

Newsletter DZD 11/2008

Willkommen zum sechsten Newsletter des Dialogzentrums Demenz. Im Newsletter wollen wir regelmäßig

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

Was wir wollen, was wir tun

Das Dialogzentrum Demenz (DZD) hat die Aufgabe,

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 befördern und evidenzbasierte Praxis durch praxisbasierte Evidenz zu ergänzen. Die Konzeption des DZD können Sie auf unserer Homepage unter dem Stichwort „Profil“ einsehen (www.dialogzentrum-demenz.de). Das DZD ist Teil der Landesinitiative Demenzservice NRW (www.demenz-service-nrw.de).

Zum Stand der Dinge des Dialogzentrums Demenz

Die offizielle Laufzeit des Dialogzentrums Demenz endet am 31.12. dieses Jahres. Derzeit steht das Dialogzentrum in Verhandlungen mit möglichen Kostenträgern, um die Arbeit fortzuführen. Sobald Entscheidungen gefallen sind, werden wir Sie per Mail informieren.

Neuigkeiten

Wichtige Mitteilung: Die seitens des Dialogzentrums am 4. Dezember 2008 geplante Tagung fällt aus!! Sie wird bei Weiterbestehen des DZD im nächsten Jahr nachgeholt.

Neuigkeiten aus der Universität Witten/Herdecke

1. DCM 8

Seit 19.11.2008 ersetzt auch in Deutschland die achte Ausgabe des Dementia Care Mapping (DCM) die bisherige 7. Auflage. Dazu fand an der Universität Witten-Herdecke eine Veranstaltung am 19.11.2008 statt (www.dcm-deutschland.de). Das Verfahren ist im Rahmen eines internationalen Prozesses einer gründlichen Überprüfung unterzogen worden: sowohl Verhaltenskategorien wie auch Analyseebenen wurden verändert. Wir würden uns über Ihr Erscheinen freuen.

Die Entwicklungs- und Testphase des demenzorientierten Assessments für die stationäre Altenhilfe ist beendet.

2. Projekt - Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem (IdA)

Das neue Assessmentsystem (IdA) versucht, die von den "Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären

Altenhilfe“ (BMG 2006) empfohlene „Verstehende Diagnostik“ in die Praxis umzusetzen. Der entwickelte Assessmentbogen unterstützt beim Verstehen des herausfordernden Verhaltens von BewohnerInnen mit Demenz und hilft, das Handeln (oder Nicht-Handeln) der Pflegenden zu begründen. IdA ist ein strukturierter Gesprächsleitfaden und soll im Rahmen von Fall- oder Teambesprechungen angewandt werden.

Die theoretische Grundlage für das Assessment bildet das NDB-Modell (Need driven dementia compromised behaviour model). Das Modell versucht, mit multidimensionalen Faktoren die Ursachen oder Auslöser des herausfordernden Verhaltens zu ermitteln und so eine Grundlage für Interventionen zu schaffen. Ziel ist, das Verhalten im individuellen Kontext zu analysieren und als Kommunikations- oder Ausdrucksform des Menschen mit Demenz zu begreifen. Eine Expertenbefragung bescheinigte den in IdA formulierten Fragen und Antwortvorgaben die Vollständigkeit, Verständlichkeit, Relevanz und Sinnhaftigkeit.

In 16 Wohnbereichen aus 10 Altenheimeinrichtungen haben die Pflegenden das Assessment mehrere Wochen ausprobiert. Die Befragung der Pflegenden vor und nach der Einführung des Assessments zeigt, dass IdA in der Lage ist, das Individuelle von Menschen mit Demenz zu erfassen und abzubilden. Knapp über 80 Prozent der befragten Pflegenden sind der Meinung, dass IdA bei der Beschreibung des herausfordernden Verhaltens der BewohnerInnen mit Demenz hilft. Die Daten zeigen außerdem, dass das neue Assessment die Pflegenden bei täglichen Pflegeentscheidungen und bei Umgangsoptionen mit BewohnerInnen mit herausforderndem Verhalten wesentlich unterstützt.

Die Studie wurde im Auftrag von DAN Produkte Pflegedokumentation GmbH durchgeführt und der Assessmentbogen kann auch dort bezogen werden.

Für Fragen zum IdA, Entwicklung und Testung, steht Margareta Halek zur Verfügung: margah@uni-wh.de

Leitung: Prof. Dr. S. Bartholomeyczik; Projektdurchführung: M. Halek, MScN, Institut für Pflegewissenschaft, UW/H

Literaturreischa

Ein Großteil der Ergebnisse von Versorgungs- und Pflegeforschung erscheint in englischsprachigen Journalen. In der Regel ist deren Anschaffung teuer. Der Zugang zu den Inhalten setzt nicht nur gute Sprachkenntnisse, sondern auch Kenntnisse in quantitativer und qualitativer Forschungsmethodik voraus. Dies ist für viele Praktiker abschreckend. Unser Ziel ist es, die für die Praxis wichtigen Ergebnisse aus primär englischsprachigen Fachzeitschriften in einer für viele Interessierte zugänglichen Form zu präsentieren. Anhängend an diesen Newsletter finden Sie das „6. Paket“ unseres Monitorings aktueller Forschungsliteratur im Bereich der Versorgung Demenzerkrankter.

Was wir uns von Ihnen wünschen

Forschung und Literatur im Versorgungsfeld Demenz ist in seiner Gänze kaum mehr zu überblicken. Vieles, auch Wichtiges, wird uns entgehen. Für Hinweise auf spannende, praxisrelevante Forschungsergebnisse sind wir dankbar. Bitte sehen Sie es uns aber nach, wenn wir nicht jeden Hinweis berücksichtigen. Und zum Schluss: Uns interessiert, was Sie interessiert. Teilen Sie uns mit, welche der vorgestellten Forschungsergebnisse für Sie interessant sind. Für uns sind dies wichtige Hinweise.

Viel Spaß beim Lesen!

Ihr Team des
Dialogzentrums Demenz
Beatrice Froß
Katrín Herder
Christian Müller-Hergl
Christine Riesner
Detlef Rüsing

November 2008

**Inhalte Monitoring
November 2008**

- 1. Apathie und Demenz**
- 2. Auswirkungen von Gartenarbeit auf Schlafverhalten**
- 3. Pflegende Angehörige in Europa**
- 4. Menschen mit Demenz, Angehörige und Ärzte: drei Perspektiven**
- 5. Kollektive Stärke: Entwickeln einer gemeinsamen sozialen Identität in einer Gruppe von Menschen mit leichter Demenz**
- 6. Lieblingsmusik und Handmassage**
- 7. Montessori-Programme in der Gruppenarbeit**
- 8. Kritik an bisheriger Forschung zum Thema Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz**
- 9. Effekte von Schulung zu herausforderndem Verhalten**
- 10. Sportliche/körperliche Übungen für Menschen mit Demenz und Depression**
- 11. Stigma und Demenz**
- 12. Beschwerden über nachlassendes Gedächtnis: drei Studien**
- 13. Bewegung und kognitive Funktion**
- 14. Belastungen in der Pflege von Menschen mit Demenz: Erfahrungen aus Australien, Schweden und dem Vereinigten Königreich**
- 15. Aktivitäten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen**
- 16. Psychosoziale Forschung über Demenzthemen**
- 17. Schreien bei Menschen mit Demenz**
- 18. Gemeinsame Aktivitäten von Menschen mit Demenz und ihren Partnern**
- 19. Palliative Pflege für HeimbewohnerInnen mit Demenz am Lebensende**
- 20. Evaluation von Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz in Japan**
- 21. Wie Angehörige die Aktivitäten von Menschen mit Demenz erleben**
- 22. Coping-Strategien bei Pflegenden Angehörigen**
- 23. Körperliche Fixierung und gesundheitliche Folgen in Pflegeheimen**

Editorial

Die meisten der vorgestellten Arbeiten beschäftigen sich mit Interventionen für Menschen mit Demenz sowie mit dem Thema der Pflegenden Angehörigen bzw. Familien. Weitere Themen sind: Demenztheorie, Forschung, Schulungen für Professionelle, Versorgungsformen und eine Arbeit zum Themenkreis Sozialpsychologie.

Interventionen

Nachdem es als erwiesen gilt, dass Sport und Gymnastik sich positiv auf Menschen mit Demenz auswirken, werden zunehmend weiterführende und verfeinernde Arbeiten publik: So erweisen sich leichte, aber regelmäßige Übungen als erfolgreicher als fordernde Übungen; insbesondere bei Männern geht eine Reduzierung körperlicher Aktivität mit einer schnelleren Minderung kognitiver Fähigkeiten einher (13). Eben solche regelmäßigen Übungen erweisen sich nicht nur für Menschen mit Demenz, sondern auch für Menschen, die zusätzlich an Depression leiden, als sinnvoll. Gut, dass wir das jetzt wissen!(10)

Tägliche Gartenarbeit beeinflusst das Schlafverhalten positiv, allerdings wirkt sich dies nicht mildernd auf die Agitiertheit aus (2). Dagegen hilft dann – etwa für eine Stunde - Handmassage in Kombination mit Lieblingsmusik (6), allerdings nur bei verbaler Agitiertheit und bei repetitiver Selbststimulation (Stereotypen). Bei Aggressionen, insbesondere bei Männern, fruchtet diese Strategie nichts.

Eine weitere Arbeit zu Montessori-Programmen in der Gruppenarbeit mit Menschen mit Demenz (7) stellt heraus, dass die nach unten und oben regelbare „Aufgabenextension“ (sprich: Anspruch) eine individuelle Anpassung an das Kompetenzniveau ermöglicht und – im Vergleich zur Kontrollgruppe, die traditionelle ‚Beschäftigung‘ erfährt – zu deutlich besseren Ergebnissen führt.

Zum wiederholten Mal wird in einer Studie belegt, dass Fixierungen von Menschen mit Demenz mit schweren gesundheitlichen Folgen verbunden ist (23). Neu aber der Befund, dass Fixierungen nicht zu vermehrten Stürzen führen, wie man bislang anzunehmen informiert wurde.

Zum Schluss: Für Menschen mit beginnender Demenz trägt eine international vernetzte Selbsthilfegruppe wesentlich dazu bei, das „Demenzland“ zu erkunden, „urbar“ zu machen und sich als wertvolles Mitglied der Gesellschaft zu fühlen. Per Internet (!!) gibt es für diese – zugegebenermaßen außergewöhnliche Gruppe – ein gutes Leben mit Demenz nach der Diagnose.

Insgesamt entsteht der Eindruck: viel Bestätigung von Bekanntem, einige zarte Erkenntnisvarianten, keine wirklich neuen, aufregenden Einsichten.

Pflegende Angehörige

Immer noch ist das Informationsmanagement für Pflegende Angehörige weltweit unbefriedigend und decken die angebotenen Dienstleistungen nicht den Bedarf (3). In einer Studie über die verschiedenen Perspektiven von Angehörigen, Menschen mit Demenz und Ärzten (4) wird erneut deutlich, dass Professionelle und Angehörige die Lebensqualität von Menschen mit Demenz sehr viel schlechter einschätzen als diese selbst.

Vergleichsweise neu ist die übereinstimmende Erkenntnis von 3 Studien (15, 18, 21), dass die Unterstützung gemeinsamer Aktivitäten von Pflegenden Angehörigen und

Menschen mit Demenz durch Professionelle in der eigenen Häuslichkeit sehr dazu beiträgt, ein Verweilen Daheim zu ermöglichen bzw. zu verlängern. Anstelle der Entlastungsperspektive in der Angehörigenforschung tritt zunehmend die Einsicht, dass die meisten Angehörigen nicht Entlastung im Modus der Trennung, sondern im Modus der Ermöglichung gemeinsamen, sinnvollen Tätigseins wünschen (15). Gelingt dies nicht, ‚zahlen‘ die Pflegenden Angehörigen vermehrt mit verminderten Sozialkontakten: Je zufriedener die häusliche Situation, desto besser die Kontakte nach außen(18). Schon vor vielen Jahren hatte Vernoij-Dassen (NL) gefordert, Angehörige durch ambulant tätige Ergotherapeuten in der Gestaltung des häuslichen Alltags zu unterstützen. Die neuen Befunde unterstützen die Richtigkeit dieser Forderung.

Eine neue Studie über Coping–Stile belegt: je mehr Pflegende Angehörige problemlösungsorientiert denken und demgemäß beraten werden, desto eher scheitern sie. Je mehr sie dagegen, besonders bei fortgeschrittener Demenz, emotionsorientierte Strategien wählen, desto mehr verringert sich die Ängstlichkeit und Depressivität. Neu ist diese Einsicht nicht, belegt aber doch die Erkenntnis, dass die wesentliche Aufgabe des Pflegenden die Arbeit an sich selbst ist.

Demenztheorie

Klagen über Gedächtniseinbussen (12) sind nicht altersabhängig und nehmen mit dem Altern auch nicht zu: bestimmte Menschen klagen lebenslang über Gedächtnisprobleme und dies bleibt auch im Alter relativ konstant. Vermehrt wird zwischen 50 und 65 über Gedächtniseinbussen geklagt. Insgesamt stellen diese Klagen „Attributionsstile“ dar, sind demnach eher Ausdruck einer depressiven und ängstlichen Verfassung. Aus Klagen über Vergesslichkeit darf demnach nicht auf kognitive Beeinträchtigungen geschlossen werden.

Zwei Untersuchungen zu diskreten Phänomenen verdienen Beachtung: Eine Arbeit zum Themenkreis Apathie stellt heraus, dass Apathie die Demenz immer ungünstig beeinflusst, in der Regel mit einem ungünstigen Verlauf und schweren funktionalen Einbussen einhergeht. Apathie wird demnach nicht als möglicher Copingstil bzw. Selbstaussdruck gewertet. – Eine interessante Literaturstudie zum Schreien stellt verschiedene biologische und anthropologische Theorien des Schreiens vor und bezieht diese auf das Schreien bei Demenz. Schreien ist in der Regel eher Ausdruck negativen Affekts und geht mit funktionalen Einschränkungen sowie Problemen in Pflege und Versorgung einher. In den meisten Fällen (87%) ist ein Auslöser nicht zu finden. Effekte von Therapien (Verhaltenstherapie) mildern das Phänomen, kurieren es aber nicht. Die Ursachen des Schreiens bei Demenz bleiben unklar.

