

# Verloren im System

## Das Erleben des Spitalaufenthalts bei Menschen mit Demenz und deren Angehörigen

Eine Systematische Literaturlarbeit

Zusammenfassung der Bachelorthesis

**Autorin:** Quan Tran

**Referentin:** Marianne Stäubli, lic.phil.

Berner Fachhochschule Fachbereich Gesundheit / Pflege

Bachelor of Science Pflege, Berufsbegleitender Studiengang 2013

Zusammenfassung erstellt: Zürich, Schweiz, Mai 2017

# 1 EINLEITUNG

Pro Jahr werden schätzungsweise 50'000 Menschen mit Demenz in Schweizer Spitälern behandelt, die aufgrund anderer Diagnosen im Spital stationiert sind (Ecoplan, 2013). Der Spitaleintritt stellt für den Menschen mit Demenz in der Regel eine Stresssituation dar. Daraus können sich spitalbedingte Komplikationen entwickeln, welche sich wiederum belastend auf die Angehörigen und das Pflegepersonal auswirken (Bradway & Hirschman, 2008; Kämmer, Schulz & Hamborg, 2013). Die Pflegefachpersonen im Akutspital haben einen straffen Zeitplan, die Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen erfordert von ihnen Geduld und Ruhe im Umgang mit den Patientinnen und Patienten (Donath, 2013). Die strukturellen sowie organisatorischen Voraussetzungen sind wenig an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz angepasst (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2015).

Demenz wird als ein chronisches Syndrom bezeichnet, welches eine Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten mit sich bringt. Es betrifft Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Sprache, Lernfähigkeit und Urteilsvermögen (World Health Organization, 2015). Der Verlauf dieser Erkrankung kann sich über viele Jahre erstrecken. Durch den sich beschleunigenden Abbauprozess im kognitiven Bereich steigen im weiteren Verlauf der Krankheit die körperliche Abhängigkeit und auch die Pflegebedürftigkeit (Sonntag & von Reibnitz, 2014).

Gemäss der Alzheimervereinigung Schweiz sind auf einen Menschen mit Demenz mindestens drei Angehörige von der Krankheit mitbetroffen. Daraus ergeben sich für die Akutspitäler neue Herausforderungen. Durch die zunehmend wachsende Anzahl von Menschen mit Demenz in den Spitälern wird die Entwicklung von neuen Versorgungsangeboten notwendig, die die besonderen Bedürfnisse und Bedarfe dieser Individuen berücksichtigen (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2009). Eine Voraussetzung für das Gelingen dieser Strategien ist, dass zusätzliche Informationen gesammelt werden, wie die Innenwelt der Betroffenen und ihrer Angehörigen aussieht, wenn sie in einem Akutspital sind.

## 2 FRAGESTELLUNG

„Wie erleben Menschen mit Demenz und deren Angehörige den Aufenthalt in einem Akutspital?“

## 3 METHODE

Es wurden eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken „Medline über Pubmed“, „Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature“ (CINAHL), Web of Science und PsychINFO und eine Handsuche im Internet durchgeführt. Die Literaturrecherche fand von Februar bis Mai 2016 statt.

## 4 ERGEBNISSE UND DISKUSSION

Zehn qualitative Studien aus den Jahren 2011 bis 2015 wurden aufgenommen, analysiert und kritisch bewertet. Fünf Studien wurden in Grossbritannien (Clisset, Porock, Harwood & Gladman, 2013a; Clisset, Porock, Harwood & Gladman, 2013b; Jurgens, Clisset, Gladman & Harwood, 2015; Mockford, 2015; Spencer, Foster, Whitmore, Goldberg & Harwood, 2013), zwei in Australien (Bloomer, Digby & Tan, 2014; Digby & Bloomer, 2012), eine in Finnland (Hynninen, Saarnio & Isola, 2015), eine in Malta (Scerri, Ines & Scerri, 2015) und eine in der Schweiz (Nufer & Spichiger, 2011) durchgeführt. Sieben Studien beschäftigen sich mit den Erfahrungen und dem Erleben des Spitalaufenthalts der Menschen mit Demenz und deren

Angehörigen. Eine Studie untersuchten die Perspektiven der Patientinnen und Patienten mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen über die Umwelt- und Designmerkmale. Eine Studie erforschte die Qualität der Demenzpflege in zwei geriatrischen Krankenhäusern aus der Perspektive des Pflegepersonals und der Familienmitglieder von stationären Patientinnen und Patienten.

