



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Aktuelle **Forschung** und
Projekte zum Thema
Demenz

Projekte

Demenz

Forschung

Inhalt

I. Editorial	5
II. Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten (MUG III).....	7
III. Kompetenznetz Demenzen.....	11
IV. Evaluation der besonderen stationären Dementenbetreuung in Hamburg.....	15
V. Qualitätsentwicklung in der Pflege.....	19
VI. Entwicklung eines Qualitätssicherungs- und -prüfinstruments für die Spezialisierte Dementenbetreuung (QSP)	23
VII. Netzwerk Wohngruppen für Menschen mit Demenz – Freiburger Modell.....	27
VIII. Reduktion von körpernaher Fixierung bei demenzkranken Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern	30
IX. Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe	33
X. Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE)	36
XI. Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER).....	40

I. Editorial

In der Bundesrepublik Deutschland leiden heute bereits etwa 1,2 Mio. Menschen an einer Demenz. Bei älteren Menschen handelt es sich meist um die Demenz vom Alzheimer Typ. Sie wird oft zu spät erkannt und dann nicht angemessen behandelt.

Hilfen, mit denen sich das Fortschreiten der Krankheit hinauszögern und die Folgen abmildern lassen, sind noch zu wenig bekannt. Demenz gehört zu den gesellschaftlich verdrängten Krankheiten.

Die meisten Demenzkranken werden zu Hause von ihren Angehörigen betreut. Wir dürfen nicht vergessen, dass betroffene Familien mit ihren Kranken leiden! Hoch belastete pflegende Angehörige erkranken häufig selbst und haben, so amerikanische Wissenschaftler, eine sechzig Prozent höhere Sterbewahrscheinlichkeit als geringer belastete.

Mit dem demografischen Wandel wird sich diese Herausforderung weiter verschärfen. Gesundheits- und Sozialsysteme geraten an ihre Grenzen.

Trotz aller Fortschritte und Erfolge der Forschung zu Demenz in den letzten zehn Jahren können wir nicht auf den wissenschaftlichen Durchbruch warten. Schon heute müssen wir passende Hilfe- und Versorgungsangebote für Betroffene und ihre Familien bereithalten.

Die Bundesregierung hat deshalb in den vergangenen Jahren ihr Augenmerk verstärkt auf die Verbesserung der Situation demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen gerichtet.

Aus Forschungs- und Praxisprojekten stehen inzwischen Ergebnisse zur Verfügung, die wertvolle Impulse für eine qualitätsvolle Betreuung demenzkranker Menschen geben. Einige davon werden in dieser Broschüre vorgestellt.

Zu den guten Beispielen gehören aber auch die vielfältigen Projekte aus dem Förderschwerpunkt Demenz im Modellprogramm „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) ebenso wie Modelleinrichtungen der Altenhilfe und der Behindertenhilfe, die in ihrer Architektur und ihrer Nutzungskonzeption überregional beispielgebend und übertragbar sind.

Die innovativen Wohnformen und Betreuungskonzepte zeigen neue Wege auf, wie die Lebenssituation von älteren Menschen, Menschen mit Behinderungen und insbesondere demenzkranker Menschen nachhaltig verbessert werden kann (www.baumodelle-bmfsfj.de).

Seit 1991 wurden zunächst vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMA), später vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) bzw. Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) im Modellprogramm zur Verbesserung der Situation Pflegebedürftiger Dienste und Einrichtungen gefördert, die auf die besondere Versorgung demenzkranker Pflegebedürftiger

tiger und/oder auf die Unterstützung ihrer pflegenden Angehörigen zielen. Von den bisher geförderten 450 Projekten gehört mindestens ein Drittel in die Gruppe der „Demenzmodelle“.

Gerade für Menschen, die an Demenz erkrankt sind, ist Pflegequalität ein wichtiger Garant für Lebensqualität.

Ein zentraler Ansatz liegt in der Förderung fachlicher Kompetenz der professionellen Pflege. Mit dem Inkrafttreten des Altenpflegegesetzes des Bundes am 01. 08. 2003 wurde das Ziel verfolgt, die Ausbildung von Altenpflegerinnen und Altenpflegern qualitativ zu verbessern und verstärkt an den Erfordernissen der Praxis auszurichten. Im beruflichen Handlungsfeld „Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz“ ist beispielhaft eine Lernsituation für den Unterricht ausgearbeitet worden.

Der Handlungsleitfaden ist unter Forschungsnetz/Forschungsberichte auf www.bmfsfj.de veröffentlicht.

Die Bundesregierung fördert verstärkt die Entwicklung klarer und anerkannter Pflege- und Betreuungsstandards sowie von Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität Demenzkranker. Um die Unterstützung pflegender Angehöriger zu verbessern, müssen entlastende Angebote nicht nur sorgfältig auf ihre Wirksamkeit geprüft werden. Informationen zu Hilfen müssen problemlos erreichbar sein.

Mit dem Alzheimer Telefon, das im Rahmen eines Vertrags mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vom BMFSFJ unterstützt wird, gibt es seit 2001 eine anonym nutzbare Beratungs-Hotline, die inzwischen bis zu 6500 Anrufe im Jahr beantwortet (www.deutsche-alzheimer.de).

Die Gesellschaft der Zukunft wird auch eine Gesellschaft mit Demenz sein. Dem Leben mit Demenz wohnt eine eigene Würde inne. Diese gilt es zu erkennen und zu respektieren. Information und Einbindung aller Bürger in die Diskussion sind Voraussetzung, um längerfristig Ängsten und Ausgrenzungen entgegenzuwirken.

Diese Broschüre will einen Beitrag dazu leisten.

Weitergehende Informationen zu den vorgestellten Projekten und Forschungsmaßnahmen können über die jeweils angegebenen Internet-Adressen abgerufen werden.

II.

Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten (MUG III)

Laufzeit: 7/02 bis 6/05

Die Studie „**Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten**“ – MuG III – beleuchtet präzise die Situation der häuslichen Pflege vor und nach Einführung der Pflegeversicherung. Daher ist die Studie für den gesamten Pflegebereich sowie bei der Neugestaltung von Pflegearrangements und der Weiterentwicklung neuer Wohnformen von Bedeutung. Zentrales Ergebnis der Studie: Auch im Alter wollen Menschen selbstständig leben. Dies ist möglich, wenn das Umfeld stimmt.

Grundlage der vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförder-ten Studie ist eine Repräsentativbefragung von 3.622 hilfe- und pflegebedürftigen Personen durch die Infratest Sozialforschung München. Weitere Beteiligte im Forschungsverbund sind: Zentralinstitut für seelische Gesundheit (ZI), Heinemann & Partnerinnen (c/o IGF Berlin), ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik sowie JSB GmbH.

Die Studie liefert Erkenntnisse über die notwendigen Rahmenbedingungen bei der Aufrechterhaltung einer möglichst selbstständigen Lebensführung in Privathaushalten von – zumeist älteren – Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind. Die Untersuchung wurde beginnend ab 2003 vom Forschungsverbund um TNS Infratest München als Verlaufsstudie durchgeführt. Die Handlungsmöglichkeiten und Potentiale älterer Menschen, informelle Hilfen und professionelle Dienstleistungen sowie die Wirksamkeit, Qualität und Steuerbarkeit von Hilfs- und Pflegestrukturen standen dabei im Mittelpunkt. Die Studie stellt mit ihren wissenschaftlich fundierten Erkenntnissen einen wesentlichen Beitrag in der fachpolitischen Debatte zur Zukunft der häuslich-ambulantem Betreuung dar.

Es gibt ein insgesamt zufriedenstellendes Ergebnis der Studie:

- Hilfe- und Pflegebedürftige aller Schweregrade können – bei entsprechenden Rahmenbedingungen – über einen langen Zeitraum zu Hause betreut und versorgt werden.
- Hilfeleistungen für Pflegebedürftige in Privathaushalten erstrecken sich dabei im Schnitt auf mehr als 8 Jahre! 92% der Pflegebedürftigen erhalten Hilfen aus der Familie oder dem sozialen Umfeld.
- Auch die Betreuung von demenziell Erkrankten ist in fortgeschrittenem Krankheitsstadium im häuslichen Umfeld leistbar.
- Die Wohnung und das Wohnumfeld sind wichtige Faktoren für eine qualitätsgerichtete Betreuung hilfebedürftiger älterer Menschen.
- Große Bedeutung kommt vor dem Hintergrund insgesamt längerer Lebensarbeitszeit der künftig noch zu verstärkenden Vernetzung von familiärer Pflegetätigkeit und professionellen Angeboten zu.

Die Teilstudie des ZI zu MUG III „Demenzielle Erkrankungen bei älteren Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen“ liefert erstmals in Deutschland aktuelle Daten zur häuslichen Betreuungssituation Demenzkranker, die auf der Basis einer bundesweiten Bevölkerungsstudie gewonnen wurden. Die Projektleitung der Teilstudie lag bei:

Dr. Martina Schäufele

Arbeitsgruppe Psychogeriatric, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit

J5

68157 Mannheim

Tel.: 0621-1703-6352

E-Mail: schaeufe@zi-mannheim.de

Zielsetzung und Fragestellung

Das Hauptziel der Untersuchung war die Gewinnung eines repräsentativen Bilds der Lebenssituation von Demenzkranken und ihren Pflegepersonen. Das heißt, es sollten Daten zur Lebenslage und Versorgung von Demenzerkrankten sowie zur Situation und Belastung von pflegenden Angehörigen erhoben werden. In Verbindung mit den anderen Teilprojekten war Aufschluss darüber zu erwarten, durch welche spezifischen Maßnahmen (z. B. Qualifizierung, verbesserte Informationsstrukturen) die häusliche Versorgung psychisch veränderter alter Menschen effektiv und kostensparend gefördert werden kann.

Methodik und Durchführung

Die Forschungsfragen wurden im Rahmen einer vertiefenden Querschnittsstudie untersucht, deren einjährige Erhebungsphase nach Abschluss der deutschlandweiten Repräsentativerhebung durch Infratest begann. Es wurden diejenigen Personen einbezogen, die in der Repräsentativerhebung bei einem kurzen Prüfverfahren („Screening“) Auffälligkeiten im Gedächtnis und im Konzentrationsvermögen zeigten, über 60 Jahre alt waren und Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten (z. B. Einkaufen, Körperpflege) aufwiesen. Die Untersuchung erfolgte mittels eines Forschungsinterviews, das im Rahmen eines Hausbesuchs von qualifizierten und trainierten Mitarbeiterinnen durchgeführt wurde. Außerdem wurden die nicht professionellen Hauptbezug(hilfe-)personen der hilfs- und pflegebedürftigen Personen befragt.

Ergebnisse

Insgesamt konnten 306 hilfs- und pflegebedürftige Personen untersucht werden: 68,6% waren Frauen, das Durchschnittsalter lag bei 80,2 Jahren. 151 Probandinnen und Probanden wiesen nach den diagnostischen Untersuchungen der Forschungsmitarbeiterinnen ein demenzielles Syndrom auf, bei den übrigen 155 Befragten konnte eine Demenz ausgeschlossen werden. Bei weniger als einem Drittel lag eine ärztlicherseits gestellte Demenzdiagnose vor. Nur 15% nahmen zum Zeitpunkt der Befragung anitidementiv wirkende Medikamente

ein. Mit zunehmendem Demenzschweregrad stieg der Hilfe- und Betreuungsbedarf erheblich an und war durchgängig höher als bei den nicht von einer Demenz betroffenen Befragten. Beispielsweise konnten nur 12% der schwer demenziell Erkrankten und 30% der mittelschwer Demenzkranken ohne Probleme mehrere Stunden alleine gelassen werden. Bei den hilfs- und pflegebedürftigen Menschen ohne Demenz lag der entsprechende Prozentsatz dagegen bei 84%. Dementsprechend bezogen rund 75% der Demenzkranken Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung, wobei die Inanspruchnahme mit zunehmendem Demenzschweregrad deutlich anstieg. Unter den schwer Demenzkranken betrug der Anteil der Leistungsbezieher 100%.

