

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

(Landesinitiative Demenz-Service NRW)

Newsletter und Forschungsmonitoring 3/2018

Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) fördert den Dialog zwischen Forschung und Praxis in der Versorgung von Menschen mit Demenz. Das DZD wird seit 2005 seitens des Gesundheitsministeriums NRW und der Pflegekassen NRW gefördert und ist Teil der Landesinitiative Demenz-Service NRW. Es ist inneruniversitär am Department Pflegewissenschaft (Fakultät für Gesundheit) der privaten Universität Witten/Herdecke angesiedelt.

Über UW/H:

Die Universität Witten/Herdecke (UW/H) nimmt seit ihrer Gründung 1982 eine Vorreiterrolle in der deutschen Bildungslandschaft ein: Als Modelluniversität mit rund 1.900 Studierenden in den Bereichen Gesundheit, Wirtschaft und Kultur steht die UW/H für eine Reform der klassischen Alma Mater. Wissensvermittlung geht an der UW/H immer Hand in Hand mit Werteorientierung und Persönlichkeitsentwicklung.

Witten wirkt. In Forschung, Lehre und Gesellschaft.

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2018

Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department Pflegewissenschaft,

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Stockumer Str. 10 • 58453 Witten

Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310

dialogzentrum@uni-wh.de

www.dialogzentrum-demenz.de || www.demenz-service-nrw.de

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser des DZD-ForschungsNewsletters,

vor Ihnen liegt der dritte Forschungsnewsletter des Jahres 2018 des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD). Wieder ist es dem Kollegen Müller-Hergl gelungen, 15 spannende international publizierte Studien aus der Versorgungsforschung im Feld Demenz zu besprechen, die unserer Meinung nach von großem Interesse sind. Mehr zu den Studien nach dem Editorial.

In den vergangenen Jahren habe ich das Editorial des Newsletters häufig dazu genutzt, aktuelle Entwicklungen rund um die Arbeit des DZDs darzustellen. Auch dieses Mal werde ich mit zwei wichtigen Ankündigungen in eigener Sache beginnen. Beide Ankündigungen sind eng miteinander verknüpft:

- 1. Der letzte Newsletterday des DZD am 7. November 2018 wird entgegen der bisherigen Ankündigung das Thema „Herausforderung Wissenstransfer“ fokussieren. Sie können sich zu dieser Veranstaltung noch bis zum 4. November 2018 anmelden.***
- 2. Die Förderung des Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) seitens des Gesundheitsministeriums NRW (MAGS) und der Pflegekassen NRW in seiner derzeitigen inhaltlichen und konzeptuellen Ausrichtung wird zum 31.12.2018 eingestellt.***

Wie sie wissen, ist das DZD eine seit dem Jahr 2005 bestehende Säule der seitens des Gesundheitsministeriums und der Pflegekassen NRW geförderten Landesinitiative Demenz-Service NRW. Parallel zu der Planung des Newsletterdays startete bereits vor Monaten eine durch die Förderer initiierte und bis zum heutigen Tage andauernde Umstrukturierung/Weiterentwicklung der Landesinitiative Demenz-Service NRW hin zu einer inhaltlich breiter aufgestellten Unterstützungsstruktur. Im Zuge dieser - partizipativ angelegten - Umstrukturierung ist deutlich geworden, dass in einer zukünftigen, inhaltlich erweiterten Unterstützungsstruktur für die Bürger NRWs ein Wissenstransferzentrum mit einer alleinigen Fokussierung auf das Feld der Versorgung von Menschen mit Demenz nicht weiter förderfähig ist. Natürlich ist und bleibt der Wissenstransfer wichtig! Überlegungen, in welcher Weise dieser in Zukunft im Rahmen von Förderprogrammen in NRW geleistet wird, sind Teil der intensiven Diskussionen im Rahmen des Umstrukturierungsprozesses. Fest steht: Ein Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) – mit der derzeitigen Konzeption und inhaltlichen Ausrichtung - wird es nach Ablauf der aktuellen Förderperiode zum 31.12.2018 nicht mehr geben!

Aus diesem Grunde hat das Team des DZD beschlossen, den 6. Newsletterday am 7. November 2018 – wie zum Start des DZD vor fast 14 Jahren – dem Wissenstransfer im Feld Demenz selbst zu widmen: „Herausforderung Wissenstransfer“. Wir wollen mit Ihnen gemeinsam auf gewonnene und neueste Erkenntnisse blicken, zukünftige Methoden und Arbeitsfelder des Wissenstransfers im Feld Demenz betrachten, die Übertragbarkeit entwickelter Konzepte des Wissenstransfers im Feld Demenz auf andere Themen diskutieren und natürlich ein wenig die besondere Arbeit des DZDs in den vergangenen Jahre - teils auch anekdotenhaft - betrachten. Der Flyer zur Veranstaltung wird dem Versand des Forschungsnewsletters angehängt. Die Inhalte und

Anmeldemöglichkeiten finden Sie unter der Rubrik „Neues aus dem DZD“ in diesem Newsletter sowie auf unserem Blog (www.dialogzentrum-demenz.de)

Wie erwähnt sind die Umstrukturierungsprozesse derzeit in vollem Gange. Ob an der Uni Witten/Herdecke ab dem kommenden Jahr in einem – wie auch immer gearteten - „Dialogzentrum“ im Rahmen einer Förderung weiterhin die Aufgabe des Wissenstransfers in einer breiter – nicht nur auf das Thema Demenz fokussierten – angelegten Themenpalette durchgeführt wird, ist Gegenstand der derzeit laufenden Gespräche mit den Förderern. Über diese Informationen hinaus, gibt es aktuell von unserer Seite nicht mehr zu berichten. Wir werden Sie aber weiterhin über die kommenden Entwicklungen und Entscheidungen informieren.

Am 7. November veranstaltet also das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) seine letzte Tagung, seinen letzten Newsletterday. Wir würden uns wirklich freuen, wenn – trotz der Kürze der Ankündigung – das Haus noch einmal voll würde! Keine Sorge ...- wir wollen nicht mit Ihnen trauern! Wir wollen auf der Basis der vergangenen 14 Jahre mit Ihnen gemeinsam nach vorne schauen! Es gibt im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz noch so viel zu tun ...

In diesem Sinne,
hoffentlich bis zum 7. November, wir freuen uns auf Sie ...

Ihr



Detlef Rüsing
(Leiter DZD)



Dialog- und Transferzentrum Demenz



Newsletter DZD 3/2018

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

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

Was wir wollen, was wir tun

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

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

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

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Fakultät für Gesundheit

Universität Witten/Herdecke

Stockumer Str. 10

58453 Witten

tel.: ++49 (0) 2302/926306

fax: ++49 (0) 2302/926310

e-mail: dialogzentrum@uni-wh.de

web: www.dialogzentrum-demenz.de

facebook: <https://www.facebook.com/DialogzentrumDemenz>

twitter: <https://twitter.com/DemenzDialog>

youtube: <https://www.youtube.com/user/DialogzentrumDemenz>

Neues aus dem Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

7. November: Newsletterday des DZD zum Thema „Herausforderung Wissenstransfer“

Am 7. November findet der Newsletterday des DZD zum Thema „Herausforderung Wissenstransfer“ im Audimax der Universität Witten/Herdecke statt. Sie können sich bis 4. November 2018 anmelden.

Aufgrund aktueller Entwicklungen hat das Team des DZD das Thema des Newsletterdays vom „Focus Wirtschaftlichkeit“ auf den Schwerpunkt „Herausforderung Wissenstransfer“ geändert (siehe dazu Editorial in diesem Newsletter). Wir bitten Sie um Verständnis für diese kurzfristige Änderung des Themas.

Uns ist klar, dass ein so kurzfristig angekündigter Newsletterday hinsichtlich der Teilnahme für Sie und uns ambitioniert und sportlich ist. Aber wie so oft im DZD: Wir versuchen es trotzdem! Falls Sie sich bereits zu unserem ursprünglichen Thema „Wirtschaftlichkeit“ angemeldet haben, können Sie selbstredend Ihre Anmeldung zurückziehen. Melden Sie sich bis zum 4. November 2018 für den am 7. November stattfindenden Newsletterday zum Thema „Herausforderung Wissenstransfer“ an. Ich verspreche Ihnen: Es wird sich lohnen!

Der Eintritt zur Tagung beträgt 50 Euro. Im Preis enthalten ist die Pausenverpflegung. Arbeitssuchende, Studierende und Schüler erhalten freien Eintritt. Für diese Gruppe liegt ein begrenztes Kontingent an Karten vor. Anmeldungen zum sechsten Newsletterday des DZD werden **unter folgender E-Mail-Adresse** entgegengenommen: dialogzentrum@uni-wh.de. Unsere Kollegin Frau Wupper wird sich bei Ihnen melden!

6. Newsletterday des DZD: Ankündigung

Vor 14 Jahren war das erste Thema des Dialog- und Transferzentrums Demenz: „... und dann klappte die Umsetzung nicht...“. Wir machten uns Gedanken zu der Frage, warum der Wissenstransfer in beide Richtungen: von der Forschung in die Praxis und umgekehrt, von der Praxis in die Forschung sich so schwierig gestaltet. Dieses anfängliche Anliegen hat uns in all den Jahren nachhaltig begleitet und die Weiterentwicklung des DZD geprägt. Welchen Nutzen hat Wissen, das nicht bekannt, das greifbar ist? Ist es gar irrelevant? Bräuchte es anderer Fragestellungen und anderen Wissens?

Im Abstand von mehr als einem Jahrzehnt wollen wir diese Fragen erneut aufwerfen: warum greifen diese beiden „Räder“- Forschung und Praxis – nicht besser ineinander, welche Methoden haben sich dagegen bewährt? Zudem wollen wir Rückschau auf unsere Arbeit halten und dabei zwei Zugänge in den Mittelpunkt stellen: den digitalen Wissenstransfer sowie Wissen, das fallbezogen eingebracht wird.

Wir sind davon überzeugt: Pflegende benötigen evidenzbasiertes Wissen, um argumentationsfähig zu sein und um den genuinen Beitrag der Pflege im Arbeitsfeld Demenz zu untermauern. Dies gilt besonders immer dann, wenn von Normerwartungen wie Ordnung und Sauberkeit abgewichen wird und man sich in Regressionsfreundlichkeit versucht. Wissen kommt beiden Seiten zugute: der Arbeitszufriedenheit der Pflegenden und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und deren Familien.

Ihr Team des DZD

Programm:

- 09:00** **Anmeldung und Stehcafé**
- 10:00** **Einführung in den Tag**
Detlef Rüsing
- 10:15** **Herausforderung Wissenstransfer:**
“You don´t know what you don´t know”
Otto Inhester
- 11:00** **Herausforderung Wissenstransfer: Welche Methoden wirken?**
Georg Franken
- 11:45** **DZD: “We did it our way”**
Detlef Rüsing
- 12:30** **MITTAG**
- 14:00** **Demenz-Ei und Co: Eine kleine Typologie des digitalen Transfers**
Marcus Klug
- 14:45** **Implementierung: Für alle Fälle – Wissen hilft**
Christian Müller-Hergl
- 15:30** **Abschluss**
Detlef Rüsing
- 15:45** **Come together: Gespräche und gemütlicher Ausklang**

Flyer:

<http://dzd.blog.uni-wh.de/wp-content/uploads/2018/10/6.-Newsletter-Day-DZD.pdf>

Blogbeitrag:

<http://dzd.blog.uni-wh.de/herausforderung-wissenstransfer-der-naechste-newsletterday-anmeldung-bis-zum-4-november-moeglich/#more-15057>

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Georg Franken
Marcus Klug
Christian Müller-Hergl

Otto Inhester
Kirsten Wupper
Detlef Rüsing



Forschungsmonitoring 3/2018

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Oktober 2018

Inhaltsverzeichnis

1. Früher Stress trägt zur Entstehung und zum Verlauf der Alzheimer-Erkrankung entscheidend bei	12
2. Schmerzen und Psychopharmaka erhöhen die Wahrscheinlichkeit eines Delirs.....	14
3. Am Gesichtsausdruck lassen sich Schmerzen auch bei Personen mit Demenz gut erkennen.....	16
4. In Wohngemeinschaften werden weniger Psychopharmaka eingesetzt	19
5. Der gefühlte Raum wird im Laufe der Demenz immer kleiner.....	21
6. Weinen gilt als umfassender Indikator für höhere Bedürftigkeit von Heimbewohnern.....	23
7. Die Effekte von Gruppenaktivitäten hängen deutlich von der Schwere der Demenz und nicht so sehr vom Inhalt der Aktivität ab	25
8. Menschen in frühen Phasen der Demenz können Touchscreen-Programme mit Gewinn verwenden	27
9. Einbeziehung von Personen mit Demenz, Angehörigen und Professionellen verbessert Interventionen für ATLS	29
10. Deutliche Unterschiede im Emotionserkennen zwischen professionell Pflegenden und Angehörigen.....	31
11. Neuropsychiatrische Symptome sowie erlebte Kompetenz in Pflege und Betreuung bestimmen wesentlich das Belastungs- und Stresserleben.....	33
12. Eine zentrale Schlüsselperson erleichtert die Annahme von Hilfen.....	35
13. Ein Algorithmus zur Reduktion herausfordernden Verhaltens verringert Stresserleben pflegender Angehöriger	37
14. Videogestützte Beratung führt zur Anpassung in den Erwartungen pflegender Angehöriger	39
15. Alzheimer-Cafés stellen für Angehörige und Menschen mit Demenz einen ‚sicheren Hafen‘ dar.	41

Forschungsmonitoring 3/2018

Editorial

Liebe Interessierte,

wir freuen uns, Ihnen den aktuellen Newsletter (3/2018) des DZD zur Forschung im Arbeitsfeld Demenz im Auftrag der Landesinitiative Demenz-Service NRW vorstellen zu können.

Wie immer weisen wir Sie darauf hin, dass es sich bei den Zusammenfassungen der Studien um den Versuch handelt, teils komplizierte Sachverhalte in einfacher Sprache und stark verkürzt auf die Kernaussagen darzustellen. Das Lesen dieses Monitorings ersetzt natürlich nicht die Lektüre der Originalarbeiten. Aus diesem Grunde finden Sie jeweils am Ende der Zusammenfassung die bibliografischen Angaben der Originalstudie(n). Aus vielen Studien haben wir wieder eine Auswahl vorgenommen, mit der wir Ihr Interesse zu treffen hoffen.

