

## Newsletter DZD 10/2007

Willkommen zum dritten Newsletter des Dialogzentrums Demenz. Im Newsletter wollen wir Sie 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 unserer Homepage unter dem Stichwort „Profil“ einsehen ([www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de)). Das DZD ist Teil der Landesinitiative Demenzservice NRW ([www.demenz-service-nrw.de](http://www.demenz-service-nrw.de)).

### Zum Stand der Dinge

Nachdem im April dieses Jahres der erste Befragungszyklus zu Forschungsfragen aus der Praxis innerhalb der Landesinitiative Demenz abgeschlossen wurde (Ausarbeitungen befinden sich auf der Homepage des Dialogzentrums), hat das Dialogzentrum Ende Juli diesen Jahres einen neuen Befragungszyklus gestartet. Zielgruppe der Befragung rund um das Wissen und den Wissensbedarf Pflegenden in der Versorgung Demenzerkrankter sind (teil)stationäre Alteneinrichtungen, Krankenhäuser und ambulante Pflegedienste. Schon jetzt lässt sich eine gute Resonanz auf die per Post versendeten Fragebögen berichten. Institutionen in NRW, die den Fragebogen nicht erhalten haben, können sich den für ihre Institutionsart entsprechenden Fragebogen von der Seite des Dialogzentrums herunterladen und an die Adresse des DZD faxen oder per Post versenden (Download unter [www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de))

Am 7. September 2007 fand im Wohnförderungsamt der Stadt Hamm eine Tagung zum Thema „Wohnberatung und Demenz“ statt. Mit dieser Tagung kam das Dialogzentrum seinem Auftrag der Wissensweitergabe innerhalb und außerhalb der Landesinitiative Demenz Service NRW nach. Die Tagung fand auf ausgesprochenen Wunsch der in der Landesinitiative organisierten Wohnberatungsstellen statt. Im Fokus der Veranstaltung waren Themen wie „alternativer Wohnformen“, Einsatz technischer Hilfsmittel bei Demenz oder auch die besondere Herausforderung der Wohn-

beratung bei Demenzerkrankten im häuslichen Umfeld. Zurzeit arbeiten wir an einem Tagungsband zur Nachlese dieser Veranstaltung, welcher alsbald auf der Homepage des DZD zum Download bereit stehen wird.

Weitere Arbeitsschwerpunkte des DZD neben der Kernaufgabe sind zurzeit die Themen alternative Wohnformen für Demenzerkrankte und das Thema „Migration und Demenz“.

### **Weitere Neuigkeiten**

Seit August 2007 wird am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke das Assessment CarenapD getestet.

CarenapD (Care needs Assessment pack for Dementia) prüft Versorgungsbedarfe von Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung und leitet sie verschiedenen Hilfetypen zu. Die Übersicht möglicher Versorgungsbedarfe bezieht alle Ebenen der häuslichen Lebenssituation von Menschen mit Demenz ein. Ein Bogen für biografische Informationen und ein Assessment zur Feststellung der Belastungssituation pflegender Angehöriger ist enthalten.

CarenapD wurde in Schottland entwickelt und hat die Zielsetzung, Bedarfe bei Demenz in der Familie multiprofessionell zu bestimmen und diese zeitnah zu erfüllen.

In einem zweijährigen Projekt wird CarenapD in zwei Regionen NRW's getestet, die entwickelte Servicestrukturen der Versorgung bei Demenz vorhalten. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und der Robert Bosch Stiftung gefördert. Die CarenapD Anwendung findet in insgesamt 80 Familien mit Demenz statt. Anteilig sollen allein lebende Menschen mit Demenz einbezogen werden, um Erkenntnisse über die Anwendbarkeit von CarenapD für diesen Personenkreis zu erhalten. Überprüft wird die Praktikabilität von CarenapD in den vorgegebenen Strukturen der beteiligten Regionen und die Assessment-Outcomes werden mit bestehenden Assessments des MDK abgeglichen. Die Effekte von CarenapD bezogen auf die Versorgung von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen werden erfasst.

In der zweiten Projekthälfte werden die Ergebnisse des Projektes auf einer Tagung veröffentlicht und die flächendeckende Anwendung von CarenapD wird eingeleitet.

### **Kontakt:**

Christine Riesner  
Katrin Herder

Institut für Pflegewissenschaft  
Stockumer Str. 10  
58453 Witten  
Tel. 02302 926-175  
carenapd@uni-wh.de

## **Literaturreischaub**

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 wichtige Ergebnisse aus primär englischsprachigen Fachzeitschriften in einer für viele Interessierte zugänglichen Form zu präsentieren. Anhängend an diesen Newsletter finden Sie das „3. 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  
Katrin Herder  
Sabine Möller  
Christian Müller-Hergl  
Christien Riesner  
Detlef Rüsing

Oktober 2007

## Monitoring Newsletter Oktober/2007

Sehr geehrte Leserinnen,

diese Kurzzusammenfassungen von publizierten Forschungen stellen lediglich eine kurze Zusammenfassung der veröffentlichten Artikel dar. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und ersetzen nicht die intensive Auseinandersetzung mit den Originaltexten.

Viel Spaß beim Lesen

Ihr Team des Dialogzentrums

## **Inhalt:**

1. Über die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz
2. Menschen mit Demenz als Gruppenleiter: Das bewohnerunterstützte Montessori Programm (RAMP)
3. Der „natürliche“ Endpunkt der Demenz: Auszehrung und Flüssigkeitsmangel
4. Der Hausarzt als Schlüssel im Versorgungssystem
5. Herausforderndes Verhalten lässt Angehörige die Demenz erkennen
6. Tagespflege für Menschen mit Demenz: Eine echte Alternative?
7. Personsein in der Demenzpflege
8. Was es bedeutet, mit Demenz zu leben: Eine Frage der Balance
9. Mit Demenz leben: Ein Überblick über Bandbreite und Natur von Bewältigungsstrategien
10. Die Wirksamkeit von DCM als Ergebnismaß und Instrument für Veränderung
11. Unangemessener Umgang mit Menschen mit Demenz: Eine DCM-Studie
12. Eröffnung der Diagnose durch den behandelnden Arzt: Eine Frage der Details
13. Eröffnung der Diagnose: Emotionale Auswirkungen auf Klienten und Angehörige
14. Langzeiteffekt von Musiktherapie
15. Bereicherung von Gelegenheiten: Eine Blaupause für Aktivitäten und Tätigkeiten für Menschen mit Demenz

## ***Kurzzusammenfassung des Monitorings***

**Interventionen:** Für Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung stellt eine Gruppentherapie ein Segen dar: der soziale Zusammenhalt wächst, das wachsende Vertrauen wird als Gewinn erlebt und entlastet Angehörige. Dass Musiktherapie eher kurzfristig wirkt und keinen längerfristigen Effekt hat, mag schon überraschen; ebenso, dass es möglich ist, Menschen mit milder bis moderater Demenz zu Gruppentherapeuten für andere Menschen mit Demenz auszubilden. Die Praktiker werden die Ergebnisse der schwedischen Studie kaum überraschen: Tagespflege ist für Menschen mit Demenz mit herausforderndem Verhalten in der gegenwärtigen Form kaum geeignet.

**Erleben:** Über das Erleben von Menschen mit schwerer Demenz ist wenig bekannt. Interessante Fragen kommen hier auf: kann eine Orientierung am Vergangenen und Biographischen in eine „Essentialisierung“ umschlagen, in ein Festhalten am Vergangenen auch über die Situation des Kranken hinweg, der auch seine eigene Vergangenheit bereits verlassen hat? Interessant die Vermutung, dass das Erzählen einer positiven Demenzgeschichte von sich selbst als Bewältigungsstrategie zu verstehen ist, mit der eigenen Identitätskrise zu Recht zu kommen. Dies wirft ein interessantes Licht auf die Unterschiede zwischen selbstbekundeter Lebensqualität und der Lebensqualität durch Umstehende/Angehörige. Dass Menschen mit Demenz in beständiger Spannung stehen, sich in Balance zwischen Angst und Wohlbefinden zu bringen, belegt die sehr viel größere Bewusstheit, mit der Menschen mit Demenz ihr Kranksein erleben.

**Ärztliches:** Erneut wird bestätigt: der Hausarzt hat eine Schlüsselstellung für den Behandlungspfad und die komplementäre Unterstützung. Ärzte haben unterschiedliche, situative Auffassungen zur Eröffnung der Diagnose und beiliegende Studie lässt erkennen, dass dies eher als Tugend aufzufassen ist. Der Schock des „A“-Wortes (Alzheimer) belegt: die Eröffnung der Diagnose stellt einen sozialen Akt, einen Übergangsritus dar, mit dem sich der Status der Person gravierend ändert. Für die Menschen scheint es zu bedeuten, die Welt der Lebenden lebendigen Leibes zu verlassen. – Interessant die Analysen zu Todesursachen: Ob ein Mensch an Auszehrung oder an Infektionen stirbt, das hängt in erster Linie vom Behandlungspfad und damit vom behandelnden Mediziner ab.

**DCM:** Es mehrten sich die Befunde, dass die Anwendung von DCM die Qualität der Interaktion zwischen Klienten und Personal verbessert. Unangemessener Umgang (PDs) tauchen zumeist beim Essen auf und wenn sich die Klienten etwas wünschen: ob das auch in Deutschland so ist? Mit dem Programm „enriching opportunities“ wird ein komplexes Multi-Methoden Design im Umgang mit Menschen mit Demenz vorgestellt: dies könnte auch in Deutschland ein spannendes Programm darstellen.

**Und zum Schluß:** Demenz wird von Angehörigen erst dann ernst genommen und erkannt, wenn das Verhalten sich in störender Weise ändert. Gedächtnisschwund und Intelligenzminderung werden dagegen als natürliches Schicksal des Alterns empfunden.

