

Prof. Dr. rer. medic. Gerald Lux
Dinah Gessert BA
Michael Hagedorn
Dipl.-Kffr. Hermine Urbaniak
Dr. rer. nat. Ulrike Winn-Börner

Wohlbefinden von Menschen mit Demenz durch gelebte Spiritualität – eine explorative Studie

Die zunehmende Alterung der Gesellschaft führte in den vergangenen Jahren zu einer Zunahme altersbedingter Erkrankungen. Dazu gehört insbesondere die Demenz. Der Begriff stammt aus dem Lateinischen und beschreibt die Abwesenheit (Präfix: de-) vom Denkvermögen (Suffix: -mens). „Demenz“ bedeutet also wörtlich übersetzt „ohne Verstand“. Demenzen gehen dabei nicht nur mit kognitiven und mnestischen Einbußen, sondern auch mit dem Verlust grundlegender Orientierungen und bisher selbstverständlicher Alltagskompetenzen einher (Stoffers 2016: 7). Die Begrifflichkeit Demenz umfasst dabei keine spezielle Krankheit, sondern einen erworbenen, durch eine organische Hirnschädigung verursachten, Zustand (Stoffers 2016: 8). In Deutschland leben derzeit ca. 1,7 Mio. Menschen mit der Diagnose Demenz (Thyrian et al. 2020: o. S.), wobei die Alzheimer-Demenz innerhalb der Demenzerkrankungen mit ca. 60% den Großteil der Erkrankungen ausmacht (Stoffers 2016: 9). Bisher existieren noch wenige Erkenntnisse bzgl. der auslösenden Risikofaktoren, aber unterschiedliche Experteneinschätzungen und Studienhinweise zeigen (auf unterschiedlichem Evidenzniveau), dass unterschiedliche Präventionsansätze zur Vermeidung einer Demenz sinnvoll sein könnten. Darunter fallen unter anderem die Steigerung des Bewegungsverhaltens, die Raucherentwöhnung, oder die Reduktion des Alkoholkonsums (WHO 2019: xii-xiii). Auch soziale Kontakte sowie eine intensive kulturelle und sportliche Betätigung scheinen schützende Faktoren vor einer Demenzentwicklung zu sein (Förstl, Förstl 2020: o. S.).

>> Aufgrund der beschränkten Präventionsmöglichkeiten stehen die Verbesserung der Therapiemöglichkeiten und der Betreuung und Begleitung von Personen mit Demenz sowohl heute als auch künftig im Vordergrund. Während pharmakologische Therapien bei Personen mit Demenz lediglich Symptome lindern können, haben sich psychosoziale Ansätze als sinnvoll gezeigt, um die kognitive und alltagspraktische Kompetenz erhalten und psychisches Wohlbefinden sowie die Lebensqualität verbessern zu können (Stoffers 2016: 22). Auch die deutsche „S3-Leitlinie Demenzen“, die sich mit psychosozialen Interventionen beschäftigt, empfiehlt den Einsatz eines breiten Therapie- und Begleitungsspektrums und stellt psychosoziale Interventionen als zentralen und notwendigen Bestandteil bei der Betreuung von Personen mit Demenz und deren Angehörigen dar. Die Ansätze und Ziele dieser Verfahren sind dabei wesentlich breiter als die der

Zusammenfassung

In der Betreuung von Menschen mit Demenz sind feste Tagesstrukturen und Rituale notwendig, um Orientierung und Sicherheit zu gewährleisten und die Lebensqualität zu erhöhen. Diese Aktivitäten können unter anderem religiöse bzw. spirituelle Maßnahmen einschließen. Ziel der vorliegenden Studie war, erste Erkenntnisse des Effektes solcher Aktivitäten auf das Wohlbefinden bzw. das Gemüt der Betroffenen zu erlangen. Dafür wurden Menschen mit Demenz in einem 6-monatigen Zeitraum mit monatlichen Erhebungen hinsichtlich der Durchführung solcher Maßnahmen und deren Auswirkungen beobachtet. Insgesamt 50 Probanden konnten in die Studie eingeschlossen werden. Die eingeschlossenen Probanden wurden dabei sowohl im häuslichen Umfeld als auch in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt. Die Datenerhebung umfasst neben offenen bzw. hybriden Fragen auch geschlossene Fragen. Der kombinierte methodische Ansatz besaß dabei sowohl explorativen als auch deskriptiven Charakter mit ersten Zusammenhangsanalysen auf Basis von Korrelationen und Mittelwertvergleichen. Die quantitativen Ergebnisse aber im Wesentlichen auch die Rückmeldungen der Pflegenden zeigen überwiegend positive Effekte der durchgeführten Aktivitäten auf den Gemütszustand der Betroffenen. Die Studienumsetzung unterliegt unterschiedlichen Limitationen wie z. B. der Heterogenität der individuellen Fallkonstellationen und den negativen Auswirkungen aufgrund der Corona-Pandemie. Die zunehmende gesellschaftliche Relevanz der Demenz erfordert aber weitergehende Studien, die auf die Erfassung und die Verbesserung der Lebensqualität bzw. des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz ausgerichtet sind.

Schlüsselwörter

Demenz, Spiritualität, Religiosität, Rituale, Betreuung, Wohlbefinden

Crossref/doi

<http://doi.org/10.24945/MVF.02.22.1866-0533.2394>

pharmakologischen Therapien (AWMF 2016: 84).