Schon seit längerem ist bekannt, dass sich Stress und Belastungen in frühen Jahren auf Entstehung und Verlauf der Alzheimer-Demenz auswirken. Eine Vielzahl von Studien untermauern diese Annahme und belegen neurochemische und neurostrukturelle Zusammenhänge. Sie erklären nicht zu Gänze das Krankheitsgeschehen, machen aber den Einfluss von Umwelt und Beziehung überdeutlich. (1) Heimbewohner mit Demenz sind delirgefährdet besonders dann, wenn Schmerzen, Psychopharmaka und Demenz eine Rolle spielen. Insgesamt verbessert sich das Delir in dieser Gruppe seltener und reagieren die Personen weniger gut auf Behandlungsversuche. (2) An der Mimik lassen sich Schmerzen von Menschen mit Demenz am zuverlässigsten erkennen. Viele andere, in üblichen Schmerzassessments verwendete Items erweisen sich als wenig verlässlich. Schmerzanzeigende anatomische Beschreibungseinheiten des Gesichtsausdrucks sollte mehr Relevanz im klinischen Schmerz-Assessment zugemessen werden. (3) In Wohngemeinschaften kommen Psychopharmaka vergleichsweise weniger zum Einsatz als in der stationären Pflege. Es ist zu vermuten, dass die Lebensumstände einen günstigen Einfluss auf das Verhalten haben bzw. das Mitarbeitende mehr Toleranz walten lassen. Eine schwedische Studie dagegen weist nach: obwohl bei Lewy-Body Demenz mit atypischen Reaktionen zu rechnen ist, wird auch hier in fortgeschrittenen Krankheitsstadien vermehrt zu Psychopharmaka gegriffen. (4) „Mit Demenz leben ist ähnlich wie das Leben in einem Raum, dessen Wände sich einander annähern.“ Mit diesem Schlüsselsatz fassen die Autoren das Raum- und Lebensgefühl von Menschen mit Demenz zusammen. Erneut wird die herausragende psychische Bedeutung der eigenen Wohnung für das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz deutlich, gleich einer zweiten Haut. Fällt diese fort, macht sich existenzielle Angst breit. (5) Rufen, Schreien, Weinen lösen Unruhe und Aufmerksamkeit bei Mitbewohnern, Angehörigen und Mitarbeitern aus und bilden daher häufig Anlass für den Einsatz von Psychopharmaka. Vorliegende Studie befasst sich mit dem Weinen und kommt zum Ergebnis, dass es sich bei weinenden Menschen mit Demenz um eine besonders belastete und in der Regel kränkere Personengruppe handelt. Weinen signalisiert ein Bedürfnis nach Verbundenheit („attachment“) und klinischer Aufmerksamkeit. (6) Gruppenaktivität gilt vielen immer noch als Mittel der Wahl. Allerdings: je schwerer die Demenz, desto weniger zeigt sie einen erkennbaren Effekt. Die Schwere der Demenz, die flexible Anpassung der Inhalte sowie die Art der Präsentation werden als entscheidend für den Erfolg der Gruppenarbeit eingeschätzt. (7) Touchscreen-Programme für Menschen mit Demenz erweisen sich in vielen Studien als eine

sinnvolle und vergnügliche Form der Beschäftigung. Sie wirken sich auf Aktivitäten des täglichen Lebens, aber auch auf die Kommunikation positiv aus. Es empfiehlt sich, die Programme möglichst zu individualisieren, so dass sie dem Kompetenzprofil der Person entsprechen. (8) Viele gute Interventionen weisen in Studien nur mäßige Effekte auf. Es könnte daran, liegen, dass sie nicht genau zusammen mit den Betroffenen und Familien auf deren Bedürfnisse zugeschnitten sind. Die britische Studie beschreibt, wie eine solche Anpassung erfolgen könnte. (9)

Wissenschaftler, Mediziner, Angehörige und professionell Pflegende kommen zu deutlich verschiedenen Einschätzungen in Bezug auf die Emotionalität von Menschen mit Demenz. Pflegende äußern sich hier vergleichsweise deutlich optimistischer. Die Autorin deutet dies als Ausdruck der Sorgearbeit und als Wunsch nach einem positiven Feedback. Auf Nachfrage ergänzte die Autorin, dass Pflegende das Gelingen der Intimpflege zugleich als Beleg für erhaltene Emotionalität deuteten. Auch bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz wird ein Schamaffekt unterstellt, der aufgrund der Schwere der Demenz eher unwahrscheinlich ist, da er ein hohes Maß an Reflexivität voraussetzt. Die Überwindung dieser unterstellten Scham durch Einfühlungsvermögen wird sodann als Beleg für die Sinnhaftigkeit pflegerischen Handelns interpretiert. Es könnte sich demnach um eine Art von professioneller Illusion handeln, die insofern notwendig ist, als sie ein kontinuierliches Zugewandtsein erst ermöglicht. (10)

Männliche Personen mit Demenz mit herausforderndem Verhalten stellen für Angehörige eine besonders schwierige Gruppe dar besonders dann, wenn der Pflegende Angehörige eine Frau ist und die eigene Gesundheit als schlecht beurteilt. Zusammenlebende erwachsene Töchter erweisen sich als besonders belastet. Die Autoren legen nahe, sich in der Begleitung von pflegenden Angehörigen auf 2 Aspekte zu konzentrieren: den Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen respektive neuropsychiatrischen Symptomen sowie die erlebte Kompetenz in Pflege und Betreuung. (11) Die Suche nach adäquaten Hilfen und die Bereitschaft, Hilfen auch anzunehmen, stellen Barrieren in der häuslichen Versorgung dar. In der europaweiten Studie sprachen sich Angehörige für ein System mit einer zentralen Ansprechperson aus, über die alle Hilfen und Beratung lanciert werden. Dies würde am ehesten helfen, sich in der Versorgung nicht zu übernehmen und selber psychisch zu erkranken. (12) Eine Internetplattform ist durchaus in der Lage, Angehörige zum Umgang mit herausforderndem Verhalten kompetent zu beraten. In mehreren Schritten werden Angehörige angeleitet, die Herausforderung zu beschreiben. Darauf erhalten sie eine Auswahl von evidenzbasierten Empfehlungen. Stress konnte reduziert und Selbstvertrauen aufgebaut werden. (13) Eine weitere technische Innovation besteht darin, herausfordernde häusliche Situationen mit einer an der Brille befestigten Kamera aufzunehmen, die Mitschnitte Experten zugänglich zu machen, die daraufhin eine differenzierte Empfehlung per Facetime oder Skype aussprechen. Videogestützte Beratung trägt wesentlich dazu bei, Angehörigen passgenaue Empfehlungen zu unterbreiten und ihnen Anerkennung zu vermitteln. (14) Alzheimer-Cafés stellen einen entspannten, absichtslosen Kontext dar, der den Pflegenden Angehörigen einen sicheren Hafen gibt, den sie in dieser Form nirgendwo sonst erfahren. Man muss sich nicht anstrengen, nichts entschuldigen oder erläutern. So entsteht ein Gefühl von Zugehörigkeit und Normalität. (15)

Wie immer hoffen wir, dass Sie unter den Studien etwas finden, das Sie interessiert. Für Nachfragen, Kritik und Anregung sind wir immer offen.

1. Früher Stress trägt zur Entstehung und zum Verlauf der Alzheimer-Erkrankung entscheidend bei

Ziel/Hintergrund: Es besteht Konsens darüber, dass der überwiegenden Anzahl von Demenzen vom Alzheimer-Typ vielfältige Ursachen zugrunde liegen, darunter auch Faktoren, die mit Erfahrungen, Widerfahrnissen und Umweltbedingungen zusammenhängen: eine höhere Bildung, gesunde Ernährung, mehr soziale und körperliche Aktivität, zweisprachige Erziehung verzögern den Beginn der Erkrankung, negative und stressbedingte Erfahrungen bedingen dagegen ein schnelleres Voranschreiten der Erkrankung und einen früheren Beginn. Es mehren sich die Hinweise darauf, dass die Zeit von der frühen Kindheit bis zur Adoleszenz ein sensibles Fenster für die Hirnentwicklung darstellt: kumulieren dort negative Erfahrungen, dann werden auf vielen Ebenen (strukturell, neurochemisch, epigenetisch) Dispositionen für eine frühere Erkrankung aufgebaut und umgekehrt. Positive und bereichernde Erfahrungen disponieren das Hirn dahingehend, eine höhere Resilienz gegenüber den neuropathologischen Veränderungen zu entwickeln. Vorliegende Studie trägt Evidenzen aus Tierstudien zusammen und setzt sie in Beziehung zum Wissen über die Entwicklung der Alzheimer-Erkrankung.

Methoden: es handelt sich um eine nicht weiter beschriebene Zusammenfassung vorhandener Studien.

Resultate: Mäuse, die früh Stress ausgesetzt werden, z.B. in Form einer frühen Trennung von der Mutter, weisen vergleichsweise geringere kognitive Fähigkeiten auf, besonders bezüglich der räumlichen Orientierung. Je geringer die kognitiven Fähigkeiten dieser gestressten Mäuse, desto ausgeprägter die Amyloid-bezogene Neuropathologie, wobei die Neuropathologie dem kognitiven Abbau vorausgeht. Umgekehrt: eine gute Versorgung durch eine nicht gestresste Mäusemutter verhindert kognitive Einschränkungen und verringert die Amyloidbildung. Die damit verbundenen Prozesse sind komplex und vielfältig: zum einen gehen gute Erfahrungen mit einer verbesserten Ausscheidung überflüssigen Amyloids einher. Bei frühem Stress ist die Blut-Hirn-Schranke beeinträchtigt mit der Folge, dass Schadstoffe und eben Amyloid nicht ausreichend ausgeschieden werden können. Dies wiederum triggert chronische Entzündungsprozesse, die Degenerationsprozesse zusätzlich antreiben. Gute Erfahrungen gehen dagegen mit vergleichsweise geringen Entzündungsprozessen einher. Zugleich bedingen gute Erfahrungen eine verringerte Aktivität der Stresssysteme, insbesondere des körpereigenen Kortisol. Milde kognitive Beeinträchtigung, die zu Alzheimer führt, geht dabei mit vermehrtem Kortisol einher. Hoch aktive Stresssysteme dagegen (insbesondere Kortisol) gehen mit vermehrtem Amyloid und Tau einher. Stresssystemen und insbesondere Kortisol kommen daher eine Schlüsselstellung in Entstehung und Verlauf der Alzheimer-Demenz zu.

Frühe Erfahrungen stehen zudem mit der Fähigkeit des Hirns in Verbindung, sich entwickelnde Pathologien zu umgehen bzw. zu kompensieren. Bekannt ist, dass höhere Bildung, ein besserer sozio-ökonomischer Status sowie häufige Freizeitaktivitäten den Beginn der Demenz verzögern, obgleich nach dem späteren Beginn der Verlauf beschleunigt zu sein scheint. Umgekehrt: der frühe Tod eines Elternteils erhöht die Wahrscheinlichkeit, vergleichsweise früher an Demenz zu erkranken. Vermutet wird, dass der Stress in einer kritischen Phase der Hirnentwicklung (bis zum 18. Lebensjahr) eine eher wenig vorteilhafte Disposition aufbaut. Ausführlich werden verschiedene morphologische und neurochemische Mechanismen beschrieben, die mit einer verringerten Synapsendichte, einer verringerten synaptischen Plastizität und einer Veränderung der Proteine, welche synaptische Funktionen regulieren, einhergehen.

Diskussion: Frühe positive/negative Erfahrungen scheinen sich auf zwei auszuwirken: zum einen prägen sie die Vulnerabilität bzw. Resilienz für die Entwicklung der Krankheit, zum anderen

beeinflussen sie, wie – wenn die Pathologie sich ausbreitet – das Hirn kompensieren kann. Die Identifikation dieser kausalen Faktoren könnte für die Risikoeinschätzung maßgeblich sein sowie Hinweise für die Entwicklung von Umweltmodifikationen und sogar pharmakologischer Interventionen geben, um die Resilienz zu erhöhen.

Quelle: Lesius,S., Hoeijmakers, L., Korosi,A., de Rooij, S., Swaab,D., Kessels,H., Lucassen,P., Krugers, H. (2018). Vulnerability and resilience to Alzheimer’s disease: early life conditions modulate neuropathology and determine cognitive reserve. *Alzheimer’s Research & Therapy*, 10:95, doi.org/10.1186/s13195-018-0422-7

Schlagworte: Resilienz, Vulnerabilität, Stress,

2. Schmerzen und Psychopharmaka erhöhen die Wahrscheinlichkeit eines Delirs

Ziel/Hintergrund: Gebrechlichkeit, Multimorbidität, Demenz und Polypharmazie erhöhen die Gefahr und Wahrscheinlichkeit für Heimbewohner, an einem Delir zu leiden. Zudem nimmt das Delir, wenn einmal ausgelöst, einen oft atypischen Verlauf im Vergleich zu anderen Bevölkerungsgruppen. Vorliegende kanadische Studie untersucht die Zusammenhänge zwischen Medikation, Schmerzen und Delir bei Heimbewohnern.

Methoden: Es handelt sich um eine rückblickende Untersuchung von Bewohnerdaten eines größeren Heimträgers aus dem Zeitraum 2010 bis 2015. Neuaufnahmen wurden in die Untersuchung aufgenommen, wenn sie zu Beginn weder ein Delir noch eine mittlere bis schwere kognitive Beeinträchtigung aufwiesen. Beschrieben wird die Datenquelle (RAI) sowie die Analyse der Daten.

Resultate: Daten von 1571 Personen konnten verwendet werden. 40,4% (n= 634) der Bewohner entwickelten in diesem Zeitraum mindestens ein Delirvorkommen, davon 51% bei Menschen mit beginnender Demenz und 30,7% bei Personen ohne Demenz. Insgesamt nahmen bei diesen Personen im umschriebenen Zeitraum die Schwere der Erkrankungen zu. Die Entwicklung einer Demenz, Schmerzen und die Einnahme von Psychopharmaka waren deutlich mit dem Delirvorkommen verbunden. Die letzteren Faktoren waren auch für Menschen ohne Demenz stark mit einem Delirvorkommen assoziiert. Zusammenhänge mit ADL-Abhängigkeit, Depressivität oder anderen Medikamenten konnten nicht festgestellt werden.

Diskussion: Heimbewohner sind stark gefährdet, ein Delir zu erleiden. Das Alter allein oder der Grad von Pflegeabhängigkeit spielt keine bedeutende Rolle. Personen mit Schmerzen, Psychopharmaka-Verschreibungen und Demenz dagegen bilden eine Hochrisikogruppe. Personen mit diesen Merkmalen bedürfen einer besonderen Aufmerksamkeit auf mögliche deliröse Entwicklung.