Professionell Pflegende

Pflegende in Australien, Schweden und im Vereinigten Königreich weisen bemerkenswerte Übereinstimmungen im Belastungserleben auf: Kern ist der ‚moralische Stress‘, das nicht tun zu können/zu dürfen, was sachlich und fachlich erforderlich ist. Zunehmend enge Handlungskorridore mit strengen, klinisch und funktional orientierten Vorgaben machen ein flexibles, angepasstes Arbeiten immer weniger realisierbar. Der Stress wächst mit dem Umfang des Wissens und dem Grad der Qualifikation.

Vielleicht ist dies auch der Grund dafür, dass verhaltensorientierte Schulungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten trotz anschließender Beratung kaum einen messbaren Effekt aufwiesen (9). Je höher die Kompetenz, desto geringer schätzen

die Professionellen die Möglichkeiten ein, gemäß den erlernten Kompetenzen auch handeln zu können.

Versorgungsformen

Dieser Befund ließe sich verknüpfen mit einer Arbeit zur palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz im letzten Lebensjahr: während auf intensivmedizinische Behandlung und Krankenhauseinweisungen in der Tat vermehrt verzichtet wird, bleibt das aggressive Symptommanagement besonders bei der Ernährung erhalten: (19) Auch deswegen, weil Aufsichtsbehörden den Ernährungsstatus rein quantitativ erheben und damit einen neurotisierenden Druck auf die Systeme ausüben. Die Autoren plädieren, die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz intermittierend und flexibel anzusetzen und diese nicht im Gegensatz zur kurativen Versorgung zu denken; palliative Versorgung hat nicht in erster Linie etwas mit dem Lebensende zu tun.

Eine japanische Studie belegt den Zugewinn an Leben durch Haus/Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz: Kognitive, funktionale, emotionale und verhaltensbezogene Parameter bleiben in diesen Gruppen sehr viel länger stabil bzw. werden günstig beeinflusst als in Vergleichsgruppen im stationären Setting. Ein individuelles Versorgungssetting wirke sich positiv auf Mortalität und Morbidität aus. – Dieser Befund würde all diejenigen bestärken, die (anekdotisch) immer wieder berichten, Menschen mit Demenz in Wohn/Hausgemeinschaften lebten länger und besser als Vergleichsgruppen in stationären Einrichtungen. (20) Allerdings: Wahnkranke und Menschen mit erheblichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen profitieren von dieser Versorgungsform weit weniger bzw. schneiden sogar schlechter ab.

Forschung

Parallel zum „Deutschen Zentrum für Neurologische Erkrankungen“ wurde im Vereinigten Königreich das „DENDRON“ gegründet. Dendron soll – im Unterschied zum German Context – eher phänomenologische und erfahrungsbasierte Forschung fördern mit dem Auftrag, praxisbasierte Forschungsaufträge durchzuführen, die sichtbar und konkret die Dienstleistungen verbessern. So etwas wäre in Deutschland kaum denkbar (16).

Eine andere Studie (8) analysiert die methodologischen Mängel in vorliegenden Forschungen zu Pflegenden Angehörigen. So werden Interventionen oft an Effekten gemessen, die zur Population nicht passen: Bei Pflegenden Angehörigen, die nicht depressiv sind, kann der Effekt einer Dienstleistung nicht an einer Verringerung der Depressivität gemessen werden. Die Studie liest sich wie eine Liste der in Zukunft zu vermeidenden Forschungsfehler.

Sozialpsychologie

Vorliegende Studie untersucht das Problem der Stigmatisierung empirisch (11). Während Pflegende Angehörige eher auf Verständnis treffen und wenig stigmatisiert werden, werden Menschen mit Demenz eher strukturell stigmatisiert (Ausschluss) und von ihren Angehörigen gegenüber dem sozialen Umfeld verborgen. Es gehört sich nicht, den dementen Angehörigen zu zeigen und das soziale Umfeld damit zu konfrontieren. Menschen mit Demenz werden damit – im Rahmen von Designeremotionalität – immer mehr zum Opfer des ‚Höflichkeitsstigmas‘: Man tut freundlich und vermeidet damit den Kontakt. Die Angehörigen verstehen das sehr

gut und belasten beim nächsten Mal die Freunde nicht mehr mit einem Besuch, vielmehr gehen sie mit dem Kranken in den Zoo. Die Tiere stört das nicht.

Ihr Team des DZD

1. Apathie und Depression bei Demenz

Ziel/Hintergrund:

Apathie und Depression sind die häufigsten neuropsychiatrischen Symptome der Demenz. Obwohl beide unterschieden werden und sich ursächlich unterscheiden (Physiopathologie), gibt es einige gemeinsame Charakteristika wie Interessenverlust und reduzierte Aktivität. Vorliegende Studie aus Frankreich untersucht die klinischen und funktionalen Korrelate von Apathie und Depression bei Demenz. Es wird die Hypothese aufgestellt: Apathie mit oder ohne Depression geht mit erhöhten kognitiven Defiziten, Einbrüchen in den Aktivitäten des täglichen Lebens sowie vermehrtem Gebrauch von Psychopharmaka einher.

Methode:

Die Studie hat ein prospektiv experimentelles Design und erhebt Daten von 686 Personen, die in der eigenen Wohnung leben, in einem Zeitraum von 4 Jahren. Insgesamt sind 16 Klinikzentren in Frankreich beteiligt. Es werden verschiedene Instrumente beschrieben, die Demenz und neuropsychiatrische Symptome beschreiben. Vier Gruppen von Klienten wurden unterschieden: Apathie ohne Depression, Depression ohne Apathie, Apathie und Depression, weder Apathie noch Depression.

Resultate:

Fast alle Personen mit Demenz wiesen mindestens ein neuropsychiatrisches Symptom auf (Apathie, Angst, Depression, Irritierbarkeit, Schlafstörung). Apathie weist bei Menschen mit Demenz einen hohen Verbreitungsgrad auf (43%) und geht mit höheren Einbrüchen in kognitiven und alltagsbezogenen Funktionen einher. Menschen mit Apathie weisen häufiger alle anderen neuropsychiatrischen Symptome auf als Menschen ohne Apathie. Menschen mit Depression und mit Apathie erhalten etwa gleich viele antidepressive Psychopharmaka.

Schlussfolgerungen:

Alle vier unterschiedenen Gruppen litten unter Demenz eine etwa gleich lange Zeit. Daher ist zu vermuten, dass die apathische Ausprägung [illness trajectory] der Demenz insgesamt ungünstiger ist als andere Ausprägungen und mit vermehrten pathophysiologischen Veränderungen einhergeht. Verschiedene histopathologische Befunde werden in der Studie mit der apathischen Ausprägung der Demenz in Verbindung gebracht.- Insgesamt wird auf einen wachsenden Konsens in der Forschung verwiesen, neuropsychiatrische Symptome in typisch vorkommende Cluster und Entwicklungslinien neu zu gruppieren (Aalten et al 2003/2005).

Quelle:

Benoit M, Andrieu S et al (2008), Apathy and depression in Alzheimer's disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription. International Journal of Geriatric Psychiatry; 23(4): 409-414

2. Auswirkungen von Gartenarbeit auf das Schlafverhalten

Ziel/Hintergrund:

Schlafstörungen sind ein bekanntes Begleitsymptom der Demenz. Verschiedene nicht-pharmakologische Möglichkeiten wie physische Aktivitäten wurden bereits mit positivem Ergebnis erforscht. Vorliegende Studie aus Korea untersucht, ob geringer vorstrukturierte und weniger intensive Aktivitäten wie Gartenarbeit einen ähnlichen Effekt haben.

Methode:

23 HeimbewohnerInnen mit mittlerer oder schwerer Demenz mit Schlafstörungen und Agitiertheit/Unruhe wurden zunächst eine Woche (ohne Intervention) und dann 4 Wochen nach der Gartenintervention auf Schlafverhalten und Agitiertheit untersucht. (quasi-experimentelles Design) Die Art der Gartenaktivität im Haus wird beschrieben (schnell wachsende Bohnen, die verzehrt werden können) sowie verschiedene Instrumente der Datensammlung und -bearbeitung. Die Tätigkeit wurde über 28 Tage verfolgt und nahm jeden Tag etwa eine Stunde in Anspruch.

Resultate:

Einige Aspekte des Schlafverhaltens änderten sich deutlich: das Erwachen nach Schlafbeginn und das „Schläfchen zwischendurch“ reduzierte sich, die nächtliche Schlafzeit insgesamt verbesserte sich. Der Schlafbeginn, das Aufwachen sowie die Schlafzeit insgesamt (Tag und Nacht) veränderten sich nicht. Veränderungen hinsichtlich der Agitiertheit sind eher fraglich, da bei vorliegender Studie die Verlässlichkeit in der Anwendung des Messinstruments gering war.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren ziehen den Schluss, dass tägliche Gartenarbeit das Schlafverhalten von HeimbewohnerInnen mit Demenz günstig beeinflusst.

Die Studie hat begrenzte Aussagekraft, da die Interventionsgruppe klein war, keine Vergleichsgruppe eingesetzt wurde und keine Randomisierung erfolgte.

Quelle:

Lee Y, Kim S (2008), Effects of indoor gardening on sleep, agitation, and cognition in dementia patients – a pilot study. International Journal of Geriatric Psychiatry; 23(5): 485-489

3. Pflegende Angehörige in Europa

Ziel/Hintergrund:

Zurzeit leiden 6,1 Millionen Menschen in Europa an Demenz. Der größte Teil dieser Menschen wird von Pflegenden Angehörigen (PA) versorgt. Die persönlichen, gesundheitlichen, finanziellen, sozialen Folgen für PA sind bekanntermaßen erheblich. Vorliegende Studie der „Alzheimer Europe“ versucht, anhand von Daten von PA aus Frankreich, Deutschland, Polen und Schottland einen Eindruck der Belastungen zu vermitteln.

Methode:

Über die nationalen Alzheimer Gesellschaften wurden standardisierte Fragebögen versandt. Jedes Land hatte den Auftrag, für einen Rücklauf von mindestens 200 Sorge zu tragen. Die Daten wurden zentral ausgewertet.

Resultate:

67% der PA sind weiblich, 65% älter als 55 Jahre. Etwa die Hälfte aller PA sind Lebens/Ehepartner, 37% pflegen die Eltern. – Verwirrtheit bzw. Gedächtniseinbußen sind die am häufigsten genannten Symptome. 89% berichteten über herausforderndes Verhalten, 96 % über Einbrüche in den Aktivitäten des täglichen Lebens, 88% über Kommunikationsschwierigkeiten.

Als besonders belastend stellten sich heraus: Schwierigkeiten bei der Toilette sowie bei der persönlichen Hygiene, Agitiertheit/Unruhe, Aggressivität und Veränderungen der Persönlichkeit.

32% der PA verbringen 14 Stunden am Tag mit der Pflege und Beaufsichtigung. Insgesamt verbringen 50% der PA von Menschen mit schwerer, und 40% der PA von Menschen mit mittelschwerer und 20% der PA von Menschen mit leichter Demenz mehr als 10 Stunden am Tag mit Pflege und Beaufsichtigung.

19% der PA erhielten keinerlei Information bei der Diagnosestellung, weder zu der Krankheit noch ihrem Verlauf oder zu Medikamenten und anderen Möglichkeiten. 59% wurden nicht über die Existenz der Alzheimer-Gesellschaften und 82% nicht über regionale Möglichkeiten für konkrete Hilfe und Unterstützung informiert. Viele beklagen die mangelnde Qualität der erhaltenen Informationen, insbesondere zu den praktischen, alltagsnahen Fragen, Problemen und Hilfsmöglichkeiten.

Schlussfolgerungen:

Die Studie macht deutlich, dass primäre und sekundäre Symptome der Demenz in gleicher Weise belastend wirken. Der Umfang von 10 bis 14 Stunden täglich macht den erheblichen Arbeitsaufwand deutlich.

Besonders ins Auge fällt das Fehlen von (gut aufbereiteter) Information. Mehr als vier von 5 PA urteilten abschließend, die angebotenen Dienstleistungen seien nicht ausreichend.

Quelle:

Georges J, Jansen S et al (2008), Alzheimer's disease in real life- the dementia carer's survey. International Journal of Geriatric Psychiatry; 23(5): 546-551

4. Menschen mit Demenz, Angehörige, Ärzte: drei Perspektiven

Ziel/Hintergrund:

Um die Situation von Menschen mit Demenz zu verstehen, sollten Verantwortliche im Gesundheitsdienst die Perspektiven verschiedener Personen nachvollziehen können. Vorliegende Studie untersucht, inwiefern sich die Beurteilung von Menschen mit Demenz, Angehörigen und Ärzten bezüglich kognitiver Funktionen, Depression und gesundheitsbezogene Lebensqualität unterscheiden.

Methode:

100 ambulante Patienten einer Hamburger MemoryKlinik und deren Pflegende Angehörige konnten für die Studie gewonnen werden. Die Patienten sollten zwischen 45 und 95 Jahren alt sein, der Minimal > 11 (mittlere und leichte Demenz). Verschiedene Instrumente werden vorgestellt, um kognitive Einschränkung, Depression und gesundheitsbezogene Lebensqualität abzubilden.

Resultate:

Menschen mit Demenz schätzen ihre Lebensqualität besser ein als Pflegende Angehörige. In gleicher Weise schätzen Pflegende Angehörige die kognitiven Einbußen als gravierender ein als Menschen mit Demenz. Die Einschätzungen bezüglich Depressivität wiesen bei allen dreien hohe Übereinstimmung auf. Ärzte und Pflegende Angehörige glichen einander in der Einschätzung der kognitiven Defizite.

Schlussfolgerungen:

Menschen mit leichter und mittelschwerer Demenz können zu ihrer Lebensqualität und Depressivität gut eigenständig Auskunft geben. Patienten unterschätzen ihre kognitiven Einbußen. Angehörige haben ihre eigene Wahrnehmung der Situation und können nur bedingt die Eigenperspektive der Person mit Demenz wiedergeben.

