



PEER REVIEW zu
SOZIALSCHUTZ UND
SOZIALER EINGLIEDERUNG
2009

ALZHEIMER UND ÄHNLICHE
ERKRANKUNGEN: DER UMGANG MIT
DEMENTZEN IN DER HAUSPFLEGE

FRANKREICH , 5. - 6.5.2009

SYNTHEBERICHT



Im Auftrag von
Europäische Kommission
Beschäftigung, soziale
Angelegenheiten und
Chancengleichheit



PEER REVIEW ZU
SOZIALSCHUTZ UND
SOZIALER EINGLIEDERUNG
2009

ALZHEIMER UND ÄHNLICHE
ERKRANKUNGEN: DER UMGANG MIT
DEMENTZEN IN DER HAUSPFLEGE

MURNA DOWNS
BRADFORD UNIVERSITY

FRANKREICH, 5. - 6.5.2009

SYNTHEBERICHT



Im Auftrag von
Europäische Kommission
Beschäftigung, soziale
Angelegenheiten und
Chancengleichheit



Diese Veröffentlichung wird im Rahmen des Gemeinschaftsprogramms für Beschäftigung und soziale Solidarität (2007–2013) unterstützt, das von der Generaldirektion Beschäftigung, soziale Angelegenheiten und Chancengleichheit der Europäischen Kommission verwaltet wird. Dieses Programm wurde eingerichtet, um die Verwirklichung der Ziele der Europäischen Union in den Bereichen Beschäftigung und Soziales — wie in der Sozialpolitischen Agenda ausgeführt — finanziell zu unterstützen und somit zum Erreichen der Vorgaben der Strategie von Lissabon in diesen Bereichen beizutragen.

Das auf sieben Jahre angelegte Programm richtet sich an alle maßgeblichen Akteure in der EU-27, den EFTA-/EWR-Ländern und den Beitritts- und Kandidatenländern, die einen Beitrag zur Gestaltung geeigneter und effektiver Rechtsvorschriften und Strategien im Bereich Beschäftigung und Soziales leisten können.

Mit PROGRESS wird das Ziel verfolgt, den EU-Beitrag zur Unterstützung der Mitgliedstaaten in ihrem Engagement und ihren Bemühungen um mehr und bessere Arbeitsplätze und größeren Zusammenhalt in der Gesellschaft auszubauen. Zu diesem Zweck trägt das Programm PROGRESS dazu bei,

- Analysen und Empfehlungen in den Politikbereichen des Programms PROGRESS bereitzustellen;
- die Umsetzung des Gemeinschaftsrechts und der Strategien der Gemeinschaft in den Politikbereichen des Programms PROGRESS zu überwachen und darüber Bericht zu erstatten;
- den Austausch von Strategien, das wechselseitige Lernen und die gegenseitige Unterstützung zwischen den Mitgliedstaaten in Bezug auf die Ziele und Prioritäten der Union zu fördern und
- die Auffassungen der beteiligten Akteure und der Gesellschaft insgesamt zu kanalisieren.

Weitere Informationen finden Sie unter:

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=327&langId=de>

Mehr Informationen zu den Peer Reviews und der Politikbewertung sowie alle einschlägigen Dokumente sind abrufbar unter:

<http://www.peer-review-social-inclusion.eu>

Der Inhalt dieser Veröffentlichung gibt nicht unbedingt die Auffassung der Generaldirektion für Beschäftigung, soziale Angelegenheiten und Chancengleichheit der Europäischen Kommission wieder. Weder die Europäische Kommission noch in deren Namen handelnde Personen haften für die Nutzung von Informationen aus dieser Veröffentlichung.

2009

PRINTED IN BELGIUM



Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	5
I. Politikkontext auf europäischer Ebene	7
II. Situation im Gastgeberland bzw. in den Peer-Ländern	9
III. Diskussionen im Verlauf des Peer Review-Seminars	21
IV. Erkenntnisse	28
Literatur	29



Zusammenfassung

In der Europäischen Union leben über sieben Millionen Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Demenzerkrankung — eine Zahl, die in Zukunft weiter steigen dürfte. Zahlreiche EU-Staaten sind sich der Folgen dieser Entwicklung für das Gesundheits- und Sozialfürsorgewesen sehr wohl bewusst, und eine ganze Reihe von Regierungen (u. a. England, Frankreich, die Niederlande, Norwegen und Schottland) erkennen in der Demenzpflege eine Priorität für die Regierungsagenda und die Volksgesundheit.

Vor diesem Hintergrund initiierte die französische Regierung eine Peer Review zu den Herausforderungen, die sich stellen, wenn PatientInnen mit Verhaltensauffälligkeiten aufgrund von Alzheimer und ähnlichen Erkrankungen im eigenen Lebensumfeld gepflegt werden sollen. Es galt, mit anderen EU-Mitgliedstaaten einen Austausch bewährter Verfahrensweisen auf diesem Gebiet einzuleiten.

Die Peer Review fand am 5./6. Mai 2009 in Paris statt, und zwar auf Einladung des Ministeriums für Arbeit, Arbeitsbeziehungen, Familie, Solidarität und Stadtangelegenheiten, des Ministeriums für Wohnungswesen und des Ministeriums für Gesundheit und Sport.

Neben dem Gastgeberland waren VertreterInnen aus acht europäischen Staaten anwesend: der Tschechischen Republik, Finnland, Deutschland, Luxemburg, den Niederlanden, Polen, Slowenien und Großbritannien.

Neben den einzelstaatlichen VertreterInnen steuerte ein unabhängiges ExpertInnenteam der Bradford University ein Diskussionspapier zum Umgang mit Verhaltensstörungen von zuhause betreuten PatientInnen bei. Weitere Beiträge stammten von Alzheimer Europe (NRO) sowie von VertreterInnen der Europäischen Kommission (GD Beschäftigung, Soziale Angelegenheiten und Chancengleichheit).

Die Schwerpunkte des Seminars betrafen drei Themenfelder:

- Assessment (Beurteilung) von Verhaltensauffälligkeiten
- Varianten in der Hauspflegeversorgung durch Fachpflegekräfte
- Ausbildungsprogramme und Aufklärung

Die Review förderte zu Tage, dass verhaltensbezogene Aspekte von Demenzen heute anerkanntermaßen als Indiz für ein Unwohlfinden der/des Betroffenen zu werten sind. Daraus folgt, dass die Einschätzung von mit Demenz verbundenen

Verhaltensweisen sich auf die zugrunde liegenden Ursachen konzentrieren muss, insbesondere den zwischenmenschlichen und physischen Kontext, in dem Verhaltensabweichungen auftreten. Ein besonderes Augenmerk muss möglichen versteckten, unerfüllten körperlichen oder emotionalen Bedürfnissen bzw. körperlichen oder geistigen Gesundheitsproblemen gelten.

Diese neue Betrachtungsweise auf verhaltensbedingte Merkmale von Demenz erfordert außerdem eine verstärkte Schwerpunktsetzung auf Prävention und Intervention. Es müssen Strategien ins Auge gefasst werden, um das Auftreten von beunruhigendem Verhalten abzuwenden und die Pflegepersonen im konstruktiven Umgang mit verhaltensauffälligen Demenzkranken zu unterstützen.

In den nationalen Strategien zahlreicher Mitgliedstaaten wird eine möglichst lange Aufrechterhaltung der Hauspflege nachdrücklich gefördert. Insofern sind Maßnahmen vonnöten, um formale und informelle Pflegekräfte bei der Ausübung der häuslichen Betreuung zu unterstützen, mit dem Ziel, verhaltensbezogenen Demenzaspekten vorzubeugen und einen besseren Umgang mit diesen zu erlernen.

