

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

(Landesinitiative Demenz-Service NRW)

Newsletter und Forschungsmonitoring 2/2015

gefördert von:

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



**LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN**



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

Über UW/H:

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

Witten wirkt. In Forschung, Lehre und Gesellschaft.

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2015

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 Leserinnen und Leser des DZD-Forschungs-Newsletters,

willkommen zum 19. Forschungsnewsletter des Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) an der Uni Witten/Herdecke. Seit dem letzten Newsletter ist nun geraume Zeit vergangen, die sicher nicht nur für uns sehr arbeitsam war.

Derzeit arbeiten wir mit Hochdruck an der Planung unseres kommenden Newsletter-Days im Februar 2016 zum Thema Sexualität und Demenz! Eines kann ich Ihnen schon einmal sagen: es wird wieder sehr spannend! Noch gibt es einige Plätze. **Anmeldeschluss ist der 10.02.2016.** Weitere Informationen zum Programm und zur Teilnahme finden Sie unter dem Link (<http://dzd.blog.uni-wh.de/anmelden-zum-newsletterday-sexualitaet-einen-raum-geben/>).

Aber auch unabhängig von den Vorbereitungen zum Newsletterday waren wir nicht untätig. Das Dialogzentrum arbeitet noch bis zum Juli des nächsten Jahres an der Evaluation eines Gastfamilienprojektes für Menschen mit einer Demenzerkrankung in Düsseldorf, wir haben ein „Demenzei zum Thema „Männer und Demenz““ produziert (<http://www.dzd.blog.uni-wh.de/category/das-demenzei-des-monats/>), haben unter anderem an der Serie „Demenz und Selbstmanagement“ weitergearbeitet (<http://dzd.blog.uni-wh.de/category/selbstmanagement-in-der-pflege/>) und zudem eine neue Reihe mit dem Titel „Stimmen aus der Praxis“ auf unserem Blog (<http://www.dialogzentrum-demenz.de>) eröffnet. Dies sind nur einige Dinge, die das DZD vorangetrieben hat. Mit Stolz verkünden wir des Weiteren, dass die Zugriffszahlen auf unseren Blog (<http://www.dialogzentrum-demenz.de>) mittlerweile bei 10.000 (!) Zugriffen pro Monat liegen; ein Erfolg, den wir auch Ihnen zu verdanken haben.

Nicht unerwähnt sollte sein, dass das Team neue „Arbeitspapiere“ zu den Themen „Diabetes und Demenz“ sowie zu „Inklusion und Demenz“ erstellt hat und diese Ihnen – wie immer – per Download kostenfrei zur Verfügung stellt (<http://dzd.blog.uni-wh.de/arbeitspapiere-archiv/>). Des Weiteren waren die Mitarbeiter des DZD als Referenten auf vielen Tagungen anzutreffen und haben so neben der digitalen Verbreitung auch für die analoge face-to-face-Verbreitung von Wissen in der Betreuung Demenzerkrankter gesorgt.

Abschließend möchten wir als Team an dieser Stelle unserer geschätzten Kollegin Anja Kölkebeck aus dem Demenz-Servicezentrum Region Ostwestfalen-Lippe gedenken, die leider im Mai dieses Jahres verstorben ist. Wir werden sie menschlich und fachlich sehr vermissen!

Ihnen allen wünschen wir eine schöne Weihnachtszeit mit viel Freude an und Muße für das, was Sie sich in dieser Zeit vorgenommen haben. Kommen Sie gut ins neue Jahr, erholen Sie sich und freuen Sie sich mit uns auf ein tolles 2016.

Viel Freude beim Lesen
wünscht Ihnen
Ihr



Detlef Rüsing
(Leiter DZD)

Newsletter DZD 2/2015

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

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

Was wir wollen, was wir tun

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

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

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

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Fakultät für Gesundheit

Universität Witten/Herdecke

Stockumer Str. 10

58453 Witten

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

fax: ++49 (0) 2302/926310

e-mail: dialogzentrum@uni-wh.de

web: www.dialogzentrum-demenz.de

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

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

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

Neues aus dem Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

4. Newsletter-Day des DZD zum Thema „Demenz und Sexualität“

Am 24. Februar veranstaltet das DZD den 4. Newsletter-Day mit dem Thema **„Sexualität einen Raum geben“**.

Auch dieses Mal sind wir überzeugt davon, Ihr Interesse mit dem gewählten Thema getroffen zu haben. Am Newsletterday werden wir dem Thema Sexualität bei Demenz einen Raum geben, mit der Absicht anzuregen, dem Thema auch in der pflegerischen Praxis mehr Raum zu geben! Sexualität ist in der pflegerischen Praxis ständig präsent ... - trotzdem wird häufig nur hinter vorgehaltener Hand darüber gesprochen. Schaut man in die einschlägige Fachliteratur, mutet es an, als sei die Sexualität Demenzerkrankter an sich bereits eine „herausfordernde, problematische Verhaltensweise“! Ist Sexualität im Alter, insbesondere bei einer Demenzerkrankung ein Tabu? Wie aber damit umgehen, wenn die Ihnen anvertraute Person signalisiert, dass sie sich nach Berührungen und Intimität sehnt? Begegnet man sich nicht grundsätzlich als sexuelle Wesen? Auch im hohen Alter verlieren Menschen nicht das Bedürfnis nach intmem und sexuellem Kontakt. Inwieweit beinhaltet der pflegerische Auftrag auch die Unterstützung des Betroffenen beim Ausleben seiner Sexualität? Verändert sich Sexualität im Alter? Wozu bin ich als Betreuender verpflichtet und was kann ich ablehnen? Fragen über Fragen ...!

Während unserer Tagung kommen zu diesem Thema nicht nur Experten aus der Wissenschaft sondern – wie immer bei Veranstaltungen des DZD – in gleichem Maße Praktikerinnen und Praktiker zu Wort und werden das Thema gemeinsam mit Ihnen betrachten und diskutieren.

Wir haben spannende Referenten und sind sehr gespannt auf Ihre Expertise, die Sie in die Diskussion einbringen werden.

Anmeldung und Programm unter: <http://dzd.blog.uni-wh.de/anmelden-zum-newsletterday-sexualitaet-einen-raum-geben/>

Neues aus der Uni Witten/Herdecke

Pflegewissenschaft: Weiterbildung zur Tutorin und zum Tutor für grundständige Studiengänge in der Pflege

Die Universität Witten/Herdecke (UW/H) bildet ab dem 12. Februar 2016 zum zweiten Mal Tutorinnen und Tutoren für grundständige Studiengänge im Bereich Pflege aus. Teilnehmen können Pflegende mit einem akademischen Abschluss (Bachelor, Master, Dr.). Dabei sollen die Teilnehmenden in die Lage versetzt werden, Bachelorstudierende in der wissenschaftlichen Reflexion von Fragestellungen aus der Pflegepraxis zu unterstützen.

„In einer Pflege-Ausbildung erlernt man eine Vielzahl von einzelnen Maßnahmen. In einem grundständigen Studium geht es aber darüber hinaus um die wissenschaftlichen Grundlagen, mit denen man diese Pflegemaßnahmen und -kompetenzen kritisch reflektieren kann. Und in beiden Disziplinen – Praxis und Theorie – sollen die Tutorinnen und Tutoren die Studierenden unterstützen“, beschreibt Prof. Christel Bienstein, Leiterin des Departments für Pflegewissenschaft der UW/H, die Idee der Weiterbildung. An vier Wochenenden geht es um Themen

wie:

- Einführung in das Konzept der „Geleiteten Praxis“
- Problemorientiertes Lernen
- Lernstilorientiert begleiten
- Coaching und Beratung
- Begleitung von European Business Programmes (EBP)
- Rolle der Tutorin / des Tutors als Vermittler

Die detaillierte Planung der Wochenenden und die Möglichkeit zu Anmeldung finden Sie unter

www.uni-wh.de/gesundheits/pflegewissenschaft/veranstaltungen/. Anmeldeabschluss ist der 29. Januar 2016.

Weitere Informationen: Heike Möller, heike.moeller@uni-wh.de oder 02302 / 926-381

Dr. Margareta Halek vom Standort DZNE Witten koordiniert den Forschungsverbund INSIDE-DEM „Mensch-Technik-Interaktion für den Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit“.

Im Projektverbund arbeiten die DZNE Standorte Witten und Rostock/Greifswald, die Universität Rostock und die Hochschule Düsseldorf gemeinsam mit dem Praxispartner Städtische Seniorenheimen Krefeld und dem Softwareentwickler euron AG. Die meisten Menschen mit Demenz zeigen im Verlauf ihrer Erkrankung herausforderndes Verhalten, wie Unruhe oder nächtliches Wandern. Im Projekt wird eine technische Entscheidungshilfe entwickelt. Diese bündelt, auf Grundlage des in Witten entwickelten Assessmentinstruments (IdA), Informationen über Situation und Kontext. Darauf aufbauend liefert es Angehörigen Erklärungsansätze für das Verhalten und Interventionsempfehlungen. Weitere Infos demnächst auf <http://www.dzne.de/standorte/witten>

Jetzt bewerben: Erste Studienreise nach Großbritannien im Programm „Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus – Internationale Studienreisen“, gefördert von der Robert Bosch Stiftung

Reisen Sie mit Experten ins Ausland und lernen Sie innovative Modelle zur Versorgung von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus aus erster Hand kennen! Ab sofort können sich professionelle Akteure im Gesundheitswesen für die Teilnahme an der ersten Studienreise nach Großbritannien (4. – 8. April 2016) im Rahmen des Programms „Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus – Internationale Studienreisen“ bewerben. Die Robert Bosch Stiftung fördert die Teilnahme an der Reise mit 70% der anfallenden Kosten. Für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus den von der Robert Bosch Stiftung geförderten Krankenhäusern im Programm „Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus“ ist die Teilnahme kostenfrei. Verantwortlich für die Programmdurchführung ist das Institut g-plus am Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke. Bewerbungsfrist ist der 31.12.2015.

Weitere Informationen unter: www.g-plus.org

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Georg Franken
Marcus Klug
Christian Müller-Hergl

Gergana Ivanova
Britta Koch
Detlef Rüsing



Forschungsmonitoring 2/2015

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Dezember 2015

Inhaltsverzeichnis

1. Geistige Fitness bis ins hohe Alter sowie eine gute Beziehung zur Mutter schützt vor Alzheimer-Demenz.....	12
2. Angsterkrankungen im früheren Erwachsenenalter erhöhen das Demenzrisiko	14
3. Aggressive Vorkommnisse zwischen Bewohnern haben meistens Ursachen, Vorläufe, konkrete Auslöser und lassen sich vermeiden.....	16
4. Zusammenhänge zwischen Verhalten und Schmerzen können nur teilweise bestätigt werden	19
5. Einen anregende und abwechslungsreiche Umgebung geht einher mit höherer selbst bekundeter Lebensqualität.....	21
6. Gewichtsverlust ist ein Zeichen schlechter Pflegequalität.....	24
7. Die Touristik ist auf Ferien von Familien mit Demenz schlecht vorbereitet	26
8. Kognitives Training verzögert den kognitiven Niedergang.....	28
9. Alleinleben löst die eigene Identität auf.....	30
10. Von der Rollengefangenschaft zur Wiederentdeckung der eigenen Identität – eine Prozesstheorie über die Entwicklung pflegender Angehöriger	33
11. Achtsamkeitstraining für Menschen mit Demenz und Angehörige verbessern das Coping.....	36
12. Angepasste Technik wird von pflegenden Angehörigen begrüßt.....	38
13. Eigenaktivität hängt von der Kontaktdichte zu Mitarbeitern ab	41
14. Interaktionen mit Menschen mit Demenz – keine bedeutsamen Unterschiede zwischen speziellen und traditionellen Pflege/Wohnbereichen	43
15. Pflegende im Krankenhaus profitieren am meisten von einem Praktikum außerhalb des Krankenhauses	46
16. Am Lebensende ist eine übertriebene Schonhaltung unangebracht.....	49

Forschungsmonitoring 2/2015

Editorial

Liebe Interessierte,

wir freuen uns, Ihnen den 19. Newsletter zur Forschung im Arbeitsfeld Demenz vorstellen zu können.

Wie immer weisen wir Sie darauf hin, dass es sich bei den Zusammenfassungen der Studien um den Versuch handelt, teils komplizierte Sachverhalte in einfacher Sprache und stark verkürzt auf die Kernaussagen darzustellen. Das Lesen dieses Monitorings ersetzt natürlich nicht die Lektüre der Originalarbeiten. Aus diesem Grunde finden Sie jeweils am Ende der Zusammenfassung die bibliografischen Angaben der Originalstudie.

Durch verschiedene Studien hindurch zieht sich die These, dass Angstfreiheit sowie kognitive und physische Aktivität wichtige Grundlagen der Demenzprävention darstellen. Es gibt also Möglichkeiten, den Kontext für die eigene Demenz zu optimieren. Ein weiterer durchgehender Befund ist die Bedeutung von Kontakt und Kommunikation: eine freundliche, zugewandte und aufmerksame Präsenz stellt eine Grundbedingung dar, um Versorgungsformen und Interventionen zum Erfolg zu führen. Eine übertriebene Schonhaltung und Rücksichtnahme aber verbittern sich die Personen.