# **1. Über die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz**

(CMH)

## **Ziel/Hintergrund:**

In mehreren Einzelstudien konnte ermittelt werden, dass Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz einen bedeutsamen therapeutischen Effekt aufweisen: Die Betroffenen finden hier Menschen, mit denen sie über die Krankheit und deren Auswirkungen auf das Leben, ihren Umgang mit der Krankheit, über die persönliche Zukunft austauschen können. Die Gruppe kompensiert z.T. den Verlust von Sozialkontakten und vermittelt das Gefühl, nicht allein zu sein, einander helfen und beistehen zu können.

Vorliegende Studie gibt im Rahmen einer Befragung Einblick in die subjektive Erfahrung Menschen mit beginnender und mittelschwerer Demenz, die eine Gruppe besuchen. Es wird angenommen, dass die Erfahrung einer Gruppe die Akzeptanz der Diagnose sowie die Fertigkeiten, mit der Krankheit zu leben, verbessern.

## **Methode:**

8 etablierte Gruppen aus verschiedenen Regionen der USA mit insgesamt 70 Teilnehmenden werden anhand eines Fragebogens im Rahmen eines Interviews befragt.

## **Resultate:**

Freunde und Gemeinschaft finden bilden die wichtigsten Gründe für die Teilnahme (70%), gefolgt von Bildungsthemen: wie man mit Demenz zurechtkommen kann (65%) und welche Ursachen Demenzen haben (61%). Auch der Wunsch der Ehepartner, in eine Gruppe zu gehen, war ein wichtiger Faktor (55%) sowie der Wunsch nach einer sinnvollen Aktivität (37%).

Lernbedürfnisse spielen demnach eine wichtige Rolle in der Motivation zur Gruppenteilnahme. In der Auswertung sagten die Teilnehmende, sie wüssten jetzt mehr über Demenz (87%) und kämen besser mit der Erkrankung zurecht (82%), fühlten sich weniger ängstlich (52%) und isoliert (68%).

Je länger die Teilnahme dauert, desto mehr nimmt das Interesse, über soziale und familiäre Probleme zu sprechen, ab; auch das Interesse an der Zukunft tritt zurück. Vermutet wird, dass die Dynamik in der Gruppe selbst an Gewicht zunimmt und damit die Bedeutung sozialer und familiärer Themen in den Hintergrund tritt.

Wer von sich aussagt, er könne die Diagnose Demenz nun besser annehmen, sagt auch aus, er komme mit der Demenz im Alltag besser zurecht, könne es besser verstehen und fühle sich weniger ängstlich.

## **Schlussfolgerungen**

Teilnehmende wissen eine Selbsthilfegruppe sehr zu schätzen. Soziale und Bildungsanliegen stehen zunächst im Vordergrund mit der Tendenz, miteinander in familiärer Weise vertraut zu werden. Es geht weniger um eine Aktivität, sondern um das Tätigsein in einem als sinnvoll erlebten sozialen Zusammenhang.

## **Quelle:**

**Snyder L, Jenkins C, Joosten L (2007)**

**Effectiveness of Support Groups for People with Mild to Moderate Alzheimer's Disease: An Evaluative Survey**

**American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 22(1) 14-19**



## **2. Menschen mit Demenz als Gruppenleiter: Das bewohnerunterstützte Montessori Programm (RAMP)<sup>TM</sup> (CMH)**

### **Ziel/Hintergrund:**

In der stationären Pflege stellt es eine Herausforderung dar, Menschen mit Demenz auf sinnvolle Weise zu beschäftigen. Dies trifft in besonderer Weise auf die Schaffung selbstwertunterstützender, sozialer Rollen zu. Vorliegende Studie beschreibt eine Methode, Menschen mit milder bis mittelschwerer Demenz als RAMP-Gruppenleiter auszubilden, kleine Gruppen von schwerer erkrankten Personen für kurze Zeit in strukturierter Weise zu beschäftigen. Dabei kommen Montessori Methoden, die Prozesse in kleinste Schritte untergliedern, zum Einsatz.

### **Methode:**

6 Personen mit Demenz werden ausgesucht, um zu lernen, eine Montessori-basierte Aktivität mit anderen Menschen mit Demenz als Gruppenleiter durchzuführen (Question-Asking-Reading= QAR). Die Personen müssen in der Lage sein, große Buchstaben zu lesen, einfachen, zwei- bis drei-schrittigen Instruktionen zu folgen und müssen über soziale Fähigkeiten verfügen.

Insgesamt 22 Personen werden für die Interventionsgruppen ausgesucht. Trotz der Diagnose Demenz können die Teilnehmenden noch große Buchstaben lesen, einer Geschichte zuhören und an einem Gespräch teilnehmen.

Die QAR-Aktivität besteht aus einer Abfolge einfacher Schritte: Einfache, mit Großbuchstaben beschriebene, gut bekannte Kurzgeschichten werden vom Gruppenleiter an die Teilnehmenden ausgehändigt und reihum vorgelesen. Nach jeder Geschichte erhalten die Teilnehmenden Karten in unterschiedlicher Farbe ausgehändigt. Der Gruppenleiter fordert die Teilnehmenden mit einer bestimmten Farbe auf, seine Frage vorzulesen, dazu etwas zu sagen und ein Gespräch zu beginnen. Dann folgt ein Teilnehmender mit einer anderen Farbe. Sind alle Farben aufgedeckt, folgt die nächste Geschichte.

Das Training der Gruppenleiter (Menschen mit Demenz) erfolgt im Rahmen von Rollenspielen mit Mitarbeitenden und Forschenden. In nachfolgenden Rollenspielen werden die angehenden Gruppenleitungen sukzessive in die Leitungsrolle eingeführt, bis sie diese beherrschen. Wenn sie sich sicher fühlen, übernehmen sie die Aktivität in den Interventionsgruppen. Mitglieder des Forschungsteams und Mitarbeitende unterstützen die Gruppenleiter bei der Aktivität mit allmählich abnehmender Intensität.

Anhand eines Engagement und Affekt einschätzenden Assessment-Instruments (MPES) werden die Sitzungen ausgewertet und mit anderen Aktivitäten der Einrichtungen verglichen.

### **Resultate:**

Im Vergleich zu den Aktivitäten, die von Mitarbeitern durchgeführt werden, erzielen Teilnehmende in Gruppen, die von Menschen mit Demenz angeleitet werden, sehr viel höhere Engagement- und Affektbewertungen.

Dies gilt mit Ausnahme von BewohnerInnen einer Einrichtung der besonderen Demenzenbetreuung (Special Care Unit= SCU): Hier nimmt das passive Verhalten während RAMP eher zu.

Die meisten RAMP-Gruppenleiter können die Instruktionen zum überwiegenden Teil befolgen. Sie äußern sich sehr zufrieden mit dieser Aufgabe und wollen diese Tätigkeit fortsetzen.

### **Schlussfolgerungen**

Personen mit mittelschwerer Demenz sind durchaus in der Lage, Gruppen für andere Menschen mit Demenz anzuleiten. Die Voraussetzungen dafür sind:

1. Einfache, klar strukturierte Materialien
2. Eine kontrollierte und bequeme Umgebung
3. Die Verfahrensschritte in der Aktivität müssen so einfach wie möglich sein
4. Das Training erfolgt in der realen Situation: erklären und demonstrieren sind weniger wichtig als Selbsterfahrungen in der Rolle.

Nicht nur haben die RAMP-Gruppenleiter eine sinnvolle soziale Aufgabe erhalten, sondern die von ihnen durchgeführten Tätigkeiten erfreuen andere Menschen mit Demenz mehr als die Angebote von Professionellen.

### **Quelle:**

**Skrainer MJ, Camerson JC (2007)**

**Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP™): Use of a Small Group Reading Activity Run by Persons With Dementia in Adult Day Health Care and Long-Term Care Settings**  
**American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias 22(1) 27-36**

### **3. Der „natürliche“ Endpunkt der Demenz: Auszehrung und Flüssigkeitsmangel<sup>(CMH)</sup>**

#### **Ziel/Hintergrund:**

Als Todesursachen bei Demenzkranken werden häufig Lungenentzündungen und Herz-Kreislaufkrankungen, selten aber die Demenz selbst genannt. Während Herz-Kreislaufkrankungen besonders bei Menschen mit vaskulärer Demenz zutreffen, sterben Menschen mit Demenz vom Alzheimer Typ (DAT) häufig an Lungenentzündungen.

Todesursachen hängen von der Art der Demenz (Ätiologie), der Schwere und der Dauer der Demenz ab. Je länger die Krankheit dauert, desto komplexer und damit multifaktorieller wird das Krankheitsgeschehen mit der Folge, dass der Zusammenhang zwischen Sterblichkeit und Erkrankung schwächer wird: Todesursachen können nicht mehr „linear“, also monokausal beschrieben werden. Hinzu treten erhebliche, landesspezifische und kulturelle Faktoren, die das medizinische Umfeld prägen und andere klinische Versorgungspfade vorgeben: da sich Behandlungsoptionen beispielsweise in den Niederlanden und den USA erheblich unterscheiden, führen kurative versus palliative Vorgehensweisen in der Endphase auch zu anderen Beschreibungen der Todesursache.

Vorliegende Studie aus den Niederlanden untersucht Todesursachen von 890 Demenzpatienten, die bis zur letzten Phase (Reisberg 7 d) der Demenz überlebt haben.

#### **Methode:**

Die Untersuchungsgruppe bilden Menschen, die in einer niederländischen stationären Einrichtung im Zeitraum zwischen 1980 und 1989 aufgenommen wurden und deren letzter Patient 1998 verstarb.

Die Todesursache wurde aus den vorliegenden Unterlagen entnommen und nach der „International Classification of Health Problems in Primary Care“ (ICHPPC) kodiert.

#### **Resultate:**

70% der Untersuchungsgruppe waren Frauen, 44% litten an DAT, 20% an vaskulärer Demenz, die durchschnittliche Krankheitsdauer war 7 Jahre, einige Patienten lebten 25 Jahre mit der Krankheit. Einer von 7 Patienten (14,2%) überlebte das Krankheitsgeschehen bis in die letzte Phase hinein (Reisberg 7).