In diesem Zusammenhang gibt es mehrere Herangehensweisen, u. a. über Aufklärung und Schulungen sowie praktische und emotionale Unterstützung für Demenzkranke und BetreuerInnen. Zur Wirksamkeit einer ganzen Reihe von diesen Konzepten gibt es heute aussagekräftige Erkenntnisse. Dennoch steht diese Evidenzbasis in den Mitgliedstaaten nicht selbstverständlich zur Verfügung, noch ist ihre Einheitlichkeit gewährleistet.

Die Peer Review-TeilnehmerInnen folgerten deshalb, dass vorrangig darauf hingearbeitet werden muss, dass vorhandene Fakten zur Wirksamkeit von Interventionsmodellen zugunsten von Demenzkranken und pflegenden Angehörigen in die gängige Praxis der einzelnen EU-Mitgliedstaaten einfließen. Die Forschung muss v. a. Mechanismen freilegen, die eine Übernahme neuer Ansätze in der Pflegepraxis und Dienstleistungserbringung begünstigen. Durch Umsetzungs- und translationale Forschung gilt es, effektive Strategien auszuloten, die praxisrelevante Entwicklungen und organisatorische Neuerungen in der Demenzpflege voranbringen können.



I. Politikkontext auf europäischer Ebene

Schätzungen zufolge leiden in den 27 EU-Mitgliedstaaten mehr als sieben Millionen Menschen an Alzheimer und ähnlichen Erkrankungen. Es wird mit einer Verzwelfachung dieser Zahl bis 2040 gerechnet, weshalb Demenzen heute europaweit eine gesundheitspolitische Priorität sind.

Europäische Kommission, Parlament und Rat haben bereits vor einiger Zeit erkannt, dass eine angemessene Betreuung von Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert besitzen muss. Spezifische Initiativen, die auf europäischer Ebene gesetzt wurden:

- Entschlüsse des Europäischen Parlaments aus 1996 und 1998, mit einer Budgetausstattung für spezifische Projekte auf diesem Gebiet
- Weißbuch der Europäischen Kommission, „*Gemeinsam für die Gesundheit: Ein strategischer Ansatz der EU für 2008–2013*“ (KOM(2007) 630): enthält eine Beschreibung der EU-Gesundheitsstrategie und einen Verweis auf die Notwendigkeit, angesichts der Bevölkerungsalterung für ein besseres Verständnis neurodegenerativer Erkrankungen wie z. B. der Alzheimer-Krankheit zu sorgen
- Konferenz zum Thema „*Kampf gegen Alzheimer und ähnliche Erkrankungen*“ (Herbst 2008, veranstaltet von Staatspräsident Nicolas Sarkozy im Rahmen der französischen Ratspräsidentschaft). An dieser von der Europäischen Kommission unterstützten Konferenz nahmen wichtige Interessengruppen teil, darunter auch EntscheidungsträgerInnen auf europäischer Ebene. Es erging der Aufruf an die europäischen Staaten, ihre Forschungsprogramme zu diesen Krankheiten abzustimmen und den Austausch bewährter Verfahrensweisen in Pflege und Therapie voranzutreiben.
- Verabschiedung von zwei Serien von Schlussfolgerungen durch den Europäischen Rat (September bzw. Dezember 2008) über Maßnahmen zur Eindämmung neurodegenerativer Krankheiten und insbesondere Alzheimer, ergänzt durch einen Aktionsaufruf der Kommission. Diese Schlussfolgerungen beinhalteten u. a. folgende Feststellungen:
 - die betreffenden Erkrankungen erfordern dringende Maßnahmen
 - ihre Zunahme hat Auswirkungen auf die finanzielle Tragfähigkeit des Gesundheits- und Sozialfürsorgewesens

-
- die Qualität der Pflegeversorgung für Demenzkranke und die Angehörigen erfordert ein besonderes Augenmerk
 - Vor kurzem (nach der Peer Review) legte die Kommission im Rahmen einer europäischen Initiative zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen (KOM(2009) 380) einen Vorschlag zu vier Kernbereichen vor:
 - Gesundheitsvorsorge, Risikoverminderung und Früherkennung
 - Verbesserung der Forschungs koordinierung zwischen EU-Staaten
 - Austausch von bewährten Verfahrensweisen in Therapie und Betreuung zwischen EU-Staaten
 - Entwicklung eines gemeinsamen Herangehens an ethische Fragen — Rechte, Autonomie und Würde von Menschen mit Demenz



II. Situation im Gastgeberland bzw. in den Peer-Ländern

Das Gastgeberland und die Peer-Länder lieferten eine Beschreibung ihrer jeweiligen Situation, was die folgenden drei Kernpunkte anbelangt.

1. Assessment (Beurteilung) von Verhaltensauffälligkeiten

In den letzten Jahren wurde die Auffassung, dass verhaltensbedingte und psychologische Symptome wie Apathie, Absonderung, Depression, Aggression, Schreien oder Schlafstörungen zwangsläufige Merkmale von Demenzen sind, immer mehr in Frage gestellt. Das „bedürfnisbedingte Verhaltensmodell“ (engl.: NDB) hingegen geht davon aus, dass diese Verhaltensweisen einen Versuch darstellen, die Erfüllung körperlicher oder psychologischer Bedürfnisse herbeizuführen. Verhalten, das von anderen als „herausfordernd“ empfunden wird, wird aus der Warte beurteilt, was die/der Betroffene damit erreichen möchte. Die Einschätzung berücksichtigt den zwischenmenschlichen Rahmen und die Umgebung, in der ein solches Verhalten auftritt.

Bei der Ergründung von Ursache und Kontext demenzbezogener Verhaltensweisen ist es auch wichtig, deren Häufigkeit und Dauer festzuhalten. Dazu eignen sich verschiedene Methoden, in Frankreich beispielsweise wird das NPI-Verfahren (*Neuropsychiatric Inventory*) eingesetzt. Frankreich wollte nun aber diese Verfahrensweisen Erfahrungen und Konzepten anderer Länder gegenüberstellen, um das zuverlässigste Assessment-Instrument zu bestimmen.

2. Varianten in der Hauspflegeversorgung

Wenngleich in bestimmten Fällen die Heim- bzw. Anstaltsbetreuung (z. B. Krankenhaus) von DemenzpatientInnen unerlässlich ist, liegt in den Mitgliedstaaten der Schwerpunkt der Regierungsarbeit darauf, den Verbleib der Betroffenen in der eigenen Lebensumgebung möglichst lange aufrecht zu erhalten. Diese Strategie setzt parallel angelegte Politikmaßnahmen voraus, die zuhause lebende Menschen mit Demenz eine leistbare, hochwertige Unterstützung bieten — sei es über formale oder informelle Strukturen. Einer der Hauptgründe, aus denen Demenzkranke der Anstalts- und Heimfürsorge übergeben werden, liegt darin, dass die pflegenden Angehörigen mit dem herausfordernden Verhalten der/des Kranken nicht zurecht kommen. Im

Mittelpunkt der Diskussionen standen deshalb die erfolgreichsten Ansätze für die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz im eigenen Lebensumfeld. Es ging insbesondere um die Frage, ob die Betreuung geschultem ärztlichem Personal, KrankenbetreuerInnen, SozialarbeiterInnen, sog. Case ManagerInnen, AssistenzpflegerInnen, Angehörigen oder einer Kombination aus diesen überantwortet werden soll. Wie die TeilnehmerInnen festhielten, müssen v. a. Strategien ins Auge gefasst werden, um das Auftreten von beunruhigendem Verhalten abzuwenden und die Pflegepersonen im konstruktiven Umgang mit Demenzkranken, die Verhaltensauffälligkeiten zeigen, unterstützen. Auf dieser Grundlage diskutierten die Peer-Länder praktische, personenzentrierte Konzepte und stellten Vergleiche zwischen verschiedenen Methoden an, um Menschen mit Demenz kulturelle, physische und intellektuelle Reize zu bieten.

