

Newsletter DZD 06/2008

Willkommen zum fünften Newsletter des Dialogzentrums Demenz. Im Newsletter wollen wir Sie regelmäßig

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

Was wir wollen, was wir tun

Das Dialogzentrum Demenz (DZD) hat die Aufgabe,

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

Insgesamt ist es unser Ziel, den Dialog zwischen Praxis und Forschung zu befördern und evidenzbasierte Praxis durch praxisbasierte Evidenz zu ergänzen. Die Konzeption des DZD können Sie unserer Homepage unter dem Stichwort „Profil“ einsehen (www.dialogzentrum-demenz.de). Das DZD ist Teil der Landesinitiative Demenzservice NRW (www.demenz-service-nrw.de).

Zum Stand der Dinge

Am 30.01.2008 haben wir die Ergebnisse des zweiten Befragungszyklus im Rahmen einer Tagung an der Universität Witten/Herdecke vorgestellt. Sie können die Präsentationen im dafür erstellten Tagesband von unserer Website: www.dialogzentrum-demenz.de herunterladen. Die präsentierten Inhalte werden z. Zt. ausgearbeitet und bilden Grundlage für weitere Workshops mit Praktikern und Forschenden, zu denen wir Sie gezielt im August und September einladen werden. Von unserer Seite ein herzliches Dankeschön schon jetzt an alle, die an der Tagung mitgewirkt und die Tagung besucht haben.

Erfahrungen kennen keine Grenzen

Studien und weitere Auslandsaufenthalte fördert die Robert Bosch Stiftung mit Stipendien. Im Rahmen des Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz können sich von Pflegenden bis zu Architekten alle Fachkräfte um eine Förderung bewerben, die Menschen mit Demenz begleiten oder die Voraussetzungen für deren Betreuung schaffen. Informationen und Beratung erhalten Sie beim Institut G-plus unter 02302-915 268 oder unter www.g-plus.org. Die nächste Bewerbungsfrist endet am 30.06.2008.

Gründung eines neuen Institutes mit Schwerpunkt Demenz und Versorgungsforschung an der Fakultät für Medizin/UWH

Das vom Institut für Pflegewissenschaft gemeinsam mit dem Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin und dem Dialogzentrum Demenz unterbreitete Angebot für das Partnerzentrum des "Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen" (DZNE) hat im März den Zuschlag erhalten. Damit gehört das neue „Institut für Forschung und Transfer in der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz“ in Witten zu einem der sechs zukünftigen Partnerinstitute des Kernzentrums DZNE in Bonn.

Federführend bei der Wittener Antragsstellung waren der Lehrstuhl Epidemiologie-Pflegewissenschaft unter der Leitung von Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik und das Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin unter der Leitung von Dr. Stefan Wilm. Die Schwerpunkte des Institutes werden in drei Bereichen liegen: Versorgungsstrukturen, Versorgungsmaßnahmen sowie Wissenstransfer und -zirkulation. Die ersten fünf Jahre der Forschungsarbeit des Institutes werden durch Forschungsfragen wie „Welchen Beitrag leisten Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen? Welche pflegerischen Maßnahmen führen zu einer besseren Lebensqualität? Wie können Pflegenden und niedergelassene Ärzte im Sinne der Menschen mit Demenz effektiv zusammen arbeiten? oder Wie gelangen die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Pflege und Behandlung am schnellsten zu den beteiligten Berufen“ bestimmt.

Die Einrichtung dieses Institutes wird auch Folgen für die Arbeit des DZD mit sich bringen, über die wir Sie nach Klärung informieren werden. Zunächst freuen wir uns alle sehr, dass der Antrag der Universität Witten/Herdecke Erfolg gehabt hat. An der Antragsstellung ist das DZD maßgeblich beteiligt gewesen.

Entwicklung und Testung eines strukturierten Assessmentbogens zur Erfassung der Auslöser für herausforderndes Verhalten von Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe - (Innovatives demenzielles Assessmentsystem (IdA)).

Das Institut für Pflegewissenschaft wurde von der DAN Produkte Pflegedokumentation GmbH in Siegen beauftragt, ein Forschungsprojekt zur Entwicklung und Evaluation der demenzspezifischen Pflegedokumentation zu konzipieren. Die Kernkomponente der Dokumentation bildet dabei ein Leitfaden zur strukturierten Erfassung der Auslöser für herausforderndes Verhalten demenzerkrankter AltenheimbewohnerInnen. Die theoretische Grundlage für die Entwicklung des Assessmentbogens bilden die Rahmenempfehlungen für die Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten, die im Auftrag des BMG unter Leitung von Prof. Bartholomeyczik entwickelt wurden. Die ersten beiden der sieben Empfehlungen beziehen sich auf die pflegerische Diagnostik, die die Voraussetzung für das Verstehen des Verhaltens und die Entwicklung von Handlungsoptionen ist. Ausdrücklich wird von den Experten die sog. verstehende Diagnostik empfohlen, die strukturiert und systematisch erfolgen sollte. Ein Hilfsmittel in diesem Prozess sollen standardisierte Assessmentinstrumente darstellen, die an unterschiedlichen Punkten des Prozesses Anwendung finden können. Es konnten jedoch keine Assessmentinstrumente von der Expertengruppe empfohlen werden, ein dringender Forschungsbedarf in diesem Bereich wurde angemahnt.

Das vorliegende Projekt möchte an diesen Bedarf anknüpfen und zur Entwicklung von Assessmentverfahren für herausforderndes Verhalten von Menschen mit Demenz einen Beitrag leisten. Für die inhaltliche Entwicklung des Instrumentariums wird in dieser Arbeit das NDB-Modell (Need driven dementia compromised behaviour model) herangezogen.

Das Modell versucht, mit multidimensionalen Faktoren die Ursachen oder Auslöser des herausfordernden Verhaltens zu ermitteln und so eine Grundlage für Interventionen zu schaffen. Ziel ist, das Verhalten im individuellen Kontext zu analysieren und als Kommunikations- oder Ausdrucksform des Menschen mit Demenz zu begreifen. Das neue Instrument (Assessmentbogen) wird literaturgestützt entwickelt und auf seine Gültigkeit (Inhalts- und Kriteriumsvalidität) und Praktikabilität in 11 Altenhilfeeinrichtungen geprüft.

Interdisziplinäre Implementierung von Qualitätsinstrumenten zur Versorgung von Menschen mit Demenz in Altenheimen / InDemA

Das Projekt fokussiert die Schnittstelle pflegerischer und ärztlicher Versorgung sowie Schwerpunkte der professionsspezifischen Versorgung Demenzkranker in Altenheimen mit dem Ziel, die Versorgungs- und folglich die Lebenssituation der Demenzkranken zu verbessern. Es handelt sich um ein Tandemprojekt in der stationären Altenpflege.

Ziel der Studie ist es, Pflegende ausgewählter Altenheime mit segregierten Demenzwohnbereichen in der verstehenden Diagnostik der Rahmenempfehlungen (des BMG) zu schulen. Die Allgemeinärzte, die die Bewohner dieser Altenheime behandeln, werden in der Demenz-Leitlinie der DEGAM geschult. Fortbildungskonzepte liegen in beiden Bereichen vor und wurden unabhängig voneinander erprobt. Erstmals soll hier eine vernetzte Fortbildung erfolgen, bei der die Schnittstellen beider Qualitätsinstrumente hervorgehoben werden. Durch die besondere Beachtung der Schnittstellen bei der vernetzten interdisziplinären Fortbildung von Pflegenden und Ärzten werden – über die bekannten sehr begrenzten Erfolge der klassischen Implementierung von Leitlinien und Empfehlungen hinaus – Veränderungen in der Kooperation und Kommunikation an den Schnittstellen vermutet, die relevante, nachhaltige Verbesserungen der Bewohnerversorgung erwarten lassen. Die Forschungsfrage lautet: Kann mit der zeitgleichen Implementierung von Rahmenempfehlungen und Leitlinie sowie konsekutiven Fortbildungsmaßnahmen von Pflegenden in Altenheimen und den betreuenden Allgemeinärzten die ärztliche und pflegerische Versorgung für die Bewohner nachweisbar verbessert werden?

Für die Qualitätsinstrumente "Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz" bzw. dem Teil der "Verstehenden Diagnostik" und die "Leitlinie Demenz" stehen Fortbildungskonzepte zur Verfügung, die bereits erprobt wurden.

Erwartet wird, dass sich durch die Fortbildungen und die Schnittstellenoptimierung die Versorgung der Menschen mit Demenz in den Altenheimen verbessert, dass ihre Medikation reduziert und angepasst wird, die Lebensqualität der Bewohner zunimmt und dass die Pflegenden und Allgemeinärzte mit den hohen Anforderungen in der Pflege von Menschen mit Demenz besser zurecht kommen.

Neuer Masterstudiengang an der UWH

Der neue Masterstudiengang befindet sich zurzeit in der Akkreditierung und startet im Oktober 2008. Das Programm ist viersemestrig sowie wissenschaftsorientiert und teilt sich nach dem ersten Semester in die Anwendungsfelder „Akutpflege“ und „Familienorientierte Pflege“. Es handelt sich um ein zeitflexibles Vollzeitstudium mit 18 Präsenzwochen, die in 2 Jahren an der Universität zu stattfinden.

Bewerberinformationen unter:

www.uni-wh.de/pflege

Direktkontakt::

heike.moeller@uni-wh.de

Tagungstermin

Am 4. Dezember 2008 wird das Dialogzentrum zum vorläufigen Abschluss seiner 3,5-jährigen Tätigkeit auf einer Tagung an der Universität Witten/Herdecke Ergebnisse seiner Arbeit präsentieren und einen Ausblick auf zukünftige neue und weiter zu bearbeitende Aufgabenbereiche geben. Eine detaillierte Beschreibung der Veranstaltung mit dem Programm geht Ihnen baldmöglichst zu. Notieren Sie sich schon einmal den Termin.

Literaturreisenschau

Ein Großteil der Ergebnisse von Versorgungs- und Pflegeforschung erscheint in englischsprachigen Journalen. In der Regel ist deren Anschaffung teuer. Der Zugang zu den Inhalten setzt nicht nur gute Sprachkenntnisse, sondern auch Kenntnisse in quantitativer und qualitativer Forschungsmethodik voraus. Dies ist für viele Praktiker abschreckend. Unser Ziel ist es, die für die Praxis wichtige Ergebnisse aus primär englischsprachigen Fachzeitschriften in einer für viele Interessierte zugänglichen Form zu präsentieren. Anhängend an diesen Newsletter finden Sie das „5. Paket“ unseres Monitorings aktueller Forschungsliteratur im Bereich der Versorgung Demenzerkrankter.

Was wir uns von Ihnen wünschen

Forschung und Literatur im Versorgungsfeld Demenz ist in seiner Gänze kaum mehr zu überblicken. Vieles, auch Wichtiges, wird uns entgehen. Für Hinweise auf spannende, praxisrelevante Forschungsergebnisse sind wir dankbar. Bitte sehen Sie es uns aber nach, wenn wir nicht jeden Hinweis berücksichtigen. Und zum Schluss: Uns interessiert, was Sie interessiert. Teilen Sie uns mit, welche der vorgestellten Forschungsergebnisse für Sie interessant sind. Für uns sind dies wichtige Hinweise.

Viel Spaß beim Lesen!

Ihr Team des
Dialogzentrums Demenz

Katrin Herder
Sabine Möller
Christian Müller-Hergl
Christien Riesner
Detlef Rüsing

Juni 2008

Monitoring Newsletter April 2008

Sehr geehrte Leserinnen,

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

Viel Spaß beim Lesen

Ihr Team des Dialogzentrums

Inhalte

1. Computertraining für Menschen mit Demenz
2. Effekte von Trainings für Umgang mit herausforderndem Verhalten
3. Kombinierte Interventionen Demenzkranke/Angehörige
4. Haltung von Briten zur Euthanasie von Menschen mit Demenz
5. Effekte von Gruppenreminiszenz
6. Heilende Erzählweisen
7. Verstehen von Paaren mit Partner mit Demenz
8. Trauer als Barriere für die Pflege
9. Pflegende als Diagnostiker
10. Evaluation demenz-spezialisierter ambulanter Dienste
11. Verändern blockierender Gedanken bei Pflegenden Angehörigen
12. „Die Dinge im Griff haben“ reduziert Stress in der Pflege von Patienten mit Alzheimer
13. Der Einfluss von Stressoren auf das Belastungserleben Pflegender Angehöriger
14. Stadt und Land: Auswirkungen auf Wohlbefinden Pflegender Angehöriger
15. Würde-Arbeit in der Pflege von Menschen mit Demenz: mikroethische Analysen
16. Prävalenz neuropsychologischer Symptome der Demenz über 5 Jahre
17. Effekte gezielter Fortbildung von ambulant tätigen Psychiatriefachkräften
18. Demenz und Schlaf
19. Veränderungen im Einsatz psychotroper Medikamente
20. Immigranten als Pflegende in der Versorgung von Menschen mit Demenz
21. Effekte von Gärten auf herausforderndes Verhalten
22. Wie Angehörige die Heimaufnahme verkraften
23. Effekte von Tagespflege auf Verhalten von Menschen mit Demenz
24. Erfahrungen von Trauer und persönlichem Wachstum bei Pflegenden Angehörigen
25. Beteiligung an Entscheidungen

Die vorgestellten Forschungsarbeiten lassen sich vier Themengruppen zuordnen:

- Interventionen
- Fortbildungen und Trainings für Pflegende
- Ethische Fragen
- Pflegende Angehörige.

