



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

Newsletter und Forschungsmonitoring 1/2013

Gefördert durch:

Ministerium für Gesundheit,  
Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE  
DER PFLEGEKASSEN

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2013  
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department Pflegewissenschaft,  
Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)  
Stockumer Str. 10 • 58453 Witten  
Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310  
dialogzentrum@uni-wh.de  
www.dialogzentrum-demenz.de || www.demenz-service-nrw.de

Sehr geehrte Nutzer des DZD-Forschungsnewsletters,

es ist wieder so weit. Das Dialog- und Transferzentrum gibt nun den ersten „Forschungsnewsletter“ in diesem Jahr heraus. Wieder haben wir 20 Studien zusammengefasst und versucht, die Essenz dieser herauszustellen und in verständliche Worte zu fassen. Wiederum zeigt sich, dass es wirklich gute Versorgungsforschung im Bereich Demenz gibt; es bewahrheitet sich aber auch die Weisheit, dass mit einem „Mehr“ an Wissen immer neue Fragen auftauchen, die beantwortet werden müssen.

Viele von Ihnen haben wir auf unserem ersten Newsletterday im vergangenen Jahr gesehen und möchten uns als Team auf diesem Wege noch einmal bei Ihnen für Ihre Teilnahme und Ihre rege Beteiligung bedanken. Wie am Veranstaltungstage angekündigt, haben wir unser Versprechen gehalten und eine umfangreiche Online-Präsenz des DZD als Blog, als Facebook- und Twitter-Auftritt geschaffen. Sie finden eine ausführliche Nachbereitung der Tagung „Lebensqualität bei Demenz“ mit Videos, Fotos, Präsentationen und Kommentierungen auf unseren interaktiven Kanälen. Letztere werden immer stärker von Ihrer Seite angenommen. Das freut uns natürlich sehr und zeigt uns, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Gerade aus diesem Grund wünschen wir uns von Ihnen Lob, Kritik oder jegliche Anmerkungen zu unseren Bemühungen, den Transfer wissenschaftlicher Erkenntnisse in die versorgerische Praxis zu befördern.

Schon jetzt freue ich mich, für den April zum ersten Mal eine Aufbereitung des Forschungsnewsletters als Podcast anzukündigen. Wir stecken derzeit in den Vorbereitungen dazu und sind schon sehr gespannt auf Ihre Rückmeldungen zu diesem für uns „neuen Weg“ des Wissenstransfers. Wenn es soweit ist, lassen wir Sie es wissen und senden eine kurze Meldung dazu.

Alle Neuigkeiten aus dem DZD finden Sie aber auch auf unseren Online-Präsenzen. Schauen Sie sich einmal dort um, es lohnt sich!

Ansonsten haben wir in den letzten Monaten intensiv zu den Themen „Geistige Behinderung und Demenz“ und „Tag-Nacht-Umkehr“ gearbeitet. Auch hierzu später mehr auf unseren Internetseiten. Nun aber:

Viel Freude beim Lesen  
wünscht Ihnen  
Ihr

Detlef Rüsing  
(Leiter DZD)

## Newsletter DZD 1/2013

Willkommen zum vierzehnten 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](http://www.dialogzentrum-demenz.de)). Das Dialogzentrum ist eine Säule der „Landesinitiative Demenzservice NRW ([www.demenz-service-nrw.de](http://www.demenz-service-nrw.de))“.

## **Neues aus dem Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)**

### **Sendung auf Deutschlandfunk zum Thema "Pflege bei Alzheimer" – Interview mit Detlef Rüsing und Prof. Ralf Ihl am 26. Februar 2013 um 10.10 Uhr im Deutschlandfunk zum Nachhören**

Für wissbegierige Audiophile bietet der Deutschlandfunk ein tolles Format an: die "Sprechstunde". Jeden Dienstag um 10.10 Uhr wird im Rahmen dieses Formats über Themen aus dem Gesundheitssektor informiert, die von hoher gesellschaftlicher Relevanz sind.

Dabei ist dieses Format wie ein Lexikon strukturiert. Alle Radio-Beiträge von A wie Amnesie bis Z wie Zittern können nach den Live-Sprechstunden in Textform unter <http://www.dradio.de/dlf/sendungen/sprechstunde/584172/> frei bezogen werden. Eine Übersicht über aktuelle Sendetermine und Themenschwerpunkte finden Sie <http://www.dradio.de/dlf/sendungen/sprechstunde/>. Am Dienstag, den 26. Februar 2013, war Detlef Rüsing als Live-Experte in der "Sprechstunde" zu Gast. Das Thema der Sendung: "Pflege bei Alzheimer". Sie finden einen Mitschnitt zum Nachhören unter: <http://www.dradio.de/dlf/sendungen/sprechstunde/2021928/>

### **Wissenstransfer 2.0: Dialog- und Transferzentrum geht neue Wege**

Wie Sie bereits im letzten Newsletter erfahren haben, sind wir neuerdings verstärkt in den sozialen Medien aktiv. Das Stichwort lautet hierbei: „Wissenstransfer 2.0“. Neben unserem neuen Blog-Auftritt, der unter [www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de) erreichbar ist, können Sie sich aktuell auch zahlreiche Videos zu unserem ersten Newsletterday zum Thema „Lebensqualität bei Demenz“, der am 30. Oktober 2012 an der Universität Witten/Herdecke stattfand, auf unserem YouTube-Kanal anschauen. Des Weiteren finden Sie uns auch auf Facebook, auf Twitter, auf Slideshare (zum Austausch von Präsentationen) und auf Flickr (Fotos zu einzelnen Tagungen und Dialogveranstaltungen). Schon jetzt bedanken wir uns für Ihren bisherigen Besuch in unseren Social Media Kanälen.

In der kommenden Phase des Projekts „Wissenstransfer 2.0“ sollen weitere multimediale Wissensformate entwickelt und umgesetzt werden.

Ein wichtiges Format bildet dabei der Forschungsnewsletter des DZD, der zukünftig auch durch Podcast-Beiträge ergänzt werden soll. Unter dem Titel „Demenzwissen kompakt: Der Newsletter in Audio-Form“ geht es darum, anhand von konkreten Fallbeispielen aus der Praxis den Bezug zu aktuellen Fragen und Studien aus der Welt der Demenzforschung herzustellen.

Seit dem 21. Januar dieses Jahres ist außerdem die Reihe „Soziale Medien in der Vermittlungspraxis: Eine Einführung am Beispiel der Demenzforschung“ gestartet, die gegen Ende dieses Jahres als frei verfügbares E-Book veröffentlicht wird. In dieser Reihe erfahren Sie u. a., wo Sie wertvolles Wissen und Informationen rund um das Thema „Demenz“ im Internet finden, inwieweit elektronische Bücher für Pflegende und Angehörige einen wichtigen Beitrag zur Biografiearbeit leisten, wie man mittels Videos und Audio-Beiträge auf das Thema „Demenz“ aufmerksam machen kann usw.

Zudem haben wir noch weitere, sehr spannende Ideen zum Wissenstransfer. Lassen Sie sich überraschen, es bleibt spannend!

Besuchen Sie zu diesem Zweck auch unseren Facebook-Auftritt und beteiligen Sie sich an einzelne Umfragen und Aktionen zu dieser Serie. Wir sind schon jetzt auf Ihre Beiträge gespannt!

## **Termin für nächsten Newslettertag am 06. November 2013**

Wie bereits angekündigt, findet der nächste Newslettertag des DZD am **6. November 2013** in der Uni Witten/Herdecke statt. Wir arbeiten derzeit am Programm und teilen über den Verteiler oder unsere Internetseiten baldigst das Programm mit. Es wird auf jeden Fall spannend.

## **Neues aus der Uni Witten/Herdecke**

### **Tagung Multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit Demenz: Perspektiven und Strategien am 7.6.2013.**

Die Versorgung von Menschen mit Demenz und die Unterstützung der Pflegenden, sei es zuhause oder in einer Einrichtung, ist eine Aufgabe, die nicht alleine durch Pflege- und therapeutischen Berufe zusammen mit Betroffenen und ihren Angehörigen gemeistert werden kann. Die Bewältigung verlangt eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit und breite gesellschaftliche Auseinandersetzung. Dass diese Grundidee, die dem 2012 eröffneten multiprofessionellen Masterstudiengang „Versorgung von Menschen mit Demenz“ zugrunde liegt, nicht nur tragfähig, sondern eine Gebot der Stunde ist, belegt am **7.6.2013** die Tagung „Multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit Demenz - Perspektiven und Strategien“ belegen.

Von 9.00 Uhr an bis ca. 17.00 Uhr stellen Studierenden und Dozenten des multiprofessionellen Studienganges „Versorgung von Menschen mit Demenz“ die ersten Ergebnisse ihrer Auseinandersetzung vor. „Unsere didaktische Konzeption ist bislang voll aufgegangen“ erläutert Frau Prof. Bienstein. „Die verschiedenen beruflichen Hintergründe der Teilnehmer bewirken in den Seminare und den Arbeitsgruppen, dass der Blick auf die Situation der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen von vielen Seiten wahrgenommen werden. Es wird deutlich, dass Demenz bei weitem allein kein medizinisches oder pflegerisches Thema ist, sondern ein gesamtgesellschaftliches.“

Um verschiedenen Dimensionen der Demenzerkrankung und die Vielfalt möglicher Lösungen zu zeigen, haben die Studierenden zusammen mit ihren Dozenten ein sehr interessantes Programm zusammengestellt, in dem auch die Struktur des Curriculums zum Ausdruck kommt. Es beginnt mit der Innensicht der Betroffenen, die der Besucher in der Ausstellung und den Aktionen im Foyer begegnet Dort erwartet die Tagungsgäste bereits eine Stunde vor Eröffnung eine Ausstellung der Design-Klasse Folkwang - Universität Essen Duisburg zum Thema Demenz. Eine Reihe von Videos lässt die Zuschauer miterleben, wie es ist, alt und pflegebedürftig zu sein und Aktionen der Studierende laden Besucher ein, sich auf das Abenteuer Kommunikation mit dementen Menschen einzulassen.

Die Tagung selbst beginnt mit einem Videointerview: Annett Kleischmantat begleitet und pflegt seit 2008 zu Hause ihre an Demenz erkrankte Mutter und gewährt einen Einblick ihrer Erfahrungen.

Die Wissenschaftsjournalistin und Diplompädagogin Cornelia Stolze hegt große Zweifel an dem öffentlichen und wissenschaftlichen Umgang dem Thema. Eine ihrer Thesen: Durch interessierte Akteure des Gesundheitswesens wird in der öffentliche Diskussion ein bedrohliches Bild gezeichnet, das durch seine stigmatisierende Wirkung möglicherweise mehr zu Desorientierung der Menschen als die Krankheit selber.

Es folgen dann Beiträge der Studierende, die verschiedenen Aspekte der Beziehung und Interaktion in Betreuungs- und Pflegesituationen aufgreifen: Demenz und familiäre Bindung; Humor – Lebensqualität in der Beziehungsgestaltung und Lebens- und Pflegewelt

Prof. Dr. Reimer Gronemeyer, Soziologie an der Justus-Liebig-Universität in Gießen erläutert, rückt ebenfalls die soziale Dimension des Demenz in den Vordergrund und gibt antworten auf die Frage, „Gemeindenaher Versorgung – Wer ist bei der Umsetzung wie gefordert?“.

Zum Abschluss der Tagung eröffnen verschiedene Workshops den Besuchern die Möglichkeit sich speziellen Aspekten mit den Studierende und Dozenten auszutauschen.

Interessierte können sich morgens und nach Beendigung der Tagung über den Studiengang informieren.

Tagungsort: Campus der UWH, Alfred-Herrhausen-Straße 50, 58448 Witten; 9.00 – 17.00 Uhr

Tagungsflyer:

[http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/ma-demenz/Flyer\\_aktuell\\_Tagung7-6-13.pdf](http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/ma-demenz/Flyer_aktuell_Tagung7-6-13.pdf)

### **Sprecherinnenwechsel am DZNE Standort Witten**

Nach nunmehr mehr als drei Jahren seit Gründung des Standortes, erfolgt ein Wechsel in der Sprecherinnenposition am Standort Witten des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE). Frau Prof. Martina Roes übernimmt das Amt und somit die Leitung des DZNE Standort Witten von Frau Prof. Sabine Bartholomeyczik, die in ihrer Funktion am DZNE in den Ruhestand geht.

Nach 48-jähriger Tätigkeit im Berufsfeld Pflege wurde Frau Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik am 18.01.2013 feierlich in den Unruhestand verabschiedet. In den drei Jahren ihrer Tätigkeit als Sprecherin des DZNE Witten baute sie den Forschungsstandort auf, und verlieh ihm inhaltlich und wissenschaftlich eine Ausrichtung, die den Menschen mit Demenz und seine Versorgung fokussiert.

Schon seit dem 01.01.2013 nimmt nun Frau Prof. Dr. Martina Roes die Aufgaben der Standortsprecherin am DZNE Witten wahr und wird die Arbeit der Wissenschaftler am DZNE in Witten weiterführen. Besonders wichtig für Frau Prof. Roes ist die Verbesserung der Qualität in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz, sowie eine stärkere Internationalisierung des Standortes und ein besserer Austausch mit der Politik.

Frau Prof. Roes (Jahrgang 1961) ist diplomierte Soziologin und wurde an der Universität Bremen zum Thema „Wissenstransfer in der Pflege – Neues Lernen in der Pflegepraxis“ promoviert. Nach einer Station in Göttingen arbeitete sie seit 2003 an der Hochschule Bremen als Professorin für Pflegewissenschaft. Weiter vertritt Prof. Roes u.a. den Deutschen Pflegerat in unterschiedlichen Qualitätsgremien des Gemeinsamen Bundesausschusses.

### **Symposium „Demenz im Krankenhaus: Perspektiven der Pflegenden“ am 3. Mai 2013 in Witten**

Am **3. Mai 2013** veranstaltet das Institut g-plus im Rahmen des Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz das Symposium „Demenz in Krankenhaus: Perspektiven der Pflegenden“. Im Fokus des Symposiums stehen die Herausforderungen der Pflegenden in der Betreuung von Menschen mit Demenz in einer für die Betroffenen besonders belastenden Situation: der Behandlung im Krankenhaus. Für die dementiell erkrankten Patienten, ihre Angehörigen, die Pflegekräfte und damit auch die Einrichtungen, für die sie tätig sind, bedarf es neuer Konzepte und (nicht nur) struktureller

und organisatorischer Veränderungen in den Krankenhäusern, um dieser besonderen Situation bestmöglich begegnen zu können. Denn im Zuge der demografischen Entwicklung und einer Zunahme neurodegenerativer Erkrankungen wird die Behandlung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus in Zukunft noch mehr an Bedeutung gewinnen.

Um die aktuelle Versorgungssituation aus unterschiedlichen Perspektiven zu betrachten, sollen nicht nur Vertreter der Pflegenden und deren Einrichtungen zu Wort kommen, sondern auch Vertreter der Erkrankten und ihrer Angehörigen. Das Internationale Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz unterstützt Fachkräfte aus der Pflege und anderen Berufsfeldern in der Versorgung von Menschen mit Demenz dabei, erfolgreiche Praxisbeispiele im Ausland kennen zu lernen, damit neue Impulse in die eigene Einrichtung gegeben werden können. Dazu wird beim Symposium „Demenz im Krankenhaus: Perspektiven der Pflegenden“ ein ehemaliger Programmteilnehmer von seinen Erfahrungen im Ausland und der Umsetzung der Erkenntnisse in der Heimateinrichtung berichten. Erstmals möchten wir das Symposium mit einem „World Café“ ergänzen, um damit genügend Raum für den persönlichen / fachlichen Austausch zu bieten und nach neuen Lösungsmöglichkeiten zu suchen.

Weitere Informationen zum Symposium sowie das Anmeldeformular stehen auf [www.g-plus.org](http://www.g-plus.org) zur Verfügung.

Das Internationale Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz richtet sich an Fachkräfte aus der Pflege und anderen Gesundheitsberufen, an Sozialarbeiter, Architekten, Ingenieure und Ärzte sowie an Angehörige weiterer Berufsgruppen, die Menschen mit Demenz begleiten oder die Voraussetzungen für ihre Betreuung schaffen. Weiterhin werden Kurzaufenthalte von Studierenden aller Fachrichtungen gefördert, die in ihrem Studium einen Schwerpunkt auf den Themenbereich Demenz gelegt haben und diesen durch einen Auslandsaufenthalt vertiefen möchten. Die aktuelle Programmphase läuft bis zum 30. Juni 2014. Bewerbungen von Einzelpersonen oder (inter-)professionellen Teams können jeweils zum Quartalsende eingereicht werden. Weitere Informationen zum Programm gibt es auf [www.g-plus.org](http://www.g-plus.org).

Das Internationale Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz wird von der Robert Bosch Stiftung aus Mitteln der Otto und Edith Mühlshlegel Stiftung gefördert und vom Institut g-plus koordiniert.

### **Ankündigung Abschlussveranstaltung des EU-Forschungsprojektes RightTimePlaceCare (RTPC) am 17. Juni 2013**

Seit Januar 2010 koordiniert die UW/H das EU-Projekt RTPC, an dem außer Deutschland noch sieben weitere EU Länder beteiligt sind: England, Estland, Frankreich, Finnland, Niederlande, Schweden und Spanien. Ziel des Projektes ist es, die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien zu verbessern. Das Augenmerk liegt dabei auf der Phase des Übergangs von der Betreuung in der Häuslichkeit in die Pflege im Heim. Im Rahmen des Projektes wurden Informationen mittels unterschiedlicher Methoden gesammelt, die nun in einem abschließenden Schritt zur Entwicklung von nationalen und länderübergreifenden Empfehlungen herangezogen werden.

Am **17. Juni 2013** werden die Ergebnisse des Projektes an der Universität Witten/Herdecke vorgestellt und diskutiert.

Dazu möchten wir Interessierte und Beteiligte herzlich einladen!

Nähere Informationen werden zeitnah über die Homepage [www.righttimeplacecare.eu](http://www.righttimeplacecare.eu) abrufbar sein. Anfragen per Mail senden Sie bitte an: [Nadja.Mchiri@uni-wh.de](mailto:Nadja.Mchiri@uni-wh.de).



## **Jahrestagung des DZNE Witten „Lebensqualität und Selbstbestimmung“**

so lautet das Thema der **4. Jahrestagung des DZNE Witten, die am 9. Oktober 2013** in der Universität Witten-Herdecke stattfinden wird.

Wir möchten Sie bitten, sich schon jetzt diesen Termin vorzumerken und ihn an Interessierte weiterzugeben. Weitere Informationen werden wir Ihnen frühzeitig zukommen lassen.

### Kontakt:

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
(DZNE) e. V.

Sekretariat Sabine Möller, [sabine.moeller@dzne.de](mailto:sabine.moeller@dzne.de)

Stockumer Straße 12, 58453 Witten

Telefon: 02302 - 926 - 237

## **Menschen würdig pflegen? Das Recht auf qualifizierte Pflege. Eine Diskussionsschrift**

Prognostiziert explodierende Kosten für die Pflege, wachsender Fachkräfte-Mangel und zunehmende Defizite in der pflegerischen Versorgung sind nur einige Themenfelder, die immer mehr Unruhe und Besorgnis auslösen. Die Reformdiskussionen und gesetzgeberischen Maßnahmen der letzten Jahre machen deutlich, dass das Gesundheitswesen im Allgemeinen und der Pflegebereich im Besonderen sehr komplex sind. Angeregt durch eine Anfrage des Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke sowie des Deutschen Berufsverbandes für Pflegeberufe (DBfK) initiierte die Konrad-Adenauer-Stiftung eine Tagung, die die immer unbefriedigendere Situation der Pflege in Krankenhäusern, Altenheimen und der häuslichen Pflege thematisierte. Mit der vorliegenden Publikation fassen die Autoren die Redebeiträge zusammen und betten sie in Auswertungen der einschlägigen Literatur ein.

