



**Pflege und Betreuung von Menschen
mit frontotemporaler Demenz**

C. Müller-Hergl
Dialog- und Transferzentrum Demenz
Universität Witten/Herdecke





Einleitung

- Fast völliges Fehlen von Forschungen zu Interventionen für Menschen mit FTD (gleich welche Variante)
- Statt dessen „klinische Empfehlungen“ ohne Evidenzbasierung
- Einzelfallstudien, Praxisberichte ohne Generalisierbarkeit
- Arbeiten zu dem Themen: Verhaltensmodifikation, Angehörige/Familie, Umgebung/Milieu, (Bewegungs)Sicherheit und Risiken, Möglichkeiten der (multidisziplinär abgesicherten, idR klinisch angebotenen) Tagespflege
- Schlussfolgerungen zur Notwendigkeit qualifizierter, familienorientierter Begleitungsdienste

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 2



Verhalten

- Menschen mit FTD können das Hier und Jetzt nicht mehr mit den erworbenen somatisch-emotionalen Reaktionen verbinden, daher kann negatives soziales Feedback (über das „somatic marker system“) die Handlungsimpulse nicht irritieren (Trantel 1994) (Fn)
- Erschwerend und hinzukommend: zwangsmäßliche Handlungen und Stereotypen, Bedrohungsgefühle, Kontrollvorstellungen, Versuche nichtessbare Substanzen zu verzehren, Vokalisieren, vergebliche Versuche alte Gewohnheiten zu reklamieren (zur Arbeit, nach Hause zu gehen, Auto zu fahren) (Grinsberg 2007/08)

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 4



1. Verhalten

- Hauptproblem: trotz teilweise vorhandener Einsicht keine Fähigkeit, Verhalten gezielt zu beginnen, zu steuern, zu unterbrechen, zu stoppen (Talerico 2001) sowie die mangelnde Motivation und Bereitschaft, bei den selbstverständlichen Aktivitäten des Tagesablaufes zu kooperieren (Kumato 2004)
- Hinweise, dass fehlende (besonders negative) Emotionserkennung (und damit abnehmende Empathie) in Kombination mit Enthemmung (disinhibition), zunehmender Apathie und mangelnder Motivation viele der Verhaltensweisen erklären (Kipps 2009, Lavenu 2005)
- Soziale Äußerungen von Ärger, Ekel führen – trotz Einsicht in und Anerkennung der sozialen Norm – nicht zur Unterbrechung /Modifikation von impulsiven Handlungen: Normen können nicht angewandt, modifiziert, kontextualisiert werden (Mendez 2005): man zeigt Bedauern, kümmert sich aber nicht um die Konsequenzen der Tat

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 3



Verhalten: Belastung und Stress

- Kombination von mangelnder Einsicht (in das eigene Verhalten und seine Wirkungen auf andere), emotionaler Abstumpfung (blunting) und sozial belastender (beschämender) Verhaltensweisen ist Hauptstressor für PA (Pflegerische Angehörige): je mehr diese zunehmen (objektiver Stressor & daraus resultierende Belastung= physical and emotional response to demands of caregiving), desto höher der subjektive Stress (enduring consequences of the burden of caregiving on wellbeing of caregivers) Sorensen 2006, Strawbridge 2009 (jüngst umstritten)
- In der Regel gilt: Je jünger der PA und je schlechter die Gesundheit des PA, desto höher der Stress. Jüngere PA können wohl den mit der Pflege verbundenen Stress schlechter verkraften. Männliche PA berichten von mehr positiven Effekten der Pflege („gains“) als weibliche PA. Höchste Belastung für Ehefrauen.

