



Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)
(Landesinitiative Demenz-Service NRW)

Newsletter und Forschungsmonitoring 1/2012

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2012
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department Pflegewissenschaft,
Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)
Stockumer Str. 10 • 58453 Witten
Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310
dialogzentrum@uni-wh.de
www.dialogzentrum-demenz.de || www.demenz-service-nrw.de

Sehr geehrte Nutzer des DZD-Forschungsnewsletters,

es ist wieder soweit. Das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) veröffentlicht nunmehr den 12. Forschungsnewsletter. Unserer gestarteten Umfrage zur Folge ist die Mehrzahl von Ihnen sehr angetan von diesem kostenlosen Dienst, den das DZD durch Förderung der Pflegekassen NRW und des Gesundheitsministeriums NRW (MGEPA) bereitstellen kann. Uns hat natürlich das positive Feedback mit vielen inhaltlichen Anregungen sehr gefreut. Seien Sie gewiss, dass Ihre Anregungen und Abstimmungen nicht umsonst waren. Es freut mich, Ihnen in diesem Editorial ein erstes direktes Ergebnis dieser Umfrage mitteilen zu können. Auf der Basis Ihrer Präferenzen bereiten wir gerade im Moment den ersten NEWSLETTERDAY zum Thema „Lebensqualität bei Demenz“ vor. Dieser wird am 30.10. 2012 in der Universität Witten/Herdecke stattfinden. Die Flyer sind kurz vor dem Druck; bitte melden Sie sich rechtzeitig an, da wir lediglich 250 Teilnehmerinnen annehmen können. Es wird spannend!

Ein weiteres Ergebnis der Umfrage und vieler, bereits in der Vergangenheit gemeinsamer Überlegungen im Team des DZD tragen ebenso greifbare Früchte. Zum Juni diesen Jahres suchen wir eine(n) Kommunikations-/Medienwissenschaftler/-in, der/die uns bei unserer Arbeit unterstützen wird (Bewerbung erwünscht!). Wir wollen neue, weitere Wege in der Vermittlung von Wissen aus der Versorgungsforschung an die verschiedenen an der Betreuung, Pflege und medizinischen Behandlung involvierten Personengruppen gehen. Der Forschungsnewsletter bleibt natürlich bestehen. Lassen Sie sich überraschen ... - auch das wird spannend ... für Sie und für uns!

Ansonsten lesen Sie in diesem Newsletter neben Neuem aus dem DZD und der Uni Witten/Herdecke unsere Zusammenfassung und Bewertung von 28 „frischen“ Forschungen aus der Versorgung und Betreuung Demenzerkrankter. Zusammenfassend dazu mehr im Forschungseditorial auf Seite S.11.

Zum Schluss eine weitere gute Nachricht. Die Laufzeit des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD) ist vom Juni 2012 bis zum Dezember 2014 durch Förderung vom Gesundheitsministerium NRW und den Pflegekassen NRW verlängert worden. DANKE dafür an dieser Stelle an die Förderer (Das sind unter anderen vor allem Sie mit Ihren Steuergeldern und Kassenbeiträgen!)- Wir nehmen dies zum einen als Anerkennung unserer Arbeit und zum anderen als Ansporn an uns an, um besser, noch praxisrelevanter und weiterhin von Nutzen für Sie alle zu sein. Nochmals DANKE vom gesamten Team des DZD.

Zu guter Letzt möchte ich sie – wie jedes Mal – auf unsere weiterhin laufende Umfrage zum Newsletter hinweisen. Sie finden sie unter <https://www.soscisurvey.de/newsletterbefragungdzd/>. Bitte nehmen Sie sich die 5-10 Minuten Zeit, uns eine Rückmeldung zu geben. Dies ist wichtig für unsere eigene Qualitätssicherung und die Weiterentwicklung dieses Informationsdienstes. Wie Sie sehen, nehmen Sie Einfluss auf das, was im DZD geschieht!

Bleibt mir nur noch, Ihnen viel Freude beim Lesen des Newsletters zu wünschen. Bis bald - dann vielleicht auch persönlich - auf unserem „Newsletterday“ im Oktober.

Ihr
D. Rüsing
(Leiter DZD)

Newsletter DZD 1/2012

Willkommen zum zwölften Newsletter des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD). Im Newsletter wollen wir Sie regelmäßig

- über den Stand unserer Arbeit und unserer Aktivitäten informieren,
- rechtzeitig auf Veranstaltungstermine hinweisen,
- eine Rundschau wichtiger, internationaler Fachliteratur anbieten (Monitoring),
- über Fragen und Anregungen berichten, die wir von Ihnen erhalten.

Was wir wollen, was wir tun

Das Dialogzentrum Demenz (DZD) hat unter anderem die Aufgaben:

1. wissenschaftliche Erkenntnisse aus Versorgungs- und Pflegeforschung zu identifizieren und der Praxis, insbesondere der Pflegepraxis zur Verfügung zu stellen, und
2. den Wissensbedarf der Pflegepraktiker zu identifizieren und als Anregung an die Wissenschaft (Versorgungs- und Pflegeforschung) weiterzugeben.

Insgesamt ist es unser Ziel, den Dialog zwischen Praxis und Forschung zu fördern. Die Zukunftsvision ist ein „Dialog auf Augenhöhe“. Die Konzeption des DZD können Sie auf unserer Homepage unter dem Stichwort „Profil“ einsehen (www.dialogzentrum-demenz.de). Das Dialogzentrum ist eine Säule der „Landesinitiative Demenzservice NRW (www.demenz-service-nrw.de)“.

Neues aus dem Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Erster Newsletterday am 30.10.2012

Am 30.10.2012 veranstaltet das DZD zum ersten Mal einen Newsletterday. Basierend auf den Forschungsmonitorings und der fortlaufenden Onlinebefragung zu Themen der Versorgung Demenzerkrankter, werden wir dort zu von Ihnen gewählten Schwerpunkten referieren. Des Weiteren wollen wir mit Ihnen diskutieren und in einen face-to-face-Dialog kommen. Nähere Informationen folgen auf unserer Homepage oder per Newsletter. Wir freuen uns schon jetzt!

Kontakt:

Britta Koch/Claudia Kuhr (Sekretariat)

Tel. 02302 926306

Britta.Koch@uni-wh.de.

Erste „Oasenforschung“ durch das DZD abgeschlossen

Das DZD hat eine 18-monatige Vergleichsforschung zur Lebensqualität von Menschen mit schwerster Demenz in einer Pflegeoase in Solingen abgeschlossen. In Kürze werden erste Publikationen zur Forschung erscheinen. Wir halten Sie über den Newsletter auf dem Laufenden.

Neue „Oasenforschung“ begonnen: Auftaktveranstaltung am 19.4.2012

Im März hat das DZD im Auftrag der Pflegekassen NRW und des Gesundheitsministeriums NRW (MGEPA) eine weitere 18-monatige „Oasenforschung“ in Telgte begonnen. Am 19.4.2012 findet im Bürgerhaus Telgte die Auftaktveranstaltung dazu statt. Nähere Infos dazu unter http://www.demenz-service-nrw.de/tl_files/Landesinitiative/Materialien%20Veranstaltungen/2012-03-07Flyer%20Pflegeoase%20Maria%20Rast.pdf

DZD sucht zum 1. Juni einen/eine Kommunikations-/Medienwissenschaftlerin

Das DZD sucht zum 1. Juni 2012 eine/-n Kommunikations-/Medienwissenschaftler/-in zur Unterstützung des Teams zur Entwicklung „neuer Wege“ der Wissensvermittlung. Die Ausschreibung finden Sie in Kürze unter www.uni-wh.de. Aussagekräftige Bewerbung bitte an Britta Koch, Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD), Stockumer Straße 10, 58453 Witten.

DZD stellt Zwischenergebnisse der Evaluation der Landesinitiative Demenz-Service NRW auf der Jahrestagung der Initiative vor

Das DZD wurde vom Gesundheitsministerium NRW und den Pflegekassen NRW mit der Evaluation der Landesinitiative Demenz-Service NRW beauftragt. Schwerpunkte dieser Begleitforschung sind die Demenz-Servicezentren, die Wohnberatungsstellen und die „Niedrigschwelligen Angebote“ für Menschen mit Demenz in NRW. Auf der Jahrestagung der Landesinitiative am 24. Mai 2012 in Essen stellt das DZD Zwischenergebnisse der Evaluation der „Niedrigschwelligen Angebote“ vor. Nähere Informationen zur Tagung finden Sie unter: <http://www.demenz-service-nrw.de/jahrestagung-2012.html>.

Neues aus der Uni Witten/Herdecke

Multiprofessioneller Masterstudiengang „Versorgung von Menschen mit Demenz (M.A.)“ startet an der Uni Witten/Herdecke

An der Uni Witten/Herdecke startet der deutschlandweit erste multiprofessionelle Masterstudiengang Demenz. Nähere Informationen dazu unter <http://www.uni-wh.de/gesundheits/multiprofessioneller-master-of-arts-demenz/> Die Robert-Bosch-Stiftung bietet zu diesem Studiengang Stipendien an.

2. Jahrestagung des DZNE Standorts Witten

Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz – Einstellungen, Modelle, Umsetzungen

Am 5. Oktober 2011 fand am Standort Witten des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) die zweite Jahrestagung statt. Das DZNE Witten hat den Schwerpunkt Versorgungsforschung mit einem speziellen Fokus auf die pflegerische und hausärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD). Frau Prof. Bartholomeyczik, Standortsprecherin in Witten, der wissenschaftliche Geschäftsführer der Universität Witten/Herdecke, Prof. Butzlaff und Frau Weritz-Hanf als Vertreterin des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend begrüßten die rund 180 Teilnehmer. Eine besondere Ehre war schließlich das Grußwort von Prof. Murna Downs von der Universität Bradford in Großbritannien, die die internationale DCM-Anwendergruppe leitet. Diese internationale Arbeitsgruppe tagte zur gleichen Zeit an der Universität Witten/Herdecke. Welches Bild hat unsere Gesellschaft von MmD? Diese Frage wurde im Programmpunkt "Einstellungen" aufgegriffen. "Ich bin zwar vergesslich, aber nicht blöd", so zitierte Sabine Jansen, Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, eine Betroffene. MmD fühlen sich oft entmündigt, auf ihre besonderen Bedürfnisse würde zu wenig eingegangen. In einem Vortrag von Dr. Michael Pentzke, Universitätsklinikum Düsseldorf, wurde die Einstellung von Hausärzten analysiert, die die Erkrankung oft nicht richtig erkennen.

Im Programmpunkt "Modelle" waren Versorgungskonzepte für MmD der Schwerpunkt der Vorträge. Frau PD Dr. Birgit Panke-Kochinke (DZNE Witten) berichtete von ersten Ergebnissen aus einem Projekt, in dem MmD in Selbsthilfegruppen interviewt wurden. Die MmD fühlen sich oft mit Entscheidungen überfahren, die über ihren Kopf hinweg getroffen werden. Sie fordern mehr Autonomie zusammen mit mehr Sicherheit ein. Vom DZNE Greifswald stellten Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann und PD Dr. René Thyrian ein Case Management Modell vor, das vor allem in ländlichen Gebieten mit geringer Bevölkerungs- und auch Versorgungsdichte die jeweils richtige Versorgung sicherstellen soll. Kritisch referierte Prof. Dr. Andreas Meyer-Falke (Gesundheitscampus NRW) über Technik, die selbstbestimmtes Wohnen im Alter ermöglichen soll. Diese kann immer nur als Zusatz zu einer begleitenden persönlichen Betreuung sinnvoll und wirksam sein.

Zum Thema "Umsetzung" berichtete Prof. Dr. Gabriele Meyer (Universität Witten/Herdecke) von einem Vergleich der Übergänge von häuslicher in die stationäre Pflege in 8 europäischen Ländern. Ziel ist dabei, von den jeweils besten Teilen zu lernen. Weiter wurden erste Ergebnisse eines Kooperationsprojekts des Standorts Witten mit einem großen Altenheimträger von Christine Riesner (DZNE Witten) vorgestellt. Dies befasst sich mit der Wirkung von DCM (Dementia Care Mapping) und der Messung von Lebensqualität. In der Basiserhebung zeigt sich bereits, dass sich die Projekteinrichtungen im Hinblick auf Teamstrukturen, die aktuelle Arbeitssituation und das Milieu auf den Projektbereichen deutlich unterscheiden. Die Wohnbereiche, die bereits DCM nutzen, haben ebenso viele positive wie negative Kennzeichen wie jene, die es noch nicht anwenden. Mit der Implementierung eines Qualitätsinstruments zu Mobilität und Sicherheit von MmD beschäftigte sich abschließend der Vortrag von Prof. Dr. Martina Schäufele vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim.

Aus Sicht der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des DZNE Standorts Witten war die Tagung eine gelungene Fortsetzung der im letzten Jahr begonnenen Reihe. Zahlreiche Ideen, Anregungen und Kontakte für die zukünftige Arbeit konnten gewonnen werden. Mit den Vorbereitungen für die dritte Jahrestagung des DZNE Witten im nächsten Jahr wurde bereits begonnen.

Förderung auch für Studierende im Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz

Ob Pflegenden, Architekten, Ärzte, Sozialarbeiter oder Therapeuten - das Internationale Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz unterstützt Vertreter aller Berufsgruppen, die sich professionell für eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz einsetzen. Mit diesem Programm fördert die Robert Bosch Stiftung ein- bis mehrwöchige Hospitationen und Fort- und Weiterbildungen im Ausland. Außerdem werden auch kurzzeitige Auslandsaufenthalte für Studierende finanziell, inhaltlich und organisatorisch unterstützt. Das Institut g-plus, das zum Department für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke gehört, koordiniert das Förderprogramm und berät Interessierte und Bewerber. Weitere Informationen unter www.g-plus.org

Weitere Veranstaltungen oder Informationen zu Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten des DZD entnehmen Sie bitte der Homepage des Dialogzentrums oder der Universität Witten/Herdecke (www.uni-wh.de).

Viel Freude beim Lesen und auf den Dialog mit Ihnen freut sich

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Arthur Drewniak
Britta Koch
Claudia Kuhr
Gergana Ivanova

Christian Müller-Hergl
Nicole Ruppert
Detlef Rüsing



Forschungsmonitoring 1/2012

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

März 2012

Inhaltsverzeichnis

Editorial	9
1. Subjektive Lebensqualität nimmt mit Schwere der Demenz ab	12
2. Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Demenz unterscheiden sich kaum von denen ihrer Mitmenschen	14
3. Depressivität, Schwere der Demenz und Abhängigkeit bilden die wesentlichen Faktoren für Lebensqualität	16
4. Pflege- und Lebensqualität bilden die zentralen Prinzipien für die Langzeitpflege psychisch kranker alter Menschen	18
5. Der Grad an Einsicht ist entscheidend für die Beurteilung der Lebensqualität.....	20
6. Schreien dient u.a. der Selbstberuhigung	22
7. Berücksichtigung von Bedürfnissen nach Wohlbehagen, Aufmerksamkeit und Anregung reduzieren verbale Agitiertheit.....	25
8. Persönlichkeitsmerkmale erweisen sich als wichtige Faktoren für Vokalisieren	26
9. Mangelnde Information und Begleitung durch Hausärzte erschwert die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz und Diabetes.....	28
10. Schlecht versorgte Inkontinenz führt zur Heimeinweisung	30
11. Nicht-pharmakologische Möglichkeiten sollten bei Schlafstörungen immer die erste Option bilden	32
12. Teilnahme an Männergruppen stärkt die Identität und das Zugehörigkeitsgefühl von Männern mit Demenz	34
13. Lügen sind annehmbar, wenn sie im „besten Interesse“ der Person mit Demenz erfolgen	35
14. Kognitive Stimulationstherapie wirkt sich positiv auf Gedächtnis und Konzentration aus	37
15. Steigerung der Lebensqualität durch Programme, die auf den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner basieren.....	39
16. „Sprechende Matten“ helfen Menschen mit Demenz, ihre Meinungen und Wünsche zu Gehör zu bringen	41
17. Technologie ermöglicht Autonomie	44
18. Mit herausforderndem Verhalten gut umgehen zu können verringert Belastung und Depressivität.....	46
19. Familiärer Pflegestil bestimmt den Unterstützungsbedarf	48
20. Gezielte Vorbereitung und Schulung von Pflegenden Angehörigen nach Eröffnung der Diagnose erleichtert die Rollenübernahme.....	50
21. Je mehr die Pflegenden Angehörigen eine Beteiligung der Person mit Demenz an Entscheidungen wahrnehmen, desto mehr scheinen sie die Vorlieben, Werte und Haltungen der Person zu kennen	52

Editorial

Liebe Interessierte,

Insgesamt stellen wir Ihnen 21 Studien zu folgenden Themenbereichen vor:

5 Studien zum Thema der Lebensqualität

3 Studien zum Thema „disruptives Vokalisieren“

3 Studien zu gesundheitlichen Themen

6 Studien zu Interventionen

4 Studien zu dem Themenbereich Pflegende Angehörige.

Eine Reihe von Arbeiten beschäftigen sich mit dem Thema *Lebensqualität*: Zwei qualitative Arbeiten untersuchen das Thema aus der Perspektive der betroffenen Personen. In stationären Einrichtungen spielen Familienbesuche eine zentrale Rolle. Über Mitbewohner wird dagegen eher geklagt: sie sind eher eine Quelle schlechter Lebensqualität. Mit zunehmender Demenz fühlt man in Einrichtungen fremd, wobei Ortnähe und familiäre Verbundenheit das Fremdheitsgefühl verringern. Die Verbundenheit mit dem normalen Leben und den damit verbundenen Aktivitäten (Spaziergehen, Rauchen, Eis essen) ist wichtiger als die organisierten Aktionen der Einrichtung. (1) Dies wird durch eine weitere Studie bestätigt: Mitarbeitende und Professionelle werden nicht als förderlich für die Lebensqualität empfunden, da sie sehr verrichtungsorientiert und kontrollierend erlebt werden. Der durchgängige Modus des Lebens im Heim ist oft von Warten und Langeweile geprägt. Eigentlich aber wollen die meisten Personen eben das tun, was sie sonst auch getan haben: eben dies scheint ihnen aber nicht ermöglicht zu werden (2). – In quantitativer Hinsicht geht niedrige Lebensqualität einher mit Depressivität, zunehmender Demenz und Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Depressivität zu bekämpfen und Selbstständigkeit (insbesondere Mobilität) zu erhöhen, bilden demnach die zwei wichtigsten Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität. (3) Im Rahmen eines nationenübergreifenden Vergleichs wird festgestellt, dass sehr viel mehr Menschen in Heimen leben als notwendig: es fehlt ein forcierter Ausbau vorstationärer Möglichkeiten unterstützten Lebens mit Demenz. Insgesamt werden somatische Themen sehr viel eher seitens der Qualitätsentwicklung fokussiert als normales Wohnen und sinnvoller Alltag: soziale Interaktion und Beziehung stellen immer noch Randthemen der Qualitätsentwicklung dar. Wird Lebensqualität zum Luxus-thema vermögender Menschen mit Demenz? (4) Eine letzte Studie erhellt, dass Lebensqualität stark beeinflusst wird von Einsichtsfähigkeit, Autonomie in den Aktivitäten des täglichen Lebens und dem Umfang erfreulicher Aktivitäten (5). – Insgesamt werfen diese Ergebnisse die Frage auf, ob das Entwickeln von Sonder- und Scheinwelten nicht an den primären Bedürfnissen der Personen vorbeigeht: was sie zu wollen scheinen ist eine Verbindung mit dem bisherigen Leben, den eigenen Angehörigen und Nachbarn, den bisherigen Tätigkeiten und Aufgaben. Brücken und Übergänge zum Alltag zu ermöglichen und stationäre Aufnahmen möglichst lange zu vermeiden, scheinen daher wichtiger zu sein als (potentiell stigmatisierende und diskriminierende) Sonderwelten zu schaffen, in denen viel Energie auf Täuschung und Manipulation (Scheinhaltestellen, Scheingeschäfte, therapeutische Täuschungen) gelegt wird. Zumindest für leichte bis mittelschwere Demenz kann dies begründet angenommen werden.