Grundlagen

Vaskuläre, also gefäßbedingte Faktoren spielen eine bedeutsame Rolle bei der Entwicklung einer Demenz vom Alzheimer Typ. Sind diese Risikofaktoren gering ausgeprägt, dann kommen andere Aspekte in den Blick: eine lebenslange physische und psychische, besonders aber kognitive Aktivität sowie eine gute Bindung zur eigenen Mutter. Wenn man von den vaskulären Faktoren absieht, dann spielt das Alter an sich eine weit geringere Rolle für die Entstehung von Alzheimer als üblicherweise angenommen. (1) Eine umfassende populationsbasierte Studie über die Rolle von Angst bei der Entwicklung von Demenz kommt zu dem überraschenden Ergebnis, dass Stress, insbesondere Angst in den mittleren Lebensjahren (33-44 Jahren), stark mit einer späteren Entstehung von Alzheimer assoziiert ist. Kennzeichen dieser Ängstlichkeit ist eine durchgehende ‚Nervosität‘ der Person. Der Diagnostik und Behandlung von Angsterkrankungen kommt damit eine demenzpräventive Bedeutung zu. (2)

Herausforderndes Verhalten

Bei der Untersuchung aggressiver Vorkommnisse können oft keine auslösenden Faktoren oder ankündigende Signale identifiziert werden. Vorliegende Studie macht dafür methodische Mängel verantwortlich. Eine genaue Beobachtung macht Auslöser und Signale identifizierbar. Erschrocken konstatiert die Autorin, dass Mitarbeiter selten eingreifen und selbst wenn sie es tun, selten dabei erfolgreich sind. Eine ganze Reihe konkreter Hinweise werden abgeleitet, um Aggressionen im Ansatz zu verhindern oder zu mildern. (3) Es gilt als gut bestätigte Annahme, dass Schmerzen häufig Ursache für herausforderndes Verhalten sein können. Daraus wird im Umkehrschluss gefolgert, dass dieses Verhalten ein für den Demenzkranken angemessener Schmerzausdruck darstellen könnte. Eine systematische Übersichtsarbeit weckt einige Zweifel an dieser Annahme. In der Regel gilt: je besser die Qualität der Studie, desto fragwürdiger die Verbindung.

Am ehesten scheint ein Zusammenhang zwischen Schmerz und Depressivität belegt zu sein. Gängige Assessmentinstrumente, die Verhalten als Basis für die Annahme von Schmerz machen, sind weder unstrittig noch gut implementiert. (4)

Lebensqualität

Eine australische Studie belegt erneut, wie schwer es Menschen fällt, im Rahmen eines Heimaufenthaltes sinnvoll tätig zu sein und Kontakte zu finden. Es liegt weniger an den Angeboten, sondern am Mangel an bedeutsamer Kommunikation, welcher die Lebensqualität einschränkt. Die Hauptursache wird in der funktionalen Orientierung gesehen. (5) Gewichtsverlust bei Demenz ist eher im häuslichen Bereich zu finden. Nimmt die Demenz zu und leben sie dann im Heim, nimmt das Gewicht eher zu. Eine erhöhte Sensibilität für das Thema Ernährung sowie eine bessere Medikation werden dafür verantwortlich gemacht. Umgekehrt lässt sich daraus schließen: nimmt das Gewicht in der schweren Demenz deutlich ab, ist ein Pflegemangel zu vermuten. (6) Die Touristik hat sich bislang noch wenig mit dem Thema „Reisen /Urlaub mit Demenz“ auseinandergesetzt. Veranstalter mit persönlicher Erfahrung mit Demenz sind zugänglicher und haben sich auf Personen mit leichter Demenz bereits eingestellt. In der Regel erwartet man aber eher Nachteile von demenzkranken Besuchern. Insgesamt wächst der Bedarf für demenzsensiblen Tourismus. (7) Computerspiele, Kreuzworträtsel und Sudoku erhöhen die kognitive Reserve und empfehlen sich als ein Strang für Demenzprävention. Nichtbetroffene Hirnbereiche sind dann eher in der Lage, Leistungsausfälle zu kompensieren. Auch das klassische Realitätsorientierungstraining verbessert kognitive Funktionen. (8) In einer beeindruckenden schwedischen Studie wird beschrieben, wie das Alleinleben von Menschen mit Demenz die Krankheit beschleunigt. Die Welt scheint immer kleiner und bedeutungsloser zu werden. Nur im Kontakt lebt alles, auch die Erinnerung, wieder auf. Erschreckend an dieser Studie: der Einfluss von Pflegediensten auf das Empfinden und die Desintegration ist minimal. (9)

Pflegende Angehörige

Die oft beschriebene Rollengefangenschaft Angehöriger wird als „erstarrte Fluchtantwort“ beschrieben. Es ist möglich, ihr zu entrinnen, zumeist aber erst im Durchgang einer Phase, welche die Autorin als umfassende Niederlage beschreibt. Danach kann in mehreren Schritten die eigene Identität wieder gewonnen und die Beziehung zum Angehörigen mit Demenz neu entdeckt und positiv bewertet werden. (10) Ein auf Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen angepasstes Achtsamkeitstraining hat das Potential, das häusliche Zusammenleben zu verbessern. Besonders Ängste und Depressionen scheinen sich deutlich zu verbessern. Entscheidend ist, wie nachhaltig die Beteiligten die Übungen zu Hause fortsetzen. (11) Klug an die Bedürfnisse angepasste Technik erleichtert das Leben in der eigenen Häuslichkeit und entlastet die Angehörigen. Voraussetzungen sind eine sorgfältige Erhebung von Bedürfnissen, eine möglichst umfassende Erprobungsphase und eine nutzerfreundliche, wartungsarme Bedienung. (12)

Versorgungsformen

Als wichtigster Umgebungsfaktor stellt sich immer wieder heraus: es ist eine Person, die sichtbar präsent und aufmerksam ist. Eine Vielzahl kleiner unterstützender Kontakte macht den Qualitätsunterschied aus. Die Einbindung in die Alltagsgestaltung hat zur Folge, dass die Personen selbst aktiver werden und vermehrt Kontakt zueinander aufnehmen. (13) Dies zeigt sich auch in einem weiteren Vergleich zwischen traditionellen und spezialisierten Pflegeumgebungen: es sind we-

niger die Umgebungen selbst noch spezifische Interventionen, sondern ein vermehrter direkter Kontakt im Kontext alltäglicher Handlungen, welche einen – hier allerdings geringen – Unterschied ausmachen. Auch organisationsbedingte Merkmale – hier die oft gepriesene ‚Querschnittskompetenz‘ – tragen dazu bei. Interessant: Eine nachhaltige Veränderung von Stimmung und Affekt wird trotz aller Interventionen selten erzielt. (14) In vielen Ländern stellt die Entwicklung von demenzsensiblen Krankenhäusern eine zentrale Herausforderung dar. Dabei rücken vermehrt die Pflegenden in den Blick, weil die Haltung und Einstellung der Ärzte als schwer beeinflussbar gilt. Menschen mit Demenz außerhalb der Institution kennenzulernen und ein eigenes Entwicklungsprojekt auf die Beine zu stellen scheinen die wirksamsten Schritte zu sein, positive Veränderungen zu erzielen. (15) Am Lebensende wird eine eher fachlich kundige, freundliche aber auch nüchterne Haltung der Pflegenden erwartet. Wichtig sind die Präsenz und Geduld von Angehörigen, von denen man sich weniger Drama als zugewandte Begleitung erwartet. Grundsätzlich sollten alle Beteiligten akzeptieren, dass es zu Ende geht: dann könne man zufrieden sein. (16)

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre und würden uns über eine Rückmeldung Ihrerseits freuen.

Ihr Team des DZD

1. Geistige Fitness bis ins hohe Alter sowie eine gute Beziehung zur Mutter schützt vor Alzheimer-Demenz

Ziel/Hintergrund

Sieben vaskuläre Faktoren werden häufig ursächlich mit der Demenz vom Alzheimerstyp in Verbindung gebracht: Diabetes, Bluthochdruck in den mittleren Jahren, Rauchen, Depression, geringe Bildung, kognitive und physische Trägheit. Allerdings sind die Befunde zu diesen Faktoren nicht einheitlich, z.B. ist es ungewiss, ob Depressionen Demenzen vorausgehen oder eher die Folge von Demenzen sind. Weiterhin sind die genannten Faktoren auch ursächlich für die Multiinfarktdemenz: da diese oft mit Alzheimer einhergeht, bleibt unklar, ob die genannten Faktoren eher für die Multiinfarkt-, die Alzheimer oder gar für beide Demenzen mit verursachend sind.

Die vorgestellte Langzeitstudie untersucht, ob die genannten Risikofaktoren nicht primär mit einer vaskulären Demenz einhergehen und für die Alzheimerdemenz eher von geringem Belang sind.

Methoden

Vorliegende Langzeitstudie untersucht in einem Zeitraum von 70 Jahren gesammelte Daten von Personen, die jetzt das 90. Lebensjahr erreicht haben. Es handelt sich um eine hochselektierte Gruppe von Personen mit einem Universitätsabschluss an der Universität Harvard aus den Abschlussjahren 1940-44. Es werden nur Daten von Personen untersucht, welche die genannten Risikofaktoren im geringen Umfang aufweisen. Insgesamt sind dies 196 von ursprünglich 268 Personen, die seit ihrem 70 Lebensjahr alle 2 Jahre untersucht und befragt wurden.

Beschrieben werden die Ausgangsvariablen: soziale Klasse der Eltern, Kopfumfang, Intelligenz, emotionale Beziehung zur Mutter und Vater. Weiterhin: Rauchen, Alkoholismus, Depression, soziale Unterstützung, Länge der Ausbildung, physische Gesundheit, Gewicht, körperliche Aktivität, Bluthochdruck in mittleren Jahren, Langlebigkeit der Vorfahren. Ergebnisvariable bildet: Intakte Kognition.

Resultate

Im 90. Lebensjahr von Personen mit geringem vaskulären Risiko, spielten die genannten Faktoren (Depression, Rauchen, Bluthochdruck) kaum eine Rolle bei der Unterscheidung zwischen Personen mit und ohne kognitive Beeinträchtigung/Demenz. Auch kleiner Kopfumfang, geringe soziale Unterstützung und Freiwilligenarbeit spielten keine Rolle. Allerdings: wer bis ins hohe Alter kognitiv aktiv blieb und eine sehr gute Beziehung zur Mutter (nicht zum Vater) aufwies, der hatte eine deutlich geringere Wahrscheinlichkeit, eine Alzheimerdemenz zu entwickeln.

Diskussion

Begleitende vaskuläre Pathologie kann den Alzheimerprozess deutlich beschleunigen. Konzentriert man sich auf Personen,

bei denen vaskuläre Faktoren keine Rolle spielen, kommen andere Zusammenhänge als die vaskulären in den Blick: anhaltende geistige Aktivität, eine hohe kognitive Reserve und letztere in engem Zusammenhang mit einer guten mütterlichen Beziehungserfahrung. Letztere wird in Verbindung gebracht mit der Intelligenzentwicklung und der kognitiven Reserve. Das zunehmende Alter per se – wenn man von den vaskulären Risikofaktoren absieht – scheint weniger unmittelbar mit der Entstehung von Alzheimerdemenz zusammenzuhängen als vermutet. Wer diese Risikofaktoren erfolgreich vermeidet und bis ins hohe Alter kognitiv aktiv bleibt, der hat eine gute Aussicht, sich auch in den 90ern einer gut funktionierenden Kognition zu erfreuen.

Mangelnde soziale Unterstützung, Alkoholmissbrauch, Depressivität etc. sind demnach nicht per se, sondern nur über den Umweg der vaskulären Demenz (die den Alzheimerprozess vorantreibt) mit der Alzheimerdemenz assoziiert.

Quelle

Vaillant, G., Okereke, O., Mukamal, K., Waldinger, R. (2014). Antecedents of intact cognition and dementia at age 90 years: a prospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 1278-1285

2. Angsterkrankungen im früheren Erwachsenenalter erhöhen das Demenzrisiko

Ziel/Hintergrund	Stress gilt als einer der beeinflussbaren Faktoren in der Entwicklung von Demenzen. Insbesondere Depressionen und Angsterkrankungen erhöhen den Stress in den mittleren Lebensjahren und gehen mit höherem Risiko für kognitive Erkrankungen im Alter einher. – Ziel vorliegender Studie ist es, zu untersuchen, ob Stress in den mittleren Lebensjahren die Wahrscheinlichkeit einer Demenz im Alter erhöht.
Methoden	Bei der norwegischen Studie handelt es sich um eine populationsbasierte Studie, in der Ergebnisse einer Befragung zu Stress in den Jahren 1984-86 mit Daten zur Demenz in derselben Region nach 27 Jahren (1995-2011) in Beziehung gesetzt werden. An der ersten Befragung nahmen 77.212 Personen teil: nur Daten von Personen zwischen 30 und 60 Jahren wurden für den Vergleich herangezogen. Die Population in dieser Region war seitdem keinen besonderen Veränderungen unterworfen. Die Erhebung von Daten zu Häufigkeit und Vorkommen der Demenz stammten aus den regionalen Krankenhäusern (n= 920) und Pflegeheimen (n=620). Teilnehmende beider Studien konnten identifiziert und die Daten miteinander in Beziehung gesetzt werden.
Resultate	Insgesamt wiesen 436 (1,41%) Personen, die bei der ersten Befragung teilnahmen, eine Demenz auf. Personen mit höherem mentalem Stress in der ersten Untersuchung, wiesen eine leicht erhöhte Wahrscheinlichkeit auf, im Alter an Demenz zu erkranken. Bei der Datenanalyse stellte sich heraus, dass Stress im Alter zwischen 30 und 44 Jahren eine höhere Wahrscheinlichkeit für eine spätere Demenzerkrankung auswies als Stress in der Altersgruppe von 45-60 Jahren. Das Konzept „Nervosität“ sagte dabei zukünftige Demenz am besten voraus.
Diskussion	Bisherige Studien betonten eher eine Verbindung von Depressivität und Demenz, wogegen vorliegende Studie eher eine Verbindung zwischen hohem Stress im früheren Erwachsenenalter („Nervosität“) und später Demenz nahelegt. Die Autoren machen eine Reihe neurologischer, kardiovaskulärer Veränderungen sowie Schädigungen des Hippocampus für diesen Zusammenhang verantwortlich: frühe und ausgeprägte, lang anhaltende Ängstlichkeit könnte damit als ein Risiko für früher einsetzende Demenz eingeschätzt werden. Eine rechtzeitige Behandlung von Angsterkrankungen bildete damit eine mögliche Begrenzung des Risikos, später an Demenz zu erkranken.
Quelle	Skogen J.C., Bergh S., Stewart R., Knudsen A.K., Bjerkeset O. (2015). Midlife mental distress and risk for dementia up

Angsterkrankungen im früheren Erwachsenenalter erhöhen das Demenzrisiko

to 27 years later: the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT)
in linkage with a dementia registry in Norway. *BCM Geriatrics* 15:23, DOI 10.1186/s12877-015-0020-5

3. Aggressive Vorkommnisse zwischen Bewohnern haben meistens Ursachen, Vorläufe, konkrete Auslöser und lassen sich vermeiden

Ziel/Hintergrund

Aggressives Verhalten zwischen Menschen mit Demenz im Heim ist bislang wenig untersucht worden. Vorhandene Studien nutzen zumeist Eintragungen in Dokumentationen oder Befragungen der Mitarbeiter. Oft konnten keine klar erkennbaren Auslöser oder hinführende Prozesse identifiziert werden.

