

# digIDEM Bayern – „Science Watch LIVE“

Digitales Demenzregister Bayern



## Neues Wissen über Angebote für pflegende Angehörige

Nächstes Webinar am 14.02.2023

Interdisziplinäres Zentrum für HTA und Public Health (IZPH)  
der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg



Universitätsklinikum  
Erlangen



gefördert durch  
Bayerisches Staatsministerium für  
Gesundheit und Pflege



# Moderation & Chatroom-Betreuung

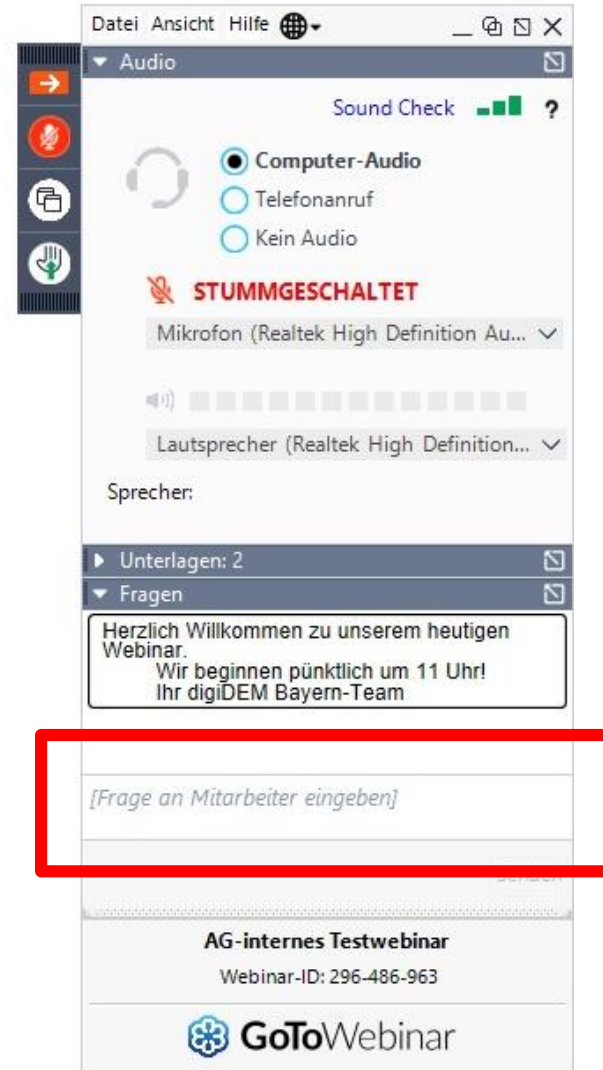


**Florian Weidinger, M.Sc.**  
**Referent**

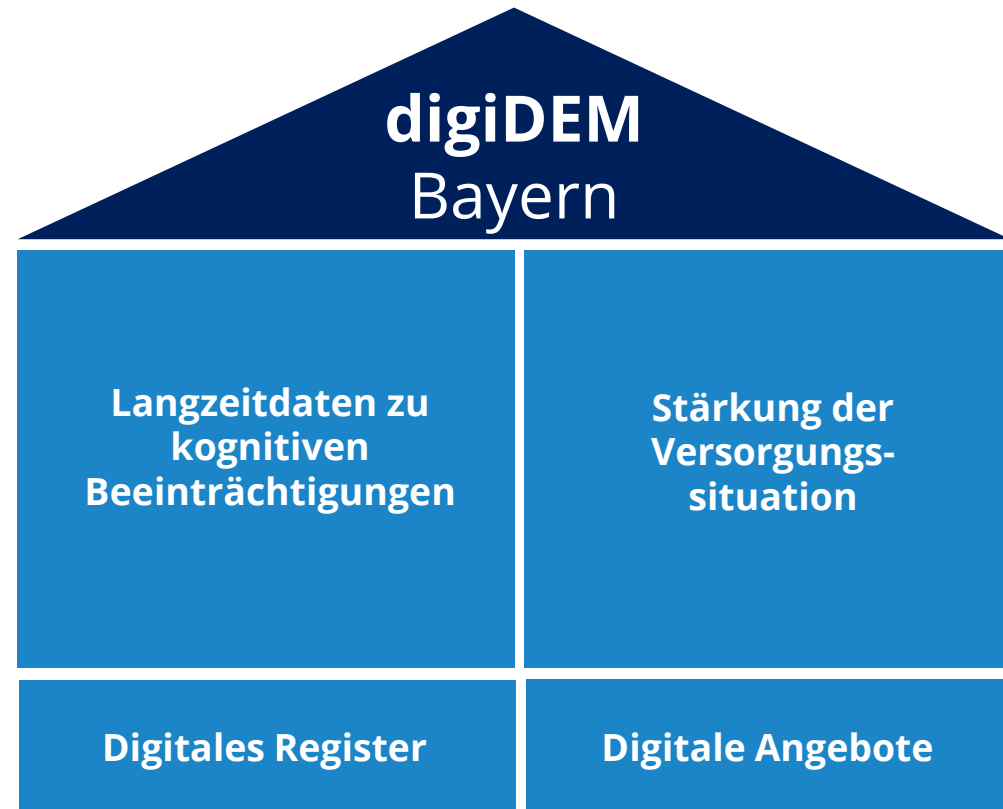


**Jana Rühl, M.Sc.**  
**Betreuung Chatroom & Fragen**

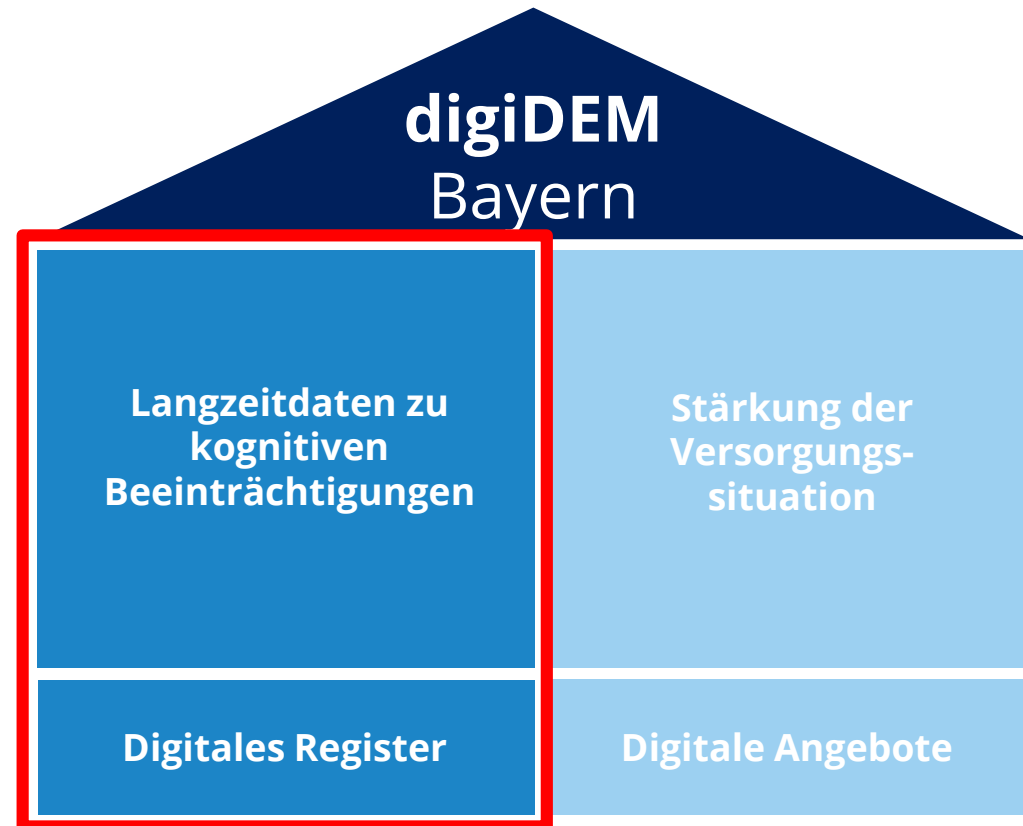
# GoToWebinar – wichtige Funktionen



# digiDEM Bayern – Forschungspartner\*innen gesucht



# digiDEM Bayern – Forschungspartner\*innen gesucht



**Werden Sie Forschungspartner\*in**  
**info@digidem-bayern.de**

... Register