Quelle:

Arlt S, Hornung J (2008), The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives International Journal of Geriatric Psychiatry; 23(6): 604-610

5. Kollektive Stärke: Entwickeln einer gemeinsamen sozialen Identität in einer Gruppe von Menschen mit leichter Demenz

Ziel/Hintergrund:

Verschiedene Studien haben aufgezeigt, dass regelmäßige Treffen in sozialen Gruppen Gleichbetroffener auch für Menschen mit leichter Demenz positive Effekte zeigen. Dabei wurde aber deutlich, dass diese Gruppen eine hohe Abhängigkeit vom Gruppenleiter aufweisen.

Vorliegende Studie untersucht eine Selbsthilfegruppe, die ohne professionelle Begleitung über Internet kommuniziert und dabei den Auftrag verfolgt, anderen Menschen mit Demenz mit Rat und Tat beizustehen. (DASNI: Dementia Advocacy and Support Network International, www.dasninternational.org)

Methode:

Vorliegende explorative Studie beschreibt mit Mitteln der qualitativen Forschung (halb-strukturierte Interviews via Internet) die Zusammenarbeit von 7 Personen über einen Zeitraum von 2 Jahren. Die Daten wurden nach einer phänomenologischen Methode analysiert (IPA).

Resultate:

Vier Grundthemen wurden identifiziert:

1. Das Land der Demenz: am Beginn der Demenz ist es, wie wenn man ein neues Land betritt. Das ‚diagnostische Theater‘ (riding the diagnostic merry-go-round) geht mit Gefühlen der Unsicherheit, Unklarheit, des Verlustes (einen Wert, eine Stimme haben) oft auch der Isolation und der Einsamkeit einher. Andere Menschen können nicht wirklich nachvollziehen, was der Person widerfährt. Charakteristisch ist das Gefühl unendlicher Mühen, auf diesem Land anzukommen. – Die Teilhabe an DASNI wurde in dieser Zeit als Geschenk erlebt von Stärke verbunden mit dem Gefühl, etwas Wichtiges zu dieser Gesellschaft beitragen zu können.
2. Kollektive Stärke: Die zunehmende Arbeit an und mit DASNI milderte die in der ersten Phase so dominanten Gefühle. Ein Sinn von Zugehörigkeit, Aufgabe im Rahmen einer neuen Gruppe, ja Familie entsteht.
3. Ein wertvolles Mitglied der Gesellschaft: Eine Aufgabe zu haben ist mit Stolz und wiedergewonnener Selbstachtung verbunden. Es tut gut, anderen beizustehen, die sich in einer gleichen oder sehr ähnlichen Situation befinden.
4. Es gibt ein Leben nach der Diagnose: Die Arbeit im Zusammenhang mit DASNI bringt es mit sich, das Gefühl zu haben, das eigene Leben wieder unter Kontrolle zu haben, ihm eine Gestalt geben und einen Sinn abringen zu können. Die Mitglieder sind an Lebensprozessen beteiligt, engagieren sich füreinander und lernen miteinander, für die eigenen Interessen einzustehen.

Zusammenfassend: Menschen mit Demenz haben mit DASNI das „Demenzland“ urbar gemacht, eine neue Identität entwickeln gelernt, neue Aufgaben übernommen und ihr Selbstwertgefühl stabilisiert. Wichtig für diesen Prozess ist die wechselseitige, positiv ermutigende Unterstützung im Rahmen einer

gemeinsam getragenen Aufgabe, hier: andere Menschen mit Demenz zu informieren, sich mit ihnen auszutauschen und ihnen Hilfe anzubieten.

Schlussfolgerungen:

Es wird reflektiert, dass es sich um eine Gruppe von Demenzkranken mit hoher Bildung und gesellschaftlicher Stellung handelt, also um exponierte Individuen. Nichtsdestoweniger zeigt es Möglichkeiten auf, in der Demenz sein eigenes Schicksal eine Weile in die Hand zu nehmen, sich zur Krankheit zu bekennen und damit den Charakter der Auseinandersetzung mit der Krankheit zu ändern.

Quelle:

Clare L, Rowlands JM et al (2008), Collective Strength: The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia. Dementia; 7(1): 9-30

6. Lieblingsmusik und Handmassage

Ziel/Hintergrund:

Herausfordernden Verhaltensweisen sollte zunehmend mit non-verbale(n) Mitteln begegnet werden, da hiermit das implizite, also prozedurale Gedächtnis angesprochen wird. Vorliegende Studie untersucht eine Intervention, bei der Lieblingsmusik und Handmassage in Kombination angeboten wird.

Methode:

Vorliegende experimentelle Studie wies 41 Heimbewohner mit agitierten Verhaltensweisen per Zufallsentscheid (randomisiert) entweder einer Interventions- oder einer Kontrollgruppe zu. Die Personen in der Interventionsgruppe erhielten entweder Musiktherapie oder Handmassage oder beides in Kombination. Jede Intervention dauerte 10 Minuten. Daten wurden anhand einer Agitationskala erhoben (CMAI) an drei Messpunkten: unmittelbar vor der Intervention, während der Intervention und eine Stunde nach der Intervention.

Resultate:

In Bezug auf physische Aggression hat keine der drei Interventionen das Verhalten maßgeblich beeinflusst. Verbal agitiertes Verhalten ging deutlich zurück, allerdings machte die Art der Intervention keinen Unterschied. Der gleiche Befund liegt für nicht-aggressives Verhalten vor (z.B. repetitive Stimulation): das Verhalten verschwand schnell nach der Intervention und konnte auch eine Stunde nach der Intervention nicht beobachtet werden.

Schlussfolgerungen:

Nicht physisch aggressives Verhalten (Herumlaufen, Rastlosigkeit) und verbal agitiertes Verhalten (Rufe, Schreien, Wort/Satzwiederholungen) lassen sich durch vorgestellte Massnahmen gut beeinflussen. 10 Minuten konzentrierte körperliche Zuwendung kann die Agitiertheit für eine Stunde oder länger unterbrechen.

Quelle:

Hicks-Moore SL, Robinson BA (2008), Favorite music and hand massage: Two interventions to decrease agitation in residents. Dementia; 7(1): 95-108

7. Montessori-Programme in der Gruppenarbeit

Ziel/Hintergrund:

Bedeutungsvolle Aktivitäten reduzieren Langeweile, Agitiertheit und negative Affekte (Angst, Ärger). Bestehende Forschungsarbeiten haben die positive Wirkung von Montessori-inspirierten Formen der Gruppenarbeit mit Menschen mit Demenz nahegelegt. Vorliegende Arbeit stellt die Evaluation einer Gruppenarbeit mit Montessori-Elementen vor.

Vertraute Alltagsgegenstände werden für einfache und komplexere Aufgaben verwendet. Die damit verbundenen Aufgaben werden zunächst auf der einfachsten Ebene angeboten; bei gutem Erfolg werden etwas komplexere Aufgaben entwickelt (Aufgabenextension). Zwischen Langeweile und Überforderung wird eine Zone der möglichen Entwicklung erkundet. Bei den Aufgaben steht der Prozess, nicht das Ergebnis im Mittelpunkt.

Hypothese: Teilnehmende werden bei Montessori-Aktivitäten in höherem Maße engagiert sein und weniger passiv oder gar nicht engagiert sein als bei traditionellen Aktivitäten. Montessori-Aktivitäten entwickeln sich anhand von vorhandenen Fähigkeiten oder Themen und werden kontextuell beständig modifiziert, traditionelle Aktivitäten zentrierten sich um kleinere Bastel- oder Handarbeiten und sind in Ablauf und Ergebnis eher vorgegeben.

Methode:

10 Klienten wurden während beider Aktivitäten (Montessori und traditionell) beobachtet. Verschiedene Instrumente werden vorgestellt, die Engagement und Affekt abbilden. Die Durchführung geschah in einem Zeitraum von 10 Wochen. Jede Woche erfuhren die Teilnehmenden Montessori und traditionelle Aktivitäten je 3 x. Jede Aktivität dauerte etwa 30 Minuten. Spezifische Anleitungen und Protokolle hatten den Zweck, die Anwendungstreue [treatment fidelity] zu sichern.

Resultate:

Teilnehmerengagement: Teilnehmende zeigten sich während der Montessori-Aktivität mehr konstruktiv engagiert und weniger passiv als bei traditionellen Aktivitäten. Während traditioneller Aktivitäten zeigten die Teilnehmenden aber mehr eigene Aktivität (self-engagement), die nichts mit der angebotenen Tätigkeit zu tun hatte. Bezüglich des Affekts konnte zwischen Intervention und traditioneller Aktivität kein Unterschied festgestellt werden.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren reflektieren, dass Montessori-Aktivitäten Teilnehmende dazu motivieren können, die noch vorhandenen Fähigkeiten effektiver ins Spiel zu bringen. Grund dafür ist die offene Struktur der Arbeit, die verschiedene Grade von Komplexität zulässt und auf den Klienten angepasst werden kann.

Quelle:

Jarrott SE, Gozali T et al (2008), Montessori programming for persons with dementia in the group setting. Dementia; 7(1): 109-125

8. Kritik an bisheriger Forschung zum Thema Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Ziel/Hintergrund:

Bisherige Forschungen zu Interventionen Pflegender Angehöriger(PA) zeigen in der Regel nur schwache bis mittlere Effekte auf. Selbst sehr aufwändig gestaltete Forschungsprojekte zeitigen oft nur magere Ergebnisse. Eine mögliche Schlussfolgerung wäre, dass es wenig Hoffnung für PA gibt. Eine andere Erklärung lautet: die bisherigen Forschungen weisen oft methodische Mängel auf. Vorliegende wissenschaftsmethodologische Studie identifiziert spezifische Mängel und macht Verbesserungsvorschläge.

Problem 1:

In randomisiert kontrollierten Studien z.B. zur Depression werden Klienten mit Depression nach einem Zufallsverfahren einer Interventions- und einer Kontrollgruppe zugewiesen; weist die Interventionsgruppe eine Reduktion der Symptome auf, gilt der Wert der Intervention als belegt (vereinfacht).

Studien über PA weisen oft ein ähnliches Design auf: die Intervention gilt als wertvoll, wenn die Depressionswerte in der Interventionsgruppe der PA sinken. Allerdings ist nicht erwiesen, dass alle PA depressiv sind (50-80% leiden nicht an Depression). Leiden sie aber nicht an Depression, kann der Wert einer Intervention auch nicht daran bemessen werden, dass die Depression sinkt. Also entsteht fälschlicherweise der Eindruck, die Intervention sei nicht wertvoll. Oder umgekehrt: Interventionen für PA können an sinkenden Depressionswerten nur dann bewertet werden, wenn vorher sichergestellt wurde, dass nur depressive PA für die Studie ausgesucht wurden.

Problem 2:

Ein ähnlicher Fehler tritt bei der Beforschung von Risikofaktoren auf, z.B. herausforderndes Verhalten, mangelnde Informationen, schlechte Gesundheit des PA, mangelnde soziale oder familiäre Unterstützung. Studien nehmen oft an, dass alle PA von einer Intervention (z.B. einer Schulung zu herausforderndem Verhalten) profitieren werden und versuchen den Wert einer Schulung z.B. an geringer werdender Depressivität oder Belastungswerten zu belegen. Nur: Nicht alle PA leiden an den herausfordernden Verhaltensweisen; ergo kann eine Intervention bezüglich herausforderndem Verhalten nur bei solchen PA auf ihren Wert untersucht werden, die unter diesem Verhalten (oder einem anderen Risikofaktor) auch leiden.

Problem 3:

Da PAs eine sehr heterogene Gruppe bilden, nimmt es nicht Wunder, dass Interventionsforschungen, die eine homogene Gruppe unterstellen, in der Regel nur geringe Effekte aufweisen können. Umgekehrt erklärt sich dadurch: Je flexibler die Interventionen den jeweiligen PA-Profilen angepasst werden, desto höher ist der Effektnachweis. Forschungen, die Risiko- und protektive Faktoren erheben und „individuell zugeschnittene Interventionen“ untersuchen („adaptive Interventionen“) und entsprechend PAs unterschiedlichen Interventionen zuweisen, können in den Studien als wertvoll ausgewiesen werden.

Problem 4:

Interventionen und angezielte Ergebnisse müssen funktional einander zugeordnet werden: psychosoziale Interventionen für PA weisen oft nur geringe Stressreduktionen oder verminderte Belastungswerte auf. Die Schlussfolgerung ist dann fälschlicherweise, die Intervention habe keinen Effekt. Dennoch wird oft berichtet, dass die Intervention Effekte aufwies, nicht aber die, auf die hin gezielt gemessen wurde (in der Regel Depressivität). Beispiel: In Unterstützungsgruppen informiert man sich und tauscht sich über Erfahrungen aus: Informationen erhalten und sich austauschen reduziert aber nicht unbedingt die Depressivität oder den Stress. Also kann der Wert solcher Gruppen auch nur daran gemessen werden, ob die erhaltenen Informationen sinnvoll und der Austausch fruchtbar waren.

Dieses Beispiel belegt, dass es Interventionsforschung theoretischer Modelle bedarf, um zu verstehen, wie die Intervention wirkt. Auf diesem Hintergrund stimmen dann auch die Ergebnisgrößen.

Problem 5:

Oft ist in den Studien nicht deutlich, ob die PAs die Intervention ebenso wie geplant erhalten. Dann entsteht die Frage: Taugt die Intervention nicht oder sind die Interventionen schlecht umgesetzt worden? Also: Hat die Unterstützungsgruppe denn wirklich Informationen weitergegeben und ist wirklich ein fruchtbarer Austausch erfolgt?

Eine andere Erklärung geringer Effekte bei experimentellen Designs mit Kontrollgruppen ist die, dass sich PAs in der Kontrollgruppe auf anderem Wege Informationen oder Austausch verschaffen: die Unterschiede zwischen beiden Gruppen sind dann nur gering und der Wert der Intervention gilt als nicht erwiesen.

Problem 6:

Nicht immer sind randomisierte Studien (zufallsgesteuerte Zuweisung zu Interventions- und Kontrollgruppe) möglich oder sinnvoll: PAs in Kontrollgruppen versuchen oft, sich auf andere Weise Hilfe zu besorgen (= die Kontrollbedingungen haben wenig Glaubwürdigkeit) oder aber: je glaubwürdiger die Kontrollbedingungen für die PA in der Kontrollgruppe wirken (Ersatzangebote, die so glaubwürdig sind, dass die PAs keine weiteren Hilfen aufsuchen), desto eher kommen „Behandlungswirkungen“ zustande, die denen der Interventionsgruppe gleichen. Damit können aber für die Intervention nur geringe Effekte im Vergleich aufgewiesen werden.

