Kongress für Gesundheitsberufe, Bern, 5. März 2016

Das Erleben von Angehörigen, welche einen Menschen mit Demenz zu Hause pflegen und Zugehende Beratung in Anspruch nehmen – eine interpretierende phänomenologische Studie

Samuel Vögeli, Irena Anna Frei, Elisabeth Spichiger

Institut für Pflegewissenschaft
Medizinische Fakultät, Universität Basel, Schweiz

Hintergrund 1

- In der Schweiz leben rund 119‘000 Menschen mit Demenz, jeden Tag erkranken über 70 Personen neu (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2016)
- Über 50% der Menschen mit Demenz werden zuhause von Angehörigen betreut (Ecoplan, 2010)
- Pflegende Angehörige sind oft schwer belastet und werden häufig selber krank (Brodaty & Donkin, 2009; Christakis & Allison, 2006; Harmell et al., 2011)

Hintergrund 2

- Zugehende Beratung mit Hausbesuchen und Familiengesprächen kann die Belastung der Angehörigen reduzieren und den Heimeintritt verzögern (Gaugler et al., 2013; Isfort et al., 2011; Mantovan, et al., 2010; Olazaran et al., 2010)
- Seit Januar 2012: Pilot-Projekt Alzheimervereinigung Aargau

alzheimer
Alzheimervereinigung Aargau

- Ziel: Bedarf, Wirksamkeit und Umsetzbarkeit von Zugehender Beratung im Kanton Aargau aufzeigen

Hintergrund 3

- **Beratungsteam:** 2 Pflegefachpersonen, 1 Sozialarbeiterin, 1 Psychologin, 2 pflegende Angehörige

- **Finanzielle Unterstützung:** Age Stiftung, Schweizerische Alzheimervereinigung, Hatt-Bucher-Stiftung, Stiftung Empiris, Ebnet-Stiftung, Pro Senectute Aargau, Alzheimerforum Schweiz, Kanton Aargau

Hintergrund 4

- **Enge Zusammenarbeit mit Memory Clinic Aargau:** gemeinsame wöchentliche Fallbesprechungen mit ÄrztInnen und NeuropsychologInnen; gegenseitige Zuweisungen von KlientInnen
- **Vernetzung:** mit Entlastungsdiensten, Spitex-Organisationen, teilstationären Einrichtungen (Tagesstätten, Tag-Nacht-Zentren), Beratungsstellen der Pro Senectute, KESB usw.