3. Verfügbare Schulungs- und Aufklärungsprogramme

Ein dritter Diskussionsschwerpunkt hatte mit den Arten an Aufklärung, Schulung und Erziehung zu tun, die für Menschen mit Demenzen bzw. ihre BetreuerInnen vorhanden sind. Sie reichen potentiell von Informationsblättern über von Krankenhäusern veranstaltete Schulungen bis hin zu Gruppenberatungen. Die Peer Review-TeilnehmerInnen tauschten Standpunkte und Erfahrungen zu den wirksamsten Werkzeugen für die Informationsverbreitung unter PatientInnen und BetreuerInnen aus, und erörterten Berufsausbildungs- und Erziehungsprogramme.

1. Assessment (Beurteilung) von Verhaltensauffälligkeiten

Das Gastgeberland und die Peer-Länder lieferten eine Beschreibung ihrer jeweiligen Situation im Zusammenhang mit den folgenden Fragen:

1. Welche Verhaltensauffälligkeiten sind für die Beurteilung relevant?
2. Welche Beurteilungskonzepte sind am besten geeignet?
3. Welche Mess-/Testwerkzeuge sind am weitesten verbreitet?

1.1. Welche Verhaltensauffälligkeiten sind für die Beurteilung relevant?

Unter den an der Peer Review teilnehmenden europäischen Staaten bestand Konsens darüber, dass die Verhaltensweisen, die sich sowohl für die kranke Person als



auch die pflegenden Angehörigen als herausfordernd erweisen, mit denen übereinstimmen, die gemeinhin unter der Bezeichnung „verhaltensbezogene und psychologische Symptome der Demenz“ (engl.: BPSD) zusammengefasst werden. Hierzu zählen u. a.:¹

- Gemütsstörungen
- Depression
- Angstzustände
- Euphorie
- Ess- und Schlafstörungen
- Agitation
- Aggression
- Ungewöhnliche Lautäußerungen
- Zielloses Umherwandern
- Hyperaktivität
- Verlust der Sexualhemmung
- Teilnahmslosigkeit
- Rastlosigkeit
- Widerspenstigkeit
- Hemmungsverlust

1.2. Welche Beurteilungskonzepte sind am besten geeignet?

Die meisten der an der Review teilnehmenden europäischen Staaten stimmten darin überein, dass das Verhalten einer Person auf eine Reihe von Faktoren zurückzuführen ist, u. a.:

- Gesundheitszustand und Arzneimittelgebrauch
- Erfüllungsgrad der Bedürfnisse hinsichtlich des körperlichen, geistigen und emotionalen Wohlbefindens
- Soziale und physische Umgebungsvariablen

Er herrschte die einhellige Auffassung, dass für das Assessment verschiedener Verhaltensweisen angesichts der Fülle an möglichen Ursachen für deren Auftreten ein

¹ Quelle: Finkel et al., 1996.



jeweils individuell abgestimmtes Konzept zum Tragen kommen muss. Als optimale Verfahrensweise wurden dabei umfassende Beurteilungen herausgestellt, die die folgenden Faktoren umschließen.

- Körperliche Gesundheit und Wohlbefinden (einschl. Delirium, Schmerzen)
- Geistige Gesundheit und emotionales Wohlbefinden (einschl. Depression)
- Kognitive Fähigkeiten
- Soziales Wohlbefinden
- Körperliche, geistige und emotionale Bedürfnisse
- Biografie
- Vorlieben, Geschmäcker, Abneigungen

Die in Deutschland durchgeführten Tests beruhen auf dem „bedürfnisbedingten Verhaltensmodell“ (engl.: NDB), bei dem herausforderndes Verhalten als Ausdruck eines unerfüllten körperlichen oder geistigen Bedürfnisses oder als Mittel zur Erreichung eines bestimmten Ziels interpretiert wird. Nun ist jeder Mensch anders und hat unterschiedliche Bedürfnisse, weshalb eine auf jedeN zutreffende Standardausgabe unmöglich ist. Die Tests haben vielmehr die Funktion, die Persönlichkeit der/ des Einzelnen im individuellen Kontext zu begreifen. Diese Assessments berücksichtigen deshalb folgende Punkte:

- Hintergrundfaktoren (u. a. Neurologie, kognitive Fähigkeiten, allgemeiner Gesundheitszustand)
- Nahe („proximale“) Faktoren — dazu gehören physiologische Bedürfnisse (z. B. Hunger, Schmerzen), psychosoziale Bedürfnisse, Umgebungsreize und die soziale Umgebung.

In England veröffentlichten das *National Institute for Health and Clinical Excellence* und das *Social Care Institute for Excellence* 2006 einen Leitfaden, in dem eine frühzeitige und umfassende Verhaltensbeobachtung empfohlen wird. Die gemeinsame Publikation „*Dementia — Supporting people with dementia and their carers in health and social care*“ (Demenz — Hilfe für Menschen mit Demenzen sowie Pflegepersonen in der Gesundheits- und Sozialfürsorge) regt an, dass bei Demenzzkranken, die außerkognitive Symptome entwickeln, unter denen sie erheblich leiden, oder die herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, so früh wie möglich ein Assessment durchgeführt werden soll, um die Faktoren auszuloten, die ein solches Verhalten auslösen, erschweren oder verbessern können. Die Beurteilung muss umfassend sein und folgende Merkmale berücksichtigen:



- körperlicher Gesundheitszustand
- Depression
- mögliche unbemerkte Schmerzen oder Unbehagen
- Nebenwirkungen von Medikamenten
- individuelle Biografie einschl. Religion, spirituelle/kulturelle Identität
- psychosoziale Faktoren
- physische Umgebungsfaktoren
- Verhaltens- und Fähigkeitsanalyse durch Fachkräfte mit spezieller Qualifikation, in Abstimmung mit Pflegepersonen und SozialbetreuerInnen

1.3. Welche Mess-/Testwerkzeuge sind am weitesten verbreitet?

Die Bewertungsansätze der meisten Länder beruhen auf einer Kombination verschiedener Methoden, u. a.:

- Beobachtung der Person im eigenen Wohnumfeld
- Gespräch mit der Person
- Gespräch mit der/dem pflegenden Angehörigen

In Finnland beispielsweise wird das Gespräch mit der/dem pflegenden Angehörigen anhand des folgenden Fragebogens abgewickelt:

- Was geschah vor dem Auftreten des Verhaltens?
- Wie haben Sie auf das Verhalten reagiert?
- Zu welchem Ergebnis hat Ihre Handlung geführt?
- Hätten Sie anders handeln können?

Nach Auffassung der meisten Länder ist der Einsatz strukturierter Bewertungsskalen zur Messung von Häufigkeit und Dauer von Symptomen (z. B. NPI-Verfahren — *Neuropsychiatric Inventory* — oder die Cohen-Mansfield-Skala) nur bedingt von Nutzen. Beide Verfahren seien zu Forschungszwecken besser geeignet als in der klinischen Praxis, da sie keinerlei Aufschluss über die Verhaltensursachen geben.

Ein in Deutschland in der Anwendung des „bedürfnisbedingten Verhaltensmodells“ entwickeltes Instrument wurde indessen als sinnvoller bewertet. Dieses Werkzeug kommt in Pflegeheimen bei interdisziplinären Fallkonferenzen zum Einsatz, um die

Ursachen von Verhaltensweisen zu ergründen. Bislang wird es in der Hauspflege nicht verwendet, könnte nach Ansicht mancher aber auch dort zum Zug kommen.

