



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

Newsletter und Forschungsmonitoring 2/2011

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2011
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department Pflegewissenschaft,
Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)
Stockumer Str. 10 • 58453 Witten
Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310
dialogzentrum@uni-wh.de
www.dialogzentrum-demenz.de || www.demenz-service-nrw.de

Editorial zum Gesamtnewsletter

Sehr geehrte Nutzer des DZD-Forschungsnewsletters,

wir freuen uns, mitteilen zu können, dass sich der Newsletter immer größerer Beliebtheit erfreut. Auch dieses Mal werden Sie - neben Neuigkeiten aus dem Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) - Erstaunliches und Spannendes aus der Versorgungsforschung an und für Menschen mit Demenz erfahren.

Wir sind sehr daran interessiert, diesen Newsletter weiterhin zu verbessern. Darum brauchen wir dieses Mal Ihre Mithilfe. Wir haben eine Online-Befragung erstellt, mit deren Hilfe wir von Ihnen etwas über die Art der Nutzung, über Sie als Leser und - vor allem für uns sehr wichtig - etwas über die Qualität dieses kostenlosen Dienstes erfahren können. Des Weiteren interessieren uns Ihre Anregungen, Verbesserungsvorschläge und alle Ihnen wichtigen kritischen Bemerkungen zu unserer Arbeit. Natürlich sind wir auch nicht böse auf Sie, wenn Sie uns loben möchten!

Die Online-Befragung ist selbstredend anonym und sämtliche Daten werden von uns - entsprechend anonym ausgewertet. Natürlich erfahren Sie in unserem nächsten Newsletter von den Ergebnissen der Befragung.

Wir bitten Sie, sich 5-10 Minuten Zeit zu nehmen und bei dieser Befragung mitzumachen. Rufen Sie einfach folgende Domain auf: <https://www.soscisurvey.de/dialogzentrum-newsletter/>

Sie werden dann durch die Befragung geführt. Sollte es dabei irgendwelche Probleme geben, melden Sie sich bitte bei uns, telefonisch oder per Mail.

Ansonsten bleibt mir nichts weiter, als Ihnen viel Freude bei der Lektüre zu wünschen!

Detlef Rüsing
(Leiter DZD)

Newsletter DZD 2/2011

Willkommen zum elften 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 befördern. 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)“.

Neues aus dem Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Oasenforschung abgeschlossen und präsentiert

Am 26. Mai 2011 stellte das DZD die Ergebnisse der 18-monatigen wissenschaftlichen Begleitung der Pflegeoase für Demenzerkrankte in Solingen vor. Ein Abschlussbericht hierzu wird im September diesen Jahres übergeben und publiziert.

DZD evaluiert eigenen Newsletter

Das Dialogzentrum evaluiert die Qualität und die Nutzung des Forschungsmonitorings im Rahmen des Newsletter. Wir machen dies, um den Newsletter noch stärker an der Zielgruppe zu orientieren und um von Ihnen, den Nutzerinnen und Nutzern, Rückmeldung zu Qualität, Nutzen und Wünschen Ihrerseits zu erhalten. Wir bitten Sie daher, an unserer Online-Umfrage teilzunehmen. Es kostet Sie lediglich 5 Minuten, wäre für uns aber sehr wertvoll. Falls es Probleme mit der Online Version gibt, melden Sie sich bitte bei uns telefonisch oder über Mail. Schon einmal jetzt: Herzlichen Dank!!

Link zum Online-Fragebogen: <https://www.soscisurvey.de/dialogzentrum-newsletter/>

Tagungsbände „Wohnformen bei Demenz“ und „Herausforderung Frontotemporale Demenz“ jetzt online

Die beiden oben genannten Tagungsbände können stehen auf der Homepage des Dialogzentrums zum Download bereit. Sie finden sie auf dem Internetauftritt des DZD (www.dialogzentrum-demenz.de) unter der Rubrik „Downloads/Tagungsbände“

Dialogveranstaltungen und Veranstaltungshinweise des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Tagung zu Wohnformen bei Demenz am 24.11. 2011

Das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) wird am 24.11.2011 gemeinsam mit dem Altenheim Haus Mutter Anna aus Attendorn in Attendorn eine Tagung zum Thema „Wohnen bei Demenz“ durchführen. Über das Programm und alle weiteren Details werden wir Sie in Kürze informieren. Weitere Informationen bei Claudia Kuhr (02302 926306; Claudia.Kuhr@uni-wh.de).

Erster Newsletterday am 17.01.2012

Am 17.01.2012 veranstaltet das DZD zum ersten Mal einen Newsletterday. Basierend auf den Forschungsmonitorings und der mit dieser Ausgabe begonnenen Onlinebefragung zu Themen der Versorgung Demenzerkrankter, werden wir dort zu von Ihnen gewählten Schwerpunkten referieren. Des Weiteren wollen wir mit Ihnen diskutieren und in einen face-to-face-Dialog kommen. Nähere Informationen folgen auf unserer Homepage oder per Newsletter. Wir freuen uns schon jetzt!

Kontakt:

Claudia Kuhr (Sekretariat)

Tel. 02302 926306

Claudia.Kuhr@uni-wh.de.

Neues aus der Uni Witten/Herdecke

Demenzmasterstudium startet im Sommer 2012

Im Sommersemester 2012 startet an der Uni der Multiprofessionelle Master-Studiengang Demenz (Multiprofessioneller Master of Arts – Demenz). Mehrere MitarbeiterInnen des DZD waren an der Entwicklung des Studienganges beteiligt. Nähere Informationen unter www.uwh.de.

Kontakt:

Cäcilia Krüger

Tel.: +49 (0)2302 / 926-325

Caecilia.Krueger@uni-wh.de

2. Jahrestagung des DZNE Standorts Witten

Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz – Einstellungen, Modelle, Umsetzung, so lautet der Titel der 2. Jahrestagung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) am Standort in Witten, zu der Sie der DZNE Standort gerne am 05.10.2011 einladen möchte (die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung aber notwendig).

Wie sieht die Gesellschaft die Demenzerkrankung, welche Versorgungsmodelle sind zukunftsweisend und wie gestaltet sich die Umsetzung von Versorgungsansätzen, das sind die Themen, die erörtert werden. Dazu werden verschiedene Projekte aus Forschergruppen vorgestellt, darunter auch erste Arbeitsergebnisse des Standorts. Den genauen Zeitplan und das Programm finden sie im [Flyer der 2. Jahrestagung](#). Einen Überblick der letztjährigen Arbeit des DZNE Standorts Witten können Sie sich im [1. Jahresbericht](#) verschaffen.

DZNE Witten sucht Altenheime für eine Forschung zu Fallbesprechungen in der Pflege von Bewohnern mit Demenz

Welchen Nutzen haben Fallbesprechungen in der Pflege von Bewohnern mit Demenz?

Herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz wie z.B. aggressives Verhalten, Apathie, „ziellooses“ Herumwandern stellen sowohl für die Bewohner selbst, als auch für Pflegenden in der stationären Altenhilfe eine hohe Belastung dar. Viele Pflegenden fühlen sich im Umgang mit den herausfordernden Verhaltensweisen überfordert und wenig vorbereitet. Dies kann sich maßgeblich negativ auf die Versorgungsqualität der Bewohner auswirken. Die Durchführung von Fallbesprechungen wird in den vom Bundesgesundheitsministerium 2006 veröffentlichten „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe“ als ein geeignetes Instrument empfohlen. Auch der MDS sieht in ihnen einen wichtigen Baustein für eine personenzentrierte Pflege bei Menschen mit Demenz.

Es gibt viele verschiedene Modelle zu pflegerischen Fallbesprechungen. Der wissenschaftliche Nachweis für den Nutzen für die Menschen mit Demenz und die Pflegenden ist zwar teilweise vorhanden, aber nicht ganz klar, worauf er wirklich beruht. Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Witten versucht mit einer neuen Studie diese Lücke zu schließen. Das Ziel dieser Studie ist, die Wirksamkeit von zwei unterschiedlichen Modellen der Fallbesprechung auf das Befinden der Bewohner mit Demenz und auf den Lerneffekt des Pflegeteams zu untersuchen.

Ein Modell der Fallbesprechung beinhaltet einen nicht gelenkten und thematisch nicht vorkonstruierten Austausch der Teammitglieder (narrative Fallbesprechung). Das zweite Modell umfasst eine thematisch stark strukturierte Vorgehensweise anhand des IdA [Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem]. Die Frage, die es zu beantworten gilt, ist, welche Fallbesprechungsform bessere Ergebnisse im Hinblick auf die Bewohner und das Team bringt. Das Hauptthema beider Fallbesprechungsformen ist das Herausfordernde Verhalten.

Das Projekt soll im Januar 2012 starten und bis April 2013 dauern.

Der Einführung von Fallbesprechungen in den Projekteinrichtungen gehen umfassende Schulungen von Mitarbeitern zum Thema Demenz, herausforderndes Verhalten und Fallbesprechungen voraus. Es werden Moderatoren für die Fallbesprechungen geschult. Eine projekteigene Steuerungsgruppe erhält Coaching in der Frage, wie Fallbesprechungen in der eigenen Einrichtung eingeführt werden können. Dem schließt sich das „training on the job“ an, in dem die Wohnbereiche bei der Durchführung von Fallbesprechungen von ausgewiesenen Experten begleitet und angeleitet werden. Erst danach übernehmen die Pflegeteams die Durchführung alleine und werden nur bei Bedarf unterstützt.

Am Projekt interessierte Altenhilfeeinrichtungen und Träger können sich beim Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Witten melden.

Ansprechpartner Sven Reuther Tel.: 02302 – 926-231, sven.reuther@dzne.de oder Margareta Halek, Tel.: 02302-926-108, Margareta.Halek@dzne.de.

Weitere Veranstaltungen oder Informationen zu Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten des DZD entnehmen Sie bitte der Homepage des Dialogzentrums.

Viel Freude beim Lesen und auf den Dialog mit Ihnen freut sich

Ihr Team des
Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Stefan Juchems
Claudia Kuhr
Gergana Ivanova
Christian Müller-Hergl
Nicole Ruppert
Detlef Rüsing



Forschungsmonitoring 2/2011

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Juli 2011

Inhaltsverzeichnis

Editorial	11
1. Elternfixierung taucht primär bei Heimaufenthalten auf	17
2. Testsituationen leisten negativen Stereotypisierungen Vorschub.....	19
3. Duschen am Morgen löst vermehrt aggressives Verhalten aus.....	21
4. Mitarbeitertraining und Organisationsveränderungen reduzieren aggressive Vorkommnisse	22
5. Menschen mit herausforderndem Verhalten sollten zunächst mit Antidepressiva behandelt werden	24
6. Zusammenhänge zwischen Mangel an Einsicht und Schwere herausfordernden Verhaltens weisen auf Belastung der Pflegenden Angehörigen hin.....	25
8. Menschen mit Demenz versuchen, zusammen mit anderen der Situation einen Sinn abzugewinnen.....	28
9. Musik fördert Gedächtnis, Sprache und beeinflusst das emotionale System.....	30
10. Unterschiedliche Befunde zur Wirksamkeit musikalischer Interventionen.....	32
11. Lichttherapie weist schädliche Auswirkungen auf Menschen mit Demenz auf.....	34
12. Physische Aktivität verbessert kognitive Funktionen	36
13. Ängste und Depressionen bei Personen mit Demenz können mit der Intervention „friedliches Gemüt“ deutlich reduziert werden	38
14. Verbesserungen in der Sprache führen zu erhöhten kognitiven Funktionen und einer besseren Lebensqualität.....	40
15. Die Depressivität von PA ist geringer, wenn Belastungen als Herausforderung zum persönlichen Wachstum erlebt werden	41
16. Kontrolle unangenehmer Gedanken reduziert Depressivität und Ängste bei Pflegenden Angehörigen.....	43
17. Die beste häusliche Versorgung ist die durch den eigenen Partner.....	45
18. Ärger spielt eine entscheidende Rolle im Kontext der Gewalt gegen pflege- bedürftige Menschen durch Pflegende Angehörige	47
19. Eine (pro)aktive Haltung im Umgang mit Menschen mit Demenz geht mit positiven Gefühlen von Gewinn einher	49
20. Positive Erfahrungen in der Pflege ermöglichen, nicht nur Entlastungen bereit stellen	51
21. Das Gefühl der Kontinuität reguliert, wie der Partner mit Demenz verstanden und behandelt wird	53
22. Ehefrauen erleben die Frontotemporale Demenz ihrer Ehemänner besonders belastend.....	56
24. Die Ursache von Stürzen nicht zu kennen stellt für alte Menschen und ihre Angehörigen den wichtigsten Belastungsfaktor dar	59

25. Ohne eine Veränderung der Arbeitsbedingungen in der Pflege alter Menschen sind Misshandlungen nicht zu vermeiden	61
26. Stärkung von Selbstwirksamkeitsüberzeugungen können Burnout entgegen wirken.	63
27. Organisation und Leitung sind entscheidend für die Gesundheit und das Wohlbefinden von professionell Pflegenden.....	65
28. MitarbeiterInnen der Behindertenhilfe fühlen sich wenig vorbereitet auf das Sterben von Menschen mit Down Syndrom und Demenz.....	66
Schlussfolgerungen:.....	67

Editorial

Liebe Interessierte,

in diesem Newsletter haben wir Studien zu insgesamt 6 unterschiedlichen Schwerpunkten der Versorgungsforschung bei Demenzerkrankten aufbereitet.

Wie immer weisen wir Sie darauf hin, dass es sich bei den Zusammenfassungen 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 – wie immer – jeweils am Ende der Zusammenfassung die bibliografischen Angaben der Originalstudie. Des Weiteren können Sie auf den Seiten des DZD ein Glossar zu Fachbegriffen downloaden (www.dialogzentrum-demenz.de).

Die bearbeiteten 28 Studien stellen eine Auswahl aus einer breiten methodischen und thematischen Palette dar. Es handelt sich um systematische Literaturanalysen, (randomisiert) kontrollierte Studien, quasi-experimentelle Studien und Einzelfallstudien. Bewusst wurden diesmal einige qualitative Studien umfassender dargestellt, da sie neue Begrifflichkeiten anregen und zu neuem Wissen beitragen. Inhaltlich ergibt sich folgende Gliederung:

- Demenzwissen im engeren Sinne (2 Studien)
- Herausforderndes Verhalten (4 Studien)
- Leben im Heim (2 Studien)
- Interventionsstudien (6 Studien)
- Pflegende Angehörigen (PA) (10 Studien)
- Professionell Pflegenden (PP) (4 Studien)

Vorliegendes Editorial versucht, einen inhaltlichen Überblick und bestimmte Diskussionsstränge und Zusammenhänge zu vermitteln. Über die verschiedenen Beiträge hinweg ergeben sich interessante Einblicke in den Stand und die Entwicklung der Forschung zu Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz.

1. In vielen Arbeiten wird zunehmend die Dimension des Fluktuierenden und Oszillierenden benannt. Kompetenzen, Verhalten, Lebensqualität, Belastungen stellen sich nicht als statische Größen, sondern als stark kontext- und situationsabhängig dar: Die Hinsicht (respectus) bestimmt die Ansicht (aspectus), die Art und Weise des Hinsehens/Messens (modus) die Sache (res).
2. Damit zusammenhängend wird vermehrt auf Theorien der sozialen Positionierung zurückgegriffen: Wie die Verfassung der Person mit Demenz von (in der Regel mächtigen) anderen gesehen und bewertet wird, wirkt sich deutlich darauf aus, wie die Person sich selbst sieht und bspw. ihre Lebensqualität einschätzt. - Hier freilich stellt sich dann die Frage, wie Forschende Menschen mit Demenz positionieren und inwieweit sie dies reflektieren und transparent machen. Methodisch stellt sich die Herausforderung, dass die zu untersuchende Sache sich vom Blick des Betrachters nicht wirklich lösen lässt.
3. In mehreren Artikeln zu Pflegenden Angehörigen und Professionell Pflegenden ist das Auflösen „maligner“ Positionierungen verbunden mit Machtverzicht. Das Bemühen, die Asymmetrie in Pflegebeziehungen zu vermindern, reduziert die Aggres-

sivität und vermehrt die Kooperationsbereitschaft; je „gleicher“ (equity-theory) und kontinuierlicher Pflegenden Angehörige die Person mit Demenz „positionieren“, desto geringer nimmt sich Belastung aus bzw. desto mehr „Gewinn“ wird in der Pflege erfahren. Die Frage nach der Lebensqualität biegt sich quasi auf den Fragenden zurück.

4. Auf allen Ebenen – die Person mit Demenz, die Pflegenden Angehörigen, die Professionell Pflegenden – wird Selbstwirksamkeit thematisiert und mit Lebensqualität, Belastung und Burnout in Beziehung gesetzt. Insbesondere die Kontrolle über und Steuerung von negativen Gedanken scheint für Menschen mit Demenz, Angehörige und Professionell Pflegenden ein zentrales Ergebnismaß (outcome) zu werden. Lebensqualität und Arbeitszufriedenheit, aber auch Fähigkeiten und Kompetenzen scheinen von Anerkennung, Wertschätzung, Machtverzicht und Interaktionsstilen wesentlich abzuhängen.
5. Die dunkle Seite bestehender Verhältnisse demonstriert sich an den Themen Gewalt und Burnout. Immer wieder werden sie mit Systemen in Verbindung gebracht, die von Mangel, Armut, Kontrolle, engen Handlungskorridoren und mangelnder Wertschätzung geprägt sind.
6. Zuletzt: Menschen mit Demenz tauchen in der Forschung vermehrt nicht nur als Objekte und Opfer auf, sondern als Handelnde, die sich aktiv mit sich und ihrer Situation auseinandersetzen. Die Themen „nach Hause gehen“ – obwohl die Person nicht örtlich und zeitlich desorientiert ist - und „nach der Mutter verlangen“ – obwohl die Person weiß, dass sie verstorben ist – sind spannende Ansatzpunkte, um Demenz primär als Sinnsuche und existenzielle Krise zu begreifen.

Demenzwissen

Elternfixierung (attachment) taucht insbesondere bei Menschen im Heim auf. Interessant ist, dass dies auch dann vorliegt, wenn die Personen wissen, dass die Eltern verstorben sind. Die Autoren der britischen Studie vermuten, dass Elternfixierung mit dem jeweils aktuellen Sicherheitsbedürfnis zusammenhängt und demgemäß fluktuiert. Elternfixierung taucht eher bei Menschen mit einem sicheren Bindungsstil auf und kann eher als Selbsthilfestrategie denn als Symptom begriffen werden. Allerdings: Ist eine andere Beziehungsperson greifbar, kommt das Phänomen seltener vor. Insgesamt begründet die Studie eindrücklich die Bedeutsamkeit verlässlicher, emotional warmer und authentischer Beziehungen. (1) – Klinische Standardverfahren zur Ermittlung kognitiver Funktionsdefizite verzerren das Kompetenzprofil systematisch ins Negative. Einzelfallstudien zeigen, dass viele der nach dem klinischen Zustandsbild schwer kompromittierten Fähigkeiten im Kontext eines vertrauten sozialen Milieus voll abrufbar sind. Für die Person hoch bedeutsame, affektiv reichhaltige soziale Settings lassen Personen mit Demenz in einem anderen Licht erscheinen. Soziale und damit auch kognitive Kompetenzen werden eher in vertrauten Umgebungen sichtbar. Das Konstrukt einer unter klinischen Bedingungen „kontextfrei“ erhebbaren kognitiven und sozialen Fähigkeit wird von den Autoren als vorwegnehmend negative Positionierung dargestellt, die ungünstigen Stereotypisierungen von Menschen mit Demenz Vorschub leistet. (2)

Herausforderndes Verhalten

Zwei Studien beschäftigen sich mit dem Thema Aggressivität. In der einen (3) wird deutlich, dass Personen mit dem Persönlichkeitsmerkmal „geringe Verträglichkeit“ (vgl. Monitor 10,6) häufig aggressiv reagieren, besonders aber beim morgendlichen Duschen. Duschen löst Verwirrung und Angst aus, gerade im Kontext von zeitlichem Druck. In der Regel sollte man bei diesem Personenkreis auf das Duschen verzichten. – In der anderen Stu-

die wird eine ganze Reihe deeskalierender Maßnahmen beschrieben, um Feindseligkeit zu unterlaufen, Verhalten zu tolerieren und Aktivitäten anzuregen. Für jede Person werden Fallbesprechungen durchgeführt und ein individuelles Verhaltensmanagement vereinbart. Immerhin reduziert dies aggressive Vorkommnisse um 77%. Die Autoren betonen, dass es einer gewissen Vorlaufzeit sowie einer entschiedenen Nachhaltigkeit bedarf, bis diese Maßnahmen erkennbare Wirkung zeigen. (4) - Depression stellt eines der häufigsten psychischen Begleitsymptome der Demenz dar. Sie geht einher mit Agitiertheit, Angst, Irritierbarkeit und Apathie. Liegen letztere Symptome vor, sollte man zunächst antidepressiv behandeln in der Annahme, dass dies Agitiertheit, Angst, Irritierbarkeit und Apathie positiv beeinflusst. Erst danach sollten antipsychotische Therapien versucht werden. Besonders hoch ist der Anteil depressiver Menschen mit Demenz in Heimen. (5) – In Untersuchungen zu verhaltensbezogenen und psychologischen Symptomen der Demenz unterscheidet man bestimmte Symptomgruppen, die in der Regel gemeinsam auftreten, mit einem spezifischen Belastungsprofil für Pflegenden einhergehen und spezifische Risiken aufweisen. Besonders problematisch wird der Umgang mit Menschen mit psychotischen Symptomen beurteilt, die die Pflege verweigern, psychosozial kaum beeinflussbar sind und eine geringe bis keine Krankheitseinsicht besitzen. Das Zusammenleben mit Menschen aus dieser Gruppe geht mit den höchsten Belastungen für PP und PA einher. (6) –

Leben im Heim

Für die meisten Menschen bildet das Leben im Heim eine schwere Bürde. Es überwiegt das Gefühl, dass man verrückt gemacht wird und nichts stimmt. Einige Bewohner versuchen aber, das Beste aus der Situation zu machen und sind dankbar für das, was ihnen geblieben ist. Die Autoren entwickeln Empfehlungen für die Gestaltung des Lebens im Heim, u.a. auch die, Verständnis für die Zumutung, hier leben zu müssen, zu zeigen. (7) – Eine Einzelfallstudie zeichnet nach, wie eine Frau mit Demenz versucht, dem Leben im Heim einen Sinn abzugewinnen. Obwohl sie ihr Zimmer kennt, wieder findet und keine zeitliche oder örtliche Desorientierung aufweist, ist sie auf der Suche nach dem „Zuhause“. Auch emotional bedeutsame Zuwendungen können diese Heimatlosigkeit nicht kompensieren, wenn auch mildern. Die Sinnsuche stellt den eigentlichen Hintergrund ihrer Lebenssituation dar, die zuweilen gelingt und zum Ziel kommt, dann aber sich in wiederkehrenden Schleifen wiederholt. Wichtig an dieser Studie: Die eigentlichen Partner auf dieser Sinnsuche sind nicht Mitarbeiter oder Angehörige, sondern andere Personen mit Demenz. (8)

Interventionsstudien

Musik gilt als eine der wichtigsten Möglichkeiten für Menschen mit Demenz. In (10) werden zwei Studien vorgestellt, von denen eine Reduktion von Agitiertheit, Angst, Wahn und Apathie feststellt, die andere aber nicht. Letztere allerdings weist – wie die Autoren selbstkritisch zugeben - derart geringe Ausgangswerte von Agitiertheit und Angst bei den Teilnehmenden auf, dass eine Reduktion kaum möglich gewesen wäre und im Ergebnis sich die Werte für Interventions- und Kontrollgruppe kaum unterscheiden (vgl. Kritik in Monitor 6,8). – In einer weiteren Ausarbeitung wird ein Literaturüberblick zu diesem Themenkreis angeboten: Es finden sich überzeugende Belege dafür, dass sich Musik positiv auf Erinnerung, Sprache, Depressivität und Emotionalität auswirkt. Wichtig dabei ist die individuell passende Auswahl sowie die Sensibilität des Anwenders. (9) Eine in diesem Kontext vorgestellte weitere Studie erklärt das bei Musik reduzierte Widerstandsverhalten damit, dass sich beim Singen die Asymmetrien und Dysbalancen in der Klient-Pfleger Beziehung durch das gemeinsame Tun eines Dritten (Singen) auflösen. -