Die zufällige Zuweisung zu Gruppen ist in der Praxis schwierig, weil PAs sich ihre Unterstützungsgruppen selber aussuchen (self-selection), oder aber bei Zuweisung (die als unbefriedigend erlebt wird) sich ein anderes Angebot parallel wählen. Die Autoren diskutieren an dieser Stelle verschiedene quasi-experimentelle Designs. [matching, repeated measure, within-subject]

Problem 7:

In vielen Studien zu Medikamenten spielt die Frage der Dosierung eine wichtige Rolle. In psychosozialen Studien wird selten untersucht, wie lange und in welcher Intensität eine Maßnahme durchgeführt werden muss, um einen Effekt zu erzielen. Oft wird bei mangelnden Effekten vermutet, die Intervention sei zu früh abgebrochen worden: dies wiederum wird aber fast nie untersucht. Daher empfehlen die Autoren: Versuche z.B. zunächst herauszufinden, wie viel Tage Tagespflege über wie viel

Wochen wohl nötig sind um eine wahrscheinliche Veränderung des Belastungserlebens zu bewirken. Ohne derartige explorative Vorstudien machen Effektstudien oft keinen Sinn.

Problem 8:

Oft ist in Studien die Annahme greifbar, dass die Ziele der Forschenden auch die Ziele der PAs sind. Dabei werden PAs oft wenig darin einbezogen zu bestimmen, ob die Ziele der Forschenden auch die ihren sind, z.B.: Eine sehr verbreitete Annahme ist die, dass PAs Entlastung vom Stress wünschen und dies mit der Trennung von dem zu Pflegenden erreicht werden kann (Tagespflege). Oft aber steht nicht die Krankheit, sondern das gemeinsame Leben, nicht die Entlastung als Trennung, sondern eine andere Qualität des Zusammenseins im Vordergrund des Angehörigen Interesses (insbesondere bei Ehepaaren). Letztere sind in der Regel zu fast jedem Opfer bereit und wollen primär nicht entlastet werden.

In ähnlicher Weise werden Interventionen oft daran gemessen, ob sie Heimeinweisungen vermeiden/verzögern. Tatsächlich ist es oft nicht das primäre Interesse der PAs, Heimeinweisungen unbedingt zu vermeiden (oder: man weiß gar nicht, ob sie es wollen), vielmehr sind es fiskalische und politische Interessen, die den Eindruck suggerieren, alle wollten das.

Es kommt also darauf an, PAs zu fragen, was sie wünschen und warum sie glauben, dass die vorgeschlagene Intervention ihnen dabei hilfreich sein könnte.

Quelle:

Zarit SH, Femia EE (2008), A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. Aging & Mental Health; 12(1): 5-13

9. Effekte von Schulung zu herausforderndem Verhalten

Ziel/Hintergrund:

Bisherige Studien legen nahe, dass Schulungen von professionell Pflegenden zu herausforderndem Verhalten die Häufigkeit dieses Verhaltens reduziert (vgl. Monitor 4,7; 5,2). Allerdings geht der Zuwachs an Wissen nicht notwendigerweise einher mit Veränderung der Praxis. Es besteht Konsens darüber, dass Schulungen allein nicht ausreichen, um Praxis zu verändern. In Kombination mit anderen Maßnahmen (Organisationsveränderungen, Supervision) steigt die Wahrscheinlichkeit von Praxisveränderung. Vorliegende Studie aus Australien vergleicht eine verhaltenstherapeutisch ausgerichtete Schulung, die in der Interventionsgruppe 1 mit anschließender Beratungsgruppe, in der Interventionsgruppe 2 ohne Beratung durchgeführt wird. Beide Interventionen werden mit einer Kontrollgruppe verglichen, in der keine Intervention durchgeführt wird.

Methode:

Messpunkte für die drei Gruppen sind: direkt nach der Schulung, 3 Monate und 6 Monate nach der Schulung. Daten wurden von insgesamt 76 BewohnerInnen mit Demenz erhoben, die sich auf die drei Gruppen verteilten. Instrumente werden beschrieben, die herausforderndes Verhalten und Lebensqualität der BewohnerInnen, Einstellungen/Haltungen der professionell Pflegenden und Burnout abbilden.

Resultate:

Es konnte keine signifikante Veränderung des Verhaltens bezüglich des herausfordernden Verhaltens oder der Lebensqualität in den drei Gruppen in einem Zeitraum von ½ Jahr festgestellt werden. Bezüglich der Haltung/Einstellung für die Interventionsgruppe 1 und die Kontrollgruppe wurden folgende Veränderungen sichtbar: Das Verantwortungsgefühl veränderte sich nicht, weder in der Zeit noch zwischen den Gruppen; gleichfalls stieg in beiden Gruppen der Eindruck, die Barrieren für mögliche Veränderungen nicht überwinden zu können, wobei dieser Eindruck in der Interventionsgruppe 1 noch höher war als in der Kontrollgruppe. In der Interventionsgruppe 1 konnte im Vergleich zur Kontrollgruppe und ein deutlicher Anstieg bezüglich der Selbsteinschätzung von Wissen und Fähigkeit/Fertigkeit im Umgang direkt nach der Schulung festgestellt werden, der in der Langzeitentwicklung gleich hoch blieb, allerdings ohne sich weiter zu steigern: die anschließende Beratung wirkte sich nicht nach 3 und 6 Monaten in einer höheren Kompetenz- und Wissensschätzung aus. Ähnliches, nur in weniger deutlichem Umfang, wurde auch bei der Interventionsgruppe 2 festgestellt. Burnout –Raten unterschieden sich zwischen den Gruppen und in der Zeit nur marginal.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt hat die verhaltenstherapeutisch orientierte Schulung wenig bis keine bewohnerbezogenen Effekte erbracht, um Verhalten zu ändern und Lebensqualität zu verbessern. Es konnte auch kein Effekt bezüglich Burnout festgestellt werden. Schulungen mit Beratung erwiesen sich nicht als effektiver als Schulungen ohne Beratung. TeilnehmerInnen der Interventionsgruppe 1 wiesen allerdings eine deutlich höhere, der zweiten Interventionsgruppe eine nur etwas höhere Selbsteinschätzung von Wissen und Fähigkeiten auf. Diese hohe Einschätzung blieb über 6 Monate nach der Schulung erhalten. Die Autoren stellen Vermutungen darüber an, ob die Qualität

der Beratung schlecht oder nicht lang genug gedauert hat. Auffällig: Je höher die Mitarbeiter die eigene Kompetenz einschätzen, desto geringer bewerten sie die Möglichkeiten, diese Kompetenzen auch einsetzen und Veränderungen umsetzen zu können. Die Autoren vermuten organisationsbezogene Barrieren und mangelhafte Unterstützung durch Leitung.

Die Studie belegt nach Meinung der Autoren, dass Schulungen auch mit Beratung wenig Aussicht auf Erfolg haben, wenn sie nicht mit dem soziokulturellen Kontext, organisationsbezogenen Faktoren und Leitungsfragen abgestimmt sind.

Quelle:

Visser SM, McCabe MP, et al (2008), Managing behavioural symptoms of dementia: Effectiveness of staff education and peer support. Aging & Mental Health; 12(1): 47-55

10. Sportliche/körperliche Übungen für Menschen mit Demenz und Depression

Ziel/Hintergrund:

Es ist bekannt, dass sportliche/körperliche Übungen dazu beitragen, die depressive Symptomatik zu reduzieren. Bislang ist nicht bekannt, ob dies auch für Menschen gilt, die sowohl an Demenz wie auch an Depression leiden. Vorliegende Studie aus den USA vergleicht drei Gruppen: die Interventionsgruppe 1 erhält ein sportliches Programm, die Interventionsgruppe 2 Gehübungen, die Vergleichsgruppe 3 eine eher auf Alltägliches gerichtete Konversation ohne therapeutische Intention.

Methode:

Es handelt sich um eine quasi-experimentelle, randomisierte Studie mit 3 Gruppen. Die Personen, welche die Einschätzungen zu 2 Messpunkten vornahmen, wussten nicht, welche Gruppe die Interventionsgruppe ist. (single blinded) Teilnehmer (n=45) wurden per Zufall auf die drei Gruppen verteilt. Teilnehmerbedingungen: stationärer Aufenthalt; Diagnose Alzheimer; ADL Abhängigkeit, aber noch gehfähig; CSDD-Wert (Cornell Scale for Depression in Dementia) von 7 oder höher (Schwellenwert für Depressivität). Instrumente werden beschrieben, die Depressivität, Stimmung und Affekt abbilden. Die Intervention wurde 16 Wochen an 5 Tagen in der Woche durchgeführt. Die Behandlungslänge wurde langsam gesteigert bis zu abschließend 30 Minuten. Das sportliche Programm enthält Übungen zu Kraft, Balance und Flexibilität. Steigerung erfolgt über Wiederholung, nicht über anspruchsvollere Übungen.

Resultate:

Die Depressionsrate fiel in allen drei Gruppen, Werte für positive Stimmung stiegen in allen drei Gruppen. Der einzige signifikante Unterschied zwischen den Gruppen betraf den Faktor positiver Affekt im Rückblick auf die letzten 2 Wochen: Hier konnte im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen die Interventionsgruppe den deutlichsten Steigerungseffekt aufweisen. Umgekehrt reduzierte sich der negative Effekt deutlich für beide Interventionsgruppen, nicht aber für die Kontrollgruppe.

Schlussfolgerungen:

Nach Auffassung der Autoren belegen die Ergebnisse den positiven Effekt sportlicher Übungen oder auch von Gehübungen für Menschen mit Demenz und Depression. Es werden Vermutungen angestellt, dass eine Steigerung der Anforderungen (anstelle der Wiederholung) in der Interventionsgruppe 1 den Unterschied zwischen Interventionsgruppe 1 und 2 noch deutlicher hätten ausfallen lassen. Dennoch wies auch die Kontrollgruppe positive Effekte auf. Daher kann es sein, dass der mit den Übungen gegebene positive soziale Kontakt ein wichtiger Faktor für den Effekt auch sportlicher Übungen darstellt.

Quelle:

Williams CL, Tappen RM (2008), Exercise training for depressed older adults with Alzheimer's disease. Aging & Mental Health; 12(1): 72-80

11. Stigma und Demenz

Ziel/Hintergrund:

Wenig ist darüber bekannt, in welchem Ausmaß Menschen mit Demenz und Pflegende Angehörige dem Höflichkeitsstigma ausgesetzt sind [courtesy stigma/ stigma by association]. Es werden vier Ebenen des Stigmas unterschieden:

1. Stigma in sozialen Interaktionen wie z.B. reduzierte Sozialkontakte, die Tatsache der Erkrankung verbergen, Scham
2. Öffentliche Bilder/Auffassungen zu geistiger/psychischer Erkrankung (= Stereotypen)
3. Strukturelle Diskriminierung: soziale, rechtliche Strukturen, Art und Umfang öffentlicher Dienstleistungen
4. Zugang zu sozialen Rollen.

Bekannt ist, dass aufgrund des verbreiteten biologischen Demenzmodells der Krankheit weniger negative Emotionen zukommen, positive Emotionen geäußert werden (Bereitschaft zu helfen, Mitgefühl, Sympathie) und dadurch die Diskriminierung des Verhaltens von Menschen mit Demenz (Zurückweisung, lächerlich machen, Ungeduld) eher zurückhaltend und gedämpft auftreten.

Dennoch äußern Pflegende Angehörige Scham, Angst und peinliche Verlegenheit, verbergen die Erkrankung: all dies sind Anzeichen eines Höflichkeitsstigmas.

Methode:

61 Pflegende Angehörige wurden per Telefon interviewt. Die Personen wurden im Kontext einer Memory Klinik in Israel rekrutiert. Instrumente werden beschrieben, die Höflichkeitsstigma, Kognitiven Status, herausforderndes Verhalten abbilden.

Resultate:

Pflegende Angehörige (PA) erfuhren nur im geringen Umfang, Menschen mit Demenz aber zu 61% eine deutliche Reduzierung von Sozialkontakten. Ein Drittel der Befragten waren der Auffassung, Freunde, Nachbarn und Familie verhalten sich deutlich anders zum Kranken nach Bekanntwerden der Diagnose. Scham und Schuld erwiesen sich als unbedeutend. Bedeutsam dagegen das Verbergen: 83% verbergen die Diagnose gegenüber Nachbarn, 49% gegenüber Freunden, 42% gegenüber den eigenen Kindern und 46% gegenüber dem (dementen) Ehepartner, 40% vor dem Hausarzt. Bezüglich struktureller Stigmatisierung berichteten immerhin 60%, es gebe nicht genügend Dienstleistungen für Menschen mit Demenz und 78% waren der Auffassung, es fehle an Dienstleistungen für Pflegende Angehörige. Zwischen 62-67% waren der Auffassung, dass die sozialen Rollen als Ehepartner, Elternteil oder Großeltern durch die Krankheit deutlich eingeschränkt wurden.

Weitere Analysen ergeben, dass der Schweregrad der Demenz mit dem Ausmaß der Stigmatisierung einhergeht; dies betrifft insbesondere die strukturelle Diskriminierung und die sozialen Rollen.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt richtet sich die Stigmatisierung weniger auf die PA als auf Menschen mit Demenz. Die Stigmatisierung nimmt weniger die Gestalt einer sozialen Zurückweisung, sondern eher die Form des Höflichkeitsstigmas/ des Stigmas durch

Assoziation an. Beim letzteren erfahren PA zwar keine Stigmatisierung, identifizieren sich aber mit der Stigmatisierung, welche die Person mit Demenz erfährt. Insgesamt sind die Versuche des Verbergens geringer als bei anderen psychischen Erkrankungen. Die Autoren führen dies auf das biologische Demenzverständnis zurück.

Quelle:

Werner P, Heinik J (2008), Stigma by association and Alzheimer's disease. Aging & Mental Health; 12(1): 92-99

12. Beschwerden über nachlassendes Gedächtnis: drei Studien

Ziel/Hintergrund:

Was bedeutet es, wenn Menschen über ein schlechtes Gedächtnis klagen? Zwei Deutungen sind bekannt: Klagen über schlechtes Gedächtnis sind als Vorboten kognitiver Beeinträchtigung (bis hin zur Demenz) oder als Ausdruck depressiver Verstimmung zu deuten. Drei Studien aus den Niederlanden, Portugal und der USA gehen dieser Frage nach.