Quelle: Cheung, E., Benjamin, S., Heckman, G., Ho, J. Lee, L., Sinha, S., Costa, A. (2018). Clinical characteristics associated with the onset of delirium among long-term nursing home residents. *BMC Geriatrics*, 18:39, DOI 10.1186/s12877-018-0733-3

Schlagworte: Delir, Heimbewohner, Schmerzen, Psychopharmaka

Vgl.: Ciampi, A., Bai, C. et al (2017). Longitudinal patterns of delirium severity scores in long-term care settings. *International Psychogeriatrics*, 29(1), 11-17

Die prospektive Studie aus Kanada untersucht verschiedene Entwicklungsmuster des Delirs bei Heimbewohnern. Von in 2 Jahren untersuchten 280 Bewohnern wiesen 28 (10%) ein bereits bestehendes und 76 (27%) ein sich in diesem Zeitraum entwickelndes Delir auf. Vier unterschiedliche Entwicklungstypen konnten identifiziert werden: Verbesserung (22%), Verschlechterung (18%), fluktuierend (25%) und gleichbleibend (35%). Bis auf die 2. Gruppe stabilisiert sich das Muster nach etwa 4 Wochen nach Beginn. Personen mit gleichbleibendem Muster (4. Gruppe) wiesen besonders schwere kognitive Einbußen auf, Personen mit fluktuierendem Muster erweisen sich als besonders beeinträchtigt in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Diese beiden Gruppen (gleichbleibend, fluktuierend) wiesen in der Regel auch eine besonders schwere Ausprägung des Delirs auf. Personen in den anderen beiden Gruppen (Verbesserung, Verschlechterung) wiesen vergleichbar bessere kognitive und alltagsbezogene Funktionen auf.

Personen mit Verbesserung haben insgesamt bessere gesundheitliche Ausgangsbedingungen. Personen mit einem gleichbleibenden Delir zeichnen sich durch fortgeschrittene Multimorbidität und vielfache Funktionseinschränkungen aus, sie verlassen das Delir nicht mehr.

Heimbewohner sind vergleichsweise hoch Delir gefährdet, verbessern sich seltener und reagieren weniger gut auf Behandlungsversuche.

3. Am Gesichtsausdruck lassen sich Schmerzen auch bei Personen mit Demenz gut erkennen

Ziel/Hintergrund: Wenn Menschen mit Demenz Schmerzen nicht mehr beschreiben und einschätzen können, dann ist man auf den mimischen Ausdruck, Körperbewegungen und Vokalisierungen angewiesen, um Schmerzen zu erkennen. Bisherige Studien lassen vermuten, dass anatomische Beschreibungseinheiten am zuverlässigsten Schmerzen in der Fremdbeobachtung erkennen lassen, z.B. die Augen verengen, die Lippen hochziehen, angespannte Körperhaltung. Vorliegende Studie möchte überprüfen, welche dieser anatomischen Beschreibungseinheiten am besten dem Goldstandard ‚Selbstbekundung‘ entsprechen sowie objektiv vorliegenden Schmerzanlässen (Belastungen durch Gewichte) korrespondieren.

Methoden: Versuchspersonen werden schmerzhaften (5 Kg Gewicht) und nicht schmerzhaften Belastungen (2 kg Gewicht) ausgesetzt, dabei gefilmt und anschließend um eine Einschätzung anhand einer Schmerzskala gebeten. (6 Items von keiner bis unerträglicher Schmerz) Alle Videos wurden hinsichtlich ihres Gesichtsausdrucks hinsichtlich der Affekte bewertet. Überprüft wird, welche Gesichtsausdrücke mit selbstbekundeten Schmerzen und Schmerzintensität korrelieren. Anschließend werden professionell Pflegenden (n=32) und weiteren Personen (Kontrollgruppe, n=30) die Videos gezeigt und um eine Schmerzeinschätzung gebeten: zum einen anhand einer Liste von 12 Elementen des Gesichtsausdrucks, zum anderen anhand einer Skala zur allgemeinen Bewertung der Schmerzintensität. Die Kontrollgruppe umfasste ältere Personen über 65 Jahre, die eine leichte bis mittlere Demenz (MMSE 17) oder keinerlei kognitive Einschränkungen aufweisen.

Resultate: Von insgesamt 12 mimischen Beschreibungseinheiten konnten 7 deutlich zwischen Schmerz und Nicht-Schmerz unterscheiden: Stirnrunzeln, verengte Augen, Oberlippe hochziehen, den Mund öffnen, schmal zusammengepresste Lippen sowie angespannter Gesamtausdruck. Hierbei ergab sich kein Unterschied zwischen Probanden mit und ohne kognitive Einschränkungen. Die Schmerzintensität korrelierte mit den Selbstbekundungen am besten mit den Einheiten geöffneter Mund, hochgezogene Oberlippe und verengte Augen. Ein Unterschied zwischen professionellen Pflegekräften und ‚Laien‘ ließ sich nicht feststellen, d.h. Professionelle erkennen Schmerzen anhand von Gesichtsausdrücken nicht besser. Für Menschen mit und ohne Demenz erwies sich geöffneter Mund als wichtigster Indikator für Intensität, gefolgt von Stirnrunzeln für Menschen ohne und Lippen hochziehen für Menschen mit Demenz. Globale Einschätzungen der Probanden (Versuchs- und Kontrollgruppe) sagen Schmerzen und Schmerzintensität weniger gut voraus als die mimischen Beschreibungseinheiten. Letztere sind am ehesten geeignet, sowohl Schmerz wie Schmerzintensität aus der Fremdbeobachtung heraus verlässlich einzuschätzen.

Diskussion: Mimisch gut erkennbare anatomische Beschreibungseinheiten helfen Beobachtern, Schmerzen und Intensität gut einzuschätzen. Dies gelingt auch dann, wenn die beobachtende Person über keine professionelle Ausbildung verfügt und die beobachtete Person nicht kennt. Dies ist besonders dann der Fall, wenn der Beobachter intensiv und konzentriert das Verhalten des Patienten in den Blick nimmt. Die Ergebnisse der Studie legen nahe, dass viele in Schmerz-Assessments erwähnte Indikatoren (z.B. Desinteresse, leerer Blick) kaum oder keine Relevanz für die Schmerzerkennung besitzen. Menschen verlieren durch die Demenz nicht die Fähigkeit, über den Gesichtsausdruck ihre Schmerzen zu kommunizieren. Im Gegenteil: auf diesem Weg scheint es ihnen sogar besser und ungetrübter zu gelingen als Personen ohne Demenz. Zusammenfassend legen die Autoren nahe, schmerzanzeigenden anatomischen Beschreibungseinheiten des Gesichtsausdrucks mehr Relevanz im klinischen Schmerz-Assessment zuzumessen.

Quelle: Lautenbacher, S., Walz, A.L., Kunz, M. (2018). Using observational facial descriptors to infer pain in persons with and without dementia. BMC Geriatrics, 18:99, doi.org/10.1186/s12877-018-0773-8

Schlagworte: Demenz, Schmerz, Mimik, Assessment

Siehe auch: Corbett, A., Nunez, K.-M. et al (2016). The landscape of pain management in people with dementia living in care homes: a mixed methods study. International Journal of Geriatric Psychiatry, 31, 1354-1370

Die britische Studie befasst sich mit Leitlinien für das Schmerzmanagement für Menschen mit Demenz in Pflegeheimen. Vorhandene Leitlinien werden eingesehen und drei Fokusgruppeninterviews mit Pflegenden durchgeführt. Die gesammelten Daten wurden nach übergreifenden Themen sortiert und durch ein Expertengremium bewertet. Für Menschen mit Demenz, die im Heim leben, liegen keine spezifischen Leitlinien vor, allerdings drei Empfehlungen für das Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz im Allgemeinen. Folgende übergreifende Themen wurden identifiziert:

Viele Leitlinien begrenzen sich auch pharmakologische Empfehlungen und richten sich an eine spezialisierte Fachgruppe (Geriatler, Psychiater). Vorgetragene Evidenzen für die Empfehlungen fallen spärlich aus.

Ein gemeinsames Muster im Schmerz-Management wird erkennbar: Pflegeassistenten beobachten Schmerzzeichen (Verhalten, Stimmung, Mobilität), melden dies an die Pflegefachkraft, die dann ein Assessment (zumeist: Abbey Pain Scale) durchführt. Als Mittel der ersten Wahl gilt Paracetamol als Bedarfsmedikament. Die Aufnahme in die Pflegeplanung und das Schmerz-Management sowie seine Implementierung variierten von Heim zu Heim erheblich.

Nicht-pharmakologische Interventionen waren Angehörigen wichtig, wurden aber seitens der Pflegenden nicht als Teil ihrer Aufgabe und Praxis eingeschätzt.

Die Person gut zu kennen gilt als Voraussetzung dafür, Schmerzen und Veränderungen im Schmerzerleben zu erkennen. Angehörige spielen dabei eine wichtige Rolle, allerdings hatten diese oft den Eindruck, sich kaum Gehör verschaffen zu können.

Kommunikation ist zentral für das Schmerzmanagement im Heim, insbesondere diejenige zwischen Assistenz- und Fachpflege sowie bei Übergaben.

Mitarbeiter sind nicht immer genügend sensibilisiert für die Schmerzwahrnehmung: nur wenige haben diesbezüglich eine Fortbildung oder ein Training erfahren. Besonders Pflegeassistenten erkennen Schmerzen oft gut – weil sie die Personen gut kennen-, trauen sich aber häufig nicht, zu ihren Beobachtungen zu stehen und Maßnahmen einzufordern.

Zuletzt: Das Schmerzmanagement erfolgt selten konsistent, als verlässlich. Schlechte und gute Praxis existiert eng nebeneinander her.

Die Autoren schussfolgern, dass es eines einheitlichen, verbindlichen und verlässlichen Verfahrens im Schmerzmanagement bedarf, in das Pflegeassistenten und Angehörige eng eingebunden werden. Besonderer Wert ist auf die Vermittlung und Implementierung nicht-pharmakologischer Möglichkeiten zu legen. Nicht behandelte Schmerz gilt als einer der wesentlichen Ursachen für herausforderndes Verhalten.

Vgl.: van de Rijt, L., Weijenberg, R., Feast, A., Vickerstaff, V., Lobbezii, F., Sampson, E. (2018). Oral health and orofacial pain in people with dementia admitted to acute hospital wards: an observational study. BMC Geriatrics 18:121, doi.org/10.1186/s12877-018-0810-7

Schmerzen im Mund und Gesichtsbereich (orofaziale Schmerzen) nehmen mit dem Alter zu. Störungen im Mundbereich kann zur Fehl- oder Mangelernährung beitragen, insbesondere bei Menschen mit Demenz, welche die Schmerzen nicht mehr benennen können. Vorliegende britische Studie untersucht Prävalenzen und Ursachen orofazialer Schmerzen bei Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Ergebnis: Menschen mit Demenz leiden mehr an orofazialen Schmerzen als ältere Personen ohne Demenz. Insgesamt litten von allen untersuchten Probanden 11,9% in der Ruhephase und 21,9% bei der Nahrungsaufnahme an Schmerzen im Mundbereich. Hauptursachen sind: Fehlende Zahnpflege, schlechte Kauqualität, Anpassung der Nahrungskonsistenz, Mundpflege erfolgt durch Pflegekraft.

Orofaziale Schmerzen werden häufig übersehen und kaum erfasst. Schmerzmedikamente verhindern, dass ein schlechter Mundstatus erkannt und behandelt wird.

4. In Wohngemeinschaften werden weniger Psychopharmaka eingesetzt

Ziel/Hintergrund: Psychopharmaka werden bei Menschen mit Demenz zumeist im Zusammenhang mit herausforderndem Verhalten eingesetzt, obgleich ihr Einsatz umstritten und mit gravierenden Nebenwirkungen verbunden ist, insbesondere Sturz, Schlaganfall und Krankenhausaufenthalte. Angemessene, häusliche Umgebungen können zu einer besseren Lebensqualität und damit zu weniger herausforderndem Verhalten und dem Einsatz von Psychopharmaka beitragen. – Vorliegende Studie aus Australien untersucht, ob das Leben in Wohngemeinschaften oder in Heimen sich auswirkt auf Psychopharmaka und Lebensqualität.

Methoden: Die Querschnittsstudie umfasst 541 Bewohner aus 17 verschiedenen Einrichtungen in vier Bundesländern, darunter 4 Wohngemeinschaften und 13 eher traditionelle stationäre Einrichtungen. Einsatz von Psychopharmaka wird rückblickend für die letzten 100 Tage ermittelt. Untersucht wird die Schwere der Demenz, Häufigkeit und Schwere neuropsychiatrischer Symptome als auch Lebensqualität.

Resultate: 380 Teilnehmende (70,9%) erhielten Psychopharmaka, die insgesamt 10% der erhaltenen Medikation insgesamt ausmachten. Diese umfassten 48% Antidepressiva, 24,8% Antipsychotika, 30,5 % Benzodiazepine.

Personen, die in Wohngemeinschaften leben, erwiesen sich als vergleichsweise etwas jünger, wiesen mehr neuropsychiatrische Symptome, einen höheren Schweregrad der Demenz und eine geringere Komorbidität auf. Diese Unterschiede wurden in der quantitativen Bearbeitung der Daten berücksichtigt. Personen in der Wohngemeinschaft nahmen vergleichsweise weniger Psychopharmaka zu sich als Bewohner traditioneller Einrichtungen.

Ein direkter Zusammenhang zwischen Psychopharmaka insgesamt und Lebensqualität konnte nicht nachgewiesen werden. Allerdings reduzierte der Einsatz von Antipsychotika und Benzodiazepinen einige Qualitätsdimensionen der beiden eingesetzten Instrumente zur Abbildung von Lebensqualität.

Diskussion: Die Autoren kommentieren: in den Wohngemeinschaften leben Personen, die eine schwerere Demenz und vergleichsweise häufiger und schwerer ausgeprägte neuropsychiatrische Symptome aufweisen. Dennoch kommen in diesen Einrichtungen Psychopharmaka vergleichsweise weniger zum Einsatz. Insbesondere Benzodiazepine und Antidepressiva, deren Einsatz mit vermehrter Sturzhäufigkeit assoziiert ist, werden weniger verschrieben. Dies trägt zu einer besseren Lebensqualität (z.B. geringere Sturzwahrscheinlichkeit und bessere Mobilität) bei. Die Autoren vermuten, dass das Leben und der Umgang mit Menschen mit Demenz in Wohngemeinschaften zu einem vermehrten Einsatz nicht-pharmakologischer Ansätze führt und den Griff zu Psychopharmaka erübrigt. Ob dies nun an den Mitarbeitern und ihrer Haltung, am Milieu, an einer mehr stimulierenden Umgebung liegt, müsste erforscht werden.

