



Universität
Zürich^{UZH}

Zentrum für Gerontologie

An Demenz erkrankt und trotzdem glücklich?



Krankenheim Sonnweid, Wetzikon

Dr. phil., Betr. oec.
Sandra Oppikofer
Leitung Evaluation
Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie

Inhalt

- Was ist Lebensqualität (bei Demenz)?
- Woran erkennen wir, dass Menschen mit Demenz «Lebensqualität» erleben?
- Befunde zur Lebensqualität bei Demenz





Der Vorteil des schlechten Gedächtnisses ist, dass man dieselben guten Dinge mehrere Male zum ersten Mal genießt.

Friedrich Nietzsche, (1844 - 1900)

IHR VATER WIRD AUCH MIT DIESEM DEMENZ-
MITTEL KEIN SELBSTÄNDIGES LEBEN SCHAFFEN.
ER KÖNNTE ABER EIN POLITISCHES AMT ÜBERNEHMEN





Demenz

Eckdaten

102'000 Demenzkranke in der Schweiz

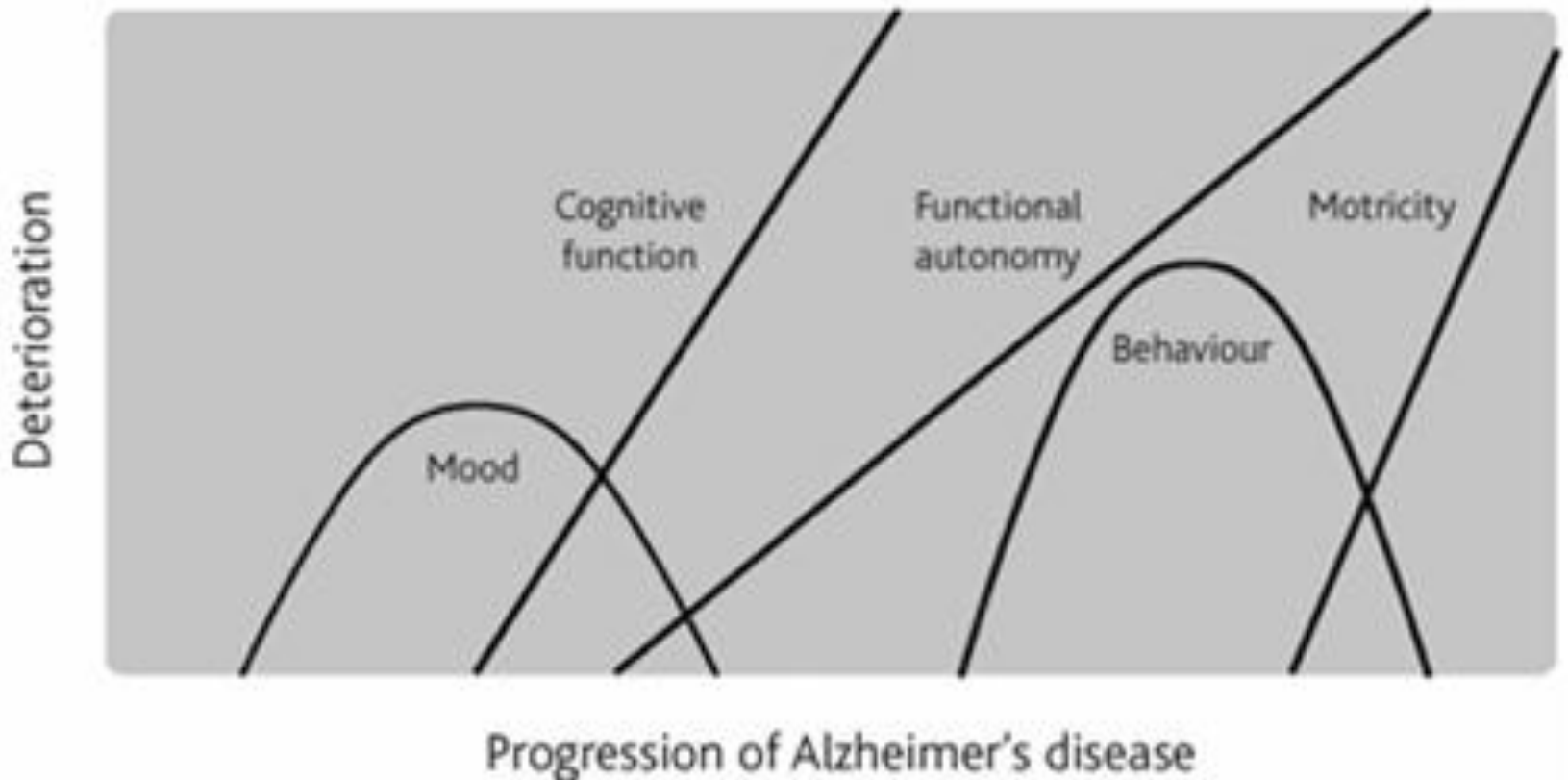
- 24'700 neue Fälle pro Jahr
- 61'000 Kranke leben zu Hause:
 - 43% mit punktueller Hilfe/Unterstützung
 - 47% mit täglicher Hilfe/Unterstützung
 - 10% mit Tag und Nacht Hilfe/Unterstützung
- nur ca. 40% leben in Heimen



