



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

Newsletter und Forschungsmonitoring 2/2012

© Landesinitiative Demenz-Service NRW 2012  
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department Pflegewissenschaft,  
Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)  
Stockumer Str. 10 • 58453 Witten  
Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310  
dialogzentrum@uni-wh.de  
www.dialogzentrum-demenz.de || [www.demenz-service-nrw.de](http://www.demenz-service-nrw.de)

Sehr geehrte Nutzer des DZD-Forschungsnewsletters,

„Große“ Ereignisse werfen Ihre Schatten voraus. Am 30.10 2012 findet „Ihr“ und unser erster Newsletterday an der Uni Witten/Herdecke statt. Als Titel haben wir gewählt:

### **Lebensqualität bei Demenz: ein zu großes Risiko?**

Nachdem wir die Umfrage zum Newsletter ausgewertet haben, haben wir – so glauben wir – ein wirklich interessantes Programm zusammengestellt. Zudem ist uns gelungen, mit Herrn Teake P. Ettema einen renommierten Forscher im Bereich der Versorgung von Menschen mit einer Demenzerkrankung für einen Festvortrag zu gewinnen. Wir freuen uns sehr! Bitte melden Sie sich frühzeitig an, da wir nur begrenzt Teilnehmer aufnehmen können. Mit diesem Newsletter senden wir Ihnen den Flyer der Veranstaltung, den Sie natürlich gern verbreiten können.

Des Weiteren haben Sie nun wieder einen „frischen“ Forschungsnewsletter mit 20 aktuellen Studien aus dem Feld der Versorgung Demenzerkrankter. Zusammenfassend finden Sie Informationen zu den Studien im Forschungseditorial auf Seite 11. Die Studien betreffen die Themenschwerpunkte „Wissen über Demenz“, „Agitiertes Verhalten“, „Kommunikation“, „Pflege- und Lebensqualität“, „Interventionen“, „Pflegerische Angehörige“, und „Professionell Pflegende“.

Es passiert derzeit sehr viel im DZD. Im Juni des Jahres haben wir den Medien- und Kommunikationswissenschaftler Marcus Klug eingestellt, der mit dem gesamten Team des DZD „neue Wege“ der Verbreitung und Vermittlung beschreiten wird. In Kürze wird das DZD zum Beispiel einen neuen Internetauftritt bekommen. Wir werden aber auch völlig andere Wege der Wissensvermittlung gehen. So können Sie sich schon jetzt auf eine Vermittlung des Forschungsnewsletters via Podcast freuen, Videoaufnahmen von Vorträgen und ... und .. und! Das wird für uns und sicher auch für Sie sehr spannend und ist nur ein vager Ausblick auf die vielen Aktivitäten, die uns zur Zeit in Atem und Aufregung halten. Wir melden uns bei Ihnen, sobald es nicht nur hier im DZD, sondern auch für Sie mit diesen neuen Wegen „richtig losgeht“. Einen Vorgeschmack werden Sie am 30.10.12 genießen können ...

Weitere Neuigkeiten von uns und der Universität Witten/Herdecke finden Sie – wie Immer – auf den folgenden Seiten vor den Forschungsberichten.

Es bleibt also spannend ... und wir sehen uns hoffentlich spätestens am 30.10. bei uns zu unserem /Ihrem ersten Newslettertag.

Viel Freude beim Lesen  
wünscht Ihnen  
Ihr

Detlef Rüsing  
(Leiter DZD)

## Newsletter DZD 2/2012

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

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

### Was wir wollen, was wir tun

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

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

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

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

#### **Newsletterday am 30.10.12 mit Teake P. Ettema Lebensqualität bei Demenz: ein zu großes Risiko?**

1. Newsletterday des Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) am 30. Oktober 2012

Zentrales Thema der Tagung am 30. Oktober 2012 von 10:00 bis ca. 17:00 Uhr ist das Thema „Lebensqualität“: Was bedeutet „Lebensqualität“ im Hinblick auf Demenz? Schwerpunktthemen sind dabei z.B. „Konzepte im Umgang mit herausforderndem Verhalten“ und „Familiäre Versorgung“.

Den Festvortrag hält der renommierte niederländische Wissenschaftler Teake P. Ettema (Stichting SDHC Haarlem). Weitere Vorträge kommen u. a. von Prof. Dr. Katharina Gröning (Fakultät für Erziehungswissenschaft, Universität Bielefeld) und Dr. Hans-Werner Urselmann (Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung, Oberberg – Nord).

## **Programm**

- 9:30 Anmeldung und Stehcafé
- 10:00 Eröffnung und Grußworte  
Detlef Rüsing, Martin Butzlaff (angefragt), Andreas Burkert
- 10:30 Lebensqualität – ein Überblick: Detlef Rüsing
- 11:00 Festvortrag: Teake P. Ettema
- 12:00 Mittagspause
- 13:00 Schwerpunkt: Konzepte im Umgang mit herausforderndem Verhalten:  
Einführung ins Thema von Christian Müller-Hergl  
Umgang mit herausforderndem Verhalten: Hans-Werner Urselmann  
Publikumsreflexion: Christel Bienstein
- 14:15 Schwerpunkt: Familiäre Versorgung  
Einführung ins Thema von Detlef Rüsing  
Familiäre Versorgung: Katharina Gröning  
Publikumsreflexion: Christel Bienstein
- 15:30 Kaffeepause
- 16:00 Lebensqualität im Widerspruch: Christian Müller-Hergl
- 16:45 Verabschiedung

Am: Dienstag, 30.10.12  
Um: 10:00 – 17:00 Uhr  
Wo: Universität Witten/Herdecke (Campus; Großer Hörsaal)  
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH  
Alfred-Herrhausen-Straße 50, 58448 Witten

Eintritt: Der Eintritt ist frei, doch aufgrund begrenzter räumlicher Kapazitäten eine Anmeldung erforderlich. Ihre Anmeldung richten Sie bitte an: Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD), z. H. Frau Britta Koch, E-Mail: [dialogzentrum@uni-wh.de](mailto:dialogzentrum@uni-wh.de)

### **Neuer Mitarbeiter verstärkt das Team des DZD**

Seit Juni 2012 verstärkt der Kommunikations- und Medienwissenschaftler Marcus Klug das Team des DZD. Sein Aufgabengebiet besteht vor allem in der Nutzung so genannter „Neuer Medien“ zur Verbreitung von Wissen im Bereich der Versorgung Demenzerkrankter.

### **DZD hat die Evaluation eines „Niedrigschwelligen Angebots“ für Menschen mit Demenz und russischem Migrationshintergrund abgeschlossen**

Das DZD beendet derzeit die Evaluation eines erfolgreichen niedrigschwelligen Angebotes für Menschen mit einer Demenz und russischem Migrationshintergrund. Wir werden in Kürze dazu informieren.

### **DZD arbeitet an zwei Literaturrecherchen**

Mitarbeiterinnen des DZD arbeiten derzeit an Literaturrecherchen zu den Themen „Demenz und Behinderung“ und „Tag-Nacht-Umkehr“ bei Menschen mit Demenz.

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

#### **Master Demenz "Versorgung von Menschen mit Demenz (M.A.)" startet erstmalig zum Wintersemester 2012**

Im Wintersemester 2012 startet die Universität Witten/Herdecke einmalig in Deutschland den Masterstudiengang „Versorgung von Menschen mit Demenz (M.A.)“. Zudem vergibt die Robert-Bosch-Stiftung Stipendien für den Studiengang.

In der zukünftigen Gesundheitsversorgung werden immer mehr Berufe und Bereiche des Alltags mit dem Thema „Demenz“ und mit demenziell erkrankten Menschen konfrontiert. Demenz stellt damit eine bedeutende sozialpolitische, ökonomische, humanitäre, zivilgesellschaftliche und, beruflich betrachtet, eine multiprofessionelle Herausforderung dar, die in Deutschland im Bereich der Berufsfeldforschung und der Hochschulbildung bisher wenig berücksichtigt wurde.

Weil die Demenz nicht vor Fächergrenzen Halt macht, tut der Studiengang zum Thema dies auch nicht. Beteiligt an Lehre und Forschung sind deshalb alle drei Departments der Fakultät für Gesundheit (Humanmedizin, Pflegewissenschaft, Zahnmedizin) und ein Stab von Experten aus unterschiedlichen Berufsgruppen. (Homepage UWH).

Nähere Informationen gibt es unter:

<http://www.uni-wh.de/gesundheits/pflegewissenschaft/versorgung-von-menschen-mit-demenz-ma/> oder telefonisch unter: 02302 926758

### **3. Jahrestagung des DZNE-Witten an der Universität Witten Herdecke**

***Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz – von der Fragmentierung zur Vernetzung!?*** so lautet der Titel der 3. Jahrestagung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) am Standort in Witten, zu der Sie der DZNE Standort Witten gerne am 10. Oktober 2012 einladen möchten.

Dieses Jahr wird sich dem stark fragmentierten Gesundheitswesen gewidmet. Eine auf den Menschen abgestimmte und vernetzte Versorgung ist aber gerade für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen besonders wichtig, um eine gute und angemessene Betreuung zu gewährleisten. Daher werden zu diesem Thema Ergebnisse aus verschiedenen Projekten des Standortes vorgestellt, aber auch Erfahrungen und Ergebnisse anderer Organisationen werden betrachtet, sowie die Möglichkeit zur Kombination unterschiedlicher wissenschaftlicher Methoden wird diskutiert. Einen Überblick der letztjährigen Arbeit des Standortes Witten bietet der 2. Jahresbericht.

Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz wissenschaftlich fundiert zu entwickeln, ist das erklärte Ziel des DZNE Standortes Witten. Die 3. Jahrestagung wird nicht zuletzt durch Ihre Beteiligung an dem geplanten inhaltlichen Austausch einen wichtigen Beitrag hierzu leisten.

Der DZNE Standort Witten freut sich, Sie im Auditorium Maximum der Universität Witten/Herdecke begrüßen zu dürfen. Der Anmeldeschluss ist der 24.09.2012.

### **Förderung auch für Studierende im Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz**

Ob Pflegende, Architekten, Ärzte, Sozialarbeiter oder Therapeuten - das Internationale Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz unterstützt Vertreter aller Berufsgruppen, die sich professionell für eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz einsetzen. Mit diesem Programm fördert die Robert Bosch Stiftung ein- bis mehrwöchige Hospitationen und Fort- und Weiterbildungen im Ausland. Außerdem werden auch kurzzeitige Auslandsaufenthalte für Studierende finanziell, inhaltlich und organisatorisch unterstützt. Das Institut g-plus, das zum Department für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke gehört, koordiniert das Förderprogramm und berät Interessierte und Bewerber.

Weitere Informationen unter [www.g-plus.org](http://www.g-plus.org)

Weitere Veranstaltungen oder Informationen zu Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten des DZD entnehmen Sie bitte der Homepage des Dialogzentrums oder der Universität Witten/Herdecke ([www.uni-wh.de](http://www.uni-wh.de)).

### **Wenn die Brille nicht mehr reicht - Vergrößernde Sehhilfen, Licht- und Wohnumfeldgestaltung bei Alterssichtigkeit und hochgradigem Sehverlust.**

Im Alter liegen aber oft mehrere erhebliche, nicht selten unerkannte, Beeinträchtigungen der Sehleistung gleichzeitig vor, die nicht immer ausreichend von *einer* Brille kompensiert werden können. Zu klären ist auch, wann Gleitsichtbrillen die Sturzgefahr erhöhen oder wie unterschiedliche Lichtarten die Wirksamkeit von Brillengläsern verändern und die Wahrnehmung von Farben und Kontrasten.

Erste Antworten auf diese und weitere Fragen zum Versorgungsrecht gibt der Intensivworkshop am 10.11.2012 an der Uni Witten/Herdecke, Department Pflegewissenschaft, Stockumer Straße 12, 58453 Witten

Wir bitten um rechtzeitige Anmeldung per Email an [zwb@uni-wh.de](mailto:zwb@uni-wh.de), Zentrum Weiterbildung / Gudrun Bayer-Kulla. Die begrenzte Anzahl der Plätze wird in der Reihenfolge der Anmeldung vergeben. Der Unkostenbeitrag beträgt 45,00 €. Bitte überweisen Sie die Tagungsgebühr unter Angabe des Verwendungszweckes „Tagesseminar HiMi 10.11.12) auf folgendes Konto: GLS Gemeinschaftsbank eG Bochum BLZ 430 609 67 Konto 314 16.

Weitere Infos unter

<http://www.zentrum-weiterbildung.de/programme/pflege/hilfsmittelversorgung-im-dia-log/> oder durch [otto.inhester@uni-wh.de](mailto:otto.inhester@uni-wh.de)

### **Wittener Modell zur Minimierung freiheitsentziehender Maßnahmen in Pflege und Betreuung**

Die Weiterbildung zur „Pflege- und Betreuungsfachkraft MiniFEM“ ist eine Weiterentwicklung des so genannten **Werdensfelder Weges**. Ergänzend zu den pflegefachlichen Inhalten umfasst die Weiterbildung den Erwerb kommunikativer und psychologischer Kompetenzen zur Personal- und Organisationsentwicklung. Dadurch werden den Teilnehmern Werkzeuge an die Hand gegeben, durch die außer Bewohner, Angehörige bzw. Betreuer auch Mitarbeiter und Führungskräfte in die Lösung mit einbezogen werden können.

## **Verfahrenspflege bei freiheitsentziehenden Maßnahmen in Pflege und Betreuung (VerFEM)**

Um sicherzustellen, dass die Legalisierung FEM durch ein Gericht nicht in erster Linie allein den Interessen der Einrichtungen oder Angehörigen dient, können vom jeweiligen Betreuungsgericht für den Entscheidungsfindungsprozess den Betroffenen VerfahrenspflegerInnen an die Seite gestellt werden.

WEITERE Infos hierzu siehe unter: <http://www.zentrum-weiterbildung.de/programme/pflege/>

## **Tagung am 30.11.2012 zum Thema Kollegiale Beratung in der Pflege an der Universität Witten/Herdecke**

Kollegiale Beratung ist eine bewährte Methode zur Teamentwicklung und Qualitätssicherung – auch in der Pflege. Aus diesem Grund veranstaltet die Sektion „Beraten, Informieren, Schulen“ der Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) am 30. November 2012 von 11.00 Uhr bis 16.30 Uhr in der Universität Witten/Herdecke eine Tagung zum Thema, auf der das Konzept vorgestellt und diskutiert werden soll. Eingeladen sind alle Interessierten, die Teilnehmerzahl ist allerdings begrenzt.

Weitere Informationen und Anmeldung: [tanja.segmuller@uni-wh.de](mailto:tanja.segmuller@uni-wh.de) und unter <http://www.uni-wh.de/universitaet/presse/presse-details/artikel/tagung-zum-thema-kollegiale-beratung-in-der-pflege-an-der-universitaet-wittenherdecke-2/>

Weitere Veranstaltungen oder Informationen zu Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten des DZD entnehmen Sie bitte der Homepage des Dialogzentrums oder der Universität Witten/Herdecke ([www.uni-wh.de](http://www.uni-wh.de)).

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

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

Arthur Drewniok  
Marcus Klug  
Britta Koch  
Claudia Kuhr

Gergana Ivanova  
Christian Müller-Hergl  
Nicole Ruppert  
Detlef Rüsing





## **Forschungsmonitoring 2/2012**

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

**September 2012**

## Inhaltsverzeichnis

Editorial .....	11
1. Implizites Lernen (am Modell) führt zu signifikanten Lernerfolgen.....	15
2. Bei Menschen mit frontotemporaler Demenz spielen Risiken keine Rolle.....	17
3. Veränderungen der Persönlichkeit unterstützen die Früherkennung .....	19
4. Übermäßige Beeinträchtigung des Gehens liegt nicht in erster Linie an der Demenz, sondern an vielen verpassten Gelegenheiten.....	21
5. Der Umgang mit agitiertem Verhalten bedarf eines systematischen Vorgehens .....	23
6. Der Zusammenhang zwischen agitiertem Verhalten und Schmerzmanagement ist nicht erwiesen.....	25
7. Sprichwörterraten setzt Menschen mit Demenz unnötigen Stress aus .....	26
8. Lob wirkt nicht immer positiv! .....	28
9. Demenz verändert die Rollen in Familien und Familien konstruieren, was Demenz bedeutet.....	30
10. Entwicklung eines „Werkzeugsatzes“ zu Kommunikation soll professionellen Umgang verbessern .....	32
11. Höflichkeit, Beachtung der Autonomie, Information, sinnvolle Tätigkeiten und Sicherheit sind die wichtigsten Aspekte der Pflege- und Lebensqualität für Menschen mit Demenz im Heim .....	34
12. Bewegung stabilisiert Funktionen auch bei schwerer Demenz .....	36
13. Singen während der Morgenpflege reduziert herausforderndes Verhalten und verringert das Belastungserleben der Pflegenden .....	37
14. Menschen mit Down Syndrom und Demenz altern am besten an ihrem vertrauten Lebensort .....	39
15. Familien mit Kindern in der Pflege eines demenzerkrankten Elternteils bedürfen einer komplexen Form der Beratung und Begleitung .....	41
16. Abhängigkeit stellt den bedeutsamsten Belastungsfaktor Pflegenden Angehöriger bei beginnender Demenz dar.....	43
17. In Dänemark betragen die Kosten der informellen Pflege durch Pflegenden Angehörige täglich €189 .....	44
18. Pflegenden Angehörige wünschen sich Begleitung, in der instrumentelle und psychosoziale Hilfen aus einer Hand kommen .....	46
19. Gewalt an Pflegenden stellen keine Einzelvorkommnisse dar.....	48
20. Personenzentrierte Pflege stellt den wichtigsten Faktor für Mitarbeiterzufriedenheit dar .....	50

### Editorial

#### Liebe Interessierte,

wie immer weisen wir Sie darauf hin, dass es sich bei den Zusammenfassungen der Studien um den Versuch handelt, teils komplizierte Sachverhalte in einfacher Sprache und stark verkürzt auf die Kernaussagen darzustellen. Das Lesen dieses Monitorings ersetzt natürlich nicht die Lektüre der Originalarbeiten. Aus diesem Grunde finden Sie – wie immer – jeweils am Ende der Zusammenfassung die bibliografischen Angaben der Originalstudie. Des Weiteren können Sie auf den Seiten des DZD ein Glossar zu Fachbegriffen downloaden ([www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de)).

