



Nationale Plattform Demenz

Überblick über grundsätzlich bekannte Aspekte der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz bzw. von lebensqualitätserhaltenden Interventionen

Autorin: Oppikofer, Sandra

Datum: 10.11.2020

1. Grundsätzliches

Der Forschungsbereich Demenz wird seit Jahren von der Medizin dominiert; dies obwohl bisher einerseits keine Heilmittel für demenzielle Erkrankungen entwickelt wurden und andererseits gerade zu Beginn der Erkrankung soziale Aspekte für die von Demenz betroffenen Personen und ihren Angehörigen dominieren. Die Lancet Kommission spricht in ihrem aktuellen Report von 12 potentiell veränderbaren Risikofaktoren der Demenz: geringe Bildung, Bluthochdruck, Hörprobleme, Rauchen, Fettleibigkeit, Depressionen, Bewegungsmangel, Diabetes, geringe soziale Kontakte, exzessiver Alkoholkonsum, traumatische Hirnverletzungen und Luftverschmutzung (Livingston et al., 2020). Verschiedene psychosoziale Interventionen setzen u.a. bei diesen Faktoren an.

Im Weiteren ist die Demenzpflege und -betreuung stark abhängig von Pflegefachkräften; andere Berufsgruppen werden kaum als potentielle Fachkräfte in Betracht gezogen (z.B. Sozialpädagog*innen). Zudem fand in den letzten Jahren eine Akademisierung des Pflegeberufes statt, was zu einem Mangel an Pflegekräften an der Basis («am Bett») geführt hat.

Die verfügbare Literatur erlaubt es aktuell nicht, Einzelheiten der erfolgreichen Umsetzung psychosozialer Interventionen zu beschreiben. Um die Wirksamkeit psychosozialer Interventionen zu fördern sollten diese jedoch: (a) auf die Patienten und ihre engen informellen Betreuer zugeschnitten sein, um deren Bedürfnissen so gut wie möglich gerecht zu werden; (b) von speziell geschultem Personal durchgeführt werden; (c) im Laufe der Zeit mit regelmässigen Kontakten fortgesetzt werden, um signifikante Wirkungen zu erzielen.

2. Psychosoziale Interventionen und Lebensqualität bei Demenz

Die Ergebnisse einer europaweiten Studie zur Erfassung relevanter Forschungsthemen zeigen auf, dass Menschen mit Demenz den Wunsch haben, an (psychosozialen) Interventionen teilzunehmen, die ihr Wohlbefinden, ihr Selbstvertrauen, ihre Gesundheit, ihre soziale Teilhabe und ihre Menschenrechte verbessern. Dies unterstreicht die Notwendigkeit von Verbesserungen in der psychosozialen Forschung, da in diesen Bereichen kaum Evidenz vorliegt (Oksnebjerg et al., 2018).



2.1 Evidenz psychosozialer Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz

In den letzten Jahren wurde eine Vielfalt an Studien zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen für Menschen mit Demenz durchgeführt (z.B. Van der Steen et al., 2018). Deren Resultate sind jedoch aus vielerlei Gründen sehr inkonsistent: Heterogenität der Studien und der Interventionen, ungenügende Studienqualität und fehlende Vertrauenswürdigkeit der Evidenz. Diese unzureichende Evidenz gestaltet die Translation wirksamer psychosozialer Ansätze in die klinische Praxis schwierig. Nichtsdestotrotz besteht ausreichende Evidenz für einige psychosoziale Ansätze zur Stabilisierung und Verbesserung des Wohlbefindens, globaler physischer und kognitiver Funktionen sowie von Aktivitäten des täglichen Lebens.

Psychosoziale Interventionsforschung liefert zur Zeit Evidenz dafür, dass Beziehungsfaktoren, soziales Engagement und funktionelle Fähigkeiten mit einer besseren Lebensqualität von Menschen mit Demenz assoziiert sind. Demgegenüber korrelieren schlechtere physische und mentale Gesundheit (inkl. Depression und andere neuropsychiatrische Symptome) und geringeres Wohlbefinden der Betreuungsperson mit einer tieferen Lebensqualität. Interventionen, welche eine Verbesserung in diesen Aspekten des Lebens bieten, scheinen grundsätzlich dazu geeignet zu sein, Lebensqualität zu verbessern (Marty et al., 2018).

