

## Critically Appraised Topic (CAT)

### Titel des CAT

Nicht-pharmakologische Interventionen können die Lebensqualität von jungen Menschen, bis 65 Jahren, mit Demenz erhöhen.

### Autorin, E-Mailadresse, Datum

Pia Meuthen, piameuthen@web.de, Oktober 2018

### Frage des CAT

Laut der Weltgesundheitsorganisation WHO werden Menschen ab 50 Jahren als alternde Menschen definiert (Elkeles, B., 2008). Auch diese noch jungen Menschen können an Demenz, verschiedenen Ursprungs leiden (Millenaar et al., 2016).

Über diese kleine Gruppe ist in Bezug auf Therapien oder nicht-pharmakologischen Interventionen in der Vergangenheit noch nicht viel geforscht worden (Tourinho Baptista et al., 2016).

Als Ergotherapeutin im geriatrischen Bereich sieht die Autorin eine Dringlichkeit ein grösseres therapeutisches Angebot für dieses Klientel zu schaffen. Hierfür muss eruiert werden, welche Interventionen diesem Klientel gut tun, förderlich sind, beziehungsweise welche Möglichkeiten es gibt diese Patienten aus therapeutischer Sicht zu unterstützen. Daher wurde folgende Fragestellung formuliert:

**Welche nicht-pharmakologischen Interventionen erhöhen die Lebensqualität von jungen Menschen mit Demenz?**

### **Zusammenfassung der Resultate der gefundenen und beurteilten Studien**

Die verwendeten Studien untersuchen die Aspekte der Lebensqualität bei Gruppenaktivitäten, keine Einzelinterventionen. Alle drei verwendeten Studien zeigen auf, dass sich das Wohlbefinden der Teilnehmer im Gruppensetting verbessert hat. (Carone, Tischler & Denning, 2016; Hewitt, Watts, Hussey, Power & Williams, 2013; Kinney, Kart & Reddecliff, 2011). Der Austausch mit Gleichgesinnten wird sowohl bei den Betroffenen, als auch bei den Angehörigen, soweit dieser stattfindet, sehr geschätzt (Carone et al., 2016). Die Teilnehmer empfinden es als angenehm in einer normalen Umgebung sinnvoll und körperlich tätig zu sein. Depressive Stimmungen verringern sich, die Stimmung wird, laut Angehörigen, auch im häuslichen Alltag verbessert (Kinney et al., 2011). Dennoch mangelt es an Evidenz bezüglich des Einfluss von nicht-pharmakologischen Interventionen auf die Lebensqualität von jungen Menschen mit Demenz. Weitere Forschung, was nicht-pharmakologische Intervention anbelangt, wird empfohlen (Carone et al., 2016; Hewitt et al., 2013; Kinney et al., 2011)

### **Zusammenfassung der praxisrelevanten Schlussfolgerungen & Empfehlungen der Autorin dieses CATs**

Gruppenangebote für junge Menschen mit Demenz sind sinnvoll, da diese sich positiv auf das Wohlbefinden auswirken. Die Betroffenen können sich mit Gleichgesinnten austauschen und haben das Gefühl sinnvoll tätig zu sein, soweit die Umgebung, also kein Spitalsetting, dies zulässt (Kinney et al., 2011). Gemeinsam etwas „Normales“ tun gibt den Teilnehmern ein positives Gefühl (Carone et al., 2016). Die Ergotherapie kann also sehr gut bei diesen Klienten mit für sie sinnvolle Tätigkeiten anknüpfen um ihre Lebensqualität zu verbessern. Da nicht immer die Möglichkeit einer Gruppe gegeben ist, wäre zu überlegen ob sinnvolle Tätigkeiten in Kombination mit körperlicher Beanspruchung vielleicht auch in der Einzeltherapie Wirkung auf den Klienten hat. Die Ergotherapeutin könnte sich auch als Beraterin sehen und andere Programme oder Gruppen empfehlen, beziehungsweise Teilnahmen an diesen organisieren. Weiterhin könnten die Angehörigen, welche den Austausch mit anderen Angehörigen schätzen (Carone et al., 2016) durch die Ergotherapie beraten werden oder sich durch eine Ergotherapeutin geleitete Gruppe treffen. Dies beeinflusst das Wohlbefinden der Angehörigen und dadurch auch das der Betroffenen.