Digitale Angebote

# digiDEM Bayern – „Science Watch LIVE“

Digitales Demenzregister Bayern



## Neues Wissen über Angebote für pflegende Angehörige

Interdisziplinäres Zentrum für HTA und Public Health (IZPH)  
der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg



Universitätsklinikum  
Erlangen



gefördert durch  
Bayerisches Staatsministerium für  
Gesundheit und Pflege





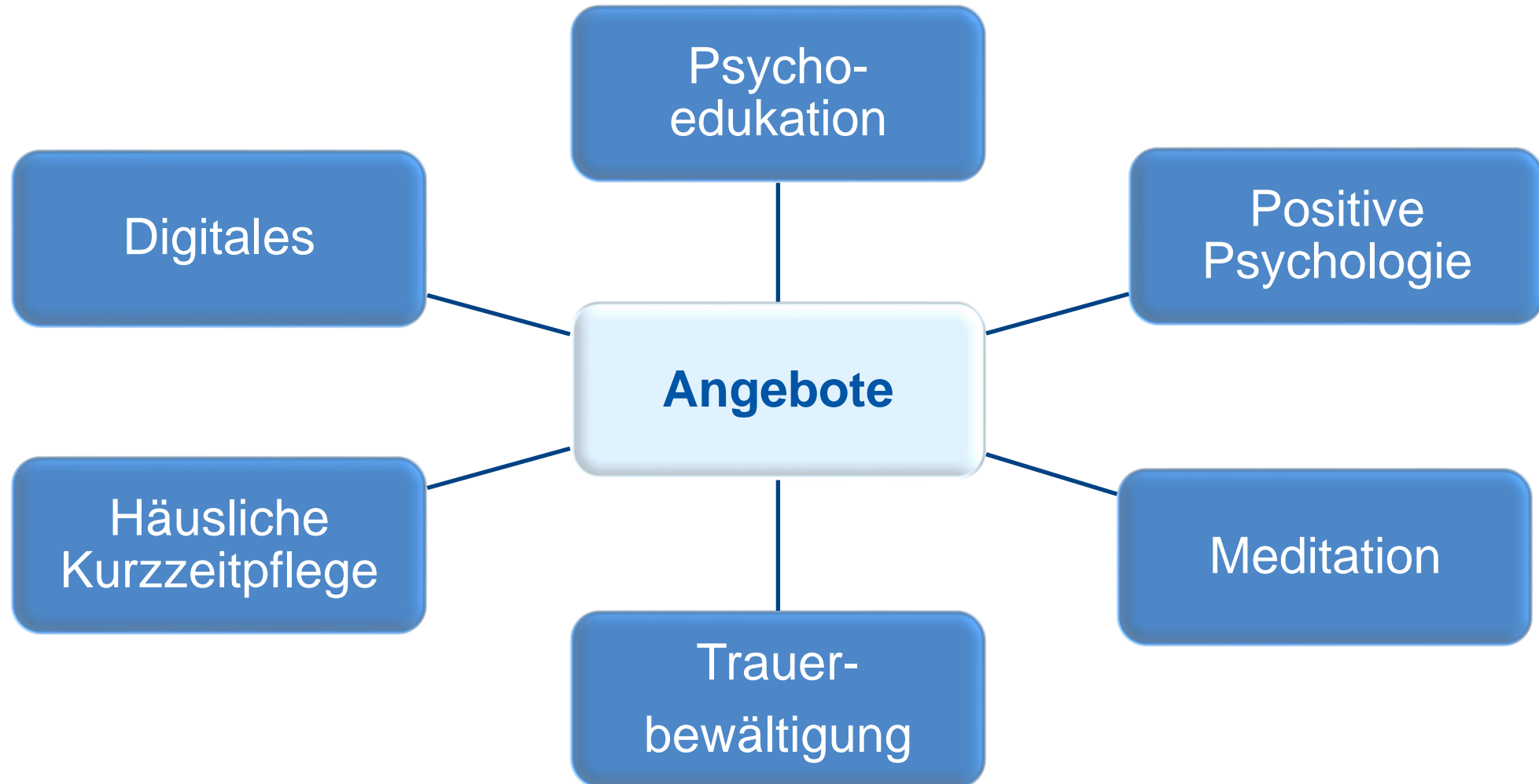
## World Alzheimer Report 2022

Life after diagnosis:  
Navigating treatment, care and support

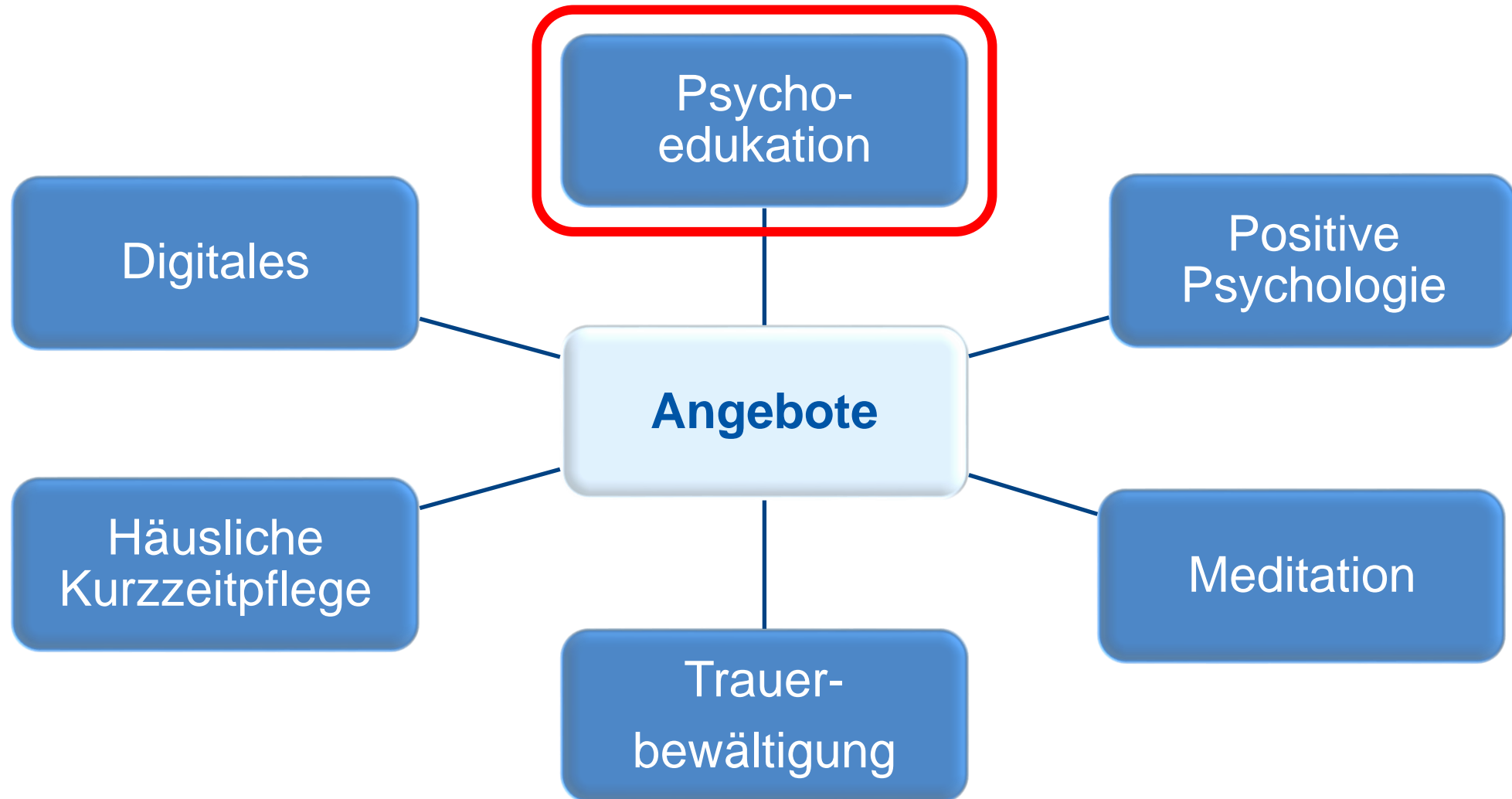
- Seit 2009 jährlicher Bericht durch *Alzheimer's Disease International* zum Thema Alzheimer-Demenz
- Schwerpunkt 2022: "Das Leben nach der Diagnose - Navigation durch Behandlung, Pflege und Unterstützung"
- Insgesamt 119 Beiträge in 24 Kapiteln durch internationale Fachexpert\*innen
- Ergänzt durch Umfragedaten



# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht



# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht



# Psychoedukative Angebote

## Beschreibung:

- Informations- und Unterstützungskomponenten
- Strukturiert
- Einzel- oder Gruppenangebote
- Schriftliches Material, Übungen, Rollenspiele, Austausch der Teilnehmenden, etc.
- Anleitung durch qualifizierte Fachkräfte
- Vor Ort, digital, in Kombination
- Deutschland: zertifizierte Programme werden durch die Kassen gezahlt

# Psychoedukative Angebote

## Welche Informationen, Kompetenzen und Fähigkeiten brauchen pflegende Angehörige:

- Pflege
  - Erkrankung und Symptome
  - Grenzen setzen
  - Stressmanagement
  - Unterstützungsangebote
- Bedarfe sind oft miteinander verbunden
- Bedarfe können sehr individuell sein
- Bedarfe verändern sich im Laufe des Pflegeprozesses

# Psychoedukative Angebote

## Wissenschaftliche Nachweise zur Wirksamkeit:

- Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen:
  - Verbesserte Lebensqualität
  - Verbessertes Wissen
  - Geringerer Stress
  - Weniger Angst und Depressionen
  - Besseres Gefühl der Selbstwirksamkeit
- Hinweise zu Auswirkungen auf Menschen mit Demenz:
  - Bessere Lebensqualität
  - Weniger ausgeprägte neuropsychiatrische Symptome

# Psychoedukative Angebote

## Beispiel *Online-Pflegekurs "Alzheimer & Demenz"* :



### ONLINE-PFLEGEKURS

Hilfe im Umgang mit Menschen mit Demenz  
durch den Pflegekurs

- Entwickelt von Töchter & Söhne Gesellschaft für digitale Helfer mbH
- Wird von den meisten Kassen gezahlt
- Wissenschaftlich evaluiert
- <https://digidem-bayern.de/digitales-angebot-online-pflegekurs-alzheimer-demenz/>

# Psychoedukative Angebote

## Beispiel “EduKation demenz®” :

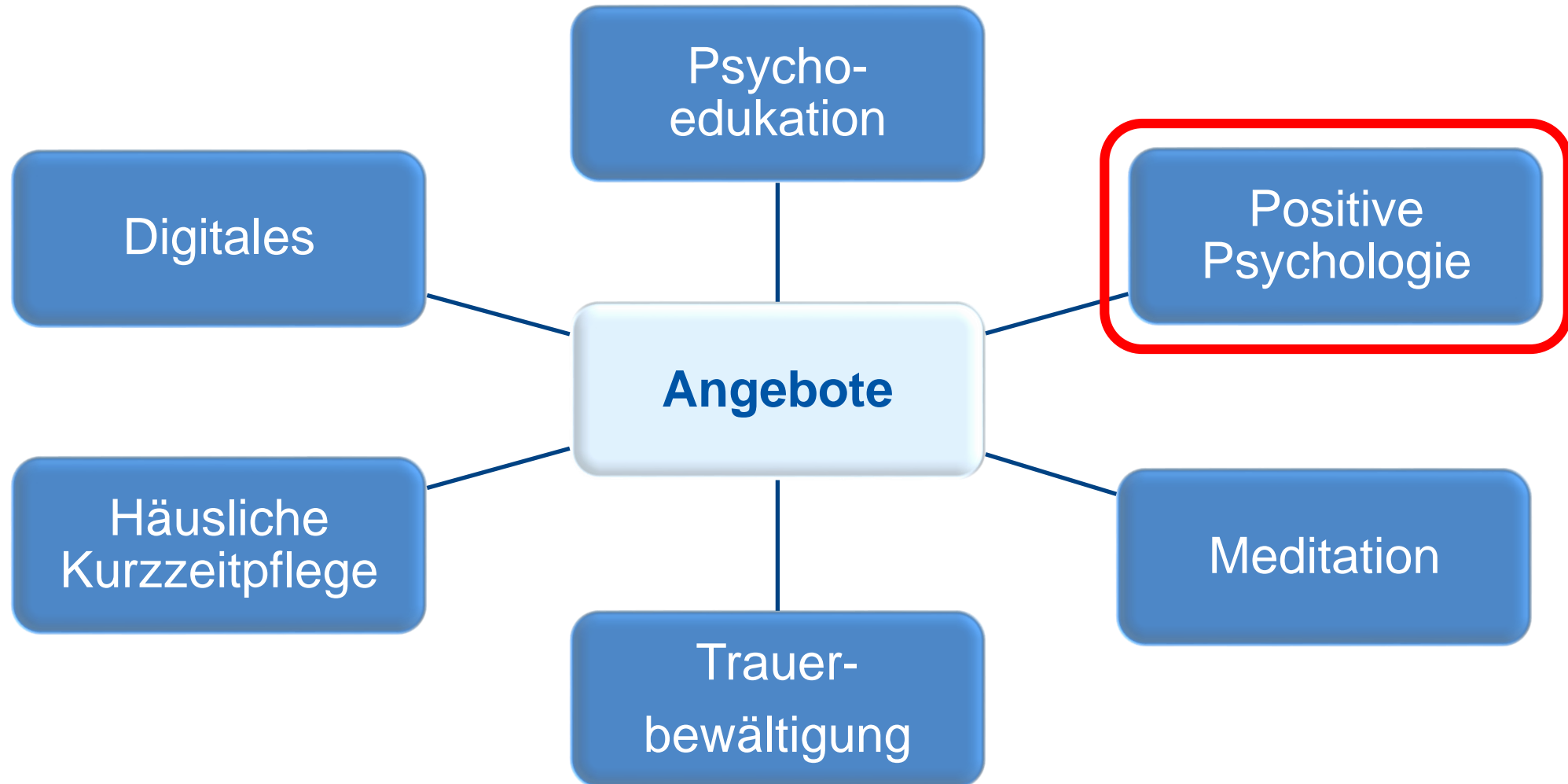
**EduKation**  
**demenz** PROF. DR.  
SABINE ENGEL