Aktivitäten	Veränderungen	Beispiele von Auswirkungen
Erinnern	Verschlechterung des Kurzzeit- und später Langzeitgedächtnisses (Amnesie)	Suchen nach Brille/Schlüssel, Verlieren von Dingen, Immer das Gleiche fragen
Orientieren	Desorientierung zur Zeit, zum Raum/Ort, zur Situation	Verlust des Tag-Nacht-Rhythmus
Erkennen	Verschlechterung des Wiedererkennen von Gegenständen, Personen, Gesichtern (Agnosie)	Nicht Wiedererkennen der aus dem Alltag bekannten Gegenstände
Sprechen	Verschlechterung der sprachlichen Verständigung (Aphasie)	Suchen nach passenden Worten
Handeln	Verschlechterung der Durchführung von Bewegungen und Handlungen (Apraxie)	Kann nicht mehr essen / sich waschen.
Denken	Verschlechterung des abstrakten Denken	Kann nicht mehr einem Gespräch mit mehreren Einzelinformationen folgen
Verhalten	Depressives Erscheinungsbild	Niedergeschlagenheit, Traurigkeit, Missmutigkeit, Wut, vermindertes Selbstwertgefühl, Hoffnungslosigkeit, Angst, Verzweiflung
Empfinden	Herausforderndes Erscheinungsbild	Weglaufen, Schreien, Ständiges Rufen, Schlagen, Schimpfen, Ständiges Klopfen, Beissen, Anklammern

(Welling 2005 in Anlehnung Schröder 2000: 176)

Verlauf der Alzheimer Krankheit





Was ist Lebensqualität?

Gute Lebensbedingungen, die mit einem positiven subjektiven Wohlbefinden zusammengehen.

(Zapf, 1994)



Dimensionen der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz

UMWELT

Räumliche Umwelt

- Privatheit
- physische Sicherheit
- Atmosphäre/Ästhetik
- Freiheit von Grenzen
- (Institutions)-Umgebung

Soziale Umwelt

- Art und Struktur sozialer Kontakte (Angehörige, Pflegenden, Ärzte, Therapeuten, Freiwillige)
- soziales Engagement
- sinnvolle Zeitnutzung

Funktionale Umwelt

- Betreuungsqualität
- Pflegeschlüssel
- Pflegeausbildung
- Freiheitseinschränkende Massnahmen
- Gesundheitspflege
- Tagesstruktur
- Stimulation
- Mitbestimmung
- Menschenwürde
- Einkaufs-, Transport- u. Unterhaltungsmöglichkeiten