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 5



Verhalten: Empfehlungen

- Grundsätzlich: Nach dem NDB-Modell Verhalten als Ausdruck unerfüllter Bedürfnisse betrachten, das nicht gestoppt bzw. zum Verschwinden gebracht werden kann (Talerico 2001)
- Verhaltenstagebuch (behavior log) führen, fokussiert auf die „schlimmsten Vorkommnisse“, dem am meisten belastenden Verhalten (Yeaworth 2000) dabei; Analyse von Situationen
- Offensichtliche Auslöser wie Schmerzen, Unbehagen
- Autonomie-Kontrol-Befürchtungen und Ängste abklären und bearbeiten
- Auslöser, Warnzeichen, Muster identifizieren und im Team beachten und vermeiden lernen
- Situativen Kontext (Hier und Jetzt) sowie lebenslange Verhaltensweisen, familiäre Muster wie Persönlichkeit beachten (life script)
- Unerfüllte Bedürfnisse identifizieren wie Bedürfnis nach Sicherheit, Autonomie, Gemeinschaft, Tätigkeit

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 6



Verhalten: Aktivitäten

- Aufmerksamkeitsdefizit beachten: keine „dual task activities“, sondern einfache, kontrollierte, gut strukturierte Aktivitäten ermöglichen mit einem möglichst hohen Eigenanteil – strukturierende Wirkung des Tagesablaufs (Talerico 2001)
- Aktivitäten wählen, die immer wieder durchgeführt werden können, Komplexität reduzieren, reduzierte Wahlmöglichkeiten
- Vorhandenes Prozeduralgedächtnis nutzen z.B. für Spiele, Stricken, hauswirtschaftliche Arbeiten, Blutdruckmessen (ehem. Arzt) (Ikeda 1996)
- Crowding und Überstimulation vermeiden, während einer Tätigkeit nicht ablenken/irritieren (Massimo 2008)
- Einfache Sprachstruktur, kurze Sätze, langsam sprechen, wiederholen, auf mehreren Kanälen senden, mit Bildkarten arbeiten („talking mats“)

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 8



Verhalten: Aggressivität

- Aggressivität angehen durch: Angebote einfacher Wahlmöglichkeiten, Selbständigkeit unterstützen durch Vorbereitung und Vereinfachung relevanter Tätigkeiten (An/Auskleiden), Verzicht auf Fixierungen unter Ermöglichung sicherer Bewegung, wo möglich: Umdeuten einschliessend-ausgreifender Bewegungen als wiederkehrende Grobmotorik (Ikeda 1996, Talerico 1999, Yeaworth 2000)

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 7



Verhalten: Aktivitäten

- Empfehlung von 1:1 Betreuung ohne Gruppenangebote (Merrillees & Miller 2003), anekdotische Berichte über Integration in demenzhomogene Gruppe durch Geduld und Zuwendung (Adoptionsprozess durch andere Demenzkranke, Wojnar 2006)
- Empfehlung: Je positiver die Reaktionen der Pflegenden gegenüber den Kranken ausfallen, desto weniger müssen letztere die negative Reaktionen ihrer Umgebung im eigenen Verhalten widerspiegeln (Wojnar 2006)
- Weniger soziale Aktivitäten, eher 1:1 Aktivitäten, die auf den Einzelnen zugeschnitten sind, bevorzugt physische Aktivitäten an der frischen Luft
- Strukturierte Programme für körperliche Tätigkeit reduzieren/verlangsamen repetitive motorische Bewegungen (abweichendes motorisches Verhalten)Fn
- Rauchen ermöglichen

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 9



Verhalten: Territorium

- Größtmöglichen Respekt vor „Territorialgrenzen“: Empfindsamkeit gegenüber dem Eindringen in den eigenen, privaten Raum (besonders bei Grundpflege)
- Einzelzimmer: viel Raum und Territorium zur sicheren Eigenbewegung lassen, „explorativ-suchendes“ Verhalten zulassen
- Einfache Umgebung mit geringer Verletzungsgefahr (wg Apraxie und visospazialen Einschränkungen)
- Freie Bewegung ermöglichen in möglichst übersichtlichen Umgebungen mit wenig Hindernissen (Massimo 2001)
- Empfehlung: Menschen mit FTD eher in demenzhomogene Wohngruppen einzeln integrieren, nicht als Gruppe segregieren (Wojnar 2006), dagegen: in sozial ausgerichteten Gruppen Gefahr der Überstimulation; weniger gemütliche Umgebung (cosy,comfort), sondern sehr einfache, unterstimulierende Umgebung ohne Dekor oder Bilder: M mit FTD haben andere Bedürfnisse als M m Demenz anderer Ausprägung