1. Studie

Methode:

Vorliegende niederländische Studie bestimmt zunächst die Determinanten (also bestimmende Faktoren) solcher Klagen. Von 1000 identifizierten Personen wurden 300 Personen randomisiert ausgesucht und zu den Determinanten subjektiver Gedächtnisbeschwerden befragt.

Resultate:

Bestimmende Faktoren sind: Einschätzung der eigenen Erinnerungseffizienz (Überzeugungen bezüglich seiner selbst, wie viel Vertrauen man in die eigene Erinnerungsfähigkeit setzen kann), erinnerungsbezügliche Ängste (Ausmaß der angstbesetzten Aufregung, wenn man etwas vergisst), erinnerungsbezügliche Haltung (Bewertung der Bedeutsamkeit des Vergessens), erinnerungsbezügliche soziale Normierungen (Einschätzung dessen, wie andere darauf reagieren, wenn man etwas vergisst).

Schlussfolgerungen:

Vorschläge werden unterbreitet, diese Determinanten gezielt anzugehen, z.B. Personen darin unterstützen, erinnerungsbezügliche Bewertungen zu verändern oder wahrgenommenen Wertungen durch andere zu widerstehen. Handlungsveränderung kann erfolgen, indem z.B. darauf hingewiesen wird, dass 50% aller älteren Menschen unter subjektiven Gedächtnisbeschwerden leiden. Bestärkung korrekten Erinnerns kann dazu führen, an Selbstvertrauen zu gewinnen und damit die (eingeschätzte) Erinnerungseffizienz zu steigern. Es wird damit gerechnet, dass eine sozial unterstützte Verbesserung der Effizienzeinschätzung auch zu einer tatsächlich besseren Gedächtnisleistung beiträgt.

Quelle:

Mol MEM, Ruiter RAC et al (2008), A study into the psychosocial determinants of perceived forgetfulness: implications for future interventions. Aging & Mental Health; 12(2): 167-176

2. Studie

Methode:

Die portugiesische Studie versucht zu klären, wer wann zuverlässig über den Niedergang von Gedächtnisfunktionen berichten kann. Üblicherweise wird angenommen, dass ältere Menschen zunehmende Schwierigkeiten haben, die eigenen Gedächtnisleistungen zuverlässig einzuschätzen. Vorliegende Studie geht dieser Frage in allen Altersgruppen nach und vergleicht selbsteingeschätzte (SMC: Subjective Memory Complaints Scale) und objektive Leistung (CVLT: California Verbal Learning Test).

Resultate:

292 Personen wurden untersucht. Korrelationen zwischen selbsteingeschätzter und objektiver Gedächtnisleistung konnten für keine Altersgruppe festgestellt werden. Das Vorhandensein depressiver Symptome sagt eine niedrigere Selbsteinschätzung vorher als der objektive Befund hergibt. Menschen, die eine bessere Bildung haben, weiblich und jung sind, weisen die besten objektiven Gedächtnisleistungen auf.

Schlussfolgerungen:

Subjektive Klagen über Gedächtniseinbußen nehmen mit dem Altern nicht zu und bleiben bei Personen über die Jahre hinweg recht konstant. Depression ist der einzige Faktor, der vermehrte Klagen vorhersagt.

Quelle:

Mendes T, Gino S et al (2008), Memory complaints in healthy young and elderly adults: Reliability of memory reporting. Aging & Mental Health; 12(2): 177-182

3. Studie

Methode:

Welche psychiatrischen Erkrankungen korrespondieren mit subjektiv beklagten Gedächtniseinbußen? Vorliegende Studie aus den USA erforscht die Beziehung zwischen Depression und Klagen über Vergesslichkeit in einem repräsentativen Sample der Allgemeinbevölkerung von 18 bis 95 Jahren (n = 5692), die alle in der eigenen Wohnung leben.

Resultate:

Von den 16% aller Teilnehmenden mit Depression äußerte etwa ein Drittel, auch unter schlechtem Gedächtnis zu leiden. Die ältere Gruppe (65+) wies deutlich weniger Depressivität auf als die anderen Gruppen (jünger als 50, 50-65). Überraschenderweise ist es die Gruppe von 50-65, die am meisten über Gedächtniseinbußen klagt; die Gruppe der 65 und älteren Personen klagt nicht mehr als andere Gruppen über Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen. Dies legt die Vermutung nahe, dass es andere Faktoren als objektiv bestehende Gedächtniseinbußen sind, die eine wesentliche Rolle bei der Selbsteinschätzung spielen. Es besteht eine Korrelation zwischen lebenslang bestehender Depressivität und selbstberichteten Gedächtniseinbußen. Keine andere psychiatrische lebenslange Erkrankung weist eine solche Korrelation auf.

Schlussfolgerungen:

Die Studie belegt, dass Depressivität und nur diese mit selbstberichteten Gedächtniseinbußen korreliert, lässt aber offen, ob lebenslange Depressivität mitverursachend ist für Demenz (Prodrome der Demenz: Alexopoulos) oder ob die Klage über Vergesslichkeit mit zum „Attributionsstil“ depressiver Menschen gehört (also Teil der negativen Selbstbewertung darstellt).

Quelle:

Sachs-Ericsson N, Joiner T et al (2008), The influence of lifetime depression on self-reported memory and cognitive problems: Results from the National Comorbidity Survey – Replication. Aging & Mental Health; 12(2): 183-192

Insgesamt: Aus den Klagen über subjektive Gedächtniseinbußen darf nicht auf Demenz oder beginnende kognitive Beeinträchtigung geschlossen werden, noch darf angenommen werden, dass solche Klagen in der Regel eher auf Depressivität hinweisen. Vielmehr, so der Herausgeber dieser Ausgabe, handelt es sich bei Klagen über subjektive Gedächtniseinbußen um ein vielfältig gegliedertes, schillerndes Phänomen, das intrasubjektive, bewertende Vergleiche der Lebenszeiten, Vergleiche mit Zeitgenossen, stereotype Erwartungen über den älter werdenden Menschen sowie Überzeugungen über die Natur und Eigenart des Gedächtnisses involvieren.

13. Bewegung und kognitive Funktion

Ziel/Hintergrund:

Altern scheint mit einem Rückgang kognitiver Funktionen und physischer Aktivität einher zu gehen. In der Regel übertreffen körperlich aktive ältere Menschen körperlich inaktive Menschen in Bezug auf kognitive Leistungen. Weiterhin scheinen körperliche Übungen/Leistungen auf spezifische Weise mit Exekutivfunktionen (Planen, Durchführen, Beenden von Aktivitäten) verbunden zu sein. Einige Arbeiten weisen auf den demenz-protektiven Effekt körperlicher Übungen hin, wobei sich bislang die Effekte für Frauen als signifikanter als für Männer erwiesen haben, insbesondere dann, wenn es sich um eine Gesamtgruppe mit erheblichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen handelt: je eingeschränkter, desto mehr profitieren Frauen von körperlichen Übungen. – Vorliegende repräsentative Studie aus Schweden setzt körperliche Übungen mit verschiedenen kognitiven Funktionen in Beziehung mit dem Ziel, geschlechtsspezifische Effekte aufzuspüren. Es wird angenommen

1. dass physisch aktivere ältere Menschen bessere kognitive Funktionen aufweisen als inaktive
2. dass Personen, die eine Veränderung in Richtung Passivität in den letzten 12 Monaten berichten, auch Einbußen in kognitiven Funktionen aufweisen
3. dass die Beziehung zwischen Bewegung und Kognition für Frauen deutlicher ausfällt als für Männer.

Methode:

Daten der Gesamtbevölkerung einer Region in Schweden (61.000) wurden erhoben und per Zufall (randomisiert) 585 Männer und 817 Frauen über 60 Jahren gewonnen; von diesen wiederum konnten Daten von 813 Personen für die Studie ausgewertet werden. Verschiedene Instrumente zur Darstellung von physischer Aktivität, kognitiven Funktionen, Vokabular und anderen Messgrößen werden beschrieben.

Resultate:

Insgesamt erwiesen sich Männer als physisch aktiver als Frauen. Je jünger die Personen, desto eher zeigten sie sich physisch und geistig aktiv. Physisch aktivere ältere Menschen schneiden bei kognitiven Tests besser ab als physisch inaktive Menschen. Die besondere Wirkung physischer Übungen auf Exekutivfunktionen konnte nicht belegt werden. Reguläre, leichte physische Übungen sind in der Regel korreliert mit größerer kognitiver Aufmerksamkeit und Wachheit. Besonders für Männer gilt, dass eine Reduzierung körperlicher, physischer Aktivität mit einer Minderung kognitiver Fähigkeiten einhergeht. Diese Korrelation liegt für Frauen nur in wesentlich geringerem Umfang vor.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt haben leichte, aber regelmäßig erfolgende Übungen/Aktivitäten einen besseren Effekt auf kognitive Funktionen als anstrengende, leistungsorientierte Übungen.

Quelle:

Lindwall M, Rennemark M et al (2008), Movement in mind: The relationship of exercise with cognitive status for older adults in the

**Swedish National Study on Aging and Care (SNAC). Aging & Mental Health;
12(2): 212-220**

14. Belastungen in der Pflege von Menschen mit Demenz: Erfahrungen aus Australien, Schweden und dem Vereinigten Königreich

Ziel/Hintergrund:

Zunehmend finden sich Belege für einen Zusammenhang zwischen dem Wohlbefinden von professionell Pflegenden und der erbrachten Pflegequalität. Bisher beschriebene belastende Faktoren sind: die Notwendigkeit, Pflege und Sicherheit oft gegen den Willen des Betroffenen durchsetzen zu müssen; Probleme bei mangelnder Verständigung über die wesentlichen Bedürfnisse; Probleme bei herausforderndem Verhalten. Weitere beeinflussende Faktoren betreffen das Wissen der Pflegenden, die Haltung sowie den „moralischen Stress“: wenn man weiß, was man tun sollte, aufgrund von institutionellen Rahmenbedingungen aber fast nie das Richtige zu tun in der Lage ist. – Ziel der Studie ist es, länderübergreifend die Belastungserfahrungen professionell Pflegender zu beschreiben.

Methode:

Sechs Fokusgruppen in den drei beteiligten Ländern wurden rekrutiert. An den Gruppen beteiligten sich zwischen 5 und 7 Personen, insgesamt nahmen 35 Personen teil. Teilnehmende nahmen an zwei Fokus-Gruppengesprächen im Abstand von 2 Wochen teil. Transkripte wurden erstellt und qualitativ ausgewertet.

Resultate:

Die Erfahrungen der Pflegenden aus den drei Ländern stellten sich als bemerkenswert ähnlich heraus. Alle Pflegenden bemühten sich, das Beste für die Klienten zu bewirken, ihr Leiden zu lindern und die Lebensqualität zu erhöhen. Eben dieses Prinzip stellte sich als die Hauptquelle allen Belastungserlebens heraus, da Umgebungsfaktoren eine Umsetzung des Prinzips regelhaft „verunmöglichen“. Die Autoren unterscheiden zwischen Belastungen 1. aufgrund von Umweltfaktoren und 2. aufgrund der Versorgungsbeziehung zum Klienten selbst.

1. Unter Umweltfaktoren wird Bezug genommen auf ‚das System‘ (der Mangel an Ressourcen und zunehmender Ärger und Apathie unter den Pflegenden), auf andere Pflegende und mangelnder Kenntnis der Demenz, und auf das gesellschaftliche Umfeld, das vermittele, Menschen mit Demenz zu pflegen sei bewundernswürdig aber dennoch ‚das Letzte‘. Anerkennung fehlt von allen Seiten. Weiterhin wird betont, wie die eigene Familie und die Arbeitsbelastung einander beeinflussen; auch das fehlende Wissen der Angehörigen wirke sich belastend aus: die Familien demenzkranker Menschen benötigten viel Unterstützung, teilweise mehr als die Menschen mit Demenz selbst – damit seien sie als professionell Pflegende überfordert.
2. Bezüglich der Versorgungsbeziehung selbst wirkt sich belastend aus, wenn es nicht gelingt, den Kranken ‚zu erreichen‘ und die Kommunikationsbarriere unüberbrückbar erscheint (erste Kategorie). Oft seien die Bedürfnisse nicht zu ermitteln und man müsse das Leiden hinnehmen ohne helfen zu können. Besonders belastend ist dies im Zusammenhang mit der persönlichen Hygiene des Kranken, wenn dieser gegen seinen Willen und mit Gewalt versorgt werden müsse. Eine zweite Kategorie bildet das Unterfangen, den Kranken zu schützen, z.B. in delikaten Situationen, in denen die Person Angriffen anderer ausgesetzt

sei, in Bezug auf die Realität, wenn die Person verstorbene Verwandte zu besuchen trachte. Die dritte Kategorie betrifft das Bemühen, miteinander konkurrierende Bedürfnisse auszubalancieren: der Kranke vs. seine Familie, versus andere Mitbewohner, versus das System, versus das Wohlbefinden der Pflegenden. Hier werden Probleme erwähnt, die mit Fixierung, mit disruptivem Vokalisieren, der internen Differenzierungslogik der Einrichtungen (Verlegung bei fehlender Mobilität) zu tun haben.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren betonen, wie gleichartig die angesprochenen Belastungsfaktoren in allen drei Ländern ausgefallen sind. Grundlegend ist überall der Konflikt zwischen dem, was man weiß, das man tun müsste und der überall gleichen Beobachtung, dass die Systeme die Umsetzung dieses Wissens verhindern. Pflegende haben eine immer geringere Kontrolle über ihre Arbeit und werden in zunehmend engeren Handlungskorridoren eingebunden. Auffällig des Weiteren, dass die Problematik im Umgang mit herausforderndem Verhalten eine weitaus geringere Rolle spielt als hätte vermutet werden können. Hier wirkte belastend der Umstand, trotz nachhaltigen Bemühens den Klienten beim besten Willen nicht verstehen zu können und ihn seinem Leiden überlassen zu müssen.

