

# Pflege-Report 2017

## „Die Versorgung der Pflegebedürftigen“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeiy /  
Stefan Greß / Jürgen Klauber /  
Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2017

Auszug Seite 51-62



5	<b>Pflege von Menschen mit Demenz.....</b>	<b>51</b>
	<i>Sabine Bartholomeyczik und Margareta Halek</i>	
5.1	Hintergrund: Demenz.....	51
5.2	Grundlagen für eine Pflege von Menschen mit Demenz.....	53
5.3	Besondere Herausforderungen für die Pflege.....	55
5.4	Pflegende Angehörige.....	57
5.5	Strukturen.....	58
5.6	Fazit.....	59

# 5 Pflege von Menschen mit Demenz

Sabine Bartholomeyczik und Margareta Halek

## Abstract

Die Pflege von Menschen mit Demenz erfordert insbesondere eine wertschätzende Grundhaltung und die Fähigkeit, Wege zum Verständnis ihrer Verhaltensweisen zu finden. Trotz fortschreitender Krankheit muss sich die Lebensqualität von Menschen mit Demenz nicht verschlechtern. Spezifische Maßnahmen, die in der Pflege gerne angewandt werden, sind entweder wenig oder schlecht untersucht, was an der Komplexität des Objekts liegt, für das viele übliche Forschungsmethoden oft wenig geeignet sind. Relativ gut nachgewiesen ist, wie Angehörige in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz gut unterstützt werden können. Versorgungsstrukturen haben in den vergangenen Jahren die Dichotomie zwischen häuslich und stationär mit Tageseinrichtungen, niederschweligen Angeboten und Wohngemeinschaften aufgebrochen. Nach wie vor ist unklar, ob segregierte Wohneinheiten für Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege besser geeignet sind als integrierte.

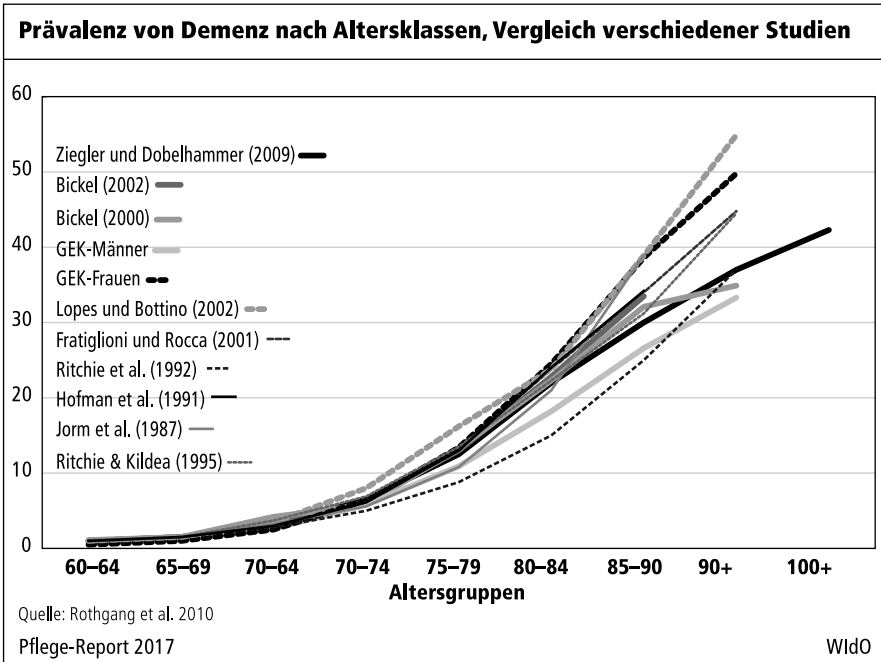
Dementia care primarily requires an appreciative attitude and the ability to find ways to understand the often challenging behaviour of people with dementia. Their quality of life should not deteriorate during the diseases' progression. Good and unambiguous research on specific measures which are often applied in dementia nursing care is rare. This is due to the complexity of nursing interventions where conventional research methods are often not well suited. There is good evidence on how family caregivers can be appropriately supported. Dementia care structures have left the dichotomy of institutional versus domestic care by developing e. g. day care centers, low-threshold services and shared apartments. However, it remains unclear whether segregated housing units for people with dementia in long-term care are more appropriate than integrated care.

## 5.1 Hintergrund: Demenz

Demenz ist ein auf neurodegenerativen Prozessen basierendes Syndrom, dessen Leitsymptom kognitive Veränderungen sind, allen voran ein Gedächtnisverlust verbunden mit weiteren Symptomen wie Stimmungsschwankungen, Desorientierung, herausfordernden Verhaltensweisen und Sprachprobleme. Unterschieden wird zwischen mehreren Arten der Demenz, deren häufigste Form die Alzheimer Demenz ist mit geschätzten 50 bis 70 %, weiterhin die vaskuläre Demenz mit 5 bis 15 % (Winblad et al. 2016). Je älter Menschen mit Demenz werden, desto häufiger zeigt sich eine „Mischdemenz“, insgesamt in 10 bis 20 % aller Fälle.