Da bisher kaum präventive und kausale Therapien bekannt sind, müssen also die wesentlichen Ziele sein, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Sowohl für (professionell) Pflegenden als auch für Angehörige besteht allerdings die Herausforderung, die positiven Momente der Betroffenen überhaupt wahrzunehmen und diese als Lebensqualität anzuerkennen und in einem weiteren Schritt zu unterstützen (Schmidhuber 2016: 273). Es geht dabei nicht primär darum, Lebensqualität objektiv zu messen, sondern die subjektive Lebensqualität von Menschen mit Demenz wahrzunehmen, um dann individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehen zu können (Schmidhuber 2016: 276). Selbst spezifisch für die objektive Erfassung von Lebensqualität entwickelte Instrumente wie das Dementia Care Mapping (DCM) zeigen in der Anwendung allerdings noch keine ausreichende Evidenz in der Effektivität zur Einschätzung und nachhaltigen Verbesserung der Lebensqualität und in der Verbesserung im Umgang mit herausforderndem Verhalten der Betroffenen. Auch hier zeigt sich der weitergehende Forschungsbedarf in der Implementierung von standardisierten Instrumenten zur Lebensqualitätserfassung und Lebensqualitätsverbesserung von Personen mit Demenz (Dichter et al. 2016: 6-8).

Da viele der Betroffenen ihren Tagesablauf nicht mehr eigenständig gestalten können, helfen auch unter anderem vertraute Gewohnheiten oder aber bestimmte Rituale und Traditionen (wie z. B. Abendgebete, Feste oder Gedenktage usw.), einen strukturierten Tagesablauf zu schaffen und Sicherheit zu geben (Stoffers 2016: 42), um damit einen Beitrag zu einer verbesserten Lebensqualität zu liefern.

Die im Folgenden beschriebene Studie „demenz.begeistert“ hatte zum Ziel, weitergehende Erkenntnisse im Kontext des Wohlbefindens und der Lebensqualität von Personen mit Demenz zu generieren. Hierbei sollte der Fokus auf spirituellen/religiösen Ritualen liegen, die regelmäßig mit den Betroffenen durchgeführt werden, um deren Auswirkungen auf das Verhalten und das Wohlbefinden der Probanden erfassen und interpretieren zu können. Bei der Auswahl und Umsetzung der Maßnahmen sollten auch die individuellen Biografien und Vorzüge

der Betroffenen berücksichtigt werden.

Am Ende der Studie sollten Ergebnisse erzielt werden, die einen weiteren Erkenntnisgewinn bei der Betreuung/Versorgung von Personen mit Demenz leisten und weiteren Forschungsbedarf aufzeigen können.

Methodisches Vorgehen

Das Projekt wurde vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen gefördert und vom Pflegedienst Alten-, Kranken- und Familienpflege (AKF) in Köln-Rath/Heumar initiiert. Für die operative Studienumsetzung wurde das Projektteam „demenz.begeistert“ gebildet (siehe <https://www.akf-pflege.de/demenzbegeistert/>), das die Studie in der gesamten Laufzeit begleitete und betreute.

Die Studienlaufzeit von Beginn und Ende der Datenerhebungen wurde auf 6 Monate ausgerichtet, wobei die Einschlussphase den Zeitraum von 02.2019 bis 04.2021 umfasste. Teilweise wurden auch längere Datenerhebungsphasen als 6 Monate erfasst, wenn Teilnehmer freiwillig eine längere Teilnahmedauer absolvierten. Zunächst wurden vom „demenz.begeistert“-Team nur Betroffene der häuslichen Pflege im näheren regionalen Umfeld kontaktiert/rekrutiert – anschließend wurde die Rekrutierung allerdings auch überregional und auf stationäre Pflegeeinrichtungen ausgeweitet (die Studie ist eindeutig überregional ausgerichtet). Die Rekrutierung erfolgte religionsunabhängig und die Teilnehmer wurden engmaschig vom „demenz.begeistert“-Team bei allen aufkommenden Fragen unterstützt und beraten.

Für die Studienumsetzung wurden Tandempare von Betroffenen und den verantwortlichen Betreuer:innen rekrutiert. Bei Bereitschaft der Teilnahme wurden die Teilnehmer über die Inhalte und die Umsetzung der Studie aufgeklärt und eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Die Studie hatte auf der einen Seite einen explorativen Charakter und setzt somit nicht auf Hypothesentests auf, die aus bestehender Literatur herzuleiten waren. Auf der anderen Seite wurden aber neben Hybridfragen bzw. offenen Fragen auch deskriptive Analysen inkl. Zusammenhangsanalysen durchgeführt und somit handelt es sich um einen kombinierten methodischen Ansatz. Es war keine Vergleichsgruppenbildung möglich, die für die Quantifizierung von Interventionseffekten nötig gewesen wäre. Vorher-Nachher-Vergleiche waren aufgrund der progressiv verlaufenden Demenzerkrankung methodisch ebenfalls nicht sinnvoll umsetzbar. Ein explorativer Forschungsansatz soll einen Erkenntnisgewinn liefern, der theoriefähige Erklärungsansätze ermöglicht – dies ist insbesondere bei bisher wenig erforschten Phänomenen bzw. Zusammenhängen der Fall (Kleemann et al. 2009: 24, 147) wie auch in der vorliegenden Studie zu den Auswirkungen von Religiosität/Spiritualität auf Personen mit Demenz.

Die Datenerhebung bestand aus zwei unterschiedlichen Fragebögen: ein Fragebogen sollte die wesentlichen demografischen Angaben, die Wohnverhältnisse und Merkmale der Betroffenen erfassen (Geschlecht, Alter, vorhandene Kinder, Familienstand, Konfession und ob der Glaube gelebt wird usw.) und wurde einmalig bei Studienbeginn eingesetzt. Ein weiterer Fragebogen, der auch in türkischer Sprache angeboten wurde, zielte auf die Anzahl und den Umfang der Treffen ab sowie auf die umgesetzten Aktivitäten und deren Auswirkungen auf den Betroffenen und sollte monatlich ausgefüllt werden. Der zweitgenannte Fragebogen bestand aus insgesamt 8 Fragen. Dabei wurde neben der Häufigkeit der Besuche auch die Besuchsdauer erfragt. Zusätzlich wurden die Existenz evtl. vorhandener religiöser Raumgestaltungselemente erhoben und die jeweils durchgeführten

Aktivitäten. Die relevanten Aktivitäten im privaten und öffentlichen Raum wurden jeweils im Rahmen einer Hybridfrage erhoben, um neben den insgesamt 7 aufgeführten Aktivitäten auch weitere Angaben in Form eines Freitextfeldes abgeben zu können.