Obwohl aggressive Vorkommnisse zwischen Bewohnern recht häufig vorkommen und oft gravierende Konsequenzen für Opfer und Täter nach sich ziehen, haben Pflegende oftmals kein abgestimmtes Umgangskonzept.

Vorliegende Studie geht den Fragen nach: was sind die Umstände, unter denen sich Aggressionen zwischen Bewohnern entwickeln? Welche Ursachen und Auslöser tragen dazu bei? Gibt es frühe Anzeichen für eine sich anbahnende Aggression? Welche sind die von Mitarbeitern genutzten Strategien?

Methoden

Es handelt sich um eine Beobachtungsstudie aus den Vereinigten Staaten. 12 Bewohner in zwei für Menschen mit Demenz speziell eingerichteten Abteilungen wurden ein Jahr lang beobachtet. Beschrieben wird die Auswahl, die Beteiligung von Angehörigen und Mitarbeitern, die verwendeten Einschätzungsinstrumente und der Beobachtungszeitraum (206 Arbeitstage) sowie die qualitative Aufarbeitung der Daten. Die Kontexte beobachteter Vorkommnisse wurden umfassend dokumentiert und fortlaufend analysiert. Interviews mit und Nachfragen bei Mitarbeitern ergänzten die Daten.

Resultate

In beiden Bereichen konnten innert der Beobachtungszeit 85 Vorkommnisse identifiziert werden. Die Bewohner stellten sich entweder als ‚Täter‘ oder als ‚Opfer‘ heraus, selten aber in beiden Rollen. Verbale Aggressionen umfassten beispielsweise: Verlangen, dass bestimmte Leute hier zu verschwinden hätten; aufhören sollen zu vokalisieren; gefälligst nicht aufstoßen, nießen oder Winde lassen sollen; massive Bedrohungen, Fluchen etc. Physische Aggressionen umfassten u.a.: Zurückstoßen, Speisen werfen, auf die Hand oder ins Gesicht schlagen, grob den Kleiderschutz herunterreißen, Schulter oder Arme feste packen oder kneifen.

In mehr als 2/3 der beobachteten Vorkommnisse konnten Ursachen, Auslöser und Verläufe identifiziert werden. Darunter sehr häufig Auseinandersetzungen bezüglich des Sitzplatzes, Normverletzungen bei den Mahlzeiten, Wahnvorstellungen sowie Vokalisierungen und wiederholtes Fragen.

2/3 der Vorkommnisse geschehen immer dann, wenn die Bewohner an keinen strukturierten Aktivitäten teilnehmen. 40% der Ereignisse gefährdeten ernsthaft die Sicherheit eines Bewohners. In etwa 50% der Fälle konnten frühe Anzeichen einer sich entwickelnden Aggression ausgemacht

werden und in 80% ein konkreter Auslöser. In etwa 80% der Vorfälle war mindestens ein Mitarbeiter zugegen, in der Hälfte der Fälle wurden die Vorkommnisse (durch den anwesenden Mitarbeiter) nicht verhindert und nur in 28% der Fälle war das Eingreifen eines Mitarbeiters erfolgreich.

Beispielhaft werden 6 kritische Situationen beschrieben: am Morgen, wenn Bewohner unbegleitet im Speiseraum sitzen und kein Mitarbeiter zugegen ist; wenn sich Bewohner ohne Mitarbeiterbegleitung in Räumen (Wohnzimmer) aufhalten und Streit über Sitzordnungen entsteht (1) oder einige Bewohner sich normverletzend verhalten (2) (vokalisieren, beständig husten, fragen); die Absicht, in andere Zimmer zu gehen; Konflikte während Gruppenaktivitäten, oft wieder im Zusammenhang mit Sitzordnungen; Nichtbeachtung des Nahraumes einer Person, z.B. im Nachthemd direkt neben einem anderen Bewohner stehen.

Die beobachteten Präventionsstrategien der Mitarbeiter waren: wachsam und proaktiv sein (frühzeitig eingreifen), über Vorkommnisse informiert sein, eine aggressive Person aus dem Bereich begleiten, einen Spaziergang anbieten, trennen, die Sitzordnung verändern, Thema wechseln, eine angenehmere Tätigkeit anbieten, die Ruhe bewahren, niemals in den Streit einsteigen, Hilfe von anderen Mitarbeitern einfordern.

Diskussion

Die Autorin betont den situationsabhängigen, sich entwickelnden Charakter der Vorkommnisse. Erst durch genaue Beobachtung der Verläufe ließe sich feststellen, dass es doch immer Ursachen, frühe Anzeichen und konkrete Auslöser gäbe, die sich aber einer oberflächlichen Betrachtung nicht erschließen. Erst in der Langzeitbeobachtung würden die Zusammenhänge offenbar sowie auch die Chancen, modifizierend einzugreifen. Besonders wenn Bewohner alleine sind, aber auch bei dichten Interaktionszusammenhängen wie z.B. Essenszeiten, entstünden Konflikte.

Dennoch waren auch Konflikte zu beobachten, wenn Mitarbeiter zugegen waren. Diese griffen nicht häufig ein und wenn, dann meistens ohne Erfolg.

Die Autorin schließt mit einer Reihe von Empfehlungen: sehr bewusst auf Sitzordnungen achten; nach Möglichkeit Bewohner im Aufenthaltsraum nicht unbeaufsichtigt lassen; je strukturierter die Zeit, desto seltener kommen Aggressionen auf; auch Mitarbeiter außerhalb Pflege und Betreuung müssen lernen, aggressive Situationen zu entschärfen; Ursachen und Auslöser werden viel zu selten identifiziert, dokumentiert, reflektiert und in der Folge konsequent vermieden; weniger die Art, sondern den Verlauf der Vorkommnisse dokumentieren, um Anhaltspunkte für proaktives Handeln zu erarbeiten. Als Dokumentationshilfe schlägt sie folgende Gliederung vor: was, wann, wo, wer, warum, Intervention, Resultat derselben und Vorschlag für die Zukunft.

Aggressive Vorkommnisse zwischen Bewohnern haben meistens Ursachen, Vorläufe, konkrete Auslöser und lassen sich vermeiden

Quelle

Caspi,E. (2015). Aggressive behaviors between residents with dementia in an assisted living residence. *Dementia* 14(4), 528-546

4. Zusammenhänge zwischen Verhalten und Schmerzen können nur teilweise bestätigt werden

Ziel/Hintergrund

Da Menschen mit Demenz das Konzept „Schmerz“ zunehmend weniger verstehen, besteht die Annahme, dass sie Schmerzen über verändertes Verhalten (neuropsychiatrische Symptome), insbesondere Agitiertheit und Rückzug, zum Ausdruck bringen. Allerdings wird für diese neuropsychiatrischen Symptome ein sehr breites Spektrum an Ursachen vermutet, was eine eindeutige Zuordnung von Schmerz und Verhalten erschwert. Des Weiteren verändern Schmerzen auch physische Funktionen wie z.B. Schlaf- und Ernährungsverhalten sowie Mobilität: deren Veränderung mag desgleichen als Anzeichen für Schmerzen gelten. Exzessives Umhergehen, erhöhte Irritierbarkeit, Veränderung von Mimik und Körperposition sowie Vokalisierungen stehen im Verdacht, Schmerzen auszudrücken. Dementsprechend wurden Einschätzungsinstrumente entwickelt, deren Anwendung die Unklarheit und Unentschiedenheit in Diagnose und Therapie allerdings nicht wirklich verbessert haben. Zudem kann die Einnahme von Psychopharmaka den Schmerzausdruck verringern oder verschieben und damit den Zusammenhang von Schmerz und Verhalten verdecken. – Vorliegende Studie untersucht vorhandene Literatur in Bezug auf Belege für den Zusammenhang von Schmerz, Verhalten und physischen Funktionen bei Menschen mit Demenz.

Methoden

Beschrieben wird die Suchstrategie, die Auswahl- und Bewertungskriterien sowie die Datenextraktion.

Resultate

Insgesamt entsprachen 22 Publikationen im Zeitraum von 2002-2013 den Suchkriterien. Sie untersuchen Zusammenhänge zwischen Schmerz und Wahn, Angst, Umhergehen, Widerstand, Depressivität, Aggression und Agitiertheit sowie veränderte physische Funktionen. Bei 20 Studien handelt es sich um Querschnittsstudien (keine kausalen Zusammenhänge mit Sicherheit ableitbar), 5 davon von hoher Qualität, und 2 Langzeitstudien, davon 1 mit hoher Qualität.

In 7 von 11 Studien wurden Zusammenhänge zwischen Schmerzen und Depression, in 4 von 8 Studien zwischen Schmerzen und Agitiertheit berichtet. Dabei machte es keinen Unterschied, ob die Personen Psychopharmaka nahmen oder nicht. Ängste, Halluzinationen, Wahn werden sehr selten in Zusammenhang mit Schmerzen gebracht. Eine Studie legt nahe, dass Depressionen oft der Agitiertheit und den Aggressionen vorausgeht; eine weitere legt nahe, dass Depressionen aufgrund von Schmerzen vermehrt Aggressionen zur Folge haben.

Zusammenhänge zwischen Schmerzen und physischen Funktionen konnten in 6 von 11 Studien berichtet werden, häufig allerdings unterhalb der Signifikanzschwelle.

Diskussion

Studien, die einen bedeutsamen Zusammenhang zwischen Schmerz und neuropsychiatrischen Symptomen respektive physischen Funktionen nahelegen, erwiesen sich von eher geringer Qualität, oder umgekehrt: je besser die Studie, desto zweifelhafter der Zusammenhang. Nur 4 Studien von hoher Qualität legten einen Zusammenhang von Schmerzen mit Aggression, Umhergehen und physischen Funktionen nahe. Diese Ergebnisse widersprechen den Erwartungen der Autoren insbesondere deswegen, weil Schmerzbehandlungen häufig zur Reduktion neuropsychiatrischer Symptome beitragen. Bei Menschen ohne Demenz ist der Zusammenhang zwischen Depression und Schmerz erwiesen: nicht nur reduziert Schmerzbehandlung die Depression, sondern Antidepressiva reduzieren auch die Schmerzen.

Dennoch werden die in den Studien gezeigten Zusammenhänge als insgesamt eher schwach ausgeprägt beurteilt. Die Autoren stellen Überlegungen an, wie diese Ergebnisse zu interpretieren sind: In den meisten Studien werden Gesundheitsarbeiter, zumeist Pflegende gebeten, Daten zu erheben. Diese Art der Datenerhebung ist recht unzuverlässig. Neuropsychiatrische Symptome und auch Schmerzen werden oft nicht erkannt oder fälschlicherweise zugeschrieben. In einigen – aber nicht allen – Studien, in denen sehr gut ausgebildete Pflegekräfte mit validierten Skalen arbeiten, konnten zum Teil Zusammenhänge besser nachgewiesen werden. Zudem handelt es sich bei den meisten Studien um Querschnittsstudien, bei denen die Richtung der Kausalität nicht sicher festgestellt werden kann.

Zusammenfassend gibt es wenig Evidenz für die Ansicht, dass Veränderungen von Verhalten, Emotionen, Interaktionen und Mimik verlässliche Anzeichen für Schmerzen darstellen bei Personen, die sich dazu nicht mehr äußern können. Nur in Fällen von Depressivität und Aggressivität kann dies als relativ wahrscheinlich gelten. Des Weiteren sind die gängigen Assessmentinstrumente schlecht implementiert und eingeübt. Abschließend fehlen qualitativ hochwertige Langzeitstudien, welche den vermuteten Zusammenhängen kausal auf die Spur kommen könnten.

Die Autoren warnen davor, die Ergebnisse falsch zu interpretieren: Direkte Zusammenhänge zwischen Verhalten und Schmerz sind schwach belegt; dennoch reduzieren sich Aggressivität und Depressivität häufig nach Schmerzbehandlungen. Letzteres hat klinisch gesehen den Vorrang.

Quelle

van Dalen-Kok, A., Pieper, M., de Waal, M., Likas, A., Husebo, B., Achterberg, W. (2015). Associations between pain, neuropsychiatric symptoms, and physical function in dementia: a systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatrics*, 15:49, doi:10.1186/s12877-015-0048-6

5. Einen anregende und abwechslungsreiche Umgebung geht einher mit höherer selbst bekundeter Lebensqualität

Ziel/Hintergrund

Da Demenz zurzeit nicht heilbar ist, rückt die wahrgenommene Lebensqualität zunehmend in den Blick von Gesundheitsdiensten. Obwohl deren Messung/Einschätzung vielfältige Herausforderungen mit sich bringt, gilt als gesichert, dass Menschen mit Demenz in ich-nahen Bereichen gut über sich Auskunft geben können. Existierende Beziehungen, erfahrene Akzeptanz und die Möglichkeit von Kontrolle in unmittelbaren Lebensbereichen bilden wichtige Faktoren, welche die Einschätzung mitbestimmen.

Ziel vorliegender Studie ist es, die Wahrnehmung von Lebensqualität von Menschen mit Demenz im Heim zu beschreiben: was beeinflusst diese und wie kann sie verbessert werden? Gibt es bestimmte Merkmale von Heimen, die auf die Lebensqualität besonders durchschlagen?

Methoden

Die qualitative Studie aus Australien greift 12 Fallstudien auf, bei denen die Zusammenhänge zwischen Individuum, Institution und Intervention verfolgt wurden. Eingrenzungskriterien für die Zielgruppe, deren Auswahl sowie die Interviewmethoden werden beschrieben. Die Interviews wurden von 2 erfahrenen Forschern anhand eines thematischen Leitfadens(10 Fragen) durchgeführt. Beispiel: Was sind die Dinge in Ihrem Leben, die das Leben bedeutsam machen? Was würden Sie gerne hier verändern, um Ihr Leben sinnvoller zu machen? Beschrieben wird eine klassische Methode der qualitativen Inhaltsanalyse.

