

---

# **(Forschungs-) Newsletter: November 2020**



**17. NOVEMBER 2020**

---

**Dialogzentrum Leben im Alter (DZLA)  
Hochschule Osnabrück**



**HOCHSCHULE OSNABRÜCK**  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

---

**DIALOGZENTRUM LEBEN IM ALTER (DZLA)**

**Hochschule Osnabrück**

**Caprivistr. 30a • 49076 Osnabrück  
Telefon +49 (0)541/969-3233**

***dzla@hs-osnabrueck.de* || [www.dzla.de](http://www.dzla.de)**

**© DZLA 2020**

---

## Inhaltsverzeichnis

INFO: DZLA & „(FORSCHUNGS-)NEWSLETTER“ .....	4
<b>EDITORIAL (NOVEMBER 2020) .....</b>	<b>5</b>
<b>NEUES AUS DEM DZLA.....</b>	<b>8</b>
TROTZ ABGESAGTER TAGUNG PRÄSENTIERT DAS DZLA ARBEITEN ZUM THEMA „TEAM ALS THERAPEUTICUM“ .....	8
BEITRÄGE DES DZLA ZUR NATIONALEN DEMENZSTRATEGIE SIND DAUERBRENNER .....	8
(POST AUS DEM) DNQP IST ERFOLGSMODELL.....	8
NEUE BESTÄTIGTE SEMINARE IN DER DIALOGAKADEMIE .....	9
PODCAST-SERIE „NUR EIN KURZER GEDANKE ...“ ERHÄLT EIGENE DISKUSSIONSPLATTFORM AUF DEM BLOG DES DZLA .....	10
IHR PLATZ IM DZLA .....	11
<b>NEUES AUS DEM DNQP .....</b>	<b>12</b>
ZWEITE AKTUALISIERUNG DES EXPERTENSTANDARDS „STURZPROPHYLAXE IN DER PFLEGE“: AUFRUF ZUR BEWERBUNG ALS WISSENSCHAFTLICHE LEITUNG DER EXPERTENARBEITSGRUPPE.....	12
EXPERTENSTANDARD „SCHMERZMANAGEMENT IN DER PFLEGE“ ERSCHIENEN .....	13
<b>FORSCHUNGSNEWSLETTER (NOVEMBER 2020) .....</b>	<b>15</b>
<b>EDITORIAL - FORSCHUNGSNEWSLETTER .....</b>	<b>16</b>
<b>STUDIEN .....</b>	<b>19</b>
<b>INHALTSVERZEICHNIS STUDIEN.....</b>	<b>20</b>
(1) AUTONOMIE UND INFORMIERTHEIT STELLEN ZENTRALE BEDÜRFNISSE VON MENSCHEN MIT NEURODEGENERATIVEN ERKRANKUNGEN DAR .....	21
(2) DIE ZUSTIMMUNG ZUR EUTHANASIE SCHWER AN DEMENZ ERKRANKTER MENSCHEN STEIGT BESTÄNDIG AN .....	24
(3) EINE EXPERTENKOMMISSION ENTWICKELT LEITLINIEN FÜR ASSISTIERTEN SUIZID VON MENSCHEN MIT DEMENZ .....	27
(4) ZWEI GRUNDLEGENDE VERSCHIEDENE STILE IM PFLEGERISCHEN UMGANG MIT LEBENSMÜDIGKEIT.....	30
(5) MENSCHEN MIT DEMENZ KÖNNEN GUT AN PATIENTENVERFÜGUNGEN MITWIRKEN .....	34
(6) POSITIVE WIRKUNGEN DER PROBLEMLÖSUNGSTHERAPIE FÜR ALTE MENSCHEN MIT DEPRESSION .....	38
(7) UMGANG MIT EINGESCHRÄNKTER MOBILITÄT STELLT EINE SCHWELLE ZUR DEPRESSION DAR.....	41
(8) SUBJEKTIV BEDEUTSAME OBJEKTE HELFEN BEI GEGENWÄRTIGEN HERAUSFORDERUNGEN .....	44
(9) WICHTIGE ALLTAGSGEGENSTÄNDE WERDEN BEI ZUNEHMENDER DEMENZ AN SELTSAMEN ORTEN VERSTECKT.....	47
(10) „WIR SIND EIN VERRÜCKTER HAUFEN, DIE WIR HIER ZUSAMMENKOMMEN, ABER WIR SIND NICHT ZUSAMMEN.“ .....	49
(11) DAS BELASTUNGSERLEBEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER NIMMT MIT DEN JAHREN STETIG ZU .....	52
(12) FRAUEN EMPFINDEN MEHR SCHAMGEFÜHLE BEI DER PFLEGE VON ANGEHÖRIGEN MIT DEMENZ ALS MÄNNER. ....	56
(13) HAUSHALTSHILFEN WERDEN IN IHRER EMOTIONALEN ARBEIT ALLEIN GELASSEN .....	58
(14) HINTERGRÜNDE FÜR UNTERSCHIEDLICHE BEURTEILUNGEN VON LEBENSQUALITÄT DURCH ANGEHÖRIGE UND PROFESSIONELL PFLEGENDE .....	61
(15) ANGEHÖRIGE UND PERSONEN MIT DEMENZ PROFITIEREN AM MEISTEN VON DER INTENSIVEN FORM DES CASE MANAGERMENTS .....	64

---

## Info: DZLA & „(Forschungs-)Newsletter“

Das DZLA versendet maximal acht Mal/ Jahr einen kostenfreien Newsletter an die Abonnent\*innen. Vier Mal im Jahr enthält der Newsletter (so wie der vorliegende) den sogenannten „ForschungsNewsletter“, in welchem Christian Müller-Hergl jeweils 15 internationale Studien verständlich auf ihre Kernaussagen reduziert und diskutiert.

Der Newsletter des DZLA findet sich zudem zur Ansicht auf dem [Blog des DZLA](#)<sup>1</sup> und kann dort auch [abonniert](#)<sup>2</sup> werden. Da der gesamte ForschungsNewsletter zur Versendung als Mail zu umfangreich wäre, erhalten die Abonnent\*innen jeweils einen Downloadlink mit dem ForschungsNewsletter.

### **Dialogzentrum Leben im Alter (DZLA)**

Caprivistr. 30 a

D-49076 Osnabrück

#### **Kontakt:**

Tel.: +49(0)541 969 3233

mail: [dzla@hs-osnabrueck.de](mailto:dzla@hs-osnabrueck.de)

#### **DZLA online:**

DZLA-Blog: <http://www.dzla.de> DialogAkademie: <https://www.dzla.de/dialogakademie-seminare/>

DZLA-Facebook: <https://www.facebook.com/dialogDZLA/>

DZLA-Twitter: [https://twitter.com/DZLA\\_HSO](https://twitter.com/DZLA_HSO)

DZLA-Youtube: <https://www.youtube.com/channel/UCmizhGiwYw2WuWTPf-xfCLw>

ABO ForschungsNewsletter: <https://www.dzla.de/forschungsnewsletter-des-dzla/>

ABO Podcast WissenstransFair: <https://www.dzla.de/podcast-wissenstransfair/>

---

<sup>1</sup><http://www.dzla.de>

<sup>2</sup><https://dzla.de/forschungsnewsletter-des-dzla/>

# Editorial (November 2020)

Liebe Leserinnen und Leser,

herzlich willkommen zum November - Newsletter des DZLA im Jahr 2020. In diesen Newsletter integriert ist wieder der dreimonatig erscheinende ForschungsNewsletter des DZLA, in dem der Kollege Müller-Hergl erneut 15 aktuelle Studien aus dem Bereich der gerontopsychiatrischen Versorgung auf ihre Essenz herunterbricht und diskutiert. Dieses Mal geht es bei den besprochenen Studien um die Themen „Demenz & Sterben“ Depressionen, Herausfordernde Verhaltensweisen, den Heimeinzug, Angehörige und vieles mehr. Ich bin sicher, es sind interessante und praxisrelevante Studien für Sie dabei.

---

## *Halbzeit im DZLA*

---

Vor etwa 1,5 Jahren haben wir im April 2019 das DZLA als Zentrum im „Deutsche(n) Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)“ gegründet, um die Wissenszirkulation zwischen gerontopsychiatrischer Praxis und Forschung mit dem Ziel eines Dialoges auf Augenhöhe zwischen diesen Polen zu befördern. Wir haben also nun Halbzeit unserer dreijährigen Förderung durch das DNQP. Seit ca. einem Jahr sind wir nun mit unseren Hauptkanälen (Blog, Youtube, Facebook, Twitter) online: es ist Zeit, eine kurze Zwischenbilanz zu ziehen.

Ohne Übertreibung können wir berichten, dass wir sowohl in der Praxis als auch in der Wissenschaft als ein Zentrum an der Schnittstelle zwischen Forschung und Praxis angekommen sind. Diese Entwicklung spüren wir sehr deutlich an den vielen Zuschriften, Kommentaren, Telefonaten und der Verbreitung unserer kostenfreien Inhalte auf anderen Plattformen, Blogs und privaten Seiten (siehe dazu Abb.1.). Es ist uns wichtig noch einmal

ausdrücklich zu erwähnen, dass das Teilen unserer kostenfreien Inhalte unter Wahrung der „Creative Commons-Lizenzen“ (BY – NC – ND) ausdrücklich erwünscht ist.

Ermutigend sind ebenso die wachsenden Abo-Zahlen unseres Podcast WissenstransFair (<https://www.dzla.de/podcast-wissenstransfair/>), was uns sehr freut.

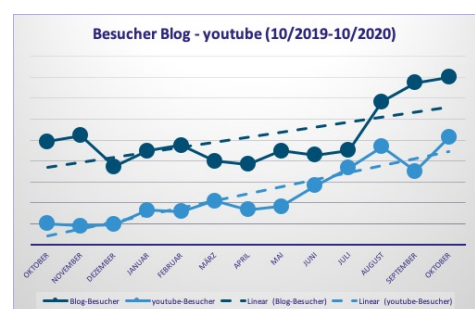


Abbildung 1: Besucherentwicklung - Blog & youtube

---

Unser für die Halbzeit der Förderung anvisiertes Ziel – nämlich die Etablierung eines Zentrums der Wissenszirkulation im Bereich der gerontopsychiatrischen Versorgung – haben wir erreicht! Und das – verehrte Leser\*innen dieses Newsletters - verdanken wir in allererster Linie Ihnen, den vielen Besuchern unser social media-Kanäle und natürlich dem Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) an der Hochschule Osnabrück – namentlich vertreten durch Herrn Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Büscher - als Förderer unserer Arbeit!

Uns ist bewusst, wie privilegiert wir in unserer Arbeitssituation sind. Wir werden gefördert, ohne dass sich der Förderer inhaltlich in unserer Arbeit einmischt – ein Traum für jeden kreativen Menschen! Das dies natürlich mit einer inhaltlichen und ethischen Verantwortung und Verpflichtung einhergeht, ist uns mehr als bewusst. Außerdem haben wir ja Sie, liebe Interessierte, die inhaltlich und ethisch mit Anderen unser Correctiv bilden.

Bereits seit unserem Start im April 2019 wissen wir, dass die Förderung des DZLA durch das DNQP nicht im gleichen erheblichen Maße unendlich fortgeführt werden kann. Aus diesem Grunde haben wir von Beginn an konzeptionell mitgeplant, die anfallenden Personal- und Sachmittel sukzessive durch Refinanzierung zurückzufahren. Die beiden großen Säulen, auf denen eine solche Refinanzierung fußt, sind Spenden (<https://www.dzla.de/#dzlakteur>) von interessierten und engagierten Privatpersonen, Stiftungen oder Ministerien auf der einen Seite und die Gründung der DialogAkademie (<https://www.dzla.de/dialogakademie-seminare/>) im Bereich der gerontopsychiatrischen Versorgung (seit April 2020) auf der anderen Seite.

---

### ***Und dann kam Corona ...***

---

Obschon ich mir vorgenommen hatte, in diesem Newsletter nichts über „Corona“ zu berichten, bleibt mit nichts Anderes übrig, als an dieser Stelle auf das Virus zu verweisen. Als wir im April 2020 die ersten Seminare unsere DialogAkademie bekannt machten, meldete sich sofort eine ordentliche Anzahl an Personen zu den Seminaren an, so dass wir guter Dinge waren, auch die Akademie bereits in diesem Jahr zumindest in der „Szene“ zu etablieren. Damit hätten wir zum Ende des Jahres sogar unseren „Plan übererfüllt“ und wären erste Schritte der Refinanzierung unserer Kosten gegangen. Der Rest ist allerdings bereits jetzt Geschichte: Wir mussten Corona-bedingt sämtliche Seminare im Jahr 2020 absagen und die bereits bezahlten Seminargebühren

---

rücküberweisen. Schlussendlich fiel sogar unsere geplante Jahrestagung am 4. November dieses Jahrs zu unserem und Ihrem Leidwesen aus.

---

*Jetzt erst recht ...*

---

Aber was sollen wir uns an diesem Misserfolg weiter abarbeiten?! Dies wäre auch nicht gerechtfertigt, denn es gibt Personen und Institutionen, die weit stärker und existentieller von der Pandemie betroffen sind als wir derzeit. Unsere Förderung wird uns bis zum März 2022 gewährt, sodass wir noch eine gute Chance haben, das DZLA durch unsere Akademie und durch etwaige Spenden auf stabilere Beine zu stellen. Darum haben wir natürlich begonnen, das kommende Jahr mit Präsenz- und Onlineseminaren zu planen. Bereits jetzt können Präsenzseminare im Jahr 2021 gebucht werden. Neben der Erweiterung unseres Portfolios an Präsenzseminaren mit neuen und innovativen weiteren Inhalten und ebensolchen Referent\*innen ab dem Frühjahr 2021 arbeiten wir derzeit mit Hochdruck an Online-Seminaren (Webinare), die nicht nur „virenfrei“ sind, sondern in vielerlei Hinsicht ihren eigenen Charme haben. Spätestens zu Beginn des Jahres 2021 werden wir Ihnen ein erweitertes, kleines, aber feines Seminarprogramm präsentieren, dass sich nicht zu verstecken braucht. Versprochen! Aber ich bin sicher, dass Sie bereits jetzt etwas in unserer DialogAkademie finden. Falls Sie hinsichtlich der neuer Seminare auf dem Laufenden bleiben wollen, schauen Sie regelmäßig auf unseren Seiten vorbei oder/und melden Sie sich für den Newsletter der DialogAkademie an (<https://www.dzla.de/#abos>).

Wie mehrfach erwähnt, sind wir bei der (Weiter-)Finanzierung unserer kostenfreien Arbeit auch auf Ihre Hilfe angewiesen! Besuchen Sie unsere Seiten, erzählen Sie Anderen davon und: Auch eine monetäre Einzelspende oder ein Bezahlabonnement sind bereits jetzt möglich. Da es leider noch etwas dauert, bis letzteres online möglich wird, scheuen Sie sich bitte nicht, mich diesbezüglich persönlich per Mail/Telefon zu kontaktieren. Wir würden uns sehr freuen! Jede Spende hilft, die Arbeit des DZLA – den kostenfreien Wissenstransfer in die Gesellschaft und die Wissenszirkulation zwischen Forschung und Praxis – zu etablieren und dauerhaft an der Hochschule Osnabrück und im DNQP zu verankern. Bei Fragen stehe ich Ihnen gern zur Verfügung.

Viel Freude beim Lesen dieses (Forschungs-)Newsletters wünscht Ihnen Ihr  
Detlef Rüsing

Osnabrück, am 16. November 2020

---

# NEUES AUS DEM DZLA

## Trotz abgesagter Tagung präsentiert das DZLA Arbeiten zum Thema „Team als Therapeuticum“

Wie bereits im Editorial beschrieben, musste das DZLA Corona-bedingt sämtliche im Jahr 2020 geplanten Seminare der DialogAkademie und die am 4. November geplante Tagung zum Thema „Das Team als Therapeuticum“ absagen. Nichts destotrotz präsentiert das DZLA mit einem Video-Vortrag von Christian Müller-Hergl zum Thema „Das [TEAM ALS WESENTLICHER FAKTOR FÜR LEBENS- UND ARBEITSQUALITÄT](https://www.dzla.de/team-in-der-gerontopsychiatrie/) (<https://www.dzla.de/team-in-der-gerontopsychiatrie/>)“ [veröffentlicht am 9.11.2020] und einer Video-Diskussion im Rahmen der Serie „Haustheater“ am 8. Dezember 2020 auf dem Blog des DZLA ([www.dzla.de](http://www.dzla.de)) einen Teil seiner Arbeiten und Vorbereitungen zur Tagung.

## Beiträge des DZLA zur Nationalen Demenzstrategie sind Dauerbrenner

Die beiden Videointerviews, die Detlef Rüsing mit Sabine Jansen (Geschäftsführerin der Dt. Alzheimergesellschaft) und Helga Rohra (Demenzaktivistin und Buchautorin) im Zuge der Veröffentlichung der Nationalen Demenzstrategie geführt hat, entwickeln sich zu Dauerbrennern auf dem Blog und dem youtube-Kanal des DZLA (<https://www.dzla.de/category/im-gespraech/nationale-demenzstrategie/>). Beide Beiträge werden weiterhin regelmäßig geschaut und diskutiert. Das DZLA wird das Thema und vor allem den Umgang und die Auswirkungen der Strategie weiterhin verfolgen und in Kürze weitere Interviews zu diesem wichtigen Entwicklungsschritt in unserem Lande machen. Auf das die Nationale Demenzstrategie „ein großer Wurf und kein Papiertiger wird ...!“

## (Post aus dem) DNQP ist Erfolgsmodell

Jeden ersten Donnerstag im Monat erscheint auf dem Blog des DZLA ([www.dzla.de](http://www.dzla.de)) ein neuer Beitrag mit Inhalten aus dem Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP). Nicht nur das DNQP mit seinen Expertenstandards sondern auch die Serie „Post aus dem DNQP“ auf dem Blog des DZLA ist ein Erfolgsmodell. In diesen Beiträgen entdecken Sie Informationen zur Struktur des DNQP, zum Prozess der



---

Entwicklung von Expertenstandards, zur „Bedeutung der Referenzeinrichtungen“ für die Entwicklung von Standards und vieles mehr.