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 10



2. Familie und Angehörige

- Unsicherheiten, schwere emotionale Krisen durch späte Diagnosestellung (Norwegen: 59 Monate, Schweden 49 Monate nach Krankheitsbeginn) (Rosness 2008a): die Ursache nicht zu kennen erschwert den Umgang allgemein
- Diagnosestellung zum Zeitpunkt familiärer Zerrüttung (Logiudice 2005)
- Früher (und zunächst unverständener) Beginn ist dramatisch konträr zur Lebensentwicklung von Familien zum Zeitpunkt des Krankheitsbeginns: Rollenumkehr, finanzielle Katastrophen, Kriminalisierung
- Vergleichsweise junges Alter der PA
- Besonders erschwerend: beschämendes Verhalten und Apathie (keine Interaktion aufzunehmen schädigt Beziehung nachhaltig), besonders dann, wenn Gedächtnis und Erinnerungen gut erhalten sind
- Wenig Unterstützungsmöglichkeiten (program)
- Geringe Bekanntheit der Erkrankung, wenig Verständnis, hohe Stigmatisierung

Folie 11

Fakultät für Medizin



Angehörige/ Familie: Versorgungssystem

- Rosness 2008b: Vergleich der Unterstützung von PA von Menschen mit FTD und mit AD (beides early onset)

	FTD	AD
Tagespflege	44%	22%
Zuhause	57%	78%
SCU	17%	8%

- PA von Menschen mit FTD wesentlich unzufriedener mit erfahrenen Hilfen, Beratungen, Informationen
- Ursachen: geringes Wissen der Verantwortlichen, wenig Ressourcen und wenig Interventionen, lange Zeit bis zur Diagnose

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 14



Angehörige/Familie: Depression

- Adaption an die Rolle über längere Zeit hinweg geht mit Verminderung depressiver Belastungsreaktionen einher (Gaugler 2005)
- Bristow 2008: Depressivität ist die Hauptreaktion von PA auf Angehörige mit FTD
- Mioshi 2009: Depressivität von PA von Menschen mit FTD (57,8%) etwa doppelt so hoch wie von PA von Menschen mit AD (24,1%), besonders für weibliche PA
- Keine signifikanten Belastungsunterschiede für PA von Menschen mit FTD, die entweder zu Hause oder im Heim leben; keine signifikanten Korrelationen zu Grad der Abhängigkeit bei den ADLs oder zu (selbsteingeschätzter) Schwere des herausfordernden Verhaltens (Mioshi 2009), d.h. funktionale Abhängigkeit und Verhaltensveränderungen erklären den Stress der Familie (allein) nicht

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 13



Dialogzentrum Demenz



Angehörige/ Familie: Langzeitperspektive (Riedijk 2008)

- Belastungsentwicklung über 2 Jahre (2001-2002), 63 Dyaden
- Hohe Ausfallrate nach 2 Jahren: Zweituntersuchung mit 31 Dyaden
- Ausfall besonders bei denjenigen Dyaden, die in der Erstuntersuchung durch besondere Häufigkeit und Schwere des Verhaltens auffielen
- Schweregrad der Demenz nahm zu (GDS 5,7 zu 6,5), Psycho-pathologie ging zurück (NPI 25,1 zu 20,4)
- Belastungs-erleben der PA nahm deutlich ab, physische und psychische Gesundheit nahm zu (zu Beginn 77% mit gesundheitlichen Belastungen, nach 2 Jahren 54%), aber
- Depressionen nahmen bei den PA zu, zudem mehr negative Gefühle in Bezug auf den Kranken (expressed emotions)
- Adaption und „response shift“: Veränderung der verinnerlichten Standards, an denen sich PA messen, tatsächliche Belastung bleibt „unsichtbar“