GESUNDHEIT

Medizinisch-funktional

- Medizinischer Status
- Allgemeinzustand
- Komorbidität
- Medikation (internistisch)
- Ernährungszustand
- Schmerz

Kognition

- Beeinträchtigung
- Differentialdiagnose

Psychopathologie

- psychopathologische Symptome
- Depression
- Medikation (psychotrop)

Verhaltensauffälligkeiten

- Aktivitätsstörungen
- Halluzinationen
- Tagesrhythmusstörung
- Aggressivität
- Ängste/Phobien
- Paranoid/Wahnvorstellungen
- Enthemmung

VERHALTENS-KOMPETENZ

Selbständigkeit

- Selbstpflege
- Ankleiden
- Ernährung/Trinken
- Toilette / Inkontinenz
- Baden

Kommunikation

Mobilität

- Mobilität u. Immobilität

Fähigkeit zur Aktivität

Anpassungsfähigkeit

- emotionale Balance
- positives Selbstbild
- unsichere Zukunft
- Beeinträchtigungen
- soziale Beziehungen
- Pflegebeziehung
- institutionelle Umwelt

Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit

Orientierung

INDIVIDUALITÄT

Selbstwert

- Selbstbewusstsein
- Selbstwirksamkeit

Moralempfinden

Spiritualität

- Religiosität
- Lebenssinn

Persönlichkeit

- z.B. Belastbarkeit, Ausgeglichenheit resp. Persönlichkeitsfaktoren z.B. Neurotizismus, Extraversion

Ästhetischer Sinn

Kontrollerleben

Lebenshaltung

Wunsch nach Autonomie

SUBJEKTIVES ERLEBEN UND EMOTIONALE BEFINDLICHKEIT

Affekt

- positiver Affekt
- negativer Affekt
- emotionaler Ausdruck
- Freude an Aktivitäten
- Reaktion auf Umgebung
- Reaktion auf Stimulation

Zugehörigkeitsgefühl

- soziale Integration
- Muttersprache

Lebenszufriedenheit / Wohlbefinden

- Zufriedenheit mit:
- Umwelten (räumliche, soziale, funktionale)
- Gesundheit
- Verhaltenskompetenz
- Individualität

Beurteilung finanzieller Situation



Lebensqualität ist:

- individuell: subjektive Wahrnehmung
- komplex: vom Lebensalter und seinen Umständen geprägt
- dynamisch: konstanten Veränderungen unterworfen

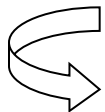
D.h. es gibt nicht *DIE* Lebensqualität!



