

# Probleme der Ernährung älterer Menschen mit Demenz: Aktueller Forschungs- und Entwicklungsbedarf

Ruth Schwerdt

■ Die Datenlage zu Ernährungsproblemen bei Demenz zeigt die gesellschaftliche Herausforderung zu einer adäquaten Versorgung. Es besteht ein Widerspruch zwischen der Belastung von Pflegenden durch unbehandelte Mangelernährung einerseits und dem mangelnden Problembewusstsein und pflegespezifischen Aufgabenverständnis beruflich Pflegender andererseits. Um eine qualitativ angemessene Pflege bei Mangelernährung zu gewährleisten, sind eine Reihe von Veränderungen notwendig: Die Entwicklung von Instrumenten zur Beschreibung von Krankheits- und Pflegeverläufen von Menschen mit Demenz, die Schaffung einer repräsentativen Datenbasis über das Problem, die Durchführung eines differentiellen Assessments und die Entwicklung spezieller Assessmentinstrumente, die Entwicklung spezieller advanced nursing practice, die Durchführung intra- und interprofessioneller Fallbesprechungen und die Entwicklung von Konzepten zum Ernährungsmanagement.

■ The increasing numbers of persons with dementia suffering from problems with nutrition pose a societal challenge. There is a contradiction between the burden that nurses feel in seeing patients deteriorating due to untreated malnutrition on the one hand, and the lack of awareness nurses often have of the problem and understanding of their responsibility for appropriate nursing interventions on the other hand. In order to provide appropriate nursing care in cases of malnutrition, a number of changes are necessary: Instruments should be developed to describe the development of the illness and the nursing care provided over time, a representative database should be established, specialized assessment instruments should be generated and tested, nursing practice regarding nutrition should be raised to an advanced level, intra- and inter-professional case conferences should be held, and institutions should develop concepts for nutrition management.

## 1. Die wachsende Herausforderung privater und formeller Unterstützungssysteme durch die Pflege von Menschen mit Demenz

In Deutschland sind derzeit etwa 900.000 Menschen von einer mittelschweren oder schweren Demenz betroffen. Jährlich erkranken 192.000 Menschen unter den 65jährigen und Älteren an einer Demenz neu (4. Altenbericht 2002). Die Altersabhängigkeit ist deutlich: Metaanalysen zeigen eine Verdopplung etwa alle 5 Lebensjahre bis zu einer Prävalenz von 65% bei 95jährigen. Auch die Inzidenz zeigt eine Verdopplung des Auftretens etwa alle 5 Jahre (Buchner et al. 2003).

Familien werden stark in Anspruch genommen, wenn ein Angehöriger an einer Demenz erkrankt. Befremdende, z.T. auch – z.B. bei der frontotemporalen Form – erschreckende Veränderungen des Verhaltens belasten die emotionalen Beziehungen und bringen langjährige Rollenfunktionen ins Wanken (Schwerdt & Tschainer 2003). Im fortschreitenden Demenzprozess wird die kontinuierliche Hilfe in allen Aktivitäten des Lebens erforderlich.

Trotz dieser Belastung werden Menschen mit Demenz in einem beträchtlichen Um-

fang privat gepflegt: 47% der Menschen mit Pflegebedarf (nach SGB XI), die in Privathaushalten leben, weisen kognitive Beeinträchtigungen auf, die einer beginnenden oder ausgeprägten Demenz entsprechen. Bei 31% dieser Personen ist der Hilfe- und Pflegebedarf so stark ausgeprägt, dass sie »unmöglich tagsüber mehrere Stunden allein in ihrer Wohnung bleiben« können. 56% von ihnen können sich »außerhalb der Wohnung allein nicht mehr zurechtfinden und weitere 28% können dies nur mit Schwierigkeiten« (Schneekloth & Leven 2002).

Wenn die beruflichen, finanziellen, körperlichen, sozialen und psychischen Belastungen schließlich allzu groß werden und eine familiäre Unterstützung nicht (mehr) geleistet werden kann, wird eine stationäre Langzeitversorgung notwendig: Eine Demenz ist in jedem zweiten Fall der Grund für einen Heimeintritt. Die Nutzerinnen und Nutzer stationärer und teilstationärer Altenpflege sind zu 40% bis 75% Demenzbetroffene (4. Altenbericht, 140). Insofern Demenzen nicht zu den »20 häufigsten Erstdiagnosen« gehören, sondern zumeist eine Komorbidität darstellen, ist davon auszugehen, dass bei Heimeintritt ein hohes Maß an krankheitsbedingter Hilfe- und Pflegebedürftigkeit vorliegt (Buchner et al. 2003).

Der durch Demenzen induzierte Pflegebedarf wird in den nächsten Jahrzehnten eklatant steigen: Im Jahr 2050 wird mit einer Zahl von 2 Mio. Betroffenen und mehr gerechnet (4. Altenbericht).

Mit einem weiter steigenden Pflegebedarf wird es auch einen zusätzlich steigenden Bedarf an Pflegeheimplätzen geben: Bei gleichbleibenden Versorgungsbedingungen handelt es sich um bis zu 195.000 Plätze zusätzlich allein für Menschen mit Demenz.<sup>1</sup>

Der mit dieser Entwicklung verbundene Kostendruck ist enorm:

Buchner et al. (2003) schließen aus ihrem kritischen Überblick über Berechnungsmodelle, dass »die Ausgaben, die mit der Versorgung von Patienten mit HLSA [Hirnleistungsstörungen im Alter; R. S.] verbunden sind, in einem Vergleich der Gesamtausgaben für verschiedene Diagnosegruppen zu den größten Kostenfaktoren in Gesundheitssystemen westlicher Industrieländer gehören [...]. Dies liegt einerseits an der Häufigkeit von HLSA und andererseits an den hohen Pro-Kopf-Versorgungskosten, die vor allem für die Pflege der chronisch kranken Patienten anfallen. Damit kommt auch der Versorgungsstruktur eine entscheidende Bedeutung für die Höhe der Ausgaben zu. Analysen aus den Vereinigten

Staaten ergaben, dass die pflegerische Versorgung der HLSA-Patienten ohne den erheblichen Anteil der Pflege durch Familienangehörige und Bekannte nicht gewährleistet werden könnte« (262).

Derzeit ist die pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz versicherungsrechtlich nur unzureichend abgesichert. Die Eignung bestehender Versorgungsstrukturen und –einrichtungen wurde nicht im systematischen Vergleich untersucht. Die Qualifikation der Betreuenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz ist höchst unterschiedlich in der Fachrichtung und im Grad; die bestehende Fachkraftquote ist hinsichtlich der Spezialisierung unbestimmt; sie wird überdies in politischen Initiativen<sup>2</sup> immer wieder in Frage gestellt.

Das Qualitätsniveau der Versorgung ist also niedrig. Die Sicherung und Entwicklung der Qualität der Pflege wird dadurch erschwert, dass die Pflegequalität bisher weder definitorisch verbindlich bestimmt noch taxonomisch geordnet ist. Konsentrierte Leitlinien stehen noch aus.

Die Auswirkungen von Demenzerkrankungen stellen daher ein Aufgabenfeld hoher Priorität für die Familien, die Gesundheits- und Sozialpolitik und die Professionen der Pflege und Medizin dar.