- Entwickelt von Prof. Dr. Sabine Engel
- Wissenschaftlich evaluierte Angehörigenschulung
- Wird von den meisten Kassen gezahlt
- [https://schulung-demenz.de/seminare\\_vor\\_ort/](https://schulung-demenz.de/seminare_vor_ort/)

Quelle: <https://schulung-demenz.de/> [04.01.2023]

# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht





# Positive Psychologie

## Beschreibung:

Ziel ist die Förderung des Wohlbefindens und die Entwicklung von persönlichen Ressourcen:

- Negative Erlebnisse werden durch Analyse ihrer positiven Komponenten betrachtet
- Anpassung an Lebensereignisse erfordert Selbstregulierungsstrategien, die Eigenschaften positiver Psychologie nutzen
- Neue Perspektiven und damit verbundene neue Aufgaben sind Ressourcen



# Positive Psychologie

- Belastung pflegender Angehöriger durch Ungleichgewicht zwischen Zunahme an negativen Emotionen und Abnahme an positiven Emotionen
- Positive Aspekte der Beziehung zwischen einem pflegenden Angehörigen und dem Menschen mit Demenz rücken oftmals durch die Pflegebelastung in den Hintergrund

## Wissenschaftliche Erkenntnisse der positiven Psychologie für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz:

- Weniger negative, mehr positive Gefühle
- Weniger Depressionen
- Steigerung des Wohlbefindens
- Steigerung der Lebenszufriedenheit
- Bessere mentale Gesundheit

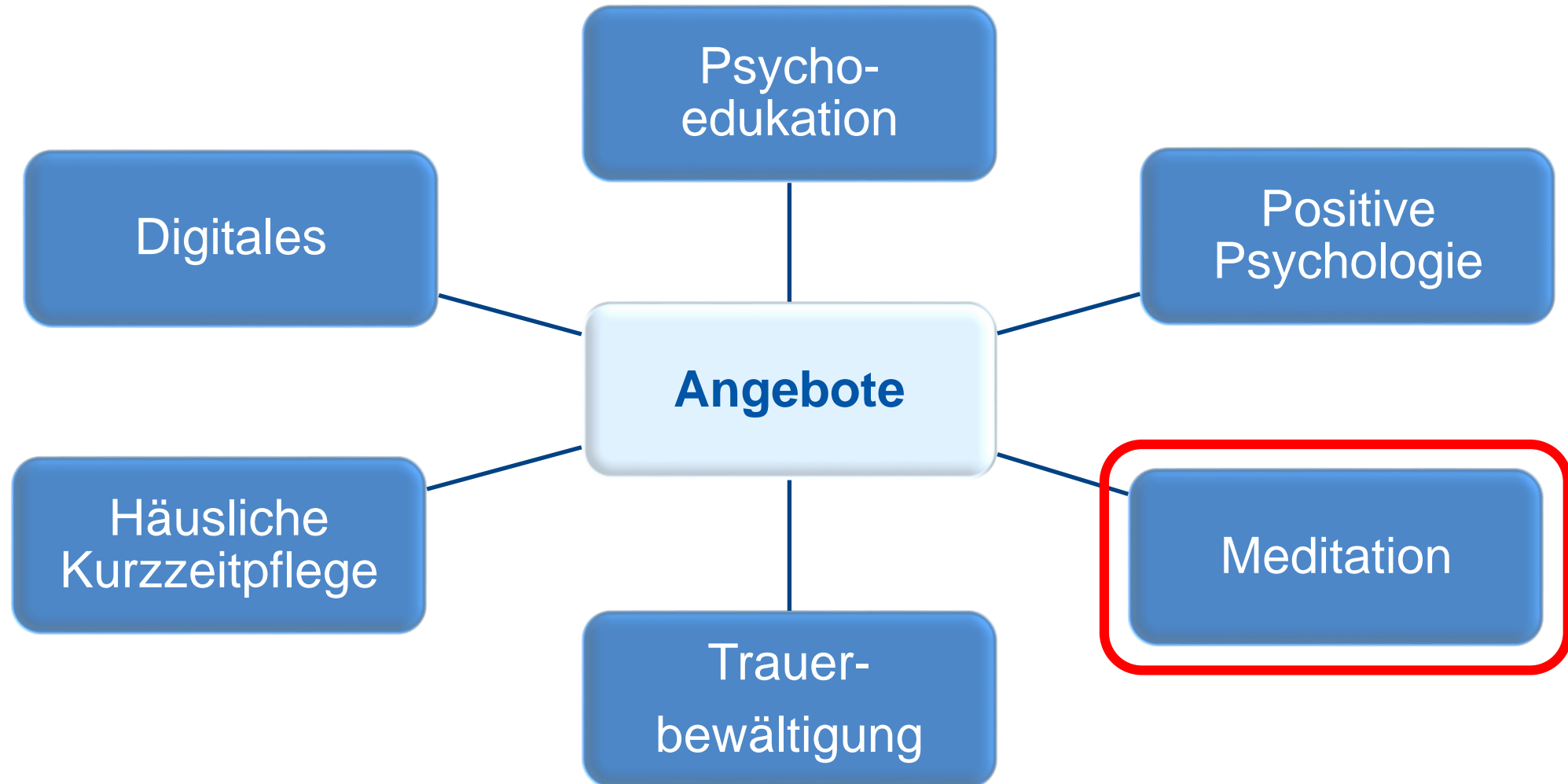


# Positive Psychologie

## Übungsbeispiele:

- Aufschreiben von drei Dingen, die gut gelaufen sind
- Nachdenken über etwas Negatives, das passiert ist, und die positive Neubewertung der eigenen Reaktionen
- Setzen eines erreichbaren Ziels
- Aufschreiben einer Sache, für die man dankbar ist
- Achtsames Atmen

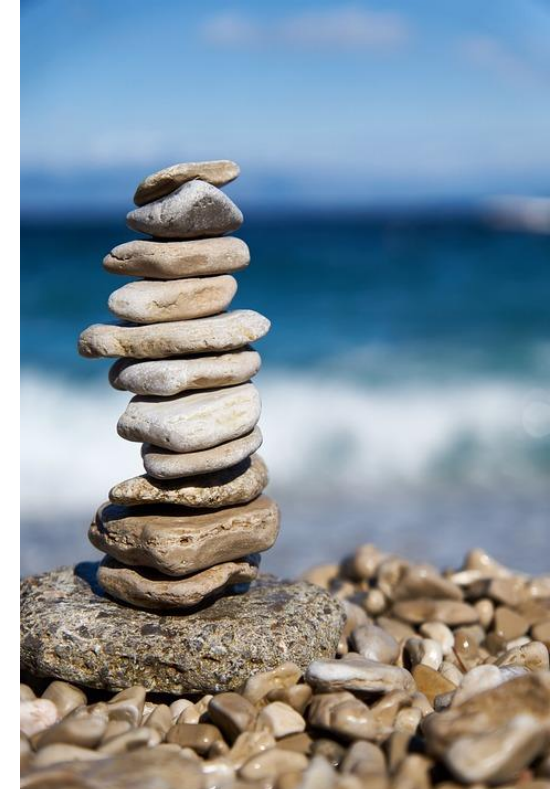
# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht



# Meditation

## Beschreibung:

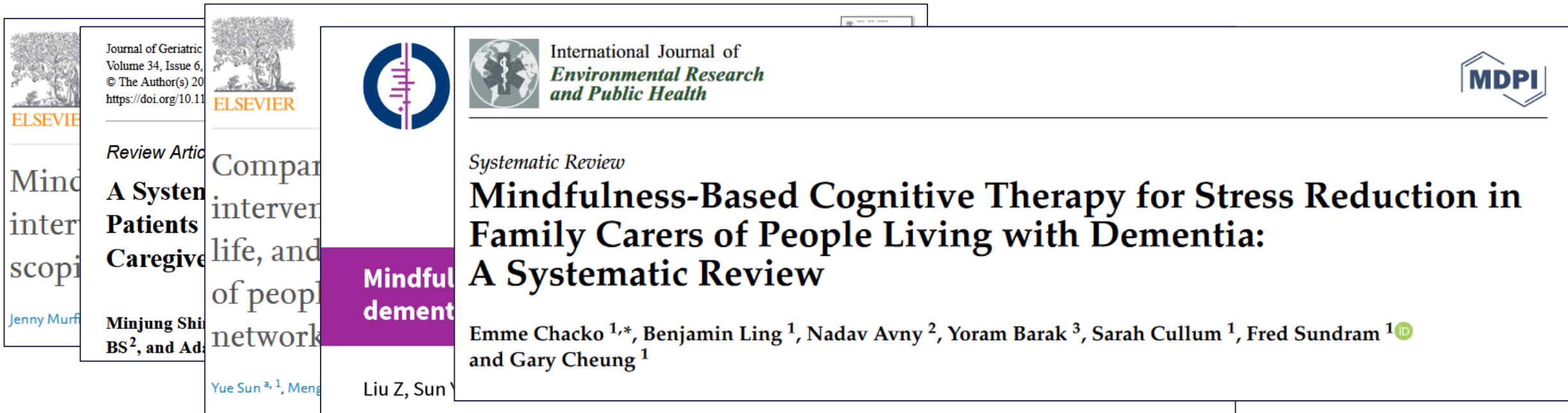
- Verschiedene Formen des geistigen Trainings zur Verbesserung des Wohlbefindens und der emotionalen Ausgeglichenheit
- Wissenschaftlich am besten erforschte Programme:
  - Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (MBSR)
  - Achtsamkeitsbasierte kognitive Therapie (MBCT)
- Deutschland: Angebote bei VHS oder Vereinen




# Meditation

## Wissenschaftliche Erkenntnisse:

mehrere Studien zur Wirksamkeit von Meditation bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz



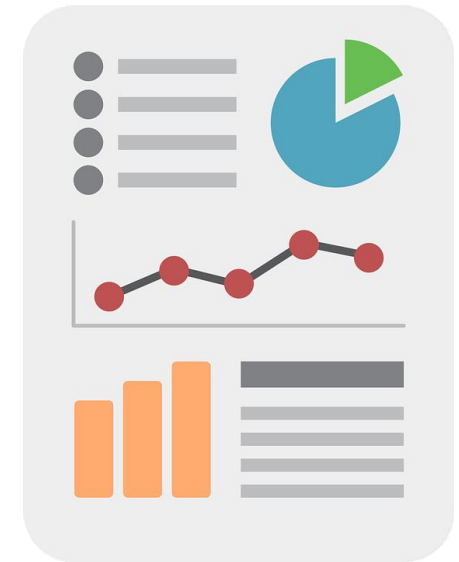
The collage features several overlapping document covers:

- Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**: Volume 34, Issue 6, © The Author(s) 2021. URL: <https://doi.org/10.1177/08919133211011111>. Title: *Review Article* "Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Stress Reduction in Family Carers of People Living with Dementia: A Systematic Review". Authors: Minjung Shim, BS<sup>2</sup>, and Ad... (partially obscured).
- International Journal of Environmental Research and Public Health**: *Systematic Review* "Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Stress Reduction in Family Carers of People Living with Dementia: A Systematic Review". Authors: Emme Chacko<sup>1,\*</sup>, Benjamin Ling<sup>1</sup>, Nadav Avny<sup>2</sup>, Yoram Barak<sup>3</sup>, Sarah Cullum<sup>1</sup>, Fred Sundram<sup>1</sup> , and Gary Cheung<sup>1</sup>.
- MDPI** logo is visible in the top right corner of the collage.
- Other partially visible text includes "Mindful dement", "Liu Z, Sun Y", "Yue Sun<sup>3,1</sup>, Meng", "Compar interven life, and of peopl network", "A System Patients Caregive", and "Mind inter scopi".

# Meditation

## Wissenschaftliche Erkenntnisse:

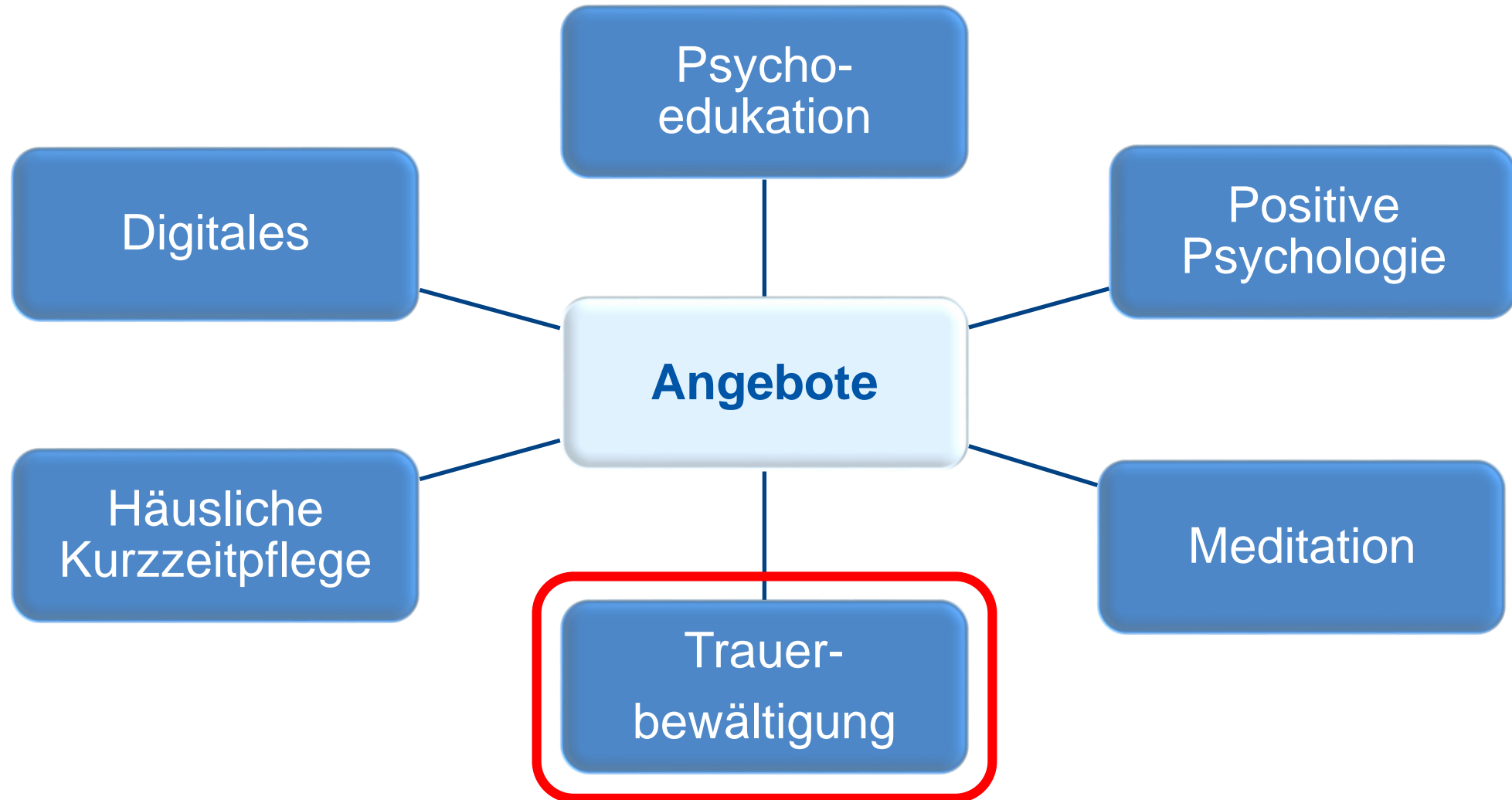
- Höchste Wirksamkeit, um Depressionen zu reduzieren
- Hohe Wirksamkeit, um Stress und Belastung zu reduzieren
- Widersprüchliche Ergebnisse hinsichtlich der Auswirkung auf Angst und Lebensqualität
- Widersprüchliche Ergebnisse ob Meditation wirksamer ist als andere nicht-pharmakologische Ansätze
- Wenig Belege zu Auswirkungen auf Gehirnintegration, Cortisolspiegel und Kognition