**Suchworte für diesen CAT (Stichworte, Schlüsselworte, Synonyme)**

- **Patient/ Klient/ Gruppe:** young onset dementia, early onset dementia, early onset Alzheimer Disease
- **Intervention:** intervention, therapy, programme
- **Outcome/s:** quality of life, unmet needs, well-being, benefit

**Benutzte Datenbanken/ Webseiten/ Zeitschriften**

- OT seeker
- OTDBase
- PubMed
- Cochrane Library
- CINAHL

**Einschlusskriterien für Artikel für diesen CAT**

- Junge Menschen mit Demenz, jeglichen Ursprungs
- Frauen und Männer bis 65 Jahre, jeglicher Herkunft, sozialer Schicht und Kultur
- Studien in deutscher, englischer oder niederländischer Sprache
- Studien ab dem Jahr 2010
- Zugang zu Volltext über Datenbanken oder Kolleg/inn/en bzw. Expert/inn/en

**Ausschlusskriterien**

- Pharmakologische Interventionen
- Ausschliesslich aus Sicht der Angehörigen und/oder Behandelnden
- In Institution lebend
- Studien mit nur einem Probanden

**Suchresultate**

	<b>Studie 1</b>	<b>Studie 2</b>	<b>Studie 3</b>
<b>Autor/en (Jahr)</b>	Peter Hewitt, Claire Watts, Jacqueline Hussey, Kath Power and Tim Williams (2013)	Laura Carone, Victoria Tischler, Tom Dening (2016)	Jennifer M. Kinney, Cary S. Kart, Luann Reddecliff (2011)
<b>Studiendesign</b>	Kombination von quantitativen und qualitativen Forschungsmethoden	Qualitative Forschungsmethode Halbstrukturierte Interviews, Daten werden nach Themen analysiert	Qualitative Forschungsmethode, Halbstrukturierte Interviews, Daten werden nach Themen analysiert
<b>Probanden/ Teilnehmende</b>	Menschen mit Alzheimer, frontotemporale Demenz, vasculäre Demenz, Lewy-Körper- Demenz 12 Personen (4 W, 8 M), 43-65 Jahre alt	Männer mit früh beginnender Demenz im Alter zwischen 59 und 64 Jahren (5) und deren Ehefrauen (5), Trainingspersonal des Fussballclubs und externes Personal (10)	6 Männer, zwischen 49 und 64 Jahren mit Alzheimer frontotemporale Demenz, Lewy-Körper- Demenz und deren Ehefrauen (6)
<b>Intervention/en</b>	2 Stunden, 1x pro Woche für 1 Jahr: persönlich, nach Wunsch, zugeschnittene Gartenarbeit mit einem multidisziplinärem Team. Nach jeder Einheit wird ein Bericht mit Informationen und Fotos im Kommunikationsbuch erstellt.	1.5 Stunden, 1x pro Woche: in der Gruppe diverse sportliche Aktivitäten in einem Fussballclub ausführen, zusammen mit Trainingspersonal. Fortlaufendes Programm, dass Ende ist nicht determiniert.	6 Stunden, 1x pro Woche: In der Gruppe Transport in Limousine zum Zoo, wo diverse freiwillige Tätigkeiten durch einen „Helpline Coordianator betreut ausgeführt werden, gemeinsames Mittagessen und anschliessen mit Zoopersonal Tiere anschauen und Erklärungen dazu erhalten. Fortlaufendes Programm, dass Ende ist nicht determiniert.
<b>Messungen/ Assessments</b>	Angehörige füllten anonym Fragebogen aus: Bristol Activities of Daily Living Scale, Selbstentwickelter Fragebogen bzgl. jeglichen Vorteilen dieses Projekts. Teilnehmer führten Assessments durch: den Large Allen Cognitive Le-	Betroffene werden in Anwesenheit einer dritten Person interviewt mit Schwerpunkt: ihre Diagnose und den Erfahrungen mit den Sportstunden. Die Ehefrauen werden in zwei Gruppen interviewt mit Schwerpunkt: die	Betroffene werden einzeln, in fast allen Fällen, in Anwesendheit der Ehefrau interviewt, mit Unterstützung von Fotos vom Programm, zu dem Thema wie ihnen das Programm gefällt. Die Ehefrauen werden gemeinsam in der Grup-