Das Wissensfeld um die Versorgung und Pflege von Menschen mit Demenz nimmt zu, sichtbar an einer im internationalen Kontext kaum noch mehr überschaubaren Fülle von Studien. Inzwischen erscheinen viele systematische Literaturübersichten, die Studien zusammenfassen und Einsicht in die vorliegende Evidenz vermitteln. Trotz dieser Fülle gewinnt man den Eindruck mannigfacher Wiederholungen und oft wenig direkt nutzbarer neuer Erkenntnis. In diesem Newsletter unternehmen wir wieder den Versuch, aus der Fülle einige Studien herauszugreifen, die uns innovativ, praxiswirksam oder auch nur aufschluss- und erkenntnisreich erscheinen.

Die Studien sind in sieben Kategorien gegliedert:

- 1-4 Wissen über Demenz
- 5-6 Agitiertes Verhalten
- 7-10 Kommunikation
- 11 Pflege- und Lebensqualität
- 12-14 Interventionen
- 15-18 Pflegende Angehörige
- 19-20 Professionell Pflegende.

#### Wissen

Menschen mit Demenz erweisen sich als durchaus lernfähig, wenn die Lernmethoden entsprechend angepasst werden. Besonders für Aktivitäten und instrumentelle Aktivitäten scheint sich Lernen am Modell zu eignen, um die Selbstständigkeit und Autonomie zu erhöhen. (1) - Menschen mit frontotemporaler Demenz/Degeneration zeigen früh massive Entscheidungsprobleme: sie sind sehr risikobereit und Verluste scheinen sie nicht zu interessieren. Der Verlust der Verantwortungsfähigkeit steht sehr viel mehr im Vordergrund als kognitive Einbußen. Dies gilt auch als einer der Gründe, warum es in der Regel sehr lange dauert und mit schmerzlichen Familienerfahrungen einhergeht, bis die Diagnose gestellt worden ist. Insgesamt sind frühe Demenzerkrankungen sehr viel mehr mit verändertem Verhalten assoziiert als dies bei spät einsetzender Demenz der Fall zu sein scheint.<sup>1</sup> (2) - Ein Rückblick auf vorhandene Studien zur Veränderung der Persönlichkeit lässt ein gleich bleibendes, stereotypes Muster der Veränderungen vermuten, obgleich die individuellen Unterschiede zwischen betroffenen Personen erhalten bleiben. Persönlichkeitsveränderungen fallen den Angehörigen früh auf und sollten von Klinikern für die Diagnosestellung ernst genommen werden (in der Regel gelten sie als sekundäre Symptome). (3) - Wenn Menschen mit Demenz ihre Gehfähigkeit verlieren, liegt dies in der überwiegenden Zahl nicht an der Demenz selbst, sondern an vermeidbaren Faktoren. Besonders dann, wenn sie

---

<sup>1</sup> Van Vliet D, de Vugt ME et al (2011) Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International Psychogeriatrics* 23(9) 1393-1404

keine Antidementiva erhalten, aber Antidepressiva einnehmen, bricht die Gehfähigkeit deutlich ein. (4)

### Agitiertheit

Agitiertes Verhalten stellt ein sehr heterogenes, vielschichtiges Phänomen dar, das sich einer einfachen, linearen Betrachtung (Ursache-Wirkung) entzieht. Einfache Lösungen sind nicht zu erwarten, nur ein komplexes, systematisches Vorgehen verspricht, zumindest einige der Ursachen zu identifizieren. (5) - Nicht erkannte Schmerzen werden häufig als nähere Ursachen (Proximalfaktoren) in Erwägung gezogen: eine Übersicht über bisherige Forschung über dieses Thema konnte einen Zusammenhang nicht unzweideutig nachweisen, konkret: die Einnahme von Analgetica allein reduziert agitiertes Verhalten nicht. (6)

### Kommunikation

Das Ergänzen von Sprichwörtern und Lebensweisheiten erfreut sich großer Beliebtheit in der Betreuung; auch in manchen Ansätzen zur Kommunikation spielt das Bestätigen durch eine Lebensweisheit eine wichtige Rolle. Vorliegende Studie zeigt auf, dass man damit den Personen keinen Gefallen tut: es entwickelt sich häufig eine - empfundene - Testsituation anhand von Sprichwörtern, die man oft gar nicht so kennt und die - ohne adäquate situative oder lebensgeschichtliche Einbettung - eher befremdlich wirken. (7) - Die Studie über Kommunikation in Heimen zeigt, wie sehr die Kommunikation von impliziten Rollenzuweisungen geprägt sind, in denen sich Machtverhältnisse ausdrücken. In diesem Zusammenhang kommt ein Lob nicht immer gut an, sondern unterstreicht eher eine dependente Statuszuweisung. (8) - Demenz verändert das Binnengefüge einer Familie und die dort ablaufenden Kommunikationsformen. Jeder reagiert anders auf die Demenz, doch die „Stimmen“ scheinen einander zu ergänzen und auszugleichen. Insgesamt machen sie einen familiären Stil im Umgang mit der Demenz aus. Auch hier wird deutlich, wie sehr Kommunikation von impliziten Rollenzuweisungen („Positionierungen“) bestimmt wird. Kommunikation kann nicht gelingen, wenn der soziale Kontext und die darin enthaltenen Rollen nicht reflektiert werden. (9) - Wie man mit Menschen mit Demenz kommuniziert scheint vielen Professionellen im Gesundheitswesen alles andere als klar zu sein. Eine englische Studie berichtet von der Entwicklung eines kommunikativen Werkzeugkastens, der in Aus- und Fortbildung aller Gesundheitsberufe integriert werden soll. Das spannende an diesem Projekt ist die nachhaltige Beteiligung von Menschen mit Demenz am Projekt. (10)

### Qualität

Menschen mit Demenz sollten an der Beurteilung der Pflege- und Betreuungsqualität beteiligt werden. Wenn Dienstleistungen sich auch an den (subjektiven) Bedürfnissen orientieren sollen, ist dieser Schritt unumgebar. Allerdings sind die methodischen Herausforderungen umfassend: die Studie gibt einen Bericht über vorliegende Methoden, Erfahrungen und Vorgehensweisen. (11)

### Interventionen

Je einfacher eine Intervention, desto größer die Wahrscheinlichkeit, sie auch mit Erfolg in die Praxis umzusetzen: Eine halbe Stunde Gehen mit Angehörigen (regelmäßig, 3-4 x in der Woche) verbessert die Gehfähigkeit und Gehleistung erheblich und tragen sogar zur Stabilisierung kognitiver Funktionen bei. Allerdings sagt die Studie nichts darüber aus, ob der Effekt nur dem Gehen, oder auch dem erwünschten Zusammensein mit Familie geschuldet ist. (12) - Singen hilft, die Spannungen bei der Morgenpflege beizulegen. Vorliegende Studie berichtet nun, dass dies auch positive Effekte für die Mitarbeitenden hat: Gemeinsames Singen scheint sich auf die Mikroebene des Verhaltens und der Interaktion auszuwirken und damit den Stress in den Hintergrund treten zu lassen. (13) - Für Menschen mit Down Syndrom und Demenz ist es am besten, wenn sie dort wohnen bleiben können, wo sie bisher ihr Leben verbracht haben. Allerdings bedarf dies vielfältiger personeller und

institutioneller Anpassungen. Vorliegende Studie fasst das Wissen zu diesem Thema zusammen. (14)

### Angehörige

Die Situation von Familien mit einem an früher Demenz erkrankten Mitglied stellt sich häufig dramatisch dar.<sup>2</sup> Die Studie stellt die z. T. dramatischen Folgen für die abhängigen Kinder aus solchen Familien dar. Wirksame Hilfen sind international nicht in Sicht. (15) - Bei beginnender Demenz im Alter erweist sich die Abhängigkeit in Aktivitäten und instrumentellen Aktivitäten als besonders belastend für Angehörige: sie werden beständig zu Hilfe gezogen und müssen den mit Erfolglosigkeit zusammenhängenden Stress bewältigen. (16) - Die dänische Studie macht erneut recht eindrücklich sichtbar, welche gesellschaftlichen Kosten durch den Einsatz der Pflegenden Angehörigen eingespart werden. Insbesondere die Beaufsichtigung ist zeitraubend und potentiell kostenträchtig. (17) - Im Endzustand der Demenz brauchen es Angehörige, verstanden zu werden und in Verbindung zu bleiben. Am meisten wünschen sie sich, Beratung und Hilfe aus einer Hand zu erhalten. (18)

### Professionell Pflegende

Professionell Pflegende bangen nicht zu Unrecht um ihre eigene Sicherheit und Unversehrtheit. Insbesondere die emotionalen Folgen von gewaltsamen Übergriffen auf Pflegende werden häufig unterschätzt. (19) - Personenzentrierte Pflege ist nicht nur zum Vorteil von Menschen mit Demenz, sondern scheint intrinsisch mit der beruflichen Motivation der professionell Pflegenden verbunden zu sein. Die Pflege zu personalisieren sticht als wichtigster Faktor für die berufliche Zufriedenheit heraus. Um Pflegende zu gewinnen und zu halten, ist es notwendig, intrinsisch erfreuliche Pflegesituationen zu schaffen. Davon scheint man insgesamt sehr weit entfernt zu sein. (20)

Eine Auswahl von etwa 20 Studien aus hunderten von Veröffentlichungen zu treffen lässt immer viele interessante Materialien unberücksichtigt. Zum Schluss soll noch auf 2 Studien hingewiesen werden, die für politisch Verantwortliche und Aufsichtsbehörden von Interesse sein könnten:

- Eine Beurteilung von Leitlinien im Umgang mit Menschen mit Demenz vergleicht europäische Leitlinien aus England, Deutschland, Niederlande, Italien und Spanien. Die englischen Leitlinien werden am besten benotet. Psychosoziale Interventionen werden nicht überall angemessen berücksichtigt. Besonders fehlt es den Leitlinien an regelmäßigen Überprüfungen/Ergänzungen (fachliches Update), an einer multi-professionellen Orientierung und an Hinweisen zur Implementierung. Zudem weisen viele Leitlinien nur allgemein auf, was möglicherweise wirksam sein könnte ohne zu beschreiben, wie diese Interventionen an die einzelne Person angepasst und damit individualisiert werden kann.(Fallvorstellungen) Damit – so die Autoren – wird man keine größere Wirkung erzielen.<sup>3</sup>
- Psychosoziale Interventionen werden in allen Leitlinie und Studien als primäre Behandlungsebene empfohlen; wie aber kann ihre Angemessenheit und Wirksamkeit festgestellt werden? Eine Gruppe von Autoren hat in einem komplexen, alle Beteiligte involvierenden Verfahren Qualitätsindikatoren für psychosoziale Betreuung entwickelt. Die 12 Indikatoren gliedern sich in vier Bereiche auf: Indikatoren zur Beurteilung von Diagnosestellung und Assessment, zur Pflege/Betreuungsplanung

---

<sup>2</sup> vgl. Svanberg E, Spector A, Stott J (2011) The impact of young onset dementia on the family: a literature review. *International Psychogeriatrics* 23(3) 356-371

<sup>3</sup> Vasse E, Vernooij-Dassen M, Cantegreil I, Franco M, Dorenlot P, Woods B, Monitz-Cook E (2012) Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27, 40-48

und Behandlung, zum Umgang mit herausforderndem Verhalten und zu Pflegenden Angehörigen und Professionell Pflegenden. Die Indikatoren können an die jeweiligen nationalen Regelungen angepasst werden. Insgesamt wird dabei der Beurteilung durch die Personen mit Demenz eine hohe Bedeutung zugemessen.<sup>4</sup> - Die Untersuchung sowie die Indikatoren könnten aufschlussreich sein, sowohl für interne Qualitätsaudits als auch für die Weiterentwicklung der externen Qualitätsbeurteilung durch Heimaufsicht und MDK.

Ihr Team des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD)

---

<sup>4</sup> Cooper C, Mukadam N et al (World Federation of Biological Psychiatry- Old Age Taskforce) (2012) Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. International Psychogeriatrics 1-15

## **1. Implizites Lernen (am Modell) führt zu signifikanten Lernerfolgen**

### **Ziel/Hintergrund:**

Nicht-pharmakologische Möglichkeiten und Interventionen für Menschen mit Demenz gewinnen beständig an Bedeutung. Den Umgang mit Aufgaben und Instrumenten des täglichen Lebens neu zu erlernen, könnte sich positiv für Lebensqualität und Autonomie auswirken. In der Regel lernt man den Umgang mit neuen Dingen eher unstrukturiert - anhand von Versuch und Irrtum. (VL) Für Menschen mit kognitiven Einschränkungen werden 2 andere Methoden diskutiert: das irrtumslose Lernen (IL) und das Lernen am Modell (ML). Bisherige Forschungen zum Lernen von Menschen mit Demenz weisen eine eher geringe Qualität auf, so dass die Evidenz für den Vorzug dieser Methoden eher gering ist. Ziel vorliegender Studie ist es zu ermitteln, welche der drei Methoden (VL, IL, ML) für Menschen mit Demenz geeignet ist.

### **Methoden:**

14 Personen mit Demenz (mittelschwer) wurden innerhalb einer Woche mit allen drei Formen des Lernen konfrontiert. Durchführende und Forschende wurden auseinander gehalten und Forschende waren vorab nicht informiert, welcher Art des Lernens der Klient unterzogen wurde (Verblindung). Die Durchführenden erhielten ein umfassendes Training für die jeweiligen Lernformen. Klienten wiesen alle eine Demenz auf, Personen mit herausforderndem Verhalten oder erheblichen sensorischen Einschränkungen wurden ausgeschlossen. 50 instrumentelle Aufgaben wurden entwickelt (einen Regenschirm aufspannen, einen Tee machen, ein Mobiltelefon nutzen) und in kleine Handlungssequenzen und Instruktionen herunter gebrochen. Die Aufgaben und Lernmethoden wurden 6 x in der Interventionswoche eingeübt und der Effekt nach 1 und nach 3 Wochen evaluiert. Die Lernphase umfasste pro Einheit einen Zeitraum von 30 Minuten. Im Vorfeld wurden 3 Aufgaben ausprobiert, die der Klient noch nicht beherrschte. Beschrieben werden die 3 Lernmethoden: IL zeichnet sich dadurch aus, dass der Klient vor jedem Lernschritt eine ausführliche verbale und visuelle Instruktion erhält, was er als nächstes tun soll. Im Modelllernen wird jeder Teilschritt vom Therapeuten vorgemacht und unmittelbar vom Klienten nachgemacht. Es werden verschiedene Instrumente vorgestellt, die kognitive und exekutive Funktionen sowie episodisches Gedächtnis abbilden. Primäres Ergebnismaß ist das implizite Lernen der gestellten Aufgabe.

### **Resultate:**

Lernen am Modell erwies sich als die effektivste Form des Lernens (Verbesserung des Lernens innerhalb einer Woche um 33%, gefolgt vom irrtumslosen Lernen mit einer Verbesserung von 22% (im Vergleich zur Ausgangsmessung), gefolgt vom Lernen durch Versuch und Irrtum von 12%. Nach vier Wochen (Follow-up) ergab sich eine Verbesserung für LM von 42% und für IL von 35%: Der Lernerfolg zeigte sich also stabil und nahm im zeitlichen Abstand sogar zu. (Implizites Lernen, Performanz) Der (implizite) Lernerfolg durch VL nahm dagegen deutlich ab.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Studie zeigt, dass Menschen mit Demenz innerhalb einer Woche durch IL und ML deutliche Lernfortschritte bezüglich instrumenteller Aktivitäten des täglichen Lebens machen können (hier: einen Tee aufbrühen, einen CD-Player bedienen, die Fernbedienung eines Fernsehers meistern, einen Tisch für 2 Personen decken und Ähnliches mehr).

Da kaum Fortschritte im expliziten Lernen/Wissen zu verzeichnen waren, interpretieren die Autoren die Ergebnisse als Bestätigung für die Empfehlung, bei Menschen mit Demenz mit impliziten Lernprozessen zu arbeiten.

**Quellen: Dechamps A, Fasotti L, Jungheim J, Leone E, Dood E, Allieux A, Robert PH, Gervais X, Maubourguet, Olde Rikkert MGM, Kessels RPC (2011) Effects of Different Learning Methods for Instrumental Activities of Daily Living in Patients With Alzheimer's Dementia: A Pilot Study. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 26(4) 273-281**



## **2. Bei Menschen mit frontotemporaler Demenz spielen Risiken keine Rolle**

### **Ziel/Hintergrund:**

In der klinischen Praxis ist es nicht unüblich, mit einem Klienten mit Fronto-Temporaler Demenz/Degeneration mit herausforderndem Verhalten (bvFTD) konfrontiert zu werden, der folgende Merkmale aufweist: kognitiv lassen sich kaum Veränderungen feststellen, obwohl die Angehörigen ein recht dramatisches Zustandsbild präsentieren. (gravierende Verhaltensänderungen und problematische Entscheidungen) Trotz weitgehend intakter intellektueller Funktionen treten schwere Einschränkungen auf in der Tagesplanung und Planung zukünftiger Aktivitäten, der Wahl von Freunden, Partnern und Tätigkeiten mit z.T. einschneidenden persönlichen, rechtlichen und finanziellen Folgen. In der für die rechtlichen Bewertung maßgeblichen Begutachtung der Kompetenz besteht eine starke Orientierung am Zustandsbild der Alzheimer-Erkrankung: diese Beurteilungskriterien (Kognitionstest, neuropsychiatrische Testbatterie) lassen die vorhandenen Schwierigkeiten oft unterdiagnostiziert mit schweren Folgen für die Betroffenen und ihre Familien. – Vorliegende Studie stellt Daten einer Untersuchung dar, die Personen mit bvFTD einem Spieltest unterzieht (Iowa Gambling Test - IGT) und damit selektive Einschränkungen in der Entscheidungsfähigkeit abzubilden vermag.

### **Methoden:**

Für die Studie aus Argentinien konnten 43 Personen mit gesicherter Diagnose bvFTD gewonnen werden, zuzüglich weiterer 14 Personen, welche vergleichbar waren in Bezug auf Alter, Geschlecht, sozioökonomischer Status, Bildung und Region als Vergleichsgruppe (ohne psychiatrische Erkrankung). Beschrieben werden diverse neuropsychiatrische Testverfahren sowie das IGT: dies stellt ein Gewinnspiel dar, bei dem man nur durch die Wahl mäßiger Gewinn- und Bestrafungsmöglichkeiten einen Profit erzielt; die Wahl höherer Gewinnmöglichkeiten zieht auch massive „Strafen“ nach sich und führt dazu, dass man das Spiel verliert. Getestet wird das Spielverhalten in 5 konsekutiven Blöcken a 20 Spielentscheidungen. In der Regel gilt: Je besser man das Spiel kennen gelernt hat, desto mehr vermeidet man riskanten Entscheidungen.