Dieser Fragebogen wurde auch in den 6 Folgemonaten beantwortet, um mögliche Veränderungen im Zeitverlauf zu ermöglichen. Als auszuwählende Maßnahmen konnten ausgewählt werden:

- Musik und Gesang
- Gebet/Meditation
- Kreatives Gestalten
- Backen/Kochen
- Lesen/Vorlesen
- Besuch von Gotteshäusern
- Teilnahme an Gemeindefesten
- Sonstiges:... (Freitextfeld)

Die Antwortkategorie „Sonstiges“ war als offene Antwortmöglichkeit ausgestaltet. Die Antwortkategorien wurden in Form von sogenannten Likert-Skalen mit 5 Kategorien verwendet („immer“, „oft“, „manchmal“, „selten“ und „nie“). Somit handelt es sich um ordinale Messniveaus. Bei den beobachteten Auswirkungen der Maßnahmen wurden sowohl zu beobachtende Effekte während, am Ende und nach der Maßnahme erfragt. Dabei handelte es sich konkret um:

- Veränderung des Gemütszustandes vor/während/nach
- Aufmerksamkeit des Betroffenen während der Maßnahme
- Aggressives (also herausforderndes) Verhalten
- Vorfreude beim Betroffenen
- Harmonischer Tag-/Nachtrhythmus
- Veränderungen beim Teilnehmer? (Freitextfeld)

Dieser Fragebogen wurde auch in einer türkischen Fassung zur Verfügung gestellt, um die in Deutschland zahlenmäßig größte Gruppe

Charakteristik der Studienpopulation	
Merkmal	Ausprägungen
Geschlecht	Weiblich (86,0%), männlich (14,0%)
Alter	x=85,8 Jahre (s=8,34 Jahre), Spannweite=32 Jahre (69-101 Jahre)
Familienstand	Ledig (4,0%), verheiratet (24,0%), verwitwet (70,0%)
Konfession	Evangelisch-lutherisch (26,0%), katholisch (68,0%), konfessionslos (2,0%), orthodox (2,0%), unbekannt (2,0%)
Ehepartner vorhanden?	Ja (24,0%), nein (72,0%), unbekannt (4,0%)
Partner vorhanden?	Ja (2,0%), nein (96,0%), unbekannt (2,0%)
Kinder vorhanden?	Ja (82,0%), nein (16,0%), unbekannt (2,0%)
Sonstige Verwandte?	Ja (26,0%), nein (72,0%), unbekannt (2,0%)
Kontakthäufigkeit	Mehrmals pro Woche (58,0%), mindestens einmal pro Woche (18,0%), mindestens einmal pro Monat (16,0%), seltener als einmal pro Quartal (2,0%), nie (2,0%), unbekannt (4,0%)
Wohnsituation	Einpersonenhaushalt (4,0%), Mehrpersonenhaushalt (22,0%), 24h-Betreuung im Mehrpersonenhaushalt (4,0%), 24h-Betreuung (6,0%), Stationäre Pflegeeinrichtung (62,0%), Wohngemeinschaft (2,0%)
Wird der Glaube gelebt?	Ja (60,0%), gelegentlich (16,0%), nein (20,0%), unbekannt (4,0%)

Tab. 1: Charakteristik der Studienpopulation; Quelle: Eigene Berechnungen.

mit muslimischem Hintergrund möglichst gut ansprechen und in die Studie einbinden zu können.

Ergänzend war es dem Team von demenz.begeistert im Sinne der Teilhabe wichtig, auch einen speziell auf die kognitiven Möglichkeiten von Menschen mit Demenz angepassten, niedrighschwelligem Fragebogen mit „Smileys“ anzubieten. Dieses Angebot wurde von einigen der begleiteten Menschen mit Demenz genutzt, überwiegend mit Unterstützung einer Pflegekraft oder eines Angehörigen.

Als theoretische Grundlage und praktische Handreichung wurde allen Teilnehmern der Studie sowie weiteren Interessierten und Multiplikatoren eine aufwändig gestaltete, 60-seitige Broschüre mit allgemeinen Informationen zum Thema und zur Studie sowie einem ausführlichen Praxisteil mit Beispielen spiritueller Alltags- und Milieugestaltung für Mitglieder der 5 großen Weltreligionen (Christentum, Judentum, Islam, Hinduismus, Buddhismus) kostenlos zur Verfügung gestellt.

Die ausgefüllten Fragebögen wurden digital in Excel 2010 erfasst und in Excel und in SPSS Version 20 ausgewertet. Neben rein deskriptiven Analysen der einzelnen Fragen mit Blick auf Häufigkeitsverteilungen sowie Lage- und Streuungsparameter (Mittelwert, Standardabweichung), wurden auch Zusammenhangsanalysen durchgeführt. Die Zusammenhangsanalysen erfolgten im Wesentlichen zwischen:

- Merkmalen der Betroffenen und gewählten Maßnahmen
- Merkmalen der Betroffenen und beobachteten Effekten
- gewählten Maßnahmen und zu beobachtenden Effekten

In Abhängigkeit der Skalenniveaus wurden sowohl Mittelwertvergleiche in Form von Mann-Whitney-U-Tests für unabhängige Stichproben (in Abhängigkeit von Merkmalen der Teilnehmer wie z. B. des Geschlechts, der Existenz eines Ehepartners oder Kinder, oder ob der Glaube im Vorfeld gelebt wurde), als auch Chi²-Tests durchgeführt (bei Prüfung von Abhängigkeiten von kategorialen Variablen wie z. B. Wohnsituation, Familienstand, durchgeführte Aktivitäten usw.). Zusätzlich wurden Spearman-Korrelationskoeffizienten zwischen ordinalen Variablen ermittelt bestimmt und auf Signifikanzen hin überprüft (Likert-Skalen bei den durchgeführten Aktivitäten und die beobachteten Effekte). Bei allen Testverfahren wurde jeweils eine Irrtumswahrscheinlichkeit von $\alpha=5\%$ zugrunde gelegt.