An den bisherigen Klick- und Besucherzahlen können wir ablesen, von welch' großem Interesse diese Beiträge für Sie sind. Mittlerweile sind 14 Blogartikel im Rahmen der Serie „Post aus dem DNQP“ erschienen. Unter dem Link <https://www.dzla.de/category/dnqp-post/> finden Sie die gesammelten Beiträge zum Nachlesen.

## Neue bestätigte Seminare in der DialogAkademie

Ende März geht es in der DialogAkademie des DZLA wieder los. Neben den Ersatzterminen der in diesem Jahr ausgefallenen Seminare ist es uns gelungen, mit Prof. Christel Bienstein (Basale Stimulation), Dr. Beate Radzey (Raumgestaltung) und Dr. Claudia Zemlin (Haltung erfassen und verändern) weitere renommierte Referentinnen für unsere Akademie zu gewinnen. Alle Präsenzseminare sind bereits jetzt buchbar!

*Für den Fall einer Corona-bedingten Absage der Seminare durch das DZLA wird selbstredend die gesamte Teilnahmegebühr rücküberwiesen!*

Folgende Seminare/Tagungen sind im Moment bereits online buchbar:

- 25.03.2021: Was Raumgestaltung so alles bewirken kann! (Dr. Beate Radzey)
- 15.04.2021: Angst & Demenz (Detlef Rüsing)
- 19.05.2021: Persönlichkeitsstörungen im Alter (Christian Müller-Hergl)
- 23.06.2021: Pflege von Menschen mit Depression im Alter (Christian Müller-Hergl)
- 09.09.2021: Basale Stimulation in der Pflege (Prof. Christel Bienstein)
- 28.10.2021: Haltung erfassen und verändern (Dr. Claudia Zemlin)
- 03.11.2021: DialogKonferenz: Thema „Wissenstransfer“ (Programm folgt)
- ...

**Weitere Seminare (auch Online-Seminare) sind in Planung und werden in Kürze bekannt gegeben!**

Sämtliche Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie auf dem Blog des DZLA (<https://www.dzla.de/dialogakademie-seminare/>). Bei Fragen wenden Sie sich gern an das DZLA.

---

## Podcast-Serie „Nur ein kurzer Gedanke ...“ erhält eigene Diskussionsplattform auf dem Blog des DZLA

Viele der Besucher und Hörer unseres Podcast „WissenstransFair“ wissen, dass Podcast-Moderator Detlef Rüsing zu Beginn einer jeden Podcast-Episode einen kurzen Gedanken mit den Hörer\*innen teilt. Diese Gedanken sind zunächst einmal ins „Grobe“ gesprochen, zumeist spontan formuliert, zuweilen ermutigend, manchmal persönlich, nicht selten provokativ ... – vor allem sind sie authentisch und ehrlich. Es handelt sich um Gedanken und Ideen einer Person, die auch nach langjähriger Auseinandersetzung mit dem Thema „Wissenstransfer in der Gerontopsychiatrischen Versorgung“ nicht den Mundhalten kann und will.

Auf vielfachen Wunsch haben wir nun – neben den Podcasts – eine Möglichkeit zur Auseinandersetzung mit diesen Gedanken geschaffen; dies in der Hoffnung, dass diese kurzen Einlassungen zur Auseinandersetzung anregen und Sie, liebe Besucher, dazu bewegen, sich an der so wichtigen Diskussion zu unser aller Zukunft beteiligen. Sie finden sämtliche „Gedanken“ zur Diskussion auf dem Blog des DZLA unter:  
<https://www.dzla.de/nur-ein-kurzer-gedanke-2/>

Link zum Podcast WissenstransFair des DZLA: <https://www.dzla.de/podcast-wissenstransfair/>

---

## Ihr Platz im DZLA

### SCHALTEN SIE SICH EIN UND POSTEN IHREN BEITRAG

Ihre Institution hat eine praxisrelevante Studie im Bereich der gerontopsychiatrischen Versorgung durchgeführt, deren Ergebnisse Sie zur Information und Diskussion auf unserem Blog verbreiten wollen? Ihre Einrichtung praktiziert ein Versorgungskonzept welches als Best-Practice Modell nach Nachahmung ruft? Sie haben als Person eine besondere Idee, die sie unter das Volk bringen wollen?

In unserer Serie „Ihr Platz ...“ machen wir genau das, was der Seriename verspricht: Wir verschaffen Ihnen einen Platz im „Dialogzentrum Leben im Alter (DZLA)“.

An jedem dritten Donnerstag im Monat wartet „Ihr Platz ...“ auf Sie. Ob Einzelperson, Forschungsinstitution, Pflegeanbieter oder ... oder ... oder .... Einzige Voraussetzung: Sie produzieren den Beitrag – in egal welchem Format – in Absprache mit uns und wir begleiten Sie redaktionell. Das letzte Wort, ob der Beitrag veröffentlicht wird, allerdings liegt bei uns. Darum sprechen wir vor der Produktion miteinander.

### SIE HABEN EINE IDEE?

Nähere Informationen: <https://dzla.de/ihr-platz-im-dzla/>

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf!

---

# Neues aus dem DNQP

## Zweite Aktualisierung des Expertenstandards „Sturzprophylaxe in der Pflege“: Aufruf zur Bewerbung als wissenschaftliche Leitung der Expertenarbeitsgruppe

Der Expertenstandard „Sturzprophylaxe in der Pflege“ des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) wurde 2013 zum ersten Mal aktualisiert. Entsprechend des methodischen Vorgehens des DNQP ist es an der Zeit für die zweite Aktualisierung, an die sich ein Praxisprojekt zur Arbeit mit diesem Expertenstandard anschließen wird.

Die Aktualisierung umfasst eine Literaturrecherche zum aktuellen Wissens- und Erkenntnisstand zur pflegerischen Sturzprophylaxe sowie zu pflegerelevanten Indikatoren zum Thema und die Einberufung einer Expertenarbeitsgruppe. Der Aktualisierungszeitraum erstreckt sich über ca. 18 Monate. Eine detaillierte Beschreibung des Vorgehens findet sich im Methodenpapier des DNQP zur Entwicklung, Einführung und Aktualisierung von Expertenstandards und zur Entwicklung von Indikatoren zur Pflegequalität auf Basis der Expertenstandards ([www.dnqp.de/materialien](http://www.dnqp.de/materialien)).

Für die **fachliche Leitung der Expertenarbeitsgruppe** sucht das DNQP eine/einen auf diesem Gebiet ausgewiesene Wissenschaftlerin/ausgewiesenen Wissenschaftler mit umfassender Expertise zum Thema und Erfahrung in der Leitung von Projektgruppen. Die wissenschaftliche Leitung der Expertenarbeitsgruppe ist verantwortlich für das wissenschaftliche Niveau des Expertenstandards, der Kommentierungen und der Literaturanalyse unter Berücksichtigung relevanter und aktueller Praxisbedingungen. Im Zusammenhang mit der Aktualisierung sollen auch Indikatoren für das interne pflegerische Qualitätsmanagement auf Basis des aktualisierten Expertenstandards entwickelt werden, weshalb Erfahrungen in diesem Bereich von Vorteil sind.

Wünschenswert ist die Zusicherung der Verfügbarkeit von zwei wissenschaftlichen Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen mit einer entsprechenden Qualifikation für die Durchführung der Literaturrecherche und die Erstellung der Literaturstudie nach anerkannten Verfahren. Entsprechende finanzielle Mittel werden hierfür durch das DNQP bereitgestellt. Die wissenschaftliche Leitung der Expertenarbeitsgruppe erfolgt ehren- amtlich, anfallende Reisekosten zu den Sitzungen werden erstattet.

Neben der fachlichen Expertise werden die Bewerber/Bewerberinnen gebeten, eigene Interessen, Verbindungen zu Industrie und Interessenverbänden offenzulegen, um die

---

wissenschaftliche und institutionelle Unabhängigkeit des Expertenstandards garantieren zu können.

Die Mitglieder einer neuen Expertenarbeitsgruppe werden in einem weiteren Bewerbungsverfahren gemeinsam mit der wissenschaftlichen Leitung ausgewählt.

Hierzu erfolgt ein gesonderter Aufruf zur Bewerbung im Januar 2021.

Bewerbungen werden **bis zum 27.11.2020** an folgende Anschrift erbeten:

**Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)**

an der Hochschule Osnabrück

Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Büscher Postfach 19 40, 49009 Osnabrück

E-Mail: [dnqp@hs-osnabrueck.de](mailto:dnqp@hs-osnabrueck.de) Internet: [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de)

## Expertenstandard „Schmerzmanagement in der Pflege“ erschienen

Ab sofort liegt ein aktueller Expertenstandard „Schmerzmanagement in der Pflege“ vor. Dieser ist das Ergebnis der Aktualisierung und Zusammenführung des Expertenstandards "Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen" aus dem Jahre 2011 und des Expertenstandards "Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen" aus dem Jahr 2015.

Einer 15-köpfigen Expert\*innenarbeitsgruppe ist es in den vergangenen Monaten unter der wissenschaftlichen Leitung von Herrn Univ.-Prof. Dr. Dr. h. c. Jürgen Osterbrink (Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg) gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Team des DNQP gelungen, beide Expertenstandards zusammenzuführen und an den aktuellen Stand des Wissens zum pflegerischen Schmerzmanagement anzupassen. Hierbei konnten Gemeinsamkeiten und Unterschiede des pflegerischen Schmerzmanagements bei akuten und chronischen Schmerzen gleichermaßen berücksichtigt werden.

Die nun vorliegende Veröffentlichung setzt sich aus dem aktuellen Expertenstandard mit Präambel und Kommentierungen, der aktuellen Literaturstudie sowie dem Auditinstrument zum Expertenstandard zusammen. Auf der Homepage des DNQP steht ein Auszug aus dem Expertenstandard sowie das Auditinstrument zum kostenlosen Download zur Verfügung.

Ab September 2020 werden im Rahmen eines Praxisprojektes in 23 Einrichtungen aus unterschiedlichen Settings die Arbeit mit dem aktualisierten Expertenstandard sowie Möglichkeiten der einrichtung-internen Qualitätssteuerung mittels eines

---

Expertenstandard-basierten Indikatorensets in den Blick genommen. Die Ergebnisse werden im Rahmen des 23. Netzwerk-Workshop am 28.05.2021 in Osnabrück vorgestellt und im Anschluss veröffentlicht.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)  
an der Hochschule Osnabrück

Wissenschaftliche Leitung: Prof Dr. Dr. h. c. Andreas Büscher

Postfach 19 40, 49009 Osnabrück

E-Mail: [dnqp@hs-osnabrueck.de](mailto:dnqp@hs-osnabrueck.de)

Internet: <http://www.dnqp.de>

---

# **ForschungsNewsletter (November 2020)**

---

## Editorial - ForschungsNewsletter

Mit unserem (Forschungs-)Newsletter des DZLA wollen wir Ihnen regelmäßig alle 3 Monate eine Auswahl von 15 Studien aus dem Forschungsfeld Gerontopsychiatrie vorstellen. Dies ist ein weites Feld mit einer sehr breiten Palette von Themen. Wir hoffen mit der einen oder anderen Auswahl Ihr Interesse getroffen zu haben. Falls nicht, geben Sie uns einen Hinweis, was Sie interessiert. Gerne gehen wir dem nach. An dieser Stelle möchten wir Sie darauf hinweisen, dass sowohl Auswahl als auch Zusammenfassung der einzelnen Studien subjektiv sind und nicht das Lesen der Originalstudien ersetzen. Zu diesem Zweck sind jeweils die Originalquellen verzeichnet.

Ihr Team des DZLA

### **Zunächst eine kurze Übersicht zu den vorgestellten Studien:**

Der Newsletter 5 beginnt mit einer kleinen Serie bezüglich der ‚letzten Dinge‘. Was wünschen sich Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen (ohne Demenz) von der palliativen Pflege? Hier werden am meisten die kommunikativen Mängel deutlich, die Fehlende Transparenz und Partizipation. Die Personen wünschen, weiter gut mit ihrer Erkrankung leben zu können und dabei adäquate Information und Unterstützung zu erhalten. (1) Eine finnische Studie untersucht das kontroverse Thema „assistierter Suizid bei Menschen mit Demenz“: Immer mehr Menschen aus der allgemeinen Öffentlichkeit, aber auch professionell Pflegenden stehen dieser Möglichkeit positiv gegenüber. Angst vor unwürdiger Pflege spielt dabei die Hauptrolle. (2) Für eben diese Möglichkeit wurde der Konsens internationaler Experten gesucht: Leitlinien für den assistierten Suizid. Spannend an diesem Diskurs ist die Idee, alle diesbezüglichen Gespräche zu videographieren, um in kritischen Momenten diesen Aufnahmen den mutmaßlichen Willen zu entnehmen. Offen bleibt die Frage: was heißt ‚unerträgliches Leiden‘ bei Menschen mit Demenz? (3) Besonders in den Benelux-Staaten wird das Thema Lebensmüdigkeit im Alter diskutiert. Diese macht professionell Pflegenden mitunter sehr zu schaffen und löst zwei sehr unterschiedliche Reaktionsmuster aus. (4) In kritischen klinischen Situationen ist es für alle Beteiligten erleichternd, wenn man auf sehr differenzierte Patientenverfügungen zurückgreifen kann. Wichtig dabei: es sollten der Person und der Familie wohlvertraute Personen sein, welche diese Gespräche



---

führen, keine unbekanntenen externen Fachleute. Dabei können auch Personen mit Demenz gut beteiligt werden. Insgesamt sind Patientenverfügungen als Prozess, nicht als Ergebnis zu denken. (5)

Medikamente und Psychotherapien gegen Depressionen haben im höheren Lebensalter nur einen begrenzten Effekt. Immerhin: Problemlösungstherapie hilft den Betroffenen, besser mit ihrer Depression zu leben, wenn diese im Kern damit zusammenhängt, die Alltagsprobleme im Alter nicht mehr gut bewältigen zu können. (6) Funktionale Einschränkungen spielen bei der Depression im Alter eine entscheidende Rolle. Bricht die Kontrolle über die unmittelbare Umgebung weg, dann nehmen depressive Symptome deutlich zu. Mobilitätseinschränkungen und Stürze wiegen besonders schwer. (7)

Vertraute Objekte scheinen die Funktion zu haben, besser an der eigenen Identität festhalten zu können. Sie unterstützen das Gefühl von sicherer Bindung oder sicherem Hafen. Daher kommt der Personalisierung des eigenen Zimmers oder der eigenen Wohnung eine hohe Bedeutung zu. (8) Daher hat das Verlieren bedeutsamer Objekte und das beständige Suchen nach diesen eine hohe Bedeutsamkeit für Angehörige und Menschen mit Demenz und ist mit viel Ärger, Aufregung und Mühen für die Wiederbeschaffung verbunden. (9)

Was bedeutet es für Menschen mit Demenz, im Heim zu leben? Berichtet werden widersprüchliche Gefühle, die damit einhergehen, sich mit dem Leben im Heim zu arrangieren. Wichtig dabei scheinen ‚heimerzeugende Praktiken und Prozesse‘ zu sein, die es erlauben, trotz erlebter ‚Heimatlosigkeit‘ sein Eigenes zu finden und zu erleben. (10)

Das Belastungserleben von Angehörigen nimmt mit den Jahren stetig zu, dies besonders dann, wenn keine Hilfe in Anspruch genommen wird. Die Erfahrungen von Gewinn und Verlust liegen gleichzeitig vor und sind unabhängig voneinander. Überraschend: je besser bei Menschen mit Demenz die Emotionserkennung erhalten ist, desto höher fällt das Belastungserleben der Angehörigen aus. (11) Genderthemen spielen in der Pflege eine wichtige Rolle. Insgesamt scheint die Pflege für Frauen belastender zu sein als für Männer. Dabei regeln die Ansprüche an sich selbst und die damit einhergehenden gendergesteuerten Sorgevorstellungen, wie stark sich das Belastungserleben ausprägt. Allerdings: eine deutsche Studie lässt vermuten, dass sich dies in

---

verschiedenen Kulturen deutlich unterschiedlich ausprägt. (12) Haushaltshilfen haben massiv emotionale Arbeit in den sie beschäftigenden Familien zu leisten, ohne dafür Anerkennung zu erfahren. In der Regel werden sie mit den emotionalen Themen allein gelassen. Eine eher fatalistische Haltung unterdrückter ‚Dienstboten‘ ist die Folge. (13)

Angehörige und professionell Pflege beurteilen die Lebensqualität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz deutlich verschieden. Während Pflegende dazu neigen, Pflegequalität mit Lebensqualität gleichzusetzen, vergleichen Angehörige zwischen heute und damals und kommen daher zu vergleichsweise negativeren Einschätzungen. (14)

Zum Abschluss stellen wir eine Studie zum Case Management vor. Eine aufsuchend-nachgehende gemeindenahe Behandlung weist deutliche Vorteile auf. Je mehr die Dienste von einer Agentur wahrgenommen wird, desto positiver der Effekt. (15)

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre und hoffen, dass Sie unter den Beiträgen etwas Brauchbares finden. Das Thema der ‚letzten Dinge‘ wird uns weiter beschäftigen, da Menschen immer mehr danach verlangen, in und um die Demenz herum mehr Kontrolle über ihr Leben zu erhalten. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, wenn Sie etwas besonders interessiert oder wenn Sie uns auf spannende Debatten hinweisen wollen.