Interventionen: In 5,1 wird eine Arbeit vorgestellt, nach der Menschen mit leichter Demenz anhand eines computergestützten Trainings ihre kognitiven Funktionen verbessern konnten. Für Menschen mit mittelschwerer Demenz weist die kontrolliert randomisierte Studie aus Taiwan (5,5) nach, dass Erinnerungsarbeit positive, aber nur kurz anhaltende Effekte mit sich bringt. Die Erfahrung von wechselseitiger Unterstützung in der Gruppe selbst wird als wichtigster Effektfaktor ausgewiesen. Eine kontinuierliche Fortsetzung ist dabei wichtig. Für Menschen mit schwerer Demenz wird erneut aufgezeigt, dass vermehrter Schlaf am Tage mit geringerem Wohlbefinden einhergeht (5,18): daher sei es wichtig, geeignete Interventionen zu implementieren, die übermäßigen Schlaf am Tage eindämmen. Zu eben diesem Thema befindet eine Studie zur Tagespflege (5,23), dass diese Schlafverhalten an Tagen der Tagespflege deutlich verbessere. In Bezug auf Unruhe und Depressivität konnten Effekte nicht nachgewiesen werden. – In der Zeit von 1982 bis 2000 haben sich die Populationen in schwedischen Altenheimen gravierend verändert. Für diese Gruppe eher schwerkranker Menschen mit Demenz stellt die Studie aus Schweden (5,19) fest, dass insgesamt Psychopharmaka gezielter eingesetzt werden, so dass Klienten stationärer Altenpflege in 2000 weniger unruhig, ängstlich und traurig sind als 1982. - Im Arbeitsfeld stationärer Pflege spielen Gärten eine wichtige Rolle in der Milieuthherapie: viele Menschen mit Demenz haben immer weniger Naturerfahrungen. Vorliegende Studie (5,21) zeigt auf, dass Gartennutzer weniger Verhaltensauffälligkeiten aufweisen als Menschen mit Demenz, die Gärten nicht nutzen. In den Wintermonaten gleichen sich wegen geringer Nutzungsmöglichkeit beide Gruppen wieder an. – Eine interessante Studie aus Italien beschäftigt sich mit Immigranten aus Rumänien und der Ukraine: deren in der Regel illegaler Einsatz in Familien habe dort die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz erheblich verbessert. Allerdings arbeiten diese Frauen (die Familie und Kinder für viele Monate zurücklassen) 13 Stunden täglich, haben nur 1 Tag in der Woche frei, erfahren keinerlei Schulung und sind Burn-Out gefährdet. (5,20)

Trainings und Schulungen: Erneut stellt eine Studie (5,2), die alle bisherigen Studien zusammenfassend beurteilt (systematic review), fest, dass Trainings zum Umgang mit herausforderndem Verhalten immer wieder aufgefrischt werden müssen. Ohne die Gelegenheit zu schaffen, das Erlernte umzusetzen, gehen die Effekte von Trainings schnell verloren. Ein gezieltes Training für Pflegende in der häuslichen Pflege und deren Zusammenarbeit in einem spezialisierten gerontopsychiatrischen Dienst erwies sich als sehr hilfreich für die Durchführung personenzentrierter Pflege und für die Vermeidung von Heimweisungen (5,10). –Das Fehlen eines solchen spezialisierten Dienstes trug wesentlich dazu bei, dass familientherapeutische Fortbildungen und geplante Interventionen in einem anderen Projekt kaum Effekte zeigte (5,17). Hier wird auf die Notwendigkeit eines umfassenden „disease management“ verwiesen, das derartige Interventionen nicht in das Belieben der Dienstleistungsträger stellt. – Eine weitere Studie in diesem Zusammenhang stellt fest, dass Pflegende mit entsprechender Fortbildung sehr wohl als Demenzdiagnostiker eingesetzt werden können (5,9): Demenz kann dadurch schneller und oft mit hoher Zuverlässigkeit schneller erkannt werden.

Interessanterweise nehmen empirische Studien zu **ethischen Themenstellungen** zu: Eine Studie aus dem Vereinigten Königreich untersucht die Frage, inwieweit Menschen für sich und ihren Partner aktive und passive Sterbehilfe wünschen, wenn sie als Person mit Demenz und mit einer weiteren schweren gesundheitlichen Beeinträchtigung leben (5,4).

Bei sich selbst sind Personen sehr viel eher bereit, dies zu wünschen als beim Partner. Insgesamt aber ist die Bereitschaft zu einer positiven Euthanasieentscheidung etwa so hoch wie in den Niederlanden (60%): Auffällig, dass eher weiße Briten als Personen anderer Ethnien dies so wünschen. – „Würde“ ist ein hoch gehaltenes Konzept, was aber bedeutet sie im Alltag, bei „mikroethischen“ Entscheidungen? Untersucht wird das Verhalten Pflegender bezüglich der Frage, ob und wie sie intervenieren, wenn Personen mit Demenz untereinander Konflikte austragen (5,15). Das Nichteingreifen wird dabei eher hoch bewertet, da es hilft, die Würde aller Beteiligten zu wahren.

Je höher bei Pflegenden der Wert des Schutzes (Integrität, Privatheit) in den Vordergrund rückt, desto eher greifen sie in Konflikte ein; je mehr ihnen Autonomie wichtig ist, desto eher ist Nicht-Eingreifen zu erwarten.- Menschen mit Demenz werden laut einer Studie aus den USA selten an Entscheidungen beteiligt: je mehr kognitive und physische Beeinträchtigungen zunehmen, desto weniger werden Klienten an Entscheidungen des Alltags beteiligt. Aber auch: die Beteiligung ist höher, wenn die pflegende Person den Klienten gut kennt, allerdings mit der Ausnahme von Eheleuten: da ist die Beteiligung an Entscheidungen besonders gering. (5,25)

Sehr viele Studien zu **Pflegenden Angehörigen** wurden veröffentlicht: Zwei Arbeiten beleuchten das Thema Trauer. Trauer und Verlustgefühle sind durchaus Blockaden in der Wahrnehmung der Pflege. Die Autoren empfehlen, Trauergefühle in der Begleitung durchgängig ernst zu nehmen: der emotionale Schmerz über den Niedergang sei zentrales Thema der Angehörigen (5,8).- Eine andere Arbeit beleuchtet Trauer und persönliches Wachstum der Angehörigen durch die Pflegeerfahrung: Eheleute erweisen sich als die am meisten belasteten Personen und suchen am häufigsten Unterstützungsgruppen auf. Pflegende erwachsene Kinder erleben die Pflegezeit sehr viel eher als Chance für persönliches Wachstum als Eheleute. Zuviel emotionale Exploration in Gruppen bringt die Pflegenden in eine Sackgasse: wichtiger ist die Fokussierung positiver, problemlösender Strategien (5,24).- Die Aussage der höheren Belastung durch Eheleute wird durch eine andere Studie korrigiert: dies treffe nur für pflegende Eheleute in der Stadt, nicht aber auf dem Land zu (5,14). Dennoch haben Pflegende Angehörige auf dem Land weniger Zugang zu formellen und informellen Hilfen. Insgesamt sind Hilfen eher spärlich, wirken sich nur wenig auf die geistige und emotionale Gesundheit der Pflegenden Angehörigen aus. Immerhin: Nach dieser Studie weisen Hausbesuchsdienste den höchsten Effekt auf.- Zu der Dynamik in Paaren liegt eine neue Studie vor (5,7): drei Phasen werden über den Krankheitsprozess hinweg unterschieden (Erhaltung der Partnerschaft, Miteinbeziehung des anderen, Weitergehen). Ein Prozess wird beschrieben, wie sich Angehörige sukzessive aus dem „wir“ zurückziehen. Insgesamt wird konstatiert, Demenz lasse sich nur innerhalb der Beziehungsdynamik von Paaren verstehen. - Blockierenden Gedanken, insbesondere negativem Gedankenkreisen, kann durch kognitive Therapieverfahren gut beigegeben werden: disfunktionale Gedanken wurden nachhaltig vermieden (5,11).- Eine weitere Arbeit zu multimodalen Programmen (vgl. Monitor 4,13) zeigt auf, dass die gemeinsame Betreuung/Begleitung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen positive Effekte besonders für Frauen und Angehörige nicht-weißer Ethnien einzuschätzen ist. Es wird betont, dass es notwendig sei, unterschiedliche Angehörigengruppen sorgfältig zu unterscheiden und durch unterschiedliche Programme zu erreichen(5,3).

Eine Reihe von Arbeiten thematisiert Stress: Das „Leben im Griff haben“ (mastery) scheint eine protektive Wirkung gegen Stress zu haben. Stress wirkt sich auf Gesundheit und Depressivität nur dann negativ aus, wenn das Gefühl der „mastery“ gering ist. Daher ist die Aufmerksamkeit auf Interventionen zu richten, die Pflegenden Angehörigen das Gefühl vermitteln, mit dem Leben gut zu recht zu kommen. – Eine andere Studie widerspricht gängigen Einschätzungen, die da lautet: nicht der Stress, sondern dessen Bewertung mache die Belastung aus (Stress-appraisal model/Lazarus).

In vorliegender Studie aus den Niederlanden stellte sich Bewertung eher als ein Faktor unter vielen heraus. Belastend sei in erster Linie eine spezifische Kombination von Faktoren, insbesondere die Apathie der dementen Person, die Bewertung der Pflege als persönliche Bedrohung und am wichtigsten: die gesundheitliche Beeinträchtigung des Pflegenden Angehörigen(5,13). – Eine weitere Studie untersucht das Belastungserleben von Angehörigen nach Heimaufnahme in der Langzeitperspektive(5,22): Bekannt ist, dass die Sorgebeziehung mit der Heimaufnahme nicht aufhört und der Stress sich eher wandelt: nun muss man sich mit den Professionellen auseinandersetzen. Dennoch zeigt vorliegende Studie, dass sich unmittelbar nach Heimaufnahme eine deutliche Entlastung sichtbar machen lässt. Überlastungsgefühle in der Rolle nehmen mit den Jahren deutlich ab und Depressivität verringert sich. Heime müssen ihre Interventionen und Informationen ausrichten an der Situation des Angehörigen: in der Aufnahmesituation sind andere Dinge gefragt als im regulären Besuchsbetrieb.

Eine weitere Arbeit beobachtet, dass Angehörige im gemeinsamen Erzählen oft darum bemüht sind, quasi stellvertretend für die Person mit Demenz die bestmögliche Geschichte über den anderen und über beide als Paar zu erzählen. Diese Wiederherstellung von Identität sei als soziale Rolle angesichts der Demenz zu verstehen(5,6).

Eine letzte Arbeit beleuchtet neuropsychologische Symptome(5,16) im Rahmen einer populationsbasierten Studie über einen Zeitraum von 5 Jahren. Insgesamt nehmen alle neuropsychologischen Symptome zu, insbesondere Apathie, Depression und Wahn. Dabei ist die Apathie mit Abstand das am meisten verbreitete und zunehmende Symptom. Erstaunlich: trotz zunehmender Symptome und erschwerender psychiatrischer Co-Morbidität bleibt die ursprünglich angesetzte Medikation in Art und Umfang oft gleich.

Ziel/Hintergrund: Kognitives Training für Menschen mit leichter/mittelschwerer Demenz (in Verbindung mit Bewegungsübungen), das sich auf das prozedurale Gedächtnis richtet, wirkt sich nachweislich positiv auf kognitive Funktionen aus. Vorliegende Studie untersucht eine Trainingsvariante, das individuelle Computertraining miteinschließt.

Methode: Sechs Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz nahmen an der Studie teil. Eine ganze Batterie von Testverfahren bildete kognitive und funktionale Kompetenzen zu zwei Zeitpunkten, vor und nach der Intervention, ab.(neuropsychologische Testverfahren) Die Intervention bestand aus zwei Elementen: 1. Mind Aerobics, ein interaktives Programm, in dem verschiedene kognitive Funktionen gezielt über 3 Stunden hinweg trainiert werden in einem Zeitraum von 6 Wochen. 2. Adaptive Computerized Cognitive Training (ACCT): dieses besteht aus besonderen, für Menschen mit Demenz gestalteten Aufgaben am Computer, in denen Aufmerksamkeit, räumliche und motorische Fähigkeiten, Problemlösung und visuelle Unterscheidungsfähigkeit trainiert werden. Teilnehmende mussten jeweils 50% der Aufgaben richtig gelöst haben, bevor sie zur nächst schwierigeren Arbeitsebene zugelassen wurden.

Resultate: Die Testresultate zeigen, dass die kognitiven Funktionen signifikante Verbesserungen in den einzelnen Funktionen zeigen. Insbesondere globale kognitive Funktionen, Kurzzeitgedächtnis und Funktionieren in den ADL-Bereichen zeigten positive Veränderungen an.

Schlussfolgerungen: Mind Aerobics und ACCT können gut in Kombination für Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz eingesetzt werden. Kurzzeitgedächtnis, psychomotorische Geschwindigkeit, kognitive Flexibilität, Aufmerksamkeit und räumliche Wahrnehmung konnten verbessert werden. Bessere Umgebungswahrnehmung, verbesserte Kontakte zu anderen Personen und mehr Wachheit und Aufmerksamkeit wird von den Autoren als bedeutsam herausgestellt. Die Autoren betonen die Bedeutsamkeit, kognitive Trainingsprogramme mit medikamentösen Therapien zu kombinieren.

Quelle: Mate-Kole CC, Fellows RP et al (2007)

Use of computer assisted and interactive cognitive training programs with moderate to severely demented individuals: a preliminary study
Aging & Mental Health 11(5), 485-495

Ziel/Hintergrund: Vorliegende Literaturstudie untersucht Publikationen auf Hinweise, wie effektiv Trainingsprogramme für Pflegende zu Reduktion herausfordernden Verhaltens demenzkranker Menschen sind. Dabei werden auch die organisationsbezogenen Barrieren, die die Wirksamkeit dieser Programme tangieren, mit in den Blick genommen.

Bisherige Übersichtarbeiten: Eine Studie von Beck et al (1999) unterstreicht, dass die üblichen Schulungsprogramme zentrale Bedürfnisse von Pflegenden zu wenig ansprechen: Miteinbeziehung in Entscheidungsprozesse, Burnoutprävention, pflegebegleitende Schulungen fehlen oft. Kaasalainen (2002) und Cohen Mansfield (2001) betonen, man solle vor der Schulung die Lernbedürfnisse und die Motivation der Pflegenden erheben. Andere Studien stellen heraus, die Bedürfnisse pflegender Frauen und Minoritäten in der Pflege präziser zu berücksichtigen. – Insgesamt gibt es keine konsistenten Evaluationsmethoden, um die Wirksamkeit von Trainings zu überprüfen: einige Untersuchungen messen den Erfolg an der Reduktion herausfordernden Verhaltens, andere am gestiegenen Wissen und Fertigkeiten der Pflegenden. – Vorliegende Arbeit konzentriert sich auf Untersuchungen, die letzteres Kriterium verwenden.

Studien mit Kontrollgruppen: In einer Studie von Burgio et al (2002) konnte eine Verbesserung der Kommunikationsfähigkeiten, und in einer Studie von Schonfeld (1999) der Wissensbasis in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe festgestellt werden. Sowohl in dieser wie auch einer weiteren Studie (Hallberg 2001) wurde eine Reduktion von Agitiertheit (Unruhe) und disruptiven Verhalten (z.B. Rufen) der Klienten bestätigt. Pflegende beginnen, Verhalten anders zu interpretieren mit der Folge höherer Toleranz. In einer anderen Studie von Magai et al (2002) wurde die Wahrnehmung non-verbaler Signale trainiert mit der Folge, dass sich in der Interventionsgruppe der positive Affekt (Freude, Interesse) verstärkte. – Insgesamt belegen die Studien, dass Schulungsprogramme einen positiven Effekt auf die Reduktion herausfordernden Verhaltens aufweisen; ein Zuwachs von Wissen und Fertigkeiten wurde festgestellt, der aber mit der Zeit nachließ und sich dann nicht mehr darstellen ließ.