Resultate

Drei Hauptthemen mit einigen Unterthemen kristallisierten sich heraus: die Unabhängigkeit bewahren (1), etwas zu tun haben (2) und die Bedeutsamkeit sozialer Interaktion (3). Alle Themen zeigen nicht nur, wie Lebensqualität erfahren wird, sondern auch, dass es zumeist kleine Veränderungen sind, die ein hohes Potential für Lebensqualität mit sich bringen.

Zu 1: Nach der Heimaufnahme aus dem häuslichen Bereich empfinden die meisten die Anpassung an eine fremdbestimmte Routine herausfordernd. Man muss sich einfügen und kann Dinge nicht unbedingt dann tun, wenn man es möchte. Wer bereits einschlägige institutionelle Erfahrung mit sich bringt, vergleicht eher und erfährt unter Umständen den späteren Aufenthalt als eine wesentliche Qualitätsverbesserung. Oft wird ein Zugleich von Machtverlust und Resignation beschrieben: „Was soll ich schon machen? Ich habe hier zufrieden zu sein!“ Ein eigener Raum und klar benannte Aufgaben/Rollen (z.B. für den Garten oder die Blumen zuständig sein) reduziert das Empfinden von Machtverlust deutlich. Wahlmöglichkeiten sind besonders dann von Bedeutung, wenn die eigene Entscheidung von Mitarbeitern

berücksichtigt wird oder man sich gegen den ‚Zugriff‘ (z.B. beim Duschen) erfolgreich durchsetzen konnte.

Zu 2: Bei Tätigkeiten denken die Menschen zunächst an singuläre Möglichkeiten: Kreuzworträtsel, Nähen, Musik. Besonders wichtig ist eine eigene Zeitung und der tägliche Spaziergang beziehungsweise der Weg nach Draußen. Öffentliches Fernsehen wird kritisch gesehen, weil zumeist nicht den eigenen Interessen entsprechend. Personen, die an organisierten Aktivitäten teilnehmen, bekunden in der Regel auch eine höhere Lebensqualität. Sie zeigen sich auch häufiger dankbar gegenüber Mitarbeitern. Personen, die schlecht hören, sehen und Schmerzen haben nehmen weniger an öffentlichen Angeboten teil und lehnen diese auch öfter ab. Kirchengang und Familienbesuche werden allerdings besonders geschätzt. Insgesamt glauben die interviewten Personen nicht, dass ein Mehr an Angeboten ihrer Lebensqualität förderlich wäre. Teilnehmende waren mehr mit dem befasst, was sie noch (gut) können als mit dem Verlust bestimmter Fähigkeiten.

Zu 3: Mit anderen zusammen sein, über Alltägliches sprechen, einander zuhören macht einen wesentlichen Teil der Lebensqualität aus. Hierbei spielt die Familie die wichtigste Rolle, gefolgt von Mitbewohnern und Mitarbeitern. Es sei wichtig, dass immer einer da sei. In der Regel habe man am meisten Kontakt zu Mitbewohnern – mit Mitarbeitern ergäben sich selten bis nie Gelegenheiten zur bedeutsamen Kommunikation. Darunter leiden insbesondere diejenigen Heimbewohner, die keine besuchenden Angehörigen haben. Die Beziehung zu Mitbewohnern wurde sehr unterschiedlich empfunden: häufige Verluste durch Versterben, Abgrenzungen nach unten schränken die Kontaktmöglichkeiten ein.

Diskussion

Das Fehlen sozialer und kommunikativer Elemente der Pflege wird bedauert: ihnen kommt deutlich geringere Priorität zu als funktionalen Zielen. Viele fügen sich resigniert in eine fremdbestimmte Situation, die krankheitsbedingt hinzunehmen sei und an der man nicht grundsätzlich etwas ändern könne. Eben dies zum Thema machen zu können (die Zumutung, hier zu leben und dies auszuhalten) würde ihre Lebensqualität erhöhen. Das erzwungene Zusammenleben mit Menschen, die herausforderndes Verhalten an den Tag legen, schlecht oder gar nicht kommunizieren können, sowie die Prioritätensetzung der Einrichtung auf Sicherheit, Effizienz und Funktionalität erlaubt die personenzentrierte Pflege und Versorgung nur in Ansätzen. – Dennoch: mehr Kontrolle im Nahbereich zuzulassen sowie individuell zugeschnittene Aufgaben und Rollen zu entwickeln, stellen Möglichkeiten dar, institutionell bedingte Einschränkungen zu reduzieren. Dies liegt durchaus im Möglichkeitsbereich und erfordert keine aufwändigen Veränderungen. Es ist eher ein Mentalitätswechsel, der erfordert, dass sich die Mitarbeiter als Gäste und Assistenten der Bewohner verstehen. Kleine Bereiche scheinen eher geeignet zu sein, Bewohnern das

Einen anregende und abwechslungsreiche Umgebung geht einher mit höherer selbst
bekundeter Lebensqualität

Gefühl von Beteiligung, Aneignung und Selbstbestimmung
(„ownership“) zu vermitteln.

Quelle

Moyle, W., Fetherstonhaugh, D., Greben, M., Beattie, E.
(2015). Influences on quality of life as reported by people
living with dementia in long-term care: a descriptive explor-
atory approach. BMC Geriatrics 15:50, doi:10.1186/s12877-
015-0050-z

6. Gewichtsverlust ist ein Zeichen schlechter Pflegequalität

Ziel/Hintergrund	<p>Während Übergewicht die Wahrscheinlichkeit der Demenz erhöht, geht Gewichtsverlust mit dem Fortschreiten der Erkrankung einher – so die gängige Auffassung. Viele Faktoren sind für die Gewichtsregulation verantwortlich, unter anderem auch der mediale Temporallappen. Einige Studien legen einen engen Zusammenhang zwischen Atrophien in diesem Hirnbereich und Gewichtsverlust nahe. Diese Annahme wird in vorliegender niederländischer Studie einer weiteren Überprüfung unterzogen.</p>
Methoden	<p>Die Studie ist Teil einer retrospektiven Langzeitstudie, an der 576 Personen mit Demenz aus Nordfriesland im Zeitraum von 2002 bis 2012 teilnahmen, die in eigener Häuslichkeit leben. Mittels Magnetresonanztomographie (MRI) wurde der Umfang in den Veränderungen der ‚weißen Substanz‘ festgestellt (Verlust von Axonen, die als Leitungsbahnen eine wesentliche Rolle in der Kommunikation der ‚grauen‘ Zellen spielen). Nach Diagnosestellung erhielten die Patienten entweder Acetylcholinesterasehemmer und/oder Memantine sowie nicht-pharmakologische Interventionen. Jährliche Untersuchungen verschaffen Einblick in die Gesamtverfassung, u.a. auch Gewicht.</p> <p>Untersucht wurde auf Zusammenhänge zwischen Marklagerverlust (weiße Substanz) und Gewichtsverlust im Zeitverlauf. Die zu überprüfende Ausgangshypothese lautet: höherer Verlust an weißer Substanz geht mit schneller verlaufendem Gewichtsverlust einher.</p> <p>Beschrieben werden weitere Assessmentinstrumente sowie die Datenanalyse.</p>
Resultate	<p>Daten von 215 Patienten konnten ausgewertet werden. 14,4% der Untersuchten wies einen Gewichtsverlust auf. Während anfangs ein leichter Gewichtsverlust beobachtbar war, nahmen die Patienten im Durchschnitt eher wieder an Gewicht zu (1,7 kg in 3,5 Jahren). In Relation zum Marklagerverlust zeigte sich ein überraschendes Resultat: Personen mit geringem Marklagerverlust (und damit leichter und kaum fortschreitender Demenz) zeigten einen Gewichtsverlust, Personen mit höherem Marklagerverlust (und damit voranschreitender Demenz) wiesen eine Gewichtszunahme auf. Insgesamt wogen Personen aus der ersten Gruppe durchschnittlich 6,8 kg weniger als Personen aus der zweiten Gruppe.</p>
Diskussion	<p>Gegenläufig zu den Erwartungen, nahm das Gewicht bei Menschen mit voranschreitender Demenz eher zu als ab. Andere Studien aus jüngster Zeit bestätigen diesen Befund. Die Autoren erklären dies mit einer im Vergleich zu früheren Jahren besseren Behandlung mit Acetylcholinesterasehem</p>

mern. Diese Medikamente scheinen vor Gewichtsverlust zu schützen. Zudem hat sich die Versorgung erheblich verbessert, so dass auf eine adäquate Ernährung sehr viel mehr Wert gelegt wird. Dadurch erklärt sich, dass vor der Diagnose bei bestehender aber nicht behandelter Demenz Gewicht eher verloren, nach der Behandlung aber das Gewicht wieder gewonnen wird. Es gibt also keinen Zusammenhang zwischen dem Verlust an weißer Substanz (Marklager) und Gewichtsverlust.

Daraus ziehen die Autoren den Schluss: Verlieren Menschen mit Demenz nach der Diagnose und Behandlungsbeginn an Gewicht, so spricht dies für eine schlechte Versorgung bzw. Pflegequalität.

Quelle

Droogsma,E., van Asselt,D., Bieze,H., Veeger,N., De Deyn, P.P (2015). The relationship of weight change trajectory with medial temporal lobe atrophy in patients with mild Alzheimer's disease: results from a cohort study. *Alzheimer's Research and Therapy*, 7:18, DOI 10.1186/s13195-015-0098-1

7. Die Touristik ist auf Ferien von Familien mit Demenz schlecht vorbereitet

Ziel/Hintergrund

Auch im Arbeitsfeld ‚Tourismus‘ wird das Thema Inklusivität und ‚demenzfreundliche Gemeinde‘ diskutiert. Es geht darum, mehr zugängliche Tourismusziele für Menschen mit Behinderung zu entwickeln. Dabei wird primär an Körperbehinderungen gedacht und weniger an Demenz. Demenz wird als komplexere Herausforderung als körperliche oder sensorische Behinderung empfunden. Dies führt dazu, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen beim Thema ‚behindertenzugänglicher Tourismus‘ oft nicht mitgedacht, damit ausgeschlossen werden.

Vorliegende Studie untersucht am Beispiel eines größeren Ferienortes die Resonanz maßgeblicher Anbieter auf das Thema „demenzfreundlicher Tourismus“. Dies geschieht exemplarisch an diesem einen Ort mit dem Ziel, relevante Fragen und Themen zu identifizieren.

Methoden

Es handelt sich um eine auf Interviews basierende qualitative Arbeit aus England. In mehreren Schritten unter Rückgriff auf Personen, die mit der Tourismusindustrie in der Region Bournemouth wohl vertraut sind, wurden 20 Interviewpartner gewonnen. Beschrieben wird die thematische Analyse der Interview-Protokolle.

Resultate

Es konnten 4 übergeordnete Themen identifiziert werden, von denen hier 3 vorgestellt werden:

Aufklärung und Verständnis: Die meisten Gesprächspartner wussten wenig über Demenz. Je geringer das Wissen, desto mehr Vorbehalte wurden sichtbar. Diese Befragten äußerten die Befürchtung, Personen mit Demenz könnten ihrem Geschäft eher schaden, andere Gäste verängstigen oder fernhalten. Die fragliche Region sei schon bekannt als Ort, in dem sich viele Pensionäre niederlassen: würde man nun zudem als Kurort für Demenzkranke bekannt, würde dies andere erwünschte Zielgruppen verschrecken. In der Regel wurde die Erwartung laut, dass Angehörige im Fall von Problemen die Person mit Demenz schnell entfernen. Wer in irgendeiner Form persönlich oder durch Bekannte/Freunde mit Demenz in Berührung gekommen war, wies eine sehr viel positivere Einstellung auf. Es fanden sich unterschiedliche Vorstellungen über die Art von Aktivitäten vor, die Menschen mit Demenz und Angehörige im Urlaub wahrnehmen möchten: während einige an eine friedlich stille Umgebung dachten, in denen die Gäste mit Demenz im Kern dasselbe tun wie alle anderen, vermuteten andere Interviewte, dies erfordere spezielle Angebote mit individueller und damit aufwändiger Begleitung.

Kosten: Anlässlich einer neuen Gesetzeslage mussten Hoteliers jüngst erhebliche Investitionen tätigen, um als barrierefrei zu gelten. Andererseits würden Familien mit einem

Angehörigen mit Behinderung häufig Preisnachlässe erwarten. Eigentlich aber müsste man die Preise der Umbaumaßnahmen wegen eher erhöhen. Dererlei Erfahrungen minderten die Bereitschaft, sich nun auch noch ‚demenzfreundlich‘ zu positionieren.

Zusätzliche Anstrengungen: Einige Hotels konnten von über das gesetzliche Mindestmaß hinausgehenden Anstrengungen berichten. Eine besondere Politik von Würde und Respekt habe man eintrainiert, jede Person würde beim Verlassen des Hotels gezielt angeschaut und angesprochen (mit der Folge, dass eine Person mit Demenz nicht unbemerkt entkäme). Man suche nach Partnern, die sowohl bei der Akquise wie auch bei der Gestaltung von Urlauben mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen helfen und unterstützen könnten.

Diskussion

Für die überwiegende Mehrzahl der Hoteliers stellt das Thema Demenz keine interessante geschäftliche Option dar. Für das Thema körperliche Behinderung erwiesen sich die Institutionen gut aufgestellt, dem Thema Demenz wird aber eher mit Reserviertheit und Ablehnung begegnet. Sie fürchten, andere Zielgruppen zu verlieren, weniger Einnahmen zu erzielen und zusätzliche Kosten in Kauf nehmen zu müssen. Demenzfreundlichkeit in der Touristik stellt daher eine erhebliche Herausforderung für Gemeinden dar, die aus politischen Erwägungen heraus Demenzfreundlichkeit anstreben. Am ehesten kann man bei Betrieben anknüpfen, deren leitende Personen persönlich in Berührung mit Demenz gekommen sind. Diese suchen nach adäquaten Partnern, die in Akquise und Entwicklung beiseite stehen (spezialisierte Reisebüros). Derartige Bemühungen müssten von der Gemeinde flankiert werden: Ausschilderung von Wegen, Hotels, Toiletten, sichere Wegführungen, Ruheinseln, Systeme, um ‚verlorengegangene Personen‘ wieder zu finden und zurückzuführen.