Christian Müller-Hergl, Osnabrück im November 2020

---

## Studien

---

## Inhaltsverzeichnis Studien

(1) AUTONOMIE UND INFORMIERTHEIT STELLEN ZENTRALE BEDÜRFNISSE VON MENSCHEN MIT NEURODEGENERATIVEN ERKRANKUNGEN DAR .....	21
(2) DIE ZUSTIMMUNG ZUR EUTHANASIE SCHWER AN DEMENZ ERKRANKTER MENSCHEN STEIGT BESTÄNDIG AN .....	24
(3) EINE EXPERTENKOMMISSION ENTWICKELT LEITLINIEN FÜR ASSISTIERTEN SUIZID VON MENSCHEN MIT DEMENZ .....	27
(4) ZWEI GRUNDLEGENDE VERSCHIEDENE STILE IM PFLEGERISCHEN UMGANG MIT LEBENSMÜDIGKEIT.....	30
(5) MENSCHEN MIT DEMENZ KÖNNEN GUT AN PATIENTENVERFÜGUNGEN MITWIRKEN.....	34
(6) POSITIVE WIRKUNGEN DER PROBLEMLÖSUNGSTHERAPIE FÜR ALTE MENSCHEN MIT DEPRESSION .....	38
(7) UMGANG MIT EINGESCHRÄNKTER MOBILITÄT STELLT EINE SCHWELLE ZUR DEPRESSION DAR.....	41
(8) SUBJEKTIV BEDEUTSAME OBJEKTE HELFEN BEI GEGENWÄRTIGEN HERAUSFORDERUNGEN .....	44
(9) WICHTIGE ALLTAGSGEGENSTÄNDE WERDEN BEI ZUNEHMENDER DEMENZ AN SELTSAMEN ORTEN VERSTECKT.....	47
(10) „WIR SIND EIN VERRÜCKTER HAUFEN, DIE WIR HIER ZUSAMMENKOMMEN, ABER WIR SIND NICHT ZUSAMMEN.“ .....	49
(11) DAS BELASTUNGSERLEBEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER NIMMT MIT DEN JAHREN STETIG ZU .....	52

---

## (1) Autonomie und Informiertheit stellen zentrale Bedürfnisse von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen dar

**Ziel/Hintergrund:** Palliative Pflege richtet sich häufig primär an Menschen mit einer Krebserkrankung. Allerdings sind auch Personen mit einer neurodegenerativen Erkrankung (Alzheimer, Parkinson, Huntington, Amyotrophe Lateralsklerose) einem zunehmenden Verlust von Strukturen und Funktionen und einem prolongierten Sterbeprozess unterworfen. Studien weisen darauf hin, dass die palliative Versorgung dieser Patientengruppe oft viele Mängel aufweist. Dies trifft sie umso schwerer, als die kommunikativen Möglichkeiten im Krankheitsverlauf abnehmen und sie dementsprechend ihre Bedürfnisse weniger mitteilen können. Vorliegende britische Studie fasst zusammen, was über die Erfahrungen und Ansichten von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen in Bezug auf palliative Versorgung bekannt ist.

**Methoden:** Beschrieben wird die Literatursuche, die Einschluss- und Ausschlusskriterien sowie die Bewertung der Studien. 13 Studien konnten hinzugezogen und deren Daten einer zusammenfassenden qualitativen Untersuchung zugezogen werden, um zentrale übergreifende Themen zu identifizieren.

**Resultate:** Drei Hauptthemen konnten deutlich gemacht werden.

### *Bedeutsamkeit von Autonomie und Kontrolle*

Betroffene legen viel Wert darauf, eine aktive Rolle in allen Entscheidungen bezüglich von Pflege und Versorgung einnehmen zu können. Dabei ist es ihnen wichtig, auch detailgenaue Informationen zu erhalten, eine Übersicht über die vorhandenen Optionen zu bekommen. Je weniger dies der Fall war, desto eher klagten die Personen über eine reduzierte Lebensqualität und erlebten sich und ihr Leben eher bedeutungslos. Lebensverlängernde Maßnahmen werden kritisch beurteilt, wenn sie das Leiden nur verlängern, und werden zumeist abgelehnt. Autonomie in Bezug auf sich selbst und ihr Leiden war den Personen wichtiger als Lebensverlängerung.

### *Informiertes Entscheiden und die Rolle der Gesundheitsarbeiter*

Es besteht die Erwartung an Gesundheitsarbeiter, selbst gut informiert zu sein und gut informieren zu können. Beklagt wird, dass Gesundheitsarbeiter nicht immer über ihre Erkrankung gut informiert sind und dies bei Entscheidungen nicht ausreichend gut berücksichtigen. Eine kleinere Anzahl von Beteiligten bekundete aber, gut informiert zu werden. Eine gewisse Ambivalenz in Bezug auf Informationen konnte beobachtet

---

werden, besonders dann, wenn die weiteren Aussichten (Prognose) allzu düster aussahen. Die Angst davor verhindert zuweilen, dass Betroffene Patientenverfügungen („Behandlungen-im-voraus-planen“) erließen. Mehrheitlich aber nutzten Teilnehmende den Anlass einer Patientenverfügung, um sich umfassend mit allen optionalen Details zu befassen, zusammen mit Angehörigen tiefgehende Gespräche zu führen und Klarheit über die eigene Zukunft zu gewinnen. Bezüglich der Gesundheitsarbeiter war es ihnen wichtig, eine vertrauensvolle Beziehung zu gewinnen und zu erhalten: Letzteres ist eng mit der Zufriedenheit insgesamt verbunden.

### Kontextuelle Faktoren

Die Familie und ihre Situation sowie der Wunsch, keine Belastung für die Familie zu sein, wirken stark in alle Entscheidungen und Prozesse ein. Familie kann entlastend, aber auch belastend wirken und viele Betroffene sind damit beschäftigt, eine Balance zwischen den eigenen Bedürfnissen und denen der Familie zu finden. So wurde auf manche Hilfen verzichtet, um die Familie nicht zu belasten bzw. der Familie den Wunsch zu erfüllen, selber pflegen zu dürfen. Litten bereits andere Familienmitglieder an der Erkrankung, prägte dies nachhaltig das Entscheidungsverhalten der Betroffenen. Auch der sehr unterschiedliche Krankheitsverlauf spielt in den Entscheidungen eine Rolle: während einige ihre Verfassung als unerträglich erachten und schnell zu Tode kommen wollen (dies besonders bei Abhängigkeit), leben andere eher im Moment. Wiederum andere bemerken, dass sie ihre Entscheidungen (auch das Lebensende betreffend) mehrfach verändern: Entscheidungen in dieser Hinsicht sind selten ‚final‘, sondern wandeln sich im Krankheitsverlauf.

### Die Tücken der Pflege/Versorgung

Die Reaktionen der Gesundheitsarbeiter sind zuweilen unangemessen und von falscher Empathie („Infantilisierung“) gekennzeichnet. Häufig wird nicht gehalten, was eingangs versprochen wurde. Viele resignieren angesichts der Tatsache, dass sie die Pflege und Versorgung, die sie benötigten, nicht erhalten können. In der Regel bleibt die Versorgung funktional orientiert, psychische, soziale und kommunikative Bedürfnisse werden häufig nicht erfüllt. Zumeist geht es um akute Probleme und Symptomkontrolle – das war’s dann auch.

**Diskussion:** Die Autoren betonen, wie wichtig die Beziehungsqualität zwischen Professionellen und Betroffenen einzuschätzen ist. Je funktionaler und autoritätslastig dies erfolgt, desto geringer die Zufriedenheit und desto grösser die Resignation. Am

---

meisten bemängelt werden die psychischen, sozialen und kommunikativen Aspekte der Gesundheitsversorgung: diesen Bedürfnissen wird vergleichsweise wenig Beachtung geschenkt. Nur eine Minderheit der Betroffenen wünscht es, die Entscheidungen ganz den Gesundheitsarbeitern zu überlassen.

Insgesamt ist den Betroffenen ein ganzheitlich orientierter palliativer Ansatz in der Versorgung zu wünschen auch dann, wenn die Krankheitsverläufe sich über viele Jahre erstrecken. Mehrheitlich wünschen sich die Betroffenen, gut informiert und aufgeklärt über den Gesamtverlauf der Erkrankung Möglichkeiten zu erhalten, gut im Moment leben zu können. Dabei ist es ihnen wichtig zu wissen, ‚wo‘ im Gesamtverlauf sie sich zur Zeit befinden, welche Optionen offen stehen und welche konkrete Hilfen sie dafür in Anspruch nehmen können.

**Quelle:** Regan, L., Preston, N., Simpson, E., Simpson, J. (2019). The views of adults with neurodegenerative diseases on end-of-life care: a metasynthesis. *Aging & Mental Health*, 23(2), 149-157

**Schlagworte:** neurodegenerativ, palliativ, Lebensende

---

## (2) Die Zustimmung zur Euthanasie schwer an Demenz erkrankter Menschen steigt beständig an

**Ziel/Hintergrund:** Euthanasie, verstanden als absichtliche Beendigung des Lebens durch eine andere Person als die betroffene Person, durchgeführt auf Verlangen der getöteten Person, ist im Rahmen streng gefasster Regeln in Belgien, Kanada, Kolumbien, Luxemburg und den Niederlanden möglich. In den Niederlanden ist die Anzahl der euthanasierten Personen mit Demenz von 3 Personen (2006) auf 109 Personen (2015) und auf 141 (2016) gestiegen. Bei schwerer Demenz muss eine besondere Patientenverfügung für dieses Thema vorliegen und der Kontext einer guten Versorgung gegeben sein. In diesem Fall kann eine Lebensbeendigung erfolgen auch dann, wenn die Person aufgrund schwerer Demenz zum Zeitpunkt der Maßnahme nicht mehr ansprechbar und auskunftsfähig ist.

Die Haltung der Öffentlichkeit ist in der Frage der Euthanasie von Menschen mit Demenz permissiver als die von Gesundheitsarbeitern. Vorliegende Studie stellt eine Momentaufnahme zu diesem Thema aus Finnland vor.

**Methoden:** Teilnehmende wurden über sieben Diskussionsforen und Präsentationen in sozialen Medien sowie über Pflegefachzeitschriften gewonnen. Dieses Vorgehen erlaubt, eine große und heterogene Population heranzuziehen. Teilnehmende erhielten einen Fragebogen zu demographischen Angaben, arbeitsbezogenen Merkmalen und zur Religiosität. Weiterhin sollte Stellung zu zwei Szenarien genommen werden:

Szenario 1: Ein 80-jähriger Patient (Geschlecht unbestimmt) mit schwerer Demenz liegt zusammengekrümmt in fötaler Haltung im Bett und reagiert nicht mehr auf Umweltreize inkl. Ansprache oder Berührung.

Szenario 2: Die Ko-Morbiditäten eines 10/30/50-Jahre alten Patienten mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung verschlechtern sich erheblich und die Person nimmt keinerlei Kontakt mit ihrer Umgebung auf.

Drei Antwortmöglichkeiten auf die beiden Szenarien waren vorgesehen: starke Ablehnung, weiß nicht, starke Zustimmung (zur Euthanasie). Beschrieben wird die quantitative Datenanalyse.

**Resultate:** Daten von 1003 professionell Pflegenden und von 2796 Personen aus der allgemeinen Öffentlichkeit konnten ausgewertet werden. 54,6% der finnischen Pflegenden und 64,4% der allgemeinen Öffentlichkeit befürworteten Euthanasie in den beschriebenen Szenarien. Personen mit höher ausgeprägter Religiosität lehnten



---

Euthanasie in den beschriebenen Szenarien vergleichsweise vermehrt ab. Gleichfalls ging eine höhere Bildung mit erhöhter Ablehnung einher, aber nur bei der allgemeinen Öffentlichkeit, nicht bei den Pflegenden. Ältere Pflegende zeigten vergleichsweise mehr Ablehnung als jüngere. Verheiratete und zusammenlebende Pflegende lehnten Euthanasie bei 30- und 50-jährigen Personen mit schwerer Demenz/kognitiver Beeinträchtigung vergleichsweise mehr ab. Zusammenhänge mit der Art der pflegerischen Tätigkeit, der Arbeitszeit oder der vorhandenen Expertise bezüglich Schmerzmanagement ließen sich nicht aufweisen.

**Diskussion:** Etwa die Hälfte der professionell Pflegenden und fast 2/3 der allgemeinen Öffentlichkeit stimmen einer Euthanasie in beschriebenen Szenarien zu. Religiosität markiert hierbei eine wichtige Weichenstelle für die eigene Haltung. Ein höheres Wissen bezüglich der Pflege und palliativer Möglichkeiten erklären vielleicht den Unterschied zwischen professionell Pflegenden und der allgemeinen Öffentlichkeit. Im Vergleich zu früheren Untersuchungen (2002) hat die Zustimmung deutlich zugenommen (2002: Zustimmung professionell Pflegenden 23%, allgemeine Öffentlichkeit 48%). Insgesamt wächst in einer liberalen Kultur der Respekt vor den individuellen Entscheidungen in dieser Frage.

Die Autoren diskutieren mögliche Risiken und ethische Fragen: Sollte Euthanasie ohne die unmittelbare Zustimmung des Betroffenen, nur mit Bezug auf eine zeitlich vorhergehende Erklärung, erlaubt werden? Könnte es sein, dass beteiligte Angehörige das eigene Gefühl, den Zustand des Betroffenen nicht aushalten zu können, auf eben diesen übertragen? Könnte es sein, dass sich eine Person mit schwerer Demenz eigentlich vergleichsweise wohl fühlt (vielleicht wohler als zu der Zeit, zu der sie die Erklärung abgab), so dass sie ihre Entscheidung revidieren würde, wenn sie denn könnte? Allerdings: ergibt es noch Sinn, bei Menschen mit schwerer Demenz von einem autonomen Selbst zu sprechen, das entscheiden würde, wenn es könnte? Könnte es sein, dass auf dem Hintergrund individualistischer Werte Autonomie und Würde des Menschen irrtümlicherweise als Teil seiner intellektuellen Fähigkeiten verstanden wird, so dass, wenn er die zweite verliert, er/sie auch der ersten verlustig geht?

Abschließend bringen die Autoren ihrer Überzeugung Ausdruck, dass eine erhebliche Verbesserung der Pflege schwerst an Demenz oder kognitiver Beeinträchtigung leidender Personen dazu beitragen würde, dass Entscheidungen zugunsten einer

---

Euthanasie nicht von dem Motiv der Angst vor unwürdiger Pflege getrieben sein würden.

**Quelle:** Terkamo-Moisio, A., Pietilä, A.-M. et al. (2019). Attitudes of nurses and the general public toward euthanasia on individuals with dementia and cognitive impairment. *Dementia*, 18(4), 1466-1478

**Schlagworte:** Demenz, Euthanasie, Gesellschaft, Professionell Pflegende

---

### (3) Eine Expertenkommission entwickelt Leitlinien für assistierten Suizid von Menschen mit Demenz

**Ziel/Hintergrund:** Kann es so etwas geben wie assistierten Suizid für Menschen mit Demenz und wenn, unter welchen Bedingungen kann dafür eine sichere und beste Praxis etabliert werden? Je mehr Personen an Demenz erkranken und je eher assistierter Suizid eine gesellschaftlich akzeptable Praxis wird, desto mehr Personen werden vor oder bei beginnender Demenz nach einer Möglichkeit suchen, sich bei schwerer Demenz unter spezifischen Bedingungen suizidieren zu lassen. Befürchtungen, allein gelassen, nutzlos und unter eher dürftigen Bedingungen sein Dasein zu fristen bei zunehmendem Kontrollverlust und Ängsten, insbesondere aber der drohende Verlust von Würde und Selbstbestimmung sind mit dem Wunsch nach assistiertem Suizid in der Demenz verbunden. Allerdings:

Auch wenn eine Vorausverfügung vorliegt erheben sich viele Fragen: wie freiwillig wurde die Verfügung verfasst? Welche Beratung dazu hat stattgefunden und wie ist diese dokumentiert? Wer entscheidet wie darüber, ob die genannten Bedingungen auch zu einem bestimmten Zeitpunkt erfüllt sind? Was bedeutet ‚schweres Leiden‘ bei fortgeschrittener Demenz? Was ist, wenn Ärzte und Angehörige sich nicht einigen können, z.B. weil der aktive und erkennbare Lebenswille bei später Demenz trotz Eintreten der spezifischen Bedingungen einer Suizidierung entgegensteht?

Vorliegende Studie dokumentiert eine Delphi-Befragung von internationalen Experten mit dem Ziel, Leitlinien für ein sicheres Verfahren für den assistierten Suizid von Menschen mit Demenz zu definieren.

**Methoden:** Beschrieben werden das Auswahlverfahren der Experten sowie der Ablauf der Befragung in 3 aufeinander folgenden Schritten. Jeder Schritt führt dazu, die Antworten der Experten aufzuarbeiten, thematisch zu verdichten und erneut zuzusenden mit dem Ziel, diejenigen Aussagen zu identifizieren, die eine Zustimmung von mindestens 70% erhalten. Bei den Experten handelt es sich um Personen, die der Möglichkeit eines assistierten Suizids von Menschen mit Demenz nicht prinzipiell entgegenstehen, diese Möglichkeit aber nicht unbedingt fordern oder vorantreiben.

**Resultate:** Zunächst werden die Anliegen und Besorgnisse, dann die Empfehlungen vorgestellt.

Anliegen und Besorgnisse: Ängste vor der eigenen Demenz oder andere Interessen könnten Angehörige oder andere relevante Personen bewegen, die Person mit Demenz

---

unter Druck zu setzen. Die zu erwartenden Kosten könnten dazu führen, dass gesellschaftliche Institutionen (Renten/Krankenkassen) einen subtilen Druck, gegebenenfalls unterfüttert mit Anreizen, ausüben, sich für diesen Pfad zu entscheiden. Dies könnte wirksam sein, da viele alte Menschen die Sorge umtreibt, für andere eine Bürde zu sein. Es könnte schwierig sein, schweres Leiden in der späten Demenz zu identifizieren, da es unmöglich sein mag, herausforderndes Verhalten aufgrund der Demenz von schmerzbedingtem Verhalten zu unterscheiden. Weiterhin rechnen die Experten mit der Möglichkeit, dass sich der Lebenswille der Person und ihre Position bezüglich assistierten Suizids auf dem Hintergrund des fortschreitenden Demenzprozesses ändert. Dennoch sind sich die Experten weitgehend darin einig, dass die Zusage, sich an die Vorausverfügung zu halten, stressreduzierend wirkt, da Kontrolle erhalten bleibt. Ob die Veränderung dann den nachlassenden kognitiven Funktionen oder einer Meinungsänderung entspringt, sei unmöglich festzustellen.

Empfehlungen: Um externen Einflüssen vorzubeugen bedürfte es einer sichernden Praxis, z.B. Audio- und Video-Dokumentationen der diesbezüglichen Gespräche unter Hinzuziehung von (unabhängigen) Ärzten/Psychologen, zum Teil mit, gegebenenfalls auch ohne die Angehörigen. Soweit wie möglich sollten diese Gespräche im Demenzverlauf wiederholt und erneut videographiert werden.