Murfield et al. (2021), Shim et al. (2021), Chacko et al. (2022), Liu et al. (2018), Sun et al. (2022), Kor et al. (2019), Jain et al. (2021)



# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht



# Psychosoziale Trauerbewältigung

## Beschreibung:

- Faktoren, welche die Trauererfahrung der pflegenden Angehörigen beeinflussen:
  - Geschlecht
  - Alter
  - Sozioökonomischer Status
  - Beziehung zum Menschen mit Demenz
  - Dauer der Pflege
  - Ort des Todes
- Konzentration der Forschung auf zwei Kernbereiche:
  - Trauer
  - Depressive Symptome

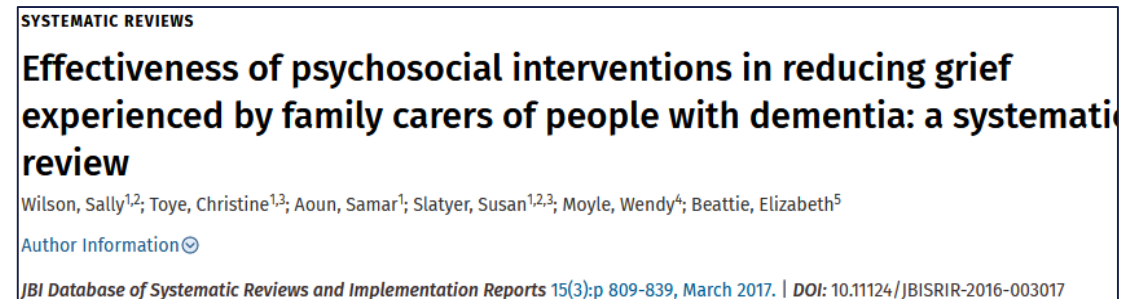
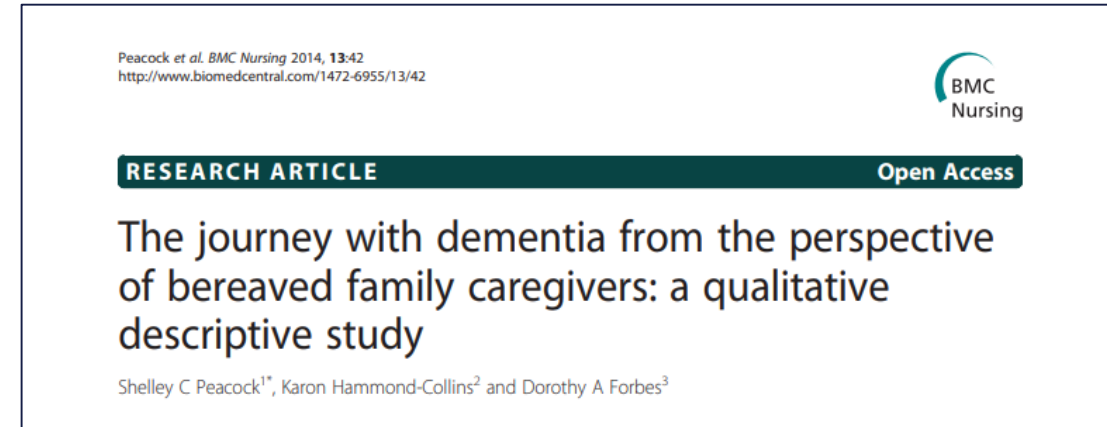


# Psychosoziale Trauerbewältigung

## Trauererfahrungen aus wissenschaftlicher Sicht:

Arten der Trauer von pflegenden Angehörigen:

- Trauer um die Person, die sie pflegten
- Trauer um die Person, die sie war, bevor die Demenz sie veränderte
  
- Wenig wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit von Angeboten zur Trauerbewältigung



Peacock et al. (2014); Wilson et.al (2017)

# Psychosoziale Trauerbewältigung

## Beispiele für Angebote der Trauerbewältigung:

- Seelsorgedienste vor Ort (z.B. Kirche)
- Telefonseelsorge (Tel.: 0800/111 0 111)
- Trauergruppen und Trauercafes ([trauergruppen.de](https://trauergruppen.de))
- Trauer Chats ([trauer.de](https://trauer.de))