Studien ohne Kontrollgruppen: Die Studien kommen zu sehr ähnlichen Befunden, obgleich die Effekte oft schwer oder gar nicht nachweisbar waren. Nach 12 Monaten ist (Monitz-Cook 1998) der Effekt der Schulung nicht mehr nachweisbar. Ohne Kontrollgruppen und „Verblindung“ besteht immer die Gefahr, dass Mitarbeiter nun (eher kurzfristig) zeigen wollen, was sie gelernt haben, oder Trainer bzw. Leitende den Effekt ihrer Maßnahmen einseitig überbewerten.

Bei **allen Studien** zeichnen sich allerdings gemeinsame Herausforderungen für den Effektivitätsnachweis von Trainingsprogrammen ab:

- Es ist schwierig, **alle** Pflegenden mit dem Training zu erreichen: wichtige Personen bleiben den Trainings fern.
- Die **Aufgabenorientierung** oder funktionale Orientierung ist sehr tief verankert.
- Die Unterstützung durch das **Management** ist nicht immer gegeben.
- Die Einrichtungen sind oft sehr **unterschiedlich**: Die einrichtungsbezogenen Variablen (Entwicklung der Klienten, Personalanzahl, Grösse der Einrichtung, Qualifikation der Mitarbeiter) sind derart komplex, dass positive oder negative Entwicklungen der Mitarbeiter nicht auf **einen Faktor allein, den des Trainingsprogramms** zurückgeführt werden können.

- Die Erhebung von Effekten auf der Klientenseite ist abhängig von den gewählten Messinstrumenten, aber auch von der „**Erwünschbarkeit**“ bestimmter Resultate, wenn eben die Personen, bei denen die Effektivität des Trainings nachgewiesen werden soll, auch diejenigen sind, die die Skalen für Klienten ausfüllen. Unabhängige Beobachter oder Filmkameras dagegen können das Beobachtungsfeld selbst verändern und erweisen sich in der Auswertung als aufwändig und kostenträchtig.
- Die in der Literatur üblichen Auswertungen durch **Selbsteinschätzung** weisen ähnliche Erwünschbarkeitseffekte auf. Zudem geht daraus nicht hervor, ob Mitarbeiter das vorhandene Wissen tatsächlich und beständig anwenden.

Schlussfolgerungen: Inhaltliche Trainings müssen von Bemühungen begleitet sein, MitarbeiterInnen zu vermitteln, psychosoziale Interventionen im tatsächlich gegebenen Arbeitsfeld auch anzuwenden. Zudem müssen Trainings in regelmäßigen Abständen wiederholt, aufgefrischt werden, da ansonsten ihr Effekt verblasst. Es bleibt offen, wie lange und wie oft dies geschehen muss.

Die Versorgung von Menschen mit Demenz hat durchaus auch negative Wirkungen auf MitarbeiterInnen. Beständige Anspannung und Stress beeinträchtigen die Fähigkeit zur Empathie und führen zu einer eher gleichgültigen und minderwertigen Versorgung. Regelmäßige Trainings könnten diesem Effekt entgegenwirken. Die in diesem Artikel gesichtete Literatur lässt erkennen, dass dieser sekundäre Effekt von Trainings (Mitarbeiterzufriedenheit, Reduktion von Belastungserleben, Mitarbeiterwechsel) immer wieder festgestellt wird.

Dennoch lässt die vorhandene Literatur keine vollständige Identifikation der Schlüsselemente erfolgreicher Mitarbeiterschulung erkennen.

Es wäre nach Ansicht der Autoren wünschenswert, durchgeführte Studien zu wiederholen und zu modifizieren und nicht immer wieder neue Studien mit neuartigen Designs durchzuführen, die mit bisherigen Studien nicht vergleichbar sind.

Quelle: McCabe MP, Davison TE et al (2007)

Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia

Aging & Mental Health 11(5), 505-519

Ziel/Hintergrund: Multimodale Programme, in denen sowohl die Person mit Demenz als auch die Pflegenden Angehörigen eine Unterstützung erfahren, werden seit einiger Zeit als erfolgversprechende Unterstützungsstrategie diskutiert (vgl. Monitoring 4,13 und 3,15). Vorliegende Studie unterzieht die vorhandene Literatur einer genaueren Analyse bezüglich der Wirksamkeit solcher Programme.

Methode: Systematische Literaturanalyse. Veröffentlichungen über Interventionsstudien wurden in Medline und Psycinfo ermittelt; bereits vorhandene systematische Literaturanalysen wurden hinzugezogen. Die methodische Qualität der Studien wurde nach den Cochrane Collaboration Guidelines eingeschätzt.

Resultate: 25 Veröffentlichungen erfüllten die Einschlusskriterien. Die Qualität der Studien rangierte zwischen 4 (gering) und 9 (gute Studienqualität). Die meisten Studien waren weder randomisiert noch kontrolliert. Die 25 Veröffentlichungen betreffen 22 kombinierte Programme; nur für 18 dieser Programme wurden Effektgrößen sowohl für Menschen mit Demenz wie für deren pflegende Angehörige erhoben.

Effekte für Pflegende Angehörige

Effekte werden beschrieben für die psychische Gesundheit (insbesondere Depressivität), das Belastungserleben, das Erleben/Bewerten der eigenen Kompetenz im Umgang. Die Resultate fallen sehr unterschiedlich aus. In der Regel zeigen einige Studien positive, andere gemischte (positive und negative) und andere gar keinen Effekt auf. Einen deutlichen positiven Effekt kombinierter Programme aufzuweisen (psych. Gesundheit, Belastung, Kompetenz) scheint schwierig zu sein. Überwiegend zeigt sich ein Trend ab, dass kombinierte Programme die allgemeine psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen positiv beeinflussen.

Effekte für Personen mit Demenz

Vorhandene Studien untersuchen die psychische Gesundheit, die kognitiven Funktionen, Verhaltensprobleme, physiologische Funktionen, Verzögerungen der Heimeinweisungen und Mortalität. Sehr deutlich (in 4 von 5 Studien) wird ein antidepressiver Effekt deutlich; weniger deutlich erkennbar eine Verzögerung der Heimeinweisung (8 von 12). Die Effekte der anderen Untersuchungsgrößen fallen sehr heterogen aus.

Vier der 22 Programme weisen eindeutig positive Ergebnisse für beide Seiten auf. Weiter 6 Studien weisen zum Teil positive Resultate für beide Seiten auf. 5 weitere Studien zeigen nur positive Effekte für pflegende Angehörige auf und weitere 7 nur für Personen mit Demenz. Ein Programm hatte gar keinen Effekt.

Schlussfolgerungen: Es gibt Hinweise, dass kombinierte Programme besonders effektiv sind für pflegende Frauen und für (kulturelle/ethnische) Minoritäten. Insgesamt haben kombinierte Programme einen positiven Effekt auf die psychische Gesundheit und verzögern den Heimaufenthalt.

Die Studien verwenden unterschiedliche Instrumente, Ziele und Ergebnisse werden oft nicht klar genug benannt. Der Einsatz verschiedener Instrumente für eine Effektgröße (z.B. Verhalten) verkompliziert die Deutung der Ergebnisse. Dass sich Depressivität und Belastungserleben der Pflegenden Angehörigen durch Unterstützungsprogramme nur bedingt modifizieren lassen, ist aus anderen Studien bekannt.

Die Dauer der Programme weist keinen Zusammenhang mit ihrer Effektivität auf, also: länger dauernde Unterstützungsprogramme sind nicht unbedingt die besseren.

Die Autoren schließen aus der Literaturanalyse, dass die unterschiedlichen Bedürfnisse der Zielgruppen besonders in den Blick genommen werden müssen. Hinweise sind vorhanden, dass pflegende Frauen, Ehepartner, Menschen mit depressiven Symptomen, Menschen die recht allein sind besonders deutlich von kombinierten Programmen profitieren.

Insgesamt fallen die Ergebnisse sehr viel heterogener als erwartet aus. Daher kann zurzeit eine wissenschaftsbasierte Empfehlung zur flächendeckenden Implementierung solcher Programme nicht ausgesprochen werden.

Quelle: Smits CHM, de Lange J, Dröes R-M et al (2007)

Effects of combined intervention programs for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review

International Journal of Geriatric Psychiatry 22(12), 1181-1193

Ziel/Hintergrund: Die höhere Lebensspanne auch von Menschen mit Demenz wirft die Frage auf, wie aggressiv lebensbedrohliche Zustände von Menschen mit Demenz behandelt werden sollen und wann – wenn überhaupt – man von einer Behandlung absehen sollte. Bisherige Studien zu öffentlichen Einstellungen zu diesem Thema fokussieren zumeist schmerzhaft Zustände, nicht aber Demenz. Eine Studie aus den Niederlanden belegt, dass 62% der Befragten (repräsentative Auswahl für die Gesamtbevölkerung) einer freiwilligen Euthanasie in Form des ärztlich assistierten Suizids zustimmen; in Finnland betrug die Zahl 48%.

Vorliegende Studie untersucht die öffentliche Meinung im Vereinigten Königreich zu lebenserhaltenden Maßnahmen und Euthanasie bei Menschen mit Demenz; zudem soll differenziert untersucht werden, was sich die Befragten für sich selbst und was sie sich für den Partner wünschen. Zuletzt soll auf Unterschiede bezüglich der Ethnizität der Antwortenden geachtet werden.

Methode: Durchführung einer Querschnittsbefragung in London. Vorgegeben sind drei Szenarien, die den drei üblichen Stadien der Demenzschwere entsprechen. Für jede dieser Szenarien wurde gefragt, ob man für sich wünsche, in einer solchen Situation die Behandlung beenden zu können; ob man dabei die Hilfe eines Freundes oder Verwandten wünsche; ob man die Hilfe eines Arztes wünsche (ärztlich assistierter Suizid). Zudem wurde gefragt, wie man dies für sich und wie man es für den Partner einschätze; zuletzt Fragen zur Ethnizität, Geschlecht, Alter etc.

Resultate: Von 1024 angesprochenen Personen erhielt man 725 ausgefüllte, auswertbare Bögen (Rücklauf 71%). In der Regel bejahten die Befragten lebenserhaltende Maßnahmen für ihre Partner deutlich mehr als für sich selbst. Je schwerer die Demenz, desto eher wurde für sich selbst und den Partner ein Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen gewünscht. Umgekehrt: Befragte Personen bejahten die Euthanasie für die eigene Person sehr viel deutlicher als für den Partner. Insgesamt wünschten sich weiße Personen sehr viel eher einen Behandlungsabbruch als Menschen aus anderen Kulturen/Ethnien.

Schlussfolgerungen: Bei schwerer Demenz wünschen sich weniger als 40% eine Wiederbelebung nach einem Herzinfarkt und weniger als 20% wünschen sich bei schwerer Demenz künstlich beatmet zu werden. Der Wunsch nach ärztlich assistiertem Suizid entspricht den Zahlen aus den Niederlanden (zwischen 60 und 70%).

Die Unterschiede zwischen erwünschter Euthanasie für sich und den Partner entspricht den Befunden anderer Studien: für andere ist man sehr viel zurückhaltender in Entscheidungen dieser Art. Immerhin ist die Bereitschaft, für den Partner Euthanasieentscheidungen zu treffen, dennoch sehr hoch (beim ärztlich assistierten Suizid zwischen 50 und 60 % je nach Schweregrad). Bedeutsam ist dieser Befund insofern, als es eben diese Partner sind, an die sich Pflegende und Ärzte bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen bei Nichtvorliegen einer Patientenverfügung wenden werden.

Warum andere Ethnien deutlich andere Präferenzen setzen ist nicht bekannt, obgleich diese Gruppen ansonsten die Gesundheitsdienste weniger nutzen als die weiße Bevölkerung (Befund USA). Abschließend wird darauf verwiesen, dass sich diese Einstellungen ändern können, wenn der Fall tatsächlich eintritt. Daher plädieren die Autoren dafür, die Haltungen von Menschen mit Demenz zu dieser Frage genauer zu erforschen.

Quelle: Williams N, Dunford C et al (2007)

Public attitudes to life-sustaining treatments and euthanasia in dementia
International Journal of Geriatric Psychiatry 22(12), 1229-1234

Ziel/Hintergrund: Nichtpharmakologische Interventionen werden in den meisten nationalen Leitlinien als Alternative oder Ergänzung pharmakologischer Möglichkeiten empfohlen. Reminiszenz (hier im Folgenden Erinnerungsarbeit genannt) wird als einer der effektivsten Ansätze diskutiert, um kognitive Funktionen und Stimmung/Affekt positiv zu beeinflussen.

Erinnerungsarbeit in Gruppen bringt nicht nur alte Kompetenzen und Erfolge in Erinnerung, sondern schafft Gelegenheit für positives Erleben und Austausch mit anderen. Dieser positive Affekt zusammen mit der Erinnerung an positiv besetzte Rollen wurde in mehreren Studien belegt, deren methodische Qualität aber anfechtbar ist. In all diesen Studien wurden kleine Fallzahlen gewählt mit nicht immer eindeutigen Ergebnissen. Vorliegende Studie aus Taiwan versucht, die Wirksamkeit von Erinnerungsarbeit in Gruppen anhand affektiver und kognitiver Funktionen zu belegen.

Methode: Randomisiert kontrolliertes Studiendesign mit Untersuchungen vor und nach der Intervention in fünf Altenheimen. Einschlusskriterien werden beschrieben. Diverse Instrumente zur Darstellung von Kognition und Depression kommen zum Einsatz. Personen, die die Intervention durchführen sind verschieden von den Personen, die Daten erheben. Letztere wissen nicht, welche Gruppen die Interventionsgruppen sind. – Die Intervention wurde von geschulten Personen wöchentlich einmal (60 Minuten) über einen Zeitraum von 8 Wochen durchgeführt.

Resultate: 102 Personen mit Demenz konnten erfasst werden. 51 Personen bildeten die Interventions-, weitere 51 die Kontrollgruppe. Beide Gruppen unterschieden sich kaum in Bezug auf kognitive Defizite und Depressivität. In der Interventionsgruppe zeigte sich nach der Intervention eine deutliche Verbesserung kognitiver Funktionen und eine leichte Verbesserung der Depressivität. Umgekehrt nahmen die kognitiven Fähigkeiten in der Kontrollgruppe weiter ab und die Depressivität nahm weiter zu.

Schlussfolgerungen: Die Studie zeigt die Wirksamkeit von Erinnerungsarbeit in Gruppen für Menschen mit Demenz. Es wird vermutet, dass diese Arbeitsform den Personen ein Gefühl von Zugehörigkeit und Bedeutsamkeit vermittelt und damit dem Eindruck, immer mehr zu versagen, entgegenwirkt. Besonders die wechselseitige Unterstützung innerhalb der Gruppe ist von Bedeutung.