Demenz ist eine chronische Krankheit, deren Auftreten eindeutig an ein höheres Alter gebunden ist, ab dem 65. Lebensjahr kommt es zu einer drastischen Zunahme

Abbildung 5–1



an Inzidenz und Prävalenz. Inzidenz und Prävalenz bei Frauen sind deutlich höher als die bei Männern, Frauen sind in den höheren Altersgruppen auch wesentlich häufiger vertreten, da sie durchschnittlich deutlich älter als Männer werden (RKI 2015). Da es keine repräsentativen Bevölkerungsstudien zu Prävalenz und Inzidenz von Demenz gibt, ergeben sich Schätzungen dazu aus der Zusammenstellung verschiedener, auch internationaler Studien, die alle ein ähnliches Bild zeigen (Abbildung 5–1).

Angesichts des demografischen Wandels ist mit einer starken absoluten und relativen Zunahme von Menschen über 65 Jahren in der Bevölkerung wohlhabender Länder zu rechnen. Daran knüpfen sich Prognosen zu einer dramatischen Entwicklung von Demenzhäufigkeiten. Neuere Studien lassen allerdings vermuten, dass der Anstieg von Demenz nicht ganz so extensiv sein wird, wahrscheinlich wegen der Senkung von Risikofaktoren, die ähnlich wie bei vielen chronischen Krankheiten aussehen (Matthews et al. 2013; RKI 2015). Ein absoluter Anstieg ist aber zu erwarten, Versorgungsanforderungen werden also steigen.

Bisher ist eine heilende medikamentöse Therapie nicht gefunden, allenfalls ist die Verzögerung einer Progression durch Medikamente möglich. Psychosoziale Maßnahmen, insbesondere die der Pflege, erweisen sich als förderlich, sind allerdings in ihrer Effektivität teilweise schwer mit herkömmlichen Methoden nachweisbar (Halek 2013; Rieckmann et al. 2009). Folglich ist es naheliegend, dass bei Menschen mit Demenz Gesundheitskosten zum allergrößten Teil, geschätzt drei Viertel, im Bereich der Pflege und deutlich weniger durch ärztliche Versorgung anfallen (RKI 2015).

Von den in Deutschland derzeit geschätzten 1,4 Millionen Menschen mit Demenz wird ein großer Teil zu Hause versorgt, etwa 30 % mit zusätzlicher professioneller Pflege, ungefähr 30 % leben in Altenheimen. Je nach Alter steigt der Anteil der in Pflegeheimen versorgten Menschen mit Demenz auf bis zu 70 % (Rothgang et al. 2010; Schaufele et al. 2013). Eine fortschreitende Demenz, insbesondere wenn sie mit herausforderndem Verhalten einhergeht, gilt als einer der wichtigsten Gründe für einen Umzug in eine stationäre Langzeitversorgung (Afram et al. 2014).

## 5.2 Grundlagen für eine Pflege von Menschen mit Demenz

Will man allgemein die Ziele der Pflege als Unterstützung im Rahmen eines Problemlösungs- und Beziehungsprozesses bei der Bewältigung des Alltags, beim Streben nach Wohlbefinden und der Wiederherstellung von Fähigkeiten und Bewältigung existentieller Erfahrungen ansehen (Sauter et al. 2014), dann gilt dies für die Pflege von Menschen mit Demenz ebenfalls. Allerdings rückt die Wiederherstellung von Fähigkeiten in den Hintergrund, wichtiger ist es, das größtmögliche Wohlbefinden auf einer Balance zwischen Autonomie und Fürsorglichkeit zu schaffen. Bedürfnisse wie Selbstbestimmung, Anerkennung, Geborgenheit und Sicherheit bleiben auch bei fortgeschrittener Demenz bestehen (O'Rourke et al. 2015; von Kutzleben et al. 2012). Der Grad der Lebensqualität nimmt nicht unbedingt mit abnehmenden kognitiven Fähigkeiten ab (Banerjee et al. 2009).

Es sind vor allem bestimmte Grundhaltungen und die Umsetzung eines humanistischen Menschenbildes, die im Umgang mit Menschen mit Demenz eine zentrale Bedeutung erhalten. Grundlage einer fördernden Pflege ist eine anerkennende Beziehungsgestaltung, die die Chance hat, die Ich-Identität des Betroffenen zu stabilisieren. Dem liegen verschiedene sozialpsychologische Theorieansätze zugrunde, deren verbreitetster von Tom Kitwood vertreten wird. Ein zentraler Begriff ist hierbei das Person-Sein, das dem Menschen von anderen im Kontext sozialer Beziehungen durch Anerkennung, Respekt und Vertrauen zuerkannt wird. Eine personenzentrierte oder personorientierte Pflege gilt als Maßstab einer guten Pflege – nicht nur bei Menschen mit Demenz.