Betreuung und Pflege wurden fast ausschließlich von Angehörigen getragen. In mehr als 70% der Fälle handelte es sich bei der Hauptpflegeperson um eine Frau, vorrangig um eine Tochter oder die Ehefrau, davon wurden 43,3% durch professionelle Dienste und privat bezahlte Hilfspersonen unterstützt. Nach einer standardisierten Beurteilung wurden bei fast 80% der Demenzkranken stabile häusliche Versorgungsarrangements vorgefunden, d. h. der Hilfebedarf der Betroffenen schien gedeckt, die Hauptpflegeperson nicht überlastet und ein Heimeintritt im Laufe der nächsten zwölf Monate war weder geplant noch wahrscheinlich. Statistische Analysen ergaben, dass die Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements maßgeblich vom Ausmaß der subjektiven Belastung der Hauptpflegeperson durch die Pflege beeinflusst wurde. Je belasteter eine Pflegeperson sich fühlte, umso instabiler war das Pflegearrangement. Die Belastung bei den Pflegepersonen wiederum wurde am stärksten durch das Vorliegen spezieller Symptome der Demenz – so genannter nicht-kognitiver Symptome – bestimmt. Je ausgeprägter solche nicht-kognitiven Symptome wie z. B. Apathie, Depressivität, Schlafstörungen, Reizbarkeit oder Aggressionen bei der demenzkranken Person waren, desto größer war die subjektive Belastung der Hauptpflegeperson. Auf die Belastung wirkten sich darüber hinaus Merkmale seitens der Pflegesituation und -person bedeutsam aus: War die wahrgenommene Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, insbesondere durch Freunde und Nachbarn, hoch, wirkte sich dies belastungsmindernd aus, genauso wie eine positive Einstellung gegenüber der Pflege sowie Vorerfahrungen durch die frühere Pflege eines Angehörigen. Männliche Pflegenden waren durch die Pflege im Schnitt emotional wesentlich weniger belastet und wiesen eine deutlich geringere depressive Symptomatik auf als weibliche Pflegenden.

Schlussfolgerungen

Die Befunde sind in jeder Hinsicht markant:

- Auch mit demenzieller Einschränkung möchten Menschen zuhause alt werden und vorausgesetzt die Rahmenbedingungen stimmen, dann können sie es auch.

Damit sind gleichzeitig schon die erforderlichen Rahmenbedingungen skizziert:

- Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf muss künftig besonders in den Blick genommen werden, da in über 70 % der Fälle die Hauptpflegeperson eine Frau, in der Regel die Ehefrau, Tochter oder Schwiegertochter, war. Mit zunehmender Berufstätigkeit dieser Personengruppe sind neue Rahmenbedingungen erforderlich.

- Das Diagnose- und Therapiepotential muss bei demenziellen Erkrankungen stärker als bisher genutzt werden, um besser präventiv und begleitend eingreifen zu können. Dies gilt in besonderem Maße für die nicht-kognitiven demenziellen Symptome, die in vielen Fällen durch nicht-medikamentöse (spezieller, bedürfnisorientierter Umgang, positive Aktivitäten, Steigerung von Wohlbefinden) und medikamentöse Interventionen (Antidementiva, Psychopharmaka) deutlich gemildert werden können. Gleichzeitig wird dadurch die Lebensqualität sowohl der Betroffenen als auch ihrer Pflegepersonen gefördert.
- Die Betreuungspersonen müssen ggf. in Kombination mit teilstationären Angeboten die Betreuung ergänzen können.
- Die Leistungen aus der Pflegeversicherung sind gerade in diesem Betreuungs- und Unterstützungsbereich ein wesentlicher Bestandteil der individuellen Gestaltung von Pflegekonzepten.
- In der besseren Qualifizierung des professionellen Personals aus Medizin, Betreuung/Beratung und Pflege im Hinblick auf Diagnostik, medikamentöse und nicht-medikamentöse Interventionsmöglichkeiten bei demenziellen Erkrankungen könnte ein wichtiger erster Schritt hin zur wirkungsvollen Unterstützung und Begleitung der häuslichen Versorgung von Demenzkranken bestehen.

Offene Fragen und weitere Aspekte

Während für die stationäre Pflege Demenzkranker nicht-medikamentöse Interventionsmaßnahmen zur adäquaten Betreuung und Reduktion nicht-kognitiver Symptome bei Demenzkranken konzipiert und mit Erfolg erprobt wurden, mangelt es für den häuslichen Bereich an solchen Methoden. Aus den USA und Australien liegen zwar einige ermutigende Befunde vor, die zeigen, dass spezifische Beratung und Training pflegender Angehöriger im Hinblick auf Kommunikation und Umgang mit demenziell Erkrankten zu einer Minderung der nicht-kognitiven Symptomatik, einer Verbesserung der physischen Gesundheit sowie zu einer Verzögerung von Pflegeheimenriten führten. In Deutschland gibt es kaum vergleichbare Programme. Der Forschungsbedarf auf diesem Gebiet ist noch groß.

Literatur:

Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., Weyerer, S. (2006). Demenzielle Erkrankungen bei älteren Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen.

In: U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Hrsg.). Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stuttgart: Kohlhammer, im Druck.

Köhler, L., Weyerer, S., Schäufele, M. (2006). Geschlechtsunterschiede in der häuslichen Pflege: Ergebnisse einer bundesweiten populationsbezogenen Studie.

In: T. Klie, A. Buhl, A. Hedtke-Becker & H. Wallrafen-Dreisow (Hrsg.). Generationen in Familie und Gesellschaft in einem zusammenwachsenden Europa. Frankfurt: Mabuse, im Druck.

Die näheren Ergebnisse von MUG III sind als Kurz- und als Langfassung unter www.bmfsfj.de unter der Rubrik „Forschungsnetz“ abrufbar.



Kompetenznetz Demenzen

Laufzeit: 02/02 bis 01/07

Im Rahmen des Regierungsprogramms „Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen“ wird das Kompetenznetz Demenzen vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Das Kompetenznetz Demenzen ist ein bundesweiter Zusammenschluss von 14 – auf dem Gebiet der Demenzforschung führenden – universitären Einrichtungen.

Die Koordination liegt beim Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim.

Das Vorhaben wird auf organisatorischer und administrativer Ebene durch das Netzwerksekretariat am ZI in Mannheim geleitet und koordiniert.

Die Koordination und Entwicklung der IT-Struktur des Netzwerkes wird von Prof. Rienhoff (Uni Göttingen) geleitet.

Neben dem ZI Mannheim sind die folgenden Universitäten in das Netzwerk integriert:

FU Berlin (Frau Prof. Heuser)

Uni Bonn (Prof. Maier)

Uni Düsseldorf (Prof. Gaebel)

Uni Erlangen (Prof. Kornhuber)

Uni Frankfurt (PD Dr. Frölich)

Uni Freiburg (PD Dr. Schmidke)

Uni Göttingen (Prof. Rütger)

Uni Hamburg (Prof. van den Bussche)

Uni Heidelberg (Prof. Schröder)

Uni Homburg/Saar (Prof. Falkai)

Uni Leipzig (Prof. Angermeyer)

LMU München (PD Dr. Hampel)

TU München (Prof. Kurz).

Erweitert wird dieses „horizontale Netz“ durch den Aufbau eines „vertikalen Netzes“, das regionale geriatrische Klinikabteilungen, niedergelassene Fach- und Allgemeinärzte sowie Selbsthilfegruppen Pflegender von Demenzkranken einschließt. Darüber hinaus findet eine Zusammenarbeit mit Unternehmen aus dem Gesundheitssektor (z. B. Pharmafirmen) statt.

Durch die Beteiligung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. sollen zudem Erfahrungen von Betroffenen und deren Angehörigen bzw. Pflegenden in die Arbeit des Kompetenznetzes einfließen und gleichzeitig die Bevölkerung besser über demenzielle Erkrankungen und Hilfsmöglichkeiten sowie über neue Erkenntnisse und Forschungsergebnisse informiert werden.

Das „Kompetenznetz Demenzen“ gehört zu den derzeit 17 Kompetenznetzen in der Medizin, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert werden. Die Förderung ist über einen Zeitraum von maximal fünf Jahren vorgesehen und beträgt 2,5 Millionen Euro pro Jahr.

Zentrale Ziele

Effektivere Gestaltung der Demenzforschung durch gezielte Projektkoordinationen und interdisziplinäre Kooperationen

Erarbeitung bundesweit einheitlicher Richtlinien für die Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen

Entwicklung wirksamerer Therapien, durch die der Verlauf der Erkrankung stärker als bisher zeitlich hinaus gezögert oder im besten Fall gestoppt werden kann

Gewinnung neuer Erkenntnisse über die Entstehung und den Verlauf demenzieller Erkrankungen durch die Identifizierung von Frühsymptomen und Risikofaktoren

Verbesserung der Früherkennung und Therapie demenzieller Erkrankungen durch Hausärzte

Aufbau geeigneter Kommunikationsstrukturen zur raschen, praxisbezogenen Umsetzung von Forschungsergebnissen und zum verbesserten Wissensaustausch zwischen Forschung und medizinischem Alltag

Aufbau regionaler Netze zwischen Gedächtnisambulanzen, Allgemeinkrankenhäusern, Bezirkskrankenhäusern, Nervenärzten, Allgemeinärzten und Patientenorganisationen zur Förderung einer engen Zusammenarbeit zwischen Patienten, Angehörigen, Ärzten und Wissenschaftlern

Forschungsvorhaben

Die Forschungsvorhaben des Kompetenznetzes sind in drei Schwerpunkte (Module) gegliedert:

Modul E1 – Früherkennung und Diagnostik von Demenzen

zentrale Leitung: Prof. Dr. Johannes Kornhuber und Prof. Dr. Jens Wiltfang (Erlangen)

Identifizierung neuer diagnostischer Marker, Validierung neuer Assays bereits bekannter Demenzmarker durch bildgebende Verfahren, laborchemische Untersuchungen und neuropsychologische Testungen sowie der Aufbau einer umfassenden Probandenbank (Blut und Liquor). Dieses Teilprojekt gliedert sich in drei Unterprojekte auf:

E1.1: Psychopathologische, demographische und neuropsychologische Bewertung der Demenz (Prof. Kurz und PD Dr. Reischies)

E1.2: Neurochemische Demenzmarker (PD Dr. Wiltfang, Prof. Kornhuber)

E1.3: Neuroimaging (Prof. Heun und Prof. Hampel).

Alle Netzwerkpartner sind in dieses Teilprojekt eingebunden, indem sie für die Rekrutierung und das Follow-Up der Probanden innerhalb der multizentrischen Studien zuständig sind. Für die Laborarbeiten sind drei zentrale Labors an den Universitäten in Erlangen, Göttingen und der LMU München vorgesehen. Die Auswertung der Neuroimaging Daten liegt federführend an der Uni Bonn.

Modul E2 – medikamentöse Therapiestudien

zentrale Leitung: Prof. Dr. Isabella Heuser (Berlin) und Prof. Dr. Lutz Frölich (Mannheim)
Nachweis der Überlegenheit eines Therapieschemas bei der Behandlung der Alzheimer-Demenz und Frühsymptomen der Demenz (2 Studien):

- Placebo-kontrollierte Doppelblindstudie mit Patienten, die unter leichten Gedächtnisstörungen leiden, mit Galantamin und Memantin
- Doppelblindstudie mit Patienten, die an leichter bis mittelschwerer Alzheimererkrankung leiden, mit Galantamin und Memantin

Alle Netzwerkpartner sind in dieses Teilprojekt eingebunden, indem sie für die Rekrutierung und das Follow-Up der Probanden innerhalb der multizentrischen Studien zuständig sind.

Modul E3 – Früherkennung, genetische Prädisposition und hausärztliche Versorgung von Patienten mit Leichten Kognitiven Beeinträchtigungen und Demenzen

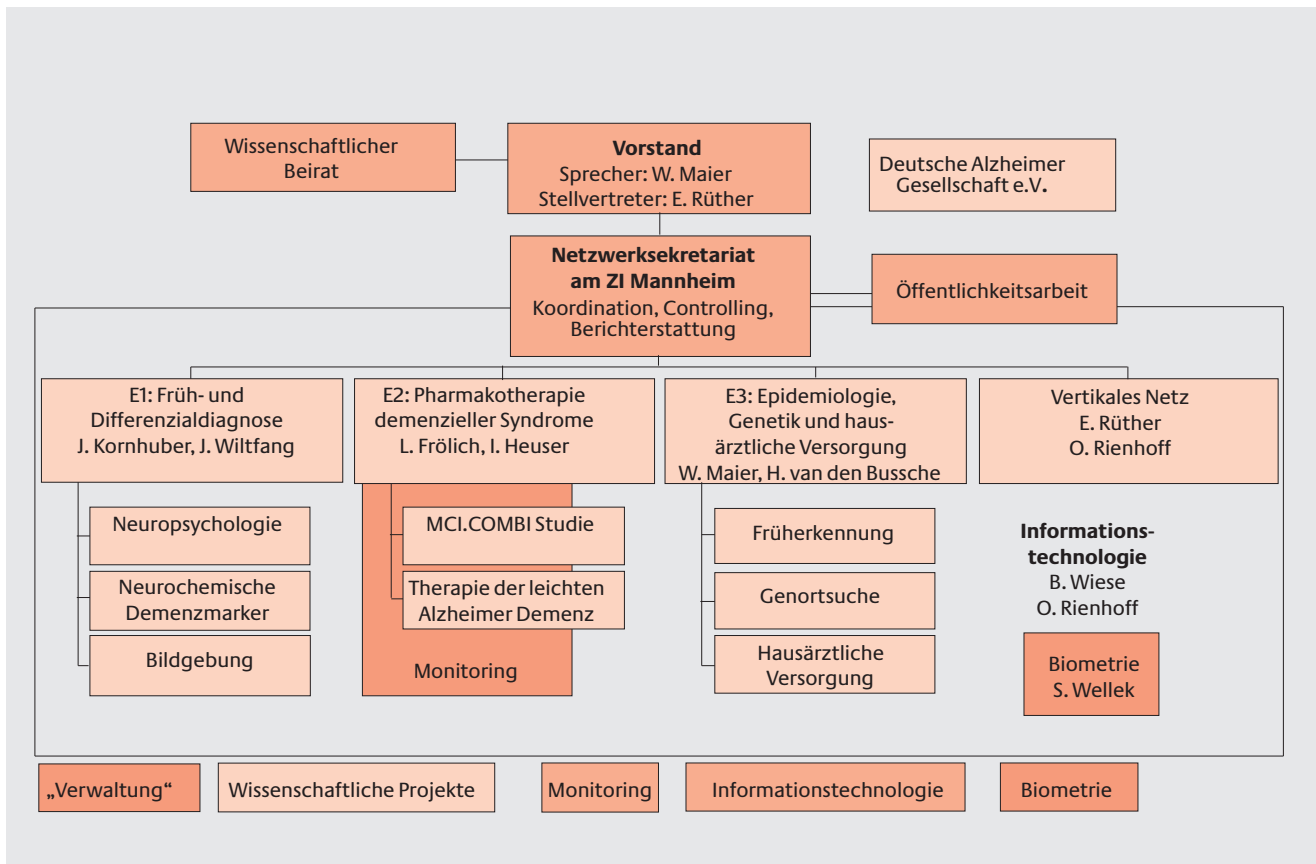
zentrale Leitung: Prof. Dr. Wolfgang Maier (Bonn) und Prof. Dr. Hendrik van den Bussche (Hamburg)

