rahmen eines Forschungsnetzwerks und gemeinsame Suche nach kreativen „Lösungen“.

Darüber hinaus sollten Pflegefachpersonen und andere pflegerische und medizinische Berufsgruppen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen geschult werden. Insofern sollte das Forschungsvorhaben einen Beitrag zugunsten der Professionalisierung der Mitarbeiter/-innen leisten.

Im ersten Schritt sollte das Berliner Forschungsnetzwerk bestehende Versorgungsressourcen und Versorgungsdefizite in den einzelnen Versorgungsabschnitten (ambulant, teilstationär, stationär) von demenziell

Erkrankten darstellen. Die Ergebnisse dieser ersten Phase sollten der Vorbereitung eines weiterführenden Forschungsvorhabens dienen, das die Erprobung von neuen Versorgungskonzepten zur Zielsetzung hatte.

Die avisierten Ziele sind umfänglich und zufriedenstellend erreicht worden.

2. Tatsächliche Umsetzung des Projekts: Verlauf und Realisierungsschritte

Das Berliner Forschungsnetzwerk setzt sich aus leitenden Mitarbeitenden des Gesundheitssystems im ambulanten, teilstationären und stationären Pflege- und Medizinbereich zusammen. Geleitet wurde die Forschung von einem Steuerungsteam aus Professorinnen, Mitarbeitenden, Ehemaligen und Studierenden der Pflegestudiengänge der Evangelischen Hochschule Berlin. Im November 2011 fanden die ersten Treffen der Steuerungsgruppe des Berliner Forschungsnetzwerks statt. Mit den Kooperationspartnern wurden das Forschungsdesign und die Terminierung geklärt. Die Steuerungsgruppe teilte sich dann ab Januar 2012 in eine Forschungsgruppe und einen interdisziplinär besetzten Beirat auf, der das Projekt sowohl von seiner Wissenschaftlichkeit als auch Praxisbezogenheit kritisch begleitete. In der ersten Phase (Januar 2012 bis August 2012) der Literaturrecherche und -auswertung konnte die Forschungsfrage und das methodische Vorgehen konkretisiert werden. In der zweiten Phase (Oktober 2012 - Oktober 2013) erfolgten vor dem Hintergrund der geforderten Methodenvielfalt in der Forschungsliteratur die Erstellung der Forschungsinstrumente, der Fragebogen für den quantitativen Teil und der Leitfaden für die Interviews. Die Interviewführungen wurden zum Teil auch von Studierenden des Studienganges Pflegemanagement durchgeführt. Zur Vorbereitung fanden Workshops und Interviewtrainings statt.

Angesichts des Forschungsdesiderates in der Pflege wurde die Zielgruppe auf die Berufsgruppe der Pflegenden eingegrenzt.

Die technische Durchführung der Fragebogenaktion und der Interviews fand mit der Unterstützung der Kooperationspartnerinnen und -partner statt, die durch ihr Engagement zur Akzeptanz und Zusammenarbeit in den Einrichtungen beitrugen. In dem darauf folgenden Jahr (Oktober 2013 – November 2014) wurden die

Fragebögen und Interviews ausgewertet. Die Präsentation und Diskussion der Ergebnisse erfolgte im Rahmen der Forschungsgruppe und des Beirates (Dezember 2014).

Das Buchprojekt Palliative Care für Menschen mit Demenz“ (Hrsg.: Dibelius, Offermanns, Schmidt 2016), erschienen im Hogrefe-Verlag, war ursprünglich in dieser umfassenden Form nicht vorgesehen. Dadurch hat das Projekt insgesamt drei Jahr länger gedauert, als ursprünglich geplant. Die ursprüngliche Planung von anschließenden Schulungen wurde zugunsten der Veröffentlichungen aufgegeben.

Das Buch gliedert sich in zwei Teile. Im ersten Teil werden Stand der Forschung, Forschungsergebnisse und Konsequenzen der hier vorgenommenen Untersuchung des Berliner Forschungsnetzwerkes skizziert. Im Rahmen des Forschungsprojektes wurden institutionelle Ressourcen und Versorgungslücken in der palliativen Versorgung bei Menschen mit Demenz in Berliner Gesundheitseinrichtungen der Akut- und Langzeitpflege identifiziert. Darüber hinaus werden Handlungsansätze zur Überwindung der Versorgungsdefizite in der Praxis entwickelt und Anregungen für zukünftige Forschungsprojekte gegeben.

Der zweite Teil des Buches widmet sich Beiträgen der multiprofessionellen Versorgungspraxis im Krankenhaus, der stationären und ambulanten Pflege, der Wohngemeinschaften und Hospize.

Eine Buchpräsentation und Tagung zu diesem Projekt fand im November 2016 an der Evangelischen Hochschule Berlin (EHB) statt. Zu der Tagung waren Akteure aus Wissenschaft und Praxis anwesend.

3. [Evaluierende Beurteilung: messbare und nicht messbare Ergebnisse, Bedeutung für Projektträger, Zielgruppe, Arbeitsbereich und die Gesellschaft](#)

Beitrag zum notwendigen Transfer in die Praxis

- Mit der Studie wurde ein Verbund aus regionalen Organisationen gebildet. Durch die hohe Beteiligung der Projektpartner konnte das zentrale Anliegen einer Optimierung der Zusammenarbeit erreicht werden.
- Innerhalb unserer Hochschule konnte die Beteiligung zweier Studiengänge (Pflegermanagement und Bachelor of Nursing) dazu beitragen,

gesellschaftsrelevante Frage- und Problemstellungen aufzugreifen und sie gemeinsam zu bearbeiten.