Ergebnisse

Im Folgenden werden zunächst einige deskriptive Ergebnisse der Studienpopulation dargestellt (Kapitel 3.1) und anschließend einige wesentliche Ergebnisse der Zusammenhangsanalysen aufgeführt (Kapitel 3.2) sowie Praxiserfahrungen aus der Projektumsetzung geschildert.

Die Studienpopulation weist eine Gesamtzahl von 50 Teilnehmern auf, deren Entwicklung im Zeitverlauf monatsweise erfasst wurde. Die Mehrheit der Betroffenen war weiblichen Geschlechts (86%) mit einem Durchschnittsalter von 85,8 Jahren und verwitwet (70%). Der Großteil lebt in einer stationären Pflegeeinrichtung (62%) und bekommt einmal oder häufiger pro Woche Besuch (ca. 76%). Der Glaube wird bei Studienbeginn von 60% der Betroffenen aktiv gelebt. In der folgenden Tabelle 1 sind die wesentlichen Charakteristika der Population aufgeführt.

Der Großteil der Teilnehmer nutzte eine religiöse Raumgestaltung – insbesondere religiöse Symbole, die im Wohnbereich platziert waren (52%). Nur etwa ein Viertel der Teilnehmer (26%) hatte keinerlei religiöse Raumgestaltung (siehe Abb. 1). 38% der Teilnehmer wiesen

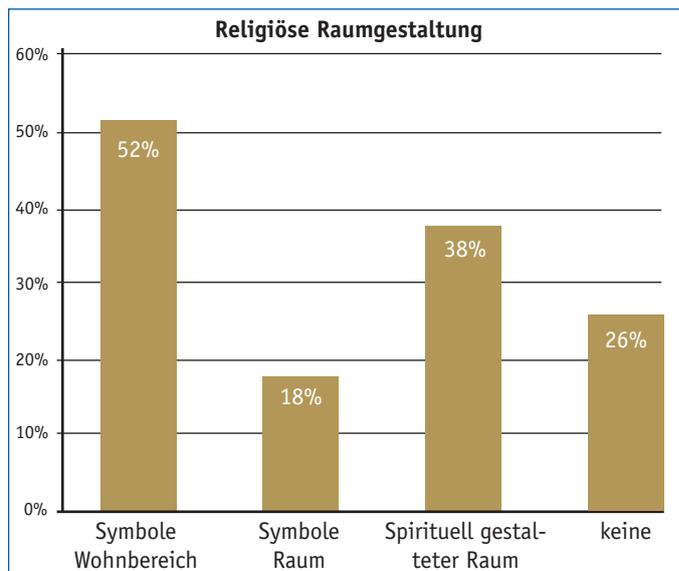


Abb. 1: Frage nach religiöser Raumgestaltung; Quelle: Eigene Berechnungen.

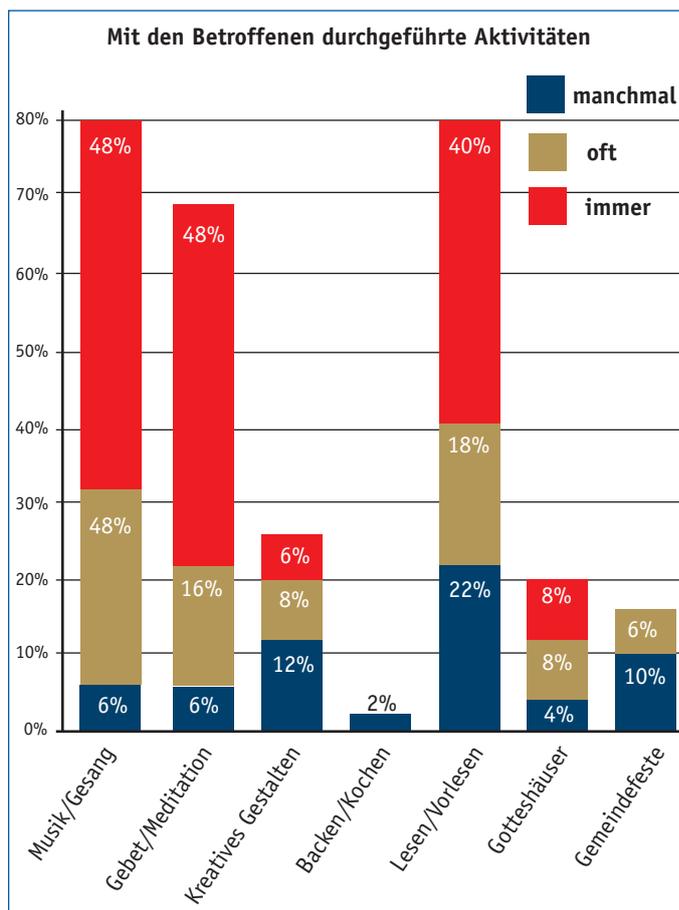


Abb. 2: Frage nach Aktivitäten, die mit den Betroffenen durchgeführt wurden; Quelle: Eigene Berechnungen.

sogar einen separaten spiritueller gestalteten Bereich auf.

Auf die Frage nach den durchgeführten Aktivitäten werden im Folgenden nur die Aktivitäten aus der ersten Monatsbefragung aufgeführt. Im Zeitverlauf der Erhebung ergaben sich Schwankungen in den Anteilen, allerdings sind diese insbesondere aufgrund der Drop-outs im Zeitverlauf nicht inhaltlich interpretierbar. Zum Zweck der besseren Lesbarkeit werden nur die 3 Likert-Kategorien „immer“, „oft“ und „manchmal“ dargestellt. Am häufigsten wurden die Aktivitäten „Musik

und Gesang“ und „Lesen und vorlesen“ eingesetzt – jeweils 48% der Befragten gaben an, diese Aktivitäten „immer“ durchgeführt zu haben – weitere 26% bzw. 16% gaben die Antwort „oft“ an.