2. Varianten in der Hauspflegeversorgung

Das Gastgeberland und die Peer-Länder lieferten eine Beschreibung ihrer jeweiligen Situation im Zusammenhang mit folgenden Aspekten:

1. Umgang mit besorgniserregenden Verhaltensauffälligkeiten in der Hauspflege
2. Arzneimittelfreie Therapien
3. Umstände, unter denen Anstalts-/Heimpflege (einschl. Krankenhaus) unabweichlich ist

2.1. Umgang mit besorgniserregenden Verhaltensauffälligkeiten in der Hauspflege

14

Das Unterstützungsangebot für zuhause, im Familienverband lebende Demenzkranke unterliegt starken länderspezifischen Unterschieden. In England beispielsweise besteht ein breites, wenngleich aufgesplittertes Angebot an Gesundheits- und Sozialfürsorgeleistungen (u. a. Sozialbetreuung, Grundversorgung und mitunter fachärztliche Versorgung). In Slowenien hingegen besteht ein Mangel an öffentlichen Programmen für im eigenen Umfeld lebende DemenzpatientInnen. Es gibt nur wenige auf Personen mit Verhaltensauffälligkeiten bzw. die Betreuenden abgestimmte Unterstützungsleistungen.

Die Review-TeilnehmerInnen stimmten darin überein, dass die gemeindenahen Dienstleistungen proaktiv ausgelegt sein und eine Beurteilung beinhalten müssen, welche neben der/dem Demenzkranken auch die pflegenden Angehörigen berücksichtigt. Ferner sollten sie die bleibende Befähigung der Betroffenen und den richtigen Umgang mit den Ressourcen fokussieren. In Finnland wird auch auf die Kontinuität der gemeindenahen Pflege sowie die Koordination mit anderen Gesundheits- und Sozialdienstleistungen ein großes Augenmerk gelegt.

Viele Mitgliedstaaten haben eine ganze Reihe von Initiativen ins Leben gerufen, um Demenzkranke und die Hauspflegepersonen zu unterstützen. In den Niederlanden und Luxemburg bekommen Menschen mit Demenz eineN sog. Case ManagerIn zugewiesen, die/der regelmäßige Beurteilungen vornimmt und ein individuell



abgestimmtes Hauspflegepaket anbietet. Dieses beinhaltet z. B. Hausbesuche von „BeschäftigungstherapeutInnen“ (in den Niederlanden u. a. Gartenarbeit oder Musikprojekte). Es gilt als erwiesen, dass diese Initiative nicht nur besonders wirksam, sondern auch kosteneffizient ist (Graff et al., 2006; Graff et al., 2008).

BetreuerInnen für die Hilfe im Haushalt und die Hauspflege, die Hilfe beim Essen, Einkaufen und der Haushaltsführung leisten, gibt es in England, Teilen der Tschechischen Republik und Finnland. In Deutschland können Haushilfen für tagsüber (bis zu 12 Stunden/Woche) beansprucht werden, im Falle von besonderen Bedarfslagen aus Nachts. Ein vergleichbares Unterstützungsniveau findet sich in Teilen der Tschechischen Republik, Finnland und Luxemburg – vielfach finanziert aus der Langzeitpflegeversicherung.

Über diese Dienstleistungen hinaus sind in England und Deutschland Tageszentren und Tageskliniken verfügbar, die die Funktion haben, betreuende Angehörige kurzzeitig zu entlasten. In der Tschechischen Republik sind diese Einrichtungen indes selten, in Polen wiederum ungeeignet. Die Möglichkeit längerer Erholungszeiten/Pausen besteht in mehreren Ländern, überwiegend jedoch in England (im Rahmen von Anstaltseinrichtungen). In einer Gegend der Tschechischen Republik wird diese zeitweise Ablösung durch Aushilfskräfte auch in der Hauspflege angeboten. In Polen kommen für die Unterstützung zuhause lebender DemenzpatientInnen technologische Hilfsmittel zum Einsatz.

In einigen Ländern wurden Selbsthilfegruppen für betreuende Angehörige ins Leben gerufen (u. a. England und Polen). Ebenfalls in England sind für Ältere eigene kommunale Fachdienstleistungen für geistige Erkrankungen verfügbar, in einem Teil der Tschechischen Republik wiederum können pflegende Angehörige Beratung von einem geriatrischen Team beziehen.

2.2. Arzneimittelfreie Therapien

Angesichts der Vielfalt möglicher Ursachen von demenzbedingten Verhaltensweisen gibt es nicht nur einen präventivmedizinischen oder therapeutischen Ansatz. Der Erfolg nichtmedikamentöser oder psychosozialer, personenzentrierter Methoden hängt von den Ursachen des Verhaltens, der Situation, in der es auftritt, sowie von der Einstellung der Menschen, für die das Verhalten eine Herausforderung darstellt, ab. Anknüpfend an die Auffassung, dass Verhaltensveränderungen im Zwischenspiel biologischer und sozialer Faktoren wurzeln, setzen Konzepte zur Verhinderung bzw. Eindämmung dieser Verhaltensweisen voraus, dass sowohl der körperliche Gesundheitszustand der Person als auch das psychosoziale Umfeld in die Intervention ein-



bezogen werden. Unterstützende Maßnahmen müssen individuell abgestimmt sein und auf die Bedürfnisse der PatientInnen und pflegenden Angehörigen gleichermaßen Rücksicht nehmen.

Individualisierte Ansätze werden insbesondere in England empfohlen, namentlich in den „NICE/SCIE“ Richtlinien 2006 für die Unterstützung von Demenzkranken und Pflegepersonen (S. 220). Dort heißt es: *„Die Behandlungsansätze müssten die gesamte Bandbreite möglicher Ursachen von Verhaltensweisen ins Auge fassen. Pflegefachkräfte sollten in jedem Fall die zentrale Frage stellen, ob eine Verhaltensweise ein ernsthaftes Problem darstellt, und ggf. für wen. Wird ein Verhalten als ein bloßes Demenzsymptom ausgelegt, bleiben die evidenten psychosozialen Faktoren, die in einem Wechselverhältnis zu biologischen Faktoren stehen und das entstehende Bild maßgeblich beeinflussen, außer Acht. Der Schlüssel zu individuell angepassten Interventionen liegt nicht in der aneinander reihenden Betrachtung von Symptomen, sondern in der Ortung der Faktoren, die ein bestimmtes Verhalten in einem bestimmten Kontext auslösen — seien es physische, soziale, umgebungsbezogene oder psychologische Faktoren.“*

Der Schlüssel im Umgang mit Verhaltenssymptomen mithilfe nichtmedikamentöser Therapien liegt folglich in der Kenntnis des jeweiligen Individuums. Auf dieser Grundlage kommen je nach Land mehrere Ansätze zum Zug, u. a.:

- Multisensorische Stimulation, z. B. Snoezelen (u. a. Frankreich, Deutschland, Polen)
- Tanz- und Bewegungstherapien (u. a. Frankreich, Deutschland, Luxemburg, Polen)
- Tiergestützte Therapien (u. a. Deutschland, Polen)
- Massagen (u. a. Polen)
- Diverse Beschäftigungstherapien (u. a. Frankreich, Finnland, Niederlande)
- Aromatherapie (u. a. Deutschland, Polen)
- Kunsttherapie
- Behaviorale Interventionen (u. a. Finnland)
- Kognitive Stimulation (u. a. Frankreich)
- Veränderung der Umweltreize (u. a. Finnland)
- Musiktherapeutische Ansätze (u. a. Deutschland, Luxemburg)
- Tiertherapie



- Reminiszenztherapie (u. a. Deutschland, Luxemburg)
- Geschichtenerzählen und Einklebebücher
- Validationstherapie
- Anpassungsunterstützung für betreuende Angehörige (u. a. Deutschland, Finnland, Niederlande).