## 2. Mangelernährung bei Menschen mit Demenz

Die Prävalenz der Malnutrition bei kranken älteren Menschen beträgt bis zu 60% (Seiler 1999). Sie stellt die häufigste Co-Morbidität in dieser Gruppe dar (Millen 1999). Bei Menschen mit Pflegebedarf findet diese »am wenigsten beachtete« Begleiterkrankung (Seiler 1999) in den letzten Jahren zunehmende Aufmerksamkeit: Wiederholt festgestellte Qualitätsmängel in der Ernährung älterer Pflegeleistungsempfängerinnen und –empfänger veranlassten den Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) im Juli 2003 zur Herausgabe einer Grundsatzstellungnahme »Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen«. Sie wurde als »praxisrelevante Zusammenfassung des aktuellen medizinisch-pflegerischen Wissens« vorgestellt und soll als »Grundlage für den Aufbau eines wirksamen Risikomanagements in der Ernährung und Flüssigkeitsversorgung« dienen (Brüggemann et al. 2003).

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gab eine internationale Literaturstudie zur Problematik der Mangelernährung in Auftrag, die im Institut für Pflegewissenschaft an der Privaten Universität Witten/Herdecke durchgeführt wurde (Schreier & Bartholomeyczik 2004). Daraus geht hervor, dass derzeit erst wenige pflegewissenschaftliche Erkenntnisse zum Assessment, über die Wirksamkeit von Interventionen und zur Evaluation der Pflegequalität bei Ernährungsproblemen bei alten und pflegebedürftigen Menschen vorliegen.

Unter Demenzkranken tritt vor allem die Ernährungsproblematik der Unterernährung in den Vordergrund: Jeder vierte ist untergewichtig, und mangelnde Nahrungsaufnahme gilt als »einer der wichtigsten Prädiktoren der Mortalität der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeeinrichtungen« (4. Altenbericht 2002, 144 f.).

Hilfen zum Verständnis und zum Umgang mit Ernährungsproblemen ist von der aktuellen »Werkstatt Ernährung« der Robert Bosch Stiftung im Rahmen ihres Förderprogramms »Für ein besseres Leben mit Demenz« zu erwarten. Die Arbeitsergebnisse der aus Expertinnen und Experten verschiedener Fachrichtungen zusammengesetzten Gruppe werden in 2006 veröffentlicht und in ein Aktionsprogramm eingebracht.

## 3. Die emotionale und moralische Belastung der Pflegenden bei Mangelernährung

Längsschnittstudien über Malnutrition bei Menschen mit Alzheimer Krankheit ergaben, dass weder die Krankheitsphase noch Verhaltensauffälligkeiten und das Ausgangsniveau der Selbständigkeit in den Aktivitäten und Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens sichere Prädiktoren für die Entwicklung von Gewichtsverlusten bieten (Vellas et al. 1998). Ein Zusammenhang konnte jedoch gezeigt werden: Die Prävalenz von Ernährungsproblemen – insbesondere ablehnenden Verhaltens – korreliert mit der erlebten materiellen und emotionalen Belastung der pflegenden Angehörigen vor allem zu Beginn der Hilfebedürftigkeit (Rivière et al. 2002). Ein Interventionsprogramm gegen Mangelernährung, in das neben den Menschen mit Demenz auch die Angehörigen einbezogen waren, zeigte Erfolge nicht nur in Bezug auf

die psychische Morbidität der Pflegenden. Die Verzögerung oder Vermeidung der Institutionalisierung der Demenzkranken und die Verminderung der Mortalität konnte noch nach 8 Jahren festgestellt werden! (Brodady et al. 1997)

Wenn Menschen mit Demenz schließlich berufliche Pflege in Anspruch nehmen, sind Ernährungsprobleme häufig bereits initiiert (Brüggemann et al. 2003).

Auch beruflich Pflegenden erleben diese Probleme als außerordentlich belastend: Wenn demenzkranke Menschen von sich aus nicht ausreichend essen und trinken, sich nicht helfen lassen und Unterstützungsangebote zu Mahlzeiten zurückweisen, erleben Pflegenden starke Gefühle der Hilflosigkeit und des Versagens, Angst um das Leben der demenzkranken Personen, Ärger, Ekel, Scham und Empörung (Borker 1996, Borker 2002, Sowinski 1991, Manthorpe/Watson 2003). Die Aufgabe, demenzkranken Menschen bei den Mahlzeiten zu helfen, wird als unangenehme Pflicht erlebt und delegiert, vorzugsweise an Hilfskräfte (Bäckström et al. 1993, Norberg et al. 1993, Borker 1996, Borker 2002).

Die Situation hat deutliche Kennzeichen eines moralischen Dilemmas: Es entsteht ein double bind-Konflikt zwischen den Geboten »Erhalte den Patienten am Leben« und »Füge kein Leiden zu« (Aakerlund/Norberg 1993, Norberg/Hirschfeld 1995). Die Pflegenden fühlen sich den Werten Leben und Lebensqualität, Leidensvermeidung, Autonomie, Verantwortung und Würde verpflichtet, doch diese scheinen sich gegenseitig auszuschließen (Aakerlund/Norberg 1993; Norberg/Hirschfeld 1995).

Die Situation wird i.d.R. deeskaliert durch die ärztliche Initiative zur Ernährung durch eine Perkutane Endoskopisch kontrollierte Gastrostomie (PEG). Die Pflegenden werden dadurch in ihrem Konflikt entlastet, und der Zeitdruck, unter dem die mühsamen Versuche, Speisen und Getränke anzureichen, standen, verschwindet. Es ist nicht einmal mehr die Beteiligung des Menschen mit Demenz, geschweige denn seine Kooperation zu seiner Ernährung erforderlich. In der Regel gehen mit der künstlichen Ernährung auch die Restfähigkeiten zur selbständigen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme verloren.

#### 4. Problemwahrnehmung von Pflegenden bei der Ernährung

In Anbetracht der Belastung, die Probleme der (Mangel)Ernährung mit sich bringen können, und in Anbetracht der Risiken und Folgerisiken ist es erstaunlich, wie wenig Aufmerksamkeit der Lebensaktivität des Essens und Trinkens in der Pflege gezollt wird, und wie wenig die Fähigkeit der Pflegenden sowohl bei Pflegehilfskräften als auch bei Examinierten ausgeprägt ist, Kompetenzen zur Ernährung einzuschätzen (vgl. Eckert 1998). Astrid Norberg fand in einer Serie von Forschungsarbeiten in der ersten Hälfte der 90er Jahre zu dieser Thematik einen »bestürzenden Mangel an Gewißheit darüber«, wie das Verhalten eines Menschen mit Demenz beim Essen zu deuten sei. Die Pflegenden konnten seine Empfindungen und Vorlieben nicht einschätzen. Sie konnten nicht erkennen, ob er aktuell leidet, und ob er die Speisen zurückweist, weil er sich willentlich dazu entschieden hat (Norberg/Hirschfeld 1995, Aakerlund/Norberg 1993; Norberg et al. 1993; Bäckström et al. 1993). Das gleiche abwehrende Verhalten wurde als »zufällig und sinnlos«, als Ablehnung der Speise oder einer Pflegeperson oder auch als Zeichen des Wunsches, zu sterben, interpretiert (Norberg et al. 1993; Bäckström et al. 1993).