Die beobachteten Effekte bei dem Betroffenen im Rahmen der Durchführung der Aktivitäten wurden von den Pflegenden/Betreuenden größtenteils als deutlich wahrnehmbar dokumentiert. So zeigt sich, dass bei einem Großteil der Betroffenen „oft“ (41%) oder „immer“ (32%) eine positive Gemütsveränderung während der Aktivität zu beobachten war. Lediglich bei ca. 9% der Betroffenen war „selten“ oder „nie“ eine entsprechende Veränderung zu bemerken (siehe Abb. 3).

Bei einem Teil der Befragten wurde darüber hinaus auch eine anhaltende positive Gemütsveränderung noch deutlich nach Beendigung der Aktivität dokumentiert: bei 44% der Betroffenen wurde „oft“ oder „immer“ eine anhaltende positive Gemütsveränderung festgehalten – bei 36% lag diese „nie“ oder „selten“ vor (siehe Abb. 4).

Auch eine spürbar hohe Aufmerksamkeit war bei den meisten Betroffenen „oft“ oder „immer“ gegeben (26% bzw. 52%). Nur für 21% der Betroffenen wurde „selten“ oder „nie“ eine gesteigerte Aufmerksamkeit beobachtet (siehe Abb. 5).

Die explorativen Zusammenhangsanalysen zeigten fallzahlbedingt nur wenige signifikante Ergebnisse. Die Chi²-Tests waren aufgrund der Besetzungen einzelner Zellen von < 5 nicht adäquat interpretierbar. Im Rahmen der Korrelationsanalysen und der Mittelwertvergleiche zeigten sich allerdings folgende signifikante Zusammenhänge.

Korrelationen:

Die Korrelationsanalysen von durchgeführten Aktivitäten und Effekten bei den Teilnehmern zeigen einen mittelstarken Zusammenhang bei drei Aktivitäten. Bei einem vermehrten Einsatz von Gebeten und Meditation zeigt sich eine verstärkte positive Gemütswirkung bei den Teilnehmern während der Durchführung mit einer mittelstarken positiven Korrelation ($r=0,462$; $p=0,002$). Des Weiteren konnte eine verringerte Aufmerksamkeit bei den Teilnehmern mit häufigerem „Kreativen Gestalten“, also eine mittelstarke negative Korrelation, festgestellt werden ($r=-0,400$; $p=0,006$). Bei vermehrtem „Lesen und Vorlesen“ dokumentierten die Befragten weniger häufig eine erhöhte Aufmerksamkeit während der Durchführung ($r=-0,504$; $p=0,005$) und eine geringere positive Veränderung des Gemütszustandes nach der Durchführung der Aktivität ($r=-0,298$; $p=0,047$).

Mittelwertvergleiche

Auch nur wenige Mittelwertvergleiche auf Basis von Mann-Whitney-U-Tests zeigten signifikante Ergebnisse. So wurde häufiger die Aktivität „Backen und Kochen“ dokumentiert, wenn ein Ehepartner vorhanden war ($p=0,015$). Bei Teilnehmern, die bei Studienbeginn bereits den Glauben aktiv gelebt haben, wurde häufiger die Aktivität „Gebet und Meditation“ eingesetzt ($p=0,004$) und es konnten häufiger positive Effekte erfasst werden, wobei nur die erhöhte Aufmerksamkeit während der Durchführung signifikante Werte erreichte ($p=0,023$).

Exkurs und Erfahrungen

Bei der Erforschung der Lebensumstände der sehr heterogenen Gruppe von Menschen mit Demenz und ihrer Anforderungen sind aufgrund der vielen verschiedenen Formen der Demenz, der hohen Individualität der Ausprägung der Demenz und ihrer Mischformen sowie des überwiegend progressiven Verlaufs klassische Vergleichs-

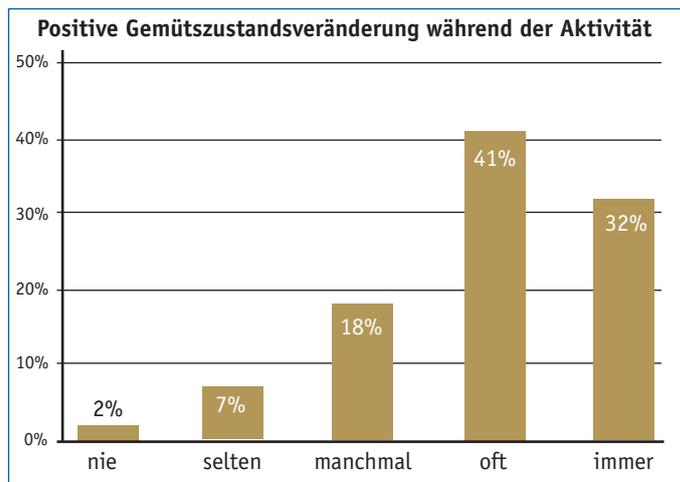


Abb. 3: Frage zur Veränderung des Gemütszustandes während der Aktivität; Quelle: Eigene Berechnungen. Legende: *Im Fragebogen war die Formulierung „Gemütszustand“ aufgeführt – die Befragten wurden aber im Rahmen der Datenerhebung explizit darauf hingewiesen, dass hier eine „positive Gemütsveränderung“ erfragt werden soll (dies gilt auch für Abb. 4).

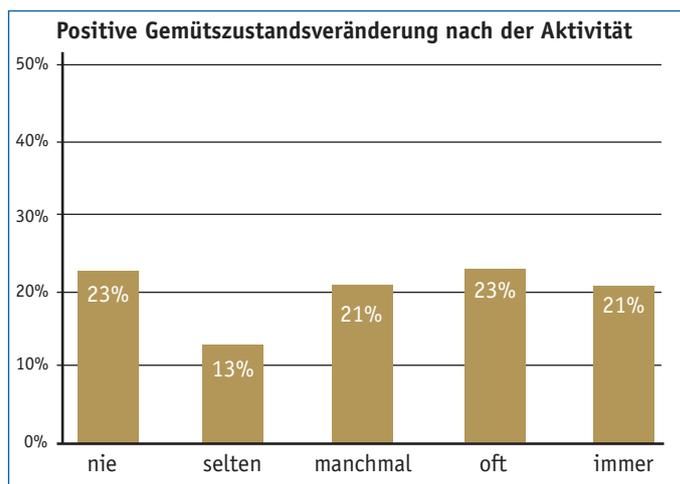


Abb. 4: Frage zur Veränderung des Gemütszustandes nach der Aktivität; Quelle: Eigene Berechnungen.