Die häufigste Todesursache für die Gesamtgruppe bildete die Auszehrung und Austrocknung (32%) gefolgt von Herz-Kreislaufkrankungen (21%) und Lungenentzündungen (20%). Frauen sterben eher an Austrocknung/Auszehrung, Männer eher an den anderen beiden Ursachen; wer bis in die letzte Phase hinein überlebte, starb eher an Austrocknung/Auszehrung (52%) als diejenigen Personen, die vorher starben (32%). Menschen mit DAT oder gemischter Demenz sterben eher an Austrocknung/Auszehrung (40,7%) als Menschen mit vaskulärer Demenz (28%). Patienten,

die an Austrocknung/Auszehrung starben, waren in der Regel älter als diejenigen, die an den beiden anderen Todesursachen starben.

### **Schlussfolgerungen**

Bislang liegen nur eine andere (auch niederländische) Studie vor, die Auszehrung und Austrocknung an die erste Stelle aller Todesursachen setzt. Das übliche Szenario wird folgend beschrieben: Eine akute Erkrankung entwickelt sich auf dem Hintergrund fortgeschrittener Demenz; Aspirationen resultieren in Lungenentzündungen; im Zusammenhang mit Schluck- und Trinkstörungen entwickelt sich eine bedrohliche Situation. Die Todesursache hängt nun davon ab, welcher Behandlungspfad beschritten wird: im Rahmen einer kurativen Behandlung wird die Lungenentzündung bekämpft, die bei ungünstigem Verlauf auch die Todesursache ausmachen wird; im Rahmen einer palliativen Behandlung unter Verzicht aggressiver Behandlungsweisen wird die Person an Austrocknung sterben. Je mehr der palliative Ansatz zum Tragen kommt zusammen mit Patientenerklärungen bezüglich Verzicht aggressiver Behandlungsweisen, desto eher wird die Austrocknung zur „natürlichen“ Todesursache. Untersuchungen weisen darauf hin, dass Menschen, die wenig oder kaum etwas zu sich nehmen und für sich im Vorfeld künstliche Ernährung ausgeschlossen haben keinen wesentlichen Einbruch bezüglich ihres Wohlergehens erleiden. Befragungen von Hospizmitarbeitern weisen in dieselbe Richtung.

### **Quelle:**

**Koopmans RTCM, Van der Sterren KJMA, Van der Stehen JT (2007)**

**The ‚natural‘ endpoint of dementia: death from cachexia or dyhydration following palliative care?**

**International Journal of Geriatric Psychiatry 22 (4) 350-355**

#### 4. Der Hausarzt als Schlüssel im Versorgungssystem (CMH)

##### **Ziel/Hintergrund:**

Das Fehlen zentraler, koordinierender Stellen für professionelle und freiwillige Arbeit mit Menschen mit Demenz erschwert die Kontinuität in und Koordination von Angeboten. Professionelle und freiwillige Hilffsysteme wissen nur wenig voneinander. Unter Kontinuität wird verstanden: Kontinuität in den Informationen, in den Beziehungen und im „klinischen Management“ (kohärente Verknüpfung unterschiedlicher Angebote). Zur Sicherung von Kontinuität und Kooperation von Angeboten wurden in Kanada verschiedene Anstrengungen unternommen, professionelle Netzwerke aufzubauen mit dem Ziel der Verringerung der Angebotsfragmentierung.

Ziel vorliegender Arbeit ist es u.a. zu untersuchen, wie die Klienten bzw. Klienten und Angehörige („Dyaden“) die Effektivität diese Netzwerke beurteilen.

##### **Methode:**

Mitglieder einer Gelegenheitsstichprobe von Nutzern der 4 Netzwerke der Provinz Ontario/Kanada wurden anhand eines standardisierten Fragebogens befragt. TeilnehmerInnen wurden gewonnen über lokale „kommunale Pflege Zugangszentren“, die Beratung und Case Management anbieten

##### **Resultate:**

Insgesamt konnten von 267 Personen (d.h. „Dyaden“) Daten erhoben werden. 62% der Fragebögen wurden von dem Pflegenden Angehörigen alleine und 31 % zusammen mit der Person mit Demenz ausgefüllt.

An erster Stelle der verwendeten persönlichen Netzwerke stehen das familiäre (37%) und das lokale (28%) Hilfsnetzwerk. Insgesamt verbringen Pflegende Angehörige im Durchschnitt 11 Stunden täglich mit vor allem häuslichen und hauswirtschaftlichen Hilfeleistungen. Ca 50 % der befragten Personen nimmt regelmäßig Hilfe von häuslicher Pflege in Anspruch.

##### **Schlussfolgerungen**

Eine wesentliche Schlussfolgerung der Studie besteht in der Antwort auf die Frage, in welchen Fällen die Zufriedenheit der „Dyade“ mit der Versorgung am höchsten ausfällt. Dies ist dann der Fall, wenn der Hausarzt ein Verständnis von und für Demenz hat und wenn er beide überzeugen kann, vorhandene Dienste und Hilfen in Anspruch zu nehmen. Daraus wird die Notwendigkeit abgeleitet, Hausärzten mehr als bisher die Bedeutsamkeit ihrer Rolle bewusst zu machen und dafür Sorge zu tragen, dass sie über die vorhandenen professionellen, freiwilligen und niedrigschwelligen Netzwerke gut informiert sind und wissen, wie sie Kontakt zwischen diesen Netzwerken und den „Dyaden“ herstellen können. Dies ist besonders wichtig auf dem Hintergrund der Erkenntnis, dass das Belastungserleben Pflegender Angehöriger im höheren Masse durch freiwillige und niedrigschwellige Hilfen als durch formell-professionelle Hilfen verringert wird.

Dies ist darauf zurückzuführen, dass Pflegende Angehörige viel Zeit mit hauswirtschaftlichen Aktivitäten verbringen und emotionale Unterstützung benötigen: beides scheinen sie von niedrigschwelligen Hilfen wirksamer zu erfahren als von professionellen. Also müssen diese den Hausärzten gut bekannt sein.

**Quelle:**

**Jaglal S, Cockerill R et al (2007)**

**Perceptions of the Process of Care Among Caregivers and Care Recipients in Dementia Care Networks**

**American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 22(2) 103-111**

## **5. Herausforderndes Verhalten lässt Angehörige die Demenz erkennen** (CMH)

### **Ziel/Hintergrund:**

Demenz bleibt oft lange unerkannt und wird nicht grundlos als „stille Epidemie“ bezeichnet. Im Gesundheitssystem unterbleibt häufig die Überprüfung kognitiver Einschränkungen und oft sind Ärzte auf Angaben von Angehörigen angewiesen. Diese betrachten wiederum betrachten Vergesslichkeit nicht selten als zum normalen Altern hinzu gehörig und melden sich erst, wenn ein weiteres Problem hinzukommt.

Ziel dieser Studie ist es zu untersuchen, wie häufig Demenz von Angehörigen anhand welcher Faktoren erkannt wird.

### **Methode:**

Eine Gelegenheitsstichprobe von 328 Personen wurde aus einer Datenbasis von 7 Hausärzten in Dublin von 1996-2001 entnommen. Diese umfasst 1460 Personen, deren kognitiver Status mit MMSE und 2218 Personen, die anhand von AGE-CAT (Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy) untersucht wurden. Angehörige wurden befragt, ob sie eine Demenz vermuten.

### **Resultate:**

Von den 328 Personen wurden 62 identifiziert als Personen mit Demenz. In 29% der Fälle wurde die Demenz durch die Angehörigen nicht erkannt. Zwar wurden kognitive Schwierigkeiten von vielen gesehen (n=44), eine weitere medizinische Abklärung aber für unnötig erachtet. Die meisten Angehörigen waren der Auffassung, dass dies zum normalen Altern gehöre.

### **Schlussfolgerungen**

Kognitive und funktionale Einschränkungen scheinen zum Bild normalen Alterns zu gehören. Erst dann, wenn die Demenz an Schwere zunimmt und Veränderungen im Verhalten deutlich werden, wird der ärztliche Rat gesucht. Dies bedeutet, dass die Vorteile einer frühen Diagnose nicht genutzt werden können. Die Autoren schlussfolgern, dass ohne ein breiteres Bewusstsein in der Bevölkerung für das Krankheitsbild Demenz die Früherkennung unterbleibt.

### **Quelle:**

**Eustace A, Bruce I, et al (2007)**

**Behavioural disturbance triggers recognition of dementia by family informants**

**International Journal of Geriatric Psychiatry 22(6), 574-579**

## **6. Tagespflege für Menschen mit Demenz: Eine echte Alternative?** (CMH)

### **Ziel/Hintergrund:**

Seit den 50er Jahren favorisiert Schweden alternative Wohnformen für alte Menschen. Die Schwelle für die Heimbedürftigkeit wurde deutlich erhöht, so dass im Demenzbereich nur Menschen mit einer sehr schweren Demenz im Heim leben.

Eine Form, das Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit zu unterstützen, ist die Tagespflege. Ziel vorliegender Untersuchung ist es herauszufinden, wie sich der Faktor Grad der Demenz, insbesondere Gedächtnis, herausforderndes Verhalten und Aktivitäten des täglichen Lebens, zum Abbruch der Inanspruchnahme von Tagespflege verhält. Es wird angenommen: je kürzer die Inanspruchnahme, desto weniger ist das Angebot geeignet.

### **Methode:**

An der Studie nahmen nur Tagespflegen teil, die sich für das Arbeitsfeld Demenz spezialisiert hatten. Zudem wurden nur TeilnehmerInnen mit Demenz berücksichtigt, die von einem Angehörigen zu Hause versorgt wurden. Insgesamt wurden 51 Pflegenden Angehörige mindestens 2 x interviewt (2. Interview 4 Monate nach Beginn der Tagespflege) sowie ein weiteres mal nach einem Jahr.