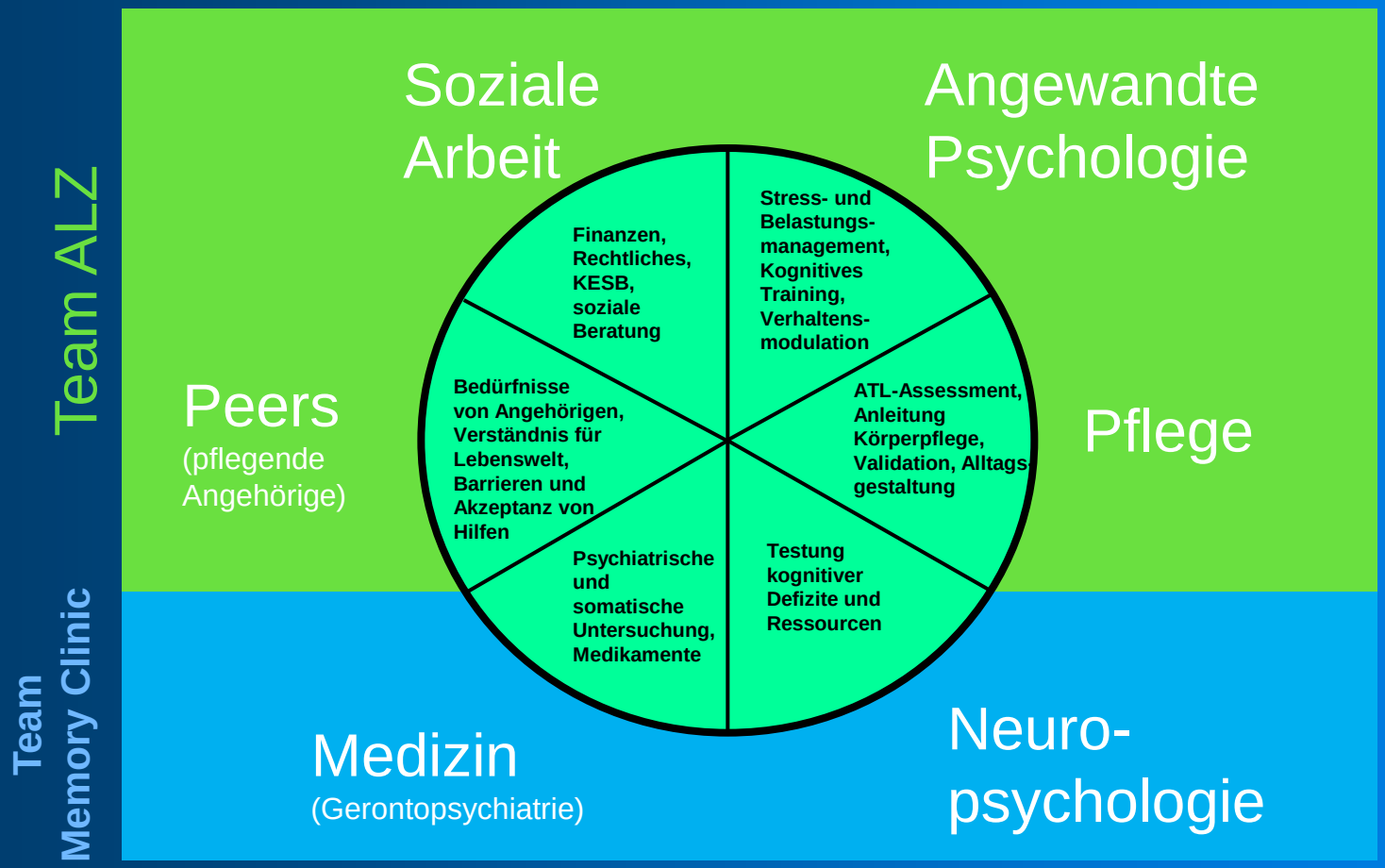
Hintergrund 5

Beratungsprozess:

- Nach Erstkontakt via Memory Clinic, Hausärztin, Spitex usw. oder direkte Kontaktaufnahme durch Angehörige: Zuweisung einer Beraterin des ALZ-Teams als Bezugs- und Begleitperson.
- Dauer der kostenlosen beratenden Begleitung - je nach Wunsch und Bedarf - von der Kontaktaufnahme (möglichst früh nach der Diagnose) über den Heimeintritt bis nach dem Tod der Person mit Demenz.
- Die Beraterin nimmt regelmässig proaktiv Kontakt auf zu den Betroffenen und/oder ihren Angehörigen.
- Einsatz evidenzbasierter Assessments und Interventionen.

Hintergrund 6

Interprofessionelle Synergie



Ziele der Studie

1. Verstehen, wie Angehörige von Menschen mit Demenz die Zugehende Beratung erleben

2. Teil der Evaluation des Pilotprojektes

Methode

- *Design:* Interpretierende Phänomenologie
- *Untersuchungsgruppe:* 12 Angehörige aus dem Klient(innen)-Pool der ALZ AG
- *Datensammlung:* Leitfadengestützte Interviews
- *Datenanalyse:* Fallanalysen, thematische Analyse, Musterbeispiele

Ergebnisse: Themenübersicht

„Ich war unausgeschlafen. Ich war überfordert. Ich war traurig. Ich war ängstlich. Ich wusste nicht, wie's weiter geht. Und dann krieg ich halt noch so Vorwürfe. Und das war sehr schwer.“ (Ehefrau)

Themen:

- Sich nicht wahr- und ernstgenommen fühlen
- Nicht wissen, was passiert und was zu tun ist
- In einem „ver-rückten“ Alltag gefangen sein

Sich nicht wahr- und ernstgenommen fühlen

- Angehörige litten darunter, dass immer weniger Menschen in ihrem Umfeld sie zu verstehen und sie ernst zu nehmen schienen

ALZ-Beraterin:

⇒Angehörige fühlten sich verstanden und ernst genommen (Erfahrung mit und Wissen über Demenz)

⇒Hausbesuche: Einblick in die Lebenswelt der Familien

Nicht wissen, was passiert und was zu tun ist

- Angehörigen war nicht klar, was da mit Mutter, Vater oder Partner(in) geschah
- Diagnoseeröffnung teilweise unverständlich und unsensibel

ALZ-Beraterin:

⇒Konstante Ansprechperson

⇒Informationen über die Krankheit und deren Verlauf

⇒Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen

In einem ver-rückten Alltag gefangen sein

- Ständig mit neuen Veränderungen im Verhalten der Menschen mit Demenz konfrontiert
- Keine Zeit mehr für sich selbst

ALZ-Beraterin:

⇒Information über Entlastungsangebote und Unterstützung bei deren Auswahl / Organisation

⇒Umgang mit herausforderndem Verhalten und Zugang zur Erlebenswelt des Menschen mit Demenz

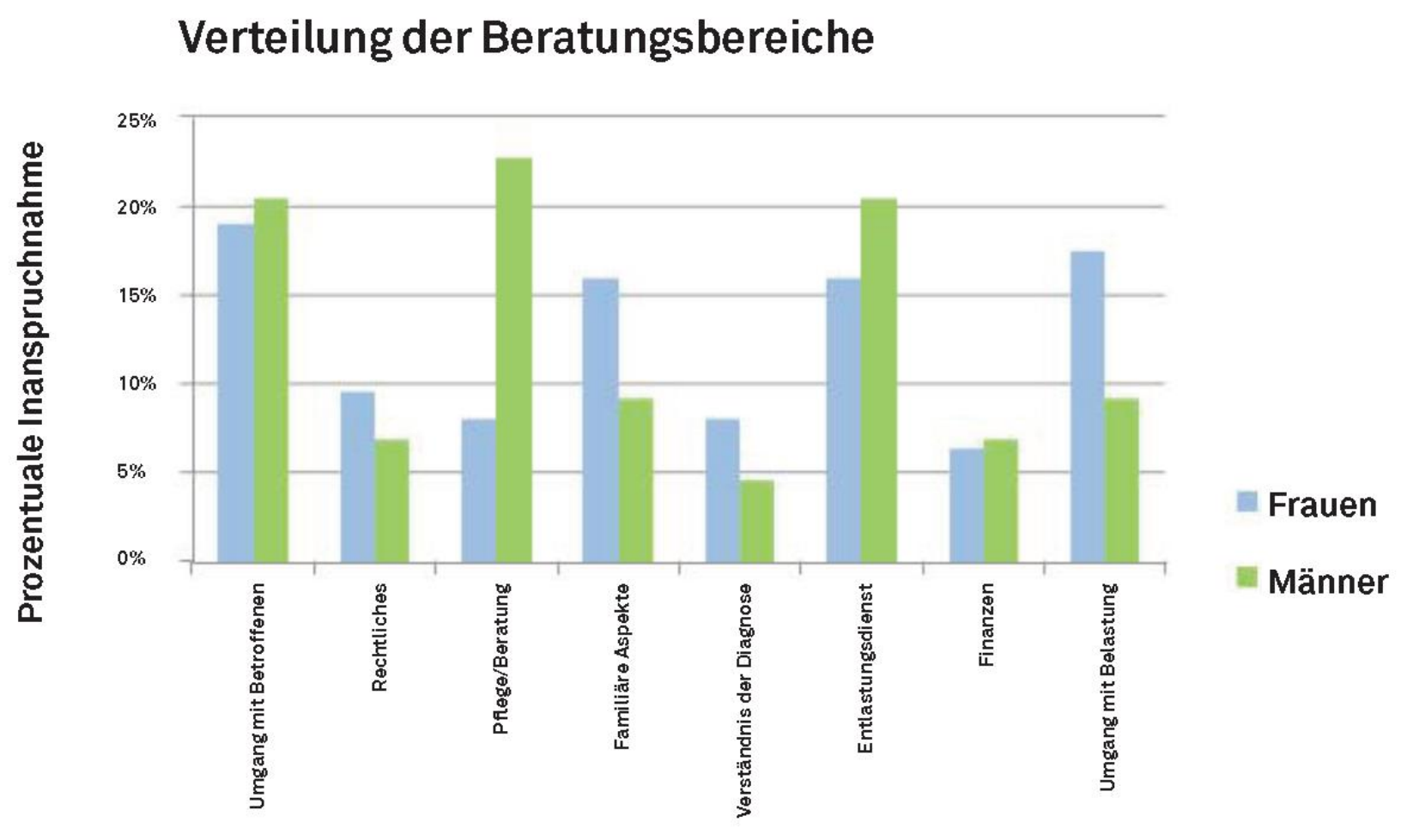
Schlussfolgerungen

- Zugehende Beratung kann einen deutlichen Beitrag zur Unterstützung und Entlastung von Angehörigen leisten
- Die Interprofessionalität des Beratungsteams und die enge Zusammenarbeit mit dem Memory-Clinic-Team erwiesen sich als bedeutsame Faktoren für die Qualität des Angebotes.
- Voraussetzungen für Berater(innen):
  - verfügen über genügend Erfahrung in Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz
  - sind im regionalen Sozial- und Gesundheitssystem stark vernetzt