Drei Studien beschäftigen sich mit dem herausfordernden Verhalten „Vokalisieren“: Eine qualitative Arbeit geht der Vermutung nach, Schreien sei möglicherweise Ausdruck einer zunehmend fremden und unverständlichen Umgebung. Schreien sei eine Form des Rückzugs und damit auch der Kontrolle. Betroffene Personen rechnen sich das Schreien nicht selber zu – es kommt quasi aus „einer anderen Welt“. Immerhin: sind vertraute Personen

zugegen oder werden Personen mehr an Aktivitäten beteiligt, dann nimmt das Schreien mitunter deutlich ab. (6) Dies wird durch eine weitere Studie bestätigt: Wohlbehagen, Aufmerksamkeit und gezielte Anregungen beeinflussen das Schreien merklich (7). Auch Persönlichkeitsmerkmalen kommt eine hohe Bedeutung zu: je verträglicher ein Mensch bisher war und desto geringer die Neigung zu Zwängen, desto weniger wahrscheinlich ist es, dass ein Mensch in der Demenz nachhaltig vokalisiert. (8)- Insgesamt legen diese Studien die Vermutung nahe, dass eine Beschäftigung mit der Lebensgeschichte und Persönlichkeit, eine verstärkte Beteiligung vertrauter Personen (Familie) sowie warme und freundliche Kontaktformen während der Pflege einen präventiven Kontext für das verminderte Auftreten des Vokalisierens bilden können.

Drei Arbeiten beschäftigen sich mit *gesundheitlichen Themen*: Es ist nicht die Demenz allein, sondern andere gesundheitliche Beeinträchtigungen im Kontext der Demenz, welche die Versorgung oft erschweren. So fühlen sich Angehörige genötigt, im Rahmen der Diabetesversorgung Zwangsmassnahmen zu ergreifen, welche die Beziehung massiv tangieren. Zur Versorgung von Menschen mit Demenz und Diabetes werden sie schlecht informiert und wissen nicht, dass man hier (in bestimmten Fällen) von Glukosekontrollen eher Abstand nimmt. (9) Auch in Bezug auf Inkontinenz fühlen sich Angehörige oft allein gelassen: die Demenzberater kennen sich wenig mit Inkontinenz, die Inkontinenzberater zuwenig mit Demenz aus. Nicht die Inkontinenz an sich, sondern die schlecht versorgte Inkontinenz ist am Ende oft ausschlaggebend für die Heimeinweisung (10). Je weiter die Demenz voranschreitet, desto häufiger schlafen die Personen am Tag. Medikamentöse Möglichkeiten zeigen nur geringe Effekte, nicht-pharmakologische Möglichkeiten sollten in erster Linie verfolgt werden.(11) – Insgesamt belegen diese Studien u.a. die Notwendigkeit fachlich gut geschulter Berater im Arbeitsfeld Demenz. Dazu gehört nicht nur ein Wissen über Demenz selbst, sondern auch über diverse gesundheitliche und altersbedingte Veränderungen, die im Kontext der Demenz aber besondere Herausforderungen an die Versorgung stellen.

Interventionen sind zumeist von großem Interesse, da sie das Handlungsspektrum erweitern bzw. absichern: Eine Männergruppe für Männer mit leichter bis mittelschwerer Demenz beugt der Depressivität vor und hilft, in einer weitgehend von Frauen dominierten Welt des Heims eine soziale Identität aufrecht zu erhalten und Erfahrungen von Kontrollverlust und Marginalisierung zu kompensieren. (12) Schon mehrfach berichteten wir im Newsletter über Forschungen bezüglich des Themas „therapeutische Täuschung“. Personen mit Demenz äußern sich sehr differenziert über dieses Thema. Akzeptabel scheinen sie zu sein, wenn sie „im besten Interesse der Person“ geschehen. Was dies allerdings sei, darüber sind auch befragte Personen sehr unterschiedlicher Meinung. Je vertrauter die (täuschende) Person, desto massiver wird der Vertrauensbruch eingeschätzt. Kleinere Notlügen sind hinnehmbar, ein systematisches Täuschen aber weniger. (13) Gruppen mit kognitiver Stimulation scheinen die Sprachfähigkeit zu verbessern, tragen zu guten Gruppenerfahrungen bei und wirken sich positiv auf das alltägliche Leben aus. Insgesamt ein ermutigender Ansatz für Mensch mit leichter bis mittelschwerer Demenz (14). Ein auf ermittelten Wünschen und Bedürfnissen basierendes Programm zu Lebensbereicherung trägt deutlich zur Steigerung der Lebensqualität bei. Von zentraler Bedeutung ist die Funktion eines „Schlüsselmachers“ oder „Türöffners“, der Zugangswege und Tätigkeitsmöglichkeiten aktiv vernetzt und kommuniziert. Hier scheint ein Ansatz vorzuliegen, die oft beklagte Sinnlosigkeit programmierter Aktivitäten zu überwinden. (15) Eine Studie zu Bildkarten, welche den Verlauf einer Kommunikation dokumentieren, scheint die Effektivität in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz deutlich zu erhöhen. Teilnehmende können sich besser im Gespräch orientieren, verlieren nicht so schnell den roten Faden und können später besser an ein Gespräch wieder ansetzen. (16) Eine deutsche Studie zu diesem Verfahren wäre gewiss wünschenswert. Technische Hilfsmittel, insbesondere der Einsatz

von Überwachungstechnologie, werden oft kritisch beäugt: ältere Menschen aber erkennen an, dass die Notwendigkeit der Überwachung schwerer wiegt als die Verletzung von Privatheit. Im Rahmen der Vorstellung einer „unterstützten Autonomie“ kann Technologie entscheidend dazu beitragen, den Freiheitsspielraum zu erweitern und den Einsatz freiheitsentziehender Maßnahmen oder sedierender Medikamente zu reduzieren. (17)

Abschließend werden eine Reihe von Studien zu *Pflegenden Angehörigen* vorgestellt: Mit den Symptomen der Demenz gut umgehen zu können, stellt sich als die wichtigste Dimension im Umgang mit demenzkranken Angehörigen heraus. Anstatt Belastungen zu reduzieren sollte man versuchen, die Selbstwirksamkeit Pflegender Angehöriger zu erhöhen. (18) Jede Familie hat ihren eigenen Interaktionsstil und Gruppendynamik, der Entscheidungen, Umgangsweisen, Belastungs- und Entlastungsstrategien entscheidend prägen. Diese Stile zu kennen ist wichtig, um Familien wirksam im Umgang zu beraten. (19) Die Eröffnung der Diagnose Demenz ist zugleich der Beginn einer neuen Familienphase. Die meisten Hilfen setzen erst spät ein. Vorliegende Studie empfiehlt ein proaktives Vorgehen, um den Familien Gelegenheit zu geben, den Umgang und das Leben mit Demenz zu erlernen. Lernt man rechtzeitig, pflegender Angehöriger zu sein (und überlässt man es nicht dem Zufall), dann können Familienangehörige die Rolle des Pflegenden besser übernehmen, stabiler verfolgen mit dem Ergebnis, Heimaufnahmen zu verzögern. (20) Die letzte Studie zeigt eindrucklich, wie sehr Überzeugungen dazu beitragen, Vorlieben, Werte und Haltungen der Person mit Demenz wahrzunehmen und zu berücksichtigen. Konkret: je mehr man glaubt, der Angehörige mit Demenz könne im Alltag und bei der Pflege mitentscheiden, desto größer gestaltet sich die Wechselseitigkeit in der Beziehung sowie die Zufriedenheit beider Seiten in der Versorgungssituation.

Wie immer stellen die vorgestellten Studien eine Auswahl dar. Wir treffen diese Auswahl in der Annahme, dass die Inhalte für Sie von Interesse sein können und praxisrelevant sind. Wir berichten vorzugsweise aus internationalen Fachpublikationen, da wir glauben, dass Praktiker kaum Zeit und Mittel haben, sich diese zu beschaffen und zu studieren. Falls Sie unsere Annahmen nicht teilen und meinen, wir würden wesentliche und praxisrelevante Forschungen vernachlässigen, dann sind wir Ihnen für jeden Hinweis dankbar.

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

1. Subjektive Lebensqualität nimmt mit Schwere der Demenz ab

Ziel/Hintergrund:

Das Thema Lebensqualität von Menschen mit Demenz ist in den letzten Jahren umfassend beforscht worden. Ein Resultat der Forschung ist, dass die Einschätzungen durch Angehörige, Nahestehende, Professionelle und Forschende die Selbsteinschätzung der Personen mit Demenz nur ungenügend einfängt. Die Außenstehenden lassen sich in der Regel durch die Schwere der kognitiven Beeinträchtigungen, die Abhängigkeit und den funktionalen Status der Personen zu negativen Einschätzungen verleiten. Die subjektiven Selbsteinschätzungen der Lebensqualität stellen demnach den Königsweg dar, um Erfahrungen und Prioritäten der Personen zu verstehen. – Die bislang entwickelten (quantitativen) Instrumente bilden zumeist folgende Dimensionen ab: positiven und negativen Affekt, Selbstachtung, Aktivitäten, Vergnügen und soziale Interaktion. Zur Fokussierung subjektiver Aspekte der Lebensqualität werden qualitative Forschungsmethoden empfohlen. Nach den bislang vorliegenden Arbeiten assoziieren Menschen mit Demenz ihre Lebensqualität mit folgenden Dimensionen: ein allgemeines Gefühl von Glück und Zufriedenheit; Beziehungen zu Anderen, insbesondere zur Familie; Zugehörigkeit und Verbundenheit; Gesundheit; Wahlmöglichkeiten zu haben; Privatheit, Sicherheit und mit Respekt behandelt zu werden; Selbstachtung, Gefühl etwas wert zu sein, zu etwas nütze zu sein; etwas Erfreuliches zu tun haben; Spiritualität; gesicherte Finanzen. Krankheitsbezogene Aspekte, wie z.B. die kognitiven Einbrüche spielen in der selbst eingeschätzten Lebensqualität keine Rolle. Während sinnvollen Aktivitäten im Allgemeinen eine hohe Bedeutsamkeit zukommt, nimmt deren Bedeutung bei schwerer Demenz zunehmend ab. Andere Forschungen unterstreichen die Bedeutung qualitativ hochwertiger interpersonaler Beziehungen bis in die späten Phasen der Demenz hinein. – Vorliegende qualitative Studie aus Irland untersucht mögliche Unterschiede in den Einschätzungen von Lebensqualität von Menschen mit unterschiedlicher Schwere der Demenz.

Methoden:

Untersucht wurden 61 Bewohner aus drei stationären Einrichtungen in Dublin. Davon wiesen 13 eine milde, 20 eine mittelschwere und 28 eine schwere Demenz auf. Es wurden halb-strukturierte Interviews durchgeführt (15 vorstrukturierte Fragen). Die transkribierten Ergebnisse wurden qualitativ nach übergreifenden Themen untersucht. Vorgenommene Kodierungen wurden in vier Themengruppen sortiert: Sozialer Kontakt, Bindung (attachment), Aktivitäten, Affekt.

Resultate:

Sozialer Kontakt: Familienbesuche spielen eine zentrale Rolle im Leben der befragten Personen. Gespräche über die Familie bilden einen wesentlichen Lebensinhalt. Die Bedeutsamkeit von professionell Pflegenden ist hoch, findet aber mit Zunahme der Demenz weniger Erwähnung. Freundschaften mit Mitbewohnern bilden sich kaum: einige mit leichter Demenz kümmern sich um schwerer Betroffene, insgesamt aber dominieren Klagen über deren Eigenheiten und Verhalten.

Bindung: Je schwerer die Demenz, desto weniger fühlen sich die Personen hier zuhause. Allerdings: Personen, die bereits lange in der Einrichtung leben, bei denen die Einrichtung nahe am vorherigen Wohnort oder familiennah ausfiel, bei denen die Heimumgebung angenehm und die Beziehungen zu Mitarbeitenden als freundlich eingeschätzt wurden, fühlten sich eher zuhause. Auch das Einzelzimmer trug erheblich zum Gefühl bei, sich zuhause zu fühlen. Oft wurde nicht nur die eigene Wohnung, sondern auch deren Umgebung (Geschäfte, Strassen, Nachbarn) schmerzlich vermisst. Je schwerer sich die Demenz darstellte, desto mehr fühlten sich die Personen unverbunden und auf der Suche nach dem eigenen Zuhause.

Erfreuliche Aktivitäten: Strukturierte Angebote (Übungen, Bingo) wurden von der Mehrzahl als positiv eingeschätzt, auch wenn viele über Langeweile klagen. Je schwerer die Demenz, desto weniger waren sich die Personen dieser Angebote bewusst und desto weniger zeigten sie daran Interesse. Während für Menschen mit leichter Demenz Spaziergänge mit Angehörigen und Gartenthemen bedeutsam waren, wurden in Gesprächen mit Menschen mit schwerer Demenz folgende Themen benannt: gemeinsam Tee trinken, gemeinsam Zigaretten rauchen, einen sonnigen Tag erleben, kleine Gespräche, Eis essen etc. *Affekt:* Zentrale Themen kreisten um Glücklichein, Traurigkeit und Einsamkeit. Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz zeigten sich in der Regel glücklicher und zufriedener als Menschen mit schwerer Demenz. Der Tod naher Angehöriger, insbesondere der Partner stimmte sehr traurig. Bei Menschen mit schwerer Demenz dominierten Themen wie Einsamkeit, Verlorenheit, Verlassensein.

Schlussfolgerungen:

Vorliegende Studie unterstützt die Ergebnisse bisheriger Forschung. Positive Sozialbeziehungen – insbesondere zur Familie, erfreuliche Aktivitäten, sich zuhause fühlen, sich mit der Heimumgebung vertraut fühlen und positiver Affekt gehen mit hoher subjektiver Lebensqualität einher. Angebotene Aktivitäten wurden als unzureichend beurteilt und nicht mit Gesundheitsförderung in Verbindung gebracht. Besonders auffällig ist die schlechtere Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz: mangelnde Sozialkontakte mit Familienmitgliedern, mit anderen Bewohnern und Mitarbeitern sowie ein Mangel an Aktivität wird eindringlich beklagt. Das Gefühl, nicht zuhause zu sein, verloren zu gehen, vergessen worden zu sein, nimmt mit der Schwere der Demenz zu. – Abschließend betonen die Autoren die Notwendigkeit, Mitarbeitende für die Arbeit mit Menschen mit schwerer Demenz besonders zu qualifizieren, Aktivitäten eine hohe Priorität zukommen zu lassen und Angehörige vermehrt für regelmäßige Besuche zu motivieren.

Quelle: Cahill S, Diaz-Ponce A (2011) ‚I hate having nobody here. I’d like to know where they all are.‘ : Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? Aging & Mental Health 15(5) 562-572

2. Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Demenz unterscheiden sich kaum von denen ihrer Mitmenschen

Ziel/Hintergrund:

Pflege und Betreuung wird zunehmend anhand des Konzeptes der Lebensqualität bewertet. Daher ist es wichtig zu wissen, was Lebensqualität aus Sicht der Person mit Demenz ausmacht und welche bestimmenden Faktoren dieses Konzept kennzeichnen. Bisherige Forschung unterstreicht die Bedeutung soziale Aktivität sowie das Zusammensein mit Menschen, die zuhören, verstehen und unterstützen. „Programmierte Aktivitäten“ in Heimen gehen an den Interessen der Personen eher vorbei. – Vorliegende Studie untersucht Faktoren, die für die Lebensqualität von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege bedeutsam sind.

Methoden:

In der qualitativen Studie aus Australien konnten 32 Personen anhand halb-strukturierter Fragebögen interviewt werden. Mithilfe eines speziellen Computer-Programms (Leximancer concept mapping) wurden Schlüsselbegriffe herausgesucht und die Assoziationen/Beziehungen zwischen diesen Begriffen abgebildet.

Resultate:

Zentraler Inhalt für Lebensqualität ist „mit der Familie sein“: Gespräche über Familie, Erinnerungen an wichtige Lebensereignisse, Besuche herbeisehnen und sich verletzt fühlen, wenn diese ausbleiben. Professionell Pflegende können den fehlenden Kontakt zur Familie nicht kompensieren: sie machten - im Urteil der Klienten - einfach „ihren Job“.