### **Resultate:**

Alle Personen mit Demenz wiesen zumindest eine Form herausfordernden Verhaltens mit aggressiven Anteilen auf. 80% wiesen anklammerndes Verhalten auf, besonders auch in der Nacht.

Nach 4 Monaten hatten ein Drittel, nach 12 Monaten ein weiteres Drittel der Teilnehmenden die Tagespflege aufgegeben. Personen mit ausgeprägtem herausforderndem Verhalten verließen die Tagespflege besonders schnell. Auch die Personen mit einem hohen Unterstützungsbedarf für Aktivitäten des täglichen Lebens gaben die Tagespflege schnell auf.

### **Schlussfolgerungen**

Für Menschen mit herausforderndem Verhalten scheint die gegenwärtige Form der Tagespflege wenig geeignet zu sein. Tagespflege scheint diesen besonderen Bedarf bislang nicht entsprechend befriedigen zu können. Auch Menschen mit Depressionen verließen die Tagespflege überproportional schnell. Depression bildete einen Faktor, der das vorzeitige Ende der Nutzung von Tagespflege am zuverlässigsten voraussagte. Der Aufwand und die Mühe, die mit der Motivationsarbeit verbunden ist, überforderte Angehörige von depressiven Menschen mit Demenz.

Die Ergebnisse zeigen, dass insbesondere Männer mit Inkontinenz die Tagespflege schnell verlassen. Gerade für diese Gruppe von Personen zeigt sich aber, dass deren Pflegenden Angehörige Entlastung in besonderem Masse benötigen.



Die Autoren plädieren für eine Weiterentwicklung der Tagespflege, um en veränderten Anforderungen zu entsprechen. Dies gilt in besonderem Masse für Fortbildungen zum Thema Umgang mit herausforderndem Verhalten und Depression. Insgesamt konnte die Studie nicht bestätigen, dass Tagespflege die Institutionalisierung von Menschen mit Demenz zeitlich verzögert.

**Quelle:**

**Mavall L, Malmberg B (2007)**

**Day care for persons with demementia. An alternative for whom?**

**Dementia 6(1) 27-43**

### **Ziel/Hintergrund:**

Im Rahmen einer multidisziplinären Forschung haben sich Forscher kanadischer Universitäten zusammengefunden in einem „Zentrum für Forschung über Personsein in der Demenz“(CRPD). Vorliegender Aufsatz dokumentiert Ergebnisse dieser Arbeitsgruppe: Es werden zu den Bereichen „Subjektive Erfahrung“(SE), „interaktive Umgebung“ (IU) und „sozio-kultureller Kontext“(SK) der Stand der Diskussion sowie der Forschungsbedarf skizziert.

Der „organisierende Rahmen“ für Sichtung vorhandener und Skizzierung zukünftiger Forschung: Der Rahmen fokussiert zwei Ziele:

- 1 Personsein von Menschen mit Demenz verstehen
- 2 Personsein von Menschen mit Demenz unterstützen.

Forschung über Personsein von Menschen mit Demenz vollzieht sich in den drei sich überlappenden, oben genannten Bereiche SE, IU und SK. Jeder dieser Bereiche verdient eigenständige Forschung, jeder dieser Bereiche hängt aber auch von den Forschungsergebnissen der drei anderen Bereiche ab.

### **Methode:**

Nach einem international besetzten Workshop wurden im Rahmen einer thematischen Analyse drei Hauptbereiche identifiziert, zu denen umfassende Literaturstudien durchgeführt wurden. Die Ergebnisse dieser Analyse wiederum mit Forschenden aus Großbritannien reflektiert.

### **Subjektive Erfahrung(SE)**

Die Forschung hat sich in diesem Bereich primär Menschen mit leichter Demenz anhand von offenen Interviews zugewandt. Dabei wurde deutlich, dass Menschen mit Demenz ein Gefühl tiefgehenden Verlustes erleben, sich der Welt zunehmend entfremdet fühlen und ein reiches Arsenal von Strategien bemühen, um sich den veränderten Verhältnissen anzupassen (Notizen schreiben, sich auf andere verlassen lernen, eine positive Haltung einnehmen etc). Weiterhin erleben Menschen mit Demenz eine Veränderung ihres Selbstgefühls und des Bezuges zu ihrer Identität. Trotz dieser Veränderungen bleibt ein Gefühl persönlicher Kontinuität erhalten.

Forschungsbedarf wird in folgenden Bereichen festgestellt:

Wenig ist über das Erleben von Demenz in späteren Stadien der Demenz bekannt und über die Langzeitentwicklung des Erlebens insgesamt. Weiterhin ist über die Heterogenität des Erlebens in Bezug auf Geschlecht, Herkunft, Kultur etc. nur wenig bekannt. Zuletzt: das Erleben zum Ausgangspunkt der Bewertung von Pflege und Betreuung zu machen gelingt bislang nur ansatzweise mittels des DCM-Verfahrens, wobei auch hier die Einschätzungen eines Beobachters und nicht das der Personen mit Demenz selbst den Ausgangspunkt der Beurteilung bestimmt.

Insgesamt ist die Forschungsperspektive der Subjektiven Erfahrung fest in der Forschungslandschaft verankert: diese Erfahrungen in der Langzeitperspektive zu verstehen und dies zur Grundlage einer Ergebnisbeurteilung von Pflege zu machen, dies steht noch aus.

### **„Interaktive Umgebung“ (IU)**

Besonders die Ansätze von Tom Kitwood in Bezug auf maligne und benigne Sozialpsychologie haben dieser Forschungsrichtung Perspektiven eröffnet. Zur interaktiven Umgebung gehört allerdings auch der physische Raum und die Möglichkeit für Tätigsein. Insgesamt ist in diesen Bereichen zwar viel geforscht worden, dennoch bleibt in diesen Forschungen der Bezug zum Personsein vielfach offen:

Im Bereich der Kommunikation sind die schädlichen Auswirkungen unangemessener Kommunikation erwiesen und adäquate Kommunikationsweisen belegt worden. Dennoch bleibt in diesen Forschungen oft offen, wie sich Kommunikation auf Personsein nachweislich auswirkt. Der Nachweis der Effektivität spezifischer Kommunikationsweisen auf Personsein wurde bislang nicht erbracht. – Auch die Auswirkung personzentrierter Kommunikationsweisen auf andere beteiligte Personen sind wenig erforscht: Haben um Kontinuität und Identität bemühte Kommunikationsweisen nicht vielleicht den Nachteil, die Person zu „essentialisieren“ und an einer eingefrorenen, vergangenheitsorientierten Sichtweise der Person festzuhalten? Einige Forschungen belegen, dass person-zentrierte Interaktionsweisen beiden Partnern wohl tun, andere belegen, dass Pflegenden der Kontakt dann schwerer fällt und diese Umgangsweisen den Stress in der Versorgung eher erhöhen. Beziehungsfokussierte Ansätze legen die Vermutung nahe, dass person-zentrierte Umgangsweisen in spezifischen Milieus „konstruiert“ werden und sich nicht außerhalb dieser bewerten und beforschen lassen. – In der Erforschung von Pflegebereichen der besonderen Demenzbetreuung (Special Care Units) wurden diese fast ausschließlich in Bezug auf Verhaltensveränderung beforscht. Erst in jüngster Zeit wird ermittelt, wie sich der Ort, die Umgebung für das Identitätsgefühl und das Personsein auswirkt – unabhängig vom Verschinden oder von Milderung herausfordernden Verhaltens.

### **„Sozio-Kultureller Kontext“ (SK)**

In welchem weiteren Kontext werden Erleben und Erfahren von Demenz geformt? Wie wirken sich sozio-kulturelle Werte, Regeln, Überzeugungen, subjektive Krankheitsauffassungen auf das Erfahren, Erleben und Deuten aus? Dies wird erweitert durch Fragen nach dem Einfluss von Gesundheitspolitiken, institutionellen Kulturen und Praktiken, die person-zentrierte Umgangsweisen erschweren oder erleichtern. Bislang wenig erforscht ist die Frage, wie sich verschiedene Kulturen auf das Erleben und damit auf das Personsein von Menschen mit Demenz auswirken. Ähnliches gilt für die anderen genannten Bereiche sowie für den Einfluss des gesellschaftlichen Diskurses über Demenz insgesamt auf das Erleben und das Personsein.

Das Verständnis wichtiger Begriffe wie „Nützlichkeit“, „Autonomie“, „Unabhängigkeit“ werden in alltäglichen Interaktionen transportiert und wirken sich auf das Erleben und das Personsein aus. Wie dies geschieht ist bislang wenig bekannt.

## **Schlussfolgerungen**

Personzentrierte Ansätze verdanken ihre Popularität nicht zuletzt dem Umstand, dass sie die oft einzige Möglichkeit versprechen, dem dominierenden, eng biologischen Verständnis von Demenz eine Alternative entgegenzusetzen. Die Übersicht zeigt erste, vielversprechende Ansätze, ein solches Verständnis durch Forschung zu untermauern und skizziert eine Strategie, eine koordinierte Forschung anzustreben, die personale, interaktionsbezogene und sozio-kulturelle Dimensionen konvenierend zusammenzudenken beginnt. Dadurch wird erkennbar werden, innerhalb welcher sozialen Konstrukte persönliche Erfahrungen und Erlebnisweisen möglich werden.

## **Quelle:**

**O'Connor D, Phinney A et al (2007)**

**Personhood in dementia care: Developing a research agenda for broadening the vision**

**Dementia 6(1) 121-142**

## **8. Was es bedeutet, mit Demenz zu leben: Eine Frage der Balance (CMH)**

### **Ziel/Hintergrund:**

Menschen mit Demenz geraten zu Beginn der Erkrankung in eine Übergangsphase zu vermehrter Abhängigkeit. Bisherige Forschung fokussiert zumeist, wie man die Krankheit managen, legt aber weniger Nachdruck auf die Erforschung proaktiver Methoden, wie man mit beginnender Demenz gut leben kann.