Zahlen und externe Evaluation

- 2012 – 2015 wurden über 400 Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen beraten.
- Ergebnis einer Befragung von 42 Klient(inn)en (Angehörige) durch Projektgruppe der FHNW:
  - Grosse Zufriedenheit der KlientInnen mit der ZB
  - Subjektive Entlastung und Stabilisierung des häuslichen Pflegesystems
  - Häufigste Beratungsthemen waren: Praktische Informationen zur ATL-Pflege, Umgang und Kommunikation mit den Betroffenen, Vermittlung und Organisation von Entlastungsdiensten, Umgang mit der eigenen Belastung, Unterstützung bei familiären oder partnerschaftlichen Konfliktlösungen

Zahlen und externe Evaluation



Aussichten

Kooperation mit Pro Senectute Aargau (PSO AG):

- Gemeinsame Finanzierung der Verlängerung des Pilot-Projektes in der bestehenden Form bis Ende 2016
- Sicherstellung einer langfristigen Finanzierung der Zugehenden Beratung ab 2017 (Verhandlungen mit Kanton und Gemeinden)
- Übergang in gemeinsames Angebot der ALZ AG und der PSO AG ab 2017

Weiterführende Materialien

- Artikel in „Pflege – Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe“: erscheint in Volume 29 – Issue 2 (April 2016)
- Schlussbericht des Pilotprojektes und weitere Evaluations-Studien auf: http://www.alz.ch/ag/index.php/information-und-beratung.html

Referenzen

Alzheimervereiniung, S. (2016). Zahlen und Fakten zur Demenz. Retrieved 03.03.2016, from Schweizerische Alzheimervereinigung http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci, 11(2), 217-228.

Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. The New England Journal of Medicine, 354(7), 719-730.

Grossfeld-Schmitz, M., Donath, C., Holle, R., Lauterberg, J., Ruckdaeschel, S., Mehlig, H. (2010). Counsellors contact dementia caregivers--predictors of utilisation in a longitudinal study. BMC Geriatrics, 10, 24.

Harmell, A. L., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., & Mausbach, B. T. (2011). A review of the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. Current Psychiatry Reports, 13(3), 219-224.

Isfort, M., Laag, U., & Weidner, F. (2011). Entlastungsprogramm bei Demenz - EDe. Pflegewissenschaft, 11(3), 133 - 138.

Lauterberg, J., Grossfeld-Schmitz, M., Ruckdaschel, S., Neubauer, S., Mehlig, H., Gaudig, M. (2007). Projekt IDA – Konzept und Umsetzung einer cluster-randomisierten Studie zur Demenzversorgung im hausärztlichen Bereich. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung Qualität im Gesundheitswesen, 101(1), 21-26.

Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology, 67(9), 1592-1599.

Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Pena-Casanova, J., Del Ser, T. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30(2), 161-178.

Schacke, C., & Zank, S. (2009). Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D) - Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV) (Vol. 23). Siegen: ZPE.

Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., & Weyerer, S. (2006). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In U. Schneekloth & H. W. Wahl (Eds.), Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote (pp. 103-145). Stuttgart: Kohlhammer.

Sieber, G. (2005). Die "Zugehende Beratung" von pflegenden Angehörigen Demenzkranker. Paper presented at the Bayrisches Netzwerk Pflege - 10. Bayrische Fachtagung, Stein bei Nürnberg. http://www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_internet/pflege/dokumentation/ang-fchtg-2006.pdf

Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., McCleery, J., & Downs, M. (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia. The Cochrane Database of Systematic Reviews(11), CD005318.

Vernooij-Dassen, M., Joling, K., van Hout, H., & Mittelman, M. S. (2010). The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. International Psychogeriatrics, 22(5), 769-777.

Wright, M. W., & Leahey, M. (2009). Familienzentrierte Pflege - Assessment und familienbezogene Interventionen. Bern: Huber.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Institut für Pflegewissenschaft
Medizinische Fakultät, Universität Basel, Schweiz