Dem Einfluss anderer Personen auf Lebensqualität wird oft eher eine negative Bedeutung zugewiesen. Kontakte zu anderen Bewohnern gebe es selten und man könne diese oft – ohne dass Gelegenheit durch Mitarbeiter geschaffen wird - nicht eigenständig aufnehmen, auch deswegen, weil diese Personen so abhängig und bedürftig seien. Mitarbeiter werden als verrichtungsorientiert beschrieben, da könne man nur auf wenig hoffen: einige werden als kontrollierend und beherrschend erlebt, denen müsse man aus dem Weg gehen. So erleben sich die befragten Personen zumeist gelangweilt, allein gelassen mit wenig Möglichkeiten, die langen Tage zu gestalten (außer schlafen und träumen). Besonders Männer klagten über Einsamkeit und Langeweile.

Neben die Personen traten die „Dinge“. Mangelnde Kontrolle über die Umgebung und die Unfähigkeit, eigene „Dinge“ zu tun, tangieren die Lebensqualität negativ. Immer wieder wird das Bedürfnis genannt, etwas zu tun zu haben, etwas zu bewirken und für andere von Nutzen zu sein, etwas beitragen zu können. Mitarbeiter werden in der Regel in dieser Hinsicht nicht als förderlich erlebt. Anderen Bewohnern, die nicht an Demenz litten, werde in der Regel in allen Alltagsdingen Vorrang eingeräumt, deren Meinung mehr beachtet. – Zu den „Dingen“ gehören auch Aktivitäten außerhalb der Einrichtung. In der Regel sei der Zugang zum „Außen“ sehr eingeschränkt, so dass man kaum Möglichkeiten habe, die Natur, andere Menschen und das Treiben des Alltags zu erfahren. Die Vielzahl abhängiger Bewohner, der Geräuschpegel, der Mangel an Gelegenheit und Kontrolle tragen viel zur Enttäuschung der befragten Personen bei.

Positiv wurde bewertet, dass man sich um Haushalt und Speisen nicht mehr kümmern müsse. Viele passten sich der Situation an in dem Bemühen, das Beste daraus zu machen.

Schlussfolgerungen:

Geringe Kontrolle über die Umgebung, wenig Kontakte zur Familie, kaum Gelegenheit soziale Kontakte aufzubauen und sinnvolle Dinge zu tun, machen Menschen mit Demenz für die geringe Lebensqualität in Heimen verantwortlich. Zentraler Modus, der mit geringer Lebensqualität einhergeht, ist das Warten (auf Besuch, auf Gelegenheiten, darauf, dass

etwas geschieht) Mehrfach geben die Personen der Überzeugung Ausdruck, ihre Bedürfnisse und Wünsche seien nicht anders als die der meisten Menschen auch.

In Bezug auf Mitarbeitende besteht eine Übereinstimmung dieser Ergebnisse mit Forschungen, die belegen, dass mit Menschen mit Demenz weniger Kontakt aufgenommen wird und wenn, dann eher mit funktionalem Interesse.

Abschließend empfehlen die Autoren, durch verschiedene Maßnahmen Familien mehr in Pflege und Betreuung einzubinden, den Personen mehr Einfluss- und Mitwirkungsmöglichkeiten im Alltag einzuräumen, Aktivitäten außerhalb der Einrichtung zu erhöhen und Gelegenheit zu anregender Gemeinschaft und persönlichem Austausch zu geben.

Quellen: Moyle W, Venturo L, Griffiths S, Grimbeek P, McAllister M, Oxlade D, Murfield J (2011) Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective. Aging & Mental Health 15(8) 970-977

3. Depressivität, Schwere der Demenz und Abhängigkeit bilden die wesentlichen Faktoren für Lebensqualität

Ziel/Hintergrund:

Lebensqualität von Menschen mit Demenz hängt gemäß quantitativer Studien im Wesentlichen vom Ausmaß der Depression ab, den Abhängigkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens und der Ausprägung herausfordernden Verhaltens. Weitere, sich negativ auswirkende Faktoren umfassen junges Alter, höhere Bildung, einen höheren Schweregrad der Demenz, sozialer Rückzug und psychotrope Medikation. – Vorliegende Studie aus Norwegen untersucht die Hypothese, dass Lebensqualität von Menschen mit Demenz in Institutionen (Heimen und Psychiatrie) vom Ausmaß der Depression und funktionalen Einschränkungen (körperlich und kognitiv) abhängt.

Methoden:

156 Patienten mit Demenz in einem Zeitraum von vier Wochen aus Heimen (82) und der Psychiatrie (74) konnten erfasst werden. Ein Großteil der Patienten in der Psychiatrie kam aus Heimen oder wurde anschließend in diese verlegt: beide Gruppen wiesen keine wesentlichen Unterschiede auf. Beschrieben werden Instrumente, die Lebensqualität (aus der Perspektive von Professionell Pflegenden), Schwere der Demenz und weitere Parameter erfassen. Alle Patienten wurden ärztlicherseits auf Depressivität untersucht (im Unterschied zu Studien, die anhand allgemeiner Skalen zumeist nur depressive Symptomatiken erfassen).

Resultate:

Patienten mit hoher Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens, schwererer Demenz und einer (Major) Depression wiesen eine deutlich geringere Lebensqualität auf, als Patienten mit anderen Merkmalen.

Schlussfolgerungen:

Die Ergebnisse bestätigen die Ausgangshypothese. Die Autoren betonen, dass vorliegende Studie sich durch die Sorgfalt der ärztlichen Diagnostik von vergleichbaren Studien abhebt. Depression, Schwere der Demenz und Abhängigkeit sind demnach die wesentlichen (voraussagenden) Faktoren für die Lebensqualität. Die Autoren schlussfolgern: um Unwohlsein zu reduzieren, muss Depressivität bekämpft werden; um Wohlbefinden zu erhöhen, bedarf es einer die Selbstständigkeit fördernden Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Eine zeitgleich und unabhängig erschienene japanische Untersuchung kommt zu fast gleich lautenden Ergebnissen (trotz einer etwas anderen Fragestellung). Interessant an der Japanischen Studie: während die Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Falle der Selbstbewertung im Wesentlichen von Depressivität und funktionalen Einschränkungen abhängt, scheint in der Fremdbewertung (durch Pflegende) die Lebensqualität von der Schwere der Demenz und dem Ausmaß herausfordernden Verhaltens abzuhängen. Letztes spielt für die Personen mit Demenz selbst keine Rolle in der Selbstbewertung von Lebensqualität.

Eine ähnliche Arbeit aus Australien untersucht unterschiedliche Faktoren, die bei Personen mit Demenz im Unterschied zu Pflegenden Angehörigen (PA) bestimmend sind für die Einschätzung von Lebensqualität: Hierbei wurde deutlich, dass niedrige kognitive Funktionen der Person mit Demenz, eingeschätzt durch PA zu einer negativen Einschätzung der Lebensqualität führen, nicht aber so bei den betroffenen Personen selbst. In der Selbsteinschätzung verbanden Menschen mit Demenz negative Lebensqualität mit dem Ausmaß von Depressivität und Angst. Positive Selbsteinschätzung der Lebensqualität geht einher

mit geringer Depression und geringer Einsicht (in die Krankheit) sowie der Einnahme von Antidementiva.

Quellen: Barca ML, Engedal K, Laks J, Selbaek G (2011) Quality of Life among Elderly Patients with Dementia in Institutions. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 31, 435-442

Vgl.:

Nakanishi K, Hanihara T, Mutai H, Nakaaki S (2011) Evaluating the Quality of Life of People with Dementia in Residential Care Facilities. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 32, 39-44

Bosboom PR, Alfonso H, Eaton J, Almeida OP (2012) Quality of life in Alzheimer's disease: different factors associated with complementary ratings by patients and family carers. International Psychogeriatrics, 1-14

4. Pflege- und Lebensqualität bilden die zentralen Prinzipien für die Langzeitpflege psychisch kranker alter Menschen

Ziel/Hintergrund:

Vorliegende Studie untersucht, ob es trotz internationaler, nationaler, regionaler Unterschiede in Kulturen, Systemen und Gesellschaften übergreifende gemeinsame Prinzipien gibt, welche bestimmen, wie Dienstleistungen in der Langzeitpflege von psychisch kranken Menschen bestimmt sein sollen. Zu diesem Zweck werden Dokumente der WHO, der UN sowie verschiedener Nationen (Australien, Kanada, Vereinigtes Königreich, USA) von der „International Psychogeriatric Association Task Force on Mental Health Services in Long-Term Care Facilities“ untersucht.

Methoden:

Es erfolgt eine Inhaltsanalyse internationaler und nationaler Konsensdokumente sowie Richtlinien, die in Beziehung gesetzt werden zur Forschungs- und Praxisliteratur. Die Untersuchung begrenzt sich auf Dokumente in englischer Sprache.

Resultate:

Drei übergreifende Prinzipien konnten identifiziert werden:

Langzeitpflege sollte in einem Kontinuum von Dienstleistungen (ambulante und teilstationäre Dienste) positioniert werden, die allesamt auf einer Basis systematischer Bedürfnis- (nicht Bedarfs-)erhebung zugänglich sind.

Einrichtungen und Aufsichts-/Akkreditierungsinstitutionen sollten explizit die Pflegequalität und die Lebensqualität der Klienten fokussieren.

Zu 1: In den meisten Ländern ist das Kontinuum von Diensten nicht gewährleistet. In den USA sind bspw. in den einzelnen Bundesstaaten unterschiedlich viele alte Menschen in der Langzeitpflege hospitalisiert, ohne dass diese Unterschiede mit Bevölkerungszahlen korrelieren, heißt: je weniger differenziert die Versorgungslandschaft ausfällt, desto mehr ist die Heimaufnahme für alte Menschen der einzige Ausweg in Krisensituationen. Es wird damit gerechnet, dass bis zu 2/3 dieser Klienten bei angemessener Unterstützung in der eigenen Häuslichkeit verbleiben könnten. Ähnliche Verhältnisse werden auch in anderen Nationen festgestellt. Insgesamt schätzen die Autoren das Ausmaß der Institutionalisierung sehr viel höher als nötig ein. Mit dem Ausbau vorstationärer Hilfen verbunden ist die Vermeidung der Bedarfsorientierung (im Voraus definierte, gesetzlich definierte Leistungspakete) und die Umorientierung an individuellen Bedürfnissen.

Zu 2: Pflegequalität wird an den Aspekten Organisationsstrukturen und Leitung, Milieu, Pflegephilosophie („approaches“) sowie Beziehungsgestaltung festgemacht. Systematische Assessment-Prozeduren und Pflegeplanung sowie evidenzbasierte Pflege treiben die Pflegequalität voran. Negativ wirken sich mangelhafte Implementierung, geringe Qualifizierung und Fortbildung, Personalnöte sowie niedrige Vergütungen der Pflegenden aus. Die Pflegequalität hängt im Wesentlichen von den oft (gering) qualifizierten Mitarbeitern ab, welche die Pflege direkt durchführen: diese werden von den Qualifizierungsinitiativen viel zu wenig erfasst, haben zu wenig Kontakt zu Leitung und Führung, werden zu wenig gehört und erleben sich in einer eher verletzlichen, abhängigen Position. Bislang wurden somatische Aspekte der Pflege sehr viel nachhaltiger verfolgt und kontrolliert als das Ermöglichen von normalem Wohnen, sinnvollem Alltag, sozialer Interaktion und Tätigsein.

Zu 3: Zwar fällt Lebensqualität im Sinne der subjektiven Bewertung für jeden Menschen anders aus; dennoch besteht international die Herausforderung, die mehr objekti-

ven Aspekte der Lebensqualität zu definieren, zu quantifizieren und zu interpretieren. Entwicklungen wie die Forcierung von Einzelzimmern, betreutem Wohnen (assisted living), Fokussierung auf mehr wohnliche Milieus, die Bewegung hin zu person-zentrierter Pflege verkörpern eine Entwicklung, in der die individuellen Bedürfnisse und Werte des Klienten mehr in den Vordergrund rücken. Verschiedene Untersuchungen legen nahe, dass die Implementierung eines person-zentrierten Pflegeverständnisses wichtiger ist als Fortbildungen oder Arbeitserfahrungen und eng mit einer höheren Arbeitszufriedenheit zusammenhängt.

Schlussfolgerungen:

In der Diskussion nehmen die Autoren Bezug auf vier Themen, welche die Implementierung der drei genannten Prinzipien stark beeinflussen: Die Ebene der Familie, die Ebene der direkten Erbringung der Dienstleistung, die Ebene der Ressourcen und der Politik, die globale Ebene.

Auf der Ebene der Familie muss angenommen werden, dass deren Bedeutung in Zukunft für die pflegerische Versorgung immer mehr abnehmen wird (neue Familiennormen, hohe Scheidungsquoten, geringe regionale Nähe der Kinder, Globalisierungsfolgen). Der abnehmende Altersunterschied zwischen Paaren bedeutet, dass insbesondere Männer in den Heimpopulationen zunehmen werden. Insbesondere Demenz, höheres Alter, alleine leben und psychische Erkrankungen gehen einher mit Heimaufnahmen. Familien werden zukünftig die Versorgung nur flankieren können, übernehmen müssen sie professionelle Dienste (oder neue welfare-mix Lösungen). Zusammen mit dem wachsenden Unwillen der Klienten, in Einrichtungen der Langzeitpflege zu leben („aging at home“, „aging in place“), ergibt diese Situation die Notwendigkeit des massiven Ausbaus vorstationärer Versorgungsarrangements. Heime als Teil der Versorgungskette sollten weder für Mitarbeiter noch für Klienten eine Sackgasse bilden, sondern (auch vorübergehende) Versorgungslücken schließen. Dennoch gilt es, alte Menschen mit dem Gedanken vertraut zu machen, dass sie vermehrt die letzten Jahre des Lebens im Heim zubringen werden.

In den meisten Nationen ist die Gewährleistung einer qualitativ guten Basisversorgung mit mühsamen Verteilungskämpfen und Auseinandersetzungen verbunden. Die Priorisierung von Sauberkeit und Ernährung geht auf Kosten sinnvollen Tätigseins, guten Gemeinschaftserfahrungen und damit auf Kosten der Würde und Individualität. Einbeziehung der Angehörigen und systematische Personalentwicklung sind von zentraler Bedeutung, werden aber in der Regel nachrangig behandelt. Mit schwierigen ethischen Entscheidungen (auch am Lebensende) erleben sich Pflegende und Angehörige oft allein gelassen und überfordert.

Auf der politischen Ebene reflektieren die Autoren die zunehmende Kluft zwischen Wissen, Erwartungen, Leitlinien und Standards auf der einen sowie den abnehmenden finanziellen und personellen Ressourcen auf der anderen Seite. Es ist damit zu rechnen, dass Pflege mit Qualität und Würde nur für die vermögenden Anteile der Bevölkerung zur Verfügung stehen werden. Bezüglich der Qualitätsentwicklung favorisieren die Autoren (von Leistungserbringern und -trägern) unabhängige Akkreditierungsagenturen, welche Einrichtungen nach einheitlichen nationalen Standards überprüfen.

Die Herausforderung in Schwellenländern besteht darin, dass alle sozialpolitischen Energien auf junge Menschen und Familien gerichtet werden und viele Themen des Alterns vergleichsweise wenig politische Flankierung erfahren haben. Utilitaristische Haltungen sind weit verbreitet und lassen alterspolitische Maßnahmen sekundär erscheinen. Möglichkeiten der Langzeitpflege sind nur in seltenen Fällen zugänglich.

Quellen: Gibson MC, Carter MW, Helmes E, Edberg A-K (2010) Principles of good care for long-term facilities. International Psychogeriatrics 22(7) 1072-1083

5. Der Grad an Einsicht ist entscheidend für die Beurteilung der Lebensqualität

Ziel/Hintergrund:

Die Beurteilung selbst eingeschätzter Lebensqualität durch Menschen mit Demenz fällt oft kritisch aus, da es ihnen an Einsicht und damit Urteilskraft mangle (affektiver, kognitiver, Realitätsverzerrender Fehlschluss; so z.B. in der Literatur zu QUALIDEM). Fremdbeurteilungen der Lebensqualität wird in der Konsequenz höhere Bedeutung zugewiesen. – Diese Auffassung erfährt durch Studienergebnisse eine zunehmende Relativierung: Zum einen kann nichts das Eigenurteil ersetzen, nur die betroffene Person weiß, wie es ihr geht und wie sie ihre Situation einschätzt. Zudem sind Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz durchaus in der Lage, beständige und verlässliche Auskünfte, insbesondere über ihre Gefühle und Empfindungen zu geben. „Einsicht“ ist ein vielfältiger Begriff und der Umstand, dass eine Person nur bedingte Krankheitseinsicht aufweist, bedeutet nicht, dass sie nicht in anderer Hinsicht zutreffend urteilen kann. Es kann damit nicht aus dem Mangel an Krankheitseinsicht auf die Unverlässlichkeit des Urteils geschlossen werden. – Eine Reihe von Forschungen hat bestimmende Faktoren in der Selbstbewertung von Lebensqualität durch Menschen mit Demenz erschlossen: Soziale Aktivitäten, Schwere der Demenz, neuropsychiatrische Symptome (einschließlich Depression), erfreuliche Aktivitäten. Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), Einsicht und Schwere der Demenz wirken sich nach bisherigem Kenntnisstand nicht auf die selbst bekundete Lebensqualität aus. – Vorliegende 3-jährige Langzeitstudie aus England untersucht die subjektive Einschätzung von Lebensqualität von Menschen mit leichter bis moderater Demenz (Prädiktoren subjektiven Einschätzungen von Lebensqualität).

Methoden:

An der Studie nahmen 69 Menschen mit Demenz und deren Pflegende Angehörige teil. Instrumente werden beschrieben, die subjektive Lebensqualität, Lebensqualität eingeschätzt durch Angehörige, Erinnerungsfunktion (Abweichung zwischen Person mit Demenz und Angehörigen = Grad der Einsicht), Aktivitäten des täglichen Lebens und kognitive Funktion abbilden.

Resultate:

Wie bereits vermutet, schätzten Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen die Lebensqualität recht unterschiedlich ein. Höhere Lebensqualität wurde vorhergesagt durch geringere Einsicht in die von der Krankheit tangierte Erinnerungsfähigkeit (1), durch höhere Eigenständigkeit in den Alltagsaktivitäten (2) und mehr erfreuliche Aktivitäten (3).