Verschiedene Studien zu der Art und Weise, wie Menschen mit leichter Demenz diese Erfahrung verarbeiten, unterschieden beispielsweise zwischen sich selbst schützenden Strategien (z.B. die Defizite klein reden) und sich anpassenden Strategien (z.B. sich mehr auf andere verlassen); oder sie beschrieben einen zirkulären Prozess, in dem zum einen der bisherige Konzept vom eigenen Selbst zu bewahren versucht, zum anderen aber auch ein neues Selbstkonzept aufgebaut wird. Integration von Demenz in das eigene Leben ist ein zyklischer Prozess, der durch die Krankheitsprogression immer wieder neu in Gang kommt.

Vorliegende Studie setzt sich mit dem Phänomen auseinander, dass Menschen mit beginnender Demenz ihre Lebensqualität in der Regel gut einschätzen und sich darin von Fremdeinschätzungen sehr deutlich unterscheiden. Die Frage ist, wie diese Aussagen zu verstehen sind.

### **Methode:**

Qualitative Studie nach „Grounded Theory“: Insgesamt 20 Personen mit beginnender Demenz und deren Angehörigen wurden innerhalb von 1 1/2 Jahren drei- bis viermal interviewt.

### **Resultate:**

Als zentrale Kategorie stellte sich in der Bearbeitung der Begriff „wertgeschätzt werden“ (being valued) heraus. Die eigenen Defizite wurden als minimal dargestellt, die eigenen Kompetenzen mit Blick auf ihren Nutzen für andere betont. Mit Blick auf die Literatur, die ein konflikthafteres Geschehen nahe legt, und in Blick auf die Schwierigkeiten, die sich in der Interviewphase darstellten, legten die Frage nahe, warum es für die Teilnehmenden so wichtig war, eine positive Geschichte der Demenz zu erzählen.

Eine Reflexion der bisherigen Interviews ließ vermuten, dass die Interviewenden den Aspekt des Verlustes betonten und zu wenig genuine Sympathie erkennen ließen mit der Folge, dass sich die interviewten Personen recht defensiv verhielten. Eine veränderte Gesprächsstrategie machte mehr negative Erfahrungen erkennbar, die mit mangelnder Wertschätzung zu tun haben.

Personen mit beginnender Demenz scheinen einen beständigen Balanceakt zwischen sich wertgeschätzt fühlen und sich *nicht* wertgeschätzt fühlen zu vollziehen, der verschiedene Dimensionen aufweist: vorhandene vs. verlorengegangene Fähigkeiten,

Akzeptanz und Verleugnung der Defizite, Bestätigung und Abwertung der eigenen Kompetenzen.

Auf einer abstrakteren Ebene zwischen einen Wert in der Vergangenheit gehabt zu haben vs. in der Gegenwart recht wert- und nutzlos zu sein, jetzt noch etwas wert zu sein aber bald nicht mehr, zwischen noch einen Wert für sich selbst aber keinen mehr für andere zu haben. Insgesamt wurde dieser Balanceakt mit dem Begriff der Identitätskrise beschrieben(nach Bergsma). Menschen mit Demenz scheinen mit einem Bewusstsein des gefährdeten Selbstwertes zu leben mit der Folge, die Bemühungen zu verstärken, den sozialen Normen und wahrgenommenen Erwartungen zu entsprechen. Der Gefahr mangelnder Wertschätzung wird begegnet durch minimalisierende, rationalisierende, normalisierende Strategien unter gleichzeitiger Betonung eigener Kompetenzen und Nutzen für andere. Im Kontext gestörter Identität wird versucht, Identität wiederherzustellen.

### **Schlussfolgerungen**

Menschen mit Demenz sind aktiv Handelnde, die ihre Krankheit nicht nur erleiden, sondern sich mit dieser auseinandersetzen. Sie arbeiten hart daran, für sich und andere den eigenen Selbstwert aufrecht zu erhalten, sie kämpfen aktiv gegen die zunehmenden Hinweise auf Abwertung (durch andere und durch sich selbst) an. Diese Arbeit besteht in einem beständigen Balancieren und Bilanzieren: zum einen, an der bisherigen Identität festzuhalten, zum anderen sich an die erfahrenen Veränderungen anzupassen und diese in das eigene Selbstbild zu integrieren. Dieses Bemühen als „Fassade“ zu bezeichnen wird der Qualität dieses Ringens nicht gerecht.

Diese Verständnis von „eine positive Geschichte der eigenen Demenz erzählen“ gibt Pflegenden Hinweise, wie sie Menschen mit beginnender Demenz unterstützen können: Dies betrifft sowohl eine Bestätigung des positiven Bildes, aber auch eine Anerkennung des Kampfes um eben dasselbe. Dies geschieht u.a. darin, indem vorhandene Fähigkeiten unterstützt, gefördert, betont genutzt werden und Mut zum Kampf um die Balance gemacht wird. Vor einer Überbetonung dieser Strategie wird gewarnt, da der Eindruck geweckt werden könnte, es gäbe kein Problem. Eben dadurch wird das aktive Bemühen nicht wertgeschätzt.

Die Autoren betonen abschließend die Ähnlichkeiten mit Bewältigungsstrategien chronischer Erkrankungen insgesamt, weisen aber auch auf die Besonderheiten bei beginnender Demenz hin: eine positive Geschichte der eigenen Demenz zu erzählen sollte als demenzspezifische Strategie erkannt werden, mit der eigenen Demenz zu leben und mit ihr zu Recht zu kommen.

### **Quelle:**

**Steeman E, Godderis J et al (2007)**

**Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story?**

**Ageing & Mental Health 11(2) 119-130**

## **9. Mit Demenz leben:**

### **Ein Überblick über Bandbreite und Natur von Bewältigungsstrategien** (CMH)

#### **Ziel/Hintergrund:**

Bewältigung von Demenz unterscheidet sich von der Bewältigung anderer chronischer Erkrankungen dadurch, dass sie die Ressourcen für die Bewältigung (kognitive und verhaltensbezogene Strategien) selbst angreift.

Vorliegende Studie möchte einen umfassenden Überblick über Bandbreite und Natur von Bewältigungsstrategien geben.

#### **Methode:**

12 Personen wurden interviewt. Die Ergebnisse wurden im Rahmen der „Interpretativen Phänomenologischen Analyse“ (IPA) qualitativ untersucht.

#### **Resultate:**

Drei Hautthemen zeichneten sich ab:

- (1) Identität managen in Bezug auf Demenz
- (2) Der Demenz einen Sinn geben
- (3) Bewältigungsstrategien

Zudem wurden zwei allgemeine Prozessthemen deutlich:

- (a) Kontext
- (b) Konflikt und Kontrolle

zu 1: Sich zu fragen, wer man sei, ist nicht nur eine beständige Herausforderung, sondern auch ein Weg, mit der Demenz selbst umzugehen. Verschiedene Themen wurden hierunter subsumiert: Herstellen von Bezügen zur Vergangenheit, nicht betroffene Bereiche und Fähigkeiten in den Vordergrund stellen, wertgebende Rollen und Aufgaben pflegen, aber auch Abnehmen der Kompetenzen hinnehmen lernen, Akzeptieren, dass es nicht-integrierbare Anteile des Erlebens von Demenz gibt.

Zu 2: Viele scheinen darunter zu leiden, dass die Demenz sie daran hindert, ein umfassendes Verständnis ihrer Krankheit in ihrer Gesamtheit zu gewinnen. Einigen schien es zu gelingen, den Mangel an Verstehen-Können zu akzeptieren. Leichter fällt es, spezifische Einbrüche und Defizite einzuordnen.

Zu 3: Neben alltäglichen, individuellen *problemlösungsorientierten* Strategien (Zettel, Listen, Versuche „logisch“ vorzugehen, sorgfältig planen, eins nach dem anderen tun, emotionalen Ausbrüchen [cathartic expression] und dem Unterbrechen anderer um etwas zu sagen, solange man es noch „greifen“ kann, etc: Wege, die oft nicht funktionieren) finden sich Bewältigungsstrategien, die sich auf andere Personen beziehen, z.B. über das Erleben sprechen und es teilen können, besonders mit der eigenen Familie und anderen Betroffenen (*emotionsorientierte* Strategien).

Bezüglich *einschätzungsbezogener* Strategien werden genannt: Positiv sein und sich humorvoll geben, den Veränderungen Positives abgewinnen (neue Menschen kennen lernen, neue Interessen gewinnen und andere Quellen des Lebenssinns finden, sich über bestimmte Dinge keine Sorgen mehr machen zu müssen, offener in der Äußerung von Gefühlen zu sein), sich um sich selbst sorgen, es leichter nehmen, die Ansprüche reduzieren, Herausforderungen eher meiden. Als wichtig wurde es benannt, nicht „stecken zu bleiben“ mit unlösbaren Problemen, sondern sie einfach liegen zu lassen bzw. die Auseinandersetzung damit zu lassen. Eine Reihenfolge in der Entwicklung der Haltung wurde beschrieben: Zunächst würde man sich bemühen, Demenz zu akzeptieren, dann würde sich aber eine kämpferische Haltung einstellen, dem Fortschreiten der Demenz möglichst viel Widerstand entgegen zu setzen. Eben in dieser kämpferischen Haltung wünscht man, von anderen unterstützt zu werden.

Zu a: Alle äußerten die Auffassung, dass sich ihre eigenen Strategien nicht unbedingt für jeden /alle eignen. So sei die Strategie, in der Familie offen zu sprechen, nach außen aber den Schein zu wahren, nicht für jeden geeignet.

Zu b: Viele Teilnehmenden nutzen zur gleichen Zeit viele verschiedene, oft einander widersprechende Strategien. So fühlten sich Teilnehmende in der Lage, bestimmte Aspekte der Demenz zu kontrollieren, fühlten sich aber ohnmächtig gegenüber anderen Aspekten. Viele Strategien scheitern trotz vieler Mühen und Anstrengungen.