Die Autoren schließen mit der Einschätzung, dass der Bedarf für demenzfreundlichen Tourismus bei zunehmender Hochaltrigkeit, Demenz und insgesamt wachsendem Vermögen zunimmt: hierzu gehört auch die Erwartung, als Familie mit Demenz Anspruch auf einen ansprechenden und fachlich gut zugerüsteten, erholsamen Urlaub zu haben. Allerdings ist die Tourismusindustrie auf diese Gruppe nicht vorbereitet. Die Autoren empfehlen, gezielte Angebote in der ferienfreien Zeit zu unterbreiten, um Leerstände zu vermeiden und dabei neue Zielgruppen zu akquirieren.

Quelle

Page, S.J., Innes, A., Cutler, C. (2015). Developing Dementia-Friendly Tourism Destinations: An Exploratory Analysis. *Journal of Travel Research*, 54(4), 467-481

8. Kognitives Training verzögert den kognitiven Niedergang

Ziel/Hintergrund	Bisherige Studien lassen vermuten, dass bestimmte Faktoren in Lebensgewohnheiten den kognitiven Niedergang verzögern und die kognitive Reserve erhalten können. Hierbei kommen spezifische Formen des kognitiven Trainings in den Blick, die gezielt einzelne kognitive Fähigkeiten fokussieren. Vorliegende britische Studie zeigt Zusammenhänge zwischen spezifischen kognitiven Funktionen und kognitiv anregenden Freizeitaktivitäten wie Kreuzworträtsel, Sudoku und Computerspielen auf.
Methoden	Es handelt sich um eine randomisiert kontrollierte Studie. Über den britischen Rundfunk und die britische Alzheimer-Gesellschaft konnten 65.431 Teilnehmer über 18 Jahre gewonnen werden, über die anhand eines Fragebogens und einer Reihe kognitiver Testfragen auf einer Web-Seite Daten gewonnen werden konnten. Die Testfragen betreffen grammatische Schlussfolgerung (logisches Denken), visuell-räumliches und verbales Arbeitsgedächtnis und Ereignisgedächtnis. Beschrieben werden statistische Methoden, welche die Testergebnisse in Beziehung setzen zu kognitiv stimulierenden Aktivitäten.
Resultate	Insgesamt nimmt das logische Denken mit zunehmendem Alter ab. Teilnehmende aller Altersklassen schnitten besser ab, wenn sie über eine höhere Bildung verfügten und häufig Sudoku, Kreuzworträtsel oder ähnliche Rätselspiele lösten bzw. sich mit nicht-kognitiven, also spielerischen Computerspielen beschäftigten. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich auch für das visuell-räumliche und das verbale Arbeitsgedächtnis sowie für das Ereignisgedächtnis.
Diskussion	<p>Spezifische Freizeitaktivitäten erhöhen die kognitive Reserve. Diese Freizeitaktivitäten sind weit verbreitet, billig zu haben und benötigen keine besonderen therapeutischen Kontexte und Anstrengungen. Im Kontext anderer Studien ist zu vermuten, dass regelmäßige kognitive Freizeitaktivitäten den kognitiven Niedergang verzögern, wenn nicht verhindern können, also einen neuroprotektiven Effekt aufweisen.</p> <p>Die Autoren erklären dies mit dem ‚Gerüstmodell‘ (scaffolding theory). Demnach können bei fortgeschrittenem Alter diejenigen Hirnbereiche, die weniger von Alterungsprozessen betroffen sind, bei adäquatem Training funktionale Einbußen andere Hirnbereiche kompensieren. (Neuroplastizität)</p>
Quelle	Ferreira, N., Owen, A., Mohan, A., Corbett, A., Ballard, C. (2015). Associations between cognitively stimulating leisure activities, cognitive function and age-related cognitive de

cline. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30, 422-430

Vgl.: Camargo,C., Justus,F., Retzlaff, G. (2015). The Effectiveness of Reality Orientation in the Treatment of Alzheimer's Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(5), 527-532

Die kontrollierte Studie aus Brasilien beschreibt Ergebnisse einer Intervention, bei der Patienten im frühen und mittleren Stadium der Demenz über ein halbes Jahr wöchentlich an einer Realitätsorientierung teilnahmen. Hierbei wurden gezielt Informationen zur eigenen Person, zur räumlichen und zeitlichen Orientierung eingeübt, persönliche Interessen diskutiert und die eigene Meinungsbildung herausgefordert. Weiterhin wurde darauf geachtet, dass Teilnehmende soziale Beziehungen pflegen bzw. aufbauen und persönlichen Interessen und Präferenzen nachkommen. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe zeigen sich nach 6 Monaten deutliche Verbesserungen kognitiver Funktionen.

9. Alleinleben löst die eigene Identität auf

Ziel/Hintergrund	<p>Personen mit Demenz leben immer länger in der eigenen Häuslichkeit. Bislang ist das häusliche Leben zumeist im Kontext des Zusammenlebens mit Partnern oder Angehörigen untersucht worden. Allerdings leben immer mehr Menschen mit Demenz allein mit deutlichen Risiken in Bezug auf Hygiene, Bekleidung, Ernährung und Sturz. Während zusammenlebende Personen bis zu 16 Stunden täglich gemeinsam mit Partner oder Angehörigen verbringen, erfahren alleinlebende Personen in Schweden am Tag durchschnittlich 1 Stunde Unterstützung durch professionelle Dienste. Letztere erheben die Bedürfnisse aus professioneller Perspektive und im engen Rahmen ihrer Zuständigkeit. Dadurch werden Bedürfnisse aus der Perspektive des alleinlebenden Menschen nicht offenbar. – Vorliegende Studie aus Schweden versucht, das tägliche Leben und die Bedürfnisse von alleinlebenden Menschen mit Demenz aus deren Perspektive zu beschreiben.</p>
Methoden	<p>Es handelt sich um eine qualitative Arbeit basierend auf einem phänomenologischen Ansatz, der sich für die Lebenswelt von Menschen interessiert. Insgesamt handelt es sich um 32 Interviews mit 6 eher fragilen und pflegeabhängigen Personen mit Demenz zwischen 80 und 90 Jahren. Es stellte sich heraus, dass die Erfahrung, allein mit Demenz zu leben, nicht ohne weiteres befragbar ist und wiederholte Besuche erforderlich machte, um eine tragfähige Beziehung aufzubauen. Beschrieben werden die Analyse der 38 Stunden umfassenden Gespräche sowie dann die Essenz der Erfahrung des Alleinlebens und einige Aspekte dieser Essenz.</p>
Resultate	<p>Die Essenz der Erfahrung: Wenn kein anderer Mensch zugegen ist, geben Objekte und Anlässe im Haus immer weniger Gelegenheit, sich zu erinnern, zu denken und etwas zu tun – man scheint sich selbst auch zu vergessen. Das Leben verläuft immer langsamer und stiller und die Beziehung zur Welt, zu anderen Menschen, aber auch zu sich selbst wird immer fragiler. Was draußen ist, wer man selber ist, was man tun könnte wird immer undeutlicher, vager, unklarer mit der Folge, dass die Menschen den Tag weitgehend sitzend oder liegend verbringen, aus dem Fenster schauen oder schlafen. Zunächst ist das eigene Haus/die Wohnung noch ein sicherer Ort, an dem man weiß, wer man ist und was zu tun ist. Mit der Zeit nehmen die häuslichen Tätigkeiten ab und alltägliche Gegenstände – z.B. ein Mörser oder eine Kelle – werden bedeutungslos und regen keine Handlungen mehr an. Das tägliche Leben wird langsamer und bewegungsärmer. Ein Prozess der inneren Leere mit quälender Langeweile setzt ein, der kein Denken und Fühlen mehr zulässt. Bisherige Interessen, auch der Gang in den eigenen Garten oder das</p>

Lesen der Tageszeitung, kommen völlig zum Erliegen: Einsamkeit und Vergessen verdunkeln alle Bedeutsamkeit. Allerdings: Kommt ein anderer Mensch zu Besuch mit etwas Zeit, dann leben Erinnerungen aber auch die Bedeutsamkeit der Umgebung und der Objekte für einen Moment lang wieder auf. Dabei wird es immer unbedeutender, wer diese Person ist: wichtig ist die Qualität der Zuwendung und Aufmerksamkeit. Nur in diesem Moment wird eine positive Lebensqualität erfahrbar. Diese Erfahrung erstreckt sich nicht auf die Besuche der Professionellen: denen geht man eher aus dem Weg, weil die so viel zu tun haben.

Einsamkeit:

Die Erfahrung, allein und einsam zu sein (loneliness) steht sehr im Vordergrund. Professionelle verhalten sich sehr funktional und – obwohl man deren Präsenz schätzt – unterbrechen diese Erfahrung nicht. Je länger man allein ist und sich einsam fühlt, desto schwerer fällt es, Verwandte, Freunde, Bekannte anzurufen oder zu kontaktieren. Eine Person berichtet, sogar den nachbarschaftlichen Freund einfach vergessen zu haben. Viele pendeln zwischen Bett und Fernseher, schlafen viel tagsüber. Die Teilnehmenden berichten vom Gefühl, eigentlich nicht mehr zur Welt hinzuzugehören. Man fühle sich wie ein Paket, das niemand abgeholt habe.

Vagheit:

Dass Pflegende kommen und gehen, wird oft wie nur am Rande bemerkt. Wer das ist, was die dort warum tun, wer sie beauftragt hat ist unklar. Man bekomme Essen, das müsse wohl so sein, aber warum? Oft bleiben die Speisen liegen und verderben. Je besser aber der Kontakt zur Person ausfalle, desto klarer werden wieder die Konturen des Lebens: sie erinnern sich wieder, warum die Pflegenden kommen und was sie tun, können mit Objekten in der Umgebung wieder etwas anfangen.

Verlangen nach Kontakt:

Die Sehnsucht nach Kontakt ist ausgeprägt. Man leide unter der Stille, da nichts passiere, und warte auf das Ende des Tages. Die Besuche einer Person mit Zeit scheint die Fragmentierung und Auflösung der Person zeitweilig wieder rückgängig zu machen – die Autoren sprechen von Rehumanisierung im Augenblick. Das Alleinsein fördere dagegen eine Auflösung der Identität. Besuche im Tageszentrum werden sehr begrüßt; wieder zuhause warten viele auf den Ehepartner, der schon seit Jahren tot ist.

Diskussion

Die Autoren beschreiben, dass es einiger Zeit und mehrerer Gespräche bedurfte, um die beschriebenen Erfahrungen berichtet zu bekommen. Oft musste im Gesprächsverlauf länger mitgegangen werden, bis sich eine Gelegenheit ergab, Erfahrungen mit dem Alleinleben anzusprechen. Ein aktiver,

aufmerksamer Zuhörer zu sein bildete die Basis für das Vorgehen.

Die Erfahrung von Einsamkeit spielt eine bedeutsame Rolle im Leben alleinlebender Menschen mit Demenz mit drastischen, oft dehumanisierenden Folgen. Das Alleinleben trägt zusammen mit dem Vergessen wesentlich dazu bei, nicht mehr allein leben zu können. Die Anwesenheit professionell Pflegender und ihre Tätigkeit scheint auf diese Grunderfahrung keinen Einfluss zu haben. Die Autoren beschreiben das Leben dieser Menschen als existenzielle Grenzerfahrung, in der sich Personsein, Identität, Bedeutung und Sinn auflösen.

Quelle

Svanström, R., Sundler, A. (2015). Gradually losing one's foothold – A fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia*, 14(2), 145-163

10. Von der Rollengefangenschaft zur Wiederentdeckung der eigenen Identität – eine Prozesstheorie über die Entwicklung pflegender Angehöriger

Ziel/Hintergrund	Die hohen Belastungen von und gesundheitlichen Risiken für pflegende Angehörige sind bekannt. Interventionen zeigen eher widersprüchliche Resultate, helfende Angebote werden nur spärlich in Anspruch genommen. – Vorliegende Arbeit versucht, eine Theorie zu entwickeln, welche die Herausforderungen und die Bewältigungsformen aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen beschreibt.
Methoden	Es handelt sich um eine qualitative Studie nach dem Verfahren der Grounded Theory. Daten aus verschiedenen Quellen werden gesammelt, sortiert, theoretisiert und führen zu neuen Fragestellungen und Datensammlungen in einem aufeinander aufbauenden, spiralförmigen, zunehmend verdichteten Prozess. Im Kernbereich der Studie stehen Äußerungen von 101 pflegenden Angehörigen, die im Rahmen von persönlichen, telefonischen und Online-Interviews gewonnen werden konnten sowie 18 teilnehmende Beobachtungen der Interaktionen zwischen Personen mit Demenz und pflegenden Angehörigen.
Resultate	<p>Aus den Materialien ließ sich eine Theorie über die Entwicklung in der Rolle eines pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ableiten. Die Theorie unterscheidet eine Ausgangslage (Rollengefangenschaft) sowie 5 Phasen der Wiederentdeckung – seiner selbst und der zu pflegenden Person:</p> <p>Ausgangslage: Rollengefangenschaft Die Angehörigen erleben sich als gefangen in einer unentrinnbaren Rolle, die kein anderer übernehmen konnte. Diese Rolle bestimmt zunehmend alles Denken, Fühlen und Handeln, die ganze Lebensenergie, die Identität. Das Gefühl der Gefangenschaft ist schmerzhaft, so wie bei körperlicher Überanstrengung jede Faser nach Erlösung schreit. Nur der Tod des zu pflegenden Menschen verspricht Befreiung aus der Rolle.</p> <p>Die Theorie der Wiederentdeckung (rediscovery) Das Gefühl der Rollengefangenschaft kann überwunden, transformiert werden.</p> <p>Phase 1: Das Vergangene vermissen Angehörige leiden darunter, die Person, die sie lieben, Stück für Stück wie in einem prolongierten Sterbeprozess vergehen zu sehen. Das eigene Leben scheint dabei angehalten worden zu sein, während man das Dahinschwinden beobachtet. Man kann nicht trauern und trauert doch – die geliebte Person ist da und zugleich nicht da. Es entsteht eine seelische Leere, wie wenn man vergessen, zurückgelassen, vom Leben, von der Mutter im Stich gelassen worden sei: verletzt und ärgerlich. Alles dreht sich um die Person mit</p>

Demenz – man selber steht mit seinen Bedürfnissen am Rande. Es scheint keine Zukunft mehr zu geben und alle Hoffnung und Erwartung schwindet und vergeht.