Eine sehr umfassende und gute Studie widerspricht der gängigen Annahme, dass Lichttherapie einen günstigen Einfluss auf Menschen mit Demenz hat: Es geht dabei nicht um gute Ausleuchtung (500 Lux), sondern um sehr viel höhere Luxzahlen (Lichtwände, Lichtdecken mit bis zu 3000 Lux). Menschen mit leichter und mittelgradiger Demenz weisen bei hohem

Licht mehr Agitiertheit auf, normales Licht dagegen geht mit den geringsten Graden von Agitiertheit einher. Sehr helles Licht scheint eher einen schädigenden Einfluss zu haben. Die Autoren empfehlen, Lichttherapie nicht mehr einzusetzen. (11) – Über Bewegung ist im Newsletter schon oft berichtet worden (Bsp.: Monitor 10,11; 6,10). Vorliegende Untersuchung belegt, dass Übungen zur Förderung von Ausdauer, Gleichgewicht und Gehgeschwindigkeit nicht nur zu einem sicheren Gehen führen und Stürze reduzieren, sondern auch kognitive Funktionen positiv beeinflussen. (12) – Ängste im Kontext der Demenz sind eher selten ein Thema. Vorgestellte Studie berichtet über Effekte einer auf kognitiver Verhaltenstherapie basierenden Intervention „Peaceful Mind“, hier übersetzt mit „friedlichem Gemüt“. Wichtig hierbei ist die Gewinnung von Angehörigen und anderen Bezugspersonen als „coaches“. Die Übungen sind einfach, leicht erlernbar und vermitteln dem Betroffenen ein Gefühl von Kontrolle über seine Angstgefühle. Allerdings: Die Maßnahme muss nachhaltig aufrecht erhalten werden. Eine dreimonatige Übungsphase erwies sich nicht als ganz ausreichend (nach 6 Monaten). (13) – Die Effekte kognitiver Stimulation konnten in randomisiert kontrollierten Studien nachgewiesen werden. Weniger bekannt ist, auf welche Teilbereiche kognitiver Funktionen die Stimulation einwirkt. Vorliegende Studie zeigt auf, dass CST zu Verbesserungen der Sprache führen. Diese wiederum hängen mit positiven Einflüssen auf andere kognitive Funktionen zusammen. Wichtig am methodischen Vorgehen ist die Förderung des prozeduralen Gedächtnis durch implizites Lernen. Insgesamt erhöht sich durch die Intervention auch die Lebensqualität. (14) –

Pflegende Angehörige (PA)

Die Themen Selbstwirksamkeit und Resilienz nehmen in den Forschungen zu Pflegenden Angehörigen einen zunehmend breiten Raum ein. Wer Freude an Herausforderungen hat und glaubt, sein Leben kontrollieren zu können, für wen der Wandel zum Leben und zu den Herausforderungen gehört, der weist eine höhere Resilienz (Widerstandskraft) gegen Belastungen und eine geringere Depressivität auf (vgl. weiter unten 19 & 20). Insgesamt aber nimmt dennoch die Depressivität im Laufe eines Jahres zu. Besonders gefährdet sind PA immer dann, wenn sie jünger sind, die Demenz eine schwere Ausprägung hat und einen dramatischen Verlauf nimmt und wenn die PA eine geringe Schulbildung aufweisen. Insgesamt erweisen sich psychische Eigenschaften der PA für das Belastungserleben wichtiger als kontextuelle Faktoren (15) (vgl. Monitor 7,7; es sei darauf hingewiesen, dass einige Studien das Gesundheitsverhalten der PA als wichtiger erachten als die psychischen Eigenschaften: Monitor 9,6; 5,13). – In eine ähnliche Richtung verweist eine weitere Studie, in der die Effekte verschiedener Komponenten des Selbstwirksamkeits-Konzepts untersucht wurden: Die Kontrolle unangenehmer Gedanken schützt PA vor Depressivität und Ängsten. Belastungen aufgrund herausfordernden Verhaltens führen dann weniger häufig zu Ängsten und Depressionen. Daher sollte man mit PA gezielt üben, negative Gedanken zu kontrollieren (16) (vgl. Monitor 7,6). –

Die Gruppe der Pflegenden Angehörigen wird zunehmend differenziert betrachtet. Vermehrt wird unterschieden zwischen pflegenden (Ehe)Partnern und pflegenden erwachsenen Kindern, zwischen pflegenden Männern und Frauen. Als am meisten belastete Gruppe schält sich die Gruppe der pflegenden Töchter heraus. Das psychische Belastungserleben ist für erwachsene pflegende Kinder gravierender als für Ehepartner (soziale Belastung, Stress, Schuldgefühle). Pflegende Töchter weisen die höchste Belastung auf, pflegende Ehemänner die niedrigste. Je geringer die verwandtschaftliche Nähe, desto schlechter schätzen die PA die Lebensqualität der Person mit Demenz ein und umgekehrt: Ehepartner schätzen die Lebensqualität der Person mit Demenz ähnlich (aber nicht gleich) ein, wie die Person selbst, in deutlichem Kontrast zu pflegenden Töchtern. Vom Ehepartner versorgt zu werden ist die beste Lösung, von der Tochter versorgt zu werden die schlechteste. (17) –

Zunehmend rückt das Thema Gewalt und Missbrauch durch Pflegende Angehörige in den Fokus der Forschung (vgl. Monitor 7,5). Physische Gewalt geht eher von PA aus, die an

Depressionen leiden, Vernachlässigung hängt mit hoher Ängstlichkeit zusammen. Ärgergefühle spielen dabei eine wichtige, vermittelnde und regulierende Rolle: je höher der Ärger, desto eher führen Ängstlichkeit, Depressivität und Verstimmung (resentment) zu Gewalt. Die Autoren empfehlen, nicht primär die Ängstlichkeit oder die Depressivität der PA zu fokussieren, sondern auf die Bearbeitung von Ärgergefühlen Wert zu legen (vgl. oben 16). Wer ein hohes Ärgergefühl aufweist, sollte m.E. Pflege nicht durchführen. (18) –

Zwei Studien beschäftigen sich im Kontrast dazu mit dem immer wichtigeren Thema des Gewinns in der Pflege (vgl. Monitor 5,6): Belastung und Gewinn in der Pflege sind nicht auf einer Ebene gegeneinander aufzuwiegen, sondern stellen zwei unterschiedliche Bilanzierungsebenen dar, die parallel zueinander verlaufen können. Am ehesten erfahren PA Gewinn in der Pflege, wenn sie keinen Beruf ausüben (siehe dagegen Monitor 9,2), bereits drei oder mehr Jahre pflegen, 60% und mehr der Zeit mit der Person mit Demenz verbringen, wenn die zu versorgende Person eine fortgeschrittene Demenz aufweist, die finanzielle Situation befriedigend ist und die PA an Schulungs- und Trainingsmaßnahmen teilgenommen hat. Die Autoren betonen: Wichtig wäre ein (pro)aktives, vorausschauendes Management der Versorgungssituation, so dass sich der PA nicht als reaktiv und in einer Opferposition begreift. Im Mikrobereich der Beziehung trägt die Reziprozität entscheidend zur Gewinnbilanzierung bei: der Eindruck, nicht nur zu geben, sondern auch zu erhalten, sich wechselseitig umeinander zu kümmern/ zu sorgen und darin die eigene Nützlichkeit zu erfahren. (19) – Eine weitere Studie schlägt ein Theoriemodell zum Verstehen von Gewinn vor und misst der Selbstwirksamkeitsüberzeugung hohe Bedeutung zu, für beide Seiten genügend erfreuliche Vorkommnisse gezielt herbeiführen zu können. Es sei daher wichtig, nicht nur an Entlastung zu denken, sondern an Befähigung zur Erzeugung erfreulicher Vorkommnisse. (20) – In Großbritannien werden viele Forschungen vor dem Hintergrund der Theorie sozialer Positionierungen durchgeführt (John Harre, vgl. oben 2). Vorliegende Arbeit untersucht Positionierungen von Menschen mit Demenz in der Ehe. Je kontinuierlicher die Person mit Demenz in Kontinuität zum bisherigen Leben gesehen wird, desto weniger wird sie als fremd oder befremdend wahrgenommen (positioniert). Diese Positionierung stellt sich als oszillierender, dynamischer Prozess dar, der damit zusammenhängt, wie elastisch das jeweilige Konzept von Kontinuität ist. Die Autoren überlegen, wie man dazu beitragen kann, „maligne Positionierungen“ (der andere als fremd und bedrohlich) und damit einhergehend Kontakt erschwerende Spaltungen zu vermeiden (21) (vgl. oben 15 zu Selbstwirksamkeit und Resilienz). –

Zur Differenzierung in der Forschung zu Pflegenden Angehörigen gehört auch die zunehmende Unterscheidung zwischen Angehörigen von Menschen mit Alzheimer-Demenz (AD) und Fronto-Temporaler Demenz/Degeneration (FTD) (vgl. Monitor 7,4): Belastungen, Ängste und Depressionen von PA erweisen sich in einer Vergleichsstudie als etwa gleich hoch. Angehörige von Menschen mit FTD haben aber vergleichsweise vermehrt mit finanziellen Problemen zu kämpfen und weisen eine höhere Anzahl unerfüllter Bedürfnisse auf. Schwierig ist es für weibliche PA, deren Männer sozial disruptives Verhalten aufweisen. (22) - In einer anderen Studie erweisen sich PA von Menschen mit AD weniger depressiv als PA von Menschen mit FTD. Je älter die PA, desto geringer die Depressionen und desto höher die Lebensqualität und umgekehrt. Der Unterstützungsbedarf von PA von Menschen mit FTD wird von den vorhandenen Regelangeboten bei weitem nicht abgedeckt. (23) -

Stürze betreffen nicht nur die betroffene Person, sondern auch die PA, die infolge von Stürzen in erhöhtem Maße beaufsichtigen und kontrollieren müssen. Stürze dramatisieren die ohnehin vorhandenen negativen Emotionen: Sie haben soziale Auswirkungen (die PA traut sich nicht mehr aus dem Haus zu gehen), führen zu mehr Einschränkungen (bisherige Aktivitäten werden eingeschränkt) und zu übergroßer Vorsicht. PA schätzen die Möglichkeiten, Stürze zu verhindern, sehr pessimistisch ein. Hier gilt es, angesichts offensichtlicher Erfolge von Bewegungsübungen die PA als Co-Therapeuten zu gewinnen (vgl. 12 und 14).

Professionell Pflegende (PP)

Arbeitsverdichtung und wachsende formelle und inhaltliche Anforderungen in der Pflege von Menschen mit Demenz führen zu wachsenden Einbrüchen in der Fähigkeit der Mitarbeitenden, ihren Klienten und Aufgaben gerecht zu werden (vgl. Monitor 7,21). Die Grenzen der Versorgungssysteme zeigen sich deutlich an den Themen Burnout und Gewalt. - Arbeitsbezogene Stressoren und Burnout erzeugen Misshandlungen als billigend in Kauf nehmende Haltungen. Misshandlungen wachsen in dem Ausmaß, in dem Rollenkonflikte, Rollenunsicherheit und Arbeitsbelastung zunehmen. Der Grad von Burnout entscheidet, inwiefern Arbeitsüberlastung und Rollenunsicherheiten zu Misshandlungen führen oder nicht. Die Autoren resümieren: Ohne Veränderungen in den Arbeitsbedingungen ist mit einer weiter ansteigenden Zahl von Misshandlungen zu rechnen. (25) – Eine weitere Studie verbindet diese Befunde mit dem Thema Selbstwirksamkeit: 68% aller PP in Großbritannien sind emotional erschöpft, 43% zeigen depersonalisierende Umgangsweisen. Je höher die Erschöpfung und Depersonalisierung, desto geringer die Selbstwirksamkeitseinschätzung und umgekehrt. Je jünger die PP, desto höher die Erschöpfung: Ältere PP weisen eine höhere Resilienz auf. Der Schlüssel ist die Selbstwirksamkeit: sie sagt alle Ebenen von Burnout voraus. Daher müssen Pflegeorganisationen daran arbeiten, die Überzeugung der Mitarbeitenden, wirksam auf Befinden und Verfassung ihrer Klienten einwirken zu können, glaubhaft zu erhöhen. (26) – Hier lässt sich eine weitere Untersuchung anknüpfen: Je höher die Anforderungen an die MitarbeiterInnen und je geringer die Kontrollierbarkeit von Arbeitssituationen, desto schlechter erweist sich der physische und psychische Gesundheitszustand der Mitarbeiter. Besonders für angelernte Mitarbeiter erweist sich die Unterstützung und Wertschätzung seitens der Leitung als wesentlich für die Zufriedenheit. Das Verhalten der Klienten hat dagegen nur einen geringen Einfluss (27). -

Abschließend eine irische Arbeit zu Mitarbeitern in der Behindertenhilfe, die zunehmend mit Demenz bei Klienten mit Down Syndrom konfrontiert sind. Sie erfahren sich wenig vorbereitet auf diese Aufgabe. Drei Themen konnten herausgearbeitet werden: Der Umgang mit Tod und Sterben, aber auch Schmerzen und palliative Themen, der Umgang mit Ernährungsproblemen und komplexen Ernährungsarrangements, Probleme mit Verlegungen, vor denen man trotz Inkontinenz, Immobilität und anspruchsvoller Körperpflege zurückscheut. Die Autoren diskutieren die Notwendigkeit von Schulungen, von anderen Formen des Personalmix sowie der Notwendigkeit, Institute, die sich mit Demenz und palliativer Pflege beschäftigen, für das Feld der Behindertenhilfe zu interessieren. (28)

Auch an dieser Stelle möchten wir Sie nochmals dazu aufrufen, sich an unserer Online-Befragung zu unserem Newsletter zu beteiligen. Sie helfen uns sehr, dieses Instrument des Wissenstransfers zu erhalten und in Ihrem und unserem Sinne nach Möglichkeit zu verbessern (<https://www.soscisurvey.de/dialogzentrum-newsletter/>)

Wir wünschen Ihnen eine fruchtbare und angeregte Lektüre auch dann, wenn die Ergebnisse nicht Ihrem Wissen und Ihren Erfahrungen entsprechen. Über Rückmeldungen freuen wir uns immer. Falls Sie Hinweise auf wichtige Studienergebnisse haben, die uns entgangen sind, dann geben Sie uns dies weiter.

Denken Sie an unseren ersten „Newsletterday“ am 17.01.2012: Wir freuen uns auf Sie!

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

1. Elternfixierung taucht primär bei Heimaufhalten auf

Ziel/Hintergrund:

Anfang der 90er Jahre wurde das Konzept der Elternfixierung bei Menschen mit Demenz untersucht: Die Auffassung, die eigenen Eltern lebten noch bzw. die Suche nach den eigenen Eltern. Prävalenzraten von 50-60% wurden für BewohnerInnen von Heimen ermittelt. Im Rahmen von Bowlbys Bindungstheorie wurde angenommen, dass die Erfahrung belastender und bedrohender Ereignisse bei gleichzeitigem Vergessen des Todes der Eltern alte Bindungsmuster wieder beleben. Vermutungen wurden angestellt, wie sich ängstlich-ambivalente, vermeidende und sichere Bindungsmuster aus der Kindheit auf das Erleben von Demenz und auf Elternfixierung auswirken. Als recht sicher kann der Befund gelten, dass stark eingeschränkte kognitive Funktionen mit Elternfixierung einhergehen, wobei ein Unterschied zwischen sicheren und vermeidenden Bindungsstilen in der Kindheit keine erkennbare Differenz erkennen lässt. Allerdings weisen Personen mit Demenz vor dem Hintergrund vermeidender Bindungsstile quantitativ deutlich mehr Bindungsverhalten (z.B. anklammerndes Verhalten gegenüber Pflegekräften) auf. Aus diesen bisherigen Studien wird abgeleitet: 1. Elternfixierung (als eine spezifische Form von Bindungsverhalten) taucht eher seltener auf, wenn eine reale verlässliche Bindung zu einer anderen Person (sekundäre Bindungsperson) vorhanden ist. 2. Elternfixierung ist dann zu erwarten, wenn eine sekundäre Bindungsperson fehlt und eher ein sicherer Bindungsstil zugrunde liegt (auf den dann ersatzweise zurückgegriffen wird). 3. Es ist bislang unbekannt, wie sich die Persönlichkeitsstruktur vor der Erkrankung auf Elternfixierung auswirkt. – Vorliegende Studie wiederholt eine Studie aus dem Jahr 2005 mit dem Ziel, demographische, psychologische und kognitive Faktoren in Bezug auf Elternfixierung und Bindungsverhalten zu untersuchen.

Methode:

Insgesamt 51 Paare (Person mit Demenz und Pflegeperson) konnten gewonnen werden. Instrumente werden beschrieben um Elternfixierung, verhaltensbezogene Konsequenzen der Elternfixierung, kognitive Funktionen sowie prä-morbide Persönlichkeitsstruktur und Bindungsstil abzubilden.

Resultate:

Im Kontrast zu bisherigen Untersuchungen wiesen nur 31% der Personen mit Demenz Elternfixierung (glauben, dass die Eltern leben), dennoch aber 53% Verhaltensformen aus dem Formenkreis der Elternfixierung auf: sie sprachen über die Eltern, als ob sie noch lebten (47%) oder baten darum, zu ihren Eltern nach Hause zu dürfen (39%), obwohl sich viele aus der letzten Gruppe dessen bewusst waren, dass die Eltern verstorben sind. Verhaltensformen der Elternfixierung sind sehr viel häufiger als Elternfixierung und gehen einher mit längerem Heimaufenthalt. Elternfixierung taucht deutlich häufiger bei Personen auf, die im Heim leben und die das Persönlichkeitsmerkmal Sorgfältigkeit aufweisen. Weiterhin geht Elternfixierung einher mit niedrigen kognitiven Funktionen und einer geringen prä-morbiden Ausprägung ängstlich-ambivalenter Bindungsstile. Zusammenfassend: Heimaufenthalt, Aufenthaltsdauer, geringer ambivalent-ängstlicher Bindungsstil und Sorgfältigkeit sagen unabhängig voneinander Elternfixierung voraus.

Schlussfolgerungen:

Elternfixierung ist außerhalb der Heime eher selten anzutreffen. Verhaltensformen, die mit Elternfixierung einhergehen, sind dagegen sehr viel verbreiteter. Das Phänomen Elternfixierung wird als fluktuierend betrachtet (kommt und geht und kommt wieder) und scheint mit dem Kontext von Sicherheitsgefühlen einherzugehen. Dabei sind zwei Typen zu unterscheiden: Diejenigen, die kontinuierlich und anhaltend eine Elternfixierung aufweisen und diejenigen, die nur das damit einhergehende Verhalten an den Tag legen, dennoch aber in

der Regel wissen, dass die Eltern verstorben sind. Die Autoren interpretieren die Befunde: Personen mit einem sicheren (und nicht ängstlichen) Bindungsstil haben die Möglichkeit, auf Elternfixierung als symbolische Repräsentation einer guten Bindung zurückzugreifen. Ist eine sekundäre Beziehungsperson greifbar, dann taucht Elternfixierung seltener auf. Sie ist demnach zugleich für den Betroffenen Ausdruck eines unerfüllten Bedürfnisses wie auch einer Ressource. – Abhängigkeit und Kontrollverlust ist für Menschen mit dem Persönlichkeitsmerkmal Sorgfalt eher schwer zu ertragen; dies scheint durch den Rückgriff auf Elternfixierung gut kompensierbar zu sein. – Zunehmende Desorientierung geht mit niedrigen kognitiven Funktionen einher: daher wundert es nicht, wenn die Personen sich sicher und geborgen fühlen wollen und durch Elternfixierung emotionale Sicherheit gewinnen. Abschließend empfehlen die Autoren, Wissen über Bindungsstile und Persönlichkeitsmerkmale verstärkt in der Pflege und Betreuung zu berücksichtigen. Weiterhin geben sie der Überzeugung Ausdruck, dass der psychosoziale Ansatz mit der subjektiven Erfahrung der Person als Dreh- und Angelpunkt als „Goldstandard“ für das Verstehen von Verhalten gelten sollte. Zuletzt begründen die Befunde eindrücklich die Notwendigkeit, Menschen mit Demenz in allen Versorgungsformen Gelegenheit zu geben, tragfähige Bindungen aufzunehmen und verlässlich zu erfahren.

Quelle: Osborne H, Stokes G, Simpson J (2010) A psychosocial model of parent fixation in people with dementia: The role of personality and attachment. Aging & Mental Health 14(8) 928-937

2. Testsituationen leisten negativen Stereotypisierungen Vorschub

Ziel/Hintergrund:

Standardisierte Tests/Assessments beschreiben in der Regel ein Ensemble von Defiziten. Daraus folgt aber nicht unbedingt, dass die Fähigkeiten zum Erkennen sozialer Situationen und zum angemessenen Sozialverhalten beeinträchtigt sind. Ergebnisse standardisierter Tests führen oft dazu, dass Personen mit Demenz von mächtigen Anderen negativ positioniert werden und damit ihr Verhalten eher als symptomatisch und nicht etwa als angemessene Selbstbehauptung interpretiert wird (eher als irrationale Feindseligkeit als berechnete Empörung). Eine derart einseitige Interpretation wird oft mit der Praxis des „Etikettierens“ als Teil einer malignen Sozialpsychologie (Kitwood) in Verbindung gebracht. Standardisierte Testverfahren erfolgen in der Regel unter „dekontextualisierten Bedingungen“ (in unvertrauten, weißen Räumen, durchgeführt von unvertrauten Personen), die Items solcher Tests sind weitgehend nicht beziehungs- und sozialbezogen. Die Tests bilden damit kognitive und soziale Kompetenzen nicht unter natürlichen Bedingungen ab. Diese, eher mit dem natürlichen Kontext verbundenen kognitiven Funktionen fasst man unter dem Begriff „soziale Kognition“ zusammen: eine Reihe von kognitiven Fertigkeiten/Fähigkeiten, die es ermöglichen, sich in der sozialen Umwelt zurecht zu finden und mit anderen effektiv zu kommunizieren. Um diese Kompetenzen in den Blick zu bekommen bedarf es

- Eines bewussten Verzichts auf negative Positionierung
- Einer offenen, vertrauensvollen personalen Beziehung
- Einer nachhaltigen und umfassenden Interaktion mit der Person anstelle von assessment-geleiteten Blitzlichtern
- Einer konkreten Vorstellung der besonderen sozialen Fähigkeiten, die im sozialen Umfeld dieser Person üblich sind.

Beobachtungen in einem reichen sozialen Kontext, welcher der Person im natürlichen Umfeld die Möglichkeit gibt, in Übereinstimmung mit den sozialen Fähigkeiten ihres sozialen Habitats auch zu handeln.

Vorliegende Einzelfallstudie stellt anhand der Indikatoren für Wohlbefinden von Kitwood (Selbstbehauptung, eine Bandbreite von Emotionen, soziale Beziehungen aktiv eingehen, Selbstachtung, affektive Wärme, soziale Empfindsamkeit, Humor, Kreativität, Vergnügen, Hilfsbereitschaft, Akzeptanz anderer) die Fähigkeit zur sozialen Kognition, trotz erheblicher, mit standardisierten Tests erwiesener kognitiver Defizite dar.