Identifikation von Risikofaktoren und Häufigkeiten einschließlich genetischer Faktoren für die Entwicklung einer Demenz sowie die Entwicklung eines prognostischen Instrumentes zur Früherkennung und Aufbau einer DNA-Datenbank.

Der epidemiologische Teil des Teilprojektes gliedert sich in drei Unterprojekte auf.

Ziel des zentralen Projektes ist die Verbesserung der Früherkennung von Demenzen in der Hausarztpraxis. Hieran sind die Zentren in Bonn, Düsseldorf, Hamburg, Leipzig, Mannheim und München beteiligt. Die beiden assoziierten Projekte sind Studien, die sich zum einen mit der Versorgung Demenzkranker in der Hausarztpraxis (Prof. Abholz/Düsseldorf und Prof. van den Bussche/Hamburg) befassen bzw. die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie Betreuerinnen und Betreuern untersuchen (Prof. Angermeyer/Leipzig).

Struktur des Kompetenznetzes Demenzen



Weiterführende Informationen sind unter www.kompetenznetz-demenzen.de abrufbar.

IV.

Evaluation der besonderen stationären Dementenbetreuung in Hamburg

Laufzeit: 12/01 bis 12/03

Prof. Dr. Siegfried Weyerer, Dr. Martina Schäufele
Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, J5, D-68159 Mannheim
E-Mail: weyerer@zi-mannheim.de

Fragestellung und Zielsetzung des Vorhabens

Neueren Untersuchungen zufolge leiden etwa zwei Drittel der Bewohner und Bewohnerinnen in deutschen Altenpflegeheimen an einer mittelschweren oder schweren Demenz. Neben den kognitiven Einbußen treten häufig auch psychiatrische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten auf, die die Lebensqualität der Betroffenen, der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sowie der Pflegepersonen erheblich beeinträchtigen können.

Vor dem Hintergrund dieser Probleme wurden im Rahmen der besonderen Dementenbetreuung in Hamburg neue Versorgungskonzepte für Demenzkranke mit Verhaltensauffälligkeiten entwickelt. Die besondere stationäre Dementenbetreuung kann sowohl nach dem Domusprinzip (segregativ) als auch nach dem Integrationsprinzip (teilsegregativ) gestaltet werden:

- Das Domusprinzip besteht in einer spezialisierten, segregativen „Rund-um-die-Uhr“-Betreuung der Demenzkranken. Sie leben zusammen in einem demenzgerecht gestalteten Wohnbereich (Special Care Unit).
- Integrationsprinzip (teilsegregative Betreuung) bedeutet, dass Demenzkranke zwar grundsätzlich mit nicht dementen Bewohnern und Bewohnerinnen in einem Wohnbereich zusammen leben, tagsüber aber für eine bestimmte Zeitspanne in einer speziellen Gruppe nur für Demenzkranke betreut werden.

Für eine Aufnahme in die besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg müssen folgende Kriterien erfüllt sein:

- Diagnose einer irreversiblen Demenzerkrankung: mit einer Ausprägung von weniger als 18 Punkten im Mini-Mental-Status-Test;
- Grundsätzlich mindestens Pflegestufe 2: durch Bescheid der Pflegekasse festgestellt;
- Schwerwiegende Verhaltensauffälligkeiten: mindestens eine schwere oder drei leichte Auffälligkeiten nach dem modifizierten Cohen-Mansfield-Agitation-Inventory;
- Mobilität: soll soweit erhalten sein, dass eine Teilnahme an Gruppenaktivitäten und dem Gemeinschaftsleben möglich ist.

Im Rahmen der Studie wurden folgende Fragestellungen untersucht:

- Wie unterscheiden sich hinsichtlich der Lebens- und Betreuungsqualität Demenzkranke in Hamburg, die segregativ (Domusprinzip) betreut werden, von Demenzkranken die teilsegregativ (Integrationsprinzip) versorgt werden?
- In welchen Bereichen bringt die besondere Dementenbetreuung in Hamburg Vorteile gegenüber der traditionell integrativen Versorgung Demenzkranker (am Beispiel der Stadt Mannheim)?
- Welche Unterschiede bestehen hinsichtlich der Arbeitsbelastung und der psychischen Beeinträchtigung des Pflegepersonals zwischen Beschäftigten in der besonderen Dementenbetreuung und in anderen Hamburger Pflegeeinrichtungen im Vergleich zu Beschäftigten in traditionell integrativen Einrichtungen der Stadt Mannheim?

Methodik und Durchführung

Für die Evaluation der besonderen Dementenbetreuung in Hamburg wurde ein Längsschnitt-Vergleichsgruppen-Design mit zwei Erhebungszeitpunkten (Baseline T1 und Nachuntersuchung T2 nach sechs Monaten) gewählt. Die Kontroll- bzw. Vergleichsbedingung sollte in der in Deutschland weit verbreiteten, traditionell integrativen Versorgung Demenzerkrankter bestehen, in der Demenzkranke gemeinsam mit nicht Demenzkranken betreut werden: ohne besondere personelle und baulich-räumliche Ausstattung sowie ohne speziell zugeschnittene Angebote. Die Vergleichsgruppe traditionell integrativ betreuter Demenzkranker wurde in Heimen der Stadt Mannheim rekrutiert. Sowohl in der besonderen Betreuung als auch in der traditionell integrativen Pflege wurden jeweils zwei Bewohnergruppen längsschnittlich untersucht:

- Neuzugänge im Rahmen der natürlichen Fluktuation,
- die Querschnitts- oder Stichtagspopulation von Bewohnern und Bewohnerinnen, die zu einem festgelegten Stichtag im Heim leben und somit bereits eine gewisse Zeit in den Pflegeeinrichtungen verbracht haben.

Nach sorgfältiger Abwägung der Vor- und Nachteile verschiedener Vorgehensweisen (Selbstbeurteilung durch die Demenzkranken, systematische Verhaltensbeobachtungen, Beurteilung durch nahe Angehörige oder das Pflegepersonal) wurde bei der Erhebung bewohnerbezogener Daten zugunsten der Fremdbeurteilung durch qualifizierte Pflegepersonen entschieden. Sie sind die wichtigsten Interaktionspartner für die Heimbewohner und -bewohnerinnen und können – wie Voruntersuchungen ergeben haben – auch Indikatoren der Lebens- und Betreuungsqualität zuverlässig einschätzen. Ein solches Vorgehen mit Hilfe eines standardisierten und zeitökonomischen Untersuchungsinstruments liefert quantifizierbare Daten für alle, auch für körperlich, kognitiv und sensorisch schwer beeinträchtigte Heimbewohner und -bewohnerinnen.

Die Untersuchung der Arbeitsbedingungen und Arbeitsbelastungen des Pflegepersonals in der stationären Altenhilfe erfolgte im Rahmen einer einmaligen Querschnittsbefragung anhand eines von der Arbeitsgruppe Psychogeriatric entwickelte und validierten Fragebogens. Ergänzt wurde dieses Verfahren durch eine international weit verbreitete Depressionsskala (Center for Epidemiological Studies Depression Scale).

Ergebnisse

Demenzkranke in den Hamburger Modelleinrichtungen:

Zu Beginn der Stichtagserhebung (März 2002) gab es 31 Hamburger Modelleinrichtungen für Demenzkranke mit insgesamt 744 Plätzen, von denen 62 % auf das Domusprinzip (segregative Versorgung) und 38 % auf das Integrationsprinzip (teilsegregative Versorgung) entfielen. An der Studie beteiligten sich 28 Einrichtungen mit insgesamt 594 Bewohnern und Bewohnerinnen, d.h. die Ausschöpfung lag bei über 80 %.

Vergleichsgruppe traditionell integrativ versorgter Demenzkranker in Altenpflegeheimen:

Zur Bildung einer Vergleichsgruppe wurde eine Zufallsstichprobe von elf Mannheimer Altenpflegeheimen ausgewählt, von denen bekannt war, dass Demenzkranke dort ausschließlich traditionell versorgt wurden. Dazu wurde zunächst ein Screening aller am Stichtag in diesen Einrichtungen lebenden 1.009 Personen hinsichtlich demenzieller Erkrankungen durchgeführt. 644 Personen (63,8 %) hatten eine mittelschwere oder schwere Demenz. Von den 573 Demenzkranken (65 Jahre und älter) erfüllten 13,7 % die „Hamburger Kriterien“, d. h. waren verhaltensauffällig und nicht bettlägerig.

Vergleich zwischen segregativer und teilsegregativer Betreuung in Hamburg:

In der Stadt Hamburg fanden sich jeweils unterschiedliche Vor- und Nachteile zwischen segregativer Betreuung (Domusprinzip) und teilsegregativer Betreuung (Integrationsprinzip): Im Integrationsprinzip war die Aktivitätenrate höher als im Domusprinzip und konnte im zeitlichen Verlauf besser aufrechterhalten werden. Die Besuchshäufigkeit von Angehörigen und ihre Einbindung bei der Pflege und Betreuung war im integrativen Bereich ebenfalls höher als im Domusbereich. Bei den Bewohnern und Bewohnerinnen im Domusbereich wurden dagegen signifikant häufiger Informationen zur Biografie erhoben. Der Anteil der gerontopsychiatrisch behandelten Demenzkranken war bei der Versorgung nach dem Domusprinzip höher. Außerdem erhielten Demenzkranke im Domusbereich mehr psychotrope Medikamente, wobei signifikant häufiger Antidementiva und Antidepressiva und weniger Neuroleptika verordnet wurden.

Vergleich zwischen der besonderen Demenzenbetreuung in Hamburg und traditionell integrativ versorgten Demenzkranken in Mannheim:

Hier fanden wir bei einer Reihe von Indikatoren der Lebensqualität deutliche Unterschiede zugunsten des Hamburger Modellprogramms. Dies zeigte sich in einem häufigeren Ausdruck von positiven Gefühlen, mehr kompetenzfördernden Aktivitäten, einer stärkeren Einbindung von Angehörigen und Ehrenamtlichen, mehr Sozialkontakten zum Personal, weniger freiheitsentziehenden Maßnahmen und einer besseren gerontopsychiatrischen Versorgung. Entgegen der Erwartung nahmen jedoch im zeitlichen Verlauf die Verhaltensauffälligkeiten bei den traditionell versorgten Demenzkranken stärker ab als bei den Demenzkranken des Hamburger Modellprogramms.

Vergleich der Arbeitsbedingungen und Arbeitsbelastungen des Pflegepersonals in Hamburg und Mannheim:

An der schriftlichen Mitarbeiterbefragung in Hamburg beteiligten sich 21 von insgesamt 31 Einrichtungen. Von den 483 ausgegebenen Fragebögen konnten 237 (49,1%) ausgewertet werden: 183 waren von Beschäftigten der besonderen (segregativen und teilsegregativen) Dementenbetreuung und 54 von Beschäftigten in integrativen Einrichtungen. In Mannheim beteiligten sich alle elf traditionell integrativen Einrichtungen an der Mitarbeiterbefragung. Von den an insgesamt 502 Pflegekräfte verteilten Fragebögen konnten 247 (49,2%) ausgewertet werden. Es zeigte sich, dass – mit Ausnahme des sozialen Klimas – die Arbeitssituation von den Beschäftigten in der besonderen Dementenbetreuung signifikant günstiger beurteilt wurde als von den Pflegekräften der traditionellen Einrichtungen. Erfreulicherweise war bei den Beschäftigten in der besonderen Dementenbetreuung im Vergleich zu denjenigen in der traditionellen Pflege sowohl die Arbeitsbelastung als auch die Häufigkeit depressiver Symptome deutlich niedriger.