Schlussfolgerungen:

Einsicht in die Qualität der eigenen Erinnerungsfähigkeit (1) bestimmt bei Menschen mit Demenz maßgeblich die subjektive Einschätzung der eigenen Lebensqualität. Neben diesen Faktor treten die Autonomie in den Alltagsaktivitäten (2) sowie erfreuliche Aktivitäten (3), die unabhängig von der Qualität der Erinnerungsfähigkeit subjektive Lebensqualität vorhersagen. Die „selige Ignoranz“ ist demnach nicht der einzige Faktor, der subjektive Lebensqualität bestimmt. Weiterhin ist Autonomie in den Alltagsaktivitäten mit vielen positiven Gefühlen verbunden, welche die Basis für die Lebensqualitätseinschätzung ausmachen. – Die Autoren weisen darauf hin, dass Faktor 1 oft die Faktoren 2 und 3 maskieren kann, heißt: nimmt die Lebensqualität durch Einbrüche in der Autonomie der Alltagsaktivitäten ab (2), lässt gleichzeitig aber auch die Einsicht in die Erinnerungsfähigkeit nach, dann kann die subjektive Lebensqualität recht gleich bleiben. – Hieraus schließen die Autoren, dass bei Messungen der Lebensqualität immer auch festgestellt werden müsse, welche Einsicht in die Defizite des Gedächtnisses der Person bewusst sind, also: keine Lebensqualitätsbewertung ohne Darstellung der Einsichtsfähigkeit. Nur dann können Verschiebungen in der selbst bekundeten Lebensqualität richtig gedeutet werden. Zum anderen weisen die

Autoren darauf hin, dass der starke Zusammenhang zwischen Einsicht in das Erinnerungsvermögen und Lebensqualität nicht auf eine geringe Verlässlichkeit der subjektiven Lebenszufriedenheit hinweisen, im Gegenteil: die Daten für die Gruppe mit niedriger und hoher Einsicht blieben verlässlich und stabil.

Abschließend geben die Autoren zu bedenken: Die Abnahme der Einsicht kann bei den Patienten zu einer neuen, positiven Bewertung der Lebensqualität führen. Dies basiert u.U. auf einer realistischen Bewertung der Lebensumstände und einer zunehmenden Anpassung an diese.

Quellen: Trigg R, Watts S, Jones R, Tod A (2011) Predicators of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. International Journal of Geriatric Psychiatry, 26: 83-91

Zum Begriff der Einsicht (awareness) schlagen Clare et al. (Clare L, Markova IS, Roth I, Morris RG (2011) Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications. *Aging & Mental Health* 15(8) 936-944) folgende Unterscheidungen vor: Sensorische Wahrnehmung, das eigene Handeln überwachen können (Irrtümer erkennen), Bewertungen vornehmen (z.B. bezüglich des Erinnerungsvermögens) und Meta-Repräsentationen (Selbstreflexionen, Situationseinschätzungen, Perspektivenübernahme). Ein differenzierter Begriff von Einsicht könne dazu führen, Einbrüche in einer Dimension auf alle Bereiche zu generalisieren und damit wichtige Bereiche, in denen Einsicht weiterhin besteht, zu übersehen.

6. Schreien dient u.a. der Selbstberuhigung

Ziel/Hintergrund:

Schreien (oder auch: disruptives Vokalisieren) betrifft viele Menschen mit Demenz in der stationären Pflege (je nach Studie 12-50%). Schreien geht einher mit Depression, vermehrten Stürzen und freiheitsentziehenden Maßnahmen, schlechtem Schlaf und Schmerzen. Allerdings erklären diese Faktoren bei weitem nicht alle Vorkommnisse. Bisherige Interventionen (Medikamente, Verhaltenstherapie, Umweltveränderungen, komplexe Interventionen) haben bislang wenig Erfolg gezeigt (Wirkung oft nur während der Intervention ohne nachhaltigen Effekt). Dies legt nahe, dass zunächst die Ursache/ der Grund des Schreiens verstanden werden muss und Interventionen diesen vermuteten Gründen/Ursachen entsprechen müssen. – Vorliegende qualitative Studie untersucht, welche Bedeutung dem Schreien von den Personen selbst, ihren Angehörigen und den professionell Pflegenden zugeschrieben wird.

Methoden:

Das qualitative Vorgehen wird im Rahmen der „kritischen Ethnographie“ beschrieben. Dabei spielt die Methode der Triangulation (Sichtung der Daten aus verschiedenen Perspektiven, ständiges Wechseln von Datensammlung und Interpretation) eine zentrale Rolle. Beforscht wurden sieben „Triaden“ (Person mit Demenz, Pflegenden Angehöriger, Professionell Pflegende), insgesamt 23 Personen. Die Rolle des Forschenden besteht darin, Daten zu sammeln und beständig mit den Teilnehmern der Triaden zu diskutieren, um die Reflexion anzuregen. Verschiedene Methoden der Datensammlung (Beobachtung, Interviews, Fragebögen) und der Interpretation (z.B. Reflexionen der Angehörigen über das Schreien werden den Professionellen zur Interpretation vorgelegt und umgekehrt) werden beschrieben. Das Datenmaterial wurde kodiert, auf Ähnlichkeiten und Unterschiede untersucht und in zentralen Themen verdichtet. Qualitätskriterien qualitativer Forschung wurden streng beachtet.

Resultate:

Die Personen mit Demenz wiesen eine schwere Demenz auf und erhielten ob des Schreiens eine ganze Reihe psychotroper Drogen. Angehörige und beteiligte professionell Pflegende werden beschrieben. Folgende Themen und Hypothesen innerhalb der Triaden konnten identifiziert werden:

Zur Bedeutung des Schreiens:

1. *Zwischen zwei Welten leben:*

Die äußere Welt wird immer fremder und unverständlicher. Die innere Welt wird überschwemmt von unkontrollierbaren Affekten und Vorstellungen. Um diesem Stress zu entkommen, ziehen sich manche Menschen in eine Art „Blase“ oder „Muschel“ zurück, um sich zu schützen und Kontrolle wieder herzustellen. Das Schreien wird als Teil dieses Rückzugs verstanden und oft von der schreienden Person gar nicht als Schreien bemerkt: viele Personen leugnen das Schreien, meinen, dass andere geschrien haben oder sagen, dass sie das Schreien nicht kontrollieren könnten – es käme einfach über sie. Wenn diese Personen „realen“ Kontakt erfahren (und nach dem Schreien gefragt werden), können die Personen das Schreien nicht als ihnen zugehörig identifizieren. Es kommt – quasi – aus einer „anderen Welt“. Das Fluktuieren zwischen den Welten macht die Personen sehr verletzlich, ängstlich und gar panisch und erklärt u.U. das oft mit Rufen einhergehende Bindungsverhalten (z.B. nach der Mutter rufen). Im Unterschied zu Menschen ohne kognitive Beeinträchtigungen, aber wieder ähnlich wie bei Kindern, können Menschen mit Demenz sich selbst nicht mehr gut trösten und beruhigen: eben dies könnte zu vermehrten Rufen führen.

2. *Modulation der Bedeutung des Schreiens:*

Schreien kann auch direkter Ausdruck eines (erfüllten/unerfüllten) Bedürfnisses sein - Unzufriedenheit, Schmerzen, Gefühle, Reaktion auf erfahrende Pflege, Wünsche. Bezugspersonen entwickeln (ähnlich wie Mütter bei ihren Kleinkindern) die Fähigkeit, feine Modulationen in der Art des Schreiens wahrzunehmen und zu deuten, z.B. eher als Ausdruck von Zufriedenheit oder als Ausdruck von Schmerzen (Modulation von Ton, Dauer, Wiederholungsgeschwindigkeit, einhergehender Augenkontakt). Hier bekommt das Schreien eine kommunikative Bedeutung. Zudem ändert sich das Schreien mit der Zeit: bestimmte Formen des Rufens treten zurück und werden durch andere ersetzt.

Faktoren, welche die Bedeutung des Schreiens beeinflussen

Angehörige und Pflegende beobachten, dass die möglichst beständige Präsenz eines Mitarbeitenden, zu dem die Person mit Schreien einen guten, persönlichen Bezug hat, das Schreien günstig beeinflusst. Besteht Vertrauen zwischen Angehörigen und Mitarbeitenden können viele biographische Informationen dazu beitragen, die richtigen Schlüsse zu ziehen und das Schreien richtig zu deuten. Bei Präsenz der Angehörigen konnte beobachtet werden, dass das Schreien sich deutlich verringerte, verschwand bzw. veränderte. In manchen Fällen nahm das Schreien bei Besuchen dagegen massiv zu. Wenn Angehörige sich verabschieden (von Personen, die während des Besuchs nicht schrieen), ist mitunter eine deutliche Verstärkung des Schreiens zu beobachten.

Auch hohe Arbeitslast und Hektik bei den Pflegenden scheint das Schreien negativ zu beeinflussen. Positiv wirkt sich aus, wenn Pflegende sich länger mit der Person, ihren Wünschen und Hintergründen auseinandersetzen und längere Zeit mit der Person „absichtslos“ verbringen. Dabei entstehen - oft in Rücksprache mit den Angehörigen - Arbeitshypothesen über mögliche Gründe des Schreiens, die sich im Nachhinein bewähren. Dieses absichtslose Zusammensein geht in der Regel einher mit Berührungen, Tröstungen, Humor, gemeinsamem Tun, Verbundenheit, insgesamt mit Wechselseitigkeit und geteilten Gefühlen.

Schreien scheint auch Verbindungen zu den Themen Macht und Position zu haben. So fiel auf, dass bei beständiger Beteiligung der (ansonsten schreienden) Person an Konversationen oder am Gruppengeschehen durch einfache Mittel (sehen Sie das auch so? stimmen Sie dem zu? Ihnen war das immer wichtig...) das Schreien reduziert werden konnte. Solche Strategien tragen dazu bei, den oft schmerzlichen Veränderungen in der „Machtposition“ abhängiger Menschen Rechnung zu tragen.

Abschließend stellen die Autoren fest, dass Schreien Gefühle von Hilflosigkeit, Machtlosigkeit, Inkompetenz und Ratlosigkeit auslöst. Besonders belastend: wenn alle Interventionen nichts helfen oder wenn der Zeitmangel verhindert, das Richtige und Notwendige zu tun.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren fassen unterschiedliche Bedeutungsebenen des Schreiens zusammen, welche die Studie erkennen ließ:

- Schreien als Form der Selbstberuhigung, Selbststimulation (Bindungstheorie)
- Schreien als Ausdruck des Leidens, der Depressivität, von existentiellm Stress
- Schreien als Form des Ausdrucks, der Mitteilung, als „Sprache“
- Schreien weist viel fein modulierte Varianten mit großer Bedeutungsbandbreite auf
- Schreien als Ausdruck von Macht, Machtlosigkeit, Selbstbehauptung, Einflussnahme
- Jedes Schreien ist ein Einzelfall, dessen Bedeutung entschlüsselt werden muss.

Was ist wichtig zu beachten?

- Die Person gut kennen lernen, sich mit der Lebensgeschichte befassen
- Die Familie mit einbeziehen und beteiligen
- Die Bedeutung der Wechselseitigkeit (reciprocity) und des Zusammenseins erkennen: emotional warme Kontaktangebote ermöglichen.

Für die weitere Forschung wird angeregt: Interventionen sollten den Bedeutungshypothesen zugeordnet und evaluiert werden (nicht unterschiedlichen Formen des Schreiens). Die Bedeutsamkeit spezifischer Personen verdient Aufmerksamkeit. Was genau ist an der Reziprozität bedeutsam und wie funktioniert sie? Es gilt Kriterien zu entwickeln, um die Bedeutungsunterschiede und Nuancen des Schreiens zu unterscheiden.

Quellen: Bourbonnais A, Ducharme F (2010) The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. International Psychogeriatrics 22(7) 1172-1184

7. Berücksichtigung von Bedürfnissen nach Wohlbehagen, Aufmerksamkeit und Anregung reduzieren verbale Agitiertheit

Ziel/Hintergrund:

Verbale Agitiertheit (Schreien, repetitive Vokalisierungen, Rufe, Klagen) kommt je nach Studienlage bei Menschen mit Demenz in Heimen zwischen 10-40% vor. Dieses Verhalten wirkt sich auf Angehörige und Professionell Pflegende negativ aus und trägt zum Vermeidungsverhalten und dem übermäßigen Einsatz psychotroper Drogen wesentlich bei. – Gemäß dem Ansatz, herausforderndes Verhalten als Ausdruck unterfüllter Bedürfnisse zu deuten, wird angenommen, dass der Wunsch nach Aufmerksamkeit, Anregung oder Wohlbefinden („comfort“) dem Verhalten zugrunde liegt; bekannt ist, dass alleine sein, keine Tätigkeit haben und ohne Anregung sein häufig mit verbaler Agitiertheit einhergeht. Weitere Faktoren sind Schmerzen, Fixierungen, pflegerische Maßnahmen sowie Depressivität. – Vorliegende Studie untersucht, wie viele Personen mit verbaler Agitiertheit positiv auf bedürfnisbasierte Interventionen reagieren, wie effektiv diese Interventionen bezüglich Häufigkeit und Dauer sind, wie lange die Effekte anhalten und welche personenbezogenen Merkmale mit positiven Reaktionen einhergehen.

Methoden:

Eine bestimmte Gruppe wird wiederholt bestimmten Untersuchungen unterzogen („single case experimental design“). Vier Phasen werden unterschieden: die Ausgangslage, die Intervention, die Zeit nach der Intervention („washout“) und eine Nachfolgeuntersuchung. Insgesamt konnten 26 Teilnehmende mit verbaler Agitiertheit hinzugezogen werden. Die Intervention erfolgte nach einem Behandlungsmanual in mehreren Schritten: In einem Zeitraum von 30 Minuten (täglich über zwei Wochen) wurde zunächst für Wohlbehagen und Komfort gesorgt, nach Interessen gefragt bzw. bekannte Interessen aufgegriffen (Aufmerksamkeit) und eine Anregung der gewünschten Art vermittelt. Es werden Instrumente beschrieben, welche verbale Agitiertheit, weitere Formen herausfordernden Verhaltens, Depressivität und weitere Parameter abbilden.

Resultate:

Die Klienten wiesen eine schwere Demenz mit erheblichem Hilfebedarf (ADL) auf. Die Dauer verbaler Agitiertheit reduzierte sich (nur) während der Interventionsphase um 40%, die Häufigkeit zeigt erst nach Beendigung der Intervention eine Reduktion um 14%. Nach Beendigung der Interventionsphase reduzierte sich die Dauer verbaler Agitiertheit nur um ein Viertel (immer im Vergleich zur Ausgangslage). – Männer und Personen, die nicht an Alzheimer (sondern an einer anderen Form der Demenz) erkrankt sind, zeigen deutlichere Verbesserungen, als Menschen mit einer Alzheimerdemenz. Besseres kognitives Funktionieren und eine höhere Verhaltenskompetenz gehen einher mit positiven Reaktionen auf die Intervention. Klagen und unverständliches Vokalisieren lassen sich durch die Intervention weniger gut beeinflussen.

Schlussfolgerungen:

Ungefähr die Hälfte der untersuchten Personen (54%) reagierten positiv auf die Intervention (50% Symptomreduktion). Die Intervention wies deutliche Effekte nur in der Interventionsphase auf und zeigte keine anhaltende Wirkung. Die Autoren resümieren, die Studie begründe die Hoffnung, durch eine präzisere und genauere Einschätzung der Bedürfnisse nach Wohlbehagen, Aufmerksamkeit und Anregung verbales Vokalisieren besser beeinflussen zu können.

Quellen: Bedard A, Landreville P, Voyer P, Verrault R, Vezina J (2011) Reducing verbal agitation in people with dementia: Evaluation of an intervention based on the satisfaction of basic needs. Aging & Mental Health 15(7) 855-865

8. Persönlichkeitsmerkmale erweisen sich als wichtige Faktoren für Vokalisieren

Ziel/Hintergrund:

Problematisches Vokalisieren (PV) nimmt zu, wenn es nicht gelingt, die dahinter liegenden Ursachen (Bedürfnisse) zu identifizieren und zu beeinflussen. In der Regel sind diese Bedürfnisse komplexer Natur: das Erkunden der Ursachen ist zumeist eine anspruchsvolle Aufgabe. Das Erforschen bestimmender Faktoren kann diesen Erkundungsprozess befördern.

Es werden zwei Gruppen von PV unterschieden: nichtaggressiv (beständig sprechen, beschweren, klagen), aggressive (Schreien und Beschimpfen). Der damit einhergehende Stress betrifft nicht nur die Personen selbst, sondern Mitbewohner, Angehörige und Mitarbeiter und führt nicht selten zum Einsatz psychotroper Drogen, sozialer Isolation und Heimeinweisung. Gemäß dem Modell bedürfnisgetriebenen Verhaltens (need driven compromised behaviour) wird die Interaktion von Hintergrund(stabil)- und Kontextfaktoren (wechselhaft, veränderlich) als ursächlich angenommen. – Vorliegende Studie untersucht, welche Hintergrund- und Kontextfaktoren PV vorhersagen und ob es für aggressives und nichtaggressives Vokalisieren unterschiedliche Hintergrund- und Kontextfaktoren gibt.

Literatur:

Ergebnisse vorliegender Forschung bieten kein einheitliches Bild.

Bei den Hintergrundfaktoren werden genannt: Fortgeschrittene Demenz und negativer Affekt gehen mit PV einher. Frauen tendieren eher zu nichtaggressivem, Männer eher zu aggressivem Vokalisieren. Hohe Co-Morbidität, Einschränkungen der Mobilität und Fixierungen, eine (prämorbid) Persönlichkeit gekennzeichnet durch Introvertiertheit, Rigidität, (Kontroll-)Zwängen und Unverträglichkeit werden als vorhersagende Faktoren genannt. Die Studienlage ist aber teilweise widersprüchlich.

Bezüglich der Kontextfaktoren werden genannt: physiologische Faktoren (Hunger, Durst, Schmerzen, Störungen bei der Ausscheidung), Schlafstörungen, Temperatur, negativer Affekt.