Die Autoren diskutieren verschiedene Strategien, um diese Situation zu verbessern. Eine besteht darin, in Fallbesprechungen belastende Situationen möglichst umfassend zu beschreiben, Alternativen zu entwickeln, abzuwägen und gemeinsam getroffenen Entscheidungen nachzukommen. Eine Kombination von emotionaler Unterstützung der Pflegenden (Supervision) bei gleichzeitig vermehrten Kontrollmöglichkeiten in den Situationen (Prioritäten setzen können) wird als Strategie zur Belastungsreduktion empfohlen. Abschließend wird die Bedeutung des organisationalen Umfeldes, der Leitung, der Aus- und Fortbildung sowie andauernder Konflikte für das Belastungsempfinden betont.

Quelle:

Edberg A-K, Bird M et al (2008), Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. Aging & Mental Health; 12(2): 236-243

15. Aktivitäten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Ziel/Hintergrund:

Bekannt ist: Je zufriedener Pflegende Angehörige (PA) mit der Erfahrung von Pflege und Versorgung sind, desto mehr reduziert sich die Erfahrung von Stress und Belastung. Nur 18% der PA ziehen keinerlei Befriedigung aus der Pflegeerfahrung, für 82% der PA gibt es immer auch positive Aspekte. Positive Gefühle verbinden sich mit dem Empfinden persönlichen Wachstums und der Wahrnehmung, die Person mit Demenz zufrieden zu erleben. Besonders die Erfahrung von Wechselseitigkeit in Liebe und Zuwendung und die verspürte Sorge auch seitens des Kranken gegenüber der PA trägt zur Stabilisierung des PA und zur Reduktion des Belastungsempfindens bei.

Umgekehrt: Je weniger zufriedenstellende, gemeinsame Aktivitäten zwischen PA und Person der Demenz vorliegen, desto gedrückter die Stimmung und desto größer das Belastungsempfinden. Je mehr es gelingt, zufriedenstellende und vergnügliche Aktivitäten für die Person mit Demenz zu finden, desto eher wird der PA die Versorgung weniger belastend erfahren. - Vorliegende Studie beschreibt Tätigkeiten, die PA (Ehepartner) im Rahmen ihrer Pflegerolle als angenehm und erfreulich erfahren und untersucht, ob sich ein Bezug zwischen diesen Aktivitäten und psychischen Erkrankungen der PA feststellen lässt.

Methode:

Eine Gelegenheitsstichprobe von 46 Patienten einer psychiatrischen Abteilung in Manchester (UK), die an leichter und mittelschwerer Demenz litten, sowie deren pflegende Ehepartner wurden rekrutiert. Verschiedene Instrumente werden beschrieben, um kognitive Funktionen, Depressivität, herausforderndes Verhalten, psychiatrische Erkrankungen zu beschreiben. Positive Ereignisse werden anhand der PES (Pleasant Events Schedule) erfasst.

Resultate:

Je höher der PES-Gesamtwert der PA ausfiel, desto geringer stellte sich das Stresserleben und die psychiatrische Morbidität dar. Der PES-Gesamtwert sagt damit psychiatrische Morbidität der PA voraus. Der zweite Prädiktor ist der Umfang herausfordernden Verhaltens: Das Belastungsempfinden steigt mit den Verhaltensproblemen.

Als angenehm empfundene Aktivitäten für beide stelle sich heraus: Gemeinsam Bilder ansehen, sich einander der gemeinsamen Liebe versichern, Essen gehen mit Freunden und Familie, draußen sein, Musik hören, zusammen lachen, zusammen die Nachrichten sehen, sich an gemeinsame Erlebnisse erinnern, mit der Familie zusammen sein, gemeinsam einen Film sehen.

Schlussfolgerungen:

Gemeinsame Aktivitäten, die Freude bereiten, zeichnen sich durch Gefährtschaft und Wechselseitigkeit /Gemeinsamkeit aus. Umgekehrt: der Verlust der Beziehung zum Kranken wird von den PA als sehr belastend erlebt.

Die Autoren kritisieren abschließend die einseitige Stressperspektive bisheriger Angehörigenforschung, die Stressentlastung nur im Modus der Trennung gedacht und beforscht hat. Es gehe vielmehr darum, das gemeinsame Leben zu bereichern

und Möglichkeiten zu entwickeln, wie PA und Menschen mit Demenz auf zufriedene Weise zusammen sein und leben können. Interventionen sollten demnach darauf zielen, eine positive Erfahrung von Pflege und Versorgung zu ermöglichen.

Quelle:

Searson R, Hendry AM et al (2008), Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging & Mental Health*; 12(2): 276-282

16. Psychosoziale Forschung über Demensthemen

Ziel/Hintergrund:

Versorgungsforschung wurde bislang im Vereinigten Königreich massiv unterfinanziert (wie in Deutschland auch). Die einseitige Förderung medizinischer Forschung beginnt sich zu verändern: eine englandweite neue Forschungs-Infrastruktur (Dementias and Neurodegenerative Diseases = DeNDRoN) versucht, eine zunehmend integrierte Forschungsstrategie anzuzielen: In einem zunächst auf 5 Jahre begrenzten Modellversuch werden erhebliche Mittel großen Dienstleistern zur Verfügung gestellt (NHS: nationaler Gesundheitsdienst), die praxisbasierte Forschungsaufträge an Universitäten vergeben. Hierbei sind verschiedene Disziplinen darauf angewiesen, eng miteinander zu kooperieren. Insbesondere die praktische Verbesserung von Dienstleistungen und die Beforschung nicht-pharmakologischer Interventionen sollen gefördert werden. – Vorliegende Arbeit summiert methodologische Herausforderungen der geplanten Forschungsprojekte, die beabsichtigen, Menschen mit Demenz und Angehörige mehr mit einzubeziehen. Insgesamt sollen partizipatorisch- erfahrungsbasierte, phänomenologische Forschungen mit experimentellen Forschungsdesigns gleichgestellt und gefördert werden.

1. Problem: Bildung von „Kohorten“

Probanden (Menschen mit Demenz, Angehörige) müssen gewonnen werden, Projekten zustimmen und mehrfach untersucht/befragt werden. Während dieser Zeit können sich die Demenzsymptome wesentlich verändern, mit einer hohen Ausfallrate [attrition] ist zu rechnen. Auftraggeber erwarten zudem Ergebnisse innerhalb sehr kurzer Zeitspannen. Probanden müssen daher über die produktivsten Kanäle, also im Rahmen der Hausarztpraxen gewonnen werden. Dies aber hat sich in mehreren Projekten als außerordentlich schwierig erwiesen.

2. Problem: Routinedaten oder Forschungsdaten

Daten, die im normalen Behandlungsbetrieb gesammelt werden, sind oft nicht aussagekräftig genug für die Forschung. Für die Erhebung von Behandlungsergebnissen sind komplexere Pakete von Messinstrumenten erforderlich, über die weniger Konsens besteht als in anderen Gesundheitsbereichen. Die eher objektiven Instrumente (kognitive Funktionen) sind aber für die Abbildung der Wirkungen von Interventionen nicht unbedingt geeignet. Komplexe Inventare von Messinstrumenten sind zudem belastend für Probanden. Umgekehrt weisen probandenorientierte Instrumente (die z.B. Effekte aus Sicht der Personen mit Demenz abbilden) Probleme bezüglich der psychometrischen Eigenschaften auf.

3. Problem: Hawthorne Effekte

In Forschung involviert zu sein trägt in der Regel dazu bei, dass die beforschten Interventionen positive Ergebnisse zeigen. Personen mit Demenz mögen sich bei Teilnahme an Forschungen Hoffnungen machen, die nicht erfüllt werden können. Es gibt bislang wenig Wissen darüber, wie sich die Teilnahme an Versorgungsforschung auf Menschen mit Demenz und Angehörige auswirken.

4. Problem: Abhängigkeiten

Forschung mit dem Ziel, Praxis zu verändern, kann in den betroffenen Einrichtungen Kontrolllängste wecken und die Forschungsvorhaben gefährden. Umgekehrt mögen sich Forschende mit den Problemlagen der Einrichtungen identifizieren. In jedem Fall ist die gegenseitige Abhängigkeit und die wechselseitigen Auswirkungen von Praxisentwicklung und Forschungsvorhaben ein wichtiger Aspekt, der reflektiert werden muss.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren urteilen, dass diese vier Herausforderungen nicht unüberwindbar sind, aber sorgfältiger Beachtung bedürfen. Die Forschergruppe (EvIDem: Evidence based Interventions in Dementia) fordert andere Forscher auf, nach Lösungen für die erwähnten Herausforderungen zu suchen und diese europaweit zu diskutieren.

Quelle:

Illife S, Manthorpe J et al (2008), Making progress in psychosocial research in dementia. Dementia; 7(2): 167-174

17. „Schreien“ bei Menschen mit Demenz

Ziel/Hintergrund:

Vorliegende Arbeit untersucht vorhandene Literatur zum Schreien von Menschen mit Demenz. 12-30% aller Menschen mit Demenz entwickeln das Phänomen des Schreiens, ein Begriff, den die Autoren der Bezeichnung „disruptive Vokalisation“ vorziehen, weil sie annehmen, dass Schreien eine Bedeutung für den Betroffenen hat.

Methode:

Suchstrategien in den gängigen Literaturbanken werden beschrieben. Gesucht wird nach Literatur, die Schreien bei Menschen und Tieren, insbesondere Primaten, untersucht.

Resultate:

1. Ethologie und Anthropologie

Bei Tieren hat Schreien vielfache Funktionen: es drückt Hunger, Territorialsicherung, Gefahr, Alleinsein, Schmerzen und Hilflosigkeit aus, in der Regel aber wird es als Signal in der Kommunikation genutzt. Beim Menschen kann Schreien 1. ein Bedürfnis, Stress oder Unbehagen ausdrücken, aber auch eine erlernte Reaktion darstellen, 2. kann als Stimulation des Nervensystems eingesetzt werden, z.B. Schreien bei harter physischer Arbeit, 3. kann Ausdruck der Überstimulation oder der Desorganisation im Umgebungsverständnis (Verwirrtheit) sein. Beim Kind ist das Schreien Teil der Überlebenstechnik, um auf seine Bedürfnisse aufmerksam zu machen. In der Psychiatrie wird versucht, Schreien durch klassisches Konditionieren zu reduzieren.

2. Schreien bei Menschen mit Demenz

Schreien ist nicht typisch für eine bestimmte Unterart der Demenz. Einige Forschungen nehmen eine enge Beziehung von Schreien und Agitiertheit an und verbinden letztere mit bestimmten frontalen Hirnschädigungen. Die Arbeiten von Cohen-Mansfield weisen eine Korrelation zwischen Schreien und depressivem Affekt, schweren kognitiven und funktionalen Einschränkungen, Stürzen, Schlafproblemen sowie Schmerzen und einem schlecht entwickelten sozialen Netzwerk auf. Menschen mit Demenz schreien eher am späten Nachmittag/Abend und in Situationen, in denen sie allein, fixiert, im Badezimmer sind und gepflegt werden. In den meisten Fällen (87%) konnte kein Auslöser gefunden werden.

Andere Arbeiten weisen darauf hin, dass schreiende Menschen oft weniger Pflege erfahren, bezüglich der Aktivitäten des täglichen Lebens reduziert sind, vermehrt räumliche Desorientierung aufweisen, ängstlich sind, mehr Halluzinationen aufweisen und wenig von Gruppenaktivität profitieren. Schreien ist zudem mit einer höheren Mortalitätsrate verbunden: Schreien wird als „end-of-life“-Faktor diskutiert.

Warum Menschen mit Demenz schreien ist wenig erforscht. Im Rahmen einer Studie anhand von Übertragungen konnten Pflegenden Gefühle von Verlorenheit und Verlassenheit identifizieren. Hierbei bleibt völlig offen, ob es sich um mehr als Projektionen Pflegender handelt. Ursache und Bedeutung des Schreiens sind demnach weitgehend unbekannt.

3. Interventionen

Die empirischen Belege für wirksame Interventionen sind dürftig. Medikamentöse Strategien zielen auf angenehme Schmerzen und Depressionen. Insbesondere Serotoninaufnahmehemmer in Kombination mit Tryptophan und die Anwendung von Trazodone weisen lindernde Effekte auf (Reduktion der Frequenz). In den meisten Studien konnte das Schreien nicht vollständig gestoppt werden. Verhaltenstherapeutische Interventionen (Zuwendung nur bei Nicht-Schreien) konnten ebenfalls die Schreifrequenzen reduzieren. Wird die positive Verstärkung reduziert, stellt sich der ursprüngliche Rhythmus schnell wieder ein. Modifikation der Umgebung weist geringe Effekte auf: Bei einigen Personen wirkte Musik positiv, nicht aber bei allen. Berührung und Ansprache („Ich bleibe bei Ihnen“) konnten die Frequenz und Intensität reduzieren. Ähnliche Effekte wiesen Versuche mit simulierter Präsenztherapie auf (Stimmen von Angehörigen auf Tonband). Da sich soziale Interaktionen besonders effizient erwiesen, schlussfolgerte Cohen-Mansfield, dass soziale Isolation als Auslöser des Schreiens in Frage komme.

In der Regel reduziert sich das Schreien nur während der psychosozialen Intervention ohne längerfristige Effekte. Je individueller die Intervention gestaltet wurde, desto mehr Kontakt über sensorische Kanäle aufgenommen wurde, desto effektiver wirkten sich Interventionen aus.

Schlussfolgerungen:

Bedeutung und Ursache des Schreiens bei Menschen mit Demenz sind weitgehend unbekannt. Vermutet wird, dass Schreien dazu dient, Bedürfnisse zu kommunizieren und auf Unterstimulation zu reagieren. Die Forschungen kommen nicht zu übereinstimmenden Ergebnissen und können in der Regel nicht erklären, warum eine bestimmte Intervention gewirkt oder nicht gewirkt hat. Die Autoren empfehlen, aufgrund des Fehlens generalisierbaren Wissens zunächst mehr qualitative Studien durchzuführen, um die Bedeutung des Schreiens in Einzelfällen besser zu verstehen.