Umsetzung und Schlussfolgerungen

Die vorliegende Evaluation des Hamburger Modellprogramms für Demenzkranke ist die erste umfangreiche und kontrollierte Längsschnittstudie in Deutschland zu den Auswirkungen besonderer stationärer Betreuungsformen auf die Bewohnerschaft sowie auf das Pflegepersonal. Bei der Bewertung der Evaluation der besonderen Hamburger Dementenbetreuung muss berücksichtigt werden: Das Modellprogramm konnte nur in seiner Gesamtheit untersucht werden. Es wäre ein wichtiger nächster Schritt, hypothesengeleitet zu prüfen, welche Komponenten der besonderen stationären Dementenbetreuung mehr oder weniger wirksam sind und in welchem Umfang einzelne, übertragbare Bausteine (z. B. Qualifizierung des Personals, besserer Betreuungsschlüssel) sich auch in der traditionellen integrativen Demenzkrankenversorgung günstig auswirken.

Literatur

Weyerer S., Schäufele M., Hendlmeier I., Kofahl C., Sattel H. (2006) Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen. Besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich. Kohlhammer: Stuttgart

Ein Kurzbericht ist unter www.bmfsfj.de unter der Kategorie Forschungsnetz abrufbar.

V.

Qualitätsentwicklung in der Pflege und Betreuung

Laufzeit: 11/02 bis 04/06

Bundeskongress zur Qualitätssicherung im Gesundheits- und Pflegewesen e. V.
(BUKO-QS), Güntherstr. 51, 22087 Hamburg (www.buko-qs.de)
Projektbüro: Fritz-Wildung-Str. 22, 14199 Berlin

Zielsetzung

Das Modellvorhaben steht im gesundheits- und sozialpolitischen Kontext in Deutschland und Europa, in dem Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung eines der zentralen Steuerungsanliegen sind. In den einschlägigen Gesetzen finden sich „state of the art“ Klauseln, die inhaltlich ausgefüllt werden müssen. Das Modellvorhaben hat die Entwicklung von standardisierten Instrumenten und Verfahren der Qualitätssicherung in der Langzeitpflege zum Gegenstand. Im Zentrum stand die exemplarische Entwicklung von drei wissenschaftsbasierten Qualitätsniveaus (Leitlinien) zu zentralen Themen von Leistungen in der stationären Altenhilfe. Folgende Themen wurden in Zusammenarbeit mit verschiedenen wissenschaftlichen Instituten bearbeitet:

- Mobilität und Sicherung bei Menschen mit demenziellen Einschränkungen in stationären Einrichtungen,
- Orale Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung von Menschen in Einrichtungen der Pflege und Betreuung,
- Aspekte persönlicher Lebensführung und Teilhabe bei Menschen mit Betreuungs- und Pflegebedarf.

Methodik und Durchführung

Grundlage zur Entwicklung der Qualitätsniveaus waren eine systematische multidisziplinär angelegte Literaturrecherche (evidenzbasiert) und ein berufsgruppen- und disziplinübergreifendes Vorgehen. Hierbei arbeiteten die wissenschaftlichen Teams mit einer multidisziplinär zusammengesetzten Expertengruppe mit wissenschaftlicher und fachpraktischer Expertise zusammen. Die Festlegung von Zielen und Maßstäben musste in einem standardisierten Konsensverfahren unter den Experten hergestellt werden. Das methodische Vorgehen lehnt sich im Wesentlichen an die Empfehlungen des Europarats zur Entwicklung medizinischer Leitlinien aus dem Jahr 2001 an.

Zur instrumentellen Bearbeitung wurde von der BUKO-QS ein s. g. „Strukturmodell“ mit drei Ebenen entworfen: der themenbezogenen Kernaussage, daraus abgeleiteten Zielen und einer Matrix, die praktische Hinweise zu Anforderungen an interne und externe Akteure

aufzeigt. Die Einbeziehung der Perspektive von pflege- und hilfebedürftigen Personen selbst und/oder ihrer Stellvertreter sowie die Bedeutung der ehrenamtlichen Arbeit mussten berücksichtigt werden. Die Anwendung dieses Strukturmodells und das methodische Vorgehen waren für alle drei wissenschaftlichen Teams obligat.

Ergebnisse

Das Modellvorhaben hat gezeigt, mit welchem großen Engagement (Wissenschaft und Praxis) inzwischen Fragen der Qualitätsentwicklung in der Langzeitpflege aufgegriffen werden. Das Interesse der verschiedenen Akteure (Einrichtungs- und Kostenträger, Qualitätssicherungsinstanzen etc.) an Instrumenten und Methoden zur internen und externen Qualitätssicherung ist deutlich gestiegen. Insbesondere das Qualitätsmanagement fordert Transparenz, Unabhängigkeit und Legitimation von definierten Maßstäben für Qualität, die verlässliche Orientierung sind.

Qualitätssicherung zwischen Nutzerorientierung und Wissenschaftlichkeit

Allerdings muss das Vorgehen in Ziel und Ausrichtung der Qualitätsniveaus den spezifischen Bedürfnissen und Bedarfen von pflege- und hilfebedürftiger (hochaltriger) Menschen Rechnung tragen. Das ist angesichts der steigenden ethischen Dimension von Maßstäben für Qualität z. B. durch Formen der Abhängigkeit bei kognitiven Einschränkungen oder schweren degenerativen Leiden und der notwendigen Akzeptanz individueller Entscheidungen in der Phase des Sterbens alter Menschen eine konzeptionelle Herausforderung. Hierbei die Balance zwischen Nutzerorientierung und Wissenschaftlichkeit zu wahren und die Situation pflege- und hilfebedürftiger Menschen, ihrer Familien und Bezugspersonen praxisnah zu bedenken, sind zu beachtende Maßstäbe. In allen drei Teilprojekten spielten Fragestellungen zu Maßstäben einer adäquaten Betreuung von Menschen mit demenziellen Einschränkungen eine große Rolle.

Ressort- und berufsgruppenübergreifendes Wissen bündeln

Eine systematische Qualitätsentwicklung im Pflege und Betreuungswesen, das wurde in der öffentlichen Anhörung und in den Expertengruppen zu den Qualitätsniveaus deutlich, hat inzwischen eine engagierte Lobby, die von ganz unterschiedlichen Berufsgruppen getragen wird. Sie bedarf aber der Bündelung, der Koordination und einer systematischen Unterstützung. Die Motivation für das Interesse ist sicherlich sehr unterschiedlich, es scheint sich aber allmählich bei allen Akteuren ein Bewusstsein zu etablieren, dass die Entwicklung von evidenzbasierten Methoden und Verfahren für das interne und externe Qualitätsmanagement gerade auch in diesem Versorgungssektor unerlässlich sind. Hier setzte das Modellvorhaben an und hat mit den Qualitätsniveaus ein Instrument entwickelt und ein Verfahren erprobt, welches sich den oben skizzierten Voraussetzungen stellt:

- Es formuliert wissenschaftlich begründete Qualitätsziele aus dem Blickwinkel der Pflegebedürftigen und weist Wege der praktischen Umsetzung auf.
- Das Verfahren ist disziplinübergreifend und schließt die Beteiligung der Verbraucherinnen und Verbraucher mit ein.
- Es benennt die Verantwortung der beteiligten Berufsgruppen und stellt die Bedeutung des Ehrenamts/der Bezugspersonen und Familien heraus.
- Es greift die Aspekte von Teilhabe und selbstständiger Lebensführung themenbezogen auf und stellt den pflege- und hilfebedürftigen Menschen in den Mittelpunkt der Betrachtung.
- Es schafft Transparenz und benennt die gemeinsame Verantwortung interner und externer Akteure für eine qualitativ gute Pflege und Betreuung.

Qualitätsmaßstäbe im Widerspruch zur Wirtschaftlichkeit

Der Zusammenhang von finanziellen Auswirkungen bei der Umsetzung und Anwendung der Qualitätsniveaus in der Praxis sowie die Durchsetzung leistungsrechtlicher Aspekte wurden als Problem von den Expertengruppen benannt. Gleichzeitig haben sie sich einmütig dazu bekannt, dass dieses Problem die Entwicklung von Maßstäben für Qualität nicht bestimmen darf. Hierfür bedarf es der Aushandlungsprozesse in einem anderen Kontext. Die Expertinnen und Experten wiesen sogar darauf hin, dass der Nutzen guter Qualität längerfristig sogar wirtschaftlich sein kann – insbesondere vor dem Hintergrund einer hochaltrigen Gesellschaft.

Multidisziplinäre Qualitätsniveaus im Kontext internationaler Entwicklungen

Im Rahmen des Modellvorhabens wurde durch literaturgestützte Expertisen versucht, das konzeptionelle Vorgehen auf nationale und internationale Erfahrungen mit interdisziplinären Vorgehensweisen in der Qualitätsentwicklung zu stützen und vorhandene Beispiele in einzelnen Feldern aufzugreifen. Die Ergebnisse haben verdeutlicht, wie wenig systematisches Wissen hierzu bisher vorliegt. Im Rahmen der Literaturrecherche zu den Qualitätsniveaus wurde darüber hinaus deutlich, wie wenig gesichertes Wissen es zu den zentralen Themen der Versorgung im Pflegewesen gibt.

Konzept und Zielstellung des Modellvorhabens wird inzwischen durch Entwicklungen in der europäischen Qualitätsdebatte zum Long-Term Care Sektor und der Einbeziehung der Verbraucherinnen und Verbraucher bei der Erstellung von Qualitätssicherungsinstrumenten im Gesundheitssektor bestätigt.

Praxistauglichkeit, Akzeptanz und Anwendungsorientierung

Einer obligaten Überprüfung von Instrumenten für die Qualitätssicherung in der Praxis wird wegen der notwendigen öffentlichen Legitimation (Aufwand und Kosten) international wesentliche Bedeutung zugemessen. Die exemplarische Erprobung der Qualitätsniveaus (Implementierung) und eine Evaluation dieses Prozesses ist außerdem ein entscheidender Schritt für die Sicherung der fachlichen Güte der Qualitätsniveaus und ihrer Praxistauglichkeit. Die Implementierung ist darüber hinaus von Bedeutung für eine nachhaltige Akzeptanz und Verbreitung in der Praxis, im Rahmen der Heranziehung von Gerichtsbarkeit und für die Anwendung und Anerkennung durch Qualitätssicherungsinstanzen. Das Konzept für die Implementierung wird derzeit entwickelt. Unabhängig davon können die Qualitätsniveaus bereits jetzt in der Praxis zum internen Qualitätsmanagement genutzt werden.

Weitere Informationen zum Projekt und der Arbeit der BUKO-QS sind unter **www.buko-qs.de** abrufbar.

VI.

Entwicklung eines Qualitätssicherungs- und -prüfinstrumentes für die spezialisierte Dementenbetreuung (QSP)

Laufzeit: 2002 bis 2006

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V. (DED e. V.)

Rakower Weg 1

24354 Rieseby

Fragestellung und Zielsetzung

1. Skizzierung der Ausgangslage/des Problemfeldes

Das Thema Qualitätsmanagement und Qualitätsprüfung in der Altenpflege ist zzt. aktueller denn je. Auf gesetzlicher Ebene wurden „Gemeinsame Grundsätze und Maßstäbe zur Qualität und Qualitätssicherung“ festgelegt, Qualitätsnachweise werden erforderlich und durch Prüfungen hinterfragt. Die Forderung nach geeigneten Qualitätsmanagement- und -sicherungssystemen gewinnt daher immer mehr Raum und macht auch vor Langzeitpflegeeinrichtungen nicht Halt. Allerdings stehen in Deutschland bisher nur Qualitätssicherungssysteme zur Verfügung, die aus dem industriellen Bereich oder dem Militärsektor heraus entwickelt wurden. Insbesondere für die Spezialisierte Dementenbetreuung eignen sich diese, inzwischen auch für den Sozial- und Gesundheitsbereich angebotenen QM-Systeme nicht oder nur sehr eingeschränkt. Die im Kern pflegefremden Systeme fordern normative Strukturen und Systeme. In der Betreuung und Begleitung dementer alter Menschen müssen Normen aber regelmäßig außer Kraft gesetzt werden, um diesen Menschen individuell gerecht werden zu können.