Neuere Untersuchungen im deutschen Sprachraum zeigen eine teilweise höher entwickelte Kompetenz: Zwar fand Borker (1996, 2002) noch wenig Engagement in der Ergründung der Ursachen für »Nahrungsverweigerung«. Im Kontrast dazu stehen Forschungsergebnisse von Marion Kenning (1999), die Entscheidungskriterien für pflegerische Interventionen im Bereich des Essens und Trinkens identifizierte. In ihrer Befragung examinierter Pflegenden in der stationären Altenpflege fand sie eine hoch entwickelte Reflektiertheit auf die Ursachen des beobachteten Verhaltens und ein geradezu »detektivisches Suchen« nach Ursachen und Problemlösungen vor.

Borker und Kenning hatten sich nicht auf Menschen mit Demenz konzentriert, und beide hatten auch nicht die wechselseitigen Einflüsse in der Interaktion zwischen Personen mit Pflegebedarf in der Ernährung und Pflegenden während der Mahlzeit untersucht. Videogestützte Untersuchungen dieser Interaktionen durch die Fachhochschule Frankfurt erbrachten das

Ergebnis: »Eindeutige behindernde Verhaltensweisen bei den Bewohnerinnen, wie z.B. Zusammenpressen der Lippen, Wegdrehen des Kopfes oder Ausspucken des Essens« konnten nicht beobachtet werden. Bei den Pflegenden wurde hingegen »behinderndes Verhalten« bemerkt: »das Unterbrechen der Essensituation«, der »ungenügende(n) Einsatz nonverbaler Signale«, das »Nichtaufgreifen der nonverbalen Signale der Bewohnerinnen« (Wagener et al. 1998). Folgerichtig wird kein Pflegeproblem »Nahrungsverweigerung« benannt.

#### 5. Professionelle Gestaltung der Ernährung von Menschen mit Demenz: Qualifikation/ Kompetenz

In der derzeitigen Praxis beruflicher Pflege – nicht nur von Menschen mit Demenz – scheint ein Problembewusstsein und ein pflegespezifisches Aufgabenverständnis in Bezug auf die Ernährung noch wenig ausgeprägt zu sein. Problemlösungen werden seltener von den Pflegenden selbst gefunden als von behandelnden Haus- und Fachärztinnen oder -ärzten. Die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit über eine PEG in Spätstadien einer Demenz wird zugleich (auch in der Medizin selbst) höchst unterschiedlich bewertet.<sup>3</sup>

Der Professionalisierungsgrad in der Pflege von Menschen mit Demenz bei Ernährungsproblemen ist demnach noch niedrig. Ein Professionalisierungsprozess muss von einem erklärten Aufgabenverständnis und einer nachprüfbaren Zielorientierung ausgehen:

Gesetzlich ist die berufliche Pflege – nicht nur in der Ernährung – den allgemeinen Leitwerten der Würde, der Autonomie bzw. Selbständigkeit als auch des Wohlbefindens – selbst bei schwerer chronischer psychischer Krankheit – bereits verpflichtet (SGB XI und V, Pflegequalitätssicherungsgesetz (PQsG). Das Altenpflegegesetz (AltPflG) und das Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (KrPflG) fordern die individuelle Ausrichtung des Pflegeprozesses an die einzelne Person mit Pflegebedarf in präventiver, kurativer, rehabilitativer und palliativer Absicht.

Auch aus pflegewissenschaftlicher Sicht ist diese Zielorientierung handlungsbe gründend. Weil das Erleben von Kranksein und Pflegebedürftigkeit das Selbst- und

Körperbild, die Identität, die Biografie, den Alltag und die sozialen Beziehungen von akut oder chronisch schwerkranken Menschen so entscheidend prägt, dass in vielen Fällen das Ess- und Trinkverhalten beeinflusst wird, ist die Ernährung in Hinsicht auf die Auswirkungen von Krankheit und Pflegebedürftigkeit jedenfalls von pflegerischem Interesse selbst dann, wenn Ernährungsprobleme zunächst nicht prioritär diagnostiziert werden.<sup>4</sup>

In theoriefundierter Diagnostik – z.B. im Rahmen eines Strukturmodells der Lebensaktivitäten (Roper et al. 1987 und Nachfolgemodelle) oder der allgemeinen Selbstpfleegerfordernisse (Orem 1997) – wird die Ernährung als ein zentraler Verantwortungsbereich der Pflege einbezogen, zur Sicherung des Überlebens, der Förderung der Gesundheit und der Lebensqualität.

Zielgerichtete, geplante Pflege ordnet den Pflegeprozess in die Verläufe von Krankheiten und Pflegebedürftigkeit ein, die stabile, aber auch labile Phasen und Krisen umfassen können.<sup>5</sup> Das pflegerische Rollenverständnis ist in der Beteiligung an der Gestaltung oder Steuerung dieser Verläufe darauf ausgerichtet, Menschen mit beruflichem Pflegebedarf darin zu unterstützen, Selbstpflegekompetenzen zu erhalten und zu fördern, verlorene Kompetenzen wiederzugewinnen und dem Eintreten, der Steigerung und Ausbreitung von Pflegebedürftigkeit vorzubeugen.

Pflege entkommt also ihrer Rechenschaftspflicht für ihren Beitrag nicht, wenn die Medizin das Problem oder das Risiko der Unterernährung durch Sondenernährung abwendet. Der Professionalisierungsgrad der pflegerischen Handlung kann an der Konsequenz erkennbar werden, mit der die pflegebedürftige Person mit ihrem Krankheitsmanagement und ihrem Pflegearrangement in den Mittelpunkt des Pflegegeschehens geholt wird und sie das Subjekt ihres Pflegeprozesses sein kann, das seine Pflegebedürftigkeit in seinen Alltag integriert.<sup>6</sup>

Im Wissen um die Versorgungslage von Menschen mit Demenz und die Belastung der pflegenden Bezugspersonen ist es eine Hauptaufgabe beruflich Pflegenden, die Familien durch Beratung, Schulung und Anleitung zu unterstützen. Im diagnostischen Prozess ist die Erhebung der Selbstpflegeanamnese maßgeblich, um die Kontinuität der Selbstpflege zu gewährleisten und im Falle auftretender oder verstärkter Ernäh-

rungsprobleme und in Krisen angemessene Unterstützungsangebote zu machen.

Um Unterstützung und Coaching für Angehörige effektiver leisten zu können, ist zunächst die Kompetenzentwicklung der beruflich Pflegenden selbst, die Entwicklung von Konzepten zur Ernährung in Pflegeeinrichtungen und die Entwicklung forschungsbasierter Kenntnisse und Methoden erforderlich.