### **Schlussfolgerungen**

Bezüglich des Themas „Identität managen“ fällt die Gleichzeitigkeit der Gegensätze auf: Kontinuität und Diskontinuität, sich wertgeschätzt und abgewertet fühlen. Das Besondere in diesem Feld besteht darin, dass eben dieses „Managen“ der Gegensätze als eine Bewältigungsstrategie von Demenz aufgefasst werden kann. Dies gilt in gleicher Weise für das Bemühen, Demenz zu verstehen: auch dies wird sowohl als Aufgabe der Demenz als auch als Bewältigungsstrategie empfunden. Wie auch in früheren Studien wurde das Interview als sinnvolle Gelegenheit erlebt, eben dieser Aufgabe zu entsprechen. Beim dritten Themenkomplex fällt auf, dass Teilnehmende ihre negativen Einschätzungen sehr wohl reflektieren konnten und ein Bewusstsein davon hatten, sich immer neu ausbalancieren zu müssen. Dabei war ihnen bewusst, dass es trotz des Scheiterns vieler Bemühungen sinnvoll ist, Strategien wie Minimierung von Defiziten oder Liegenlassen unlösbarer Aufgaben fortzusetzen. Insgesamt zeichnet sich damit bei Menschen mit beginnender Demenz ein Bild von einer sehr viel größeren Bewusstheit bezüglich von Bewältigungsstrategien ab, als man bislang anzunehmen bereit war.

Im Unterschied zu eher passiven Formen des Copings bei anderen chronischen Erkrankungen zeichnen sich Menschen mit Demenz dadurch aus, aktive und interpersonale Strategien zu wählen.

### **Quelle:**

**Preston L, Marshall A, Bucks RS (2007)**

**Investigating the ways that older people cope with dementia: a qualitative study**

**Aging & Mental Health 11(2) 131-143**



## **10. Die Wirksamkeit von DCM als Ergebnismaß und Instrument für Veränderung (CMH)**

### **Ziel/Hintergrund:**

Zur Veränderung einer funktional orientierten Pflege- und Betreuungskultur in der stationären Pflege wird das DCM-Verfahren in vielen Ländern angewandt. Bislang ist die Wirksamkeit von DCM noch nicht in einer kontrollierten Studie erwiesen worden. Studien bezüglich Reliabilität und Validität kommen zu unterschiedlichen Aussagen. Ziel vorliegender australischer Studie ist es zu erforschen, wie sich die Sensitivität von DCM im Vergleich zu anderen Methoden darstellt und wie nützlich das Verfahren ist.

### **Methode:**

Die Pilotstudie wurde in drei Einrichtungen der besonderen Dementenbetreuung mit einem hohen Anteil von Menschen mit herausforderndem Verhalten durchgeführt. Verschiedene Instrumente kamen zur Anwendung, um die Verfassung von Menschen mit Demenz vor und nach der Einführung von DCM abzubilden: Skalen zur Erfassung der kognitiven, verhaltensbezogenen, abhängigkeitsbezogenen, pflegebezogenen Veränderungen. Lebensqualität wurde anhand eines Interviewverfahrens (QOL-AD: Quality of Life in Alzheimer's Disease) und anhand eines anderen Beobachtungsverfahren (QUIS: Quality of Interactions schedule) erfasst.

### **Resultate:**

Mitarbeiter waren der Auffassung; dass DCM ein nützliches Abbild des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz liefert. Während die Einschätzungen zur Lebensqualität nach Einführung von DCM leicht negativer ausfielen, nahm das Ausmaß von Depression, Agitiertheit ebenfalls leicht ab. Die Qualität der Interaktion nach Quis nahm deutlich positivere Züge an, negative Interaktionen zwischen Mitarbeitern und Klienten reduzierten sich erheblich.

Weiterhin besteht eine Korrelation zwischen individuellen WIB-Punktzahlen (durchschnittliche Bewertungen von Wohlergehen) und den Faktoren „funktionaler Status“, Gedächtnis, und Lebensqualität. Dies bedeutet: Je geringer die durchschnittliche Punktzahl nach DCM, desto schlechter ist der funktionale Status und desto schwerer ist die Demenz.

Keine Korrelationen bestanden zwischen Punktzahl, den Bedürfnis / Bedarfseinschätzungen seitens der Mitarbeiter, dem Grad der Agitiertheit und dem herausfordernden Verhalten.

### **Schlussfolgerungen**

Es ist ungewöhnlich, dass sich die Qualität der Interaktionen zwischen Mitarbeitern und Klienten trotz Verschlechterung des Krankheitsbildes verbesserten. Daraus kann geschlossen werden, dass DCM zu nennenswerten Veränderungen in der Qualität der Dienstleistungserbringung beitrug. Obwohl sich die Krankheitsentwicklung und das

Wohlbefinden der Klienten durch DCM nicht verändern ließen, veränderte sich die Pflegekultur nachhaltig.

Bei genauerer Hinsicht konnte ermittelt werden: je abhängiger die Klienten und desto schwerer das Krankheitsbild, desto eher war ein rapider Abbau zu beobachten. Menschen mit einer mittelschweren Demenz schienen eher das Potential aufzuweisen, ihr Wohlbefinden halten und sogar verbessern zu können.

**Quelle:**

**Chenoweth L, Jeon Y-H (2007)**

**Determining the efficacy of Dementia Care Mapping as an outcome measure and a process for change : A pilot study**

**Aging & Mental Health 11(3) 237-245**

## **11. Unangemessener Umgang mit Menschen mit Demenz: Eine DCM-Studie (CMH)**

### **Ziel/Hintergrund:**

Je weniger Menschen mit Demenz ihre Wünsche äußern können und je abhängiger sie von anderen werden, desto eher besteht die Gefahr, dass ihre Bedürfnisse und Wünsche nicht berücksichtigt werden. Die ethische und soziale Vulnerabilität nimmt zu und mündet oft in einem objektivierenden Umgang. In vorliegender, finnischer Arbeit geht es um die Untersuchung unangemessenen Umgangs gemessen mit dem DCM-Verfahren.

### **Methode:**

Acht unterschiedliche Bereiche für Menschen mit Demenz wurden an zwei aufeinander folgenden Tagen beobachtet (12 Stunden). Klinische Daten der Klienten wurden erhoben.

### **Resultate:**

Die wichtigsten Formen unangemessenen Umgangs (in DCM: Personale Detraktionen) waren: Vorenthalten (20%), Invalidieren (15%), Objektivieren (13%), Ignorieren (11%), Unterbrechen (11%), Infantilisieren (9%), Entmächtigen (6%). Aufmerksamkeit wurde vorenthalten in Zusammenhängen, in denen die Pflegekräfte sehr beschäftigt waren. Invalidieren wurde oft in den Antworten der Pflegenden vorgefunden, in denen die Verstehensmöglichkeit der Klienten unterschätzt und die emotionale Bedeutsamkeit des Anlasses verkannt wurde. Objektivierung, Unterbrechen, Ignorieren und Infantilisieren trat in der Regel im Zusammenhang mit Hilfestellungen beim Essen und Trinken auf.

Insgesamt ist die Wahrscheinlichkeit unangemessenen Umgangs am höchsten, wenn Klienten einen Wunsch äußern (38%) oder wenn sie essen und trinken (28%). Menschen in stationären Umgebungen sind sehr viel häufiger Personalen Detraktionen ausgesetzt als Menschen in der Tagespflege. Zwischen unterschiedlichen stationären Wohnformen gab es keine signifikanten Unterschiede.

Insgesamt gilt: je geringer die physischen und kognitiven Fähigkeiten, desto häufiger treten Personale Detraktionen auf und umgekehrt.

### **Schlussfolgerungen**

Zeitdruck und funktionale Ausrichtung der Pflege werden als primäre Ursachen diskutiert. Es wird auf Studien verwiesen, die einen Zusammenhang zwischen Fortbildung und der Verringerung von Konfrontationen zwischen Klienten und Pflegenden nahe legen. Besonders frustrierend sind Situationen, in denen Pflegenden Klienten begegnen, deren Stress sie nicht beeinflussen können (Vokalisieren). Die Beobachtungen legen nahe, dass es in stationären Einrichtungen immer mehr Klienten gibt, die eine beständige Präsenz erfordern: diese aber übersteigt oft die vorhandenen Möglichkeiten. Es wird auf Literatur verwiesen, die einen Zusammenhang zwischen unangemessenem Umgang und einem für die Pflegekraft unauflösbaren Widerspruch

zwischen Anspruch und vorhandenen Ressourcen nahe legen: dieser Widerspruch verhärtete Pflegende und veranlasse eine distanzierte Haltung.

Insgesamt wurde beobachtet: je geringer das Wohlbefinden eines Klienten, desto größer die Wahrscheinlichkeit unangemessenen Umgangs. Die zur Diskussion stehenden Personal Detraktionen gehören alle einer Gruppe an, die wenig Absicht und bewusstes Tun mit sich bringen, sondern eher unabsichtlich geschehen. Die unangemessenen Situationen fallen in ihren zeitlichen Dimensionen eher kurz aus.

Es wird darauf verwiesen, dass eine Steigerung der Kontakthäufigkeit oft mit vermehrten Personal Detraktionen verbunden ist: Eine Vermehrung der Präsenz per se (z.B. durch angelernte, gering qualifizierte Mitarbeiter) stellt demnach keine Lösung dar.

Abschließend wird eine Vereinfachung des DCM-Instruments empfohlen und auf die Bedeutung von Feldnotizen hingewiesen.

**Quelle:**

**Sormunen A, Topo T et al (2007)**

**Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care**

**Aging & Mental Health 11(3) 246-255**

## **12. Eröffnung der Diagnose durch den behandelnden Arzt: Eine Frage der Details** (CMH)

### **Ziel/Hintergrund:**

In der Regel hat sich die Auffassung durchgesetzt, dass Menschen mit Demenz grundsätzlich ein Recht darauf haben, ihre Diagnose zu erfahren. Die Fragen liegen im Detail: wann soll dies geschehen, wer soll dies tun, wer sollte sonst noch von der Diagnose erfahren und was genau ist unter der Eröffnung der Diagnose [disclosure] zu verstehen?