Von der Praxis der Durchführung her wird die Bedeutung einer sorgfältigen Planung unterstrichen, die gezielt die Möglichkeiten und Einschränkungen der einzelnen Personen vorwegnimmt und berücksichtigt.

Eine Nachfolgeuntersuchung (Untersuchung einige Zeit nach Beendigung der Intervention) erfolgte nicht. Bisherige Studien belegen den insgesamt nur sehr kurzzeitigen Effekt von Erinnerungsarbeit. Diese müsste Teil eines kontinuierlich fortlaufenden, gut strukturierten Tagesablaufes bilden, um Menschen mit Demenz und ihre Fähigkeiten/Möglichkeiten anhaltend zu unterstützen. Eben dies wird von den Autoren abschließend empfohlen.

Quelle: Wang J-J (2007), Group reminiscence therapy for cognitive and affective function of demented elderly in Taiwan
International Journal of Geriatric Psychiatry 22(12), 1235-1240

Ziel/Hintergrund: Menschen mit Demenz können immer weniger eine kohärente, also zusammenhängende Geschichte von sich selbst erzählen. Während einige Aspekte der Identität wie Alter, Geschlecht etc. festgelegt sind, sind die mehr persönlichen, historischen, sozialen und beziehungsbezogenen Anteile der Identität flüssiger und in der Demenz vielfachen Veränderungen unterworfen. Identität stellt einen dynamischen Prozess dar, der in fortlaufenden Interaktionen mit der sozialen Umgebung „verhandelt“ wird (Identitätstheorie des sozialen Interaktionismus).

Anhand eines Beispiels soll in vorliegender Studie vorgestellt werden, wie innerhalb eines sozialen Netzwerkes die Entstehung einer die Identität einer Person mit Demenz unterstützenden Erzählung entwickelt werden kann. Dies wiederum kann für die zukünftige Pflege der Person durch Professionelle hilfreich sein.

Methode: Einzelfallstudie, an der eine Person mit Demenz, die Pflegenden Angehörige, Freunde und Familie sowie der Hausarzt beteiligt wurden. Beide Autoren führten die Interviews durch, dokumentierten und reflektierten die daraus gewonnenen Daten. Der Erzählprozess wurde über einen Zeitraum von ½ Jahr durchgeführt und nach der Methode des „story line protocol“ der Partizipatorischen Aktionsforschung (Koch & Kralik) analysiert.

Resultate: In der Studie geht es nicht primär um die Vergangenheit, sondern um die Identität einer Person anhand von Erzählweisen innerhalb eines sozialen Netzwerkes. Daher wurde auf allmählich auftauchende Themen, Geschichten und Erzählweisen geachtet, die dadurch gekennzeichnet waren, dass nicht nur *über*, sondern auch *mit*, *für* und *anstelle von* der betreffenden Person erzählt wurde. Dabei wurde deutlich, dass der jeweils Erzählende sich um eine möglichst positive Erzählung anstrebt. Innerhalb des Erzählens wird eine sorgende, kümmernde und heilende [curative] Erzählform gewählt, die sich darum bemüht, quasi stellvertretend Identität für die Person mit Demenz herzustellen. Diese „heilende Erzählform“ stellt damit eine soziale Rolle dar, die das soziale Netzwerk kollektiv angesichts der Diagnose Demenz übernimmt. Identität ist demnach höchst fragil, weil sie von den Erzählweisen und damit Haltungen des sozialen Netzwerkes der Person gegenüber abhängt. Anhand von Ricoeur wird rekapituliert, wie wir uns selbst und andere durch Erzählungen und Erzählweisen verstehen (Identität als narrative Identität).

Es wird dargestellt, wie sich diese heilende Erzählform auf die Sprache und Sprechweise, auf die Interaktionsformen auswirken. Besonders erwähnenswert ist der Hinweis auf den Verlust von Erzählungen nach Heimeintritt: Was an Erzählung und damit „Identität“ im Heim ankommt hängt von den Erzählkompetenzen der wichtigen Bezugspersonen ab.

Zuletzt wird reflektiert, wie eben diese Form der Aktionsforschung selbst zum Entstehen einer kollektiven Erzählung beiträgt, indem sie die Erzählung der vielen miteinander verbindet, in Bezug setzt und damit für eine Fortsetzung der „Erzählungen/des Erzählens“ auf einem anderen Niveau der Komplexität beiträgt.

Schlussfolgerungen: „Heilendes Erzählen“ ist nach Auffassung der Autoren eine notwendige Bedingung, um die Identität von Menschen mit Demenz zu erhalten. Dies trägt dazu bei:

- in der Pflege die Person und ihre Identität und nicht nur die funktionalen Defizite im Blick zu behalten
- durch diese Art der Kommunikation zum Wohlbefinden der Person beizutragen
- die Selbst-Identität der Person anzuerkennen und aktiv zu fördern.

Abschließend fragen sich die Autoren, was diese Befunde bedeuten für Menschen, die kein soziales Netzwerk mehr besitzen, bei denen das Netzwerk desinteressiert, ängstlich oder gar feindselig eingestellt ist.

Quelle: Crichton J, Koch T (2007)
Living with dementia: Curating self-identity
Dementia 6(3), 365-381

Ziel/Hintergrund: Vorliegende Arbeit stellt weitere Teile einer Langzeitstudie zum Verstehen von Paaren mit einem dementen Partner dar.

Einen dementen Partner pflegen stellt nicht nur eine Belastung dar; vielmehr verstellt die „Belastungsperspektive“ den Blick auf die komplexe Dynamik der Beziehungsentwicklung einer Partnerschaft mit Demenz. Von letzterer hängt aber ganz wesentlich ab, wie sich der Sinn für das eigene Selbst, die Identität und damit das Personsein des Menschen mit Demenz darstellt.

Die meisten Pflegenden Angehörigen unternehmen erhebliche Anstrengungen, Selbstwertschätzung und Eigenaktivität des kranken Partners zu erhalten. Darin drückt sich aus, dass der andere nicht primär als Kranker, sondern als Partner wahrgenommen wird: es geht also auch in der Pflege und Versorgung nicht um einen einseitigen Prozess (der eine versorgt den anderen), da in der Pflege auch die Erhaltung der Identität des Pflegenden Angehörigen Thema wird.

Bislang liegen verschiedene Typologien für die Beschreibung der Partnerbeziehung „mit Demenz“ vor. In dieser Arbeit ist die Typologie von Keady maßgeblich, der unterscheidet zwischen: beide oder ein Partner arbeitet allein (z.B. Person mit Demenz versucht, seine „Spuren“ zu verwischen und Symptome zu verbergen), beide arbeiten getrennt voneinander (jeder versucht, allein mit der Situation zurecht zu kommen), beide arbeiten zusammen (Versuch, gemeinsam das beste aus der Situation zu machen), sich auseinander arbeiten (Probleme in der Beziehung nehmen überhand und es gibt keinen Weg, in dem man übereinkommen kann).

Erste Ergebnisse aus den Interviews von 2001-2003 (Hellström 2005) führten zu folgenden Ergebnissen: In der Mehrzahl versuchen die Paare, *sich auf die jeweilige Situation zu konzentrieren und das Beste aus ihr zu machen*. Dies geschieht ohne Leugnung der Diagnose, sondern eher in der Einsicht, dass die Vorwegnahme des Kommenden im Moment nicht hilfreich ist. Pflegende Angehörige versuchen, das Selbstbild, die Eigenaktivität des Partners und die aktive Rolle, die dieser in der Beziehung spielt, möglichst lange zu erhalten: die Wahrung dieser aktiven Rolle bedarf beim Fortschreiten des Krankheitsprozesses zunehmend der Unterstützung durch den gesunden Partner. Dieses Ziel wurde der *„nährende Beziehungskontext“* genannt. Konkret gelebt wird dieser Beziehungskontext durch *gemeinsames Tun und Bewältigen des Alltags*. Darin wird die Wechselseitigkeit und das sich gegenseitig Ergänzen tagtäglich geübt. Es geht also aus der Partnerschaftsperspektive nicht um das Personsein und die Autonomie des anderen, sondern um die *Wahrung der Interdependenz und des einander Partner-Seins als solches*.

In vorliegender Studie werden die Versuche, den kranken Partner als Partner zu erhalten, in drei Phasen unterteilt mit einem Fokus auf den allmählich sich vollziehenden Abschied aus der Partnerschaft. Dabei gehen insbesondere die Folgeinterviews bis 2005 in die Auswertung ein.

Methode: Vorliegende Studie arbeitet nach der Methode der Grounded Theory. Dargestellt werden soll die Entwicklung der Partnerschaft „mit Demenz“. 20 Paare nehmen an der Studie teil. Bislang wurden in einem Zeitraum von 5 Jahren 152 Interviews geführt. Einschlusskriterien und Assessmentinstrumente werden beschrieben. Die Themenanalyse eines Interviews fließen in die Folgeinterviews ein: die Autoren nennen dies eine „Ko-Konstruktion“ der Theorie von Forschern und Interviewten. Interviews fanden statt hauptsächlich zwischen 2001 und 2003 mit einem Folgeinterview 2005.

Resultate: Drei einander überlappende, dennoch aber zeitlich nacheinander folgende Phasen werden unterschieden: die *Erhaltung der Partnerschaft* (mit den Dimensionen: Anliegen miteinander besprechen, liebevoll und aufmerksam miteinander umgehen, das Beste aus den Situationen machen, den Frieden erhalten), die *Miteinbeziehung des anderen erhalten* (Dimensionen: eine aktive Rolle spielen, Risiken wagen, Aufgaben abgeben, Kompetenzen abgeben, Übernehmen) und dem *Weitergehen* (Dimensionen: am wir arbeiten, doch im wir immer mehr ein „ich“ werden, neu beginnen). Anhand von Zitaten werden die Phasen und Dimensionen beschrieben. Dabei wird deutlich, dass die Person mit Demenz auch mit Unterstützung immer weniger ihren Beitrag leisten kann und am Ende immer mehr Kompetenzen abgegeben werden bzw. übernommen werden müssen. Die Pflegenden Angehörigen arbeiten nach Keady zunehmend allein und ziehen sich allmählich aus dem „wir“ zurück.

Schlussfolgerungen: Das Bemühen, Wechselseitigkeit und Gemeinsamkeit zu erhalten, werden durch das zunehmende Disengagement der Person mit Demenz immer schwieriger aufrecht zu erhalten. Einige Personen mit Demenz gelang es, das „Übergeben“ von Verantwortung [handing over] sehr bewusst zu vollziehen. Insgesamt ist es von großer Wichtigkeit, *Demenz im Rahmen der Beziehungsdynamik von Paaren zu verstehen und Unterstützungen so auszurichten, dass sie die Partnerschaft stabilisieren helfen*. Insgesamt unterstreicht vorliegende Studie das Bemühen, Interventionen gleichzeitig auf die Person mit Demenz und die Pflegenden Angehörigen auszurichten (multimodale Programme).

Quelle: Hellström I, Nolan M, Lundh U (2007)

Sustaining ‚couplehood‘: Spouses‘ strategies for living positively with dementia
Dementia 6(3), 383-409

Ziel/Hintergrund: Trauer von PA wurde bislang primär als Belastungsfaktor bzw. Stressor untersucht, nicht unter dem Aspekt einer möglichen Blockade (Barriere) für die Wahrnehmung der Pflege und Versorgung betrachtet.

Der Begriff der „vorwegnehmenden Trauer“ ist im Zusammenhang der Diskussion über ambivalente Verluste entwickelt worden. Nach Dupuis (2002) werden 3 unterschiedliche **Phasen** ambivalenter Verlustprozesse unterschieden:

1. „Vorwegnehmende Verluste“ bezeichnen befürchtete Verluste, die den Pflegenden, das kranke Familienmitglied und die ganze Familie betreffen werden, aber noch nicht eingetroffen sind. 2. „Fortschreitende Verluste“ bezeichnet die schmerzhaften Erfahrungen, während man die psychische Desintegration und den Niedergang des Kranken erlebt. 3. „Anerkannte Verluste“ bezeichnet die Phase, in der die eingetroffenen Verluste eingesehen, anerkannt und verarbeitet werden entweder durch Vermeidung oder durch offene Auseinandersetzung und Anerkennung.

Zusätzlich zu diesen Unterscheidungen wurde der Begriff „Verluste durch Nicht-Verbrüderung“ [disenfranchised grief] geprägt: er bezeichnet Gefühle mangelnder Anerkennung und Einfühlung vorwegnehmender Trauer durch bedeutsame Andere.

Vorliegende Studie versucht, empirisch die Zusammenhänge zwischen unterschiedlichen Formen der Trauer und der Blockade/Barriere gegenüber der Übernahme von Pflege und Versorgung durch PA zu untersuchen.

Methode: PA, die regelmäßig einen Newsletter der Alzheimer Gesellschaft von Indiana (USA) erhalten, wurden befragt. (Fragebogen) Anhand des Marwit-Meuser-Trauer-Inventars [Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory: MM-CGI] wurden die Antworten analysiert. Dieses Inventar unterscheidet drei **inhaltliche Hauptbereiche** der Trauer:

- a. Persönliche Verzichte: Verlust an persönlicher Freiheit, wenig Schlaf, Verlust an Lebensenergie, beeinträchtigte Gesundheit
- b. Traurigkeit und Sehnsucht: Sehnsucht nach dem verlorenen Leben, der verlorenen Lebenslust, Hadern mit dem gegenwärtigen Zustand
- c. Sorge und gefühlte Isolation: Ungewissheit, wie es weitergehen wird zusammen mit zunehmender sozialer Isolierung durch die weitere Familie und die Gesellschaft.

Resultate: 415 Fragebögen konnten bearbeitet werden. 38% der Antwortenden waren Ehepartner, 53% waren erwachsene Kinder der Kranken, 9% in einem anderen Verwandtschaftsverhältnis. Die durchschnittliche Dauer der Pflege betrug 4,5 Jahre. Die Mehrheit der Personen mit Demenz lebte noch zuhause (62%).

Von den 415 Antwortenden gaben 353 Angaben zu fünf gravierenden Barrieren/Blockaden bezüglich der Pflege und Versorgung:

1. Pflegerolle versus eigenes Leben: PA erzählen von Gefühlen des Gefangen- und Gefesselt seins. Dieser Trauer um das eigene Leben entspricht die Kategorie a des Trauer-Inventars. Vorwegnehmend trauern die PA um verlorene eigene Lebenszeit und darum, wie sich dies in Zukunft noch verschärfen wird.(Phase 1 der ambivalenten Verlustprozesse)

2. Klienten-bezogene Herausforderungen: Auch diese mit Verhaltensveränderungen einhergehende Belastungen bringen persönliche Verzichte mit sich (Kategorie a des Trauer-Inventars), da sie eine Entfernung vom Kranken kaum mehr möglich machen. Diese Herausforderungen können auf die ersten beiden Phasen des ambivalenten Verlustprozesses bezogen werden (vorwegnehmende und fortschreitende Verluste). Körperbezogene, physische Pflege wird dagegen kaum als Belastung in Betracht gezogen und stellt keine Belastung dar noch ein Gegenstand der Trauer.