2.1. Umstände, unter denen Anstalts-/Heimpflege (einschl. Krankenhaus) unausweichlich ist

In den meisten Peer-Ländern lebt nur eine Minderheit der Demenzkranken in Pflegeanstalten, -heimen oder Kliniken. In Slowenien allerdings überwiegt die Heimpflege, da gemeindenahere Unterstützungsdienstleistungen kaum verfügbar sind.

Die Review-TeilnehmerInnen vertraten den Standpunkt, dass Anstaltsfürsorge/Heimpflege unter bestimmten Umständen notwendig ist:

- Falls die/der DemenzpatientIn oder auch der Gesundheitszustand der betreuenden Person eine medikamentöse Behandlung erfordert (z. B. Frankreich, Niederlande, Polen).
- Wenn besonders schwierige oder für andere gefährliche Verhaltensweisen (z. B. Tschechische Republik, Polen) bzw. selbstgefährdende Verhaltensweisen auftreten (z. B. Tschechische Republik, Frankreich, Finnland, Polen).
- Bei rapiden Verhaltensveränderungen und wenn der Verdacht auf ein zugrunde liegendes körperliches Gesundheitsproblem besteht, das spezielle Diagnosemethoden erfordert (z. B. Polen).
- Wenn betreuende Angehörige unter extremer Belastung stehen (z. B. Finnland).
- Wenn zuhause ein Mangel an ausreichender Pflege besteht oder die Umgebung / das Raumangebot für eine angemessene Betreuung nicht vorhanden ist (z. B. Polen).

3. Schulungs- und Aufklärungsprogramme

Das Gastgeberland und die Peer-Länder lieferten eine Beschreibung ihrer jeweiligen Situation im Zusammenhang mit folgenden Aspekten:

1. Verfügbare Arten von Information, Schulung und Erziehung für Demenzkranke und Pflegepersonen



2. Besonders wirksame Mittel zur Informationsverbreitung
3. Bildungs- und Schulungsprogramme für Fachkräfte

3.1. **Verfügbare Arten von Information, Schulung und Erziehung für Demenzkranke und Pflegepersonen**

Es wurde die einhellige Auffassung vertreten, dass die Aufklärungsarbeit so früh wie möglich — d. h. unmittelbar ab dem Zeitpunkt der Diagnose — einsetzen muss (z. B. Alzheimer Europe). Hierin liegt einer der Hauptschwerpunkte in Englands „Nationaler Strategie für Demenzerkrankungen“ (Department of Health, 2009); in Luxemburg werden DemenzpatientInnen ab Wirksamwerden der Pflegeversicherung über die verfügbaren Dienstleistungen in Kenntnis gesetzt.

Wie sich allerdings bestätigte, wird in den an der Review teilnehmenden Ländern nur geringes Augenmerk auf das Aufklärungsbedürfnis Demenzkranker gelegt — die ganze Aufmerksamkeit gilt den Pflegepersonen. Es gibt nirgendwo spezielle Vorbereitungsprogramme für Menschen mit Demenz. Auch die notwendige Unterscheidung zwischen dem Aufklärungsbedürfnis von über bzw. unter 65-Jährigen findet bislang kaum statt.

18

Was den Informationsbedarf betreuender Angehöriger anbelangt, wird allgemein anerkannt, dass das Hilfsangebot auf folgende Punkte ausgerichtet sein muss:

- Die Krankheit verstehen (u. a. Frankreich)
- Verhaltensempfehlungen (u. a. Frankreich)
- Aufklärung über mögliche positive Aktionen (u. a. England)
- Aufklärung darüber, wann medizinische Grundversorgung oder sonstige Dienstleistungen hinzuzuziehen sind (u. a. England)
- Informationen darüber, was für das Wohlbefinden und die Sicherheit der/des Demenzkranken getan werden kann (u. a. Frankreich)
- Information zu verfügbaren Unterstützungsdienstleistungen u. a. von lokalen Alzheimer-Verbänden (z. B. Alzheimer Europe)

In manchen Staaten Europas werden gemeinsame Kurse für Demenzkranke und die Pflegepersonen angeboten. In Finnland beispielsweise haben diese Kurse u. a. folgende Inhalte:

- Fortschreiten der Krankheit



- Geeignete Mittel zur Anpassung
- Verständnishilfe zu Verhaltensweisen, Ratschläge zum Umgang mit diesen
- Rolle von Beschäftigungstherapie, Physiotherapie und Rehabilitation

In manchen Mitgliedstaaten herrscht ferner ein eindeutiges Bewusstsein bezüglich des Aufklärungsbedarfs der Öffentlichkeit, um der Stigmatisierung von Demenz zu begegnen (u. a. England, Frankreich, Slowenien).

3.2. Besonders wirksame Mittel zur Informationsverbreitung

Für die Aufklärung von Demenzkranken und pflegenden Angehörigen kommt in den an der Peer Review teilnehmenden Mitgliedstaaten eine Reihe von Informationswerkzeugen zum Einsatz.

- „Gedächtnisbus“, der in verschiedenen Städten Halt macht (u. a. Niederlande)
- Alzheimer-Stammtische (u. a. Niederlande, England)
- Broschüren und Infoblätter (u. a. Niederlande)
- Beratung (u. a. Polen)
- Internet (u. a. Finnland, Luxemburg, Polen)
- Information durch medizinisches Personal (u. a. Polen)
- Radio/TV (u. a. Luxemburg)
- Selbsthilfegruppen (u. a. Polen); in einigen Mitgliedstaaten (u. a. den Niederlanden) gibt es auch Gruppen für Jugendliche mit Demenz sowie Gruppen für Kinder von Demenzkranken)
- Telefon-Hotline (u. a. Luxemburg, Niederlande)

3.3. Bildungs- und Schulungsprogramme für Fachkräfte

Im Allgemeinen haben Fachkräfte im Demenzbereich eine Fachausbildung in Altersmedizin. Diese Fachrichtung steht entweder nur ÄrztInnen (z. B. England, Frankreich, Deutschland, Niederlande, Polen) oder auch KrankenbetreuerInnen (z. B. England, Frankreich, Niederlande, Polen) offen.

(Aus-)Bildungsprogramme mit Bezug auf Demenzen werden angeboten von:

- Hochschulen (u. a. England, Deutschland)



- Nichtregierungsorganisationen (u. a. Finnland, Deutschland)
- Alzheimer-Vereinen (u. a. Luxemburg)
- LeistungserbringerInnen (u. a. Niederlande)

Inwieweit Universitäten und andere BildungsanbieterInnen eigene Bildungsprogramme zu Demenzerkrankungen anbieten, ist je nach Mitgliedstaat unterschiedlich. In den letzten Jahren wurden derartige Programme in einigen Ländern ins Leben gerufen (u. a. England, Frankreich, Deutschland, Slowenien). In diesen Fällen ist die Fachausbildung für PsychiaterInnen (z. B. Deutschland), NeurologInnen (z. B. Deutschland), Pflegefachkräfte (z. B. England, Deutschland) und SozialarbeiterInnen (z. B. England, Deutschland, Slowenien) verfügbar.

Landesweite Richtlinien oder Zielvorgaben für Schulungen/Ausbildungen in der Demenzpflege sind selten. Die nationalen Pläne Englands und Frankreichs enthalten indes die eindeutige Absicht, ein landesweites Rahmenwerk zum Qualifikationsaufbau in der Demenzpflege zu schaffen.