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 18



Dialogzentrum Demenz



Angehörige/Familie: Adaption an die Rolle

- Keine Möglichkeit der Familie, sich graduell auf dem Hintergrund einer Diagnose an neue Rollen und Aufgabenverteilungen anzupassen (Unterschied zur AD-Altersdemenz/ Gaugler 2003): verwirrt und emotional traumatisierte Familien
- Herausforderndes Verhalten zu Beginn der Pflegekarriere überwältigt oft PA und führt zur frühen Institutionalisierung, insbesondere bei Aggression, Enthemmung, unvorhersehbarem Verhalten (Gaugler 2005): der abrupte Einbruch in das bisherige Leben bildet den „schlimmsten Fall“
- Verleugnungen der Person des Kranken, Einsatz repressiver Maßnahmen (Talerico & Evans 2001, Bathgate 2001): nicht nur Trauer, sondern auch Gegenaggression, Zweifel, Ablehnung des Kranken
- Anekdotische Berichte über positive Rolle älterer Kinder in dieser Situation (Beach 1997)Fn

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 17



Dialogzentrum Demenz



Angehörige/Familie: Vergleichliche FTD & AD (De Vugt 2006)

- Größte Belastung für PA von AD durch: Angst, Apathie, Depression des Kranken
- Größte Belastung für PA von FTD: Apathie, Enthemmung, Depression des Kranken
- PA von FTD: erfahren die Pflege vergleichsweise als belastender, sind weniger zufrieden mit dem Ergebnis ihrer Bemühungen (weniger Anerkennung durch den Kranken) und mit sich selbst
- Menschen mit FTD: Häufigkeit und Schwere herausfordernden Verhaltens (NPI) ausgeprägter mit mehr sozial disruptiv empfundenen Verhalten (belastend: stellvertretendes Schamgefühl der PA)

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 15



Dialogzentrum Demenz



Angehörige/Familie: Vergleichliche FTD & AD (Riedijk 2006)

- Je kürzer die Erfahrung von Pflege, desto höher die Belastung: je länger die Erfahrung der Pflege, desto bessere Anpassung und desto besser die HRQOL
 - Notwendigkeit, früh zu intervenieren
- Je passiver und emotionaler der Copingstil, desto schlechter die HRQOL als Folge der Pflege
- Der Unterschied bezüglich Belastung (und Stress) bei AD und FTD ist nicht so erheblich, aber PA von Menschen mit FTD finden weniger Unterstützung, Information, Verständnis
- Die Belastung durch die Symptome ist weniger entscheidend als die unterschiedlichen Rahmenbedingungen für Hilfe
- Wo die Krankheitsdauer erst kurz, die Adaption an die Rolle PA gering, die Institutionalisierung bereits im Gange oder erfolgt ist, dort ist die Belastung am höchsten (Vermutung: PA fällt es schwer, die frühe Institutionalisierung in ihrem sozialen Umfeld zu begründen und dafür Verständnis zu finden)

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 17



Angehörige/ Familie: Bedarf

- Grimberg 2007/8: Entwicklung eines Tagespflegeangebotes für 6 Menschen mit FTD + begleitender Unterstützung und Beratung von PA (+ 12 andere TN, die frontotemporale Schädigungen unterschiedlicher Genese aufweisen)
- Multidisziplinäres Team mit intensiven Schulungen zur Verhaltensmodifikation; häufige Reflexion/ Fallbesprechung zusammen mit Psychiater und Psychologen
- „gentle care/ gentle persuasion“: Versuche, durch Freundlichkeit, Aufmerksamkeit, Geduld, Vermeidung von Triggern, sehr genaue Verhaltensanalyse deeskalierend auf den Alltag einzuwirken
- Notwendigkeit eines höheren Personaleinsatzes mit fachärztlicher Präsenz
- Verbesserung von funktionalem Status, Apathie, Motivation
- FB für Angehörige: Vermittlung von erprobten, individuell erfolgreichen Techniken zur Verhaltensmodifikation; zu Sicherheit, Stressmanagement und Selbstpflege