3. Persönliche Trauer und Verlust bezieht sich auf die Erfahrung, die geliebte Person zu verlieren und zu Lebzeiten Abschied zu nehmen. Besonders schwierig wird das Loslassen beschrieben. PA trauern um die Beziehung, die Kraft, die sie aus dieser zogen, um die offenen Lebensfragen, die nun nicht mehr geklärt werden können. Prägnant die Aussage, es handele sich um einen Abschied ohne Verlassen. Besonders belastend sind diese Erfahrungen für Ehepartner. – Diese Äußerungen entsprechen der zweiten Phase des Verlustprozesses nach Dupuis. Im Inventar entsprechen sie dem Hauptbereich b, doch auch Trauer um den zunehmenden Verlust an Lebensfreude (a) und zunehmende Isolierung (c) kommen vor. Die persönliche Trauer und Verlust lassen auch schon Anerkennung der Verluste erkennen (Phase 3), etwa in der Aussage, es gelte, einen verlangsamten, sich hinziehendem Abschied ins Auge zu sehen.

4. Mangel an Unterstützung: dies bezieht sich auf den Verlust von Arbeit und finanzielle Einschränkungen, aber auch den Rückzug von Freuden und Familie. Dies entspricht dem Hauptbereich c des Inventars. Viele Aussagen entsprechen zudem der Kategorie der „Nicht-Verbrüderung“ und damit der Klage

5. Kommunikation: Kommunikationsprobleme mit dem Kranken, aber auch mit Ärzten und professionell Pflegenden durchziehen alle Antworten der PA. Typisch die Äußerung: Meine größte Barriere- Gefühle der Inadäquatheit: wie soll ich helfen? Welche Schritte gilt es zu beachten? Was kann ich tun, damit mir irgendeiner (Ärzte) zuhört?

Schlussfolgerungen: Alle Belastungsfaktoren sind mit Aspekten von Trauer verbunden. Trauer und ambivalente Verluste bilden damit die wesentliche Barriere/Herausforderung in der Pflege von Menschen mit Demenz durch Angehörige. Dies würde implizieren, den Schwerpunkt der Begleitung nicht so sehr auf legale, finanzielle und physisch-pflegende Inhalte zu richten, sondern in all diesen Anliegen Trauerthemen mit zu begleiten. *Emotionaler Schmerz über den Niedergang ist das zentrale Angehörigen-Thema.* Zudem legt die Studie nahe, für unterschiedliche Arten des Trauerns verschiedene Formen der Begleitung im Prozess des Trauerns zu wählen. Der Krankheitsprozess mag zu verschiedenen Zeiten verschiedene Arten der Trauerbegleitung notwendig machen. Abschließend empfiehlt die Autorin, pflegenden Ehepartnern und pflegenden erwachsenen Kindern unterschiedliche Begleitprogramme zukommen zu lassen.

Quelle: Frank JB (2007)

Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis
American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 22(6) 516-527

Ziel/Hintergrund: Neue medikamentöse Möglichkeiten sowie nicht medikamentöse, personenzentrierte Interventionen (z.B. Gruppentherapie) legen eine möglichst frühe Diagnosestellung nahe. Dies sicherzustellen scheint die diagnostischen Möglichkeiten des ärztlichen Versorgungssystems zu überfordern. Daher ist es wichtig zu untersuchen, ob andere Berufsstände diese Funktion ausüben können.

Im Nordwesten Englands wurden zwei professionell Pflegende (PP) einer Memory Klinik zu Diagnose-spezialisten ausgebildet, um hilfreiche Versorgungspfade [care pathways] möglichst früh in die Wege zu leiten. Vorliegende Studie untersucht retrospektiv die Zuverlässigkeit der Diagnosestellungen.

Methode: Diagnosestellungen durch PP [Pflegediagnose Demenz] in einem Zeitraum von 18 Monaten wurden verglichen unabhängig mit im Nachgang erstellen ärztlichen Diagnosen.

Resultate: Insgesamt 404 Pflegediagnosen Demenz wurden überprüft. Bei 175 von 404 Personen wurde die Pflegediagnose Demenz gestellt. Dabei wurden auch Ursachenzuschreibungen (Alzheimer, Vaskulär, Gemischt) vorgenommen. Die Genauigkeit der Diagnosestellung betrug 94% (Kappa = 0,88), die Genauigkeit der Ursachenzuschreibung betrug 86% (Kappa = 0,76).

Schlussfolgerungen: Gut ausgebildete PP können sehr zuverlässig als Diagnostiker arbeiten. Die Wahrscheinlichkeit, Demenz häufiger und früher zu erkennen, wird erheblich gesteigert. Ein Kappa von 0,88 bedeutet eine fast vollständige Übereinstimmung. Die Studie demonstriert den potentiellen Wert einer diagnostischen Ausbildung für Pflegende und damit einhergehend – bei entsprechendem Einsatz – die Möglichkeit, sehr viel mehr Personen rechtzeitig/früh zu diagnostizieren und hilfreichen Versorgungspfaden zuzuführen. Die Autoren betonen die Notwendigkeit, dass Pflegende eng mit einem multi-professionellen Team und damit einem Arzt zusammen arbeiten, welcher wiederum seine Expertise eher auf schwierige, anspruchsvolle Fallsituationen ausrichten kann.

Quelle: Page S, Hope K et al (2008)

**Nurses making a diagnosis of dementia – a potential change in practice?
International Journal of Geriatric Psychiatry 23(1), 27-33**

Ziel/Hintergrund: Die meisten Menschen mit Demenz leben zu Hause und wollen dies beibehalten; ihr Verbleib aber hängt zumeist von der Präsenz und Belastbarkeit einer pflegenden Person (Angehöriger) zu Hause ab. Traditionelle ambulante Dienste arbeiten in der Regel aufgaben- und funktionsorientiert entsprechend vorgegebener „Dienstleistungspakete“.

Im Vergleich zu traditioneller ambulanter Versorgung wird in vorliegender Studie ein demenz-spezialisierter ambulanter Dienst in Nottingham [specialist multiagency home care support service] auf die für Menschen mit Demenz und deren Angehörigen wichtigen Merkmale hin untersucht.

Methode: Qualitative Studie: Fokus-Gruppen und andere Kleingruppen identifizieren erste Themen, die in halbstrukturierten Interviews nachgängig vertieft wurden. Die Daten wurden zu Themen verdichtet, auf Unterschiede, Muster und Widersprüche hin untersucht. Themen wurden abschließend in breiter angelegte „Kategorien“ zusammengefasst.

Resultate: Fünf übergreifende Themen (Kategorien) wurden entwickelt, welche die Besonderheit und Qualität des spezialisierten Dienstes für die Befragten kennzeichnen:

1. Struktur und Funktion: Aufgaben können flexibel wahrgenommen werden, alle Bedürfnisse sind legitim und werden berücksichtigt. Bedürfnisse werden immer wieder neu erhoben und mit Kollegen im multidisziplinären Team reflektiert.
2. Ansprechbarkeit/Situationsoffenheit: Auf individuelle Wünsche, Gegebenheiten wird hochflexibel reagiert, Planungen haben nur einen relativen Charakter. Wichtig ist die Bereitschaft, sich den beständig wandelnden, nicht vorhersehbaren Konstellationen einer Situation anzupassen und sich einzulassen.
3. Kontrolle und Autonomie: Klienten werden durchgängig ermutigt, Ressourcen zu nutzen und Dinge des Alltags möglichst selbständig zu tun. In traditioneller ambulanter Pflege ist dies – trotz anderer ideologischer Vorgaben – in der Regel nicht möglich aufgrund von Zeitdruck.
4. Aufbau von Beziehungen: Auf dem Hintergrund der Lebensgeschichte werden vertraute Aktivitäten und Routinen verbindlich berücksichtigt (z.B. Lippenstift).
5. Verringerung der Belastung von Angehörigen: Bedürfnisse Pflegenden Angehöriger sind gleichwertig mit denen von Menschen mit Demenz. Pflegende Angehörige erleben gezielte Unterstützung in der Wahrnehmung der pflegenden Rolle.

Schlussfolgerungen: Nutzer, Angehörige und Ärzte bescheinigen dem spezialisierten Dienst eine hohe Effektivität für die Durchführung personenzentrierter Pflege und zur Vermeidung von stationärer Versorgung. Traditionelle Versorgung definiert Versorgungsbedarfe nach vorherbestimmten Kategorien, nimmt Pflege aufgabenorientiert wahr und trägt zur Passivität der Klienten bei.

Quelle: Rothera I, Jones R et al (2008)

An evaluation of a specialist multiagency home support service for older people with dementia using qualitative methods

International Journal of Geriatric Psychiatry 23(1), 65-72

Ziel/Hintergrund: Das Ausmaß der Belastung durch die Pflege eines Angehörigen mit Demenz hängt nicht nur am objektiven Ausmaß, sondern an der Bewertung der Belastung. Vorliegende Studie aus Spanien untersucht die Effekte einer kognitiven verhaltenstherapeutischen Schulung: Pflegende Angehörige (PA) lernen, „disfunktionale Gedanken“ zu erkennen und zu verändern. Erhofft wird, dass PA lernen können, positiver über die Pflege zu denken und sich realistische Ziele und Erwartungen setzen können. Insbesondere wird eine Reduktion depressiver Gefühle erwartet.

Methode: Insgesamt 39 PA konnten durch geschulte Interviewer 2x interviewt werden. 15 Personen bildeten die Kontroll-, 24 die Interventionsgruppe (d.h. nur letztere erhielten die Schulung). Verschiedene Instrumente zu Erhebung und Bearbeitung der Daten werden beschrieben. Anhand eines Implementierungshandbuchs werden Maßnahmen aufgezeigt um zu überprüfen, ob die Inhalte der Schulung auch umgesetzt wurden. Das Interventionsprogramm, bestehend aus acht 2-stündigen Sitzungen, wird ausführlich beschrieben: es besteht aus 2 Modulen, wobei im ersten gelernt wird, die eigenen disfunktionalen Gedanken zu erkennen (z.B. „ich soll alle meine Interessen den Notwendigkeiten der Pflege unterordnen“), zu hinterfragen und zu verändern, und im zweiten Modul ausgesuchte Bewältigungsstrategien trainiert wurden (Hilfe suchen, sich selbst behaupten, entspannen etc). Besonderer Wert wurde in der Schulung darauf gelegt, die alltägliche praktische Anwendung dieser Techniken sicher zu stellen.

Resultate: Für die PA der Interventionsgruppe konnten einen Zugewinn von Wissen festgestellt werden. Trotz nachhaltiger Bemühungen wurde im Schnitt nur die Hälfte der „Hausaufgaben“ durchgeführt. Die Interventionsgruppe wies nach der Intervention geringere Werte für Depressivität auf und bewerteten Verhaltensprobleme weniger dramatisch. Die Interventionsgruppe wies wesentlich weniger disfunktionale Gedanken als die Kontrollgruppe auf.

Schlussfolgerungen: Schulungen auf der Basis der kognitiven Verhaltenstheorie können disfunktionale Gedanken bei der Pflege, depressive Gefühle und negative Verhaltensbewertungen wesentlich zum Positiven verändern. Besonders auf die Umsetzung dieser Strategien im Alltag der Pflege muss sehr viel Wert gelegt werden.

Quelle: Marquez-Gonzalez M, Losada A et al (2007)

Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme
Aging & Mental Health 11(6), 616-625

Ziel/Hintergrund: Die gesundheitlichen Folgen der Pflege eines demenzkranken Menschen für Pflegenden Angehörige (PA) sind bekanntermaßen erheblich. Bewältigungsstrategien und die Bewertung [appraisal] der Pflege haben aber einen Einfluss darauf, ob der Stress auch zu gesundheitlichen Einbußen führt. In vorliegender Untersuchung wird ein solcher Faktor auf seinen Einfluss hin untersucht: „Personal mastery“, ein Gefühl und eine Bewertung, das eigene Leben und seine Umstände im Griff zu haben. Es wird erwartet: je mehr eine Person glaubt, das eigene Leben im Griff zu haben, desto mehr wird sich dies positiv auf die Gesundheit und Depressivität auswirken. – Es handelt sich hier um eine erste Arbeit im Rahmen einer Langzeitstudie bezüglich der physischen und psychischen Gesundheit von Pflegenden Angehörigen (PA).

Methode: 130 pflegende Ehepartner wurden im jährlichen Abstand einer Befragung unterzogen. Beschrieben wird der Einsatz verschiedener Instrumente, um Depressivität, Gesundheit, Stress sowie „personal mastery“ zu erfassen.

Resultate: In den Jahren, wo das Gefühl von „personal mastery“ zunahm, wurde auch eine eindrucksvolle Reduktion depressiver Einschätzungen sowie dem Gefühl der Überforderung festgestellt. Depressive Gefühle und Überforderung/Überlastung hängen offensichtlich eng zusammen. Ähnlich bei gesundheitlichen Fragen: wenn die „personal mastery“ niedrig eingeschätzt wurde, dann bestand ein großer Zusammenhang zwischen Überlastung und Gesundheit; war die „mastery“ aber hoch, dann gab es nur unwesentliche Zusammenhänge zwischen Überlastung und Gesundheit.

Schlussfolgerungen: Je mehr PA das Gefühl habe, das eigene Leben kontrollieren zu können, desto mehr nehmen depressive Gefühle ab und desto weniger wird die Überlastung depressiv wahrgenommen bzw. in ihren gesundheitlichen Auswirkungen als erheblich eingeschätzt. „Personal mastery“ scheint also eine Art schützende Wirkung gegen Stress zu haben. Besonders wichtig: Stress scheint sich auf Gesundheit und Depressivität nur dann negativ auszuwirken, wenn das Gefühl der „personal mastery“ niedrig ist. Bei hoher „mastery“ ist die Auswirkung von Stress auf Gesundheit nicht nachweisbar. – Die Autoren empfehlen, psychosozialen Interventionen mehr Aufmerksamkeit zu schenken, die das Gefühl von Mastery erhöhen, z.B. kognitive Verhaltenstherapie, Trainings im Umgang mit negativen Gefühlen, sich selbst aktivieren, in dem man auf die eigenen Interessen und Aktivitäten Wert legt.