Involvierte Gesundheitsarbeiter benötigen eine spezifische Schulung, um Patienten und Angehörige über den Verlauf der Erkrankung sowie über Behandlungsmöglichkeiten und Versorgungsoptionen zu informieren. Dabei ist besonderer Wert auf mögliche auftretende Komplikationen, Komorbiditäten und klinische Entscheidungs- und Behandlungspfade zu legen. Durch eine umfassende Dokumentation der damit zusammenhängenden Prozesse kann eine Kontrolle durch unabhängige Prüfstellen erfolgen. Die angegebenen Gründe für diesen Wunsch und die genauen Umstände, unter denen ein assistierter Suizid erfolgen soll, sind zu erheben, möglicherweise übertriebene Ängste damit zusammenhängende familiäre Sorgen sind zu erfragen. Während die Mehrheit der Experten eine depressive Episode als Ausschließungsgrund ansehen, votierten 3 Experten dafür, dass eine schwere Depression nicht unbedingt die Entscheidungsfreiheit ausschließt.

Ein rechtlich gesicherter Rahmen für die Verfügungen sei erforderlich. Zum Zeitpunkt der Verfügung muss die Person zwingend entscheidungsfähig sein. Den Patienten sollte die Sorge genommen werden können, schon möglichst früh im Verlauf der Demenz nach dem assistierten Suizid zu verlangen, da Unsicherheit bestehe, ob er in späteren Phasen denn auch vollzogen werden wird. Andererseits gab es Zweifel, ob es dem Arzt

---

allein überlassen werden kann, die gesundheitliche Situation bei schwerer Demenz auf die in der Verfügung genannten Inhalte allein zu bewerten.

Diskussion: Weiterhin ungeklärt bleibt die Frage nach der Bewertung angeblich ‚unerträglichen Leidens‘ bei schwerer Demenz. So die Person nicht auskunftsfähig ist bleibt diese Bewertung nicht in allen, aber doch in vielen Fällen subjektiv. Ist es dann doch eher das Urteil und die Einschätzung des Arztes, die entscheidend ist?

Weiterhin ist strittig, wann genau denn die spezifischen Bedingungen als gegeben zu betrachten sind. Dies kann zumindest teilweise dadurch erleichtert werden, indem die Verfügung sehr genau die Bedingungen (z.B. funktionale Einschränkungen) aufführt, unter denen sie zutrifft. Leitlinien könnten Ärzten und Angehörigen helfen, die genannten Bedingungen auf die zu beobachtende aktuelle Situation der Person hin anzuwenden. Ein gemeinsames Durcharbeiten der videographierten Beratungen und der Entscheidungen mag Hinweise liefern, wie die Verfügung im Sinne der Person zu interpretieren ist. So kann es zu einem geteilten Prozess der Interpretation und des Verstehens der Situation kommen.

Ein zentraler Widerspruch konnte nicht aufgelöst werden: Zum einen waren sich die Experten einig, dass ein erkennbarer aktueller Lebenswille der Person (sie wirkt zufrieden und scheint gern zu leben) dazu führen muss, den assistierten Suizid zu diesem Zeitpunkt nicht anzuberaumen. Andererseits sei die Vorausverfügung zu beachten, wenn die genannten Bedingungen im gemeinsamen Konsens der Beteiligten als erfüllt angesehen werden. Falls ein solcher Konflikt zwischen aktuellem Lebenswillen und Vorausverfügung eintreten sollte, darf es nicht dem Arzt überlassen werden, die Situation zu entscheiden. In der Praxis tendieren die Ärzte dahin, dem aktuellen Lebenswillen Vorrang vor Vorausverfügungen zu geben. Insgesamt aber kann dieser zentrale Widerspruch nicht gelöst noch ein Verfahren zur Lösung konsentiert werden.

**Quelle:** Dehkoda, A., Owens, R., Malpas, P. (2020). Conceptual framework for assisted dying for individuals with dementia: Views of experts not opposed in principle. *Dementia*, DOI: 10.1177/1471301220922766

**Schlagworte:** assistierter Suizid, Demenz, Delphi-Studie

---

#### (4) Zwei grundlegend verschiedene Stile im pflegerischen Umgang mit Lebensmüdigkeit

**Ziel/Hintergrund:** Sehr alte, zumeist gebrechliche Menschen („fraity“) entwickeln häufig eine Lebensmüdigkeit („fatigue“), die oft mit einem Gefühl einhergeht, das weitere Leben sei leer, sinnlos, man habe genug davon. In dieser Verfassung wird die Zukunft nur als eine Strecke zunehmenden Leidens empfunden ohne Aussicht auf Besserung. Diese Verfassung kann, muss aber nicht mit aktuellem physischem oder psychischem Leiden (Depression) einhergehen und hat in der Regel auch wenig bis nichts mit Suizidalität zu tun. Pflegende sind immer wieder mit dieser Verfassung konfrontiert und müssen sich dazu positionieren und verhalten. Vorliegende belgische Studie untersucht, was Pflegende zu diesem Phänomen empfinden und wie sie sich dazu verhalten.

**Methoden:** Es handelt sich um eine qualitative Studie, in der Pflegende aus der ambulanten und stationären Pflege befragt werden. Personen werden gezielt ausgesucht, um unterschiedliche Qualifikationen, Alter, Geschlecht und Pflegeerfahrungen abzubilden. Anhand eines Gesprächsleitfadens mit offenen Fragen werden Einzelinterviews geführt. Beschrieben wird die qualitative Inhaltsanalyse.

**Resultate:** Insgesamt konnten 25 Pflegende befragt werden, die durchschnittlich über 13 Jahre Pflegeerfahrung verfügten. 13 Personen arbeiteten in der ambulanten, 12 Personen in der stationären Pflege.

In der Mehrzahl bekundeten die Pflegenden Ohnmacht und Hilflosigkeit. Die Lebensmüdigkeit der Alten stellt eine Herausforderung der eigenen Kompetenz, helfen und unterstützen zu wollen, dar. Überwiegend besteht eine große Unsicherheit, wie man dieser Verfassung angemessen begegnet und wie man selber mit den dabei aufkommenden Empfindungen umgehen soll.

Der Lebensmüdigkeit auf die Spur zu kommen ist nicht immer leicht, da es eher subtile, oft schwer fassbare Signale sind, mit denen sich diese sichtbar macht. Pflegende berichten, dass sie ‚etwas‘ spüren, es aber schlecht greifen können. Diese Vagheit im Ausdruck macht es auch schwer, die Lebensmüdigkeit direkt anzusprechen. Es sei eher so, dass sich die Lebensmüdigkeit im Rahmen einer guten Pflegebeziehung allmählich zeige, zu Tage trete und dann vorsichtig tastend auch zum Thema werde.

Dies sei als längerer Prozess zu verstehen, bei dem die Dauer der Signale, das Alter der Person, die Lebensgeschichte und die gemeinsame Einschätzung der Lebensqualität eine Rolle spielen. Es sei schwer, den Ausdruck von Lebensmüdigkeit von Depressivität

---

zu unterscheiden. Pflegende berichten, dass die Frage, warum es zur Lebensmüdigkeit komme, von hoher Bedeutsamkeit ist: Pflegende wollen die Motive und Gefühle verstehen, um selbst damit klar zu kommen, sich mit der Lebensmüdigkeit der Alten zu versöhnen.

Im Rahmen einer eher handlungsorientierten Perspektive trennen Pflegende zwischen beruflichen und privaten Anliegen und lassen sich auf die Themen der Lebensmüdigkeit nicht ein. Sie versuchen, die Person aufzumuntern, abzulenken und zu beschäftigen. Die Lebensmüdigkeit soll abgemildert, nicht aber zugelassen werden. Im Hintergrund vermuten die Autoren, dass der Verlust der aktiven Rolle zu viel Unsicherheit, Enttäuschung und Versagensgefühle auslöst und nicht ertragen werden kann.

Im Rahmen einer mehr dialogoffenen Perspektive versuchen dagegen andere Pflegende, sich der Lebensmüdigkeit zu stellen durch Zuhören, Nachfragen und einer akzeptierenden Haltung. Sie fühlen sich nicht tief verunsichert und zeigen eine offene, mitfühlende, erkundende Haltung.

Insgesamt machen die Autoren drei ambivalente, oszillierende Dynamiken aus, welche den Umgang mit Lebensmüdigkeit kennzeichnen: ein Pendeln zwischen Verstehen und Nicht-Verstehen, zwischen Bestätigen und Widerspruch, zwischen Dominanz und Zulassen. Pflegende, die sich auf Lebensmüdigkeit mehr emotional einlassen, erleben sich emotional und kognitiv sehr wach und aufmerksam, tendieren in den Dynamiken mal mehr in die eine, dann in die andere Richtung. Schlüsselfähigkeiten für das Sich-Einlassen stellen ein anderer Umgang, ein ‚Reframing‘ von Ohnmacht dar sowie eine andere Überzeugung bezüglich dessen, worum es eigentlich in der Pflege geht. Sie bewerten das Aushalten, Zulassen und Begleiten von Lebensmüdigkeit als Teil ihrer Arbeit und sehen sich dabei in ihrer Professionalität eher bestärkt und nicht bedroht.

**Diskussion:** Der Umgang mit Lebensmüdigkeit stellt eine nicht unerhebliche Herausforderung für Pflegende dar und wirkt sich deutlich auf ihre Rolle als professionelle Pflegekraft aus. Das Thema bedeutet, sich auf einen unsicheren Boden zu begeben ohne klare Antworten und ohne klares Richtig und Falsch. Viele Pflegende erleben sich für dieses Thema unvorbereitet und überfordert und entscheiden sich folglich, ein handlungsorientiertes Muster zu verfolgen, um professionelle Sicherheit zu bewahren. Eher für das Thema offene Pflegende zeigen auf mitfühlende Weise an den Erfahrungen und Befindlichkeiten der Alten interessiert und widerstehen der Versuchung, dieses Thema dominant zu unterbrechen. Abschließend unterstreichen die Autoren die Bedeutung des Teams und der Teamdynamik: kommt dem Thema dort

---

mehr Aufmerksamkeit zu und gibt es einen Rahmen, sich über die eigenen Erfahrungen auszutauschen, dann sind die Chancen auch größer, dass Pflegende mehr zulassen können.

**Quelle:** Van Humbeeck, L., Dillen, L., Piers, R., Van Den Noortgate, N. (2020). Tiredness of Life in Older persons: A Qualitative Study on Nurses' Experiences of Being Confronted With This Growing Phenomenon. *The Gerontologist*, 60(4), 735-744

**Schlagworte:** Lebensmüdigkeit, professionell Pflegende, qualitative Forschung

Vgl.: Hartog, I., Zomers, M. et al. (2020). Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey. *BMC Geriatrics*, 20: 342, <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01735-0>

Das Thema lebensmüder alter Menschen, die nicht an einer lebensbedrohlichen Krankheit leiden und sich vergleichsweise guter Gesundheit erfreuen, wird in den Niederlanden kontrovers diskutiert. Ein assistierter Suizid steht nur Personen offen, für die ein erhebliches Leiden auf dem Hintergrund medizinischer Diagnosen zutrifft: dies ist bei Lebensmüdigkeit per se nicht der Fall. Vorliegende Querschnittsstudie untersucht, um welchen Personenkreis es sich handelt und welche Merkmale er aufweist.

Obgleich keine lebensbedrohlichen Erkrankungen vorlagen, weisen Personen mit Lebensmüdigkeit erhebliche gesundheitliche Belastungen auf. Im Unterschied zur öffentlichen Debatte handelt es sich eher um Personen unter 75 Jahren, nicht also um Personen mit sehr hohem Alter. Personen mit Lebensmüdigkeit ohne erhebliche gesundheitliche Belastungen erweisen sich in Bezug auf Lebensmüdigkeit ambivalent: sie hielten trotz ihrer Lebensmüdigkeit ihr Leben im Moment für recht lebenswert. Eine weitere kleine Gruppe berichtet, sie hegten einen Todeswunsch bereits ihr ganzes Leben lang. Insgesamt lassen diese Daten an der Vorstellung zweifeln, gesunde hochaltrige Personen seien einfach nur so lebensmüde: es sind gesundheitliche, existenzielle und psychische Herausforderungen, die den Hintergrund für Lebensmüdigkeit bilden und grundsätzlich durchaus einer Intervention zugänglich wären.

Personen, die einen aktiven Sterbewunsch äußerten, wiesen weniger den Wunsch auf, jetzt zu sterben, sondern trugen sich eher mit dem Gedanken, differenzierte Patientenverfügungen aufzusetzen (Behandlungen im Voraus planen). Sie dachten weniger an einen Suizid, sondern eher an eine Vorausgestaltung des natürlichen Todes.



---

Aus der Studie folgt: Es gibt nur sehr wenige sehr alte Menschen, die ohne gravierende Beeinträchtigungen wegen allgemeiner Lebensmüdigkeit aktiv den Suizid betreiben wollen. Eine Legalisierung des assistierten Suizids für ältere lebensmüde Menschen ohne Beeinträchtigungen hat damit keine empirische Basis – diese Gruppe gibt es nicht oder nur kaum.

---

## (5) Menschen mit Demenz können gut an Patientenverfügungen mitwirken

**Ziel/Hintergrund:** Mit dem Fortschreiten der Demenz nehmen die Möglichkeiten ab, dass betroffene Personen ihre Wünsche für das Lebensende noch zum Ausdruck bringen können. Die Versorgung am Lebensende fällt für Menschen mit Demenz nicht immer günstig aus: intensivmedizinische Eingriffe verlängern das Leben bei eher sehr dürftiger resultierender Lebensqualität, andererseits mangelt es an sozialer Unterstützung, menschlicher Begleitung und adäquater Schmerzbehandlung. In der Mehrzahl der Fälle liegen Patientenverfügungen nicht vor und es sind in der Regel Bevollmächtigte und Angehörige, welche lebenswichtige Entscheidungen zu fällen haben. Dabei besteht berechtigter Zweifel daran, ob diese Entscheider tatsächlich im Sinne der Personen mit Demenz entscheiden und deren Präferenzen kennen.

„Behandlungen im Voraus planen“ (Advanced Care Planning) zusammen mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen könnte hier eine Hilfe schaffen. Vorliegende Studie aus Belgien trägt zusammen, welche quantitativen und qualitativen Erkenntnisse zu diesem Thema vorliegen.

**Methoden:** Beschrieben wird die Methode der Literatursuche, die Auswahlkriterien und das angestrebte Qualitätsniveau der Studien.

**Resultate:** Insgesamt konnten 11 empirische Untersuchungen und 19 Reviews (Literaturstudien) identifiziert werden. Zumeist wird empfohlen, die erhobenen Wünsche und Präferenzen immer mal wieder zum Thema zu machen, da sie sich im Verlauf der Erkrankung verändern können. Vorteilhaft wird beurteilt, dass ein gemeinsames Verständnis für die letzten Dinge erarbeitet und geteilt wird und die Person mit Demenz, solange es geht, immer wieder in den Entscheidungsprozess eingebunden wird. In den Studien konnten keine negativen Effekte von Vorausplanungen ausgemacht werden: über das Sterben zu sprechen erweist sich nicht als belastend für Menschen mit Demenz.

In drei Reviews konnte gezeigt werden, dass Vorausplanungen dazu beitragen, die nachfolgende Pflege sehr viel mehr an den Wünschen und Präferenzen der Person zu orientieren und die Hospitalisierung von Menschen mit schwerer Demenz zu reduzieren. Inhaltlich konnten 6 Themen herausgearbeitet werden:

Diskutiert wird der *Zeitpunkt*, zu dem das Gespräch über die letzten Dinge gesucht wird. Einige empfehlen, dies bald nach der Diagnosestellung zu versuchen, andere empfehlen abzuwarten, bis die Person sich mit der Diagnose ausreichend vertraut gemacht haben,

---

wiederum andere urteilen, eine spürbar einbrechende körperliche Gesundheit eröffne dafür die passende Gelegenheit.

*Fähigkeit und Wille*, dieses Thema anzugehen, *fluktuieren* stark. Insgesamt zeigen sich Menschen mit Demenz oft offener und bereiter als Angehörige, die letzten Dinge zu besprechen. Bekannt ist, dass einige Menschen mit Demenz persönliche Präferenzen auch bei fortgeschrittener Demenz noch zum Ausdruck bringen können.

In der Regel sollte es der *Hausarzt* oder eine andere, der Person und der Familie wohlvertraute Person sein, welche diese Themen anspricht.

Schwierige *Familienverhältnisse und Familiendynamiken* können das Gespräch erheblich belasten und erschweren. Eine Vertrauensbeziehung erleichtert es, trotz dieser Dynamiken einen Austausch in Gang zu bringen.

Das Gespräch wird sichtlich dadurch erleichtert, wenn sich die Beteiligten zuvor mit der *Krankheit und ihrer Entwicklung* auseinandergesetzt bzw. sich kundig gemacht haben. Dazu gehört auch ein Verständnis der Rolle und Bedeutung einer Patientenverfügung.

Eine genaue Kenntnis der möglichen *Endszenarien*, die sich im Krankenhaus abspielen könnten, erleichtert Entscheidungen und Prioritätensetzung. Dazu gehört auch, die Rolle und Aufgabe der dann entscheidenden Personen zu klären und zu definieren.

Professionelle Gesundheitsarbeiter (Ärzte, Pflegende) beklagen, dass es ihnen für diese Gespräche an *Zeit, Vorbereitung und spezifischen Kenntnissen* mangelt und sie unterstützende Schulungen und Materialien für diese Aufgabe für wesentlich halten.

**Diskussion:** Zusammenfassend urteilen die Autoren, dass ‚Behandlungen im Voraus planen‘ auch mit Menschen mit Demenz gut durchführbar ist und zur Zufriedenheit und Entspannung aller Beteiligten beiträgt. Harte Daten für den Effekt dieser Maßnahme liegen wenige vor mit einer Ausnahme: die Hospitalisierungsrate senkt sich ab. So ist auch unbekannt, ob Menschen mit Demenz das Ergebnis dieser Gespräche damit in Verbindung bringen, über ihr Schicksal mehr Kontrolle und Einfluss zu haben. Erneut betonen die Autoren die Bedeutung einer Vertrauensbeziehung für diese Gespräche und Entscheidungen. Dies schließt den Einsatz von unbekanntem klinischen Experten eher aus. Andererseits setzt eine qualitativ hochwertige Durchführung dieser Gespräche eine sehr genaue Kenntnis möglicher Endszenarien voraus, über die vertraute Gesundheitsarbeiter nicht immer verfügen mögen. Die Autoren empfehlen eine spezifische Schulung und Qualifizierung für diese Aufgabe.