Es wurden drei Gruppen gebildet: Personen mit nur geringen Anzeichen von bvFTD-Symptomen (relativ normales neuropsychologisches Profil: NNP, n= 13), Personen mit einigen Anzeichen für bvFTD-Symptome (impaired neuropsychological performance: INP, n= 30) und Teilnehmern der Kontrollgruppe (CTR, n= 14).

### **Resultate:**

Während die Teilnehmer der Kontrollgruppe im Laufe des Spieles ihre Risiken minimierten und vorsichtige Entscheidungen fielen, verblieben die Risiken beider bvFTD-Gruppen im Hochrisikobereich. Zwischen beiden bvFTD-Gruppen konnte kaum ein Unterschied in der Risikobereitschaft festgestellt werden. Für die INP-Gruppe konnten signifikante Zusammenhänge zwischen den Ergebnissen der neuropsychologischen Testbatterie und den Ergebnissen des IGT festgestellt werden.

### **Schlussfolgerungen:**

In dieser Studie konnte zum ersten Mal für Personen mit einer beginnenden Demenz vom bvFTD-Typ nachgewiesen werden, dass massive Entscheidungsprobleme trotz intakter kognitiver Funktionen bereits vorhanden sind. Der Test erwies sich als sensibel genug, früh auftretende Störungen der Exekutivfunktionen (dies umfasst auch Entscheidungen) unabhängig von kognitiven Einbußen darzustellen.

Die Aussicht auf hohen Gewinn bewegte die Personen, weiterhin hohe Risiken einzugehen, obwohl sie sich der Risiken bewusst waren. Die Konsequenzen (Verluste) interessierten sie nicht. Dieses Muster bildet Situationen aus dem realen Leben gut ab: nicht umsonst nennt man bvFTD auch die „Kurzsichtigkeit für die Zukunft“. Die Aussicht auf sofortige Beloh-

nung ist wichtiger als die möglicherweise massiven langfristigen finanziellen und persönlichen Folgen der Entscheidung. Das Verhalten ist damit eher geprägt von dem Appetit auf Risiken als von emotionaler Impulsivität. Dabei ist den Personen das Risiko bewusst: sie wissen, was falsch und was richtig ist, verhalten sich aber nicht danach. Es handelt sich mehr um „Verlust der Verantwortungsfähigkeit“ als um den Verlust kognitiver Funktionen. Die Personen äußerten, dass sie gegen Ende des Spieles nicht anders konnten, als vom Risikostapel Karten zu ziehen.

Dieses Verhalten weicht - auf dem Hintergrund von Informationen durch Angehörige - deutlich vom Entscheidungsverhalten vor Beginn der Erkrankung ab.

Die Ergebnisse lassen die üblichen klinischen Befundungen für Zurechnungsfähigkeit (kognitive Testverfahren, neuropsychologische Testbatterien) angesichts einer Demenz unangemessen erscheinen. Familien werden daher oft mit Situationen konfrontiert, in denen ihnen die Zurechnungsfähigkeit (mental competence) des Angehörigen bescheinigt wird, obwohl sich die Person bizarr und gefährlich verhält. Umgekehrt sind die Personen gefährdet, für ihr Handeln verantwortlich gemacht und kriminalisiert zu werden.

Nach Meinung der Autoren gilt es, die Entwicklung sensitiver Testbatterien voranzutreiben, welche Einschränkungen in der Urteils- und Entscheidungsfähigkeit unabhängig von kognitiven Funktionen einzuschätzen erlaubt. Dies könnte sich auch als hilfreich erweisen in der Situation von Familien, die um Hilfe suchen, um sich und den Klienten zu schützen.

**Quellen: Manes F, Torralva T, Ibanes A, Roca M, Bekinschtein T, Gleichgerrcht E (2011) Decision-Making in Frontotemporal Dementia: Clinical, Theoretical and Legal Implications. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 32, 11-17**

### **3. Veränderungen der Persönlichkeit unterstützen die Früherkennung**

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

Gegeben, dass sich die Persönlichkeit bei Demenz verändert, stellt sich die Frage, ob dies nach bestimmten Gesetzmäßigkeiten oder erkennbaren Verläufen geschieht. Hierzu gibt es drei Theorien: 1. Die ursprüngliche prämorbid Persönlichkeit spitzt sich zu (Karikaturmodell), 2. Die Menschen mit Demenz werden einander immer ähnlicher und zeigen ein gleichartiges Persönlichkeitsprofil (These von der „uniformen Alzheimerpersönlichkeit“), 3. Auf der Basis unterschiedlicher Persönlichkeitsstrukturen entwickelt diese sich stereotyp und regelhaft in eine bestimmte Richtung weiter, ohne dass die individuellen Unterschiede aufgehoben werden.

Persönlichkeit wird zumeist dargestellt anhand des NEO-Inventars mit den Dimensionen: Neurotizismus (Ängste, ärgerliche Feindseligkeit, Depressivität, Soziale Befangenheit, Impulsivität), Extroversion (Herzlichkeit, Geselligkeit, Durchsetzungsfähigkeit, Aktivität, Erlebnishunger, Frohsinn), Offenheit für Erfahrung (Phantasie, Ästhetik, Gefühle, Handlungen, Ideen, Werte), Verträglichkeit (Vertrauen, Freimütigkeit, Altruismus, Entgegenkommen, Bescheidenheit, Gutherzigkeit) und Gewissenhaftigkeit (Kompetenz, Ordnungsliebe, Pflichtbewusstsein, Leistungsstreben, Selbstdisziplin, Besonnenheit). Alte Menschen ohne Demenz weisen etwas geringere Werte für Neurotizismus, Extrovertiertheit und Offenheit auf, etwas höhere Werte für Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit als jüngere Menschen. Insgesamt aber bleiben Persönlichkeitsmerkmale nach dem 30. Lebensjahr stabil. Im Vergleich zu alten Menschen ohne Demenz sind Personen mit einer Demenz vom Alzheimer-Typ in der Regel weniger offen, extrovertiert und sorgfältig und vermehrt neurotisch. Persönlichkeitsveränderungen werden diskutiert als ein frühes Anzeichen für beginnende Demenz.

Im Rahmen einer systematischen Literaturanalyse geht die Studie der Frage nach Natur und Entwicklung der Persönlichkeitsveränderungen bei Demenz vom Alzheimer-Typ nach.

#### **Methoden:**

Beschrieben wird die Methode der Literatursuche. Nur Studien, die sich auf das NEO-Inventar beziehen, werden berücksichtigt. In der Regel können Personen mit Demenz nicht Auskunft über ihre Persönlichkeitsentwicklung geben: daher handelt es sich in den Studien in der Regel um retrospektive Einschätzungen durch Angehörige.

#### **Resultate:**

Insgesamt entsprachen nur 9 Studien der Suchstrategie. Der Schweregrad der Demenz in den einbezogenen Studien entspricht der leichten bis mittelschweren Demenz (MMSE 15-22). Im Vergleich zu den Werten vor der Erkrankung nahmen die Facetten des Neurotizismus stark zu, die der Extraversion, Offenheit, Verträglichkeit sowie der Gewissenhaftigkeit ab. Höherer Neurotizismus, besonders in der Frühphase der Erkrankung, hängt mit nachlassender Impulskontrolle zusammen. Mangelnde Extrovertiertheit und Offenheit scheinen der Anpassung der Personen mit Demenz an ihre veränderten Fähigkeiten sowie an wachsende Intelligenzverminderung geschuldet zu sein (Überforderung in neuen, herausfordernden Situationen). Abnehmende Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit werden in Verbindung gebracht mit fronto-temporalen Störungen und demnach mit zunehmenden Exekutivstörungen.

#### **Schlussfolgerungen:**

Eine zusammenfassende Betrachtung bisheriger Studien zur Persönlichkeitsveränderungen unterstützen das dritte Modell: Entgegen den typischen leichten Persönlichkeitsveränderungen im Alter (weniger Extrovertiertheit, mehr Verträglichkeit) nehmen Menschen mit Demenz eine andere, stereotype Entwicklung, allerdings immer in Bezug auf ihre Ausgangspersönlichkeit mit durchaus unterschiedlichen Ausprägungen der jeweiligen Facetten

der Persönlichkeitsdimensionen (also: eine prämorbid ängstliche Person wird wahrscheinlich vermehrt ängstlich reagieren; aber auch: eine zuvor verträgliche und offene Person verliert diese Merkmale zunehmend). Die Unterschiedlichkeit der Personen bleibt erhalten und Menschen mit Demenz entwickeln keine „uniforme Persönlichkeit“. Persönlichkeitsmerkmale verändern sich bereits in der Frühphase der Demenz, insbesondere hoher Neurotizismus und verringerte Gewissenhaftigkeit - ihre Beachtung könnte einer besseren Früherkennung der Demenz dienen, wenn Angehörige miteinbezogen werden: während die Personen mit Demenz keine Veränderungen berichten, nehmen Angehörige neurotische Symptome früh wahr. – Eine deutsche Studie zur milden kognitiven Beeinträchtigung kommt zu recht ähnliche Ergebnissen (vgl Kuzma et al 2011).

**Quellen: Wahlin TBR, Byrne GJ (2011) Personality changes in Alzheimer's disease: a systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry, 26, 1019-1029**

Vgl. auch: Kuzma E, Sattler C, Toro P, Schönknecht P, Schröder J (2011) Premorbid personality traits and their course in mild cognitive impairment: results from a prospective population-based study in Germany. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 32, 171-177

#### **4. Übermäßige Beeinträchtigung des Gehens liegt nicht in erster Linie an der Demenz, sondern an vielen verpassten Gelegenheiten**

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

Einige Studien legen nahe, dass bis zu 89% aller Menschen mit Demenz im Heim an irgendeiner Form von Mobilitätseinschränkung leiden. Diese ist zwar auch direkte Folge der Demenz (Exekutivstörungen), dennoch kommen viele andere Faktoren hinzu (Komorbiditäten, z.B. Depression, Nebenwirkungen von Medikamenten, Umgebungsfaktoren, sensorische Beeinträchtigungen), die prinzipiell reversibel wären. Verlust von Fähigkeiten aufgrund reversibler Beeinträchtigungen werden auch „excess disability“ genannt (mehr Beeinträchtigung als sich durch Demenz allein erklären lässt, hier übersetzt mit ‚übermäßige Beeinträchtigung‘).

Ziel der vorliegenden prospektiven Studie (d.h. unter vorheriger Festlegung der Hypothese, die geprüft werden soll) ist es, das jährliche Vorkommen von Mobilitätseinschränkungen bei Menschen mit mittelschwerer Demenz in Heimen sowie die Teilgruppe der Mobilitätseinschränkungen, die nicht auf Demenz zurückgeführt werden, zu erheben. Abschließend sollen vorhersagende Faktoren für Mobilitätseinschränkungen und übermäßige Beeinträchtigung beim Gehen für Menschen mit mittelschwerer Demenz in der stationären Altenhilfe beschrieben werden.

##### **Methoden:**

Die Kanadische Studie bezieht sich auf Daten von Menschen mit mittelschwerer Demenz, die in der Lage sind, eigenständig oder mit mechanischen Hilfen (Stock, Gehhilfe) zu gehen. Menschen mit Lewy Body oder Fronto-Temporaler Demenz wurden ausgeschlossen. Neben Patientendaten (darunter auch Medikamente) werden Einrichtungsdaten erhoben (z.B. Stellenschlüssel und Qualität des Milieus).

Beeinträchtigung beim Gehen wird definiert als: jemand kann zunächst alleine zum Essen gehen und nutzt später einen Rollstuhl. Übermäßige Beeinträchtigung wird definiert als: jemand kommt zunächst mit dem Rollstuhl zum Essen und kann später ohne Rollstuhl zum Essen kommen. Hier wird angenommen: Wäre die Beeinträchtigung der Gehfunktion der Demenz geschuldet, dann ist dies ein irreversibler Prozess. Kommt er dagegen wieder, dann ist eine (reversible, nicht der Demenz geschuldete) Ursache gefunden und kuriert worden. Weiterhin: Eine Person kann ihre Gehfähigkeit auch dadurch verlieren, dass potentiell reversible Ursachen der Gehunfähigkeit nicht kuriert werden. Um diese weiterhin bestehenden übermäßigen Beeinträchtigungen zu identifizieren wurden Bezugspfleger und Angehörige interviewt.

Daten der Bewohner wurden durch direkte Beobachtungen alle 2 Wochen über ein Jahr hinweg anlässlich des Ganges zu Mahlzeiten erhoben. Interviews mit Bezugspflege und Angehörigen wurden geführt, wenn ein Bewohner 3x in Folge (also nach 6 Wochen) nicht beim Gehen beobachtet werden konnte. Insgesamt konnten 120 Personen für die Studie gewonnen werden.

##### **Resultate:**

Der kumulative Anteil von Personen mit einer Beeinträchtigung beim Gehen betrug 40,8 %, insgesamt 49 Personen. Davon wiesen 30% eine übermäßige Beeinträchtigung auf (davon 15 erkannt durch später wieder erfolgreiches Gehen und 15 durch Interviews mit Bezugspflege und Angehörigen). Der kumulative Anteil von Personen mit einer übermäßigen Beeinträchtigung betrug insgesamt 27%.

Neben einer hohen Ko-Morbidität erwiesen sich 2 Faktoren als besonders herausragend für die Vorhersage übermäßiger Beeinträchtigung: die Einnahme von Antidepressiva und die Nicht-Nutzung von Antidementiva.

**Schlussfolgerungen:**

Die Autoren vermuten, dass Stürze und der Verlust der Gehfunktion in vielen Fällen mit dem Verlust höherer kognitiver Funktionen einhergeht; diese Defizite werden durch den Einsatz von Antidementiva verzögert. Die Datenanalyse zeigte zudem, dass Beeinträchtigungen des Gehens in Einrichtungen mit einem weniger guten Milieu doppelt so oft vorkamen. Bezüglich der Antidepressiva blieb unklar, ob die betroffenen Personen in ihrer Gehfunktion mehr beeinträchtigt waren, weil sie eine Depression hatten oder weil sie Antidepressiva nahmen (die vielleicht die Depression nicht reduzierten, aber mit Nebenwirkungen zu Buche schlugen).

Die Studie zeigt auf, dass immerhin 61% aller Personen mit Einschränkungen der Gehfunktionen an einer übermäßigen Beeinträchtigung litten, die potentiell reversibel ist. Es ist demnach nicht richtig, den Verlust der Gehfunktion bei Menschen mit mittelschwerer Demenz in erster Linie der Demenz anzulasten. Vielmehr liegt dies an vielen verpassten Gelegenheiten, beeinträchtigte Gehfunktionen korrekt einzuschätzen und Behandlungen zeitig zu veranlassen.

**Quellen: Slaughter SE, Eliasziw M, Morgan D, Drummond N (2011) Incidence and predictors of excess disability in walking among nursing home residents with middle-stage dementia: a prospective cohort study. International Psychogeriatrics 23 (1) 54-64**

## 5. Der Umgang mit agitiertem Verhalten bedarf eines systematischen Vorgehens

### Ziel/Hintergrund:

Agitiertheit von Menschen mit Demenz gilt als verbreitetes und schwieriges Problem in der Pflege von Menschen mit Demenz. Etwa die Hälfte aller Personen mit Demenz sind betroffen. Es existiert eine Fülle von Forschungen zu dem Thema, obwohl der Begriff unterschiedlich definiert wird und uneinheitliche und wenig verlässliche Befunde vorliegen. In der Regel geht Agitiertheit einher mit exzessiver motorischer Aktivität, hoher innerer Spannung und weiteren Symptomen wie z.B. Aggressivität, Wiederholungen, Rufen und Lauten, Sammeln und Horten.

Agitiertheit geht einher mit erheblichen Belastungen für Angehörige, Pflegekräfte und Mitbewohner. Als charakteristisch wird ihre unmittelbare, unvorhersehbare, unterbrechende und schädliche Natur hervorgehoben.

Vorliegende Studie fasst Theorien und Interventionen bezüglich Agitiertheit in der stationären Altenpflege zusammen und stellt abschließend ein eigenes, praxisorientiertes Modell für Prävention und Umgang vor.

### Methoden:

Beschrieben wird die Strategie der Literatursuche, die zentralen Suchbegriffe und die Ausschlusskriterien.

### Resultate:

Ergebnisse werden unter die Kategorien Faktoren und Ursachen, Behandlungen(Interventionen) und Managementmodell für Agitiertheit sortiert.

1. Faktoren und Ursachen: Unterschieden wird das biologische Modell (alles eine Ursache organisch bedingter Pathologie), das Modell unerfüllter Bedürfnisse (die zu erforschen sind in der Annahme, dass die Erfüllung das Verhalten minimiert), das Verhaltensmodell (Verhalten wird verstärkt, weil der Agitiertheit zuviel Aufmerksamkeit zuteil wird), das Umweltmodell (die Stressschwelle für Unruhe ist in der Demenz deutlich niedriger, d.h. schon geringe unangemessene Stimulation löst das Verhalten aus) bzw. das Überforderungsmodell (Umwelt und Aufgaben müssen radikal vereinfacht werden und unterstimulierend wirken). Insgesamt besteht Konsens darüber, dass es keine einfachen Lösungen (ein Symptom-eine Behandlung) gibt. Es ist anzunehmen, dass biologische und umweltbezogen Aspekte komplex zusammenwirken und zu unerfüllten Bedürfnissen führen, die sich in Form von Agitiertheit zum Ausdruck bringen. Falls alle Abklärungsschritte keine erkennbare Ursache offen legen, muss als letzte Möglichkeit das Verhalten auf die Demenz an sich zurückgeführt werden.
2. Behandlungen/Interventionen: Verschiedene eher unspezifische Ansätze werden vorgestellt - Psychopharmaka, Fixierung, emotions-orientierte Ansätze (Validation), sensorische Therapien(inkl. Musik), Einsatz von Tieren, Veränderung von Umwelt (z.B. Garten) und Regeln(Flexibilität). Die zunehmend kritische Beurteilung pharmakologischer Optionen (unspezifisch, verdeckt Bedürfnisse, Neben- und Wechselwirkungen) legt zwar den Einsatz nicht-pharmakologischer Möglichkeiten nahe, die allerdings nicht verallgemeinerbar sind. Am ehesten gibt es überzeugende Evidenzen für sensorische Möglichkeiten (Snoezelen, therapeutische Berührung, Aromatherapie etc). Die Ansätze sind idR eklektisch und unsystematisch. Auf der Ebene der Interventionen ist daher eine Lösung nicht zu erwarten.
3. Die Autoren empfehlen - ähnlich wie beim Serial Trial Intervention, beim fallspezifischen Ansatz nach Bird, der funktionalen Analyse nach Monitz-Cook - ein mehrgliedriges Vorgehen: Assessment, individuelle Ursachen identifizieren, Interventionen passend zu vermuteten Ursachen. Die Autoren entwickeln ein Vorgehen in 7 aufeinander aufbauenden Schritten:

### **Schlussfolgerungen:**

1. Schritt: Identifiziere, ob viele andere Klienten auch agitiert reagieren. Dies legt eine Intervention auf der Ebene der Gesamteinrichtung nahe (Milieu, Haltung und Wissen der Mitarbeiter).
2. Schritt: betrifft es nur einen Klienten, identifiziere mögliche physischen Ursachen (z.B. Schmerzmanagement).
3. Schritt: Identifiziere und verändere Aspekte des den Klienten umgebenden Milieus, z.B. Sitzplatzänderung, weniger irritierende Geräusche, zu hohe Anforderungen.
4. Schritt: Gelegenheiten schaffen für sinnvolle Tätigkeit und bedeutsame soziale Interaktion - insgesamt eher auf der Gruppenebene (positive Intervention, präventiv und kurativ).
5. Schritt: Hält das Verhalten an, dann sollte überlegt werden, ob es dem Klienten, anderen Mitbewohnern schadet bzw. die Abläufe der Institution nachhaltig stört. Wenn nicht, Verhalten tolerieren. Wenn ja, dann
6. Schritt: versuche mehr individuelle Angebote zu unterbreiten. Unter Umständen benötigt die Person aufwändige 1:1 Betreuung weit über das erwartbare Maß hinaus. Dieser Schritt muss sorgfältig überlegt werden, da er mit erheblichen Kosten verbunden sein kann. Zeigt auch dies keine Wirkung, dann
7. Schritt: sollten als letztes Mittel negative Interventionen zur Anwendung kommen wie Psychopharmaka oder auch physische Fixierung. Negative Interventionen sollten selten, eher zögerlich und widerwillig, individuell, zeitlich begrenzt und unter strenger Aufsicht erfolgen, niemals routiniert, präventiv, bestrafend oder als Ersatz für fehlende positive Ansätze (z.B. aus Zeitmangel).