Eine wertschätzende pflegerische Grundhaltung kann auch als „Validieren“ bezeichnet werden (Bartholomeyczik et al. 2007). Validation wurde in Deutschland zunächst über Naomi Feil bekannt, die auf Basis einer ausgewählten Theorie des Alterns eine Kommunikationsmethode speziell für Menschen mit Demenz entwickelte (Feil 1993). Eine Weiterentwicklung findet sich in Deutschland durch Nicole Richard als „Integrative Validation“ (Richard 1999) und in den Niederlanden durch Cora van der Kooij unter dem Begriff der erlebnisorientierten Pflege oder Mäeutik (Van der Kooij 2006). Kern der verschiedenen Formen ist eine empathische Grundhaltung, die versucht, die Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz zu verstehen und die Gefühle des Betroffenen anzuerkennen und zu bestätigen, also ein Gegenteil der früher empfohlenen Realitätsorientierung. Empirische Untersuchungen zu Wirkungen der Validation sind schwierig durchzuführen, weil es sich um eine erforderliche Grundhaltung handelt, die daher jegliche Interaktionen leiten sollte. In Leitlinien (z. B. NICE-SIGN 2006) und Übersichtsarbeiten (Rieckmann et al. 2009)

wird von Validations-Therapie gesprochen, die in der Regel als zeitlich begrenzte Gruppensitzung durchgeführt wird. Untersuchungen zu den Auswirkungen einer validierenden Grundhaltung umfassen weitere pflegerische Maßnahmen und sind in ihren Aussagen nicht eindeutig (Rieckmann et al. 2009).

Kitwood weist nach, wie das Person-Sein durch Maßnahmen von Pflegenden zerstört werden kann, ohne dass eine negative Absicht damit verbunden sein muss. Solche persönlichen Herabsetzungen, die er als maligne Sozialpsychologie bezeichnet, konterkarieren jegliches Wohlbefinden. Dem stehen Kategorien positiver Interaktion gegenüber wie z. B. anerkennen, verhandeln, zusammenarbeiten, würdige basale Stimulation, entspannen etc. Aus diesen Kategorien wurde ein strukturiertes Beobachtungsinstrument entwickelt, das Dementia Care Mapping (DCM), mit dem die Interaktion Pflegender mit Menschen mit Demenz auf ihre Qualität hin analysiert werden kann (Riesner 2014). Ziel ist dabei, anhand der Ergebnisse Personalentwicklung im Sinne einer personenzentrierten Pflege durchzuführen. Studien zeigen, dass diese äußerst komplexe Methode sehr gut strukturierte Einführungsstrategien erfordert, damit sie wirksam werden kann (Brownie und Nancarrow 2013). Bisher liegen zur Wirksamkeit jedoch keine eindeutigen Ergebnisse vor (Dichter et al. 2015; Rokstad et al. 2015). Neben DCM existieren weitere Interventionen und Pflege-/Versorgungsmodelle, die die personenzentrierte Pflege vermitteln wollen. Sie zeigen positive Effekte auf die Reduktion von Psychopharmaka oder Agitation der Bewohner (Fossey et al. 2014).

Zum Zeitpunkt, wenn die Diagnose Demenz gestellt wird, liegt meist noch keine körperliche Pflegebedürftigkeit vor. Umso einschneidender ist die Tatsache der Diagnosestellung, die ein vorher „normal“ verlaufendes Leben plötzlich völlig verändert. Das geschieht bei anderen Diagnosen, z. B. Krebs, der zunächst keine spürbaren Symptome zeigt, auch. Hier allerdings geht oft eine – gut gemeinte, aber abwertend empfundene – Entmündigung damit einher, die die Angst vor der Zukunft noch verstärkt (Panke-Kochinke 2013). Oft müssen die Betroffenen Interventionen ertragen und Gewohnheiten aufgeben, obwohl sie sich zu deren Weiterführung in der Lage sehen. Gleichzeitig erleben sie, dass die Nächsten sowohl eine schützende als auch eine verletzende Funktion haben können, da sie auch die Akteure der Entmündigung sein können. Sie suchen ein Leben, in dem es gelingt, in einem Ausloten zwischen Kontrolle und Sicherheit mit anderen Menschen in Beziehung zu bleiben. Vor diesem Hintergrund stellt die Diagnosestellung die erste Herausforderung an Sorgende – meist Angehörige – dar, bei der begleitende professionelle Beratung vonnöten ist.

Bei fortschreitender Demenz müssen Pflegende oft zwischen der Aufrechterhaltung von Autonomie und Abwendung von Schaden entscheiden. Betroffene können sich bei fortschreitender Demenz zunehmend schwerer verständlich machen, während sie gleichzeitig wahrnehmen, dass ihnen ihre Umgebung entgleitet. Mit dem Verlust kommunikativer Fähigkeiten geht auch die Fähigkeit zunehmend verloren, die eigene Situation realistisch einzuschätzen – bis zum Verlust der eigenen Identität (Halek 2013). Die häufig bei Menschen mit Demenz diagnostizierte Depression ist nicht eindeutig zu interpretieren, sie wird sowohl als Demenzrisiko als auch als Vorläufer der Demenz oder auch als Reaktion auf Demenz beschrieben (Muliya und Varghese 2010).

### 5.3 Besondere Herausforderungen für die Pflege

Wenn hier die Herausforderungen für die Pflege thematisiert werden, darf nicht übersehen werden, dass trotz dieser Fokussierung Menschen mit Demenz meist – wie viele andere alte Menschen auch – multimorbide sind und in diesem Zusammenhang ebenfalls Versorgungs- und Pflegeanforderungen auftreten.