Phase 2: Selbstaufopferung

Pflegende Angehörige fokussieren sich immer mehr darauf, die Abwärtsspirale zu verlangsamen und zu kompensieren. Die eigene Identität verliert sich und wird abhängig von der pflegenden Rolle – man ist nur noch pflegender Angehöriger: Karrieren, Besitz, Vermögen, aber auch Freunde, Urlaube, Erholung werden aufgeopfert. Es scheint so zu sein, wie wenn man nichts mehr habe und alles – auch der Schlaf in der Nacht, der eigene Raum, das ganze Haus ‚übernommen‘ worden sei. Man ist immer auf Abruf wie in einer ewig andauernden Rufbereitschaft. „Mein Leben war ihr Leben.“

Phase 3: Sehnsucht nach Entkommen

Da kein Ende in Sicht ist, die Situation immer schlimmer wird und sehr viel länger andauert als zunächst vermutet, beginnt man, sich den Tod der Person mit Demenz zu wünschen. Der Wunsch wird übermächtig, dass dies alles endlich aufhören müsse. Auch Gedanken an den eigenen Tod inklusive suizidale Tendenzen werden genannt. Völlig übermüdet und depressiv sucht man vergebens nach Auswegen und endet in völliger Verzweiflung. Genannt werden Bilder wie „die weiße Flagge hissen“, „die Flinte ins Korn werfen“, „das Handtuch werfen“. Scham und Schuld kennzeichnen das Gefühl einer umfassenden Niederlage.

Phase 4: Identität wiedergewinnen

Nach der ‚Niederlage‘ treten selbst-stabilisierende Strategien auf den Plan wie z.B. sich vergeben, mit sich achtsam umgehen, es sich leichter machen. Man zwingt sich zunächst und nimmt es dann auch dankbar an, andere Personen in die Pflege einzubinden. Dabei werden auch viele weitere Niederlagen erlitten: ungenügende Dienste und Personen, verweigerte Leistungen, drohender finanzieller Bankrott, Kampf um Zuständigkeiten und mit Verwaltungen. Wenn es gelingt, adäquate Hilfen zu finden, können eigene Interessen, Kontakte außerhalb der Rolle ‚pflegender Angehöriger‘ wieder aufgenommen und damit die eigene Identität wiederentdeckt werden. Verschiedene Rollen können besser entwirrt und neu zusammengebunden werden. Eine wesentliche Erfahrung dabei war die, die Person mit Demenz mit neuen Augen zu sehen, geliebte Anteile, aber auch in der Demenz neu entstandene Merkmale zu entdecken und anzunehmen. Einige Personen erstellten Positivlisten der Person mit Demenz und konnten eine neue Beziehung aufbauen.

Phase 5: Miteinander gut leben (finding joy)

Pflegenden Angehörigen gelingt es nun besser, im Moment zu leben und im konkreten Zusammensein so viel Positives zu leben wie es nur irgendwie geht. Man verzichtet auf Korrekturen, Rationalisieren, Anbrüllen und fügt sich in die Welt der Person mit Demenz besser ein. Die Energie geht dahin,

möglichst viele Dinge gemeinsam zu tun und die Pflege und Sorge nicht so sehr in den Vordergrund treten zu lassen.

Prozessvarianten: Jeder Pflegende Angehörige erlebt den Prozess anders und die Autorin beschreibt Prozessvarianten: so gelingt es einigen Angehörigen, die Phase der Verzweiflung zu umgehen und rechtzeitig Hilfe einzufordern. Andere wiederum gingen mehrfach durch den Gesamtzyklus, wenn sich nach einer stabilen Zeit die Demenz wieder verschlechterte.

Diskussion

Die Autorin theoretisiert die Rollengefangenschaft als „festgehaltene/erstarrte Fluchtantwort“, hervorgerufen durch eine unkontrollierbare und unausweichliche, anhaltende Bedrohung. Depressivität, Scham und Traumatisierung können die Folgen sein. Kennzeichnend für die Rollengefangenschaft ist das Gefühl, nur sie selbst seien ausschließlich in der Lage, die notwendige Pflege und Versorgung zu leisten. Dieser Gedanke wird zur Falle.

Die Theorie gibt mehrere Ansatzpunkte für Interventionen her: Listen mit positiven Eigenschaften der gepflegten Person erstellen; eigene Beruflichkeit, Lebensinteressen etc. unbedingt erhalten und nicht aufgeben; die Annahme der Exklusivität in der Pflegebeziehung auflösen; so früh wie möglich erst leichte, dann umfassendere Hilfen annehmen; regelmäßig auf eigene Depressivität hin professionelle Einschätzungen vornehmen lassen.

Pflegende sollten in die Lage versetzt werden, die jeweilige Phase, in der sich pflegende Angehörige befinden, einschätzen zu können und Wege zu finden, aus der Rollengefangenschaft herauszuführen.

Quelle

Lewis, L.F. (2015). Caregiving for a Loved One With Dementia at the End of Life: An Emergent Theory of Rediscovering. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(5), 488-496

11. Achtsamkeitstraining für Menschen mit Demenz und Angehörige verbessern das Coping

Ziel/Hintergrund	<p>„Mindfulness Training“ (Übungen der Achtsamkeit) dient dazu, emotionalen Stress zu reduzieren, die Stimmung zu heben und die Neigung zu verringern, sich übermäßig aufzuregen. Anwendungen von Achtsamkeitsübungen in anderen Gesundheitsfeldern legen nahe, dass diese Übungen auch Personen im Frühstadium der Demenz und ihren Angehörigen helfen und deren Beziehung zueinander verbessern könnten. Die Studie beschreibt die Anpassung des Achtsamkeitstrainings für umschriebene Zielgruppen sowie erste Ergebnisse nach einem Probelauf.</p>
Methoden	<p>Es handelt sich um eine innerhalb einer Gruppe erfolgende ‚Vorher-Nachher‘-Vergleichsstudie aus den USA. Gesucht wurden Patienten-Angehörigen Paare, aber auch einzelne Individuen wurden zugelassen. Insgesamt konnten 37 Personen gewonnen werden. Die Patienten litten an Demenz im Frühstadium oder an milder kognitiver Beeinträchtigung. Teilnehmende unterzogen sich vor und nach der Intervention einer umfassenden Untersuchung. Beschrieben werden Einschätzungsinstrumente zur Abbildung u.a. von Lebensqualität, Depressivität, Schlaf, Angst, Wechsel der Aufmerksamkeit und neuropsychiatrischem Status. Die Intervention umfasste 8 wöchentliche Sitzungen von je 90 Minuten. Die üblichen MBSR-Programme (Mindfulness Based Stress Reduction) wurden den Bedürfnissen der Patientengruppe und ihrer Angehörigen bezüglich kognitiver und physischer Anforderungen angepasst. Techniken der Intervention umfassten Atem, Achtsamkeit auf körperliche Reaktionen, auf Bewegung und Fokussierung auf positive, akzeptierende Gedanken. Zwischen den Sitzungen gab es ‚Hausaufgaben‘, unterstützt durch Übungen auf CD. Ein Beispiel dieser Sitzungen kann eingesehen werden auf: http://pallerlab.psych.northwestern.edu/workshop.html.</p>
Resultate	<p>84% der Teilnehmenden sagte aus, vom Programm profitiert zu haben, 89% würden es anderen empfehlen. 69% empfanden nach der Intervention weniger Stress und 50% bekundeten, dass sich ihre Beziehung zum Angehörigen verbessert habe, 75% meinten, sie könnten mit belastenden Situationen nun besser umgehen. Deutliche Verbesserungen ließen sich quantitativ nachweisen für Lebensqualität und Depressivität, bei letzterer insbesondere für die Untergruppe der Personen, die initial hohe Werte für Depression aufwiesen. Ängste nahmen insbesondere für pflegende Angehörige ab.</p>
Diskussion	<p>Die Autoren bekräftigen: MBSR-Programme können erfolgreich mit gemischten Gruppen von Frühbetroffenen und Angehörigen durchgeführt werden. Sie wird von den meisten</p>

Teilnehmenden positiv beurteilt, der „Gewinn“ kann quantitativ dargestellt werden. Die erzielten Effekte werden davon abhängen, wie nachhaltig die Teilnehmenden die erlernten Übungen fortsetzen. Es bedürfte weiterer Studien mit Vergleichsgruppen um auszuschließen, dass die Effekte im Wesentlichen auf die Gruppenerfahrung zurückzuführen sind.

Quelle

Paller, K., Creery, J., Florczak, S. et al (2015). Benefits of mindfulness training for patients with progressive decline and their caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 257-267

12. Angepasste Technik wird von pflegenden Angehörigen begrüßt

Ziel/Hintergrund

Unterstützende Technologien könnten dazu beitragen, einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen und pflegende Angehörige zu entlasten. In vielen Studien wurde die Machbarkeit und Benutzerfreundlichkeit dieser Technologien erwiesen. Vorliegende Studie evaluiert eine Kombination von ambulanter Pflege (Hauskrankenpflege/Spitex) und technologischen Lösungen. Letztere sollen Angehörige und professionell Pflegende gezielt unterstützen und an der Entwicklung und Implementierung der Technik beteiligen. Ein multidisziplinäres Team erhebt die Bedürfnisse aller Beteiligten, passt die Technik der individuellen Situation an, nimmt Teil an der Durchführung/Implementierung und wertet Machbarkeit und Benutzerfreundlichkeit aus. Die technischen Lösungen, basierend auf einem vernetzten Sensorsystem, sollen unauffällig, leicht tragbar und sowohl innerhalb wie außerhalb der eigenen Wohnung anwendbar sein.

Methoden

In einem ersten Schritt wurden die tatsächlichen Bedürfnisse von Personen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen bzw. professionell Pflegenden zusammen mit Lebensart, Angewohnheiten, Gegebenheiten der Wohnung erhoben. Auf dieser Basis wurde ein erwartetes Unterstützungs-Szenario entworfen, aus dem die notwendigen Funktionen und die dafür hilfreichen technologischen Lösungen abgeleitet wurden. Diese technologischen Lösungen wurden konzipiert, erstellt und in einem Labor aufgebaut, um dort von den professionell Pflegenden ausprobiert und bewertet werden zu können. Nach Beseitigung erkannter Schwachstellen wurde die Technologie den pflegenden Angehörigen vorgestellt und mit ihnen eingeübt. Erst danach erfolgte der Einbau und Einsatz. Unaufdringlichkeit, einfache Bedienung, Sicherheit und Datensicherheit, geringer Wartungsaufwand (Batteriewechsel, Aufladestationen), keine Notwendigkeit für tägliche Neueinstellungen sowie Bezahlbarkeit bildeten dabei leitende Grundprinzipien. Es sollten nur Technologien zum Einsatz kommen, die relativ günstig auf dem Markt angeboten werden. 14 Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz von insgesamt 80 Klienten eines ambulanten Pflegedienstes aus Mantova, Italien, konnten gewonnen werden. Davon lebten 5 allein, 3 zusammen mit dem Ehepartner und 6 mit einer Haushaltshilfe.

Beispiel: eine Person mit Demenz geht täglich zum Gottesdienst und soll nach Rückkehr die Angehörigen anrufen, was sie häufig vergisst. Ein Sensorsystem registriert Verlassen und Rückkehr und gibt den Angehörigen per SMS Nachricht. Folgende Systeme wurden implementiert: Überwachung und Information über Verlassen der Wohnung und Rückkehr, Überwachung des Bewegungsradius innerhalb und außerhalb der Wohnung, Identifikation möglicherweise riskanter

Verhaltensweisen mit Alarmierung von Angehörigen bzw. Haushaltshilfen, kognitive Stimulation (i.d.R. über das Fernsehgerät anhand therapeutisch wertvoller Programme wie Erinnerungsalben, Musik, Bilder von Haustieren etc.), Erinnerung an die Einnahme von Tabletten, Erleichterung in der Kommunikation mit nicht anwesenden Personen (i.d.R. über eine Kombination von Fernsehgerät/Monitor und Telefon), Verbesserung der Sicherheit der Wohnung und der Zugänglichkeit der Wohnung (wenn z.B. von innen verschlossen). Alle Interventionen orientierten sich an Notwendigkeiten des täglichen Lebens. Sensoren auf Stühlen, im Bett, an der Person selbst konnten Auskunft über Position und Körperhaltung der Person und damit Hinweise auf mögliche Stürze geben.

Die Evaluation erfolgte an 2 Punkten des Prozesses: die erste nach Entwicklung der technologischen Lösung im Labor durch die beteiligte Arbeitsgruppe und die professionell Pflegenden, die zweite nach dem Einsatz durch die Patienten und pflegenden Angehörigen bzw. Haushaltshilfen. Aspekte der Evaluation bildeten: Akzeptanz, Nutzen, Unaufdringlichkeit, Bewusstsein, Handhabbarkeit, Wirksamkeit.

Resultate

Vor der Implementierung und Durchführung waren die Erwartungen der Nutzer eher skeptisch bis ablehnend. Eine ausführliche Einweisung und Beratung erwies sich als sehr wertvoll und wichtig für das Projekt. Akzeptanz und Brauchbarkeit wurden nach der Erfahrung im konkreten Alltag sehr viel positiver bewertet. Dabei spielte die Unaufdringlichkeit der Technik eine wesentliche Rolle. Angehörige und Haushaltshilfen bemerkten, dass sich die Patienten nicht an der Technik störten, sondern sie entweder gar nicht bemerkten oder gerne nutzten. Daher wurde der Nutzen hoch bewertet. Besonders geschätzt wurde der Sicherheitsaspekt: man könne immer nachvollziehen, wo sich der Patient befände, ob er sich gefährde oder in einer sicheren Position sei. Die meisten Beteiligten wünschten sich nach Beendigung des Experiments eine Fortsetzung des Technikeinsatzes. Für Personen mit schwerer Demenz wurden Geräte gewünscht, deren Tragbarkeit nicht auf die Kooperation des Patienten angewiesen sind, von ihm nicht bemerkt werden und möglichst wenig gewartet (sprich: aufgeladen) werden müssen.