Menschen mit Demenz wollen generell an Interventionen teilnehmen, die individuell bedeutsam sind, je nach Kontext und Bedarf zum Einsatz kommen, mit 'genügend' Sprache vermittelt werden und individuellen Bedürfnissen nach Sicherheit und Reizdichte zu Grunde liegen.

Folgende psychosozialen Ansätze weisen zumindest teilweise eine Evidenz für deren Wirksamkeit auf:

2.1.1 Physische Aspekte

In mehreren Übersichtsarbeiten konnten Verbesserungen körperlicher Aspekte mit kleinen bis großen Effektgrößen gefunden werden. Insgesamt konnten positive Auswirkungen von Bewegung auf die Gehgeschwindigkeit, das Gleichgewicht und das Sturzrisiko festgestellt werden. Besonders effektiv sind Mehrkomponentenübungen, die das Gehen, das Dehnen und Kraftübungen beinhalten. Wichtig zur Verbesserung physischer Parameter scheint dabei eine ausreichende Intensität des Trainings zu sein.

2.1.2 Kognition

Die häufigsten Interventionsarten zur Verbesserung der Kognition bei Demenz sind: Stimulation, kognitives Training, kognitive Rehabilitation, Realitätsorientierung, kombinierte kognitive Übungsprogramme oder computergestützte kognitive Interventionen. In mehreren Reviews zu Effekten kognitiver Interventionen wurden sehr inkonsistente Befunde gefunden: von keinerlei Effekten bis konsistente Verbesserungen der generellen Kognition.

2.1.3 Affekt

In einer grossen Übersichtsarbeit wurden anhand von 21 Studien Effekte physischer Interventionen auf den Affekt untersucht; dies jedoch ohne signifikante Ergebnisse zu finden.



59 Studien wurden in verschiedenen Reviews zu Effekten psychologischer und sozialer Interventionen einbezogen. Dabei wurden zwar kleine Effekte gefunden, doch in allen Übersichtsarbeiten wurde festgestellt, dass es aufgrund der kleinen Studienzahl nicht möglich ist, endgültige Schlussfolgerungen zu ziehen. Andere untersuchten in ihrem Review Effekte multimodaler psychologischer Behandlung auf Depression und Ängstlichkeit, was es schwierig machte, potentielle Effekte spezifischer psychologischer und sozialer Intervention zu identifizieren. Wiederum andere fanden in ihrer Übersichtsarbeit zu individuellen lösungsorientierten Psychotherapien Verbesserungen der Stimmung bei Personen mit leichter bis mittelschweren Demenz/Depression. Ein weiteres Review deutet ferner darauf hin, dass Gruppen-Reminiszenz-Therapien positive Effekte auf Depressivität haben können.

2.1.4 Verhalten

In insgesamt 68 Studien wurden mittels verschiedener psychosozialer Interventionen mögliche Effekte auf das Verhalten untersucht. Dabei kommen die Autoren zum Schluss, dass individualisierte, erfreuliche Aktivitäten mit oder ohne soziale Interaktion Agitation bei Personen in der Langzeitpflege reduzieren können. In einer anderen Übersichtsarbeit stellten die Autoren fest, dass Gruppenaktivitäten, therapeutische Berührung sowie musikbasierte Interventionen Agitationsniveaus reduzierten. Ebendiese betonten ausserdem die Wichtigkeit von Schulung für Pflegende, um wirksame Interventionen ausführen zu können (u.a. personenzentrierte Betreuung, Kommunikation).

2.1.5 Aktivitäten des täglichen Lebens

Zwei von drei Reviews zu Effekten physischer Interventionen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) zeigten eine Verbesserung der ADLs über verschiedene Schweregrade der Demenz.

Autoren eines anderen Reviews konnten aufzeigen, dass eine längere Übungsdauer zu signifikanten moderaten Effekten führen. Kognitive Interventionen zur Verbesserung der ADLs konnten keine Verbesserungen nachweisen.

2.1.6 Soziale Interaktion

Eine Übersichtsarbeit zu kognitiver Stimulationstherapie und sozialer Interaktion fand moderate Effekte.