Menschen mit Demenz sind eine vulnerable Gruppe und lassen sich in einzelnen Studien schwer rekrutieren. Die Angehörigen sind die stellvertretenden Personen und können daher Aussagen zum Erleben sowie Beobachtungen abgeben. Aus diesem Grunde lassen sich Aussagen von Angehörigen und Aussagen von Menschen mit Demenz manchmal schlecht trennen.

Die Studien weisen eine gute Qualität auf. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse in ein anderes Setting ist jeweils mit Einschränkungen verbunden. In den Studien weisen die Stichproben ein weites Altersspektrum auf und enthalten verschiedene Familienformen. Die Samples weisen eine hohe Heterogenität auf. Die Studien stammen zwar aus verschiedenen Ländern, jedoch weisen der Kontext und das Setting Ähnlichkeiten mit dem schweizerischen Gesundheitssystem auf.

#### **4.1 Das Erleben der Menschen mit Demenz:**

Verschiedene Aussagen über die psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz werden in der These nach den fünf zentralen psychischen Bedürfnissen nach Tom Kitwood eingeordnet. Diese Bedürfnisse sind: die Bindung, die Einbeziehung, die Identität, die Beschäftigung und der Trost. Sie überschneiden einander und vereinen sich im zentralen Bedürfnis nach Liebe (Clisset et al., 2013b; Scerri et al., 2015; Hynninen et al., 2015). Drei Studien zeigen, dass diese Bedürfnisse nur teilweise durch die Pflegenden erfüllt werden (Clisset et al., 2013b; Hynninen et al., 2015; Spencer et al., 2013).

Auch bzgl. der physischen Bedürfnisse gibt es positive und negative Ergebnisse. Die Auswahl und die Unterstützung beim Essen werden positiv bewertet, während die Unterstützung bei der Körperpflege und das Wahren der Intimsphäre kritisiert werden (Scerri et al., 2015; Spencer et al., 2013).

Die Umgebungsgestaltung bei Menschen mit Demenz wird in den Studien als wichtig herauskristallisiert auch wenn die Befragten sich dazu wenig äussern konnten. Mehrbettzimmer werden eher abgelehnt (Digby & Bloomer, 2012; Hynninen et al., 2015; Scerri et al., 2015). Der Anschluss an die Natur wird als wichtig und positiv empfunden (Digby & Bloomer, 2012). Die Angehörigen nennen die Notwendigkeit einer wohnlichen, sicheren, sauberen und entspannten Umgebung, die den spezifischen Bedürfnissen der Menschen mit Demenz entspricht (Scerri et al., 2015; Spencer et al., 2013).

#### **4.2 Erleben der Angehörigen**

#### **4.3 Erfahrung der Angehörigen bzgl. des Spitalaufenthalts**

Die Studien zeigen auf, dass der Spitalaufenthalt ein gefühlsbetontes Erlebnis für die Angehörigen ist und eine Rollenveränderung mit sich bringt. Ausserdem wird ein Gefühl des Verlusts über die Kontrolle beschrieben, welches mit Stress verbunden ist (Bloomer et al., 2014). Der Eintritt in einem Spital wird als Herausforderung erlebt (Jurgens et al., 2012; Clisset et al., 2013b). Dies hat wiederum einen Einfluss auf die Alltagsroutine und die körperliche Gesundheit wie Erschöpfung oder Schlafmangel (Bloomer et al., 2014; Jurgens et al., 2012; Nufer & Spichiger, 2011). Die Angehörigen wurden nicht in die Entscheidungen über die Behandlung involviert und fühlten sich von den Ärztinnen und Ärzten unterschätzt

(Bloomer et al., 2014; Nufer & Spichiger, 2011; Hynninen, 2015). Aufgrund der Erwartungen und Erlebnisse entwickeln die Angehörigen verschiedene Coping-Strategien um sich und die Menschen mit Demenz zu schützen. Die Angehörigen wenden ihr Wissen an, trösten, stellen Fragen und verbringen mehr Zeit mit den Menschen mit Demenz (Jurgens et al., 2012; Nufer & Spichiger, 2011; Clisset et al., 2013b).