	<p>vel Screen durch ( LACLS, 3 komplexe visuomotorische Aufgaben), den Mini Mental Test (MMSE), und Bradford Well- Being Profile (Beobachtungen des Teams nach jeder Einheit)</p>	<p>Diagnose der Betroffenen und das Empfinden der Sportstunden beim Fussballclub. Das Trainingspersonal des Fussballclubs (5) wird in einer Gruppe interviewt und das externe Personal (5, Experten zum Thema Demenz) mit Schwerpunkt: das derzeitigen Angebot allgemein für diese Patientengruppe und die Bedeutung des Angebots des Fussballclubs im Speziellen.</p>	<p>pe interviewt mit dem Schwerpunkt: persönliche Wahrnehmung des Programms.</p>
<p><b>Resultat/e</b></p>	<p>Die Angehörigen berichten über ein verbessertes Selbstwertgefühl der Betroffenen durch sinnvolle Aktivität und Gruppenarbeit mit Gleichgesinnten in einer nicht spitalähnlichen Atmosphäre. Die Teilnehmer verschlechtern sich im MMSE und LACLS, gaben aber an, dass das Wohlbefinden gestiegen sei.</p>	<p>Sowohl die Betroffenen, die Ehefrauen als auch das Personal berichten, dass sie Freude an dem Sportprogramm im Club haben. Sowohl die Betroffenen als auch die Ehefrauen schätzen den Austausch mit Gleichgesinnten. Die Stimmung ist bei beiden Gruppen gestiegen. Das Gefühl normal zu sein wird durch die Umgebung bestärkt. Die physische Betätigung und die Gruppenaktivität werden als Nutzen beschrieben.</p>	<p>Die Männer entwickeln Beziehungen zu den anderen Gruppenteilnehmern und gewissen Tieren, was sie glücklich macht. Es tut ihnen gut aus dem Haus zu kommen, gebraucht zu werden und etwas Sinnvolles in einer normalen Umgebung zu machen. Für die Ehefrauen ist es gut, dass sie während des Programms Zeit für sich haben. Sie freuen sich, dass die Männer zufriedener nach Hause kommen. Das Programm hat einen guten Einfluss auf das emotionale und soziale Miteinander.</p>

### **Synthese der Autorin dieses CATs aus den Ergebnissen der Studien**

Die gefundenen Studien wurden im englischsprachigem Raum durchgeführt, alle drei Studien untersuchen Interventionen im Gruppensetting.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass nicht-pharmakologische Interventionen, wie z.B. Gartenarbeit, freiwillige Arbeit im Zoo oder regelmässiger Sport in einer Gruppe Auswirkung auf das Wohlbefinden, also auch auf die Lebensqualität von jungen Demenzerkrankten hat.

In der Gruppe mit Gleichgesinnten fühlen sich die Teilnehmer verstanden und zugehörig, man muss sich nicht erklären und es wird kein Druck ausgeübt (Carone et al., 2016).