11.05.2011

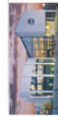
Fakultät für Medizin

Folie 22



Table 2. Number (%) of patients with symptoms and mean NPI subscale scores (severity = frequency; range 0–12) (mean ± SD)

NPI subscales	AD (n = 47)		FTD (n = 27)		Test value ^a	p value ^b
	n (%)	mean ± SD	n (%)	mean ± SD		
Delusions	10 (21.3)	1.1 ± 2.6	6 (22.2)	1.0 ± 2.0	-0.3	0.726
Hallucinations	4 (8.5)	0.6 ± 2.1	4 (14.8)	0.5 ± 1.2	-0.7	0.492
Agitation	7 (14.9)	0.6 ± 1.5	13 (49.1)	2.4 ± 3.1	-3.2	0.001
Depression	24 (51.1)	2.4 ± 3.4	7 (25.9)	1.1 ± 2.6	-2.1	0.040
Anxiety	25 (53.2)	2.2 ± 3.2	11 (40.7)	2.3 ± 3.7	-0.5	0.620
Euphoria	4 (8.5)	0.2 ± 1.0	12 (44.4)	2.0 ± 3.4	-3.7	<0.001
Apathy	27 (57.4)	2.7 ± 3.1	24 (88.9)	5.5 ± 3.5	-3.5	<0.001
Disinhibition	4 (8.5)	0.1 ± 0.4	18 (66.7)	3.1 ± 3.4	-5.7	<0.001
Irritability	19 (40.4)	2.5 ± 3.2	14 (51.9)	5.5 ± 3.8	-1.1	0.280
Aberrant motor	16 (34.0)	2.4 ± 3.8	22 (81.5)	5.5 ± 3.8	-3.6	<0.001
Total NPI score	43 (91.4)	16.1 ± 17.2	27 (100)	26.0 ± 16.4	-2.9	0.003



Angehörige /Familie: Kompetenzeinschätzung (Riedijk 2009)

- Sense of Competence(SC): Gefühl den Herausforderungen der Pflege gewachsen zu sein - Burden (Belastung): das Thema, auf das sich SC bezieht
- Ergebnis: Kompetenzeinschätzung hat weniger mit der Schwere der Demenz und der Häufigkeit und Intensität der Symptome zu tun, sondern:
- SC wird am meisten tangiert durch die Selbstaufopferung, durch die Verluste und Verzichte der PA auf „das eigene Leben“ als Folge der Pflege
- D.h. je mehr PA das Gefühl der Selbstaufopferung entwickeln, desto eher empfinden sie das herausfordernde Verhalten als emotional belastend
- PA leiden, wenn sie zuviel vom eigenen Leben für die Pflege aufopfern müssen
- Vermutung: Identifikation mit der pflegerischen Aufgabe, um nicht fühlen zu müssen, was sich in Beziehung und bei dem Pflegenden selbst und der Haltung zum Kranken verändert hat („too scared for grief“)

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 19



Angehörige/Familie: Bedarf

- Spezialisierte Interventionsteams für den häuslichen Bereich mit Aufgaben der Information, Beratung, Begleitung, Ziel: Stabilisierung der häuslichen Versorgung
- Spezialisierte, idR ärztlich begleitete, multidisziplinär ausgerichtete Tagespflege (angebunden an Klinik) (Skirton & Glendinning 1997)
- Diehl 2003: Gruppenangebot für PA von FTD (über 7 Wochen wöchentlich 90 Minuten), Psychoedukation nach Programm. Positive Bewertung des Programms durch Teilnehmende, allerdings geringe Veränderung der Selbstaufopferungstendenzen. Empfehlungen: mit therapeutischen Tauschungen (therapeutic deceptions) arbeiten, die eigene unbewusste Identifikation mit dem Ehepartner relativieren um Schamgefühle im Zaum zu halten, das eigene soziale Netz aktiv informieren und mit einbeziehen, sich selbst belohnen und pflegen. Begleitung in Gruppen auf längere Zeit anlegen.

