



Foto: Christoph Soeder / Deutsches
Zentrum für Altersfragen

Netzwerktagung Nationale Demenzstrategie:

Leben mit Demenz – Wohnen heute und morgen

Dr. Bernhard Holle & Dr. Olga Klein (DZNE)

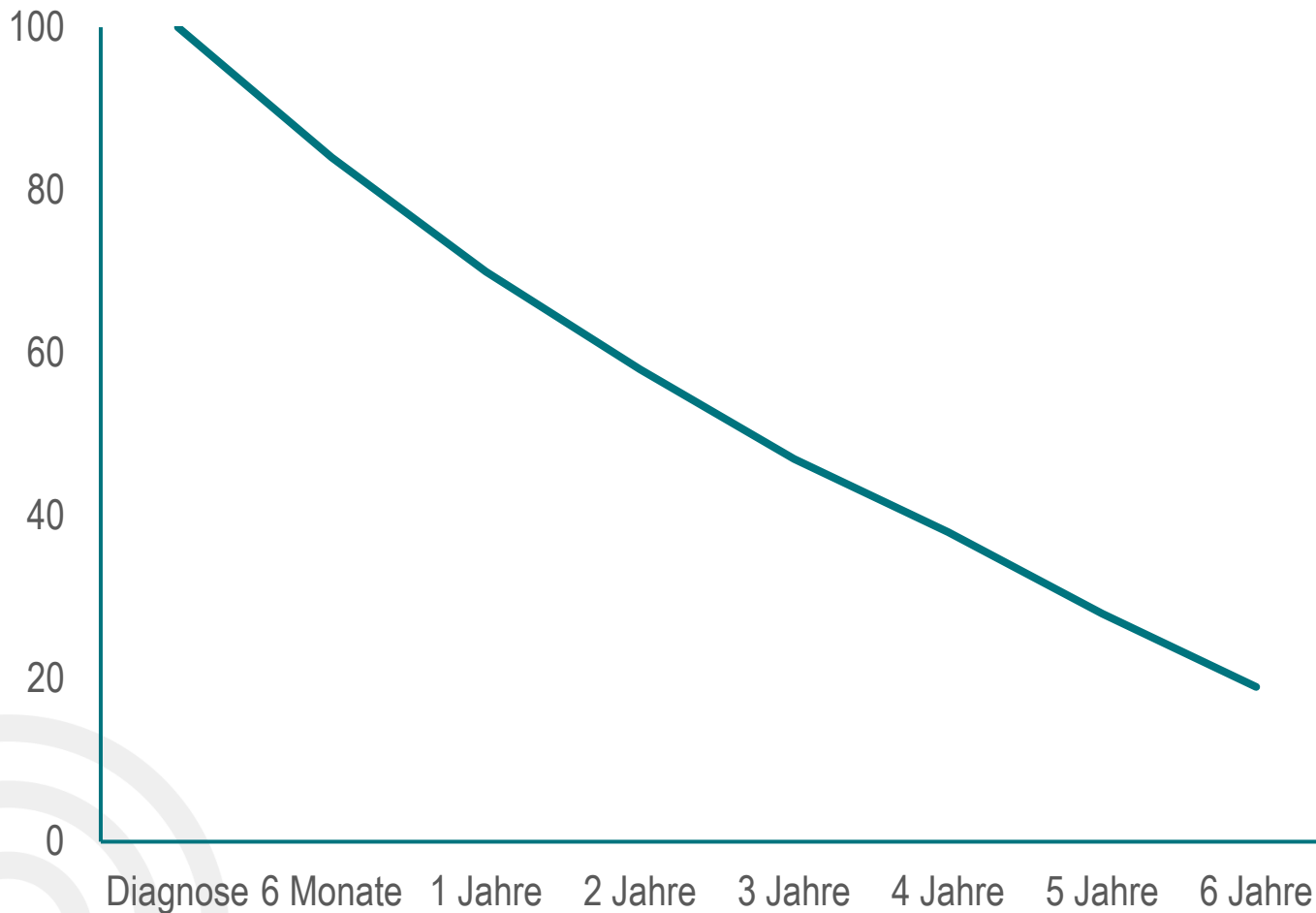
Perspektiven auf Angehörige in häuslichen Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz

im Rahmen der Tagung des Netzwerks Nationale Demenzstrategie am 20. September 2022

„Leben mit Demenz – Wohnen heute und morgen“



Wie lange leben Menschen mit Demenz zu Hause?