Methoden:

Untersuchte Person (Fr. G) wies eine moderate Demenz vom Alzheimer Typ auf und besuchte zu Untersuchungsbeginn eine Tagespflegeeinrichtung bereits seit 2 Jahren. Beobachtungen erfolgten über einen Zeitraum von 4 Monaten, über 3 Stunden pro Woche immer am selben Tag und im Rahmen eines Besuches samt ausgiebiger Konversation. Es wurden schriftliche Feldnotizen erhoben und ausführliche Beschreibungen nach der Beobachtung angefertigt. Vor Beginn der Beobachtungszeit wurde darauf Wert gelegt, dass sich Beobachtende und Beobachtete gut kennen lernten und eine wechselseitige Vertrauensbeziehung aufbauen konnten. – Umfassend wird beschrieben: der soziale und biographische Hintergrund, ihre lebenslange Fähigkeit, sozial aktiv zu sein und Initiativen anzustoßen, die seit 6 Monaten zunehmende Vergesslichkeit sowie ihre – nach Aussagen der Mitarbeiter – ärgerlichen Stimmungen.

Resultate:

Im Laufe der Monate und der regelmäßigen Besuche stellte sich ihr Ärger eher als Angst und Frustration angesichts der kognitiven Veränderungen heraus. Trotz der Diagnose

konnten eine Reihe von sozialen Fähigkeiten und sozialen Kognitionen festgestellt werden (auszugsweise): Fr. G hatte die Gabe, eine positive soziale Atmosphäre zu erzeugen, so dass andere Gäste vorzugsweise an ihrem Tisch Platz nahmen. Sie erinnerte sich an einzelne Gäste, stellte diese einander vor und trug für die Befolgung sozialer Regeln an ihrem Tisch Sorge. Schwierige Situationen am Tisch wusste sie geschickt zu entschärfen und zum Positiven zu lenken. Trotz ihrer kognitiven Defizite erkannte sie lang abwesende Mitarbeiter wieder. Sie konnte genau erklären, warum sie an bestimmten Maßnahmen nicht teilnahm und konnte auf ihrem Willen beharren. Negative Einschätzungen anderer Personen wusste sie der Beobachterin eher heimlich mitzuteilen, um andere Gäste nicht zu inkommodieren.

Schlussfolgerungen:

Trotz eindeutiger Befunde bezüglich erheblicher kognitiver Einbußen wies Fr. G eine hohe, nicht geschmälerete soziale Kompetenz auf. Diese sozialen Kompetenzen erfordern allerdings eine ganze Reihe kognitiver Kompetenzen (Aufmerksamkeit, Exekutivfunktionen, Arbeitsgedächtnis), die im Kontext sozialer Kognitionen unbeeinträchtigt zu sein schienen, in der Testsituation aber deutlich schlechter beurteilt worden waren. Der Kontext solcher kognitiven Fähigkeiten (Testsituation, soziale Situation) scheint daher die Ergebnisse massiv zu beeinflussen. Die soziale Situation des Tagespflegezentrums war für Fr. G offensichtlich von Bedeutung, forderten ihren Einsatz, knüpften an lebenslang geprägte Kompetenzen an – offensichtlich im Gegensatz zur Testsituation. Hoch bedeutsame, affektiv reichhaltige soziale Settings lassen die Person in einem anderen Licht erscheinen. – Die Autoren schlussfolgern: das Konstrukt einer kontextfreien kognitiven Funktion, die in einer „reinen“ Testsituation erfasst werden soll (Goldstandard), ist keinesfalls wertfrei, sondern eher dazu geeignet, die Person in einem möglichst schlechten Licht erscheinen zu lassen und sie negativ zu „positionieren“. Die Testsituation ist nur eine mögliche Situation unter vielen und nicht unbedingt die für die Person günstigste. Forschende und Praktiker sollten dessen gewahr sein, dass derartige „reine“ Testsituationen negativen Stereotypen Vorschub leisten können und keineswegs das Gesamt der Möglichkeiten und Kompetenzen einer Person abbilden.

Quelle: Sabat SR, Gladstone CM (2010) What intact social cognition and social behavior reveal about cognition in the moderate stage of Alzheimer's disease: A case study. Dementia 9(1) 61-78

3. Duschen am Morgen löst vermehrt aggressives Verhalten aus

Ziel/Hintergrund:

Aggressives Verhalten von Menschen mit Demenz richtet sich zumeist gegen Pflegende, weniger gegen Sachen oder gegen sich selbst. Es gilt als die am meisten belastende Form herausfordernden Verhaltens. Vorliegende Studie beschreibt die Art der aggressiven Vorkommnisse und versucht, Hintergrundfaktoren (z.B. kognitiver Status, Persönlichkeit) sowie auslösende Faktoren (z.B. Umgebungsfaktoren, Verhalten anderer Personen) zu identifizieren.

Methoden:

Die US-amerikanische deskriptive Querschnittsstudie befragte Professionell Pflegende und Angehörige aus 9 verschiedenen Pflegeheimen. Auswahlkriterien für die Identifikation von Personen mit aggressivem Verhalten werden beschrieben (aggressives Vorkommnis in den letzten 4 Wochen). Es wurde sichergestellt, dass die Personen mit aggressivem Verhalten je zur Hälfte eine einschlägige Vorgeschichte aufweisen, die andere Hälfte nicht. Alltagssituation, insbesondere während des Duschens, wurden gefilmt, Pflegedokumentationen analysiert, körperliche und neuropsychologische Untersuchungen durchgeführt. Analysemethoden des Filmmaterials werden beschrieben. Instrumente werden beschrieben, mit denen herausforderndes Verhalten, kognitive Einschränkungen, Gesundheitszustand, funktionaler und psychosozialer Zustand und weitere Dimensionen abgebildet wurden.

Resultate:

Morgendliches Duschen stellte die einzige Situation dar, die oft genug mit aggressivem Verhalten einherging. Von 107 Personen mit Demenz wurden insgesamt 282 Filmsequenzen gedreht. 103 dieser Szenen (37%) zeigten aggressives Verhalten – Fluchen oder verbale Aggressionen (26%), andere Personen unangemessen anfassen (14%), schlagen (10%) und wegdrücken (6%).

Drei Zusammenhänge ließen sich herstellen: vergleichsweise eher niedrige kognitive Funktionen, eine Vorgeschichte geringer Verträglichkeit und einen negativen Affekt (Ärger, Angst, Trauer) während des Duschens. Umweltmerkmale spielten keine erkennbare Rolle.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren kommentieren, dass insbesondere eine lebenslange Vorgeschichte geringer Verträglichkeit aggressives Verhalten voraussagt. Menschen mit geringer Verträglichkeit vor Demenzbeginn haben demnach weniger Ressourcen, mit den Belastungen der Demenz zurecht zu kommen. Duschen stellt ein Verwirrung und Angst auslösendes Ereignis dar, besonders dann, wenn diese Verrichtung in Eile und unter zeitlichem Druck durchgeführt wird.

Quelle: Whall AL, Colling KB, Kolanowski A, Kim HJ, Son Hong GR, DeCicco B, Ronis DL, Richards KC, Algase D, Beck C (2010) Factors associated with aggressive behaviour among nursing home residents with dementia. The Gerontologist 50(5) 721-731

4. Mitarbeitertraining und Organisationsveränderungen reduzieren aggressive Vorkommnisse

Ziel/Hintergrund:

Die Anzahl von Patienten mit schwer zu beeinflussendem herausforderndem Verhalten, einhergehend mit Verweigerung von Pflegemaßnahmen, nimmt beständig zu. Die Versorgung dieser Klienten stellt sich als kostenintensiv dar und konterkariert die Bemühungen der Kommunen um Kosteneinsparungen. Die Herausforderung besteht darin, durch personelle und umweltbedingte Veränderungen eine möglichst offene und kostengünstige Versorgung unter gleichzeitiger Vermeidung von Fixierungen zu ermöglichen.

Bisherige Forschungen stellen Zusammenhänge von aggressiven Handlungen mit wenig strukturierten Aktivitäten her, wenig Zuwendung durch Mitarbeiter, Mitarbeiterstress und autoritär - konfrontierende Umgangsweisen. Vielfach erfolgen aggressive Handlungen unmittelbar nach unangemessenen Stimulationen durch Mitarbeiter (zu hohe Anforderungen, Pflege, Körperkontakt). – Vorliegende Studie untersucht den Einfluss von Mitarbeitertraining, Unterstützungsgruppen und gezielter verhaltenstherapeutischer Maßnahmen auf aggressive Vorkommnisse.

Methoden:

Routinedaten von 267 Klienten einer US-amerikanischen Spezialeinrichtung für „neuroverhaltensbedingte Störungen“ (long-term neurobehavioral rehabilitation program in a skilled nursing facility) in dem Zeitraum von 2007 bis 2008 wurden in Bezug auf Anzahl und Schwere physisch aggressiver Vorkommnisse untersucht. Es handelt sich um Klienten mit verschiedenen psychopathologischen Ausprägungen, darunter auch Demenz.

Besondere Kennzeichen der in der Einrichtung praktizierten Interventionen sind:

1. Fortlaufende Umweltstressoren reduzieren,
 2. Bekannte Auslöser reduzieren.
- Ortsgebundene Personen (z.B. im Rollstuhl), die rufen, anstarren oder zugreifen, werden so gesetzt, dass aggressive Reaktionen von MitbewohnerInnen nicht ausgelöst werden. Mobile BewohnerInnen werden unauffällig begleitet, um Konfrontationen mit entgegenkommenden Klienten zu vermeiden. Tägliche Routinen erhöhen die Vorhersehbarkeit von Ereignissen und vermindern Ängstlichkeit und Verwirrtheit.
 - Mitarbeitende werden geschult in nicht konfrontierender Kommunikation: direkte Anweisungen und Verweigerung von Wünschen werden vermieden. Aufkommenden feindseligen Stimmungen wird entgegengewirkt. Ziel ist es, die Feindseligkeit zu unterlaufen und Verhalten zu tolerieren, die anderswo korrigierende Impulse ausgelöst hat. Strukturierende Aktivitäten (Gärtnern, Filmnächte, Entspannung) helfen, Langeweile und Frustration zu vermeiden.
 - Nach jedem aggressiven Vorkommnis erfolgt eine Fallbesprechung und dementsprechende Anpassung der Umgangsweisen. Freiwillige wöchentliche Unterstützungsgruppen mit Coaching durch einen Sozialarbeiter und eine Ergotherapeutin werden angeboten mit den Zielen, sich bestimmter Faktoren bewusst zu werden, die Verhalten beeinflussen können und das Gefühl der Selbstwirksamkeit der MitarbeiterInnen zu verstärken.
 - Für jeden Klienten wird ein individuelles Verhaltensmanagement entwickelt. Unterlagen über aggressive Vorkommnisse werden analysiert und Umgangsstrategien vor der Aufnahme entwickelt. Der Klient soll den Bereich betreten in einer Situation, in der man sich bereits auf ihn/sie eingestellt und Modifikationen vorgenommen hat.

Resultate:

Von den 267 Klienten zeigten 38 (14%) aggressives Verhalten im Studienzeitraum mit insgesamt 62 Vorkommnissen. Männer wiesen häufiger als Frauen aggressives Verhalten auf; je jünger die Klienten waren, desto mehr zeigten sie aggressive Vorkommnisse. Dennoch: Die Mehrzahl aggressiver Vorkommnisse betrafen Klienten über 60 Jahre (62,5%). Klienten, die aggressive Vorkommnisse aufwiesen, verblieben länger in der Einrichtung als andere.

Während der Studiendauer von 15 Monaten nahm die Häufigkeit aggressiver Vorkommnisse um 77% ab (von 6 pro Monat auf 2 Vorkommnisse). Die Abnahme korrelierte mit einer zunehmenden Vertiefung und Anpassung der Interventionen. Die Abnahme wurde sichtbar in einem Abstand von 6 Monaten nach Beginn der Unterstützungsgruppe und 5 Monate nach Beginn aller Ebenen der geplanten Interventionen für Klienten und MitarbeiterInnen.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren reflektieren vorhandene Literatur zu den Effekten von Mitarbeitertraining, die bislang wenig Erfolge zeitigten. Im Unterschied zu diesen Programmen zeichnet sich das vorliegende durch verschiedene, miteinander verschränkte Maßnahmen aus, die zugleich über längere Zeit aufrecht erhalten werden konnten. Alle Mitarbeiter nahmen an den Veränderungen teil, die Unterstützung und Programmentwicklung erfolgte durch die Mitarbeiter selbst und war nicht abhängig von externen Trainern. Die Daten zeigen, dass es einer gewissen Vorlaufzeit bedarf, bevor Maßnahmen Effekte zeigen: bisherige Studien erwarten messbare Effekte nach zu kurzer Interventionsphase. Werden Training und Fallbesprechungen nicht kontinuierlich aufrecht erhalten, verlieren sich die Effekte derartiger Bemühungen schnell. Effektives Mitarbeitertraining zusammen mit organisatorischen Anpassungen über einen längeren Zeitraum hinweg, zeigen deutliche Effekte.

Quelle: Narevic E, Giles GG, Rajadhyax R, Managuelod E, Monis F, Diamond F (2011) The effects of enhanced program review and staff training on the management of aggression among clients in a long-term neurobehavioral rehabilitation program. Aging & Mental Health, 15 (1) 103-112

5. Menschen mit herausforderndem Verhalten sollten zunächst mit Antidepressiva behandelt werden

Ziel/Hintergrund:

Depression stellt eine der häufigsten psychologischen und verhaltensbezogenen Symptome (= BPSD: behavioral & psychological symptoms of dementia) der Demenz dar und kommt in allen Stadien und Schweregraden der Demenz vor. Bisherige Studien belegen, dass etwa ein Drittel aller Menschen mit Demenz an Depressionen leidet. Das Risiko, an Demenz zu erkranken, ist bei Menschen mit Depression verdoppelt, umgekehrt gilt Depression als eines der Prodromalsymptome (Vorläufersymptome) der Demenz. Untersuchungen weisen darauf hin, dass Depressivität in der Demenz primär mittels Agitiertheit (Unruhe) und Aggressivität zum Ausdruck kommt.

Vorliegende Studie untersucht bei Menschen mit Demenz, welche BPSD mit Depressivität einhergehen.

Methoden:

319 HeimbewohnerInnen mit diagnostizierter Demenz aus 17 Pflegeheimen in Frankreich konnten für die Studie gewonnen werden. Verschiedene Instrumente werden beschrieben, um kognitiven Status, BPSD (neuropsychiatrische Symptome) und Depressivität abzubilden.

Resultate:

25% der Personen wies eine schwere, 50% eine mittelschwere und 24% eine leichte Demenz auf. Verhaltensprobleme konnten bei 76%, Depressivität bei 43% festgestellt werden. Die Depressivität stellt sich als die häufigste BPSD dar (36%), gefolgt von Irritierbarkeit (27%), Agitiertheit/Aggression (26%), Angst (26%) und Apathie (18%). In allen Schweregraden der Demenz stellte sich Depressivität als die wichtigste Herausforderung dar: bei schwerer Demenz erwiesen sich 43%, bei moderater 49% und bei leichter 30% der untersuchten Personen als depressiv (bei schwerer Demenz stand an 2. Stelle abweichendes motorisches Verhalten und Apathie, bei mittelschwerer Demenz Angst und Apathie, bei leichter Demenz Angst und Irritierbarkeit).

Personen, die eine Depression aufwiesen, zeigten auch höhere Werte bei den BPSD: Depression zeigte deutliche Zusammenhänge mit Agitiertheit, Angst, Irritierbarkeit und Apathie. Je schwerer die kognitive Beeinträchtigung ausfiel, desto höher die Häufigkeit von Vorkommnissen psychologischer und verhaltensbezogener Probleme (BPSD). Dies gilt auch für Depressivität: je schlechter die kognitiven Funktionen, desto höher die BPSD-Werte (negative Korrelation).

Schlussfolgerungen:

Die Studie zeigt, dass Depressivität bei Menschen mit Demenz einhergeht mit Agitiertheit, Angst, Irritierbarkeit und Apathie. Depressivität erweist sich als sehr verbreitet bei Menschen mit Demenz, die im Heim leben. Die Autoren erwägen, bei Menschen mit Demenz nicht so sehr nach Schweregrad, sondern bezüglich des Vorhandenseins oder Fehlens von Depressivität zu unterscheiden. Sie schlagen vor, bei Vorliegen von Agitiertheit, Angst, Irritierbarkeit und Apathie eher weniger antipsychotische Medikamente, sondern zunächst Antidepressiva einzusetzen.

Quelle: Prado-Jean A, Couratier P, Druet-Cabanac M, Nubukpo P, Bernard-Bourzeix L, Thomas P, Dechamps N, Videaud H, Dantonine T, Clement JP (2010) Specific psychological and behavioral symptoms of depression in patients with dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry 25, 1065-1072

6. Zusammenhänge zwischen Mangel an Einsicht und Schwere herausfordernden Verhaltens weisen auf Belastung der Pflegenden Angehörigen hin

Ziel/Hintergrund:

Verschiedene Formen herausfordernden Verhaltens (HV) kommen selten isoliert, sondern in Kombination mit anderen Formen HV vor. In verschiedenen Studien wurde versucht, typische Symptomcluster herauszuarbeiten, um bessere, kombinierte Behandlungsstrategien für diese Cluster zu entwickeln. In der Regel werden drei Clustergruppen unterschieden: Patienten mit einem geringem Vorkommen von HV (minimal symptomatisch); Patienten mit einem hohen Anteil an Ängsten und Depressionen (affektiv/apathisch); Patienten, bei denen aggressive oder psychotische Symptome dominieren (hoch symptomatisch). Diese neuropsychiatrischen Untergruppen teilen bestimmte Verlaufspfade in der Entwicklung der Demenz, führen zu ähnlichen Ergebnissen (outcomes) und gehen mit unterschiedlichen, aber je typischen Belastungsformen der PA einher.

Vorliegende Studie untersucht, ob diese Einteilung auch bei Patienten greift, die noch in der eigenen Häuslichkeit leben und erst kürzlich eine Diagnose erhalten haben. Zudem wird versucht, vorgestellte Einteilung in Beziehung zu Krankheitseinsicht, Belastung der PA und dem Grad kognitiver Beeinträchtigung zu setzen.

Methoden:

195 Patienten konnten im Rahmen von Erstuntersuchungen an einer italienischen Memory Klinik gewonnen werden (von Januar bis Dezember 2004). Beschrieben wird der Diagnoseprozess sowie Instrumente, die HV, kognitive Funktionen, Mangel an Einsicht und Belastungen der PA abbilden.

Resultate:

Es bilden sich drei Cluster heraus: 1. Psychotisch bzw. einhergehend mit mehreren HV, 2. depressiv und 3. minimal symptomatisch. Die erste Gruppe geht mit der höchsten Belastung für PA sowie mit der geringsten Krankheitseinsicht einher und weist den höchsten Wert für HV auf. Die zweite Gruppe weist ein Drittel weniger Belastung für PA und etwa die Hälfte der HV im Vergleich zur ersten Gruppe auf, die Einsicht ist nur geringfügig besser. Bezüglich der kognitiven Funktionen weisen die Gruppen keine starken Unterschiede auf (MMSE: 1. Gruppe 17,9 (SD 6,51), 2. Gruppe 18,4 (SD 4,71), 3. Gruppe 20,0 (SD 5,28)). In der ersten Gruppe geht die Belastung der PA nicht mit einer bestimmten Form HV einher, in der zweiten Gruppe ging Belastung mit Apathie, Agitiertheit und abweichendem motorischen Verhalten, in der dritten Gruppe mit Apathie und nächtlichen Störungen einher.

Schlussfolgerungen:

PA wiesen weniger Belastungen in der Gruppe 3 auf, die zugleich den größten Grad an Einsicht in ihre Erkrankung zeigte; in der ersten Gruppe verhält es sich umgekehrt. In allen drei Gruppen konnte ein Zusammenhang zwischen HV und Belastung demonstriert werden. Der Zusammenhang zwischen Schwere des HV und Mangel an Einsicht sowie Belastung der PA weist darauf hin, dass diese Gruppe von Personen und PA in besonderem Maße der Unterstützung bedarf.

Quelle: Rocca P, Leotta D, Liffredo C, Mingrone C, Sigaudò M, Capellero B, Rocca G, Sinonici M, Pirfo E, Bogetto F (2010) Neuropsychiatric Symptoms Underlying Caregiver Stress and Insight in Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 57-63

7. Das Leben im Heim ist schwer auszuhalten

Ziel/Hintergrund:

Zwar liegen bereits viele Studien über das Erleben von Demenz, besonders in den leichten bis moderaten Stadien, vor; wenig findet sich dagegen zum Erleben und Erfahren schwerer Formen von Demenz im Kontext des Pflegeheims. Vorliegende Studien zu diesem Thema beruhen auf Fremdbeurteilungen: hierbei wurde der Mangel an sinnvoller Beschäftigung und geringes Wohlbefinden festgestellt. Einige Arbeiten legen nahe, dass bestimmte Aspekte der Identität auch bei schwerer Demenz erhalten bleiben.

Vorliegende Studie will vermeiden, durch bereits definierte Konzepte (Assessments) die Erfahrungen und das Erleben vorzuzeichnen. Die Studie beruht auf kontextfreien Erzählungen von Menschen mit schwerer Demenz in Altenheimen.

Methoden:

Es handelt sich um eine explorative, qualitative Studie aus Großbritannien, die Daten aus 304 unstrukturierten Konversationen mit Menschen mit Demenz in Pflegeheimen aus den Jahren 1999-2001 verwendet. Insgesamt werden Auskünfte von 81 Personen mit einem durchschnittlichen MMSE von 9,76 (SD = 6,66) verwendet. Die Daten wurden mittels der interpretativen phänomenologischen Analyse (IPA) interpretiert, ein beschreibendes und hermeneutisches Verfahren, in dem versucht wird, die individuellen Wahrnehmungen zu identifizieren und eine glaubhafte Zusammenfassung der Erfahrungen zu erstellen.

Resultate:

Vier Themen ließen sich zusammenfassen:

Nichts stimmt (nothing is right now): hier traten Gefühle von Verlorenheit, Unsicherheit, Verlust, Isolation, Einsamkeit und Wertlosigkeit in den Vordergrund. Viele drückten die Meinung aus, sie wüssten nicht, warum sie hier wären, wie sie hierhin gekommen wären, sie zeigten sich nicht informiert und schienen keine Kontrolle ausüben zu können. Das Gefühl, am falschen Ort zu sein (dislocation) und entfremdet zu sein (alienation) kennzeichneten dieses Themenfeld.

Ich bin in Ordnung, ich komme klar (I'm alright, I'll manage): hier drückten die Personen ihr Bemühen aus, das Beste aus der Situation zu machen, sich mit kleinen Erfolgen zufrieden zu geben. Freundlich zu anderen zu sein, Freundlichkeit zu erfahren und einen „Verbündeten“ oder Freundin zu haben stellen wichtige Ressourcen für das Leben im Heim dar.

Ich bin noch wer (I still am somebody): Menschen drückten hier den Stolz auf das Erreichte, die Lebensleistungen, die Herkunft, den Beitrag zum Leben heraus. Auch Dankbarkeit für die Dinge, die man jetzt noch machen kann, kamen hier zum Ausdruck.

Ich werde verrückt (It drives me mad): Ärger und Frustration werden benannt als Reaktion auf die erfahrene Langeweile, das eigene Versagen, den Mangel an sinnvollen Aufgaben und Tätigkeiten. Auch die Gegenwart anderer Personen mit Demenz und deren Verhalten war für einige kaum zum Aushalten.

Schlussfolgerungen:

Die tägliche Erfahrung des Lebens im Heim ist geprägt von Verlusten und belastenden Gedanken und Gefühlen. Unsicherheit und Kontrollverlust über das eigene Leben gehen einher mit dem Gefühl, verloren, heimatlos, vertrieben und ausgeschlossen zu sein. Dennoch fanden einige auch Wege, sich noch einzubringen, positive Aspekte wahrzunehmen: Beziehungen zu anderen, insbesondere zur Familie, spielen eine Schlüsselrolle dabei, noch ein Gefühl von Wohlbefinden aufbauen zu können.