# Psychosoziale Trauerbewältigung

## Beispiel *“Familiencoach Pflege – Abschied & Trauer”* :

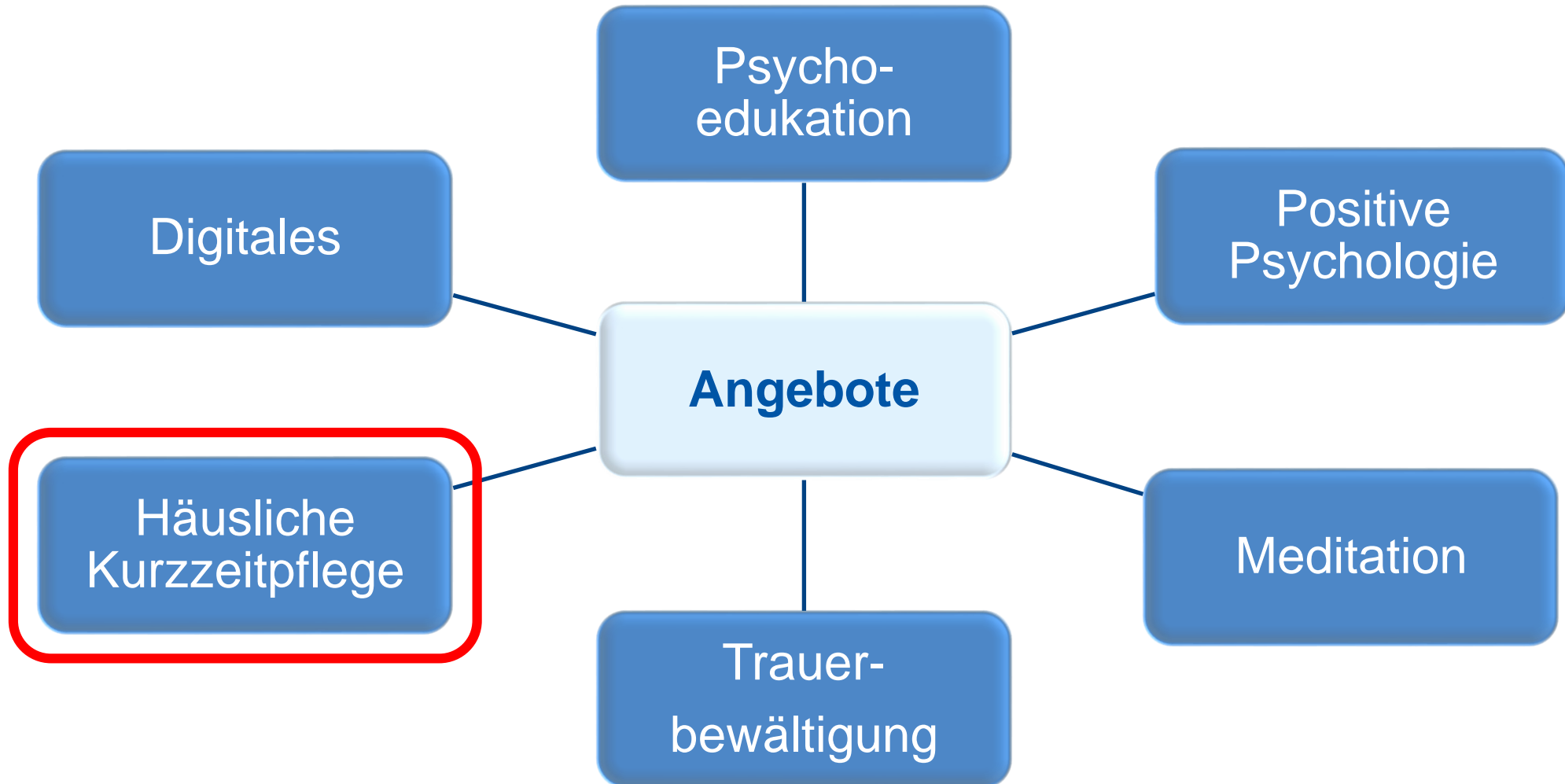
- Digitales Angebot der AOK
- Kostenlos, unabhängig von der eigenen Krankenkasse
- <https://pflege.aok.de/psychische-belastung/abschied-trauer/was-vermisse-ich-am-meisten/>



### FAMILIENCOACH PFLEGE

Online-Selbsthilfeprogramm für pflegende  
Angehörige

# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht



# „Häusliche Kurzzeitpflege“

## Beschreibung:

- Zeitweise Auszeit für pflegende Angehörige
- Versorgung erfolgt für diesen Zeitraum im häuslichen Umfeld durch eine dritte Person

## In Deutschland: Verhinderungspflege (SGB XI §39)

- Zeitweise Vertretung der Hauptpflegeperson
- Kostenübernahme durch die Pflegekasse für max. 6 Wochen pro Kalenderjahr
- Für Pflegebedürftige mit den Pflegegraden 2 bis 5
- Pflegeperson hat den Pflegebedürftigen vor der erstmaligen Verhinderung mindestens 6 Monate in seiner häuslichen Umgebung gepflegt

# „Häusliche Kurzzeitpflege“

## Vorteile für pflegende Angehörige:

- Möglichkeiten:
  - Sich um die eigene Gesundheit zu kümmern
  - Beruflichen Verpflichtungen nachzukommen
  - Hausarbeit zu erledigen
  - Soziale Aktivitäten wahrzunehmen
- Geringere gefühlte Belastung und weniger Stress
- Längerfristige Ausführung der Pflege im häuslichen Umfeld möglich

## Vorteile für Menschen mit Demenz:

- Menschen mit Demenz können in deren vertrauter Umgebung bleiben
- Keine Unterbrechung der täglichen Routine
- Weniger Stress und keine Zunahme von herausforderndem Verhalten