2. Beschreibung

Die Erfahrung mit der unzureichenden Ausrichtung der bestehenden Qualitätsmanagement- und -prüfstrukturen auf die besonderen Bedarfe der Spezialisierten Dementenbetreuung veranlasste die Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V. im Frühjahr 2003 zu einer Qualitätsoffensive. In Fachdiskussionen mit dem BMFSFJ wurde ein Defizit an geeigneten QM-Systemen für die Spezialisierte Dementenbetreuung deutlich. Die DED erhielt den Auftrag, nationale und internationale QM-Systeme auf ihre Eignung für die oben genannte Zielgruppe zu überprüfen. In einem Praxis-Forschungs-Praxis-Projekt sollte ein Qualitätsmanagementsystem entwickelt werden, welches die besonderen Belange von Einrichtungen mit Spezialisierter Dementenbetreuung berücksichtigt. Acht Langzeitpflegeeinrichtungen mit konzeptionell hinterlegter Spezialisierter Betreuung dementer alter Menschen sollten

mit Hilfe des neuen Qualitätsmanagementinstruments die Wirksamkeit auf die Qualitätsentwicklung erproben.

Im Rahmen des Projektes galt es zwei Fragestellungen inhaltlich zu bearbeiten:

- a) Welches QM-System verfügt über die günstigsten Grundlagen, den erreichten Stand von „best practise“ in der Spezialisierten Dementenbetreuung intern zu reflektieren, weiter zu entwickeln und extern überprüfbar werden zu lassen?
- b) Welche Kriterien repräsentieren den aktuellen Kenntnisstand in der Betreuung dementer alter Menschen und sind von Einrichtungen der Spezialisierten Dementenbetreuung als „best practise“ nachzuweisen?

Methodik und Durchführung

Ausgewählt wurde das „Integrierte Qualitätsmanagement-System“, kurz IQM, welches auf dem in Kanada vom Canadian Council on Health Services Accreditation (CCHSA) entwickelten QM-Konzept „Standards for Long Term/Continuing Care Organizations“ basiert. IQM ist das einzige zurzeit in Deutschland zur Verfügung stehende Qualitätsmanagement-System, welches aus der Langzeitpflege für die Langzeitpflege entwickelt wurde und daher die Besonderheiten dieses Bereichs berücksichtigt.

Im Mittelpunkt des IQM-Systems stehen der alte Mensch und seine Familie. Das IQM-System leitet die Mitarbeiter in einem Prozess der Selbstreflektion an, vorhandene Strukturen, Prozesse und Ergebnisse zu hinterfragen, Unstimmigkeiten zwischen dem Leistungsangebot und den Leistungserfahrungen des alten Menschen und seiner Familie zu erkennen und das Qualitätsniveau und die Qualitätsentwicklung selbst zu bestimmen.

Vor diesem Hintergrund schreibt das System keine Qualität im normativen Sinn vor, sondern benennt Eck- und Ankerpunkte, die von einer Langzeitpflegeeinrichtung erfüllt sein müssen, damit Qualität für die Bewohnerinnen und Bewohner sowie deren Familien erfahrbar wird.

Ein von der DED e. V. eingesetztes Expertengremium entwickelte unter wissenschaftlicher Begleitung des IQM-Experten Alfred T. Hoffmann auf der Basis des kanadischen QM-Systems einen Anforderungs- und Fragenkatalog für die Spezialisierte Dementenbetreuung. Sechs „best practise“ Pflegeeinrichtungen mit konzeptioneller Ausrichtung auf die Betreuung dementer alter Menschen erprobten in einer 2 1/2-jährigen Projektphase die Wirkung des IQM auf die Qualitätsentwicklung der Einrichtung. An 23 Schulungstagen wurden Qualitätskoordinatoren und Moderatoren auf die Arbeit mit je sechs Selbstbewertungsteams mit multiprofessioneller Zusammensetzung vorbereitet. Insgesamt wirkten an der Praxiserprobung des IQM über 150 Mitarbeiter mit.

- Die Selbstbewertungsteams stellten sich den Qualitätsanforderungen und Fragen aus sechs Qualitätsbereichen: Pflege und Betreuung, Informations-, Risiko-, Personal-, Alltags- und Strategisches Management. In einer Stärken-Schwächenanalyse wurde mit Hilfe einer fünfstufigen Bewertungsskala für jede der 93 Anforderungen und 412 Fragen eine Einschätzung des Qualitäts-Erfüllungsgrades vorgenommen und erkannte Schwachstellen wurden dokumentiert.

- In der Folgephase entstanden 20 Qualitätsverbesserungsprojekte, die in den Einrichtungen entwickelt, erprobt und eingeführt wurden.
- Das von dem Expertengremium der DED e. V. entwickelte IQM-Qualitäts-Feedback als Instrument der Qualitätsprüfung ermöglichte den Einrichtungen zum Abschluss der Praxiserprobung des IQM eine Bewertung durch geschulte Peers. Für jede Einrichtung wurde ein Profil erstellt, welches die Stimmigkeiten abbildete zwischen
 - a) Selbst- und Fremdbewertung,
 - b) der Einschätzung der Familien und der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,
 - c) den verschiedenen Funktionsebenen der Einrichtung.

Der Grad der Stimmigkeit ermöglicht Rückschlüsse auf die Qualität in der Einrichtung. Stärken und Erfolge, aber auch Schwachstellen wurden sichtbar. Die Einrichtung bestimmt daraus folgende Entwicklungsprozesse selbst.

Bisherige Ergebnisse

Jede einzelne Projektphase wurde mit den Beteiligten intensiv ausgewertet. In der Auswertung konnte eine überaus positive Wirkung des IQM auf die Einrichtungs- und Qualitätskultur und die Qualitätsentwicklung festgestellt werden.

Das IQM...

- ... setzt Maßstäbe für die Qualitätsarbeit.
- ... bewirkt eine Entwicklungsspirale.
- ... ermöglicht selbstkritische Reflektion.
- ... ermöglicht die Erkenntnis von Schwachstellen und Problemfeldern.
- ... bewirkt Transparenz der Verantwortlichkeiten.
- ... fördert die Individualität der Einrichtung.
- ... schafft Wertorientierung und Identifikation.
- ... regt zu Netzwerken an.

Spezialisierte Dementenbetreuung benötigt besondere Strukturen, um besondere, sprich sehr gute Qualitätsergebnisse zu erzielen. Voraussetzung dafür ist die besondere Haltung zu dementen alten Menschen und Menschen überhaupt. Qualität ist immer ein dynamischer Prozess, der ein hohes Maß an Bewusstsein und ein intelligentes Instrument erfordert. Das IQM verdeutlicht die Wichtigkeit dieser besonderen Haltung und leitet die Mitarbeiter zur Entwicklung einer entsprechenden Einrichtungskultur an. Die unmittelbare Wechselwirkung zwischen Haltung, Bewusstsein, Fachkompetenz der Mitarbeiter auf der einen Seite und Nutzer-/Braucherzufriedenheit auf der anderen Seite wird in der IQM geführten Selbstreflektion sehr deutlich.

Das weit verbreitete Ressort-Denken („Das ist mein Arbeitsbereich, den hat niemand anderes zu interessieren.“) und das verdeckte Agieren („Ich lasse mir nicht in die Karten blicken.“) findet in dem IQM-System keinen Platz. Das IQM verfolgt genau die gegenteilige Bewusstseinsebene: Strukturen, Prozesse und Ergebnisse werden so transparent gemacht, dass alle Beteiligten sich sicher darin orientieren und bewegen können.

Abschlussbewertung der Projekteinrichtungen: „Das IQM einschließlich Feedback-Instrument ermöglicht mehr als alle anderen QM-Systeme eine detaillierte Qualitätsabbildung und damit Qualitätsentwicklung in der Spezialisierten Dementenbetreuung.“

Umsetzung und Schlussfolgerung

Das aktuelle Betreuungsangebot für demente alte Menschen ist in Deutschland inzwischen unübersehbar groß. Fast jede Langzeitpflegeeinrichtung bietet auch Dementenbetreuung. Daher ist es das Bestreben der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung e. V. Langzeitpflegeeinrichtungen, die sich auf die Betreuung dementer alter Menschen spezialisieren, mit Hilfe des Integrierten Qualitätsmanagement-Systems „zu eigenverantwortlicher Qualitätsreflektion und kontinuierlicher Qualitätsverbesserung zu verpflichten. Über ein mögliches Akkreditierungsverfahren wird derzeit ebenso diskutiert wie über einen nachfolgenden breiter angelegten „Feldversuch“ mit 30–40 Langzeitpflegeeinrichtungen mit Betreuungskonzepten für demente alte Menschen.

Weitere Informationen unter **www.demenz-ded.de**

VII.

Netzwerk Wohngruppen für Menschen mit Demenz – Freiburger Modell

Förderung eines Netzwerkes für Wohngruppen für Menschen mit Demenz unter systematischer Beteiligung von Angehörigen und Bürgern an Aufgaben der Betreuung und Alltagsgestaltung

Förderschwerpunkt Entwicklungsaufgaben Bürgerschaftliches Engagement und Trägernetzwerkgestaltung; Förderung aus dem Bundesaltenplan des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen u. Jugend

Laufzeit: 05/04 bis 06/06

Die Projektverantwortung liegt bei der Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e. V. an der Evang. Fachhochschule Freiburg. Für die Fachberatung und wissenschaftliche Begleitung zeichnet verantwortlich: Herr Prof. Dr. Thomas Klie, Evang. Fachhochschule; Leiter Arbeitsschwerpunkt Gerontologie & Pflege an der EFH.

*Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e. V. an der Evang. Fachhochschule,
Bugginger Straße 38
79114 Freiburg
Tel.: 0761-47812-638
Fax: 0761-47812-699
E-Mail: klie@efh-freiburg.de*

Fragestellung und Zielsetzung des Vorhabens

Vor dem Hintergrund einer sich verändernden Altersstruktur in der Bundesrepublik Deutschland und dem damit einhergehenden wachsenden Versorgungsbedarf für Menschen mit Demenz stellen Wohngruppen eine Alternative sowohl zur familiären Betreuung als auch zur stationären Unterbringung dar. In der Studie wurden auf der Basis der Konzepte des Welfare-Mix und der Koproduktion die Bedingungen für eine gelingende Beteiligung von Angehörigen und bürgerschaftlich Engagierten an Wohngruppen für Menschen mit Demenz untersucht. Insbesondere die Aspekte

- Motive und sozialkulturelle Herkunftsmilieus der Engagierten,
 - Koproduktion von Engagierten und Professionellen in Pflege, Hauswirtschaft und Betreuung,
 - Implementation eines trägerübergreifenden Netzwerkes zur Stabilisierung von Wohngruppen,
 - Auswirkungen der sozialrechtlichen Rahmenbedingungen auf Wohngruppen und
 - Qualitätssicherung
- standen im Blickpunkt der Untersuchung.

Methodik und Durchführung

Eine Literaturrecherche sowie die sekundäranalytische Auswertung empirischer Studien zu bürgerschaftlichem Engagement in Pflegewohneinheiten und Wohngruppen bildete den Ausgangspunkt der Datenerhebung. Mit 17 Expertinnen und Experten sowie Engagierten aus neun Wohngruppen wurden qualitative, leitfadengestützte Interviews geführt und inhaltsanalytisch ausgewertet. Ein Vergleich von Tätigkeitsprotokollen (Engagierte und Angehörige) und Dienstplänen (Professionelle) soll weiteren Aufschluss über die Struktur der Aufgabenübernahme bringen. Erste Ergebnisse wurden auf einem zweitägigen Workshop Anfang Februar mit den Befragten sowie Vertretern von Kommunen, des Sozialministeriums Baden-Württemberg, der Wohlfahrtsverbände und den Spitzenverbänden der Krankenkassen reflektiert.

(Teil-)Ergebnisse

Die Motive für das Engagement sind vielfältig, individuell und können sich im Verlauf des Engagements – auch bezogen auf den Status der Wohngemeinschaft (in Gründung, im Betrieb) – verändern. Es lassen sich unterscheiden:

- personenbezogene Motive (der betroffene Angehörige,)
- aufgabenbezogene Motive (Tätigkeit, Alter, Demenz, Pflege),
- gemeinschaftsbezogene Motive (Gleichgesinnte),
- visionsbezogene Motive (Verwirklichung eigener Vorstellungen),
- selbstbezogene Motive (persönliche Entwicklung und Lernen),
- strukturbezogene (Arbeitsfeld und Gestaltungsmöglichkeiten) sowie
- nutzenbezogene Motive (Entlastung, Finanzielles).