### **Methode:**

10 Mediziner am Alzheimer Disease Research Center (ADRC) in St. Louis (USA) wurden im Rahmen eines halbstrukturierten Fragebogens interviewt. Alle 10 sind als Experten auf den Gebieten der Neurologie, Geriatrie und Psychiatrie ausgewiesen.

### **Resultate:**

Die Ergebnisse konnten in drei Hauptthemen sortiert werden:

- (1) Ob, an wen und wann wird die Diagnose eröffnet?
- (2) Wer soll die Diagnose eröffnen
- (3) Prozesscharakteristika der Diagnoseeröffnung.

Zu 1: Menschen mit einer leichten Demenz sollte die Diagnose immer mitgeteilt werden. Je weiter die Demenz vorangeschritten ist, desto zweifelhafter erscheint es, ob die Eröffnung der Diagnose auch erinnert wird. Manche Patienten sind sehr ängstlich bis hin zu einer Gefährdung durch Selbsttötung. Auch das Anliegen der Familie, die Diagnose nicht mitzuteilen, stellt den Mediziner vor schwierige Entscheidungen. In einigen wenigen begründeten Fällen wird diesem Wunsch entsprochen, die Regel aber ist es nicht. – In unterschiedlicher Weise wird die Einbeziehung der Familie betrachtet: einige betrachten die frühe Einbeziehung der Familie als wichtig, um deren Mitwirkung zu sichern; andere betonen die Verletzung der Privatheit des Patienten mit der Gefahr früherer Abhängigkeit des Patienten von Familienentscheidungen. Je weiter die Demenz vorangeschritten ist, desto unverzichtbarer wird die Einbeziehung der Familie betrachtet.

Zu 2: Einige Mediziner waren die Auffassung, nicht der Spezialist, sondern der Hausarzt sei die richtige Person für diesen Schritt; andere wiederum betonten, es sei wichtig, die Beziehung zum Patienten auf jeden Fall zu sichern und nicht durch eine uU konflikthafte Eröffnung der Diagnose zu belasten.

Zu 3: Eine häufige Strategie in der Eröffnung ist es, den bereits bestehenden Verdacht zu bestätigen. Andere betonen zunächst, dass der Patient körperlich gesund sei um dann das Gespräch auf die Gedächtnisprobleme zu lenken. Wiederum andere streichen heraus, dass es sich um eine sehr langsam voranschreitende Erkrankung handle und man viel tun könne, um den Prozess zu beeinflussen.

Viele Mediziner passen ihre Eröffnungsstrategien dem Grad vorhandener Krankheitsgewissheit, dem vermuteten Neuigkeitseffekt, den klinischen Begleitumständen sowie dem Qualifikationsgrad und dem sozial-ökonomischen Status des Patienten an. Auch die vorhandene Familiendynamik spielt eine Rolle insbesondere dann, wenn der Patient befürchtet, dass die Kinder anfangen werden, das Leben zu bestimmen. – Während der Begriff „Demenz“ wenig emotionale Reaktionen mit sich bringt, zieht die Bezeichnung „Alzheimer“ sehr heftige Reaktionen nach sich. (das „A“-Wort) Alzheimer bedeutet für die meisten Menschen: Im Rollstuhl im Pflegeheim sitzen und gefüttert werden. Da die Diagnose lebensverändernde Folgen hat, eröffnen einige Mediziner die Diagnose erst dann, wenn sie sich ihrer Sache ganz gewiss sind.

### **Schlussfolgerungen**

Insgesamt fällt auf, dass Mediziner ihre Entscheidungen sehr nach den unterschiedlichen, individuellen Gegebenheiten ausrichten. Zwar können einige gemeinsame Züge herausgestellt werden wie z.B. die größere Bereitschaft, bei schwerer Demenz immer die Familie mit einzubeziehen. Es wird vermutet, dass diese Strategie den Anforderungen der Realität sehr viel eher entspricht als einheitliche Leitlinien. Ein flexibler Ansatz, der Schwere, Art der Demenz, Qualität der Familiendynamik etc. berücksichtigt wird als optimal betrachtet. Eröffnung der Diagnose stellt ein „bewegliches Ziel“ dar.

### **Quelle:**

**Kissel EC, Carpenter BD (2007)**

**It's all in the details: Physician variability in disclosing a dementia diagnosis**

**Aging & Mental Health 11(3) 273-280**

### **13. Eröffnung der Diagnose: Emotionale Auswirkungen auf Klienten und Angehörige (CMH)**

#### **Ziel/Hintergrund:**

Mediziner schrecken vor der Eröffnung der Diagnose oft zurück, weil sie die emotionalen Folgen und das Stigma für die Patienten befürchten und nicht wissen, ob der Patient die Diagnose versteht. Bisherige Forschungen der emotionalen Reaktionen eröffnen ein breites und uneinheitliches Spektrum: sowohl positive wie negative Reaktionen werden berichtet. Dem entspricht, dass Menschen mit Demenz oft in einem Dilemma gefangen sind, zum einen das alte Selbst zu bewahren und damit die Demenz zu minimalisieren, zum anderen aber ein neues Selbst zu entwickeln, um die Veränderungen zu integrieren. Vorliegende Studie will erforschen, wie Personen auf die Diagnoseeröffnung emotional reagieren.

#### **Methode:**

Im Rahmen einer qualitativen Studie werden Menschen mit Demenz und deren Angehörige befragt. (30 Paare [dyads]) Patienten sind Teil eines 5-6 Wochen andauernden Programms, innerhalb dessen die Person und die Familie auf die Zeit mit Demenz vorbereitet werden.

#### **Resultate:**

Die meisten Personen reagieren mit Schock und Erschrecken, besonders in Bezug auf das Wort „Alzheimer“. Der Schock ist oft so maßgeblich, dass weitere Informationen nach der Eröffnung nicht mehr aufgenommen werden können. Zuweilen zeigen sich verzögerte hysterische Reaktionen bis zu einem Monat nach Diagnoseeröffnung. Eine kleine Minderheit von Patienten zeigt eher Erleichterung im Sinne einer Erklärung bislang nicht verstandener Veränderungen.

Es zeigen sich in den ersten Tagen folgende Reaktionen: (a) Mangelnde Einsicht und aktive Verleugnung, (b) akute Trauerreaktionen mit krisenhaften Entwicklungen, (c) positive Bewältigungsversuche. Insgesamt wird beobachtet, dass Patienten sich entweder relativ gut an die veränderte Situation anpassen oder aber in einen Zustand psychologischer Desorganisation mit Gefahr übermäßiger Behinderung / Abhängigkeit [excess disability] geraten.

Demenz geht mit vielen Verlustängsten einher: Verlust von Autonomie, Kontrolle, Selbstachtung, Kompetenzen, Lebensstilen, Rollen und Beziehungen. Die wohl größte Angst aber ist die Angst vor dem Verlust der eigenen Identität. Da das eigene Selbst von der Achtung und den Erwartungen anderer abhängt, stellt das soziale Stigma, konkret die Scham, einen machtvollen negativen Einfluss auf die Person dar.

#### **Schlussfolgerungen:**

Die Diagnose Demenz stellt einen sozialen Akt dar, durch den die Person in eine neue, hoch stigmatisierte soziale Gruppe hinein positioniert wird. Stigma und Scham gehören eng zusammen und erklären die emotionalen Reaktionen.

Die verhaltensbezogenen und emotionalen Reaktionen auf die Eröffnung der Diagnose und die Bedrohung des Selbst haben uU gravierendere Auswirkungen auf die Ergebnisse des Krankheitsverlaufes als die kognitiven Veränderungen selbst.

Die Autoren betonen die Bedeutung psychotherapeutischer Begleitung von Menschen mit Demenz und verweisen auf vorliegende positive Erfahrungen.

Die Frage, welches Krankheitsbewusstsein und welche Krankheitseinschätzung [awareness & appraisal] entstehen, ist von zentraler Bedeutung. Im Rahmen eines Modells zum Verständnis und Einschätzung problematischer Erfahrungen wird folgende Gliederung eines begleitenden/therapeutischen Zugangs vorgeschlagen:

(1) In frühen Stadien der Demenz sollte der Person Gelegenheit gegeben werden, Schock und Verleugnung zu explorieren. (2) Ist das Krankheitsbewusstsein gesichert, kann die damit verbundene emotionale Belastung bearbeitet werden. (3) Ist dies gesichert, wendet sich die Begleitung/Therapie einem problem-lösenden Zugang zu, indem an den Themen Kontrolle und Beherrschung der Situation gearbeitet wird. Insgesamt wird die Schlussfolgerung gezogen, dass die Eröffnung der Diagnose keine einmalige Angelegenheit, sondern einen fortlaufenden Prozess darstellt, innerhalb dessen die Person die Diagnose und ihre Bedeutung sukzessive integriert.

**Quelle:**

**Aminzadeh F, Byszewski A et al (2007)**

**Emotional Impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspective**

**Aging & Mental Health 11(3) 281-290**



## **14. Langzeiteffekt von Musiktherapie** (CMH)

### **Ziel/Hintergrund:**

Anwendungen von Musiktherapie haben einen kurzzeitigen Effekt bezüglich der Verringerung agitierten (unruhigen) Verhaltens. Musik scheint sich positiv auf Aufmerksamkeit und Lebensqualität auszuwirken und die Erregtheit zu regulieren. Zugleich scheint Musiktherapie ein Mittel des Selbstausdrucks zu sein und Lebenssinn zu vermitteln. Musik in Gruppen vermittelt das Gefühl, Teil einer Gruppe zu sein.