## 6. Anforderungen an die Praxisentwicklung und Forschung

### Entwicklung von Instrumenten zur Beschreibung von Pflegeverläufen

Die vorliegenden Instrumente zur Beschreibung der Verläufe von Demenzen und Pflegeabhängigkeit in Demenzprozessen (Reisberg et al. 1982, Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information 1995) sind als Verständnisrahmen für die Belange der Pflege unzureichend und fragmentarisch. Hilfreich wäre die systematische Anlage von Fallstudienreihen, aus denen ein differenziertes Modell der Selbstpflegefähigkeiten und -defizite über alle Phasen für die Pflege gewonnen werden könnte.

### Schaffen einer Datenbasis über das Problem der Mangelernährung bei Demenzkranken

Um die Tragweite der Problematik von Ernährungsproblemen, insbesondere der Mangelernährung, bei demenzkranken Menschen beurteilen zu können, ist eine repräsentative Studie über die Prävalenz und Inzidenz von Mangelernährung in Deutschland vonnöten. Die Wirksamkeit pflegerischer und interprofessioneller Interventionskonzepte zur Prävention und Behandlung von Mangelernährung kann auf dieser Basis mittels Interventionsstudien evident gemacht werden.

### Durchführung eines differentiellen Assessments und Entwicklung spezifischer Assessmentinstrumente zur Ernährung

Eine professionelle Problemlösung von Ernährungsproblemen bei Menschen mit Demenz kann nur erfolgen, wenn mittels valider und zuverlässiger Instrumente betroffene oder gefährdete Personen identifiziert und die Art ihrer Probleme und deren Ausprägung differentialdiagnostisch erfasst werden.

Als Screeninginstrument kann das Resident Assessment Instrument (RAI) eingesetzt werden (Beck et al. 2001). Das Vorliegen einer Mangelernährung bzw. das Risiko kann durch eine standardisierte klinische Untersuchung (Brüggemann et al. 2003) den Body-Mass-Index (BMI), für den der National Research Council (USA) altersabhängige Normwerte entwickelt hat, festgestellt werden. Der Ernährungsstatus kann durch das Mini Nutritional Assessment (MNA) eingeschätzt werden. Die Bilanzierung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme kann bei gefährdeten Personen standardisiert erfolgen, um Fehler (Verschütten, Aushusten) zu vermeiden (Durnbaugh, Haley & Roberts 1996).

Im angloamerikanischen Raum eingesetzte spezielle Instrumente zur Messung von Ernährungsproblemen demenzkranker Menschen (Durnbaugh et al. 1996, Blandford et al. 1998, Tully et al. 1998) sind vor allem auf abwehrendes Verhalten gerichtet und in ihrer Anwendbarkeit häufig auf die stationäre Pflege eingeschränkt. Diese Fremdbeobachtungsskalen messen nicht individuelle Probleme und Bedürfnisse der zu Pflegenden, sondern die Schwierigkeiten, die Pflegenden beim Anreichen von Speisen haben.

Die Professionalisierung der pflegerischen Unterstützung von Menschen mit Demenz setzt voraus, dass die Perspektive der Menschen mit Demenz und Ernährungsproblemen einbezogen wird (vgl. Manthorpe/Watson 2003). Hierzu sind zunächst international gebräuchliche Problembezeichnungen zu überprüfen: »Nahrungsverweigerung« impliziert Vorannahmen, die bei Vorliegen einer Demenz in späten, z.T. in mittleren Phasen nicht zutreffen können: Eine »Verweigerung« schließt ein Situationsverständnis und die Antizipation der Folgen des eigenen und fremden Verhaltens voraus. Im rechtlichen Sinne kann nur bei Vorliegen von Einwilligungsfähigkeit von Verweigerung gesprochen werden. In diesem Falle wäre aber die Handlungsalternative eindeutig: Die Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit gegen den Willen ist eine strafbare Körperverletzung. Liegt Einwilligungsfähigkeit hingegen nicht vor, ist die Ernährung im Sinne der betreffenden Person gemäß dem Stand der pflegerischen Kunst sicherzustellen.

Die Bezeichnung »aversive behavior« ist ebenfalls auf das Erleben und die Probleme von Pflegenden bezogen. Für eine profes-

sionelle Problemlösung ist es notwendig, zu erfassen, welche Probleme der Mensch mit Pflegebedarf hat, um zu erkennen, ob die gewählte Maßnahme, die zurückgewiesen wird, indiziert war.

Die Entwicklung spezieller Instrumente zur Feststellung der Art und der Intensität von Ernährungsproblemen, die Menschen mit Demenz haben, ist dringend nötig. Eine vorschnelle Problematisierung und Deutung ist zu vermeiden. Die zu entwickelnden Instrumente sollten einflussreiche Aspekte nicht ausblenden, die die Situation klären können: Soziale und interaktionale Aspekte der Situation des Essens und Trinkens – wie in der Edinburgh Feeding in Dementia (EdFED) Scale (Watson 1996, 1997)<sup>7</sup> – sind unverzichtbar.

Bedeutsam ist die Erfassung einzelner Fähigkeiten zur Ernährung wie z.B. der folgenden:

- Mahlzeiten im Tagesablauf, zu verschiedenen Jahreszeiten und zu unterschiedlichen Anlässen organisieren
- die Mahlzeitsituation erkennen (einschließlich der Utensilien)
- die Essens- und Trinkhandlung verstehen und sie koordinieren
- Schmecken, Riechen
- Schlucken
- Kommunizieren (Sehen, Hören, Sprechen, Tasten/Berühren)
- den persönlichen Tagesrhythmus (Wachphasen, Erholungsphasen – z.B. nach der Körperpflege!) gestalten

Notwendig ist die Erfassung des Stresserlebens von Menschen mit Demenz bei den Mahlzeiten, ihrer Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf die Auswahl und die Darreichungsform der Speisen und Getränke sowie auf die Rahmenbedingungen des Essens und Trinkens.

Diese Inhalte können in vielen Fällen durchaus direkt erfragt werden. Spezifische Interviewmethoden zur Erhebung der Zufriedenheit mit der Ernährung oder von Problemen bei der Ernährung werden derzeit von Ulrich Kneubühler entwickelt.<sup>8</sup>

Um Mahlzeiten ansprechend gestalten zu können, ist es hilfreich, Selbstpflegegewohnheiten in der Biografie der Personen mit Demenz zu kennen und Informationen zu folgenden Aspekten aufzunehmen:

- Gelegenheiten alltäglicher und besonderer Mahlzeiten
- Zeitpunkt, Häufigkeit und Dauer von Mahlzeiten
- Beteiligung an der Vorbereitung und Nachbereitung von Mahlzeiten

- bevorzugte Umgebung und Ambiente, Körperposition beim Essen und Trinken
- Portionsgröße, Temperatur, Konsistenz von Speisen und Getränken
- sozialer Kontext von Mahlzeiten (Gesellschaft, Kommunikation, Sorge für die Ernährung anderer Personen)
- Rituale in Bezug auf Essen und Trinken
- beliebte Rezepte
- Vorlieben und Abneigungen
- Unverträglichkeiten
- Veränderungen in Bezug auf die Ernährung in der Lebensgeschichte
- Veränderungen der Ernährung bei Krankheit und Stress
- einflussreiche Verluste (Angehörige, Tiere, Kontakte, Wohnung, Gegenstände, Gewohnheiten, Selbständigkeit, Gesundheit)
- Verdauungsprobleme
- körperliche Bewegung
- Tagesrhythmus
- kulturspezifische Besonderheiten der Ernährung
- religiös-weltanschauliche Aspekte