Quelle: Harrison, S.L., Bradley, C., Milte, R., Liu, E., O'Donnell, Hilmer, S.N., Crotty, M. (2018). Psychotropic medications in older people in residential care facilities and associations with quality of life: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 18:60, doi.org/10.1186/s12877-018-0752-0

Schlagnworte: Psychopharmaka, Lebensqualität, Heim, Wohngemeinschaft

Vgl.: Zahirovic, I., Torisson, G., Wattmo, C., Londos, E. (2018). Psychotropic and anti-dementia treatment in elderly persons with clinical signs of dementia with Lewy bodies: a cross-sectional study in 40 nursing homes in Sweden. *BMC Geriatrics*, 18:50, doi.org/10.1186/s12877-018-0740-4.

Der Einsatz von Psychopharmaka bei Menschen mit Lewy-Body Demenz geht mit besonderen, über die allgemeinen Risiken (Parkinsonismus, kognitiver Abbau, Schlaganfälle) hinausgehenden Gefahren einher: Schläfrigkeit, Sedierung, extrapyramidale Symptome, Delir, neuroleptisches Syndrom.

Vorliegende Studie untersucht den Einsatz von Psychopharmaka bei Personen, die 2-4 Symptome der Lewy-Body Demenz aufweisen (visuelle Halluzinationen, fluktuierendes Bewußtsein, Parkinsonismus, REM-Schlafstörungen). Je häufiger und je schwerer die Lewy-Body-Demenz Symptome ausgeprägt waren, desto mehr Psychopharmaka wurden verschrieben, wenn auch vergleichsweise weniger als Personen mit Demenzen anderer Ätiologie. Auffällig, dass einige Gruppen atypischer Antipsychotika (Olanzapine und Quetiapin) kaum, Risperdal und Haldol dagegen recht häufig zum Einsatz kamen. Obwohl es zur Zeit keinen Konsens darüber gibt, wie neuropsychiatrische Symptome bei Lewy-Body-Demenz zu behandeln sind, beurteilen die Autoren die Verschreibungspraxis als alarmierend schlecht. Dies besonders deswegen, weil die Personen mit schweren Symptomen und hoher Gebrechlichkeit die höchsten Dosen verabreicht bekommen.

Johnell, K., Bergmann, G., Fastbom, J., Danielsson, B., Borg, N., Salmi, P. (2017). Psychotropic drugs and the risk of fall injuries, hospitalisations and mortality among older adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32, 414-420.

Antidepressiva sind am häufigsten mit Stürzen, Antipsychotika mit Krankenhausaufenthalten assoziiert. Je mehr Psychopharmaka verabreicht werden, desto höher fällt die Sturzhäufigkeit aus. Bei Menschen mit Demenz erhöht sich mit der Anzahl verschriebener Psychopharmaka die Sterbewahrscheinlichkeit. Es wird empfohlen, Psychopharmaka zurückhaltend einzusetzen.

5. Der gefühlte Raum wird im Laufe der Demenz immer kleiner

Ziel/Hintergrund: Um Personen mit Demenz adäquat mit einer demenz-freundlichen Umgebung zu unterstützen sollte bekannt sein, wie sie diese erfahren und erleben. Die Studie nimmt Bezug auf ein Konzept des Philosophen Max Van Manen: es geht um den ‚gefühlten Raum‘, die Erfahrungen mit den räumlichen Dimensionen des täglichen Lebens. Bekannte Prinzipien für die Gestaltung von Umgebungen lauten: Sicherheit und Schutz, Einfachheit, gute Struktur und Bekanntheit. Sie sollen u.a. dazu beitragen, dass sich die Personen ‚zuhause‘ fühlen, Kontinuität erfahren und soziale Beziehungen erhalten werden. – Vorliegende Synthese trägt Studienergebnisse zusammen, die sich mit den Erfahrungen von Menschen mit Demenz mit Raum, Milieu und Umgebung befasst haben.

Methoden: Beschrieben wird die Methode einer interpretativen qualitativen Meta-Synthese. Diese umfasst eine Literaturanalyse und eine Bewertung der Literatur. Insgesamt konnten 45 Studien einbezogen werden, die Interviews mit 672 Personen mit Demenz umfassen. Beschrieben wird der Abstraktionsprozess dieser Materialien in 5 Phasen, resultierend in kondensierten neuen Kategorien.

Resultate: Die entwickelten Kategorien lauten: Zugehörigkeit, ein Leben mit Bedeutung und Sinn, Sicherheit und Schutz sowie Autonomie.

Zugehörigkeit:

Die eigene Wohnung stellt ein Schlüsselement für gutes und sinnvolles Leben dar, wird häufig als ‚Nest‘ beschrieben. Die Wohnung mit all ihren vertrauten Objekten, räumlichen Zusammenhängen, Aktivitäten und Nachbarn spiegelt wieder und nährt auch nach, wer man ist. Fehlt die Initiative, kann das Leben in der eigenen Wohnung auch als ereignisarm, langweilig, ja Gefängnis-artig empfunden werden. Bei zunehmender Demenz nimmt der genutzte öffentliche Raum ab und stellt sich mitunter das Gefühl ein, von allen verlassen worden zu sein. – Zugehörigkeit in der Langzeitpflege entwickelt sich, wenn überhaupt, in einem längeren Zeitraum. Mit Familie und bekannten Aktivitäten in Verbindung zu bleiben, aber auch von Mitbewohnern und Pflegenden angenommen und bestätigt zu werden, erleichtern diesen Prozess. Gelingt dies nicht, bleiben Personen in Schleifen von Stress, Verwirrtheit und Angst gefangen. Lautstärke und Umtriebbarkeit, institutionelle Regeln und Einschränkungen werden häufig beklagt.

Ein Leben mit Bedeutung und Sinn: Die eigene Wohnung ist ein Ort des Rückzugs, der Erholung, das Zentrum für soziale Beziehungen und bedeutsamer Aktivitäten. Scham kommt auf, wenn man die eigene Wohnung nicht mehr sauber halten kann und die Abhängigkeit in der Haushaltsführung von anderen zunimmt. Es besteht eine enge Beziehung zwischen der Bedeutsamkeit der eigenen Wohnung und der Nutzung des außerhäuslichen Umfeldes: Einkaufen, Arztgänge, Besuche, Spaziergänge gehören dazu, die eigene Wohnung noch als Heim zu empfinden. Diese Aktivitäten stärken den Eindruck, noch zurecht zu kommen und damit auch in der eigenen Wohnung leben (bleiben) zu können. – Die stationäre Umgebung wird entweder positiv erlebt, wenn mit interessanten und relevanten Aktivitäten verbunden, oder aber als langweilig, arm an Alternativen und Privatheit empfunden. Das man in allen immer auf Hilfe angewiesen ist, ist viele lästig und trägt zum Rückzug bei. Wiederum andere erleben den Kontakt zu Mitbewohnern und die Teilnahme an Aktivitäten als belebend und bereichernd. Insgesamt drängt sich hier der Eindruck des ‚entweder-oder‘ auf: entweder gelingt die Anpassung oder sie scheitert.

Sicherheit und Schutz: Zum einen ist die eigene Wohnung verbunden mit dem Gefühl, die Dinge in selbstbestimmter Zeit und auf die eigene Art und Weise angehen zu können. Gelingt dies nicht mehr, wird das eigene Zuhause auch zum Ort des Ärgers und der Frustration. Die Frage – wie lange kann ich hier noch bleiben? – ist beständig im Hintergrund und spornt die Personen an, möglichst keine Fehler zu machen. – Der Aufenthalt im Heim ist verbunden mit dem Gefühl, sicher und versorgt und von Haushaltsführung und Kochen entlastet zu sein.

Autonomie: Zu Hause leben ist verbunden mit dem Gefühl, sein Leben kontrollieren zu können und autonom zu sein. Nicht mehr Autofahren, den Weg nach Hause nicht mehr finden können, mit der

(häuslichen) Technologie nicht mehr zurecht zu kommen – all dies bedroht das Autonomiegefühl. Der Erhalt von ‚Wegmarken‘ in der Umgebung wie Geschäfte erleichtert den Zugang zum öffentlichen Raum. Kann man Fahrscheine nur aus dem Automaten beziehen, bedroht dies das Gefühl, sich im öffentlichen Raum noch bewegen zu können. – Stationäre Umgebungen werden primär verbunden mit dem Eindruck des Autonomieverlustes, eng verbunden mit zunehmender Abhängigkeit. Das Leben im Heim wird beschrieben als „Gefängnis ohne Gitter“. Es gibt aber auch Umgebungen, in denen Bewohner an der Gestaltung der Dienste mitwirken können, sich gut informiert fühlen und Bedürfnisse auf angemessene Art erfüllt erleben.

Als eine alle Kategorien umfassende Beschreibung des Empfindens zum ‚gefühlten Raum‘ wählen die Autoren die Beschreibung: „Mit Demenz leben ist ähnlich wie das Leben in einem Raum, dessen Wände sich einander annähern.“ Der gefühlte Lebensraum verkleinert sich zunehmend und kann immer weniger genutzt werden.

Diskussion: Demenz zu erfahren bedeutet einer Veränderung des erlebten persönlichen Raumes unterworfen zu sein. Die Veränderungen des ‚gelebten/gefühlten Leibes‘ verändert auch die Raumerfahrung. Je eher es gelingt, die Erfahrung von Zugehörigkeit, Sinnhaftigkeit, Sicherheit und Autonomie zu unterstützen, desto eher kann die Anpassung an die Krankheit unterstützt und Lebensqualität gewonnen werden. Je weniger dies gelingt, desto eher macht sich eine existenziell zu verstehende Angst breit – die laut Autoren oft übersehen bzw. symptomatologisch missverstanden wird. In stationären Umgebungen zu leben bedeutet für die Personen, ihr Gefühl von Raum und Umgebung neu aufzubauen, ihm Sinn und Bedeutung abzugewinnen, eine gewisse persönlich gefärbte ‚Bindung‘ zu diesem Ort aufzubauen. Dazu gehören neben ‚gefühlten Beziehungen‘ auch ein Kontakt zur weiteren Umgebung, aus der man wieder ‚nach Hause‘ kommen kann.

Quelle: Forsund, L.H., Grov, E.K., Helvik, A.-S., Juvet, L.K., Skovdahl, K. (2018). The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. BMC Geriatrics 18:33, DOI 10.1186/s12877-018-0728-0

Schlagworte: Milieu, Erleben von Umgebung, Meta-Synthese

6. Weinen gilt als umfassender Indikator für höhere Bedürftigkeit von Heimbewohnern

Ziel/Hintergrund: Weinen stellt ein komplexes Phänomen mit vielen Funktionen dar, u.a. die der emotionalen Entlastung, dem Herbeirufen von Hilfe und die einer Bewältigungsstrategie von Belastung. Weinen reduziert den Stress, verbessert die Stimmung und sorgt für zugewandtes Verhalten der sozialen Umgebung. Es werden viele Ausgangsbedingungen für das Weinen berichtet: es betrifft eher Frauen, geht einher mit überwältigenden positiven wie negativen Gefühlen sowie mit Trennung, Verlust und Machtlosigkeit. Depressivität dagegen hat mit Weinen recht wenig zu tun. Darüberhinausgehend wird beim ‚pathologischen Weinen‘ und auch Schreien der ‚pseudobulbare Effekt‘ diskutiert: Der Gesichtsausdruck passt nicht zum tatsächlichen Affekt, kann nicht kontrolliert werden und wirkt enthemmt. Ursächlich hängt dies wohl eng mit Prozessen der De-Myelinisierung zusammen, der u.a. bei der vaskulären Demenz und Depression, aber auch bei Demenz vom Alzheimer-Typ zu beobachten ist.

Weinen - im Unterschied zu pathologischem Schreien – von Heimbewohnern ist bislang recht wenig untersucht worden, kann aber von Angehörigen, Mitarbeitern und anderen Bewohnern als sehr belastend erlebt werden. Vorliegende Studie aus Italien untersucht die Häufigkeit und bestimmende Faktoren täglichen Weinens von Heimbewohnern.

Methoden: Es handelt sich um eine rückblickende Untersuchung, die Daten von Bewohnern von insgesamt 105 Heimen in Norditalien untersucht. Gesucht wurde nach täglichem Weinen innerhalb des letzten Monats vor der Untersuchung. Dies wurde in Beziehung gesetzt zu Faktoren wie Abhängigkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens, kognitiven Funktionen, einem psychologischen Profil (Gedanken, Affekte, Beschwerden), Schmerzen, Dekubiti, Schlafstörungen, Kommunikationsschwierigkeiten bzw. Aphasie, enge Beziehungen zu Freunden und Familie, Teilnahme an Aktivitäten sowie klinischer Stabilität. Ein diese Faktoren abbildendes Assessment wurde von Pflegenden regelmäßig bei Aufnahme, nach 6 Monaten sowie anlässlich von Krankenhausaufenthalten ausgefüllt. Das statistische Auswertungsverfahren wird beschrieben.

Resultate: Von insgesamt 8875 Bewohnern wiesen 16,3% tägliches Weinen auf. Zumeist betraf dies Frauen. Täglich weinende Bewohner erwiesen sich als deutlich abhängiger von Unterstützung in den Aktivitäten des täglichen Lebens, litten vergleichsweise vermehrt an kognitiven Einbußen und zeigten ein psychologisches Profil, das vergleichsweise mehr traurigen, ängstlichen oder schmerzhaften Gesichtsausdruck aufwies, mit mehr ängstlichen oder gesundheitsbezogenen Beschwerden und negativen Gedanken einherging. Weinende Bewohner wiesen deutlich mehr Schmerzen, schlechteres Schlafverhalten und verschiedene Formen neuropsychologischer Symptome auf (darunter Agitiertheit, Aggression etc.). Wer vermehrt weint erhält zudem von Familie und Freunden vergleichsweise weniger Besuch und mehr Aufmerksamkeit seitens der professionell Pflegenden sowie Freiwilligen. An sozialen Aktivitäten nimmt diese Gruppe seltener teil und zeigten weniger Interesse an individuell zugeschnittenen Tätigkeiten. Zuletzt erwiesen sie sich als vergleichsweise klinisch instabiler als die Personen, die nicht täglich weinen.