Quelle: Mausbach BT, Patterson TL et al (2007)

The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: A five-year longitudinal analysis
Aging & Mental Health 11(6), 637-644

Ziel/Hintergrund: Pflegende Eheleute von Demenzkranken sind besonders gefährdet, psychisch krank zu werden und früher zu sterben. Verschiedene Faktoren beeinflussen, ob der Stress sich beeinträchtigend auswirkt. Die Autoren entwickeln ein Theoriemodell von pflegebedingtem Stress: Demenzbedingte Probleme (z.B. Verhalten) und funktionale Einschränkungen der Person mit Demenz werden als Stressoren (1) aufgefasst, die vom Pflegenden Angehörigen (PA) bewertet werden [appraisal], z.B. als Bedrohung (2). Diese bewältigt der PA durch problemlösende- oder emotionsorientierte Strategien (3): diese Strategien führen dann zu einem Belastungserleben als Ergebnis des Prozesses (4). Auf Bewertung und Bewältigung (2 +3) wirken ein die persönlichen Bedingungen (5) des PA (Gesundheit, Geschlecht, Alter, Wissen, Selbstwirksamkeit = Überzeugung, mit Belastungen zu recht zu kommen) sowie die sozialen Ressourcen (6) (Finanzen, professionelle Hilfen, informelle Hilfen, emotionale Unterstützung). Ziel der Untersuchung ist es, herauszufinden: Was sind die direkten und indirekten Wirkungen von Stressoren, von Bewertungen, von Bewältigungsstrategien und Ressourcen auf das Belastungserleben pflegender Ehepartner von Menschen mit Demenz (die in der eigenen Häuslichkeit wohnen)?

Methode: Teilnehmende wurden in niederländischen Institutionen gewonnen, die Unterstützungsprogramme für PA anbieten. Insgesamt wurden 95 Personen erfasst. Es werden verschiedene Instrumente beschrieben, die oben beschriebene Faktoren abbilden.

Resultate: Belastend erweisen sich Verhaltensweisen des Kranken, die weniger mit exzessivem Verhalten (z.B. Wandern) als mit sozialen Störungen verbunden sind. Diese sind primär apathisches, sich zurückziehendes Verhalten. Dem PA fehlt es an einem Gegenüber, mit dem er das Leben bislang geteilt hat. Auch funktionale Einschränkungen des Kranken (z.B. nicht mehr essen können) erweisen sich als belastend.

PA mit einem guten Gesundheitsstatus erleben die zur Verfügung stehenden Hilfen als befriedigend. PA mit einer eher problemlösenden Bewältigungsstrategie erfahren sich auch als selbstwirksam; eben diese PA erhalten auch mehr emotionale Unterstützung. Überraschenderweise erleben sich PA, die sich als selbstwirksam erleben, auch als besonders belastet. Insgesamt aber erleben sich PA, die einen guten Gesundheitsstatus aufweisen, auch als die am geringsten belasteten Personen. Bewältigungsstrategien wiesen keinen Zusammenhang mit Belastung auf und Bewertungen [appraisal] einen nur marginalen Zusammenhang mit Belastung.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse dieser Studie (besonders die zum Schluss erwähnten) sind zum Teil ungewöhnlich und widersprechen gängigen Auffassungen (nicht zuletzt eben den Studien, die in derselben Ausgabe dieser Zeitschrift dargestellt werden). Entgegen anderen Studien erwiesen sich generell Bewertung und Bewältigungsstrategien nicht als wesentliche Faktoren für das Belastungserleben. Eine Kombination verschiedener Stressoren (Apathie), spezifischer Bewertungen (z.B. die Pflegerolle als persönliche Bedrohung) sowie besonderer persönlicher Bedingungen (z.B. gesundheitlich beeinträchtigt zu sein) zeigt einen direkten Zusammenhang mit Belastungserleben, nicht aber Bewertungen und Bewältigungsstile per se. Besonders heben die Autoren die Bedeutsamkeit der Gesundheit des PA für das Belastungserleben hervor.

Quelle: Van Den Wijngaart MAG, Vernooij-Dassen MJFJ et al (2007)

The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia
Aging & Mental Health 11(6), 626-636

Ziel/Hintergrund: Es gilt als erwiesen, dass die Belastung in der Pflege für Ehepartner größer ist als für erwachsene Kinder, für Frauen größer ist als für Männer (erhöhtes depressives Bewerten der Pflegesituation) und insgesamt größer für alte Pflegende. Zudem erhalten männliche Pflegende Angehörige (PA) mehr Unterstützung durch Freunde und Familie als Frauen.

In all diesen Unterscheidungen wird zwischen der städtischen und ländlichen Situation nicht unterschieden. Vorliegende Studie untersucht, ob die oben genannten Befunde für beide Lebensräume in gleicher Weise gelten. Es wird angenommen, dass PA auf dem Land (PAL) weniger Dienstleistungen erhalten als PA in der Stadt (PAS) und daher mehr Stress erleben.

Methode: Diese Arbeit ist die erste über ein auf fünf Jahre hin angelegtes Forschungsdesign, welches die Wirkungen eines Regierungsprogramms „Carers Strategy in Wales“ evaluieren soll. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Organisationen wurden insgesamt 122 Personen in diese Studie aufgenommen. Die Personen wurden mittels eines postalisch zugesandten Fragebogens befragt, der sowohl geschlossene wie offene Fragen aufwies. Verschiedene Instrumente werden beschrieben, die in den Fragebogen Eingang fanden.

Resultate: Pflegende Männer in der Stadt weisen eine höhere geistige und emotionale Gesundheit auf als die auf dem Land. Für weibliche PA sind keine Unterschiede auszumachen. Auch erwachsene pflegende Kinder auf dem Land weisen eine geringere geistige und emotionale Gesundheit auf als die in der Stadt.

Pflegende Männer in der Stadt nehmen mehr Tagespflege und Hausbesuchsdienste für ihre Angehörigen in Anspruch als dies auf dem Land möglich ist. Pflegende Frauen auf dem Land nutzen häufiger die Möglichkeiten der Kurzzeitpflege. PAL erhalten mehr Unterstützung durch Freunde und Familie als PAS, zutreffend für beide Geschlechter.

In der Stadt weisen pflegende Ehepartner vergleichsweise eine schlechtere emotionale und geistige Gesundheit auf als pflegende erwachsene Kinder, wogegen es sich auf dem Land genau umgekehrt verhält.

Schlussfolgerungen: Offensichtlich haben PAL weniger Zugang zu formellen und informellen Hilfen als PAS mit Ausnahme der Kurzzeitpflege. Für beide Gruppen gilt allerdings, dass sowohl auf dem Land wie auch in der Stadt die Inanspruchnahme von Hilfen gering und das Angebot eher dürftig ist.

Das Angebot von professionellen Hilfen sowie die Unterstützung durch Familie und Freunde wirkt sich auf die emotionale und geistige Gesundheit der PA nur geringfügig aus. Insgesamt wird geschlossen, dass regelmäßige Hausbesuchsdienste möglicherweise einen größeren Effekt haben könnten als Pflegepausen über einen längeren Zeitraum hinweg (Kurzzeitpflege). Eben diese scheinen auf dem Land sehr viel weniger verbreitet zu sein als in der Stadt.

Die These, dass weibliche PA und Ehepartner ein höheres Belastungserleben aufweisen als männliche PA und pflegende erwachsene Kinder erwies sich als zutreffend nur für PAS: auf dem Lande dagegen weisen Ehepartner ein geringeres Belastungserleben auf als erwachsene pflegende Kinder.

Insgesamt plädieren die Autoren, bei Untersuchungen bezüglich Belastungserleben die Perspektive Land:Stadt stärker zu beachten.

Quelle: Tommis Y, Seddon D et al (2007)

Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia

Aging & Mental Health 11(6), 743-750

Ziel/Hintergrund: Auf der Ebene von Leitlinien und Pflegekonzepten nimmt die Wahrung der Würde von Menschen mit Demenz einen breiten Raum ein. Ethische Problemstellungen werden zumeist anhand von dramatischen Krisensituationen diskutiert. Folgende Studie widmet sich der Mikroethik, d.h. alltäglichen Entscheidungen in wechselnden, nicht unbedingt dramatischen Situationen, bei denen idR weder Vorgesetzte noch Ethikkommissionen zu Rate gezogen werden. In diesen Situationen beziehen Pflegende *mikroethische Positionen*, also Bewältigungsstrategien auf dem Hintergrund von Verstehenshypothesen und Kontextinformationen. – In der Regel bemühen sich Pflegende, die Würde des Klienten zu wahren: dies ist aber keineswegs ein eindeutiges Konzept, sondern besteht aus einem beständigen Ausbalancieren sich z.T. widersprechender Werte und Grundannahmen. Mikroethik beschreibt empirisch und analytisch, wie dieses konkrete Ausbalancieren geschieht.

Methode: Über einen Zeitraum von 6 Monaten wurden ethnographische Feldnotizen und 150 Stunden Videomaterial in einem schwedischen Altenheim zusammengetragen. Die Videomaterialien wurden teilweise transkribiert und selektiv ausgewertet mit einem Fokus auf konflikthafte Situationen zwischen Klienten. Das Hauptinteresse richtet sich darauf, wie sich MitarbeiterInnen zu Klientenkonflikten verhalten. Ergebnisse werden in Form von zentralen Themen vorgestellt.

Resultate:

A Empirisch ermittelte Strategien

1. Ob und wann man eingreift: Beispiel ist eine Situation, in der eine Bewohnerin einer anderen gegen deren Willen das Essen anreicht, zunächst gegen und dann mit Zustimmung der zweiten Person. Mikroethische Positionen sind hier: **Nicht-Eingreifen**, **Abwarten** mit evt. späterer Intervention, **Vorbeugen** (um Intervention später zu vermeiden), **Intervenieren**. Im konkreten Beispiel greift die Pflegekraft nicht ein, um die Würde der helfenden Person zu wahren; zudem lässt sich die 2. Person zunehmend auf die Hilfestellung ein und es kommt zu einer gelingenden Kooperation. – In einer vergleichbaren Situation löst ein anderer Mitarbeiter die Problematik durch Vorbeugen, indem der helfenden Person versichert wird, das müsse sie nicht machen.

2. Wie am eingreift: Beispiel ist eine Situation, in der eine Klientin der Auffassung ist, Gastgeberin für die anderen zu sein. Da eine andere Klientin sich etwas vom Tisch aneignet, wird sie von der „Gastgeberin“ des Diebstahls geziehen. Mikroethische Positionen sind hier: die Korrektur der „Gastgeberin“ *vermeiden* und gleichzeitig die Position der beschuldigten Person *bestätigen*; (**vermeidend-bestätigende** Position) die Klienten **trennen**, z.B. mit der beschuldigten Person einen Spaziergang machen, allerdings mit der eventuellen Folge, situativ zum Gesichtsverlust der beschuldigten Person beizutragen; **Ablenken**, in dem man eine andere Geschichte erzählt, allerdings mit der Gefahr, bei ungeschickter Durchführung die Peinlichkeit der Situation zu verschärfen; **bestätigend-rechtfertigende** Position, bei der ein Verhalten als erklärungsbedürftig anerkannt wird, z.B. bei Unmutsäußerungen ob eines vokalisierenden Patienten sagen, vielleicht habe er Schmerzen: hier wird das Verhalten als begründet gerechtfertigt und zugleich das Bedürfnis, es erklärt zu bekommen, anerkannt.

B „Die Wahrheit sagen“ als abgelehnte mikroethische Position

In mikroethischen Positionen vorgestellter Art spielt „die Wahrheit sagen“ keine Rolle, da sie Klienten unnötig konfrontiert. Andere Wertigkeiten bestimmen die mikroethische Positionierung, u.a. die Aufrechterhaltung eines möglichst störungsfreien Ablaufs, der Wunsch die Situation kontrolliert und insgesamt „Ordnung“ zu halten, Korrekturen vor anderen auf jeden Fall zu vermeiden und der Wunsch, nach Möglichkeit der Wirklichkeitssicht des Klienten zu entsprechen.

Aus diesen Konzepten heraus erscheint es eher wünschenswert, der Klientin die Rolle als Gastgeberin zu lassen und die Diskrepanz zur tatsächlichen Situation nicht zu benennen. Ein weiteres Element, das im Ausbalancieren mikroethischer Positionen eine Rolle spielt, ist die Wahrung eines Gleichgewichts: es geht nicht nur um die Würde einer Person, sondern um die mehrerer Beteiligten.

Schlussfolgerungen: Die Analyse mikroethischer Positionen zeigt, wie delikater und komplexer Würdearbeit ist: zwar sind Übergriffe von Klienten aufeinander im Grundsatz zu verhindern; aber im ersten Beispiel wird deutlich, dass das Nichteingreifen sowohl die Würde der helfenden Person wahrt und ihre Identität (als frühere Mitarbeiterin in der Pflege) unterstützt, zum anderen der hilfsbedürftigen Klientin die Möglichkeit einräumt, sich entweder selber zu wehren oder aber sich auf die Hilfe einzulassen. Dabei spielt die Interpretation und die jeweils leitende Verstehenshypothese der Pflegenden eine Schlüsselrolle.

Ob nun Pflegende eingreifen oder nicht hängt davon ab, welche Werte Priorität haben: je höher der Schutzaspekt (Integrität, Privatheit) im Würdebegriff betont wird, desto eher ist ein Eingreifen zu vermuten; je mehr Autonomie im Vordergrund steht, desto mehr ist ein Nicht-Eingreifen zu erwarten.

Abschließend empfehlen die Autoren, weitere Untersuchungen dieser Art durchzuführen, um die subtilen Nuancen mikroethischer Positionen besser zu verstehen.

Quelle: Örulv L, Nikku N (2007)

**Dignity work in dementia care: Sketching a microethical analysis
Dementia 6(4) 507-525**

Ziel/Hintergrund: Bislang existieren keine/wenige Langzeitstudien zur Prävalenz neuropsychiatrischer Symptome der Demenz über einen längeren Zeitraum, in der die ganze Population einer Region erfasst wird. Durch derartige Studien werden Verzerrungen vermieden, die durch das klinische Setting der Klientenzuweisung entstehen können. (Überbewertung von Symptommhäufigkeit und –schwere) Im Rahmen vorliegender Langzeitstudie (Cache Country Study on Memory in Aging = CCSMHA) wurde eine populationsbasierte Studie in den USA versucht.