Methoden:

Es handelt sich um eine beschreibende (deskriptive) Studie, die Teilnehmende (Heimbewohner) aus 17 Heimen umfasst (138 Teilnehmende). Hintergrund-Daten wurden erhoben in Interviews mit Betreuern, Mitarbeitern, den Personen selbst sowie aus Dokumenten und durchgeführten Assessments in den Einrichtungen. Kontextfaktoren wurden auf der Basis von Videoanalysen gewonnen (pro Teilnehmer 14 20-minütige Videoaufnahmen verteilt auf zwei Tage). Instrumente zur Abbildung von kognitiven Einschränkungen, Schlaf, Gesundheit, persönlicher Geschichte des Vokalisierens und Umgang mit Stress, motorischen Fähigkeiten, Persönlichkeit und weiteren Kontextfaktoren werden beschrieben.

Resultate:

Nichtaggressives Vokalisieren: Hierbei bildeten die Hintergrundfaktoren die Persönlichkeitsmerkmale Verträglichkeit und Sorgfalt, die Kontextfaktoren positiver Affekt und hohes Unbehagen: je verträglicher die Persönlichkeit eingeschätzt wurde, desto eher kommt es zu nicht aggressiven Formen des Vokalisierens; je weniger sorgfältig (zwanghafter) eine Person eingeschätzt wurde, desto geringer die Wahrscheinlichkeit des Vokalisierens. Personen mit einer längeren Vorgeschichte von Vokalisation riefen häufiger.

Aggressives Vokalisieren: Hierbei bildeten die Hintergrundfaktoren der (schlechte) Gesundheitszustand und (jüngeres) Alter, die Kontextfaktoren negative oder positive Affekte. Je älter die Personen, desto geringer die Wahrscheinlichkeit des Vokalisierens; je deutlicher und prägnanter positiver oder negativer Affektausdruck, desto häufiger kommt Vokalisieren vor.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren stellen fest, dass die Befunde weitgehend mit bisherigen Studien zu diesem Thema übereinstimmen. Neu ist der Befund, dass prägnanter Gefühlsausdruck – auch positiver Art – das Risiko für Vokalisieren erhöht. Vorliegende Studie hat erstmalig versucht, Faktoren für unterschiedliche Formen des Vokalisierens zu ermitteln. Die Zusammenhänge des Vokalisierens mit den Persönlichkeitsfaktoren Verträglichkeit (+) und Sorgfalt (-) benötigt genauere Beachtung: hier sollten zukünftige Forschungen ansetzen.

Quellen: Beck C, Richards K, Lambert C, Doan R, Landes RD, Whall A, Algase D, Kolanowski A, Feldman Z (2011) Factors associated with problematic vocalizations in nursing home residents with dementia. The Gerontologist 51(3) 389-405

9. Mangelnde Information und Begleitung durch Hausärzte erschwert die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz und Diabetes

Ziel/Hintergrund:

Menschen mit Diabetes tragen ein 60-200% höheres Risiko, im Alter eine Demenz zu entwickeln. In den USA weisen 21% aller Patienten mit der Diagnose Alzheimer auch Diabetes auf. Kognitive Beeinträchtigung geht einher mit schlechteren Selbstpflegefähigkeiten bzw. Widerstand gegen Pflegemaßnahmen zur Diabetesversorgung. Die Sorge um Diabetes erschwert die Versorgung und belastet Pflegenden Angehörige (PA) zusätzlich (Aufrechterhalten von Diäten, Glukosekontrolle, Medikationen und Injektionen). Menschen mit Demenz und Diabetes gehen seltener zum Facharzt, halten sich weniger an Diäten und medikamentöse Verordnungen und weisen dementsprechend eine höhere Hospitalisierungsquote auf. – Vorliegende Studie untersucht die Erfahrungen von PA in der Versorgung von Menschen mit Demenz und Diabetes.

Methoden:

Es handelt sich um eine qualitative Studie, in der gezielt Betroffenen Gruppen im Rahmen eines strukturierten Fragebogens interviewt wurden (Fokus-Gruppen-Design). Insgesamt konnten 21 Angehörige gewonnen werden. Beschrieben werden Instrumente, die Belastung, neuropsychiatrische Symptome und funktionelle Einschränkungen abbilden. Die Daten wurden hinsichtlich übergreifender Themen analysiert („Grounded Theory“).

Resultate:

Betroffene Patienten litten bereits fünf oder mehr Jahre unter Diabetes und benötigten Hilfe bei der Diabetes-Versorgung, wiesen herausforderndes Verhalten in moderatem Umfang auf (Irritierbarkeit, Agitiertheit, Essstörungen und Apathie). Belastungen ergaben sich primär im Kontext von Bewegung und Einhaltung von Diäten.– In der qualitativen Untersuchung kristallisierten sich drei Hauptthemen heraus:

1. Die Unterstützung bei der Diabetes-Versorgung nahm ihren Anfang in einer kritischen Phase des Demenzverlaufs – an dem Punkt, an dem das Vergessen eine kritische Rolle im Alltag spielte. Medikamente wurden verwechselt, vergessen, Essenszeiten nicht eingehalten. Das Thema Vergessen manifestierte sich geradezu am Thema Diabetes-Versorgung.
2. Neuropsychiatrische Symptome, insbesondere herausforderndes Verhalten erschweren zunehmend die Versorgung. Patienten reagierten unwillig, uneinsichtig und ungeduldig auf die Versorgung, hatten die Einsicht in ihre Diabetes-Erkrankung vergessen und sahen nicht ein, Glukosekontrollen über sich ergehen zu lassen. PA neigten dazu, diese Verhaltensweisen als gegen sich gerichtet zu interpretieren und weniger als Folge der Demenz aufzufassen. Geling es, den Umfang herausfordernden Verhaltens zu reduzieren (in der Regel durch den Einsatz psychotroper Drogen), dann reduzierte sich das Belastungserleben der PA sehr deutlich.
3. Die Doppelbelastung durch Demenz und Diabetes würde von den PA als „überwältigend“ beschrieben. In erster Linie wünschten sie sich Hilfe von anderen Angehörigen, weil sie begründeten Zweifel an der Möglichkeit äußerten, dass Fremde vom Patienten zugelassen und angenommen werden würden. Zum anderen äußerten sie den Wunsch, mehr Hilfe durch den Hausarzt zu erhalten: z.B. bezüglich der Frage, inwieweit Diabetes bezogene Versorgungsdefizite hinnehmbar sein könnten und wie sie mit den Weigerungen des Patienten umgehen sollten. Angehörige fühlten sich in die Pflicht genommen, den Anweisungen des Arztes nachzukommen und ‚bezahlen‘ dafür mit zunehmenden Konflikten.

Schlussfolgerungen:

Diabetesversorgung von Patienten mit Demenz kann die Angehörigen über die Grenzen des Erträglichen hinaus belasten. Es fällt auf, dass nicht-pharmakologische Möglichkeiten, das herausfordernde Verhalten zu beeinflussen, von den behandelnden Hausärzten kaum in Erwägung gezogen und empfohlen wurden. PA wurden über Diabetes nicht vollumfänglich aufgeklärt: Richtlinien, die eine flexible Anpassung der Diabetes-Versorgung von Demenzkranken an deren Möglichkeiten vorsehen (The National Committee for Quality Assurance/USA: für Personen mit Demenz soll von engen Glukosekontrollen eher Abstand genommen werden), waren den Ärzten nicht bekannt und wurden nicht an die PA weitergegeben. Als Folge mangelnder Informationen konzentrierten sich Angehörige darauf, herausforderndes Verhalten zu reduzieren, um die Diabetes-Versorgung zu stabilisieren, anstatt umgekehrt: die Diabetes-Versorgung zu relativieren um das herausfordernde Verhalten zu reduzieren.

Weiterhin fällt auf, dass Richtlinien für die Diabetes-Versorgung das Thema Demenz bislang nur ungenügend reflektieren und wenig Bezug nehmen auf die sich daraus ergebenden Folgen für Pflegenden Angehörige.

Quellen: Feil DG, Lukman R, Simon B, Walston A, Vickrey B (2011) Impact of dementia on caring for patients' diabetes. Aging & Mental Health 15(7) 894-903

10. Schlecht versorgte Inkontinenz führt zur Heimeinweisung

Ziel/Hintergrund:

Inkontinenz gehört zu den schwierigsten Problemen in der häuslichen Pflege. Sie belastet PA erheblich und trägt wesentlich zur Heimaufnahme bei. Häusliche Inkontinenz führt unter anderem dazu, sich sozial vermehrt zu isolieren und das Haus nicht mehr zu verlassen. In fachlicher Hinsicht wird eine „gut kontrollierte Inkontinenz“ („well contained incontinence“) empfohlen, in der Regel mit Hilfe von Inkontinenzeinlagen. Während Professionell Pflegende in Pflegeheimen Menschen mit Demenz gezielt zur Toilette führen und zum Urinieren/Abführen auffordern, erleben viele Pflegende Angehörige (PA) dies übergriffig und unangemessen. – Vorliegende Studie aus dem Vereinigten Königreich untersucht, wie PA in der häuslichen Pflege mit der Inkontinenz von Menschen mit Demenz umgehen.

Methoden:

Es wird ein qualitatives Design beschrieben, innerhalb dessen PA im Rahmen von halbstrukturierten Interviews befragt und die Ergebnisse hinsichtlich übergreifender Themen analysiert wurden.

Resultate:

21 Personen konnten persönlich, 11 telefonisch interviewt werden. Die geschilderten Probleme erfassen: die Unfähigkeit, dem empfundenen Drang rechtzeitig nachzugehen; Toiletten zu lokalisieren, zu erkennen und angemessen zu benutzen; sich zu ent- und bekleiden, bei Männern: in der richtigen Richtung zu urinieren; mit beschmutzter Wäsche angemessen umzugehen, z.B. den Stuhlgang dem PA als Paket auszuhändigen, sich die Finger an den Möbeln abzuwischen; sich mitten in der Wohnung zu entleeren mit oder ohne Bekleidung; sich gegen Hilfe zu wehren.

Die meisten PA versuchten, alleine oder mit Hilfe der Familie Lösungen zu finden. Professionelle Hilfe oder Beratung wurde nicht gesucht und als beschämend empfunden („ich möchte nicht, dass dies jemand von meiner Mutter weiß“). PA folgen in den Maßnahmen der Demenzentwicklung, beginnend mit Erinnerungen an den Toilettengang bis hin zur Nutzung von Inkontinenzeinlagen. Bereits das Erinnern führte zu Streitigkeiten und Verärgierungen. Auch Schilder und Bilder an Türen wurden oft zum Gegenstand von Auseinandersetzungen und wurden z.T. von den Personen mit Demenz entfernt. Auch Nachttöpfe oder Toilettenstühle wurden oft als unangemessen abgelehnt. Bei fortschreitender Demenz wurde die zunehmende Hilfe von den PA häufig als peinlich und schwierig beschrieben (besonders zwischen erwachsenen Kindern und ihren nun dementiell veränderten Eltern). Viele Personen mit Demenz zeigten Widerstand gegen die angebotene Hilfe. Gute professionelle Hilfe und Beratung wurde - wenn gesucht - zumeist nicht gefunden, z.B. bei der Auswahl einer akzeptablen Vorlage, bei der Frage der angemessenen und praktischen Entsorgung (wo in der Wohnung können eingestuhlte Vorlagen abgeworfen werden?); Ärzte verschrieben Suppositorien, deren Verabreichung sich als mehr als schwierig erwies (kein Angehöriger konnte über eine gute Beratung bezüglich der Verabreichung von Suppositorien berichten); zumeist wurde man an andere Berater vermittelt, die sich ebenfalls keinen Rat wussten. – Die meisten PA passten sich mit der Zeit den Gegebenheiten an, bei einigen blieb der Ekel und Widerwille bestehen. In Plastikbeutel eingewickelte gebrauchte Einlagen wurden häufig nachts entsorgt, um keine fragenden Blicke der Nachbarn auf sich zu ziehen. Erhebliche Kosten entstanden, um verschmutzte Möbel, Teppiche und Ähnliches zu reinigen, zu entsorgen, neu zu beschaffen; auch die Versorgung mit Vorlagen schlug finanziell zu Buche. In der Regel wurden nachts geschlossene Systeme bevorzugt, um der Mühe eines nächtlichen Toilettengangs zu entgehen. Auch einige bedenkliche Praktiken wurden berichtet: Männern wurden die Hosengürtel mit der Schnalle auf dem Rücken befestigt, um unkontrolliertes Defäkieren zu vermeiden.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren reflektieren die schlechten Beratungs- und Unterstützungserfahrungen bezüglich Inkontinenz sowie die Zurückhaltung, eben diese zu suchen. Wichtig ist, dass angemessene Hilfen nicht nur für die Person mit Demenz stimmen, sondern gleichfalls für die PA gut zu managen sein müssen. Es ist nicht die Inkontinenz per se, sondern die schlecht versorgte Inkontinenz („poorly contained incontinence“), die für die Frage einer Heimeinweisung ausschlaggebend ist.

Quellen: Drennan VM, Cole L, Iliffe S (2011) A taboo within a stigma? A qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home. BMC Geriatrics, 11:75 doi:10.1186/1471-2318-11-75

11. Nicht-pharmakologische Möglichkeiten sollten bei Schlafstörungen immer die erste Option bilden

Ziel/Hintergrund:

44% aller Patienten mit Demenz vom Alzheimer Typ leiden an Schlafstörungen. Diese bestehen aus einem fragmentierten Nachtschlaf mit längeren Wachphasen sowie Müdigkeit und Schläfrigkeit am Tag. Diese gehen einher mit Umherlaufen in der Nacht, Eindringen in fremde Zimmer bzw. häufigen Ruhestörungen für Pflegende Angehörige (PA) und einer erhöhten Wahrscheinlichkeit der Heimaufnahme. Ziel der vorliegenden systematischen Literaturübersicht ist es, die empirische Tragfähigkeit vorhandener Behandlungsoptionen für Schlafstörungen bei Demenz vom Alzheimer Typ zu ermitteln.

Methoden:

Beschrieben wird die Strategie der Literatursammlung, das methodische Niveau gesuchter Studien sowie die Bewertungskriterien. Studien, die keine objektiven Daten enthalten, wurden nicht berücksichtigt.

Resultate:

Insgesamt wird die Datenlage als gemischt bezeichnet: die Studien lassen keine einhelligen Schlüsse zu. Pharmakologische Behandlungen umfassen den Einsatz von psychotropen Drogen der 2. Generation (Risperidon), Azetylcholinesteraseinhibitoren, Modulatoren des circadianen Rhythmus (Melatonin) und alternative Medikamente; nicht-pharmakologische Interventionen umfassen Schlafverhalten, Reizreduktion und Lichttherapie.

In der Mehrzahl belegen die Studien keinen Effekt bei der Verabreichung von Melatonin. Studien geringerer Qualität berichten von Schlafverbesserungen, wenn die Gabe von Melatonin kombiniert wird mit Lichttherapie. – Azetylcholinesteraseinhibitoren (Donepezil, Rivastigmin) beeinflussen den Schlaf positiv („Schlafarchitektur“ und Schlaffeffizienz). Die Evidenz für den Einsatz von Risperidon beurteilen die Autoren als gering. Eine Studie über eine japanische Heilpflanze erwies sich als recht effektiv, die Qualität der Studie lässt aber keine zuverlässigen Schlussfolgerungen zu.

Alle Studien belegen in unterschiedlichem Maße die Wirksamkeit der Lichttherapie (täglich mindestens ½ Stunde oder mehr bei mindestens 2500 Lux): die Fragmentierung des Nachtschlafes reduziert sich und die Schlafperioden in der Nacht verlängern sich. Andere Interventionen, wie z.B. vermehrte Bewegung am Tag, weniger Zeit am Tage im Bett verbringen, täglich an die frische Luft möglichst im Sonnenschein, Vermeidung von Störung durch Licht oder Geräusche in der Nacht finden in einigen Studien Bestätigung, in anderen findet sich kein Effekt. Typische Effekte sind: Reduktion der Schläfrigkeit am Tage und Verringerung der Dauer und Häufigkeit nächtlicher Wachphasen.

Schlussfolgerungen:

Die nicht-pharmakologischen Möglichkeiten sollten als erste Option in Betracht gezogen werden. Insgesamt fällt die Evidenz für ihre Wirksamkeit überzeugend aus. Die Gabe von Melatonin erscheint nur in Kombination mit Lichttherapie eine Wirkung zu haben. Insgesamt gibt es bislang keinen Nachweis für die Wirksamkeit von Melatonin zur Verbesserung des Schlafverhaltens bei Menschen mit Demenz vom Alzheimer Typ. Die Wirkung der Azetylcholinesteraseinhibitoren ist recht begrenzt und nicht sicher belegt. Antipsychotika weisen eher einen sedierenden Effekt auf und verbessern nicht spezifisch das Schlafverhalten. Obwohl Hypnotica und Benzodiazepine in der Praxis sehr häufig zur Schlafverbesserung angewandt werden, gibt es für deren Einsatz kaum vorliegende wissenschaftliche Evidenzen. Die Autoren warnen vor den massiven Nebenwirkungen wie Desorientierung, Erinnerungsverlust und Sedationseffekte.

In einer weiteren Studie werden Schlafprobleme von Menschen mit Lewy-Body (LB) und Alzheimer Demenz (AD) miteinander verglichen. Bei Menschen mit LB tauchen diese dop-

pelt so häufig auf. Schlafprobleme nehmen in späteren Stadien bei der AD zu, nicht aber bei LB.