Dieses Vorgehen sollte nicht ad hoc, sondern geplant und systematisch erfolgen. Verhalten und Auswirkungen der Interventionen bedürfen einer beständigen Beobachtung und Beaufsichtigung.

**Quellen: Bidewell J, Chang E (2011) Managing dementia agitation in residential care. Dementia 10(3) 299-315**



## **6. Der Zusammenhang zwischen agitiertem Verhalten und Schmerzmanagement ist nicht erwiesen**

### **Ziel/Hintergrund:**

Der Hintergrund agitierten Verhaltens ist vielfältig: neben pathologischen Veränderungen gelten physische Erkrankungen, unerfüllte Bedürfnisse aber auch Schmerz als mögliche, teilweise gleichzeitig auftretende Ursachen. Menschen mit Demenz leiden unter einer ganzen Reihe zusätzlicher Schmerz verursachender Erkrankungen wie z.B. diejenigen des Bewegungsapparates, Neuropathien, Krebs. Akute und chronische Schmerzen werden oft in Zusammenhang gebracht mit herausforderndem, agitierten Verhalten. Schmerzen werden oft nicht erkannt und behandelt und können z.B. zum Widerstandsverhalten bei der Grundpflege führen, weil die Personen die mit den Bewegungen einhergehenden Schmerzen vermeiden wollen. Es fehlt allerdings standardisierte Verfahren, um zwischen Schmerz und anderweitig bedingten Verhalten zu unterscheiden.

Vorliegende Studie sichtet systematisch vorhandene Literatur auf die Frage hin, ob Schmerzmittel Agitiertheit bei vorliegender Demenz reduziert.

### **Methoden:**

Es wird die Suchstrategie für Literatur beschrieben.

### **Resultate:**

Von 1190 Publikationen entsprachen erst 7, dann nur drei Studien den Suchkriterien. – In einer Studie – verabreicht wurden Opiate - konnte bei Patienten mit schwerer Demenz und Agitiertheit (CMAI > 39) kein Unterschied zwischen Interventions- und Placebogruppe bezüglich Agitiertheit festgestellt werden. Agitiertheit konnte auch - in einer weiteren Studie - durch Paracetamol nicht reduziert werden, allerdings zeigten Patienten in der Interventionsgruppe mehr Aktivität und mehr soziale Interaktion. Eine dritte Studie (STI: Serial Trial Intervention) konnte zwar nachweisen, dass Patienten aus der Interventionsgruppe weniger Stress aufwiesen: allerdings umfasst das STI eine ganze Reihe unterschiedlicher Maßnahmen, so dass nicht mit Sicherheit angenommen werden kann, welche der Maßnahmen die Stressreduktion bewirkte. Weniger hochwertige Studien legen eine Reduktion agitierten Verhaltens nach Analgeticavergabe nahe und lassen vermuten, dass anstelle von Analgetica oft Psychopharmaca verabreicht werden (die dann die Schmerzsymptome maskieren).

### **Schlussfolgerungen:**

Insgesamt fallen die Studien unterschiedlich aus und lassen keinen Rückschluss auf einen unzweideutigen Zusammenhang zwischen Agitiertheit und Schmerzmanagement erkennen. In einigen Studien liegen in den Vergleichsgruppen derart niedrige Vorkommnisse von Agitiertheit vor, dass jegliche Intervention (auch die von Schmerzmitteln) kaum deutliche Verbesserungen erwarten lassen. Immerhin lassen einige Studien vermuten, dass sehr alte Patienten mit sehr schwerer Demenz geringere Agitiertheit nach Verabreichung von Opiaten aufweisen.

**Quellen:** Husebo BS, Ballard C, Aarsland D (2011) Pain treatment of agitation in patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26, 1012-1018

## 7. Sprichwörterraten setzt Menschen mit Demenz unnötigen Stress aus

### Ziel/Hintergrund:

Im kognitiven Training für Menschen mit Demenz ist das Ergänzen von Sprichwörtern eine übliche Maßnahme. In der Regel wird die erste Hälfte des Sprichwortes vorgesagt und dann aufgefordert, den 2. Teil zu ergänzen. Hintergrund dieser Übung ist die Annahme, dass formelhafte Sprachsequenzen (serielles Sprechen, Reime, Gebete, Sprichwörter, Lieder) ‚ganzheitlich‘, als ungetrennte Einheit gespeichert werden und die Störungen in der linearen (konstruierenden und dekodierenden) Sprachkompetenz umgehen. Formelhafte Sprachsequenzen erlauben es, auch im Falle mangelhaften oder fehlenden Sprachverständnisses den Eindruck gelingender Konversation zu erwecken. Sie bilden einen sprachlichen Rettungsanker für Normalität. Das Angebot, ein Sprichwort zu ergänzen, bildet einen Anreiz, durch die richtige Antwort kommunikativ kompetent zu erscheinen. Andererseits ist bekannt, dass Menschen mit Demenz zunehmend Schwierigkeiten haben, Metaphern, Sprichwörter und andere Formen figurativer Sprache zu verstehen: dies verlangt spezielle Sprachkompetenzen und abstraktes Denken, die in der Demenz zunehmend fehlen. Vorliegende, linguistische Studie aus Finnland geht der Beobachtung nach, dass Sprichwörterraten oft nicht gut funktioniert und Personen mit Demenz Stress aussetzt.

### Methoden:

30 Stunden Videoaufnahmen von 3 Personen mit Demenz in einer Tagespflege, aufgezeichnet in einem Zeitraum von 3 Monaten, werden linguistisch und interaktionell analysiert. Die Videoaufnahmen beziehen sich inhaltlich auf Sequenzen kognitiven Trainings mit Sprichwörtern. Die Maßnahme wurde von Pflegekräften durchgeführt. Vorgestellt wird die Analyse von 9 beispielhaften Situationen.

### Resultate:

Die Analyse der Situationen offenbart diverse Missverständnisse: das Gesagte wird oft informativ verstanden. („Rom wurde nicht gebaut...[an einem Tag]“), die Person antwortet stattdessen: warum denn nicht?) Sie verkennen oft die intendierte Spielsituation und geben das halbe Sprichwort quasi zurück an die Pflegekraft: ja, was meinen Sie dazu? Oft scheint das Sprichwort nicht bekannt zu sein und die Personen entziehen sich dem Misserfolg durch etablierte sprachliche Methoden, Misserfolge bzw. Gesichtsverlust zu kompensieren (z.B. Lachen, Relativieren, die Sprache auf andere Dinge bringen). Sie treten aus dem „Sprachspiel“ aus. Zum Teil verstehen sie die Sprichwörter wörtlich: bei der Bibelstelle Matt.23,24 (die ihr die Mücken sieht, aber das Kamel verschluckt) entsteht eine Gespräch darüber, wie unmöglich es doch sei, Kamele zu verschlucken. Immerhin löst der Spruch eine lebhaft Diskussions aus. Auch der Spruch (wenn es Manna vom Himmel regnet, hat der arme Mann keinen Löffel) kann nicht ergänzt werden, allerdings wird kommentiert: dann soll er es halt ohne essen. Zuweilen werden auch andere inhaltlich und auch vom Sprachrhythmus passende Antworten gegeben, die aber nicht der erwünschten Antwort entsprechen (und korrigiert werden).

Auch die Pflegenden reagieren auf diese Kompensationsversuche, indem sie die Fehlleistung relativieren: „das kann man auch nicht wissen“ oder sich rechtfertigen „na ja, so steht es halt hier“. Die Autoren fassen zusammen:

Das Sprichwortraten bricht normale Kommunikationsregeln, erfordert ein spezifisches pragmatisches Sprach- und Situationsverstehen bei gleichzeitiger Aufhebung üblicher Regeln.

Auch wenn gelacht wird heißt das nicht, dass sich die Personen amüsieren: Lachen ist auch eine Gesicht wahrende Strategie bei Überforderung in Testsituationen.

Kreative und humorvolle Antworten weisen darauf hin, dass Wechselseitigkeit noch funktioniert und Spielsituationen Anregungen für Sprechen und Interaktion bieten können.

Auf bekannte Sprichwörter zu antworten ist sinnlos, wenn diese nicht (irgendwie) bekannt waren (viele Sprichwörter sind selten, und weisen viele lokale Varianten auf).

Die Spielregeln müssen dem Kontext angepasst werden, um Misserfolgserlebnisse zu vermeiden und das Gesagte möglichst als Gewinn und kompetente Antwort zu konstruieren.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Autoren bieten eine komplexe Erklärung für das teilweise Scheitern von Sprichwörterraten an. Holistische Speicherungen von formelhaften Sprachsequenzen haben einen speziellen Grund oder Sitz im Leben. Sie maximieren die Wahrscheinlichkeit, dass der andere mich so versteht, wie es beabsichtigt war. Ihr Einsatz verringert den Aufwand des Gesprächspartners, die von mir beabsichtigte Bedeutung zu ‚dekodieren‘. Damit wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass die mit meiner Botschaft verbundenen Bedürfnisse und Interessen zum Zuge kommen. Dies nun zieht 3 Konsequenzen nach sich:

Ohne die angemessene oder stimmige soziale Situation, in welche der Gebrauch formelhafter Sprachsequenzen eingebunden ist, macht deren Abruf wenig Sinn. Im Unterschied dazu ist es weiterhin angebracht zu wissen, wie jemand (formelhaft) zu begrüßen ist, der den Raum betritt.

Unter dem Druck einbrechender semantischer Kompetenzen (Sprachverständnis) werden Menschen mit Demenz auf alles zurückgreifen, was ihnen zur Verfügung steht, um ihren Bedürfnissen und Interessen Ausdruck zu verleihen. Formelhafte Sprachsequenzen müssen eine wichtige Rolle spielen.

Sprichwörter sind im Kontext der Demenz (und des Lebens in der Familie oder einer Institution) eher unangemessene Möglichkeiten, die eigenen Interessen und Bedürfnisse zu transportieren. Sie spielen keine wichtige Rolle in der (familiären oder institutionellen) Umgebung. Wichtiger sind formelhafte Sprachsequenzen um zu begrüßen, sich zu verabschieden, sich zu entschuldigen oder sogar Reime, um Tage und Monate aufzurufen. Sprichwörtern fehlt es an einem angemessenen „Sitz im Leben“.

Die Autoren geben noch weitere Aspekte zu Bedenken: Das Erraten von Sprichwörtern ähnelt einer Testsituation, die durch den damit verbundenen Stress die Sprachfähigkeiten eher reduziert. Kompensatorische Möglichkeiten (z.B. nachfragen, diskutieren, umschreiben, assoziieren) sind in Testsituationen wenig angebracht: damit werden wichtige, noch vorhandene sprachliche Kompetenzen nicht zur Geltung gebracht. Daher wäre es wichtig, einen eher offenen, assoziativen Raum für viele Antwortmöglichkeiten zu ermöglichen und zu vermeiden, dass eine und nur eine Antwort richtig ist.

In dem Vorschlag, durch Sprichwörter die vorhandenen formelhaften sprachlichen Kompetenzen zu fördern, steckt demnach eine falsche Logik: sie werden tatsächlich nur selten gebraucht und dienen keinen interaktiven Zwecken.

Insgesamt fordern die Autoren, Sprach- und Sprechspiele durchaus durchzuführen. Sprichwörter können Verwendung finden im Kontext von Assoziationen und Meinungsbildungen, nicht aber im Frage- und Antwortformat. Im institutionellen Kontext ist die Gefahr groß, dass traditionelle Sprichwort-Materialien ‚schulhaft‘ aufgefasst werden und der spielerische, explorierende Charakter aus dem Blick gerät.

**Quellen: Lindholm C, Wray A (2011) Proverbs and formulaic sequences in the language of elderly people with dementia. Dementia 10(4) 603-623**

## 8. Lob wirkt nicht immer positiv!

### Ziel/Hintergrund:

Mit der Demenz geht die Fähigkeit, Kontakt anzubahnen und aufrecht zu erhalten, zusammen mit den einhergehenden Kommunikationsfähigkeiten zurück. Sprache (und Körpersprache) ist aber wesentliches Medium für soziale Interaktion, Kontakt, Bewusstsein, Selbstachtung und letztlich Identität. Der Einbruch der Fähigkeiten führt oft zum Ausschluss, Versuche der Kontaktaufnahme werden nicht aufgegriffen. Vorliegende Studie untersucht die Interaktion von Bewohnern mit und ohne Demenz im Kontext stationärer Altenpflege.

### Methoden:

Es handelt sich um eine ethnographische Studie, die in drei schwedischen Heimen durchgeführt wurde. Insgesamt wurden 9 Personen in 31 interaktiven Situationen beobachtet. Es handelt sich um 9 Frauen zwischen 82 und 95 Jahren mit schwerer bis sehr schwerer Demenz (FAST 5-7). Jede Person wurde 30-45 Minuten an drei verschiedenen Zeitpunkten beobachtet - entweder bei den Mahlzeiten oder während anderer interaktiver Situationen. Zusätzlich wurden 9 Kontaktpersonen interviewt, die als „Schlüsselinformanten“ der beobachteten Personen gelten können. Mit den beobachteten Personen selbst wurden einige wenige, eher informelle Gespräche geführt. Beschrieben wird die qualitative Methode, anhand der Datenanalyse zu verdichteten Beschreibungen zu gelangen.

### Resultate:

Ergebnisse werden unter drei zentralen Kategorien vorgestellt:

Interaktion mit Ausdruck von Zufriedenheit: Interaktionen mit Personen mit Demenz gehen zumeist von den professionell Pflegenden aus. In Gruppen benötigten sie zuweilen zusätzliche gezielte Ansprachen, um mitzumachen. Einmal ins Gruppengeschehen erfolgreich integriert, zeigten sie viele Anzeichen von Zufriedenheit, insbesondere dann, wenn die sprachlichen Fähigkeiten noch relativ gut erhalten waren: den Personen kam dann eine Rolle zu und es war ihnen gestattet, als „Handelnde“ aufzutreten. Pflegende gaben Gelegenheit, etwas „zurückzugeben“ (z.B. sich von der PmD massieren lassen), was wiederum offensichtlich den Personen mit Demenz gut tat. In der Mehrzahl waren zufriedenstellende Interaktionen im Kontext von 1:1 Beziehungen vorzufinden. Bäder, aber auch die Abendsituation am Bett, wurden als besonders zufriedenstellend herausgestellt.

Interaktion mit Ausdruck von Desorientierung: Zuweilen wurden Äußerungen nicht aufgegriffen; die PmD wurde dann zumeist still und zog sich ‚in die eigene Welt‘ zurück. Personen fallen oft ‚aus der Situation‘ und benötigen Zeit, sich nach Ansprache in der Situation zu orientieren. Dies kann in einer Gruppensituation mehrfach hintereinander geschehen. Oft werden die Äußerungen oder das Schweigen von PmD zum Anlass für Bemerkungen anderer über sie. Da sich die Art, wie sie dann wieder einbezogen und angesprochen werden, deutlich vom sonstigen Gruppengeschehen abhebt, sprechen die Autoren davon, das ‚Publikum‘ gebe der PmD eine Rolle, eine bestimmte Identität, der gemäß sich die PmD dann auch verhält (z.B. die einer Person, die nichts versteht, die besonderer Rücksicht bedarf, bei der alle anderen schweigen, wenn sie was sagt, auf deren Äußerungen hin andere Bewohner nichts sagen).

Interaktionen mit Ausdruck von Dissoziation (Trennung bestimmter Bereiche vom Bewusstsein): Eine Möglichkeit, sich aus der Situation oder Gruppe zu entfernen, ist das Schließen der Augen (wobei an Mikrobewegungen erkennbar bleibt, dass die Person nicht schläft), z.B. weil die Person nicht versteht oder weil der Input zu viel, zu kompliziert oder überwältigend ist. In einer anderen Gruppensituation übernimmt eine Pflegende eine Aufgabe für die Person und gibt anschließend lobend den Eindruck wieder, als habe die Person die Aufgabe selbst bewältigt: Mit einem „ich habe genug davon“ wendet sich die Person ärgerlich ab. Nicht immer wird der Humor anderer verstanden und - im Gegenteil - ärgerlich

abwehrend kommentiert. Die Autoren interpretieren dies als „Widerstand gegen die vom Publikum zugewiesene Rolle“: es werden ihnen Charakteristika zugewiesen (brav das - unechte, aber gut gemeinte - Lob entgegen zu nehmen), die dem Selbstbild widersprechen. Zugleich verneinen sie damit den Machtanspruch der Pflegenden (und des Publikums). Zuweilen konnten ausschließende Gesten der Bewohner ohne Demenz beobachtet werden (auf Distanz beim Sitzen achten; schweigen, wenn die PmD etwas sagt; mit den Armen das eigene Tischterritorium absichern, wenn die PmD nach Dingen greift; den Körper deutlich von der Person wegdrehen). Oft wurde dabei beobachtet, wie sich die PmD unsicher-ängstlich umsieht.