Die Autoren sprechen 7 Empfehlungen aus: Gelegenheiten für Gesprächspartner und Gespräche schaffen, Tätigkeiten und Wahlmöglichkeiten eröffnen, die Erfahrungen im Heim zu leben ansprechen und ernst nehmen, Identität fördern durch Erinnerungsarbeit, angemessene und sinnvolle Tätigkeiten entwickeln und regelmäßig anbieten, den Sinn für Ge-

meinschaft, gemeinschaftliches Tun und Zugehörigkeit fördern, Verständnis für die Zumutungen zeigen, die mit dem Leben im Heim, insbesondere dem Zusammenleben mit Fremden auf engem Raum, verbunden sind.

Insgesamt ist es möglich gewesen, aus den Selbstauskünften der HeimbewohnerInnen mit schwerer Demenz wichtige Hinweise auf ihre Lebensqualität zu gewinnen. Die Qualität der Beziehung zum Fragenden scheint dabei eine besondere Bedeutung zu besitzen: Menschen mit Demenz können nicht „beziehungslos“ befragt werden.

Quelle: Clare L, Rowlands J, Bruce E, Surr C, Downs M (2008) The Experience of Living with Dementia in Residential Care: An Interpretative Phenomenological Analysis. The Gerontologist 48(6) 711-720

8. Menschen mit Demenz versuchen, zusammen mit anderen der Situation einen Sinn abzugewinnen

Ziel/Hintergrund:

Örtliche Desorientierung bedeutet nicht nur, nicht zu wissen wo man wohnt oder sich aufhält: Orte haben eine sozialpraktische Bedeutung und sind verwoben mit Regeln, Erwartungen und sozialen Beziehungen. Nicht zu wissen wo man ist, heißt auch nicht zu wissen, wie man sich verhalten und positionieren soll. Menschen mit Demenz wissen dann nicht, wie sie in die gegenwärtige Situation gekommen sind und erleben sich unverbunden, fragmentiert, diskontinuierlich, zusammenfassend: heimatlos. Dennoch versuchen sie, der Situation einen Sinn zu geben und eine Art „Geschichte“ (story) zu erzeugen, innerhalb derer sie sich, ihre Position und Situation verorten können.

Die Frage nach dem „Zuhause“ – so wird vermutet – steht für einen sicheren (Seelen)Ort, einen emotionalen Schutzraum, einen sicheren Anker inmitten vieler eher wechselhafter Bezüge und Rollen. Oft wird die Suche nach dem „Zuhause“ durch soziale Interaktion und Zuwendung beantwortet: dies verweist auf eine enge Beziehung zwischen der existenziellen und sozialen Dimension der Desorientierung: In Beziehung zu sein bringt es mit sich, sich verorten zu können.

Trotz der oft wohnlichen Milieus und an Bedürfnisse angepassten Abläufe in institutionellen Settings können diese ihren anstaltlichen Charakter nur maskieren; sie stellen – weil „gemacht“ - „fragile“ Orte dar, die „Zuhause“ mehr inszenieren als leben. Der Wohn- und Pflegebereich stellt ein ambivalentes Milieu dar, in dem sich „Zuhause“ und „Fremdheit“ immer wieder neu konfigurieren.

Vorliegende Studie interessiert sich für die Art und Weise, wie Menschen mit Demenz versuchen, trotz erfahrener Inkongruenz der Situation einen Sinn abzugewinnen. Menschen mit Demenz in Heimen scheinen im Austausch miteinander diesen „Sinn“ zu verhandeln und – trotz der objektiven Inkorrektheit derartiger Entwürfe – einen Rahmen zu entwickeln, in dem das soziale und moralische „Nichts“ wieder gefüllt wird. Eben dies zeigt, dass Menschen mit Demenz „Bedeutung“ und „Sinn“ erzeugen und damit als Handelnde zu verstehen sind (und nicht nur als Menschen, die sich verhalten).

Methoden:

Vorliegende ethnographische Einzelfallstudie beruht auf 6-monatigen Feldnotizen und Videoaufnahmen (150 Stunden) in einer schwedischen Einrichtung der stationären Altenhilfe. In diesen Szenen wurden Alltagsdramen aus der Perspektive der Personen identifiziert, deren Themen um das Erzeugen von situativem Sinn kreisten. Vorliegende Studie stellt mehrere derartige „Dramen“ vor und analysiert sie.

Resultate:

Präsentiert werden Szenen, in denen eine Bewohnerin in mehreren Schritten versucht, zusammen mit anderen Klientinnen ein gemeinsames Verständnis der Situation zu gewinnen. Man wird sich einig darüber, welcher Ort das ist, warum sie hier sind und was sie hier tun. Dabei wird ein Vorgehen deutlich, das unter den Bedingungen der Desorientierung als logisch, folgerichtig und problemlösend gekennzeichnet werden kann. Offensichtlich versucht die Klientin, aus den Bruchstücken ihrer Erinnerung, den gemachten Beobachtungen vor Ort sowie den Gesprächsbeiträgen der anderen Klientinnen eine „Geschichte“ zu entwickeln, in der Kontinuität und Diskontinuität, Orientierung und Desorientierung quasi „aufgehoben“ sind und insgesamt einen Sinn ergeben. - Im weiteren Verlauf dieser Szene zeigt sich, wie sich dieses gemeinsame Verständnis der Situation wieder aufzulösen beginnt. Die Klientin versucht, in die gemeinsame soziale Welt wieder einzusteigen, trifft aber auf einen sich erhärtenden Widerwillen der anderen beteiligten Personen. Am Ende sucht sie Unterstützung beim Personal, erhält dort auch liebevolle Zuwendung, die sie allerdings nicht wirklich erreicht: der Verlust des gemeinsamen Situationssinnes mit den an-

deren Klientinnen kann durch die – fachliche und professionelle – Zuwendung nicht kompensiert werden.

Insgesamt stellt dies eine serielle Geschichte dar: immer wieder versucht die Klientin Sinn herzustellen; es entstehen gemeinsame Verstehenskonstrukte und lösen sich wieder auf. Nur selten gerät diese „Sinnsuche“ in Form der Identifikation des Ortes zur Ruhe. Dies bedeutet nicht, dass sie nicht ihr Zimmer kennt und den Weg dorthin findet: die eigentliche, nicht zum Ende kommende Aufgabe ist, sich an und in diesem Ort zu positionieren, eine Rolle zu finden: „to place the place....and also....to place herself within it“.

Schlussfolgerungen:

Desorientierung des Ortes ist zugleich eine soziale Desorientierung. Menschen mit Demenz hören nicht auf, sich verorten, positionieren und einen Sinn in der Situation finden zu wollen. Im Kern ist dies ihr zentrales Anliegen und bildet ihre existenzielle Herausforderung. Menschen mit Demenz tun dies primär mit anderen Menschen mit Demenz: Professionelle können hier nur bedingt Einfluss nehmen auf diesen bedeutungsgebenden („co-constructive meaning making“) Prozess. Immerhin scheint es wichtig, diesen konstruktiven und existenziellen Dialog anzubieten und zu begleiten: herauszufinden, was die Situation ist und was dies konkret bedeutet. Das „Geschichten erzählen“ bezieht sich demnach nicht auf die Vergangenheit, sondern greift diese auf in der Absicht, eine jetzt überzeugende, integrierte Erzählung von sich und der eigenen Situation zu erzeugen. Die Autorin schätzt es als ein „gefährliches, aber lohnendes“ Unternehmen ein, sich auf derartige Spurensuche zusammen mit der Person mit Demenz zu begeben.

Quelle: Örluv L (2010) Placing the place, and placing oneself within it: (Dis)orientation and (dis)continuity in dementia. Dementia 9(1) 21-44

9. Musik fördert Gedächtnis, Sprache und beeinflusst das emotionale System

Ziel/Hintergrund:

Gemäß einer evidenzbasierten Rückschau gibt es keine eindeutigen Beweise dafür, dass Musik für Menschen mit Demenz nutzt oder schadet. Viele kleinere Studien legen dies aber eindeutig nahe. Vorliegende Literaturstudie versucht, das zur Zeit vorhandene Wissen zu diesem Thema zusammenzutragen. Dabei wird zwei Fragen nachgegangen: 1. Welche Eigenschaften der Musik sind für beobachtete Verbesserungen verantwortlich? 2. Auf welche Aspekte der Demenz wirkt Musik ein?

Musik und Erinnerung: Menschen mit Demenz können oft Texte von Liedern singen auch dann, wenn sie sich ansonsten an wenig erinnern können und die sprachlichen Fähigkeiten sehr reduziert sind. Musische Aktivitäten beziehen weit verzweigte kortikale Aktivitäten in unterschiedlichen Hirnbereichen mit ein und scheinen diese positiv zu beeinflussen. Die Komplexität der Musik trägt zu besseren Gedächtnisleistungen bei – quasi ein Mitnahmeeffekt. Hierbei spielen sowohl die kulturelle und emotionale Bedeutsamkeit der Musik sowie das Prozeduralgedächtnis eine wichtige Rolle.

Musik und Sprache: Bestimmte linguistische Fähigkeiten scheinen – ähnlich wie beim Gedächtnis – über Musik neu aktivierbar zu sein: nach musischen Anwendungen können sich Personen besser an Worte erinnern, Sprachfluss, Sprachinhalt und spontanes Sprechen wiesen deutlich bessere Werte auf. Ähnliche Beobachtungen liegen auch bei Schlaganfallpatienten vor, insbesondere für den Zusammenhang von Musik, Aufmerksamkeit und semantischem Gedächtnis. Auf dem Weg der Musik scheinen Wissen und Erinnerungen abrufbar zu sein, die Verhalten steuern und unabhängig von der Musik nicht mehr zur Verfügung stehen.

Musik, Depression und aggressives Verhalten: Musische Stimulationen bewirken direkt physische und emotionale Veränderungen, die mit Stressabbau und Schmerzreduktion zusammenhängen. Erlebte musische Spannung/Schauer (chills) gehen einher mit antidepressiven, euphorischen Reaktionen, die auch beim Essen, der Sexualität und psychotropen Drogen vorliegen. Musik beeinflusst das emotionale System unabhängig von sozialer Interaktion. – Auf ähnliche Weise hat individuell passende Musik einen positiven Effekt auf agitiertes bzw. aggressives Verhalten. Musik kanalisiert Stimulationen in bekannte, überschaubare und vorhersehbare Bahnen, verstärkt durch u.U. positive Erinnerungen.

Resultate:

Der passenden, individuellen Auswahl kommt große Bedeutung zu: insbesondere bei agitiertem Verhalten erweist sich die individuelle Passung als weitaus wirksamer als allgemein beruhigende Hintergrundmusik. In der Regel scheint Live-Musik - vermutlich des sozial engagierenden Faktors wegen - bessere Effekte zu erzielen als aufgenommene Musik.

Schlussfolgerungen:

Abschließend werden Forschungsfragen identifiziert. Wie genau hängen verschiedene musische Aktivitäten (z.B. Zuhören, Live-Musik, eigenständige musische Aktivität) und die Veränderungen im Verhalten zusammen? Welche Aspekte der Musik sind in Bezug auf Verhalten wirksam: ist es die Vertrautheit, die Anregung, die soziale Bedeutsamkeit? Und worauf wirkt welcher Aspekt ein: auf die Erregung, das Gedächtnis, die Stimmung, die Aufmerksamkeit? Welche Rolle spielt dabei die bisherige Geschichte, welche die Person mit Demenz mit Musik hatte? Können die verschiedenen Effekte auf einen bestimmten Wirkungszusammenhang reduziert werden (z.B. Aufmerksamkeit und Erregung) oder liegen verschiedenen verhaltensbezogenen Reaktionen unterschiedliche Prozesse zugrunde? Die

Autorin vermutet: Es liegt inzwischen genügend Wissen vor, um hinreichend differenzierte Forschungsfragen allererst zu stellen.

An dieser Stelle sei auf eine weitere Literaturstudie verwiesen, in welcher der Frage nachgegangen wird, was für den eigentlichen Effekt musischer Anwendungen verantwortlich ist: ist es das Singen oder der Sänger? Es wird von schwedischen Studien berichtet, die eine Verringerung von Widerstandverhalten und eine größere Kooperationsbereitschaft der Klienten belegen, wenn während der Pflege gesungen wird. Musik scheint Asymmetrien und Dysbalancen im Machtgefüge in der Beziehung zwischen Pflegendem und Klient, also die Verwerfungen in der interpersonalen Dynamik auszugleichen, mangelnde Reziprozität zu kompensieren und Kognition und Kommunikation in der Pflegesituation zu verbessern. Insbesondere das direkte Singen von Person zu Person in der Pflegesituation und der Essensbegleitung ist hier von Bedeutung. Für die Frage, ob es das Singen oder die Person des Singenden (Sänger), die für Effekte verantwortlich ist, finden sich Belege für beide Hypothesen. Vieles deutet auf die kombinierte Hypothese hin, dass dem Singen zwar die größere Bedeutung zukommt, allerdings dies nur dann wirksam ist, wenn der Singende die nötige Sensibilität aufbringt, sich situationsgerecht einzubringen (wenn sich Aktion und Antwort im Mikroverhalten entsprechen, wenn sie zusammen einen „gemeinsamen Sinn“ herstellen, quasi sich als Paar erleben). Die Autoren schließen mit der Empfehlung, dass ein Schwerpunkt der Tätigkeit von Musiktherapeuten darin liegen sollte, Pflegende zu ermutigen und zu befähigen, singend zu pflegen.¹

Quelle: Spiro N (2010) Editorial. Music and dementia: Observing effects and searching for underlying theories. *Aging & Mental Health* 14(8) 891-899

¹ Chatterton W, Baker F, Morgan K (2010) The Singer or the Singing: Who Sings Individually to Persons With Dementia and What Are the Effects? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8) 641-649

10. Unterschiedliche Befunde zur Wirksamkeit musikalischer Interventionen

Ziel/Hintergrund:

Raglio et al untersuchen die Wirkung von Zyklen musiktherapeutischer Anwendungen und Cook et al die Wirkung einer Live-Musik Gruppe inklusive Singen und Zuhören auf eine Reihe von herausfordernden Verhaltensformen, insbesondere Agitiertheit und Angst. Raglio et al interessieren sich für die Frage, wie lange eine musiktherapeutische Behandlung dauern sollte, Cook et al dagegen äußern methodologische Zweifel an der Qualität bisheriger positiver Befunde und wollen mit einem anspruchsvollen Studiendesign die Wirkung von musikalischer Aktivität auf Verhalten erneut belegen.

Methoden:

In der italienischen Studie von Raglio wurden 60 Personen mit nachgewiesener Demenz aus 5 Heimen zufällig einer Interventions- und einer Kontrollgruppe zugewiesen. In der Interventionsgruppe wurden drei Zyklen von je 12 musiktherapeutischen Anwendungen von 30 Minuten (3 pro Woche) durchgeführt, mit einer einmonatigen Pause zwischen den Zyklen. Die Gesamtdauer der Intervention betrug 6 Monate. Es wurden Daten zu drei Zeitpunkten erhoben: vor der Intervention, nach der Beendigung der Intervention sowie einen Monat nach der letzten Pause. Inhaltlich wurde in den Sitzungen auf musisches „miteinander Einstimmen“ (attunement) besonderen Wert gelegt, inklusive einer damit einhergehenden hohen emotionalen Nähe und Interaktion. Alle Sitzungen wurden auf Video aufgenommen und von Musiktherapeuten, die nicht an der Durchführung beteiligt waren, bezüglich „attunement“ analysiert.

Die australische zweiarmige Studie von Cook nutzt ein „Überkreuz“-Design, in der zwei Gruppen nacheinander aber in umgekehrter Reihenfolge zunächst die musikalische Intervention und danach eine Vorlesegruppe (Kontrolle) erfuhren. (69 TeilnehmerInnen) Dadurch wurde zum einen eine höhere Homogenität der Gruppen erreicht, zum anderen allen Teilnehmern eine potentiell förderliche Maßnahme zuteil. Der Randomisierungsprozess wurde mit großer Sorgfalt durchgeführt. Beide Interventionen wurden 3x in der Woche mit einem Umfang von 40 Minuten durchgeführt, über einen Zeitraum von 8 Wochen; dann wurde nach einer 5-wöchigen Pause kreuzüber gewechselt. Für beide Interventionen wurde ein Implementierungshandbuch erstellt, um eine möglichst gleich bleibende Qualität zu sichern. Die musikalische Intervention wurde von zwei Musikern mit aktiver Live-Musik mit Singen und anschließender Instrumentalmusik durchgeführt. Die Musik wurde gemäß den persönlichen Präferenzen der Teilnehmer ausgewählt. Teilnehmer wurden aufgefordert, sich aktiv zu beteiligen. Auch die Vorlesegruppe wurde individuell gestaltet, die Teilnehmer aktiv mit einbezogen; es wurde der Versuch unternommen, durch Kurzgeschichten, Witze, Quizaktivitäten ein mit der Musik vergleichbares Niveau von Aktivierung zu erreichen, um festzustellen, ob etwaige Effekte tatsächlich der Musik oder der sozialen Stimulierung zuzuschreiben sind. – Instrumente werden beschrieben zur Abbildung von kognitivem Status und agitiertem sowie ängstlichem Verhalten.

Resultate:

In der Studie von Raglio werden für Kontroll- und Interventionsgruppe Reduktionen von agitiertem und ängstlichem Verhalten beschrieben, allerdings mit einer deutlich höheren Reduktion in der Interventionsgruppe. Insbesondere Wahn, Agitiertheit und Apathie verbesserten sich nur in der Interventionsgruppe. Direkt nach der Intervention (2. Messpunkt) stellte sich der Effekt sehr deutlich dar, nahm dann bis zum 3. Messpunkt nicht ab oder zu, sondern blieb gleich.

In der Studie von Cook wurden insgesamt nur niedrige Werte für Agitiertheit und Ängstlichkeit gemessen. Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe konnten nicht festgestellt werden.

Schlussfolgerungen:

Raglio et al schlussfolgern, dass musiktherapeutische Interventionen auch dann wirksam sind, wenn sie nicht durchgehend, sondern in Phasen durchgeführt werden. Sie können bis zu einem Monat unterbrochen werden ohne an Effektstärke zu verlieren. Sie betonen die Bedeutsamkeit der emotional akzentuierten Beziehungsaufnahme (attunement) für den verhaltensregulierenden Effekt. Insgesamt könnten durch derartige Interventionen in Monatsphasen mehr Personen erreicht werden.

Cook et al konnten die Effekte von musikalischen Aktivitäten nicht bestätigen. Sie bieten folgende Hypothesen an: 1. Musik hat keinen größeren Effekt als Vorlesen. Beide Gruppen haben Gelegenheit zu sozialen Erfahrungen gegeben; man müsste nun eine dritte Vergleichsgruppe hinzufügen um zu sehen, ob sich Lese- und Musikgruppe davon positiv abheben. 2. Die Musikintervention wurde nicht ausreichend individualisiert. Vielleicht wäre eine Einzelintervention hilfreicher gewesen. 3. Effekte wie die von Musik halten, wie andere Studien belegt haben, nur sehr kurze Zeit an. 4. Zukünftigen Studien wird empfohlen, Interventionen bei Personen durchzuführen, deren Grad an Agitiertheit und Ängstlichkeit weitaus höher ist; die Intervention sollte zudem immer dann stattfinden, wenn der Ausdruck von Agitiertheit und Ängstlichkeit besonders hoch ist. 5. Insgesamt wurden vielleicht deswegen keine Unterschiede festgestellt, weil in beiden Gruppen der Grad an Ängstlichkeit und Agitiertheit derart niedrig waren, dass Interventionen kaum einen messbaren Unterschied bewirken konnten. Eben dies sollte aktiv gemessen und nicht, wie in vorliegender Studie, anhand der Dokumentation erhoben werden.

Quelle: Raglio A, Bellelli G, Traficante D, Gianotti M, Ubezio MC, Gentile S, Villani D, Trabucci M (2010) Efficacy of music therapy treatment based on cycles of sessions: A randomized controlled trial. Aging & Mental Health 14(8) 900-904

Cooke ML, Moyle W, Shum DHK, Scott DH, Murfield JE (2010) A randomized controlled trial exploring the effect of music on agitated behaviours and anxiety in older people with dementia. Aging & Mental Health 14(8) 905-916

11. Lichttherapie weist schädliche Auswirkungen auf Menschen mit Demenz auf

Ziel/Hintergrund:

Agitiertheit (Unruhe) tritt bei Menschen mit Demenz sehr häufig auf (bis zu 93%) und geht in der Regel mit negativen Folgen einher. Behandlungsoptionen erweisen sich als wenig effektiv (Medikamente) oder sehr aufwändig (nicht-pharmakologische, komplementäre Methoden). Da Agitiertheit oft mit Schlafstörungen und circadianen Störungen (Umkehr von Tag und Nacht) einhergehen, liegt eine Behandlung mit hellem Licht (Bright Light Therapy = BLT) nahe. Bisherige Forschungen ergaben widersprüchliche Resultate. Die meisten Untersuchungsdesigns erfolgten unter Zuhilfenahme von Lichtboxen, deren Gebrauch durch eine beständig neben der Person mit Demenz sitzende MitarbeiterIn der Studie gesichert wurde; dadurch ist unklar, ob positive Effekte auf das Licht oder den sozialen Kontakt zurückzuführen sind.

Vorliegende Studie untersucht den Effekt von hellem Licht auf Häufigkeit und Schwere agitierten Verhaltens in öffentlichen Bereichen zweier Pflegeheime mit segregativen Abteilungen für Menschen mit Demenz.

Methoden:

Die Intervention besteht aus vier Lichtbedingungen (helles Vormittagslicht, helles Nachmittagslicht, helles Ganztagslicht: alle drei etwa 2500-3000 Lux, und normales Licht etwa bei 500-600 Lux), die zu unterschiedlichen Jahreszeiten in vier Bewohnergruppen von 2 Einrichtungen über je 3 Wochen implementiert wurden. Hierbei wurde darauf geachtet, genügend zeitlichen Abstand zwischen den Interventionsphasen zu lassen (um carry over Effekte von der einen zur anderen Intervention zu vermeiden), alle Lichtbedingungen in allen Jahreszeiten zu untersuchen und die Interventionsphasen möglichst in gleichem Abstand in allen 4 Gruppen zu planen.

Es nahmen nur Personen mit einer diagnostizierten Demenz mittleren oder schweren Grades teil. Bei den 66 Teilnehmenden wurde auf größtmögliche Homogenität bei insgesamt 338 3-wöchigen Interventionen geachtet.

Daten, die bezüglich des Forschungsdesigns verblindet waren, wurden durch Beobachtung externer Forscher gesammelt. Bei der Beobachtung können zwar selten vorkommende Verhaltensweisen weniger gut erfasst werden; dafür werden Häufigkeit und genaue Ausprägung sowie Veränderungen sehr gut erfasst.

Diese Daten wurden ergänzt durch Verhaltenseinschätzungen Pflegender im Rückblick auf die letzten zwei Wochen. Hierbei werden seltener auftretende aber eindruckliche Vorkommnisse gut erfasst; Veränderungen, subtile Verhaltensvarianten und Unterschiede dagegen werden weniger gut beschrieben. Beide Methoden ergänzen einander und kompensieren die methodologischen Defizite des korrespondierenden Vorgehens.

Umfassend werden die komplexen statistischen analytischen Methoden beschrieben, um diversen beeinflussenden Faktoren gerecht zu werden (Geschlecht, Schwere der Demenz, Personalausstattung, Tagesstruktur etc.).