---

**Quelle:** Wendrich-van Dael, A., Bunn, F. et al. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>

**Schlagworte:** Demenz, Behandlungen im Voraus planen, Literaturstudie

Vgl.: Geshell, L., Kwak, J., Radhakrishnan, K. (2010). Perspectives and Experiences of Persons With Dementia With Advance Care Planning: An Integrative Literature Review. *Dementia*, 32(5), 231-245

Vorliegende Literatur lässt erkennen, dass Menschen mit Demenz vergleichsweise wenig an Gesprächen über Patientenverfügungen teilnehmen. In den Familien sind bedeutsame Unterschiede bezüglich der mutmaßlichen Wünsche der Person mit Demenz erkennbar. In der Praxis wird zumeist das Urteil des Bevollmächtigten oder des Familienangehörigen beim Nominalwert genommen, als deckungsgleich mit dem Willen der Person. Vorliegende Studie untersucht die Literatur auf Hinweise, wie Menschen mit Demenz Patientenverfügungen wahrnehmen und bewerten. 18 Studien entsprachen den Suchkriterien. Die untersuchten Studien kommen insgesamt zu keinen übereinstimmenden Ergebnissen. Allerdings zeichnen sich zwei durchgehende Muster ab:

Patientenverfügungen werden von Menschen mit Demenz als nicht besonders bedeutsam eingeschätzt. Hier vertrauen sie sehr viel mehr ihren Familien, für sie die richtigen Entscheidungen zu treffen. Zudem glauben sie, dass ihre eigene Meinung sowieso recht unwichtig ist, da Professionelle zusammen mit Familie nach eigener Meinung und Bewertung entscheiden werden.

Weiterhin betonen Menschen mit Demenz – wie alle anderen auch – die Bedeutung von Autonomie und persönlichen Beziehungen am Lebensende. Für Familien sind dagegen Lebens- und Pflegequalität ausschlaggebend. Insgesamt ist die Korrelation zwischen den Präferenzen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen moderat, nicht aber deckungsgleich.

Die Autoren empfehlen, dass den Personen und Familien vertraute Professionelle im Rahmen der Versorgung und Pflege immer mal wieder über den Prozess hinweg ein gemeinsames Gespräch über die letzten Dinge anregen können. Dabei sollten Präferenzen und Wünsche erfragt werden auf eine Art und Weise, die der Schwere der Demenz und der psychischen Verfassung der Beteiligten entspricht. Die Fragen nach

---

den letzten Dingen stellen dabei nicht ein einzelnes Gespräch oder das Ausfüllen eines Bogens dar, sondern zeihen sich als fortlaufendes Thema durch die Pflege und Versorgung hindurch.

---

## (6) Positive Wirkungen der Problemlösungstherapie für alte Menschen mit Depression

**Ziel/Hintergrund:** Nach Studienlage sind zwischen 37%-43% aller älteren Menschen (60+) von Depression oder Angsterkrankungen betroffen, häufig einhergehend mit kognitiven Beeinträchtigungen und anderen Beschwerden. Für Menschen im höheren Alter wird angenommen, dass körperliche Erkrankungen sowie Schwäche („frailty“) affektive Störungen (mit)verursachen und daher Antidepressiva vergleichsweise schlechter wirken. Bewegungsorientierte Maßnahmen kommen für körperlich fragile Personen oft nicht in Frage und kognitive Verhaltenstherapie berücksichtigt nicht ausreichend Faktoren wie zunehmende Abhängigkeit, soziale Isolation und kognitive Beeinträchtigungen. Ein vielversprechender Ansatz dagegen scheint die ‚Problemlösungstherapie‘ darzustellen. Vorliegende Literaturstudie geht Belegen für die Wirksamkeit nicht-pharmakologischer Möglichkeiten für alte Menschen mit affektiven und die Funktionalität beeinträchtigenden körperlichen Störungen nach, die noch in der eigenen Häuslichkeit leben.

**Methoden:** Die Suchstrategie nach randomisiert-kontrollierten Studien sowie bereits vorhandenen systematischen Literaturstudien wird beschrieben. Studien, die Effekte für Angehörige, für Heimbewohner\*innen, hospitalisierte Patienten sowie rein medikamentöse Interventionen wurden ausgeschlossen. Die Ergebnisse werden in drei Rubriken gegliedert: Problemlösungs-Therapie, psychologische Therapien, kooperative Versorgung.

**Resultate:** Sieben Studien zur Problemlösungstherapie konnten identifiziert werden. Bei dieser Therapie werden zunächst systematisch Herausforderungen des täglichen Lebens identifiziert, die damit einhergehenden Gefühle und Gedanken reflektiert, gemeinsam Ziele entwickelt, mögliche Lösungen in den Blick genommen, Entscheidungen getroffen, Handlungspläne entwickelt und Ergebnisse gemeinsam reflektiert. Depressivität wird hier verstanden als mögliches Ergebnis schlechter Bewältigung von Herausforderungen des Lebens im Alter. Gemeinsam reflektiert werden die Problemorientierung (Gefühle und Gedanken zum Problem) als auch der Problemlösungsstil (rationale versus impulsive, unüberlegte sowie vermeidende Stile). Neben Psychoedukation kommen interaktives Problemlösen sowie ‚motivierende Hausaufgaben‘ zum Zuge. Hat man gelernt, effektiv mit praktischen, konkreten Herausforderungen besser zurecht zu kommen, dann verändern sich auch die Gedanken und Gefühle. Wichtig hierbei ist nicht nur zu lernen, *dass* man seine Probleme lösen kann, sondern auch, *wie* man sie lösen

---

kann. Insgesamt gewinnt die Person mehr Zutrauen in die eigene Problemlösungsfähigkeit.

Problemlösungstherapie wird zumeist von Sozialarbeitern oder Pflegenden in 6-12 Sitzungen durchgeführt. In vorliegenden Studien umfassten die Interventionen soziale Aktivierung, körperliche Übungen, Umwelthanpassungen, Vermehrung sozialer Kontakte mittels sozialer Medien sowie angenehmer und erfreulicher Ereignisse. Überwiegend berichten die Studien als Interventionsergebnis eine reduzierte depressive Symptomatik, allerdings mit unterschiedlichen Angaben bezüglich der Wirkungsdauer. Ein Einfluss auf die seitens der Klienten bekundeten Behinderungen konnte nicht festgestellt werden, Resultate zur Lebensqualität fielen unterschiedlich aus: eher positiv für emotionale und funktionale, eher negativ für soziale und physische Parameter.

Ebenfalls sieben Studien konnten zur kooperativen Versorgung (Collaborative Care) identifiziert werden. Hierbei handelt es sich um eine bestimmte Form der integrierten Versorgung, die versucht, eine Antwort auf die Verschränkung körperlicher und psychischer Symptomatiken zu geben, die nicht isoliert voneinander gut behandelt werden können. Der Hausarzt stellt sich die Frage, ob er eine erkennbare psychische Symptomatik allein behandeln oder an den Psychiater überweisen soll. Die kollaborative Versorgung geht davon aus, dass beide Optionen (alleine behandeln, überweisen) in manchen Fällen ungünstig ist. In einigen Modellen der kooperativen Versorgung übernimmt ein Case Manager („Behavioral Health Care Manager“) – in der Regel eine Pflegekraft oder ein Sozialarbeiter – eine fallsteuernde Rolle in enger Abstimmung mit dem Hausarzt und dem behandelnden Psychiater. Veränderungen werden schnell an die behandelnden Ärzte telefonisch rückgemeldet und der Pflegeplan angepasst. Der Case Manager trägt demnach für die Integration in der Behandlung somatischer und psychiatrischer Symptome Sorge.

Die Ergebnisse fallen sehr gemischt aus, ein eindeutiger Effekt auf die depressive Symptomatik oder auf eher somatisch-funktionelle Parameter sind nicht zu erkennen. In einigen Studien werden Effekte erkennbar, die sich aber nach 12 Monaten nicht mehr nachweisbar sind. Gleichfalls ist eine Reduktion von Krankenhauseinweisungen oder Krankenhaustagen bzw. Heimaufenthalten nicht erkennbar.

Eine Studie zum Lebensrückblick beschreibt deutliche Verringerung depressiver Symptome im Vergleich zu sozialen Besuchen.

---

**Diskussion:** Zwar führt Problemlösungstherapie zu einer Reduktion der Symptome, verhindert aber nicht das Wiederauftreten der Depression (Remission) und verbessert nicht deutlich die Funktionalität der Klienten. Die Ergebnisse für die kooperative Versorgung lassen keinen bestimmten Schluss zu. Die Ergebnisse zur Lebensrückblick-Therapie bewerten die Autoren als zu begrenzt. Insgesamt berücksichtigen die Studien die Dimension ‚Lebensqualität‘ zu wenig. Daher bleibt offen, ob – auch wenn die Symptome bleiben – sich nicht dennoch die Lebensqualität deutlich verbessern ließe.

Alte Menschen mit Depression scheinen von der Problemlösungstherapie besonders dann zu profitieren, wenn Störungen in den Exekutivfunktionen (Aktivitäten planen und durchführen) – allerdings ohne bestehende körperliche Behinderungen - für depressive Symptome hauptverantwortlich sind. Dies ist zumeist bei fortschreitenden kognitiven Einschränkungen der Fall (z.B. vaskuläre Demenzen einhergehend mit Depressionen).

Studien für ältere Menschen, die an funktionalen Einschränkungen und Angsterkrankungen leiden, konnten nicht gefunden werden.

Die klassische kognitive Verhaltenstherapie scheint für alte Menschen mit funktionalen und kognitiven Einschränkungen, die an Depressionen und Ängsten leiden, wenig geeignet zu sein. Eine zugehende, ambulante Form der Problemlösungstherapie bietet sich damit als adäquate Versorgungsform für alte Menschen mit leicht bis mittelschwere Depression am ehesten an.

**Quelle:** Frost, R., Bauernfreund, Y., Walters, K. (2018). Non-pharmacological interventions for depression/anxiety in older adults with physical comorbidities affecting functioning: systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1121-1136

**Schlagnworte:** Depression, affektive Störung, Literaturanalyse



---

## (7) Umgang mit eingeschränkter Mobilität stellt eine Schwelle zur Depression dar

**Ziel/Hintergrund:** Schwere Depressionen (Majore Depressionen) kommen im Alter zwar etwas weniger als in jüngeren Jahren vor, allerdings nur, wenn man sich an der formalen Diagnoseschwelle orientiert. Subsyndromale Zustände sind dagegen eher häufiger, vaskuläre Faktoren mit einer insgesamt schlechteren Prognose kennzeichnen das Krankheitsbild. Depressionen im Alter können unterschiedliche Verlaufskurven aufweisen. Die ungünstigste Form wird zumeist mit folgenden Merkmalen beschrieben: sie betrifft eher Frauen mit einer geringen Bildung und einem geringen sozioökonomischen Status, mit wenig sozialer Unterstützung, funktionalen Einschränkungen, physischen Erkrankungen und einer schon von Beginn an schweren depressiven Symptomatik.

Die bislang vorliegenden Langzeitstudien haben in der Regel gezielt ausgesuchte Gruppen im Blick, z.B. Patienten der Psychiatrie. Vorliegende US-amerikanische Studie verfolgt einen populationsbasierten Ansatz, d.h. eine nicht ‚vorsortierte‘ Gruppe von Personen, die in ihrem ‚natürlichen Umfeld‘ leben, wird über viele Jahre hinweg beobachtet und untersucht, wie oft bei welchen Personen mit welchen Merkmalen eine Krankheit auftritt, und ob sich Untergruppen und Verläufe anhand bestimmter Merkmale unterscheiden lassen. Ziel der Studie ist es, Verlaufskurven der Depression im mittlere und höherem Alter sowie deren Merkmale (Faktoren) zu ermitteln.

**Methoden:** Beschrieben wird die repräsentative ‚Health and Retirement Study‘ (HRS, <http://hrsonline.isr.umich.edu/>), die Daten über das Altern in den USA erhebt und dabei verschiedene Jahrgänge (Geburtskohorten) u.a. auf Depressionen regelmäßig untersucht. Vorliegende Untersuchung bezieht sich auf Untersuchungsdaten von 2008 bis 2016 von Personen, die 2008 mindestens 51 Jahre oder älter waren. Die Studie umfasst Daten von 15661 Personen, welche im benannten Zeitraum bis zu 5x befragt und untersucht wurden. Beschrieben werden die Assessmentinstrumente sowie die Erhebung weiterer Faktoren wie physische Gesundheit, funktionaler Status (IADL und ADL), kognitiver Status und die Ausgangsdaten zur depressiven Symptomatik bei der Erstuntersuchung.

**Resultate:** Wie erwartet weist die große Mehrheit der Personen (erste Gruppe) in den letzten 12 Monaten keine Depressionen auf (85,8%), die zweite Gruppe eine beginnende und zunehmende depressive Symptomatik (6,3%), eine dritte Gruppe eine

---

abnehmende Depressivität (3,2%) und eine vierte Gruppe, die bereits zu Beginn eine schwere Depression aufwies und auch weiterhin hoch depressionsgefährdet bleibt.

In der ersten Gruppe finden sich zumeist Männer mit einer höheren Bildung, einem guten sozioökonomischen Status, einem vergleichsweise höheren Alter, vergleichsweise weniger chronische Erkrankungen und funktionale Einschränkungen. Die vierte Gruppe wies dagegen Personen mit deutlich geringerer Bildung, jüngerem Alter und geringerem sozioökonomischen Status, vergleichsweise mehr chronische Erkrankungen und funktionalen und kognitiven Einbußen auf. Mit zunehmendem Alter nehmen depressive Symptommatiken insgesamt eher ab, insbesondere bei Männern.

Mobilitätseinschränkungen sind für die zweite Gruppe („zunehmend“) kennzeichnend, Einbrüche in den ADLs und IADLs insgesamt eher für die vierte Gruppe.

**Diskussion:** Wer bereits zu Beginn der Depression eine schwere Symptomatik aufweist, ist gefährdet, dieses ‚Niveau‘ auf Dauer zu halten. Chronische Erkrankungen, funktionale Einbrüche und Immobilität erhöhen das Risiko deutlich. Insgesamt erweist sich der natürliche Verlauf von Depressionen im Alter als chronisch und unaufhörlich. Mobilitätseinschränkungen lassen die Symptomatik ansteigen (2. Gruppe), Einbrüche in den IADLs und ADLs sind dagegen typisch für schwere Verlaufsformen (4. Gruppe). Bei der letzten Gruppe bricht die Kontrolle über die unmittelbare Umgebung weg: eben dies tangiert das psychologische Wohlbefinden ganz erheblich.

Mobilitätseinschränkungen dagegen stellen ein Risiko dar, das, wenn nicht gut kompensiert, eine schwere Depression nach sich ziehen kann. Mobilität stellt daher eine Schwelle dar, anhand derer sich depressive Verlaufskurven entscheiden. Kognitive Beeinträchtigungen dagegen gehen zumeist mit einem höheren vaskulären Anteil an der Depressionsentwicklung und einer schlechten Prognose (weitgehende Wirkungslosigkeit von Antidepressiva) einher.

Abschließend betonen die Autoren, es sei wichtig, besonderes Augenmerk auf Mobilität zu richten und sie gesondert von anderen funktionalen Einschränkungen zu betrachten, also nicht unter die ‚Aktivitäten des täglichen Lebens‘ zu subsumieren, sondern gesondert zu fassen.

**Quelle:** Xiang, X., Cheng, J.(2019). Trajectories of major depression in middle-aged and older adults: A population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34, 1506–1514

---

**Schlagworte:** Depression, Alter, Verlaufskurven

Vgl.: Choi, N., Marti, C.N., DiNitto, D.M., Kuni, M.E. (2019). Longitudinal Associations of Falls and Depressive Symptoms in Older Adults. *The Gerontologist*, 59(6), 1141-1151

Die US-amerikanische Studie geht den wechselseitigen ‚bi-direktionalen‘ Zusammenhängen zwischen Stützen und Depressionen nach. Es wird angenommen, dass chronische Erkrankungen einhergehend mit funktionalen Einbußen („frailty“) zu Stürzen führen und diese in Form von Stressreaktionen Depressionen mitbedingen und umgekehrt: Depressionen bedingen einen Rückzug von Aktivitäten, gehen mit schlechterem Schlaf, Appetit, mehr Müdigkeit und Erschöpfung einher, bewirken damit eine Verschlechterung von Erkrankungsverläufen und Funktionalität und erhöhen die Wahrscheinlichkeit von Fallängsten und Stürzen. Die Daten nutzen Daten von 2015 und 2015 aus der Studie ‚National Health and Aging Trends‘ und umfasst Interviews und Untersuchungsdaten von 6299 Personen, die in eigener Häuslichkeit bzw. im betreuten Wohnen leben.

Personen, die gestützt waren, wiesen vermehrt Sturzängste und depressive Symptome auf als Personen, die nicht gestürzt waren und umgekehrt: Personen mit depressiven Symptomen wiesen vergleichsweise vermehrt Stütze auf. Vielfältige wechselseitig sich verstärkende Zusammenhänge zwischen insbesondere mehrfachen Stützen und Depressionen konnten erwiesen werden: je schwerer die Depression, desto häufiger die Stürze. Je häufiger die Stürze, desto ausgeprägter die Gebrechlichkeit (frailty), die wiederum mit vermehrten Stutzängsten und depressiven Symptomen einhergingen. Stürze und Depressionen verstärken einander in Form einer Abwärtsspirale.

Die Autoren empfehlen, die Leitlinien für die Behandlungen von Stützen im Alter zu erweitern, um zeitgleich depressive Symptome zu erfassen und zu behandeln. Verhaltensaktivierung und Erhalt der Mobilität gelten als Schlüssel, um Stütze zu verhindern und Depressivität zu reduzieren.