3. Forschungsbedarf psychosoziale Interventionen, Lebensqualität und Demenz

Es besteht grundsätzlich ein Bedarf an Forschung im häuslichen Kontext resp. ein Überhang an Forschung im institutionellen Kontext bezüglich Verhaltensschwierigkeiten. Relevante Forschungsfragen sollten partizipativ mit Stakeholder erarbeitet werden (vgl. Oksnebjerg et al., 2018) – insbesondere auch mit an Demenz erkrankten Menschen und zu Hause betreuenden/pflegenden Angehörigen. Folgende grundsätzliche Forschungsfrage steht dabei im Zentrum: Was benötigt es in welchen Krankheitsphasen und in welchem Pflege- und Betreuungskontext, um gut mit Demenz zu leben? Allgemeiner Konsens besteht darüber, dass die Methodik psychosozialer Interventionsforschung generell verbessert werden muss.



Im Anhang werden Forschungsbereiche und -fragen aufgeführt, welche bislang nicht oder nur ungenügend untersucht worden sind, obwohl sie in der praktischen Arbeit mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen von grosser Bedeutung sind. Gerade die Zeit bis zu einer Diagnose ist bisher wenig wissenschaftlich untersucht worden.

4. Ausblick

Zukünftige psychosoziale Interventionsforschung sollte sich grundsätzlich lösen vom medizinischen Paradigma der Lebensqualität bei Demenz. Oyebode & Parveen (2019) glauben ausserdem, dass zukünftige Interventionsforschung davon profitieren würde, den Fokus weg von der Kontrolle einzelner Verhaltensweisen auf weitere Aspekte des Lebens für Menschen mit Demenz zu richten.

Dieser Anspruch geht einher mit dem neuen Verständnis gesunden Alterns der WHO, welches davon ausgeht, dass gesundes Altern auch bei Menschen mit einer Demenzerkrankung möglich ist, indem auf die Stabilisierung jener Aspekte einer Person fokussiert wird, die für ebendiese wichtig und bedeutsam sind. Die meisten RCTs und kontrollierten Interventions-Studien untersuchen hingegen Unterschiede zwischen Gruppen in nicht-individualisierten Interventionen und nicht den Effekt individualisierter Interventionen. Zukünftige Forschung sollte sich deshalb auf individualisierte, kontextualisierte und massgeschneiderte Interventionsprofile konzentrieren (vgl. z.B. Øksnebjerg, Diaz-Ponce, Gove, et al., 2018). Gefragt sind zudem längerfristige spezifische Interventionen, die den Schweregrad und die Arten von Demenz mitberücksichtigen sowie Mechanismen der Veränderung untersuchen (McDermott et al., 2019).

Die Einbindung von Menschen mit Demenz sowie Pflegenden und Angehörigen, ist ein implizites Ziel partizipativer Forschung. Studien zeigen, dass sich Menschen mit Demenz in Diskussionen über psychosoziale Interventionen einbringen und diese mitgestalten möchten.

Eine Deprofessionalisierung könnte ausserdem dafür sorgen, dass niederschwellige psychosoziale Interventionen von jedem/jeder gelernt und angewendet werden können (Beispiel Verwendung von Musik in der Betreuung ohne musiktherapeutische Ausbildung).



ANHANG

Fragen entwickelt in Zusammenarbeit mit Bettina Ugolini, Michael Schmieder und Andreas Huber

Forschungsfragen zum Thema «Sprache und Beziehung in der Pflege»

- Wie gelingt Beziehung / Vertrauen zwischen Pflegenden resp. Angehörigen und Menschen mit Demenz?
- Wie viel Sprache und welche Sprache braucht es in der Pflege von Angehörigen?
- Wie kann der Aufbau von intergenerationellen Beziehungen vorangetrieben werden (im Pflegeheimkontext oder bei häuslicher Pflege mit ausländischen Pflegekräften)?
 - Gelingensbedingungen?
- Vermeidung von Gewalt, Vernachlässigung und Missbrauch gegenüber Menschen mit Demenz im häuslichen Kontext?

Forschungsfragen vor der Demenz-Diagnose

Forschungslücke: Zeit bis zur Diagnose

- Was geschieht in dieser Zeit?
- Welche sozialen Systeme sind einbezogen? Welche werden vermieden?
- Rolle des Hausarztes/der Hausärztin?