Die schwierigsten Anforderungen an die Pflege ergeben sich bei Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz, die psychisch oder physisch fremd- oder selbstschädigend sind oder in einem umfassenden Rückzugsverhalten münden. In Anlehnung an die Behindertenpädagogik werden diese als herausforderndes Verhalten bezeichnet. Herausfordernd ist ein Verhalten, das selbst- oder fremdgefährdend ist, beängstigend wirkt oder als nicht-akzeptabel angesehen wird (Bartholomeyczik et al. 2007). Im Gegensatz zu der eher medizinischen Auffassung der Verhaltensweisen als behandlungsbedürftigem Symptom der Demenz steht für die Pflege im Vordergrund, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz auf Bedürfnissen und Motivationen beruht, die zunächst erkannt werden müssen.

Es gibt eine Reihe von Modellen, die praxisorientierte Vorschläge hierzu bereithalten, alle mit dem gleichen vierschrittigen Prozess: genaue Beschreibung des Verhaltens, Analyse der Gründe, Maßnahmenplanung und Bewertung. Obwohl herausforderndes Verhalten als Resultat der Interaktion von biologischen, psychologischen, sozialen Faktoren und unberücksichtigten Bedürfnissen angesehen wird, beziehen sich vorgeschlagene Maßnahmen oft auf physiologische Bedürfnisse. Dennoch ist nachgewiesen, dass die Bedürfnisse nach sozialen Beziehungen, Partnerschaft oder Sicherheit zentral für Menschen mit Demenz sind (von Kutzleben et al. 2012).

Das Schwierigste sind jedoch die ersten beiden Schritte mithilfe einer verstehenden (Pflege-)Diagnostik, weil Beobachtbares oft keine Aufschlüsse über die Gründe dafür gibt. Vor allem ist herausforderndes Verhalten oft als Ausdruck unverständener Bedürfnisse zu interpretieren (Cohen-Mansfield et al. 2015). Ziel muss sein, sich die Perspektive des Menschen mit Demenz anzueignen. Zur Analyse der Gründe für herausforderndes Verhalten werden vor allem drei Kategorien von Faktoren genannt: patientenbezogene wie physische und psychische Gesundheitsprobleme, Umgebungsfaktoren wie z. B. Überstimulation und pflegebezogene Faktoren wie Kommunikationsformen oder die Art pflegerischer Maßnahmen (Reuther et al. 2014). Wegen der Breite möglicher Gründe eignen sich Strukturmodelle hierfür gut, z. B. das NDB- (Need-Driven Dementia-Compromised Behavior Model) oder das STI (serial trial intervention)-Modell (Kolanowski 1999; Kovach et al. 2006). Beide Modelle wurden mit uneindeutigen Ergebnissen auf ihre Wirksamkeit in Deutschland untersucht (Bartholomeyczik et al. 2013; Fischer et al. 2008). Alle aus diesen Modellen resultierenden Maßnahmenempfehlungen, soweit sie darin enthalten sind, beziehen sich auf psychosoziale Interventionen, ganz selten auch auf Medikamente.

Empfohlen wird für Situationen, in denen sich das Verhalten von Menschen mit Demenz nur schwer entschlüsseln lässt, Fallbesprechungen durchzuführen, in denen die Erfahrungen und Wahrnehmungen aller an der Pflege und Versorgung Beteiligten zusammengeführt werden. Eine Übersichtsarbeit zum Effekt von Fallbesprechungen auf herausforderndes Verhalten zeigt vorwiegend positive Ergebnisse,

ist aber wegen teilweise mangelnder Qualität der Studien vorsichtig zu interpretieren (Reuther et al. 2012). Bei Fallbesprechungen ist es überaus wichtig, klare Strukturen und Vorgehensweisen zu vereinbaren, die keineswegs selbstverständlich sind. Ein geschützter Rahmen, ausreichend Zeit, eindeutige Rollenverteilungen und Ziele sind Voraussetzung für eine gelingende Fallbesprechung.

Bedeutsam für die Pflege bei Menschen mit Demenz ist auch die Erinnerungspflege, manchmal als Biografiearbeit, englischsprachig auch als Reminiscence Therapy bezeichnet. Aus pflegerischer Perspektive spielt die Kenntnis der Biografie eine wesentliche Rolle bei der Pflege von Menschen mit Demenz, da sie Bedürfnisse und Verhaltensweisen eher verstehen lässt. Eine wichtige Annahme bei der Erinnerungspflege geht davon aus, dass das Erinnern für Menschen mit Demenz die Ich-Identität stärkt und dadurch eine gewisse Sicherheit vermittelt, Bindung und Zugehörigkeit erleben lässt, die ansonsten leicht entgleiten (Dempsey et al. 2014).

Generell stellen die Kommunikationseinschränkungen eine Hürde für die Pflegenden dar, um die Bedürfnisse und den Bedarf richtig zu identifizieren und zu adressieren. Pflegende müssen in der Lage sein, Signale, die durch Sprache, Intonation, Gesten, Körperhaltung, Blickrichtung oder Emotion ausgedrückt werden, wahrzunehmen, zu deuten und passend zu reagieren. Schulungen und Trainings, die einen Schwerpunkt auf Kommunikation im Alltag legen, zeigen positive Effekte auf die Kommunikation zwischen Menschen mit Demenz und Pflegenden. Eine unterstützende Wirkung haben hier Elemente, die sich der Biografie (Reminiszenz, life review) bedienen (Vasse et al. 2010).