Unter folgendem Link steht Ihnen die Diskussionsschrift zum Herunterladen zur Verfügung:

<http://www.kas.de/wf/de/33.33268/>

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Arthur Drewniok  
Marcus Klug  
Britta Koch  
Detlef Rüsing

Gergana Ivanova  
Christian Müller-Hergl  
Nicole Ruppert



## **Forschungsmonitoring 1/2013**

**Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)**

**März 2013**

## Inhaltsverzeichnis

Editorial .....	12
1. Gebrechlichkeit bildet einen Risikofaktor für das Versterben von Menschen mit Demenz innerhalb Jahresfrist .....	16
2. Depressionen stellen einen Risikofaktor für später einsetzende Demenz dar.....	17
3. Intimität und Sexualität bewahren beugt der Depressivität vor.....	19
4. Menschen mit Demenz im Heim haben andere Bedürfnisse als Leitungen und Mitarbeiter annehmen .....	21
5. Die Qualität der Pflegebeziehung beeinflusst das Wohlbefinden von Heimbewohnern .....	23
6. Gewalt zwischen Bewohnern ist das Ergebnis des Ineinanderwirkens vieler umweltbezogener, sozialer und persönlicher Faktoren.....	25
7. GPS-Systeme geben Menschen mit Demenz mehr Bewegungsfreiheit .....	27
8. Selbstmanagement-Programme für Menschen mit Demenz verbessern das Coping.....	29
9. Sorgfältige Implementierung trägt dazu bei, die Wahrnehmung von Situationen nachhaltig zu verändern .....	31
10. Mikro-Fertigkeiten helfen Fallbesprechern bei der Entwicklung von „Gerüsten“ zu verstehenden Hypothesen .....	33
11. Wohngemeinschaften beziehen Klienten mehr in Aktivitäten ein als traditionelle Pflegeheime.....	36
12. Depression ist der wichtigste Hintergrundfaktor für agitiertes Verhalten .....	38
13. ‚Begriffskarten‘ verbessern das professionelle Verständnis im Themenfeld „Demenz und Aggression“ .....	39
14. Agitiertes Verhalten (Unruhe) geht in der Regel mit Leiden einher.....	41
15. An Montessori angelehnte Aktivitäten reduzieren agitiertes Verhalten besonders bei Personen mit eingeschränktem Sprachverständnis .....	43
16. Beziehungszeit steigert Wohlbefinden und Lebensqualität .....	45
17. Mitarbeiter der häuslichen Pflege haben schlechte Qualifizierungschancen.....	47
18. Das Urteil der Familie ist entscheidend, um die Schwelle zur Diagnostik zu überschreiten.....	49
19. Distanzierung vom Partner mit Demenz führt nicht zu einer schlechteren Versorgung.....	51
20. Keine Wahl zu haben zeitigt negative Folgen für Pflegende Angehörige.....	53

### Editorial

#### Liebe Interessierte,

wie immer weisen wir Sie darauf hin, dass es sich bei den Zusammenfassungen der Studien um den Versuch handelt, teilweise komplexe 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 – wie immer – jeweils am Ende der Zusammenfassung die bibliografischen Angaben der Originalstudie. Des Weiteren können Sie auf den Seiten des DZD ein Glossar zu Fachbegriffen herunterladen ([www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de)).

Die vorgestellten Studien wurden in folgende Themenbereiche untergliedert:

- Demenz-Wissen
- Subjektivität
- Beziehung
- Interventionen
- Herausforderndes Verhalten
- Mitarbeiter
- Pflegende Angehörige

Die Gliederung ist pragmatischer Natur – andere Sortierungen wären möglich, viele Querverweise ließen sich über die Themenblöcke hinweg herstellen.

(Insgesamt besehen fällt die zunehmende Kluft zwischen dem Wissen um das Nötige und der Einsicht in sehr beschränkte Möglichkeiten ins Auge. Einerseits wird minutiös beschrieben, wie die personenzentrierte Pflegepraxis entwickelt werden kann; andererseits scheint elementares Wissen – hier am Beispiel der häuslichen Pflege – zu fehlen. Deutlich zeigt sich dieser Widerspruch an den unauflösbaren Interessenkonflikten im Heimbereich mit der Gefahr, einseitig Heim und Mitarbeiter verantwortlich zu machen: Pflege hat – so der Text – wenig Spielraum für Beziehungshandeln. Es fehlt an Analysen, welche die systemischen Zusammenhänge offen legen, die sich u.a. im Wohlbefinden der Bewohner und der Arbeitszufriedenheit der Pflegenden niederschlagen. Ohne diese systemischen Zusammenhänge sind Einzelergebnisse – z.B. im Kontext von Maßnahmen zur Agitiertheit – kaum interpretierbar.)

#### Demenz-Wissen

Die erste Studie widmet sich dem Thema Demenz und Gebrechlichkeit. Insbesondere bei Männern sagt die Gebrechlichkeit ein baldiges Versterben voraus. Daher ist es wichtig, diese möglichst frühzeitig zu erkennen und gezielt gegen zu steuern, z.B. durch Bewegungstraining. (1) – Viele Studien aus der letzten Zeit beschäftigen sich mit dem Thema Demenz und Depression. Vorliegende Studie untersucht die Zusammenhänge von Depressivität, Veränderungen im Hippocampus und später einsetzender Demenz. Anhaltender chronischer Stress mit Depressivität stellt sich als bedeutsamer Risikofaktor für später einsetzende Demenz heraus (Stresshypothese). Nachhaltige Behandlung von Depression vor dem Senium hat damit auch die Funktion, einer später einsetzenden Demenz vorzubeugen. (2)

#### Subjektivität

Sexualität und Demenz wird häufig unter dem Aspekt sexuell „unangemessenen“ Verhaltens thematisiert. Vorliegende Studie zeigt, dass das Verlangen nach sexueller

Begegnung durch die Demenz nicht beeinträchtigt wird – für beide Geschlechter. Befriedigender intimer Kontakt trägt dazu bei, das Stress- und Belastungserleben von Paaren zu reduzieren. Nimmt Sexualität und Intimität ab, wird die Person mit Demenz eher fremd („in Diskontinuität“) erlebt. (3) Die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz im Heim unterscheiden sich wenig von menschlichen Bedürfnissen insgesamt. Sie wollen vor allem nach „draußen“, wünschen sich selbstbestimmte Aktivitäten und mehr Wahlfreiheit im Alltag. Autonomiebedürfnisse stehen an erster Stelle. Allerdings kommen Heime zumeist an ihrem institutionellen Charakter nicht vorbei: Mitarbeiter und Leitung befinden, dass sich die individuellen Wünsche der Bewohner oft widersprechen (und sich schlecht vereinbaren lassen). Sicherheit und Risikominimierung hat bei Mitarbeitern, Leitung und Angehörigen Vorrang vor Freiheitsrechten. Die ‚Hotelorientierung‘ steht einem familiären Alltag immer wieder im Wege. Heime entsprechen damit am ehesten den Wünschen der Leitung, dann den Bedürfnissen von Mitarbeitern, dann denen der Angehörigen und erst an letzter Stelle folgen die Personen mit Demenz selbst. Als Ursache für diesen Missstand werden Auflagen, gesetzliche Regelungen und unabwendbare Sicherheitsanliegen genannt. (4)

### Beziehungen

Beziehung und Funktion scheinen sich schlecht zu vertragen: besonders bei der Begleitung von Mahlzeiten und während der Morgenpflege wird eher schlechtes Beziehungshandeln festgestellt. Gutes Beziehungshandeln erbringt nicht unbedingt einen positiven Affekt (Freude, Interesse), ein Fehlen von Beziehungshandeln resultiert aber in vermehrt negativen Affekten (Angst, Ärger, Trauer). ‚Resistentes Verhalten‘ geht mit geringem Beziehungsverhalten seitens der Pflegenden einher (Vermeidungsverhalten). Die Situation mit den besten Werten ist die, welche wenig mit funktionalen Pflege Themen zu tun hat: Pflege – innerhalb gegebener Rahmenbedingungen - scheint für Beziehungshandeln wenig Spielräume zu bieten. (5) – Person- und/oder beziehungsorientierte Pflege wird oft gefordert, bleibt in ihrer Beschreibung aber oft im Allgemeinen. Vorliegende Studie stellt im Detail vor, wie personzentrierte Pflege schrittweise entwickelt werden kann. Die ‚Beziehungszeit‘ genannte Intervention (außerhalb pflegerischer Verrichtungen, siehe 5) trägt wesentlich zum Wohlbefinden der Bewohner bei. Diskutiert wird das Ausmaß an Führung, welche die Pflegenden im Prozess ausüben sollte bzw. dürfte. (6)

### Interventionen

Der Einsatz von GPS-Geräten gibt den Pflegenden Angehörigen mehr Sicherheit und Menschen mit Demenz mehr Bewegungsfreiheit. Bis auf kleinere technische Schwierigkeiten bewähren sich Geräte zum Wiederauffinden gut. Ihr Gebrauch muss früh im Krankheitsprozess eingeübt werden, sonst werden die Geräte vergessen (und helfen nicht). Menschen mit Demenz und Angehörige sind durchaus bereit und in der Lage, neue sinnvolle Technik einzusetzen. (7) – Sich selbst nicht mehr ‚managen‘ zu können ist oft der entscheidende Grund für (wenig geschätzte) Abhängigkeit. Vorliegende Studie zeigt, dass Menschen mit Demenz gezielt unterstützt werden können, sich im Alltag besser zu managen und sich autonome Bereiche zurückzuerobern. (oder in den Worten einer Person mit Demenz: die Machtübernahme durch den Partner zu verhindern) In einer Selbsthilfegruppe entwickeln beteiligte Personen miteinander Strategien, um den Alltag und das Zusammenleben besser zu bewältigen. An die Leitung dieser Gruppen werden hohe Anforderungen gestellt. (8) – Bisherige Studien zur Validation nach Feil erbrachten eher ernüchternde Ergebnisse. Vorliegende Langzeituntersuchung zu den Auswirkungen einer (umfassenden, einjährigen) Schulung auf Pflegenden beschreibt viele positive Effekte: nicht nur werde eine tiefere Ebene von Kontakt und Austausch erreicht, sondern die Arbeitszufriedenheit steige deutlich. Je mehr Kontakt/Beziehungsbedürfnisse in den Mittelpunkt treten, desto eher treten funktionale Orientierungen in den Hintergrund. Kritisch allerdings: nicht alle Pflegenden seien willens und in der Lage, sich mit dieser

Methode anzufreunden. (9) – Die Methode der Fallbesprechung wird international vermehrt als Mittel der Wahl für den Umgang mit herausforderndem, agitierten Verhalten diskutiert. Die beschriebene Veröffentlichung beschäftigt sich mit einer Schlüsselkompetenz des Fallbesprechers: die Methodik und Didaktik in der Entwicklung von Verstehenshypothesen. Die Art und Weise, wie diese Hypothesen entwickelt werden ist maßgeblich entscheidend dafür, ob die Ergebnisse implementiert werden. Beschrieben werden Fertigkeiten, die erhobenen Daten mit dem Verhalten zu verknüpfen („Gerüstbau“ genannt) und daraus Verstehenshypothesen abzuleiten. (10) – In vielen Veröffentlichungen wurden die Vorteile von Wohngruppen für Menschen mit Demenz gegenüber traditionellen stationären Einrichtungen gut belegt. Die besprochene Studie zeigt, dass es in WGs eher gelingt, Personen mit Demenz in Alltagsaktivitäten einzubeziehen (die wiederum ganz wesentlich mit Wohlbefinden und Lebensqualität verknüpft sind). Entscheidend scheint zu sein: die Größe der Gruppe (6-8) sowie die mangelnde funktionale Differenzierung der Mitarbeiterschaft (Querschnittskompetenz). (11)

#### Herausforderndes Verhalten

Herausforderndes Verhalten wird oft unter der Bezeichnung ‚agitiertes Verhalten‘ diskutiert. Eine erste Arbeit weist darauf hin, dass Depressivität noch vor Schmerzen und Psychosen als bedeutsamstes Korrelat der Agitiertheit hervorsticht. Daher diskutieren die Autoren antidepressive Maßnahmen bei Agitiertheit als ‚first line of treatment‘. (12) – Bisher entwickelte Leitlinien zum Umgang mit herausforderndem Verhalten scheinen nur geringe Auswirkungen auf die Praxis zu haben. Vor dem Hintergrund einer kritischen Analyse bisheriger Praxis zur Entwicklung von Leitlinien, schlagen die Autoren ein computer-basiertes System vor, damit Praktiker schneller zu wirksamen Möglichkeiten gelangen. Voraussetzung dafür ist eine Karte der Begriffslandschaft „Demenz und Aggression“, welche die Autoren vorstellen. „Begriffskarten“ werden als neuer Ansatz in der Entwicklung von Praxisleitlinien diskutiert. (13) – Bislang sind Effekte von Interventionen für herausforderndes Verhalten zumeist in Bezug auf einzelne Variablen (Emotion, Kognition, Verhalten) untersucht worden. Vorgestellte Studie kombiniert diese Effektvariablen auf das Thema Beschäftigung („engagement“). Ergebnis: Beschäftigung geht einher mit vermehrter Wachheit, mehr Interesse und Freude, reduziert Langeweile und agitiertes Verhalten. Agitiertes Verhalten (Rufen, Wandern, Unruhe) geht in der Regel mit Leiden einher und bedarf daher der Intervention(en). Es sollte nicht (regelmäßig) als natürliches, zu tolerierendes Verhalten bewertet werden (da es zumeist mit negativen Affekten einhergeht). (14) – Ein an Montessori orientiertes Vorgehen in der Beschäftigung reduziert agitiertes Verhalten um die Hälfte. Besonders wirksam erweist sich dieses Vorgehen bei Menschen mit stark eingeschränktem Sprachverstehen (aufgrund der Demenz, eines Migrationshintergrundes oder beidem). Allerdings zeigen die Ergebnisse der Kontrollgruppe (Gespräche führen) fast gleich gute Werte, aber eben nicht bei Menschen mit starken Einbrüchen im Sprachverstehen. (15) – Gewalt zwischen Heimbewohnern wird zunehmend diskutiert. Sie scheint sehr mit dem sozialen und räumlichen Umfeld verbunden zu sein, so dass Täter und Opfer schwer zu unterscheiden sind. Vorgestellt wird eine Beschreibungsmatrix unterschiedlicher Gewaltvorkommnisse. Es gilt, Risikofaktoren zu identifizieren und diese gezielt zu vermeiden. (16)

#### Mitarbeiter

International besteht eine wachsende Sorge bezüglich Quantität und Qualität der Mitarbeiter in der Altenhilfe. Die englische Studie vergleicht den Stand in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitern in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz mit dem Ausbildungsstand in anderen Sozialbereichen. Ergebnis: Von allen Bereichen schneidet die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz am schlechtesten ab. Es fehlen Karrierechancen, fehlende Anpassung der Bildungsangebote an Menschen mit Migrationshintergrund sowie zunehmende Personalfuktuation. (17)

## Pflegende Angehörige

Der Weg zum Arzt und zur Diagnose führt oft über die Familie. Diese hat meist recht unterschiedliche Auffassungen zum Thema Demenz und Diagnose. Praktische Hilfen zu leisten fällt Familien oft leichter, als der Natur psychischer Probleme auf den Grund zu gehen. Erst die Kumulation von Krisen führt zur „Erlaubnis“ seitens der Familie, zum Arzt zu gehen. Die Einigkeit in der Familie scheint eine wichtige Voraussetzung dafür zu sein, dass der Partner oder eines der erwachsenen Kinder interveniert. Diskutiert werden Möglichkeiten, den Gang zum Arzt bei psychischen Veränderungen gesellschaftsfähiger zu machen. (18) – Viele Studien haben einen Zusammenhang zwischen guter Beziehungsqualität und geringem Belastungserleben vorgestellt. Die Autoren kritisieren, dass diese Studien in der Regel nicht den Verlauf der Beziehung über einen längeren Zeitraum der Pflege betrachtet haben. Eben diese Lücke schließt die Studie mit einem überraschenden Ergebnis: größere Nähe zum Partner wirkt sich anfangs vorteilhaft aus, führt aber auf Dauer zu einem größeren Belastungserleben. Dagegen: ist die Beziehung eher distanziert, dann verbessert sich mit der Zeit das psychische Wohlbefinden des pflegenden Partners (ohne dass die Versorgung dadurch schlechter oder besser wird). Hohe Beziehungsqualität ist also nicht notwendigerweise langfristig von Vorteil, distanzierte Beziehungsqualität langfristig nicht unbedingt von Nachteil. Der Rückzug – so die Autoren - stellt ein Anpassungsverhalten und damit einen Schutz dar, um die Pflegebeziehung zu erhalten. Die Studie korrigiert damit die verbreitete Auffassung, dass größere (prämorbid) Nähe mit geringer Belastung der pflegenden Angehörigen verbunden sei. (19) – Bei der Übernahme der Pflege erleben es 44% der Angehörigen, eigentlich keine Wahl bei der Übernahme zu haben. Dies betrifft – zur Überraschung der Autoren - vermehrt Angehörige mit einem eher hohen Bildungsniveau. Bezüglich der Klienten handelt es sich zumeist um Personen mit Demenz, einhergehend mit herausforderndem Verhalten sowie depressiven bzw. psychotischen Anteilen. Je weniger das Gefühl, eine Wahl gehabt zu haben, vorhanden ist, desto höher wird anschließend die Belastung in der Pflege empfunden. Die Autoren empfehlen, dass Beratungsstellen gezielt das Thema Wahlfreiheit aufgreifen und die Folgen nicht empfundener Wahlfreiheit (u.U. Gewalt) aufgreifen. (20)

Diese 20 vorgestellten Studien wurden nach Durchsicht von etwa 120 Veröffentlichungen vorgenommen. Wir werden Ihnen im Verlauf des Jahres weitere Studien vorstellen. Anregungen Ihrerseits greifen wir gerne auf.

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

## **1. Gebrechlichkeit bildet einen Risikofaktor für das Versterben von Menschen mit Demenz innerhalb einer Jahresfrist**

### **Ziel/Hintergrund:**

Frailty (etwa: Gebrechlichkeit) wird definiert als ein vulnerabler Zustand bedingt durch sich anhäufende funktionale, soziale und gesundheitliche Beeinträchtigungen oder als ein spezifisches klinisches Syndrom, das den Niedergang verschiedener, sich gegenseitig bedingender Systeme beschreibt (letztere Definition überlappt mit dem Konzept chronischer Krankheiten, insbesondere der Demenz). Gebrechlichkeit geht einher mit schlechter Lebensqualität, Stürzen, Brüchen, funktionalem Abbau, Hospitalisierung und Heimaufenthalt. Da Gebrechlichkeit keinen irreversiblen Prozess darstellt, bildet das rechtzeitige Erkennen und konsequente Intervenieren der frailty eine Top-Priorität der Geriatrie.