Schulungen für Fachkräfte, die in der Praxis unmittelbar mit der Demenzpflege zu tun haben, zählen auch zu den zentralen Prioritäten in der vom englischen Gesundheitsministerium eingesetzten Demenzstrategie (2009) und im französischen Alzheimer-Plan. Beide Länder unterstrichen, dass solche Schulungen den Pflegekräften eine Verständnishilfe bezüglich des PatientInnenverhaltens und der Bedeutung der interpersonellen Interaktionen bieten und ihnen das Rüstzeug verleihen, um herausforderndes Verhalten abzuwenden bzw. konstruktiv darauf einzugehen.

Neben (Aus-)Bildungsprogrammen gibt es in einigen Mitgliedstaaten schließlich auch noch Ressourcenzentren und Büchereien für Fachkräfte und Ärztinnen/Ärzte. Vielfach werden diese Einrichtungen vom Alzheimer-Verband angeboten (z. B. England und Luxemburg).



III. Diskussionen im Verlauf des Peer Review-Seminars

1. Assessment (Beurteilung) von Verhaltensauffälligkeiten

In Übereinstimmung mit dem Paradigmenwechsel, der in den letzten 20 Jahren stattgefunden hat, vertraten die Peer Review-TeilnehmerInnen einhellig den Standpunkt, dass verhaltensbedingte Aspekte nicht länger als unvermeidliche Symptome von Gehirnpathologien angesehen werden dürfen, sondern als Indiz zu werten sind, dass die/der Demenzkranke versucht, Bedürfnisse auszudrücken und auf die erfahrene Lebensqualität zu reagieren². Diese Bedürfnisse können das körperliche, emotionale, psychologische oder soziale Wohlbefinden betreffen. Es gilt heute ferner als allgemein unbestritten, dass Verhaltensschwankungen in hohem Maße individuell ausfallen und auf mehrfache Ursachen zurückzuführen sind (Bird, 2000).

Folglich erfordert das Verständnis von Verhaltensweisen eine Bewertung („Assessment“) der kontext- und umstandsbezogenen Aspekte wie der Pflege, die die/der betreffende PatientIn erhält. Die Fokussierung auf Verhalten als Symptom einer neurologischen Krankheit gilt heute als wenig sinnvoll, da sie das Hauptaugenmerk auf pharmakologische Lösungen lenkt, die erfolglos bleiben und/oder unangenehme Nebenwirkungen hervorrufen³.

Insofern vertraten die Peer Review-TeilnehmerInnen die einhellige Auffassung, dass Beurteilungen in jedem Fall die Umstände, unter denen bestimmte Verhaltensmuster auftreten, und die möglicherweise dahinter stehende Absicht untersuchen müssen. Beispielsweise kann aggressives Verhalten eine verständliche Reaktion auf die Situation sein, in der sich die Person befindet — z. B. Unverständnis, dass einE FremdeR ihr so nahe kommt. Nicht diagnostizierte und unbehandelte körperliche (z. B. Harnröhrentzündungen) oder geistige Erkrankungen (z. B. Depression, Angstzustände) sind nach heutigem Wissensstand der Ursprung einer ganzen Reihe von Verhaltensweisen. Ein Mangel an Umgebungsreizen oder aber Überstimulation können ebenfalls Verhaltenssymptome hervorrufen.

Es ist wichtig, nicht nur die Ursache und den Kontext dieser Verhaltensweisen zu analysieren, sondern auch die Häufigkeit und Dauer ihres Auftretens festzuhalten. Es gibt Messskalen für verhaltensbezogene Aspekte von Demenzen, die jedoch überwiegend in Studien über Behandlungsergebnisse und Interventionsanalysen eingesetzt

² Parlamentarische All-Parteien-Gruppe für Demenz, 2008, S. 8

³ Idem.



werden, nicht aber in der Pflegeplanung. Es bedarf einer vielschichtigen, fachübergreifenden und umfassenden Beurteilung, an der die behandelnden Ärztinnen/Ärzte, die Pflegefachkräfte, das Gesundheitspersonal, die betreuenden Angehörigen und die Demenzkranken selbst mitwirken müssen. Da außerdem jede Person mit Demenz ein einzigartiges Individuum ist, muss die Beurteilung die familiären, sozialen und physischen Umstände berücksichtigen. Insofern müssen Assessments zu Verhaltensweisen einer Person auch die Haltung der Pflegeperson und deren Fähigkeit beleuchten, im Umgang mit der/dem Kranken personenzentriert und flexibel zu handeln.

Schließlich herrschte auch Einigkeit darüber, dass sich Demenz durch fortschreitende Krankheitsbilder auszeichnet, an die sich sowohl die/der Betroffene als auch die/der betreuende Angehörige laufend anpassen müssen; insofern ist es von größter Wichtigkeit, dass Bewertungen kontinuierlich stattfinden und umfassend und interdisziplinär angelegt werden. Nur auf diese Weise können geeignete Unterstützungsdienstleistungen auf proaktive Weise erbracht werden, anstatt mit Unterstützung darauf zu warten, bis eine Krisensituation eintritt.

2. Varianten in der Hauspflegeversorgung

Ein wichtiger Vorschlag, der beim Seminar auf Zustimmung stieß, lautete, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen über eineN sog. Care-ManagerIn verfügen sollten, die/der eine regelmäßige Bewertung zu Situation und Umständen vornimmt und ggf. Arrangements für zusätzliche Unterstützung trifft (z. B. Hilfe im Haushalt).

Unterstützung für Menschen mit Demenz

Aufklärung

Die SeminarteilnehmerInnen betonten die Wichtigkeit einer frühzeitigen Diagnose, wenn Menschen mit Demenz trotz ihrer Krankheit zu einem erfüllten Leben verholfen werden soll. Viele Mitgliedstaaten richten sich nach dem Grundsatz, dass die Früherkennung der betroffenen Person eine Chance eröffnet, sich Wissen über ihren Zustand anzueignen und Vorkehrungen für das Leben mit der Krankheit zu treffen. Im Zuge der Diagnose können die Betroffenen über die Krankheit aufgeklärt werden, und darüber, wie ihre Denkleistung und ihr Verhalten mit der Zeit beeinflusst werden. Es ist auch denkbar, dass auf verfügbare Unterstützungs- und Dienstleistungen aufmerksam gemacht wird, die ein erfülltes Leben trotz dieser Beeinträchtigungen



möglich machen. Auf diese Weise ebnet die frühzeitige Diagnose den Weg zu einem besseren Leben mit Demenz.

Aufgrund der Stigmatisierung von Demenz finden Beurteilungen häufig jedoch erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium statt. Eine erste zentrale Politikmaßnahme muss deshalb danach trachten, diesem negativen Bild und der Diskriminierung in der Öffentlichkeit entgegenzuwirken, insbesondere durch eine verbesserte Aufklärungs- und Informationsarbeit — sei es in den Medien oder mit öffentlichen Bildungskampagnen –, unter Mithilfe der Fachwelt und der Wissenschaft, mit Broschüren, Newslettern u. ä.

Darüber hinaus gilt es, auf eine einfühlsame Kommunikation mit Demenzkranken und ihren Angehörigen zu achten. Die Art, wie die Nachricht übermittelt wird, beeinflusst häufig die Reaktion von PatientIn und Pflegenden auf die Diagnose und die daraus resultierende Lebensplanung. Aus diesem Grund sind auch jene, die in die Diagnostik und Vermittlung anderer Informationen eingebunden sind, auf Schulungen angewiesen. Es gilt zudem, PatientInnen und Pflegepersonen zu ermutigen, die positiven Aspekte der Diagnose zu sehen — z. B., dass die/der kranke Angehörige von einer neuen Seite kennengelernt werden kann.