Speziell für die Pflege von Menschen mit Demenz wird die multisensorische Stimulation empfohlen, die mit unterschiedlichen Ansätzen alle Sinne des Menschen ansprechen will. In Deutschland wird sie u. a. in Form von Basaler Stimulation (Bienstein und Fröhlich 2016) angewandt. Basale Stimulation ist der Versuch, über grundlegende Wahrnehmungsfähigkeiten eine Kommunikationsform zu dem Menschen mit Demenz aufzubauen. Einfache Formen sind Berührung und Bewegung, wodurch basale Sinne angeregt werden sollen. Auch hier besteht nicht die Vorstellung, dass Basale Stimulation als abgegrenzte Therapie eingesetzt wird, sondern dass sie Bestandteil des fortlaufenden Umgangs Pflegender mit der Person mit Demenz sind.

Eine etwas andere Form der multisensorischen Stimulation ist das Snoezelen, ein aus dem Niederländischen stammendes Konzept, das ebenfalls für schwerstbehinderte Menschen entwickelt wurde. Die deutsche Snoezelen-Stiftung beschreibt Snoezelen als „eine ausgewogen gestaltete Räumlichkeit, in der durch multisensorische Reize Wohlbefinden und Selbstregulationsprozesse ausgelöst werden“ (Deutsche Snoezelen-Stiftung 2000). Unterschiedliche visuelle, akustische, olfaktorische und taktil-haptische Angebote sollen zu einer angenehmen Atmosphäre führen, die Menschen mit Demenz mit ihren Gefühlen wahrnehmen können. Festzuhalten ist jedoch, dass die Reaktionen von Menschen mit Demenz auf Snoezelen sehr unterschiedlich und nicht immer positiv sein können. Die Effektivitätsnachweise sind eher spärlich (Strom et al. 2016).

Selbst in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz ist eine Form von Autonomie durch gestisch-kommunikatives Handeln möglich (Döttlinger 2014). So lässt sich nachweisen, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz Handeln nachah-

men können, wenn ein direkter Kontakt aufgebaut ist. Gut geschulte Pflegende können dadurch zu selbständigen Handlungsprozessen anregen, die für einfache Maßnahmen der Alltagsbewältigung bedeutsam sind, z. B. Mundspülen.

Ein leicht vernachlässigtes Problem ist die Erfassung und Behandlung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz. Pflegende sind zwar für die meisten Formen der Schmerztherapie nicht zuständig, sollten allerdings das Vorhandensein von Schmerzen unbedingt erfassen (DNQP 2015) und nichtmedikamentöse Maßnahmen einleiten können. Unerkannte Schmerzen sind häufig Ursachen für herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz. Epidemiologische Studien zeigen zudem immer wieder, dass Menschen mit Demenz mit fortschreitender Krankheit ein höheres Risiko für eine Mangelernährung aufweisen. Hier bedarf es erhöhter Aufmerksamkeit und Unterstützung durch Pflegende (DNQP 2010).

Selbstverständlich bleibt die Pflege nicht auf die genannten Maßnahmen reduziert, sondern umfasst vieles, das insgesamt in der Pflege, vor allem der Pflege chronisch kranker und alter Menschen von Bedeutung ist. Dazu gehört vorrangig die Bewegungsförderung, von der Menschen mit Demenz besonders profitieren. Die Forschungslage ist allerdings deutlich verbesserungsfähig (Brett et al. 2016).

Vernachlässigt ist der Bereich der Akutversorgung (Dewing und Dijk 2016), die insofern für Menschen mit Demenz von besonderer Bedeutung ist, als sie in der Regel auf schnelles Funktionieren ausgerichtet ist und im Krankenhaus eine komplexe Organisation gewohnt ist, dass sich die Patienten ihr unterordnen und sofort befolgen können, was von ihnen verlangt wird. Menschen mit Demenz sind in diesem Setting eine vulnerable Gruppe, die eher Schmerzen und Durst erleiden, Angst haben, Überstimulation erfahren und ein hohes Risiko haben, aus dem Krankenhaus in ein Altenheim entlassen zu werden (Dewing und Dijk 2016). Die pflegerischen Aufgaben sind hier die schnelle Erfassung der Bedürfnisse, eine rasche Planung der Entlassung und Vorbereitung der Angehörigen, die Sicherstellung von Beziehung und Verbundenheit während des Aufenthaltes. Auch hier ist die Gestaltung von personenzentrierter Pflege von großer Bedeutung. Eine Reihe pflegerischer Konzepte wird in Deutschland ausprobiert (Pinkert und Holle 2014), ohne dass deren Effektivität bisher nachgewiesen ist.