Quellen: Salami O, Lyketsos C, Rao V (2011) Treatment of sleep disturbance in Alzheimer's dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry 26, 771-782

Vgl.: Bliwise DL, Mercaldo ND, Avidan AY, Boeve BF, Greer SA, Kukull WA (2011) Sleep Disturbance in Dementia with Lewy Body and Alzheimer's Disease: A Multicenter Analysis. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 31, 239-246

12. Teilnahme an Männergruppen stärkt die Identität und das Zugehörigkeitsgefühl von Männern mit Demenz

Ziel/Hintergrund:

Mit zunehmendem Alter werden Männer zur Minorität. Sie verlieren ihre Macht (Kontrolle, Unabhängigkeit) und haben mehr Mühe als Frauen, soziale Unterstützungen zu aktivieren und Gemeinschaft zu finden. Es ist bekannt, dass Beziehungen und soziale Unterstützung mit physischer und psychischer Gesundheit einhergehen. Eine soziale Identität zu besitzen, Zugehörigkeit zu erfahren und sich zu identifizieren, stellen wichtige Ressourcen für die psychische Gesundheit dar. – Vorliegende Studie untersucht die Wirkung einer Männergruppe und Frauengruppe mit Demenz über einen Zeitraum von 12 Wochen.

Methoden:

Insgesamt nahmen 14 Frauen und 12 Männer an der Studie teil. Die beteiligten Personen nahmen an einem Frauen- oder Männerclub teil, die sich alle 14 Tage trafen und selbstbestimmte Themen oder Aktionen miteinander unternahmen (Museumsbesuche, Blumenstecken). Daten wurden erhoben vier und 12 Wochen nach Beginn der Gruppen. Instrumente werden beschrieben, welche soziale Identität, Stärke der persönlichen Identität, kognitive Funktionen, Lebenszufriedenheit sowie Ängste und Depressivität abbilden.

Resultate:

In der Männergruppe zeigte sich die Identifikation mit der Gruppe anfangs gering, dann stärker ausgeprägt; in der Frauengruppe dagegen war sie gleich zu Beginn hoch und blieb auch so. Eben diese Konstellation gilt auch für Lebenszufriedenheit, Ängste und Depressivität. Das Wissen, wer man sei, nahm für beide Gruppen zu. Kognitive Funktionen erwiesen sich für Frauen leicht höher als die der Männer. – Insgesamt erwies sich die Teilnahme an der Gruppe als besonders positiv für die Männer: sie erhöhte die Lebenszufriedenheit deutlich und reduzierte die Depressivität. Die Erhöhung sozialer Identifizierung (mit einer Gruppe) erhöht demnach das Wohlbefinden.

Schlussfolgerungen:

Insbesondere für Männer empfiehlt sich die Einrichtung einer speziellen Männergruppe. Hier ist mit der Zeit eine deutliche Verbesserung der Lebenszufriedenheit festzustellen: in der Frauengruppe erwies sich die Lebenszufriedenheit zu Beginn hoch und verblieb auf hohem Niveau. Die Gruppe unterstützte das Selbstwissen und Identitätsgefühl, ohne allerdings kognitive Funktionen zu verbessern.

Die Autoren reflektieren, dass Einrichtungen der Altenhilfe die Tendenz aufweisen, alte Menschen als geschlechtslos (de-gendered) zu behandeln, was sich insbesondere bei Männern als fatal erweisen kann, da diese sich folglich als macht- und hilflos erfahren und dies mit Widerstandsverhalten quittieren. Daher könnte sich die Stärkung männlicher Identität als besonders wichtig erweisen, um Erfahrungen der Marginalisierung (machtlos am Rand stehen) zu kompensieren.

Quellen: Gleibs IK, Haslam C, Jones JM, Haslam SA, McNeill J, Connolly H (2011) No country for old men? The role of a ‚Gentlemen’s Club‘ in promoting social engagement and psychological well-being in residential care. *Aging & Mental Health* 15(4) 456-466

13. Lügen sind annehmbar, wenn sie im „besten Interesse“ der Person mit Demenz erfolgen

Ziel/Hintergrund:

Eine Person mit Demenz fragt immer wieder nach ihrem Vater; wenn sie an dessen Tod erinnert wird, reagiert sie mit Stress. Es sind Dilemmata dieser Art, die daran zweifeln lassen, ob die Wahrheit zu sagen immer die richtige Strategie ist. Lügen und Täuschungen sind in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz weit verbreitet. Vorliegende Studie untersucht, wie Menschen mit Demenz sich selber zu diesem Thema positionieren.

Methoden:

Die qualitative Studie folgt der Methode der ‚Grounded Theory‘. Es werden Einzelinterviews und Fokusinterviews in Gruppen und dann wieder Einzelinterviews durchgeführt. Teilnehmende sind Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz, die nicht an Depression leiden, der Befragung zustimmen konnten. Die Gruppendiskussion wurde mit Heimbewohnern im Heim durchgeführt, die sich bereits wechselseitig kannten. Die Daten wurden auf übergreifende Themen hin analysiert.

Resultate:

Die Personen äußerten sich differenziert zur Akzeptabilität von Lügen. Als zentrales Kriterium stellte sich die Frage heraus, ob Lügen im „besten Interesse der Person“ erfolgen. Der Begriff „im besten Interesse“ wies drei sich überlappende Dimensionen auf:

1. die Person mit Demenz,
2. die Pflegenden,
3. die Art und Weise des Lügens.

Zu 1: Besteht die Möglichkeit, dass die Person sich der Lüge bewusst werden könnte, dann wird das Lügen für schädlich befunden. Man werde sich als Person abgewertet erleben und das Vertrauen in die Pflegenden verlieren. Es werde dann deutlich, dass man von anderen Menschen nicht mehr als Person wahrgenommen wird und in deren Augen einen anderen Status einnimmt. Letzteres wäre auch dann der Fall, wenn betroffene Personen den Umstand des Lügens nicht mehr wahrnehmen könnten. Ist sicher anzunehmen, dass die Person Lügen nicht mehr aufdecken kann und die Wahrheit erheblichen Stress erzeugt, dann werden Lügen für annehmbarer bewertet. Eine Minderheit der befragten Personen hielt auch diese Position nicht für haltbar: die Wahrscheinlichkeit, dass Lügen entlarvt würden, ließe sich niemals mit Sicherheit ausschließen. Daher sei Lügen immer falsch und der resultierende Stress müsse in Kauf genommen werden.

Zu 2: Die meisten befragten Personen meinten, die Lüge einer vertrauten Person (Angehörige, Freunde) ihnen gegenüber in jedem Fall als schweren Vertrauensbruch zu erleben bzw. zu bewerten. Es sei schon wichtig: wer bringt die Lüge vor, welche Absichten sind damit verbunden, welche Alternativen stehen zu Verfügung, wie wird die Lüge vorgebracht. Hat eine Pflegekraft alle Alternativen erschöpfend versucht und bleibt dennoch erheblicher Stress bestehen, dann ist eine Lüge für die Befragten annehmbarer. Dabei müsse der Respekt und die Würde bewahrt werden: dies verbanden die Befragten mit dem Umstand, nicht kontinuierlich und gewohnheitsmäßig zum Lügen zu greifen. Bewusste Auslassungen und Ablenkungen wurden als angemessener als Lügen beurteilt.

Zu 3: Eine direkte Lüge zu präsentieren („ihr Vater kommt Sie bald besuchen“) wurde als schwerwiegender beurteilt als Auslassungen, Teilwahrheiten erzählen, Notlügen ä-

ßern („white lies“, z.B. „ich weiß auch nicht, was mit Ihrem Vater ist“). Insgesamt wurde ein Kontinuum von Lügen und Wahrheit angenommen und befunden, dass ja auch im „normalen Leben“ viel gelogen bzw. ausgelassen würde. Milde Täuschungspraktiken (die Wahrheit umgehen, Ablenken, Ausreden erfinden) fanden insgesamt mehr Akzeptanz als direkte Lügen und z.T. als Varianten wahrheitsgemäßer Aussagen interpretiert.

Schlussfolgerungen:

Lügen werden von Menschen mit Demenz für nicht annehmbar beurteilt, wenn sie mit Stress, Misstrauen und Abwertungen einhergehen. Je wichtiger und näher die lügende Person für die Person mit Demenz ist, desto gravierender wurden die Folgen eingeschätzt. Insgesamt äußerten sich die befragten Personen skeptisch und vorsichtig zur Thema der Akzeptabilität der Lügen. Eine Minderheit lehnte diese Möglichkeit rundweg ab. Kleinere Täuschungen und Notlügen wurden allerdings von einer Mehrheit in bestimmten Notfällen für akzeptabel gehalten. Insgesamt unterschieden sich die Teilnehmer erheblich in ihren Antworten und Positionen und spiegeln damit auch die kontroversen Positionen der Fachdiskussion wieder.

Quellen: Day AM, James AI, Meyer TD, Lee DR (2011) Do people with dementia find lies and deception in dementia care acceptable? Aging & Mental Health 15(7) 822-829

14. Kognitive Stimulationstherapie wirkt sich positiv auf Gedächtnis und Konzentration aus

Ziel/Hintergrund:

Die kognitive Stimulationstherapie (CST) gilt als eine der wenigen nicht-pharmakologischen Interventionen, für die gesicherte Evidenzen bestehen, das Wohlbefinden und kognitive Funktionen von Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz zu verbessern (vgl. Newsletter 11,14). Die Methode arbeitet mit einem Gruppensdesign, dessen Aufbau gleich bleibt, dessen Inhalte aber von Sitzung zu Sitzung variieren. Es wird eher implizit gelernt, die Stärken betont und die Erfahrung, etwas falsch zu machen, vermieden. Besonders die mit Sprache verbundenen kognitiven Funktionen scheinen von CST zu profitieren.

Vorliegende Studie aus England untersucht, wie Personen, die an CST teilgenommen haben, ihre Erfahrungen beschreiben und wie sich diese Erfahrungen im Alltag auswirken.

Methoden:

38 Personen konnten für die qualitative Studie gewonnen werden, davon 17 in der eigenen Häuslichkeit lebende Teilnehmende mit Demenz, 14 Pflegenden Angehörige (PA) und 7 Professionelle, welche die Gruppen geleitet haben. Es wurden Fokus-Gruppen Interviews und Einzelinterviews durchgeführt und nach übergreifenden Themen untersucht.

Resultate:

Positive Gruppenerfahrung:

Teilnehmende äußerten durchweg, die Gruppenstunden genossen zu haben (Gefühl, mehr positiv gestimmt und selbstsicherer zu sein). Die Beendigung der Gruppe wurde bedauert. Anderen zuzuhören und deren Meinung zu erfahren, stellte sich als wichtig heraus: dies erweitere den Horizont. Sich über die Diagnose zu verständigen, deren Auswirkung auf den Alltag in der Gruppe zu besprechen, Gemeinschaft und Freundschaft zu erfahren, das gebe Hoffnung.

Auswirkungen auf das tägliche Leben:

Teilnehmende berichteten, in der Gruppe unbeschwerter sprechen zu können; etwa ein Drittel der PA beobachteten eine Verbesserung der sprachlichen Fähigkeiten (Sprachflüssigkeit) und mehr Bereitschaft zur Konversation. Mit der Zeit wurden die Struktur der Sitzungen, die Themen des letzten Treffens und die Zeiten besser erinnert. Auch PA beobachteten, die Teilnehmenden könnten sich im Alltag besser an Vorgänge und Sachverhalte erinnern. Auch in Bezug auf Konzentration wurden von allen Beteiligten Verbesserungen bestätigt.

Schlussfolgerungen:

CST scheint sich auf vielen Ebenen, besonders aber auf der sprachlichen Ebene, der Konzentration und Wachheit positiv auszuwirken. Insgesamt bekunden die Beteiligten, sich entspannter, positiver, selbstsicherer und mit anderen verbundener zu fühlen. Zusätzlich wird durch die Studie belegt, dass sich die Beteiligten sehr differenziert zu den spezifischen Aspekten der Intervention äußern konnten, die sich positiv ausgewirkt hatten.

Die Erfahrung, verstanden zu werden und sich mit gleichfalls Betroffenen auszutauschen, scheint die sprachlichen Fähigkeiten und das Konzentrationsvermögen positiv zu beeinflussen.

In einer weiteren Studie (Dementia 2011) konnten weitere Aspekte zu CST erarbeitet werden:

- Gedächtnisverlust ist ein zentrales Thema für Menschen mit Demenz, über das sie reden möchten und für das sie Zuhörer brauchen; wieder Teil einer Gruppe zu sein bedeutet eine erhebliche Erleichterung.

- Erinnerungsbezogene Themen kommen gut an, aber sie sollten nicht dazu dienen, die Person mit Demenz nur abzulenken und einem Austausch über die Krankheit und deren personenbezogenen Folgen aus dem Weg zu gehen.
- Menschen mit Demenz haben eine Gegenwart und tauschen sich gerne über Aktuelles, Kunst, Filme, Geld etc. aus.
- Gedächtnisspiele vermitteln das Gefühl, den Geist wieder in Schwung zu bringen und aktiv denken zu können: dies wird als wichtiger Erfolg verbucht.

Quellen: Spector A, Gardener C, Orrell M (2011) The impact of Cognitive Stimulation Therapy groups on people with dementia: Views from participants, their carers and group facilitators. Aging & Mental Health 15(8) 945-949

Siehe auch: Aguirre W, Spector A, Streater A, Burnell K, Orrell M (2011) Services users' involvement in the development of a maintenance cognitive stimulation therapy (CST) programme: A comparison of the views of people with dementia, staff and family carers. Dementia 10(4) 459-473

15. Steigerung der Lebensqualität durch Programme, die auf den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner basieren

Ziel/Hintergrund:

„Extra Housing Care“ ist eine Weiterentwicklung des betreuten Wohnens im Vereinigten Königreich mit dem Ziel, durch ein besonderes Unterstützungsmanagement das Verbleiben auch von Menschen mit Demenz in der eigenen Wohnung zu ermöglichen. Das Programm „Bereicherung von Gelegenheiten“ (enriched opportunities: EOP) wurde entwickelt mit dem Ziel, verschiedene bewährte Elemente zur Praxisentwicklung in einem System zusammenzufassen (vgl. Newsletter 3,15). Vorliegende Studie untersucht, ob die Einführung von EOP im Bereich des betreuten Wohnens die Lebensqualität von Menschen mit Demenz erhöht.

Methoden:

Es handelt sich um einer Cluster-randomisierte Studie, an der zehn Einrichtungen eines Trägers partizipierten. Per Zufall werden die Einrichtungen der Interventions- und der Kontrollgruppe zugewiesen. Ergebnisse werden primär an der Lebensqualität der einzelnen Bewohner festgemacht. Beschrieben werden Instrumente, um Lebensqualität, Depressivität, Umfang sozialer Unterstützung und Qualität in den Beziehungen, Anzahl, Anteilnahme und Freude an Aktivitäten sowie Verlegungen in andere Einrichtungen abzubilden. Insgesamt wurden vier Zeitpunkte für die Datenerhebung festgelegt: Ausgangslage, nach sechs, zwölf und 18 Monaten.

EOP in der Interventionsgruppe umfasste folgende Elemente: in jeder Einrichtung wird ein „EOP-Schlüsselmacher“ eingerichtet, dessen Aufgabe darin besteht, das Potential der Bewohner zu erkunden und ihnen zu ermöglichen, dieses auch wahrzunehmen (20-30 Bewohner: vergleichbar mit dem Aufgabenprofil der Betreuungsassistenten nach § 87 b in Deutschland). Alle Schlüsselmacher wurden durch einen zentralen Beauftragten (EOP-Coach) begleitet mit dem Ziel, eine wirksame Implementierung der Intervention zu gewährleisten. Fortbildungen und Fallbesprechungen, die vom Schlüsselmacher geleitet wurden, flankierten die Implementierung.

Den Einrichtungen der Kontrollgruppe wurde ein zusätzlicher Mitarbeiter zugestanden, dessen Aufgabe darin bestand, Aktivitäten anzuregen. Im Unterschied zum EOP bestand keine Verpflichtung, die Aktivitäten auf Fallarbeit und Ermittlung individueller Wünsche und Bedürfnisse aufzubauen. Weiterhin gab es weder vom Programm her vorgesehene Implementierungsbemühungen oder Unterstützung durch Leitung, noch ein Fortbildungsprogramm für alle Mitarbeiter. Nach zwölf Monaten wurde auch in diesen Einrichtungen EOP eingeführt.

Resultate:

Insgesamt konnten Daten von 1101 Bewohnern erfasst werden. Zu Beginn der Studie (Ausgangslage) wiesen die Werte für selbst eingeschätzte Lebensqualität beider Gruppen keine nennenswerten Unterschiede auf. In der Kontrollgruppe nahm die Lebensqualität über die Zeit nur gering zu, in der Interventionsgruppe wurden bei den drei folgenden Messzeitpunkten erhebliche Steigerungen festgestellt. Bezüglich der von Mitarbeitern eingeschätzten Lebensqualität nahm diese in der Kontrollgruppe nur gering zu und nahm am Ende sogar ab, während in der Interventionsgruppe eine leichte aber stetige Steigerung zu verzeichnen war. In beiden Gruppen sank mit der Zeit der Wert für Depressivität, in der Interventionsgruppe sank die Depressivität stärker als in der Kontrollgruppe.

In beiden Gruppen stieg die Anzahl verfügbarer Aktivitäten mit leichten Vorteilen für die Interventionsgruppe. In Bezug auf Freude und Wohlbefinden bezüglich der Aktivitäten, konnten keine nennenswerten Unterschiede festgestellt werden.

Während in der Kontrollgruppe die Zahl der Krankenhauseinweisungen deutlich anstieg (+52%), nahm in der Interventionsgruppe diese Zahl deutlich ab (-42%). Zugleich sank die

Wahrscheinlichkeit, in der Studienzeit in eine andere Einrichtung verlegt zu werden (Heim), für die Interventionsgruppe um die Hälfte im Vergleich zur Kontrollgruppe. Ebenfalls nahm der Einsatz von Physiotherapeuten und Beschäftigungstherapeuten in der Interventionsgruppe deutlich zu, während deren Einsatz in der Kontrollgruppe gleich blieb oder sogar abnahm.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt belegen die Daten bessere Ergebnisdaten für die Interventionsgruppe. Die Depressivität in der Interventionsgruppe nahm ab und die selbst- und fremdbekundete Lebensqualität stieg beständig an. In beiden Gruppen nahmen die Aktivitäten zu; die Verbesserung der Lebensqualität und die Reduktion der Depressivität kann aber auf das EOP-Programm zurückgeführt werden. Besonders eindrücklich dokumentiert sich dies in den Daten bezüglich Krankenauseinweisungen und Heimverlegungen. – Selbstkritisch reflektieren die Autoren, dass das Design der Studie keine Rückschlüsse darauf zulässt, welche Elemente des EOP-Programms für die Effekte verantwortlich sind.