---

## (8) Subjektiv bedeutsame Objekte helfen bei gegenwärtigen Herausforderungen

**Ziel/Hintergrund:** Subjektiv bedeutsame Objekte halten für alternde Menschen Erfahrungen, Beziehungen und Identitäten wach. Weniger beforscht ist die Frage, welche Funktion diese Objekte für die Gegenwart und Zukunft haben.

Objekte dieser Art gehören nicht nur, sondern aktualisieren die Lebenswelt, reproduzieren eine bestimmte Art, in der Welt zu sein und zu leben. Dies geht einher mit dem Gefühl, ‚drinnen‘, sicher, geschützt, anstrengungs- und mühelos ‚dasein‘ zu können, also zu Hause zu sein. Besonders im Alter scheint das Selbst von Orten und Objekten gehalten zu werden (‚situated self‘) und mit Konzepten wie Resilienz, Hoffnung, Selbstachtung und Wohlbefinden eng verbunden zu sein. Orte und Objekte erhalten dabei ihre Bedeutsamkeit durch ihre Verbindung mit Erfahrungen, Beziehungen und Erlebnissen, aber nicht nur im Modus des Erinnerns, sondern auch in der Art und Weise, wie man mit sich jetzt und in naher Zukunft umzugehen trachtet.

Vorliegende Studie aus Neu Seeland geht der Frage nach, wie subjektiv bedeutsame Objekte die gegenwärtige Erfahrung des Alterns bestimmen und es erleichtern, die täglichen Herausforderungen zu meistern.

**Methoden:** Es handelt sich um eine qualitative, phänomenologisch ausgerichtete Studie. Ausgewählte Personen im Alter von 65 bis 94 werden zunächst einem ausführlichen Interview unterzogen und in einem zweiten Schritt aufgefordert, die für sie wichtigsten Objekte fotografieren zu lassen und anschließend zu kommentieren.

**Resultate:** Insgesamt 28 Personen konnten für die Studie gewonnen werden. Drei Hauptthemen konnten ermittelt werden.

### Das ‚Drinnen‘ erhalten und davon umgeben zu sein

Von subjektiv bedeutsamen Dingen umgeben zu sein bringt das Gefühl mit sich, wie wenn man von Familie, Freunden und auch von einem selbst umhüllt wäre. Es ist, als seien all diese Menschen und Begebenheiten nicht nur vergangen und erinnert, sondern gegenwärtig und greifbar. Das Berühren und Anschauen dieser Dinge verstärkt das Gefühl, als würde man in den Kontexten, welche die Dinge repräsentieren, aktuell leben. Alle Dinge haben eine Geschichte, sind mit Erzählungen verbunden: wo und wie man sie erworben hat, in welcher Lebenssituation man sich befand, welche Umstände damit verbunden waren. Somit ist man nicht wirklich allein im Sinne von einsam, eher abgeschieden aber in Verbindung.

---

### Leben mit vergangenen Errungenschaften

Die Dinge stehen mitunter auch für Herausforderungen, die gemeistert wurden und in der Gegenwart ermutigen, das Beste daraus zu machen. Die Errungenschaften werden durch die Objekte sichtbar und fühlbar gemacht: so machen die Bilder und Objekte eines Seemanns deutlich, wer man war und immer noch ist. Die so sichtbar gewordenen eigenen Leistungen signalisieren anderen, wie fähig man war, welches Potential man hatte. Es hilft, das Gefühl der eigenen Kompetenz zu kultivieren und für das tägliche Leben zu nutzen. Der Stolz auf das Vergangene kommt auf diese Weise im Hier und Jetzt an und stellt einen Gegenpol in Bezug auf negative soziale Positionierungen durch andere dar.

### Reflexion und Versöhnung

Eine alte Dame beschreibt, wie sie anhand eines Bildes auf einer Kupferplatte immer wieder angeregt wird, über die nicht gut gelungene Beziehung zur eigenen Mutter nachzudenken und sich immer wieder mental mit der Mutter zu versöhnen. Zwar stellt die Kupferplatte ein Stillleben dar ohne konkreten Bezug zur eigenen Mutter, aber aus welchem Grund auch immer hilft es ihr, eine Art Versöhnung zu finden. Dies wiederum scheint die guten mütterlichen Seiten präsent zu machen und dazu beizutragen, sich selbst im fortgeschrittenen Alter trotz Schmerzen und Gebrechen versöhnlich anzunehmen.

**Diskussion:** Aus der Gedächtnisforschung ist bekannt, dass das Erinnern primär die Funktion hat, für die Zukunft zu planen und mit anstehenden Herausforderungen zurecht zu kommen. In ähnlicher Weise scheinen Objekte die Funktion zu haben, ein Kontinuitäts- und Identitätsgefühl zu erhalten, um den alltäglichen Herausforderungen standhalten zu können. Man altert umgeben von subjektiv bedeutsamen Gegenständen besser, d.h. resilienter, aktiver, hoffnungsvoller. Sich mit diesen Dingen zu umgeben und sie zu pflegen stellt einen Akt der Selbstpflege und der Überlebensfähigkeit im Alter dar. Man kann, so ein Zitat, weitermachen mit dem Weitermachen. Es geht insgesamt also nicht darum, dass alte Menschen unbedingt dort weiter leben bleiben, wo sie immer gelebt haben, sondern dass sie von persönlich bedeutsamen Gegenständen umgeben sind, die ein Stückweit für sie selbst und ihre Überlebenskraft stehen.

---

**Quelle:** Coleman, T., Wiles, J. (2020). Being with objects of meaning: cherished possessions and opportunities to maintaining aging in place. *The Gerontologist*, 60(1), 41-49

**Schlagworte:** Selbstpflege, Ortsbindung, Milieu

Vgl.: Moyle, W., Murfield, J. et al. (2019). Can lifelike baby dolls reduce symptoms of anxiety, agitation, or aggression for people with dementia in long-term care? Findings from a pilot randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 23(10), 1442-1450

Obwohl ethisch umstritten liegen einige Erkenntnisse vor, dass der Einsatz von kleinkind-gleichen Puppen bei Menschen mit Demenz die Kommunikation und das Sozialverhalten verbessern. Man vermutet, dass die Puppen eine Art Hege- und Ammenverhalten auslösen und dies wiederum aggressive Verhaltensweisen weniger wahrscheinlich macht. Vorliegende Studie untersucht den Effekt des Einsatzes von Puppen 3x wöchentlich von je 30 Minuten über 3 Wochen hinweg auf herausfordernde Verhaltensweisen. Es handelt sich um eine zweiarmige, randomisiert kontrollierte Studie, die Daten aus videogestützter Beobachtung nutzt und mit halb-strukturierten Fragebögen an professionell Pflegende ergänzt.

Der Einsatz von Puppen wirkt sich auf Häufigkeit und Schwere herausfordernden Verhaltens nicht erkennbar aus. Allerdings erleben die Probanden die Zeit mit Puppen sehr positiv, zeigen deutlich mehr Freude und Vergnügen als sonst. Wie viele Interventionen dieser Art: sie steigern das Wohlbefinden, verändern aber nicht unbedingt grundlegend das Verhalten. Mitarbeiter kommentieren: es komme immer auf den Einzelfall und die jeweilige Tagesverfassung an, man könne hier kaum verallgemeinern. Das Interesse könne auch nach einiger Zeit versiegen. Nicht für alle sei die Zeit mit Kindern erfreulich verlaufen, so dass Puppen möglicherweise auch unangenehme Gefühle auslösen könnten. Mitarbeiter empfehlen den vorsichtigen, probeweisen Einsatz. Bei positiver Resonanz werde die Arbeit mit Puppen in den Alltag integriert. Wichtig sei auch, die Familie mitzunehmen: Bislang dominiere aber eine sehr unterstützende Haltung seitens der Angehörigen.

---

## (9) Wichtige Alltagsgegenstände werden bei zunehmender Demenz an seltsamen Orten versteckt

**Ziel/Hintergrund:** Gegenstände verlieren zählt zu den frühen Symptomen einer beginnenden Demenz. Es werden Objekte des täglichen Bedarfs verlegt/verloren wie z.B. Brillen, Schlüssel, Mobiltelefone, Hörhilfen, Geldbörsen. Etwa  $\frac{3}{4}$  aller Personen, die mit Demenz noch in eigener Häuslichkeit leben, berichten von diesem Problem und suchen nach praktikablen Lösungen. Das beständige Suchen nach diesen Gegenständen bringt Aufregung und Ärger mit sich, immer auch mal wieder Konflikte mit pflegenden Angehörigen. Insgesamt ist dieses Symptom vergleichsweise wenig untersucht worden.

Vorliegende Studie aus Kanada nutzt Daten eines Online-Portals, mit dessen Hilfe Personen mit Demenz oder deren Angehörige Symptome angeben und verstehen sowie Hilfen im Umgang damit erfahren können. ([www.dementiaguide.com](http://www.dementiaguide.com)) Die Seite hilft u.a., eigene Ziele im Umgang mit der Erkrankung zu entwickeln. Die Autoren nutzen Daten, um herauszufinden: Ist Verlieren/Verlegen typisch für eine bestimmte Art oder einen Schweregrad der Demenz? Gibt es bestimmte Unterarten des Verlegens/Verlierens in diesem Zusammenhang? Geht Verlegen/Verlieren mit anderen Symptomen typischerweise einher?

**Methoden:** Beschrieben wird die Web-site, der Untersuchungszeitraum für die Daten (2006 bis 2017). Unterschieden wird zwischen ‚verloren und wiedergefunden‘ (man kann sich nicht erinnern, wohin man etwas gelegt hat), ‚versteckt‘ (etwas verstecken um zu verhindern, dass andere es finden) und ‚seltsame Orte‘ (an ungewöhnlichen Orten ablegen, z.B. Hörgerät ins Tiefkühlfach). Genutzt wurden nur Daten von Personen, die mindestens 3 Symptome angegeben hatten.

**Resultate:** Insgesamt konnten Daten von 2775 Nutzern ausgewertet werden. Nach ‚Gedächtnis‘ (42%), ‚wiederholtes Fragen‘ (37%) und ‚Frustration/Irritierbarkeit‘ (33%) bildet das ‚Verlieren/Verlegen von Objekten‘ das vierthäufigste Symptom (28%, n= 787). Für 8% der Nutzer bildete das Verlegen/Verlieren das unangenehmste Symptom, insgesamt trat es an die dritte Stelle aller unangenehmen Symptome. Eher jüngere und eher Frauen fanden sich unter den genannten Personen, die für dieses Problem eine Lösung suchten.

In Bezug auf Art der Demenz gab es keine bedeutsamen Unterschiede bezüglich der Häufigkeit des Verlegens/Verlierens. In der Regel tauchte das Symptom durchschnittlich 2-mal am Tage auf. Besonders häufig wurde es für die milden und die schweren

---

Ausprägungen angegeben: bei milder Demenz handelte es sich eher um ein Verlegen oder Verlieren, bei schwerer Demenz eher um ein Ablegen an seltsamen Orten.

Das Symptom ging am häufigsten einher mit den Symptomen: Schwierigkeiten im Kontakt mit Fremden, Leseprobleme, Probleme beim Einkaufen, Probleme in der Planung bzw. Teilnahme an Reisen und Ausflügen.

**Diskussion:** Je schwerer die Demenz, desto eher legen Personen Objekte an seltsamen Orten ab. Die Art der Demenz wirkt sich auf dieses Symptom wenig aus. An dritter Stelle der unangenehmen Symptome stehend kann das Verlegen/Verlieren als Quelle erheblichen Stresses eingeschätzt werden und geht mit Ängsten, Frustrationen, Ärger und peinlich empfundenen Situationen einher. Ursache des Verlegens/Verlierens ist die Abnahme des episodischen Gedächtnisses. Die typischerweise damit einhergehenden Symptome ergeben keinen gemeinsamen Nenner, am ehesten ist an nachlassende Exekutivfunktionen (Planen und Durchführen) zu denken.

Die Autoren regen an, Eintragungen in Online-Portale zu nutzen, um Gesundheitsprioritäten und Ziele von Personen mit Demenz und deren Angehörigen im Zusammenhang mit dem Alltagsleben zu ermitteln. Es ist wichtig zu verstehen, wie sich Symptome im tatsächlichen Alltag der Menschen auswirken und welche Dynamik sie dort entfalten.

**Quelle:** McGarrigle, L., Howlett, S., Rockwood, K. et al. (2019). Characterizing the symptom of misplacing objects in people with dementia: findings from an online tracking tool. *International Psychogeriatrics*, 31(11), 1635-1641

**Schlagworte:** Demenz, Objekte, Exekutivfunktion



---

(10) „Wir sind ein verrückter Haufen, die wir hier zusammenkommen, aber wir sind nicht zusammen.“

**Ziel/Hintergrund:** Zunehmend bemüht sich insbesondere die qualitative Forschung, Klienten direkt in den Forschungsprozess miteinzubeziehen. Vorliegende Untersuchung geht der Frage nach, was für Menschen mit Demenz im Heim wichtig und bedeutsam ist und wie dies geschieht.

Der Heimeinzug stellt für viele ein kritisches Lebensereignis dar, die Anpassung an die neue Umgebung gilt als herausfordernd für Klienten und Angehörige. ‚Heim‘ und ‚Zuhause‘ sind nicht nur ein Ort, sondern können auch ein Gefühl oder eine geistige Verfassung darstellen, in der man sich zuhause fühlt. Es bezieht sich nicht nur auf die Wohnung, sondern auch auf die Umgebung, die Nachbarschaft oder das Land. ‚Heim‘ hat zu tun mit Sicherheit und Kontrolle, mit Aktivitäten, mit Beziehungen und Kontinuität sowie mit Identität und Werten.

‚Heim‘ wird gemacht oder hergestellt durch heimerzeugende Praktiken, Gewohnheiten und Routinen. Diese Prozesse können gestört, unterbrochen, erschwert oder erleichtert werden. Ein Gefühl der Zugehörigkeit scheint am besten das Ergebnis dieses Prozesses einzufangen. Vorliegende Forschung aus Norwegen fragt nicht nur nach den Faktoren, sondern nach den ‚heimerzeugenden Prozessen und Praktiken‘, die für Menschen mit Demenz wichtig sind, um sich daheim oder zuhause zu fühlen: ein Zwischenspiel von Räumen, Beziehungen, dem eigenen Körper und der Zeit.

**Methoden:** Beschrieben werden die Entwicklung und Auswertung eines Interviewleitfadens, der darauf ausgerichtet ist, eine möglichst unbelastete und leichte Form der Konversation mit Menschen mit Demenz in drei stationären Einrichtungen zu ermöglichen.

**Resultate:** Für die Interviews konnten 35 Personen mit Demenz gewonnen werden. Übergreifend werden die Ergebnisse überschrieben mit: Spannungen zwischen der Erfahrung des Altenheims als Heim und als Institution: Man ist zuhause und eben auch nicht. Man fühle sich sicher, zugleich aber auch verletzt. Wachsende Bedürfnisse erfordern eine sichernde Umgebung, die zugleich auch hohe Anpassungsleistungen der Klienten verlangt. Einige Personen äußerten sich auch erleichtert, einen eigenen Haushalt nicht mehr führen zu müssen.

---

Die weiteren Unterthemen kennzeichnen die Bedeutung, immer wieder mit der Ambivalenz klar zu kommen, in einer vorgegebenen, hoch strukturierten Umgebung dennoch sein Eigenes zu finden und zu leben. Dazu gehört auch, einerseits die eingeschränkten zeitlichen Möglichkeiten der Mitarbeiter wahrzunehmen, andererseits aber die persönlichen Pflegerfahrungen und Möglichkeiten für Aktivitäten und Beziehungen abzuwägen. Einerseits wird das Heim als schöner und angenehmer Ort beschrieben, dennoch erfahren sich die Bewohner als ‚heimatlos‘ besonders dann, wenn sie funktionale Verluste erleiden und abhängiger werden.

Mitbewohner werden sowohl als Ressource wie auch als Belastung beschrieben: man kann sie sich nicht aussuchen und muss diese Zwangsgemeinschaft aushalten. Dies ist besonders dann belastend, wenn die Heterogenität der Bewohner in Bezug auf Kognition und Funktionalität groß ist. Man bildet nicht wirklich eine Gemeinschaft.

Das eigene Zimmer nach eigenem Gusto mit bedeutsamen Kleinigkeiten einrichten zu können, ist für das persönliche und familiäre Privatheitserleben wichtig.

Spaziergänge, Lesen, Musikhören, Singen und Fernsehen bilden die bevorzugten Aktivitäten. Im eigenen Zimmer zu sitzen und beobachten, was ‚draußen‘ geschehe, ist eine angenehme Art, die Zeit zu verbringen. Mit dem Verlust der Gehfähigkeit verliert man viele Aktivitätsmöglichkeiten. Viele langweilen sich über den Tag hinweg sehr und leiden darunter.

**Diskussion:** Überwiegend bekunden die befragten Personen, im Heim ein gutes Leben zu führen. Sie fühlen sich dort sicher und können sich bei Bedarf zurückziehen. Das mit eigenen Gegenständen eingerichtete Zimmer stellt eine Insel der Sicherheit und Geborgenheit dar. Ein Doppelzimmer erschwert dieses Gefühl von Rückzug und Sicherheit erheblich. Dennoch: das Altenheim wird zugleich auch als fremd erfahren, so dass man dort niemals wirklich zuhause sein kann. Die beschriebene Ambivalenz lässt sich nicht auflösen, ein Zugleich von großen Wünschen und großer Niederlage. In den Worten eines Interviewten: „Wir sind ein verrückter Haufen, die wir hier zusammenkommen, aber wir sind nicht zusammen.“

Als hilfreich erweist sich, wenn man in irgendeiner Weise aktiv partizipieren kann, eine Aktivität Sinn und Bedeutung hat und sich für andere als nützlich erweist. Dies scheint eine der wenigen Möglichkeiten zu bilden, die beschriebene Ambivalenz zeitweise auszublenden oder gar zu überwinden.