## 5.4 Pflegende Angehörige

Menschen mit Demenz werden nach wie vor überwiegend zu Hause gepflegt. Es scheint nicht in erster Linie die Belastung durch körperorientierte Pflege zu sein, mit denen die Angehörigen zu kämpfen haben, sondern die Folgen der abnehmenden kognitiven Fähigkeiten. Sie müssen Fremdes und Unverständliches in einem Menschen wahrnehmen, den sie gut zu kennen glaubten. Insbesondere die herausfordernden Verhaltensweisen werden als sehr belastend empfunden und sind der häufigste Grund für die Übersiedlung in ein Altenheim (Afram et al. 2014). Schulungen haben dann die größte Chance der Belastung entgegenzuwirken, wenn Angehörige lernen, wie sie das Verhalten ihres Angehörigen mit Demenz verstehen, wie sie mit Einschränkungen in der Kommunikation umgehen und ihre eigenen Einstellungen und Vorstellungen über das Verhalten reflektieren können. Dabei



müssen die Unterstützungsangebote den kulturellen und familiären Kontext berücksichtigen, um ihr Ziel zu erreichen (Feast et al. 2016).

Als erfolgreich gelten darüber hinaus, insbesondere im Hinblick auf eine Verzögerung der Heimeinweisung, sogenannte „combined interventions“, die sich an die Dyade versorgender Angehöriger und Mensch mit Demenz gemeinsam richten (Smits et al. 2007). Allerdings wird auch auf die Notwendigkeit übergeordneter organisatorischer Konzepte hingewiesen, mit deren Hilfe Bedürfnisse erkannt und bedarfsgerechte Angebote kombiniert und vernetzt werden können.

Allgemein lässt sich festhalten, dass bestimmte allgemeine Voraussetzungen bestimmen, ob Interventionen für pflegende Angehörige zur Unterstützung der häuslichen Pflege erfolgreich sind: Das ist zunächst die aktive Einbeziehung sowohl des Menschen mit Demenz als auch seines pflegenden Angehörigen in die Maßnahme. Zum anderen helfen individuelle Programme besser als Gruppenveranstaltungen. Ähnliches gilt für fortschreitende Programme mit Informationen über Hilfemöglichkeiten und Begleitung bei der neuen Rolle, die Angehörige einnehmen müssen. Wenig erfolgreich ist die Zuweisung von pflegenden Angehörigen in Unterstützungsgruppen. Ausschließlich auf Material zur Selbsthilfe zu verweisen ist unzureichend, ebenso wie die alleinige Unterstützung durch gleichfalls Betroffene (Parker et al. 2008).

## 5.5 Strukturen

Organisatorische Rahmenbedingungen können für das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz eine herausragende Rolle spielen. Irritationen rufen meist unvorhergesehene Neuheiten, Überraschungen und Fremde hervor. Räumliche Rahmenbedingungen können das Wohlbefinden fördern durch kleine überschaubare Gruppen, seltene Personalwechsel, Rückzugsmöglichkeiten mit gleichzeitiger Öffnung zu Gemeinschaftsräumen. Entscheidend ist jedoch immer die Atmosphäre, die ein Sorge- und Geborgenheitsgefühl fördert. Ein förderndes personelles Umfeld ist Voraussetzung für die positive Wirkung des räumlichen Rahmens.

Eine Tagespflege für Menschen mit Demenz bietet internationalen Studien zufolge vor allem eine gute Entlastung für Angehörige, wird jedoch nur zurückhaltend angenommen. Keine haltbaren Ergebnisse gibt es für ambulant Pflegende, sei es als Teil eines Versorgungsteam oder alleine (Dawson et al. 2015).

Für die Langzeitpflege wird die Frage diskutiert, ob Menschen mit Demenz lieber unter sich leben wollen oder sollen, also in segregierten Spezialwohnbereichen (SCU) oder in integrierten Wohnformen. Die Forschungsergebnisse dazu sind uneinheitlich. Schwedische Studien weisen auf eine Reduktion von Verwirrtheitszuständen, eine gesteigerte Teilnahme an Aktivitäten und weniger Freiheitseinschränkungen in SCUs hin (Roberts et al. 2000). Deutsche Ergebnisse zeigen, dass die Personalausstattung und die Qualifikation des Personals für wichtige demenzspezifische Maßnahmen bedeutsamer sind als die alleinige Tatsache der Segregation oder Integration (Palm et al. 2016).

Insbesondere für Menschen mit Demenz wurden in den vergangenen Jahren zunehmend Pflegewohngemeinschaften gegründet, eine Zwischenform zwischen

häuslich-privater Versorgung und stationärer Langzeitpflege (Fischer et al. 2011). Hierbei kann von den Bewohnern entweder die Haushaltsführung selbst organisiert und professionelle Pflege je nach Bedarf dazugekauft werden oder Haushaltsführung und Pflege erfolgen aus einer Hand. Durch Gruppengrößen von sechs bis zwölf Personen bleiben die Wohngruppen überschaubar. Grundlegend ist dabei die Idee, familienähnliche Strukturen schaffen zu können, wobei Angehörige intensiv einbezogen werden und Selbstbestimmung gefördert wird. Die Konzepte sind jedoch allgemein recht heterogen, Beschreibungen erreichter Ziele bewegen sich im Anekdotischen.