Resultate:

Menschen mit leichter und mittlerer Demenz weisen während der Lichttherapie ein höheres Maß an Agitiertheit auf als bei normalem Licht. Die höchsten Werte für Agitiertheit ergeben sich für helles Licht am Nachmittag, die niedrigsten für normales Licht. Für alle 4 Lichtbedingungen gilt, dass die Agitiertheit generell im Laufe des Nachmittags zunimmt. Im Frühjahr, wenn die Helligkeit zunimmt, nimmt auch Häufigkeit und Schwere der Agitiertheit zu.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt werden durch die Studie Ergebnisse bisheriger Studien bestätigt, welche der hellen Lichttherapie keine Wirksamkeit bescheinigen. Bisherige groß angelegte Studien

haben positive Effekte von Lichttherapie nur im Zusammenhang von Melatonin-Gaben feststellen können, nicht aber für die Anwendung von Licht allein. Vorliegende Studie legt zudem nahe, dass helles Licht eine eher schädliche Wirkung auf Menschen mit leichter und mittelschwerer Demenz hat; auch für Menschen mit schwerer Demenz ist eine leichte Verschlechterung festzustellen. BLT reduziert Agitiertheit nicht, sondern trägt eher dazu bei. – Die Autoren bieten einige Erklärungsansätze an, die sie aber nach und nach verwerfen: Überstimulation scheidet aus, weil die Personen während des Lichteinsatzes nicht wacher oder aufmerksamer wirkten als zuvor; Verbesserungen im Schlafverhalten, die zu vermehrter Agitiertheit führen könnten, schließen sie gleichfalls aus; auch eine eher indirekte Wirkung über die mögliche Verbesserung depressiver Symptome können sie ausschließen, da sich keine Veränderungen in Häufigkeit und Schwere depressiver Symptome finden ließen. Die Autoren betonen die hohe Qualität dieser Studie („cross-over experimental design“), die hohe Qualität der statistischen Analyse und die erhebliche Datenmenge. Trotz einiger Einschränkungen empfehlen sie, Lichttherapie nicht einzusetzen, da sie vermutlich eher schädlich ist.

Quelle: Barrick AL, Sloane PD, Williams CS, Mitchell CM, Connell BR, Wood W, Hickman SE, Peisser JS, Zimmerman S (2010) Impact of ambient bright light on agitation on dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 25, 1013-1021

12. Physische Aktivität verbessert kognitive Funktionen

Ziel/Hintergrund:

Es ist gut belegt, dass physische Aktivität vielfache positive Auswirkungen auf alte Menschen mit sich bringt, darunter auch eine Verbesserung kognitiver Funktionen. Ein physisch aktiver Lebensstil wird als wichtiger protektiver Faktor gegen Demenz diskutiert. Die Evidenzen für ältere Menschen mit Demenz bezüglich physischer Aktivität, insbesondere Demenzen vom Alzheimer Typ, sind weniger gesichert. Bisherige Studien lassen vermuten, dass Aktivität pathologische Altersprozesse verlangsamt und exekutive Funktionen verbessert, die wiederum mit einer Reihe kognitiver Prozesse eng verbunden sind (Flexibilität, sich an den Kontext anpassen können, kommunikative Funktionen).

Vorliegende Studie untersucht, ob physisches Training die kognitiven Funktionen von alten Menschen mit Alzheimer Demenz verbessert; insbesondere interessiert die Verbesserung der Leistungsfähigkeit des Bewegungsapparates (Verbesserung der Schrittverkürzungen, der reduzierten Gehgeschwindigkeit, der erhöhten durchschnittlichen Zeit zur Abstützung der Extremitäten: „hightened average limb support time“).

Methoden:

Beschrieben wird die Auswahl der Stichprobe (Alzheimer Demenz, unter MMSE 23, älter als 75 Jahre, kann 10 Meter gehen), die Größe der Interventions- und Kontrollgruppe (20/18), Instrumente zur Einschätzung der Leistungsfähigkeit des Bewegungsapparates, der kognitiven Funktionen. Die Intervention besteht aus 3 einstündigen Übungsrunden in der Woche über einen Zeitraum von 15 Wochen; zusätzlich je 2 Wochen für das Eingangs- und das Abschluss-Assessment. Die wöchentlichen drei Stunden sind unterschiedlich aufgebaut: eine Stunde widmet sich dem Gehen, eine weitere der Ausdauer und eine dritte dem Zusammenhang von Ausdauer, Gleichgewicht und Gehen.

Resultate:

Deutliche Unterschiede in beiden Gruppen wurden nach 19 Wochen erkennbar. Gehgeschwindigkeit, größere Schrittlängen und Reduktionen der erhöhten Zeit zur Abstützung der Extremitäten nahmen in der Interventionsgruppe zu, in der Kontrollgruppe ab. Die kognitiven Funktionen verbesserten sich innerhalb der Interventionsgruppe.

Schlussfolgerungen:

Übungen zum Gehen, zum Gleichgewicht und zur Ausdauer weisen einen positiven Einfluss auf kognitive Funktionen auf. Die Autoren diskutieren mögliche Ursachen, u.a. den möglichen Effekt von mehr Zuwendung und Kontakt im Rahmen der Intervention. Weiterhin kann die Bewegung die Versorgung des Hirns mit notwendigen Stoffen verbessern und trägt zur Verhinderung von Stürzen bei.

Im Zusammenhang mit anderen Studien sprechen die Autoren die Empfehlung aus, strukturierte physische Aktivität über einen Mindestzeitraum von 12 Wochen anzubieten mit wöchentlich 3 einstündigen Sitzungen.

Eine andere systematische Literaturanalyse (Blankenvoort) unterstützt diesen Befund: Sie betonen, dass die günstigsten Effekte für Multikomponenten-Übungen vorliegen (also Interventionen, die Geschwindigkeit, Gleichgewicht, Ausdauer und das Gehen günstig beeinflussen). Je länger und intensiver diese Übungen erfolgen, desto größer und nachhaltiger ist der Effekt. Die ausgesprochenen Empfehlungen decken sich mit denen der Studie von Kemoun.

Quellen: Kemoun G, Thibaud M, Roumagne N, Carette P, Albinet C, Toussaint L, Paccalin M, Dugue B (2010) Effects of a Physical Training Programme on Cognitive Function and Walking Efficiency in Elderly Persons with Dementia. Dementia and Cognitive Disorders, 29, 109-114

Blankevoort CG, van Heuvelen MJG, Boersma F, Luning H, de Jong J, Scherder EJA (2010) Review of Effects of Physical Activity on Strength, Balance, Mobility and ADL Performance in Elderly Subjects with Dementia. Dementia and Cognitive Disorders, 30, 392-402

13. Ängste und Depressionen bei Personen mit Demenz können mit der Intervention „friedliches Gemüt“ deutlich reduziert werden

Ziel/Hintergrund:

Konservative Schätzungen gehen davon aus, dass 35% aller Menschen mit Demenz unter Angst leiden. Sie geht einher mit Verhaltensänderungen, Verringerung von Aktivitäten, vermehrter Abhängigkeit und früher Institutionalisierung. Trotz dieser Tatsache liegen kaum Interventionen für diese Gruppe vor.

Vorliegende Studie stellt eine auf kognitiver Verhaltenstheorie basierende Intervention sowie die Auswertungen erster Anwendungen, die Durchführbarkeit und Nutzen bewerten, vor. „Peaceful Mind“ soll hier mit „friedliches Gemüt“ (FG) übersetzt werden.

Intervention:

Die Intervention streckt sich über 6 Monate in 2 Blöcken à 3 Monate; in den ersten 3 Monaten erfolgen insgesamt 12 Sitzungen (1 pro Woche) von 30-60 Minuten. In den weiteren 3 Monaten erfolgen telefonische Unterstützungsgespräche in größer werdenden Abständen. Ein Familienmitglied (in der Regel die PA) begleitet die Person mit Demenz und erhält den Auftrag, die erlernten Fähigkeiten im häuslichen Umfeld weiterhin einzuüben. Über Aufträge und häusliche Anwendungen wird Buch geführt. Die Inhalte der Intervention bestehen aus 5 Blöcken: Wahrnehmungsübungen (zur Identifikation angstaustösender Situationen und Angstsymptomen), Atemübungen (tiefe, lange Atemzüge machen), beruhigende Gedanken finden und verwenden (eine vereinfachte Variante kognitiver Restrukturierung), Aktivitäten entwickeln und vermehrt durchführen (Herunterbrechen in kleine Schritte, Vereinfachung früherer Aktivitäten) sowie das Training von Schlaftechniken (Schlafhygiene).

Die Intervention beginnt mit Wahrnehmungs- und Atemübungen. In jeder weiteren Sitzung wurden die Übungen der vorherigen Sitzung wiederholt und die Arbeitsbücher reflektiert (Hausaufgaben). Dann erfolgten in der Regel die Einübung einer weiteren Übung sowie ein Plan für deren regelmäßige Anwendung.

Insgesamt fokussiert die Intervention auf verhaltens- nicht auf kognitionsbetonte Möglichkeiten, beschränkt sich auf eine Übung pro Sitzung, wiederholt beständig das bisher Erlernte, nutzt visuelle Medien in Form von Karten, welche die Teilnehmenden als Erinnerung mitnehmen und an verschiedenen Orten in der eigenen Wohnung placieren. Hierbei kommt eine Technik des schrittweisen Wiederaufrufens zum Tragen (spaced retrieval): kann eine Übung nicht durchgeführt werden, dann werden die Zeitabstände der Übungsabschnitte immer kürzer, bis der Klient sie durchführen kann. Ist dies gelungen, werden die Zeitabstände wieder vergrößert.

Methoden:

Insgesamt konnten 8 Klienten im Rahmen einer neurologischen und psychiatrischen Klinik gewonnen werden (4 weitere dienten dazu, Intervention und Meßmethoden zu trainieren). Beschrieben werden verschiedene Instrumente, um Angst, Depressivität, Verhaltensveränderungen und Zufriedenheit mit der Intervention abzubilden. Ergebnisse wurden von Evaluatoren erhoben, die nicht in die Intervention involviert waren. Ergebnisse wurden erhoben vor der Intervention (Basis), nach 3 und nach 6 Monaten. Erfolg wurde festgelegt mit einer Verbesserung von Ängsten um 20% im Vergleich zur Basismessung.

Resultate:

Die Teilnehmerate war insgesamt hoch. Nach 3 Monaten stellte sich die Verbesserung, je nach verwendetem Instrument verschieden, insgesamt aber hoch ein. Die Verbesserung nach 6 Monaten fiel deutlich niedriger aus als die nach 3 Monaten, immer aber noch mehr als 20%. Die depressiven Symptome reduzierten sich deutlich. Auch der Stress der PA in

Bezug auf die Ängstlichkeit der Patienten senkte sich deutlich. Beide, Patienten und Klienten drückten eine hohe Zufriedenheit mit der Behandlung aus.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt gibt die Studie gute Gründe zu vermuten, dass Menschen mit Demenz und ihre PA von der Intervention profitierten und die Intervention durchführbar ist. Fast alle Aspekte der Intervention fanden Anklang, bis auf das Training für Schlafhygiene. Die Autoren diskutieren die recht gemischten Resultate, da die Ergebnisse verschiedener Auswertungsinstrumente recht unterschiedlich ausfielen.

Die positiven Resultate bezüglich Depression weisen darauf hin, dass Angst und Depression eng zusammenhängen, Angst und herausforderndes Verhalten aber weniger. Hier reduzierten sich die Vorkommnisse nicht wie erhofft. Der weniger nachhaltige Effekt nach 6 Monaten wird darauf zurückgeführt, dass die Interventionsphase von 3 Monaten zu kurz gegriffen war und die telefonischen Kontakte nicht ausreichten, um die Fortsetzung der Übungen in wünschenswerter Weise zu unterstützen.

Abschließend weisen die Autoren auf den Unterschied zu familientherapeutischen Interventionen hin: im Falle von FG steht der Patient – trotz gelegentlicher Gespräche über die Beziehung zum PA - im Mittelpunkt. Diese Fokussierung zusammen mit der Rolle des PA als Coach unterstützt den Klienten darin, ein Gefühl von Kontrolle zu entwickeln, dem insgesamt eine hohe Bedeutung bei Maßnahmen gegen Ängste beigemessen wird.

Die Intervention bringt einen erheblichen Aufwand mit sich; daher verweisen die Autoren auf Alternativen wie z.B. Entspannungstechniken.

Verwiesen sei hier noch auf eine weitere Studie dieser Autorengruppe, in der untersucht wurde, ob mehrere Personen die Rolle als Coach wahrnehmen können. Die Miteinbeziehung mehrerer Coachs ergab mehr Übungssituationen und trägt zur Psychoedukation der Familie entscheidend bei. Insbesondere bei größeren Familienverbänden multipliziert dieses Vorgehen den Erfolg der Methode und reduziert Ängste wirksamer.²

Quelle: Paukert AL, Calleo J, Kraus-Schumann C, Snow L, Wilson N, Petersen NJ, Kunik ME, Stanley MA (2010) Peaceful Mind: an open trial of cognitive-behavioral therapy for anxiety in persons with dementia. International Psychogeriatrics 22(6) 1012-1021

² Robinson CM, Paukert A, Kraus-Schuman CA, Snow AL, Kunik ME, Wilson NL, Teri L, Stanley MA (2011) The involvement of multiple caregivers in cognitive-behavior therapy for anxiety in persons with dementia. Aging & Mental Health, 15(3), 291-298

14. Verbesserungen in der Sprache führen zu erhöhten kognitiven Funktionen und einer besseren Lebensqualität

Ziel/Hintergrund:

Unter kognitiver Stimulation wird eine Intervention verstanden, welche die Verbesserung kognitiver und sozialer Funktionen anzielt, ein soziales Element aufweist (z.B. Gruppe), kognitive Aktivitäten beinhaltet, die in weitere Aktivitäten einbettet sind (und nicht spezifische kognitive Funktionen wie z.B. Wiederaufrufen trainieren) und zusammenfassend als Realitätsorientierung beschrieben werden können. Der Effekt kognitiver Stimulation auf kognitive Fähigkeiten gilt durch verschiedene Studien hoher Qualität als erwiesen. Weniger bekannt ist, welche neuropsychologischen Prozesse diesen Effekten zugrund liegen: wird eher die Erinnerungsfähigkeit oder Sprachfähigkeit beeinflusst?

Methoden:

Die Studie untersucht Daten, die im Rahmen einer früheren Wirksamkeitsstudie von CST erhoben wurden.³ Die Intervention besteht aus 14 Sitzungen mit unterschiedlichen Aktivitäten, in denen Reminiszenz, sensorische Anregung, implizites Lernen und Austausch zu Tages- und Lebensthemen zum Tragen kommen. In vorliegender Studie werden frühere Studienergebnisse (randomisiert kontrollierte Studie) auf Veränderungen unterschiedlicher kognitiver Funktionen untersucht. (Worterinnerung, Benennen, Konstruktionsfähigkeit, Umsetzen von Instruktionen, gesprochene Sprache etc. insgesamt 11 Dimensionen)

Resultate:

Fast alle gemessenen kognitiven Dimensionen zeigen bei der Interventionsgruppe leicht bessere Resultate auf als bei der Vergleichsgruppe. Signifikante Unterschiede bestehen bezüglich Sprache: dies umfasst das Befolgen von Instruktionen, gesprochene Sprache, Benennen, Wortfindung und Verstehen.

Schlussfolgerungen:

CST erzielt kognitive Verbesserungen primär über den Faktor Sprache. Dies entspricht auch der Zielsetzung der Intervention, da Klienten eher angeregt werden, sich Meinungen zu Themen zu bilden, sich anhand von Material mit neuen Begrifflichkeiten vertraut zu machen und neue Verbindungen zwischen Begriffen herzustellen, als explizit vorgegebene Informationen richtig zu erinnern: dieses Vorgehen entspricht den Prinzipien impliziten Lernens. Diese Methode schafft Voraussetzungen, sich verbal mitzuteilen, sich auszutauschen auf eine Art und Weise, die außerhalb dieser Sitzungen für Menschen im Heim eher ungewöhnlich ist. Dieser Austausch regt Menschen an, sich auch mit Familie und Freunden vermehrt auszutauschen, was erklären kann, warum verbesserte kognitive Funktionen mit einer höheren Lebensqualität einhergehen. Verbesserungen in Sprache und Sprechen regen demnach kognitive Verbesserungen an, die sich auf Beziehungen, emotionale Befindlichkeit und Lebensqualität positiv auswirken.

Quelle: Spector A, Orrell M, Woods B (2010) Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 25, 1253-1258

³ Anm.: zu dieser erwiesen wirksamen nichtpharmakologischen Intervention liegt ein Handbuch für Praktiker vor. Leider ist es bis heute nicht in die deutsche Sprache übersetzt worden: Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Orrell M. Making a difference: An evidence-based group programme to offer cognitive stimulation therapy (CST) to people with dementia. The manual for group leaders. Hawker Publications 2006

15. Die Depressivität von PA ist geringer, wenn Belastungen als Herausforderung zum persönlichen Wachstum erlebt werden

Ziel/Hintergrund:

Da PA von Menschen mit Demenz zu einer gesundheitlichen Risikogruppe gehören, ist es interessant zu wissen, welche Personen am meisten gefährdet sind. Die Einschätzung der psychologischen Resilienz (Belastbarkeit) könnte dazu beitragen, den am meisten vulnerablen Angehörigen besondere Unterstützung zukommen zu lassen. In Canada wird bei 18% aller PA (von Menschen mit Demenz) eine Depression diagnostiziert: Immerhin lässt dies den Schluss zu, dass die überwiegende Mehrzahl der PA keine Depression entwickelt. Resilienz ist demnach eine eher zu erwartende Reaktion auf Belastung (durch Pflege einer Person mit Demenz) als Depressivität. – Unter Resilienz wird verstanden: ein Anpassungsprozeß in Reaktion auf eine bedrohliche Situation oder Stress, die bestimmte Verhaltensweisen, Gedanken und Handlungen mit sich bringt, die im Leben zu jeder Zeit entwickelt und gestärkt werden können. Resilienz meint keine Charakterzüge noch bedeutet sie, kein Problem zu haben oder unempfindlich/unempfindsam zu sein. Sie umfasst folgende Komponenten: ein *Bekenntnis zum Leben*, eine Freude an *Herausforderungen* (Wandel ist eher zu erwarten als Stabilität) und der Glaube an die Fähigkeit, sein Leben *kontrollieren* zu können. Aus bisherigen Studien ist bekannt, dass psychologische Resilienz mit geringem Vorkommen depressiver Symptome assoziiert ist. - Vorliegende Studie untersucht, ob das Vorhandensein psychologischer Belastbarkeit zu einem Zeitpunkt eine vergleichsweise niedrige Depressivität ein Jahr später vorhersagt, und ob eine Veränderung in der Resilienz mit einer Veränderung der Depressivität einhergeht.

Methoden:

58 Ehefrauen und 47 Ehemänner von Menschen mit Demenz konnten für die Studie gewonnen werden. Beschrieben werden verschiedene Instrumente zur Abbildung von Resilienz, Depressivität, Schweregrad der Demenz und datenanalytische Prozeduren. Gemessen wurde an zwei Zeitpunkten im Jahresabstand.

Resultate:

Insgesamt nahm die Anzahl depressiver Symptome im Jahresverlauf zu. Alter und Ausbildungsgrad gingen mit Zunahme depressiver Symptome einher: je jünger die Eheleute waren, je länger die Demenzdiagnose vorlag, je schwerer der Schweregrad der Demenz und je weniger Ausbildung die Eheleute genossen hatten, desto höher die Zunahme der Depressivität innerhalb eines Jahres. – Der Faktor „Bekenntnis zum Leben“ – weder bei der Basiserhebung noch Veränderungen nach einem Jahr – erwies sich nicht bedeutsam für die Vorhersage von Depressivität; sehr wohl aber die Faktoren „Kontrolle“ und „Herausforderung“: je eher die PA glaubten, dass sie Lebensbedingungen kontrollieren können und dass Herausforderungen Anlässe zum persönlichen Wachstum darstellen, desto weniger depressive Symptome lagen vor (vgl. Monitor 5,12; 8;14).

Schlussfolgerungen:

Die Studie bestätigt, dass höhere psychologische Resilienz mit niedrigerer Depressivität einhergeht. Insbesondere der Faktor „Herausforderung“ stellte sich als bedeutsam dar: die Fähigkeit, belastende Faktoren als Gelegenheit zu persönlichem Wachstum zu betrachten scheint PA, die an der Belastung scheitern und solche, die an ihr reifen, zu unterscheiden. Besonders die Diagnose Demenz in jüngerem Alter ist für die PA mit hoher Belastung verbunden. – Im Unterschied zu vielen Studien zur Depressivität – gemäß derer Frauen eher an Depression leiden als Männer – kann in dieser Studie dieser Zusammenhang zwischen Depressivität und Geschlecht nicht erwiesen werden. Die Pflege von Angehörigen mit Demenz, so die Autoren, sei vermutlich ein großer Gleichmacher, der viele kontextuelle Faktoren weniger bedeutsam macht. – Zusammenfassend wird die Studie als Beleg für

das Stress-Prozess Modell von Pearlin betrachtet: psychische Eigenschaften der PA erweisen sich als wichtiger als andere kontextuelle Variablen für die Frage, ob ein Stressor als belastend erlebt wird oder nicht.

Quellen: O'Rourke N, Kupferschmidt AL, Claxton A, Smith JZ, Chappell N, Beattie BL (2010) Psychological Resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. Aging & Mental Health 14(8) 984-993

16. Kontrolle unangenehmer Gedanken reduziert Depressivität und Ängste bei Pflegenden Angehörigen

Ziel/Hintergrund:

Selbstwirksamkeit spielt eine zunehmend wichtige Rolle im Verständnis von Belastung und Belastungserleben Pflegender Angehöriger (PA) (vgl. Monitor 8,14; 5,12; 5,11). Unter Selbstwirksamkeit versteht man die Überzeugung, einer Aufgabe gerecht zu werden und die damit verbundenen Handlungen gut ausüben zu können. – In der letzten Zeit wird dieses Konzept zunehmend differenziert, z.B. bezüglich der Fähigkeiten, Hilfe einzufordern, auf herausforderndes Verhalten angemessen zu reagieren, unangenehme Gedanken (vgl. Monitor 7,6) zu kontrollieren. Die verschiedenen Aspekte der Selbstwirksamkeit nehmen auf unterschiedliche Faktoren der Belastung Einfluss: wer Hilfe einfordert verfügt in der Regel über gute Unterstützung durch andere (social support); wer auf herausforderndes Verhalten angemessen reagieren und unangenehme Gedanken kontrollieren kann, der weist auch weniger Ärger und Angst in der Pflege auf. Wer mit herausforderndem Verhalten gut zurecht kommt, dem widerfährt selbst dann keine depressive Verstimmung, wenn die Häufigkeit und Schwere solchen Verhaltens beträchtlich ist. Die Überzeugungsprofile von PA zu kennen erweist sich demnach als hilfreich, um mögliche Risiken und Verwundbarkeiten der PA zu erkennen und geeignete präventive Maßnahmen anzubieten. Verschiedene Aspekte der Selbstwirksamkeit könnten demnach bei unterschiedlichen Aspekten der Belastung eine Rolle spielen. Vorliegende Studie verfolgt zwei Hypothesen:

1. Selbstwirksamkeit bezüglich herausforderndem Verhalten beeinflusst („moderiert“) die Beziehung zwischen Verhalten und Belastung
2. Selbstwirksamkeit bezüglich Kontrolle unangenehmer Gedanken beeinflusst („moderiert“) die Beziehung zwischen Belastung und Distress (Depression, Angst).

Methoden:

Die spanische Studie konnte auf 167 PA zurückgreifen. Instrumente werden beschrieben, welche die Selbstwirksamkeit, die Häufigkeit herausfordernden Verhaltens, den funktionalen Status der Menschen mit Demenz, die Belastungen, Depressivität und Angst abbilden. Statistische Auswertungsverfahren werden beschrieben.

Resultate:

Wenn die Selbstwirksamkeit im Umgang mit herausforderndem Verhalten gering ist, dann besteht ein bedeutsamer (signifikanter) Zusammenhang zwischen Belastung und der Häufigkeit herausfordernden Verhaltens. Allerdings: auch wenn die Selbstwirksamkeit hoch ist, bleibt der Zusammenhang zwischen Verhalten und Belastung bedeutsam. – Dagegen: ist die Selbstwirksamkeit für den Umgang mit unangenehmen Gedanken hoch, dann ist dies mit deutlich geringeren Werten für Depressivität und Ängsten verbunden.