Diskussion: Von 6 Heimbewohnern weint einer täglich. Es zeichnet sich ein Profil dieser Gruppe ab, dass sie insgesamt als bedürftiger, schwächer und kränker ausweist als die nicht-weinende Vergleichsgruppe. Frauen weinen etwa doppelt so häufig wie Männer, Alter dagegen spielte keine Rolle. Insgesamt ist diese Gruppe unglücklicher, entmutigter und enttäuschter als die Vergleichsgruppe. Die Personen weisen weniger Kontakte auf, haben oft Sprach/Sprechprobleme und sind einsamer. Weinen signalisiert damit ein Bedürfnis nach Verbundenheit („attachment“) und klinischer Aufmerksamkeit. Weinende Personen bilden allerdings einen Stressor für Mitbewohner und professionell Pflegende, die zum Vermeidungsverhalten beider beitragen und damit das Leid der Betroffenen vermehren könnte.

Quelle: Palese, A., Simeoni, A., Zuttion, A., Ferrario, B., Ponta, S., Ambrosi, W. (2018). Daily crying prevalence and associated factors in older adult persons living in nursing homes: findings from a regional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), e85-e93

Schlagnworte: Weinen, Pflegeheim, retrospektive Studie

7. Die Effekte von Gruppenaktivitäten hängen deutlich von der Schwere der Demenz und nicht so sehr vom Inhalt der Aktivität ab

Ziel/Hintergrund: Langeweile im Heim kann sich in geringer Lebensqualität und herausforderndem Verhalten auswirken. Eine Möglichkeit, dem entgegenzuwirken, bilden Gruppenaktivitäten. Bisherige Forschungen belegen einen positiven Effekt für Gymnastik, Musik und künstlerisches Gestalten, aber auch für Tanzen, Theater und Erinnerungsgruppen. Zumeist erweist die untersuchte Gruppe als eher klein, es fehlt eine Kontrollgruppe und es bleiben Fragen offen bezüglich der Schwere der Demenz. Vorliegende Studie untersucht den Effekt von Gruppenaktivitäten mit unstrukturierter Zeit, den Effekt unterschiedlicher Gruppenangebote und die Bedeutung des Demenzgrades für Engagement und Stimmung während der Aktivität.

Methoden: 104 Personen mit Demenz einer größeren Einrichtung aus neun Wohnbereichen konnten gewonnen werden. Jede Gruppe bestand aus 10-12 Personen. Verschiedene Ausgangsdaten wurden erhoben, u.a. die Schwere der Demenz. Die Gruppen erfuhren verschiedene Aktivitäten, die mindestens 2 x angeboten wurden: Gymnastik, sportliche Spiele (z.B. Kegeln), Erinnerungen anhand von Gedichten, Backen, Singen im Chor, kreatives Geschichtenerzählen, Vorlesen mit anschließender Diskussion, kognitives Training, Briefe aus den Ferien. Die Teilnehmenden bildeten ihre eigene Kontrollgruppe, sie wurden mehrfach in unstrukturierter Zeit beobachtet. Teilnehmende wurden während der Aktivitäten von Forschungsassistenten und dem durchführenden Betreuer beobachtet in Bezug auf Engagement, Stimmung und Schlaf.

Resultate: Die Teilnehmenden erwiesen sich in der Gruppenzeit vergleichsweise engagierter, zeigten mehr positive Emotionen und schliefen weniger. Die Schwere der Demenz erwies sich als wichtiger als das Gruppenthema: je schwerer die Demenz, desto geringer die Effekte. Spiele und Chor zeigten das höchste Engagement, die meiste aktive Teilnahme und positive Emotionen und kaum Schlaf. Gedächtnistraining verbesserte die Stimmung deutlich, gemeinsames Kuchenbacken wies mehr aktive Teilnahme und positive Stimmung auf. Eher weniger gut schnitt Erinnerungsarbeit anhand von Gedichten und Geschichtenerzählen ab. Die Unterschiede der Effekte in den Aktivitäten blieb für Menschen mit leichter und schwerer Demenz gleich, fielen für letztere nur insgesamt geringer aus.

Diskussion: Gruppenaktivität wirkt sich insgesamt positiv auf Personen mit Demenz aus, allerdings nimmt die Effektgröße mit zunehmender Demenz ab. Die Effektunterschiede zwischen den verschiedenen Aktivitäten waren nicht besonders erheblich. Kritisch gibt die Autorin zu bedenken: Die eher geringen Effekte für Geschichtenerzählen und Gedichte mögen auf die Messmethode zurückzuführen sein: Bei diesen Aktivitäten sind Effekte weniger klar beobachtbar. Da alle Aktivitäten streng vorstrukturiert waren, konnten die angebotenen Stimuli nicht je nach Interesse und Verfassung der Teilnehmenden angepasst werden. In der Erinnerungsgruppe wurden z.T. sehr belastende Erfahrungen berichtet: soll dies nun positiv oder negativ gewertet werden? Die Schwere der Demenz, die flexible Anpassung der Inhalte sowie die Art der Präsentation werden als entscheidend für den Erfolg eingeschätzt.

Quelle: Cohen-Mansfield, J. (2018). The impact of group activities and their content on persons with dementia attending them. *Alzheimer's Research & Therapy*, 10:37, doi.org/10.1186/s13195-018-0357-z

Schlagworte: Gruppenaktivität, Demenzgrad, Engagement

Vgl.: Beerens, H.C., Zwakhalen, M.G., et al (2018). The relation between mood, activity, and interaction in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*, 22(1), 26-32

Vorliegende Studie aus den Niederlanden untersucht Zusammenhänge zwischen Stimmung bzw. Affekt, Teilnahme an Aktivitäten und sozialer Interaktion in der stationären Altenhilfe. Anhand von Beobachtungen werden 115 Heimbewohner je 84 x beobachtet in verschiedenen Tages- und Wochensituationen. Aktivitäten und soziale Interaktion gehen mit vergleichsweise höherer Stimmung bzw. positiven Affekten einher. Kommunikation sowie Essen und Trinken bilden die häufigsten Aktivitäten. Außenaktivitäten wie Einkaufen, Begegnung mit der Natur und musische Aktivitäten wiesen die positivsten Stimmungen auf. Insgesamt fanden sich sehr viel mehr positive als negative Affekte. Welche Aktivitäten positiv empfunden werden ist individuell sehr verschieden.

Deenik, J., Kruidijk, F. Et al (2017). Physical activity and quality of life in long-term hospitalized patients with severe mental illness: a cross-sectional study. BMC Psychiatry 17:298, DOI 10.1186/s12888-017-1466-0

Die niederländische Studie untersucht Zusammenhänge zwischen physischer Aktivität und Lebensqualität bei Patienten mit einer schweren, anhaltenden psychischen Erkrankung. Physische Aktivität verbessert die Lebensqualität unabhängig von Charakteristika des Patienten. Die deutlichste Verbesserung insbesondere der psychologischen und sozialen Lebensqualität zeichnet sich im Übergang von sitzender, passiver Verfassung in leichte Aktivität ab.

8. Menschen in frühen Phasen der Demenz können Touchscreen-Programme mit Gewinn verwenden

Ziel/Hintergrund: Vorliegende Studie untersucht bisherige Literatur, ob Menschen mit Demenz vom Umgang mit Touchscreen-Technologie profitieren und Gefallen daran finden. Technologische Möglichkeiten könnten den Alltag von Menschen mit Demenz erleichtern, bereichern und sich auch positiv auf Familie und pflegende Angehörige auswirken. Bislang vorliegende Studien zeichnen insgesamt ein recht positives Bild in Bezug auf Nutzen und Wohlbefinden.

Methoden: Beschrieben wird die Methode einer systematischen Literaturanalyse mit Bewertung der Studienqualität. Insgesamt konnten 16 Studien über 14 verschiedene Interventionen einbezogen werden.

Resultate: Die ersten Studien finden sich Ende der 90er Jahre. Seitdem sind eine ganze Reihe unterschiedlicher Interventionen mit Touchscreens entwickelt worden, z.B. Programme, die zu Aktivitäten des täglichen Lebens animieren wie Einkaufen, musische oder auch künstlerische Aktivitäten anleiten, Erinnerungen und Konversationen dazu anregen, zunehmend auch interaktive Programme, die Anleitungen enthalten, Vorschläge entwickeln – z.B. einen virtuellen Garten gestalten oder an einem virtuellen Fußballspiel teilzunehmen. Touchscreen-Programme strukturieren den Tag, fordern eigenständig zu Aktivitäten auf, erinnern daran und verlinken Videokontakte zu Familie und Bekannten.

In der Regel berichten die Nutzer, dass sie die Programme interessant finden. Sie greifen eigenständig vermehrt auf sie zurück und entwickeln ein länger anhaltendes Interesse. Stimmung und Interesse ist am höchsten im Zusammenhang mit iPad-Aktivitäten, höher als das Wohlbefinden in der Kontrollgruppe (Kochen). Positiv wirken sich die Programme auch auf die Selbstständigkeit in Aktivitäten des täglichen Lebens aus, wenn diese Gegenstand der Programme waren. Die Qualität der Kommunikation verbessert sich: die Antworten sind zielgerichteter, das Thema kann gehalten werden, Interaktionen werden aktiver initialisiert. Ähnliches gilt für Aufmerksamkeit und Konzentration. Die Inhalte geben der Interaktion und Kommunikation einen neuen, oft überraschenden Fokus, der sich positiv auf den Kontakt zu Familie und Umfeld auswirkte.

Besondere Anforderungen an die Programme und Geräte: Je ansprechender und attraktiver Gerät und Programm sind, desto mehr beschäftigten sich die Probanden damit. („aesthetic-usability“) Das Interface muss einfach zu bedienen sein mit vielen Hinweisen, Anregungen und Ermutigungen. In der Anwendung darf man nicht in Sackgassen geraten, sondern in der Bedienung gibt es – egal was man macht – keine möglichen Fehler: es geht immer irgendwie weiter. In der Entwicklung hat es sich als sinnvoll herausgestellt, Menschen mit Demenz so früh wie möglich zu beteiligen, um eine ‚intuitive Bedienung‘ sicherzustellen.

Diskussion: Touchscreen-Programme sind für Menschen mit Demenz durchaus eine angemessene und vergnügliche Art, sich zu beschäftigen, sich zu informieren, zu lernen und kognitive wie prozedurale Fähigkeiten zu üben und mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen. Gerade im häuslichen Umfeld empfehlen sich die Programme, um mit oder auch ohne den Pflegenden Angehörigen Zeit zu gestalten. Es empfiehlt sich, die Programme möglichst zu individualisieren, so dass sie dem Kompetenzprofil der Person entsprechen. Nicht zuletzt ergeben sich über touchscreen-Aktivitäten Möglichkeiten, mit Enkeln und Kinder auf eine für alle Generationen befriedigende Art in Kontakt zu kommen.

Quelle: Tyack, C., Camic, P.M. (2017). Touchscreen interventions and the well-being of people with dementia and caregivers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 29(8), 1261-1280

Schlagworte: Technik, Touchscreen, Wohlbefinden, Lebensqualität

Vgl.: Goh, A., Loi, S. et al (2017). Person-centered care and engagement via technology of residents with dementia in aged care facilities. *International Psychogeriatrics*, 29(12), 2099-2103

Touchscreen-Geräte können von Menschen mit Demenz oft besser und einfacher bedient werden als traditionelle Computer. Bedenken bestehen wegen der hohen Anschaffungskosten, wie und wann sie einzusetzen sind und wie man Menschen mit Demenz im Gebrauch unterstützen kann. Mitarbeiter in der Altenpflege fühlen sich oft inkompetent, diese Anleitung und Begleitung zu leisten. Vorliegende Studie berichtet von einer Fortbildung für Altenpflegende zum Einsatz von Touchscreen-Technologie sowie den anschließenden Nutzen. Beispielhafte Apps wurden eingeübt sowie unterschiedliche Möglichkeiten, Menschen mit Demenz verschiedener Schweregrade zu unterstützen bzw. den Schwierigkeitsgrad anzupassen. Mitarbeiter zeigten sich anschließend sehr viel zuversichtlicher, Geräte und Apps im Beschäftigungsalltag einzusetzen. Mitarbeiter im Einsatz von Technik in der Pflege auszubilden und zu begleiten wird als möglicher Zukunftsmarkt in der Ausbildungslandschaft beschrieben.

9. Einbeziehung von Personen mit Demenz, Angehörigen und Professionellen verbessert Interventionen für ATLS

Ziel/Hintergrund: Einschränkungen in den Aktivitäten und instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens treten bereits früh im Demenzverlauf auf und erweisen sich als erheblich belastend für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Evidenzen für kognitive und nicht-pharmakologische Interventionen bezüglich dieser Aktivitäten (z.B. die Fernbedienung des Fernsehers bedienen, einen Einkauf bewältigen) halten sich in Grenzen. Die Autoren vorliegender Studie vermuten, dass eine mangelhafte Berücksichtigung bestimmter Faktoren wie z.B. die Häufigkeit und Länge der Interventionen, die kognitiven Voraussetzungen für eine Aktivität, die fehlende Motivation oder auch die mangelhafte Berücksichtigung von Anliegen der Angehörigen zu den gemischten Resultaten geführt haben. Viele Studien fokussieren globale Funktionen insgesamt, nicht aber individuelle und spezifische Verbesserungen in einzelnen Dimensionen. – Vorliegende britische Studie skizziert den Entwicklungsprozess für Interventionen, die Aktivitäten des täglichen Lebens gezielt und individuell angepasst trainieren. Personen mit Demenz, Angehörige und professionell Pflegende werden systematisch in die Entwicklung einbezogen.

Methoden: Die qualitative Fokusgruppen-Studie umfasst 5 Schritte: zunächst werden im Rahmen einer Literaturstudie Evidenzen für die Faktoren zusammengetragen, welche die Wirksamkeit einer Intervention erhöhen (1). Eine erste Reihe von Fokusgruppen mit Menschen mit Demenz, Angehörigen und professionell Pflegenden fragt nach Konkretisierungen dieser Faktoren aus Sicht der betroffenen (2). In einem dritten Schritt werden diese Konkretisierungen in die Entwicklung von individuellen Interventionen integriert (3) und dies dann erneut den Fokusgruppen vorgestellt und von diesen weiter ergänzt (4), um in einem 5. Schritt in einen theoretischen Rahmen zur Entwicklung individuell angepasster Interventionen für die Aufrechterhaltung von Aktivitäten des täglichen Lebens integriert zu werden.

Resultate: Die Fokusgruppen umfassten 5 bis 11 Teilnehmende, darunter 3 Personen mit Demenz, 15 Angehörige und 12 professionell Pflegende.