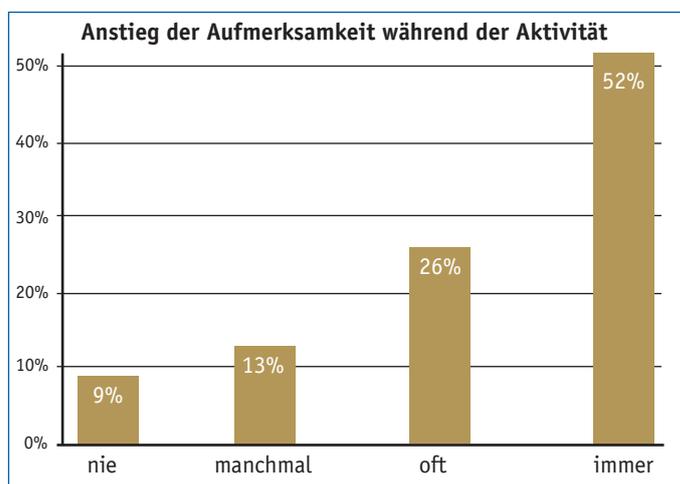


Abb. 5: Frage zur Aufmerksamkeit während der Aktivität; Quelle: Eigene Berechnungen.

studien mit Vergleichsgruppen und Vorher-Nachher-Vergleiche nicht oder nur unter besonderen Bedingungen wie der von Snowdon et al. durchgeführten „Nonnenstudie“ umzusetzen. Von daher basiert die vorliegende Studie wie erwartet überwiegend auf den individuellen Beobachtungen der Reaktionen der Menschen mit Demenz auf die im Rahmen des Projekts angebotenen Aktivitäten und deren Einordnung in den Gesamtkontext der nach heutigem Wissen gebotenen Anforderungen an eine lebensqualitätsfördernde und personenzentrierte Versorgung, Betreuung und Alltagsgestaltung der Zielgruppe.

Die klare Zielstellung des Teams von demenz.begeistert war es, den Begriff der Spiritualität und Religiosität sowohl inhaltlich als auch von der Zielgruppe her weiter zu fassen und diesen über den christlichen Kontext hinaus auszuweiten, um so möglichst viele Menschen und Kulturkreise zu erreichen. So umfasst die 60-seitige Handreichung, die zu Beginn des Projekts erstellt und an potenzielle Multiplikatoren, Studienteilnehmer und andere Interessierte kostenlos verteilt wurde, viele konkrete Praxisanleitungen und -anregungen für die Milieu-, Alltags- und Feiertagsgestaltung von Menschen mit Demenz bezogen auf alle 5 großen Weltreligionen und deren Jahresläufe: Christentum, Judentum, Islam, Hinduismus und Buddhismus. Des Weiteren wurde der Fragebogen für die Teilnehmer zusätzlich in türkischer Sprache angeboten, um für die in Deutschland zahlenmäßig größte Gruppe von Menschen mit Migrationshintergrund die Schwelle für die Teilnahme niedrig zu halten.

Aufgrund bestehender Vorerfahrungen aus anderen Projekten und der aktuellen Literaturlage zum Thema Demenz war bereits zu erwarten, dass eine besondere Schwierigkeit darin liegen könnte, Menschen aus anderen Kulturkreisen und mit anderer Religionszugehörigkeit für das Projekt zu gewinnen.

Dies ist auch trotz intensiver Bemühungen nicht gelungen, sodass die Studie auf Beobachtungen aus dem christlich geprägten sowie bisher nicht religiös geprägten Kontext der begleiteten Menschen mit Demenz beschränkt bleibt. Diese sind jedoch aufgrund ihrer universellen Aussagekraft hinsichtlich Gemüt, Aufmerksamkeit und Lebensfreude auch auf Menschen mit anderer religiöser Vorerfahrung übertragbar.

Die eingereichten Beobachtungsbögen spiegeln auch die Erfahrungen des Projektteams in der Begleitung wider, zu denen auch regelmäßige Vor-Ort-Termine und fotografische Dokumentationen zählten. Zu den immer wieder gemachten und häufigsten Erfahrungen im Rahmen der Studie zählten unter anderem:

- eine erhöhte Aufmerksamkeit („(TN) beim Gebet sehr konzentriert“, „Saß verhältnismäßig lange und hat aufmerksam zugehört; Bewegungsdrang zurückgehalten“, „Saß für ihre Verhältnisse lange auf dem Stuhl“, „Er war aufmerksam und versunken dabei“, „Bewohnerin wirkt während der Aktivität wacher und aufmerksam“, „Sie blieb die ganze Zeit dabei, obwohl sie sonst einen hohen Bewegungsdrang hat“, „Anteilnahme beim aufmerksamen Zuhören des Gesangs“),
- die zurückgekehrte Erinnerung an teilweise verloren gegangene oder geglaubte Fähigkeiten („(TN) konnte Lieder mitsingen und Gebete mitsprechen“, „Kann alle Lieder und Gebete mitsingen bzw. mitsprechen, obwohl sie sonst nicht mehr spricht“, „Hat im Gottesdienst eine Fürbitte vorgelesen“, „(TN) hat nach der Geschichte geklatscht und sie teilweise mit seinen eigenen Worten wiedergegeben“, „Hat zu Beginn versucht, das Kreuzzeichen mitzumachen“, „Sie konnte sich plötzlich an alte Gebete, Lieder erinnern“, „Spricht von sich aus (ist sonst eher zurückhaltend, antwortet kurz)“),
- eine Steigerung des individuellen Wohlbefindens der Teilnehmer

(„Mag die Musik“, „Sie hatte phasenweise ein Lächeln im Gesicht. Sie wirkte am Ende entspannt.“, „Zufriedenheit während der Aktivität“, „Während des gemeinsamen Singens begann sie zu lachen. Das übliche ‚Klagen‘ verstummte weitgehend“, „Er war sehr ruhig und entspannt“, „Sie freute sich und war dankbar bei einer Andacht im Raum der Stelle dabei gewesen zu sein“, „Sie ist sehr zufrieden, was sie bewusst zeigt. Sie erzählt über ihre Erinnerungen an früher. Wirkt sehr stolz und ausgeglichen“)

- eine den Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium nicht zugetraute Artikulation von Vorfreude („Sie freut sich schon auf das nächste Mal“, „Vorfreude auf die Aktivität“, „Sie erkundigt sich nach den Andachten und erzählt wie gut diese tun“).