Praktische und emotionale Unterstützung

23

Ein annehmbares Leben mit Demenz setzt eine kontinuierliche Anpassung an den fortschreitenden Verlust der kognitiven Fertigkeiten und die Fähigkeit voraus, die Verrichtungen des Alltags wahrzunehmen. Überdies droht Demenzkranken aufgrund ihrer zunehmenden Probleme bei der Informationsverarbeitung und der Teilnahme an Gesprächen die soziale Abkapselung. Menschen mit Demenz haben nicht nur Mühe, aus eigenem Antrieb Beschäftigungen und Interaktionen aufzunehmen, sondern es besteht auch die Gefahr, dass sich andere aufgrund des Stigmas, das einer Demenzdiagnose anhaftet, von ihnen abwenden.

Menschen mit Demenz brauchen deshalb Unterstützung, um mit anderen in Verbindung zu bleiben und den Bezug zur Welt nicht zu verlieren. Erhalten sie diese Hilfe nicht, verfallen sie möglicherweise in auffällige Verhaltensweisen, Teilnahmslosigkeit oder Rastlosigkeit.

Der Schlüssel zur Unterstützung von Demenzkranken liegt darin, sich nicht unbedingt auf die Bewältigung, sondern die Vorbeugung von Verhaltensänderungen zu konzentrieren. In der Tat lassen sich viele Verhaltensphänomene durch eine proaktive Einbindung der/des Betroffenen in die Umwelt abwenden. Die VertreterInnen



der Peer-Länder erörterten psychosoziale und personenzentrierte Ansätze und verglichen gebräuchliche Methoden, um Menschen mit Demenz kulturelle, körperliche und intellektuelle Reize zu geben.

Den Betroffenen eine Aufgabe zu geben, sie in etwas einzubinden, wurde als überaus wichtig herausgestellt. Es kann sich um Beschäftigungen oder um zwischenmenschliche Interaktionen handeln. Eine fortgesetzte Beteiligung an früheren Interessen und Hobbys wurde als wesentlicher Faktor betrachtet. In manchen Staaten gibt es Tagesbetreuung für Menschen mit Demenz, mit einem therapeutischen Angebot zur Förderung des Wohlbefindens. Diese und ähnliche Dienstleistungen helfen den Betroffenen dabei, an Beschäftigungen festzuhalten, die ihren Interessen, ihren Vorlieben und ihrem Lebensstil entsprechen. Es gehören dazu u. a. Gartenarbeit, die Mithilfe auf einem Bauernhof, die Ausübung von Kunst und Musik u. dgl. Diese Tageszentren fungieren zudem als Entlastung für die Pflegepersonen.

In praktischer Hinsicht benötigen Demenzkranke auch Hilfe bei alltäglichen Dingen wie Einkaufen und Kochen, sowie auch bei intimeren Aufgaben wie der Körperpflege oder beim Anziehen.

Unterstützung für pflegende Angehörige

24

Die Pflege von DemenzpatientInnen stellt eine erhebliche Belastung für die Angehörigen dar. Es erfordert nicht nur Aufklärung, sondern auch praktische und emotionale Unterstützung, damit sie mit ihrer Pflegearbeit zurecht kommen können.

Aufklärung

Wie das britische Gesundheitsministerium festhält, sind betreuende Angehörige auf Informationen, Bildung und Unterstützung angewiesen. Ein angemessenes Leben mit Demenz zu führen, ist für pflegende Angehörige auch ein Prozess, der vor der Diagnose beginnen und bis zum Ableben der/des Kranken anhalten muss. Zum Zeitpunkt der Diagnose kann die Pflegeperson über die Krankheit und darüber aufgeklärt werden, wie die Denkleistung und das Verhalten der/des Kranken im Laufe der Zeit beeinträchtigt wird. Gleichzeitig müssen die Angehörigen auch darüber informiert werden, wie Menschen mit Demenz unterstützt werden können, um trotz dieser Beeinträchtigungen ein erfülltes Leben zu führen. Dabei ist auch auf verfügbare Unterstützungen und Dienstleistungen einzugehen. Die frühzeitige Erkennung und Intervention kann dazu beitragen, dass Aufklärung, Pflege und Unterstützung rechtzeitig erfolgen (z. B.: Banerjee et al., 2007).



Ein Ansatz zur Frustrationsprävention für Pflegepersonen angesichts des Verhalten der/des kranken Angehörigen ist, ihnen dieses Verhalten aus der Sicht der/des Kranken zu erklären und ihnen begreiflich zu machen, dass es sich um den Ausdruck eines unerfüllten Bedürfnisses handeln kann. Bird (2000) argumentiert, dass es leichter ist, die Wahrnehmung der Pflegenden und ihre Reaktion auf bestimmte Verhaltensweisen zu ändern, als auf das Verhalten der/des Demenzkranken Einfluss zu nehmen. Unter Umständen benötigen Pflegepersonen eine Schulung, um zu erkennen, dass diese verhaltensbedingten Aspekte der Wechselwirkung zwischen der/dem Betroffenen und der Umwelt entspringen. Pflegende müssen insbesondere lernen, sich darauf zu besinnen, inwieweit sie selbst zur Verschlechterung oder Linderung der Probleme der/des Betroffenen beitragen. Es ist tatsächlich möglich, durch einen veränderten Umgang mit der/dem Kranken und eine andere Reaktion auf ihre/seine Handlungen manche verhaltensbedingte Aspekte von Demenz zu verhüten. Es ist möglicherweise von Vorteil, alternative Strategien zur Bewältigung des Verhaltens der/des Angehörigen vorzuführen. Derartige Ansätze haben sich für Personal in Pflegeheimen bewährt. Es darf angenommen werden, dass sie betreuenden Angehörigen einen ähnlichen Nutzen bringen (Chenoweth et al., 2009; Fossey et al., 2006; Sloane et al., 2004).

Pflegepersonen müssen aufgeklärt werden, wie besorgniserregende Verhaltensweisen verhindert werden können, was von einer/einem Angehörigen mit Demenz zu erwarten ist und wie sie/er sinnvoll in Beschäftigungen und Aktivitäten eingebunden werden kann. Darüber hinaus müssen sie sich dessen bewusst sein, dass auf mögliche versteckte körperliche oder geistige Gesundheitsprobleme zu achten ist. Gleichzeitig benötigen Pflegepersonen Ratschläge, wo im Bedarfsfall Hilfe zu finden und wer zu kontaktieren ist — das Ärztinnen- und Ärzteteam der Grundversorgung, fachärztliche Dienste für Demenzkrankheiten oder sonstige Dienstleistungen.

Praktische und emotionale Unterstützung

Im Bereich der praktischen Unterstützung, die verfügbar gemacht werden muss, sind die Hilfe im Haushalt oder die Unterstützung der/des Angehörigen bei den alltäglichen Verrichtungen (z. B. Körperpflege und Ankleiden) zu nennen. Hilfreich ist u. U. auch, wenn außerhalb ein Ort vorhanden ist, an dem eine Teilnahme am sozialen Leben möglich und Unterstützung von Schicksalsgefährten verfügbar ist (z. B. „Alzheimer-Stammtische“). Die Peer Review-TeilnehmerInnen regten ferner an, dass eine rund um die Uhr verfügbare Telefonhotline sinnvoll ist, ebenso wie Beratungsdienstleistungen für Familienmitglieder.



Neben diesen Möglichkeiten, die Familien bei der Betreuung kranker Angehöriger zu unterstützen, sind auch Dienstleistungen wichtig, die die Pflegepersonen kurzfristig entlasten können. Diese Pausen müssen aber auch für die Lebensqualität der Kranken förderlich sein, ansonsten nehmen die Pflegenden diese Möglichkeit nicht in Anspruch. Es wurde übereinstimmend festgestellt, dass eine hochwertige Heim- und Anstaltspflege verfügbar sein muss, damit das Wohlergehen der Betroffenen und der Pflegepersonen nicht leidet. Betreuende Angehörige müssen zudem die Möglichkeit haben, die Pflege außerhalb des eigenen Lebensumfelds zu verlagern. Auch in dieser Hinsicht ist eine hochwertige Heimpflege unverzichtbar.