Es bestehen Zusammenhänge zwischen Demenz und Gebrechlichkeit. Vorliegende Studie untersucht die Prävalenz und Korrelate von Gebrechlichkeit bei Personen, die an Demenz leiden und in der eigenen Häuslichkeit leben.

### **Methoden:**

Die prospektive Studie aus Italien konnte 109 Personen mit Demenz im Kontext regulärer geriatrischer Untersuchungen an einer Mailänder Polyklinik gewinnen. Für die Einschätzung der Gebrechlichkeit wurden Kriterien aus der „Study of Osteoporotic Fractures“ (SOF) verwandt, die einfacher anzuwenden sind. Der SOF-Index besteht aus drei Items: 1. Gewichtsverlust von mehr oder gleich 5% im letzten Jahr, 2. Unfähigkeit, sich ohne Zuhilfenahme der Arme 5x in Folge aus einem Stuhl zu erheben, 3. Wahrgenommener Verlust an Lebensenergie. Personen wurden als gebrechlich betrachtet, wenn mindestens 2 Items, und ‚vor-gebrechlich‘, wenn eine dieser Items erfüllt sind. Nach der geriatrischen Basisuntersuchung und der Feststellung der Gebrechlichkeit wurden Angehörige 1 Jahr nach der Erstuntersuchung kontaktiert, um die Sterblichkeit festzustellen.

### **Resultate:**

22% wurden als nicht-gebrechlich, 30% als vor-gebrechlich und 50% als gebrechlich identifiziert. Gebrechliche Personen erwiesen sich im Vergleich als älter, litten an einer größeren Anzahl chronischer Erkrankungen, wiesen einen vergleichsweise höheren Grad kognitiver Beeinträchtigung und die höchste Abhängigkeit auf. Insbesondere Alter und Abhängigkeit korrelierten mit Gebrechlichkeit. Nach einem Jahr waren 27% der gebrechlichen, 15% der vor-gebrechlichen und 4% der nicht-gebrechlichen Personen verstorben. Gebrechlichkeit sagt demnach möglicherweise baldiges Versterben voraus. Dies gilt besonders für das Zusammentreffen von Gebrechlichkeit, männlichem Geschlecht und schwerer kognitiver Beeinträchtigung.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Studie liefert weitere Gründe, der Diagnose Gebrechlichkeit einen hohen Stellenwert einzuräumen und der Gebrechlichkeit präventiv entgegen zu wirken, z.B. durch gezieltes Training in den Aktivitäten des täglichen Lebens.

**Quellen: Bilotta C, Bergamaschini L, Nicolini P, Case A, Pina G, Rossi SV, Vergani C (2012) Frailty syndrome diagnosed according to the Study of Osteoporotic Fractures criteria and mortality in older outpatients suffering from Alzheimer's disease: A one-year prospective cohort study. Aging & Mental Health 16( 3-4) 273-280**



## 2. Depressionen stellen einen Risikofaktor für später einsetzende Demenz dar

### Ziel/Hintergrund:

An engen Zusammenhängen zwischen Depression und Demenz besteht kein Zweifel, nur über die Natur der Verbindung: einerseits gelten Depressionen als erstes Warnzeichen für eine beginnende Demenz („Prodromalsymptom“) und damit nicht als Ausdruck einer eigenständigen Depression; andererseits wird vermutet, dass eine – weit vor Beginn der Demenz vorliegende Depression – ursächliche Rolle für eine später einsetzende Demenz spielen könnte.

Der Hintergrund für diese Vermutung bildet die „Glucocorticoid-Kaskaden-Hypothese“ (GKH): im Zusammenhang mit Stress (z.B. durch Depression) werden vermehrt Glukokorticoide (Kortisol) gebildet, die zunächst eine sinnvolle Antwort auf Belastung darstellen. Hält der Stress an, kommt es zu einer ‚dendritischen Retraktion und Restrukturierung‘, die zunächst reversibel und ohne Zelluntergang verläuft, bei längerem Fortbestehen aber zu einer Desensibilisierung des Hippocampus führen (der für die Überführung von Gedächtnisinhalten aus dem Kurzzeit- ins Langzeitgedächtnis verantwortlich ist). Die Desensibilisierung glucocorticoider Rezeptoren führt zu einer Hypersekretion von Kortisol und damit zu einem sich selbst reproduzierenden Prozess, der am Ende zum Zelluntergang des rechten Hippocampus führt (vgl. Conrad 2008) und die Amyloid-Ablagerungen (Plaques) befördert.

Erkenntnisse weisen darauf hin, dass Häufigkeit, Dauer und Schwere der Depression mit der Wahrscheinlichkeit eines später einsetzenden dementiellen Prozesses zusammenhängen. Die Studie überprüft folgende Hypothesen:

1. Depressivität sagt Reduktion des Hippocampus voraus
2. Depression sagt später einsetzende kognitive Beeinträchtigung voraus
3. Das Ausmaß von Veränderungen am Hippocampus vermittelt/regelt die Beziehung zwischen Depression und kognitivem Niedergang, so dass geringeres Volumen des Hippocampus mit größerem kognitiven Niedergang einhergeht.

### Methoden:

Vorliegende prospektive Studie geht der Frage nach, ob Depression ohne kognitive Beeinträchtigung einen Faktor darstellt, der Demenz vorhersagt. Dazu werden in einem Zeitraum von 4 Jahren an drei Messpunkten Zusammenhänge zwischen Depression, Veränderungen des Hippocampus und kognitivem Status untersucht. Teilnehmende (60 Jahre und älter) weisen zu Beginn der Studie keine Anzeichen von Demenz auf. Die US-amerikanische Studie verwendet Daten der „neurocognitive Outcomes of Depression of the Elderly“-Studie und bezieht 248 (Menschen mit Depression) und 147 (nicht an Depression erkrankte) Personen mit ein. Beschrieben werden verschiedene Instrumente und Verfahren zur Einschätzung von Depression, Demenz und zur Darstellung von Veränderungen im Hippocampus sowie diverse Analyseverfahren.

### Resultate:

Es bestehen signifikante Zusammenhänge zwischen Depressivität (Basisbeobachtung) und Veränderungen des rechten, nicht aber des linken Hippocampus. Bei Degeneration des rechten und linken Hippocampus gibt es einen deutlichen Zusammenhang mit kognitiven Beeinträchtigungen.

### Schlussfolgerungen:

Die Studie liefert weitere Hinweise auf die grundlegende Richtigkeit der Glucocorticoid-Kaskaden-Hypothese. Anhaltender chronischer Stress mit depressiven Reaktionen erhöht die Wahrscheinlichkeit, an Alzheimer zu erkranken. Neu ist, dass vorliegende Studie diese Zusammenhänge in der Langzeitperspektive aufzeigen konnte.

Die Autoren zeigen sich irritiert, dass zwar Zusammenhänge zwischen Depressivität und (späteren) Veränderungen des Hippocampus und zwischen Volumenreduktion des Hippocampus und (späterem) kognitivem Niedergang aufgewiesen werden konnten, nicht aber ein direkter Zusammenhang zwischen Depression und kognitivem Niedergang. Insofern konnten keine Schlüsse gezogen werden bezüglich der vermittelnden Rolle (Mediatoren) von Häufigkeit, Schwere und Dauer der Depression und später einsetzender Demenz.

Die Studie schließt mit Überlegungen, Depressivität rechtzeitig und nachhaltig zu behandeln, um bleibende Schädigungen des Hippocampus mit möglicherweise später einsetzender Demenz zu vermeiden.

**Quellen: Sawyer K, Corsentino E, Sachs-Ericsson N, Steffens DC (2012) Depression, hippocampal volume changes, and cognitive decline in a clinical sample of older depressed outpatients and non-depressed controls. Aging & Mental Health 16(6) 753-762**

Vgl: Conrad CD (2008) Chronic Stress-Induced Hippocampal Vulnerability: The Glucocorticoid Vulnerability Hypothesis. Rev Neurosci 19(6) 395-411

### **3. Intimität und Sexualität bewahren beugt der Depressivität vor**

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

Trotz funktionaler Einbußen spielen Intimitäten sexueller und nicht-sexueller Art auch im hohen Alter eine sehr wichtige Rolle in Partnerschaften. Zwar liegen Studien zum unangemessenen sexuellen Verhalten von Personen mit Demenz vor, weniger aber zur Sexualität und Intimität bei älteren Paaren, von denen einer an Demenz leidet.

Bisherige Studien weisen darauf hin, dass pflegende Frauen mehr Gesundheitseinbußen und geringeres subjektives Wohlbefinden aufweisen als pflegende Männer. Der Verlust von Wechselseitigkeit ['reciprocity'] in der Ehebeziehung schlägt sich eher bei Frauen als bei Männern in geringerem Wohlbefinden nieder: je geringer die sexuelle und affektive Verbundenheit, desto schwerer wiegt die Belastung für pflegende Frauen.

Vorliegende Studie interessiert sich für mögliche Genderunterschiede bezüglich Intimität und Sexualität bei älteren Paaren (mit einem Partner mit Demenz) vor dem Heimaufenthalt.

#### **Methoden:**

162 Patienten mit Demenz (im häuslichen Setting) und deren pflegende Partner konnten im Zeitraum von 2001 bis 2009 im Zusammenhang klinischer Untersuchungen oder Angeboten der Alzheimer-Gesellschaft für die US-amerikanische Querschnittsstudie gewonnen werden. Die Daten wurden anhand verschiedener Instrumente erhoben zu Verhalten, kognitivem und funktionalem Status, zum Wohlbefinden des pflegenden Angehörigen, zur sexuellen Intimität (beurteilt durch den pflegenden Angehörigen), zum neuropsychiatrischen Status sowie zu einigen weiteren Datenebenen.

#### **Resultate:**

Es konnten keine bedeutsamen Unterschiede zwischen Männern und Frauen beschrieben werden. 72% aller Personen mit Demenz suchten innerhalb einer Monatsfrist von sich aus aktiv die körperliche Nähe, aber davon nur 27% mit dem Wunsch nach Geschlechtsverkehr. Die meisten Patienten mit Demenz gingen gerne und willig auf die körperliche Nähe, aber nur 36% auf den Wunsch nach Geschlechtsverkehr seitens des pflegenden Angehörigen (Partners) ein. 30% der Personen mit Demenz konnten am Geschlechtsverkehr teilnehmen ohne Erregungsverlust oder Ablenkung. In Bezug auf Gender ergaben sich bei diesen Daten keine nennenswerten Unterschiede.

In der Regel küssen und umarmen sich die Partner täglich. Je höher die Zufriedenheit der weiblichen pflegenden Angehörigen bezüglich Intimität, desto geringer fielen deren Werte aus für Stress und Depressivität und umgekehrt: je geringer der intime Kontakt, desto größer die Depressivität. Bei pflegenden Ehemännern konnten diesbezüglich keine Zusammenhänge gefunden werden. Insgesamt aber berichteten die pflegenden Ehefrauen über mehr Belastung und Depressivität als pflegende Ehemänner.

#### **Schlussfolgerungen:**

Das Geschlecht spielt keine Rolle in Bezug auf intimes und sexuelles Verlangen bei Demenz. Zumeist ist der Kontakt zwar intimer und körperlicher, weniger aber von sexueller Natur. Weiterhin sind die Zusammenhänge von intimmem Kontakt und Belastungserleben der weiblichen pflegenden Angehörigen von Bedeutung: dies spiegelt allgemeine Befunde über die Zusammenhänge von Zufriedenheit mit Intimität, erfüllte Sexualität und allgemeinem Wohlbefinden bei Frauen wieder. Dies erklärt auch, warum sich der Verlust von Reziprozität (Wechselseitigkeit) bei Demenz für pflegende Ehefrauen gravierender ausnimmt als für pflegende Ehemänner. Die Autoren resümieren: Der Verlust emotionaler Verbundenheit, Enttäuschungen, abnehmende sexuelle Zufriedenheit und überwältigende pflegerische Beanspruchungen kann bei pflegenden Ehefrauen dazu führen, sich innerlich weniger mit dem Partner verbunden zu fühlen („Diskontinuität“). Die Autoren ziehen Konsequenzen für die Beratungspraxis und ermutigen, die Themen

Intimität, Depressivität und Belastung in ihrem Zusammenhang in den Blick zu nehmen und nach Wegen zu suchen, Intimität – wenn auch vermehrt in neuen Formen – nicht zu verlieren.

**Quellen: Davies HD, Sridhar SB, Newkirk LA, Beaudreau SA, O'Hara R (2012) Gender differences in sexual behaviors of AD patients and their relationship to spousal caregiver well-being. Aging & Mental Health 16(1-2) 89-101**

Zusammenfassende Diskussion der Literatur zum Thema Demenz und Sexualität:  
Benbow SM, Beeston D (2012) Sexuality, aging, and dementia. International Psychogeriatrics 24 (7) 1026-1033

#### **4. Menschen mit Demenz im Heim haben andere Bedürfnisse als Leitungen und Mitarbeiter annehmen**

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

Studien aus den letzten Jahren dokumentieren eine schlechte Lebensqualität für Menschen mit Demenz in stationären Settings. Andererseits wachsen die Erkenntnisse darüber, was Menschen mit Demenz wollen und was ihnen wichtig ist. Bislang fließt dieses Wissen nicht zurück in die Einrichtungen. Es wird zu viel Wert gelegt auf die Umwelt, auf Sicherheit und Gesundheit, oft zu Lasten personenzentrierter Pflege. Vorliegende Studie untersucht

- was Menschen mit Demenz in Heimen von ihrer Umgebung halten und
- was Heimleiter glauben, in welchem Grad das Heim den Anforderungen der Bewohner mit Demenz genügt.

##### **Methoden:**

In der britischen Studie wurden Interviews mit Heimleitern durchgeführt; die Auffassungen von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen wurden im Rahmen von Fokusinterviews erhoben. Jede beteiligte Einrichtung wurde einem Umweltassessment (SCEAM) unterzogen. Fünf Pflegeheime aus London beteiligten sich an der Studie (5 Heimleiter, 13 Fokusgruppeninterviews mit insgesamt 60 beteiligten Personen: Bewohner, Angehörige, Mitarbeiter). Die Fragebögen werden vorgestellt sowie einige Instrumente, um kognitive Beeinträchtigung, Demenzdiagnose und Umweltfaktoren abzubilden.

##### **Resultate:**

Bewohner und Mitarbeiter betonen einstimmig die Bedeutung von *Aktivitäten und Freigängen*. Während Bewohner mehr die alltäglichen Tätigkeiten (oft im Haushalt) erwähnen, betonen die Mitarbeiter eher die organisierten Gruppenaktivitäten. Viele Bewohner klagen über Langeweile, mangelnde Anregung; die Angehörigen fordern mehr soziale Aktivitäten ein. Mitarbeiter bekunden Zeit- und Prioritätsprobleme. Sprachprobleme erschweren in mehreren Heimen die Kommunikation zwischen Mitarbeitern und Menschen mit Demenz.

Zum Thema *Freiheit und Sicherheit* wünschen sich Bewohner mehr Wahlfreiheit, wann sie nach draußen gehen können und wo sie sitzen möchten. Mitarbeiter verweisen auf gegenläufige, widersprüchliche Wünsche, denen man in begrenzter Zeit oft nicht entsprechen könne. Mitarbeiter und Leitung betonen die Bedeutung der Sicherheit und finden damit in der Regel die Zustimmung der Angehörigen. Bewohner aber leiden an den Einschränkungen ihrer Freiheit: nur wenn Mitarbeiter zur Verfügung stehen können sie in den Garten. Alle Beteiligten äußerten sich besorgt zu den Rahmenbedingungen der Pflege: Personalmangel, Qualifizierungsdefizite, Aufgabenverdichtung.

*Milieu und Umgebung*: Während Leitende genügend Raum für Bewegung für wichtig erachteten, betonen Angehörige eher die Bedeutung unterschiedlicher Sozialräume, in denen man eine ruhige, aber auch anregende Umgebung genießen könne. Mitarbeiter äußern sich kritisch zur vorherrschenden ‚Hotelphilosophie‘, wogegen Leitende hervorhoben, man müsse es so komfortabel und häuslich wie möglich machen. Alle waren sich darin einig, dass Einrichtungen Mühe haben, ihren institutionellen Charakter zu verbergen.

Das Umweltassessment (SCEAM) erbrachte hohe Werte für Sicherheit und Komfort, wies aber eher schlechte Werte für die Unterstützung bei kognitiven Defiziten auf. Die für Bewohner wichtigen Werte wie Wahlmöglichkeit und Kontrolle, Personalisierung und Unterstützung bei kognitiven Defiziten sowie Gemeinschaft erfahren und verbunden sein mit der Außenwelt wiesen allesamt niedrige Werte auf. Die Heime entsprechen damit am ehesten den Vorstellungen der Leitungen: Personalisierung und Hilfen bei kognitiven

Beeinträchtigungen, aber auch Gemeinschaft und Verbundenheit mit der Außenwelt kamen bei den Leitungen kaum vor.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Priorität „Sicherheit und Gesundheit“ kann einen negativen Effekt auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz haben. Die Studie unterstreicht die Bedeutsamkeit sinnvoller Aktivitäten, den Wunsch nach Außenaktivitäten und Freigängen. Gruppenaktivitäten kommen geringere Bedeutsamkeit zu, sind aber aus organisatorischen Gründen leichter sicher zu stellen. Neben der Wichtigkeit von Schulungen wird der verstehenden Haltung von Mitarbeitern großen Wert beigemessen. Deutlich wird der Unterschied zwischen den Interessen der Leitung und der Mitarbeiter auf der einen und den Interessen von Menschen mit Demenz auf der anderen Seite: Wahl- und Kontrollmöglichkeiten rangieren bei letzteren an erster Stelle – Sicherheitsbelange und Risikominimierung wird von ihnen nicht einmal erwähnt. Mitarbeiter und Leitende haben einen eher institutionalisierten Ansatz im Verständnis von Bedürfnissen, der im Kern von Zeitrestriktionen und Risikominimierung bestimmt wird. Im Balancieren von Risiken und Rechten hat im Zweifelsfall die Risikominimierung den Vorrang.

Bewohner brachten zum Ausdruck, ein kleineres Gebäude und eine kleinere Versorgungseinheit sei angemessener, erzeugte weniger Verwirrung und würde eher einem Zuhause entsprechen.

Insgesamt erweisen sich Haltungsfragen sowie der Umgang mit Anliegen der Wahlfreiheit und Kontrolle als wichtiger für Menschen mit Demenz im Heim als Fragen bezüglich Design und Milieu. Als Ursachen für die Fehlentwicklung werden Überregulierung, Dokumentationsaufwand und Haftungsfragen diskutiert.

**Quellen: Popham C, Orrell M (2012) What matters for people with dementia in care homes? Aging & Mental Health 16(1-2) 181-188**

## **5. Die Qualität der Pflegebeziehung beeinflusst das Wohlbefinden von Heimbewohnern**

### **Ziel/Hintergrund:**

Verschiedene Studien belegen den Zusammenhang zwischen der Qualität der Interaktion zwischen Mitarbeitern und Menschen mit Demenz und der Pflegequalität. Bisherige Studien verweisen auf Faktoren wie entspanntes Verhalten, Lächeln, mit dem Bewohner in einer Situation gelassen verweilen, sich in Rhythmus und Geschwindigkeit dem Bewohner anpassen, in der Pflege nicht nur die Aufgabe, sondern das Sich-Kümmern in den Blick nehmen („focusing the care beyond the task“). Ähnliche Konzepte sind die Wechselseitigkeit (mutuality) und die Synchronisierung im Kontakt. In der Studie wird die Fähigkeit der Pflegenden, in Interaktionen gute Beziehungen aufzunehmen, „Beziehungsverhalten“ (relational behavior) genannt.