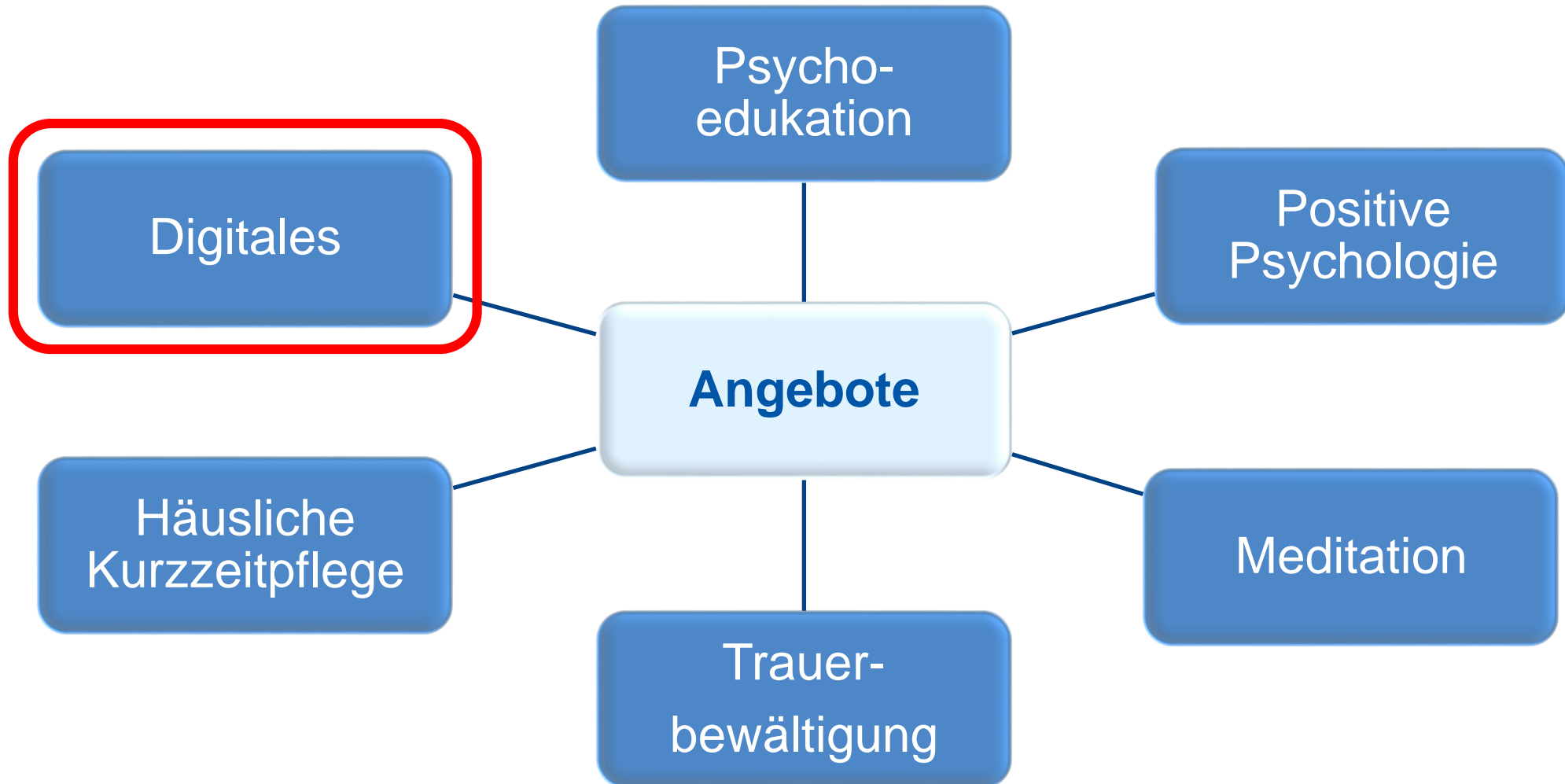
# „Häusliche Kurzzeitpflege“

## Wissenschaftliche Erkenntnisse:

- Bisher nur wenige Studien zur Wirksamkeit
- Studie mit 99 Betroffenen und deren pflegenden Angehörigen
  - Geringere Belastung
  - Geringere Beeinträchtigung des sozialen Lebens/Familienlebens
  - Geringerer Wunsch den Menschen mit Demenz in den nächsten 6 Monaten zu institutionalisieren



# Angebote für pflegende Angehörige im Bericht



# Digitale Unterstützungsmöglichkeiten

## Beschreibung:

- Weiterentwicklung digitaler Möglichkeiten, um pflegende Angehörige zu unterstützen
- Studie des Exzellenzzentrums für psychische Gesundheit in Südasien
- Durchführung mittels Audio- und Videoaufzeichnungen, Telefonanrufe, Zoom, Google Meet, etc.
- Umsetzung der Angebote mit einem pflegenden Angehörigen beim Menschen mit Demenz zu Hause



# Digitale Unterstützungsmöglichkeiten

1. Virtuelle kognitive Stimulationstherapie
2. Virtuelle Psychotherapie
3. Virtuelle Trauerbewältigung
4. Virtuelle Strategien für pflegende Angehörige
5. Virtuelle Achtsamkeit
6. Virtuelles Yoga

# Fazit zu Angeboten für pflegende Angehörige

- Niedrigschwellige und flexible Angebote
- Mehr Angebote notwendig
- Bedarfe verändern sich ständig im Verlauf der Demenzerkrankung
- Personenzentrierte Angebote
- Beachtung kultureller und sozioökonomischer Kontexte
- Räumliche und finanzielle Zugangsbarrieren mindern
- Digitale Potentiale schaffen und ausschöpfen
- Partizipative Entwicklung von Angeboten
- Forschung zu Wirksamkeit verschiedener Angebote

# Tipps aus einem Erfahrungsbericht

- Beratungsangebote nutzen
- Entlastungsdienste nutzen
- Festlegung einer Person als Hauptpflegeperson
- Kein allgemein gültiges Erfolgsrezept (one-size-fits-all)
- Mögliche Zugewinne aus der neuen Situation wahrnehmen und sich auf die schönen Momente konzentrieren

# Was gibt es sonst noch?

**Ambulante Pflege**

**Erwerb von  
Hilfsmitteln**

**Hausärztliche  
Versorgung**

**Hauswirtschaftliche  
Hilfen**

**Pflegeheim**

**Palliativversorgung**

**Psychosoziale  
Interventionen**

**Schulungen für pA**

**Tagespflege**

**Beratungsangebote**

**Unterstützende  
Wohnangebote**

**Verhinderungs-  
pflege**

# digiDEM Bayern Angehörigenampel



## ANGEHÖRIGENAMPEL

Belastungssituation für  
pflegende Angehörige prüfen

Frage 2 von 10



Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.

- stimmt **genau**
- stimmt **überwiegend**
- stimmt **wenig**
- stimmt **nicht**

### Angehörigenampel®



**Selbsteinschätzung „Belastung durch Pflege“  
durchgeführt am 5.09.2022**

-  Stark erhöhtes Risiko für körperliche Beschwerden
-  Stark erhöhtes Risiko für Depressivität

Ihre Belastung durch die häusliche Pflege ist sehr hoch. Sie haben ein stark erhöhtes Risiko für Beeinträchtigungen Ihrer körperlichen und seelischen Gesundheit.

<https://digidem-bayern.de/angehoerigenampel/>



# Wo finden Sie Hilfe?



Deutsche Alzheimer Gesellschaft  
Landesverband Bayern e.V.  
**Selbsthilfe Demenz**



**FACHSTELLE FÜR  
DEMENZ UND PFLEGE  
Bayern**

<https://digidem-bayern.de/rat-und-unterstuetzung-bei-demenz/>

# Literatur

Chacko, E., Ling, B., Avny, N., Barak, Y., Cullum, S., Sundram, F., & Cheung, G. (2022). Mindfulness-based cognitive therapy for stress reduction in family carers of people living with dementia: A systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 19(1), 614.

Gauthier S., Webster C., Servaes S., Morais J.A., Rosa-Neto P. (2022). *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. London, England: Alzheimer's Disease International.

Jain F.A., Chernyak S., Nickerson L., Abrams M., Iacoboni M., Christov-Moore L., et al. (2021). Mentalizing imagery therapy for depressed family dementia caregivers: Feasibility, clinical outcomes and brain connectivity changes. *Journal of Affective Disorders Reports*, 5(1), 155.

Kor P.P.K., Liu J.Y.W., Chien W.T. (2019). Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: A pilot randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 98, 107–17

Leng, M., Zhao, Y., Xiao, H., Li, C., & Wang, Z. (2020). Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of medical Internet research*, 22(9), 19468. <https://doi.org/10.2196/19468>

Liu, Z., Sun, Y. Y., & Zhong, B. L. (2018). Mindfulness-based stress reduction for family carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8).

Murfield, J., Moyle, W., & O'Donovan, A. (2021). Mindfulness-and compassion-based interventions for family carers of older adults: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 116, 103495.

# Literatur

Peacock, S. C., Hammond-Collins, K., & Forbes, D. A. (2014). The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BMC nursing*, 13(1), 1-10.

Shim, M., Tilley, J. L., Im, S., Price, K., & Gonzalez, A. (2021). A systematic review of mindfulness-based interventions for patients with mild cognitive impairment or dementia and caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(6), 528-554.

Sun, Y., Ji, M., Leng, M., Li, X., Zhang, X., & Wang, Z. (2022). Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: a systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 104204.

Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., & Annemans, L. (2019). Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(10), 1534-1544.

Walter, E., & Pinguart, M. (2020). How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 60(8), 609–619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>

Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W., & Beattie, E. (2017). Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: a systematic review. *JBIR database of systematic reviews and implementation reports*, 15(3), 809–839. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003017>

**Neues Wissen über Angebote für pflegende Angehörige**





# Sie haben noch nicht genug?

- Alle Webinare online abrufbar: <https://digidem-bayern.de/science-watch-live/>
- Heute zum ersten Mal dabei?  
**Melden Sie sich für unseren Newsletter an:** <https://digidem-bayern.de/newsletter/>
- Nächstes Webinar: 14.02.2023
- digiDEM Bayern auf Facebook und Twitter:  
 <https://www.facebook.com/digiDEMBayern/>  [https://twitter.com/digidem\\_bayern](https://twitter.com/digidem_bayern)