Quelle:

Bourbonnais A, Ducharme F (2008), Screaming in elderly persons with dementia: A critical review of literature. Dementia; 7(2): 205-225

18. Gemeinsame Aktivitäten von Menschen mit Demenz und ihren Partnern

Ziel/Hintergrund:

In der Regel wird angenommen, dass Menschen mit Demenz solange wie möglich Aktivitäten des täglichen Lebens eigenständig durchführen können oder an solchen partizipieren können sollten. Zumeist ist es die Aufgabe des Partners, die Person mit Demenz dabei zu unterstützen. Angesichts des Belastungserlebens Pflegender Partner ist wenig darüber bekannt, wie diese die Aktivitäten (allein, gemeinsam) beurteilen. Vorliegende Studie untersucht, wie sich Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Partner bezüglich der eigenen, der gemeinsamen und der Aktivitäten des jeweils anderen wahrnehmen.

Methode:

26 Paare wurden im Rahmen einer Memoryklinik in Stockholm rekrutiert. Halbstrukturierte Interviews wurden mit den Personen mit Demenz und ihren Partnern durchgeführt und nach Corbin und Strauss analysiert. Themen wurden übergeordneten Kategorien zugeordnet: wahrgenommene Veränderungen bezüglich Alltagsaktivitäten, Konsequenzen dieser Veränderungen, erfahrene Dilemmata der pflegenden Partner, das Veränderungs-Management der pflegenden Partner.

Resultate:

1. **Wahrgenommene Veränderungen:** Insgesamt nimmt das Aktivitätsniveau ab. Menschen mit Demenz nehmen dies weniger als die Partner wahr. Die Verantwortung für wichtige Aktivitäten geht langsam auf den Partner über. (handing over)
2. **Konsequenzen:** Soziale Beziehungen und gesellschaftliches Leben gehen zurück. Pflegende Partner sind zunehmend in der eigenen Häuslichkeit gefangen. Pflegende Partner nehmen wahr, dass sich Beziehungen verschlechtern, weil der kranke Partner Initiative verliert, Termine vergisst etc. Pflegende verändern ihre sozialen Gewohnheiten, weil sie den damit involvierten Verpflichtungen nicht mehr entsprechen können und sie den damit verbundenen Stress dem kranken Partner nicht mehr zumuten wollen. Die größere Nähe wird von den kranken Partnern als Gewinn, von den pflegenden Partnern eher als Belastung beschrieben. Die Trauer über den Niedergang können sie mit dem kranken Partner nicht mehr teilen und Gelegenheiten für den Rückzug und für Besinnung fehlen. Insbesondere wird der Verlust des Gegenübers beklagt, mit dem/der man alles im Leben, auch alle Belastungen, hat teilen und besprechen können.
3. **Dilemmata:** Pflegende Partner empfinden Unsicherheit, ob und inwieweit sie eingreifen sollen, um Beziehungsabbrüche aufgrund demenzverursachter Missverständnisse zu kompensieren. (also z.B. Freunde anrufen, Situationen erklären, um Verständnis bitten)
Ebenfalls schwierig ist es, die eigenen Bedürfnisse noch zu berücksichtigen, wobei gleichzeitig die Überzeugung verbreitet ist, andere (Kinder, Nachbarn) nicht um Hilfe zu bitten. Die Personen mit Demenz waren dagegen der Überzeugung, es gehe ihnen gut und sie kämen prima allein zurecht; Pflegende Partner scheuten sich, hier aus Angst vor Verstimmungen die Einschätzung des Kranken offen in Frage zu stellen.
4. **Management:** Auf dem Hintergrund tiefer Sorge um die abnehmende Initiative des dementen Partners begrüßen die Partner jede Möglichkeit zur Aktivität

und Aktivierung. Oft werden allerdings viele Aufgaben unter der Hand unterstützt bzw. übernommen, ohne dass dies dem kranken Partner bewusst wird. – Eine weitere Managementstrategie besteht darin, die Ansprüche an den anderen und die Situation insgesamt zu reduzieren: so werden soziale Aktivitäten eher vermieden und vermehrt Tätigkeiten zu zweit gesucht, z.B. Spaziergänge oder Museumsbesuche. – Weiterhin wird versucht, den kranken Partner an Tätigkeiten zu beteiligen bzw. an Tätigkeiten mitzuwirken, die der kranke Partner unternimmt. Fast alle Partner betonten, dass diese Strategie der Zusammenarbeit eine der häufigsten und wichtigsten darstelle. In der Regel strichen die Partner mit Demenz heraus, dass sie sehr wohl eigenständig in der Lage wären, bestimmte Tätigkeiten durchzuführen bzw. dass sie einen wichtigen Beitrag zu leisten in der Lage wären. Dies wurde von den Partnern bestritten.

Schlussfolgerungen:

Pflegende Partner verlieren viele Sozialkontakte und nehmen dies auch bewusst in Kauf. Auch die zunehmende Nähe und Bindung wird eher als belastend erfahren. Das gemeinsame Tun (oder das Erwecken eines solchen Eindrucks) wird von pflegenden Partnern bewusst als Lebensstrategie gewählt. Wichtig ist ihnen dabei die Wahrung eines positiven Gesamtzustandes, in dem der kranke Partner das Gefühl hat, Kompetenzen zu haben und sinnvoll einbringen zu können. Dies wird mit einem Zustand relativ stabilen Wohlbefindens beider verbunden. – Für Mitarbeiter in Gesundheitsdiensten bedeutet dies, weniger die Defizite zu fokussieren, sondern sich auf Möglichkeiten zu konzentrieren, wie beide Partner in der Häuslichkeit gemeinsam tätig sein können.

Quelle:

Vikström S, Josephsson S et al (2008), Engagement in activities: experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. Dementia; 7(2): 251-270

19. Palliative Pflege für HeimbewohnerInnen mit Demenz am Lebensende

Ziel/Hintergrund:

Die Qualität der Pflege von HeimbewohnerInnen mit Demenz am Lebensende wird häufig eher kritisch diskutiert. Im Unterschied zum Hospiz setzt sich die Auffassung durch, dass palliative Pflege unabhängig von der Frage nach dem vorhersehbaren Lebensende greifen sollte. In diesem Zusammenhang untersucht vorliegende Studie das letzte Lebensjahr von Menschen mit Demenz im Heim.

Methode:

Es handelt sich um eine Studie mit gemischten Methoden (quantitativ und qualitativ). Im quantitativen Teil wurden Daten retrospektiv anhand der Pflegedokumentation erhoben bezüglich Symptomen und Komplikationen, Interventionen, Entscheidungen über kurative Versorgung (z.B. Krankenhauseinweisung), Todesursache und Sterbeort. Im qualitativen Teil wurden mit ethnographischen Methoden Menschen mit Demenz, Angehörige und Mitarbeiter befragt, was am Lebensende bezüglich des Managements der Symptome, dem Umgang mit Leiden und Schmerzen sowie der Überwachung der physischen und sozialen Umgebung verbessert werden könnte.

Resultate:

30 Personen wurden untersucht, von denen 60% kurz vor dem Tod eine sehr schwere Demenz aufwiesen. Die meisten Personen starben an Schwäche aufgrund von Mangelernährung, Pneumonien und Urosepsis (insg. 73%). In der Regel waren mehrere Ursachen für den Tod verantwortlich. Trotz fehlender Patientenverfügungen wurde kein Bewohner lebensverlängernden, intensivmedizinischen Behandlungen unterzogen. Das Management der Symptome fiel demgegenüber aggressiver aus, insbesondere bezüglich der Nahrungsaufnahme. Zwar waren alle typischen Symptome der Demenz und damit zusammenhängender Komorbiditäten präsent, die Anzahl der Symptome verdoppelte sich allerdings im letzten Monat vor dem Tod.

Einige Klienten nahmen Dienstleistungen des Hospizes in Anspruch, mussten dieses aber nach Ablauf der dafür vorgesehenen Zeit (6 Monate) wieder verlassen. Bei hausinternen, hospizähnlichen Dienstleistungen innerhalb eines Heims wurden ähnliche Beobachtungen gemacht: wenn es durch den Dienst den Klienten wieder besser ging, wurde die Sonderleistung unterbrochen. Der Vorteil in dieser Versorgungsform liegt in ihrer größeren Flexibilität. Typisch für die irregulären Demenzverläufe stellte sich das Auf- und Ab des Niedergangs als belastend für die Angehörigen heraus. Wichtige Fragen nach dem Sterbeprozess wurden seitens der Angehörigen hinausgezögert; umgekehrt erschwerten diese Verläufe es den Mitarbeitern, wichtige Themen rechtzeitig mit Angehörigen anzusprechen. Dies führte in Einzelfällen zu überstürzten Krankenhauseinweisungen und Entlassungen, die für alle Parteien sehr stressbelastet ausfielen.

Schlussfolgerungen:

Da die Terminalphase bei Demenz nicht vorhersehbar ist, steht nicht so sehr die Frage, wann sie sterben, sondern wie sie leben werden, im Vordergrund. Einerseits wird die Sterbefrage wenig thematisiert, indirekt aber doch zum Ausdruck gebracht, indem Menschen mit Demenz im letzten Lebensjahr von Lebenswelten zunehmend ausgeschlossen werden; dies, weil sie zunehmend weniger Signale von sich geben können über das, woran sie Anteil nehmen und was sie wahrnehmen.

Um dies zu kompensieren schlagen die Autoren vor, palliative Ansätze in der Arbeit unabhängig von der Sterbefrage zu verfolgen, kurative und palliative Anliegen miteinander zu verbinden bzw. je nach Situation die eine oder andere Strategie zu wählen und nicht „grundsätzlich“ eine kurative Strategie auszuschließen. (falsche Dichotomie) Das Hospiz fokussiert das Palliative recht ausschließlich unter der Perspektive des Lebensendes; eben diese Perspektive ist für Demenz nicht geeignet. Im Heim ist eine Tendenz zu beobachten, im Kontext von Personalnot palliative Pflege nur als Schmerz/Symptomkontrolle und Verhinderung invasiver, kurativer Versorgung zu verstehen unter gleichzeitiger Ausblendung psychosozialer und spiritueller Anliegen. Daher ist zu verstehen, warum es Menschen mit Demenz nach der Hospizzeit erheblich besser ging, weil sie dort eine psychosoziale und spirituelle Versorgung erfuhren, die im Heim (aus Zeitgründen) nicht durchführbar war. Insgesamt ist das Thema der palliativen Versorgung von der Frage nach dem Sterben zu lösen. Die Fragen nach dem Lebensende sind dagegen als umfassend zu begreifen: sie gehören mit zur Beratung und Begleitung von Menschen mit Demenz von Beginn der Diagnose an.

Quelle: Powers BA, Watson NM (2008)

Meaning and Practice of Palliative Care for Nursing Home Residents With Dementia at End of Life. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias; 23(4): 319-325

20. Evaluation von Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz in Japan

Ziel/Hintergrund:

Mit Bezug auf schwedische Erfahrungen wurden in den 90er Jahren verstärkt Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz in Japan implementiert. Ziel dieser Versorgungsform ist es, eine soziale Umgebung zu schaffen, die den individuellen Werten und Lebensstilen der Klienten entsprechen. Bisherige Evaluationen dieser Versorgungsform haben gezeigt, dass im Vergleich zu traditionellen Versorgungsformen (Heim) Depressivität und Ängste eher höher waren und etwa die Hälfte der Klienten innerhalb von 4 Jahren nach Aufnahme wegen aggressivem Verhalten dauerhaft psychiatrisiert werden mussten. Auch das Ausmaß von BPSD [Behavioural & Psychological Symptoms of Dementia] erwies sich nach Aufnahme deutlich erhöht. Ein eingangs hohes Ausmaß von BPSD reduzierte sich nach Aufnahme nicht. – Die vorliegenden Evaluationsstudien sind allerdings von unterschiedlicher Qualität, wenig vergleichbar und lassen in der Regel eine Kontrollgruppe vermissen. –

Vorliegende kontrollierte Langzeitstudie vergleicht die Effekte der Versorgungsform Hausgemeinschaft mit traditioneller Versorgung im Heim.

Methode:

Zwei Gruppen von je 13 Menschen mit Demenz und vergleichbaren funktionellen und gesundheitlichen Parametern [„matched groups“] werden zu vier Zeitpunkten innerhalb eines Jahres untersucht. (vor der Aufnahme, nach 1, 3 und 12 Monaten) Die Gruppe der Bewohner der Hausgemeinschaft (Interventionsgruppe) lebte früher in dem Heim, in dem die Bewohner der Kontrollgruppe leben. In beiden Gruppen befinden sich jeweils 4 Personen mit der Diagnose Alzheimer und 9 Personen mit gemischten Demenzen. Es werden Instrumente beschrieben, die den kognitiven Status, motorischen, emotionalen und verhaltensbezogenen/psychologischen Status sowie das Ausmaß der Abhängigkeit abbilden. Die Daten wurden von den professionell Pflegenden der jeweiligen Einrichtung erhoben.

Resultate:

Die kognitiven Funktionen verminderten sich bei den Klienten der Hausgemeinschaft geringfügig und bei Klienten im Heim sehr deutlich. In ähnlicher Weise verminderten sich die Werte für den motorischen, emotionalen und verhaltensbezogenen /psychologischen Status der Interventionsgruppe nur geringfügig, sehr deutlich aber für die Klienten des Heims. Klienten der Interventionsgruppe verbesserten sich bezüglich Hygiene, Ankleiden und Essverhalten. Auch die Fähigkeiten, Komponenten der Mahlzeit selber zu richten sowie an einfachen hauswirtschaftlichen Tätigkeiten teilzunehmen, verbesserten sich. Bei den Klienten im Heim verschlechterten sich all diese Parameter deutlich bis dramatisch.

Allerdings wiesen insgesamt die Personen des Heims schon bei der ersten Erhebung deutlich höhere Werte für Irritierbarkeit, Angst, Rastlosigkeit auf als die Interventionsgruppe. In beiden Gruppen änderte sich im Laufe des Jahres wenig an dieser Ausgangslage.

In einer Fallbeschreibung wird deutlich, dass nicht alle Personen von der Versorgungsform Hausgemeinschaft profitierten. Zunehmende Wahnvorstellungen,

einhergehend mit aggressiven Impulsen, führten zu einem insgesamt deutlich schlechteren Zustandsbild nach einem Jahr.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt konnten Menschen mit Demenz in Hausgemeinschaften bessere Werte auf allen Messebenen erzielen. Die Autoren führen dies auf ein wesentlich höheres Maß an Einbeziehung in Tätigkeiten und systematische Förderung von Eigenständigkeit in allen Alltagsbelangen zurück. Zudem konnten Menschen in der Wohngemeinschaft persönlichen Neigungen, Hobbies, Eigenheiten besser nachkommen als im Heim und wurden in diesem Bemühen nachhaltig gefördert und unterstützt. – Immerhin, nicht alle Klienten profitierten von dieser Versorgungsform, da die intensivere Form von Gemeinschaft auch zu größerem Stresserleben führen kann.