### **Kompetenzentwicklung in der Unterstützung von Menschen in fortgeschrittenen Demenzprozessen mit Ernährungsproblemen auf advanced nursing practice Niveau**

Die aufwändigen Untersuchungen von Ernährungsproblemen bei pflegebedürftigen Menschen mit Demenz durch Astrid Norberg in den 80er und 90er Jahren brachten beträchtliche Kommunikationsschwierigkeiten der Pflegenden mit Menschen mit Demenz zutage. Es fiel ihnen schwer, Kontakt aufzunehmen und ihn aufrecht zu erhalten. Entsprechend breit war die Interpretationsspanne des wahrgenommenen Verhaltens der Menschen mit Demenz. Problematisch war vor allem die Erkenntnis, dass die eingesetzten Pflegehelferinnen »nicht unterscheiden (konnten), ob Patienten nicht essen konnten oder wollten.« (Bäckström et al. 1993, Aakerlund/Norberg 1993, Athlin/Norberg 1994)

Aus zahlreichen Studien ist bekannt, dass sich die Einschätzung derselben Pflegesituation durch die gepflegte und die pflegende Person unterscheidet. Sidewall/Ek (1993) fanden in einer Befragung von Menschen mit Langzeitpflegebedarf und Pflegenden eine deutliche Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Verluste in den Fähigkeiten des Essens und Trinkens. Von einer Diskrepanz ist auch im Erleben

der Mahlzeiten von Menschen mit Demenz und Pflegenden auszugehen.

Daher soll die Bedeutung der Selbstpflegeanamnese und die Bedeutung der Kontinuität der Selbstpflege und die Notwendigkeit eines objektiven Assessments noch einmal unterstrichen werden. In Bezug auf die genaue Beobachtung des Verhaltens bei Tisch, die nonverbale Kommunikation (vgl. Rösler et al. 2005) und die Befragung mit Interviewtechniken, die den Fähigkeiten der zu Pflegenden angemessen sind, sind hohe Anforderungen an die Pflegenden zu stellen.

Die Untersuchungen Norbergs ergaben, dass Hilfskräfte, die das Verhalten der Menschen mit Demenz, denen sie beim Essen und Trinken helfen sollen, nicht verstehen, dazu neigen, Speisen und Getränke an den Mund zu führen oder gar mit Gewalt einzugeben (vgl. Aakerlund/Norberg 1993, Norberg et al. 1993). Die Unterstützung schwer demenzkranker Personen mit Ernährungsproblemen sollte daher in der Verantwortung qualifizierter Bezugspfleger liegen, die über bezugswissenschaftliche Kenntnisse und konzeptionelle Fähigkeiten verfügen, die sie situationsgerecht einsetzen können, um den zu Pflegenden das Gefühl der Selbstwirksamkeit zu erhalten.

Der Perspektivenwechsel und die kritische Selbstreflexion hinsichtlich der Wahrnehmung und des Erlebens der Situation sowie der Wirkungen des eigenen Verhaltens auf den Menschen mit Demenz sollte systematisch in den Pflegeprozess integriert werden.

Erste didaktische Anregungen zur Entwicklung dieser Fähigkeiten bietet das aus dem genannten Forschungsprojekt (Wagner et al. 1998) hervorgegangene Lehrvideo »Interaktionen mit dementen Menschen« (Ulmer/Markgraf (1999). Es bietet Gelegenheit, förderndes und hemmendes Verhalten von Pflegenden zu erkennen.

Ein gelungenes Beispiel der kompetenz-erhaltenden Unterstützung in der Trinkhandlung (Herr A. möchte noch etwas trinken) wird vorgeführt. Visualisiert wird der Dialog zwischen einer Pflegeperson und Herrn A, der aufgrund seiner Einschränkungen in der Bewegungskoordination, in der visuellen Wahrnehmung und verbalen Ausdrucksfähigkeit Hilfe beim Trinken benötigt. Sichtbar werden seine Fähigkeiten, »Signale zu senden und zu empfangen«, auf die die Pflegeperson mit verbalen, taktilen, akustischen und visuel-

len Antwortsignalen in zeitlich-rhythmisch abgestimmter Interaktion reagiert. Herr A. hat den Erfolg, die Trinkhandlung weitgehend selbstständig durchgeführt zu haben.

Für die Bewältigung von Ernährungsproblemen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz bereitet eine grundständige Pflegeausbildung nicht hinreichend vor. Für eine zielgerecht erfolgreiche Pflege sind spezielle Kenntnisse über die Verläufe verschiedener dementieller Krankheiten und der Pflegeverläufe der Betroffenen nötig. Die zunehmende Selbstbild-Fremdbild-Divergenz im Demenzprozess (vgl. Schwerdt/Tschainer 2003), die spezifischen Defizite in den Alltagsaktivitäten, die mit dem Verlust kognitiver Fähigkeiten einhergehen, müssen in Bezug auf die Ernährung gedeutet werden können (Erkennen der Situation, der Speisen und Getränke, der Personen, der Instrumente, d.i. Besteck, Behältnisse, Teller; Verstehen, Organisation und Koordination der Essens- und Trinkhandlung etc.). Der Einsatz von Assessmentinstrumenten, der diagnostische Prozess, der Einsatz theoretischer und konzeptioneller Kenntnisse und Fertigkeiten im Fallverstehen dieser besonders vulnerablen Klientel mit ihren Angehörigen erfordert eine hochentwickelte spezielle Qualifikation.

Zu fordern ist daher, das Niveau advanced practice in clinical nursing auf Master- oder Promotionsniveau erreichbar zu machen. Die Absolventinnen und Absolventen könnten in der Beratung, Schulung und Anleitung pflegender Angehöriger im gesamten Krankheitsprozess tätig werden. Sie könnten als Coachs oder Mentorinnen für generalistisch ausgebildete Kolleginnen und Kollegen fungieren, Ansprechpartner in der Entwicklung und Implementierung von Praxiskonzepten zum Ernährungsmanagement in Einrichtungen sein und Kommunen in der Entwicklung von Präventionsprogrammen gegen Dehydratation und Mangelernährung beraten.

### **Einrichtung regelmäßiger intraprofessioneller Fallbesprechungen**

Die Einrichtung regelmäßiger Fallbesprechungen in einem Betreuungs- und Pflegeteam, geführt von der Hauptpflegeperson, kann die Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit des Menschen, der nicht isst, der Gründe für das Nichtessen und -trinken, die Abwägung von Leitwerten in Konfliktsituationen und die Indikation von Maßnahmen durch die Ergänzung

der Informationen und Reflexion von Kolleginnen und Kollegen treffender, umfassender und zuverlässiger machen (Schwerdt 2005).

Das qualitative klinische und das moralische Urteilsvermögen, das nach Rubin (2000) Expertentum in der Pflege kennzeichnet, kann geübt, die Fähigkeit, Pflegediagnosen zu erstellen und Pflegemaßnahmen zu evaluieren, kann entwickelt werden.