### **Schlussfolgerungen:**

Interaktion zwischen Menschen mit und ohne Demenz im Heim wird als Rutschbahn bezeichnet, die zwischen Zufriedenheit, Desorientierung und Dissoziation oszilliert. Menschen mit Demenz benötigen Menschen um sich, die Kontakte anstoßen, vermitteln, halten. Auf sich allein gestellt, versinken sie ins Schweigen oder in die „eigene Welt“. Eins-zu-eins Situationen scheinen dabei das höchste fördernde Potential zu besitzen. Ein Grund scheint zu sein, dass hier - im Unterschied zur Gruppensituation - die Neigung zu korrigieren oder (inadäquate, minderwertige) Rollen zuzuweisen am geringsten ist. Nicht immer wirkt sich das Nichtaufgreifen einer Äußerung der Person seitens der Pflegenden negativ aus; dennoch scheint es geboten, Äußerungen prinzipiell - wenn auch non-verbal - zu würdigen, Resonanz zu geben. Öffentliches Lob kommt nicht immer gut an und kann eher abschließend, stigmatisierend wirken. Das Bestreben der Pflegenden, um jeden Preis zu aktivieren, geht zuweilen auf Kosten der Sensibilität für das Verstehen von Situationen. Personen sind sich selber in einem sehr viel höheren Masse ihrer selbst bewusst als ihre Umgebung anzunehmen scheint. Dies wird oft eher indirekt erkennbar: an geschlossenen Augen, an der Zurückweisung spaßig gemeinter Kommentare, an der Abwehr von Lob. Zusammenfassend kommentieren die Autoren: man sollte mit Personen mit Demenz immer so umgehen, als seien sie sich ihrer selbst und ihrer Situation genauso bewusst wie wir selbst. Dies sei am ehesten ein wirksamer Leitfaden, um nicht - ungewollt und indirekt - das Gefühl von Würde und Selbstachtung der Person mit Demenz zu verletzen.

**Quellen: Ericsson I, Hellström I, Kjellström S (2011) Sliding interactions: An ethnography about how persons with dementia interact in housing with care for the elderly. Dementia 10(4) 523-538**

## 9. Demenz verändert die Rollen in Familien und Familien konstruieren, was Demenz bedeutet

### Ziel/Hintergrund:

Demenz betrifft nicht nur die einzelne Person, sondern die Familie insgesamt. Die Beziehungen zueinander, die Rollen werden neu definiert, verhandelt - zuweilen ausdrücklich, zuweilen eher implizit, oft mit vielen nuancierten Widersprüchen. In vorliegender Studie wird anhand der Analyse von Konversationen einer Familie im Detail untersucht, wie dieser Prozess des Rollen- und Bedeutungswandels im Gesamtsystem der Familie verläuft.

Die Interpretation geschieht im Rahmen der „Positionierungstheorie“ (R. Harre), der gemäß drei Ebenen der Positionierung unterschieden werden: 1. Positionierungen erster Ordnung, z.B. seiner selbst und anderer inklusive der damit einhergehenden Geschichten (z.B. der ‚Familienkoch‘), 2. Verweigerung der Annahme oder Differenzierungen solcher Positionierungen korrigieren diese, richten sie neu aus, ergänzen sie („nicht im Urlaub, da koche ich nie...“), 3. Positionierungen 3. Ordnung: in der Regel Reflexionen über Rollen und Positionen, die in der Regel außerhalb des Positionierungskontextes 1. und 2. Ordnung geschehen, z.B. im Gespräch mit Freunden oder in der Therapie („ich koche immer, weil ich das Essen meiner Frau nicht mag, aber das kann ich ihr ja nicht sagen...“).

### Methoden:

Analysiert wurden Konversationen einer japanisch-kanadischen Familie in einem Zeitraum von 5 Monaten. Es handelt sich um ein Ehepaar, deren drei Kinder sowie einige Enkelkinder. Die Ehefrau leidet an Demenz. Die Gespräche wurden von der Familie selbst aufgezeichnet (Audio- und Videodateien), z. T. in Anwesenheit der Forscherin. Zusätzlich wurden Einzelinterviews in zwei Wellen durchgeführt. Beschrieben wird ein qualitatives Analyseverfahren mit dem Ziel einer verdichteten Beschreibung.

### Resultate:

Die Ergebnisse werden unter drei Rubriken präsentiert.

#### 1. Neu entstehende Rolle: die Mutter als Person mit Demenz

Obwohl allen die Diagnose bekannt war, lassen sich bei allen Personen unterschiedliche Deutungen finden, die sich in Form von ‚Wechselwirkungen‘ aufeinander auswirken. Zwar weiß die Mutter um die Diagnose, aber sie hält es im Grunde für ein Zeichen des Alterns und will nicht weiter darüber nachdenken. Die Kinder bestanden auf die Diagnosestellung trotz bereits bestehenden Verdachtes erst dann, als die Betreuung der Enkelkinder durch die Mutter angesichts zunehmender Vergesslichkeit riskant zu werden schien: dies löste die „offizielle Umpositionierung“ zur Demenzkranken (d.h. die Diagnosestellung) aus. Der Vater weiß um die Erkrankung, versucht sie nach außen hin zu normalisieren, kontrolliert aber heimlich Papiere und Unterlagen seiner Frau, um eventuelle Schäden von der Familie abzuwenden - etwas, das mit der bisherigen Beziehung nicht kompatibel war. Vergangene Ereignisse und die Zukunft werden - im Licht der Diagnose - neu gedeutet. Die Kinder, welche die Positionierung als Demenzkranke am konsequentesten durchhalten, können luzide Momente und gelegentliche Situationen von hoher Kompetenz schlecht einordnen, während der Vater dies mit seiner Normalisierungsstrategie (es gibt gute und schlechte Tage) gut kann. Während die Kinder im Rahmen der Krankheitspositionierung das veränderte Verhalten gut von der Person der Mutter trennen können, zeigt der Vater immer wieder Ärger über das Verhalten der Mutter. Dies wird wiederum von den Kindern als Anzeichen für die schwierige Rollenübernahme als „Pfleger der Angehörigen“ (caregiver) seitens des Vaters aufgefasst („er hat ja auch den meisten Stress“). Darauf hin helfen die Kinder den Eltern vermehrt, was seitens des Vaters zwar angenommen, im Rahmen einer 2. Positionierung aber auch korrigiert wird: ‚die Kinder übertreiben es aber auch‘. Die Umpositionierung der Mutter ließ Umgangsstrategien wie das Lügen und Täuschen entstehen, die zwar Unbehagen auslösten, dennoch aber von allen getragen und gestützt wurden. Ihr

Verhalten wurde zuweilen in Form dritter Rede kommentiert, ohne sie mit einzubeziehen („sie wird immer zwanghafter, liegt das wohl an ihrer *Verfassung*“?), wobei einige Familienmitglieder wiederum versuchten, dies kommunikativ unschädlich zu machen („besser als so unordentlich zu sein wie ich“). Die Begriffe Demenz oder Alzheimer wurden tunlichst vermieden. Zusammenfassend können viele dieser Szenen verstanden werden als Versuch, Stigmatisierungen zu vermeiden: zum einen wird die Diagnose anerkannt (und ist als Hintergrundthema ständig präsent), zum anderen immer wieder relativiert und normalisiert. Diese Spannung spiegelt den beständigen Zielkonflikt wieder, in den der Umgang mit Demenz eingebunden ist.

## 2. Neuverhandlung alter Rollen: die Familienköchin

In Konversationen wird darüber gesprochen, dass die Mutter Hilfe beim Kochen benötigt, eigentlich nicht mehr kochen kann. Während die Kinder weiterhin darum bemüht sind, der Mutter durch Unterstützung den Eindruck zu erhalten, kochen zu können, gibt die Mutter frei zu, dies nicht mehr zu können. Der Verlust dieser Fähigkeit scheint sie nicht zu tangieren, dagegen die Kinder umso mehr: interessant, dass die Kinder an dem Erhalt der Position ‚Köchin‘ auch dann festhalten, als ihnen klar wird, dass die Mutter darauf keinen Wert legt. Da der Ehemann nun vermehrt kocht, kommentieren sie diesen Umstand gegenüber ihrer Mutter in der Weise, sie wünschten sich, ihre Ehemänner ihrerseits sollten es doch auch mit dem Kochen versuchen. Auch hier ist eine erhaltende, schützend-kompensierende Positionierung sichtbar, die aber weder beim Vater noch der Mutter auf Resonanz stößt. – Das Konstrukt „Mutter ist Köchin“ konnte in der Familie aufrecht erhalten werden unabhängig davon, wer kocht; wobei andere tatsächlich diese Rolle bekleideten, nicht aber in die Position kamen.

## 3. Herausforderung bestehender Rollen: Großmutter

Zur Rolle der Großmutter gehörte auch das alleinige Beisammensein mit den Kindern. Dies wird auf mannigfache Weise eingeschränkt: während der Mutter verdeutlicht wird, dass man sie beim Schwimmen nicht alleine lassen darf (und sie dabei eher kindgleich reglementiert wird), wird den Kindern suggeriert, es sei eine besondere Freude, zusammen mit der Großmutter (und dem Vater) schwimmen zu gehen; während der Vater zwischen beiden Positionierungen (Reglementierung, besondere Freude) hin und her schwankt, übernimmt die Mutter die reglementierende Positionierung, verspricht Vorsicht und nur hüfthohes Wasser; die Töchter wiederum übernehmen die Rolle, die Reglementierung zum einen zu bestätigen, zum anderen unschädlich zu machen, indem sie auf Krämpfe älterer Leute im Wasser verweisen und damit den (stigmatisierenden) Demenzkontext verlassen.

## **Schlussfolgerungen:**

Demenz zu verstehen heißt nicht nur, Informationen entgegen zu nehmen und sein Verhalten anzupassen, sondern den alltäglichen Kontext der Lebenswelt und der darin vorhandenen Rollen und Positionen umzubauen. Dies geschieht im familiären Kontext inklusive der sich gegenseitig beeinflussenden, teilweise widersprechenden, teilweise einander kompensierenden Positionierungen der Familienmitglieder. All dies verläuft wenig absichtlich oder konsistent, eher indirekt und versteckt, sichtbar im Prozess familiärer Konversationen. Dabei versucht die Familie, das bisherige Bild der Person und die fortschreitende Entwicklung dieser Person als eine mit Demenz zu versöhnen.

Die Autoren ziehen daraus die Empfehlung für Professionelle, als Rollenmodell zu dienen, um diese Versöhnungsleistung in der Familie zu unterstützen. Zudem sollten Professionelle bedenken, dass in ‚triadischen‘ Kommunikationen (Person mit Demenz, Pflegenden Angehöriger, Professioneller) der Pflegenden Angehörige geneigt ist, die dominante pathologisierende Orientierung des Professionellen zu übernehmen und damit die befähigenden, integrierenden Fähigkeiten der Familie - unbewusst - zu schmälern.

**Quellen: Purves BA (2011) Exploring positioning in Alzheimer Disease through analyses of family talk. *Dementia* 10(1) 35-58**

## **10 Entwicklung eines „Werkzeugsatzes“ zu Kommunikation soll professionellen Umgang verbessern**

### **Ziel/Hintergrund:**

Die Kommunikation mit Menschen mit Demenz verläuft oft nicht optimal. Insbesondere Mitarbeitern, die nicht für dieses Arbeitsfeld spezialisiert sind, fehlt es an elementaren Grundkenntnissen. Dabei werden im Vereinigten Königreich ¼ aller Plätze in Krankenhäusern von Menschen mit Demenz belegt, die zudem deutlich länger im Krankenhaus verbleiben. Eine schlechte Kommunikation trägt wesentlich zur geringen Lebensqualität bei und tangiert die Behandlungsziele maßgeblich. Umgekehrt wirken sich gezielte Kommunikationstrainings nicht nur positiv für die Klienten aus, sondern verbessert auch die Arbeitszufriedenheit der Pflegenden.

Vorliegende Studie stellt die Erarbeitung einer Intervention für bessere Kommunikation auf der Basis empirischer Studien und eines Theorierahmens vor, das den jeweiligen Bedürfnissen und soziokulturellen Kontexten sowie dem Schweregrad der Demenz angepasst werden kann (DEMTEC: Dementia Toolkit for Effective Communication).

### **Methoden:**

Beobachtungen der realen Kommunikationspraxis und Interviews mit Praktikern aus verschiedenen Arbeitsfeldern wurden durchgeführt: kaum einer wies eine Fortbildung oder ein Training zu Kommunikation und Interaktion auf. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen wurden zu Erfahrungen in der Begegnung mit Professionellen befragt: diese stellen sich recht negativ dar - Anliegen wurden nicht beachtet, es wurde wenig zugehört und Rücksicht genommen besonders bei der Eröffnung der Diagnose. Diese Ergebnisse mündeten in einer umfassenderen Befragung wichtiger Akteure und Interessensgruppen in Großbritannien. (COP: Code of Practice for Communicating with People Living with Dementing Illness) Die Daten wurden auf drei inhaltlichen Ebenen gegliedert: 1. Ebene: Überzeugungen zur Kommunikation und Interaktion mit Menschen mit Demenz, 2.Ebene: Spezifische Komponenten für die Kommunikationspraxis, die mit den Überzeugungen auf Ebene 1 übereinstimmen, 3. Ebene: Hinweise, wie die Komponenten von Ebene 2 in die Praxis überführbar sind.

### **Resultate:**

Die Ergebnisse wurden in einem Werkzeugsatz (toolkit) zusammengebracht: Die erste Ebene fasst die Grundüberzeugungen zu Kommunikation und Interaktion systematisch zusammen. Auf der 2. Ebene werden 8 Komponenten aufgeführt, gegliedert in „Was“ (ist zu tun? Definition), „Warum“ (Begründung) und „Wie“ (spezifische Überlegungen und Verhaltensempfehlungen). Die Komponenten lauten: Konversation, Non-verbale Kommunikation und Körpersprache, Überlegungen zur Umgebung, Angstreduktion, Achtsamkeit und Empathie, Verhalten verstehen, das Gefühle für die Identität bewahren helfen, Verstehen überprüfen. Auf der 3. Ebene wird die Anwendung der Überzeugungen (1) und Komponenten (2) an Fallbeispielen verdeutlicht. <sup>i</sup>

### **Schlussfolgerungen:**

Die Autoren heben hervor, dass dieser „Werkzeugsatz“ in enger Abstimmung mit Betroffenen und anderen Beteiligten entwickelt wurde und weniger aus einer bestimmten, Schule, Theorie oder Ideologie heraus. DEMTEC hat das Potential, eine wichtige Grundlage für die Schulung von Professionellen in Gesundheitsberufen zu spielen, insbesondere der Ärzte. Die Fallbeispiele zeigen auf, wie Prinzipien und Leitlinien anzuwenden, zu modifizieren, zu individualisieren sind: dies erleichtert die Implementierung.



In Zusammenarbeit mit der Alzheimergesellschaft und anderen Organisationen ist - nach anstehenden Implementierungsstudien - eine weite Verbreitung im Sinne einer Verankerung in den Grundausbildungen aller Gesundheitsberufe angezielt.

**Quellen: Young TJ, Manthorp C, Howells D, Tullo E (2011) Optimizing communication between medical professionals and people living with dementia. International Psychogeriatrics 23(7) 1078-1085**

## **11. Höflichkeit, Beachtung der Autonomie, Information, sinnvolle Tätigkeiten und Sicherheit sind die wichtigsten Aspekte der Pflege- und Lebensqualität für Menschen mit Demenz im Heim**

### **Ziel/Hintergrund:**

Pflegequalität entwickelt sich an dem Anspruch entlang, die Bedürfnisse und Erwartungen der Klienten möglichst zu erfüllen. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz, wobei sich hier besondere Herausforderungen ergeben: Erinnerung und Urteilsfähigkeit sind beeinträchtigt. Dennoch liegen inzwischen viele Belege dafür vor, dass Menschen mit leichter und mittelschwerer Demenz über ihre Erfahrungen mit der Pflege berichten können. – Vorliegende Studie präsentiert Ergebnisse einer umfassenden Literaturrecherche zu den Fragen: Was ist über die Miteinbeziehung von Menschen mit Demenz in der Bewertung von Pflege bekannt? Welche Methoden bilden deren Perspektive am ehesten ab? Welche Schlussfolgerungen können aus vorliegenden Studien über die Beteiligung gezogen werden? Was bedeuten die Ergebnisse insgesamt für die Aufgabe, Pflegequalität aus der Perspektive von Menschen mit Demenz abzubilden?

### **Methoden:**

Beschrieben werden die Methoden und zentralen Begriffe der Suchstrategie. Insgesamt konnten 82 Studien miteinbezogen werden.

### **Resultate:**

Die Ergebnisse werden unter vier Aspekten dargestellt.

**Durchführbarkeit:** Bislang gibt es noch keine Evidenz zu der Fragestellung, WIE man erhobene Ansichten und Erfahrungen von Menschen mit Demenz für die Planung und Entwicklung von Pflegediensten nutzen kann. Oft wird die Ansicht vertreten, eine einschätzende (retrospektive) Bewertung setze komplexe kognitive Funktionen voraus, die in der Demenz nur eingeschränkt vorliegen. Dagegen wird eingewandt, dies sei eine unzulässige Verallgemeinerung: gerade zum eigenen aktuellen Empfinden und zum Erleben der Vergesslichkeit können sich die Personen sehr wohl äußern. Daraus können Schlussfolgerungen über die Angemessenheit und Qualität einer Dienstleistung gezogen werden.