#### **4.4 Erfahrungen der Zusammenarbeit mit Fachpersonen**

Es wurden unterschiedliche Aussagen, in verschiedenen Bereichen, wie Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Kommunikation, Beziehung, Qualität der Demenzpflege und Spitalaustrittsplanung gemacht. Der Aufbau einer Beziehung wird als wichtig betrachtet (Bloomer et al., 2014; Nufer & Spichiger, 2011; Scerri et al., 2015). Bei der Kommunikation werden mehr Informationen über das Prozedere, die Aufenthaltsdauer, Medikation und Gespräche mit den Ärztinnen und Ärzten gewünscht (Bloomer et al., 2014). Es gab schlechte Bewertungen über die Qualität der Demenzpflege (Jurgens et al., 2012). Mehr Patientenaktivitäten und längere sowie flexiblere Besuchszeiten wurden gewünscht (Scerri et al., 2015). Es gab offensichtliche Missachtungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen, widersprüchliche Freiheitseinschränkungen, gestresstes Personal und unzureichende Schmerzlinderung (Hynninen et al., 2015). Gesamthaft wurde über einen Mangel an Beratung und Informationen in der Austrittsorganisation berichtet (Spencer et al., 2013; Mockford, 2015).

### **5 SCHLUSSFOLGERUNG**

Das Erleben der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ist individuell. Das Erkennen der Bedürfnisse der Menschen mit Demenz kann dazu beitragen, dass gezielte Interventionen gemacht werden können. Die Pflege soll die Hilfe der Angehörigen anerkennen und wertschätzen. Eine personen- und familienzentrierte Pflege und Bezugspflege soll angestrebt werden. In der Begegnung mit Menschen mit Demenz sollten die Pflegefachpersonen sich über ihre eigene Haltung bewusst sein und diese in einer professionellen und wertfreien Rolle vertreten. Die Institutionen sollen ein Konzept entwickeln, welches spezifisch auf diese Gruppe und ihre Angehörigen zugeschnitten ist. Während des Spitalaufenthalts brauchen die Angehörigen emotionale Unterstützung. Im Idealfall findet ein Standortgespräch mit den Angehörigen statt, damit das emotionale Befinden und die Copingstrategien erfasst werden können. Das Pflegeteam sollte eine offene Kultur vermitteln, um die Beziehungspflege und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen zu stärken. Hilfsbereitschaft und Freundlichkeit sind wichtige Elemente für eine erfolgreiche Kommunikation. Da Demenz komplexe Phänomene für das Pflegeteam aufweist, vor allem im hektischen Spitalalltag, wird eine inter- und intraprofessionelle Zusammenarbeit notwendig. Es sollten interdisziplinäre Besprechungen stattfinden, um zusammen mit den Angehörigen das Prozedere zu erläutern, Informationen abzugeben und zugleich die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen zu evaluieren. Weiter soll der Schwerpunkt auf die Austrittsplanung gelegt werden. Die Menschen mit Demenz sollen in die Austrittsplanung, wenn möglich involviert werden.

Es besteht ein Bedarf an mehr Forschung auf diesem Gebiet, da die Erfahrungen der Angehörigen, vor allem von Menschen mit Demenz, noch nicht intensiv erforscht wurden. Um die Ergebnisse unproblematisch übertragen zu können, wären mehr qualitative Studien (auch in der Schweiz) nötig.