Eine Voraussetzung für die Ausbildung dieser Kommunikations- und Problemlösungsfähigkeit ist, dass im Team eine Offenheit dafür besteht, Entscheidungskonflikte in gemeinsamer Diskussion zu lösen. Fehlt diese Voraussetzung, ist die psychische Belastung der Pflegenden durch die Ernährungsprobleme gesteigert (Kenning 1999).

Die Komplexität der Lebensaktivität der Ernährung und ihrer Probleme und die Vielschichtigkeit der Ursachen von Mangelernährung erfordern die Abstimmung von Interventionen mit Personen, Gruppen und Institutionen, die in den Krankheits- und Pflegeverlauf eingebunden sind – z.B. auf Vermittlung der Hauptpflegeperson – bzw. einbezogen werden sollten. Unverzichtbar ist die Beteiligung des Hausarztes und der Fachärztin (Neurologie, Psychiatrie bzw. Geriatrie oder Gerontopsychiatrie). Problembezogen können Zahnarzt, Apothekerin, Physio- und Ergotherapeut und Logopädin, Ansprechpartner aus Hauswirtschaft und Küche bzw. der Cateringfirma sowie Fachleute aus der Ernährungsberatung und Diätassistenten, Seelsorger und Juristin hinzugezogen werden. Der Mensch mit Demenz und seine primäre Bezugsperson sollten nach Möglichkeit an der Klärung der Situation und an Entscheidungen über den Interventionsplan beteiligt werden.

Ziele dieser Fallbesprechung sind die Zusammenführung des Assessments und der Diagnostik (einschließlich der Einschätzung der Risiken und Folgerisiken von Fehl- und Mangelernährung), die Setzung von Prioritäten und die Entwicklung und Evaluation eines Pflege- und Betreuungsplans.

Die moralischen Dilemmata, die bei Problemen der Ernährung von Menschen mit Demenz auftreten, sollten thematisiert werden, um die Verantwortung für schwerwiegende Entscheidungen, z.B. über die Einstellung oder Beendigung natürlicher bzw. künstlicher Ernährung, zu verteilen

und den damit verbundenen moralischen Stress zu mindern (vgl. Schwerdt 2005).

Sowohl für intra- als auch für interprofessionelle Fallbesprechungen sollten Modelle zur Struktur, zum Ablauf und zur Dokumentation entwickelt werden, die die Verbindlichkeit der Absprachen und die Effizienz steigern (z.B. Altgeld et al. 2005).

Das Konsil sollte wenigstens bei Beginn der Inanspruchnahme beruflicher Pflege und bei ihrer Beendigung, ansonsten regelmäßig wenigstens halbjährlich, stattfinden.

### Entwicklung von Konzepten zum Ernährungsmanagement für Menschen mit Demenz

In Anbetracht der weiten Verbreitung der Mangel- und Fehlernährung bei Menschen mit Demenz, der Risiken und Folgerisiken und des damit verbundenen hohen Leidensdrucks der Betroffenen und ihrer Angehörigen, und angesichts der Kostenentwicklung in der Pflege und Begleitung ist eine Verbesserung der Versorgungsqualität dringlich. Zur Entlastung der privat und beruflich direkt Pflegenden sollten daher Konzepte zum Ernährungsmanagement im Rahmen des Qualitätsmanagements entwickelt und implementiert werden.

Eine Orientierung über eine Auswahl pflegewissenschaftlicher und medizinischer Forschungsergebnisse kann die Grundsatzstellungnahme des MDS bieten (Brüggemann et al. 2003). Ein Beispiel für ein einrichtungsbezogenes Instrument »Ernährungsmanagement. Prozessbeschreibung« (2003) hat z.B. das Mutter-Rosa-Altenzentrum Trier entwickelt.

Um die Wirksamkeit der Konzepte zu überprüfen, sollte ein systematischer Vergleich im Rahmen von Interventionsstudien angestellt werden.

Aus der Forschungslage sind Konsequenzen für die Personalentwicklung in Pflegeeinrichtungen abzuleiten:

- Ein personorientiertes Bezugspflegesystem ist erfolgreicher in Bezug auf die Beobachtungs- und Handlungssicherheit der zu Pflegenden als ein verrichtungsbezogenes Pflegesystem mit häufig wechselnden Pflegepersonen (Athlin et al. 1993)
- Die Inanspruchnahme einer Ernährungsberatung hat in der Praxis nicht immer erwartungsgemäß zu einer höheren Pflegequalität beigetragen (Deitrich et al. 2003). Der Einsatz einer Pflegeperson auf advanced care -Niveau sollte daher verantwortl. ergebnisorientiert erfolgen und in

die Qualitätssicherung einbezogen werden.

■ Eine enge Kooperation zwischen Pflege und Hauswirtschaft und Küche bzw. Catering-Firmen ist eine unverzichtbare Voraussetzung für die Qualitätsentwicklung in der Ernährung. Die Auswahl der Kooperationspartner sollte problemgerecht vorgenommen werden. Eine zeitlich flexible und auf individuelle, auch schwankende Bedürfnisse der zu Pflegenden abgestimmte Kooperation muss gewährleistet werden.

■ Die Umgebungsgestaltung in der Ernährungssituation verlangt besondere Aufmerksamkeit und auch kreative Einzelösungen. Erprobte Möglichkeiten zur stressarmen und kompetenzfördernden Gestaltung wurden an anderer Stelle dargestellt (Schwerdt 2004).

### Schlussbemerkung

In der ontologischen Entwicklung stellt die Ernährung eine Primärform der Sorge und Selbstsorge dar. Als gesellschaftlich delegierte Dienstleistung kann die Unterstützung von Menschen, die aus eigener Kraft nicht (mehr) in der Lage sind, sich zu ernähren, geradezu als Paradigma für Solidarität und Sorge verstanden werden: Sie ist Ausdruck des Konsens darüber, dass Mitbürgerinnen und Mitbürger selbst bei ausgeprägter Hilfeabhängigkeit leben und gut leben sollen. Als solches kann diese Leistung wohl als »Grundpflege« gelten, die für Menschen mit komplexen Pflegebedürfnissen und hoher Vulnerabilität höchst qualifiziert sein muss.

Der kulturübergreifend hohe Stellenwert des Essens und Trinkens im Alltag und zu besonderen Anlässen zeigt deutlich an, wie maßgeblich diese Lebensaktivität die Lebensqualität der Einzelnen in der Gemeinschaft bestimmt. Das durch gesellschaftlichen Konsens explizit (gesetzgebend) oder stillschweigend bestimmte Qualitätsniveau in der Unterstützung Pflegebedürftiger und ihrer Familien zeigt daher die Bereitschaft und Entschlossenheit zur Förderung der Lebensqualität bei Pflegeabhängigkeit an.