Die objektiv vorgegebene Aufgabe, nämlich die der Versorgung von Menschen mit Demenz, wird von Angehörigen und freiwillig Engagierten redefiniert, das heißt autonom und unter Ausnutzung von Gestaltungsspielräumen in ein je individuelles Aufgabenverständnis übersetzt. Dies betrifft die personenbezogenen Primäraufgaben (wie z. B. das Kochen mit und für Demente, grund- und fachpflegerische Tätigkeiten bis hin zu Gesprächen und Spazierengehen) ebenso wie die organisationsbezogenen Sekundäraufgaben (Finanzierung, rechtliche Fragen, Führung und Management, Supervision, Moderation, Angehörigentreffen). Die selbstbestimmte Gestaltung von Handlungsspielräumen stellt für Angehörige und bürgerschaftlich Engagierte (ähnliche Aussagen finden sich auch bei Fachkräften) ein hohes Motivationspotenzial dar. Eine solche **Aufgabenorientierung** ist mit intrinsischer Motivation gleichzusetzen. Das Engagement von Angehörigen und bürgerschaftlich Engagierten in Wohngruppen für Menschen mit Demenz lässt sich also aus der a) sinnvollen Aufgabe, b) Möglichkeit, diese selbst zu gestalten bzw. sogar selbst herzustellen und c) Vollständigkeit der Aufgabe empirisch wie handlungstheoretisch nachvollziehen. Die Vollständigkeit der Aufgabe zeigt sich darin, dass sie nicht nur auf einen inhaltlichen oder ausführungsbezogenen Teilaspekt beschränkt ist und die Ausführenden sich deshalb „als ganze Person gefordert“ sehen (WG2, 2) bzw. für die Organisation ihrer Wohngruppe sagen können: „Alle machen alles.“ (alle Interviews).

Die vier Sektoren im Modell des **Welfare-Mix**, also Markt, Staat, Familie und Dritter Sektor mit ihrer je eigenen Funktionslogik, treffen in Wohngruppen auf kleinstem Raum zusammen und werden – manchmal sogar in einer Person – integriert. Eine geplante und prinzipiell fixe Rollenverteilung bzw. eine Beschränkung einer Person auf ihr Angehörig- oder auch Pflegekraft-Sein widerspricht der Grundauffassung und auch der Realität der untersuchten Wohngruppen.

In der Kleinräumigkeit der Wohngruppe setzen sich die unterschiedlichen Sektoren wechselseitig Kontextbedingungen und sind zugleich auf die von jeweils anderen Sektoren gesetzten Rahmenbedingungen wie auch Ressourcen angewiesen. Dies erfordert eine kommunikative Abstimmung der verschiedenen Aufgabenverständnisse hin zu einer gemeinsamen Handlungslogik.

Ergebnisse zur soziokulturellen Herkunft der Engagierten, der Funktion eines Netzwerks und zur Qualitätssicherung liegen noch nicht vor. Die Evaluation der Ergebnisse erfolgt durch Rückmeldung an die Befragten (kommunikative Validierung).

Umsetzung und Schlussfolgerungen

Die erforderliche Integration des Selbst-, Aufgaben- und Rollenverständnisses von bürgerschaftlich Engagierten sollte durch ein Case-Management reflektiert werden. Ebenfalls erforderlich ist eine Reform der bis jetzt noch für Wohngemeinschaften hinderlichen Rechtslage.

Literatur

Der Bericht über die Studie wird bis zum 31. 10. 2006 fertig gestellt.

Informationen zum Gesamtprojekt sind unter www.freiburger-modell.de abrufbar.

VIII.

Reduktion von körpernaher Fixierung bei demenzkranken Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern

Modellvorhaben zur Reduktion von Gurtfixierungen und freiheitsentziehender Maßnahmen bei demenzkranken Heimbewohnern (ReduFix)

Laufzeit: 05/04 bis 04/06

Die Projektverantwortung liegt bei der Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e. V. an der Evang. Fachhochschule Freiburg, Arbeitsschwerpunkt Gerontologie und Pflege und beim Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart, Klinik für Geriatrische Rehabilitation.

*Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e. V. an der Evang. Fachhochschule,
Arbeitsschwerpunkt Gerontologie und Pflege*

Leitung: Prof. Dr. Thomas Klie,

unter Mitarbeit von Virginia Guerra, Simone Branitzki, RA Andreas Klein

Bugginger Straße 38

79114 Freiburg

Tel.: 0761-47812-638

Fax: 0761-47812-699

E-Mail: klie@efh-freiburg.de

Robert-Bosch-Krankenhaus

Klinik für Geriatrische Rehabilitation

Leitung: PD Dr. Clemens Becker,

unter Mitarbeit von Petra Koczy, Ulrich Reißmann, Denis Beische

Auerbachstraße 110

70376 Stuttgart

Tel: 0711-8101-3101

Fax: 0711-8101-3199

E-Mail: clemens.becker@rbk.de

Externe Mitarbeit: Prof. Dr. Doris Bredthauer, Fachhochschule Frankfurt,

Forschungskolleg Geriatrie Robert-Bosch-Stiftung

Fragestellung und Zielsetzung des Vorhabens

Freiheitsbeschränkende Maßnahmen gehören zu den umstrittensten Interventionen bei der Behandlung von Unruhe, Sturzgefährdung und Verhaltensstörungen Demenzkranker. Ohne Frage gehören sie zu den schwersten Eingriffen in die Menschenrechte einer demenzkranken Heimbewohnerin bzw. eines demenzkranken Heimbewohners. Derzeit werden 5–10% der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner gurtfixiert. Mehr als 90% der Fixierungen werden gemäß einer Untersuchung in den Münchner Pflegeheimen mit Sturzgefahr begründet (Klie/Pfundstein 2004).

Das Modellprojekt ReduFix hatte zum Ziel, durch gezielte Interventionen in den teilnehmenden Alten- und Pflegeheimen aus den Bundesländern Bayern, Baden-Württemberg und Sachsen eine Reduzierung der körpernahen Fixierung zu erreichen, ohne dass sich dabei negative Konsequenzen für die Heimbewohnerinnen und Heimbewohner ergeben. Die Anzahl der fixierten Personen sowie die Fixierungszeiten sollten im Projektzeitraum sinken. Dabei sollten sturzbedingte Verletzungen nicht zunehmen und die Verabreichung von Psychopharmaka nicht ansteigen.

Methodik und Durchführung

Das Projekt wurde als kontrolliertes Wartelisten-Kontrolldesignmodell durchgeführt. Eine Zufallszuteilung ordnete die teilnehmenden Einrichtungen zwei Gruppen zu. Die Gruppe der Interventionsheime begann das Programm sofort. Die Wartegruppe wurde drei Monate später geschult und konnte danach beginnen. Die primären Endpunkte wurden über eine kontinuierliche Verlaufsdocumentation der Fixierungen bei jedem Bewohner über den gesamten Projektzeitraum erfasst. Zu Interventionsbeginn und Interventionsende wurden im Rahmen eines Stichtags Basisdaten der fixierten Bewohnerinnen und Bewohner sowie Merkmale der beteiligten Institutionen erhoben.

Die Interventionen hatten verschiedene Aspekte:

- ein Schulungsprogramm, in dem aus pflegewissenschaftlicher, juristischer und psychosozialer Sicht Alternativen zur Fixierung aufgezeigt und diskutiert wurden,
- rechtliche Beratung,
- eine psychologische und gerontopsychiatrische Expertise über den Umgang mit Psychopharmaka und Verhaltensstörungen sowie den Einsatz neuer technischer Hilfsmittel, wie Bewegungssensoren und dämpfende (weiche) Hüftprotektoren.

Ergebnisse

Insgesamt nahmen 45 Pflegeheime aus Baden-Württemberg, Bayern und Sachsen an dem Modellprojekt teil (sowie eine Pilot Einrichtung). Erfasst wurden 514 fixierte Heimbewohner, von denen nach diversen Ausschlusskriterien schließlich bei 364 Bewohnern Daten ausgewertet werden konnten. Im Vergleich zwischen der Interventionsgruppe (IG) und der Wartegruppe (WG) lassen sich folgende signifikanten Ergebnisse feststellen:

- In der Interventionsgruppe wurden 20,8 %, in der Wartegruppe 11,3 % der Bewohner entfixiert.

- Bei weiteren 23,81 % konnten in der Interventionsgruppe die Fixierungszeiten um 20 % reduziert werden, demgegenüber stehen 14,29 % in der Wartegruppe.
- Die Anzahl der Stürze in der Interventionsgruppe ist signifikant höher als bei der Wartegruppe. Es war jedoch kein Anstieg von Verletzungen, keine stärkere Verabreichung von Psychopharmaka und eine tendenzielle Reduzierung von Verhaltensauffälligkeiten zu erkennen. Nach den Erkenntnissen der qualitativen Begleitforschung ließen sich die Effekte noch verbessern, wenn die Bedingungen der Kommunikation und Kooperation zwischen Pflegekräften, Ärzten, Angehörigen und Gerichten verbessert würden.

Zusammengefasst: Insgesamt konnte bei einem Fünftel der betroffenen Heimbewohnerinnen und Heimbewohner die Fixierung beendet oder die Zeit der Fixierungen deutlich reduziert werden, ohne dass sich dabei negative Konsequenzen für die jeweilige Bewohnerin bzw. den jeweiligen Bewohner ergaben.

Umsetzung und Schlussfolgerungen

Das Modellprojekt ReduFix zeigte, dass durch gezielte Interventionen Fixierungen reduziert und vermieden werden können. Damit wurde ein erster Schritt getan. Es stellt sich nun die Frage nach einer verbreiteten Implementierung des Modells.

Eine große Rolle spielten die Interventionsschulungen, die das Ziel hatten, den Mentoren und mit ihnen den Pflegekräften Handlungssicherheit auf pflegfachlicher und juristischer Ebene im Umgang mit Fixierung zu geben und Alternativen dazu aufzuzeigen. In einem Projekt auf Landesebene (gefördert von der Landesstiftung Baden-Württemberg) sollen regionale Kurse zur Mentorenausbildung entwickelt und Inhouse-schulungen angeboten werden. In diesem Projekt wird auch erprobt, wie künftig freiwillige Helfer in den Prozess der Prävention und Reduktion von freiheitsentziehenden Maßnahmen mit einbezogen werden können. Eine Handreichung für die Praxis erscheint demnächst. (s. u.)

Literatur

Abschlussbericht und Vorträge des Abschluss Symposiums vom 11. 07. 2006 können im Internet heruntergeladen werden unter www.efh-freiburg.de/agp/redufix.htm

Das Schulungshandbuch soll bei Vincentz Network, Hannover veröffentlicht werden (Erscheinungstermin Ende 2006/Anfang 2007).

Mehrere Zeitschriftenbeiträge wurden zum Projekt veröffentlicht:

Koczy P. Alternativen zu bewegungseinschränkenden Maßnahmen gesucht. Zeitschrift *Altenheim* 10/2004. 29.

Koczy P., Klie T., Kron M., Bredthauer D., Rissmann U., Branitzki S., Guerra V., Klein A., Pfundstein T., Nikolaus T., Sander S., Becker C. Effektivität einer multifaktoriellen Intervention zur Reduktion von körpernaher Fixierung bei demenzerkrankten Heimbewohnern. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 38/2005. 33–39.

Branitzki S., Koczy P. ReduFix – Eine Studie zur Reduktion von körpernaher Fixierung: Heimbewohner vor Schaden bewahren. *Pflegezeitschrift* 5/2005. 310–313.

Rissmann U., Guerra V. Schadensbegrenzung. *Zeitschrift Altenpflege* 8/2006. 26–28.

IX.

Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe

Laufzeit: 06/04 bis 05/06

*Prof. Dr. Sabine Bartolomeyczik
Universität Witten-Herdecke, Institut für Pflegewissenschaft
Stockumer Str. 12, 68453 Witten
E-Mail: sbartholo@uni-wh.de
KDA Forschungs- und Beratungsgesellschaft für Altenhilfe mbH
An der Pauluskirche 3, 50677 Köln*

Fragestellung, Zielsetzung und Verfahren

Die Begleitung von Menschen mit Demenz stellt das Personal in Altenhilfeeinrichtungen oft vor große Probleme. Das gilt insbesondere dann, wenn Aggressionen, ein erhöhter Bewegungsdrang, erhebliche Orientierungsprobleme, ein hohes Maß an Fremd- und Selbstgefährdung oder andere so genannte „Verhaltensauffälligkeiten“ auftreten.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat deshalb das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten-Herdecke und die KDA Beratungs- und Forschungsgesellschaft, eine Tochtergesellschaft des Kuratoriums Deutsche Altershilfe, mit der Entwicklung von Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe beauftragt.

Das Vorgehen bei der Entwicklung der Rahmenempfehlungen folgte den vom Deutschen Netzwerk für Qualitätssicherung in der Pflege (DNQP) erarbeiteten methodischen Empfehlungen.

In einer ersten Phase erfolgte die von einer Expertengruppe gesteuerte Literaturanalyse. Das wichtigste Ziel der Literaturanalyse war die Bewertung von ausgesuchten pflegerischen Maßnahmen, die für die Versorgung von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten in der stationären Altenpflege zur Anwendung kommen bzw. diskutiert werden.

In einer zweiten Phase wurden die Rahmenempfehlungen unter Einbeziehung der wissenschaftlichen Ergebnisse und Expertenmeinungen formuliert und fachlich begründet.

Im Rahmen einer Fachveranstaltung wurden die Ergebnisse vorgestellt, diskutiert und konsentiert.