Die in der Literaturstudie gewonnenen Faktoren für erfolgreiche Interventionen lauten: sie müssen lang und häufig genug erfolgen – einmal wöchentlich über 12 Wochen hinweg ist zu wenig. Weiterhin sind Initiative und Durchführung wichtig: Aktivitäten müssen angemessen initiiert und intensiv geübt werden. Sodann muss geklärt werden, welche kognitiven Voraussetzungen eine Aktivität verlangt: es sollten diejenigen kognitiven Fähigkeiten geübt werden, welche für die Aktivität notwendig sind. Zudem muss die Aktivität machbar sein: sich eine warme Mahlzeit zubereiten ist eher machbar als wieder ein Motorrad fahren zu können. Auch die intrinsische Motivation sowohl der Person mit Demenz als auch des Angehörigen spielt eine Rolle: hier sollte an Aktivitäten gedacht werden, welche sich auf das Wohlbefinden beider positiv auswirken. Und abschließend: Ist eine weitere Person im Haushalt zugegen, welche tägliche Trainings anregen und auf sie achten kann oder müssen die Professionellen dies übernehmen? Könnte Telepflege helfen?

In den Fokusgruppen wurden diese Faktoren vielfach ergänzt und modifiziert: Es sollte möglichst immer ein- und dieselbe Person sein, welche die Intervention durchführt. Während für einige Personen eine Pause von einigen Tagen angezeigt sein könnte, sprachen sich die meisten für häufige und intensive Trainingszeiten aus. Welche Aktivität ist beiden wichtig, wie motiviert sind beide, daran zu arbeiten und welche Aktivität entlastet den pflegenden Angehörigen am meisten?

In Schritt 3 und 4 wurden weitere Details erarbeitet: Personen, welche die Interventionen durchführen, sollten sich vorab im Rahmen mehrerer Hausbesuche vertraut machen mit der Person und ihrer Umgebung. Dies erleichtert nicht nur den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses, sondern auch die Anpassung der Übungen an das konkrete Umfeld. In der Regel sollten die Aktivitäten in der eigenen Wohnlichkeit und nicht im klinischen Umfeld eingeübt werden. Angehörige sollten ebenfalls

unterwiesen und zum Mitmachen gewonnen werden. Eine Angehörigengruppe, nicht als ‚Klagemauer‘, sondern zum Austausch über konkret hilfreiche Problemlösungen wurde flankierend als sinnvoll erachtet.

Diskussion: Die Autoren betonen die Bedeutung einer konsequenten Beteiligung von Angehörigen, Personen mit Demenz und Professionellen an der Entwicklung einer Intervention. Interventionen für Aktivitäten des täglichen Lebens sollten praktisch, individuell und situationsspezifisch ausfallen. Ein guter Beziehungsaufbau, z.B. anhand biographisch orientierter Gespräche ist unverzichtbar. Nicht nur die Person mit Demenz, sondern das gute Zusammenleben mit Angehörigen sollte die Aktivität erleichtern. Kognitive Trainings sollten den angestrebten Aktivitäten des täglichen Lebens angepasst werden. Nachgehende Verstärker wie Telefonanrufe oder ‚TÜV-Gespräche‘ sorgen für eine effektive Implementierung. Es wird empfohlen, Interventionen entlang der aufgezeigten Schritte systematisch zu entwickeln.

Quelle: Giebel, C., Challis, D., Hooper, N., Ferris, S. (2018). A step-by-step translation of evidence into a psychosocial intervention for everyday activities in dementia: A focus group study. *Aging & Mental Health*, 22(3), 323-329

Schlagnworte: Aktivitäten des täglichen Lebens, Intervention, Implementierung, Fokusgruppen

10. Deutliche Unterschiede im Emotionserkennen zwischen professionell Pflegenden und Angehörigen

Ziel/Hintergrund: Demenz schmälert die Fähigkeit, die Gefühle anderer wahrzunehmen. Komplexe Emotionen lassen zunehmend nach, die Affektbandbreite reduziert sich, der emotionaler Ausdruck ist nur noch in Fragmenten erkennbar und wird zunehmend von Apathie überformt. Dennoch bleiben einige Fähigkeiten der non-verbale Kommunikation und emotionaler Kompetenzen bis weit in die schwere Demenz hinein erhalten. Für die Aufrechterhaltung von Kontakt und Zuwendung scheinen professionell Pflegende und pflegende Angehörige glauben zu müssen, dass emotionaler Kontakt möglich sei. Verlieren sie diese Überzeugung, dann erleben sie ihr Bemühen als bedeutungslos. Je nachdem, wie Helfende die Person mit Demenz wahrnehmen und positionieren, schreiben sie Menschen mit Demenz mehr oder weniger Persönlichkeit und Emotionalität zu („Attribution“). Bekannt ist, dass Angehörige, professionell Pflegende und Mediziner Menschen mit Demenz unterschiedlich wahrnehmen und positionieren. Vorliegende Studie untersucht Unterschiede in der Zuschreibung („Attribution“) von Emotionalität zwischen Angehörigen, professionell Pflegenden, Ärzten und Wissenschaftlern.

Methoden: Es handelt sich um eine qualitative Studie aus Deutschland mit einem Fokusgruppen-Design. Drei Fokusgruppen-Interviews mit Angehörigen und professionell Pflegenden sowie zwei mit Ärzten und Wissenschaftlern wurden durchgeführt. Insgesamt beteiligten sich 63 Personen. Beschrieben wird das halb-strukturierte Interview sowie die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse.

Resultate: Es lassen sich deutliche Unterschiede in den Attributionen zwischen Wissenschaftlern und Mediziner sowie Angehörigen und professionell Pflegenden feststellen.

Professionell Pflegende glauben, aus dem Verhalten von Menschen mit Demenz eine hohe emotionale Sensitivität erschließen zu können. Sie sind der Überzeugung, dass die Klienten sehr wohl zwischen einem aufrichtigen Kontakt und einer künstlichen Freundlichkeit unterscheiden können. Ähnlich wie blinde Menschen sich mehr auf ihr Gehör verlassen, so würden sich Menschen mit Demenz mehr auf ihre Gefühle verlassen.

Wissenschaftler und Mediziner deuten dies weniger in Hinblick auf emotionale Kompetenz, sondern im Rahmen der Bindungs- oder auch Regressionstheorie (Retrogenesis): Menschen mit Demenz griffen auf elementare, sehr früh verankerte Fähigkeiten zurück, Signale für authentische Bindung zu erkennen.

Beide Gruppen kommen darin überein, dass die Fähigkeit, Gefühle anderer zu reflektieren und sich in andere hineinzusetzen, im Laufe der Demenz verloren gingen. Die Fähigkeit zur affektiven – im Unterschied zur kognitiven – Empathie bleibe aber lang erhalten, da Menschen mit Demenz oft spontan an anderen Anteil nähmen.

Pflegende erleben oft, dass die Klienten sich an bestimmte Mitarbeiter binden und mit ihnen einen intensiven, emotionalen Austausch pflegen, andere Personen aber abweisen. Wissenschaftler und Mediziner deuten dies eher auf dem Hintergrund einer vermuteten Familienähnlichkeit: bestimmte Signale des Mitarbeiters lösen automatisiert und unbewusst familienähnliche und vertraute Gefühle aus.

Insgesamt äußern sich Wissenschaftler und Mediziner eher vorsichtig bis skeptisch zu der Frage, ob man klar erkennen könne, ob und was ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz fühle, wogegen sich Pflegende hierzu optimistischer positionieren. Je mehr man über den biographischen Hintergrund wisse und je enger und häufiger man mit der Person zusammen sei, desto zuverlässiger könne man Emotionen erkennen und erspüren, auf was sich diese bezögen.

Von diesen drei Gruppen heben sich die Aussagen Angehöriger deutlich ab. Mit dem Verlust von Kognition und Sprache sei auch ein Verlust emotionaler Erfahrung verbunden. Verschwinden die gemeinsamen Erinnerungen, dann verlieren Personen, Ereignisse, Objekte ihre emotionale

Bedeutung. Angehörige erleben, dass sie die mit Erinnerungen verbundenen Gefühle nicht mehr mit der Person mit Demenz teilen können. Insbesondere fehlende Wiedererkennung der Angehörigen und fehlender verbaler Austausch führen dazu, dass Angehörige Menschen mit Demenz Gefühle und emotionales Erleben eher absprechen. Angehörige vergleichen die Personen im fortgeschrittenen Zustand mit Demenz mit einem emotional facettenreichen Erinnerungsbild, erleben eine fehlende Kongruenz und sind erschrocken, dieses Bild nicht mal in Ansätzen wieder zu finden. Nonverbale Optionen werden kaum als mögliche Quelle des Austausches erschlossen. Damit entgeht ihnen eine Möglichkeit, auf neue Weise sich emotional verbunden zu erleben mit der Folge, der Person mit Demenz Emotionalität eher abzusprechen.

Diskussion: In der Diskussion der Ergebnisse bietet die Autorin folgende Deutung an: Pflegende sind auf ein positives Feedback zu ihrer Sorgearbeit angewiesen und daher eher geneigt, dem Verhalten des Klienten positive Gefühle zu unterstellen bzw. sie ‚herauszulesen‘ und als – erwünschtes - Feedback auf die eigene Arbeit zu interpretieren. Angehörige dagegen sind von den Verlusten eher überwältigt, erleben massive Fremdheit bzw. Befremdung (Diskontinuität) und sprechen in der Folge Emotionalität eher ab.

Während professionell Pflegende als eher zu optimistisch in ihrer Einschätzung beurteilt werden – eine Art selbst erschaffene Belohnung für die eigene Sorgearbeit -, unterschätzen Angehörige das emotionale Potential von Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Fixierung auf die prämorbid Persönlichkeit. Unter Umständen hat diese Deutung der Angehörigen die Funktion, die eigene Unsicherheit im Umgang mit verwandten Personen mit Demenz zu kompensieren.

Während Angehörigen Hilfestellungen zukommen sollte, verbliebene emotionale Kompetenzen zu erkennen und zu nutzen, sind professionell Pflegende gefährdet, Verhalten übermäßig zu interpretieren und den Einfluss des Krankheitsgeschehens, z.B. auf die Affektregulation, zu wenig zu berücksichtigen.

Quelle: Karger, C.R. (2016). Emotional experience in patients with advanced Alzheimer’s disease from the perspective of families, professional caregivers, physicians, and scientists. *Aging & Mental Health*, 22(3), 316-322

Schlagworte: Emotionalität, professionell Pflegende, Angehörige, qualitative Studie

11. Neuropsychiatrische Symptome sowie erlebte Kompetenz in Pflege und Betreuung bestimmen wesentlich das Belastungs- und Stresserleben

Ziel/Hintergrund: Vorarbeiten zu dieser Studie kamen zu dem Ergebnis, dass Belastungserleben und emotionaler Distress der Angehörigen abhängt vom Zusammentreffen von Patienten- und Angehörigenmerkmalen. Insbesondere herausforderndes Verhalten des Patienten und erlebte Kompetenz des Angehörigen – die selbst eingeschätzte Fähigkeit, mit den Aufgaben der Pflege zurecht zu kommen - bestimmen das Belastungserleben. Weitere Faktoren sind der Grad von Neurotizismus, die Akzeptanz der Sorgesituation, die körperliche und psychische Gesundheit des Angehörigen. Frauen erleben mehr Stress als Männer und höhere Bildung scheint das Belastungserleben zu verringern. – Vorliegende Studie geht der Frage nach, ob diese Konstellation über die Zeit hinweg konstant bleibt oder sich ändert. Es wird unterschieden zwischen allgemeiner Belastung – das gefühlte Gewicht der Verantwortung – und dem emotionalen Distress – eine spezifisch aufgeregte Verfassung als Reaktion auf ein besonders belastendes Ereignis.

Methoden: Es handelt sich um eine sekundäre Analyse von Daten, die in einer früheren Studie gesammelt wurden. Diese Studie umfasste Daten einer Interventions- und Kontrollgruppe zu drei Zeitpunkten. Instrumente werden beschrieben, um bezüglich der Angehörigen erlebte Kompetenz, Selbstwahrnehmung interpersonalen Verhaltens (Dominanz und Zugehörigkeit) und gesundheitsbezogene Lebensqualität, bezüglich der Person mit Demenz kognitive Funktionen, Fähigkeit zur Selbstpflege sowie neuropsychiatrische Symptome abzubilden.

Resultate: 148 Dyaden (Angehörige und Personen mit Demenz) konnten für die Studie gewonnen werden. Zu Beginn der Studie konnte ein starker Zusammenhang zwischen der Schwere neuropsychiatrischer Symptome sowie der erlebten Kompetenz mit Belastung und emotionalem Distress vorgefunden werden. Je eher der Angehörige sich als dominant und gesund einschätzte, desto geringer die Belastung. Diese Zusammenhänge stellten sich über die Zeit hinweg stabil dar: insbesondere bei der Zunahme der Schwere neuropsychiatrischer Symptome wuchs auch die Belastung und der emotionale Distress. Auch eine übermäßige Anpassung an die Person mit Demenz (= geringe Dominanz) erhöht das Stresserleben. Der Grad kognitiven Abbaus wirkte sich auf Belastung nicht aus, wohl aber das Geschlecht des Patienten: für männliche Patienten zu sorgen ist deutlich belastender. Insbesondere die Konstellation: pflegende Ehefrau und gepflegter Ehemann erweist sich als belastend. Je eher der Patient sich noch selber pflegen kann, desto geringer das Belastungserleben.

Diskussion: Die Autoren legen nahe, sich in der Begleitung von pflegenden Angehörigen auf 2 Aspekte zu konzentrieren: den Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen respektive neuropsychiatrischen Symptomen sowie die erlebte Kompetenz in Pflege und Betreuung.