Schlussfolgerungen:

Im Gegensatz zu den Erwartungen beeinflusst (moderiert) die Selbstwirksamkeit(süberzeugung) bezüglich des Umgangs mit herausforderndem Verhalten nicht die Beziehung zwischen der Häufigkeit des Verhaltens und der Belastung. Dennoch ist hohe Selbstwirksamkeit in diesem Bereich eine Ressource für die PA ganz gleich wie häufig das Verhalten auftritt. Selbstwirksamkeit(süberzeugung) im Umgang mit unangenehmen Gedanken dagegen beeinflusst (moderiert) den Effekt, den Belastung auf die Entstehung von Angst und Depressivität hat. Dieser Selbstwirksamkeit wird demnach eine protektive, schützende Wirkung zugesprochen. Diese Überzeugung scheint die Regulierung von Emotionen und angemessene Verhaltensstrategien positiv zu beeinflussen.

Die Autoren geben allerdings selbstkritisch zu bedenken, dass der Begriff „Kontrolle unangenehmer Gedanken“ oft von den Angehörigen missverstanden wird: entweder dahin-

gehend, dass solche Gedanken weniger vorkommen (anstelle von: sie kommen vor, aber ich kann sie umwandeln und umdeuten) oder dass sie sich von solchen Gedanken abwenden bzw. diese vermeiden (anstatt sich sinnvoll mit ihnen auseinander zu setzen).

Abschließend empfehlen die Autoren, dass insbesondere für PA, die ein hohes Belastungserleben verspüren (in der Regel am Anfang der Pflege/Betreuungsbeziehung) von einem Training profitieren könnten, unangenehme Gedanken zu kontrollieren. (vgl. Monitor 5,11)

Quelle: Romero-Moreno R, Losada A, Mausbach BT, Marquez-Gonzalez M, Patterson TL, Lopez J (2011) Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. Aging & Mental Health 15(2) 221-231

17. Die beste häusliche Versorgung ist die durch den eigenen Partner

Ziel/Hintergrund:

Es ist bekannt, dass die selbsteingeschätzte Lebensqualität von Menschen mit Demenz und deren Einschätzung durch Ehegatten oder Kinder erhebliche Unterschiede aufweisen. Je depressiver, verhaltensauffälliger und abhängiger die Personen mit Demenz bzw. je höher die Depressivität und je schlechter die physische und/oder geistige Gesundheit der Pflegenden Angehörigen (PA), desto geringer wird die Lebensqualität der Person mit Demenz eingeschätzt.

Vorliegende Studie untersucht häusliche Pflegebeziehungen auf Faktoren, welche die Unterschiede in den Einschätzungen zur Lebensqualität durch verschiedene PA-Gruppen (Partner, erwachsene Kinder) bestimmen. Des Weiteren werden Belastung und geistige Gesundheit dieser Gruppen in Beziehung gesetzt zu unterschiedlichen Einschätzungen der Lebensqualität.

Methoden:

Im Rahmen einer spanischen Querschnittsstudie wurden 251 Personen mit Demenz sowie deren PA (112 Partner, 139 erwachsene pflegende Kinder, insgesamt 251 PA) anlässlich von Untersuchungen in der Gedächtnisambulanz eines Krankenhauses erfasst. Die Daten stammen aus den Jahren 2003 bis 2008. Es werden Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität auf Interviewbasis (für Personen mit Demenz und für PA), zur Einschätzung der kognitiven Beeinträchtigung, zu funktionalen Kompetenzen, zur Einschätzung von Verhalten und psychologischen Symptomen der Demenz, zur physischen und geistigen Gesundheit der PA und deren Belastung vorgestellt.

Resultate:

33% der PA waren männlich, 61% weiblich, 45% (Ehe)Partner und 55% erwachsene pflegende Kinder. Unterschiede zwischen den beiden Gruppen (Personen mit Demenz - versorgt von erwachsenen Kindern vs. - versorgt durch den Ehepartner) können nicht auf Unterschiede in Demenzgrad und -art zurückgeführt werden.

Erwachsene Kinder wiesen eine bessere physische, Ehepartner eine bessere psychische Gesundheit auf. Belastung(erleben) erwies sich als höher für die erwachsenen Kinder (soziale Belastung, Stress, Schuldgefühle).

Insgesamt schätzen Menschen mit Demenz ihre Lebensqualität höher ein als PA, allerdings schätzen (Ehe)partner die Lebensqualität ihrer Partner mit Demenz höher ein als erwachsene Kinder. Weibliche Ehepartner schätzen dabei die Lebensqualität ihres Partners am höchsten ein, pflegende Töchter dagegen am niedrigsten. Das höchste Belastungserleben sowie eine negative Auswirkung auf die eigene geistige Gesundheit wurde am höchsten durch Söhne, gefolgt von Töchtern eingeschätzt; am niedrigsten dagegen von pflegenden Ehemännern, gefolgt von pflegenden Ehefrauen. Insgesamt aber erwiesen sich die Belastungen für die Töchter am höchsten.

Insgesamt konnte für alle PA festgestellt werden, dass höhere Bildung der PA und eine größere funktionale Autonomie der zu versorgenden Person (niedrige Pflegeabhängigkeit) mit einer positiveren Einschätzung der Lebensqualität der Person mit Demenz einhergingen. Dieser Zusammenhang stellte sich als besonders ausgeprägt für die (Ehe)partner dar. Besonders ungünstig scheint folgende Konstellation zu sein: leidet der PA - Tochter oder Sohn, nicht Partner - an psychologisch bedingtem Stress, und die Person mit Demenz an hoher Abhängigkeit, Depressivität und Apathie, dann ist die Einschätzung der Lebensqualität der Person mit Demenz durch PA besonders niedrig.

Eine zeitgleiche Studie zu einem ähnlichen Thema kommt zu einem ähnlichen Ergebnis: Menschen mit Demenz, die von erwachsenen Kindern gepflegt werden, mehr unter depressiven Symptomen leiden, weniger in alltägliche Entscheidungen eingebunden werden

(insbesondere wegen Anhängigkeit) und mehr Beziehungsspannungen zur familiären Pflegeperson erleben, weisen eine geringe selbsteingeschätzte Lebensqualität auf.⁴

Schlussfolgerungen:

Die Tendenz von Menschen mit Demenz, ihre Lebensqualität recht positiv einzuschätzen, wird als „disability paradox“ bezeichnet: trotz und angesichts erheblicher Beeinträchtigungen wählen Menschen adaptive Bewältigungsstrategien, zu denen es zählt, sich als positiv und fähig zu präsentieren.

Die Ergebnisse vorliegender Studie werden insgesamt von den Autoren wie folgt interpretiert: Je geringer die verwandtschaftliche Nähe, desto schlechter wird die Lebensqualität der Person mit Demenz eingeschätzt. Vom Ehepartner versorgt zu werden ist insgesamt für beide Seiten (PA und Person mit Demenz) die günstigste Lösung. Töchter und Söhne erfahren dagegen ein wesentlich höheres Maß an Belastung. Wichtiger als das Geschlecht erwies sich die Frage der verwandtschaftlichen Nähe: sowohl weibliche wie männliche Ehepartner schätzen die Lebensqualität höher und die Belastungen niedriger ein als Töchter und Söhne. Insbesondere Töchter können die Verpflichtungen für einen Elternteil mit Demenz schlechter mit ihrem Leben vereinbaren als Ehepartner.

Quelle: Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S (2010) Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: Differential Perceptions between Spouse and Adult Child Caregivers. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 29, 97-108

⁴ Menne HL, Judge KS, Whitlatch CJ (2009) Predictors of quality of life for individuals with dementia: Implications for intervention. Dementia 8(4) 543-560

18. Ärger spielt eine entscheidende Rolle im Kontext der Gewalt gegen pflegebedürftige Menschen durch Pflegende Angehörige

Ziel/Hintergrund:

Der Zusammenhang zwischen Depressivität von PA und der Wahrscheinlichkeit von Misshandlungen Pflegebefohlener ist aus Studien bekannt. Gleiches gilt für Verstimmung und Unmut (resentment), welche mit schlechterer Lebensqualität der Pflegeabhängigen einhergeht. Ängstlichkeit als Prädiktor von Misshandlungen ist dagegen bislang weniger erforscht, obgleich ¼ aller PA Ängstlichkeit aufweist, die oft mit entweder konfrontierenden oder Kontakt vermeidenden Bewältigungsstilen korreliert. Die meisten depressiven PA weisen auch Ängstlichkeit auf, nicht aber umgekehrt: ängstliche PA sind nicht notwendigerweise depressiv.

Verstimmung/Unmut und Ängstlichkeit werfen die Frage nach dem Ärger als häufigem Gefühl bei PA auf: Spielt Ärger eine Rolle im Kontext von Misshandlungen bzw. von Handlungen, die dazu führen könnten? (PHB: Potentially Harmful Behavior) Bekannt ist, dass Schamgefühle eher mit Verstimmung/Unmut und Aggressionen einhergehen, Schuldgefühle dagegen eher zu konstruktiven Konfliktlösungen beitragen. Aus einer Studie zur Gewalt im Alter geht hervor, dass physische Gewalt eher von PA ausgeht, die an Depressionen leiden, Vernachlässigung aber eher von PA, die hohe Ängstlichkeit aufweisen.

Die Lebensqualität von Pflegebefohlenen hängt eng von der Depressivität, Ängstlichkeit und Verstimmung/Unmut der PA ab: unklar dagegen ist, welche Rolle Ärger in diesen Zusammenhängen spielt. Vorliegende Studie untersucht die Hypothese, dass Ärger den Zusammenhang zwischen PHB (zur Gewalt führende Handlungen bzw. Gewalt) und den Verfassungen Ängstlichkeit, Depressivität und Verstimmung/Unmut vermittelt (als Mediator oder Moderator dient). Also: Je höher der Ärger, desto eher führen die drei emotionalen Verfassungen zu (u.U. unterschiedlichen Formen von) Gewalt.

Methoden:

Vorliegende US-amerikanische Studie ist Teil einer Langzeitstudie, die das Zusammenleben von Pflegebefohlenen und PA untersucht. Insgesamt konnten 417 PA und die von ihnen versorgten Personen in strukturierten Interviews gemeinsam und einzeln befragt werden. Instrumente werden beschrieben, mit denen Depressivität, Ärger, Verstimmung/Unmut, Ängstlichkeit und PHB (die Person anschreien, leichte Schläge versetzen und grob behandeln) abgebildet werden. Anhand komplexer statistischer Methoden wird ermittelt, ob Ärger zwischen den drei emotionalen Verfassungen (hier: mental health predictors) und den PHB vermittelt.

Resultate:

Die Hypothese konnte weitgehend bestätigt werden. Ärger ist in wesentlichem Umfang dafür verantwortlich, ob es bei Vorliegen der drei emotionalen Verfassungen zu PHB kommt oder nicht.

Schlussfolgerungen:

Ärger bei PA erhöht das Risiko von Pflegeabhängigen, Gewalt in der Pflege zu erfahren. Ärger scheint eine regelnde Funktion für die drei emotionalen Verfassungen zu haben, mit kleinen Unterschieden: Ängstlichkeit führt nur in Kombination mit Ärger zu PHB, während Verstimmung/Unmut und Depressivität auch alleine zu PHB führen kann; bei letzteren beiden verstärkt Ärger aber das Ausmaß von PHB deutlich.

Anstatt die drei emotionalen Verfassungen (Depressivität, Ängstlichkeit, Verstimmung) bei PA je für sich zu fokussieren, könnte es daher sinnvoller sein, PA darin zu helfen, das Ausmaß ihres Ärgers zu regulieren.

Allerdings: Je mehr die PA depressiv oder verstimmt/unmutig werden, desto höher wird auch der Ärger und damit die Wahrscheinlichkeit von PHB (dieser Zusammenhang gilt

nicht für Ängstlichkeit). Daher: PA, die depressiv und verstimmt/unmutig sind und ein hohes Maß von Ärger gegenüber dem Pflegebedürftigen entwickeln, sind nicht geeignet, die Pflegeverantwortung wahrzunehmen oder fortzusetzen.

Quelle: MacNeil G, Kosberg JI, Durkin DW, Dooley WK, DeCoster J, Williamson GM (2009) Caregiver Mental Health and Potentially Harmful Caregiving Behavior: The Central Role of Caregiver Anger. The Gerontologist 50(1) 76-86

19. Eine (pro)aktive Haltung im Umgang mit Menschen mit Demenz geht mit positiven Gefühlen von Gewinn einher

Ziel/Hintergrund:

Belastungen und Gewinn gehen bei der Pflege und Betreuung (von Menschen mit Demenz) gleichzeitig miteinander einher und schließen sich nicht wechselseitig aus: trotz eines hohen Belastungserlebens können gleichzeitige Erfahrungen von Gewinn das Belastungserleben moderieren, so dass in der persönlichen Bilanz die positiven Aspekte überwiegen.

Bislang liegen wenige Studien zum Gewinn vor, z.B. zur Intensivierung der Beziehung des spirituellen Wachstums, des persönlichen Gewinns wie z.B. Geduld, Selbstbewusstsein, Wissen. Bisherige Erkenntnisse haben folgende Faktoren identifiziert: eine - prämorbid - gute Beziehung zur Person mit Demenz, die Übernahme der Pflege aus eigener Initiative, geringe Neigung, Belastungen emotional zu verarbeiten (Ärger, Depressivität) und die Fähigkeit, für die Fortsetzung eigener Freizeitaktivitäten Sorge zu tragen.

Vorliegende Studie versucht, weitere Faktoren, auch solche des weiteren Situationskontextes der häuslichen Pflege, zu identifizieren.

Methoden:

Angehörige wurden in Singapur im Rahmen einer Gedächtnisambulanz und der lokalen Alzheimergesellschaft gewonnen. Angehörige wurden interviewt im Zeitraum von Juni 2008 bis Februar 2009. Verschiedene Instrumente zur Datenerhebung werden genannt, darunter: ein spezifisches Instrument, um Gewinn in der Pflege abzubilden, eine Einschätzung zum herausfordernden Verhalten, zu Umgangsstrategien, zur Gesundheit der PA, zum Belastungserleben, zur selbsteingeschätzten Selbstwirksamkeit.

Resultate:

Daten von 334 PA konnten gewonnen werden. Das Durchschnittsalter der PA betrug 51,5 Jahre (SD= 22-85), in der Mehrzahl Chinesen (95%), weiblich (71%) und erwachsene pflegende Kinder (74%). Höherer Gewinn korrelierte mit folgenden Faktoren: keine z. Zt. ausgeübte Berufstätigkeit, 3 und mehr Jahre Pflege des Angehörigen, 60% der Gesamtzeit wird mit der Person mit Demenz verbracht bei tagtäglichem Kontakt, fortgeschrittene Demenz, finanzielle Sicherheit sowie Teilnahme an Edukations - und Unterstützungsprogrammen für PA.

Höherer Gewinn korrelierte zudem positiv mit hoher selbsteingeschätzter Selbstwirksamkeit (Kompetenz), aktiven Management/Umgangsstrategien und negativ mit hohem Belastungserleben, psychischen Gesundheitsproblemen, herausforderndem Verhalten der zu pflegenden Person und Kritik/Korrektur als Haltung der Person gegenüber. – Aktives Pflege- und Versorgungsmanagement (proaktive, strukturierende, anregende, Unterstützung suchende und annehmende Strategien) stellte sich als bedeutsamster Faktor für Gewinn in der Pflege heraus.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren vermuten, dass auf einer höheren abstrakten Ebene der Faktor „Reziprozität/Wechselseitigkeit“ in der Beziehung ausschlaggebend für Gewinn ist: die Person mit Demenz wird noch als Gegenüber, Zuhörer, Erzähler erlebt und kann zumindest einige der emotionalen und sozialen Bedürfnisse des PA erfüllen. Dies wiederum sehen die Autoren in engem Zusammenhang mit dem Thema Altruismus und dem daraus resultierenden Gefühl der Kompetenz und der eigenen Nützlichkeit. Alle Faktoren ergänzen einander und ergeben einen zusammenhängenden Komplex, der insgesamt das Gefühl von Bewertung von Gewinn wahrscheinlicher macht. Die Studie bestätigt vorliegende Befunde, dass es nicht die Belastung per se, sondern die Wahrnehmung derselben ist, welche das Ergebnis für den PA bestimmt.

Quelle: Liew TM, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Goh J (2010) Predicting Gains in Dementia Caregiving. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 29, 115-122

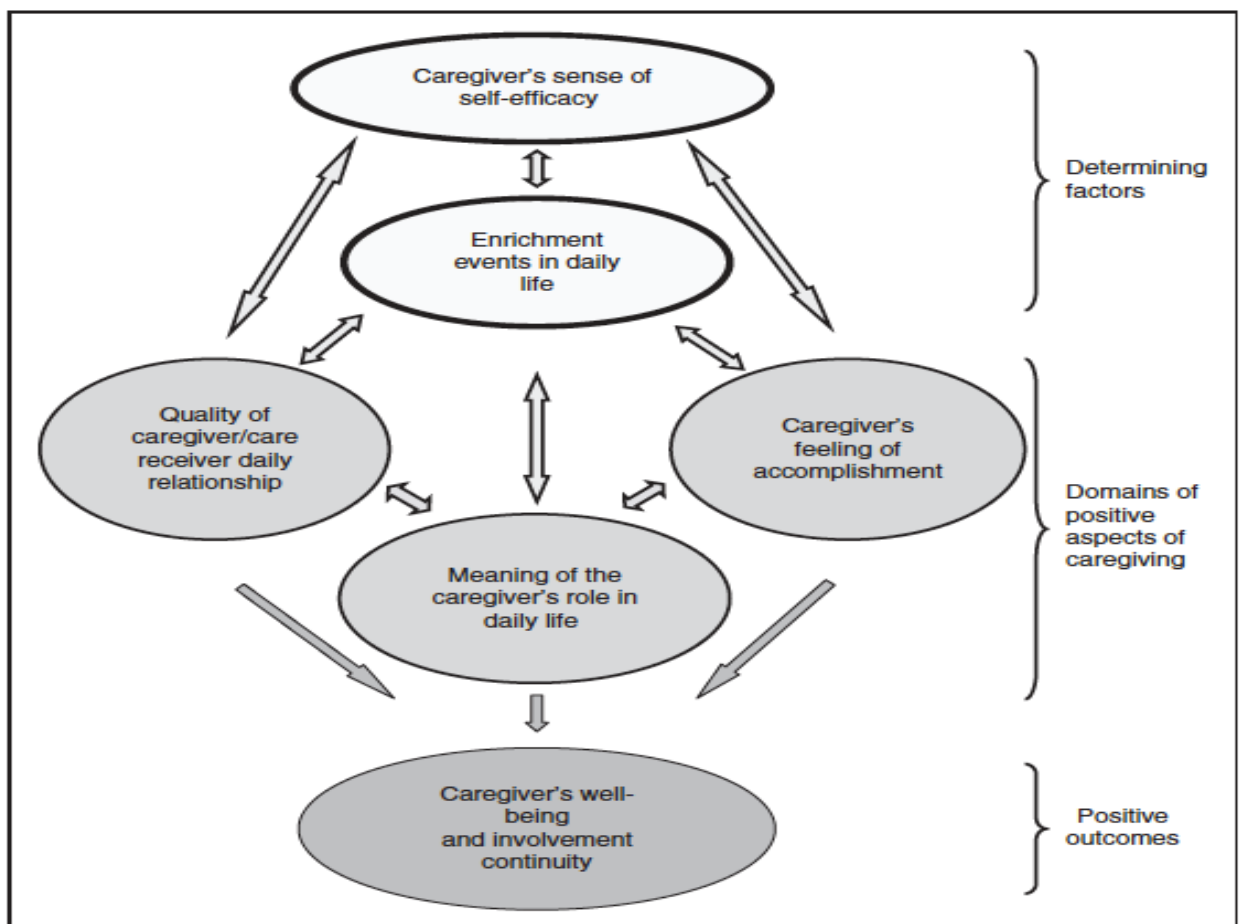
Vgl.: Netto NR et al (2009) Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. Dementia 8(2), 245-261

20. Positive Erfahrungen in der Pflege ermöglichen, nicht nur Entlastungen bereitstellen

Ziel/Hintergrund:

Eine Reihe von Studien haben nachgewiesen, dass Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz durch Pflegenden Angehörige (PA) mit positiven Aspekten/Gewinn verbunden sein kann. Gewinn ist dabei kein Gegenteil von Belastung, sondern ein unabhängiger Aspekt der Pflege: die Bereicherung wirkt sich positiv auf das Wohlbefinden der PA aus; Belastungen gehen eher mit Depressivität einher. Es wird als wichtig herausgestellt, die Dynamik der Pflegebeziehung nicht nur auf der Belastungs-/Entlastungsperspektive (Stressbewältigung) zu betrachten, da diese Perspektive die positiven Aspekte nur unter dem Titel „Entlastung“ erkennen lässt. – Vorliegende Studie entwickelt auf dem Hintergrund der Sichtung der Literatur ein theoretisches Modell der positiven Aspekte der Pflegebeziehung.

Modell:



Die drei wesentlichen Bereiche positiver Erfahrung lauten: die Qualität täglicher Beziehungen, die Erfahrung von Erfolg, die Bedeutung, besser: der Sinn der pflegenden Rolle. Diese drei Aspekte äußern und manifestieren sich anhand erfreulicher und bereichernder Vorkommnisse/Ereignisse. Deren Entstehen wird bestimmt durch die Selbstwirksamkeit des PA: seiner/ihrer Fähigkeit, positive und bereichernde Vorkommnisse herbeizuführen und zu gestalten.

In diesem Modell lässt die Kombination der Qualität täglicher Beziehungen und der Erfahrung von Erfolg den dritten Faktor „Sinnggebung“ entstehen. Im Modell wird angenom-

men, dass all diese voneinander unabhängigen Ebenen zusammenwirken und für das Wohlbefinden des PA als Ergebnis verantwortlich sind.

Ebenen des Modells:

Die drei Bereiche positiver Erfahrung: Die Qualität tagtäglicher Pflegebeziehung hängt zusammen mit der erfahrenen Dankbarkeit, der bisherigen prämorbidem Qualität der Beziehung, der Erfahrung trotz der Erkrankung in Verbindung und in Kontakt zu sein (verbliebene Reziprozität). Erfolg korreliert mit der Erfahrung zusammen, neue Fähigkeiten gut entwickelt zu haben, darüber Anerkennung, Stolz zu erfahren und ein besseres Selbstwertgefühl zu entwickeln. Die Sinnggebung verbindet sich mit dem Bewusstsein, als Person gewachsen zu sein und eine wichtige Lebensaufgabe gemeistert zu haben.

Diese positiven Erfahrungen vermitteln sich über täglich bereichernde, wechselseitig erfreuliche und gemeinsam geteilte, als sinnvoll bewertete Aktivitäten, Ereignisse, Erfahrungen. Diese Ereignisse nähren und stärken die Rolle der PA und vertiefen die Beziehung. – Entscheidend für das Herbeiführen positiver Ereignisse ist die selbsteingeschätzte Kompetenz oder Selbstwirksamkeit, dies auch bewirken, herstellen, herbeiführen zu können.

Schlussfolgerungen:

In diesem Modell wird „Gewinn“ nicht primär als moderierender Faktor für Belastung gedacht. Die Autoren plädieren dafür, nicht nur Belastungen, sondern die Qualität der Pflegebeziehung, das Erleben von Erfolg sowie die Sinndimension der Rolle einzuschätzen und gezielt zu fördern. Also: nicht nur für Entlastungen Sorge zu tragen sondern positive Pflegeerfahrungen zu ermöglichen und zu unterstützen.