**Schwierigkeiten und Herausforderungen:** Schlechtes Erinnerungsvermögen, Mangel an Krankheitseinsicht, Kommunikationsprobleme, Missverständnisse, aber auch mögliche Ängste, Depressivität, Wahnvorstellungen etc. können das Urteil der Person stark beeinflussen. Auf die Frage, ab welchem Stadium Befragungen nicht mehr möglich sind, werden Untergrenzen bei MMSE 10 genannt. Die Durchführbarkeit des Interviews scheint besonders von den Dimensionen örtliche Orientierung, Aufmerksamkeit und sprachliche Fähigkeiten abzuhängen. Fragen nach Vorlieben, Wahlmöglichkeiten, das Einbezogenensein in Entscheidungen des Alltags können gut und verlässlich beantwortet werden. Hilfen für die Kommunikation können den Interviewprozess positiv unterstützen: Visualisierungen (Bilder), über etwas sprechen und es dabei auch demonstrieren, die Berücksichtigung von Körpersprache und para-verbaler Sprache. Fragende müssen ihre Fragen dem Kompetenzlevel der Person anpassen, um eine verwendbare Antwort zu erhalten. Auch dann, wenn die Person keine Krankheitseinsicht besitzt, kann sie sich dennoch zu ihrem Befinden und zu ihrer Umgebung äußern. Informierte Zustimmung ist nicht immer erreichbar. Zustimmung sollte immer auf das beschränkt werden, was die Person konkret tun soll, z.B. über ihre Gefühle und Erfahrungen sprechen. Anzeichen von Stress und Überlastung sollten eine Unterbrechung veranlassen: Zustimmung sollte eher als Prozess denn als Faktum betrachtet werden. Eine vertraute Person (Angehöriger, Mitarbeiter) sollte bei der Befragung zugegen sein. Dennoch verbleiben etliche ethische Herausforderungen: Mit Befragungen dringt man möglicherweise in das Leben der Person ein, riskiert für einen Freund gehalten zu werden (mit anschließender Enttäuschung), Vertraulichkeit ist ein wichtiges Thema und die Personen sollten etwas „zurückbekommen“ für ihre Bereitschaft, Auskunft

zu geben. Immerhin: die meisten Personen sagen aus, dass es ihr Selbstwertgefühl positiv berührt hat, befragt und ernst genommen zu werden.

Methoden: Interviews und Gespräche in Fokusgruppen stellen die Methoden der Wahl dar, Fragebögen überfordern die Person und Beobachtung sollte für Menschen mit schwerer Demenz eingesetzt werden. Die Autoren haben eine lange Liste der im Interview zu berücksichtigenden Aspekte erstellt, z.B. indirekte Verfahren über Bilder, Vermeidung des Wortes „Demenz“ und „Alzheimer“, Berücksichtigung metaphorischer Ausdrucksweisen, Einsatz von Testfragen (um Befragbarkeit zu sichern), klare einfache Sprache, das Herstellen einer guten Beziehung, mindestens 2 Interviews in kurzem Abstand durchführen, offene Fragen, der Person das Gefühl vermitteln, etwas erreicht und einem was gegeben zu haben. Fokusgruppen bringen den Vorteil mit sich, dass sich die Mitglieder der Gruppe in den Antworten ergänzen und bereichern. Es empfiehlt sich, hierfür bereits existierende Gruppen zu nutzen, die angesprochenen Themen durch visuelle Medien zu verdeutlichen, die Befragung durch eine der Gruppe wohl vertraute Person durchführen zu lassen, kommunikativ eingeschränkten Personen besondere Beachtung und Unterstützung zukommen zu lassen.

Ergebnisse bisheriger Studien: Insgesamt 9 Studien konnten zu dem Thema identifiziert werden. Zusammengefasst ließen die Personen 5 zentrale Themen erkennen, die als Qualitätsindikatoren in Frage kommen könnten: Höflichkeit/Zuvorkommenheit (normal, respektvoll, als Individuum behandelt werden), Autonomie (Kontrolle ausüben könne, beteiligt werden, Berücksichtigung von Vorlieben/der eigenen Identität), Information (wissen, was mit einem geschieht, Orientierungshilfen, welche Hilfen man erwarten kann), Organisation (subjektiv bedeutsame Tätigkeiten und Anregung), Sicherheit (sich sicher und geborgen fühlen).

### **Schlussfolgerungen:**

Die Beurteilung der Pflegequalität aus Sicht der Personen ist noch im Frühstadium ihrer Entwicklung. Will man Dienstleistungen entlang der Bedürfnisse der Klienten entwickeln, muss diese Dimension Eingang in vorhandene Assessmentverfahren zur Beurteilung von Pflege- und Lebensqualität finden. Dies ist notwendig, um der Fremdbestimmung in der Gestaltung von Pflege- und Lebensqualität entgegen zu wirken.

Dies bedarf einer Entschlossen- und Entschiedenheit, weil die methodischen Herausforderungen adäquate Methoden und individuelle Anpassungen erfordern, die aufwändig und zeitintensiv sind. Gelingende Befragungen gehen mit Anerkennung und Bestätigung des Selbstwertgefühls einher und können damit als „Maßnahme“ eigener Art dem Wohlbefinden der Person - nicht nur über die Ergebnisse sondern auch durch den Prozess selbst dienen.

**Quellen: van Baalen A, Vingerhoets AJJM, Sixma HJ, de Lange J (2011) How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia: An overview of the literature. Dementia 10(1) 112-137**

## 12. Bewegung stabilisiert Funktionen auch bei schwerer Demenz

### **Ziel/Hintergrund:**

Es liegen verschiedene Evidenzen vor, dass Bewegung kognitiven Veränderungen im Alter positiv entgegenwirken kann. Kommunikation verbessert sich, Depressivität verringert sich, die Gesundheit und Lebensqualität insgesamt wird positiv beeinflusst. Bisherige Ergebnisse beziehen sich eher auf Menschen mit leichter bis mittelschwerer, weniger auf Menschen mit einer schweren Demenz. Herausforderndes Verhalten und Ängste stellen oft eine Barriere für die Implementierung von Bewegungsprogrammen dar. Vorliegende Arbeit untersucht die Wirkungen eines Laufprogramms für Menschen mit schwerer Demenz, das von Angehörigen unterstützt und durchgeführt wird.

### **Methoden:**

Es handelt sich um eine randomisiert kontrollierte Studie aus Italien. beschrieben werden die Auswahl und Gewinnung der Klienten (MMSE 5-15, keine gravierenden Mobilitätseinbußen) und die Assessmentinstrumente (anthropometrische Daten, kognitiver Status, Gehfähigkeit, Aktivitäten des täglichen Lebens). Von 24 Klienten wurden zunächst Ausgangsdaten erhoben, dann per Zufall der Interventions- oder Kontrollgruppe zugewiesen; es folgte eine 24-wöchige Interventionsphase mit Nachfolgeuntersuchungen. Angehörige wurden unterrichtet, 4 x in der Woche mit der Person mit Demenz eine ½ Stunde innerhalb der Einrichtung in einem angemessenen, aber doch an der Leistungsgrenze angesiedeltem Tempo spazieren zu gehen. Danach gab es für beide Kaffee und Kuchen. Teilnehmer in der Kontrollgruppe nahmen an Aktivitäten wie Musik, Bingo oder Nähen in der Gruppe teil.

### **Resultate:**

Zu Beginn konnten keine bedeutsamen Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe festgestellt werden. Nach der Intervention wies die Interventionsgruppe deutlich bessere Gehfähigkeit und Gehleistung auf, die sich auf Mobilität insgesamt, Treppensteigen, den Transfer vom Bett zum Stuhl sowie verschiedene Aktivitäten des täglichen Lebens positiv auswirkten. Gleichzeitig nahmen diese Funktionen in der Kontrollgruppe deutlich ab.

In der Interventionsgruppe konnten die Teilnehmenden in den 24 Wochen die bewältigte Distanz innert 30 Minuten deutlich steigern. Während in der Interventionsgruppe die kognitiven Funktionen stabil blieben sanken sie in der Kontrollgruppe ab.

### **Schlussfolgerungen:**

Die Ergebnisse zeigen, dass mit geringem Aufwand ein Gehprogramm für Menschen mit Demenz implementiert werden kann mit positiven Auswirkungen auf körperliche und psychische Funktionen. Besonders hervorgehoben wird, dass es sich um Teilnehmende mit einer schweren Demenz handelte (MMSE  $12 \pm 2$ ). Pflegende Angehörige lernten das Programm schätzen, weil sie dadurch einen konkreten Anlass für den Besuch und eine Idee für dessen Gestaltung erhielten. Ursächlich werden eine Verbesserung der Blutzirkulation im Hirn und positive Beeinflussung der Neurotransmittersynthese vermutet, die durch die vermehrte Aktivität angeregt werden.

**Quellen:** Venturelli M, Scarsini R, Schena F (2011) Six-Month Walking Program Changes Cognitive and ADL Performance in Patients with Alzheimer. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 26(5) 381-388

### **13. Singen während der Morgenpflege reduziert herausforderndes Verhalten und verringert das Belastungserleben der Pflegenden**

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

Herausforderndes Verhalten, insbesondere Aggression, wird häufig von der Morgenpflege berichtet. Um die Durchführung der Pflege zu sichern, fühlen sich Pflegenden verpflichtet, den Bewohner festzuhalten oder zu fixieren. Dies bringt nicht nur eine Steigerung herausfordernden Verhaltens mit sich, sondern trägt deutlich zur Belastung und zum Burnout der Pflegenden bei: sie fühlen sich unzureichend und machtlos. In mehreren Studien wurde erwiesen, dass das Singen während der Pflege die Kommunikationsdichte erhöht, die Körpersprache verändert, den Ausdruck positiver Emotionen und Stimmungen erhöht und zuletzt auch das Aufkommen herausfordernden Verhaltens verringert. Vorliegende Studie untersucht, wie Pflegenden das Singen während der Morgenpflege erleben und beurteilen.

#### **Methoden:**

Die Studie wurde in zwei schwedischen Heimen mit insgesamt 6 professionell Pflegenden und 10 Personen mit Demenz (durchschnittlicher MMSE 3,3) durchgeführt. Verglichen wurden Situationen ohne Singen (Ausgangslage) und Situationen mit Singen. Alle Situationen wurden gefilmt und qualitativ ausgewertet.

Pflegende erhielten eine spezielle Schulung für das Singen in der Pflege mit abschließender Prüfung. Die Erfahrungen der Pflegenden wurden in Gruppeninterviews erhoben (unstrukturiert offen, insgesamt 4 Stunden) und qualitativ ausgewertet.

#### **Resultate:**

Die Ergebnisse werden unter zwei Rubriken festgehalten:

**Kampf um eine gemeinsame Pflege:** Unter diese Rubrik fallen alle Erfahrungen, die in der Pflege ohne Singen gemacht wurden. Erfolgreiche Kommunikation erwies sich oft als unmöglich und vergeblich, so wie wenn die Klienten zwar physisch, nicht aber geistig gegenwärtig wären. Die Pflegenden erlebten sich „allein in der Kommunikation“ und beklagten, keinen Kontakt zu bekommen (außer dem Widerstand). Die Notwendigkeit des Festhaltens schien ethische Standards zu verletzen und lies die Pflegenden mit dem Gefühl zurück, versagt zu haben. Pflegende beschrieben dies als „letzte Möglichkeit“, um ihrer Aufgabe gerecht zu werden und, um sich zu schützen. Dabei sei die Entscheidung, nicht zu pflegen, ethisch in gleicher Weise belastend: zudem sei dies praktisch nur bedingt zumutbar. Dabei ist allen bewusst, dass die Klienten die Situation nicht verstehen (können) und glauben, sich wehren zu müssen. Verbale Aggressionen müsse man aushalten: die eigenen Gefühle dabei dem Klienten nicht zu eröffnen koste viel Kraft. Erstaunlicherweise berichteten alle Pflegenden allerdings, dass die Personen mit Demenz anschließend zufrieden wären und sich positiv äußerten. Sie schienen die erfahrene Situation vergessen zu haben: man erfahre dann auch wieder Zuwendung und Zuneigung der Klienten. Diese ‚Liebe‘ würde einen am Leben halten.

**Gemeinsame Pflege stärken:** Unter diese Rubrik fallen alle Erfahrungen, die Pflegende beim Singen während der Pflege gemacht haben. Pflegende berichten, die Klienten kämen mehr in der Situation an, es ergäbe sich eine hohe Wechselseitigkeit im Kontakt, mehr Kommunikation und daher auch mehr Kooperation. Wird während der Pflege gesungen, wird weniger gesprochen: dennoch sei der Klient wesentlich präsenter, kooperativer und auch kommunikativer. Das Singen scheine den Klienten zu helfen, sich auf die Situation einzulassen, sich zu fokussieren. Es komme im Singen immer wieder zu einer Begegnung von Angesicht zu Angesicht. Teilweise sängen die Pflegenden die pflegebedingten Anweisungen, teilweise schienen die Klienten beim Singen plötzlich selber zu wissen, was zu tun sei. Einige Klienten würden auch beim Singen nicht kooperieren, aber sie würden - im Unterschied zu der gesanglosen Pflege - nun keinen Widerstand mehr leisten. Das Singen machte die Pflegenden zufrieden und fröhlich: dies schien sich auch auf die Klienten aus-

zuwirken, die ihrerseits positive Gefühle entwickelten. So kam es zu sich wechselseitig verstärkenden Reaktionen, in denen häufig gelacht wurde. Insgesamt trug das Singen erheblich zu einer entspannten Stimmung bei.

### **Schlussfolgerungen:**

Singen während der Pflege ermöglicht es den Pflegenden, mit den Klienten in Verbindung zu treten, in sich wechselseitig positiv verstärkende Interaktion zu kommen, einen höheren Grad von gegenseitiger Bewusstheit voneinander zu erlangen. Die Autoren reflektieren, dass durch den Einsatz des Singens problematische Situationen entschärft werden konnten, die oft als unlösbar beschrieben werden. Die Pflegenden selbst schienen sich im Singen zu verändern, weniger zu reden, mehr zu lachen und deutlich mehr Freude an der Arbeit zu haben. Eben dies wirkte wieder auf die Klienten zurück. Die Autoren überlegen, dass das viele Reden bei der Pflege oft eine Überforderung der Klienten bedeuten könnte und das Singen einen anderen interaktionellen Kontext erzeugt, der für subtile Veränderungen auf der - in der Regel der bewussten Wahrnehmung nicht zugänglichen - Mikroebene des Verhaltens beider Seiten erzeugt. Abschließend empfehlen die Autoren, das Singen in der Morgenpflege vermehrt einzusetzen. Problematisch könnte es werden, wenn Pflegenden das regionale Liedgut oder auch die Landessprache nicht kennen (z.B. weil sie aus anderen Kulturen kommen).

**Quellen: Hammar LM, Emami A, Engström G, Götell E (2011) Finding the key to communion – caregiver's experience of 'music therapeutic caregiving' in dementia care: a qualitative analysis. Dementia 10(1) 98-111**

## **14. Menschen mit Down Syndrom und Demenz altern am besten an ihrem vertrauten Lebensort**

### **Ziel/Hintergrund:**

Insbesondere Menschen mit Down Syndrom haben heute eine deutlich höhere Lebenserwartung als in früheren Zeiten, entwickeln aber früher als die Vergleichsbevölkerung eine Demenz (55% in der Altersgruppe 60-69 in Großbritannien). Folgende Literaturstudie reflektiert die Bedürfnisse von Menschen mit Lernbehinderungen und Demenz.

### **Methoden:**

Beschrieben wird die Methode der Literatursuche, die Einschluss- und Ausschlusskriterien. Insgesamt konnten 170 Studien identifiziert werden.

### **Resultate:**

**Medizinische Bedürfnisse:** In erster Linie betrifft dies Assessment-Instrumente zur Identifikation und Diagnose der Demenz. Jede Demenz setzt auf bereits vorhandenen kognitiven Defiziten auf, so dass die Ausgangslage bekannt sein muss, um Verschlechterungen zu identifizieren. Neben den klinischen Instrumenten ist es daher wichtig, dass Angehörige kognitive und verhaltensbezogene Veränderungen festhalten, weil sie durch die intime Kenntnis der Person Veränderungen zuerst feststellen. Diesen fehlt es aber zumeist an der nötigen Kenntnis, Veränderungen der beginnenden Demenz zuzuordnen. Daher wird in der Literatur empfohlen, Angehörige über Alters- und Demenzentwicklung bei Down Syndrom frühzeitig aufzuklären und jährlich Ausgangsdaten zu erheben. Erste Ergebnisse sprechen aber dafür, dass Familien dazu nicht bereit sind. Menschen mit Down Syndrom leiden zudem an einer Reihe anderer Gesundheitsprobleme (Diabetes, Schilddrüsenhormonstörungen, Depression), die mit Demenz parallel auftreten und diese imitieren können. Daher wird empfohlen, zunächst eine Reihe anderer Ursachen auszuschließen, bevor man sich der Demenzdiagnose nähert. Zudem ist zu berücksichtigen, dass Anzeichen und Symptome der Demenz bei Down Syndrom andere sein können als bei der Normalbevölkerung. (z.B. plötzliche Gewichtsabnahme)

**Soziale Bedürfnisse:** Professionelle Dienste werden von Familien gar nicht oder erst sehr spät angenommen mit der Folge, dass etwa 95% der Betroffenen zuhause bzw. in der eigenen Häuslichkeit verbleiben. In der Regel wird das Konzept „Altern am Lebensort“ (ageing in place) bevorzugt mit der Maßgabe, das Milieu entsprechend anzupassen und die Professionellen (in der Regel Sozialpädagogen) auf die vermehrt anfallenden pflegerischen Arbeiten vorzubereiten. In bereits bestehenden therapeutischen Wohngemeinschaften leben zu bleiben, unterstützt die soziale Integration, fördert einen eher therapeutischen Ansatz in Pflege und Alltagsgestaltung und ermöglicht mehr Autonomie und Teilhabe. Der Transfer in Einrichtungen der speziellen Dementenbetreuung hat sich bislang nicht bewährt (schlechtere Personalausstattungen, mehr Einschränkungen, soziale Isolierung). Der enge Zusammenhang sozialer und medizinischer Bedürfnisse verlangt einen hohen Grad interdisziplinärer Zusammenarbeit und damit die personelle und fachliche Zusrüstung bisheriger therapeutischer Wohngemeinschaften. Da betroffene Personen nicht mehr an bisherigen Arbeitsprogrammen teilnehmen können, verbringen sie die Zeit in der Wohngruppe und haben daher andere Beschäftigungsbedürfnisse als zuvor, auf die wiederum die Professionellen nicht vorbereitet sind. Dies wiederum kann sich in vermehrtem Burnout der Professionellen niederschlagen.

**Bedürfnisse der Mitbewohner:** Die dementiellen Veränderungen (Persönlichkeit, Verhalten, Unterstützungsbedarf) wirken sich auf die Wohngemeinschaft aus und führen zu Konflikten bezüglich Zuwendung, Aufmerksamkeit, Zeit, Zumutbarkeit. Daher ist es notwendig, die Gruppe der Mitbewohner auf geeignete Weise zu informieren und auf das Leben mit Demenz vorzubereiten.

Maßnahmen: In der Regel profitieren die Mitglieder einer Wohngemeinschaft von Maßnahmen, die speziell für Menschen mit Demenz angewandt werden (Erinnerung, kognitives Training, informelles ROT etc.). Viele im Arbeitsfeld erprobte Möglichkeiten können gut für Menschen mit Down Syndrom und Demenz angepasst werden. Je mehr die Demenz vorschreitet, desto mehr rücken Pflegebedürfnisse in den Vordergrund. Diesen gerecht zu werden im Rahmen der Wohn- und Lebensbedingungen der Behindertenhilfe, ist für die Professionellen eine gravierende Herausforderung.