Vorliegende Studie geht drei Fragen nach: 1. Hängt die Qualität des Beziehungsverhaltens ab von spezifischen pflegerischen Situationen? 2. Wie verändert sich das Verhalten in Bezug auf verschiedene Bewohner? 3. Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Beziehungsverhalten der Mitarbeiter und positiven sowie negativen Affekten und Stimmungen seitens der Bewohner?

### **Methoden:**

Es handelt sich um eine deskriptive Beobachtungsstudie von Beziehungsverhalten Pflegenden bezüglich Bewohnern in Heimen (in der Mehrheit Menschen mit Demenz). Jeder teilnehmende Mitarbeiter wurde während 3 Situationen (Morgenpflege, Unterstützung bei den Mahlzeiten, Interaktion ohne pflegerische Aufgabe) bei je zwei Bewohnern 2x konsekutiv beobachtet, wobei der eine Bewohner als kooperativ, der andere als resistent in der Pflege beschrieben wurde. Insgesamt konnten 3 unterschiedlich große Einrichtungen (2x non-profit, 1x for profit Organisationen) gewonnen werden. Die Einrichtungen sind vergleichbar in Bezug auf Personalbemessung und Bezugspflegesystem. Es werden Instrumente beschrieben, um die Qualität des Beziehungshandelns sowie positive und negative Affekte und Stimmungen der Bewohner zu erfassen. Um Beobachtungsverzerrungen zu vermeiden hielten sich die Beobachter vor der Beobachtung 5 Tage in den jeweiligen Bereich auf, um Mitarbeiter und Bewohner sowie Abläufe kennen zu lernen.

### **Resultate:**

In einer Einrichtung erwiesen sich deutlich schlechtere Werte für Beziehungshandeln in allen drei beobachteten Situationen bei allen Bewohnern im Vergleich zu den beiden anderen Einrichtungen. Die Unterstützung bei den Mahlzeiten wies insgesamt die schlechtesten Werte für Beziehungshandeln auf, gefolgt von Morgenpflege und Interaktion ohne pflegerische Absicht. Positive Affekte seitens der Bewohner wiesen insgesamt nur geringfügige Zusammenhänge mit positivem Beziehungshandeln auf: die Affekte Freude und Interesse korrelierten nur in einer Einrichtung deutlich mit positivem Beziehungshandeln in der Morgenpflege. Signifikante Zusammenhänge erwiesen sich eher für negativen Affekt/Stimmung (besonders Angst und Traurigkeit) und geringes Beziehungshandeln, d.h.: je weniger sich die Pflegeperson um positives Beziehungshandeln kümmert, desto ängstlicher und trauriger sind die Personen (oder umgekehrt, da keine Kausalbeziehungen beschrieben werden: je trauriger und ängstlicher die Personen, desto weniger positives Beziehungshandeln liegt vor). Bei Personen, die als resistent beschrieben werden, liegt in allen drei Situationen geringeres Beziehungshandeln vor.

**Schlussfolgerungen:**

Beziehungshandeln variiert stark in Bezug auf Einrichtung, Situation und verschiedene Bewohner und korreliert (unterschiedlich stark) mit Affekten und Stimmungen der Bewohner.

Während der Interaktion ohne pflegerische Absicht konnten seitens der Mitarbeiter mehr einfühlsame Berührungen, Aufmerksamkeit und Lächeln beobachtet werden als während pflegerischer Interaktionen. Pflegerische Situationen scheinen weniger Spielraum für (Respekt signalisierende) Verzögerungen und Suche nach Alternativen herzugeben. Die schlechten Werte bei den Mahlzeiten erklären die Autoren damit, dass hier im Unterschied zur Morgenpflege der Mitarbeiter bis zu 6 Personen versorgen muss, unter erheblicher Anspannung steht, beständig unterbrochen wird und das Anreichen mitunter erhebliche fachliche Herausforderungen mit sich bringt. Bei Personen, die als widerständig erlebt werden, scheinen die Mitarbeiter weniger Geduld und damit weniger beziehungsunterstützende Impulse aufzubringen.

Insgesamt belegen die Daten einen Zusammenhang zwischen Beziehungsverhalten der Mitarbeitenden und Wohlbefinden der Bewohner. Die Autoren empfehlen, gezielte Maßnahmen zu ergreifen, um das Beziehungsverhalten der Mitarbeitenden zu verbessern. Ansatzpunkt scheint die Wahrnehmung, das ‚innere Bild‘ des Klienten zu sein, das in der Folge das Verhalten bestimmt. Um dies zu verändern bedarf es flankierender Maßnahmen seitens der Personalführung und der Gesamtorganisation im Sinne der Hypothese, dass gute Beziehungen seitens der Leitenden zu den Pflegenden gute Beziehungen der Pflegenden zu den Bewohnern nach sich ziehen.

**Quellen: McGilton KS, Sidani S, Boscart VM, Guruge S, Brown M (2012) The relationship between care providers' relational behaviors and residents moods and behavior in long-term care settings. Aging & Mental Health 16(3-4) 507-515**



## **6. Gewalt zwischen Bewohnern ist das Ergebnis des Ineinanderwirkens vieler umweltbezogener, sozialer und persönlicher Faktoren**

### **Ziel/Hintergrund:**

Neben der Gewalt gegen alte Menschen und Gewalt von alten Menschen tritt zunehmend das Thema Gewalt zwischen alten Menschen in den Vordergrund. Hiermit sind in der Regel aggressive physische, sexuelle und verbal aggressive Interaktionen zwischen Heimbewohnern gemeint („Resident-to-resident aggression“= RRA). Ein wichtiger erster Schritt in diesem Forschungsfeld bildet die präzise und differenzierte Beschreibung relevanter Vorkommnisse. Vorliegende qualitative Studie aus dem US-amerikanischen Bereich versucht, eine erste Matrix für die Beschreibung zu erarbeiten.

Die Autoren beschreiben ein sozial-ökologisches Verständnis von Gewaltvorkommnissen, in dessen Rahmen das Verhalten eines Einzelnen nicht getrennt vom Verhalten anderer, den Merkmalen der Umgebung, des Kontextes und der Situation betrachtet werden kann. Sie gehen davon aus, dass diese Vorkommnisse Ergebnis einer mangelnden Passung zwischen Person und der physischen und sozialen Umgebung darstellen.

### **Methoden:**

Aus 21 Einrichtungen in New York wurden 5 per Zufall ausgewählt. Die Studie beruht auf Daten aus drei dieser Einrichtungen (insgesamt 53 Wohnbereiche). Um einschlägige Ereignisse zu identifizieren, wurden strukturierte Interviews mit an Vorkommnissen beteiligten Bewohnern und Mitarbeitern geführt. Zusätzlich wurden Beobachtungen der Autoren vor Ort berücksichtigt. Die Ereignisbeschreibungen (Event Narrative Summary) wurden durch die Autorengruppe gemeinsam kodiert („consensus approach“).

### **Resultate:**

Es konnten 122 Ereignisse identifiziert und analysiert werden. Es kristallisierten sich 5 Dimensionen von RRA heraus:

1. Eindringen in den persönlichen Nahraum (privacy or personal integrity): Bewohner wehren sich gegen das unaufgeforderte Eindringen anderer, entweder in das eigene Zimmer, in den Sitz- oder Stehbereich; dazu zählen auch Situationen in Räumen und Fluren, in denen sich zu viele Menschen aufhalten oder in denen ein Durch/Weiterkommen durch Rollstühle, Pflegewagen u.ä.m. erschwert wurde („crowding“). Zuletzt auch Situationen, in denen ein Bewohner (unerwünschterweise) die Rolle eines Pflegenden einnimmt oder für einen professionell Pflegenden Partei ergreift.
2. Konflikte in Mehrbettzimmern: Über Regeln beim Musikhören, Fernsehen, Belüften, Wärme und Kälte, Helligkeit wird, wie in jeder anderen gemeinschaftlich geteilten Räumlichkeit auch, gestritten. Davon zu unterscheiden sind Situationen mit einem „unangenehmen Nachbar“, der einen für einen Eindringling hält, einem den Mund verbietet, einen des Diebstahls beschuldigt.
3. Feindselige Interaktionen: Hierunter zählen Versuche von Bewohnern, andere zu dominieren, ihnen Regeln und Verhaltensweisen vorzuschreiben, Handlungen zu untersagen oder sich als Richter in Konflikten zu versuchen. Weiterhin fortdauernde Streitsituationen, Beleidigungen oder anzügliche, sarkastische, verletzende Bemerkungen.
4. Unprovozierte Handlungen: Zuweilen finden sich spontane, gewalthafte Aktionen ohne erkennbaren Hintergrund oder Motivation wie z.B. Kneifen, im Vorübergehen Zuschlagen, andere Personen zu Fall bringen, unvermittelt anderen den Mund verbieten oder beleidigen.
5. Unangemessene sexuelle Handlungen: z.B. stellt sich ein Bewohner vor eine Bewohnerin und beginnt, in ihrem Sichtfeld zu onanieren.

**Schlussfolgerungen:**

Die Autoren beschränken den Anspruch der Studie darauf, eine begründete Gliederung für die systematische Beschreibung von RRA präsentiert zu haben. Diese Vorkommnisse seien oft schwer zu beeinflussen, ziehen zumeist gravierende Konsequenzen nach sich und beeinflussen die Lebensqualität nachhaltig. Die Autoren lehnen ein standardisiertes Vorgehen ab – dazu seien die Vorkommnisse zu unterschiedlich und zu verschieden motiviert/veranlasst. In vielen Situationen spielen unerfüllte Bedürfnisse, kognitive Beeinträchtigung, Schmerzen, Depressivität, Persönlichkeit, aber auch räumliche Enge eine entscheidende Rolle. Die Autoren schlagen vor, basierend auf der vorgeschlagenen Matrix spezifische Risikofaktoren zu identifizieren, die RRA begünstigen.

**Quellen: Pillemer K, Chen EK, van Haitsma KS, Teresi J, Ramirez M, Silver S, Sukha G, Lachs MS (2012) Resident-to-Resident Aggression in Nursing Homes: Results from a qualitative event reconstruction study. The Gerontologist 52(1) 24-33**

## **7. GPS-Systeme geben Menschen mit Demenz mehr Bewegungsfreiheit**

### **Ziel/Hintergrund:**

Sich zu verlaufen und verloren zu gehen kommt bei Menschen sehr häufig vor (43%). Die damit verbundenen Risiken führen zu einer erhöhten Wahrscheinlichkeit eines Heimaufenthaltes. Pflegende Angehörige (PA) geraten zunehmend in Stress, die Betroffenen selbst erfahren mitunter die Folgen psychotroper Drogen und müssen beständige Beobachtung und am Ende sogar Fixierungen hinnehmen. Die reduzierte Mobilität geht einher mit dem Gefühl eingeschränkter Autonomie, Selbstachtung und verringertem Wohlbefinden.

Vorliegende Studie untersucht die Effekte des Einsatzes von GPS-Systemen zum Wiederauffinden der Person mit Demenz. Es werden untersucht: Wie wird die Technologie bewertet durch die beteiligten Personen? Verringert sich beim Einsatz der Stress und erfahren die Personen mit Demenz mehr Freiheit? Wie wirkt sich der Einsatz auf PA aus?

### **Methoden:**

In der niederländischen Studie konnten 28 Paare (Person mit Demenz und Angehöriger) erfasst werden. Es handelt sich um eine Pilotstudie bezüglich einer Gruppe mit einem Vorher-Nachher(direkt nach 3-monatigem Einsatz)-Design.

Das GPS-System erlaubt dem PA, die Position des Angehörigen mit Demenz auf dem Computer einzusehen und diesen gegebenenfalls auch anzurufen. Auch die Person mit Demenz kann den PA anrufen (mit einem Knopfdruck).

Die Teilnehmenden leben im häuslichen Bereich und konnten im Rahmen der Alzheimer-Gesellschaft und ähnlicher niedrigschwelliger Initiativen gewonnen werden. Beschrieben werden Fragebögen, um Akzeptanz und Anwendbarkeit, Stress und Besorgnis (worry) abzubilden.

### **Resultate:**

Die meisten Anwender waren Männer mit Demenz (82%), die kognitive Beeinträchtigung bewegte sich im mittelschweren bis schweren Bereich. 78% gingen alleine nach draußen und 64% wünschten, dies ohne Begleitung zu tun. Vor der Studie waren viele PA bemüht, das Verlassen der Wohnung ohne Begleitung zu verhindern; der Einsatz des GPS-Systems veranlasste sie, das alleinige Verlassen wieder zuzulassen.

Das GPS-Gerät wurde von den Personen mit Demenz in 67% beim Verlassen der Wohnung mitgenommen. (oft wurde es vergessen oder es waren keine Batterien zur Hand oder es wurde vergessen, das Gerät einzuschalten)

80% der PA bekundeten, die Bedienung der web-site zum Auffinden der Person sei leicht zu bedienen. Die Möglichkeit des Anrufs wurde selten genutzt, da Befürchtungen bestanden, die laute Stimme könne die Person mit Demenz erschrecken. Die betroffenen Personen bekundeten allerdings, dies würde sie nicht stören.

Eine Viertel der Nutzer sagten aus, sie gingen nun öfter alleine nach draußen und etwa die Hälfte meinten, sie erführen nun mehr Freiheit seitens der PA. Sie bekundeten weniger Ängste beim Verlassen der Wohnung (50%) und fühlten sich geschützt und unterstützt. Nur einige wenige Personen fühlten sich eingeschränkt.

Die Mehrzahl der PA sagten aus, sie gewährten nun mehr Freiraum (60%) beim Verlassen der Wohnung; es gebe diesbezüglich weniger Konflikte. Man habe nun mehr Zeit und fühle sich entspannter. Die Besorgnis um den anderen verringerte sich geringfügig. Insgesamt wird der Wirkungsgrad für PA als moderat beschrieben.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Studie zeigt nach Meinung der Autoren, dass die Anwendung von GPS-Systemen möglich ist und in den Alltag integriert werden kann. Immerhin erfuh die Hälfte der Personen mit Demenz mehr Freiheit und zeigten sich weniger besorgt, wenn sie alleine

unterwegs waren. Auch bei den PA zeigten sich moderat positive Effekte. Herausforderungen bestehen in Bezug auf durchgehende Erreichbarkeit (schlechte Verbindungen in Einkaufszentren, auf dem offenen Land, bei schlechtem Wetter). Die Autoren betonen, die Einführung eines solchen Systems sei nur in der Frühphase der Demenz sinnvoll (der Wunsch alleine zu gehen verschwindet bei fortgeschrittener Demenz), in welcher der Umgang mit dem Gerät gut erlernbar sei. Der Einsatz ist bei alleinlebenden Personen problematisch, da die Mitnahme oft vergessen wurde und sich eine Erinnerung seitens der PA als notwendig erwies.

Abschließend werden noch besondere individuelle Herausforderungen benannt: Könnte die Person mit Demenz beim Nichtfunktionieren des Gerätes in Panik geraten? Fühlt sich die Person u.U. übermäßig kontrolliert? Insgesamt gilt es in jedem Einzelfall, die Vor- und Nachteile abzuwägen.

**Quellen: Pot AM, Willemse B, Horjus S (2012) A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of demintia and their informal caregivers. Aging & Mental Health 16(1-2) 127-134**

Vgl.: Meiland FJM et al (2012) Usability of a new electronic assistive device for community-dwelling persons with mild dementia. Aging & Mental Health 16(5) 584-591:

In der Studie wird ein digitales multifunktionales Gerät evaluiert, (COGKNOW Day Navigator), der Menschen hilft, sich an wichtige Termine zu erinnern, wichtige Personen anzurufen (Anruf über Bild der anzurufenden Person über touchscreen), auf regelmäßige und täglich zu wiederholende Aktivitäten hinweist, in der mobilen Variante auch hilft, nach Hause zu kommen. Das Gerät wurde als sinnvoll bewertet, aber nur eingeschränkt in seinen Funktionen abgerufen. Dennoch zeigt die Studie, dass Menschen mit Demenz und Pflegende Angehörige unterstützende Technologie anzunehmen bereit sind.

## **8. Selbstmanagement-Programme für Menschen mit Demenz verbessern das Coping**

### **Ziel/Hintergrund:**

Selbstmanagement-Programme werden für chronisch kranke Menschen entwickelt, um ihre Probleme möglichst eigenständig zu lösen, so lange wie möglich selbstständig zu bleiben, die eigenen Fertigkeiten und Fähigkeiten zu nutzen und ihre Resilienz zu stärken. In diesen Programmen nehmen gewöhnlich krankheitserfahrene Personen eine leitende und beratende Rolle für andere an (Elemente von Gesundheitserziehung, Feedback und gezielten Erinnerungen). In leichter Abwandlung dieses Konzepts beschreibt vorliegende Studie die Entwicklung eines Selbstmanagement-Programms für Menschen mit leichter, beginnender Demenz, in dem eine erfahrene professionelle Person mit Betroffenen ein Bildungsprogramm durchführt, das den Bedürfnissen der Gruppe angepasst ist. Teilnehmende werden durch ein methodisch abwechslungsreiches Programm geführt (Bildung, Beratung, Selbsthilfe, Selbsterfahrung) mit dem Ziel, die Selbstwirksamkeit (Vertrauen auf konkrete Lösungsfähigkeiten für anstehende Probleme) der Betroffenen zu steigern.

### **Methoden:**

In einem ersten Schritt gilt es, Erfahrungen und Auffassungen von Menschen mit Demenz einzufangen und darauf aufbauend zu identifizieren, welche Inhalte und welches Lernprogramm dazu passen könnten. Teilnehmende wurden im Rahmen von schottischen Selbsthilfegruppen gewonnen. Interviews wurden mit Betroffenen (n=5) und deren pflegenden Angehörigen (n=5) in vertrauten Umgebungen durchgeführt. Die Interviewdaten wurden in einer Themenmatrix zusammengeführt und verdichtet.

### **Resultate:**

In einem ersten Durchgang wurden Erfahrungen mit Diagnose und anschließenden Interventionen erhoben:

Viele Betroffene lebten schon viele Jahre mit Symptomen, bevor eine Diagnosestellung erfolgte. Die Unwissenheit gefährdete wesentliche Beziehungen zu Ehepartnern und Familie. Der Diagnose nachfolgende Interventionen ließen lange auf sich warten, fanden an ungünstigen und zuweilen weit entfernten Orten statt. Eine typische Erfahrung war die der „Schwelle“: sich dessen bewusst zu sein, es müsse geeignete Hilfen und Informationen geben, aber nicht wissen, wo und bei wem. Wenn Informationen gegeben wurden, schienen diese sich eher an den pflegenden Angehörigen, nicht an die Betroffenen zu richten: dies wiederum gab Gefühlen von Macht- und Hilflosigkeit Raum und fügte sich in das Muster kompletter „Machtübernahme“ durch den Partner ein. Neben der Demenz waren andere Krankheiten und deren Folgen zu bewältigen: Mitarbeiter im Gesundheitsbereich (??) in diesen Feldern (Arthrose, Bluthochdruck, koronare Herzerkrankungen) erwiesen sich als wenig kompetent in Bezug auf Demenz und überforderten die Betroffenen. Sexualität und Intimität erwiesen sich als wichtige, wenig besprochene, angst- und verlustangstbesetzte Themen. Vielen Betroffenen war es wichtig, auch außerhalb der Familie Interessen und Rollen aufrecht zu erhalten (z.B. Einsatz als freiwillige Helfer). Alle brachten zum Ausdruck, es sei notwendig und wünschenswert, dass passende Interventionen vermittelt und zugänglich gemacht werden sollten durch den Hausarzt, am besten in unmittelbarer räumlicher Nähe zur Arztpraxis. Selbsthilfegruppen sollten für Betroffene und Angehörige getrennt erfolgen, um neues Selbstvertrauen zu gewinnen und Sorgen mit Mitbetroffenen zu teilen. Angehörige äußerten sich kritisch zu Selbsthilfegruppen: man müsse dort über das Reden hinauskommen und zu Formen tatkräftiger Hilfe gelangen, sonst würde all das Reden nicht helfen.