Quellen: Brooker DJ, Argyle E, Scally AJ, Clancy D (2011) The Enriched Opportunities Programme for people with dementia: A cluster-randomised controlled trial in 10 extra care housing schemes. Aging & Mental Health 15(8) 1008-1017

16. „Sprechende Matten“ helfen Menschen mit Demenz, ihre Meinungen und Wünsche zu Gehör zu bringen

Ziel/Hintergrund:

Nicht oder nur eingeschränkt kommunizieren zu können ist eine der schwerwiegendsten Einschränkungen, die mit Demenz einhergeht. Auch für Angehörige und Professionelle ist es belastend, nicht mehr ‚durchdringen‘ zu können. Die Perspektive der Person mit Demenz auf ihr Leben, Pflege- und Lebensqualität droht damit verloren zu gehen und fremdbestimmt zu werden. – Erinnerungshilfen (Bilder, Karten, Zettel) werden in der Erinnerungsarbeit mit Erfolg eingesetzt. In der Regel werden sie aber nicht verwendet, um den Ausdruck von Meinungen und Wünschen der Klienten zu alltäglichen Anliegen zu erleichtern. – Bisherige Studie zeigen, dass eine sorgfältige Auswahl von Bildkarten, Geduld, Zeit und hilfreiche Ergänzung (Facilitation) den Ausdruck von Wünschen und Meinungen erheblich erleichtern können. Eine solche Methode stellt das Verfahren „sprechende Matten“ (Talking Mats - TM) dar. Vorliegende Studie untersucht

- die Effektivität dieser Methode im Vergleich zu strukturierter und unstrukturierter Konversation
- die Wirkung der Methode bei Menschen mit verschiedenen Schweregraden der Demenz.

Talking Mats: TM arbeitet mit drei Gruppen von Bildkarten, die während einer Konversation auf eine Matte/Unterlage gelegt werden: Karten zu Themen (Aktivitäten, Umgebung, Beziehungen, zur eigenen Person), zu Möglichkeiten/Optionen (Musik hören, Karten spielen, Freunde besuchen) und zu visuellen Beurteilungen (Gesichter, die Gefühle darstellen: glücklich, unsicher, unglücklich, wütend etc.). Zunächst wird ein Thema bestimmt und die entsprechende Karte gelegt. Dann werden Möglichkeiten erwogen und die entsprechende Karte daneben gelegt. Über beides kommen die visuellen Analogkarten, welche der damit einhergehenden Bewertung entsprechen.

Das Beispiel dokumentiert den Dialog mit einer Frau mit Demenz im Heim: sie ist zufrieden mit der Ausstattung, den Speisen, der Temperatur und den Außenbereichen der Einrichtung. Sie ist unsicher, ob das Leben im Heim für sie das Richtige ist und ob sie sich hier sicher fühlen kann. Deutlich unzufrieden ist sie mit dem Geräuschpegel – zu laut.

Der Gesprächspartner ist gehalten, Fragen offen zu stellen und nicht Antworten nahe zu legen. Teilnehmende werden gebeten, Bewertungen vorzunehmen, sich Zeit zu lassen, sich die gelegten Karten anzuschauen. Unbeschriebene Karten ermöglichen, Zusätzliches auf der Matte festzuhalten. Wenn der Klient abschließend mit der Matte zufrieden ist, wird diese mit einem Digitalphoto festgehalten.

Methoden:

31 Personen mit Demenz konnten für die schottische Studie gewonnen werden. Teilnehmende mussten in der Lage sein, Bildkarten sehen zu können und gesundheitlich keine akuten Erkrankungen aufzuweisen, die eine Teilnahme erschwert hätten. Teilnehmende wurden durch Fachkräfte der Einrichtungen in drei Schweregradsbezogene Gruppen eingeteilt.

In allen drei Untersuchungsbedingungen (unstrukturierte Gespräche, strukturierte Gespräche, ‚sprechende Matten‘) wurden die genannten vier zentralen Themen angesprochen, von denen durch Studien bekannt ist, dass sie für das (soziale) Wohlbefinden von Menschen mit Demenz zentral sind:

Die Teilnehmenden wurden 4x besucht: ein vorbereitendes Gespräch, zwei inhaltliche Gespräche über genannten Themen, ein Abschiedsbesuch. Beim 2. (oder 3.) Besuch wurde mit TM, beim 3. (oder 2.) Besuch ein strukturiertes und unstrukturiertes Gespräch über die Themen durchgeführt (Reihenfolge wurde per Zufall variiert). Die Besuche fanden zu Zeitpunkten statt, zu denen es für die Klienten am angenehmsten war.

Die Gespräche wurde gefilmt und anhand von drei Kriterien ausgewertet: Effektivität der Kommunikation (Verständnis der präsentierten Optionen, Teilnahmeintensität, Konzentration auf das Thema, Verständnis des Interviewenden), Perseveration (Häufigkeit des Wiederholens von Wörtern, Phrasen, Handlungen) und Ablenkbarkeit (wie sehr bleibt der Teilnehmende ‚bei der Sache‘?). Beschrieben wird die Methode der Videoanalyse durch mehrere, in die Studie nicht involvierte Einschätzer anhand genau bestimmter Kriterien. Beschrieben werden Prozesse, wie die Einschätzer mit unterschiedlichen Urteilen umgingen und diese diskutierten.

Resultate:

Die durchschnittliche Übereinkunft der Einschätzer nach den Konsensusgesprächen betrug 92%. Dies wird als ein mehr als akzeptabler Rahmen betrachtet.

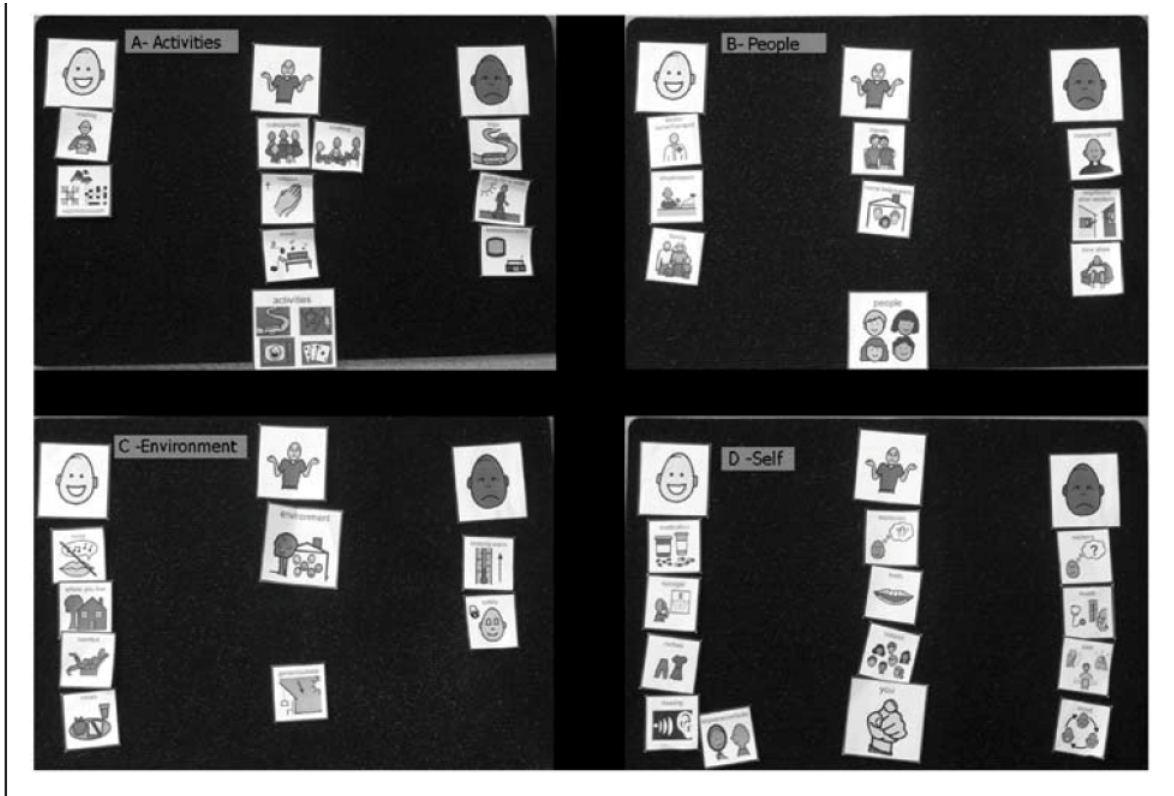
Bezüglich der Effektivität der Kommunikation schnitt TM in allen Schweregradgruppen deutlich besser ab, als strukturierte oder unstrukturierte Gespräche, insbesondere bezüglich der Faktoren „beim Thema bleiben“ (on track) und Verständnis des Interviewenden. Während bei Menschen mit leichter Demenz die drei Methoden nur geringe Effektunterschiede aufwiesen, nahmen diese mit der Schwere der Demenz deutlich zu, d.h. bei Menschen mit mittelschwerer und schwerer Demenz wirkte sich die Methode TM positiv aus. Auch in Bezug auf Perseveration und Ablenkbarkeit werden ähnliche Ergebnisse berichtet. Konversationen mit TM dauern etwa gleich lang wie strukturierte Gespräche, beide aber dauern länger als unstrukturierte Gespräche. Als Grund wird angenommen, dass Menschen mit Demenz einem Thema in einem unstrukturierten Kontext weniger lange folgen können und den roten Faden verlieren.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren folgern, dass TM eine effektive Möglichkeit darstellt, damit Menschen mit Demenz ihre Meinungen und Wünsche zum Ausdruck bringen können. Der Konsensusprozess zwischen den Einschätzern wird positiv bewertet in Hinblick auf die Validität (Gültigkeit) der Studienergebnisse – wobei die Übereinstimmung der Einschätzer bei Menschen mit schwerer Demenz etwas schlechter als für die anderen Gruppen ausfiel. Insgesamt aber fällt auf, dass Menschen mit mittelschwerer und schwerer Demenz ihre Auffassungen anhand von TM deutlich besser zu Gehör bringen konnten als mit den anderen Gesprächsweisen. Die Visualisierung des Gesprächsverlaufs und seiner Inhalte scheint den Personen zu helfen, beim Thema zu bleiben, besser zu reflektieren und gezielter antworten zu können. Die Autoren schlagen den Einsatz vor, um

- herauszufinden, was Menschen gerne machen wollen
- zu helfen, was sie gerade gesagt haben, besser an das Gesagte anknüpfen zu können
- eine Struktur auch für Gespräche mit Freunden und Angehörigen zu haben, die den Personen mit Demenz mehr Beteiligung ermöglicht
- festzuhalten, welche Meinung die Personen zu Gehör gebracht haben
- Hinweise zur Lebensqualität, Versorgungsoptionen, Wünsche bei der Pflege und Versorgung zu ermitteln.

Abschließend noch die TM-Dokumentation eines Gespräches über die vier Themenbereiche.



Quellen: Murphy J, Gray CM, van Achterberg T, Wyke S, Cox S (2010) The effectiveness of the Talking Mats framework in helping people with dementia to express their views on well-being. *Dementia* 9(4) 454-472

17. Technologie ermöglicht Autonomie

Ziel/Hintergrund:

Technische Hilfsmittel werden geschätzt, da sie das Leben in der eigenen Häuslichkeit unterstützen. Ein Leben unter beständiger Überwachung könnte Personen das Verweilen bis in späte Stadien der Demenz hinein ermöglichen. Mögliche Gefahren werden in der Verletzung von Werten wie Privatheit, Autonomie und Unabhängigkeit gesehen; zudem besteht die Möglichkeit, dass Technologie den menschlichen Kontakt zu Helfenden reduziert. In der Literatur wird zumeist die Effektivität technologischer Unterstützung, weniger die ethische Herausforderung reflektiert. Vorliegende Arbeit untersucht vorhandene Literatur bezüglich möglicher ethischer Herausforderungen technischer Hilfsmittel im Kontext der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz.

Methoden:

Beschrieben wird die Methode der systematischen Literaturrecherche (Wissenschaftliche Publikationen in Englisch oder Niederländisch von 1990 bis 2009). Insgesamt konnten 46 Studien untersucht werden.

Resultate:

Inhaltlich konnten die Studien drei Themenkreisen zugeordnet werden:

Persönliche Lebensumgebung: Überwachungstechnologie greift in die Privatheit der Person ein besonders dann, wenn die Person nicht in der Lage ist, die Technologie ein- und abzuschalten. Kritisch wird hinterfragt, wie die gesammelten Daten behandelt werden und welche Protokolle greifen. Andere Autoren betrachten die Überwachung eher als ein „freundliches Auge im Himmel“; ältere Menschen lassen erkennen, dass die Notwendigkeit einer Überwachung schwerer wiegt als die Verletzung der Privatheit. In Bezug auf die Selbstbestimmung wird festgestellt, ältere Menschen wollten in ihrer Wahlfreiheit auch von Risiken nicht eingeschränkt werden. Andererseits wird betont, dass Technologie den Bewegungsradius von zu überwachenden Personen erhöhen kann; dagegen wird eingewandt: dies diene eher den Professionellen oder den Angehörigen, weniger den Personen mit Demenz. Zuletzt findet der Begriff der „Aufdringlichkeit“ Verwendung, allerdings zumeist in dem Zusammenhang, die Akzeptanz seitens der Person zu erhöhen.

Verbindung zur Welt „draußen“: Technologie zum Wiederauffinden von Personen könnte den Träger stigmatisieren; dies sei auch der Fall, wenn man eine Wohnung mit einem hohen Grad an Überwachungstechnologie beziehe. Viele Sorgen beziehen sich auf die Gefahr, Technologie könne menschlichen Kontakt ersetzen, andere wiederum betonen die Möglichkeit, Technologie zum vermehrten Kontakt zu nutzen.

Design und Anwendbarkeit: Technologie sollte nicht nur deswegen zum Einsatz kommen, weil es sie gibt – der Einsatz sollte immer gezielt und selektiert erfolgen. Weitere Themen beschäftigen sich mit der Finanzierbarkeit und der Sicherheit der Technologien.

Schlussfolgerungen:

In der Regel überwiegt bei alten Menschen der Wunsch nach Leben in der eigenen Häuslichkeit mögliche Einschränkungen der Privatheit und Autonomie. Technologie schränke die Personen weniger ein als verschlossene Türen, freiheitsentziehende Maßnahmen oder Medikamente. Die Autoren geben zu erwägen, dass in der Literatur das autonome und unabhängige Leben selbstverständlich als universaler Wert vorausgesetzt wird und Verbundenheit und Sicherheit im Kontext von zunehmender Abhängigkeit, Asymmetrie und Verletzlichkeit weniger zum Ausgangspunkt der Überlegungen gemacht werden. Diese „dekontextualisierte Autonomie“ entspricht nicht der realen Situation hilfebedürftiger Menschen mit Demenz. Auch Autonomie müsse in einer entwicklungsbezogenen Perspek-

tive gedacht werden (wie auch bei Kindern) und das Ausmaß von Abhängigkeit mit in Rechnung stellen. Insofern können eine umfassende Technologie als Autonomie ermöglichend vorgestellt werden: ihr Einsatz stelle den entwicklungsbezogenen Respekt vor der Autonomie der Person mit Demenz dar.

Quellen: Zwijsen SA, Niemeijer AR, Hertogh MPM (2011) Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: An overview of the literature. Aging & Mental Health 15(4) 419-427

18. Mit herausforderndem Verhalten gut umgehen zu können verringert Belastung und Depressivität

Ziel/Hintergrund:

PA reagieren auf die Belastung der häuslichen Pflege sehr unterschiedlich. Sowohl Belastung (Burden) wie Depressivität entwickeln sich abhängig von einer ganzen Reihe miteinander interagierender objektiver (z.B. herausforderndes Verhalten) und subjektiver (z.B. Neurotizismus und Coping) Faktoren. Einer der in letzter Zeit häufig diskutierten schützenden Faktoren ist die Selbstwirksamkeit insbesondere deswegen, weil sie erlernt und gezielt verstärkt werden kann. Erste Forschungen weisen darauf hin, dass sie Depressivität und Belastungserleben verringern kann. Selbstwirksamkeit hängt allerdings stark vom jeweiligen Aufgaben-/Problembereich ab: bisherige Forschungen geben nur ungenügend darüber Auskunft, welche Aspekte der Selbstwirksamkeit in der Pflege eines Angehörigen mit Demenz ausschlaggebend sind. Allerdings lassen sie vermuten, dass die Selbstwirksamkeit hinsichtlich des Symptommanagements eine zentrale Rolle spielt (d.h. unabhängig von anderen Faktoren Belastungserleben vorhersagt).

Methoden:

Teilnehmende wurden im Rahmen einer anderen Studie am Universitätshospital in Dublin gewonnen. Einschlusskriterien werden beschrieben und verschiedene Instrumente vorgestellt, um kognitive Beeinträchtigungen der Klienten, Belastungserleben, Depressivität, Persönlichkeit, Selbstwirksamkeit und Coping-Stil der PA abzubilden. Verschiedene statistische Datenbearbeitungsschritte werden vorgestellt.

Resultate:

84 „Dyaden“ (Person mit Demenz + PA) nahmen an der Studie teil. 33% der PA wiesen depressive Symptome auf; mit dem Grad der Ausbildung und der Größe des sozialen Netzwerkes nahm die Depressivität der PA ab.

Alle Bereiche der Selbstwirksamkeit (Symptommanagement, Inanspruchnahme von Hilfen in der häuslichen Pflege) wirkten sich deutlich auf Belastung und Depressivität aus, besonders stark allerdings die Selbstwirksamkeit bezüglich Symptommanagement. Konkret: die Fähigkeit mit herausforderndem Verhalten gut umgehen zu können, trug dazu bei, Belastungserleben und Depressivität zu reduzieren.