Quelle: Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J (2010) Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. Dementia 9(3) 327-353

21. Das Gefühl der Kontinuität reguliert, wie der Partner mit Demenz verstanden und behandelt wird

Ziel/Hintergrund:

In den letzten Jahren sind verschiedene Theorien entwickelt worden, um die Dynamik von Paaren zu verstehen, die mit Demenz leben. Einige Theorien identifizieren „das Problem“ beim Indexpatienten, z.B. beim herausfordernden Verhalten oder seiner Persönlichkeit. Andere z.B. Attributionstheorien fokussieren den PA: wenn herausforderndes Verhalten von PA als in der Kontrolle der Person mit Demenz liegend betrachtet wird, dann steigt Belastungserleben und die Wahrscheinlichkeit von Gewalt an. Ein dritter Theorietypus betrachtet die Bedeutung des interpersonalen Prozesses: wie mit Demenz umgegangen wird und welche Lebensqualität entsteht, kann nur aus der Lebensdynamik des Paares heraus rekonstruiert werden. Paare, die einen „nahnährnden Beziehungskontext“ in der Demenz aufrecht erhalten, erfahren sich in der Regel in der Kontinuität ihrer Beziehung: es ist dem PA möglich, das Verhalten des Partners mit Demenz auf dem Hintergrund der Beziehungsgeschichte zu verstehen und einzuordnen. Dies trägt wesentlich dazu bei, ob Leben mit Demenz für ein Paar gelingt oder scheitert (vgl. Monitor 8,1 & 8,2).

Vorliegende qualitative Studie erforscht Wahrnehmungen und Reaktionsweisen von weiblichen Ehepartnern auf das Zusammenleben mit Partnern mit Demenz.

Methoden:

Es handelt sich um eine qualitative Studie, die Interviewdaten von 6 weiblichen Angehörigen anhand interpretativer, phänomenologischer Analyse (IPA) bearbeitet und interpretiert.

Resultate:

Vier zentrale Themen konnten identifiziert werden: (es werden hier nur 3 vorgestellt)

1. „Dieselbe oder eine andere Person“

Einige PA beschreiben ihren Ehemann als leere Hülle oder Muschel und nutzen eine de-personalisierende Sprache. Dies geht einher mit der Einschätzung, der Partner sei ein ganz anderer geworden. Kontinuität kann nicht hergestellt werden. Andere PA erleben den Ehemann im Kern als dieselbe Person, immer noch „so intelligent wie früher“, erhalten damit Kontinuität. – Der distanzierenden Positionierung kommt eine Schutzfunktion vor emotionalem Stress in Form innerpsychischer Abwehr zu. Das Betonen der Kontinuität dagegen scheint einen tröstlichen Aspekt zu besitzen, schützt aber weniger gut gegen den emotionalen Stress; hier werden Strategien gewählt wie Minimalisierung oder Externalisierung des Verhaltens: „es ist nicht er, es ist die Krankheit“.

2. Veränderung der Beziehung

Insgesamt verändern sich die Beziehungen von Liebe und Zuneigung in Richtung Beschützen und Sorgen. Damit werden die Grenzen, Zuständigkeiten, Arbeitsverteilungen innerhalb der Beziehung neu sortiert. Einige beschreiben eine Art Barriere, mit der sie sich vor den Zärtlichkeiten und der Liebe des Partners schützen. Sie haben sich im Wechselbad zwischen den Figuren „Lebens- und Liebespartner“ und „Pflegerin“ eindeutig für die zweite Rolle entschieden. Herausforderndes Verhalten wird instrumentalisiert, um - um die Demenz herum - ein neues Konstrukt von Beziehung zu entwickeln. Partnerinnen, welche die Kontinuität aufrechterhalten, entwickeln ihre schützende und sorgende Haltung ohne diese Barriere: sie benutzen Metaphern des „Kindes“, um die bleibende emotionale Verbindung zu beschreiben. Art und Kontext der Beziehungsgeschichte scheinen für die Veränderungsrichtung von Bedeutung zu sein: in einem Fall wurde der Ehemann als „freundlich“ beschrieben, die eben seine Attraktivität für die Ehefrau ursprünglich ausmachte. „Umsorgt“ zu werden, gehörte zum inneren Kern der Beziehung, deren Fehlen aufgrund

der dementiellen Entwicklung zur Positionierung des Ehemannes als „fremd“ führte und die Entwicklung der beschriebenen Barriere einleitete. – Eine andere Beziehung war dadurch geprägt, dass sich die Ehefrau immer in das Leben des Mannes „einfügte“. Dies begünstigte, dass die Ehefrau die dementielle Situation als „kontinuierlich“ erfuhr und keine Barriere durch spaltende Positionierung des anderen aufbauen musste.

3. Emotionale Reaktionen auf Verhalten

Herausforderndes Verhalten führt oft zu Beschimpfungen, für die sich PA anschließend schämen und Schuld empfinden. Der Person mit Demenz wird dabei jede Verantwortung für sein Handeln entzogen. Feindliche bzw. gewalttätige Reaktionen dagegen gehen mit dem Gefühl einher, der Partner sei für sein Handeln verantwortlich. – Andere empfinden derartige Ausbrüche gegenüber dem Partner mit Demenz als entlastend und sagen sich: ich schimpfe hier wie mit meinen Kindern, und es geht mir danach besser. – In den Berichten weiterer Personen wird deutlich, wie sie versuchen, die Situation aus den Augen des Ehemannes zu betrachten, so dass die Frustration des Kranken als legitim und verständlich erscheint. Empathische Reaktionen gehen dabei eher einher mit Bemühungen, die Beziehung zum Partner in der Kontinuität der Ehe zu betrachten, negative Emotionen (Schuld, Scham, Gewalt) gehen eher mit diskontinuierlichen Positionierungen einher.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren stellen heraus, dass keine der PA von einer schlechten prä-morbiden Beziehung zu berichten wusste: die Positionierung als „fremd“ kann also nicht darauf zurückgeführt werden, dass die bisherige Beziehung offensichtlich neurotische Eigenschaften aufwies. - Das Gefühl von Kontinuität scheint zu regulieren, wie der Partner mit Demenz in der Beziehung positioniert wird. Dies wiederum hängt wesentlich von der Art und Weise ab, wie sich die Beziehung bislang definierte und welche Rollenmuster sich daraus ergaben. Je enger und stärker die Beziehungen waren, desto größer scheint der Stress in der Demenz zu werden und desto eher scheinen Partner den jeweils anderen als „fremd“ zu positionieren. Die Abspaltung dient dazu, die guten Erfahrungen zu schützen. Widersprüchliche Gefühle bezüglich einer Person innerpsychisch zu „halten“ bzw. zu balancieren ist außerordentlich schwierig: die einfachste Möglichkeit, sich zu stabilisieren, ist die Abspaltung und Polarisierung der jetzigen, negativen und Demenz bezogenen Gefühle bezüglich des kranken Partners von den guten, liebevollen Gefühlen bezüglich des früheren Gefährten. Dies allerdings geht häufig mit Schuld- und Schamgefühlen einher, die quasi die psychischen Kosten für die Abspaltung darstellen. – Ob dies geschieht oder nicht erklären die Autoren mit dem Konzept „Elastizität der Kontinuität“: hierunter wird eine adaptive Fähigkeit verstanden, sich selbst und dem anderen ein hohes Maß an Veränderungen zuzugestehen und innerhalb einer kontinuierlichen Paarentwicklung zu begreifen. Eben diese adaptive Fähigkeit vermeidet Spaltung und trägt dazu bei, das Gefühl der Vorhersehbarkeit und der Kontrolle zu erhöhen (Veränderungen werden nicht als Bruch dieser beiden Prinzipien erlebt). - Die Autoren stellen abschließend Überlegungen an, wie PA unterstützt werden können, ihre Definition von Kontinuität elastischer zu gestalten, um Spaltungen und die damit verbundenen psychischen „Folgekosten“ zu vermeiden. Ergebnisse anderer Studien werden genannt, die belegen, dass die Bewahrung des Personseins des Partners mit Demenz mit der Stabilisierung der eigenen Identität einhergeht.

In einer andern, zeitgleich erschienenen Studie zu diesem Themenkreis wird darauf hingewiesen, dass diese Positionierungen alles andere als rigide Festlegungen darstellen, sondern einen mehr oder weniger beständig oszillierenden Prozess ausmachen. PA sind beständig dabei, sich selbst und den Partner neu zu positionieren: zwischen „Verbundenheit und Getrenntheit“, zwischen „den eigenen und den Bedürfnissen des anderen“, zwischen „von der Zukunft wissen wollen und nicht wissen wollen“, zwischen „Gewährenlassen und Kontrolle“ hin- und her zu pendeln. Je weiter der Erkrankungsprozess voranschreitet, desto mehr überwiegt das Gefühl des Getrenntseins und des alleine Arbeitens. Im günstigen

Fall entwickeln sie dabei eine neue Form emotionaler Bindung, in der sich PA als empathischer und Sorge tragender Pfleger positionieren.⁵

Quelle: Walters AH, Oyebode JR, Riley GA (2010) The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. Dementia 9(2) 169-189

⁵ O'Shaughnessy M, Lee C, Lintern T (2010) Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. Dementia 9(2) 237-258

22. Ehefrauen erleben die Frontotemporale Demenz ihrer Ehemänner besonders belastend

Ziel/Hintergrund:

Zum Belastungserleben von PA von Menschen mit Frontotemporaler Demenz (FTD) liegen einige Studien vor. Wie bei PA von Menschen mit einer Demenz vom Alzheimer Typ (AD) fällt es schwer, die Verfassung Demenz und die damit einhergehenden Verluste zu akzeptieren; das junge Alter der Betroffenen, die gravierenden Verhaltensänderungen sowie fehlendes Verständnis für die Erkrankung in der Öffentlichkeit, belasten die PA von FTD-Betroffenen zusätzlich. Mit der Schwere und Häufigkeit von verhaltensbezogenen Problemen nimmt auch die Belastung zu insbesondere dann, wenn die PA mit der erkrankten Person zuhause zusammen leben. Besonders belastend wird der Widerstand bei der Inkontinenzversorgung erlebt, die ständigen sich wiederholenden Forderungen des Kranken sowie Aggressionen. Die hohe Irritierbarkeit und Impulsivität macht es unmöglich, Verhalten vorherzusehen und sich darauf einzustellen.

Dennoch sind es nicht die Verhaltensveränderungen an sich, sondern die Gesundheit der PA, ihr Kompetenz/Selbstwirksamkeitsgefühl und die Qualität der Beziehung, die Depressionen der PA vorhersagen. Bisherige Untersuchungen stellten fest, dass 75% der PA von FTD-Patienten unter Depressionen leiden im Unterschied zu 50% bei PA von Menschen mit AD.

Angst bei PA wurde bislang wenig erforscht. Vorhandene Ergebnisse lassen darauf schließen, dass weibliche PA, schlechte Gesundheit, schlechte Beziehungsqualität und erhebliche funktionale Einschränkung der demenziell veränderten Person mit erhöhter Angst bei PA einhergehen. Wiederum sind es nicht die Belastungen an sich, sondern deren Wahrnehmung und die zur Verfügung stehenden Ressourcen, welche Angst/Ängstlichkeit voraussagen.

Vorliegende Studie erforscht die Bedürfnisse, den Belastungsgrad, die Depressivität und Ängste von PA von Patienten mit FTD und AD. Es wird angenommen, dass PA von Menschen mit FTD mehr Bedürfnisse haben und mehr Belastung, Depressivität und Ängste aufweisen als Angehörige von Menschen mit AD.

Methoden:

Die australische Vergleichsstudie hat je 30 PA von Menschen mit FTD und AD in Zusammenarbeit mit der australischen Alzheimer Gesellschaft gewinnen können. Instrumente werden beschrieben, die kognitive Funktionen, herausforderndes Verhalten, Bedürfnisse der PA (nach Camberwell-Assessment), Belastung sowie Depressivität, Angst und Stress abbilden.

Resultate:

Die Gruppe der PA von Menschen mit FTD (PA-FTD-Gruppe) wies im Vergleich mehr pflegende (Ehe)Frauen auf, zugleich mehr Männer als zu pflegende Personen als die AD-Vergleichsgruppe. Die PA-FTD-Gruppe zeigte sich vergleichsweise mit ihren finanziellen Möglichkeiten weniger zufrieden und wies ein jüngeres Durchschnittsalter auf (64 Jahre im Vergleich zu 76,5 Jahren in der AD-Gruppe).

Die PA-FTD-Gruppe wies mindestens 12 Bedürfnisse und mindestens 6 unerfüllte Bedürfnisse auf, die PA-AD-Gruppe mindestens 7 Bedürfnisse und mindestens 2 unerfüllte Bedürfnisse: Probleme bei Haushaltaktivitäten, Ernährung, Selbstpflege, Tagesaktivitäten, Kommunikation, Inkontinenz, psychologische Symptome, Information, Selbstverletzung, Missbrauch, herausforderndes Verhalten, Gemeinschaft, Finanzen erwiesen bei der FTD-Gruppe als umfassender, schwerwiegender und ungelöster als in der AD-Gruppe.

Die Werte für Belastung, Angst und Depression erwies sich für beide Gruppen als beinahe gleich stark ausgeprägt.

Schwierigkeiten mit disruptivem Verhalten (sozial störendem Verhalten) erwies sich besonders dann als ausgeprägter in der PA-FTD-Gruppe, wenn die PA weiblich war.

Schlussfolgerungen:

Beide PA-Gruppen teilen viele gemeinsame Sorgen und Belastungen. Unterschiede bestehen insbesondere bezüglich des frühen Beginns der Erkrankung, der finanziellen Probleme, der typischen verhaltensbezogenen (disruptiven) Symptome der FTD und dem Zugang und Vorhandensein angemessener Dienstleistungen. Enthemmtes, zwanghaftes und aggressives Verhalten bedingt eine Häufung unsicherer und zuweilen gefährlicher Vorkommnisse für die Partner. Es überrascht allerdings, dass insgesamt die Belastungen nicht höher ausfallen als für die PA-AD-Gruppe: erneut bestätigt sich, dass die Wahrnehmung von Schwere und Auswirkung des Verhaltens wichtiger ist, als die objektive Häufigkeit und Schwere des Verhaltens. Besonders die bisherige Beziehung zur Person mit Demenz, die Länge der bereits bestehenden Pflegezeit, die Gesundheit des PA sowie die Wahrnehmung der Belastung insgesamt bestimmten das Stress-/Belastungserleben. – Die Autoren reflektieren kritisch, dass die verwendeten Assessments bestimmte Unterschiede nicht sensitiv genug abbilden und dass beide Gruppen über die Alzheimer Gesellschaft rekrutiert wurden (damit auch die PA-FTD bereits Hilfe und Beratung erfuhren).

Verwiesen sei hier auf eine systematische Literaturanalyse bisheriger Studien, die zwar einen hohen Belastungsgrad von Angehörigen von Menschen mit früh einsetzender Demenz belegt, insgesamt aber keine wesentlichen Unterschiede zur Gruppe von PA von Menschen mit spät einsetzender Demenz feststellen kann. Zwar legen einige Studien höhere Prävalenzraten für Depressivität für die PA-FTD-Gruppe nahe, andere Studien aber belegen ähnlich hohe Zahlen für Angehörige von Menschen mit spät einsetzender Demenz.⁶

Quelle: Nicolaou PL, Egan SJ, Gasson N, Kane RT (2010) Identifying needs, burdens, and distress of carers of people with Frontotemporal dementia compared to Alzheimer's disease. Dementia 9(2) 215-235

⁶ vanVliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RTCM, Verhey FRJ (2010) Impact on early onset dementia on caregivers: a review. International Journal of Geriatric Psychiatry, 25, 1091-1100

23. Je jünger Pflegende Angehörige, desto verbreiteter die Depression

Ziel/Hintergrund:

Junge Pflegende Angehörige von früh an Demenz erkrankten Menschen (PAF) weisen eine Reihe spezifischer Belastungen auf, die sie von PA von im Senium erkrankten Menschen unterscheiden: erheblicher emotionaler Stress, finanzielle Sorgen, Arbeitsplatzverlust und mitbetroffene Kinder. Dieser Stress steht nicht in direktem Zusammenhang mit der Schwere der Demenz oder dem Ausmaß herausfordernden Verhaltens.

Vorliegende Arbeit untersucht die Unterschiede zwischen jungen Pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer frühen Demenz vom Alzheimer Typ (PAF-AD) und PAF von Menschen mit einer frühen frontotemporalen Demenz (PAF-FTD). Es wird angenommen, dass PAF größtenteils an Depressionen und reduzierter Lebensqualität leiden und das Ausmaß dieser Beeinträchtigung abhängig ist von der Art der Demenz.

Methoden:

49 PAF (davon 42 Eheleute) konnten im Rahmen der Memoryklinik des Universitätshospitals in Oslo gewonnen werden. Die Personen mit Demenz wurden differenzialdiagnostisch untersucht um die Diagnosestellung abzusichern. Insbesondere wurde gesucht, inwieweit die Betroffenen Einsicht in ihre Verfassung besaßen. Weiterhin werden Instrumente beschrieben, mit denen Lebensqualität und Depressivität der PAF abgebildet wurden.

Resultate:

Von den insgesamt 49 Personen mit Demenz konnten 38 als Personen mit Alzheimer und 6 mit FTD ausgewiesen werden (weitere 4 wiesen andere Formen der Demenz auf). 44,7% der PAF-AD wiesen eine Depression auf im Unterschied zu PAF-FTD mit 85,7%. Entsprechend stellte sich die Lebensqualität von PAF mit Depressionen niedriger dar als die von PAF ohne Depressionen. Je älter die PAF waren und desto mehr Einsicht die Patienten in ihre Verfassung besaßen, desto höher stellte sich die Lebensqualität der Angehörigen dar. Verheiratet zu sein, (abhängige) Kinder zu haben und keine ambulante Pflege in Anspruch zu nehmen ging mit einer höheren Depressionsrate einher.

Schlussfolgerungen:

Insgesamt werden die Ausgangshypothesen bestätigt: PAF-AD erweisen sich als weniger depressiv als PAF-FTD. Je älter die PA, desto geringer die Depression und desto höher die Lebensqualität, je jünger die PA und desto mehr abhängige Kinder, desto verbreiteter die Depression und desto geringer die Lebensqualität. Externe Dienste in Anspruch zu nehmen verbessert Lebensqualität und mildert die Depressivität. – Die Resultate belegen, dass Pflegende Angehörige von früh erkrankten Menschen, insbesondere wenn sie jung sind, Kinder haben und einen Partner, der keine Einsicht in seine Krankheit besitzt und herausfordernde Verhaltensweisen an den Tag legt, besonderer Hilfestellungen bedürfen, die durch die vorhandenen Regelangebote bei weitem nicht abgedeckt werden.

Quelle: Rosness TA, Mjorud M, Engedal K (2011) Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. Aging & Mental Health 15(3) 299-306

24. Die Ursache von Stürzen nicht zu kennen stellt für alte Menschen und ihre Angehörigen den wichtigsten Belastungsfaktor dar

Ziel/Hintergrund:

Gebrechliche alte Menschen sind sehr sturzgefährdet. Die jährliche Inzidenz (Vorkommen) für Stürze bei alten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen beträgt 60%. Stürze und kognitive Beeinträchtigung kommen häufig zusammen vor (25%). – Stürze und deren Folgen belasten die PA erheblich, da diese die Übernahme von Aktivitäten sowie die beaufsichtigende Anwesenheit durch die PA und damit die Abhängigkeit der alten Menschen signifikant erhöhen. – Präventionsprogramme für gebrechliche alte Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in der häuslichen Pflege liegen kaum vor. - Um diese zu entwickeln versucht vorliegende Studie, vertiefte Einblicke in die Sichtweisen, Erfahrungen, Gefühle und Bedürfnisse von alten, gebrechlichen, gestürzten Menschen in der häuslichen Pflege sowie deren PA zu gewinnen. Dabei werden sowohl Menschen mit wie ohne kognitive Beeinträchtigungen berücksichtigt.

Methode:

Vorliegende qualitative Studie aus den Niederlanden untersucht die Sichtweisen und Erfahrungen von 10 Paaren (Person über 75 J - erfüllt die Kriterien der Gebrechlichkeit, lebt in eigener Häuslichkeit, hat mindestens einen Sturz erfahren – sowie deren Pflegenden Angehörige) nach der Methode der Grounded Theory. Die Personen wurden gezielt ausgewählt (purposive sampling). Es wurden mit den Personen wie den PA strukturierte Interviews geführt; die Fragen wurden anhand der Literatur zum Thema sowie durch ein Expertengremium vorab formuliert. Themen waren: die Folgen des Sturzes (physisch, emotional, verhaltensbezogen, sozial), Sturzursachen sowie Einschätzung der Wirksamkeit eines Präventionsprogramms.

Resultate:

Die Ergebnisse werden anhand von 6 Dimensionen vorgestellt.

Emotionen (Personen wie PA): von anhaltender Furcht vor Stürzen wird von beiden Seiten berichtet. Ängste vor Frakturen, Hospitalisierungen sowie dem u. U. längerem Alleinsein nach Stürzen werden beschrieben. Es wird weiterhin befürchtet: der Verlust der Unabhängigkeit sowie das Verharren in negativen Emotionen wie Ärger, Frustration, Enttäuschung sowie Beschämung. PA von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen bekunden Stress, Ärger und Hilflosigkeit angesichts der Uneinsichtigkeit der Personen, gute Ratschläge zu beherzigen.

Soziale Folgen: Beschrieben wird der Rückzug von Sozialkontakten sowie zunehmende Abhängigkeit vom PA. Reisetätigkeiten und Besuche bei Freunden werden eingeschränkt.

Ursachen: Zwar nennen Personen verschiedene intrinsische (Krankheit, Persönlichkeit) und extrinsische (schlechtes Licht, Teppich) Faktoren, insgesamt aber können sie keine bestimmte Ursache benennen. Sie erleben Stürze als unerwartete, unkontrollierbare und unerklärliche Vorkommnisse. Auch die PA fassen Stürze als unkontrollierbare und unveränderbare Vorkommnisse mit unbekannter Ursache auf.

Coping: Problem-fokussierte Strategien beinhalten zusätzliche Vorsichtsmaßnahmen sowie vermehrte Kontrolle und Beobachtung/Begleitung der Person. Im Zentrum aber stand die weitergehende Suche nach der Ursache und das Bemühen, eine solche Ursache zu konstruieren bzw. sich darauf zu einigen. Nicht zu wissen, was die Ursache war, scheint ein besonders belastender Faktor zu sein. – Emotions-fokussierte Strategien beschäftigten sich mit der Akzeptanz des Sturzgeschehens. Auch vermeidende Strategien wie die das Vermeiden bestimmter Situationen, aber auch das Verbergen von Sturzereignissen vor dem PA und umgekehrt: das Verbergen der Sorge der PA vor den Personen, wurden genannt.

Belastung der PA: Die Notwendigkeit vermehrter Kontrolle und Beobachtung im Zusammenhang mit beständiger Sorge um den Angehörigen, die Reduktion eigener Aktivitäten, um bei der zu pflegenden Person zu bleiben wurden genannt. Dies brachte das Gefühl von Rollenveränderung, Rollenüberlastung, Rollengefangenschaft und Ermüdung mit sich. Bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung waren die Uneinsichtigkeit in präventive Maßnahmen, aber auch die Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz (Mangel an gegenseitigem Verstehen, Probleme in der Kommunikation) ein belastender Faktor – mehr noch als die Sorge um weitere Stürze.

Präventionsprogramme: Beide Seiten äußerten sich sehr verhalten bis skeptisch zu möglichen positiven Folgen von Sturzpräventionsprogrammen. Beide waren der Meinung, Stürze seien halt nicht vermeidbar und daran könnte nichts etwas ändern. Hier etwas zu entwickeln habe keinen Sinn. Insbesondere PA von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen meinten, ihre Angehörigen würden sich nichts mehr merken und lernen können. Nach wiederholten Aufforderungen seitens der Interviewenden wurde genannt: Aufklärung über Risikofaktoren und Folgen von Stürzen, lernen wie man sicher geht, wie man am besten fällt, wieder aufsteht und wie man sich sicherer fühlen kann.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren ziehen 4 Schlüsse:

Die Ursache nicht zu kennen ist belastend für beide Seiten. Es sollte versucht werden, zusammen die Sturzursache zu klären und sich zu einigen.

Präventionsprogramme müssen beide Seiten berücksichtigen. PA könnten als häusliche Co-Therapeuten gewonnen werden und benötigten daher gezielte, individuelle Begleitung und Information.

Vergesslichkeit und fehlendes gegenseitiges Verständnis im Falle kognitiver Beeinträchtigungen stehen sehr im Vordergrund der Belastung. Damit umzugehen lernen stellt einen wichtigen Beratungsgegenstand vor gezielter Information zur Prävention von Stürzen dar.