Die Autoren betonen einschränkend die geringe Fallzahl, leiten aber die Empfehlung ab, dass Menschen mit ausgeprägtem herausforderndem Verhalten, gravierenden gesundheitlichen Problemen in der Regel für diese Versorgungsform nicht infrage kommen.

Quelle:

Suzuki M, Kanamori M et al (2008), One-year follow-up study of elderly group-home residents with dementia. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias; 23(4): 334-343

21. Wie Angehörige die Aktivitäten von Menschen mit Demenz erleben

Ziel/Hintergrund:

Aktivität trägt wesentlich zur Gesundheit und zum Wohlbefinden von Menschen mit Demenz bei. Ob in der eigenen Häuslichkeit Aktivitäten durchgeführt werden hängt wesentlich davon ab, wie Pflegende Angehörige (PA) solche Aktivitäten wahrnehmen und beurteilen. Vorliegende Studie aus dem Vereinigten Königreich untersucht den sozialen Kontext von Aktivitäten: wie diese Aktivitäten das Leben von PA beeinträchtigen, wie PA diese Aktivitäten beurteilen, wie sich diese Beurteilung und Wahrnehmung im Krankheitsverlauf verändert.

Methode:

Im Rahmen einer Studie (Grounded Theory) wurden 15 PA, die mit Menschen mit Demenz zusammenleben, insgesamt 2x interviewt. Kernkategorien wurden in beschriebenen Schritten entwickelt.

Resultate:

Insgesamt wurden fünf im Laufe der Erkrankung sich abzeichnende Aktivitätsmuster identifiziert. Am Anfang steht das übliche Aktivitätsmuster (1), in dem die Rollen, Verantwortlichkeiten und das gegenseitige Verstehen gewahrt bleibt. Es kommt dann zu gelegentlichen Abweichungen (2), die aber mehr oder weniger noch den alten Mustern entsprechen. Angehörige beobachten vermehrte Unsicherheiten, Passivität, Müdigkeit. PA versuchen vermehrt, zusammen mit demenztem Partner oder Elternteil Aktivitäten gemeinsam durchzuführen, um sich dessen zu vergewissern, ob diese das noch können. Zunehmend kommt es zu unlogischen Verhaltensmustern (3): so wird anstelle des Abwaschens das Geschirr trocken ausgewischt und in den Schrank gestellt. Aktivitäten müssen zunehmend gemeinsam durchgeführt werden. Nicht nur Vergesslichkeit, sondern auch Intelligenzabbau und Einbruch in exekutiven Funktionen machen sich bemerkbar. Zunehmend bemerken PA, dass sie die Gefühle, Motive, Gedanken und Handlungen des Kranken nicht mehr nachvollziehen können. In der Regel erfolgt in dieser Zeit auch die Diagnose: zwar hat man nun ein Etikett, das vielen PA aber nicht wirklich hilft, Verhalten, Denken und Fühlen des Kranken zu verstehen. PA versuchen vermehrt, dem Kranken zu helfen, seine Identität mit dem bisherigen Leben zu bewahren und nehmen dafür auch vermehrt Risiken in Kauf (z.B. beim Autofahren). Es kommt zunehmend zu emotional belastenden Auseinandersetzungen über Alltagsituationen (Auto, Geld, Garten). In der Regel wird in dieser 3. Phase an einem bestimmten Punkt schlag- und schockartig bewusst, wie tiefgreifend die Veränderungen sind. Es folgt das „Muster der Unverantwortlichkeit“ (4), in dem zunehmend offenbar wird, dass der Kranke alltägliche Aktivitäten jeder Art nicht mehr verantworten kann. Sicherheitsfragen werden virulent. Es kommt zur Rollenumkehr mit Trauer über den Partner als Gegenüber. Das Bedürfnis wächst, den Kranken vor Kränkungen zu schützen, ein massiver Rückzug von sozialen Aktivitäten und zur Fokussierung auf Dinge, die man ohne andere zusammen mit dem Partner machen kann (Zoobesuch). In der Beziehung ist die Zeit des wechselseitigen Gebens und Nehmens endgültig vorbei und viele PA fühlen sich ausgesaugt. Die Motivation des Kranken zu Aktivität ist zunehmend mühsamer und aufreibender, das ganze Leben wird dadurch erfüllt, Dinge voranzuplanen, Schwierigkeiten zu antizipieren, Probleme im Voraus auszuräumen. In der letzten Phase der „Entfremdung“ (5) besteht eine vollständige

Abhängigkeit in allen Dingen, wobei der kranke Partner sich häufig gegen die Hilfe und Aktivität wehrt (z.B. bei der Reinigung nach dem Toilettengang). Kranke können das, was sie tun, nicht mehr sich selbst zuordnen (Bsp: ein Mann nässt sich ein und sagt: „Das hat jetzt nichts mit mir zu tun“), die (nächtliche) Unruhe und herausforderndes Verhalten nimmt zu. Im Mittelpunkt steht zunehmend die pflegerische Grundversorgung. PA können im Kranken immer weniger die Person erkennen, die diese einmal war. PA versuchen, die Kranken anzuregen (z.B. durch gemeinsame Autofahrten), da die häusliche Situation zunehmend belastender, langweiliger und quälender wird; weisen den Themen Sicherheit und Basisversorgung eine gestiegene Bedeutsamkeit zu; fangen an, sich emotional und psychisch von Kranken zu distanzieren.

Schlussfolgerungen:

PAs versuchen über lange Zeit, den anderen, sein „Selbst“, noch zu erreichen und geben die Hoffnung lange nicht auf; jeder klare Moment wird dankbar aufgenommen, sein plötzliches Untergehen in der Verwirrtheit schmerzlich registriert. So lange es irgendwie geht versuchen PAs in der Regel alles, was an Aktivitäten ohne Widerstand möglich ist.

Die Autoren unterstreichen die Bedeutung einer Unterstützung der Angehörigen in den Anstrengungen zur Aktivierung in der Häuslichkeit selbst. Die Umstände des Zusammenlebens verändern sich durch die Krankheitsdynamik beständig und erfordern seitens der PA erhebliche Anpassungsleistungen. Zunehmend haben sie es mit schwerwiegenden Dilemmata wie z.B. das Eindringen in die Privatsphäre des Anderen zu tun. In den Worten der PA: keiner hat uns das beigebracht, aber jeder erwartet, dass wir das können. Viele PA versuchen durch Versuch und Irrtum proaktiv tätig zu werden. Zunehmend aber wird das eigene Selbstbild und das Gefühl für sich selbst (sense of self) angegriffen und in Frage gestellt.

PA sind – so die Autoren abschließend – dann am Ende auch Klienten/Patienten der Gesundheitsdienste und sind als Ergebnis des Pflegeprozesses erheblich vulnerabler insbesondere für psychiatrische Erkrankungen.

Quelle:

Chung P, Ellis-Hills C, Coleman PG (2008), Carers Perspectives on the activity patterns of people with dementia. Dementia 7(3): 359-381

22. Coping-Strategien bei Pflegenden Angehörigen

Ziel/Hintergrund:

In der Regel wird beim Coping-Verhalten von Pflegenden Angehörigen unterschieden zwischen emotions-fokussierten (Akzeptanz der Erkrankung, emotionale Unterstützung, Humor, Reframing, Religion), problemlösungs-fokussierten (konkrete Handlungen und Lösungen, instrumentelle Hilfe, andere Dienste, Planungen) und disfunktionalen (aufgeben, verleugnen, ablenken, sich beschuldigen, Substanzenmissbrauch, sich negativ auslassen) Strategien. Es gibt bislang wenige Langzeitstudien, welche die Auswirkungen unterschiedlicher Coping-Strategien offen legen. Vorliegende Studie untersucht die Langzeitwirkungen dieser Coping-Strategien auf die Faktoren Ängstlichkeit und Depression.

Methode:

Vorliegende Studie ist Teil einer groß angelegten Langzeitstudie über Menschen mit Alzheimer-Demenz und deren Angehörige (LASER-AD: London And South East Region of England). Die Studie ist repräsentativ bezüglich Demenz-Schweregrad, Geschlecht und Pflegeumgebung. Teilnehmende wurden im Rahmen der regulären psychiatrischen Dienste, der Freiwilligendienste sowie der Pflegeheime rekrutiert. Verschiedene Instrumente werden vorgestellt, die Ängstlichkeit, Coping-Verhalten, Belastung, Gesundheit, Lebensqualität abbilden. Zusätzliche Instrumente erheben Daten der Klienten mit Demenz: kognitiver Status, neuropsychiatrische Symptome.

Resultate:

Beim ersten Interview wurden 126, ein Jahr später noch 96 der Pflegenden Angehörigen interviewt. Ängstlichkeit wurde vorhergesagt durch vermehrte Nutzung disfunktionaler und problemlösender und durch verringerte Nutzung emotions-orientierter Strategien. Depressivität wurde vorhergesagt durch vermehrte Pflegezeit, schlechte Einschätzung der eigenen Gesundheit, Rollenveränderungen und zunehmende Belastung sowie vermehrte Nutzung disfunktionaler Strategien. Problem- oder emotionsorientierte Strategien wirken sich nicht unterschiedlich auf Depressivität aus.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt werden alle drei Strategien vermehrt benutzt wenn die Belastung steigt. Wer vermehrt zu problemorientierten Lösungen greift, zeigte sich ein Jahr später vermehrt ängstlich. Umgekehrt: wer vermehrt zu emotions-orientierten Lösungen greift, wies ein Jahr später weniger Ängstlichkeit auf. Disfunktionale Strategien sind ebenfalls mit einem Anstieg ängstlicher Reaktionen verbunden.

Die Autoren vermuten, dass Pflegenden Angehörige, die nach problemlösenden Strategien greifen, vermehrt und schneller an den Versuchen scheitern, die Situation zu kontrollieren. Insgesamt ist es sinnvoll, problemlösende Strategien so lange zu nutzen, wie sie tatsächlich fruchten, nebenbei, und mit fortschreitender Erkrankung zunehmend, aber auf emotionsfokussierte Strategien zurückzugreifen.

Quelle: Cooper C, Katona C, Orrel M, Livingston G (2008), Coping Strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. International Journal of Geriatric Psychiatry; 23 (9): 929-936

23. Körperliche Fixierung und gesundheitliche Folgen in Pflegeheimen

Ziel/Hintergrund:

Verschiedene Studien belegen, dass körperliche Fixierung negative gesundheitliche Folgen für Klienten nach sich ziehen. Bislang beschrieben wurden: zunehmende soziale Isolation und kognitive Einschränkungen, vermehrtes Widerstandsverhalten, Zunahme von Stürzen, Zunahme von Decubiti und Kontrakturen.

Vorliegende Studie aus den USA sagt voraus, dass die Anwendung körperlicher Fixierungen psychische (Verschlechterung kognitiver Funktionen, Zunahme der Depressivität, Zunahme von herausforderndem Verhalten) und physische (Stürze, Verschlechterung in den Funktionen bezüglich ADLs, Decubiti, Kontrakturen und vermehrte Abhängigkeit beim Gehen) Folgen für die Klienten nach sich ziehen werden. Vorliegende Studie versucht die Mängel bisheriger Studien zu vermeiden, z.B. den die Ergebnisse verfälschenden Umstand, dass die am meisten bereits eingeschränkten Personen auch fixiert werden.

Methode:

Verschiedene gesetzlich geregelte Datenquellen wie das MDS (Minimum Data Set) oder Oscar (Online Survey, Certification and Reporting) von stationären Klienten des Bundesstaates Pennsylvania wurden genutzt, von denen mindestens 4 MDS Berichte vorlagen, die je mindestens 3 Monate auseinander lagen. Weiterhin wurden alle Klienten ausgeschlossen, die unmittelbar nach der Heimaufnahme fixiert wurden. Somit konnten Datensets von 12820 Klienten bearbeitet werden. Die (abhängige) Variable (Wirkung) „körperliche Fixierung“ wird beschrieben und der Faktor „Fixierung im Bett“ ausgeschlossen: Es werden also nur Fixierungen am Körper, an den Gliedmaßen oder im Stuhl im öffentlichen Raum erfasst. Instrumente werden beschrieben, um die gesundheitlichen (psychische und physische „unabhängige“ Variablen = Ursachen) Folgen der Fixierung zu erfassen. Da diese Ergebnisse niemals nur der Pflege allein zuzuschreiben sind, wurden die Ergebnisse den verschiedenen Risikopotentialen der Klienten sowie den unterschiedlichen Versorgungsformen angepasst („adjusted“).

Resultate:

Wer innerhalb der ersten beiden Quartale nach Heimaufnahme mehrere Stürze zu verzeichnen hatte, niedrige Werte in den ADL-Funktionen und niedrige kognitive Funktionen sowie die Einnahme von Psychopharmaka aufwies, wurde im dritten Quartal zumeist fixiert. In profitorientierten Einrichtungen und solchen mit schlechter Personalausstattung war die Wahrscheinlichkeit der Fixierung höher.

Geringere kognitive Funktionen, geringere ADL-Kompetenz und größere Abhängigkeit beim Gehen waren insgesamt signifikant mit erhöhter Fixierungswahrscheinlichkeit verbunden. Dies galt nicht für Depressivität, Verhalten, Decubiti und Kontrakturen.

Schlussfolgerungen:

Vorliegende Studie beweist auf sehr substantieller Datengrundlage die negativen Folgen der körperlichen Fixierung. Zugleich weist die Studie auf, welchen Phänomenen mit besonderem Nachdruck begegnet werden muss, um Fixierungen zu verringern. Die Zahlen belegen zudem, dass Fixierungen mit schlechter Personalausstattung einhergeht, zu höherem Pflegeaufwand führt mit der Folge, mehr Personal für die Versorgung einsetzen zu müssen.

Quelle: Engberg J, Castle NG, McCaffrey D (2008), Physical Restraint Initiation in Nursing Homes and Subsequent Resident Health. The Gerontologist; 48(4): 442-452