Bislang liegen keine Studien zur der Frage vor, ob Musiktherapie Langzeiteffekte bezüglich der Verringerung agitierten Verhaltens aufweist.

### **Methode:**

Die Studie ist über ein Jahr angelegt und weist eine Kontroll- und Interventionsgruppe auf. Letztere erhält wöchentlich eine Sitzung Musiktherapie von 45 Minuten. Insgesamt nahmen 45 Personen an der Studie teil. Agitiertes Verhalten wurde an fünf Messpunkten mit der Cohen-Mansfield-Agitation-Inventory (CMAI) erfasst.

### **Resultate:**

In beiden Gruppen fluktuierte die Punktzahl von CMAI an den Messpunkten erheblich. Insgesamt konnte über die Gesamtzeit kein wesentlicher Unterschied zwischen beiden Gruppen festgestellt werden. Dies gilt auch für den Grad agitierten Verhaltens sowie für die Verteilung auf die 4 Agitations-Unterarten (Verbal nicht aggressives Verhalten, verbal aggressives Verhalten, physisch nicht aggressives Verhalten, physisch aggressives Verhalten). In der Wahrnehmung der Musiktherapeuten wiesen die Teilnehmenden während der Musiktherapie ein wesentlich reduzierteres Unruheverhalten auf als vor und nach der Therapiestunde.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Studie bestätigt bereits vorhandene Erkenntnisse, dass die Effekte von Musiktherapie eher kurzfristig sind. Ein kumulativer Langzeiteffekt konnte nicht beobachtet werden. Es wurden Beobachtungen gemacht, dass sich verbal aggressives Verhalten in diesem Jahr nur geringfügig erhöhte. Verbale Kommunikationsfähigkeiten nahmen in dem Jahr in nur geringem Umfang ab. Verbesserte verbale Fähigkeiten sind auch aus anderen Studien bekannt. Im Kontrast dazu nahmen die verbalen Fähigkeiten in der Kontrollgruppe deutlich stärker ab.

### **Quelle:**

**Ledger AJ, Baker FA (2007)**

**An investigation of the long-term effects of group music therapy on agitation levels of people with Alzheimer's Disease**  
**Aging & Mental Health 11(3) 330-338**

**15. Bereicherung von Gelegenheiten:  
Eine Blaupause für Aktivitäten und Tätigkeiten für Menschen mit Demenz**  
(CMH)

**Ziel/Hintergrund:**

Seit längerer Zeit ist bekannt, dass individuelle zugeschnittene und komplexe Interventionen, welche die Möglichkeiten unterschiedlicher Ansätze kombinieren und unterschiedliche Ebenen einer Einrichtung miteinbeziehen, für Menschen mit Demenz am günstigsten und wirksamsten erscheinen. Die Wirksamkeit dieser aktivitätsorientierten Interventionen ist zZt noch nicht überzeugend belegt. Dies kann zum einen eher kustodiale Ideen der Pflege begünstigen (Sicherheit, Sauberkeit), zum anderen aber auch dazu führen, vorhandene Mittel zuvorderst für Bau und Ausstattung (Milieu) einzusetzen und nicht für Personal, Fortbildung und Aktivierung.

Zudem gibt es wenige praktisch erprobte Programme, die so angelegt sind, dass sie in der alltäglichen Praxis einer Einrichtung verwurzelt bleiben und nicht schnell wieder aufgegeben werden. (Implementierungsorientierung)

Vorliegende Arbeiten stellen die Entwicklung einer Blaupause für aktivitätsbasierte Programme sowie die Evaluierung derselben vor.

**Methode:**

In der Entwicklung des Programms „Enriching Opportunities“ [Bereicherung von Gelegenheiten] kamen folgende Methoden zur Anwendung:

- Literaturrecherche
- Expertengruppe aus Forschern, Praktikern, Angehörigen und weitere 30 externe Experten
- Aktionsforschung, insbesondere Fokusgruppen, die vorhandene Ideen ausprobierten und weiter entwickelten.

Die Wirksamkeit des Programms wurde durch ein „within-subjects“ Design überprüft, d.h. es wurde überprüft, welche Veränderungen bei den teilnehmenden Personen mit Demenz zu beobachten waren. Eine Kontrollgruppe wurde nicht in das Design miteinbezogen.

**Resultate:**

Das Programm enthält folgende Elemente:

1. Die Rolle des Demenzspezialisten, die im Programm mit „Locksmith“ [vielleicht: Türöffner] bezeichnet wird. Die zusätzliche Person, die diese Rolle bekleidet, ist Teil des Teams und hat die zentrale Verantwortlichkeit dafür, zusammen mit dem Team die entscheidenden „Schlüssel“ aufzuspüren, die den Zugang zu höherem Wohlbefinden eröffnen. „Türöffner“ haben Leitungskompetenzen und können Entwicklungen anregen und getroffene Entscheidungen überprüfen.

Wichtige Voraussetzungen für die Wahrnehmung der Rolle ist eine hohe Identifikation mit der Aufgabe, organisationsbezogene Fähigkeiten, ein solides Selbstbewusstsein und eine umfassende Kenntnis der Bewohner, Mitarbeiter, der Möglichkeiten des Umfeldes/der Gemeinde sowie ein breites gerontopsychiatrisches Wissen (Einschätzungsinstrumente).

2. Individuelle Einschätzung und Fallarbeit: Das Assessment erfolgte weniger anhand vorgegebener Instrumente [pen and paper], sondern erfolgte im Rahmen eines kontinuierlichen Such- und Kommunikationsprozesses. Die Aufgabe bestand darin, die Person mit Demenz und ihre Hintergründe gründlich zu verstehen und Schlüssel für geeignete Aktivitäten zu finden. Im Ergebnis wurden individuelle Lebensbücher und „Lebensschachteln“ entwickelt, die Materialien und Anweisungen für Aktivitäten enthalten.
3. Tätigkeiten und Beschäftigung: Aus der Literatur sind viele strukturierte Beschäftigungsprogramme bekannt. Als günstig hat sich herausgestellt, wenn die Angebote vielfältig, flexibel und praktisch angelegt sind. Von diesen Möglichkeiten zu wissen hilft Pflegenden, die alltägliche Versorgung person-zentrierter durchzuführen. Fast alle Tätigkeiten sind objektgebunden, d.h. sie werden anhand von Objekten oder Bildern angeboten und durchgeführt. Dem Türöffner kommt die Aufgabe zu, den Prozess der Sammlung und der Integration in den Alltag zu koordinieren.
4. Mitarbeitertraining: Schulungen müssen so angelegt sein, dass sie die „Herzen und Köpfe“ der Mitarbeiter ansprechen, Haltungen verändern und dem Team die Gelegenheit bieten, sich als Gesamtgruppe weiterzuentwickeln. Sie sollten für alle zugänglich sein, Spaß machen und auf praktischen Beispielen fußen. Training bezüglich spezifischer Tätigkeiten und Aktivitäten zu erfahren wurde als wichtig bewertet.
5. Management: Wichtiges Element in der Aneignung des Programms durch die Leitung waren die Reorientierung des Managements weg von der Aufgabenorientierung hin zum Programm der Enriched Opportunities, eine hohe Setzung in den Prioritäten, eine Miteinbeziehung der Mitarbeiter, insbesondere aber eine Unterstützung des „Türöffners“ sowie die Bereitstellung von Supervision für den Türöffner. Es stellte sich als wichtige Herausforderung für das Management heraus, die Praxisorientierung und Verwurzelung des Türöffners zu sichern und zu verhindern, dass sich dieser auf organisatorische Aufgaben zurückzieht. – Der Umstand, dass das Programm Teil einer Forschung war, stellte sich als hilfreich heraus, um die Priorität hochzuhalten.

In der Evaluation des Programms zeigten sich folgende Effekte: Nach Implementierung des Programms verbrachten Bewohner mehr Zeit mit individuellen Aktivitäten und wiesen eine größere Bandbreite von Aktivitäten als zuvor auf. Dies galt für alle Bewohner unabhängig von Diagnose und Grad der Abhängigkeit. Nur in Bezug auf kognitive Einschränkungen wurde sichtbar, dass vermehrte und diversifizierte Tätigkeit mit hohem Wohlbefinden eher für Personen mit leichten bis mittleren Graden

kognitiver Einschränkungen zutrafen. Ausmaß und Grad der Depression halbierten sich während der Intervention.

### **Schlussfolgerungen**

Insgesamt schlussfolgern die Autoren, dass es möglich ist, höhere Grade von Wohlbefinden und Tätigsein für Menschen mit Demenz zu erreichen. Menschen mit schwerer Demenz wiesen nicht die gleiche Bandbreite von Tätigkeiten auf, dennoch erhöhte sich ihr Wohlbefinden. Die Anzahl positiver Interaktionen zwischen Mitarbeitern und Bewohnern nahm deutlich zu, Umfang und Grad der Depression nahm deutlich ab. Es zeigte sich, dass auch nach 7 bis 14 Monaten nach Beendigung des Forschungsprogramms die Einrichtungen das Programm nicht aufgegeben haben.

Zu bedenken ist, ob das Programm in Einrichtungen mit weniger guten Standards vor Einführung des Programms dieselben Erfolge hätten aufweisen können. Abschließend heben die Autoren die hohe Praxisorientierung dieser Forschung hervor und betonen, dass das Programm „gut funktioniert“. Insbesondere die „Triangulierung“ der Befunde für jedes Element durch Literatur, Expertengruppe und Rückmeldung durch die Praktiker bestätigt, dass es sich um ein gutes, praxis- und evidenzbasiertes Arbeitsmodell handelt.

### **Quelle:**

**Brooker DJ, Woolley RJ (2007)**

**Enriching opportunities for people living with dementia: The development of a blueprint for a sustainable activity-based model**  
**Aging & Mental Health 11(4) 371-384**

**Brooker DJ, Woolley RJ et al (2007)**

**Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: An evaluation of a multi-level activity-based model of care**  
**Aging & Mental Health 11(4) 361-370**