Diskussion

Eine unaufdringliche Überwachung von Menschen mit Demenz in der eigenen Wohnlichkeit ist zu akzeptablen Preisen durchführbar und wird von den Beteiligten stark begrüßt. Pflegende Angehörige und Haushaltshilfen erlebten durch Einsatz der Technologie eine Erleichterung und Unterstützung. Die Einführung muss allerdings sehr nutzerorientiert, bedürfnisorientiert, passgenau erfolgen unter angemessener Beteiligung und Schulung der Angehörigen, Haushaltshilfen und Professionellen. Ängste, dass die Technologie den menschlichen Kontakt ersetzen soll, bestätigten sich nicht. Ausgehend von den Erfahrungen in dem Projekt,

sollten Anbieter zunächst mit gehöriger Skepsis wenn nicht Ablehnung rechnen; es bedarf eines längeren Prozesses, um die Widerstände gegen Technologie abzubauen. Für die Zukunft empfehlen sich Anwendungen, die fast unsichtbar sind, kaum Wartung benötigen und eine leicht und unkompliziert zu bedienende Oberfläche aufweisen. Abschließend betonen die Autoren die Bedeutung einer engen Zusammenarbeit von Pflegenden und Technikern für den Gesamtprozess von Bedarfserhebung, Nutzerorientierung, Technikentwicklung und erfolgreichen Implementierung.

Quelle

Cavallo, F., Aquilano, M., Arvati, M. (2015). An Ambient Assisted Living Approach in Designing Domiciliary Services Combined With Innovative Technologies for Patients With Alzheimer's Disease: A Case Study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(1), 69-77

13. Eigenaktivität hängt von der Kontaktdichte zu Mitarbeitern ab

Ziel/Hintergrund	<p>Rhythmen, Routinen und Gewohnheiten helfen nicht nur dabei, sich zu verorten, sondern unterstützen auch das Wissen, wer man ist und was man dort soll und machen kann. Diese Rhythmen überdauern auch Bewohner- und Mitarbeiterwechsel und sind an physische, soziale und operationale Merkmale gebunden: ändern sich diese Merkmale, ändert sich auch das Verhalten der Bewohner und Mitarbeiter. – Vorliegende Studie vergleicht das Verhalten von Bewohnern in einer traditionellen, aufgabenorientierten Umgebung mit dem Verhalten derselben Bewohner nach dem Umzug in eine Hausgemeinschaft. Letztere beinhaltet die Implementierung einer Präsenzkraft, hier ‚homemaker‘ genannt. Erwartet werden erhöhte interaktive Beschäftigung und mehr sozial bestimmtes Interesse der Bewohner aneinander nach Umzug in die neue Umgebung.</p>
Methoden	<p>Beschrieben wird eine Beobachtungsmethode zur Abbildung von Tätigsein und Interaktion mit Personen (Mitarbeitern, Bewohnern und Besuchern) und Umgebung. In der irischen Studie wurden zwei Wohn- und Pflegebereiche in zwei Heimen identifiziert, die einen Wechsel von traditionellem Heim zur Hausgemeinschaft planten. In beiden Gruppen waren je 18 Bewohner beteiligt.</p> <p>Vor und nach dem Umzug wurden in beiden Einrichtungen an den Beobachtungstagen täglich 4 Stunden (2x2 Stunden) Daten gesammelt. In einem Zeitraum von 2 Wochen wurde an insgesamt 8 Tagen Beobachtungen durchgeführt. Die zweite Serie von Beobachtungen erfolgte nach einem Jahr nach dem Umzug.</p>
Resultate	<p>Passive Verhaltensweisen nahmen deutlich ab: von 76% auf 59%; umgekehrt stieg der Anteil von engagiertem und interaktivem Verhalten von 24% auf 41% der Gesamtzeit. Der Einsatz der Präsenzkraft (‚homemaker‘) trug wesentlich zu mehr Interaktion und Kommunikation bei; allerdings konnte auch eine deutliche Steigerung selbstbeschäftigenden Verhaltens beobachtet werden, ohne dass dies von Mitarbeitenden angeregt oder unterstützt wurde. Bewohner hielten sich deutlich mehr in Gemeinschaftsräumen auf und zeigten dort vermehrt interaktive Tätigkeiten und Kontakte zu anderen Personen als in der traditionellen Einrichtung zuvor (Steigerung um 129% bzw. 124%). Zusammenfassend urteilen die Autoren: die neuen Umgebungen regten die Bewohner nachhaltig an, sehr viel mehr miteinander im Kontakt zu sein, zusammen etwas zu tun oder auch, sich alleine konstruktiv zu beschäftigen. Mitarbeiter verbrachten in der traditionellen Pflegeumgebung mehr Zeit mit funktional bestimmten Aufgaben: in der neuen Umgebung steigerten sich Kontakte zu Bewohnern von zuvor 24%</p>

Eigenaktivität hängt von der Kontaktdichte zu Mitarbeitern ab

auf nun 36%. Besuche von außen verzeichneten eine Steigerung um 85%.

Diskussion

Kontakte untereinander und selbst-beschäftigendes Verhalten hängt davon ab, dass Mitarbeiter vermehrt Aktivitäten und Konversationen anstoßen. Geschieht dies, dann können sich Personen mit Demenz auch eigenständig mit ihrer Umgebung auseinandersetzen. Eine zu Aktivitäten einladende Umgebung unterstützt die Schaffung von Gelegenheiten, über Alltagsanliegen Kontakt aufzunehmen und anzubahnen.

Quellen

Morgan-Brown, M., Chard, G. (2014). Comparing communal environments using the Assessment Tool for Occupation and Social Engagement: using interactive occupation and social engagement as outcome measures. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(2), 50-58

Morgan-Brown, M., Newton, R., Ormerod, M. (2013). Engaging life in two Irish nursing home units for people with dementia: Quantitative comparisons before and after implementing household environments. *Aging & Mental Health*, 17(1), 57-65

14. Interaktionen mit Menschen mit Demenz – keine bedeutsamen Unterschiede zwischen speziellen und traditionellen Pflege/Wohnbereichen

Ziel/Hintergrund

Gesundheit und Wohlbefinden kann durch soziale Integration verbessert werden, insbesondere verbessert sich Lebensqualität und verringert sich Depressivität. Spezielle Einrichtungen/Abteilungen für Menschen mit Demenz wurden auch deshalb initiiert, um soziale Integration zu verbessern. In diesen Einrichtungen – so die Erwartung – sollte die Interaktionsdichte zwischen Bewohnern untereinander und zwischen Bewohnern und Mitarbeitern besonders gefördert werden. Wenig ist darüber bekannt, ob sie im Vergleich mit traditionellen Abteilungen dieses Ziel besser erreichen. Bisherige Studien vermitteln ein uneinheitliches Bild. Vorliegende Studie vergleicht die soziale Integration von Menschen mit Demenz in einer speziellen Demenzabteilung mit der sozialen Integration einer vergleichbaren Personengruppe in traditionellen Abteilungen.

Methoden

In einer US-amerikanischen Einrichtung wurden zwei Gruppen von einander entsprechenden Personen gebildet, deren Kernmerkmale (Kontinenz, Mobilität, Art und Schwere der Demenz, psychiatrische Komorbidität etc.) einander in etwa entsprachen. Die Interventionsgruppe bestand aus 16, die Kontrollgruppe aus 20 Personen. Die Personalbesetzung glich sich in beiden Bereichen mit einigen allerdings markanten Unterschieden: Zwar fiel im Demenzbereich die Besetzung mit Beschäftigungsassistenten geringer aus, dafür war dort aber eine Demenzspezialistin tätig, welche die Mitarbeiter begleitet und anleitet in der Gestaltung personenzentrierter Pflege. Assistenten reichen dort zudem Mahlzeiten, aßen mit und waren auch in pflegerische Tätigkeiten in geringem Umfang involviert („Querschnittskompetenz“). Im traditionellen Bereich fallen die Schnittstellen akzentuierter aus, man sitzt nicht bei den Personen während der Mahlzeiten und speist nicht mit ihnen.

Beschrieben werden die Instrumente der Datenerhebung: Dokumentation wurde eingesehen, Besuchshäufigkeit und Anzahl der Gänge nach Außen ermittelt und teilnehmende Beobachtungen durchgeführt. Dabei wurde festgestellt, wo Interaktionen stattfanden, in welchem Kontext, welche Art der Interaktion vorlag, wer diese initiierte, mit wem die Interaktion erfolgte, wie lange und mit welchem Affekt.

Resultate

Zwischen beiden Gruppen gab es keine bedeutenden Unterschiede in Bezug auf Depressivität, Verhalten und Krankheiten. Teilnehmende in der Kontrollgruppe wiesen allerdings eine schwerere Demenz auf und waren abhängiger in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Personen aus der Interventionsgruppe kamen öfter nach draußen, hielten sich vergleichsweise mehr in den öffentlichen Räumlichkeiten auf

und wiesen am Nachmittag mehr soziale Interaktionen auf. Soziale Interaktionen waren am häufigsten (84%), gefolgt von pflegebedingten Interaktionen (13%). Diese Interaktionen waren in der Regel verbal und kurz, ohne bedeutsame Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Interaktionen erfolgten zu 68% mit Mitarbeitern, zu 25% mit anderen Bewohnern. Personen aus der Interventionsgruppe wiesen mehr Interaktionen am Morgen und Nachmittag auf als Personen aus der Kontrollgruppe. Insgesamt wurden Interaktionen zu 67% von Mitarbeiter, zu 33 % von Bewohnern initiiert; auch hier ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Mitarbeiter Kontakt aufnimmt, in der Interventionsgruppe höher. Durchschnittlich wiesen Bewohner 23 Interaktionen am Morgen und 17 Interaktionen am Nachmittag auf mit einer durchschnittlichen Dauer von 42 Sekunden auf. Dies addierte sich auf 12 Minuten am Vor- und 16 Minuten am Nachmittag (Interaktion Totalwert). Bedeutsame Unterschiede zwischen den Gruppen konnten nicht festgestellt werden, allerdings eine leicht höhere Häufigkeit in der Interventionsgruppe. Interaktionen veränderten den Affekt der Bewohner in der Regel nicht (74% ‚kein Affekt‘, also neutral) gefolgt von 17% mit freudigem und 7% mit ängstlichem Affekt. Personen der Interventionsgruppe zeigten mehr freudige, aber auch mehr ängstliche Affekte als die Vergleichsgruppe. Zusammenfassend: Interaktionen sind zumeist verbal, gehen zumeist von Mitarbeitern aus, haben häufiger einen sozialen Anlass, vollziehen sich in öffentlichen Räumen, sind in der Regel kürzer als 1 Minute und verändern den Affekt der Bewohner nicht.

Diskussion

Insgesamt ist die Anzahl der Interaktionen gemessen an der Gesamttagesszeit sehr gering. In der Regel gelingt es nicht, Bewohner untereinander zu befreunden. Personen, die verbal nicht kommunizieren können, sind deutlich benachteiligt. Die meisten Interaktionen vollziehen sich in einem großen Tagesraum, in dem die Bewohner zentral überwacht werden können. In der Interventionsgruppe begleiteten die Mitarbeiter die Bewohner mehr bei den Mahlzeiten und setzten sich auch zum Speisen hinzu – dies erklärt einige der Unterschiede. Weiterhin erwies sich Demenz und Abhängigkeit als schwerer in der Kontrollgruppe: dies erklärt, warum in der Kontrollgruppe weniger Gänge nach draußen erfolgten und warum sie vergleichsweise weniger Interaktionen aufwiesen. In der Interventionsgruppe wurden am Nachmittag mehr Aktivitäten angeboten und darauf hingewirkt, am Nachmittag nicht einzuschlafen. In der Interventionsgruppe arbeiteten die Mitarbeiter querschnittskompetent mit der Folge, dass Hierarchie eine geringere Rolle spielte und Bewohner vermehrt in die Interaktionen zwischen Mitarbeitern einbezogen werden konnten.

Die Studie ist in ihrem Aussagewert dadurch begrenzt, dass die beiden Gruppen sich in Bezug auf Demenz und Abhängigkeit unterschieden. Insgesamt sind die ‚Vorteile‘ der

Interaktionen mit Menschen mit Demenz – keine bedeutsamen Unterschiede zwischen speziellen und traditionellen Pflege/Wohnbereichen

Interventionsgruppe gering: die Interaktionen sind auch hier kurz, in der Regel verbal, ändern den Affekt nicht, bewirken keine Freundschaften.

Quelle

Abbott, K.M., Sefcik, J.S., Van Haitsma, K. (2015). Measuring social integration among residents in a dementia special care unit versus traditional nursing home: a pilot study. Dementia DOI: 10.1177/1471301215594950

15. Pflegende im Krankenhaus profitieren am meisten von einem Praktikum außerhalb des Krankenhauses

Ziel/Hintergrund	Die Entwicklung von Krankenhäusern (Ökonomisierung, Liegezeitorientierung, DRG's) und die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz entwickeln sich immer weiter auseinander. Es wird geschätzt, dass bis zu 30% aller Patienten im Hospital kognitive Einschränkungen aufweisen mit steigender Tendenz. Da sich ein Krankenhausaufenthalt häufig negativ auf den Patienten auswirkt, nehmen Bemühungen zu, trotz struktureller Schief lagen nach Verbesserungsmöglichkeiten zu suchen. Da der ärztliche Dienst hierfür nur sehr eingeschränkt zu gewinnen ist, wird der Ansatz zumeist in der Schulung von Pflegenden gesucht. Vorliegende Studie untersucht, welche Art von Schulung in diesem Kontext sinnvoll sein könnte.
Methoden	In Fokusinterviews werden Pflegende (Exami nierte und Hilfskräfte) befragt und die Interviews ausgewertet. 7 Pfle gende aus einem Krankenhaus in England wurden für 2 Fo kusinterviews gewonnen. Beschrieben werden die Entwick lung eines halbstrukturierten Interviews, die Durchführung sowie die Auswertung.
Resultate	Es konnten vier Lernfelder identifiziert werden. Wissen über Demenz Trotz vorhandener Informationen bestand ein großer Wis sensbedarf, weniger medizinischer als lebensgeschichtlicher Natur. Dabei wurden Bedenken gegenüber dem üblichen seminaristischen Lernen geäußert. Teilnehmende wünschten sich, Menschen mit Demenz außerhalb des Krankenhauses, mitunter auch in einem Heim, aber nicht im akuten Krisen fall kennenzulernen: wie lebt es sich mit Demenz? Hierbei maßen sie Institutionen wie z.B. der Alzheimer-Gesellschaft hohe Kompetenz zu. Die Person kennenlernen Jeder Mensch geht sehr individuell mit der Demenz um und erfährt sie anders. Es sei notwendig, lebensweltliche Schlüs selinformationen zur Person zu haben, um anknüpfungsfä higer zu werden. Weiterhin sollte das Instrument der Überga be gezielter genutzt werden, Informationen zu Kommunika tion, Kontakt und Interaktion auszutauschen. Voneinander lernen Gelegenheiten zu fachlichem und teambezogenem Aus tausch über Klienten und den Umgang mit ihnen, müsse gegeben sein. Hier wurde der Wunsch geäußert, unter der Leitung einer fachkompetenten Person, Fälle und Vorkomm nisse zu reflektieren. Demenzspezialist Am meisten würden diese Strategien nachhaltig greifen, wenn man an der Seite eines erfahrenen Spezialisten für die

Pflege von Menschen mit Demenz arbeiten könne. Die Anleitung und Reflexion im unmittelbaren Arbeitszusammenhang würde helfen, Theorie und Praxis zusammenzubringen. Als etwa gleich wichtig wurde eine seelsorgerlich-psychologische sowie eine ergotherapeutische Begleitung für wichtig erachtet, wiederum nicht in separaten Abteilungen, sondern unmittelbar in den tagtäglichen Arbeitszusammenhängen.