Auf der Basis dieser Gespräche wurden folgende Themen für das Selbstmanagement-Programm identifiziert: Kommunikation, (familiäre) Beziehungen, die eigene Verfassung

verstehen, sich seiner Identität bewusst bleiben, Erinnerungshilfen entwickeln, Wohlbefinden erhalten durch sinnvolle Tätigkeiten und Pflege wichtiger Beziehungen.

In einem zweiten Schritt wurden andere Personen mit Demenz und deren Angehörige gewonnen, um in einer Serie von Gesprächen die Ergebnisse der ersten Projektphase zu überprüfen (n= 15). In 6 aufeinander folgenden Wochen wurden 2-stündige Gruppentreffen durchgeführt, die sich an oben beschriebenen Themen orientierten. Während dieser Treffen wurden die Themen von den Teilnehmenden exploriert und verschiedene Methoden und Zugangswege ausprobiert. Beim ersten Treffen benannten die Teilnehmenden folgende Themen, die ihnen wichtig waren: Kommunikation und Verstehen der Demenz (was Demenz bedeutet und wie sie sich entwickelt), Demenz neu durchdenken (Demenz ist Teil eines umfassenden Veränderungsprozesses, Anpassung des Milieus, Gesundheit, Wohlbefinden und aktiv bleiben) mit Demenz leben (besonders in Hinblick auf Erinnerung, Erhaltung von Routinen), (familiäre) Beziehungen (sich neu aufeinander einstellen), sich geistig fit halten (mit Depression, Angst und Ärger umgehen), Wohlbefinden erfahren (Freiwilligenarbeit trotz Demenz, Hobbies, Natur, Tiere etc.) und sich körperlich fit halten (Bewegung, Ernährung, Medikation, Schlaf, Erschöpfung), Fähigkeiten entwickeln und aufbauen (Kleinschrittigkeit, Langsamkeit, Anpassung der Herausforderungen an Fähigkeiten), in Verbindung bleiben (mit dem Leben außerhalb der Familie), seine Identität erhalten. In den folgenden Wochen wurden diese Themen gemeinsam erforscht und Erfahrungen dazu ausgetauscht. Themen wurden in den Wochen erneut aufgegriffen, angereichert durch kleine gezielte Fortbildungseinheiten durch die Gruppenleiter.

Teilnehmende äußerten sich positiv zu dem Vorgehen, ein solches Themenmenü zu erarbeiten, eine Auswahl zu treffen, einen kleinen Input zu erhalten, dazu persönliche Erfahrungen und konkrete Strategien auszutauschen. Dies ließe eine positive, konstruktive Atmosphäre in der Gruppe entstehen und vermittele ein Gefühl von Hoffnung und Produktivität.

Reflexionen der Gruppenleiter unterstrichen die Komplexität der Aufgabe, solche Gruppen zu führen, mit den hoch sensiblen Themen angemessen umzugehen, keine allzu hohen Erwartungen zu wecken oder vorhandene Schwierigkeiten zu minimalisieren, sondern ernst zu nehmen. Insgesamt benötigten die Teilnehmenden – trotz aller Partizipation – eine klare Struktur, einen konkreten Themenbezug und praktische Hilfen.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Autoren resümieren, es bedürfe erfahrener und qualifizierter Gruppenleiter, um solche Selbstmanagement-Programme mit Menschen mit Demenz erfolgreich durchzuführen. Die Studie zeige, dass man mit Menschen mit Demenz ein Selbstmanagement-Programm nach Diagnosestellung durchführen könne; die Erfahrung mit dem Programm lässt einen hohen Nutzen für die Betroffenen vermuten. Eine Überprüfung der Wirksamkeit des Programms steht noch aus.

**Quellen: Mountain GA, Craig CL (2012) What should be in a self-management programme for people with early dementia? Aging & Mental Health 16(5) 576-583**

## **9. Sorgfältige Implementierung trägt dazu bei, die Wahrnehmung von Situationen nachhaltig zu verändern**

### **Ziel/Hintergrund:**

Gute kommunikative Fähigkeiten können helfen, schwierige Alltagssituation in der Versorgung zu entschärfen. Die Validationsmethode nach Feil zielt darauf ab, in Kommunikationen die wahrgenommene Realität seitens der Person zu akzeptieren und den emotionalen Gehalt des Ausdrucks zu bestätigen. Bisherige Forschungen konnten keine signifikanten Wirkungen der Validationsmethode bezüglich Kognition, Verhalten und emotionale Verfassung der Klienten nachweisen.

Vorliegende Studie geht der Frage nach, wie sich ein umfassendes Validationstraining inklusive Supervision auf die Erfahrung von Pflegenden auswirkt. Zusätzlich wird untersucht, welche Effekte ein Validationstraining in der Langzeitperspektive aufweist.

### **Methoden:**

Die Implementierung der Validationsmethode fand im Zeitraum eines Jahres in einer schwedischen Einrichtung statt. Teilnehmende erhielten 10 Tage theoretisches Training mit anschließenden praktischen Trainingseinheiten sowie Supervision über ein Jahr. Nach dem Eingangstraining suchte sich jeder Teilnehmer 3 Personen mit Demenz aus, mit denen er/sie Validationstechniken praktisch einzuüben begann. Neben schriftlichen Notizen wurden Videoaufzeichnungen hergestellt, welche die Grundlage der Supervisionssitzungen bildeten.

Insgesamt nahmen 12 Teilnehmer aus der Interventionseinrichtung teil, zusätzlich 9 Teilnehmer aus einer Einrichtung, die schon lange mit Validation arbeitet.

Vor Beginn der Intervention und nach Abschluss des Trainingsprogramms wurden Interviews durchgeführt. Teilnehmer aus der zweiten Einrichtung wurden nur einmalig interviewt. Die qualitative Studie wertete die Inhalte der Interviews auf übergreifende Themen und Unterthemen aus.

### **Resultate:**

Insgesamt bekundeten die Teilnehmer nach Abschluss der Intervention, bessere Beziehungen zu den Klienten zu unterhalten, zufriedener mit der Arbeit zu sein, eine reichere Sprache zur Verbalisierung ihrer Erfahrungen erworben und insgesamt den Fokus von einer funktionsorientierten zu einer beziehungsorientierten Pflege verändert zu haben. Kritisch wurde gesehen, dass sich Validation nicht für alle Menschen mit Demenz eignet, nicht alle Pflegenden willig und in der Lage sind, die Methode zu erlernen. Zentrale Themen der Interviews bildeten:

1. In der Beziehung aufmerksam präsent sein (Unterthemen: genügend persönliche Qualifikationen wie persönliche Reife, Geduld, Zuhören können, die eigenen Bedürfnisse beiseite stellen; auf die Person des Klienten im Hier und Jetzt fokussieren; ein unterstützender, aufmerksamer Zuhörer sein)
2. Sich selbst in die Welt der Bewohner versetzen (Unterthemen: die Person jenseits der Erkrankung sehen, in die emotionale Verfassung der Person einschwingen)
3. Eine vertrauensvolle Atmosphäre erzeugen, indem man dem Klienten und den eigenen Fähigkeiten vertraut (Unterthemen: mehr Gemeinschaftlichkeit erfahren – indem man mehr und inhaltsreicher in Kontakt ist, professionelle Entwicklung erfahren – sich freudiger, stärker, resilienter, weniger belastet in der Beziehung erfahren)
4. Grenzen und Schwierigkeiten in der Anwendung der Methode: einige Klienten reagieren eher unwillig auf Methoden der Validation, reagieren aufgeregt, ärgerlich und unwillig. Bei einigen Klienten bewährten sich eher Berührungen oder gemeinsames Singen; auch bei Klienten mit Hörproblemen schlug Validation wenig ein.

Insgesamt fällt auf, dass die Pflegenden nach der Interventionsphase berichten, mehr im Moment der Situation zu sein (und nicht etwa innerlich schon bei der Planung der nächsten Situation), präsenter im Kontakt zu verweilen, vielfältiger auch über bedeutsame Lebensinhalte in Kontakt zu kommen, eine tiefere Ebene des Austausches zu erfahren, sich selbst und den Klienten als lebendiger zu erfahren. Teilnehmende aus der zweiten Einrichtung zeigten durchweg ein höheres Reflexionsniveau bei weitgehend ähnlichen Themen.

### **Schlussfolgerungen:**

Als Stärke des Implementierungsprozesses wird die Kombination theoretischer und praktischer Inhalte hervorgehoben. Das Anfertigen von Protokollen und Videos machte es möglich, gezielt Situationen und Szenen zu bearbeiten. Die bekundeten Verbesserungen in Fähigkeiten und Verständnis (Zuhören können, den Inhalten des Klienten folgen, sich an den Klienten anpassen, Situationen gemeinsam gestalten und Gefühle teilen) wurden auch von anderen Interventionen berichtet, die sich eines ähnlichen Vorgehens bei der Implementierung bedienen. Das Erlernen der Methode ist an persönliche Voraussetzungen gebunden, die nicht in jedem Fall gegeben sind: dies bezieht sich insbesondere auf die Bereitschaft, sich auf die affektive Verfassung des Klienten einzuschwingen.

Pflegende äußerten sich überrascht über die veränderten Reaktionen, die sie seitens der Personen mit Demenz erfuhren. Die Anwendung von Validation trägt zur Entwicklung einer anderen Qualität von Beziehung bei, die den Stress reduziert und damit andere Ebenen von Kontakt und Austausch ermöglicht. Die Fokussierung auf das Erledigen funktionsbestimmter Aufgaben nimmt in dem Ausmaß ab, indem die Fokussierung auf die Bedürfnisse des Klienten zunimmt.

**Quellen: Söderlund M, Norberg A, Hansebo G (2011) Implementation of the validation method: Nurses' descriptions of caring relationships with residents with dementia disease. Dementia 11(5) 569-587**



## **10. Mikro-Fertigkeiten helfen Fallbesprechern bei der Entwicklung von „Gerüsten“ zu verstehenden Hypothesen**

### **Ziel/Hintergrund:**

In verschiedenen nationalen Leit- und Richtlinien gilt ein individualisiertes, auf die einzelne Person zugeschnittenes Vorgehen als Königsweg in der Versorgung von Menschen mit Demenz. In diesen Positionen fehlt allerdings zumeist eine Angabe darüber, wie genau man denn - ausgehend von einem umfassenden, ganzheitlichen Assessment – zu diesem individualisierten Vorgehen kommen kann. Es gilt, diese Prozesse und Strategien zu beschreiben, welche die Basis für Veränderungen und für die Evaluation des Erfolges von Interventionen bilden.

Es besteht weitgehende Übereinkunft darüber, dass der Dreh- und Angelpunkt für dieses ‚WIE‘ eine Team- bzw. Fallbesprechung darstellt. Wichtige Ergebnisse für den Klienten werden demnach indirekt durch die Arbeit an und mit dem Team erzielt (‚carer-driven interventions‘). Der Erfolg der Intervention hängt in der Regel davon ab, dass *alle* Mitglieder eines Teams ein vereinbartes Vorgehen mittragen (‚implementation fidelity‘). Dem Gesprächsleiter (im Englischen ‚faciliator‘ oder ‚coordinator‘, im Deutschen oft ‚Fallbesprecher‘ oder ‚Moderator‘ genannt) und seiner Kompetenz kommt demnach eine hohe Bedeutung zu für die Qualität der ‚verstehenden Diagnose‘ und den dazu passenden Maß- und Vornahmen.

Vorliegende Veröffentlichung beschreibt einige der spezifischen Kompetenzen des – hier externen – Fallbesprechers.

### **Das Rahmenmodell:**

Beschrieben wird ein modellhaftes Vorgehen, wie es in Newcastle (GB) betrieben wird: Auf Anfrage besucht ein Team von Spezialisten (‚Challenging Behaviour Team‘) eine Einrichtung oder Familie und erhebt umfassende Daten u.a. zur Krankheitsgeschichte, Persönlichkeit, Medikation, Familie etc. (1). Anhand von Instrumenten wird versucht, mögliche Auslöser und Kontexte des Verhaltens zu identifizieren (2). In einem weiteren Schritt wird versucht, das Verhalten und seinen Kontext möglichst reichhaltig und detailliert zu beschreiben (3). Zusammen mit den Mitarbeitern oder der Familie wird versucht, diese Daten in einer zusammenfassenden Formulierung (vgl. verstehende Diagnostik) übersichtlich darzustellen mit dem Ziel, das Verhalten zu verstehen und die Empathie gegenüber dem Klienten zu erhöhen (4). Auf dieser Basis werden Interventionen entwickelt und geplant. (5)

Während in der Forschung zunächst eher der zweite und dritte Schritt fokussiert wurde, sind die Autoren überzeugt, dass Schritt 4 entscheidend ist für die anschließende Bereitschaft des Teams, einen Handlungsplan auch umzusetzen. Dem Fallbesprecher kommt die Aufgabe zu, Hintergrund- und Kontextfaktoren zum beobachteten Verhalten in Beziehung zu setzen: durch wirksame Fragetechniken, Rückmeldungen, Zusammenfassungen, Perspektivenwechsel etc. baut er dem Team eine Brücke, mehr Distanz zur Situation herzustellen und das Verhalten in seinem situativen und geschichtlichen Kontext einzuordnen. – Die Veröffentlichung konzentriert sich auf diesen Schritt 4.

### **Formulierung:**

Die Autorengruppe versteht die Aufgabe des Fallbesprechers analog zu der des Therapeuten in der kognitiven Verhaltenstherapie: die Aufgabe des Therapeuten besteht darin, dem Klienten zu der Einsicht zu verhelfen, wenig hilfreiche Überzeugungen und Ansichten zu verändern. Der Fallbesprecher hat demnach die Aufgabe, das ‚innere Bild‘ vom Klienten im Team zu verändern: ein neues Verstehen anhand neuer Begrifflichkeiten bewirkt eine andere Wahrnehmung, aus der heraus sich andere Pflegepraktiken entwickeln lassen. Die Autoren sind überzeugt, dass Assessments und Unterweisung allein die

Wahrnehmung nicht verändern. Dafür braucht es einen Impuls von außen in Form einer Person, die anhand anderer Begrifflichkeiten, Verstehensweisen, Überzeugungen und Auffassungen Distanz, andere Wahrnehmung und anderes Verstehen konkreter Klienten und Situationen ermöglicht. Vorbereitet wird das Verstehen durch eine visuell ansprechende Aufarbeitung aller Informationen in Form eines Diagramms, das während der gemeinsamen Sitzung zu den verschiedenen Dimensionen erarbeitet wird (siehe Anhang). Die weiteren Ausführungen beziehen sich auf die „Mikro-Fertigkeiten“ genannten Strategien, mit denen der Fallbesprecher mit dem Team von den in der Schautafel gebündelten Informationen zur Formulierung einer Hypothese („verstehenden Diagnostik“, wie es in Deutschland heißt) voranschreitet.

### **Mikro-Fertigkeiten:**

Die Autoren knüpfen an dem Instrument ‚Teachers PETS‘ (Process Evaluation of Training and Supervision) an: dies stellt ein Beobachtungsinstrument dar, um Reden und Handeln eines Supervisors oder Therapeuten abzubilden. Diese ‚skills‘ lauten: zuhören, Informationen sammeln, vermitteln (managing), unterstützen, zusammenfassen, rückmelden, theoretisches Wissen überprüfen/anfragen, herausfordern, bilden, erfahrungsorientiertes Lernen (Rollenspiele), Selbstoffenbarungen, andere Meinungen vertreten, Videobeobachtung, u.ä.m. Der Fallbesprecher nimmt de facto die Rolle eines Trainers oder Coaches ein. Dabei muss er das Reflexionsniveau, das vorhandene Wissen, sprachliche Probleme, Bildungsniveau und die betriebliche Kultur berücksichtigen. Auf diesem Hintergrundwissen baut der Fallbesprecher durch angemessenes und geschicktes Einsetzen dieser Fertigkeiten, durch adäquates Sequenzialisieren von Fragen, Psychoedukation, Rückmeldung etc. eine Brücke zur Hypothese. Diesen Prozess nennen die Autoren „Gerüstbildung“ (scaffolding).