## 6 LITERATURVERZEICHNIS

- Bloomer, M., Digby, R., Tan, H., Crawford, K., & Williams, A. (2014). The experience of family carers of people with dementia who are hospitalised. *Dementia (London)*. doi:10.1177/1471301214558308
- Bradway, C. & Hirschman, K. (2008). Working with families of hospitalized older adults with dementia. Caregivers are useful resources and should be part of the care team. *American Journal of Nursing*, 108 (10), 52–60. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336967.32462.2d
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. (2013a). Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. *J Adv Nurs*, 69(12), 2707-2716. doi:10.1111/jan.12159
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. (2013b). The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals: a qualitative study of people with dementia and their families. *Int J Nurs Stud*, 50(11), 1495-1503. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.03.001
- Digby, R., & Bloomer, M. J. (2014). People with dementia and the hospital environment: the view of patients and family carers. *Int J Older People Nurs*, 9(1), 34-43. doi:10.1111/opn.12014
- Donath, E. (2013). *Menschen mit Demenz im Krankenhaus: Perspektiven der Pflegenden*. Transferplus Themenheft Nr. 8 Juli 2013. Herausgeber g-plus-Zentrum im internationalen Gesundheitswesen. Abgefragt am 27. Februar 2016, unter [http://www.g-plus.org/wp-content/uploads/2015/07/08\\_transferplus\\_demenz\\_im\\_kh\\_juli2013.pdf](http://www.g-plus.org/wp-content/uploads/2015/07/08_transferplus_demenz_im_kh_juli2013.pdf)
- Ecoplan. (2013). *Grundlagen für eine nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage*. Abgefragt am 27. Februar 2016, unter [http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCLenx8e2ym162epYbg2c\\_JjKbNoKSn6A--](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCLenx8e2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--)
- Hynninen, N., Saarnio, R., & Isola, A. (2015). Treatment of older people with dementia in surgical wards from the viewpoints of the patients and close relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 24(23-24), 3691-3699. doi:10.1111/jocn.13004
- Jurgens, F. J., Clissett, P., Gladman, J. R. F., & Harwood, R. H. (2012). Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *Bmc Geriatrics*, 12. doi:10.1186/1471-2318-12-57
- Kämmer, K., Schluz, C., & Hamborg, M. (2013). *Patienten mit einer Demenz im Krankenhaus*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft.
- Mockford, C. (2015). A review of family carers' experiences of hospital discharge for people with dementia and the rationale for involving service users in health research. *Journal of Healthcare Leadership, Volume 7*. pp. 21-28.
- Nufer, T. W., & Spichiger, E. (2011). How family carers of people with dementia experienced their stay on an acute care facility and their own collaboration with professionals: A qualitative study. *Pflege*, 24(4), 229-237. doi:10.1024/1012-5302/a000130

- Scerri, A., Innes, A., & Scerri, C. (2015). Discovering what works well: exploring quality dementia care in hospital wards using an appreciative inquiry approach. *Journal of Clinical Nursing*, 24(13-14), 1916-1925. doi:10.1111/jocn.12822
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2009). *Demenzkranke Personen im Spital*. Abgefragt am 29. Februar 2016 unter <http://www.alzheimerurischwyz.ch/udoc/81.pdf>
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2015). *Demenz im Akutspital*. Abgefragt am 29. Februar 2016 unter [http://www.alz.ch/index.php/versorgung-in-der-schweiz.html?file=tl\\_files/PDFs/PDF-D-Gesellschaft\\_und\\_Politik/A\\_Demenz\\_im\\_Akutspital\\_HD.pdf](http://www.alz.ch/index.php/versorgung-in-der-schweiz.html?file=tl_files/PDFs/PDF-D-Gesellschaft_und_Politik/A_Demenz_im_Akutspital_HD.pdf)
- Sonntag, K., & von Reibnitz, C. (2014). *Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz*. Berlin: Springer.
- Spencer, K., Foster, P., Whittamore, K. H., Goldberg, S. E., & Harwood, R. H. (2013). Delivering dementia care differently - evaluating the differences and similarities between a specialist medical and mental health unit and standard acute care wards: a qualitative study of family carers' perceptions of quality of care. *Bmj Open*, 3(12). doi:10.1136/bmjopen-2013-004198
- World Health Organization. (2015). *Dementia*. Abgefragt am 4. März 2016 unter <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>