Lebensqualität bei Demenz

Kontinuierliche Veränderungen in der

- Gesundheit
- Verhaltenskompetenz
- Umwelt
- Individualität



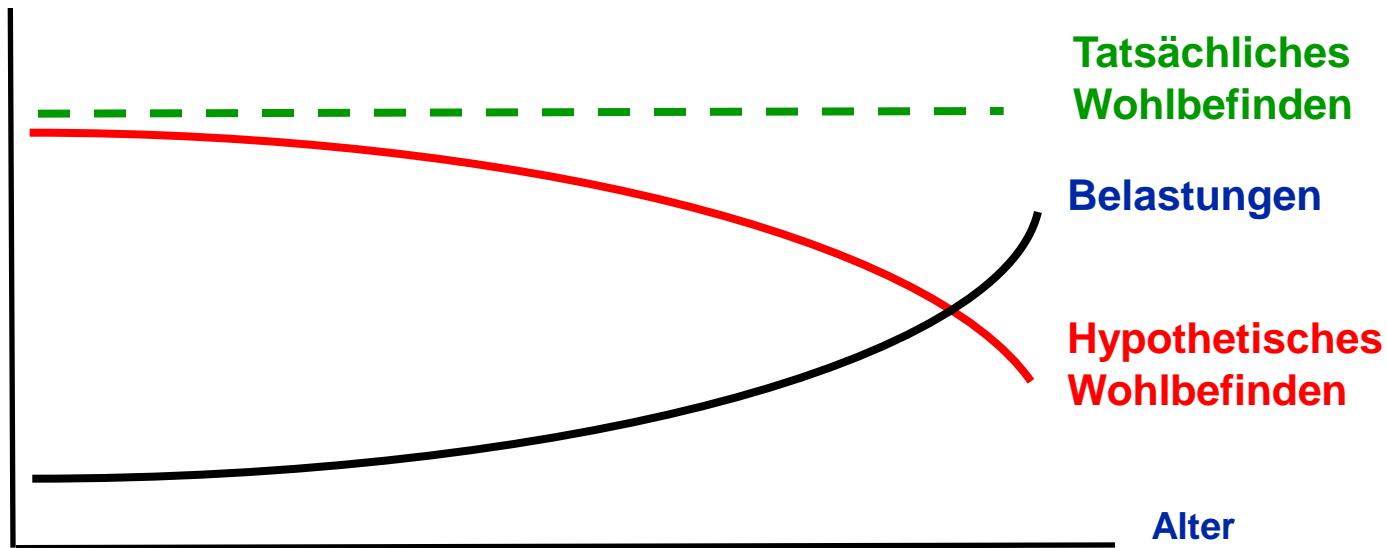
**Bewertung und Umgang
mit Veränderungen ist individuell!**



Wohlbefindensparadox

Ein robuster Befund in der Altersforschung:

Das subjektive Wohlbefinden ist im Schnitt bei alten Menschen trotz stärkeren Belastungen stabil:





Erfolgreiches Altern

Indikator eines ‚erfolgreichen Lebens‘:

Konzept der Lebenszufriedenheit

= geglückte Anpassung des Individuums an die biologischen, sozialen und psychologischen Aspekte der Situation ältere Menschen.



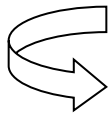
Aktive Herstellung von Person-Umwelt-Passung



Anpassungsfähigkeit

Einflussfaktoren

- prämorbidie Persönlichkeit
- vorhandene Ressourcen
- positive Spiritualität

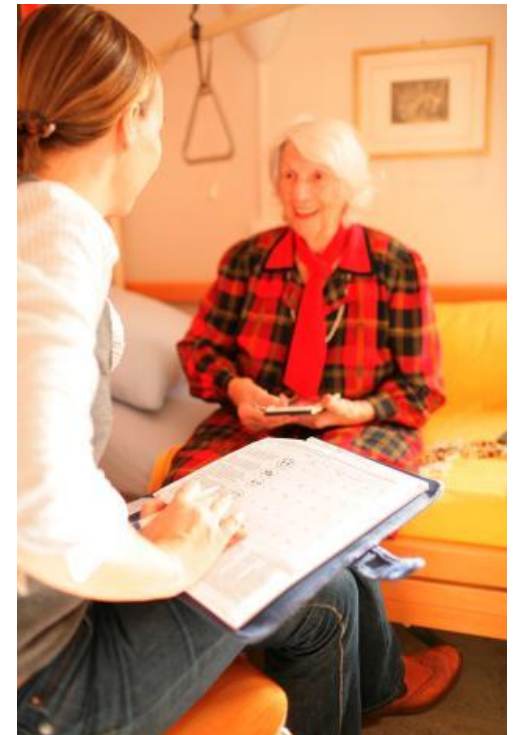


Erlebte Lebensqualität



Woran erkennen wir, dass Menschen mit Demenz Lebensqualität erleben?

- Befragung der Betroffenen?
- Anfangsstadium der Erkrankung:
Fähigkeit, Empfindungen mitzuteilen.
- Mittel- bis schwere Demenz:
Beeinträchtigung des Urteilsvermögens und
der sprachlichen Kompetenz durch kognitive Defizite:
Antworten reliabel?