### **Beispiele:**

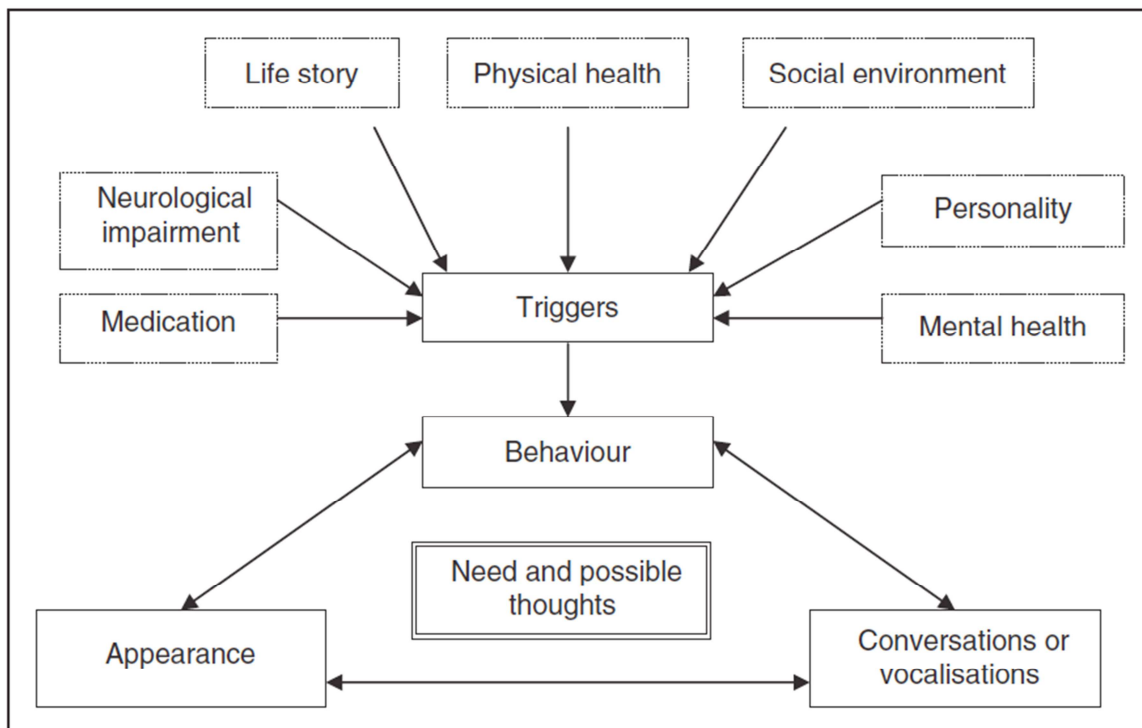
1. Fragen: anstatt zu fragen „Was wisst ihr über Lewy Body Demenz?“ (mögliche Antwort: ‚nichts‘) wird angeregt: ‚Fr. Schmidt hat die Diagnose Lewy Body Demenz. Habt ihr etwas Besonderes in ihrem Verhalten oder Erscheinung wahrgenommen?‘ Dies gibt dem Team die Rolle als Experten für Frau Schmidt. Durch gezieltes Verstärken, Unterstreichen und Verstärken richtiger Antworten knüpft der Begriff „Lewy Body“ gezielt an vorhandenes Wissen an und kann somit leichter angenommen werden. – Anstatt zu fragen: „Warum ist Frau Jonas so aggressiv?“ (mögliche Antwort: keine Ahnung) werden Informationen wiederholt (85 Jahre alt, schwere Arthrose, viel Schmerzen, fortgeschrittene Demenz, Umstand dass sie nur beim Transfer zuschlägt) wird eine Brücke geschlagen zu der Annahme, dass es sich um ein schmerzbedingtes Abwehrverhalten handelt. – Dem Team wird ein reichhaltiger Kontext geboten (hier ‚Wissenplattform‘ genannt), der hilft, ein „Gerüst“ zu bauen, um vorhandene Bilder oder Zuschreibungen (Attributionen) zu überwinden und eine fachlich gut fundierte Hypothese zu bilden.
2. Selbstoffenbarung und Empathie: Geschildert wird der Fall eines Klienten mit sexuell aggressiven Anspielungen. Pflegende berichten, dass ihnen das nichts ausmacht, sondern dass sie ihre Verrichtungen ‚durchziehen‘. Der Fallbesprecher stellt die konkrete Situation imaginativ vor und bittet die Teilnehmer, sich jetzt in dieses Bild zu versetzen. Nun werden Gefühle benannt, die visualisiert werden. Der Fallbesprecher benennt seine eigenen Empfindungen zu dieser Situation. Das Team macht in der Folge deutlich, dass es Kontakt vermeidet und seine Zuwendungen minimiert. – In einem weiteren Fall geht es um eine Frau, die ihren Kot in Papier wickelt und hinter der Heizung versteckt. Das Team reagiert mit Ekel und Empörung. Durch Sicherstellen einer ‚Plattform‘ (Gedächtniseinbussen, Sprachverarmung, starke räumliche Desorientierung, gravierende Apraxie und gestörte Exekutivfunktionen) entsteht im Team die Hypothese, dass die Dame nicht

weiß, „wohin“ mit dem Objekt, weil sie die Toilette nicht mehr findet und diese oft verschmutzt ist. Das Deponieren hinter der Heizung stellt demnach die beste für sie erreichbare ‚Lösung‘ dar.

### Schlussfolgerungen:

Die Autoren resümieren, dass es in der Regel erfahrener Supervisoren und Therapeuten bedarf, um zu weiterführenden, personenzentrierten Hypothesen in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu gelangen. Die hier vorgestellten Ergebnisse stellen Erfahrungen unterschiedlicher „Challenging Behaviour“ Teams in England dar, welche die Autorengruppe zusammengefasst hat.

**Quellen: Jackman LJ, Wood-Mitchell A, James IA (2012) Micro-skills of group formulations in care settings. Dementia 0(0) 1-10**



## **11. Wohngemeinschaften beziehen Klienten mehr in Aktivitäten ein als traditionelle Pflegeheime**

### **Ziel/Hintergrund:**

Menschen mit Demenz scheinen von einem wohnlichen, kleinräumigen Setting von nicht mehr als 5-7 Mitbewohnern zu profitieren. Pflege ist in den Wohnalltag eingebettet, Pflege, Beschäftigung, Hauswirtschaft, Gemeinschaftserleben gehen ineinander über und sich nicht funktional getrennt. Zunehmend orientieren sich auch größere Einrichtungen an diesem Modell und organisieren die Wohnbereich in Form von quasi-autonomen Wohngemeinschaften.

Bisherige Untersuchungen lassen auf ein vergleichsweise höheres Wohlbefinden, mehr Freude und soziale Interaktion und weniger Angst, Agitiertheit und Depressivität schließen. Eine neuere Untersuchung stellte im Vergleich zu modernen Heimen (auch eher in Kleingruppen organisiert) keine höhere Lebensqualität fest, wies aber für Wohngemeinschaften („small scale living units“) mehr Beschäftigung aus. Es ist bekannt, dass Einbezug in Aktivitäten mit mehr positivem Affekt, erhöhtem Interesse (Engagement), Wachheit und mit weniger depressiven Symptomen, Langeweile und geringer psychotroper Medikation einhergeht. Möglicherweise gelingt es in Wohngemeinschaften besser, Menschen mit Demenz zu aktivieren und in tägliche Verrichtungen einzubeziehen. Vorliegende niederländische Studie geht dieser Frage nach.

### **Methoden:**

Die Studie ist Teil einer größeren Längsschnittuntersuchung über die Entwicklung in der Versorgung von Menschen mit Demenz in den Niederlanden (Living Arrangements for people with dementia Study= LAD). 136 Einrichtungen der Langzeitpflege nahmen an der Studie teil. Aus jeder Einrichtung wurden per Zufall 12 Personen mit Demenz bestimmt, von denen Daten erhoben wurden zur Lebensqualität, Beteiligung an Aktivitäten, Abhängigkeit, neuropsychiatrische Symptome. Zudem wurden insgesamt 1327 Beobachtungsfragebögen hinzugezogen, ausgefüllt von der examinierten Pflegekraft oder einem Pflegeassistenten.

### **Resultate:**

Klienten aus Einrichtungen mit Wohngemeinschaften (oder wohngemeinschaftlichen Strukturen) wurden mehr in Tätigkeiten insgesamt, aber auch in vom jeweiligen Klienten besonders geschätzten Aktivitäten einbezogen als Klienten in Einrichtungen, die keinen wohngemeinschaftlichen Charakter aufwiesen. Klienten aus Wohngemeinschaften hatten mehr Aufgaben, mehr Außenaktivitäten und Freizeitaktivitäten, mehr körperliche Aktivität und Interaktion mit anderen Personen aufzuweisen. Die Größe der Einrichtung spielte dabei keine Rolle, solange die Bereiche wohngemeinschaftlich organisiert waren.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Autoren bieten mehrere Erklärungen an: Wohngemeinschaften könnten mehr Gelegenheit zur Einbeziehung in Aktivitäten bieten. Es bedarf weniger komplexer Planung und der Koordination unterschiedlicher Dienste. Eine eher wohnliche Umgebung mit vielen hauswirtschaftlichen Aufgaben gibt spontan mehr Möglichkeiten für den Einbezug her. Kleine Gruppen kennen einander besser, tauschen sich mehr aus, kooperieren mehr miteinander, so dass Mitarbeitende die Präferenzen der Personen besser kennen und leichter Signale der Bewohner aufgreifen können, an Aktivitäten mitwirken zu wollen. Das Fehlen spezialisierter Dienste wirkt sich dahingehend aus, dass Aktivierung im alltäglichen Geschehen integriert werden muss (und nicht von Mitarbeitern einer anderen Abteilung wahrgenommen werden).

Dennoch gilt für alle Einrichtungen, dass Menschen mit höherer Abhängigkeit und schwerer Demenz weniger häufig einbezogen werden. Insgesamt sagen

neuropsychiatrische Symptome, Abhängigkeit, Alter und Geschlecht die Einbeziehung in Aktivitäten eher voraus als die Art und Organisation der Einrichtung. Für die Gruppe schwer abhängiger Personen wird mehr eins-zu-eins Aktivierung gefordert.

**Quellen: Smit D, de Lange J, Willemse B, Pot AM (2012) The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. International Psychogeriatrics 24(5) 722-732**

## **12. Depression ist der wichtigste Hintergrundfaktor für agitiertes Verhalten**

**Ziel/Hintergrund:** Zum Verständnis agitierten Verhaltens müssen Situation und Kontext, in denen das Verhalten auftritt, beschrieben werden. ‚Agitiertheit‘ wird in vorliegender Studie differenziert in einerseits Verhalten in interaktiven Situationen (Widerstand gegen Maßnahmen der Pflege stellt ein typisches Beispiel dar) und Verhalten in Situationen des Alleinseins (Rastlosigkeit, Selbststimulation, Vokalisierung).

Depressivität liegt bei vielen Heimbewohnern vor, wirkt sich negativ auf die Lebensqualität aus, ist bei schwereren Formen der Demenz schwer zu diagnostizieren, wird oft ungenügend behandelt und liegt meist dem Widerstand gegen Pflegemaßnahmen zugrunde. Vorliegende Studie untersucht Depressivität, Psychosen und Schmerzen als Hintergrundfaktoren der Agitiertheit.

### **Methoden:**

Vorliegende niederländische Studie bezieht sich auf regelmäßig erhobene Patientendaten („Minimum Data Set“) von 1011 Heimbewohnern mit Demenz. Diesen Daten beinhalten Hinweise für Depressivität, Agitiertheit sowie Hinweisen auf Psychosen (Halluzinationen, Delusionen=Wahn). Untersucht wird die Beziehung zwischen Agitiertheit und drei veränderbaren Faktoren: Depressivität, Psychosen und Schmerzen. Untersuchungszeitraum sind 4 aufeinander folgende Quartale innerhalb eines Zeitraums von 15 Monaten.

### **Resultate:**

¾ der Heimbewohner wiesen bei der Erstuntersuchung eine Form agitierten Verhaltens auf. 51% wiesen depressive Symptome auf, für 12,9% fand sich die Diagnose Depression. Insgesamt wies etwa die Hälfte der depressiven Personen eine leichte, die andere Hälfte eine schwere Depression auf. Eine starke Korrelation zwischen agitiertem Verhalten und Depressivität konnte nachgewiesen werden (d.h. je stärker die Depression, desto ausgeprägter die Agitiertheit). 3,6 % wiesen Delusionen, 7,3% Halluzinationen auf (wobei 2/3 der an Psychosen leidenden Personen auch eine Depression aufwies). Auch zwischen Psychosen und Agitiertheit konnte eine hohe Korrelation aufgewiesen werden (d.h. je stärker die Psychose, desto ausgeprägter die Agitiertheit). Zwar ließen sich auch Zusammenhänge von Agitiertheit und Schmerz aufzeigen, allerdings nicht mit der bei Depressionen und Psychosen erkennbaren Dynamik, d.h. kein Zusammenhang zwischen (vermuteter) Stärke des Schmerzes und ausgeprägter Agitiertheit.

### **Schlussfolgerungen:**

Insgesamt erweist sich Depressivität, deutlich vor Psychosen oder Schmerzen, als wahrscheinliche Hauptursache agitierten Verhaltens. Psychosen sind sehr viel weniger vorzufinden und werden oft von depressiver Symptomatik überlagert. Symptome der Depressivität sind behandelbar, z.B. durch Einbindung in sinnvolle Tätigkeiten und durch Antidepressiva. Die Autoren empfehlen, bei agitiertem Verhalten von Heimbewohnern zunächst auf antidepressive Strategien zu setzen und erst bei deren Versagen an antipsychotische Medikation zu denken.

**Quellen:** Volicer L, Frijters DHM, Van der Steen JT (2012) Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27, 749-754

### **13. ‚Begriffskarten‘ verbessern das professionelle Verständnis im Themenfeld „Demenz und Aggression“**

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

Je nach Studienlage wird das Vorkommen von Aggressivität von Menschen mit Demenz im häuslichen Bereich mit 25% und im stationären Bereich mit bis zu 80% angegeben. Physisch, verbal oder sexuell aggressives Verhalten kann von Pflegenden kaum ignoriert werden. Allerdings ist das Verhalten oft nur marginal beeinflussbar. Obwohl nicht-medikamentöse Maßnahmen empfohlen werden, dominiert in der Praxis der Einsatz von Psychopharmaka, Fixierungen und Gegengewalt. Zwar liegen diverse Leitlinien zum Umgang mit Aggression vor, die aber oft zu umfangreich ausfallen, zu komplexe Handlungsstrategien vorschlagen, schwer zu interpretieren sind und nicht immer inhaltlich übereinstimmen.

In Vorbereitung einer computerbasierten klinischen Leitlinie ist das Ziel vorliegender Studie, eine hierarchisch strukturierte ‚Landkarte der Begriffe‘ zu erstellen für das Thema „Aggression bei Menschen mit Demenz“.

#### **Methoden:**

Die Begriffslandkarte wurde in 5 Schritten entwickelt, beginnend mit der Identifikation der relevanten wissenschaftlichen Disziplinen, gefolgt von der Definition des Kontextes der ‚Begriffskarte‘ („wie kann man Aggressionen bei Menschen mit Demenz managen?“), einer Durchsicht relevanter Literatur auf Schlüsselbegriffe, einer Entscheidung für die wichtigsten beizubehaltenden Konzepte (erster Entwurf der Begriffskarte) und Arbeit an deren Verfeinerung.

#### **Resultate:**

Insgesamt erwiesen sich 45 Forschungsstudien, 16 Richtlinien, 4 Konsensuspapiere von Experten als verwertbar. Aus diesen Materialien konnten 4 Hauptdimensionen abstrahiert werden, die für eine Richtlinie zu diesem Thema zu berücksichtigen sind:

(P) Der Patient: individuelle Merkmale(1), Lebensgeschichte(2), unmittelbare Umgebung(3)

(D) Die Störung („disorder“): Beschreibung der Symptome/des Verhaltens(1), Theorien möglicher Ursachen(2)

(T) Die Behandlung („treatment“): Ziele und Erwartungen(1), pharmakologische(3) und komplementäre(2) Möglichkeiten, ethische Überlegungen(4), Notfall: psychiatrische Krisensituation(5)

(C) Vertrauen („niveau“) der Richtlinie („confidence“): Evidenzlage(1), Aktualisierungen(2), Offenlegung möglicher Interessenslagen – z.B. im Falle der Mitarbeit bei Pharmaindustrie (3), Verbraucherfreundlichkeit und Zugänglichkeit(4).

Insgesamt sind dies 14 Schlüsselkonzepte, die im Anschluss genauer beschrieben werden. So werden zu P1 folgende Zusammenhänge (Korrelate) von Aggression und Demenz berichtet: männliches Geschlecht, Zusammenhänge mit Depressivität und zunehmender funktionaler Abhängigkeit, zunehmender kognitiver Niedergang. Immer wieder wird betont, wie wichtig es sei, verschiedene Wirkfaktoren zu differenzieren (funktional, psychologisch, medizinisch, kognitiv, umweltbezogen) und deren Zusammenwirken in jedem Einzelfall zu analysieren. Unter D2 werden verschiedene Modelle vorgestellt: das Modell des von unerkannten Bedürfnissen getriebenen Verhaltens (NDB), das Verhaltensmodell (Auslöser identifizieren und vermeiden), das Modell der zunehmend niedrigeren Schwelle für die Toleranz von Umweltstimuli. Psychopharmaka werden nur für die Fallsituationen empfohlen, in denen kein moderierender Faktor (wie z.B. Umwelt) identifiziert werden konnte. Unter die nicht-pharmakologischen Interventionen (T2) werden gezählt: personenzentrierte Badeangebote, simulierte Präsenztherapie, Musiktherapie (besonders bei bevorzugter Musik während eines Bades) und Snoezelen. Insgesamt stellen

die Autoren eine sich stetig verbessernde Evidenzlage für nicht-pharmakologische Interventionen fest. Für den Bereich C (Vertrauensniveau) beklagen die Autoren, dass die Forschungslage und damit die Evidenz zum Thema Demenz und Aggression sehr dürftig ausfällt. In der Regel sind Richtlinien zu komplex, um in zeitverdichteten Situationen zu Rate gezogen werden zu können (C4): computergestützte Entscheidungs- und Behandlungsalgorithmen könnten die Nutzung und Verbraucherfreundlichkeit erhöhen.

### **Schlussfolgerungen:**

Ziel der Studie war, Umfang und Gestalt des Begriffsfeldes „Demenz und Aggression“ für den Zweck einer computergestützten Leitlinie zu ‚kartographieren‘. Mit dieser Begriffskarte soll eine gemeinsame Sprache, darauf basierend gemeinsames Lernen, Diskutieren und Evaluieren von Ergebnissen ermöglicht werden. Drei methodologische Anliegen bestimmten das Projekt: die Begriffskarte sollte so weit wie möglich wissenschaftlich fundiert sein, die Schlüsselbegriffe sollen mit bedeutungsvollen Definitionen hinterlegt werden, die Begriffskarte soll dazu anregen, Forschungsfragen zur Entwicklung von Leitlinien anzuregen. Gut entwickelte Begriffskarten können dazu dienen, sich Arbeitsfelder schnell und effizient zu erschließen, interdisziplinäre Kommunikation zu verbessern und einen gemeinsamen ‚Wissensraum‘ zu teilen.

**Quellen: Vickland V, Chilko N, Draper B, Low L-F, O’Connor D, Brodaty H (2012) Individualized guidelines for the management of aggression in dementia- Part 1:key concepts. International Psychogeriatrics 24(7) 1112-1124**



## 14. Agitiertes Verhalten (Unruhe) geht in der Regel mit Leiden einher

### Ziel/Hintergrund:

Grundlegende Bausteine der menschlichen Psyche umfassen *Affekt* (verstanden als eine Gemütsbewegung, die weniger von kognitiven Prozessen bestimmt ist), *Verhalten* und *Kognition* (u.a. das Denken, die Aufmerksamkeit, die Erinnerung, das Lernen). Vorliegende Studie interessiert sich für die Beziehung zwischen diesen drei Bausteinen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz und agitiertem (unruhigen, oft störendem) Verhalten.

Die Autoren definieren ‚engagement‘ (hier verkürzt mit „Beschäftigung“ übersetzt) als motorisches oder verbales Verhalten als Antwort auf eine Aktivität bzw. beschäftigt sein mit einem externen Reiz; ‚Beschäftigung‘ kommen die Dimensionen *Dauer*, *Aufmerksamkeit* und *Einstellung* (positive oder negative Haltung gegenüber dem Reiz) zu. ‚Verhalten‘ bei Menschen mit Demenz wird gewöhnlich eingeschätzt als ‚positiv‘ (angemessen, angepasst), *agitiert* (physisch aggressiv, physisch nicht-aggressiv – z.B. Wandern, und vokal – z.B. beständiges Rufen) und *apathisch*.

Aus bisher vorliegenden Studien ist bekannt:

- Auf die Person angepasste Beschäftigung geht einher mit mehr Freude/Fröhlichkeit, gesteigertem Interesse und Wachheit, einer Reduzierung der Langeweile, einer Verbesserung der Lebensqualität, mehr positiven und weniger negativen Affekten.
- Auf die Person angepasste Beschäftigung reduziert ‚Problemverhalten‘, darunter auch agitiertes Verhalten.
- Depressiver Affekt (i.d.R. Traurigkeit) führt zu vermehrt aggressivem Verhalten, insbesondere in Form agitierten verbalen Verhalten (Rufen, Schreien).