Insgesamt zeigen die Beobachtungen und Rückmeldungen darauf hin, dass die Beschäftigung mit Spiritualität bei Demenz eine positive Wirkung auf die Stimmung und somit das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz und damit auch ihrer Angehörigen haben kann.

Diskussion und Limitationen

Die vorliegende explorative Studie hatte zum Ziel, erste Erkenntnisse zur Wirkung von Spiritualität bzw. Religiosität in der Versorgung von Personen mit Demenz zu gewinnen, auf die dann mit weitergehenden Studien aufgesetzt werden kann. Die Ergebnisse zeigen positive Effekte, die entsprechende Aktivitäten bei den Betroffenen haben können – insbesondere mit Blick auf die positive Gemütsveränderung. Auch die Rückmeldungen der Pflegenden/Betreuenden (siehe Exkurs) zeigen die positive Wahrnehmung der Aktivitäten.

Limitationen/Einschränkungen in der Interpretation der Studienergebnisse sind folgende:

Aufgrund der bisher unzureichenden Literaturlage wurde ein kombinierter Forschungsansatz gewählt. Die Studienergebnisse sind allerdings geprägt von der Corona-Pandemie, die die ohnehin schwierige Aufgabe der Teilnehmerrekrutierung zusätzlich erschwerte. Die geringen Fallzahlen (n=50) und die fehlende Vergleichsgruppe sorgen dafür, dass die Zusammenhangsanalysen kaum relevante Ergebnisse brachten. Die Heterogenität der Teilnehmer und die individuellen Biografien verhindern kausale Interpretationen in der Bewertung einzelner Aktivitäten oder die Analyse von spezifischen Subgruppen. Die Qualifikationen der eingeschlossenen Teilnehmer waren unterschiedlich ausgeprägt (Angehörige oder Pflegefachpersonen). Es ist davon auszugehen, dass diese unterschiedlichen Voraussetzungen zu unterschiedlichen dokumentierten Effekten führen können. Es ist auch davon auszugehen, dass die gewählten Aktivitäten nach dem Zustand und den Biografien der Betroffenen ausgerichtet wurden und für künftige Generationen weniger die Religiosität, sondern eher grundsätzlich die Spiritualität im Fokus stehen dürfte und sich die Bedürfnisse künftiger Betroffener verändern werden. Die vorliegende Studie kann somit nur eine Momentaufnahme der derzeit älteren Generation darstellen.

Die Ergebnisse der Studie zeigen allerdings grundsätzlich positive Effekte und positive Erfahrungen der beteiligten Probanden auf (siehe Exkurs) und weisen auf die Notwendigkeit weiterer Forschung in dem Bereich der Versorgung und Betreuung von Personen mit Demenz hin. Die Demenz wird künftig noch weiter an gesellschaftlicher Bedeutung gewinnen und es sollte das Ziel sein, die Qualität der Versorgung und die Zufriedenheit der Betroffenen zu erhöhen, indem eine personenzentrierte Versorgung mit möglichst hoher Lebensqualität gewährleistet wird.

Fazit und Ausblick

Religiosität oder Spiritualität tangieren Menschen aller Altersklassen. Die Frage nach dem Sinn des Lebens und die Frage nach dem „Was kommt danach?“ wird sich jeder Mensch im Laufe seines Lebens stellen. Die Beschäftigung mit spirituellen Fragen gibt dem Menschen Halt und kann insbesondere in der letzten Lebensphase unterstützend wirken – insbesondere bei Menschen mit Demenz, die mehr und mehr ihre Orientierung verlieren. Um den emotionalen Bezug aufrecht zu erhalten und den Menschen weiterhin klare Strukturen zu geben, können spirituelle Aktivitäten unterstützend wirken. Welche Aktivitäten in welchem Umfang bei Personen mit Demenz eingesetzt werden könnten und sollten, hängt im Wesentlichen von den individuellen Präferenzen der Betroffenen, deren Biografien sowie der Einschätzung und Fantasie der sie begleitenden Menschen ab. Angehörige und professionell Pflegenden könnten mit zielgerichteten Aktivitäten verbesserte Gemütszustände und eine verbesserte Lebensqualität und Zufriedenheit der Betroffenen erreichen und einen erleichterten Zugang zu den Betroffenen erhalten. In diesem Forschungsfeld sind allerdings zunächst noch weitere Studien notwendig, um die Versorgung von Personen mit Demenz in Bezug auf Religiosität und Spiritualität systematisch zu erfassen und nachhaltig verbessern zu können. <<