Messverzerrungen bei Fremdeinschätzungen

- **Pflegemitarbeitende:**
Überschätzung von Gefühlen der Patienten bezüglich Angst, Depression und psychischer Stress.
- **Ärzte und Verwandte :** Unterschätzung der Lebensqualität
- **Betreuende Angehörige:**
Je belastender ein Angehöriger die Betreuung empfindet, desto unangemessen beurteilt er die psychosoziale Gesundheit des Patienten.



Patterson, Grant & Kaplan (2004)

Selbsteinschätzung und Einschätzung der Lebensqualität durch nahestehende Drittpersonen

- Selbst eingeschätzte Lebensqualität von Demenzkranken: etwas geringer als diejenige der gesunden Kontrollgruppe jedoch: kleiner Unterschied, nicht signifikant
- Fremdeinschätzung der Lebensqualität Demenzkranker: signifikant geringere Einschätzung der Lebensqualität!



Von der **Wirkung** einer Botschaft auf den Empfänger
werden vermittelt:

7 % verbal

38 % paraverbal (Klang der Stimme)

55 % nonverbal (Körpersprache)

(Mehrabian, 1972)



Menschen mit **fortgeschrittener Demenz**

kommunizieren vor allem nonverbal, d.h. insbesondere affektiv:

- Der Ausdruck über die Körpersprache erfolgt meist unbewusst.
- Der Verlust der Sprachfähigkeit kann kompensiert werden (Interaktion mit Umwelt).
- Spiegelung der Emotionen.
- Emotionaler Ausdruck bleibt bis zum Schluss erhalten.

> Beobachtung des subjektiven Erlebens in Alltagssituationen

Wie verändert sich die Lebensqualität bei Menschen mit Demenz?



Krankenheim Sonnweid



Entwicklung der Lebensqualität bei Demenz über zwei Jahre

Missotten, Yliff, Di Notte, Paquay, De Leperleire, Buntinx & Fontaine (2007); Meier (1995)

- Lebensqualität veränderte sich über zwei Jahre nicht signifikant.
- Klinischer Status veränderte sich über zwei Jahre signifikant (Kognition, Aktivitäten des täglichen Lebens).



Untersuchung an zu Hause lebenden Menschen mit Demenz (1)

Meier, D. (1995)

- Dementielle Erkrankung führte zu Lebensqualitätseinbusse bei Patienten und Angehörigen.
- Stärker ausgeprägte Gedächtnisstörungen schienen sich eher positiv auf die Lebensqualität auszuwirken.



Untersuchung an zu Hause lebenden Menschen mit Demenz (2)

Meier, D. (1995)

- Die Schwere der Gedächtnisstörungen der Patienten hatte keinen Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen.
- Trotz progredienter Verschlechterung in kognitiven und nichtkognitiven Bereichen waren keine weiteren Einbussen in der Lebensqualität der Patienten und Angehörigen feststellbar.



Adaptations- und Bewältigungsprozess

Untersuchung an alleine lebenden, einsamen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Spitex-Unterstützung

Oppikofer & Albrecht (2001), (Projekt *more...*)

- Im Allgemeinen: hohe Lebensqualität (Selbstbeurteilung)
- Zufrieden mit dem Leben
- durch soziale Unterstützung objektive Lebensbedingungen verändert