## 5.6 Fazit

Die Pflege von Menschen mit Demenz setzt vor allem eine wertschätzende und verstehende Grundhaltung voraus. Es sind weniger handwerkliche Techniken, die einfach zu erlernen wären, sondern das deutlich schwierigere Verstehen der Perspektive des Menschen mit Demenz, ohne diese für sich selbst zu übernehmen, sondern vor dem Hintergrund einer fachlichen Expertise zu bewerten und Schlüsse daraus zu ziehen. Es gibt eine reichhaltige Zahl an Modellen und Maßnahmen, deren Effektivität unterschiedlich gut untersucht ist, auch weil sich bei diesen Themen besondere Schwierigkeiten im Hinblick auf die Forschungsmethodologie ergeben.

Für Menschen mit Demenz sind Maßnahmen aus anderen therapeutischen Gebieten hilfreich, wie z. B. der Musiktherapie, Ergotherapie oder Physiotherapie. Für die Pflege ist die Frage bedeutsam, wie sich Aspekte der Musik und Beschäftigung so in den Alltag der Menschen und in Pflegesituationen integrieren lassen, dass sie zu einem festen, täglichen Element der Pflege werden und keine zusätzliche, ab und zu stattfindende Aktivität bleiben.

Nicht angesprochen wurde der Technikeinsatz zur Unterstützung der Pflege bei Menschen mit Demenz, der zunehmend diskutiert wird, aber bisher unzureichend erforscht ist. Neben den unterstützenden Systemen bei der Haushaltsführung („smart home“) und der Fernüberwachung sind dies „Roboter“, die die Emotionen simulieren und stimulieren sollen. Dieses Thema ist so vielfältig, dass es eines eigenen Beitrags hierzu bedürfte.

## Literatur

- Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MH, Suhonen R, Sutcliffe C, Raamat K, Cabrera E, Soto ME, Hallberg IR, Meyer G, Hamers JP. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15(2): 108–16.
- Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, Alvir J, Treglia M, Schwam EM, del Valle M. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24 (1): 15–24.

- Bartholomeyczik S, Halek M, Sowinski C, Besselmann K, Dürrmann P, Haupt M, Kuhn C, Müller-Hergl C, Perrar K, Riesner C, Rüsing D, Schwerdt R, van der Kooij C, Zegelin A. Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit 2007.
- Bartholomeyczik S, Holle D, Halek M. Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz verstehen: Die Verbesserung der Versorgung Demenzkranker durch Qualitätsinstrumente. Weinheim: Beltz Juventa 2013.
- Bienstein C, Fröhlich A. Basale Stimulation in der Pflege. Die Grundlagen. Bern: Hogrefe 2016.
- Brett L, Traynor V, Stapley P. Effects of Physical Exercise on Health and Well-Being of Individuals Living With a Dementia in Nursing Homes: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17 (2): 104–16.
- Brownie S, Nancarrow S. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clin Interv Aging* 2013; 8: 1–10.
- Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS, Thein K, Regier NG. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research* 2015; 228 (1): 59–64.
- Dawson A, Bowes A, Kelly F, Velzke K, Ward R. Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatr* 2015; 15: 59.
- Dempsey L, Murphy K, Cooney A, Casey D, O’Shea E, Devane D, Jordan F, Hunter A. Reminiscence in dementia: a concept analysis. *Dementia (London)* 2014; 13 (2): 176–92.
- Deutsche Snoezelen-Stiftung. Snoezelen. Eine Einführung in die Arbeit der Deutschen Snoezelen-Stiftung. Königslutter 2000.
- Dewing J, Dijk S. What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia* 2016; 15: 106–24.
- Dichter MN, Quasdorf T, Schwab CG, Trutschel D, Haastert B, Riesner C, Bartholomeyczik S, Halek M. Dementia care mapping: effects on residents’ quality of life and challenging behavior in German nursing homes. A quasi-experimental trial. *Int Psychogeriatr* 2015; 27 (11): 1875–92.
- DNQP. Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege. Osnabrück: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) 2010.
- DNQP. Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. Osnabrück: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) 2015.
- Döttlinger B. Menschen mit Demenz durch gestische Kommunikation motivieren. *ProAlter* 2014 (März/April): 32–4.
- Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-Cook E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *Br J Psychiatry* 2016; 208 (5): 429–34.
- Feil N. The Validation breakthrough. Simple techniques for communicating with people with Alzheimer’s-Type Dementia. Baltimore: Health Professions Press 1993.
- Fischer T, Kuhlmei A, Sibbel R, Nordheim J. Die deutsche Fassung der „Serial Trial Intervention“ (STI-D). *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 2008; 21 (3): 199–203.
- Fischer T, Worch A, Nordheim J, Wulff I, Gräseke J, Meye S, Wolf-Ostermann K. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für alte, pflegebedürftige Menschen – Merkmale, Entwicklung und Einflussfaktoren. *Pflege & Gesellschaft* 2011; 24 (2): 97–109.
- Fossey J, Masson S, Stafford J, Lawrence V, Corbett A, Ballard C. The disconnect between evidence and practice: a systematic review of person-centred interventions and training manuals for care home staff working with people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014; 29 (8): 797–807.
- Halek M. Einblicke in die Forschungsaktivitäten zur Versorgung von Menschen mit Demenz. In: Palm R, Dichter M (Hrsg) *Pflegewissenschaft in Deutschland – Errungenschaften und Herausforderungen* Festschrift für Sabine Bartholomeyczik. Bern: Huber 2013; 268–80.
- Kolanowski AM. An overview of the Need-Driven Dementia-Compromised Behavior Model. *J Gerontol Nurs* 1999; 25(9): 7–9.
- Kovach C, Noonan P, Schildt A, Reynolds S, Wells T. The Serial Trial Intervention. An innovative Approach to Meeting Needs of Individuals with Dementia. *J Gerontol Nurs* 2006; 32 (4): 18–25.

- Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, Brayne C. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 2013; 382 (9902): 1405–12.
- Muliyala KP, Varghese M. The complex relationship between depression and dementia. *Ann Indian Acad Neurol* 2010; 13 (Suppl 2): 69–73.
- NICE-SIGN. NICE Clinical guideline 42: Dementia Supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) & Social Care Institute for Excellence (SCIE) 2006.
- O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, Jerke L. Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: a metasynthesis. *J Am Geriatr Soc* 2015; 63 (1): 24–38.
- Palm R, Trutschel D, Simon M, Bartholomeyczik S, Holle B. Differences in Case Conferences in Dementia Specific vs Traditional Care Units in German Nursing Homes: Results from a Cross-Sectional Study. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17 (1): 91 e9–13.
- Panke-Kochinke B. Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. *Pflege* 2013; 26 (6): 387–400.
- Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Health* 2008; 6 (2): 137–72.
- Pinkert C, Holle B. Der Prozess der Entwicklung und Umsetzung von demenzspezifischen Konzepten in Krankenhäusern – eine qualitative Untersuchung. *Pflege & Gesellschaft* 2014; 19 (3): 209–23.
- Reuther S, Dichter MN, Buscher I, Vollmar HC, Holle D, Bartholomeyczik S, Halek M. Case conferences as interventions dealing with the challenging behavior of people with dementia in nursing homes: a systematic review. *Int Psychogeriatr/IPA* 2012; 24 (12): 1891–903.
- Reuther S, Holle D, Buscher I, Dortmann O, Muller R, Bartholomeyczik S, Halek M. Effect evaluation of two types of dementia specific case conferences in German nursing homes (FallDem) using a stepped wedge design: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2014; 15: 319.
- Richard N. Integrative Validation. Brücken bauen in die Welt dementiell Erkrankter. Hannover: Vincentz 1999.
- Rieckmann N, Schwarzbach C, Nocon M, Roll S, Vauth C, Willich SN, Greiner W. *Pflegerische Versorgungskonzepte für Personen mit Demenzerkrankungen*. Köln: Deutsche Agentur für Health Technology Assessment 2009.
- Riesner C. *Dementia Care Mapping (DCM). Evaluation und Anwendung im deutschsprachigen Raum*. Bern: Huber; 2014.
- RKI. *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin 2015.
- Roberts J, Brown G, Gafni A, Varjeur M, Loney P, De Ruijter M. Specialized continuing care models for persons with dementia: A systematic review of the research literature. *Can J Aging* 2000; 19 (1): 106–26.
- Rokstad AM, Vatne S, Engedal K, Selbaek G. The role of leadership in the implementation of person-centred care using Dementia Care Mapping: a study in three nursing homes. *J Nurs Manag* 2015; 23 (1): 15–26.
- Rothgang H, Iwansky S, Müller R, Sauer S, Unger R. *Barmer GEK Pflegereport 2010. Schwerpunktthema Demenz und Pflege*. St. Augustin 2010.
- Sauter D, Abderhalden C, Needham I, Wolff S. *Lehrbuch Psychiatrische Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber 2014.
- Schäufele M, Kohler L, Hendlmeier I, Hoell A, Weyerer S. [Prevalence of dementia and medical care in German nursing homes: a nationally representative survey]. *Psychiatr Prax* 2013; 40 (4): 200–6.
- Smits CH, de Lange J, Droes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22 (12): 1181–93.

- Strom BS, Ytrehus S, Grov EK. Sensory stimulation for persons with dementia: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2016.
- Van der Kooij C. *Erlebnisorientierte Altenpflege mit Hilfe der Mäeutik*. Bern: Huber 2006.
- Vasse E, Vernooij-Dassen M, Spijker A, Rikkert MO, Koopmans R. A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. *Int Psychogeriatr/ IPA* 2010; 22 (2): 189–200.
- von Kutzleben M, Schmid W, Halek M, Holle B, Bartholomeyczik S. Community-dwelling persons with dementia: what do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging Ment Health* 2012; 16 (3): 378–90.
- Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, Cedazo-Minguez A, Dubois B, Edvardsson D, Feldman H, Fratiglioni L, Frisoni GB, Gauthier S, Georges J, Graff C, Iqbal K, Jessen F, Johansson G, Jönsson L, Kivipelto M, Knapp M, Mangialasche F, Melis R, Nordberg A, Rikkert MO, Qiu C, Sakmar TP, Scheltens P, Schneider LS, Sperling R, Tjernberg LO, Walde-mar G, Wimo A, Zetterberg H. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol* 2016; 15 (5): 455–532.