Methode: Alle Personen in Cache Country, Utah, 65 Jahre alt oder älter, wurden 1995 angesprochen; davon wurden 90% (5092) auf Demenz hin untersucht. In einer ersten Welle wurden 357, in späteren Jahren weitere Personen, insgesamt 432 Personen als demenzkrank identifiziert. Nach Ausschluss einiger Personen verblieben 408 Personen, deren Krankheitsentwicklung (nach Basiserhebung) 36 Monate verfolgt werden konnten. Verschiedene Methoden kamen zum Einsatz, um neuropsychiatrische Symptome, allgemeinen Gesundheitsstatus, Differenzialdiagnose, medikamentöse Behandlung zu erheben. Gemessen wurde Basislinie, nach 1,5 Jahren, nach 3 Jahren, nach 4,1 und nach 5,3 Jahren.

Resultate: 60 % wurden mit Demenz vom Alzheimer Typ diagnostiziert, 26% wurde mit Psychopharmaka und 7% mit Cholinesteraseinhibitoren (Antidementiva) behandelt: Zahlen, die sich im Verlauf der Jahre trotz zunehmender Schwere der Erkrankungen nicht änderten. Prävalenzdaten für neuropsychiatrische Symptome nahmen zu: Wahn von 18 auf 34-38%, Halluzinationen von 10 auf 19-24%, Depression von 29 auf 40-47%, Apathie von 21 auf 51%, Angst von 14 auf 24-32%, repetitive Bewegungen von 7 auf 29%. Insgesamt nahmen Depression um 77%, Apathie um 71% und Ängstlichkeit um 62% zu. 97% aller Klienten zeigten zumindest ein Symptom.

Schlussfolgerungen: Nahezu alle Symptome nahmen im Laufe der Zeit zu, wobei Apathie, Depression und Wahn am meisten verbreitet waren. Insgesamt über den ganzen Zeitraum hinweg war die Apathie das Symptom mit dem höchsten Schweregrad. Erstaunt zeigen sich die Autoren über den Umstand, dass sich die medikamentöse Behandlung im 5-Jahres Zeitraum insgesamt kaum veränderte. Dies, obwohl die psychiatrische Ko-Morbidität (z.B. Wahn, Halluzination) stetig zunahm.

Quelle: Steinberg M, Shaho H et al (2008)

Point and 5-year period prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache Country Study

International Journal of Geriatric Psychiatry 23(2), 170-177

Ziel/Hintergrund: Die meisten Menschen mit Demenz leben in der eigenen Häuslichkeit. Psychiatrische Familieninterventionen für Menschen mit Demenz haben nachgewiesener Weise einen positiven Effekt auf den Umgang mit herausforderndem Verhalten durch Pflegende Angehörige.

Vorliegende Studie untersucht Effekte familientherapeutischer Weiterbildung von ambulant tätigen Psychiatriefachkräften in Großbritannien (Community mental health nurses = CMHN).

Methode: 34 CMHN nahmen an der Studie teil (9 in der Interventionsgruppe, 25 in der Kontrollgruppe). 54 Familien mit einer Person mit Demenz wurden der Interventionsgruppe, 59 der Kontrollgruppe zugeordnet. Die Zuordnung erfolgt durch ein Zufallsverfahren. Instrumente werden beschrieben, die die Schwere der Demenz, den Gesundheitsstatus, Problemverhalten sowie Angst und Depression abbilden. Mit der Ausbildung einher ging ein Implementierungsplan, der beschrieb, wie die familientherapeutische Intervention durch die Pflegenden durchgeführt werden soll.

Resultate: Einige (tatsächlich nur 2), aber nicht alle Pflegenden der Interventionsgruppe, hielten sich an den Implementierungsplan. Die Problemstellungen innerhalb der Familien wiesen keine besonderen Unterschiede auf. Innerhalb von 18 Monaten reduzierte sich der Problemdruck für die Familien der Interventionsgruppe. Allerdings hing die Effektgröße sehr von einzelnen Pflegekräften ab. Nach 6 Monaten wiesen Familien aus der Interventionsgruppe mehr Ängstlichkeit auf, als Familien der Kontrollgruppe, ein unerwarteter Effekt, der aber nach 18 Monaten nicht mehr festzustellen war.

Schlussfolgerungen: Die nur moderaten Effekte der Schulung führen die Autoren darauf zurück, dass die praktische Durchführung nicht eingebunden war in ein verbindliches „disease management“ inklusive der damit einhergehenden Protokolle. Die zunächst ansteigende Ängstlichkeit in der Interventionsgruppe erklären sich die Autoren durch die vermehrte Sensibilisierung der Pflegenden Angehörigen. Die geringe Umsetzung des Implementierungsplans wird auf strukturelle und organisationsbedingte Faktoren zurückgeführt.

Quelle: Moniz-Cook E, Elston C et al (2008)

Can training community mental health nurses to support family carers reduce behavioural problems in dementia? An explanatory pragmatic randomized controlled trial
International Journal of Geriatric Psychiatry 23(2), 185-191

Ziel/Hintergrund: Schlafstörungen bei Menschen mit Demenz sind bekannt; unklar ist, warum es bestimmte Personen betrifft und andere nicht. Über Prävalenz und Korrelate von Schlafproblemen gibt es Aussagen besonders bei hospitalisierten Menschen. Vorliegende Studie untersucht das Thema im Bereich des „assisted living“ (eine Variante des betreuten Wohnens). Dabei wird vorhergesagt: Schlaflosigkeit und/oder Schlaf am Tag nimmt mit der Demenz zu; Medikamenteneinnahme, Ko-Morbidität und Depressivität gehen mit vermehrtem Tagesschlaf bei Demenz einher (Korrelate); Menschen mit Schlaflosigkeit geht es besser und Menschen mit vermehrtem Tagesschlaf schlechter in Bezug auf kognitive und physische Funktionen.

Methode: Untersuchung innerhalb der Maryland Assisted Living Study (USA, Langzeitstudie), in der Prävalenz, Korrelate und Behandlungsweisen in ihrem zeitlichen Verlauf dargestellt werden. Aus 22 vergleichbaren Einrichtungen wurden insgesamt 125 TeilnehmerInnen rekrutiert. Instrumente werden beschrieben, die neuropsychiatrische Symptome, Depressivität, Abhängigkeit, Allgemeinen Gesundheitsstatus, kognitive Funktion und Schlafverhalten abbilden.

Resultate: Fast 60% litten unter Schlafproblemen. Diese unterteilten sich auf Schlaflosigkeit = 21% der Grundgesamtheit, Tagesschlaf = 22%, und etwa 17%, die sowohl an Schlaflosigkeit als auch an vermehrtem Tagesschlaf litten. Wie erwartet ging es den Klienten mit Schlaflosigkeit am besten (besser noch als Personen ohne Schlafprobleme) und Menschen mit Tagesschlaf am schlechtesten. Letztere wiesen auch die meisten Einbrüche in kognitiven und physischen Funktionen (z.B. Gehen) auf.

Schlussfolgerungen: Fast alle Vorhersagen konnten bestätigt werden. Die Ergebnisse unterstreichen die Wichtigkeit, vermehrten Schlaf am Tage festzustellen und angemessene therapeutische Strategien zu entwickeln. – Im Unterschied zu den Erwartungen ging vermehrter Schlaf am Tag und Schlaflosigkeit nur mit erhöhter Verordnung von Hypnotika, nicht aber von Psychopharmaka einher; Schlafprobleme sind zudem unabhängig von Depressivität. Allerdings erhielten viele Klienten Antidepressiva, was eher für eine angemessene ärztliche Betreuung spricht.

Quelle: Rao V, Spiro J et al (2008)

Insomnia and daytime sleepiness in people with dementia residing in assisted living: findings from the Maryland Assisted Living Study
International Journal of Geriatric Psychiatry 23(2), 199-206

Ziel/Hintergrund: Zwischen 1982 und 2000 hat sich die Bewohnerschaft in stationären Einrichtungen in Schweden deutlich verändert. In Schweden leben Menschen mit Demenz in der Regel in Hausgemeinschaften mit einer recht hohen Personalausstattung und hoher Homogenität. Zudem sind die Klienten älter und physisch und psychisch kränker als in der 80er Jahren. Antidepressiva, Beruhigungsmittel, atypische Psychopharmaka sowie Antidementiva werden heute sehr viel häufiger verabreicht.

Ziel vorliegender Studie ist der Vergleich von zwei Querschnittsuntersuchungen von 1982 und 2000 bezüglich des Zusammenhangs bestimmter Symptomatiken, Verhaltensweisen und dem Einsatz von Psychopharmaka.

Methode: 1982 wurden 3195, in 2000 dagegen 3669 Personen mit demselben Fragebogen erfasst. Verschiedene Skalen werden beschrieben, die den Grad der Demenz, die Aktivitäten (ADL), sowie verhaltensbezogene und psychiatrische Symptome erfassen. Der Fragebogen wurde von den Mitarbeiterinnen der Institutionen beantwortet.

Resultate: Die Bewohnerschaft in 2000 ist in der Regel älter, abhängiger und kränker als in 1982. Symptome wie Traurigkeit oder Weinen sind in 2000 sehr viel weniger vorhanden als in 1982, Halluzinationen und Selbstgespräche dagegen haben zugenommen. Psychotrope Drogen werden in 2000 mit 64,6% sehr viel häufiger eingenommen als 1982 (37,8%).

Schlussfolgerungen: Die Autoren äußern sich zufrieden über den Befund, dass Klienten der Altenpflege heute weniger angstvoll, traurig, unruhig und weniger initiativlos/apathisch sind als 1982. Sowohl das veränderte Versorgungssetting (Hausgemeinschaft), aber auch eine bessere pharmakologische Versorgung werden als Ursachen diskutiert.

Quelle: Lövheim H, Sandman P-O et al (2008)

Symptoms of mental health and psychotropic drug use among old people in geriatric care, changes between 1982 and 2000

International Journal of Geriatric Psychiatry 23(3), 289-294

Ziel/Hintergrund: Vorliegende kleine Studie untersucht die zunehmende Anzahl von Immigranten aus Osteuropa, die in Italien in den Familien Menschen mit Demenz versorgen. Sie stellen eine deutliche Veränderung im System der Versorgung dar; es wird vermutet, dass Verbesserungen in der Versorgung im Kern auf den Einsatz dieser Immigranten zurückzuführen ist. Bislang liegen keine Erkenntnisse darüber vor, wie die Immigranten ihre Aufgabe bewältigen.

Methode: 50 Immigranten in Italien konnten über die Zusammenarbeit mit einer Memory Klinik identifiziert und befragt werden. Objektive Belastungsfaktoren (Arbeitszeit, Pflegezeit) sowie Depressivität wurden untersucht.

Resultate: Die Immigranten sind zumeist verheiratete Frauen mit Kindern, in der Mehrzahl aus der Ukraine und aus Rumänien, haben zu 32% eine berufliche, aber nicht-pflegerische Ausbildung erfahren, leben in Italien ohne ihre Familie (80%) und zu 66% ohne Arbeitserlaubnis. Sie verbringen im Schnitt 13 Stunden am Tag mit dem/der Kranken und pflegen sie/ihn zwischen 1 und 2 Stunden am Tag. 92% haben einen Tag frei in der Woche, zumeist den Sonntag. In der Regel ist die Versorgung die erste berufliche Pflegeerfahrung, 86% haben keinerlei Wissen über Demenz. Immerhin 62% haben eine sehr gute Beziehung zu den Angehörigen und zu 66% eine sehr gute Beziehung zur Person mit Demenz. 80% wünscht sich ein spezifisches Training; die einzige Informationsquelle über die Person mit Demenz sind die Angehörigen. 34% leiden unter depressiven Symptomen, wobei diese mit der täglich mit dem Kranken verbrachten Zeit zunehmen.

Schlussfolgerungen: Trotz der oft hohen Schulbildung der Immigranten benötigen diese eine spezifische Schulung im Umgang mit Menschen mit Demenz. Zudem sind Immigranten gefährdet, unerkannt an Burn-Out zu leiden.

Quelle: Rosa E, Lussignoli G et al, (2008)

The immigrant paid caregivers' role in the care of patients with severe dementia
International Journal of Geriatric Psychiatry, 23(3); 331-333

Ziel/Hintergrund: Menschen mit Demenz in stationärer Versorgung haben oft wenig Zugang zu Natur und einer wenig einschränkenden Umgebung. Es gibt Hinweise, dass die Beschränkung auf den Innenraum herausforderndes Verhalten verschlimmert. Vorliegende Studie untersucht, ob ein besonders für „Wanderer“ gestalteter Garten „unangemessenes Verhalten“ reduziert.

Methode: Teilnehmende sind 34 Heimbewohner (Männer) in einer Einrichtung der besonderen Betreuung von Menschen mit Demenz in den USA. Beschrieben wird ein Garten, der ebenerdig zugänglich ist und einen verglasten Umlauf aufweist, so dass in der Winterzeit ein sicherer Weg um den Garten herum möglich ist. Türen in den Garten sind offen, bei kaltem und nassem Wetter verschlossen. Verhalten wird beschrieben anhand der Cohen-Mansfield Agitation Inventory und weiterer Instrumente, die kritische Vorkommnisse und die Anwendung von Bedarfsmedikationen abbilden. Es wurden zwei Erhebungen im Abstand eines Jahres vorgenommen.

Resultate: Für die Nutzer des Gartens nahm das „unangemessene Verhalten“ erkennbar ab (3 Punkte auf der CMAI Skala). Dabei kann in der Datenanalyse nachgewiesen werden, dass eine jahreszeitabhängige vermehrte Nutzung des Gartens mit einer Reduzierung „unangemessenen Verhaltens“ einhergeht. Personen, die den Garten nutzen, wurden weniger mit psychotropen Substanzen im Bedarfsfall behandelt (Anzahl der Personen ohne psychotrope Bedarfsmedikation wuchs von 35% auf 56%).

Schlussfolgerungen: Familienangehörige und Mitarbeiter stellten übereinstimmend fest, dass der Garten samt dem Umlauf sich sehr positiv auf das Wohlbefinden der Klienten auswirkt. Insgesamt empfehlen die Autoren den Einsatz solcher Gärten.

Quelle: Detweiler MB, Murphy PF (2008)

Does a Wanderer Garden Influence Inappropriate Behaviors in Dementia Residents?
American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 23(1), 31-45

Ziel/Hintergrund: Es ist bekannt, dass die Rolle „Pfleger Angehöriger“ mit der Heimaufnahme nicht endet, vielmehr wird sie transformiert durch die Rollenerwartungen, welche die jeweilige Institution mit sich bringt (soziale und psychologische Unterstützung, Verhandlungen mit Personal, finanzielle Belastungen). Insgesamt nimmt die Belastung nicht ab, sondern wandelt sich. Pflegende Ehepartner sind dabei emotional belasteter als Pflegende Töchter/Söhne. In der Regel haben Angehörige, die emotional weniger stark belastet waren während der häuslichen Pflege, auch weniger emotionale Belastung während der Heimpflege mit der Tendenz, dass mit der Zeit die Belastung immer geringer wird.