Schlussfolgerungen:

Selbstwirksamkeit bezüglich herausforderndem Verhalten stellt sich als bedeutsame Variable für Belastungserleben und Depressivität der PA heraus besonders dann, wenn die Klienten eine mittlere und schwere Form der Demenz aufweisen. Mit Zunahme der Schwere der Demenz nimmt i.d.R. auch herausforderndes Verhalten zu und damit wächst die Bedeutsamkeit der Selbstwirksamkeit: je größer die Herausforderungen, desto deutlich war der Effekt der Selbstwirksamkeit (bei geringer nahm die Depressivität und das Belastungserleben deutlich zu, bei hoher blieben beide gering). –

Ebenfalls bestätigte sich ein bekannter Befund: je weiter die Demenz vorangeschritten war und sich das herausfordernde Verhalten ausgeprägter zeigte, desto weniger waren problemfokussierte Lösungsstrategien (sich Hilfe suchen) hilfreich und desto mehr emotionsfokussierte Lösungsstrategien (emotionale Unterstützung durch andere erfahren, Akzeptanz und Anpassung der eigenen Erwartungen, Humor, Umschwenken in den Sichtweisen – Reframing) und ein umfangreiches soziales (Unterstützungs-)Netz sinnvoll. Dies scheint immer dann der Fall zu sein, wenn die Probleme nicht (auf)lösbar und fortdauernd sind und problemfokussierte Herangehensweisen an ihre Grenzen kommen. –

Die Studie schließt mit der Empfehlung, Selbstwirksamkeit bei PA von Menschen mit Demenz systematisch zu erheben und positiv zu beeinflussen, um ein Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit möglichst lange zu ermöglichen.

Quellen: Gallagher D, Mhaolain AN, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh C, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C, Lawlor BA (2011) Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. Aging & Mental Health 15(6) 663-670

19. Familiärer Pflegestil bestimmt den Unterstützungsbedarf

Ziel/Hintergrund:

Viele Interventionen, die darauf zielen, die häusliche Pflege durch Pflegenden Angehörige (PA) positiv zu beeinflussen, weisen nur geringe Effekte auf. Dieser Umstand legt nahe, dass grundlegende Überzeugungen und Haltungen (Habitus) zum Thema Pflege und Versorgung eine zentrale Rolle spielen. Bisherige Studien über die Zusammenhänge zwischen Charakteristiken des PA und dem Pflegeprozess beschränken sich in der Regel auf Stress, Persönlichkeit, Gesundheit und Belastungserleben des PA. – Vorliegende Studie versucht, zugrunde liegende Haltungen (Normen, Werte, Absichten, Überzeugungen) der PA im Sinne einer Pflegekultur oder eines kulturell und familiär geprägten Pflegestils zu identifizieren (kognitive und verhaltensbezogene Prozesse), der Entscheidungen in der Pflege sowie (langfristig auch die) Gesundheit des PA entscheidend mitbestimmt.

Methoden:

Vorliegende US-amerikanische Studie folgt der Methode der „Grounded Theory“. 66 pflegende Ehepartner und 31 pflegende Kinder konnten für je drei Interviews von einer Stunde gewonnen werden. Zusätzlich wurde die Interaktion zwischen PA und Person mit Demenz bei 30 per Zufall bestimmter PA gefilmt. Die Interviews wurden in der Häuslichkeit der PA innerhalb von zwei Wochen anhand von Leitfäden durchgeführt. Die Bearbeitung der Materialien (Kodierung und Auswertung) wird beschrieben.

Resultate:

Vier Pflegestile konnten identifiziert werden: erleichternd-förderlich (facilitate), balancierend, fürsprechend-sachwaltend (advocate) und direktiv.

Erleichternd-förderlich: hierbei steht das emotionale Wohlbefinden der Person mit Demenz im Vordergrund – es soll ihr gut gehen. Liebe und gemeinsam erlebte freudvolle Tätigkeiten (enge Kooperation) werden betont. Vermeidung von Aufregung, Sicherheit und Geborgenheit, Wohlbehagen und eine bewusste Auswahl von Informationen über Geschehnisse (um Aufregungen zu vermeiden) sind kennzeichnend.

Balancierend: Im Mittelpunkt steht das Bemühen, Bedürfnissen der Person mit Demenz und der PA sowie allen anderen Mitgliedern eines Haushaltes in gleicher Weise gerecht zu werden. Dabei wird in Kauf genommen, dass nicht immer alle Bedürfnisse erfüllt werden können, Unmut und Schuldgefühle hingenommen werden müssen („trade-offs“). Technische Hilfen, um die Person zu überwachen, Bewegung einzuschränken, oder um die Person zu beschäftigen (z.B. Fernseher, Puppen, Objekte) finden vermehrt Anwendung. Intervenierte wird eher nur dann, wenn die Person mit Demenz ausdrücklich danach verlangt. PA bevorzugen es, ihren eigenen Tätigkeiten nachzugehen und die Person mit Demenz mit etwas anderem zu beschäftigen (nebeneinander arbeiten), oft auch deswegen, weil mehrere Rollen gleichzeitig wahrgenommen werden müssen.

Fürsprechend-sachwaltend: das Wohlergehen der Person mit Demenz wird recht genau überwacht. PA versteht sich in einer anwaltlichen Rolle und treten dafür ein, dass Bedürfnisse der Person erfüllt werden. Die Unterstützung durch die PA beschränkt sich auf das Notwendige mit der Absicht, viele Hilfen zu delegieren. In der Regel wird nur in funktional bestimmten Zusammenhängen gemeinsame Zeit verbracht; in der Regel zieht der PA paralleles Arbeiten vor. Die direkte Pflege und Versorgung wird vorzugsweise in die Hände anderer Personen und Dienste gelegt.

Direktiv: Dieser Pflegestil beschränkt sich fast ausschließlich auf die Sicherstellung körperlicher Gesundheit, der Ernährung, der Hygiene und der (medizinischen) Basisversorgung. Ordnung und Sicherheit stehen im Vordergrund der Aufmerksamkeit. Personen mit Demenz werden korrigiert, auch konfrontiert bei Fehlverhalten, vorgeblich überflüssige Anrufe nicht beantwortet. Zuwendung und (soziale) Aktivierung wird vorzugsweise delegiert. Dieser Stil wird von den PA als emotional belastend erlebt. PA beschreiben dabei ein Emp-

finden, den emotionalen Ansprüchen der Person und Situation nicht zu genügen; zugleich aber fühlen sie sich unfähig, mehr zu geben und glauben, unter den gegebenen Umständen das Bestmögliche zu tun.

Schlussfolgerungen:

Entscheidungen und konkrete Handlungen sind geprägt von zusammenhängenden kognitiven, verhaltens- und gefühlsbetonten Mustern/Stilen, die von kulturellen und familiären Faktoren geprägt sind. PA können nicht immer eindeutig einem Stil zugeordnet werden, sondern neigen kontextabhängig - vergleichbar mit Lernstilen - mehr oder weniger dem einen oder anderen Stil zu. Dem Pflegestil kommt die Rolle eines moderierenden Faktors zu, der zwischen der Intervention und dem Ergebnis der Intervention vermittelt. – Zwei der aufgezeigten Pflegestile – balancierend und fürsorglich-sachwaltend – entsprechen den in der Literatur favorisierten problem-orientierten Copingstilen, da sie dem PA genügend Raum für eigene Aktivitäten und Beziehungen ermöglichen, erlauben, sich um die eigene Gesundheit zu kümmern und nahe legen, rechtzeitig für Unterstützung durch professionelle Dienste Sorge zu tragen. – Die Autorin reflektiert abschließend, dass die Identifikation des familiären Pflegestils helfen kann, den angemessenen Unterstützungsbedarf für Familien und deren Präferenzen zu identifizieren.

Quellen: Corcoran MA (2011) Caregiving Styles: A Cognitive and Behavioral Typology Associated With Dementia Family Caregiving. The Gerontologist 51(4) 463-472

20. Gezielte Vorbereitung und Schulung von Pflegenden Angehörigen nach Eröffnung der Diagnose erleichtert die Rollenübernahme

Ziel/Hintergrund:

Mit der Eröffnung der Diagnose (Phase der Bestätigung/confirmation) beginnt die Laufbahn oder Karriere der/des nächsten Angehörigen als „Kümmerer“ (caregiver), hier „Pfleger Angehöriger“ (PA) genannt. Dieser Beginn gilt als schwierige Übergangszeit für den PA mit der Übernahme neuer Rollen und Verantwortlichkeiten, der Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensplan, den anstehenden Verlusten und Prozessen des Niedergangs, den familiären Veränderungen und dem Rückzug von Freunden. Gerade zu Beginn der Diagnose aber erhalten die PA oft zu viel oder zu wenig Information über begleitende Dienste und Angebote, über Assistenzen und Hilfen. Die meisten Hilfsprogramme setzen erst später und re-aktiv ein, wenn die Demenz schon weiter vorangeschritten und der PA bereits Erfahrungen gesammelt hat (und dann oft nicht mehr kann). Den meisten Hilfs- und Informationsprogrammen fehlt es an einer zeitlichen Perspektive (z.B. Rollenübernahme, Rollendurchführung, Ablösung von der Rolle). Insbesondere mangelt es an pro-aktiven, auf Beginn der Pflegekarriere ausgerichteten Informations- und Lernprogrammen. – Die Autoren stellen ein derartiges Lernprogramm samt seiner Evaluation vor.

Das Programm: Die Rollenübernahme stellt eine von Unsicherheiten geprägte Übergangszeit dar, die gut bewältigt werden kann, wenn die Personen neues Wissen und Fertigkeiten erlernen, begleitende Dienste und Angebote kennen lernen und den Eindruck gewinnen, in ein Netzwerk von Unterstützung und Hilfen eingebunden zu sein. Das Programm „Lernen, ein Pfleger Angehöriger zu sein“ besteht aus sieben Lernmodulen (Wahrnehmung von Situationen, Bewältigungsstrategien und Umgang mit Stress, Kommunikation und Wege zu gemeinsam verbrachter guter Zeit, vom Gebrauch eigener Stärken und Nutzen der eigenen Lebenserfahrung, wie man Freunde und Angehörige gewinnt, welche Dienstleistungen es gibt und wie man sie herausfinden kann, Vorbereitung auf die Zukunft), die den Bedürfnissen von PA entsprechen. Jedes Modul wurde in einer 90-minütigen Sitzung mit jedem PA einzeln durchgegangen (keine Gruppensitzungen). Zwei Arbeitsbücher - eines für die PA, ein anderes für die begleitenden Personen - sicherten den Prozess inhaltlich ab.

Methoden:

Die kanadische, randomisiert verblindete Studie fand an mehreren Orten zugleich statt. PA wurden per Zufall der Interventions- und der Kontrollgruppe zugeordnet. Interviews wurden vor der Intervention, an ihrem Ende und drei Monate nach dem Ende geführt. Es wurde angenommen, dass PA der Interventionsgruppe ein größeres Selbstvertrauen entwickeln (1), besser auf die Pflege und Versorgung vorbereitet sind (2), größere Selbstwirksamkeit an den Tag legen (3), sich besser auf die zukünftigen Bedürfnisse vorbereiten können (4), die zur Verfügung stehenden Dienste und Angebote besser kennen (5), bessere Bewältigungsstrategien an den Tag legen (Problemlösen, Reframing, Belastungsmanagement) (6), mehr Unterstützung erfahren (7) und weniger Familienkonflikte hinnehmen müssen (8). Insgesamt nahmen 111 PA an der Studie teil (62 in der Interventions-, 49 in der Kontrollgruppe). Instrumente werden beschrieben, welche Daten erheben, die zu den genannten acht Hypothesen passen. Protokolle werden beschrieben, welche ein gleiches Vorgehen aller Daten erhebenden Personen sicherten.

Resultate:

Hypothesen 1-5 konnten unterschiedlich stark, dennoch insgesamt bestätigt werden. In Bezug auf Bewältigungsstrategien erwiesen sich die Unterschiede gering. Insgesamt zeigten PA in der Interventionsgruppe mehr positive Indikatoren einer gelungenen Rollen-

übernahme. Dieser Zugewinn an Kompetenz bestätigte sich auch in der Messung drei Monate nach Beendigung des Programms.

Schlussfolgerungen:

Der Erfolg des Programms belegt die Annahme, dass die zeitliche Dimension in der inhaltliche Ausrichtung von großer Bedeutung ist: am Anfang benötigen PA gezielt zugeschnittene Hilfestellungen, um eine gelungene Rollenübernahme sicher zu stellen. Abschließend stellen die Autoren Überlegungen an bezüglich der erheblichen Einsparungen von Kosten im Gesundheitswesen durch eine proaktive Stärkung angehender PA. Zudem erfüllt das Programm aktuelle fachliche und politische Anforderungen in Bezug auf die Bedeutung der Vorbereitung von Familien auf die Pflegeaufgabe im Alter. PA sind demnach potentielle Kunden des Gesundheitssystems (im Sinne präventiver, proaktiver Maßnahmen) und nicht nur eine auszubeutende Ressource, um Heimeinweisungen möglichst lange hinauszuschieben.

Quellen: Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, Kergoat M-J, Legault AJ, Beaudet LM, Zarit SH (2011) „Learning to become a family caregiver“: Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. The Gerontologist 51(4) 484-494

21. Je mehr die Pflegenden Angehörigen eine Beteiligung der Person mit Demenz an Entscheidungen wahrnehmen, desto mehr scheinen sie die Vorlieben, Werte und Haltungen der Person zu kennen

Ziel/Hintergrund:

Personen mit Demenz (PmD) und Pflegenden Angehörige (PA) bewältigen Leben und Pflegen gemeinsam: die „Dyaden“ (Zweiergruppe) beeinflussen sich wechselseitig bezüglich der in Leben und Pflegen relevanten Emotionen, Erfahrungs- und Vorgehensweisen. Vier Formen der Zusammenarbeit werden unterschieden: unterstützend (der eine hilft dem anderen), delegierend (einer übernimmt Verantwortung dafür, die Belastung des anderen zu verringern), negativ (feindlich, ambivalent, oberflächlich) und gemeinsam-wechselseitig. Diese Formen werden besonders dann bedeutsam, wenn einer für den anderen Entscheidungen übernehmen muss. Beim Fortschreiten der Demenz besteht die Gefahr, dass diese „dyadische“ Perspektive zunehmend verloren geht und die Überzeugungen des PA allein bestimmend werden. Um die „Position“ der PmD zu verstärken wäre es wünschenswert, den Dialog zwischen beiden bezüglich pflegerelevanter Werte und Haltungen in der Frühphase der Erkrankung zu führen. – Bisherige Studien legen nahe, dass PA die Bedeutung pflegerelevanter Werte und Haltungen der PmD erheblich unterschätzen. Vorliegende Studie untersucht, welche pflegerelevanten Werte und Haltungen in Frage kommen, ob sich PmD und PA diesbezüglich unterscheiden und ob Überzeugungen der PA zu pflegerelevanten Themen Teil der Unterschiede in den Einschätzungen erklären.

Methoden:

266 Dyaden konnten in der US-amerikanischen Studie erfasst werden. Es handelt sich um Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz, die zu Hause zusammen mit dem PA leben. PmD und PA wurden in der eigenen Häuslichkeit befragt, Daten wurden anhand verschiedener Instrumente erhoben. Instrumente werden beschrieben, um pflegebezogene Werte und Vorlieben (hier: *Autonomie*, *Belastung* [vermeiden, für die Familie eine physische, emotionale, finanzielle Belastung zu werden], *Kontrollmöglichkeit* [Konflikte vermeiden, bestimmen wer pflegt, der Familie Geld hinterlassen können], *Familie* [etwas tun können, eine Aufgabe haben, mit Familie zusammenleben, Teil der Feiern zu sein], *Sicherheit*), kognitive Funktionen, Überzeugungen zur Pflege, zur Teilhabe der PmD an Entscheidungen, zu Belastungen im Zusammenleben abzubilden.

Resultate:

PmD bekundeten für alle fünf Werte eine höhere Bedeutsamkeit als die PA. Weiterhin stellte sich die Überzeugung/Meinung des PA, wie sehr sich die PmD an den Entscheidungen zur täglichen Pflege beteiligt, als wesentliche Variable heraus: sie bestimmt, wie die Unterschiede bezüglich der Werte und Haltungen ausfallen. Sind die PA der Überzeugung, die PmD beteilige sich an den Entscheidungen, dann messen die PA den fünf Werten eine höhere Bedeutung zu als die PmD; sind sie der Überzeugung, die PmD beteilige sich nicht an den Entscheidungen, dann messen sie den fünf Werten weniger Bedeutung zu als die PmD.

Schlussfolgerungen:

Die Bedeutung Überzeugungen der PA (über die Beteiligung bei Entscheidungen in der Pflege seitens der PmD) wird diskutiert. Diese Überzeugungen korrelieren stark mit den Werte- und Haltungsunterschieden zwischen PmD und PA. Je mehr die PA eine Beteiligung der PmD an Entscheidungen wahrnehmen, desto mehr scheinen sie die Vorlieben, Werte und Haltungen der PmD zu kennen und zu berücksichtigen. Und umgekehrt: je größer der Zusammenbruch der Wechselseitigkeit in der Beziehung („mutuality“), desto geringer wird die Beteiligung an Entscheidungen und die Bedeutsamkeit der Werte/Haltungen für die PmD eingeschätzt. – Die Autoren kommentieren, dass diese Überzeugungen (über

Beteiligung) weder mit kognitiven Funktionen einhergehen (also nicht mit der Schwere der Demenz zusammenhängen) noch mit dem Belastungserleben der PA (d.h. höheres Belastungserleben führt nicht automatisch dazu, die Beteiligung der PmD bei Entscheidungen gering einzuschätzen). Die Autoren vermuten: je früher sich PA mit den pflegerlevanten Überzeugungen der PmD auseinandersetzen und mit diesen über die Werte und Haltungen im Gespräch sind (also je wechselseitiger und partnerschaftlicher das Thema Demenz ausgehandelt wird), desto eher werden diese Werte auch bei fortschreitender Demenz berücksichtigt und desto eher wird die PMD als an Entscheidungen beteiligt wahrgenommen. – Die Autoren lassen die Vermutung anklingen, dass hohe Diskrepanzen in der Einschätzung der Bedeutsamkeit der genannten Werte und Haltungen auch mit schlechterer Lebensqualität und Wohlbefinden einhergeht.

Quellen: Reamy AM, Kim K, Zarit SH, Whitlatch CJ (2011) Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. The Gerontologist 51(4) 473-483