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 21

Herausforderungen	Zielgruppen	Empfehlungen
1. Falsche Annahme, dass Demenz ausschließlich alte Menschen betrifft	Öffentlichkeit, Dienstleister/Anbieter	Kampagnen für neue Politiken; Bewusstheit schaffen bei allen Gruppen, insbesondere den professionellen
2. Hohe Rate von Fehldiagnosen und unpassende Pflege/Versorgungsmöglichkeiten für jüngere Menschen mit Demenz in Spezialabteilungen	Krankenhäuser und Heime, Professionelle, Versicherungsträger	Einsatz angemessener und klinisch geeigneter Assessments, Zusammenarbeit der Spezialisten aller Disziplinen, Bildungsbedarfe erheben und diesen nachgehen
3. Fehlendes Wissen von PA wie man mit Menschen mit FTD umgehen und Verhalten bewältigen kann	Familien und PA, ambulante Dienste, Tagespflegen, niederschwellige Angebote	Bildungsprogramme für unterschiedliche Gruppen
4. Zunehmende Zahl von jüngeren Menschen als Bewohner in Pflegeheimen, fehlende Ausbildung der Mitarbeiter für diese Zielgruppe	Budgetverantwortliche auf politischer Ebene und in den Versicherungen, Zertifizierungsgesellschaften, QS-Systeme, Heimträger	Politiken und finanzielle Anreize schaffen, die alle Demenzen, Altersgruppen berücksichtigen, gute Praxisbeispiele entwickeln und verbreiten (Projekte); Akkreditierungs/Zertifizierungsnormen für diese Patientengruppe schaffen und in die gängigen Systeme implementieren; Bildungsstellen schaffen
5. Fehlende finanzielle Anreize, um Wohn- und Lebensräume für diese Patientengruppe zu entwickeln	Regierungen, ausschreibende Stellen für Projekte und Forschungen, Städte/Kreise/Gemeinden	Anreize für Träger entwickeln, um Pflege- und Wohnangebote für jüngere Menschen mit FTD anzubieten;
6. Wenig Fürsprache in professionellen Organisationen	Kammern und andere professionelle Vertretungen	Bewusstheit schaffen auf professioneller Ebene, Fürsprecherwesen für diese Patientengruppe entwickeln



Dialogzentrum Demenz



- Gelernt, toleranter und zulassender zu werden
- Gelernt, ausreichend lange auf günstige Gelegenheiten zu warten
- Wichtigsten Aktivitäten: kleine Gruppen, Spiele mit Aktivitäten, Musik, individuelle Ablenkungsmöglichkeiten

11.06.2011

Fakultät für Medizin

Folie 23



Dialogzentrum Demenz



Angehörige/Familie: Versorgungssystem

- Zentrale Bedeutung von spezifisch geschultem Personal, das PA Diagnose, Information, Beratung und Begleitung frühzeitig anbieten kann:
- Bislang fehlt es an Personal, das für die Bedürfnisse jüngerer PA und deren familiärer Situation vorbereitet ist (Rosness 2008)
- Wenig stationäre Möglichkeiten für relativ junge, gut aussehende, körperlich „fitte“, männliche Klienten (Yeaworth 2000)
- Gaugler 2005: wie Familien in der frühen Phase der Erkrankung reagieren, die Belastung verarbeiten, ertragen und in diesem Prozess adäquate Hilfe finden/ nicht finden, unterscheidet wesentlich über die weitere Versorgung bzw. Institutionalisierung

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 20



Dialogzentrum Demenz



3. Fazit

- Einiges Wissen über den Unterstützungsbedarf von Familien und über die dazu notwendigen Rahmenbedingungen, aber
- Wenig/ kaum gesichertes Wissen darüber, was als qualitativ hochwertige Pflege von Mm FTD gelten kann, welche Indikatoren für QOL anzusetzen sind
- Prinzipien des „least restrictive environment“ scheinen in diesem Arbeitsfeld besondere Bedeutung zu haben: Implikationen für den pflegerischen Auftrag
- Reisberg: weniger Techniken als Persönlichkeitsentwicklung
- Viele offene Fragen: Einzelbetreuung oder Gruppe, reizreduzierte Umgebung oder biographieorientierte Gestaltung?, große/ kleine Wohnbereiche, großer/ kleine Gruppe, eigenständige Bereiche für Mm FTD?, Interventionen?