Forschungsfragen nach der Demenz-Diagnose

DIAGNOSE: Was geschieht jetzt?

- Was verändert sich durch die Diagnose (z.B. Fahrausweisentzug)?
- Welche Bedürfnisse seitens MmD und Angehörige?
- Was benötigt es, um möglichst lange in der Gesellschaft und im Beruf integriert zu sein?
- Wo findet Partizipation von Demenzdiagnostizierten statt?
- Wie verändert eine Diagnose die Beziehungsfähigkeit?
- Welche Aufgaben können nach wie vor geleistet werden?
- Individuelles Erleben der MmD und von Angehörigen
- Begleitung und Beratung von Angehörigen
- Möglichkeit eines finanzierten Case-Management der öffentlichen Hand, sobald Diagnose gestellt und Helfernetz installiert (z.B. nach AIDA/SIL-Einsatz)?

WER überbringt WIE die Diagnose?

- Wer ist befähigt, Diagnose zu überbringen? (Mediziner mit Sozialarbeiter/Gerontologe?)
- Art und Weise der Überbringung hat grossen Einfluss auf die LQ der Betroffenen und Angehörigen

WAS bestimmt die LQ nach der Diagnose?

- Was benötigt es, um weiter zu funktionieren (z.B. im angestammten Beruf bei Jungerkrankten)
- Wo bestehen Ressourcen, um das bisherige Leben weiterzuführen?
- Zu welchem Zeitpunkt informiere ich welche Teile meines sozialen Netzes?
- Was benötigt es, damit die erkrankte Person weiterhin zu Hause leben kann?



- Bedürfnisse von MmD und Angehörigen?
- Interessen und Bedürfnisse von MmD und von Angehörigen sind nicht dieselben (Angehörige haben viele Rechte).

Welche Strategien wenden frisch Diagnostizierte an, um damit zurecht zu kommen?

- Angehörige sowie an Demenz Erkrankte?
- Genderunterschiede im Umgang/in den Strategien?

Forschungsfragen im Rahmen häuslicher Betreuung und Pflege

Eheliche Beziehung bei Demenz?

- Strategien im Umgang von Angehörigen: WAS können Angehörige geben? Viele vorhandene Ressourcen!
- Genderunterschiede im Umgang/Strategie
- Was benötigen Menschen mit Demenz, um Sicherheit zu empfinden? Balance zwischen zu viel und zu wenig Einbindung der Angehörigen und Pflegenden.

Innerfamiliäre Konflikte aufgrund der Erkrankung

Überforderung von Patienten durch Angehörige

- Unterforderung der MmD ist weniger stressig als Überforderung.

Forschungsfragen im Rahmen stationärer Pflege

Wie können wir Betreuung und Pflege langfristig sichern?

- Neue Berufsgruppen: Pflege erst im Endstadium wichtig (z.B. Sozialpädagogen, Lehrer für Betreuung/Beziehungsgestaltung)?
- Problem: Akademisierung/Spezialisierung der Pflege; fehlende Basis «am Bett»
- Wir benötigen Personen, die mit MmD andere Schwerpunkte setzen (soziale Strukturen, hohe Kompetenz in der Alltagsgestaltung, Experten für Beziehung)

Beziehungsgestaltung?

- Möglichst viele Involvierte sollten über diese Ressource verfügen
- Emotionale Intelligenz
- 'Gute Betreuung im Alter' (Knöpfel et al., 2018, Paul Schiller Stiftung)
- Experten für Beziehung

Forschungsfragen palliative Pflege

Advanced Care Planning (ACP):

- Wie gelingt ACP auf einer Ebene, welche von Pflege- und Betreuungspersonen verstanden werden kann?



Literatur und Referenzen

Psychosoziale Interventionen und Demenz

McDermott, O., Charlesworth, G., Hogervorst, E., Stoner, Ch., Moniz- Cook, E., Spector, A., Csipke, E. & Orrell, M. (2019): Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews. *Aging & Mental Health*, 23 (4), 393–403. DOI:10.1080/13607863.2017.1423031

Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & M. Orrell (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: The INTERDEM manifesto. *Aging and Mental Health* 15 (3):283-90. DOI: 10.1080/13607863.2010.543665

Øksnebjerg, L, Diaz-Ponce, A., Gove, D. et al. (2018). Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation. *Health Expectations*. 21:1056–1065. DOI: 10.1111/hex.12799

Oppikofer, S. (2019). Ökopsychosoziale Ansätze bei Demenz – ein aktueller Überblick zum internationalen Forschungsstand. *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, 3, 21-23.