Weiterhin hat eine sinnvolle und auf die Person zugeschnittene Tätigkeit in der Gruppe einen grossen Einfluss auf die Stimmung des Betroffenen, auch wenn kognitive Fähigkeiten weiterhin abnehmen (Hewitt et al., 2013). Die Betätigung vermittelt das Gefühl für etwas nützlich zu sein und eine Aufgabe zu haben. Die Teilnehmer fühlen sich geschätzt. Die körperliche Aktivität tut den Teilnehmern gut (Carone et al., 2016).

Das Selbstwertgefühl der Gruppenmitglieder steigt und führt zu einer besseren Lebensqualität.

Wenn das Gruppenangebot, die Aktivität in einer nicht spitalähnlichen Atmosphäre stattfindet, empfinden dies die Teilnehmer als angenehm. Sie werden nicht ständig an ihre Diagnose im klinischen Kontext erinnert und fühlen sich „normal“ und unabhängig (Hewitt et al., 2013).

Die Angehörigen haben während die Gruppe stattfindet entweder Zeit für sich oder können sich, je nach Gruppenkonzept, mit anderen austauschen, was auch bei den Angehörigen zu Wohlbefinden führt (Carone et al., 2016).

Sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen können über die Gruppe neue Kontakte knüpfen, die Gruppe kann Abwechslung im Alltag der Betroffenen bieten und die Stimmung kann nachhaltig verbessert werden.

Alle drei Studien betonen den Mangel an Evidenz in diesem Bereich und weisen die Notwendigkeit von weiterer Forschung auf.

Weiterhin sind die untersuchten Gruppen klein (maximal 12 Betroffene), so dass keine allgemeine Aussage darüber gemacht werden kann, welche nicht-pharmakologischen Interventionen bei jungen Menschen mit Demenz die Lebensqualität steigern. Es wird keine Angabe zu der Dauer der Interventionen bei Studie 2 und 3 gemacht, da es sich um fortlaufende Programme handelt.

### **Schlussfolgerungen der Autorin dieses CATs**

Die meisten jungen Patienten mit der Diagnose Demenz arbeiten nicht mehr, da sie dazu nicht mehr in der Lage sind. Sie verbringen mehr Zeit alleine oder mit Partner zu Hause und haben daher einen geringeren sozialen Austausch, was zu depressiven Verstimmungen führen kann, an denen der Betroffene und die Angehörigen leiden.

An einer Gruppe teilnehmen bedeutet das Haus zu verlassen, etwas anderes zu sehen, etwas anders zu hören, etc.. In der Gruppe mit Gleichgesinnten muss man sich nicht erklären, es wird kein Druck ausgeübt, man fühlt sich verstanden und zugehörig (Carone et al., 2016).

Egal ob es eine gemeinsame sportliche Aktivität ist oder die Aktivität daraus besteht, sich um Pflanzen oder Tiere zu kümmern, das Gefühl gemeinsam etwas „Normales“ zu tun gibt jungen Demenzerkrankten ein positives Gefühl.

Eine normale, alltägliche Umgebung und der Kontakt zur gesunden Bevölkerung vermittelt dem jungen Demenzerkrankten mit seiner Diagnose ein gleichwertiges Mitglied zu sein.

Sinnvolle, eventuell auch körperliche Tätigkeit in der Gruppe erhöht die Lebensqualität von jungen Menschen mit Demenz.

### **Empfehlungen der Autorin für die Praxis**

Alle drei Studien, sowie weitere herbeigezogene Literatur, betonen den Mangel an Evidenz in diesem Bereich und weisen die Notwendigkeit von weiterer Forschung auf.

Die Studien umfassen nur Gruppenaktivitäten, keine Einzelinterventionen.

Positiv auf die Lebensqualität von jungen Menschen mit Demenz, wirkt sich das Gruppengefühl, die Zugehörigkeit, das Verstanden- und das Akzeptiertwerden aus (Carone et al., 2016; Hewitt et al., 2013; Kinney et al., 2011).