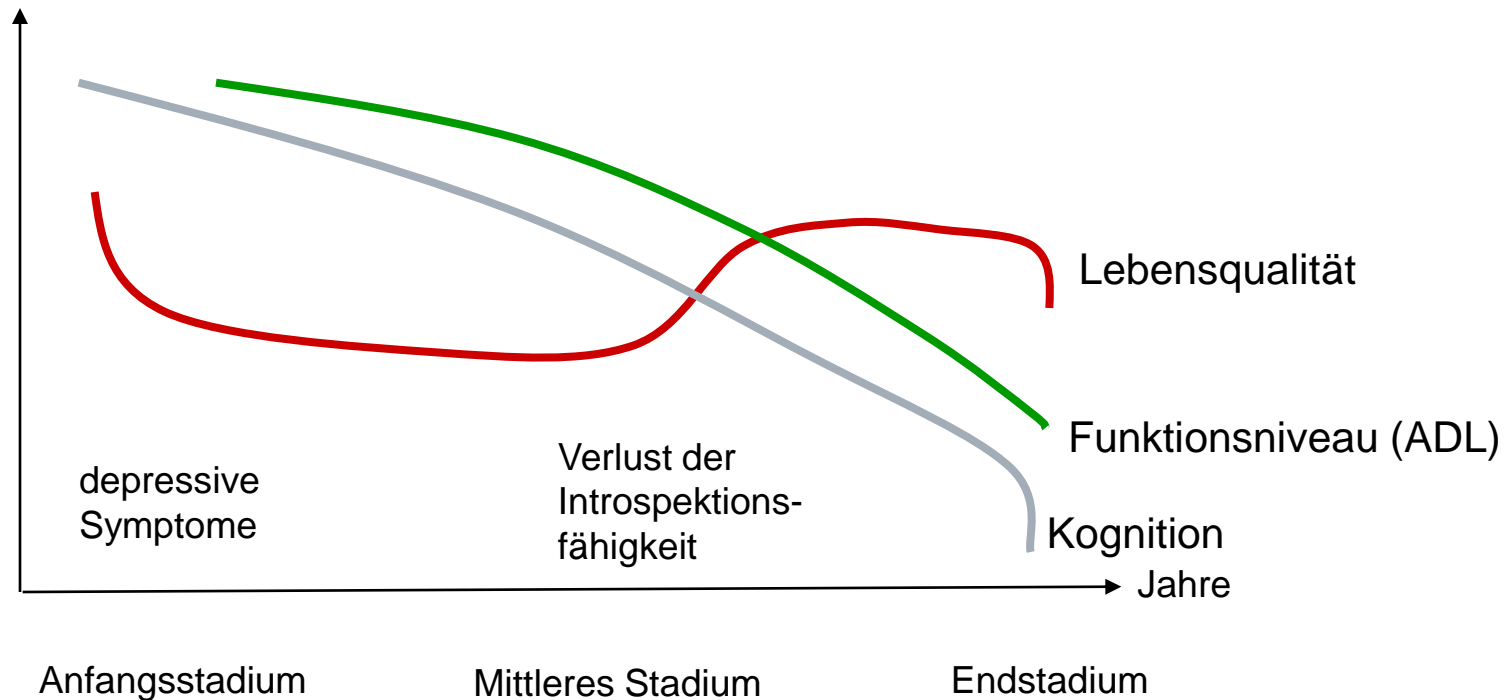
**soziale Ressourcen fördern
Selbstregulationsfähigkeit**





Veränderung der Lebensqualität bei Demenz über die Erkrankungsspanne

Hypothetischer Verlauf





Gesundheit ist nicht ein Kapital,
das man aufzehren kann,
sondern sie ist nur dort vorhanden,
wo sie in jedem Augenblick des Lebens
neu erzeugt wird.

*V.v. Weizsäcker (1954)
Pathosophie*



Zehn hilfreiche Tipps

- einfach, langsam & deutlich sprechen
- geschlossene Fragen stellen
- Augenkontakt suchen
- falsche Aussagen nicht korrigieren
- Gefühlsbotschaften hören und aufnehmen
- nicht mit Defiziten konfrontieren
- aufrichtig sein, eigene nonverbale Signale wahrnehmen
- Realitäten nachempfinden od. teilweise übernehmen
- Berührungen (z.B. Hand halten, Arm streicheln etc.)
- weder zureden noch verstummen