11.05.2011

Fakultät für Medizin

Folie 25



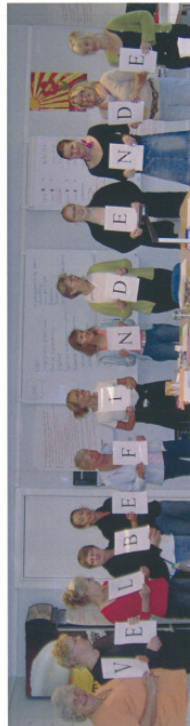
**Ein Praxiskonzept zur segregativen Versorgung
von Menschen mit Frontotemporaler Demenz**

S. Eejlensen, Kopenhagen





Pilehuset "The Willow House"



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



The "FT" Unit

- Opened with 6 placements in March, 2005
- Expanded with 10 extra slots in May, 2007
- 8 apartments on ground floor & first floor
- Interdisciplinary teams: health workers, health assistants, nurses, physical therapists, educators (Pedagogues)
- Each slots costs approx. 125.000 Euro. annually



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



The Dementia Center "Pilehuset"

Coordinated & selective placement

- 24 Respite daycare placements
- 16 Evaluation placements
- 31 Alzheimer's & vascular dementia placements
- 16 "Huntington's chorea" placements
- 16 "Frontotemporal dementia" placements
- 7 Sensory care placements



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



Who are the "FT" users?

The typical citizen:

- Comes from another residential care home, where they have had an appointed 24 hour care taker to a price of 150,000 to 300,000 Euro per year.
- Is described as violent/aggressive/shouting
- Has been in and out of psychiatric care
- Is medicated with psychopharmaca drugs
- Is often given the medication: "alopam" (a benzodiazepine)
- Often has had a long term chronic alcohol misuse
- Often has many different diagnoses pertaining to psychological disabilities, brain hemorrhaging or dementia
- Are some of our youngest residents, being in their 40'ies and older



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ

What can we say about our former and current residents during the period 2005-2009?

- Our residents have been 10 women & 14 men
- The youngest is 48, the oldest is 86.
- 21 have been described as aggressive and violent, of which 2 have been committed to the institution by a court judge
- All came from other residential care homes for elderly with an assigned staff person
- 13 had been hospitalized in psychiatric wards
- 14 had an earlier alcohol misuse and/or drug misuse
- 8 had experienced brain hemorrhaging
- All had been medicated with benzodiazepine

DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



How is the "FT" department designed?

- One room apartments with privet bath and toilet
- Common areas with a restricted kitchen
- Exit to a closed garden
- Sparsely furnished
- Sparsely decorated with only a few items

DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



Why did the Municipality of Copenhagen decide to offer specialized care to people with FT dementia?

- More effective use of municipal funds
- The citizens with "FT" receive an improved and specialized service
- In a professional, specialized environment of care specifically for people with "FT"
- The citizens from the prior residential care units also receive improved care
- The staff from the prior residential care units no longer experience personal and professional "failure" in relation to these "challenging" citizens

DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTEVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



What is the foundation of our work with persons having “FT” ?

- To provide person centered care with a social psychological approach based on the work of Tom Kitwood
- To support their sense of personhood by meeting their psychological needs. (meaningful activity, identity, comfort, inclusion and attachment)

DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



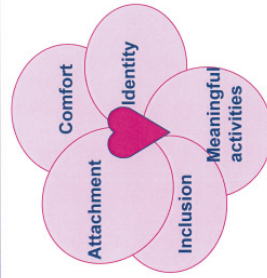
Why do we not experience “chaos”?