Die Autorin beklagt den Mangel an Veröffentlichungen, Schulungsmaterialien und auf diese Gruppe spezialisierte Dienstleistungen. Einige Modelle und Materialien werden als best practice vorgestellt, sind aber nur vereinzelt und nicht in der Fläche vorhanden.

### **Schlussfolgerungen:**

Zusammenfassend betont die Autorin, vorhandene Dienstleistungen (z.B. Wohngemeinschaft) seien an die Bedürfnisse anzupassen. Dies bedeutet: Symptome der Demenz besser und zuverlässiger aufzuspüren, regelmäßig medizinische, psychologische und soziale Daten zu erheben und den engen Zusammenhang zwischen den Bedürfnissen der Klienten, der Mitbewohner und der Professionellen im Blick zu haben. Je eher die Letzteren informiert, zugerüstet und mit anderen Diensten vernetzt werden, desto eher können die Klienten am vertrauten Ort altern auch mit Demenz.

**Quellen: Llewellyn P (2011) The needs of people with learning disabilities who develop dementia: a literature review. Dementia 10(2) 235-247**



## **15. Familien mit Kindern in der Pflege eines demenzerkrankten Elternteils bedürfen einer komplexen Form der Beratung und Begleitung**

### **Ziel/Hintergrund:**

Wenig ist bislang bekannt über die Bedürfnisse von Kindern, deren Eltern an früh einsetzender Demenzerkrankung (EOD: early onset dementia) leiden. Zahlen aus den USA legen nahe, dass 250.000 Kinder zwischen 8 und 18 Jahren Eltern mit Demenz pflegerisch versorgen. Mit einem deutlichen Anstieg wird gerechnet.

Die Betreuung und Pflege von EOD ist für den Partner mit besonderen Belastungen verbunden (Erhaltung der Ehe, Übernahme der finanziellen Primärverantwortung, parallele Sorge für Kinder, Partner und Eltern), die sich auf die Beziehung zu den Kindern auswirken. Kinder übernehmen zusätzliche Aufgaben, um den gesunden Elternteil zu entlasten: dies zu einer Zeit, in der eigene Entwicklungsaufgaben (Pubertät) im Mittelpunkt stehen. Kinder stehen dem gesunden Elternteil bei, leiden unter dem kognitiven Verlust und den Persönlichkeitsveränderungen des kranken Elternteils (Trauer), leiden an der Rollenumkehrung und schämen sich zugleich für die Krankheit des Elternteils vor Altersgenossen. Oft ziehen sie sich von den altersadäquaten Aktivitäten ihrer Peers zurück und isolieren sich.

Vorliegende Studie präsentiert einen Literaturüberblick sowie eine Fallvignette zum Thema und skizziert abschließend den Forschungsbedarf.

### **Literaturüberblick:**

Die wenig öffentliche, verborgene Natur der Elternpflege durch Kinder macht es nicht einfach, verlässliche Daten zu erhalten. Kinder „outen“ sich nicht als Pflegende und werden daher von Studien oft nicht erfasst. Neben der physischen Herausforderung der Pflege werden eine ganze Reihe negativer Folgen beschrieben: Pflege reduziert den Kontakt mit Altersgenossen, führt zu mehr Fehlzeiten an der Schule, bringt emotionale und psychische Probleme mit sich. Sie kann aber auch das Selbstwertgefühl stärken, wenn dies vom gesunden Elternteil, Professionellen und anderen wichtigen Personen adäquat begleitet wird. Kinder mit Elternpflege entwickeln eine ausgeprägte Selbstbehauptungsfähigkeit und legen höhere Sorgfalt auf die Auswahl ihrer Freunde an den Tag (man spricht hier auch von „falscher Reife“).

Elternpflege verstärkt die Bindung an den gesunden Elternteil und erhöht den familiären Zusammenhalt (Kohäsion); Kinder fühlen sich für elterliche Anteile verantwortlich (auch „Parentifizierung“ genannt). Andererseits erfahren sie weniger Aufmerksamkeit, emotionale Wärme und Empathie und sind vermehrt gefährdet, im Erwachsenenalter an Depressionen zu leiden. Sie haben weniger Zeit, ihre eigene Identität zu erforschen und haben Mühe, sich von den Eltern abzulösen. Je älter die Kinder sind, desto besser können sie die Situation verkraften.

### **Fallstudie:**

Der Fall: Es handelt sich um einen Ehemann, der mit 46 EOD entwickelt (Vergesslichkeit, Verwirrtheit, Irritierbarkeit, Paranoia) und eine Ehefrau mit 2 Kindern, ein Mädchen von 16 und ein Junge von 12 Jahren. Die Ehefrau muss die finanzielle Basissicherung übernehmen, was zusätzliche Nebenverdienste erforderlich macht: trotzdem erlebt die Familie einen massiven finanziellen und bürgerlichen Abstieg. Die berufliche Inanspruchnahme der Mutter führt dazu, dass die Kinder die Versorgung des Haushaltes und des Vaters fast vollständig übernehmen. Die Kinder sind damit nicht nur mit der Veränderung des Vaters, sondern auch mit dem Stress der Mutter konfrontiert, die kaum noch Zeit für sie hat. Im Interview äußern die Kinder nicht nur Sorgen bezüglich der Entwicklung des Vaters, des Stresses und der Gesundheit der Mutter, sondern auch Ängste bezüglich der Wahrscheinlichkeit, selber an EOD zu erkranken. Sie zeigen eine Bandbreite negativer Gefühle: Scham, Ärger, Angst, Depressivität, soziale Isolierung. Von Gleichaltrigen ziehen sie sich zurück, deren negative Reaktionen antizipierend. Zudem: Da die Mutter den Vater als ge-

genüber und Gesprächspartner verloren hat, teilt sie ihre Sorgen zunehmend mit den Kindern und berät sich mit ihnen bezüglich schwieriger Entscheidungen. Während das Mädchen intensiv den Verlust eines fröhlichen Vaters betrauert reagiert der Junge mit deutlicher Gewichtszunahme.

Die Intervention richtet sich theoretisch an drei Aspekten aus: Lebenslaufperspektive, familiäre Systemtheorie und strukturelle Familientherapie. Aus der Lebenslaufperspektive stellt die EOD des Vaters ein unzeitiges Ereignis dar. Die Versorgung des Vaters und die Haushaltsverantwortung überfordern, blockieren die Entwicklung und müssen reduziert werden. Aus der Familiensystemtheorie heraus wird nach neuen Möglichkeiten für Balancen des Familiensystems gesucht: Verwandte werden gewonnen, Aufgaben zu übernehmen und die Kinder in Haushaltsführung und Betreuung zu entlasten. Die Eltern von Schulfreunden werden angesprochen und über die Krankheit des Vaters und die Auswirkungen auf die Kinder zu informieren mit dem Ziel, Beziehungen zu gleichaltrigen Schulfreunden zu reaktivieren. Aus der strukturellen Familientherapie heraus wird versucht zu verstehen, wie sich die Familie anlässlich der Erkrankung neu „konfiguriert“ hat. In der Konsequenz wird die Ehefrau ihre Kinder nicht mehr mit ihren eigenen Sorgen und Nöten konfrontieren, sondern diese mit Geschwistern und Professionellen erörtern. Der Ehemann geht nun 5 Tage in der Woche in die Tagespflege, um die Sorgeleistung der Kinder zu reduzieren. Die Kinder nehmen vermehrt an nachmittäglichen (Schul)Aktivitäten teil. Zusammen versteht man, dass der Vater einen „speziellen Status“ einnimmt und weder Vater noch Kind ist. Zusammen wird geschaut, wie man zu ihm eine neue Beziehung aufbauen und erhalten kann, unabhängig von den alten Rollenerwartungen. Die Ehefrau nimmt an einer Selbsthilfegruppe teil, die Kinder an einem Feriencamp, in dem die Erfahrungen von pflegenden Kindern aufgearbeitet, reflektiert sowie hilfreiche Maßnahmen unterrichtet wurden (unter anderem wurden Kinder dort in der Zubereitung einfacher Mahlzeiten oder in einfachen Deeskalationsstrategien unterrichtet)

### **Schlussfolgerungen:**

Bislang liegen eher klinische Erfahrungen aber kaum evidenzbasiertes Wissen über die besonderen Belastungen, Erfahrungen und hilfreichen Interventionen von Familien und Kindern mit EOD vor. Es stellen sich folgende Fragen:

Wie viele Kinder sind davon betroffen?

Wie wirkt sich die Erfahrung und Belastung sozial, emotional, physisch, psychisch und bildungsbezogen aus?

Welchen Einfluss nehmen Alter, Geschlecht, sozioökonomischer Status auf die Erfahrungen von Eltern pflegenden Kindern?

Insgesamt gibt es kaum hilfreiche Interventionen für die betroffenen Familien und die Kinder. Hier mahnen die Autoren dringenden Entwicklungsbedarf an.

**Quellen: Caroline Rosenthal Gelman, Christine Geer (2011) Young Children in Early-Onset Alzheimer's Disease Families: Research Gaps and Emerging Service Needs. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 26(1) 29-35**

## **16. Abhängigkeit stellt den bedeutsamsten Belastungsfaktor Pflegender Angehöriger bei beginnender Demenz dar**

### **Ziel/Hintergrund:**

Die Belastung Pflegender Angehöriger (PA) hängt von vielen Variablen ab, unter anderem von den Merkmalen der Person mit Demenz: kognitive Einbußen, funktionaler Niedergang und herausforderndes Verhalten. Letzteres ist in besonderem Maße mit Belastung assoziiert. Bei den anderen Faktoren ist die Datenlage widersprüchlich und vielschichtig. Die Autoren vermuten, dass dies u. a. daran liegt, dass bisherige Assessmentinstrumente zu wenig die Gesamtzeit berücksichtigen, die PA mit Beaufsichtigung und Begleitung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens verbringen. Die in vorliegender Studie verwendete Abhängigkeitsskala erfasst die Aufgaben und die Zeit, welche mit Unterstützung und Beaufsichtigung einhergehen und bildet daher Abhängigkeit gut ab. Ziel der Studie ist es, die Beziehung zwischen Belastung und Abhängigkeit zu untersuchen, um dies mit weiteren Variablen wie dem kognitiven und funktionalen Status sowie einem herausfordernden Verhalten (bzw. allgemeiner: neuropsychiatrische Symptome) in Beziehung zu setzen.

### **Methoden:**

Klienten und Angehörige wurden im Universitätskrankenhaus in Dublin für die Querschnittsstudie gewonnen. Angestrebt wurde eine Zielgruppe mit leichter Demenz bzw. milder kognitiver Beeinträchtigung, die noch in der eigenen Häuslichkeit lebt. Es werden eine Reihe von Instrumenten vorgestellt, um Diagnosen, kognitiven und funktionalen (Aktivitäten und instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens) Status, neuropsychiatrische Symptome, Belastung der PA sowie Abhängigkeit abzubilden.

### **Resultate:**

100 Dyaden (PA und Person mit Demenz) konnten gewonnen werden. Der durchschnittliche kognitive Status betrug MMSE 20,5 (SD 6,4), 83 Personen erhielten die Diagnose Demenz, 17 Personen andere Diagnosen mit kognitiven Funktionsabbrüchen. Kognitiver und funktionaler Status, Abhängigkeit, Anzahl der Stunden in der Versorgung/Beaufsichtigung und neuropsychiatrische Symptome wiesen deutliche Zusammenhänge mit Belastung auf. Insbesondere auffällig: Je geringer die Kompetenz bezüglich der instrumentellen Aktivitäten (Schlüssel, Telefon, Kaffeemaschine etc.) ausfiel, desto höher die Abhängigkeit. Je abhängiger, desto mehr Stunden wurden von den PA für Pflege und Betreuung angegeben. Kognitive Einbrüche hingen mehr mit funktionalen Defiziten und Abhängigkeit zusammen als mit neuropsychiatrischen Symptomen. Weitere Analysen ließen folgende Zusammenhänge erkennen: Kognitive und funktionale Einbrüche sowie Abhängigkeit sind entscheidende Faktoren für das Belastungserleben der PA bei Menschen mit leichter Demenz bzw. milder kognitiver Beeinträchtigung; neuropsychiatrische Symptome dagegen belasten besonders PA von Menschen mit mittlerer und schwerer Demenz.

### **Schlussfolgerungen:**

Bei Menschen mit leichter Demenz wirken sich die kognitiven Beeinträchtigung gravierend aus auf den Umgang mit alltäglichen Objekten und Instrumenten (Störung der Exekutivfunktion); dies erfordert viel Hilfestellung und Unterstützung seitens der PA. Die dadurch bedingte Abhängigkeit ist in der frühen Demenz der Faktor, der am bedeutsamsten Belastungserleben vorhersagt. Erlebte Abhängigkeit (und der Umgang damit) ist damit bei beginnender Demenz ein wichtiger Aspekt, der in der Beratung und Begleitung der PA zu berücksichtigen ist.

**Quellen: Gallagher D, Mhaolain A, Ryan D, Walsh C, Walsh JB, Lawlor BA (2011) Dependence and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 26(2) 110-114**

## **17. In Dänemark betragen die Kosten der informellen Pflege durch Pflegende Angehörige täglich €189**

### **Ziel/Hintergrund:**

Kosten entstehen nicht nur in der Behandlung und Therapie(direkte Kosten), sondern auch indirekt durch Pflege und Betreuung Pflegender Angehöriger(PA) (oft „informelle Pflege“ genannt). Informelle Pflege umfasst eine große Bandbreite von Aktivitäten, u. a. Verpflegung, Körperpflege und Beaufsichtigung. Die informelle Pflegezeit macht einen sehr großen Teil der gesellschaftlichen Kosten aus, die mit Demenz einher gehen. In Abhängigkeit von den jeweiligen länderspezifischen Gegebenheiten variieren die Schätzungen erheblich. Die Nachfrage nach und der Bedarf an informeller Pflege wird zunehmen. Daher ist es von Relevanz zu wissen, wie viel Zeit informelle Pflege umfasst und welche Kosten dabei entstehen.

### **Methoden:**

Die dänische Studie erfasst Daten anhand eines an PAs zugesandten Fragebogens. Die Teilnehmer sind Mitglieder der dänischen Alzheimer Gesellschaft. Der Rücklauf von 1000 angeschriebenen Personen betrug 694, von denen 469 für die Studie ausgewertet werden konnten.

Das Design des Fragebogens orientierte sich an bestehenden Instrumenten, ergänzt um weitere wichtige Aspekte wie z.B. Zeit für Einkaufen, Kochen, Merkmale der PAs. Im Fragebogen sollten zu vorgegebenen Kategorien (Aktivitäten des täglichen Lebens, Beaufsichtigung, Suchen nach verlorenen Dingen, nächtliche Störungen) Zeiten zugeordnet werden.

Bezüglich der (finanziellen) Bewertung der Zeit wurden drei Modelle verwendet: Die erste wandelt die Zeit um in die Kosten, die bei der Beauftragung eines regulären Pflegedienstes entstehen würden; die zweite wandelt die Zeit um in die Kosten, die dem marktbasierten Stundenlohn des PA entsprechen würden; die dritte Methode wandelt die Zeit um in den Produktionsverlust, welcher der Gesellschaft entsteht. Bei der zweiten Methode werden die höchsten, bei der dritten die niedrigsten Kosten ausgewiesen. Die Studie orientiert sich an der ersten Berechnungsart, die am ehesten pragmatisch erscheint: denn hier werden die Kosten ermittelt, die entstehen würden, wenn die Aufwendungen durch die regulären Systeme der Gesundheitssysteme substituiert werden müssten.

### **Resultate:**

Die PA waren im Durchschnitt 66 Jahre alt, zu 67% Frauen und nahmen zu 76% die Pflege aus der Partnerrolle wahr. 56% lebten mit der Person mit Demenz zusammen, 1/3 war zumindest teilweise noch berufstätig. 61% der Personen lebten in der eigenen Häuslichkeit, 35 in einer institutionellen Pflegeumgebung (Heim, betreutes Wohnen).

Der tägliche Zeitumfang für Pflege und Betreuung betrug im Durchschnitt 5,85 h (CI: 4,77-6,93). Dies entsprach nach der gewählten Ermittlung der Kosten einem Satz zwischen € 160 – 233 pro Tag, mit einem durchschnittlichen Jahresgesamtaufwand von €77.380. Die meiste Zeit wurde verwendet für die Beaufsichtigung (8 Stunden) gefolgt von nächtlichen Störungen (2 Stunden) und Kochen (1 ¾ Stunden). Das Suchen nach verlorenen Gegenständen umfasste 50 Minuten täglich.

Insgesamt galt: Wer mit der Person mit Demenz zusammenlebt verbringt auch deutlich mehr Zeit in Pflege und Betreuung.

### **Schlussfolgerungen:**

In der Diskussion werden eine ganze Reihe von Einschränkungen bezüglich der Gültigkeit thematisiert. Es ist möglich, dass der Schweregrad der zu betreuenden Personen über dem landesweiten Durchschnitt liegt. PAs, deren Angehöriger in stationärer Pflege versorgt wird, sind in der Gesamtheit unterrepräsentiert. Die antwortenden PAs sind – da in

der Alzheimer Gesellschaft organisiert - unter Umständen sehr engagiert in Betreuung und Pflege.

Es ist schwierig, normale häusliche Aktivitäten und Aktivitäten häuslicher Pflege und Betreuung genau zu unterscheiden (z.B. gemeinschaftlichen Einkaufen und Kochen). Beaufsichtigung ist nicht immer leicht zu quantifizieren (z.B. gemeinsames Fernsehschauen). Zusammenfassend vergleichen die Autoren die Ergebnisse mit anderen deutschen und nordischen Studien und resümieren, zu ähnlichen Ergebnissen gekommen zu sein. Die Kosten für die informelle Pflege machen einen Großteil der gesellschaftlichen Ressourcen aus, die für Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz aufgewandt werden.

**Quellen: Jakobsen M, Poulsen PB, Reiche T, Nissen NP, Gundgaard J (2011) Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 1:418-428**

## **18. Pflegende Angehörige wünschen sich Begleitung, in der instrumentelle und psychosoziale Hilfen aus einer Hand kommen**

### **Ziel/Hintergrund:**

Die häusliche Pflege einer Person mit Demenz im Endstadium durch Pflegende Angehörige (PA) ist mit einer ganzen Reihe neuer Herausforderungen und Bedürfnissen verbunden, insbesondere mit zwei einschneidenden „Durchgangserfahrungen“ (transit):

Die körperliche Pflege nimmt nun sehr viel mehr Raum ein, erfordert oft die Einbeziehung professioneller Dienste bis hin zur Aufnahme in ein Heim. Herausforderungen betreffen die geringe Resonanzfähigkeit (oft auch „psychologischer Tod“ genannt), die Auseinandersetzung mit professionellen Diensten sowie schwierige ethische Entscheidungen am Lebensende.