Wenig ist bekannt, wie sich das Belastungserleben Pflegender Angehöriger institutionalisierter Klienten auf längere Sicht entwickelt. Einige Ergebnisse weisen darauf hin, dass das ursprüngliche Engagement in etwas gleich bleibt. Vermutet wird, dass die Krisen des Niedergangs auch das Wohlbefinden der Angehörigen negativ beeinflusst („wear and tear“ Hypothese), oder aber, dass sich Angehörige anpassen, neue Copingstrategien lernen und sich zunehmend emotional distanzieren (Adaptionshypothese).

Vorliegende Studie bearbeitet Daten aus einer Langzeitstudie von 1995 (Caregiver Stress & Coping Study), bei der Pflegende Angehörige institutionalisierter Klienten im Abstand eines Jahres befragt wurden. Hierbei wird fokussiert auf psychosoziale Ressourcen und emotionales Wohlbefinden im Verlauf der zeitlichen Entwicklung.

Methode: Untersucht werden Adaptionsprozesse von 146 Angehörigen. Daten wurden erhoben bei Basislinie, nach 1,2,3, und 4 Jahren. Nach 5 Jahren konnten nur noch 38 Angehörige der Basisgruppe interviewt werden. Verschiedene Instrumente werden beschrieben, die subjektiven Stress, intrapsychischen Schmerz, psychosoziale Ressourcen und psychologische Ergebnisse erheben.

Resultate: Überlastungsgefühle in der Rollenwahrnehmung nahm nach der Institutionalisierung deutlich ab, so auch die Ängste und der Ärger. Nach 3 Jahren ist eine Reduzierung depressiver Gefühle zu verzeichnen. Diese Entwicklungen setzen sich auch nach 4 Jahren fort; auffällig nach 4 Jahren sind erhebliche Unterschiede im Ausmaß sozioemotionaler Unterstützung und im Umgang mit Schuldgefühlen: mit dem zeitlichen Abstand zur Institutionalisierung nehmen die Unterschiede im Umgang mit diesem Ereignis zu. Nach fünf Jahren nahmen die Unterschiede weiter zu.

Schlussfolgerungen: Rollenüberlastung und Ängste nahmen insgesamt sehr deutlich ab, die meisten Entwicklungen deuten auf eine positive Anpassung an die neuen Aufgaben in der Rolle (als Pfleger Angehöriger) hin. Unmittelbar nach der Institutionalisierung waren die deutlichsten Verbesserungen zu beobachten. In späteren Jahren flacht dieser Entlastungseffekt eher ab und das Belastungserleben bleibt im Wesentlichen gleich und nimmt langsam aber kontinuierlich ab. Die Autoren schlussfolgern, dass sich die Widerstandsfähigkeit gegen den Stress in der Rolle sowie die Copingstrategien langsam entwickeln und aufbauen, allerdings mit sehr großen Unterschieden zwischen den Befragten.

Die Autoren reflektieren kritisch, ob man den Stress/Belastung *vor* und *nach* der Institutionalisierung nicht unterschiedlich befragen müsste, weil sich die Sorge-Rollen entscheidend ändern und damit andere Dimensionen von Belastung relevant werden. Insbesondere die Aufsichts- und Kontrollfunktion gegenüber den professionell Pflegenden stellt eine qualitativ ganz neue und andere Belastung dar. Die Rolle des „Pfleger Angehörigen“ erfordert Langzeitstrategien der Unterstützung, die sich an den Aufgaben der jeweiligen „Übergänge“ [transition] festmachen, welche die Rolle mit sich bringen.

Dies bedeutet auch, dass verschiedene Interventionen für Pflegende Angehörige zur „richtigen“ Zeit kommen müssen: am Anfang der Institutionalisierung stehen familienorientierte Interventionen im Mittelpunkt, gefolgt von Interventionen, die die Zusammenarbeit mit Professionellen zum Thema haben, gefolgt von monatlichen Treffen, anlässlich derer Professionelle und Angehörige die Entwicklung reflektieren.

Quelle: Gaugler JE, Pot AM et al (2007)

**Long-Term Adaptation to Institutionalization in Dementia Caregivers
The Gerontologist 47(6), 730-740**

Ziel/Hintergrund: Nichtpharmakologische Interventionen gelten als Mittel der ersten Wahl, um agitiertes Verhalten positiv zu beeinflussen. Insbesondere bei Irritationen im Zusammenhang mit Prozeduren und Handlungen des Alltags werden medikamentösen Möglichkeiten eher geringe Effekte bescheinigt. Auch im Umgang mit Depressionen und Schlafstörungen bei Demenz werden nichtpharmakologische Behandlungen empfohlen (insbesondere angenehme Tätigkeiten und Bewegung).

Ein vielversprechender Ansatz zur Befriedigung der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, die in häuslichen Umgebungen wohnen, bildet die Tagespflege insbesondere wegen ihrer tagesstrukturierenden und aktivierenden Anteile. Bisherige Wirksamkeitsuntersuchungen konnten positive Effekte für Pflegenden Angehörige belegen. Inwieweit Tagespflege Menschen mit Demenz selbst zugute kommt ist weit weniger gut belegt. (vgl. Monitor 3,6) Vorliegende Studie untersucht, inwieweit sich Tagespflege positiv auf Verhalten (Agitiertheit), Affekt/Stimmung (Depressivität) und Schlaf auswirkt an Tagen, an denen Tagespflege in Anspruch und an Tagen, wo sie nicht in Anspruch genommen wird. Die Gruppe von Nutzern wird mit einer Gruppe von Menschen mit Demenz verglichen, die Tagespflege nicht in Anspruch nehmen. Die Untersuchung begrenzt sich auf Effekte innerhalb von 2 Monaten.

Methode: 150 Menschen mit Demenz und deren Angehörige konnten für die Interventionsgruppe, 84 Paare für die Kontrollgruppe gewonnen werden. Auf die Homogenität der Gruppen wurde geachtet. Mit jedem Angehörigen wurde ein Interview von etwa 90 Minuten Länge durchgeführt. Dabei wurde ein Schema zur Protokollierung von Verhalten eingeführt (Daily Record of Behavior), anhand dessen das Verhalten der Klienten protokolliert wurde. Nach je einem Monat wurden die Angehörigen in einem ausführlichen Telefonat über die Entwicklung befragt. Instrumente werden beschrieben, anhand derer Abhängigkeit in den Tätigkeiten des täglichen Lebens (ADL), kognitiver Status und Verhalten erfasst wurde.

Resultate: Innerhalb von 2 Monaten konnte in der Interventionsgruppe nur eine Verbesserung des Schlafverhaltens, nicht aber des agitierten oder depressiven Verhaltens festgestellt werden. Dieser Effekt trat bei der Interventionsgruppe besonders deutlich an den Tagen auf, an denen sie die Tagespflege besucht hatten. Auch depressive Symptome waren an den Tagen der Tagespflege geringer als an anderen Tagen.

Schlussfolgerungen: Insgesamt belegt die Studie eingeschränkte Effekte der Tagespflege, insbesondere für das Schlafverhalten und für eine geringe Reduktion depressiver Symptome an Besuchstagen. Die Autoren reflektieren die Grenzen der Aussagekraft der Studie: Angehörige notierten insgesamt sehr viel weniger auffälliges Verhalten als erwartet worden war. Die Frist von 2 Monaten ist vielleicht nicht ausreichend. Insgesamt aber scheint agitiertes und depressives Verhalten besondere Strategien im Umgang zu erfordern, die Institutionen der Tagespflege nicht per se aufweisen.

Quelle: Femia EE, Zarit SH et al (2007)

Impact of Adult Day Services on Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
The Gerontologist 47(6), 775-788

Ziel/Hintergrund: In der Regel wird die Erfahrung Pflegender Angehöriger (PA) im Rahmen der Stressbewältigung konzeptualisiert; zunehmend wird versucht, diese Erfahrungen im Rahmen von Trauer und persönlichem Wachstum zu begreifen. Trotz des Stresses besteht und entwickelt sich auch durch die Versorgung eine enge Bindung, deren Verlust als einschneidend erfahren wird: insbesondere Verlust lebensgeschichtlich gewachsener Qualitäten und Rollen in Beziehungen, der Intimität, der Kontrolle, der Kommunikation und der Nutzung von Gelegenheiten wird Bedeutung zugemessen und zuweilen als „dual dying“ beschrieben. Es wird angenommen, dass es komplexe Wechselwirkungen zwischen der Erfahrung eines gravierenden, langsam voranschreitenden Verlustprozesses, der körperlichen und seelischen Gesundheit der Angehörigen, der sozialen Unterstützung, der persönlichen Entlastungsstrategien gibt. Vorliegende Studie nutzt ein Modell von Meuser, Marwit und Sanders (Caregiver Grief Model), um bestimmende Faktoren der Erfahrungen von Trauer und persönlichem Wachstum bei pflegenden Kindern und Eheleuten zu untersuchen.

Methode: Vorliegende deskriptive Querschnittstudie erfasste 111 pflegende erwachsene Kinder und 90 pflegende Eheleute. Verschiedene Instrumente werden beschrieben, die Trauer, persönliches Wachstum, soziale Unterstützung, Schweregrad der Demenz der Klienten, emotionales Wohlbefinden, Copingstrategien, Depressivität und Anpassungsstrategien in der Ehe abbilden.

Resultate: Eheleute suchen Unterstützungsgruppen sehr viel häufiger auf als pflegende Kinder. Nutzung dieser Gruppen wurde abgebrochen, wenn es den Leitern nicht gelang, das Klagen der Teilnehmenden konstruktiv zu wenden. Entlastende Copingstrategien wie z.B. Reframing, Humor, Teilen von Gefühlen, aber auch Medikamente werden von pflegenden Kindern sehr viel mehr genutzt als von Eheleuten. Lebt die Person mit Demenz in einer stationären Einrichtung, fallen die Trauerreaktionen von Eheleuten sehr viel gravierender aus als die von Kindern: insbesondere Sorgen, Isolation, tiefe Traurigkeit und Sehnsucht machen den Eheleuten zu schaffen. Je weiter die Erkrankung voranschreitet, desto mehr Trauer erfahren sowohl pflegende Kinder wie auch Eheleute. Wie vermutet wirken sich individuelle Faktoren wie die Anzahl von Stunden mit Pflege, der Schweregrad der Demenz, die soziale Unterstützung, die Qualität der Beziehung zum Kranken erheblich auf das Erleben aus (erklären 59,7% der Varianz im Erleben). Je mehr die Angehörigen (beide Gruppen) sich dem Klagen (emotional venting) überliefern, desto höher fiel auch die Depressivität aus; desto eher es gelang, positive Gefühle zu mobilisieren, desto geringer die Depressivität. Insgesamt erfahren pflegende Kinder sehr viel weniger Trauer als Eheleute. Umgekehrt konnten pflegende Kinder sehr viel mehr persönliches Wachstum bei sich selbst als Ergebnis der Pflegebeziehung benennen als Eheleute dies konnten.

Schlussfolgerungen: Die Untersuchung belegt, dass Kinder und Eheleute den Pflegeprozess unterschiedlich erfahren und bewerten und somit auch unterschiedlicher Unterstützungsstrategien bedürfen. Dies bedeutet u.a., dass Eheleute von Menschen mit Demenz, die in Institutionen untergebracht sind, besonderer Aufmerksamkeit bedürfen.

Die Autoren reflektieren, dass die Fokussierung auf belastende Situationen sowie das Offenbaren negativer Gefühle in der Beratung/Begleitung u.U. weniger erfolgreich ist als die Fokussierung aktiver und positiver Bewältigungsstrategien (aktives, problem-fokussiertes Coping). Auch beim Antizipieren der nächsten Schritte in der Krankheitsentwicklung ist es positiv, im Rahmen konkreter Anpassungsschritte zu beraten und zu begleiten.

Quelle: Ott CH, Sanders S et al (2007)

Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease and Related Dementias
The Gerontologist 47(6), 798 – 809

Ziel/Hintergrund: Fragen zur Beteiligung von Menschen mit Demenz werden häufig im Zusammenhang mit Patientenverfügungen und sehr viel weniger im Kontext alltäglicher Entscheidungen (Kleidung, Essen, Tagesablauf) gestellt. Aber die Beteiligung an letzteren mag für die Lebensqualität der Klienten sehr viel wichtiger sein. Auf dem Hintergrund eines auf Demenz hin spezifizierten Stress-Prozess-Modells (SPMCI: Stress Process Model of Chronic Illness) wird in vorliegender Studie untersucht, welche Stressoren mit kognitiver Beeinträchtigung einhergehen und wie sich diese Stressoren zur Beteiligung von Menschen mit Demenz an Entscheidungen verhalten.

Methode: 215 Dyaden (Person mit Demenz/Pflegender Angehöriger), die in der eigenen Häuslichkeit leben, konnten für die Studie rekrutiert werden. Beschrieben werden Instrumente, mit denen die Teilhabe an Entscheidungen, primäre Stressoren (Grad der kognitiven, physischen, verhaltensbezogenen Beeinträchtigung), sekundäre Stressoren (Rollenbelastungen, z.B. Erwartungen nicht mehr erfüllen können, intrapsychische Belastungen, z.B. Selbstwertgefühl) werden beschrieben.

Resultate: Personen ohne formelle Diagnose, Personen deren Diagnosestellung erst kürzlich erfolgte, die wenige alltagsbezogene Probleme (ADL) und depressive Symptome aufweisen, werden an Entscheidungen mehr beteiligt. Klienten, die den Eindruck hatten, die pflegende Person kenne ihre Bedürfnisse, berichteten über mehr Beteiligung an Entscheidungen. Dies trifft auch auf Klienten zu, denen es wichtig ist, am Familienleben teilzuhaben, die der Familie nicht zur Last fallen wollen und die Eigen/Selbstständigkeit möglichst lange bewahren wollen. Weitere Analysen konnten erkennen lassen, dass Personen, die eher jünger und weiblich, eine höhere Bildung haben, deren Pflegender kein Ehepartner ist, an Entscheidungen mehr beteiligt werden.

Schlussfolgerungen: Vorliegende Studie bestätigt vorhandene Befunde, nach denen zunehmende kognitive und physische Beeinträchtigung geringere Beteiligung an Entscheidungen des täglichen Lebens mit sich bringt. Insbesondere die Bildung, die Frage der Beziehung zum Pflegenden, das Ausmaß an Depressivität und Abhängigkeit in den ADLs sagen voraus, ob mit einer Beteiligung an Entscheidungen zu rechnen ist.

Abschließend reflektieren die Autoren die Bedeutsamkeit der Beteiligung an Entscheidungen für die Lebensqualität der Klienten.

Quelle: Menne HL, Whitlatch CJ (2007)
Decision-Making Involvement of Individuals With Dementia
The Gerontologist 47(6), 810-819