Zwar wurden in den Studien keine Einzelinterventionen einbezogen, dennoch könnte man aus den angeführten Studien für die Einzeltherapie mit jungen Menschen mit Demenz den Konsens ziehen, dass sinnvolle Tätigkeiten in einer normalen, alltäglichen Umgebung positiven Einfluss auf das Wohlbefinden haben.

Die Ergotherapie kann also sehr gut an für den Klienten sinnvolle Tätigkeiten anknüpfen um seine Lebensqualität zu verbessern. Ob dies nun in der Gruppe oder Einzeltherapie geschieht hängt vom vorhandenen Angebot ab, beziehungsweise vom Patienten mit seinen individuellen Wünschen.

Da es sich bei den verwendeten Studien nicht ausschliesslich um ergotherapeutische Interventionsgruppen handelt, kann gefolgert werden, dass auch andere Berufsgruppen die Kompetenzen für die Leitung solcher Gruppenangeboten haben. Für die ergotherapeutische Gruppe ist es um so wichtiger, dass die Tätigkeit möglichst persönlich und sinnvoll auf die Klienten zugeschnitten ist, die Umgebung alltagsnah ist und Raum für Austausch untereinander vorhanden ist.

Die Angehörigen schätzen den Austausch mit anderen Angehörigen (Carone et al., 2016). Die Angehörigen als Klientel, z.B. auch in einer Angehörigengruppe in die Ergotherapie einzuschliessen, sie aufzuklären etc., ist sicher sehr sinnvoll, auch wieder in Betracht auf die Lebensqualität der Betroffenen.

## Literaturliste

Baptista, M.A., Santos, R.L., Kimura, N., Barbeito Lacerda, I., Johannessen, A., Lage Barca, M., Engedal, K., Nascimento Dourado, M.N. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends Psychiatry Psychotherapy* 38(1).

DOI: 10.1590/2237-6089-2015-0049

Carone, L., Tischler, V., Denning, T. (2016). Football and dementia: A qualitative investigation of a community based sports group for men with early onset dementia. *Dementia*, Vol. 15(6) 1358–1376.

DOI: 10.1177/1471301214560239

Elkeles, B., (2008). *Ewige Augenblicke*

Eine interdisziplinäre Annäherung an das Phänomen Zeit. Jüttemann, V. (Hrsg), Waxmann Verlag, S.192

Hewitt, P., Watts, C., Hussey, J., Power, K., Williams, T. (2013). Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia? A preliminary study. *BJOT* 76 (8) 355-361.

DOI: 10.4276/030802213X13757040168270

Kinney, J.M., Kart, C.S., Reddecliff, L. (2011). 'That's me, the Goother': Evaluation of a program for individuals with early-onset dementia. *Dementia* 10(3) 361–377.

DOI: 10.1177/1471301211407806

Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M.E., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T.B., Johannessen A., Haugen, P.K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R.T., Verhey, F.R., Kersten, H. (2017). Determinants of quality of life in young onset dementia - results from a European multicenter assessment. *Aging & Mental Health*, 21(1):24-30.

DOI: 10.1080/13607863.2016.1232369



**Wichtiger Hinweis:**

Dieser CAT wurde im Rahmen eines Weiterbildungslehrganges des Instituts für Ergotherapie der ZHAW erstellt, wurde aber nicht korrigiert durch Lehrpersonal.

**Referenzen:**

Dieses Formular wurde durch Andrea Weise, MSc., Dozierende Weiterbildung Ergotherapie, entwickelt für alle Weiterbildungslehr- und studiengänge des Institutes Ergotherapie der ZHAW. Als Basis dienten das Formular „*CAT Template Revised v2*“ aus 2005 von [www.otcats.com](http://www.otcats.com), die Formulare des „*Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*“ aus 2010 von [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net) und die Arbeitsblätter „*Appraisal Sheets*“ aus 2005 und 2010 des Centre for Evidence-Based Medicine der University of Oxford von [www.cebm.net](http://www.cebm.net) (last retrieved: September 2012).