Das Projektergebnis stellt ein Qualitätsinstrument dar, dessen Kern die Rahmenempfehlungen ausmachen. Dabei handelt es sich weder um konkrete Handlungsanweisungen, noch

um im Einzelnen überprüfbare Kriterien, sondern um einen Rahmen, in dem das konkrete Handeln stattfinden soll. Dieser Rahmen kann in einem nächsten weiter konkretisiert werden, um z. B. Expertenstandards zu entwickeln.

Empfehlung 1: Verstehende Diagnostik

Die Expertengruppe empfiehlt eine verstehende Diagnostik im Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz. Ein solcher Zugang stellt die Perspektive des Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt des Pflegeprozesses. Das Bemühen um ein Verstehen des Verhaltens sollte möglichst vielfältige erklärende Aspekte, die sich nicht nur auf den Demenzkranken beziehen, berücksichtigen. Es wird vorgeschlagen, hierzu ein Strukturmodell (z. B. das NDB-Modell) heranzuziehen. Der gesamte Pflegeprozess sollte in regelmäßigen Fallbesprechungen durch die Bezugspersonen und soweit möglich unter Einbeziehung der Betroffenen konsentiert bzw. gemeinsam abgesprochen werden.

Empfehlung 2: Assessmentinstrumente zur Erfassung des herausfordernden Verhaltens in der pflegerischen Praxis

Die Expertengruppe empfiehlt den Einsatz von Assessmentinstrumenten zur Erfassung von herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz. Assessmentinstrumente helfen, wichtige individuelle Beobachtungen der Betreuenden zu objektivieren und tragen somit wesentlich zu einer fundierten Grundlage verstehender Diagnostik bei. Die Expertengruppe ist sich einig, dass eine weitgehend strukturierte Erfassung von herausforderndem Verhalten erfolgen sollte, da die Basis eines verstehenden und daraus abgeleiteten geplanten Handelns (oder Nicht-Handelns) in einer standardisierten Erfassung und fundierten Beschreibung des Verhaltens besteht.

Empfehlung 3: Validieren

Die Expertengruppe empfiehlt als Basis für die Arbeit und Kommunikation mit Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten eine validierende, wertschätzende Grundhaltung. Diese ist gekennzeichnet durch Einfühlungsvermögen in die Situation der Betroffenen, einer Akzeptanz der Demenz sowie der hieraus resultierenden Lebensweisen. Das validierende Haltungsmuster orientiert sich vordergründig an den Gefühlen sowie den Beweggründen für das gelebte Verhalten und ermöglicht ein gefühlsorientiertes, verstehendes Umgehen, verstehendes Reagieren und Bekräftigung von Gefühlen. Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Organisation sollen über Kenntnisse zur validierenden Grundhaltung verfügen. Die validierende Haltung sollte entsprechend der jeweiligen Situation mit anderen empathischen Methoden und Konzepten verbunden sein. Die Expertengruppe legt sich nicht auf eine bestimmte Richtung in der Validation fest.

Empfehlung 4: Erinnerungspflege

Die Expertengruppe empfiehlt, die Erinnerungspflege bei Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten sowohl als gezielte Aktivität als auch als Bestandteil der Interaktion in die Betreuung zu integrieren. Das Erinnern lebensgeschichtlicher Ereignisse und gelebter Beziehungen stärkt die Identität und das soziale Zugehörigkeitsgefühl. Im Verlauf einer Demenzerkrankung erhält die soziale Umwelt zunehmend die Aufgabe, Situationen zu gestalten, die angenehme Erinnerungen ermöglichen und fördern. Menschen mit Demenz benötigen diese „Erinnerungshilfen“, um sich ihrer Identität zu vergewissern, ihr Selbstbild zu bewahren sowie Bindung und Zugehörigkeit zu erleben.

Empfehlung 5: Berührung, Basale Stimulation und Snoezelen

Die Expertengruppe empfiehlt in die pflegerische Beziehung die Anregung einzelner oder mehrerer Sinne zu integrieren und bei Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten behutsam und reflexiv einzusetzen. Dies gilt sowohl für die aktuelle Situation als auch langfristig zur möglichen Prävention von herausforderndem Verhalten. Beim Einsatz dieser Verfahren sind die Grenzen der Intimität zu wahren. In diesem Zusammenhang hat sich die Expertengruppe mit Konzepten der Berührung als Begegnungsform, der Basalen Stimulation und des Snoezelen befasst.

Empfehlung 6: Bewegungsförderung

Die Expertengruppe empfiehlt, dass für Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten eine tägliche ausreichende Bewegung individuell formuliert und ermöglicht werden muss. Bewegung ist für jeden Menschen zur Gesunderhaltung wichtig. Tendenziell zeigen Studien günstige Wirkungen von körperlicher Aktivität auf herausforderndes Verhalten. Die Expertengruppe empfiehlt, die Bewegungsanregung und die Förderung von Körperbewusstsein in alle täglichen Aktivitäten zu integrieren. Wenn keine außergewöhnlichen Einschränkungen dem absolut widersprechen, wird dabei von einer mindestens halbstündigen täglichen durchgängigen Bewegungssequenz ausgegangen. Dies kann in unterschiedlichen Formen erreicht werden, unter Umständen auch durch passive Bewegungsübungen. Einem gesteigerten Bewegungsdrang in Form des Herumlaufens ist Raum zu geben, möglichst auch mit Aufenthalt im Freien.

Empfehlung 7: Pflegerisches Handeln in akuten psychiatrischen Krisen von Demenzkranken

Die Expertengruppe empfiehlt bei mit Demenz und herausforderndem Verhalten in psychiatrischen Krisen durch Wahn, Panikattacken, Halluzinationen und bei aggressivem Verhalten einen wertschätzenden und akzeptierenden Umgang. Es sollte versucht werden, das dem Verhalten zu Grunde liegende Gefühl zu thematisieren, um so von der Handlung abzulenken, ohne die Betroffenen in ihrer Realität zu korrigieren. Eine Bekräftigung des Wahns sollte vermieden werden. Des Weiteren sollten Deeskalationsstrategien im Umgang mit aggressivem Verhalten angewendet werden. Geeignet dazu erscheinen der Expertengruppe die Leitsätze „bei entstehender Spannung und bei Gefahr“ nach Sauter. Eine Fixierung der Betroffenen kann nur als allerletztes Mittel in Frage kommen und sollte vermieden werden.

Literatur:

Halek, Margareta; Bartholomeyczik, Sabine (2006). Verstehen und Handeln.

Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Schlütersche, Hannover.

Eine ausführliche Dokumentation der Rahmenempfehlungen mit Begründung und Hintergrundtexten wird im Herbst 2006 veröffentlicht, nähere Informationen unter www.kda.de oder www.bmg.bund.de

X.

Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE)

Laufzeit: 6/03 bis 5/06

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

Bergheimer Str. 20

69115 Heidelberg

Tel.: 06221/548180

E-Mail: andreas.kruse@urz.uni-heidelberg.de

Sektion Gerontopsychiatrie des Universitätsklinikums Heidelberg

Voßstraße 4

69115 Heidelberg

Tel.: 06221/564463

Projektleitung:

o. Univ.-Prof. Dr. Andreas Kruse (Institut für Gerontologie)

Univ.-Prof. Dr. Johannes Schröder (Sektion Gerontopsychiatrie)

Wissenschaftliche Mitarbeiter:

Dr. phil. Stefanie Becker (Dipl.-Psychologin, Dipl.-Gerontologin)

Dipl.-Psych. Roman Kaspar

Dr. phil. Susanna Re (Dipl.-Psychologin, Dipl.-Gerontologin)

Dr. med. Uli Seidl

cand. med. Lena Völker

Fragestellung und Zielsetzung

Das Projekt HILDE geht von der grundlegenden Annahme aus, dass die differenzierte Erfassung der Ressourcen demenzkranker Menschen eine bedeutende Grundlage für Möglichkeiten gezielter Einflussnahme bildet. Bei demenzkranken Menschen besteht die Gefahr einer Unterschätzung vorhandener Ressourcen. Offenkundige kognitive Defizite können Ärzte, Pflegefachkräfte und Angehörige dazu verleiten, anzunehmen, dass der Demenzkranke gar nichts mehr versteht, dass er zu einer normalen Interaktion gänzlich unfähig ist. Dagegen zeigen neuere Forschungsarbeiten, dass Demenzkranke auch im fortgeschrittenen Stadium in der Lage sind, emotional differenziert auf Situationen zu reagieren. Da Demenzkranke in der Lage sind, ihre Emotionen zumindest nonverbal auszudrücken, ist es Ärzten, Pflegefachkräften und Angehörigen prinzipiell möglich, einen Zugang zu Demenzkranken zu finden und aufrechtzuerhalten. Ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität demenzkranker Menschen gewinnt somit in dreifacher Hinsicht große Bedeutung für

Versorgungskontexte:

1. Es sensibilisiert für die interindividuellen Unterschiede im Erleben von Situationen sowie in den Reaktionen auf diese. Damit wird zum einen der Zugang zur Individualität des Erlebens und Verhaltens gefördert, zum anderen wird dazu beigetragen, dass Pflegefachkräfte demenzkranke Menschen auch in ihren möglichen Kompetenzen wahrnehmen.
2. Es sensibilisiert Pflegefachkräfte für den Einfluss, den ihr eigenes pflegerisches Handeln auf die emotionale Befindlichkeit demenzkranker Menschen ausübt. Damit kann ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität auch den Anspruch erheben, Pflegefachkräfte bei der Reflexion ihres pflegerischen Handelns zu unterstützen.
3. Die Reflexion eigenen pflegerischen Handelns sowie die – durch diese Reflexion geförderte – vermehrte Orientierung an der aktuellen psychischen Situation des demenzkranken Menschen sollte sich bei wiederholter Anwendung des Instruments in verbesserten Lebensqualitätswerten widerspiegeln.

Methodik und Durchführung

365 Heimbewohnerinnen und Heimbewohner wurden psychiatrisch und psychologisch umfassend untersucht. Auf der Grundlage dieser Untersuchung wurden kognitiver Status, psychopathologische Symptome, alltagspraktische Kompetenz und Emotionalität differenziert eingeschätzt.

Kurzcharakteristik der Stichprobe: Durchschnittliches Lebensalter: 85.4 Jahre, Minimum: 59 Jahre, Maximum: 103 Jahre. Durchschnittliche Heimaufenthaltsdauer: 3.4 Jahre, Minimum: 1 Monat, Maximum: 35.9 Jahre. Durchschnittlicher Wert im MMST: 11.9, Standardabweichung: 9.8. Durchschnittlicher Wert im GDS: 4.7, Standardabweichung: 1.8. Durchschnittlicher Wert in den ADL: 48.8 (von 100), Standardabweichung: 28.2. Anteil der Bewohnerinnen und Bewohner mit psychiatrischen Auffälligkeiten (bestimmt mit dem NPI): 87%. Der klinisch-psychopathologische Befund hat ein vergleichbares Bild erbracht. Am häufigsten waren Depressivität (52%), Apathie (41%), Erregung (38%) und motorische Unruhe (34%).

Es wurden gesondert für jede Bewohnerin bzw. für jeden Bewohner mehrere Interviews mit den Pflegefachkräften der Einrichtungen geführt. In diesen Interviews wurden Aussagen über die emotionale Befindlichkeit der Bewohnerinnen und Bewohner in definierten Situationen und Umweltausschnitten, über deren Lieblingsplätze innerhalb und außerhalb der Einrichtung, über deren Bezugspersonen (Methode der Konzentrischen Kreise nach Antonucci; zusätzlich wurde die affektive Tönung der Beziehung erfasst), über Konflikte in sozialen Beziehungen sowie über mögliche Konfliktlösungsstrategien getroffen. Zudem wurden in diesen Interviews die Schmerzzustände der Bewohnerinnen und Bewohner, einschließlich der Schmerzlokalisationen und Schmerzintensitäten eingeschätzt; hier wurde ein speziell entwickeltes Instrument zur Schmerzdiagnostik auf der Grundlage von beobachteter Mimik, Gestik und Lautproduktion eingesetzt. – Die Erfassung der Emotionen in den definierten Situationen und Umweltausschnitten erfolgte auf der Grundlage des Facial Action Coding Systems (FACS; Ekman & Friesen, 1978) und der Apparent Affect Rating Scale (AARS; Lawton et al., 1999). Dabei zeigte der Vergleich der beiden Instrumente, dass es mit der AARS möglich ist, die jeweiligen Emotionen mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit richtig zu iden-

tifizieren und zu klassifizieren. Als Grundlage für die subjektiv perzipierte Lebensqualität dienten aktuell auftretende Emotionen der Bewohnerinnen und Bewohner in definierten Situationen und Umweltausschnitten, zudem zeitlich stabile Affektzustände sowie die von den Bewohnerinnen und Bewohnern getroffenen Aussagen auf die Frage nach ihrer Zufriedenheit. Als Grundlage für die objektiv definierte Lebensqualität dienten die vom Untersuchungsteam eingeschätzte Qualität der räumlichen und der infrastrukturellen Umwelt sowie die Qualität medizinischer und pflegerischer Betreuung.