### Korrespondenzadresse

Ruth Schwerdt  
 Fachhochschule Frankfurt am Main  
 Fachbereich 4: Soziale Arbeit und  
 Gesundheit  
 E-Mail: schwerdt@fb4.fh-frankfurt.de

**Anmerkungen**

- 1) Die Berechnung basiert auf einer Hochrechnung von Dr. Willi Rückert (2001) vom Kuratorium Deutsche Altershilfe. Demnach werden bis zum Jahr 2020 40% mehr Pflegeheimplätze benötigt werden, wenn präventive und rehabilitative Ziele nicht stärker verfolgt werden. Das entspricht 260.000 Plätzen.
- 2) zuletzt in der gescheiterten Initiative des Landes Baden-Württemberg zu einem Gesetzesentwurf zur Senkung der Fachkraftquote in der Altenpflege auf 30% im September 2004
- 3) vgl. Hirsch 2004, Kolb 2003
- 4) zum Erleben von Kranksein und Pflegebedürftigkeit vgl. z.B. Morse/Johnson 1991, Greb 2000a, Greb 2000b, Schwerdt 2002
- 5) vgl. das Illness Trajectory Model von Corbin/ Strauss (Woog 1998), Friedemann 2003
- 6) vgl. den Überblick über die Entwicklung großer Pflege-theorien in Moers/Schaeffer 2000: von der Krankheits- zur Gesundheitsorientierung, von der Orientierung an den Pflegenden zur Orientierung an den zu Pflegenden
- 7) Watson, R. (1996): the Mokken scaling procedure (MSP) applied to the measurement of feeding difficulty in elderly people with dementia. *International Journal of Nursing Studies* 33, 385–393. Watson, R. (1997): Undernutrition, weight loss and feeding difficulty in elderly patients with dementia: a nursing perspective. *Reviews in Clinical Gerontology* 7, 317–529 (in Manthorpe/Watson 2003)
- 8) vgl. Gebert/Kneubühler 2001; bzgl. Interviews mit Menschen mit Demenz s. auch Niebuhr/Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V., Murphy et al. 2001

**Literatur**

- Aakerlund, B. M. / Norberg, A. (1993): Eine ethische Analyse von »double bind«-Konflikten bei Pflegenden, die schwer dementen Patienten das Essen eingeben müssen. *Pflege* 6 (1): 45–48
- Altgeld, P. / Beckermann, J. / Helms, D. / Holzmann, N. / Knodel, A. / Kozarec, P. / Kreis, M. / Müller, S. / Rivandi, N. / Schmidt, S. / Weller, C. / Schwerdt, R. (2005): Fallbesprechung. Unveröffentl. Projektbericht im Studiengang Pflege an der Fachhochschule Frankfurt am Main
- Athlin, E. / Norberg, A. (1994): Einstellung von Pflegenden und ihre Interpretation zum Verhalten von schwer dementen Patienten bei der Essens-Eingabe in einem Patientenzuteilungs-System. *Pflege* 6 (1): 49–51
- Athlin, E. / Norberg, A. / Asplund, K. / Jansson, L. (1993): Probleme des Esseneingebens bei schwer dementen Patientinnen unter den Aspekten »Verrichtung« und »Beziehung«. *Pflege* 6 (2): 120–128
- Bäckström, A. / Norberg, A. / Norberg, B. (1993): Ernährungsschwierigkeiten bei Langzeitpatienten in Pflegeheimen. *Pflege* 6 (1): 42f.
- Beck, A. / Ovesen, L. / Schroll, M. (2001): Validation of the Resident Assessment Instrument triggers in the detection of undernutrition. *Age and Ageing* 30: 161–165
- Blandford, G. / Watkins, L. B. / Mulvihill, M. N. / Taylor, B. (1998): Assessing abnormal feeding behavior in dementia: a taxonomy and initial findings. In: Vellas, B.; Rivière, S. & Fitten, J. (Ed.): *Weight loss & eating behaviour in Alzheimer's patients. Research and Practice in Alzheimer's disease*. New York: Springer. 47–64
- Borker, S. (1996): Essen reichen in der Pflege. Eine empirische Studie. Berlin; Wiesbaden: Ullstein Mosby
- Borker, S. (2002): Nahrungsverweigerung in der Pflege. Eine deskriptiv-analytische Studie. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber
- Brodsky, H. / Gresham, M. / Luscombe G. (1997): The Prince Henry Hospital dementia caregiver's training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12: 183–192
- Brüggemann, J. / Jung, C. / Kreck, C. / Kurzmann, K. / Lucke, M. / Schulte, C. / Wermann, O.R. (2003): Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen. Grundsatzstellungnahme. Abschlussbericht Projektgruppe P39. Hg.: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS). Essen: MDS www.mds-ev.de 15.7.2003
- Buchner, F. / Hessel, F. / Greb, S. / Wasem, J. (2003): Gesundheitsökonomische Aspekte des hohen Alters und der demographischen Entwicklung. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA; Berlin; Hg.): *Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung II: Ökonomische Perspektiven auf das hohe Alter*. Hannover: Vincentz. 209–290
- Deitrich, G. ; Belle-Haueisen; J., Mittelstaedt, G.v. (2003): Ist-Analyse der Ernährungssituation von mit PEG-Sonde versorgten älteren Menschen. *Gesundheitswesen* 65: 204–209
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI; 1995): *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*. 10. Revision (ICD 10). Im Auftrage des Bundesministeriums für Gesundheit. Herne: Krankenhausdrucke-Verlag Wanne-Eickel GmbH
- Durnbaugh, T. / Haley, B. / Roberts, S. (1996): Assessing problem feeding behaviors in mid-stage Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing* 17 (2): 63–67
- Eckert, Paul (1998): Essen und Trinken im Krankenhaus. Eine Beobachtungsstudie. Unveröffentlichte Diplomarbeit im Studiengang Pflege an der Fachhochschule Frankfurt am Main
- Ernährungsmanagement. Prozessbeschreibung (2003). Unveröffentlichter Pflegestandard des Mutter-Rosa-Altenzentrums Trier. Stand: 22.01.2003. Koordination: Birgit Hansen (Pflegedienstleitung). Trier
- Friedemann, M.-L. (2003): *Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts*. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber.(2., vollst. überarb. Aufl.)
- Gebert, A. / Kneubühler, H.-U. (2001): *Qualitätsbeurteilung und Evaluation der Qualitätssicherung in Pflegeheimen. Plädoyer für ein gemeinsames Lernen*. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber
- Greb, U. (2000a): *Krankheitserleben*. Teil 1. PR-InterNet für die Pflege. *Pflegepädagogik* 2 (12): 254–269
- Greb, U. (2000b): *König Kunde. Krankheitserleben Teil 2*. PR-InterNet für die Pflege. *Pflegepädagogik* 3 (1): 13–27
- Hirsch, R. D. (2004): *Medizinische Versorgung von alten Menschen mit Demenz zwischen Sedierung und PEG? In: Schwerdt, Ruth (Hg.): Probleme der Ernährung dementiell veränderter älterer Menschen: Paradigma und Indikator für die Versorgungssituation von Menschen in Demenzprozessen? Dementia Services Development Bd. 1*. Frankfurt am Main: Fachhochschulverlag. 50–72
- Kenning, M. (1999): *Aspekte verschiedener Moralperspektiven bei Pflegepersonen in der Pflege älterer Menschen. Unveröffentlichte Diplomarbeit im Studiengang Pflegepädagogik an der Katholischen Fachhochschule Norddeutschland, Abtlg. Osnabrück*
- Kolb, Christian (2003): *Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken. PEG-Sonde – ja oder nein? Frankfurt am Main: Mabuse*
- Manthorpe, J. / Watson, R. (2003): *Poorly served? Eating and dementia. Journal of advanced nursing* 41 (2): 162–169
- Millen, B. E. (1999): *Präventive Ernährungsdienste für ältere Populationen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 32, Suppl. 1: Malnutrition bei Betagten, I/80–I/88
- Moers, M. / Schaeffer, D. (2000): *Pflege-theorien*. In: Rennen-Allhoff, Beate & Schaeffer, Doris (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim; München: Juventa. 35–66
- Morse, J. M. / Johnson, J. L. (1991): *The Illness Experience – Dimensions of Suffering*. Newsbury Park; London; New Delhi: Sage
- Murphy, C. / Killick, J. / Allan, K. (2001): *Hearing the User's Voice: encouraging people with dementia to reflect on their experiences of services*. Stirling: Dementia Services Development Centre (DSDC; University of Stirling)
- Niebuhr, M. / Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V. (2004): *Interviews mit Demenzkranken: Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Menschen mit Demenz*. Vorgestellt 71. Hg.: Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA). Köln: KDA
- Norberg, A. / Bäckström, A. / Athlin, E. / Norberg, B. (1993): *Essensverweigerung bei Patienten in Pflegeheimen und was Pflegehelferinnen und Altenpflegerinnen darunter verstehen*. *Pflege* 6 (1): 43–45
- Norberg, A. / Hirschfeld, M. (1995): *Ethische Entscheidung im Zusammenhang mit der Ernährung schwer dementer Patienten. Ein Vergleich zwischen Israel und Schweden*. *Pflege* 8 (1): 5–13
- Orem, D. E. (1997): *Strukturkonzepte der Pflegepraxis*. Wiesbaden: Ullstein Mosby (Orig.: *Nursing – Concepts of Practice* 1995)