Die fatalistische und nihilistische Einstellung zu den positiven Wirkungen von Präventionsprogrammen stellt eine erhebliche Blockade dar. Hier sollte mit gezielten Informationen und Empfehlungen entgegen gewirkt werden.

Zusammenfassend:

Das Präventionsprogramm sollte umfassen: Über Risikofaktoren Personen und PA aufklären, Trainieren wie man sicher geht, fällt, wieder aufsteht und sich sicherer fühlt. Aktivität sollte ermutigt werden, auch um sozialen Rückzug zu vermeiden. Gemeinsame Ursachenfinden/-benennung sollte einen wichtigen Stellenwert einnehmen zusammen mit einer Stärkung des Selbstwirksamkeit- und Kontrollbewusstseins der betroffenen Personen.

Quelle: Faes MC, Reelick MF, Joosten-Weyn Banningh LW, de Gier M, Esselink RA, Olde Rikkert MG (2010) Qualitative Study on the impact of falling in frail oder persons and family caregivers: Foundations for an intervention to prevent falls. Aging & Mental Health 14(7) 834-842

25. Ohne eine Veränderung der Arbeitsbedingungen in der Pflege alter Menschen sind Misshandlungen nicht zu vermeiden

Ziel/Hintergrund:

Misshandlungen (Gewalt) gegenüber älteren Menschen wird definiert als einzelne oder wiederholte Handlung, oder die Unterlassung derselben, welche, im Rahmen einer – von Vertrauens-erwartung geprägten – Beziehung, die ältere Person schädigt oder Stress mit sich bringt (WHO). Diese Handlungen umfassen physische, sexuelle, psychische Gewalt, finanzielle Ausbeutung, Vernachlässigung und Missachtung von Rechten. Prävalenzraten fallen international unterschiedlich aus: eine deutsche Studie berichtet davon, dass 79% von MitarbeiterInnen in Pflegeheimen Missbräuche eingestanden. – PflegehelferInnen stellen die größte Gruppe professioneller Helfer dar mit dem intensivsten Kontakt zu den Klienten. In der Regel haben sie einen geringen Status, werden schlecht bezahlt, erfahren wenig Anerkennung, haben kaum Aufstiegschancen und sind konfrontiert mit anspruchsvollen physischen und psychischen Aufgaben. In bisherigen Studien werden folgende Stressoren identifiziert: 1. Rollenkonflikte und Rollenunklarheit (unklare Aufgaben, fehlende Koordination), 2. Arbeitsüberlastung (Schichtdienste, schlechte Personalbesetzung, doppelte oder geteilte Schichten), 3. Geringe Autonomie bzw. geringe Einfluss/Kontrollmöglichkeiten. - Eben diese Faktoren machen die Hauptursachen von Burnout aus mit den Dimensionen: emotionale Erschöpfung, Depersonalisierung (z.B. andere wie ein Objekt behandeln), reduziertes Gefühl von Leistung und Erfolg. Studien belegen, dass Burnout mit schlechterer Pflege- und Behandlungsqualität einhergeht: je unzufriedener Pflegenden mit den Arbeitsbedingungen sind, desto negativer sind die Haltungen gegenüber Klienten und desto eher kommt es zu Misshandlungen. – Vorliegende Studie aus Israel untersucht die Haltungen von PflegehelferInnen zu Misshandlungen Älterer in Pflegeheimen. Die Arbeit orientiert sich an der Theorie geplanten Verhaltens nach Ajzen, nach der ein Verhaltensvorkommnis dann zu erwarten ist, wenn die Organisation so eingeschätzt wird, dass diese das Verhalten toleriert/vergibt. Die Hypothesen lauten:

1. Je mehr Rollenkonflikte, Rollenunsicherheit, Rollenüberlastungen und geringe Einfluss-/Kontrollmöglichkeiten vorliegen, desto mehr stellen sich Haltungen ein, die Misshandlungen entschuldigen.
2. Männliche Helfer, HelferInnen mit geringer Bildung und geringem Einkommen werden Misshandlungen eher entschuldigen als weibliche Helferinnen und HelferInnen mit höherer Bildung und besserem Einkommen.
3. Burnout und Kontrollmöglichkeiten bilden Einflussfaktoren, von denen die Ausprägung einer Misshandlung billigenden Einstellung abhängen.

Methoden:

208 PflegehelferInnen konnten für die Studie gewonnen werden. Die Mehrheit berichtete über niedriges Einkommen, verfügte zu 57% über eine recht hohe Ausbildung (in nicht-pflegerischen/medizinischen Berufen), musste durchschnittlich 13 Klienten in einer Schicht versorgen. Beschrieben werden Instrumente zur Abbildung von arbeitsbezogenen Stressoren, Burnout, empfundene Kontrollmöglichkeit („perceived control“) und Haltungen zum Missbrauch Älterer (Vignetten-Methode).

Resultate:

Die Daten belegen eine hohe Bereitschaft, Misshandlungen stillschweigend zu dulden. Stressoren und Burnout stellten sich eher mittelgradig dar, die empfundenen Möglichkeiten, Einfluss zu nehmen (Kontrolle), aber sehr gering; je größer die wahrgenommenen Rollenkonflikte, Rollenunsicherheit und Arbeitsüberlastung (und Burnout), desto ausgeprägter die Duldungsbereitschaft; je ausgeprägter die Rollenunsicherheit, desto geringer die Kontrollmöglichkeiten, je geringer die letzteren, desto höher der Burnout. – In einem weiteren Analyseschritt stellten sich Rollenunsicherheit, Rollenkonflikte und Burnout als wichtigste

Vorhersager (predicators) der Duldungshaltung heraus. – Burnout konnte in der Mediatorfunktion bestätigt werden, d.h. ist der Burnout niedrig, dann kommt es trotz Rollenunsicherheit, Rollenkonflikten und Arbeitsüberlastung nicht unbedingt zu einer Duldungshaltung; umgekehrt aber können Stressoren (wie Rollenunsicherheit und Konflikte) Burnout verstärken, der dann seinerseits die Duldungshaltung verstärkt.

Schlussfolgerungen:

Arbeitsbezogene Stressoren und Burnout erzeugen Misshandlungen billigend in Kauf nehmende Haltungen; demographische Merkmale wie Geschlecht, Bildung und Einkommen erwiesen sich als recht unbedeutsam. Insgesamt bewegen sich die Ergebnisse im Rahmen der bislang vorliegenden Befunde: die Aufgabe der HelferInnen, für alte und pflegeabhängige Personen in einer stressbelasteten Umgebung mit vielfach sich überschneidenden, komplexen, teilweise widersprüchlichen Anforderungen Sorge zu tragen, bildet insgesamt den Hintergrund für Haltungen, die Misshandlungen billigend in Kauf nehmen und damit zu tatsächlichen Misshandlungen beitragen.

Die Autoren erwägen, dass Burnout durch geeignete Schulungs- und Begleitungskonzepte beeinflussbar ist und hier ein Ansatz zur Prävention von Misshandlungen liegen könnte. Der vergleichsweise hohe Bildungsstand der untersuchten Gruppe mag dafür verantwortlich sein, dass sich demographische Variablen als wenig bedeutsam herausstellten.

Abschließend fordern die Autoren: Ohne Veränderung der Arbeitsbedingungen werden sich Misshandlungen nicht reduzieren lassen. Dies bedeutet auch eine deutlich höhere Personalausstattung, eine Klärung und Abgrenzung der jeweiligen Aufgaben und Zuständigkeiten sowie eine deutlich bessere Bezahlung. Ohne das Erhöhen des Wohlbefindens der Pflegenden wird eine Erhöhung des Wohlbefindens der Klienten nicht erreicht. Die Prävention von Burnout durch Supervision, Bildung, Unterstützung kann hierbei eine wichtige Rolle spielen.

Quelle: Shinan-Altman S, Cohen M (2009) Nursing Aides' Attitudes to Elder Abuse in Nursing Homes: The Effect of Work Stressors and Burnout. The Gerontologist 49(5) 674-684

26. Stärkung von Selbstwirksamkeitsüberzeugungen können Burnout entgegen wirken

Ziel/Hintergrund:

Unter Burnout wird eine anhaltende emotionale Verfassung verstanden mit den Merkmalen: emotionale Erschöpfung, Depersonalisation (als Folge, z.B. Klienten zu Objekten machen) und reduzierter Erfolg/Leistung (mangelndes Kompetenzgefühl). Menschen aus helfenden Berufen werden als besonders gefährdet angesehen. Burnout hat in der Regel negative Folgen für die Betroffenen, die von ihnen versorgten Personen sowie für die Organisation. – Bisherige Forschungen zum Thema Demenz und Burnout bei professionell Pflegenden (PP) belegen eine Zunahme aggressiven und gleichgültigen Verhaltens, geringere Hilfsbereitschaft und abnehmende Hoffnung/Optimismus für sich und die Klienten. –

Ein Burnout-Faktor betrifft die Interaktionsqualität; diese ist in der Regel gekennzeichnet durch Wechselseitigkeit (Reziprozität) in den Beziehungen (social exchange theory). Im Burnout kommt es zu einer zweifachen Belastung: 1. Pflegende investieren mehr Energie in die Beziehung zu Klienten als sie von diesen zurückbekommen (Asymmetrie) und 2. enttäuschte Erwartungen bezüglich der Organisation führen zum reduzierten Austausch mit KollegInnen und Leitung (dual level social exchange model).

Ein weiterer Burnout-Faktor betrifft die empfundene Selbstwirksamkeit (perceived self-efficacy): die Gewissheit, mit einer Situation gut zurecht zu kommen. Untersuchungen bei PA (Pflegenden Angehörigen) und PP (Professionell Pflegenden) belegen, dass positive Selbstwirksamkeitsüberzeugungen Stimmung und Gesundheit positiv beeinflussen. Sie vermitteln den Eindruck von Erfolg/Leistung und wirken damit der dritten Burnout-Dimension entgegen.

Ein dritter Burnout-Faktor betrifft die Organisation, insbesondere die Ebenen Rollenkonflikte und Rollenunklarheit (vgl. Monitor 11,25). Beide tangieren negativ die Bindung an die Organisation: zu hohe Arbeitslast bei unklaren bzw. zu komplexen, unübersichtlichen Aufgaben führt zur Distanzierung und trägt zum Burnout bei. –

Vorliegende Studie untersucht die relative Bedeutsamkeit genannter drei Faktoren in Bezug auf Burnout von PP in der Arbeit mit alten Menschen mit Demenz.

Methoden:

Es handelt sich um eine Querschnittsstudie mit einer Zufallsstichprobe von PP, die in Großbritannien gewonnen werden konnten. Neben demographischen Daten werden Instrumente beschrieben, die Burnout, Wechselseitigkeit in Beziehungen, Selbstwirksamkeit, Zufriedenheit mit der Organisation abbilden.

Resultate:

Insgesamt konnten 61 PP mit einem Durchschnittsalter von 42,6 Jahren und einer Verweildauer in der Organisation von 12 Jahren gewonnen werden. 68% der Teilnehmer erwiesen sich als emotional erschöpft, 43% ließen Depersonalisationen und 24,4% ein Empfinden von mangelndem Erfolg/Leistung erkennen.

Die Korrelationen zu den Faktoren Wechselseitigkeit, Selbstwirksamkeit, Bindung an die Organisation ließen moderate Zusammenhänge erkennen. Bezüglich Wechselseitigkeit erwies sich nur der Zusammenhang zwischen Organisation und Erfolg/Leistung als bedeutsam; bezüglich Selbstwirksamkeit erwies sich ein signifikanter Zusammenhang mit emotionaler Erschöpfung und Depersonalisation: je höher die letzteren, desto niedriger die Einschätzung der Selbstwirksamkeit; in Bezug auf Organisation ließ sich ein geringer Zusammenhang zwischen Arbeitsumgebung und emotionaler Erschöpfung erkennen.

In weiteren Analyseschritten (Regressionsanalyse) zeichneten sich weitere Zusammenhänge ab: Je jünger die PP waren, desto höher die emotionale Erschöpfung und Depersonalisation. Je besser die Wechselseitigkeit im Austausch mit KollegInnen, desto geringer stellte sich die emotionale Erschöpfung dar. Der wichtigste vorhersagende Faktor (predicator)

dagegen ist die Selbstwirksamkeitsüberzeugung. Diese sagt alle drei Ebenen von Burnout voraus, also: je geringer die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, desto höher die emotionale Erschöpfung, die Depersonalisierung und desto niedriger das Kompetenzerleben.

Schlussfolgerungen:

Der hohe Grad an emotionaler Erschöpfung ist besorgniserregend. Ältere MitarbeiterInnen scheinen eine emotionale Resilienz (Widerstandskraft) entwickelt zu haben, jüngere MitarbeiterInnen dagegen benötigen eine intensive Begleitung, um Resilienz zu entwickeln. Wechselseitigkeit erwies sich - im Unterschied zu bisherigen Studien - als nicht sehr bedeutsam für Burnout: nur ein moderater Zusammenhang mit dem Austausch mit KollegInnen lies sich aufweisen. Selbstwirksamkeitsüberzeugungen dagegen scheinen ein bedeutsamer Faktor für Burnout zu sein: bislang konnte dies nur für Pflegenden Angehörige, nicht aber für Professionell Pflegenden aufgezeigt werden. Dieser Zusammenhang lässt die Schlussfolgerung zu, dass positive Selbstwirksamkeitsüberzeugungen („ich kann das“) arbeitsbezogene Belastungen (Rollenunklarheit, Rollenkonflikte) und Burnout abpuffern kann. Es empfiehlt sich daher zu überlegen, wie man diese Überzeugungen wirksam aufbauen und unterstützen kann. Neben Information, Schulung und Fallbesprechungen werden Lern- und Erfahrungsformen mit Rollenspielen empfohlen.

Quelle: Duffy B, Oyebode JR, Allen J (2009) Burnout among care staff for older adults with dementia: The role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors. Dementia 8(4) 515-541

27. Organisation und Leitung sind entscheidend für die Gesundheit und das Wohlbefinden von professionell Pflegenden

Ziel/Hintergrund:

Die professionelle Arbeit mit Menschen mit Demenz in Heimen gilt als psychisch belastend mit negativen Auswirkungen für die Gesundheit und das Wohlbefinden. Organisationale und psychosoziale Kontextfaktoren tragen – abschwächend oder verschärfend – dazu bei, in welchem Ausmaß die genannten Auswirkungen eintreten. – Vorliegende Studie untersucht die Zusammenhänge zwischen organisationalen, psychosozialen, mitarbeiter- und bewohnerabhängigen Faktoren mit Gesundheit und Wohlbefinden von Professionell Pflegenden (PP) in Pflegeheimen.

Methoden:

Die norwegische Studie konnte PP (n= 197) und Menschen mit Demenz (n= 211) von 13 Pflegebereichen mit einbeziehen. Beschrieben werden Instrumente zur Erfassung von agitiertem Verhalten, organisationalen und psychosozialen Faktoren, des Wohlbefindens von PP, des Stresserlebens und des psychologischen Stresses sowie des Gesundheitserlebens.

Resultate:

Psychosoziale, insbesondere aber organisationale Faktoren (u.a. Anforderungen der Arbeit, Erwartungen, Kontrolle und Wirksamkeit, Vorhersagbarkeit von Situationen, Organisationskultur, soziale Interaktion, Leitung) wiesen deutliche Zusammenhänge mit Gesundheit und Wohlbefinden auf, nicht dagegen agitiertes Verhalten der Klienten.

Leitung und Führung (Unterstützung und Befähigung), (eingeschätztes) fachliches Können (mastery, inklusive die Passung zwischen Anforderung und Erfolg und der Qualität der Rückmeldungen) und Kontrollierbarkeit (von Arbeitssituationen inklusive Autonomie und Teilhabe) entscheiden maßgeblich darüber, wie gesund und wohl sich MitarbeiterInnen fühlen. Die Kombination von geringer Kontrollierbarkeit und hohen Anforderungen geht mit geringem Wohlbefinden und schlechterer Gesundheit einher. Kontrollierbarkeit und Können hängen hierbei inhaltlich sehr vom Leitungsverhalten ab. Insbesondere für PflegehelferInnen spielt die unmittelbare Unterstützung durch Leitung bei der Bewältigung von psychisch belastenden Situationen eine entscheidende Rolle.

Schlussfolgerungen:

Die Ergebnisse belegen erneut die Schlüsselrolle, die Leitung für die Gesundheit und das Wohlbefinden von Professionell Pflegenden spielt. Insgesamt bewegten sich die Ergebnisse zu belastenden Faktoren in für die Durchschnittsbevölkerung Norwegens üblichen Größen. Die Autoren erklären dies mit den vergleichsweise sehr guten Rahmenbedingungen in der norwegischen stationären Altenhilfe sowie entschiedenen Veränderungen im Führungs- und Leitungsverständnis der Verantwortlichen in den letzten 10 Jahren. Um in Zukunft Fachkräfte zu gewinnen empfehlen die Autoren, die Führungs- und Leitungsqualität sowie an die organisationalen Rahmenbedingungen weiter zu verbessern: diese weiterzuentwickeln ist wichtiger als die Konzentration auf die Reduzierung agitierten Verhaltens der Klienten.

Quelle: Testad I, Mikkelsen A, Ballard C, Aarsland D (2010) Health and well-being in care staff and their relations to organizational and psychological factors, care staff and resident factors in nursing homes. International Journal of Geriatric Psychiatry, 25, 789-797

28. MitarbeiterInnen der Behindertenhilfe fühlen sich wenig vorbereitet auf das Sterben von Menschen mit Down Syndrom und Demenz

Ziel/Hintergrund:

Bis zu 40% der Menschen mit Down Syndrom über 35 Jahre zeigen Symptome, die auf eine Demenz hinweisen. Das Durchschnittsalter von Menschen mit Down Syndrom und diagnostizierter Demenz beträgt 51 Jahre, der Demenzverlauf nimmt oft eine recht schnelle und dramatische Form an. Viele Menschen mit Down Syndrom leben in Einrichtungen der Behindertenhilfe, deren MitarbeiterInnen eher auf die Themen Unabhängigkeit und Wahlmöglichkeit ausgerichtet sind und mit den mit Demenz einhergehenden pflegerischen Aufgabenstellungen weniger vertraut sind.

Im Unterschied zu MitarbeiterInnen der Behindertenhilfe scheinen sich Eltern von Menschen mit Down Syndrom gut auf die zunehmende Demenz einstellen zu können: als „long-term adaptive copers“ (vielleicht: erprobte Anpassungskünstler) erfahren sie die neuen Belastungen bei weitem nicht so traumatisierend wie Angehörige, die sich neu auf die Situation mit einer Person mit Demenz einstellen müssen. Sie haben früh im Leben eine Grundentscheidung zum Leben mit Behinderung getroffen und sind Experten im akkomodativem Coping (sich Hilfen besorgen, an Problemlösungen arbeiten, die Umgebung anpassen) geworden: dies führt trotz erheblich gesteigerter Belastung (fast doppelte Pflegezeit als wie zuvor) kaum zum Burnout oder zur Aufgabe der Pflege.⁷

Bei fortgeschrittener Demenz von Menschen mit Down Syndrom werden folgende Zustandsbilder offenbar:

- Neorokognitiv: Verlust verbaler Kommunikation, Apathie, Schwäche und Fatigue (Ermüdung), epilepsieähnliche Anfälle, stuporöse Zustandsbilder
- Funktional: Immobilität und Bluthochdruck, völlige Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens, Inkontinenz
- Ernährung: Appetitsverlust, Schluckbeschwerden, Aspirationen
- Komorbidität: Atembeschwerden, sich wiederholende Infektionen, Verstopfung, Immobilität und deren Folgen.

Vorliegende Studie aus Irland untersucht die Erfahrungen von MitarbeiterInnen der Behindertenhilfe in der Unterstützung von Menschen mit Lernbehinderungen, insbesondere mit Down Syndrom, die an einer fortgeschrittenen Demenz leiden.

Methoden:

57 MitarbeiterInnen wurden in 13 Fokusgruppen-Interviews befragt. Die Daten wurden einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen.

Resultate:

Drei Hauptthemen konnten ermittelt werden:

1. Bereitschaft auf Bedürfnisse am Lebensende zu antworten/reagieren: Viele MitarbeiterInnen wissen nicht, wie sie mit dem Sterben umgehen sollen. Die letzten Tage seien sehr intensiv und es fehlten die personellen Ressourcen, dies entsprechend verantwortlich zu gestalten. Man benötige ein zur Verfügung stehendes mobiles (palliatives) Team, das MitarbeiterInnen begleite und berate. Themen wie Schmerz, Symptommanagement, Ernährung und Flüssigkeit stellten große Herausforderungen dar.
2. Schluckbeschwerden: Während der Nahrungszureichung stattfindende epileptische Anfälle, die immer wieder kehrenden Pneumonien sowie der Einsatz künstlicher Er-

⁷ Janicki MP, Zendell A, DeHaven K (2010) Coping with dementia and older families of adults with Down syndrome. *Dementia* 9(3) 301-407

nahrung (PEG) sind Themen, mit denen MitarbeiterInnen in der Behindertenhilfe kaum Erfahrungen und Kompetenzen aufweisen.

3. Milieuthemen: MitarbeiterInnen kennen in der Regel die BewohnerInnen sehr lange und vermeiden es oft – um jeden Preis – eine Verlegung in ein geeignetes Pflegeumfeld vorzunehmen. („aging in place“) Insbesondere Probleme im Kontext von Inkontinenz, der Immobilität und der daraus folgenden Herausforderungen der Körperpflege erfordern eine spezifische Umgebung, aber auch eine personelle und fachliche Besetzung, die oft nicht vorliegen. Es ergeben sich Konflikte mit anderen BewohnerInnen (z.B. durch lautes Rufen/Vokalisieren), die von MitarbeiterInnen aufgefangen werden müssen. Mit diesen Zielkonflikten fühlen sie sich weitgehend allein gelassen.

Schlussfolgerungen:

Die Autoren ziehen folgende Konsequenzen:

- MitarbeiterInnen sind auf die Themen Pflege und Sterben viel zu wenig vorbereitet. Selbst die dort tätigen Pflegenden wissen nicht, wie sie mit Sterben von Menschen mit Down Syndrom und Demenz umgehen sollen. Hier benötigt es andere Formen der Ausbildung und der multiprofessionellen Besetzung dieser Teams.
- Palliative Ansätze in der Pflege sind bislang nur partiell im Feld der Altenpflege, ganz und gar nicht aber im Feld der Behindertenhilfe angekommen. Umgekehrt haben die Arbeitsfelder der Hospizdienste und palliativer Pflege den Bereich der Behindertenhilfe noch nicht für sich entdeckt.
- Die Auseinandersetzung mit Demenz als einer zum Tode führenden Verfassung ist für MitarbeiterInnen, die es gewohnt sind, eher rehabilitativ und autonomiefördernd mit Menschen mit geistiger Behinderung umzugehen, besonders herausfordernd.
- MitarbeiterInnen können in diesem Kontext oft schwer erkennen, wann eine Person mit Down Syndrom und Demenz im Sterben liegt und daher aktive Interventionen eher in den Hintergrund zu treten haben.

Abschließend diskutieren die Autoren die Notwendigkeit, Menschen aus der Behindertenhilfe und aus palliativen Diensten gemeinsam auszubilden/fortzubilden, um den sich hier ankündigenden Herausforderungen gerecht zu werden.

Interessant in diesem Zusammenhang sind Ergebnisse einer Studie, die zeigt, dass MitarbeiterInnen in der stationären Altenhilfe (55%) und im betreuten Wohnen (65%) in den USA vermehrt in der Sterbephase von Menschen mit Demenz auf Hospizdienste zurückgreifen.⁸

Quelle: McCarron M, McCallion P, Fahery-McCarthy E, Connaire K, Dinn-Lane J (2010) Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia. *Dementia* 9(2) 285-298

⁸ Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Hanson LC (2010) Dying With Dementia in Long-Term Care. *The Gerontologist* 48(6) 741-751