Stärkung der Kooperationsfähigkeit

- In der Studie wurde eine Kooperation zwischen regionalen Projektpartnern und der Evangelischen Hochschule Berlin (EHB) realisiert. Die EHB übernahm in dem Projekt die Funktion des Bindegliedes zwischen den anwendungsorientierten Projektpartnern und der wissenschaftlichen Forschung. Somit kam der EHB eine entscheidende Rolle bei der Hervorbringung, Umsetzung und Überleitung von Forschungsergebnissen in die Praxis zu, aber auch bei der Wahrnehmung und Übersetzung von gesellschaftsrelevanten Fragestellungen in wissenschaftlich analysierbare Problemstellungen.
- Durch die Studie wurde die Verbundfähigkeit und Attraktivität der EHB und ihrer entsprechenden Fachdisziplinen weiter gestärkt.
- Insbesondere die Studiengänge Pflegemanagement und Bachelor of Nursing konnten durch das Projekt weiter an Profil gewinnen und konnten somit ihre Schlüsselfunktion als Schnittstelle zwischen Forschung und Anwendung weiter ausbauen.

Forschungsnahe Qualifizierung von Studierenden

- Im Rahmen der Studie wurde ein weites Spektrum an Nachwuchskräften aus dem Studiengang Pflegemanagement einbezogen. Studierende des Pflegemanagements wurden in Workshops und Interviewtrainings beteiligt, sie hatten die Möglichkeit, sich aktiv in das Projekt einzubringen. Das Projektteam bot dazu die notwendige wissenschaftliche Kompetenz.
- Die Ergebnisse unserer Studie fließen in die Lehre der beteiligten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler ein.

4. Zukünftige Perspektiven des Projekts (Nachhaltigkeit)

Die Buchpublikation dient als Grundlage für Lehre und Schulungen und hat damit einen nachhaltigen Charakter.

Um die Nachhaltigkeit für die Praxis noch zu erhöhen, haben wir einen Sonderband zu „Palliative Care für Menschen mit Demenz“ (Hrsg.: Olivia Dibelius, Stefanie Kämper, Peter Offermanns, Stefan Schmidt) im Friedrich Verlag konzipiert und geschrieben. Dieser wird im Februar 2018 erscheinen.

Mit dem Sonderband wollen wir Professionelle und Ehrenamtliche für die besonderen Herausforderungen in der Praxis im Bereich der Schmerzerfassung und -therapie, Multimorbidität und Sterbebegleitung sensibilisieren und ihnen Handlungsempfehlungen anbieten. Der Band basiert auf dem Buch „Palliative Care für Menschen mit Demenz“ (Dibelius, Offermanns, Schmidt 2016). Basierend auf der neuen Gesetzgebung des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) hat der Sonderband eine besondere Qualität, da Handlungsansätze zur Überwindung der Versorgungsdefizite in der Praxis beschrieben und diskutiert werden.

Die Texte dieses Sonderbandes beziehen sich auf bestimmte Versorgungsbereiche wie das Krankenhaus, die stationäre und ambulante Pflege, die Wohngemeinschaft und das Hospiz. Darüber hinaus gibt es konzeptionelle Beiträge zu Schulung, Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen, Care und Case Management, Quartiersmanagement und diversitätsorientierte Beiträge zu Gender, Beratung, Transkulturalität und Spiritualität.

5. Publikationen

Veröffentlichungen

Dibelius, O. (2017). Mehr Bewusstsein für die letzte Lebensphase bei Demenz. Abschlusstagung des Forschungsprojektes „Palliative Care für Menschen mit Demenz“. Ehb.spiegel: Januar, Heft 37, S.3.

Dibelius, O./ Offermanns, P. / Schmidt, S. (Hrsg.) (2016). Palliative Care für Menschen mit Demenz. Hogrefe, Göttingen.

Dibelius, O./Weidlich, Y. (2016). Schmerzen erkennen und behandeln bei Patientinnen und Patienten mit Demenz – Ergebnisse aus einem Forschungsprojekt. In: Evangelischer Pressedient (epd), Dokumentation, Frankfurt am Main.

Schmidt, S./Feldhaus-Plumin, E./Weidlich, Y./Lazar, M./Weigl, B./Dibelius, O. (2017). Dementia Care am Lebensende – Herausforderungen von Schmerzerfassung und Sterbebegleitung. Ergebnisse einer Triangulationsstudie. *Pflegewissenschaft*, 19(11/12), 153-159

Vorträge

Dibelius, O., Feldhaus-Plumin, E., Lazar, M., Schmidt, S., Weigl, B./Weidlich, B.: Forschungsprojekt »*Berliner Forschungsnetzwerk – Palliative Care für Menschen mit Demenz*«. Vortrag anlässlich des Fachtags »Palliative Care für Menschen mit Demenz« an der Evangelischen Hochschule Berlin, Berlin, 26. November 2016.

Dibelius, O./Schmidt, S.: Workshop »Inhalte und Methoden«. Moderation anlässlich des Fachtags »Palliative Care für Menschen mit Demenz« an der Evangelischen Hochschule Berlin, Berlin, 26. November 2016.

Offermanns, P.: Workshop »Versorgungssettings«. Moderation anlässlich des Fachtags »Palliative Care für Menschen mit Demenz« an der Evangelischen Hochschule Berlin, Berlin, 26. November 2016.

Dibelius, O./Weidlich, Y.: Schmerzen erkennen und behandeln bei Patientinnen und Patienten mit Demenz – Ergebnisse aus einem Forschungsprojekt. 41. Workshop Medizinethik der Evangelischen Akademie zu Berlin in Kooperation mit dem St.-Joseph-Krankenhaus Berlin-Tempelhof, Berlin, 14. November 2015.