Schließlich und endlich wurde es als wesentlich bezeichnet, dass jedeR Demenzkranke einE Case-ManagerIn zugeteilt bekommt, um eine gute Koordination der verfügbaren Hilfs- und Dienstleistungen zu gewährleisten. Dies ist insbesondere im Hinblick auf die Vielzahl unterschiedlicher Gesundheits- und Fachpflegekräfte von Belang, die in der Demenzpflege mitwirken — es gilt, diese Dienstleistungen enger miteinander zu verknüpfen.

3. Ausbildungsprogramme

26

Für Fachkräfte und alle in die Pflegepraxis eingebundenen Akteurinnen/Akteure

Es wurde einhellig betont, dass Fachkräfte besser informiert und mit den Möglichkeiten vertraut gemacht werden müssen, wie Betroffene trotz Demenz ein gutes Leben führen können. Fachspezifischere Ausbildungen auf dem Gebiet der Demenzerkrankungen sind nicht nur für medizinisches und pflegendes Personal notwendig, sondern auch all jene, die unmittelbar an der Pflege mitwirken. Zusätzlich sind Maßnahmen zu setzen, um mehr Menschen für einschlägige Ausbildungen zu gewinnen.

Für die Öffentlichkeit

Aufgrund der Stigmatisierung von Demenz finden Beurteilungen häufig erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium statt. Eine erste wichtige Politikmaßnahme muss deshalb dieses Negativbild auflösen: Das Bild, das sich die breite Öffentlichkeit von älteren Menschen allgemein und von Demenzkranken im Besonderen macht, muss sich wandeln. Die Öffentlichkeit muss auch ein Bewusstsein dafür bekommen, dass die verhaltensbedingten Aspekte von Demenz nicht ohne Bedeutung sind. Geschehen kann dies insbesondere durch eine verbesserte Erziehung und Aufklärung



der Öffentlichkeit, über die Medien und öffentliche Kampagnen, unter Einbeziehung der Fachwelt und Wissenschaft, mit Broschüren, Newslettern u. dgl.

4. Forschungsbedarf in der Zukunft

Ein Schwerpunkt zukünftiger Forschungsinitiativen muss darauf liegen, dass die vorhandene Evidenzbasis bzgl. wirksamer Ansätze zur Begleitung von Menschen mit Demenz sowie ihrer Familien tatsächlich zur Umsetzung gelangt und in allen Mitgliedstaaten in die allgemeinen Verfahrensweisen Eingang findet.

Die Forschung muss bewährte Methoden aus den einzelnen Ländern fokussieren und Strategien erproben, wie diese Praktiken in anderen Staaten übernommen werden können. Auf diese Weise lässt sich in einem Land oder in bestimmten Regionen konzentriertes Fachwissen weiter verbreiten und allgemein zugänglich machen. Der Hauptschwerpunkt muss folglich auf translationale und Umsetzungsforschung gelegt werden.

IV. Erkenntnisse

Die Review hat eine Reihe wichtiger Erkenntnisse zu Tage gefördert:

- Verhaltensbeurteilungen („Assessments“) müssen auf die Bedeutung verschiedener Verhaltensweisen sowie den interpersonellen und physischen Kontext, in dem sie auftreten, Rücksicht nehmen.
- Die Vorbeugung von auffälligem Verhalten ist möglich und ein legitimer Schwerpunkt in Pflegeunterstützungsinstrumenten.
- Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen sind auf Aufklärung, Schulung und praktische sowie emotionale Unterstützung angewiesen, um ein zufriedenstellendes Leben führen zu können.
- Sowohl für Menschen mit Demenz als auch die pflegenden Angehörigen ist eine proaktive Unterstützung von größerem Nutzen als eine rein reaktive.
- Fachkräfte und die in die Pflegepraxis eingebundenen Akteurinnen/Akteure benötigen (Aus-)Bildung, die sie auf die Erbringung einer wirksamen Unterstützung für Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige angemessen vorbereitet.



Literatur

Parlamentarische All-Parteien-Gruppe für Demenz (2008), Always a last resort: Inquiry into the prescription of antipsychotic drugs to people with dementia living in care homes.

Banerjee S. / Willis R. / Matthews D. et al (2007). Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22:08, 782–88.

Bird M. (2000) Psychosocial management of behavioural problems in dementia. In J. O'Brien / D. Ames / A. Burns (eds) *Dementia*, 2nd edition. London: Arnold.

Chenoweth L. / King MT / Jeon Y.-H. / Brodaty H. / Stein-Parbury J. / Norman R. / Haas M. / Luscombe G. (2009) Caring for aged dementia care resident study (CADRES) of person-centred care, dementia care mapping and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology*, 8(4), 317-325.

Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J. Geriatr Psychiatry* 2001 Fall;9(4):361-81.

Department of Health (2009) *Living well with dementia: A national dementia strategy*.

Department of Health (2008) *Carers at the heart of 21st century families and communities: a caring system on your side, a life of your own*.

Fossey J. / Ballard C. / Juszczak E. / James I. / Alder N. / Jacoby R. / Howard R. (2006). Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial *BMJ*, 332, 756-761

Graff MJL / Vernooij-Dassen M. / Thijssen M. / Dekker J. / Hoefnagels WHL / Olde Rikkert MGM (2006) Community-based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 333, 1196.

Graff MJL / Adang EMM / Vernooij-Dassen MJM / Dekker J. / Jonsson L. / Thijssen M. / Hoefnagels WHL / Odde Rikkert MGM (2008) Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: cost effectiveness study. *BMJ*, 336, 134-138.

NICE/SCIE (2006). *Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care*. London: TSO.

Sloane P. / Hoeffler B. / Mtichell C. / McKenzie D. / Barrick SL / Rader J. / Stewart B. / Talerico KA / Rasin J. / Zink R. / Koch G. (2004). Effect of person-centred showering and towel bath n bathing associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: A randomized, controlled trial. *JAGS*, 52(11), 1795-1804





<http://www.peer-review-social-inclusion.eu>

Alzheimer und ähnliche Erkrankungen: Der Umgang mit Demenzen in der Hauspflege

Gastgeberland : **Frankreich**

Peer-Länder : **Tschechische Republik, Finnland, Deutschland, Luxemburg, Polen, Slowenien, Niederlande, Vereinigtes Königreich**

Die Pflege von AlzheimerpatientInnen ist für alle Beteiligten, ob professionelle oder informelle BetreuerInnen (Verwandte, NachbarInnen, Freundinnen/Freunde usw.), eine schwere Aufgabe.

Die zuständigen französischen Behörden arbeiten im Rahmen des «Nationalen Plans zu Alzheimer und ähnlichen Erkrankungen» an Richtlinien für adäquate Unterstützungsmaßnahmen im Zusammenhang mit Demenzen von AlzheimerpatientInnen.

In diesem Zusammenhang kommt dem Ideen- und Erfahrungsaustausch hinsichtlich des Umgangs mit Demenzerkrankungen in den verschiedenen Mitgliedstaaten eine große Bedeutung zu. Es ist beispielsweise sinnvoll zu vergleichen, wie Krankheitsbilder eingestuft werden, wie Pflege geleistet wird und wie BetreuerInnen über die speziellen Anforderungen aufgeklärt bzw. dafür ausgebildet werden.

Die Peer Review soll diesen Erfahrungs- und Gedankenaustausch zwischen Mitgliedstaaten ermöglichen und bewährte Verfahrensweisen in den relevanten Teilbereichen beleuchten.