---

**Quelle:** Nygaard, A., Halvorsrud, L., Grov, E., Bergland, A. (2020). What matters to you when the nursing is your home: a qualitative study on the views of residents with dementia living in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 20:227, <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01612-w>

**Schlagworte:** Demenz, Altenheim, Ambivalenz

---

## (11) Das Belastungserleben pflegender Angehöriger nimmt mit den Jahren stetig zu

**Ziel/Hintergrund:** Für das Belastungserleben Angehöriger werden zumeist 2 Quellen angegeben: zum einen Merkmale der Person mit Demenz, z.B. neuropsychiatrische Symptome und kognitive und funktionale Beeinträchtigungen, zum anderen Merkmale der Pflegeperson sowie des Kontextes. Ergebnisse von Langzeitstudien lassen vermuten, dass die Belastung mit den Jahren zunimmt, wobei einige Studien in eine gegenteilige Richtung weisen: Pflegende Angehörige passen sich der Situation besser an. Annahme externer Hilfen sowie Heimaufenthalt reduzieren die Belastung insgesamt. Häufig fand die schwere der Demenz und deren Auswirkung auf die Belastung in diesen Studien nicht genügend Beachtung.

Vorliegende australische Langzeitstudie berichtet Ergebnisse einer 3-jährigen Studie zum Verlauf des Belastungserlebens pflegender Angehöriger.

**Methoden:** Angehörige von Patienten in australischen Memory Kliniken (n=779) wurden mindestens jährlich, zuweilen aber auch im Abstand von 3 oder 6 Monaten untersucht und befragt. Erhoben wurden Daten zur Belastung, zur Schwere der Demenz, zu kognitiven und funktionellen Beeinträchtigungen, zu neuropsychiatrischen Symptomen und zur Nutzung von Dienstleistungen.

**Resultate:** Insgesamt nahm das Belastungserleben stetig zu und erreichte ein klinisch bedeutsames Niveau bereits zu Beginn der Studie mit einem Anteil von 47,4% der Befragten, das sich im Laufe der 3 Jahre auf 56,8% der Befragten steigerte. Angehörige, welche keine Dienstleistungen in der Pflege (bis hin zum Heimaufenthalt) in Anspruch nahmen, wiesen mit der Zeit einen zunehmend höheren Grad an Belastung auf als diejenigen, welche Hilfen in Anspruch nahmen: bei letzter Gruppe blieb das Belastungserleben weitgehend stabil. Funktionaler Niedergang, neuropsychiatrische Symptome, Anzahl der Medikamente wiesen einen deutlichen Zusammenhang mit Belastungserleben auf: je höher die ersten 2 Werte und je niedriger die Medikation, desto höher das Belastungserleben. Weitere Belastungsfaktoren waren: weibliches Geschlecht der Pflegenden, vergleichsweise jüngeres Alter der Person mit Demenz, Zusammenleben in einer Wohnung sowie Pflege durch Töchter und Söhne. Die Art und Schwere der Demenz, das Geschlecht der Person mit Demenz, die kognitiven Beeinträchtigungen und berufliche Tätigkeit des Pflegenden dagegen wiesen keinen Zusammenhang mit Belastung auf.

---

Von den neuropsychiatrischen Symptomen erwiesen sich als besonders belastend Agitiertheit und Depressivität.

**Diskussion:** Insgesamt nimmt die Belastung für Angehörige zu. Die Nutzung von Dienstleistungen hält das Belastungserleben eher auf dem gleichen Stand. Betreutes Wohnen wie auch Heimaufenthalte tragen dazu bei, die Belastungen deutlich zu begrenzen. Agitiertheit und Depressivität, eingeschränkte Funktionalität im Alltag, eine geringe Medikation (Vermutung: höhere Medikation lässt auf intensiven Kontakt mit Gesundheitsdiensten schließen) und der Entzug der Fahrerlebnis der Person mit Demenz gehen mit höherem Belastungserleben der Angehörigen einher. Im Einzelnen variiert das Belastungsniveau sehr stark.

**Quelle:** Connors, M., Seeher, K., Brodaty, H. et al. (2019). Dementia and caregiver burden: a three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35, 250-258

**Schlagnworte:** Demenz, Angehörige, Belastung, Zeit

Vgl.: Pendergrass, A., Mittelman, M., Graessel, E., Özbe, D., Karg, N. (2019). Predictors of the personal benefits and positive aspects of informal caregiving. *Aging & Mental Health*, 23(11), 1533-1538

Die Pflege eines Angehörigen geht nicht nur mit Belastungen, sondern auch mit Gewinn einher. In den meisten Studien stellt man sich Belastungen und Gewinn auf einer Ebene oder in einem Kontinuum vor. Dies hat zur Folge, dass man den Gewinn auf gleiche Weise zu verstehen sucht wie die Belastungen. Vorliegende Forschung aus Deutschland geht der Frage nach, ob Belastungen und Gewinn nicht zwei verschiedene Konstrukte oder Begriffe darstellen, die, obgleich aufeinander bezogen, auch zugleich vorliegen können, also: hohe Belastung, aber auch hoher Gewinn.

Es handelt sich um eine Gelegenheitsstichprobe von 734 Angehörigen, die verschiedene Assessments zu Gewinn und Belastung ausgefüllt haben. Insbesondere interessierten 5 Kriterien persönlichen Wachstums: Überdenken, Prioritäten setzen, Stärken, Lernerfahrungen und persönliche Reife.

87% der untersuchten Angehörigen wissen von Gewinn zu berichten, zumeist in Bezug auf Prioritätensetzung, Lernerfahrungen und Überdenken. Überraschenderweise geht das Erleben von Gewinn einher mit depressiven Symptomen, subjektiver Belastung, körperlichen Beschwerden (diese drei hängen eng zusammen), Dauer der Pflege,

---

tägliche Pflegzeit, aber eben auch mit einer guten Beziehung zwischen Pflegeperson und hilfsbedürftiger Person. Die Autoren sehen sich in ihrer Hypothese bestätigt, dass Gewinn und Belastung in der Pflege miteinander einhergehen, aber als zwei unterschiedliche Konstrukte zu verstehen sind: man kann beides haben, erheblich belastet sein und dennoch einen Gewinn aus der Pflege ziehen. Auch können negative Erfahrungen wie Belastungen dazu beitragen, die Prioritätensetzungen im eigenen Leben zu überdenken und persönliches Wachstum zu erleben. Zudem: wer täglich und häufig in der Pflege eines Angehörigen involviert ist, hat auch mehr Gelegenheit, positive und aufbauende Erfahrungen zu machen.

Vgl.: Daley, R., Sugarman, M., Shirk, S., O'Connor, M. (2018). Spared emotional perception in patients with Alzheimer's disease is associated with negative caregiver outcomes. *Aging & Mental Health*, 22(5), 595-602

Vorliegende US-amerikanische Studie geht der Frage nach, ob die Beeinträchtigung der Emotionserkennung bei Personen mit Demenz sich auf das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen (hier: Partner) auswirkt. In einem ersten Schritt wird die Fähigkeit von Menschen mit Demenz für Emotionserkennung verglichen mit einer gesunden Kontrollgruppe: hierbei sind deutliche Unterschiede zu erkennen, sprich: Menschen mit Demenz erkennen Emotionen deutlich schlechter. Allerdings scheint es sich hierbei um ein Defizit zu handeln, das nicht uneindeutig mit kognitiven Funktionen, funktionalen Fähigkeiten oder neuropsychiatrischen Symptomen zusammenhängt. Dies bedeutet: mit der Schwere der Demenz nimmt nicht notwendigerweise auch die Emotionserkennung ab, allerdings kann diese auch schon in frühen Phasen stark betroffen sein. Kognitive und emotionsbedingte Defizite sind beide typisch für den Demenzverlauf, sind aber nicht stark miteinander korreliert, sondern hängen damit zusammen, welche Hirnbereiche (Hippocampus + entohirnalere Kortex vs. Amygdala) besonders betroffen sind.

Deutlich aber ist der Zusammenhang mit dem Belastungserleben der pflegenden Angehörigen: Je besser die Emotionserkennung bei Menschen mit Demenz erhalten ist, desto höher ist das Belastungserleben – sprich: die Depressivität - der Angehörigen. Ähnliches wurde in Familien mit einem psychisch kranken Angehörigen beobachtet. Ist Emotionserkennung noch weitgehend erhalten, dann ist mit einem höheren Grad emotional bedeutsamer Kommunikation zu rechnen. So reagiert die Person mit Demenz auf Fehlleistungen oder Korrekturen emotional deutlicher, ist vielleicht vermehrt traurig oder ärgerlich, ein Umstand, der zum Belastungserleben der Angehörigen beiträgt. Die

---

Beziehungsebene ist davon weniger betroffen: diese hängt eher davon ab, in welchem Umfang die Person mit Demenz Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens benötigt.

Die relativ kleine Untersuchungsgruppe (28 Patienten und deren Angehörige) sowie der Umstand vorwiegend männlicher Personen mit Demenz und vorwiegend weiblicher pflegender Angehörigen begrenzt die Aussagekraft der Studie.

---

## (12) Frauen empfinden mehr Schamgefühle bei der Pflege von Angehörigen mit Demenz als Männer.

**Ziel/Hintergrund:** Die Pflege von Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit ist für pflegende Angehörige häufig mit Schamgefühlen verbunden. Man schämt sich ‚fremd‘ für das Verhalten der Person mit Demenz, aber auch über das so empfundene eigene Versagen oder Ungenügen angesichts der Bedürfnisse und Bedarfe. Neben Scham spielen Wut, Ärger und Ängste besonders im Zusammenhang mit Abwehrverhalten bei der Körperpflege eine bedeutsame Rolle.

Es ist bekannt, dass das Geschlecht eine wichtige Rolle in Bezug auf negative Gefühle anlässlich der Pflege spielt. Frauen zeigen ausgeprägte Trauerreaktionen einhergehend mit Ängsten, männliche Pflegende gelten als stressresistenter und weniger anfällig für starke negative Reaktionen im Pflegekontext.

Ziel vorliegender Studie ist es zu untersuchen, ob es deutliche Genderunterschiede in Bezug auf Scham, Feindseligkeit und Aggression bei Angehörigen von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz gibt.

**Methoden:** Teilnehmende wurden im Rahmen einer griechischen Tagespflege gewonnen. Verschiedene Skalen werden vorgestellt, um Schamempfinden und Aggressivität (Feindseligkeit) abzubilden.

**Resultate:** Frauen empfinden deutlich höheren externen (Schamgefühle bezüglich dessen, was man glaubt, dass andere über einen denken würden, wenn sie wüssten...) wie auch internen (Scham, den man vor sich selbst empfindet unabhängig vom vermuteten Urteil anderer) Scham als Männer. In Bezug auf Aggression und Feindseligkeit gegenüber Angehörigen mit Demenz ergaben sich keine Unterschiede zwischen Frauen und Männern.

**Diskussion:** Geschlecht spielt demnach eine wichtige Rolle in Bezug auf negative Gefühle während der Pflege. Nicht nur in Bezug auf andere, sondern auch vor sich selbst empfinden Frauen während der Pflege häufiger Scham. Besonders Gefühle, den Ansprüchen (an sich selbst) nicht zu genügen und übermäßig selbstkritisch zu sein können dazu beitragen, Depressionen zu entwickeln und weniger belastbar zu werden. Diese Gefühle sind oft mit mangelndem Wissen über Demenz, aber auch geringer Bildung assoziiert. Sie können dazu beitragen, Gesundheitsdienste nicht in Anspruch zu nehmen und externe Hilfen zu vermeiden. Für professionell Pflegende bedeutet dies,



---

auf mögliche Schamgefühle pflegender Angehöriger zu achten und dazu beizutragen, diese zu mindern.

**Quelle:** Avdikou, K., Stefanatos, C., Tsatali, M., et al. (2019). The role of gender in shame, hostility, and aggression experienced by caregivers for patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(4), 231-235

**Schlagworte:** Pflegende Angehörige, Gender, Demenz

Vgl.: Theurer, C., Burgsmüller, L., Wilz, G. (2019). Pflege demenzkranker Eltern: Vergleich pflegender Söhne und Töchter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(7), 648-653

Ausgangspunkt der Studie bildet die Behauptung, dass sich weibliche Pflegende stärker belastet fühlen als männliche und im Kontext von Pflege vermehrt zu Depressionen neigen. Männer dagegen verfolgten eher einen problemlösenden Ansatz und pflegenden eine mehr rationale Sicht auf pflegerische Sachlagen. Vorliegende deutsche Studie untersucht, ob sich das Belastungsempfinden, die Herangehensweise sowie die Inanspruchnahme von Hilfen bei pflegenden Töchtern und Söhnen unterscheidet. Genutzt werden Daten einer Interventionsstudie in der häuslichen Pflege von 17 Söhnen und 11 Töchtern. Um einen adäquaten Vergleich möglich zu machen (Parallelisierung), wurden das Alter der Angehörigen, ihre Wohnverhältnisse, die Kinderzahl, das Einkommen die Pflegedauer, der Schweregrad der Demenz sowie die Schwere herausfordernden Verhaltens berücksichtigt. Im Ergebnis ließen sich kaum Unterschiede feststellen, im Gegenteil: Töchter zeigen eine höhere Akzeptanz der Pflegesituation als Söhne. Dass Söhne die Krankheit Demenz besser akzeptieren konnte nicht bestätigt werden. Die Geschlechterunterschiede werden demnach als gering bewertet. Bisherige Forschung hat vermutlich hoch belastete Töchter mit niedrig belasteten Männern verglichen und ist damit vermutlich zu nicht validen Auffassungen gekommen. Töchter und Söhne brauchen in etwa die gleichen Unterstützungsangebote: entscheidend ist die individuelle Pflegesituation und die damit gegebenen Belastungen und Bedürfnisse.

---

### (13) Haushaltshilfen werden in ihrer emotionalen Arbeit allein gelassen

**Ziel/Hintergrund:** Haushaltshilfen sind oft – entgegen aller Regeln - 24 Stunden an 7 Tagen in Pflege und Versorgung bei schwierigen Klienten eingesetzt. Auf ihren Schultern lastet ein erheblicher Teil der emotionalen Arbeit: damit ist eine andauernde, oberflächliche oder tiefergehende Kontrolle der eigenen Emotionen und eigenen Verhaltens gemeint zusammen mit dem Bemühen, eine tragfähige Beziehung zum Klienten aufzubauen und zu erhalten. Dieser Aufbau einer familienähnlichen Beziehung wird seitens der Haushaltshilfen und der Klienten als besonders lohnend erachtet. Da die körperbezogenen und funktionalen Aufgaben im Mittelpunkt der Arbeitsbeschreibungen stehen, bleibt der emotionale – und für beide Seiten entscheidende – Aspekt der Arbeit unsichtbar und weitgehend unbeachtet: sie muss nebenbei erbracht werden. Vielfach wird über eine bessere ökonomische Absicherung sowie über Angebote der Gesundheitsförderung nachgedacht, weniger aber über Unterstützungen für die emotionale Arbeit.

Vorliegende US-amerikanische Studie untersucht, inwieweit emotionale Arbeit und die Bedingungen, unter denen sie erbracht wird, das Wohlbefinden der Haushaltshilfen beeinträchtigen, wie die Haushaltshilfen damit zurechtkommen und was sie dafür benötigten.

**Methoden:** Vier Fokus-Gruppen Interviews werden ausgewertet mit insgesamt 27 Teilnehmerinnen, die alle in New York tätig sind. Einstiegsfragen zielten auf die Auswirkungen emotionaler Arbeit, Bewältigungsstrategien sowie wünschenswerte Unterstützung. Beschrieben wird die qualitative Auswertung.

#### **Resultate:**

##### (Aus)Wirkungen emotionaler Arbeit:

Haushaltshilfen bewerten die Beziehungen zu den Klienten überwiegend als emotional befriedigend. Schwierig wird es bei Misstrauen, Abwertung und Geringschätzung seitens der Klienten. Besonders bei Klienten mit Demenz mit starker Fluchttendenz oder/und mit Inkontinenz bedarf es einer sehr bewussten emotionalen Regulierung, um zugewandt zu bleiben.

Anerkennung durch die Familien der Klienten trugen dazu, es auszuhalten. Allerdings werde man von einigen wie der letzte Dienstbote behandelt, eingeschüchtert, für

---

sachfremde Zwecke in Anspruch genommen. Häufig lasse man dies über sich ergehen, um die Arbeit nicht zu gefährden.

Nur wenige der beauftragenden Agenturen wurden als kümmernd oder sorgend beschrieben. Mangelnde Anerkennung und Respekt seien hier eher die Regel. Man fühle sich austauschbar und beliebig: wenn man nicht spure oder Probleme mit Angehörigen oder Klienten berichte, werden man schnell ‚gefeuert‘. Auf die Trauer nach dem Versterben eines Klienten werde zumeist keine Rücksicht genommen.

Viele Haushaltshilfen pflegen zusätzlich Angehörige in der eigenen Häuslichkeit (entweder kontinuierlich oder nach Rückkehr nach Hause) oder kümmern sich um eigene Kinder. Darauf wird in der Regel keine Rücksicht genommen: nehme man den Auftrag nicht unmittelbar an, müsse man damit rechnen, nicht mehr angefragt zu werden. Oft fühle man sich emotional zwischen den Anforderungen der eigenen Familie und denen der Klienten hin- und hergerissen.

Die Diskrepanz zwischen dem eigenen emotionalen Einsatz für die Klienten und der Gleichgültigkeit der Agenturen oder Familien sei oft sehr verletzend. Oft habe man das Gefühl, sich für Menschen emotional zu verausgaben, die das nicht verdienen.

### Bewältigungsstrategien

Überwiegend nehmen Haushaltshilfen eine fatalistische Haltung ein: man müsse dies wie ein Soldat ertragen. Dennoch falle es schwer, sich aus den emotionalen Belastungen auszuklinken – sie wirkten nach. Einige suchten Trost in Glauben und Gebet, andere fanden Zuflucht und Verständnis in der eigenen Familie, bei Freunden oder der Kirchengemeinde.

*Wünschenswerte Unterstützung:* Agenturen müssten zunächst für eine Schulung für die emotional belastenden Aspekte der Arbeit, besonders aber für die Arbeit mit Menschen mit Demenz sorgen. Man müsse eine Hotline zu einem Vorgesetzten haben, der dann auch in die Familie komme und sich die Umstände persönlich anschau. Ein Pflgeteam müsse einen beraten und gegebenenfalls helfen können. Den Haushaltshilfen sollten mehr Mitsprachemöglichkeiten über Einsatzzeiten eingeräumt und regelmäßig freie Tage eingeplant werden. Besonders betont wurde die Bedeutung von Peergruppen, in denen man sich austauschen, entlasten, nach Alternativen schauen könne.