In bisherigen Studien wurden die drei Bausteine/Konzepte der Psyche in der Regel isoliert bezüglich spezifischer Interventionen (z.B. Objekte reichen) untersucht, von denen angenommen wurde, dass sie Affekt positiv beeinflussen und agitiertes Verhalten reduzieren (und damit Lebensqualität erhöhen). Vorliegende Studie untersucht die Beziehung dieser Bausteine untereinander. Es werden 4 Hypothesen angegeben:

1. Beschäftigung erhöht Freude und Interesse, Mangel an Beschäftigung geht mit Langeweile und negativen Affekten einher. (positive Korrelation)
2. Je mehr Beschäftigung angeboten wird, desto weniger ist agitiertes Verhalten festzustellen. (negative Korrelation)
3. Agitiertes Verhalten geht vermehrt mit negativem Affekt (Ärger, Traurigkeit, Angst) einher. (positive Korrelation)
4. Agitiertes Verhalten geht mit wenig positiven Affekten wie Freude und Interesse einher. (negative Korrelation)

### Methoden:

Die Hypothesen wurden anhand von Daten aus zwei Teilnehmergruppen von Heimbewohnern (n= 185, n= 117) überprüft. Die zweite Gruppe bildete eine ‚selektierte‘ Gruppe von Personen mit vermehrtem Auftreten von agitiertem Verhalten, deren Teilnehmer im Unterschied zur ersten Gruppe deutlich mehr Psychopharmaka erhielt. Beschrieben werden Instrumente, um funktionale Fähigkeiten, kognitiven Status, Engagement(Beschäftigung), Affekt, agitiertes Verhalten abzubilden.

Den Teilnehmern wurden 24 Reize zur Beschäftigung in einem Zeitraum von 3 Wochen (i.d.R. 4 Reize am Tag) angeboten (darunter Bälle, Puppen, Videos, Spielsteine etc.). Die 24 Reize erfolgten standardisiert mit Ausnahme von 2 zusätzlichen Angeboten, die auf dem Hintergrund der Lebensgeschichte der Person individuell unterschiedlich ausgestaltet wurden (‚self-identity stimuli‘). Jeder Reiz wurde 2x (aber nicht am selbigen Tag) angeboten, zwischen den Angeboten wurde eine „Abkühlphase“ von mindestens 5 Minuten eingehalten. Während eine Person das Angebot unterbreitete wurde das Geschehen durch eine andere Person anhand der Instrumente abgebildet.

**Resultate:**

Die meisten Hypothesen (1, 3 und 4) konnten voll bestätigt werden. Die 2. Hypothese konnte nicht bestätigt werden, vermutlich deswegen, weil in der ersten Teilnehmergruppe wenig agitiertes Verhalten vorlag.

**Schlussfolgerungen:**

Die Studie unterstreicht eindrucksvoll, dass agitiertes Verhalten in der Regel mit negativem Affekt einhergeht. Besonders die verbale Ausprägung (Rufen, Schreien) ist in der Regel ein Zeichen für Stress, zumeist in Form unerkannter Depressivität. (Maßnahme idR eins-zu-eins Zuwendung) Agitiertes Verhalten (Rufen, Schreien, Wandern, Sitzunruhe etc.) ist damit in der Regel Ausdruck von Leiden und Unbehagen und sollte daher möglichst Interventionen zugeführt werden, welche dieses Verhalten reduzieren.

Die Autoren bestätigen zudem eine Reihe von Annahmen, die bereits in anderen Studien untermauert wurden: Dauer, Aufmerksamkeit und Einstellung bilden die wesentlichen Aspekte von ‚engagement‘; verbale und physische Agitiertheit (auch in der aggressiven Ausprägung) bilden unterschiedliche Verhaltensweisen; positive und negative Affekte sind voneinander unabhängig und nicht alternativ (d.h. man kann beide zugleich aufzeigen); Interesse ist kein Affekt, sondern gehört zum Begriff des ‚engagement‘. Positiver Affekt (Freude) geht besonders dann mit Beschäftigung (engagement) einher, wenn die Art der Reize auf die jeweilige Person individuell zugeschnitten ist.

**Quellen: Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Jensen B, Marx MS, Thein K (2012) An analysis of the relationships among engagement, agitated behavior, and affect in nursing home residents with dementia. International Psychogeriatrics 24(5) 742-752**

## **15. An Montessori angelehnte Aktivitäten reduzieren agitiertes Verhalten besonders bei Personen mit eingeschränktem Sprachverständnis**

### **Ziel/Hintergrund:**

Interventionen für Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten erweisen sich am wirksamsten, wenn sie individuell auf den Hintergrund und die Präferenzen der Personen ausgerichtet sind: die Personen zeigen vermehrt Freude, Interesse, weniger agitiertes Verhalten. Vorliegende Studie untersucht den Effekt eines an Maria Montessori orientierten Vorgehens: Anpassung der Anforderungen an das Kompetenzniveau, Aufteilen der Aufgaben in kleine Schritte, alle Schritte werden zunächst vorgemacht (modelliert), schrittweise Erhöhung oder Vereinfachung des Schwierigkeitsgrades („grading“). Aufgaben werden ausgesucht, die möglichst im Prozeduralgedächtnis gespeichert sind und wenige bis keine Anforderungen an das Sprachvermögen stellen. Vorliegende Vergleichsstudie untersucht den Effekt von an Montessori orientierten Aktivitäten bezüglich Agitiertheit, Affekt und Engagement („Beschäftigung“) mit dem Effekt mehr generalistischer Tätigkeiten (Gespräch über Alltägliches). Ausgesucht wurden Bewohner mit physisch nicht aggressiv agitiertem Verhalten (z.B. Wandern), da dieses Verhalten als Ausdruck eines Mangels an sinnvoller Tätigkeit gilt (im Unterschied zu beständigem Rufen, das eher mit depressiver Stimmung einhergeht und durch Einzelzuwendung gut beeinflusst werden kann).

Vgl. Newsletter 6,7

### **Methoden:**

Es handelt sich um eine Studie im ‚crossover-design‘ (Langzeitstudie, in der ein Teil der Gruppe zunächst als Interventions-, dann als Kontrollgruppe dient). Klienten wurden anhand eines Zufallsgenerators zunächst der einen, dann der anderen Gruppe zugeordnet. Teilnehmende und Mitarbeiter der Einrichtungen wussten nicht, welche Hypothesen überprüft werden sollten. Die Intervention fand jeweils in einem Zeitraum von 2 Wochen statt mit je zwei Anwendungen à 30 Minuten in der Woche. Verhalten, Engagement (Beschäftigung) und Affekt wurden 30 Minuten vor der Intervention, während und 30 Minuten nach der Intervention ermittelt. Individuell ermittelte Aktivitäten umfassten: Blumen binden, alte Lieder singen, Bilder anschauen etc.

Beschrieben werden Instrumente, um agitiertes Verhalten, Affekt, Engagement und kognitiven Status abzubilden.

### **Resultate:**

Für die australische Studie konnten 44 Teilnehmer gewonnen werden. Vor den Interventionen erwies sich der Grad an Agitiertheit in der Regel hoch (17 von 30 Punkten), ging während beider Interventionen um die Hälfte zurück (Montessori 50%, und Kontrolle 42%); Sitzungen in beiden Gruppen wurden weitgehend kontinuierlich mit positivem Affekt und konstruktivem oder passivem Interesse verbracht. Im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigte sich in der Montessori-Gruppe mehr positiver und interessierter Affekt, weniger neutraler Affekt und mehr konstruktives Engagement. Besonders positiv wirkten sich Montessori-Aktivitäten für Personen aus, die Schwierigkeiten im Sprachverständnis zeigten bzw. aufgrund eines Migrationshintergrundes Englisch weniger gut beherrschten.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Autoren betonen, dass beide Interventionen einen etwa gleich guten Erfolg aufwiesen, die wesentlichen Unterschiede aber bei Personen mit reduziertem Sprachverständnis auftraten. Einfacher Sozialkontakt ohne besondere Ausgestaltung reduziert die Agitiertheit bereits erheblich. Besonders für Einrichtungen, die aufgrund mangelnder

(zeitlicher, personeller Ressourcen) eine individuelle Ausgestaltung nicht leisten können, ist dies ein wichtiges Resultat.

Für Personen mit schwerer Demenz oder/und Migrationshintergrund erweist sich das Vormachen, der Verzicht auf verbale Instruktionen sowie kleinschrittig entwickelte Tätigkeiten als vorteilhaft. Die Autoren stellen Überlegungen an, Freiwillige und Familienmitglieder für derartige Tätigkeiten vorzubereiten, damit Menschen mit Demenz sinnvoll mit anderen tätig zusammen sein und dadurch Beziehungen bestärkt und unterstützt werden können.

**Quellen: van der Ploeg ES, Eppingstall B, Camp CJ, Runce SJ, Taffe J, O'Connor DW (2012) A randomized crossover trial to study the effect of personalized, one-to-one interaction using Mintessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with dementia. International Psychogeriatrics. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610212002128>, 1-11**

Vgl.: Kolanowski Am Bossen A, Hill N, Guzman-Velez E, Litaker M (2012) Factors associated with sustained attention during an activity intervention in persons with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 33, 233-239

Die Studie von Kolanowski et al untersucht anhaltende Aufmerksamkeit im Kontext nicht-pharmakologischer Interventionen, um Agitiertheit und Apathie entgegen zu wirken. Dabei wird der Zusammenhang zwischen anhaltender Aufmerksamkeit und Stimmung sowie Persönlichkeit beforscht. Ergebnis: Positive Stimmung und Gewissenhaftigkeit erhöht anhaltende Aufmerksamkeit und umgekehrt: nachlassende Gewissenhaftigkeit, ein höherer Neurotizismus und negative Stimmung reduziert die anhaltende Aufmerksamkeit bei Aktivitäten. Je weiter die Demenz vorangeschritten ist, desto mehr ist die Stimmung ausschlaggebend und desto weniger schlagen Persönlichkeitsmerkmale zu Buche. Allerdings wirkt sich auf der Grad der Demenz auf deutlich auf die Aufmerksamkeit aus: daher empfehlen die Autoren, bei fortgeschrittener Demenz Aktivitäten in kleinen Dosen über den Tag zu verteilen.

## 16. Beziehungszeit steigert Wohlbefinden und Lebensqualität

### Ziel/Hintergrund:

Person- bzw. beziehungsorientierte Pflege und Versorgung werden seit Jahren einhellig begrüßt, da sie als Schlüssel für den Zugang zum Klienten gelten und die Ergebnisse der Versorgung wesentlich bestimmen. Da die Fähigkeit der Person nachlässt, Beziehungen eigenständig aufrecht zu erhalten und die eigene Identität zu bewahren, sind Menschen mit Demenz auf Bestätigung und Anerkennung durch andere vermehrt angewiesen. Beschreibungen, wie solche Beziehungen entwickelt und erhalten werden können, verbleiben allerdings oft im Allgemeinen: vorliegende schwedische Studie beschreibt im Detail die Einzelschritte im Beziehungsaufbau.

### Methoden:

Untersucht wird eine Intervention, die „Beziehungszeit“ genannt wird. Beziehungszeit ist Teil des normalen Alltags und wird mindestens 1x in der Woche von der Bezugspflegekraft angeboten. Beziehungszeit bedeutet Zusammensein mit der Person mit Demenz ohne pflegerisches Anliegen und ohne betreuendes ‚Programm‘. Die Pflegenden bieten sich an, auf Wunsch Themen und Interessen des Klienten aufzugreifen. Die qualitative Untersuchung fand in 6 beteiligten stationären Einrichtungen statt. Insgesamt 24 Situationen wurden gefilmt, Interviews wurden mit den Mitarbeitern und 9 beteiligten Personen mit Demenz geführt. Teilnehmer wiesen mittelschwere bis schwere Demenz auf (FAST 5-7).

### Resultate:

Mit dem Begriff „sich öffnen“ wurde der zentrale Beitrag der Person mit Demenz benannt, um sich auf das Beziehungsangebot einlassen zu können. Dazu bedurfte es einer Reihe von Prozessen und Prozessschritten (hier ‚Dimensionen‘ genannt) seitens der Pflegekraft, die benannt werden mit: Zeit einräumen, Sicherheit und Vertrauen aufbauen, gleichwertig kommunizieren. Zwar geht es darum wechselseitig und gleichgewichtig zu kommunizieren, aber dem Pflegenden kommt dabei größere Verantwortung und eine gewisse Führungsfunktion zu.

1. Zeit einräumen: Der Pflegenden stand ein Zeitraum zur Verfügung, in dem sie von allen anderen Verpflichtungen entbunden war. Dies wurde zu Beginn des Kontaktes deutlich signalisiert. Dies musste nicht nur verbal, sondern auch körpersprachlich durch Verlangsamung und Entspannung des Pflegenden vermittelt werden. Da auch Bewohnern mit Demenz bewusst ist, dass Zeit ein knappes Gut darstellt, musste das Angebot mehrfach erläutert werden, um Zweifel zu zerstreuen. Ein Aspekt dieser Dimension ist, den Personen das Gefühl von Bedeutsamkeit zu vermitteln. Dass die Pflegenden Zeit hat wird als Ehre erlebt, als deutlicher Unterschied zu der ansonsten im Rahmen von funktionalen Anliegen verbrachten Zeit.
2. Sicherheit und Vertrauen: Erreicht wurde dies durch die Bereitschaft des Pflegenden, auf alle Signale der Person feinfühlig zu reagieren, ihre Annäherung beständig den Signalen der Person anzupassen, Gesagtes zu spiegeln, Informationen zu wiederholen: dies stellt oft einen längeren Prozess dar, in dem sich die Pflegenden den Zugang Stück für Stück erarbeitet. Beschrieben wird eine Situation von Passivität: hier unterbreitet die Pflegenden Themen (z.B. Wetter), bis die Person durch einen Blick oder eine Veränderung ihrer Sitzposition reagiert. Die Pflegenden variiert Themen, bis die Person deutlichere Antwortsignale sendet (z.B. Lächeln oder Nicken) und die Pflegenden dieses Thema dann verstärkt. Am Ende dankt es die Person der Pflegenden, indem sie diese umarmt. Zu dieser Dimension gehört der Aspekt der „Annäherung“: hierbei beobachtet die Pflegenden zunächst die Person und wartet ab, bis sich eine Gelegenheit eröffnet. Die Pflegenden trägt

für eine einladende, sensorisch anregende Umgebung Sorge (z.B. Kerze anzünden, Duftlame, bequemer Sessel, etwas zum Naschen, einen heißen Tee anbieten...) und achtet darauf, Impulse von Selbstbestimmung aufzugreifen: Fragt, ob sie sich dazusetzen darf; akzeptiert, dass die Person weggehen möchte, weist aber auf das schlechte Wetter hin, worauf sich die Person auf den Kontakt einlässt. Feinfühligkeit und Unmittelbarkeit in der Resonanz („ja, dann gehen wir“) tragen zum Erfolg bei. Zur Annäherung gehört auch, dass der Pflegende Anregungen gibt, weniger fragt, sondern assoziiert oder von sich erzählt, von Ereignissen und Themen der letzten Beziehungszeit erzählt. Der natürliche, aber doch auch gestaltende Wechsel zwischen aktiven, sich einbringenden, und abwartenden, aufgreifenden Prozessschritten verdichtet die Annäherung.

3. Gleichwertig kommunizieren: Pflegende versuchen in der Beziehungszeit, der Person das Gefühl von Gleichwertigkeit zu vermitteln. So greift die Pflegende den Impuls auf, einen Kuchen zu backen: beide ziehen sich Schürzen an und arbeiten Hand in Hand. Dabei positioniert sich die Pflegende möglichst körpernah, achtet auf parallele Bewegungen, neutralisiert auftretende Defizite („das ist mir auch schwergefallen“, „das habe ich auch schon mal vergessen“), trägt aber weiterhin ihre Dienstkleidung. Bei aller Nähe signalisiert sie damit sich und der Person, dass sie hier eine Rolle hat und - bei aller Freundschaft- eben doch auch eine Ersatz- oder Übergangsbeziehung einnimmt.

Das „sich öffnen“ der Person ist am Ende der Lohn dieser Mühen. Die Personen beginnen, etwas von sich zu erzählen, Lebensgeschichten beizutragen, und ähnliches mehr. „Sich öffnen“ erzeugt Wechselseitigkeit, Teilen und damit das Gefühl, ein gleichwertiges Gegenüber zu sein. Die Personen wissen sehr genau, dass es sich um eine andere Kommunikationssituation handelt als während der Pflege. Sie schätzen diese Begegnungen außerordentlich.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Autoren diskutieren die Frage, inwieweit das implizite Element der Führung legitim sei und rechtfertigen es durch die kognitiven Einbrüche und Sprachdefizite der Person, die der Stützung bedürfen („unterstützte Autonomie“). Allerdings sei es wichtig, dass die Pflegenden die damit gegebene Machtposition reflektieren. Das Übersehen von Fehlern oder Defiziten sowie das aktive Vorschlagen von Themen, wurde seitens der Personen als angenehm und entlastend empfunden. Pflegende behalten die berufliche Rolle bei: sie bereiten sich auf die Beziehungszeit vor, planen diese Zeit ein, dokumentieren die Resultate und behalten während dieser Zeit ihre Dienstkleidung bei. So ergibt sich ein Spannungsverhältnis von Nähe und Distanz, in dem der dienstliche Charakter der Begegnung nicht verloren geht.

Die Autoren reflektieren, dass nicht alle Pflegende willens und in der Lage sind, sich auf derartige Begegnungen einzulassen. Durchführende Pflegende berichten, dass diese Form der Begegnung die Arbeitszufriedenheit steigert, auch weil sich die Personen öffnen, Interessantes zu erzählen haben und damit die Beziehung eine neue Dimension annimmt. Aus den Interviews der Personen geht deutlich hervor, dass sie diese Begegnungen mit einer Steigerung von Wohlbefinden und Lebensqualität verbinden.

**Quellen: Ericsson I, Kjellström S, Hellström I (2012) Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. Dementia DOI: 10.1177/1471301211418161**

## **17. Mitarbeiter der häuslichen Pflege haben schlechte Qualifizierungschancen**

### **Ziel/Hintergrund:**

Der Schwerpunkt in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz verschiebt sich langsam aber erkennbar von der privaten in die öffentliche Sphäre. Pflege im häuslichen Bereich und im Heimbereich – in England ‚social care‘ genannt – ist mit qualitativen (Aus- und Fortbildung) sowie quantitativen (Personalmangel) Herausforderungen verbunden. Es wird vermutet, dass die Mitarbeiter wenig Aus- und Fortbildung, besonders zu den Themen Demenz und Depression, erfahren, wenig auf die Bewältigung komplexer Situationen vorbereitet sind, wenig Gelegenheit für Fall- und Dienstbesprechungen erhalten, oft die Stelle wechseln und überwiegend im Teilzeitbereich tätig sind. (immer im Vergleich zu anderen Arbeitsbereichen von ‚social care‘) Insgesamt wird angenommen, dass diese Situation zusammen mit den damit einhergehenden Herausforderungen typisch ist für alle westlichen Industrieländer. (beispielhaft wird auf Befunde aus Australien verwiesen)

Vorliegende Studie vergleicht Daten des ‚National Data Set for Social Care‘ aus dem Jahr 2010 und vergleicht Kennziffern von Mitarbeitern im Arbeitsbereich der Altenpflege mit Kennziffern aus anderen Bereichen der Pflege und Versorgung (social care).