Quelle: van der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H., Dröes, R.-M. (2017). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging & Mental Health*, 21(3), 232-240

Schlagworte: Angehörige, Belastung, herausforderndes Verhalten

Vgl.: Vinaz_Diez, V, Turro-Garriga, O., Conde-Sala, J.L. et al (2017). Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32, e72-e82

Ziel der spanischen Studie ist es, das Belastungserleben von drei Gruppen von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu vergleichen: Ehegatten, zusammenlebende erwachsene Kinder und nicht-zusammenlebende erwachsene Kinder. Daten von 275 Angehörige von Menschen mit Demenz, die

noch zuhause leben, konnten über 24 Monate hinweg gesammelt werden. Neben standardisierten Assessments kamen Interviews zum Einsatz. Pflegende Ehegatten sind zu 54% weiblich, 46% männlich, leben immer zusammen mit der Person mit Demenz und pflegen in der Regel allein ohne externe Hilfen. Zusammenlebende erwachsene Kinder haben oft keinen Partner, eine vergleichsweise geringe Bildung, nicht zusammenlebende pflegende erwachsene Kinder haben eine bessere Bildung, sind zumeist verheiratet mit Kindern, arbeiten häufig und nutzen vermehrt externe Hilfen. Das höchste Belastungserleben wiesen zusammenlebende erwachsene Kinder (in der Regel Töchter), gefolgt von Ehegatten. Das geringste Belastungserleben wiesen nicht-zusammenlebende erwachsene Kinder auf. Diese Reihenfolge erwies sich als zeitstabil, wobei das Belastungserleben der Ehegatten in den 24 Monaten stetig anstieg. Zusammenlebende erwachsene Kinder wiesen eine schlechtere psychische, Ehegatten eine schlechtere physische Gesundheit auf. Höheres Belastungserleben korrelierte mit der Nicht-Nutzung externer Hilfen. Zusammenfassend erweist sich das enge Zusammenleben in einer Wohnung als wichtiger Belastungsfaktor.

Vgl.: Terum, T., Andersen, J et al (2017). The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burdens in dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32, 703-717

Die systematische Literaturstudie geht der Frage nach, welche neuropsychiatrischen Symptome sich als besonders belastend für pflegende Angehörige nachweisen lassen. An erster Stelle steht Irritierbarkeit, gefolgt von Agitiertheit, Schlafstörungen, Angst, Apathie und Wahn. Angehörige von Menschen mit frontotemporaler und Lewy-Body Demenz erfahren eine höhere Belastung als Angehörige von Personen mit Alzheimer Demenz. Je höher das Belastungserleben, desto wahrscheinlicher entwickelt sich eine psychische Erkrankung des Angehörigen. Eine Kombination belastender neuropsychiatrischer Symptome kann daher als Hinweis auf einen höheren externen Hilfebedarf gesehen werden.

12. Eine zentrale Schlüsselperson erleichtert die Annahme von Hilfen

Ziel/Hintergrund: Personen mit Demenz und deren Angehörige greifen auf Hilfen und Dienstleistungen vergleichsweise weniger zurück als andere hilfsbedürftige Nutzergruppen. Angehörige glauben häufig, dies sei nicht nötig, obgleich sie unter einer starken Belastung leiden. Dies wirkt sich ungünstig aus, denn: gerade zu Beginn eines gemeinsamen Weges in die Krankheit ist Hilfe (z.B. Beratung, Begleitung) besonders wichtig und wirksam und ermöglicht ein längeres Verweilen in der eigenen Häuslichkeit. Fehlendes Wissen über Unterstützungsangebote, aber auch das Demenzstigma scheinen diesem Verhalten zu unterliegen. Die Suche nach und der Genehmigungsaufwand für die Nutzung von Hilfen wird zuweilen belastender erlebt als die Belastung durch die Pflege selbst. – Vorliegende Studie untersucht 8 europäische Staaten übergreifend Barrieren und erleichternde Faktoren für die Nutzung professioneller Hilfen aus der Perspektive von Angehörigen, Professionellen und Menschen mit Demenz. Unter Professionellen Hilfen („formal care“) werden verstanden: Pflegeheim, Tagespflege, Kurzzeitpflege, ambulante Pflege.

Methoden: Es werden Fokusinterviews in den beteiligten Ländern mit Dyaden (Person mit Demenz und Angehörige) sowie mit Professionellen geführt, um Bedürfnisse, Nutzerverhalten und Lebensqualität einzuschätzen. Es wurde darauf geachtet, Personen mit sehr unterschiedlichen Erfahrungen mit formaler Pflege auszusuchen. Beschrieben werden die Gewinnung von Teilnehmenden, die Datensammlung und deren Auswertung. Die Bearbeitung der jeweiligen nationalen Daten bildet die Basis für einen trans-nationalen Vergleich.

Resultate: Es wurden 55 Fokusinterviews geführt mit insgesamt 261 Personen. Personen mit Demenz zu finden stellte sich als schwierig heraus. Nationenübergreifend werden die Befunde gegliedert in Aspekte, welche die Individuen (1), das Gesundheits- und Sozialsystem (2) sowie übergreifende Aspekte (3) betreffen.

Zu 1: Fehlendes Wissen und Informationen, aber auch die Einstellung der Angehörigen sind entscheidend für die Nutzung formaler Angebote. Diese definieren sich oft nicht als ‚Pfleger‘, fühlen sich verpflichtet, alleine zu sorgen, erleben externe Hilfen als eine unwillkommene Einmischung und befürchten Kontrollverlust. Günstig wirkt sich aus, wenn Angehörige arbeiten und daher auf externe Hilfe angewiesen sind, wenn Angehörige einander helfen und sich wechselseitig beraten. Dies wirkt sich häufig in vermehrter Nutzung externer Hilfen aus. In der Regel geht deren Nutzung eine Krise voraus. Ohne Angehörige würde die Nutzung gar nicht oder viel zu spät erfolgen, weil Personen mit Demenz kaum in der Lage sind, sich zur rechten Zeit die passende Hilfe zu organisieren. – Auch die Haltung von Personen mit Demenz zu externen Hilfen sind entscheidend: sie erleben sich nicht als krank und weigern sich, wollen in die Entscheidungsfindung einbezogen werden und erleben Hilfe von außen als Bedrohung ihrer Unabhängigkeit. Entschiedene Interventionen der Angehörigen führen zumeist dazu, dass Menschen mit Demenz Hilfen anzunehmen, oft mit der Haltung, damit den Kindern einen Gefallen zu tun bzw. diese zu entlasten. – Da externe Hilfen oft wenig bekannt sind, erweisen sich die Erwartungen ihnen gegenüber zumeist als zunächst vage. Wann der richtige Moment ist, externe Hilfen anzunehmen, ist umstritten, allerdings urteilen Angehörige im Rückblick, Hilfen zu spät angenommen zu haben. – Auch Wissen, Haltung und Fertigkeiten der Professionellen tragen dazu bei, ob externe Hilfen beibehalten werden. Erwünscht ist eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit möglichst einer professionellen Person, die regelmäßig und verlässlich Kontakt hält, stufenweise die Hilfen hochfährt, zu gemeinsamer Entscheidungsfindung beiträgt, gut informiert ist und gut begründen kann.

Zu 2: Der Mangel an guten Diensten wird nationenübergreifend beklagt. Vermisst werden Unterstützung direkt nach der Diagnose, Nachtpflege, 24-Stunden Pflege an Wochenenden, Kurzzeitpflege in der eigenen Häuslichkeit und Dienste für Früherkrankte. Die bürokratischen Hürden nehmen eher zu als ab, die Hilfssysteme werden als viel zu komplex und undurchsichtig erfahren, die

Hilfen selbst als unterfinanziert und mit wenigen und zuweilen wenig guten Mitarbeitern ausgestattet erlebt, die zudem unter hohem Zeitdruck arbeiten. Dienste seien oft nicht gut vernetzt, so dass es zu vielen Versorgungsbrüchen kommt. Zumeist müssen sich die Familien an eher unflexible Dienste anpassen als umgekehrt. Psychosoziale Bedürfnisse werden wenig wahrgenommen und finanziert. Menschen mit Demenz nehmen Dienste oft eher widerwillig an und erleben sie zuweilen als traumatisierend. – Gewünscht wird eine einzige Person, über die alle Dienste wahrgenommen, organisiert und ergänzt werden. Bislang ist ein derartiges System nur in Norwegen installiert und trägt dort wesentlich zu einer hohen Zufriedenheit mit den Diensten bei.

Zu 3: Gute und einfach zugängliche Information, ein transparentes, durchgängiges Hilfesystem, durch das man durch einen kompetenten Ansprechpartner dauerhaft ‚navigiert‘ wird, sowie eine möglichst früh beginnende professionelle Begleitung werden nationenübergreifend als hilfreich und wichtig erachtet.

Diskussion: Die Diagnose anzunehmen und sich darauf einzustellen stellt einen längeren Prozess dar, wobei es gerade zu Beginn aufgrund überwältigender Gefühle schwerfällt, Hilfe von außen anzunehmen. Man möchte diese Herausforderung allein und unabhängig bestehen und in der Regel übernimmt man sich daran. Angst vor Abhängigkeit und Kontrolle verzögert die Annahme von Hilfen. Ein früh eingestellter und beständig gepflegter Kontakt zu einer zentralen, vertrauensvollen Schlüsselperson scheint ein für alle Befragten gangbarer Weg zu sein, die Barrieren für die Annahmen von Hilfen zu überwinden.

Quelle: Stephan, A., Bieber, A. et al (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. BMC Geriatrics. 18:131, doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1

Schlagworte: Angehörige, Nutzerverhalten, Europa

13. Ein Algorithmus zur Reduktion herausfordernden Verhaltens verringert Stresserleben pflegender Angehöriger

Ziel/Hintergrund: Die Belastungen pflegender Angehöriger in der häuslichen Pflege tragen zur Institutionalisierung in Heimen, aber auch zu Krankenhauseinweisungen erheblich bei. Zumeist werden Psychopharmaka verschrieben, weil psychosoziale und ökologische Möglichkeiten zu wenig bekannt sind. Zudem wandeln sich die Symptome häufig, so dass eine beständige Anpassung der Maßnahmen erfolgen muss.

Psychosoziale Maßnahmen erfordern Zeit und Übung, benötigen einen praxisorientierten Zuschnitt und müssen für die Person und Situation angepasst werden.

Vorliegende Studie legt erste Ergebnisse für den Nutzen einer Online-Plattform vor, die Angehörigen gezielte Vorschläge für herausfordernde Betreuungssituationen unterbreitet und damit die Selbstwirksamkeit pflegender Angehöriger stärkt.

Grundlage dazu bildet ein evidenzbasierter Algorithmus namens ‚Dice‘: auf einer vorgegebenen Eingabemaske wird der Angehörige durch viele Fragen angeleitet, das Verhalten präzise zu beschreiben (Describe), dann auf mögliche Ursachen zu untersuchen (Investigate), dann wird ein Handlungsplan vorgeschlagen (Create) und abschließend nach einer Woche ausgewertet (Evaluate). Das System verfügt über 900 evidenzbasierte Vorschläge, die eine Woche erprobt und dann bewertet werden. Wenn nicht erfolgreich folgen weitere Vorschläge. Hinzu kommen ein ‚Ratgeber fürs Überleben‘ mit wichtigen grundsätzlichen Empfehlungen sowie eine tägliche Mitteilung für die Verbesserung von Interaktion und Kommunikation.

Methoden: Untersucht wird der Effekt der Nutzung auf den Stress und das Selbstvertrauen pflegender Angehöriger. Es handelt sich um eine randomisiert kontrollierte Studie mit 2 Gruppen pflegender Angehöriger: die eine Gruppe nutzt das Verfahren für einen Monat, die andere muss einen Monat warten, bis sie das Verfahren nutzen kann. Verglichen werden Werte für Stress und Selbstvertrauen (confidence) der Interventions- und der Kontrollgruppe sowie Werte für die Wartezeit und Interventionszeit in der Kontrollgruppe. Teilnehmende der Interventionsgruppe (und später: der Kontrollgruppe) erhalten ein i-pad, eine Einführung in das Instrument sowie Telefonsupport für die Nutzung, allerdings keine verhaltensbezogene Beratung. Beschrieben werden die Instrumente für die Datenerhebung.

Resultate: Insgesamt 55 pflegende Angehörige absolvierten den Gesamtzyklus. Interventions- und Kontrollgruppe wiesen keine signifikanten Unterschiede auf, wobei die Kontrollgruppe besser in Bezug auf Selbstvertrauen abschnitt. Die häufigsten Verhaltensweisen lauten Agitiertheit (17,5%), Toilettengänge (12,3%), Aggression (10,5%) und Ängste (10,5%). Belastender Stress nahm in der Interventionsgruppe nach einem Monat deutlich ab, das Selbstvertrauen nur unwesentlich zu. Häufigkeit und Schwere des Verhaltens wurde von den Angehörigen nach Umsetzung der Vorschläge als weniger bzw. geringer eingestuft. In der Kontrollgruppe nahm in diesem Monat das Selbstvertrauen deutlich ab. Ähnliche Resultate ergaben sich in der Kontrollgruppe nach Nutzung des Verfahrens.

Diskussion: Die Studie gibt Anlass zu begründeter Hoffnung, dass das Verfahren Stress reduziert und Selbstvertrauen stärkt oder zumindest erhält. Es trägt dazu bei, mehr problemlösende Strategien zu verfolgen und weniger emotional und niedergeschlagen zu reagieren. Vorteile des Verfahrens werden darin gesehen, dass dessen Nutzung mit geringen Kosten verbunden ist, jederzeit zur Verfügung steht, evidenzbasierte Möglichkeiten individuell zuschneidet und auf die Ursachen des Verhaltens fokussiert.

Quelle: Kales, H.C., Gitlin, L.N., Stanislawski, B., Kim, H.M., Marx, K., Turnwald, M., Chiang, C., Lyketsos, C.G. (2018). Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial. BMC Geriatrics 18:113, doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8

Gitlin, L.N., Kales, H.C., Marx, K., Stanislawski, B., Lyketsos, C. (2017). A randomized trial of a web-based platform to help families manage dementia-related behavioral symptoms: The WeCareAdvisor™. *Contemporary Clinical Trials*, 62, 27-36

Schlagworte: Pflegende Angehörige, herausforderndes Verhalten, neue Technologien

14. Videogestützte Beratung führt zur Anpassung in den Erwartungen pflegender Angehöriger

Ziel/Hintergrund: Pflegende Angehörige erleben sich Tag für Tag schwierigen Situationen ausgesetzt, welche sie so gut wie es geht mit Versuch und Irrtum zu bewältigen versuchen. Selten erhalten sie Rat und Feedback von anderen und wenn, dann auf Basis eigener Berichte und Erzählungen, die oft auf unvollständigen Erinnerungen beruhen oder durch die eigene Aufregung getönt sind. – Vorliegende Studie berichtet über Ergebnisse einer gezielten Beratung auf der Basis von Videos, die Angehörige im alltäglichen Zusammensein aufgenommen und einem Beraterteam zur Verfügung gestellt haben.