Ergebnisse

Es ließen sich in der Stichprobe vier verschiedene Kompetenzgruppen differenzieren. **Gruppe 1:** Leichte Demenz (Erhaltene Alltagskompetenz in einem frühen Stadium der Demenz), **Gruppe 2:** Mittelschwere Demenz (in Teilen erhaltene Alltagskompetenz, mittelschwere kognitive Einbußen, nicht-kognitive – emotionale, behaviorale – Störungen), **Gruppe 3:** Schwere Demenz mit somatischen Symptomen (verringerte Alltagskompetenz, starke kognitive Einbußen, Apathie), **Gruppe 4:** Schwere Demenz mit psychopathologischen Symptomen (verringerte Alltagskompetenz, starke kognitive Einbußen, höhere Anzahl von nicht-kognitiven Störungen, vor allem Agitiertheit und Depression).

Die vier differenzierten Kompetenzgruppen zeigen unterschiedliche Profile emotionaler Befindlichkeit. Die Affektbilanz ist bei schwereren Beeinträchtigungen deutlich ungünstiger. Doch zugleich ist die positive Emotionalität der verhaltensauffälligen Bewohnerinnen und Bewohnern nicht verringert. – Bei einer Differenzierung der Aktivitäten in „soziale Aktivitäten“, „bewegungsbezogene Aktivitäten“ und „die spezifische Förderung demenzkranker Menschen betreffende Aktivitäten“ zeigt sich, dass vor allem die sozialen Aktivitäten positive Emotionen hervorrufen. Allerdings finden sich auch hier zum Teil große Unterschiede zwischen den vier Kompetenzgruppen.

Es ließen sich für 71% der Bewohnerinnen und Bewohner Lieblingsplätze bestimmen, das heißt Umweltbereiche, die positive Emotionen hervorrufen können. Zugleich zeigte sich, dass ein relativ hoher Anteil dieser Lieblingsplätze nur mit Hilfe durch andere Personen erreicht werden kann.

Bei 42% der Bewohnerinnen und Bewohner wurde auf Schmerzzustände geschlossen (9% starke, 29% mäßige Schmerzen, 4% leichtere Schmerzen).

Bei 59% der Bewohnerinnen und Bewohner lag eine zufrieden stellende psychopharmakologische Behandlung vor, bei 23% eine ungünstige Kombination oder Substanz, bei 13% eine unzureichende Dosisanpassung, bei 7% erschien die Umsetzung ratsam.

Umsetzung und Schlussfolgerungen

Das Instrument bietet die Möglichkeit, die Aktivitäten der Bewohnerinnen und Bewohner (einschließlich der begleitenden Emotionen), objektiv gegebene und subjektiv wahrgenommene räumliche Umwelt, subjektiv wahrgenommene soziale Umwelt, interpersonale Konflikte und Strategien zu deren Linderung, aktuelle und zeitlich überdauernde emotionale Befindlichkeit sowie Schmerzempfindungen differenziert zu erfassen.

Die im Kontext der letzten Projektphase von H.I.L.DE I vorgenommene Optimierung sah vor allem empirie- und theoriegeleitete Straffungen und Vereinfachungen der bisherigen Erhebungsform vor, so dass die aktuell vorliegende Fassung des Instruments im Hinblick auf Anwendbarkeit in der alltäglichen Pflegepraxis untersucht werden kann (H.I.L.DE II). Weiterführende Fragen, die bereits von Institutionen an das Projektteam herangetragen wurden, betreffen die Übertragbarkeit des Instruments auf die Analyse der Lebensqualität in Wohngruppen und in Privathaushalten.

Literatur

Becker, S., Kruse, A., Schröder, J., Seidl, U. (2005). Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 108–121.

Becker, S., Kaspar, R., Kruse, A., Re, S., Schröder, J., Seidl, U., Völker, L. (im Druck). Differenzierung zwischen Kompetenzgruppen demenzkranker Menschen als eine Grundlage für die Bestimmung von Lebensqualität. En Beitrag aus H.I.L.DE. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*.

Kruse, A. (2005a). Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, bewusst angenommene Abhängigkeit und Mitverantwortung als Kategorien einer Ethik des Alters. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 223–237.

Kruse, A. (2005b). Lebensqualität demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 51, 41–58.

Kruse, A. (2006). Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung. In Nationaler Ethikrat (Hrsg.), *Altersdemenz und Morbus Alzheimer* (S. 38–51). Berlin: ad litteras.

Aktuelle Informationen zum Projekt sind unter www.gero.uni-heidelberg.de, Kategorie Projekte, abrufbar.

Eine Kurzfassung des Abschlussberichts ist unter www.bmfsfj.de, Rubrik Forschungsnetz, abrufbar.

XI.

Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER)

Laufzeit: 08/01 bis 07/05

*PD Dr. Susanne Zank & Dr. Claudia Schacke
Fachbereich Erziehungswissenschaften und Psychologie
Freie Universität Berlin
Habelschwerdter Allee 45
14195 Berlin*

Fragestellungen und Zielsetzung

Demenzen sind im hohen Alter sehr verbreitet und im fortgeschrittenen Stadium mit Pflegebedürftigkeit verbunden. Die Pflegeaufgaben werden überwiegend in der Familie durch Ehepartner und Töchter übernommen und sind psychisch und physisch belastend. Diese Belastungen und ihre Auswirkungen auf die Pflegenden werden in LEANDER untersucht. Theoretischer Hintergrund ist eine stresstheoretische Konzeptualisierung.

Folgende Zielsetzungen werden bearbeitet:

1. die Entwicklung eines mehrdimensionalen Erhebungsinstrumentes zur differenzierten Erfassung von Belastungen durch die Pflege,
2. die Ermittlung von Unterschieden in der pflegebedingten Belastung je nach zentralen Merkmalen der Pflegesituation (z. B. Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung, Stadium der Demenzerkrankung), um bedarfsgerechte Interventionen zu entwickeln,
3. die Beschreibung und Vorhersage unterschiedlicher Belastungsverläufe über die Zeit,
4. die Evaluation von Entlastungsangeboten.

Methodik und Durchführung

Im ersten Schritt von LEANDER wurde das „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D) als Testbatterie mit verschiedenen Dimensionen entwickelt und psychometrisch überprüft (Zank, Schacke & Leipold, 2006). BIZA-D enthält 88 Items und gliedert sich in 20 Subskalen. In Anlehnung an Modelle zur Angehörigenbelastung wurden folgende Dimensionen berücksichtigt: Objektive praktische Betreuungsaufgaben, Subjektive Belastung durch Krankheitsbedingte Verhaltensänderungen, Subjektiv wahrgenommene Konflikte zwischen eigenen Bedürfnissen und Pflegeaufgaben, Konflikte zwischen familiären und beruflichen Erfordernissen und den Pflegeaufgaben.

Die Erhebungen von LEANDER umfassen 5 Messzeitpunkte über 36 Monate, d.h. die Erhebungen erfolgten im Abstand von neun Monaten. Die Ausgangsstichprobe umfasst 888 Probanden, die komplette Längsschnittstichprobe mit fünf Messzeitpunkten über 36 Monate besteht aus 226 Probanden.

Ergebnisse

Von den umfangreichen Ergebnisse der LEANDER-Studie können hier nur wenige skizziert werden (vgl. Zank & Schacke, 2006): Die Analysen zu den Untergruppen von Pflegenden belegen eindrucksvoll, dass eine Differenzierung der pflegenden Angehörigen erforderlich ist, um gezielte Entlastungsinterventionen anzubieten. So unterscheiden sich Männer und Frauen in ihrer objektiven Belastung nicht, aber in ihrer subjektiven Wahrnehmung der Situation. Pflegende Ehepartner sind in vielen Merkmalen höher belastet als pflegende Töchter und Schwiegertöchter. Die Belastung durch Betreuungsaufgaben ist insgesamt sehr groß, hoch ist auch die Belastung durch den Verlust der früheren Beziehung zum Erkrankten. Hierunter leiden die Ehepartner besonders.

Der objektive Betreuungsbedarf des Demenzkranken zum Zeitpunkt der ersten Messung ist von entscheidender Bedeutung dafür, wie sich die Belastung des Pflegenden im Zeitverlauf weiterentwickelt. Insbesondere für die objektive Belastung durch selbst geleistete Betreuungsaufgaben hat sich gezeigt: je höher die Pflegestufe zum ersten Messzeitpunkt, desto günstiger der weitere Belastungsverlauf. Für bestimmte (objektive) Belastungsindikatoren ist davon auszugehen, dass die Belastung im Verlauf der Pflege einen Höhepunkt erreicht und dann stagniert bzw. wieder rückläufig ist. Für den weiteren Verlauf der subjektiven Belastungsindikatoren spielt der initiale Pflegebedarf eine weitaus geringere Rolle.

Im Rahmen der LEANDER-Studie wurden verschiedene Entlastungsangebote mit einem Kontrollgruppendesign positiv evaluiert. Hierzu zählen Sozialstationen, Tagespflegeeinrichtungen und Angehörigengruppen (Zank & Schacke, 2006).

Umsetzung und Schlussfolgerungen

Im Rahmen des LEANDER-Projektes ist es gelungen, ein Instrument zu entwickeln, das aufgrund seiner Reliabilität, Validität und Veränderungssensitivität zur Evaluation von Entlastungsangeboten für die Pflegenden besonders geeignet ist.

Für eine optimale Nutzung des Instruments im Sinne von Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement in der Praxis wäre eingehende Beratung, Begleitung bzw. Weiterbildung sinnvoll und ließe sich durch zwei wesentliche Maßnahmen erreichen:

1. die Modifikation des Instrumentes und die Erstellung klinisch relevanter Parameter zur ökonomischen und zielorientierten Anwendung des Instrumentes in der Praxis/Aufbereitung und Publikation eines entsprechenden Manuals,
2. die Entwicklung und Durchführung eines Weiterbildungsprogramms zur Implementation und optimalen Nutzung des Instrumentariums in der Praxis der Angehörigenintervention.

Neben diesen praxisorientierten Konsequenzen bietet die LEANDER-Stichprobe auch die Chance, fundamentale wissenschaftliche Fragestellungen zu möglichen Auswirkungen von Belastung zu ermitteln. Aus den U.S.A. gibt es Befunde, dass hoch belastete pflegende Angehörige eine 60% höhere Sterbewahrscheinlichkeit haben als wenig belastete pflegende Angehörige. Aus politischen, ethischen und ökonomischen Gründen wäre es sehr wichtig, dieses Ergebnis für die Bundesrepublik zu überprüfen. Dies ließe sich mit entsprechenden Zusatzerhebungen an der LEANDER-Stichprobe realisieren.

Literatur (Auswahl)

Leipold, B., Schacke, C. & Zank, S. (2006). Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39 (3) 227–232.

Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006, in Druck). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie (35) 4.

Zank, S. & Schacke, C. (2006). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2 für das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Leipold, B., Schacke, C. & Zank, S. (2005). Zur Veränderung der Depressivität pflegender Angehöriger: Der Beitrag von Persönlichkeitswachstum und Akzeptanz der Demenzerkrankung.

In T. Klie, A. Buhl, H. Entzian, A. Hedtke-Becker & H. Wallrafen-Dreisow (Hrsg.). Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen (S. 34–42). Frankfurt a.M.: Mabuse-Verlag.

Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2005). Prädiktoren der Veränderung von Belastungen pflegender Angehöriger: Längsschnittliche Befunde der LEANDER-Studie.

In T. Klie, A. Buhl, H. Entzian, A. Hedtke-Becker & H. Wallrafen-Dreisow (Hrsg.). Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen (S. 72–81). Frankfurt a. M.: Mabuse-Verlag.

Thoma, J., Schacke, C. & Zank, S. (2004). Gewalt gegen demenziell Erkrankte in der Familie: Datenerhebung in einem schwer zugänglichen Forschungsgebiet. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 37 (5), 349–350.

Der Abschlussbericht zur 1. Phase ist unter <http://ipg.psychologie.fu-berlin.de> abrufbar.

Diese Broschüre ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung;
sie wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt.

Herausgeber:

Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend
11018 Berlin
www.bmfsfj.de

Bezugsstelle:

Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09
18132 Rostock
Tel.: 0 18 05/77 80 90*
Fax: 0 18 05/77 80 94*
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Internet: www.bmfsfj.de

Stand:

September 2006

Gestaltung:

KIWI GmbH, Osnabrück

Druck:

DruckVogt GmbH, Berlin

Für weitere Fragen nutzen Sie unser

Servicetelefon: 0 18 01/90 70 50**

Fax: 0 18 88/5 55 44 00

Montag–Donnerstag 7–19 Uhr

* jeder Anruf kostet 12 Cent pro Minute

** nur Anrufe aus dem Festnetz, 9–18 Uhr 4,6 Cent,
sonst 2,5 Cent pro angefangene Minute