Diskussion

Das größte Lernhindernis stelle der enorme Arbeitsdruck und die Intensität auf einer Akutstation dar. Man habe es mit Menschen mit Demenz im akuten Krisenfall zu tun – da falle es besonders schwer, Hintergründe der Person zu erfassen und zu berücksichtigen. Teilnehmende favorisierten einen erfahrungsbasierten Ansatz im Lernen. Offensichtlich genügte es den Teilnehmenden nicht, eher funktionales Wissen zu erwerben, vielmehr wurde ein mehr existenzielles und lebensweltlich aufschlussreiches Lernen begrüßt. Weniger formales Expertenwissen, sondern mit Experten entlang arbeiten und fallbezogen im Team reflektieren, erschienen zukunftsweisende Strategien. Auch das teilnehmende Beobachten in einer fachlich anspruchsvollen Heimumgebung wurde für lernträchtig gehalten.

Abschließend halten die Experten fest, dass es die Rolle eines pflegenden Fachexperten für Demenz, der im Krankenhaus zusammen mit Pflegenden arbeitet, berät und reflektiert, bislang nicht gibt.

Quellen

Chater, K., Hughes, N. (2012). Strategies to deliver dementia training and education in the acute hospital setting. *Journal of Research in Nursing*, 18(6), 578-593

Siehe auch:

Banks, P., Waugh, A., Henderson, J., Sharp, B., Brown, M., Oliver, J., Marland, G. (2014). Enriching the care of patients with dementia in acute settings? The Dementia Champions Programme in Scotland. *Dementia*, 13(6), 717-736

Die Autoren präsentieren die Evaluation eines schottischen Programms, mit möglichst geringem Schulungsaufwand einen maximalen Veränderungsschub in Hospitälern zu erzielen. Damit soll ein Anfang gemacht werden, die Demenzstandards der schottischen Regierung zu implementieren. Das Programm setzt sich aus verschiedenen Ebenen zusammen: Teilnehmende aus der Akutpflege informierten sich zunächst über Demenz anhand eines Internet-basierten Lernprogramms mit einem online-Forum zum Austausch; hinzu kamen 5 Studientage, ein halber Tag in einem niederschweligen Angebot für Menschen mit Demenz, sowie verschiedenen Projektaufträge zur Identifikation von Entwicklungsbedarf, zur Ziel- und Planungsentwicklung und Projektumsetzung.

Einen halben Tag in einem niederschweligen Projekt zu verbringen, stellte die wichtigste Maßnahme dar, die Haltung gegenüber Menschen mit Demenz und ihren Familien positiv zu beeinflussen. Zudem sahen Teilnehmende dort Möglichkeiten der Betreuung und Beschäftigung, die sie auch für das Krankenhaus für umsetzbar hielten. Dass Pflegende Angehörige mit in den Aufnahmeprozess hineingehören und auch bei Untersuchungen zugegen sein können, stellte für viele ein erstes Projekt dar. Anderen Teilnehmenden wurde im Vergleich sehr bewusst, dass die hektische Umgebung mit vielen Fragen, Untersuchungen, Prozeduren, dem Kommen und Gehen von Patienten und Personal eine kaum erträgliche Belastung darstellen muss.

In den Projekten wurden folgende Themen aufgegriffen: Veränderung der Umgebung – z.B. ein ruhiger Gemeinschaftsraum; Bildung – auch das höhere Management erreichen; frühe Identifikation von Personen mit Demenz – in der Bettenbucht einen Schmetterling anbringen, der allen Mitarbeitern Demenz signalisiert; mit Menschen mit Demenz kommunizieren – ein „Das bin ich“ Dokument vor Einweisung ausfüllen lassen; Pflegende Angehörige einbeziehen – z.B. bei Aufnahme, Untersuchungen und Eingriffen; Delirien erkennen und rasch darauf einwirken.

Fast 94% der Teilnehmenden konnten Praxisprojekte erfolgreich abschließen oder waren dabei, dies zu tun. Das Programm wurde als sehr wirksam beurteilt, kleine Veränderungen anzustoßen und die Rolle eines ‚change agent‘ einzunehmen. Dabei erwies es sich als förderlich, dass jeder Teilnehmer einen persönlichen Tutor zur Seite hatte, der in der Projektphase unterstützte. Feedbacks bestätigten, dass die Veränderungen nicht schnell wieder einschliefen, sondern zu weiteren Projekten führten.

16. Am Lebensende ist eine übertriebene Schonhaltung unangebracht

Ziel/Hintergrund	Menschen mit Demenz können nur eingeschränkt auf Hospizdienste zurückgreifen, da zumeist nicht absehbar ist, wie lange sie noch leben werden. Es ist wenig bekannt, was Menschen mit Demenz als zentrale Lebensqualität am Ende des Lebens betrachten. Vorliegende Studie stellt Ergebnisse einer Befragung von Menschen mit Demenz zu diesem Thema dar.
Methoden	Die Studie ist Teil einer umfassenderen Untersuchung zu diesem Thema aus Kanada. Befragte Personen leben in eigener Häuslichkeit, im betreuten Wohnen oder im Pflegeheim, nehmen professionelle Pflege in Anspruch und weisen eine leichte bis mittelschwere Demenz auf. Ein einfacher halb-strukturierter Fragebogen wird vorgestellt: Was bedeutet Pflege am Lebensende für Sie? Was würde die beste Versorgung für Sie darstellen? Wie berührt die Pflege am Lebensende Ihre Lebensqualität? Beschrieben wird ein Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse.
Resultate	<p>Fünf übergreifende Themen ließen sich identifizieren: die Endlichkeit annehmen, auf die äußere Erscheinung achten, eine wohnliche und behagliche Umgebung sichern, Anwesenheit der Familie und Nähe zu Gott ermöglichen. Sowohl die Person mit Demenz, aber auch die sie umgebenden Personen müssten akzeptieren, dass es zu Ende geht. Ohne diese Akzeptanz gehe es nicht. Neben dem Wunsch nach Schmerzfreiheit fiel die Betonung der äußeren Erscheinung auf: Frauen legten Wert darauf, das Gesichtshaare entfernt und für eine angemessene, würdige äußere Erscheinung Sorge getragen wird. Man wolle nicht mit Essensresten am Mund und übel riechend im Bett liegen. Von der Familie wurde vor allem ruhige Präsenz erwartet: es soll möglichst einer unaufgeregt dabei sein, die Hand halten und Zeit haben. Viele würden es begrüßen, dass Kirchenlieder gesungen oder Gebete gesprochen werden. Insgesamt wollten alle, dass nicht viel Aufhebens gemacht wird und nicht geweint und lamentiert wird.</p> <p>Zur Frage, was die Pflege am Lebensende optimieren würde, kamen folgende Antworten: es wäre schön, zu Hause sterben zu können. Pflegende sollten kompetent ihre Arbeit verrichten, mehr erwarte man von ihnen nicht. Sie sollen freundlich, aber nicht übertrieben zugewandt arbeiten, akzeptieren, dass man sterbe und daraus kein Drama machen. Die Familie sollte die eigenen Wünsche respektieren: in der Regel wurde die Familie als Garant dafür angesehen. Von allen erwarte man Ehrlichkeit und Aufrichtigkeit, keinen falschen Trost oder übertriebene Rücksichtnahmen. Wenn es dann zu Ende gehe, sollte einem das auch gesagt werden. Die Umgebung sollte ruhig, friedlich und wohl geordnet sein.</p>

Am Lebensende ist eine übertriebene Schonhaltung unangebracht

Hektik und Rufen, aber auch laute Maschinen (z.B. zur Reinigung) wurden als besonders unangenehm empfunden.

Diskussion

Den Autoren imponiert, dass die Akzeptanz des Todes für alle Befragten im Vordergrund stand. Die meisten nahmen an: wird dies von allen – und der Person selbst – so akzeptiert, dann ist man im Kern zufrieden. Von Pflegenden wurde ein eher nüchterner, aber pflegerisch kompetenter Zugang erwartet. Sie sollen ihre Arbeit gut machen und für Schmerzfreiheit Sorge tragen. Auf Wiederbelebung oder Krankenhausaufenthalte sollte möglichst verzichtet werden. Freundlichkeit und Kompetenz würden reichen. Die Wahrung der äußeren Erscheinung zeigte sich eng verbunden mit einer Vorstellung von Würde. Man wolle auch in fortgeschrittener Demenz eine gepflegte Erscheinung haben. Den Angehörigen wurde eine anwaltschaftliche Stellung zugeschrieben; allerdings stellte sich heraus, dass die wenigsten ihre Wünsche schriftlich zu Papier gebracht hatten; daher wurden häufiger Zweifel zum Ausdruck gebracht, ob die Familie den eigenen Vorstellungen auch werde entsprechen können. Zuletzt: eine übertriebene Schonhaltung und Rücksichtnahme wurde nicht erwartet bzw. auch zurückgewiesen. Informationen sollten ehrlich, aber freundlich mitgeteilt und nicht zurückgehalten werden. Dies sei wichtiger als die verständliche, aber falsche Vorstellung, durch Informationen über das nahe Ende Stress zu verursachen.

Quelle

Stewart-Archer, L., Afghani, A., Toyde, C., Gomez, F. (2015). Dialogue on Ideal End-of-Life Care for Those With Dementia. *American Journal of Hospice*, 32(6), 620-630

Siehe auch zu einem verwandten Thema:

Tomlinson, E., Spector, A., Nurock, S., Stott, J. (2015). Euthanasia and physician-assisted suicide in dementia: a qualitative study of the views of former dementia carers. *Palliative Medicine*, 29(8), 720-726

Die Autoren gehen der Frage nach, wie ehemalige pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Großbritannien den ärztlich-assistierten Suizid beurteilen (der in UK illegal ist). 16 Teilnehmende wurden interviewt und deren Aussagen einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen. Fünf leitende Themen konnten identifiziert werden:

1. Das Recht zu sterben: keine Person mit Demenz hatte danach verlangt, aber die Angehörigen kamen oft zu dem Schluss, die Option des ärztlich-assistierten Suizids für sich selbst zu wünschen, falls sie an Demenz erkranken sollten. In der Mehrzahl optierten die Angehörigen für das grundsätzliche Recht, diese Option wählen zu können.

2. „Es ist komplex“: Obwohl im Grundsatz zustimmend, wurde die Entscheidungsfindung für komplex und durchsetzt mit Dilemmata angesehen, weil jede Person mit Demenz sich anders entwickle. Zwar wurde es mitunter als grausam angesehen, Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen

Stadium am Leben zu erhalten; andererseits sei es im Fall fehlender Demenz ethisch einfacher und eindeutiger, dies zu entscheiden. Man müsse also, wenn noch bei klarem Verstand aber schon gezeichnet von Demenz, sich entscheiden zu sterben, obwohl man dies jetzt noch gar nicht wolle; man müsse dies aber an diesem Zeitpunkt tun, weil man später diese Entscheidung nicht mehr treffen könne.

3. Leiden: Schmerzen, Verlust von Freude und komplexe Desintegration der Person, nur noch eine Last für andere sein, das Empfinden, es sei genug gelitten worden, stellen die Hauptgründe dar, an ärztlich-assistierten Suizid zu denken.

4. Probleme mit der Lebensbeendigung: Trotz aller Desintegration sei der Mensch mit Demenz dennoch und immer noch eine Person. Zudem erleben nicht alle Menschen mit Demenz ihr Leben als negativ. Diesen Menschen pauschal ihr Lebensrecht abzusprechen (wie es Baroness Warnock getan hat) erschien allen inakzeptabel. Man könne halt nicht auswählen, wie es mit einem zu Ende gehe. Zudem habe keine Person mit Demenz – in dieser Gruppe – danach verlangt.

5. Über assistierten Suizid reden: Es helfe, über dieses Thema zu reden und dabei die eigenen Gedanken und Gefühle zu sortieren. In der Pflegezeit wäre es wichtig gewesen, mit einer kundigen Person dieses Thema in Ruhe zu durchdenken.

Zusammenfassend: Obgleich die Mehrzahl die Option für sich wünschte, glaubten sie, nicht in der Lage zu sein, dies für einen anderen Menschen zu entscheiden. Lebenserhaltende Maßnahmen zu unterbinden sei eine Sache, aktiv das Leben zu beenden eine andere – diese Unterscheidung wurde für wichtig angesehen selbst angesichts des Umstandes, dass die Grenze zwischen beidem (‘omission’ versus ‘commission’) fließend werden kann. Abschließend gaben die Angehörigen zu Bedenken, dass Menschen mit Demenz auch ihre Meinung ändern können und ein Leben mit Demenz positiver beurteilen als vorwegnehmend gedacht.