Der Tod der Person mit Demenz bringt die Verabschiedung einer das Leben dominierenden Rolle und eine Neuorientierung im Leben mit sich.

In der Endphase der Demenz vernachlässigen PA ihre eigenen Bedürfnisse noch mehr als zuvor. Sie sind konfrontiert mit einer Reihe überwältigender Emotionen wie Trauer, Ärger, Erschöpfung und Schuld. Soziale Beziehungen stellen sich oft geschmälert dar. Sie leben in einer Zeit der „Quasi-Witwenschaft“, oszillierend zwischen der Rolle des Ehepartners, des Pflegenden, der Witwe/des Witwers. Bei den Bedürfnissen steht das emotionale Bedürfnis nach Verständnis und Begleitung durch Familie und Freunde im Mittelpunkt. Die vorgestellte Studie thematisiert die Erfahrungen und Bedürfnisse dieser Gruppe von Angehörigen in der Endphase und nach dem Tod des Partners.

### **Methoden:**

Die australische Studie konnte 15 Familienmitglieder über die Alzheimer Gesellschaft zur Teilnahme gewinnen. Daten wurden im Rahmen von halb-strukturierten Interviews gewonnen und thematisch analysiert.

### **Resultate:**

Ergebnisse werden in 6 Themenfeldern sortiert:

Unterstützung erhalten: Kurzzeitpflege war die häufigste Form der Unterstützung. Dort schätzen sie neben der Betreuung besonders die psychosoziale Unterstützung. Beide Formen wurden seitens der PA nicht unterschieden: gerade von denen, die mit ihnen Pflege und Betreuung teilten, konnten sie auch psychosoziale Unterstützung gut annehmen. Weiterhin spielten Angehörigentreffen eine wichtige Rolle besonders dann, wenn sie gut geführt wurden, konkrete Hilfen vermittelten, eng mit weiteren Diensten vernetzt waren und sich auch mit rechtlichen und finanziellen Fragen auskannten. Gut war die Erfahrung, dort an einem Ort alle Hilfen zu erhalten. Das gemeinsame Bearbeiten und Lösen von Problemen ließ in der Gruppe dauerhafte Freundschaften entstehen.

Anderen vertrauen müssen: Die Erfahrungen fielen sehr unterschiedlich aus - von völligem Vertrauen in die Professionellen bis zur Feststellung ihres beständigen Versagens. Wichtig war allen, in Pflege und Betreuung ein Wort mitreden zu dürfen und einbezogen zu werden.

Das Alleinsein bewältigen: Die Endphase erfordert einen beständigen und totalen Einsatz, der alle Interessen und eigenen Bedürfnisse vergessen lässt. Die Entlastung durch Kurzzeitpflege wurde weniger zur eigenen Erholung, sondern für haushaltliche Angelegenheiten verwandt. Sehr schmerzlich vermisst wurde der Rückzug vieler Freunde und auch vieler Familienmitglieder. Zuletzt wog der Verlust des Partners schwer: der Verlust der Intimität, des Austausches, wenn die Person in der Endphase kaum reagiert.

Das Verschwinden: die Endphase wurde beschrieben als ein Verschwinden des anderen, ohne dass man sich verabschieden konnte. Auch die z.T. extremen körperlichen Veränderungen (Kontrakturen, Gewichtsabnahme, Entstellungen durch Verletzungen) wurden als äußerst belastend erfahren.

Das Versterben: viele PA brachten zum Ausdruck, dass sie zuvor nicht über die besondere Art des Versterbens von Demenzkranken informiert waren. Trotz aller Abschiede erfuhren viele den Tod dennoch als Schock.

Im Leben wieder Fuß fassen: Das Abschiednehmen umfasst auch, sich von der Rolle der Pflegenden Angehörigen zu trennen als zentraler Aspekt der Identität. Wer zuvor in einer guten Unterstützungsgruppe tätig war, nahm den Besuch nach kurzer Zeit wieder auf, um in der Gruppe nun in einer beratenden Rolle tätig zu werden. Dies gelang Ehepartnern auffällig besser als pflegenden Töchtern.

Zusätzlich bringen die PA zwei zentrale Forderungen (demands) zum Ausdruck: Es sei wichtig, von einer erfahrenen Person beraten zu werden, die nicht nur die persönliche Situation gut nachvollziehen kann, sondern auch einem den Weg durch den Dschungel der Dienste, Behörden und Zuständigkeiten weist. Experten- und Prozessberatung gehörten hier zusammen in eine Hand gelegt. Am meisten aber bräuchte man Verständnis von allen Seiten, Pflegende die sich umfassend kümmern, Gelegenheit, bei der Pflege und Betreuung mitzureden, Gelegenheiten mit der Person allein zu sein und in Verbindung zu bleiben. So wurde einer Ehefrau erlaubt, sich in der Sterbephase zum Ehemann ins Bett zu legen.

### **Schlussfolgerungen:**

Verstanden zu werden und in Verbindung zu bleiben sind die herausragenden Bedürfnisse der PA in der Endphase der Demenz. Pflegende sollten PA ermutigen, mit Familie, Freunden und einer Selbsthilfegruppe in Verbindung zu bleiben und sich vermehrt um die eigenen Bedürfnisse zu kümmern (Selbstpflege).

Von den Pflegenden wird in erster Linie Empathie und Verbundenheit (mit dem Kranken, der Situation, einem selbst) erwartet. Hier sehen die Autoren eine mögliche Spannung, wenn Pflegende eher unflexibel und verrichtungsorientiert agieren. Auch wenn es schwierig ist, sollte der Versuch nicht unterbleiben, die PA soweit gewünscht in die Pflege und Betreuung mit einzubeziehen und die Rolle des PA als „Primärverantwortlichen“ zu respektieren.

**Quellen: Shanley C, Russell C, Middleton H, Simpson-Young V (2011) Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. Dementia 10(3) 325-340**

## 19. Gewalt an Pflegenden stellen keine Einzelvorkommnisse dar

### Ziel/Hintergrund:

Erfahrene Gewalt an Pflegenden trägt wesentlich zum Belastungserleben und Burnout bei, wirkt sich auf das Leben insgesamt aus (Arbeit-Familie Konflikt) und kann zu posttraumatischen Belastungsstörungen führen. Gewalt wird häufig als „Teil des Jobs“ hingenommen und von Pflegenden mit der Erkrankung der Klienten entschuldigt. Da ‚Vergeltung‘ nicht möglich ist, ziehen sich Pflegende oft in eine passive, Kontakt vermeidende Rolle zurück, gehen Klienten vermehrt aus dem Weg und ignorieren vermehrt die Schelle/den Ruf. – Ziel vorliegender Studie ist es, über die Beziehung zwischen Klientenverhalten und die Angst der Pflegenden bezüglich ihrer Sicherheit zu berichten.

### Methoden:

In der nordirischen Studie konnten von 324 verschickten Fragebögen 112 ausgewertet werden. Die Teilnehmenden bilden eine Gelegenheitsstichprobe aus 9 Heimen. Beschrieben werden zwei Instrumente, um die mit herausforderndem Verhalten assoziierte Angst sowie die Auswirkung auf traumatisierende Vorkommnisse abzubilden (drei Dimensionen: Vermeidung, Erregung, aufdrängende Erinnerungen). Der Berichtszeitraum bezog sich auf Widerfahrnisse des letzten Jahres.

### Resultate:

Fast 69% der Befragten berichteten über Vorkommnisse, die Angst und Bedrohung der persönlichen Sicherheit beinhalteten; weitere 71,4% berichteten, Zeuge solcher Ereignisse gewesen zu sein. Auf einer Skala von 0 (keine Angst) bis 7 (panische Angst) betrug der Durchschnitt für die befragte Gruppe 4,38 (SD 1,8). Ein Teilnehmer erfüllte die Kriterien einer posttraumatischen Belastungsstörung. 23% zeigten anschließend eine deutliche Kontaktvermeidung.

Insgesamt erlebten oder bezeugten 78,6% ein Vorkommnis, das mehrheitlich mit körperlicher Gewalt einher ging (gravierende Vorkommnisse umfassten: in den Schwitzkasten genommen werden, auf die Brust/in den Bauch geschlagen werden, sexuelle Übergriffe). In immerhin 18% der Situationen wurden Waffen eingesetzt (Stöcke, Geschirr, Stühle, Schuhe). Das Verhältnis des Geschlechts der Klienten bei diesen Übergriffen betrug (Männer:Frauen) 2:1. In 54,5% der Fälle trat das Vorkommnis unerwartet auf. 77% der Teilnehmenden konnten das Ereignis verstehen bzw. nachvollziehen, wie es dazu gekommen sei. 37,5% erfuhren anschließend durch ihre Vorgesetzten, 64,3% durch ihre Kollegen Unterstützung.

Nach dem Ereignis nahmen sich die meisten eine Auszeit um zu reflektieren, wie es dazu kommen konnte und wie sie dies in Zukunft vermeiden könnten. Einige mussten die Situation immer wieder durchspielen. Viele äußerten sich frustriert und bestürzt, verletzt zu werden wenn sie doch nur helfen wollen.

### Schlussfolgerungen:

Die Ergebnisse zeigen, dass viele Pflegende um ihre Sicherheit bangen. Fünf Themen werden genauer in den Blick genommen.

Verletzungen: In etwa der Hälfte aller Fälle kommt es zu Verletzungen. Insbesondere bei Bissen und Kratzwunden ist mit erheblichen emotionalen Folgen zu rechnen: wie ein Ereignis erlebt, verarbeitet, mit welcher Bedeutsamkeit es versehen wird ist oft wichtiger als die Verletzung an sich. Dies wird häufig übersehen.

Posttraumatische Belastungsstörung: zwar lag diese in vorliegender Studie nur 1x vor, dennoch wiesen ¼ aller Teilnehmenden ein hohes Maß an Vermeidungsverhalten auf, das wiederum die Lebensqualität der Klienten nachhaltig negativ beeinflussen kann. Der Verlust der Kontrolle in überraschenden Situationen mit unter Umständen lebensbedrohlichen Merkmalen ist assoziiert mit der posttraumatischen Belastungsstörung. Der erfahrene



Verlust der eigenen Autonomie (und damit der Kontrollverlust) vertieft die Stresserfahrung. Es ist wichtig, diese Folgen zu verstehen und ihnen gezielt entgegen zu wirken.

Training: Da die Pflegesituation für beide Seiten belastend wirkt, ist es wichtig, außerhalb der Pflege Situationen zu erleben, die den Pflegenden helfen, die Person positiver zu betrachten. Beobachtungen dieser und anderer Studien legen nahe, dass Pflegende Auslöser für Aggressionen oft nicht erkennen und ihre eigene Rolle in der Konfliktsituation nicht reflektieren. Daher ist es wichtig, die subjektive Welt des Klienten nachvollziehen zu können. Diplomatisches Verhalten, Verhandlungsfähigkeit, Erkennen schwieriger Situationen, Verlangsamung kann und muss trainiert werden. Anstelle von kognitiven Instruktionen empfehlen die Autoren Fallreflexion und Rollenspiele.

Unterstützung: Die Solidarität der Kollegen erwies sich als wichtigste Quelle der Unterstützung. Insbesondere die Relativierung eigener Verantwortung für das Ereignis wirkte entlastend. Dennoch reflektieren die Autoren, dass das Verhalten der Pflegenden sehr wohl und häufig Auslöser für aggressive Vorkommnisse sein kann (z.B. dadurch, dass man der Person etwas wegnimmt oder sie zwingt, etwas zu tun). Das Einüben der Reflexion, die Erarbeitung alternativer Vorgehensweisen und das gemeinsame Lernen im Team empfehlen die Autoren als Königsweg, um einer Viktimisierung der Pflegenden vorzubeugen.

Gefahrvolle und beängstigende Vorkommnisse stellen keine Einzelfälle dar. Die Folgen sind für die Betroffenen oft erheblich. Leitende und Verantwortliche nehmen es oft nicht ernst genug, Verfahren und Vorgehensweisen zu implementieren, die solche Situationen vermeiden bzw. verarbeiten helfen.

**Quellen: Scott A, Ryan A, James IA, Mitchell EA (2011) Psychological trauma and fear for personal safety as a result of behaviours that challenge in dementia: The experiences of healthcare workers. Dementia 10(2) 257-269**

## **20. Personzentrierte Pflege stellt den wichtigsten Faktor für Mitarbeiterzufriedenheit dar**

### **Ziel/Hintergrund:**

Berechnungen weisen darauf hin, dass die Gewinnung von Mitarbeitern für die Pflege und Betreuung bei weitem nicht mit dem Anstieg pflegebedürftiger Menschen mit Demenz entsprechen wird - weder qualitativ noch quantitativ. In fast allen industrialisierten Ländern wird damit gerechnet, dass examinierte Fachpersonen zunehmend von Mitarbeitern ohne Ausbildung ersetzt werden und damit die Pflegequalität sinken wird.

Das Schwinden der Ressourcen (finanziell und personell) geht einher mit abnehmender Berufszufriedenheit, u. a. auch, weil die Pflegequalität beständig sinkt. Während Mitarbeiter zu Beginn ihrer Berufskarriere noch hohe personenzentrierte Ideale hegen, gehen diese recht kontinuierlich im Beruf verloren. Hohe Arbeitsbelastung, Arbeitsverdichtung und in deren Folge immer weniger befriedigende Zeit für die Interaktion mit Klienten, die aufgrund komplexer (auch psychiatrischer) Multimorbidität viel Aufmerksamkeit benötigen, reduzieren die Arbeitszufriedenheit. Zusätzliche moderierende Faktoren sind das psychosoziale Arbeitsklima, gemeinsame Reflexionen (Fallbesprechungen) und Unterstützung durch Organisation und Leitung. Weitere Studien zeigen, dass in kleinen, selbstorganisierten Einheiten (Wohngemeinschaften) die Arbeitszufriedenheit und die wahrgenommene Pflegequalität deutlich höher sind. Beide werden in Verbindung gebracht mit einem geringeren Maß an Regulierung und vermehrter Selbstbestimmung, vermehrter Bedürfnisorientierung, sinnvollen Aktivitäten und einer befriedigenden Unterstützung der Selbstpflegekompetenz (konkret: man lässt den Personen genügend Zeit und unterstützt nur soweit als nötig).

Vorliegende Studie untersucht anhand von verlässlichen und validen Instrumenten, ob die personzentrierte Pflege die Arbeitszufriedenheit erhöht.

### **Methoden:**

Die australische Studie arbeitet mit Daten aus einer Gelegenheitsstichprobe von 297 Mitarbeitern der stationären Altenhilfe. Instrumente werden vorgestellt, um personzentrierte Pflege (drei Dimensionen: Umfang personenzentrierter Pflege, organisationelle Unterstützung; Zuträglichkeit der Umgebung) und Arbeitszufriedenheit abzubilden. Für beide Instrumente (Fragebögen) werden gute psychometrische Eigenschaften beschrieben.

### **Resultate:**

Mitarbeiter, die nicht in Vollzeit, gelegentlich und noch nicht lange in der Altenpflege tätig sind, beurteilen die Personzentriertheit positiver als Mitarbeiter, die in Vollzeit und schon länger arbeiten. „Die Pflege zu personalisieren“ (Lebensgeschichte berücksichtigen, der Beziehungsgestaltung breiten Raum geben, Arbeitsroutinen den Bedürfnissen anpassen, Personen mit Demenz individuell in die täglichen Aktivitäten einbeziehen) weist den höchsten Zusammenhang mit Arbeitszufriedenheit (zunehmende persönliche Zufriedenheit, eine ausbalancierte Arbeitsbelastung, hoher Teamzusammenhalt, professionelle Unterstützung, Zufriedenheit mit Fortbildungen und Training) auf. Je mehr die Arbeit als personenzentriert wahrgenommen wurde, desto mehr zeigten sich die Mitarbeitenden zufrieden mit der Arbeitsbelastung, dem psychosozialen Arbeitsklima, der professionellen Unterstützung (z.B. durch Fallbesprechungen und faire Behandlung durch Vorgesetzte). Auch der Faktor ‚organisationelle Unterstützung‘ war deutlich, der Faktor ‚Zuträglichkeit der Umgebung‘ weniger deutlich mit Arbeitszufriedenheit korreliert. Insgesamt sagt die Personzentriertheit im Umgang die Arbeitszufriedenheit in hohem Maße voraus bzw. hat von allen drei Faktoren den größten unabhängigen Einfluss auf Arbeitszufriedenheit.

**Schlussfolgerungen:**

‚Pfleger zu personalisieren‘ geht einher mit Gefühlen, eine gute Arbeit zu machen, hohe Qualität zu erbringen und sich als Person entwickeln zu können. Personenzentrierte Pflege ist als deutlich mit Arbeitszufriedenheit korreliert. Träger müssen dafür sorgen, personenzentrierte Modelle der Pflege zu implementieren, um Mitarbeiter zu halten und zu gewinnen. Je weniger dazu die gesellschaftlichen Ressourcen bereitgestellt werden, desto eher wird die Kluft zwischen Bedarf an Pflegenden und Bedürfnissen der Klienten auseinander gehen: Menschen werden alles tun, um dieses Berufsfeld zu meiden.

Die Autoren weisen darauf hin, dass mit zunehmenden Jahren im Beruf die Arbeitszufriedenheit abnimmt. Die funktionale Orientierung und übermächtige Routine erodieren die Klientenorientierung und Arbeitszufriedenheit: hier müssten Unterstützungssysteme gezielt ansetzen.

Die Studie lässt offen, ob Personenzentriertheit Arbeitszufriedenheit erzeugt oder umgekehrt. Zudem spiegeln die Daten Wahrnehmungen der Pflegenden wieder unabhängig davon, was tatsächlich geschieht (also ob tatsächlich personenzentriert gearbeitet wird). Hierzu müsste man das Arbeitsfeld direkt beobachten.

Personenzentrierte Pflege - so resümieren die Autoren - stellt nicht nur ein politisches Ideal dar, sondern spiegelt wieder, was Mitarbeiter wollen und brauchen und was für die zukünftige Gewinnung und den Verbleib von Mitarbeitenden unverzichtbar ist.

**Quellen: Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, McAuliffe L, Nay R, Chenco C (2011) Job satisfaction amongst aged care staff: exploring the influence of person-centered care provision. International Psychogeriatrics 23 (8) 1205-1212**

---