### **Methoden:**

Erwähnte Daten von insgesamt etwa 450.000 Mitarbeitern sozialer Dienstleistungen wurden untersucht mit den Fragestellungen, den Anteil von Mitarbeitern in der Pflege und Versorgung alter Menschen mit Demenz zu identifizieren, deren Charakteristika mit denen anderer Gruppen von Mitarbeitern im Pflege- und Sozialbereich zu vergleichen (hier: Mitarbeiter aus dem Bereich der Behindertenhilfe) und dabei besonders Faktoren der Aus-, Fort- und Weiterbildung zu beachten.

### **Resultate:**

Im Vergleich zu anderen Bereichen arbeiten im Pflege- und Sozialbereich für alte Menschen mit Demenz: mehr Frauen, eher als anderswo im Teilzeitbereich, mehr als anderswo vermittelt durch Zeitarbeitsfirmen, vermehrt mit geringen oder keinen Qualifikationen, vermehrt Frauen mit Migrationshintergrund (in England: Frauen aus Asien), vermehrt im Privatsektor (häusliche und Heimpflege).

### **Schlussfolgerungen:**

Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz wird eher von nichtprofessionellen Personen wahrgenommen, für die es kaum Entwicklungs- und Aufstiegschancen gibt: dies mag einer der wichtigsten Ursachen dafür sein, dass trotz vielfältiger Initiativen die Qualifikationen der Mitarbeiter und die Qualität der Versorgung stagniert oder gar sinkt. Die gegebenen Arbeits- und Anstellungsbedingungen scheinen diese Initiativen systemisch zu unterlaufen.

Die Autoren stellen folgende Schlussfolgerungen heraus:

- Für Mitarbeiter der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz ist es weniger wahrscheinlich als für andere Gruppen, dass sie sich fortbilden und Karrierechancen eröffnet bekommen. Einrichtungen und Dienste scheinen nur sehr bedingt die Chance zu haben, dies den Angestellten zu ermöglichen.
- Der hohe Anteil von Mitarbeitern mit Migrationshintergrund weist auf Kommunikationsprobleme hin und erfordert, Bildungs- und Entwicklungsprogramme entsprechend anzupassen.
- Professionelle mit einem hohen Bildungsgrad (Pflegermanager) sind in diesem Arbeitsbereich seltener anzutreffen. Besonders im ambulanten Bereich arbeiten die meisten Mitarbeiter ohne Anleitung oder Begleitung. Die hohe Personalfluktuaton macht Investitionen in diesem Bereich wenig aussichtsreich, was wiederum die

Kontinuität in den Pflegebeziehungen sowie die interprofessionelle Kommunikation negativ tangiert.

Abschließend plädieren die Autoren, die Bildungsanstrengungen gerade für Mitarbeiter im häuslichen Bereich zu erhöhen. Zum einen sollen gerade diese Mitarbeiter es ermöglichen, dem Ziel eines möglichst langen Verbleibs im häuslichen Bereich näher zu kommen; zum anderen verhindern die System- und Arbeitsbedingungen, eine dementsprechende Qualifikation zu erhalten.

**Quellen: Hussein S, Manthorpe J (2012) The dementia social workforce in England: Secondary analysis of a national workforce dataset. Aging & Mental Health 16 (1-2) 110-118**



## **18. Das Urteil der Familie ist entscheidend, um die Schwelle zur Diagnostik zu überschreiten**

### **Ziel/Hintergrund:**

Der Gewinn einer frühen Diagnose besteht in einer höheren Lebensqualität, dem rechtzeitigen Einsetzen von Hilfen und einem längeren Verbleib in der eigenen Häuslichkeit. Um eine frühe Diagnostik voranzubringen, ist es wichtig zu wissen, welche Entwicklungen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen veranlassen, eine solche zu suchen. In der Regel werden folgende Schritte beschrieben: Angehörige bemerken, dass etwas nicht stimmt; sie sprechen zunächst mit Freunden oder einem Familienmitglied; sie unterbinden selbst- und fremdgefährdende Aktivitäten, z.B. das Autofahren; sie bemerken, dass Unterstützung bei Tätigkeiten des täglichen Lebens notwendig sind; sie nehmen Kontakt zum Arzt auf. Bis zum ersten Gespräch mit einem Freund oder Familienmitglied dauert es ein Jahr – weitere 1 1/3 Jahre vergehen bis zum ersten Arztkontakt. Vorliegende Studie untersucht Faktoren, welche diesen Kontakt fördern oder blockieren.

### **Methoden:**

Die qualitative Studie basiert auf Evaluationsdaten einer Memory Klinik in Großbritannien und wertet Interviewdaten (Fallstudien) von 20 pflegenden Angehörigen (PA) aus.

### **Resultate:**

In 2 der 20 Fallsituationen suchten die Personen mit Symptomen unmittelbar und eigenständig den Arzt auf; in 14 Fällen ging die Initiative von Angehörigen aus, in weiteren Fällen vom Arzt, Sozialarbeiter oder Freunden. In nur 4 Fällen fragten Angehöriger und Person mit Symptomen gemeinsam nach einer Diagnose. In weiteren fünf Fällen erfuhr der Angehörige beim Gang zum Arzt Unterstützung von einer weiteren Person (Familie oder Freunde).

Es bestätigt sich, dass etwa ein Jahr vergeht, bis Angehörige mit anderen über beobachtete Symptome sprechen. Angst vor Widerstand der Person mit Symptomen und die Notwendigkeit, sich um andere Erkrankungen zu kümmern (CO-Morbidität), verzögern den Entschluss, sich an den Arzt in dieser Angelegenheit zu wenden. Weitere Faktoren betreffen die Urteilsbildung in der Familie: Familienmitglieder sind sich über die Natur der Symptome uneinig, befürchten die Stigmatisierung, normalisieren die Symptome („es ist nur das Alter“), sind aber durchaus bereit, mehr Unterstützungsleistungen einzubringen oder zu organisieren (ohne klare Diagnosestellung). Praktische Hilfen für physische Bedürfnisse zu erbringen oder zu organisieren scheint Familienmitgliedern leichter zu fallen als der Natur psychischer Symptome auf den Grund zu gehen. Dennoch: die Eröffnung gegenüber Freunden oder Angehörigen sind in der Regel der erste Schritt, eine Diagnose zu suchen.

Konkrete Krisen lösen dann den Gang zum Arzt aus. Die Autoren nennen es einen deutlichen funktionalen Niedergang; Familienmitglieder kommen überein, dass es jetzt an der Zeit ist, direkte Empfehlungen von Mitgliedern der Gesundheitsberufe, eine Diagnose zu suchen; krisenhafte Entwicklungen (von der Polizei nach Hause gebracht werden; die Badezimmertür nicht mehr aufschließen können etc.). In vielen Fällen traten mehrere dieser Aspekte zugleich auf. Als besonders wichtig stellt sich die Einigkeit der Familie in dieser Angelegenheit heraus, um die Schwelle zur Diagnostik zu überschreiten. Dabei galt oft der Grundsatz: nur im Extremfall ist es gestattet, eine externe Person bezüglich der geistigen Gesundheit eines Familienmitglieds einzuschalten.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Studie unterstreicht die Bedeutsamkeit anderer Personen, insbesondere der Familie auf dem Weg zur Diagnose. Es bedarf einer ganzen Kette kumulierender Ereignisse (Auslöser, Krisen, Unterstützung durch Dritte, Kontakte zu Mitgliedern anderer

Gesundheitsberufe), um die Urteilsbildung in der Familie zu verändern: diese scheint dann in der Regel *einem* Familienmitglied (oft der Partner) die Erlaubnis zu geben, die Schwelle zu überschreiten. Diese Schwellenangst scheint im Fall psychischer Erkrankungen besonders hoch zu sein.

Unterstützung zu suchen und Blockaden zu überwinden stellt demnach einen im Kern sozialen, insbesondere familiären Prozess dar. Abschließend stellen die Autoren Überlegungen an, wie dieser familiäre Entscheidungsprozess zu beeinflussen wäre, z.B.: dass es auch bei Symptomen „normalen Alterns“ legitim ist, den Arzt aufzusuchen.

**Quellen: Chrisp TAC, Tabberer S, Thomas BD, Goddard WA (2012) Dementia early diagnosis: Triggers, supports and constraints affecting the decision to engage with the care system. Aging & Mental Health 16(5) 559-565**

## **19. Distanzierung vom Partner mit Demenz führt nicht zu einer schlechteren Versorgung**

### **Ziel/Hintergrund:**

Eine gute, nahe Beziehung zum pflegenden Angehörigen (PA) wirkt sich positiv auf die Person mit Demenz aus. Die Ergebnisse für die PA dagegen sind uneinheitlich. PA leiden unter den Veränderungen in der Beziehung („relational deprivation“), dem unfreiwilligen Verlust an Intimität und Vertrautheit mit dem Partner. Dennoch kommen einige Studien zu dem Ergebnis, dass eine gute, nahe Beziehung auch für den PA zu geringerem Belastungserleben führt; andere Studien beschreiben bei enger Beziehung eher ein starkes, oft durch Depressivität gekennzeichnetes Verlusterleben, so dass enge Beziehung eher vermehrtes Leiden des PA vorhersagt.

Vorliegende Studie untersucht, ob nahe und gute Beziehung zwischen Menschen mit Demenz und PA psychisches Wohlbefinden und körperliche Gesundheit vorhersagt oder eben nicht.

### **Methoden:**

Es handelt sich um eine Quer- und Längsschnittstudie aus den USA, in der zunächst ein Grundstatus der Beziehungsqualität vor Beginn der Demenz erhoben und dann mit Daten nach Einsetzen der Demenz verglichen wird. Die Daten von Paaren stammen aus einer größeren, populations-basierten repräsentativen Studie (d.h. keine Vorauswahl der Personen z.B. anhand klinischer Kriterien, Grundgesamtheit nicht Stichprobe), der „Cache County Memory Study“ (CCMS). An dieser epidemiologischen Langzeitstudie waren 5092 Personen beteiligt; davon erkrankten zwischen 1995 und 2007 942 Personen an Demenz. Diese Personen wurden zusammen mit ihren Angehörigen alle 6 Monate untersucht und befragt. Vorliegende Studie bezieht sich auf die Daten von 234 Personen aus dieser Gruppe. Verschiedene Assessments werden beschrieben, um Affekte, Depressivität, körperliche und geistige Gesundheit (abhängige Variablen) und Nähe in der Beziehung (unabhängige Variable) abzubilden.

### **Resultate:**

Je höher die Nähe vor Beginn der Demenz, desto mehr nahmen positive Affekte der PA mit der Zeit im Verlauf der Demenz ab. War die bekundete Nähe eher gering bzw. entwickelte sie sich nach Einsetzen der Demenz negativ, dann nahmen positive Affekte mit der Zeit nach Beginn der Demenz eher zu. Ähnlich bei Testung der psychischen Gesundheit: Hohe Nähe in der Beziehung vor Beginn der Demenz sagt Verschlechterung der psychischen Gesundheit des PA im Verlauf der Demenz (des Partners) voraus. Bekundeter Grad der Nähe vor Beginn der Demenz wirkte sich allerdings nicht auf Depressivität aus.

### **Schlussfolgerungen:**

Eine große Nähe zwischen Person mit Demenz und PA wirkt sich demnach zu Beginn der Demenz positiv, auf lange Sicht aber negativ auf das Belastungserleben des PA aus. Umgekehrt: Wurde die Nähe (zu Beginn oder im Verlauf der Demenz) eher gering eingeschätzt, so verbesserte sich mit der Zeit das psychische Wohlbefinden des PA. Der Grad der Nähe zur Person mit Demenz ist demnach sowohl mit positiven wie auch negativen Ergebnissen für den PA verbunden.

Verlust von Nähe (entweder bereits vor Beginn der Demenz oder während der Demenzentwicklung) scheint demnach mit besserer psychischer Gesundheit und besserem Wohlbefinden einherzugehen, d.h. der Beziehungsverlust ist nicht notwendigerweise ein belastender Faktor. Im Gegenteil: Rückzug aus der emotionalen Verbundenheit scheint eher ein Schutzfaktor für PA darzustellen. Der Verlust von Intimität, die Positionierung des anderen als „fremd“ kann als Anpassungsprozess („adaptive mechanism“) des PA gedeutet werden. Dieser Anpassungsprozess geht nicht mit einer schlechteren Versorgung einher:

zwar schützt sich die PA durch Distanzierung, die sich aber nicht unbedingt in einer schlechteren Versorgung niederschlägt. Eher scheint es sich bei der Distanzierung um einen Prozess zu handeln, der den PA handlungsfähig macht und dazu beiträgt, eine hohe Versorgungsqualität zu sichern.

Die Autoren stellen heraus, dass sich diese Ergebnisse nur in der Längsschnitt-, nicht aber der Querschnittsperspektive der Studie gezeigt haben. Ein Verzicht auf die Längsschnittperspektive kann leicht zu der irrigen Auffassung führen, eine größere Nähe sei immer mit besseren Ergebnissen für die PA verbunden.

Die Autoren weisen auf weitere mögliche Forschungsfragen hin: so sei es wichtig, zu untersuchen, welche Faktoren die Veränderung in der Einschätzung der Nähe beeinflussen und wie sich dies auf das Belastungserleben auswirkt. So scheint es von Bedeutung zu sein, wie viel Anerkennung der PA (von der Person mit Demenz, aber auch von anderen) für seine Versorgung erfährt; welcher Grad an Wechselseitigkeit in Aktivitäten des täglichen Lebens erhalten werden kann; ob die Wechselseitigkeit gegenwärtig erfahrbar ist oder früher erfolgte Zuwendungen wirksam „angerechnet“ werden können („exchange theory“).

**Quellen: Fauth E, Hess K, Piercy K, Norton M, Corcoran C, Rabins P, Lyketsos C, Tschanz J (2012) Caregivers' relationship closeness with persons with dementia predicts both positive and negative outcomes für caregivers' physical health and psychological well-being. Aging & Mental Health 16(6) 699-711**

## **20. Keine Wahl zu haben zeitigt negative Folgen für Pflegende Angehörige**

### **Ziel/Hintergrund:**

Eine Wahl zu haben geht mit positiven psychischen und verhaltensbezogenen Konsequenzen einher. In einer Angelegenheit keine Wahl zu haben geht mit körperlichem, emotionalen Belastungen einher und verschlechtert die Gesundheit. Im Kontext wichtiger sozialer und familiärer Rollen sind die Wahlmöglichkeiten aufgrund von Verpflichtungsgefühlen, finanzieller Ressourcen oder dem Fehlen professioneller Versorgungsmöglichkeiten begrenzt.

Vorliegende Studie untersucht die Fragen: 1. Glauben pflegende Angehörige(PA) eine Wahl zu haben, 2. Was beeinflusst den Umstand zu glauben, keine Wahl zu haben, 3. Wie beeinflusst diese Wahrnehmung (keine Wahl zu haben) die Gesundheit und Verfassung des PA?

### **Methoden:**

Vorliegende US-amerikanische Studie greift auf Daten einer großen Studie zurück (National Alliance for Caregiving, American Association of Retired Persons), in der PA gefragt wurden, ob und inwieweit sie eine Wahlmöglichkeit in Bezug auf die Übernahme der Pflegerolle hatten. Die Daten wurden im Rahmen von strukturierten, 20-minütigen Telefonaten im Jahr 2009 erhoben und erfassten 1480 Personen. Antworten von insgesamt 1397 Personen konnten ausgewertet werden.

### **Resultate:**

61% der PA erwiesen sich als pflegende Töchter/Söhne, 6% als pflegende Partner, 22% andere Angehörige und 11% andere, nicht verwandte Personen. 77% berichteten von Langzeitpflege, 37% von einer eher kürzeren, absehbaren Pflegezeit (physische Beeinträchtigung), 26% von einem emotionalen oder geistigen Gesundheitsproblem sowie 10% von verhaltensbedingten Problemen. Die meisten PA unter den Rubriken Langzeitpflege, emotionale oder geistige sowie Verhaltensprobleme schilderten als Hauptursache für die Pflege die Alzheimer-Erkrankung.

44% der PA sagten aus, keine Wahl in Übernahme der Rolle gehabt zu haben. Besonders ältere PA und PA, die sich um jüngere Personen (zumeist Kinder) kümmern, berichteten über mangelnde Wahlmöglichkeit. Hoher Bildungsgrad ging mit der Überzeugung einher, keine Wahl gehabt zu haben – ein Befund, der die Forscher überraschte. Auch wer sich um den Ehepartner oder um Eltern kümmerte, berichtete von nicht vorhandener Wahlmöglichkeit. Weitere Zusammenhänge zu fehlender Wahl bildeten: Langzeitpflege, emotionale, geistige und verhaltensbezogene Probleme. Je weniger Wahlmöglichkeit bestand, desto mehr wurde viel Zeit in der Pflege verbracht und desto höher wurde die Belastung empfunden.

17% der PA meinten, die Pflege verschlechtere die Gesundheit, 16% berichteten von erheblichen emotionalen Belastungen. 25% meinten, die Pflege belaste sie überhaupt nicht und für 45% stellte die Pflege keine körperliche Belastung dar. Insgesamt wurde die emotionale Belastung höher als die körperliche Belastung eingeschätzt.

In weiteren Analyseschritten konnten folgende Zusammenhänge ermittelt werden: Keine Wahl zu haben geht einher mit emotionaler Belastung, mit weiblichem Geschlecht (und negativ mit männlichem, d.h. Männer glauben eher, eine Wahl gehabt zu haben), mit der Pflege von Eltern und Partner, mit Langzeitpflege und Pflege im Zusammenhang von emotionalen, geistigen und verhaltensbezogenen Problemen, mit physischen Belastungen.

### **Schlussfolgerungen:**

Personen mit höherer Bildung scheinen – entgegen verbreiteter Einschätzungen – die Verpflichtung zur Übernahme der Pflegerolle besonders stark zu spüren. Insbesondere die Verfassung Demenz, einhergehend mit emotionalen, geistigen und verhaltensbezogenen

Problemen, ist assoziiert mit mangelnder Wahlmöglichkeit und erheblichen Belastungen. Mangel an Wahlmöglichkeit (und damit selbst auferlegter Zwang) geht einher mit gesundheitlichen Folgen, insbesondere emotionalem Stress und körperlichem Belastungserleben. Diese negativen Folgen werden nicht dadurch gemildert, dass man glaubt, es der Person schuldig zu sein, quasi als Rückzahlung für früher erbrachte Leistungen.

Die Autoren stellen Vermutungen an, dass sich das Ausmaß von mangelnder Wahl und selbst auferlegtem Zwang möglicherweise negativ auf die Versorgung auswirken könnte. Ärger und Ressentiments wirken sich nachhaltig negativ aus bis hin zu Formen der Gewalt. Im Rahmen abnehmender staatlicher Versorgungsleistung und schrumpfender professioneller Möglichkeiten ist zu vermuten, dass familiäre Versorgungen eher zunehmen, die damit einhergehenden Rollen eher als unfrei, erzwungen empfunden werden mit in der Folge auftretenden gravierenden Folgen für zu Versorgende und PA. Abschließend empfehlen die Autoren, das Thema „Wahlfreiheit“ zu Beginn der Pflegebeziehung anzusprechen und auf die Risiken hinzuweisen, die mit der Übernahme einer unfreiwillig empfundenen Rolle verbunden sind.

**Quellen: Schulz R, Beach SR, Cook TB, Martire LM, Tomlinson JM, Monin JK (2012) Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. Aging & Mental Health 16(6) 712-721**