- Reisberg, B.; Ferris, S.H.; Leon, J.J. & Cook, T. (1982): Die allgemeine Krankheitsverlaufsskala für die Einschätzung von primären degenerativen Demenzerkrankungen. An *Journal of Psychiatrie*.  
www.alzheimer.forum.de 20.05.2001
- Rivière, S. / Gillette-Guyonnet, S. / Andrieu, S. / Nourhashemi, F. / Lauque, S. / Cantet, C. / Salva, A. / Frisoni, G. / Vellas, B. (2002): Cognitive function and caregiver burden: Predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric psychiatry* 17, 950–955
- Roper, N. / Logan, W. W. / Tierney, A. J. (1987): Die Elemente der Krankenpflege. Basel: Recom (Orig.: The elements of nursing)
- Rösler, A. / Schwerdt, R. / Renteln-Kruse, W. von (2005, im Erscheinen): Was die Sprache Alzheimer-Kranker mit der Celans verbindet – Über Kommunikation mit schwer betroffenen Demenzpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*
- Rubin, Jane (2000): Hindernisse bei der Entwicklung des klinischen Wissens und des ethischen Urteilsvermögens. In: Benner, Patricia; Tanner, Christine A. & Chesla, Catherine A.: *Pflegeexperten. Pflegekompetenz, klinisches Wissen und alltägliche Ethik*. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber. 217–242
- Rückert, W. (2001): Prävention, Rehabilitation und Tagespflege sollten ausgebaut werden. *ProAlter* 34 (1): 37–39
- Schneekloth, U. / Leven, I. (2002): Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts »Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten« (MuG 3). Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Infratest Sozialforschung, München.  
<http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/hilfe-und-pflegebeduerftige-in-privat-haushalten,property=pdf.pdf>
- Schreier, M. M. / Bartholomeyczik, S. (2004): Mangelernährung bei alten und pflegebedürftigen Menschen. Ursachen und Prävention aus pflegerischer Perspektive. Review/Literaturanalyse. *Pflegebibliothek – Wittener Schriften*. Hannover: Schlütersche
- Schwerdt, R. (2005): Lernen der Pflege von Menschen mit Demenz bei Alzheimer-Krankheit: Anforderungen an die Qualifikation professioneller Helferinnen und Helfer. *Zeitschrift für medizinische Ethik (Schwerpunkt-heft Alzheimer-Demenz)* 51 (1): 59–76
- Schwerdt, R. (Hg.; 2002): Gute Pflege. Pflege in der Beurteilung von Menschen mit Pflegebedarf. Reihe Pflegepositionen. Stuttgart: Kohlhammer
- Schwerdt, R. / Tschainer, S. (2003): Spezifische Anforderungen an die Pflege dementiell erkrankter Menschen. Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA; Berlin; Hg.): *Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung III: Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung*. Hannover: Vincentz. 181–287
- Schwerdt, Ruth (Hg.; 2004): Probleme der Ernährung dementiell veränderter älterer Menschen: Paradigma und Indikator für die Versorgungssituation von Menschen in Demenzprozessen? Dokumentation eines Symposiums der Fachhochschule Frankfurt am Main in Kooperation mit dem Katholischen Berufsverband für Pflegeberufe e.V. am 2. Dezember 2003. *Dementia Services Development Bd. 1*. Frankfurt am Main: Fachhochschulverlag
- Seiler, W. O. (1999): Ernährungsstatus bei erkrankten Betagten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 32, Suppl. 1: Malnutrition bei Betagten, I/7–I/11
- Sidenwall, B. / Ek, A.-C. (1993): Longterm care patients and their dietary intake related to eating ability and nutritional needs: nursing staff interventions. *Journal of Advanced Nursing* 18: 565–573
- Sowinski, C. (1991): Stellenwert der Ekelgefühle im Erleben des Pflegepersonals. *Pflege* 3 (3): 178–187
- Tully, M.W. / Lambros Matrakas, K. / Musallam K. (1998): The Eating Behavior Scale: A simple method of assessing functional ability in patients with Alzheimer's disease. In: Vellas, B.; Rivière, S. & Fitten, J. (Ed.): *Weight loss & eating behaviour in Alzheimer's patients*. Research and Practice in Alzheimer's disease. New York: Springer. 65–69
- Ulmer, E.-M. / Markgraf, K. (1999): Interaktionen mit dementen Menschen. Video. Fachhochschule Frankfurt (Main), Fachbereich Pflege und Gesundheit. Im Auftrag der Alzheimer-Gesellschaft Mittelhessen e.V. Produktion und Vertrieb: AXIS Kommunikation GmbH, Hudtwalckerstr. 31a, 22299 Hamburg
- Vellas, B. / Riviere, S. / Fitten, J. (Ed.; 1998): *Research and practice in Alzheimer's disease. Weight loss & eating behaviour in Alzheimer's patients*. »Nutrition Alzheimer's disease and health promotion« E.P.N.A. Ed.: Europäische Kommission New York: Springer
- Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung dementieller Erkrankungen (4. Altenbericht; 2002). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA)
- Wagener, R. / Berkemeyer, C. / Hock, G. / Schnider, A. / Winterberg, C. / Ulmer, Eva-Maria (1998): Essen und Trinken bei Menschen mit Alzheimer Demenz. *Pflege* 11 (2): 89–95
- Woog, Pierre (Hg; 1998): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Modell. Wiesbaden: Ullstein Medical (Orig.: The Chronic Illness Trajectory Framework)