Oyebode, J.R. & Parveen, S. (2019). Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia*, 18 (1), 8–35.

Van der Steen, J. T., Smaling, H. J., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J., & Vink, A. C. (2018). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 7(7), CD003477.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003477.pub4>

Zeisel, J., Reisberg, B., Whitehouse, P., Woods, R. & Verheul, A. (2016). Ecopsychosocial interventions in cognitive decline and dementia: A new terminology and a new paradigm. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 31 (6), 502–507.

Lebensqualität und Demenz

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A. et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396, 413-445.

Martin, M., Schneider, R., Eicher, S. & Moor, C. (2012). The Functional Quality of Life (fQOL)-model. A new basis for quality of life-enhancing interventions in old age. *GeroPsych*, 25 (1), 33-40.

Marty, A., Nelis, S.M., Quinn, C. et al. (2018). *Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia*. *Psychological Medicine*. DOI: 10.1017/S0033291718000405



Oppikofer, S. (2016). Lebensqualität von Menschen mit Demenz. *NOVAcura*, 4, 66-68.

Oppikofer, S., & Mayorova, E. (2016). Lebensqualität im hohen Alter - theoretische Ansätze, Messmethoden und empirische Befunde. *Pflege & Gesellschaft*, 21 (2), 101-113.

Oppikofer, S. (2013). *Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung*. Universität Zürich. Erarbeitet im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Oppikofer, S. (2011). *Lebensqualität von Menschen mit Demenz*. In A. Mühlegg-Weibel (Hrsg), *Demenz verstehen. Leitfaden für die Praxis* (S. 1.1.1-1.1.4). Wetzikon: Sonnweid Campus.

Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (3), 353-370.

Betreuung und Pflege und Demenz

Baumeister, B., Gisler, F. & A. Rether (2020). Spannungsfelder in der stationären Betreuung alter Menschen. Zürich: ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Becker, S. Saldutto, B. & A. Imhof (2013). Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Auswertungsbericht der nationalen Umfrage im Auftrag des Fachbereichs Alter. Bern. <http://www.curaviva.ch/files/NVN4VBO/Nationale-Umfrage-stationaere-Demenzbetreuung-2012-Bericht.pdf>

Hirt, J., Burgstaller, M., Beer, T. Saxer, S. & A. Zeller (2020). Prioritäten der Pflegeforschung für das Themenfeld „Dementia Care“ im deutschsprachigen Raum. Eine Delphi-Studie. *Pflege*, 1–11. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000731>
<https://doi.org/10.21256/zhaw-19457>

Kitwood, T. (2008). Demenz. *Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber.

Knöpfel, C., Pardini, R. & C. Heinzmann (2018). Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Eine Bestandsaufnahme. Zürich: Seismo Verlag.
<https://www.swissfoundations.ch/aktuell/gute-betreuung-im-alter/>

Knöpfel, C., Pardini, R. & C. Heinzmann (2020). Wegweiser für gute Betreuung im Alter. Zürich: Stiftungskooperation.
<https://www.swissfoundations.ch/aktuell/gute-betreuung-im-alter/>

Oppikofer, S. (2013). «Good Practice» in der Demenzpflege und -betreuung. *NOVAcura*, 8 (13), 58.



Referenzen Webseiten

Alzheimer Schweiz

<https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/startseite/>

Alzheimerpunkt.ch

www.alzheimer.ch

Institut für Vielfalt und gesellschaftliche Teilhabe - ZHAW Soziale Arbeit

www.zhaw.ch/ivgt

State of the Art Methoden komplexer psychosozialer Interventionen:

Medical Research Council: Craig, P., Dieppe, D., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, N., & M. Petticrew (2019). *Developing and evaluating complex interventions: Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019.*

www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance

WHO Dementia Guidelines: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1

Pan-Europäisches Netzwerk für psychosoziale Forschung bei Demenz

INTERDEM: pan-European network of researchers collaborating in research on and dissemination of Early, Timely and Quality Psychosocial Interventions in Dementia

http://interdem.org/?page_id=6083