Literatur

- <https://www.akf-pflege.de/demenzbegeistert/> (zugegriffen am 23. Mai 2021)
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (2016): S3-Leitlinie „Demenzen“. Online unter: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf. S. 84.
- Dichter, M. N./Quadorf, T./Riesner, C./Bartholomeyczik, S./Halek, M. (2016): Leben QD II - Lebensqualität von Menschen mit Demenz stärken. Abschlussbericht. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE), Standort Witten.
- Förstl, H./ Förstl S. (2020): Demenzerkrankungen – Prävalenz, Bedeutung und Implikationen für die Prävention und Gesundheitsförderung. In: Tiemann, M./ Mohokum M. (Hrsg.) (2020): Prävention und Gesundheitsförderung. Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag. Online unter: https://doi.org/10.1007/978-3-662-55793-8_58-1.
- Kleemann, F./Krähnke, U./Matuschek, I. (2009): Interpretative Sozialforschung – Eine praxisorientierte Einführung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden: GWV Fachverlage GmbH, 2009. S. 20-25.
- Schmidhuber, M. (2016): Alzheimer-Demenz und Lebensqualität – ein Widerspruch? Ein narrativer Zugang zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz. In: Kovacs L./ Kipke R./ Lutz R. (Hrsg.) (2016): Lebensqualität in der Medizin. Wiesbaden: Springer Verlag, 2016. S. 273-286.
- Snowden, D. (2001): Aging with grace. Online unter: https://web.archive.org/web/20110714090229/http://www.healthstudies.umn.edu/nunstudy/pdf/Aging_With_Grace_Excerpt.pdf
- Stoffers, T. (2016): Demenz erleben – Innen- und Außensichten einer vielschichtigen Erkrankung. Wiesbaden: Springer Verlag, 2016.
- Thyrian, J. R./Boekholt, M./Hoffmann, W./Leiz, M./Monsees, J./Schmachtenberg, T./Schumacher-Schönert, F./Stenzel, U. (2020): Die Prävalenz an Demenz erkrankter Menschen in Deutschland – eine bundesweite Analyse auf Kreisebene. Nervenarzt (2020). <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00923-y>.
- World Health Organization (2019): RISK REDUCTION OF COGNITIVE DECLINE AND DEMENTIA WHO GUIDELINES. Online unter: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf?ua=1&ua=1&dom=prime&src=syn>. Page xii-xiii.

Effect of spirituality on the well-being of people with dementia – An explorative study

In the care of people with dementia a daily routine and rituals are needed in order to ensure orientation and safety and to increase quality of life. These activities can also include ritual and religious measures. Aim of this study was to get first findings concerning the effects of these measures on the well-being respectively the mind of the persons concerned. Therefore, persons with dementia had been observed in a period of 6 months with monthly questionnaires concerning their execution and their impact. 50 test persons could be included in the study at all. The included test persons were provided in home-care as well as in long-term care facilities. The data gathering involved open-ended, hybrid and closed-ended questions. The combined methodical approach had an explorative and a descriptive character with first correlation analyses concerning correlation coefficients and comparison of means. The quantitative results and the feedbacks of the carers predominantly show positive impact on the mind of the persons concerned. The study underlies several limitations as for example the heterogeneity of the individual constellation of each cases and the impact of the corona pandemic. The increasing social relevance of dementia needs further studies concerning the measurement and improvement of the well-being and the mind of people with dementia.

Keywords

dementia, spirituality, religiousness, rituals, care, well-being

Autorenerklärung

Die Autor:innen erklären, dass keine Interessenkonflikte vorliegen.

Zitationshinweis

Lux et al.: „Wohlbefinden von Menschen mit Demenz durch gelebte Spiritualität – eine explorative Studie“ in: „Monitor Versorgungsforschung“ (02/22), S. 64-70. <http://doi.org/10.24945/MVF.02.22.1866-0533.2394>

Prof. Dr. rer. medic. Gerald Lux

ist Professor und Dekanatsbeauftragter im Hochschulbereich Gesundheit & Soziales an der FOM Hochschule. Zudem ist er Gründungsgesellschafter und Prokurist der Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH.

Kontakt: gerald.lux@fom.de

ORCID: 0000-0003-2303-7714



Dinah Gessert BA

arbeitete als Projektleitung für das Projekt demenz.begeistert. Begleitend dazu schrieb Sie an den Universitäten Bonn und Freiburg ihre Bachelorarbeit im Fach Katholisch-Theologische Studien zum Thema „Welche Rolle kann der Glaube im Leben von Menschen mit einer diagnostizierten Demenz spielen?“ Für demenz.begeistert übernahm sie die Koordination der strategischen Umsetzung in Kooperation mit bundesweit agierenden Partnern. Kontakt: dinah.gessert@demenzbegeistert.de



Michael Hagedorn

arbeitet seit 2005 als Fotograf und Filmemacher mit Schwerpunkt Demenz. Seine Arbeiten zum Thema wurden vielfach national wie international ausgestellt und ausgezeichnet. Er ist Initiator und vorsitzender Vorstand des Vereins KONFETTI IM KOPF e.V., seit 2017 Vorstand der HAMBURGISCHEN BRÜCKE – Gesellschaft für private Sozialarbeit e.V. Für demenz.begeistert war er für die Konzeption, die strategische Umsetzung, überregionale Kooperationen und die visuelle Dokumentation zuständig. Kontakt: info@michaelhagedorn.de



Dipl.-Kffr. Hermine Urbaniak

studierte Betriebswirtschaft an den Universitäten Bayreuth und Hamburg mit den Schwerpunkten öffentliche Wirtschaft und Recht. Heute ist sie spezialisiert auf die Unternehmensführung im Bereich Pflegemanagement mit den Kernbereichen Marketing, Kommunikation und Fundraising. Als Projektleitung im Projekt demenz.begeistert war sie für die strategische Konzeption und Ausrichtung zuständig sowie für die bundesweite Kommunikation mit Medien und Fachpublikum. Kontakt: hermine.urbaniak@akf-pflege.de



Dr. rer. nat. Ulrike Winn-Börner

studierte Biologie an der Rhein. Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn und schloss ein Promotionsstudium an der Universität Bremen an. Danach arbeitete sie als Wissenschaftliche Mitarbeiterin in Bonn, Bremen und Düsseldorf in verschiedenen Forschungsgruppen. Sie koordinierte die freiwilligen Helfer:innen des Trägervereins der Studie und bot speziell für Menschen mit Demenz sinnstiftende Aktivitäten mit religiösem Fokus im Kontext von demenz.begeistert an. Kontakt: ulrike.winn-boerner@akf-pflege.de

ORCID: 0000-0003-2549-3422