Methoden: 18 teilnehmende Paare („Dyaden“), entweder Ehepartner (9) oder erwachsene Kinder (9) wurden im Rahmen des Alzheimer-Forschungszentrums der Universität Pittsburgh (USA) gewonnen. Beschrieben wird die technische Ausstattung: eine Kameralinse, die an einer Brille befestigt wird und mit Kabel an einer in der Tasche getragenen Apparatur verbunden ist. Angehörige nutzen die Apparatur über 2x 7 Tage und nehmen tendenziell den ganzen Tag, besonders aber die Interaktionen mit der Person mit Demenz auf. Während der Körperpflege oder anlässlich der Interaktion mit Dritten wird die Kamera abgeschaltet. Pflegende Angehörige wurden angehalten, sich zudem schriftliche Notizen bezüglich besonderer Vorkommnisse zu machen. Die so gesammelten Daten wurden an die Forscher weitergegeben, welche die Mitschnitte auf besondere Situationen hin untersuchten und diese Szenen zusammenschnitten. Situationen wurden ausgesucht, die entweder vom Angehörigen oder dem Forscherteam als bedeutsam erkannt wurden. Dieser Zusammenschnitt wiederum diente den Forschern, gezielte Empfehlungen für die pflegenden Angehörigen zu entwickeln. Diese Empfehlungen wurden entweder anlässlich eines Hausbesuchs, oder online via FaceTime vermittelt. Nachgehende Telefonate sowie gezielte Informationsmaterialien unterstützen die Intervention.

Resultate: Die häufigsten Anliegen bzw. Situationen der Angehörigen betreffen wiederholtes Fragen, Zeit und Datum, Konzentrationsprobleme bei alltäglichen Verrichtungen, Dinge nicht zu Ende bringen, verlieren oder verlegen, Merkfähigkeitsstörungen. Seltener aber belastender: das Zerstören von Dingen, sozial peinliche Situationen, Klagen über Wertlosigkeit, Irritierbarkeit, Beschwerden und (zumeist verbale) Aggressionen. Es konnten Videomaterialien von insgesamt 341 Stunden gesammelt werden von durchschnittlich 2,8 Stunden pro Tag. Die Ergebnisse werden unter vier Rubriken vorgestellt:

Den pflegenden Angehörigen bestärken: Angehörige fühlten sich gesehen, anerkannt und bestärkt, wenn ihr Umgang von Experten wertgeschätzt wurde. Genannt wird ein Beispiel, in dem die pflegende Tochter den Widerstand gegen die Pflege durch Dritte entschärft und eine Brücke zum Mitmachen baut. Ein häufiger Kommentar: das ist das erste Mal, dass einer dies sieht und begreift, wie umfassend und schwierig diese Arbeit ist.

Identifizierung neuer Pflegeethemen: Zuweilen werden Pflegepraktiken offenbar, die zur Verschärfung der Situation beitragen. So wies Widerstand und heftiges Grimassieren auf eine eher ruppige und sehr funktional orientierte Pflege hin, die durch die Vorabgabe eines Schmerzmedikaments, einer sanften Massage sowie durch beruhigendes Eingehen wesentlich personenzentrierter gestalten werden konnte. Auch Sicherheitsanliegen wie verbannte Toaster, verdorbene Lebensmittel, riskante Transfertechniken, Hinweise zu Risiken im Straßenverkehr konnten identifiziert und guten Lösungen zugeführt werden.

Erwartungen anpassen: Angehörige überfordern oft die zu versorgenden Personen. So erweisen sich Strategien, wie eine Tagesliste von Tätigkeiten und Aufgaben, die in früheren Phasen sinnvoll waren, bei fortschreitender Demenz als wenig hilfreich. Angehörigen konnte verdeutlicht werden, dass Aufmerksamkeitsstörungen, Exekutivfunktionsstörungen, Störungen der Affektkontrolle und Reduzierung der Fähigkeit, komplexe Aufgaben in Teilschritte zu zerlegen, wesentlich zur Frustration der Person mit Demenz und zur Enttäuschung des Angehörigen beitragen. Oft repräsentierten diese Überforderungen die Hoffnung der Angehörigen, dass es doch auch wieder gut/besser werden könne.

Die Verabschiedung dieser Erwartungen verband sich dagegen mit Gefühlen von Niederlage oder Vergeblichkeit. Zwar erleichterte die Anpassung der Erwartungen den Personen mit Demenz den Alltag, trug aber eher zu depressiven Gefühlen seitens der Angehörigen bei.

Tagespflege und Technik: Die Videos gaben oft Anlass für den Impuls, mehr Hilfe von anderen in Anspruch zu nehmen (Tagespflege) und auch vermehrt technische Möglichkeiten (GPS-Sender) zu nutzen.

Diskussion: Videogestützte Beratung trägt wesentlich dazu bei, Angehörigen passgenaue Empfehlungen zu unterbreiten und ihnen Anerkennung zu vermitteln. Angehörige äußerten den Wunsch, die Videos mit anderen Angehörigen gemeinsam anzuschauen und daraus zu lernen. Zurzeit bestehen die technischen Möglichkeiten noch nicht, derartige Zusammenschnitte mit einem geringen personellen Aufwand zu erstellen. Die Studie belegt aber, dass Angehörige den dadurch ermöglichten Input sehr zu schätzen wussten. Die Autoren antizipieren eine Zeit, in der Videomitschnitte zunehmend Gesundheitsarbeitern und Beratern offenbaren, wie sich die Probleme in der Häuslichkeit entwickeln und eine Basis für Assessment und Intervention darstellen.

Quelle: Matthews, J.T., Campbell, G.B., Hunsaker, A.E., Klinger, J., Mecca, L.P., Hostein, S., Lingler, J.H. (2016). Wearable Technology to Garner the Perspective of Dementia Family Caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 42(4), 16-22

Schlagworte: Angehörige, herausforderndes Verhalten, Video, Technologie

15. Alzheimer-Cafés stellen für Angehörige und Menschen mit Demenz einen ‚sicheren Hafen‘ dar.

Ziel/Hintergrund: Zunehmende soziale Isolation von Pflegenden Angehörigen gilt als ein Hauptrisiko häuslicher Pflege. In den meisten westlichen Staaten werden inzwischen diverse psychosoziale Angebote vorgehalten, um die häusliche Pflege zu stützen, Entlastungen anzubieten und eine Institutionalisierung hinauszuzögern. Eins dieser Angebote, bewusst niedrigschwellig angesetzt, sind die Alzheimer-Cafés. Sie stellen eher locker von Freiwilligen organisierte Treffpunkte für Personen mit Demenz und deren Angehörigen, mal gemeinsam, mal getrennt zur Verfügung. Neben strukturierten Aktivitäten ist es das Ziel dieser 1-2x im Monat stattfindenden Aktionen, ein ungezwungenes Zusammensein zu ermöglichen. Erste Forschungen weisen auf eine hohe Akzeptanz seitens der Nutzer hin – noch vor Tagespflege oder Selbsthilfegruppen. Vorliegende Studie aus England untersucht, welchen Nutzen Pflegende Angehörige mit dieser Einrichtung verbinden.

Methoden: Eine Gelegenheitsstichprobe von Angehörigen aus Alzheimer-Cafés in London wurde befragt. Beschrieben werden die Einschluss Kriterien, der halb-strukturierte Fragebogen sowie die Datenanalyse.

Resultate: 11 Pflegende Angehörige aus 5 Cafés in London konnten gewonnen werden. Die Mehrzahl der Interviewten war zwischen 61 und 80 Jahren alt. Ihre Antworten konnten im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse unter 4 Rubriken zusammengefasst werden.

Eine Gelegenheit, etwas Spaß zu haben und die Pflegerolle abzuschalten:

Angehörige erlebten den Kontext des Cafés entspannend. Die Freiwilligen kümmerten sich um die Personen mit Demenz und versorgten die Angehörigen mit kleinen Aufmerksamkeiten, so dass diese sich entlastet und verwöhnt fühlen konnten. Der Eindruck, dass es den Personen mit Demenz dort gut ging, trug wesentlich dazu bei, innerlich loslassen, entspannen und sich gelegentlich in Ruhe austauschen zu können. Dort hinzugehen gibt dem Tag einen Fokus und eine Struktur. Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose kann man hier angstfrei und ohne Aufwand viele wichtige Hinweise, Tipps, Informationen eher informell bei erfahrenen Gästen einsammeln.

Leben mit Demenz normalisieren, sich angenommen fühlen:

In Alzheimer-Cafés wird ungewöhnliches Verhalten angenommen, übersehen oder humorvoll aufgegriffen und damit das soziale Stigma abgefedert. Man fühlt sich wie in einem Klub, in dem man sich auf Augenhöhe begegnet. Diese Orte werden als ‚sicherer Hafen‘ erlebt, wo man anstrengungslos sich selbst sein kann. Da Menschen mit Demenz ohne Korrektur angenommen werden, gelingt es eher, miteinander zu lachen und ansonsten sozial peinliche Situationen umzuwandeln, aufzugreifen, zu nutzen oder sich darüber angstfrei auszutauschen.

Gegenseitige Unterstützung (peer support):

Im gemeinsamen Erleben des Zusammenseins kommen Themen auf, zu denen man eher informell Hinweise, Zusammenhänge, hilfreiche Deutungen erfährt. Andere Pflegenden Angehörigen helfen mit ihrer Erfahrung, aber nicht auf direktive, lehrende Art und Weise, sondern eher über Geschichten über Erfahrenes und Gelungenes. Unter anderem kommen hier viele Details konkret Erlebten zum Tragen, die eine Übertragung in den eigenen Kontext erleichtern.

Soziale Netzwerke aufbauen und soziale Isolation verringern:

Die Alzheimer-Cafés tragen dazu bei, neue Bekanntschaften zu machen und Freunde zu finden. Es entwickelt sich das Gefühl von Zugehörigkeit und Verbundenheit in einem gemeinsamen Anliegen. Einige Angehörige kommen noch Jahre nach dem Versterben des Partners mit Demenz zu den Treffen, um die Freundschaften und Beziehungen zu pflegen.

Diskussion: Der entspannte, absichtslose Kontext gibt den Pflegenden Angehörigen einen sicheren Hafen, den sie in dieser Form nirgendwo sonst erfahren. Man geht miteinander ‚aus‘ an einen Ort, an dem man sich nicht anstrengen, aufpassen, sich sorgen muss. Der Person mit Demenz und den Angehörigen wird damit ein Gefühl von Normalität und Zugehörigkeit vermittelt, ohne dass man klinische oder institutionelle Bilder vor Augen hat, die den Zugang erschweren. In diesem Kontext geschehen Information, Austausch, Humor, Lernen, aber auch Gemeinschaft und Verbundenheit. Besonders wichtig für Angehörige ist das Gefühl, willkommen zu sein und ein wenig ‚versorgt‘ zu werden. Darin liegt eine Anerkennung ihrer Sorgearbeit, die ansonsten wenig Anerkennung findet. Der Kontext eines ‚sicheren Hafens‘ macht den Erfolg und den Nutzen dieses Angebotes aus.

Quelle: Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F., Richardson, A. (2017). A qualitative study of carers' experiences of dementia cafés: a place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatrics*, 17:164, doi: 10.1016/j.jalz.2017.09.006

Schlagworte: Pflegende Angehörige, Alzheimer-Cafés, niedrighschwellige Angebote, qualitative Studie

Vgl.: Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29 (5), 765-776

Die australische Studie geht den Ursachen und Gründen einer fehlenden Nutzung von Dienstleistungen, insbesondere der Tages- und Kurzzeitpflege nach. Es wird beschrieben, was deren Nutzung befördert und behindert. Gefragt wurden 24 pflegende Angehörige, die Menschen mit Demenz zuhause pflegen.

Bezüglich hindernder Faktoren werden genannt:

1. Die Mühe, über Dienste und Unterstützung schnell und zutreffend Informationen zu erhalten. Informierende Dienste wussten oft nicht mehr als das, was bereits im Internet zu finden war. In der Regel wurde man an andere Stellen verwiesen, die auch nur eingeschränkt zu informieren wussten. Es dauerte lange, bis sich Angehörige durch die Prozesse gekämpft hatten, um Genehmigungen, finanzielle Zusagen u.ä.m. einzuholen, die zu den gewünschten Diensten auch passten. Kaum einer konnte einem eine Übersicht über diejenigen Dienste verschaffen, die Art und Schwere der Demenz sowie spezifischen Bedürfnissen angepasst sind.

2. Die ambulante Dienstleistungsqualität wurde in der Mehrzahl als ungenügend eingeschätzt. Beständig wechselnde Personen, die oft nicht die Sprache der Klienten beherrschten, sehr unterschiedliche Kompetenzen der Mitarbeiter, die beständig von den Angehörigen neu angelernt werden mussten, aber auch Aktivitätsangebote, die wenig zu den Klienten passten, werden berichtet und beklagt.

3. Derartige negative Erfahrungen bestärkten die Einschätzung der Angehörigen, dass alleine sie selbst in der Lage seien, den Bedürfnissen der Person mit Demenz zu entsprechen. Personbezogene Pflegebudgets, entwickelt in der Absicht, die Wahlmöglichkeiten der Kunden zu stärken, überforderten die Angehörigen, das sie über keine Übersicht über für sie passende Angebote und deren Finanzierungsoptionen verfügten.

4. Vorhandenen Dienst wurden als unflexibel erlebt. Bestimmte ‚Pflegepakete‘ müssen genommen und so abgerufen werden, wie sie definiert sind. So war es beispielsweise nicht möglich, die vorhandenen Gelder zu nutzen, eine Person aus der ethnischen Gruppe des Klienten für die Unterstützung zu engagieren, da diese Person nicht entsprechend für diese Leistung registriert war.

5. Zuweilen erwiesen sich auch die persönlichen Überzeugungen der Angehörigen als blockierend, insbesondere die Vorstellung, zur Hilfe verpflichtet zu sein und ungerne Fremde um Hilfe zu bitten.

6. Zuletzt erwiesen sich auch die Person en mit Demenz als wenig kooperativ: sie wollten keine Fremden im Haus, wollten das Haus nicht verlassen, wehrten sich gegen andere Routinen in der Versorgung, wollten sich nicht vom Angehörigen fortbewegen.

Förderlich für die Annahmen von Hilfen dagegen waren:

1. Eine gute Kommunikation mit der Person mit Demenz: je effektiver die Kommunikation zu Hause, desto eher ließen sich die Personen auf fremde Hilfe ein.
2. Ein singulärer Expertenkontakt: kannte man eine Person – oft ein Caremanager – oder eine gute informierende Stelle, so wurde dies als außerordentlich hilfreich erfahren. Hier erfuhr man nicht nur über die relevanten Dienste, sondern auch über deren Beantragung und Finanzierung – alles aus einer Hand.
3. Je mehr die Angehörigen eine gute Praxis der Selbstpflege betrieben und Auszeiten für sich in Anspruch nahmen, desto eher erwiesen sie sich bereit, externe Hilfen auch zu nutzen.