Ermöglichung der Teilnahme an solchen Peergruppen müssten vertraglich geregelt sein und Teil der Arbeitszeit bilden.

---

**Diskussion:** Die emotionalen Belastungen der Arbeit von Haushaltshilfen kommen kaum in den Blick der Agenturen. Man kann keine ‚distanzierte professionelle Beziehung‘ aufnehmen und zugleich in der Familie leben: beständig werden Grenzen überschritten ohne ausreichende Regelungen, wie diese Grenzen zu verhandeln sind. Häufig wird stillschweigend oder doch aus ausdrücklich verlangt, dass Haushaltshilfen weit über den Vertragsgegenstand präsent sind, Aufgaben übernehmen und über sich verfügen lassen. Mangelnde Regelungen laden zum Missbrauch ein. Agenturen müssen eine komplexe Unterstützungsstruktur anbieten, um den Missbrauch einzudämmen.

**Quelle:** Franzosa, E., Tsui, E., Baron, S. (2019). „Who is caring for us?\": Understanding and addressing the effects of emotional labor on home health aides' well-being. *The Gerontologist*, 59(6), 1055-1064

**Schlagnworte:** emotionale Arbeit, Haushaltshilfen, Agenturen

---

## (14) Hintergründe für unterschiedliche Beurteilungen von Lebensqualität durch Angehörige und professionell Pflegende

**Ziel/Hintergrund:** Können Menschen mit fortgeschrittener Demenz kaum oder gar nicht mehr zu ihrer erfahrenen Lebensqualität befragt werden, greift man auf die Befragung von Stellvertretern zurück: Angehörige oder professionell Pflegende. Deren Einschätzungen unterscheiden sich typischerweise, da die Angehörigen aus einer Langzeitperspektive heraus vergleichend und Pflegende mehr aus der unmittelbaren Erfahrung in der Pflege und Betreuung heraus urteilen. In der Regel kommen Pflegende zu höheren Einschätzungen der Lebensqualität als Angehörige. Vorliegende Studie geht den Gründen für diese Unterschiede nach.

**Methoden:** Die Studie erfolgt als Teilstudie im Rahmen einer größeren Studie zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz in Großbritannien (Managing Agitation and Raising Quality of Life=MARQUE). Gezielt werden Paare von Angehörigen-Pflegenden genutzt, die entweder zu einer ähnlichen oder unterschiedlichen globalen Gesamteinschätzung der Lebensqualität kommen, um dann in halb-strukturierten Interviews den Hintergründen der Einschätzungen nachzugehen.

**Resultate:** Insgesamt konnten Einschätzungen von 12 Angehörigen und 12 Pflegenden herangezogen werden. Die Ergebnisse der Interviews werden in vier Kapiteln dargestellt.

### Lebensqualität = Pflegequalität

Für professionell Pflegende ist die Lebensqualität gut, wenn die Pflegequalität gut ist. Dies bedeutet: lässt sich der Klient gut auf die Pflegemaßnahmen ein, kooperiert er dabei, dann hat er im Urteil der Pflegenden auch eine hohe Lebensqualität. Einige Pflegende bringen dies auch in Zusammenhang mit ihrer Rolle: könne man durch die Pflege keine gute Lebensqualität erzielen, dann mache man doch wohl einen schlechten Job. Angehörige sehen dies nicht so: dass es in der Pflege gut klappt hieße nicht, dass es der Person gut gehe, z.B. allein schon deswegen, weil die Person nie ins Heim wollte.

### Vergleichen zwischen heute und damals

Angehörige beurteilen die Lebensqualität der Person im Rahmen ihrer Lebensgeschichte und vergleichen die heutige mit früheren Situationen. Aus der Perspektive erfahrener Verluste – des Klienten aber auch des Angehörigen – wird die jetzige Situation schlechter beurteilt. Sie vermuten: Könnte der Betroffene seine

---

Situation von heute aus seiner früheren, kompetenteren Perspektive beurteilen, würde er zu einem negativen Ergebnis kommen. In dem Urteil spielt es eine Rolle, wie gut es dem Klienten und den Angehörigen gelungen ist, sich an die jetzt bestehende Situation und die Demenz anzupassen. Pflegende dagegen greifen die Vergangenheit zumeist nur unter der Perspektive auf, wie diese ihnen helfen, kann, die Person besser zu verstehen und die Pflege zu optimieren. Sie vergleichen nicht.

### Wie man Demenz wahrnimmt

Für Angehörige stehen die Veränderungen im Vergleich zu früher im Fokus mit der Folge, die Person als fremd und ganz anders zu erleben als früher. Die damit zusammenhängenden Gefühle von Trauer und Befremdung stehen im Zusammenhang mit einer eher niedrigeren Einschätzung der Lebensqualität des Betroffenen. Für Pflegende dagegen ist eher ausschlaggebend, dass die Betroffenen ab einem bestimmten Punkt der Demenzentwicklung weniger unter der Verfassung zu leiden scheinen, so dass sie zu eher positiven Einschätzungen kommen.

### Systemische Einflüsse

Pflegende sehen den Kontakt zur Familie eher positiv und glauben, dass diese Kontakte die Lebensqualität positiv beeinflussen. Angehörige sehen eher die Verluste und das eigene Befremden, das in den Begegnungen zum Tragen kommt, und kommen daher zu weniger positiven Urteilen.

**Diskussion:** Die Perspektiven Angehöriger und professionell Pflegenden unterscheiden sich deutlich: Angehörige vergleichen, Pflegende beurteilen die Situation aus dem Hier und Jetzt. Angehörige sehen die jetzige Situation auf dem Hintergrund der eigenen Beziehung zur Person, die durch die Demenz gelitten hat und kommen zu einem eher negativen Urteil. Pflegende dagegen betrachten die Lebensqualität aus der Pflegerolle heraus, auch mit dem Zusatz: die Pflege muss Unterschied in der Lebensqualität machen, sonst stellt sich die berufliche Sinnfrage. Ein positives Urteil hat damit für Pflegende eine für sie selbst protektive Funktion, ein negatives Urteil der Angehörigen spricht oft dafür, dass sie ihre eigenen negativen Gefühle (Schuld, Versagen, Trauer) auf den Betroffenen projizieren mit dem Ergebnis, seine Lebensqualität schlechter zu beurteilen.

Einschätzungen von professionell Pflegenden und Angehörigen können also nicht miteinander ausgetauscht werden. Sie bilden eher das Empfinden der Pflegenden oder das der Angehörigen, weniger aber das des Betroffenen ab. Isoliert betrachtet können

---

diese Einschätzungen zu irreführenden Annahmen über die Lebenssituation einer Person mit Demenz führen. Die Autoren empfehlen, die Meinungen aller Beteiligten einzuholen in dem Versuch, sich ein Urteil über die Lebensqualität des Betroffenen zu bilden. Offen bleibt, wie diese unterschiedlichen Perspektiven integriert werden könnten.

**Quelle:** Robertson, S., Cooper, C., Livingston, G. et al. (2019). Why do staff and family think differently about quality of life in dementia? A qualitative study exploring perspectives in care homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34, 1784-1791

**Schlagnworte:** Lebensqualität, Assessment, Angehörige, Professionell Pflegende

---

## (15) Angehörige und Personen mit Demenz profitieren am meisten von der intensiven Form des Case Managements

**Ziel/Hintergrund:** International wird Case Management als adäquates Mittel diskutiert, um Versorgungsbrüche zu vermeiden und eine integrierte Versorgung zu ermöglichen. Die Versorgung alter, mit Demenz lebender Personen gilt als besonders anspruchsvoll und erfordert eine zunehmend komplexe Unterstützung unter Hinzuziehung verschiedener Dienste. Demenz ‚überschattet‘ häufig verschiedene Komorbiditäten und Komplikationen, die häufig übersehen und insuffizient behandelt werden. Eine rechtzeitige, für Bedarfe und Bedürfnisse empfängliche und gut koordinierte Versorgung in der eigenen Häuslichkeit ist oft verbunden mit den Zielen der Kostenreduktion, aber auch der besseren gesundheitlichen Verfassung von Klienten und pflegenden Angehörigen.

Vorliegendes Diskussionspapier stellt unterschiedliche Modelle des Case Managements vor, diskutiert den Forschungsstand und legt eine neue, für diesen Gegenstand passende Forschungsstrategie nahe.

Modelle des Case Managements: Zumeist werden die zentralen Inhalte beschrieben mit den Schritten: Identifikation von Klienten, die vom Case Management profitieren könnten, umfassendes Assessment, ein mit allen Beteiligten abgestimmter Pflegeplan, Koordination der damit einhergehenden Dienste sowie regelmäßige Überprüfung des Plans. Unterschieden wird das Modell Makler (broker), eine aufsuchend-nachgehende gemeindenaher Behandlung (assertive community treatment=ACT) sowie ein intensives Case Management. Im ersten Modell berät und koordiniert der Manager andere Dienste, führt aber selber keine Dienste durch und bietet auch keine hilfreiche Beziehung an. Im zweiten Modell übernehmen multidisziplinäre Teams die ambulante Pflege Betreuung psychisch Kranker in einer umschriebenen Region und führen diese Dienste auch selber durch. Das dritte Modell ähnelt dem zweiten mit der Ergänzung eines intensiven Beziehungsaufbaus des Case Managers mit dem Klienten.

Die Autoren schlagen eine Beschreibung vorhandener Modelle nach drei Achsen vor:

Die erste Achse kreist um die Frage, ob die Dienste nur koordiniert oder persönlich durchgeführt werden. Die zweite Achse kreist um die Frage, wieviel Autonomie und Selbstbestimmung dem Klienten zugestanden/ermöglicht wird oder aber wie dicht und eng die professionelle Kontrolle ausfällt. Die dritte Achse dreht sich um ökonomische Interessen: geht es darum, eine gerade mal ausreichende, möglichst kostengünstige



---

Versorgung zu gewährleisten oder aber darum, eine möglichst breite, umfassende und qualitativ hochwertige Antwort auf die Bedürfnisse zu finden?

In der Praxis sind alle drei Ebenen aufs engste miteinander verknüpft: so geht eine Betonung der Autonomie durchaus damit einher, in bestimmten Situationen stark strukturierend einzugreifen und dies immer wieder situativ neu zu verhandeln.

Die Aufgabe eines Case Managers: wird als hochanspruchsvoll und verantwortungsvoll eingeschätzt. Je nach Modell ist die Aufgabe zeitaufwendig und geistig fordernd. Eine sehr gute persönliche Kenntnis vorhandener Angebote, Personen und Quartier ist vonnöten. Case Managern kommt häufig die Aufgabe zu, vorhandene Dienste zu integrieren und weiterzuentwickeln. Häufig nehmen studierte Pflegeexperten (ANP: advanced nursing practice) diese Aufgabe wahr, die sich im Feld der geriatrischen oder gerontopsychiatrischen Pflege qualifiziert haben.

Wirksamkeit: Die Evidenzen für die Wirksamkeit des Case Managements sind gemischt. Eindeutige Belege für Kostenreduktion, Verhinderung von Krankenhausaufenthalten oder verbesserten gesundheitlichen Verfassungen fehlen. Einige Studien legen eine Verzögerung des Heimeintritts nahe. Das Belastungserleben Angehöriger sinkt, allerdings hält der Effekt nicht an. Einige Studien lassen vermuten, dass die Wirksamkeit mit der Intensität der Begleitung der Familien/Klienten vor Ort, geringen Fallzahlen, regelmäßigen proaktiven Kontakten und eng geschnürten Arbeitsbeziehungen zwischen den Case Managern untereinander und Anbietern von Diensten zusammenhängt.

Beispiele: Die Autoren präsentieren Beispiele aus den Niederlanden, Großbritannien und der Tschechien. Vorgestellt werden hier nur die niederländischen Erfahrungen. Case Management nimmt eine zentrale Stellung im niederländischen Demenz-Pflege-Standard ein. Besonders günstig hat sich das intensive Fallmanagement erwiesen, bei dem Fallmanagement und alle Dienste aus einer Hand angeboten werden. Im Kopplungsmodell („linkage“: verschiedene Dienste teilen sich einen Fallmanager bzw. jeder Dienst hat einen Fallmanager, der sich mit den anderen vernetzt) gelang es weniger gut, die Fallmanager für diese Aufgabe ausreichend freizustellen und eine gute Kooperation/Netzwerkarbeit zu gewährleisten. Eine neue Studie hat diesen Befund bestätigt: Das intensive Modell wirkt sich positiv auf pflegende Angehörige aus und reduziert die Anzahl unerfüllter Bedürfnisse der Klienten. Es ist geplant, das Case Management verstärkt an die Hausarztpraxen anzubinden.

---

**Forschung:** Bisherige Forschung geht linear vor, d.h. es gibt vor, ein ‚fertiges Objekt‘ (hier eine Methode des Case Managements) vor sich zu haben, welches in eine bestimmte Umgebung ‚implantiert‘ wird. Dann kann man feststellen, welche Effekte entstehen. Hierbei wird unterstellt, dass man ohne weiteres zwischen der Analyse des ‚Objekts‘ und der Analyse der Umgebung genau unterscheiden kann.

Die Autoren empfehlen eine andere, eher qualitative Forschungsstrategie vor, die unter dem Konzept des ‚Interessement‘ (franz. für Gewinnbeteiligung) bekannt ist: hierbei wird angenommen, dass sich Objekt und Umgebung beständig einander anpassen und dabei jeweils (an einem anderen Ort, einer anderen Situation) verschiedene, aber verwandte Objekte entstehen. Das ‚Objekt‘ tritt ein in eine bestimmte Umgebung und wandelt sich sogleich, passt sich an, wirkt aber auch auf die Umgebung ein. Eine Innovation einzuführen bedeutet zugleich eine Anpassung des Umfeldes auszulösen. Anstatt zu fragen, ob Case Management per se bestimmte Effekte hat, wäre es sinnvoller zu fragen, unter welchen Umständen und wie sich Case Management und Umgebung aufeinander einspielen und bestimmte Wirkungen aufeinander entfalten. Dabei mögen bestimmte Kernelemente des Case Managements recht gleich sein, dennoch eine Vielzahl von Varianten entstehen, die man nicht unbedingt – wegen eingeschränkter Generalisierbarkeit - miteinander vergleichen und daher schlecht quantitativ beforschen kann. Sie schlagen vor, Case Management als ‚flüssiges Objekt‘ zu betrachten, das weniger einen unveränderbaren Kern, sondern einige für das Funktionieren wesentliche Elemente enthält, die sich je nach Situation und Kontext neu konstellieren. Die Grenzen des ‚Objekts‘ sind offen, geschmeidig: wie es sich anpasst und wie es dann seine Umgebung verändert, dies bilden dann interessante Forschungsfragen.

**Diskussion:** Case Management geht einher mit sehr unterschiedlichen Formen der Pflege und Sorge. Bisherige Forschung ist dem Gegenstand oft nicht angemessen, es bedarf anderer Forschungsstrategien zu verstehen, wie und warum Fallmanagement wirkt oder eben nicht wirkt, entsteht oder verschwindet. Interessante Ergebniskriterien könnten weniger Kostenreduktion oder Krankenhauseinweisungen, sondern eher Lebensqualität, Wirkung auf Beziehungen und Familien und Belastungserleben sein.

**Quelle:** Iliffe, S., Wilcock, J., et al, (2019). Case Management for People with Dementia and its Translations: A Discussion Paper. *Dementia*, 18(3), 951-969

---

**Schlagworte:** Case Management, Demenz, Interesselement

Vgl.: Klug, G., Gallunder, M., Hermann, G., Singer, M., Schulter, G. (2019). Effectiveness of multidisciplinary psychiatric home treatment for elderly patients with mental illness: a systematic review of empirical studies. BMC Psychiatry, 19:382, <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2369-z>

Psychiatrische Erkrankungen treten bei Menschen über 65 häufig auf, Prävalenzzahlen von 40% werden diskutiert. Dennoch erhalten 85% aller älteren Personen mit Depression keinerlei ärztliche oder psychotherapeutische Hilfe. Vorliegende Studie untersucht die Literatur auf Evidenzen in Bezug auf die Wirksamkeit multidisziplinärer, umfassender, integrierter ambulanter Hilfen für psychisch kranke alte Menschen. Nur drei Studien erfüllen die (streng angelegten) Auswahlkriterien. Die Interventionen umfassen Gespräche und Beratungen zum Selbstwertgefühl, zu Bewältigungsstrategien, zur Medikamenteneinnahme, zur Pflege und zum Erhalt sozialer Netzwerke, zu sozialen und Freizeitaktivitäten, zur Lösung praktischer alltäglicher Anliegen und zur Entlastung der Angehörigen. Die Interventionen erwiesen sich als wirksam, wenn sie innerhalb eines multidisziplinären Teams wahrgenommen werden, mit geringen Fallzahlen verbunden sind, eine hohe Kontaktdichte aufweisen und die Pflege und Versorgung vom Team selber durchgeführt wird. Berichtet werden: Reduktion depressiver Symptome, Verbesserung der Funktionalität auf mehreren Ebenen, Verbesserung der Lebensqualität und insgesamt reduzierte Kosten. Letzteres erweist sich im Kontrast zu Vergleichsgruppen, die mehr Krankenhausaufenthalte, Notfallaufnahmen, Heimaufnahmen und mehr unerfüllte Bedürfnisse aufweisen. Case Management erweist sich am effektivsten, wenn der Dienst für eine bestimmte Klientengruppe hoch spezialisiert angelegt ist. Leider werden derartig integrierte Dienste trotz ihres offensichtlichen Nutzens nicht flächendeckend angeboten.

Vgl.:

[https://www.dvgp.org/fileadmin/user\\_files/dachverband/dateien/Materialien/FACT\\_M anual\\_und\\_QM-Skala\\_deutsch.pdf](https://www.dvgp.org/fileadmin/user_files/dachverband/dateien/Materialien/FACT_M anual_und_QM-Skala_deutsch.pdf)

---

**DIALOGZENTRUM LEBEN IM ALTER (DZLA)**

**Hochschule Osnabrück**

**Caprivistr. 30a • 49076 Osnabrück  
Telefon +49 (0)541/969-3233**

***dzla@hs-osnabrueck.de* || [www.dzla.de](http://www.dzla.de)**

**© DZLA 2020**