- The citizens are never scolded or corrected
- We minimize their impulses and we redirect their impulses
- We often go out into the world
- We offer appropriate and individualized challenges.
- We enjoy each individual for who they are and are not afraid of them.
- We provide each and every person with nurturing care, human tenderness and warmth
- We are aware of each persons well being and act immediately if the person is showing signs of distress
- We interchange our staff roles, to avoid burning out
- We try to get as much knowledge as possible about each individuals life story so we can offer appropriate interactions and activities
- Lots of one- to – one contact

DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



Five psychological needs that must be met for the person to experience a strong sense of personhood



DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



Appropriate personhood support

- To find security in a continual daily structure
- Be “bidden” to do something (instead of in a scolding manner being told what to do or not to do)
- Not be overwhelmed by many choices, but be given ONE choice
- Only few stimuli at a time
- To accept the brain damage and the strange behaviors that accompany the damage

DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ





Some proven benefits of the method

- Maintains a quality of life
- Improves quality of relation between care giver and citizen
- Decreases agitation
- Maintenance of self esteem
- Minimizes grief, anger and anxiety
- Builds trust
- Maintains communication also non verbal

DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



SUPERVISION



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



And what about the staff?

- For some it is too big a challenge!
- A 4 - day thorough introduction
 - Supervision every 6 weeks
 - Mapping and feedback
 - A professional work environment
 - Annual 2-day workshops
 - AI processes and domain theory of communication

DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



The many faces of happiness

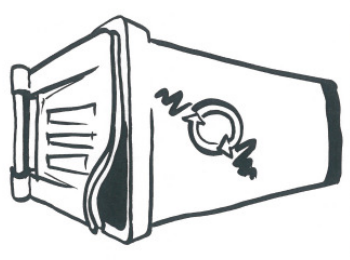


DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ





"Personhood" devaluation



- To interrupt
- To force tempo
- To ridicule
- To degrade
- To scold
- To undermine
- To exclude
- To force
- To ignore
- To treat as a child
- To demean

DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVENPARKEN 23-25
2700 BRONSHØJ



Motto

Find the best in your self and in others.



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVENPARKEN 23-25
2700 BRONSHØJ



The "demential" expression is dependent on a complex interplay between the following conditions:

- Neurology
- Health
- Personality
- Biography and
- Social psychology

DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVENPARKEN 23-25
2700 BRONSHØJ



The sunbeam:
Good person centered care-giving:

- Facilitating
- Recognize
- Celebrate
- Collaborate
- Embrace
- Validate
- Acknowledge
- Play
- Give comfort
- Give relaxation
- Stimulate
- Negotiate
- Hold
- Co create



DEMENSSENTRET PILEHUSET
BYSTAVENPARKEN 23-25
2700 BRONSHØJ





The “challenging” behavior of “FT”

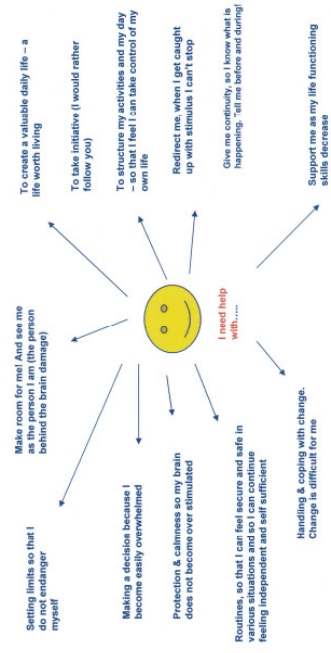
- Impulsive
- Inappropriate social behavior
- Overactive & restless
- Compulsive & stereotype behaviors
- Lack of will and initiative
- Apathetic
- Minimal facial mime
- Seems uninterested
- Changes in ways of acting because of the impulses
- Selective memory – has short term and long term but may not remember or recognize faces or what to do when someone smiles at you.
- Often unaware of own body (- hygiene)
- Constant need for cigarettes, food, drink
- Can become angry if over stimulated, threatened or demeaned
- Can become angry if their needs are not met
- Speech difficulties, speech loss



DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTÆVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ



Appropriate Person Centered Support



DEMENSICENTRET PILEHUSET
BYSTÆVNEPARKEN 23-25
2700 BRØNSHØJ