(Luck et al. 2008)

„Selbstreflexion“ der Forschung

„Ein Problem in der Entwicklung von Interventionen ist das der Zielgruppe: Welche versorgenden Angehörigen mit welchen Personen mit Demenz in welcher Phase der Demenz?“ (Brodaty et al. 1997, frei übersetzt)

„Eine verbleibende Frage der Erforschung von psychosozialen Interventionen für versorgende Angehörige ist: Was funktioniert für wen und welcher Zeitpunkt ist passend?“ (Joling et al. 2012, frei übersetzt)

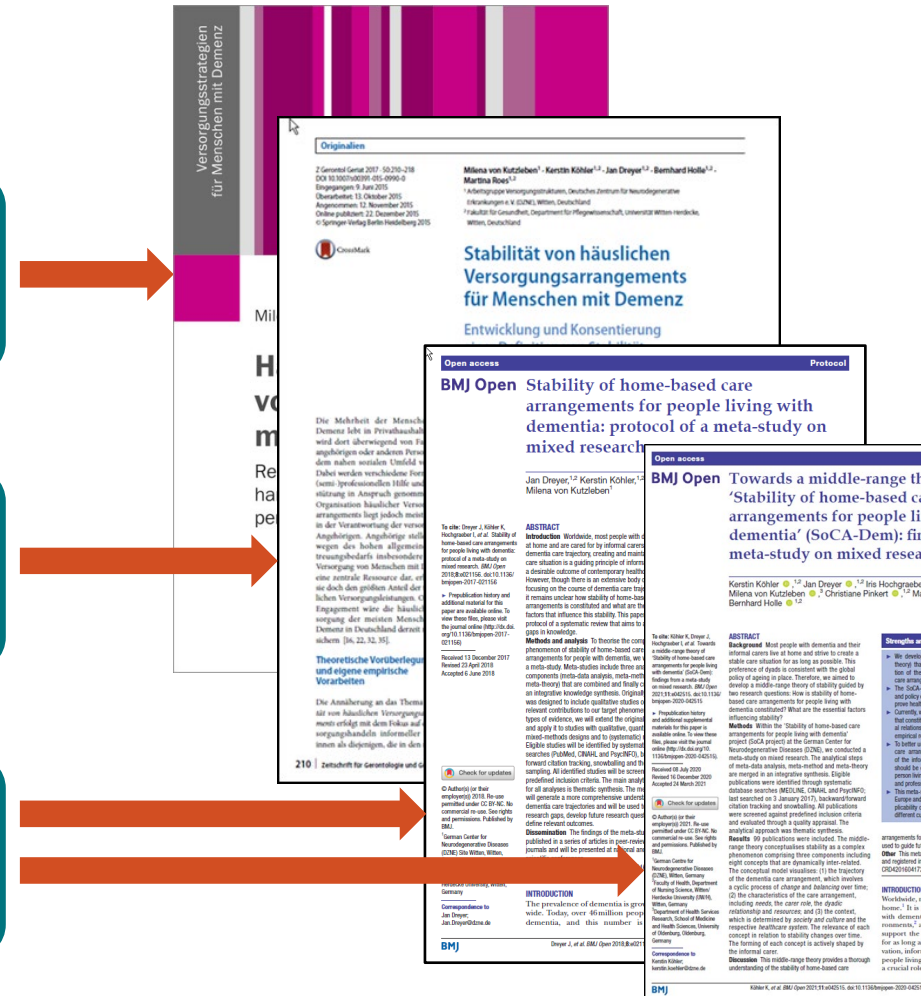
„Trotz der Aufmerksamkeit, die informelle Versorgung bekommen hat, ist die empirisch gesicherte Evidenz von zur Verbesserung der Outcomes versorgender Angehöriger nur langsam gewachsen.“ (Zarit et al. 2008, frei übersetzt)

„Trotz **Jahrzehnten** der Interventions-forschung, war es herausfordernd, gute Unterstützungsangebote für versorgende Angehörige zu finden.“ (Ceci et al. 2018, frei übersetzt)

1. Was genau ist unter Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements zu verstehen?
2. Wie ist Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz konstituiert?
3. Was sind die zentralen Einflussfaktoren auf Stabilität?
4. Warum unterscheiden sich häusliche Versorgungsarrangements hinsichtlich ihrer Stabilität?
5. Wie können häusliche Versorgungsarrangements stabilisiert werden?

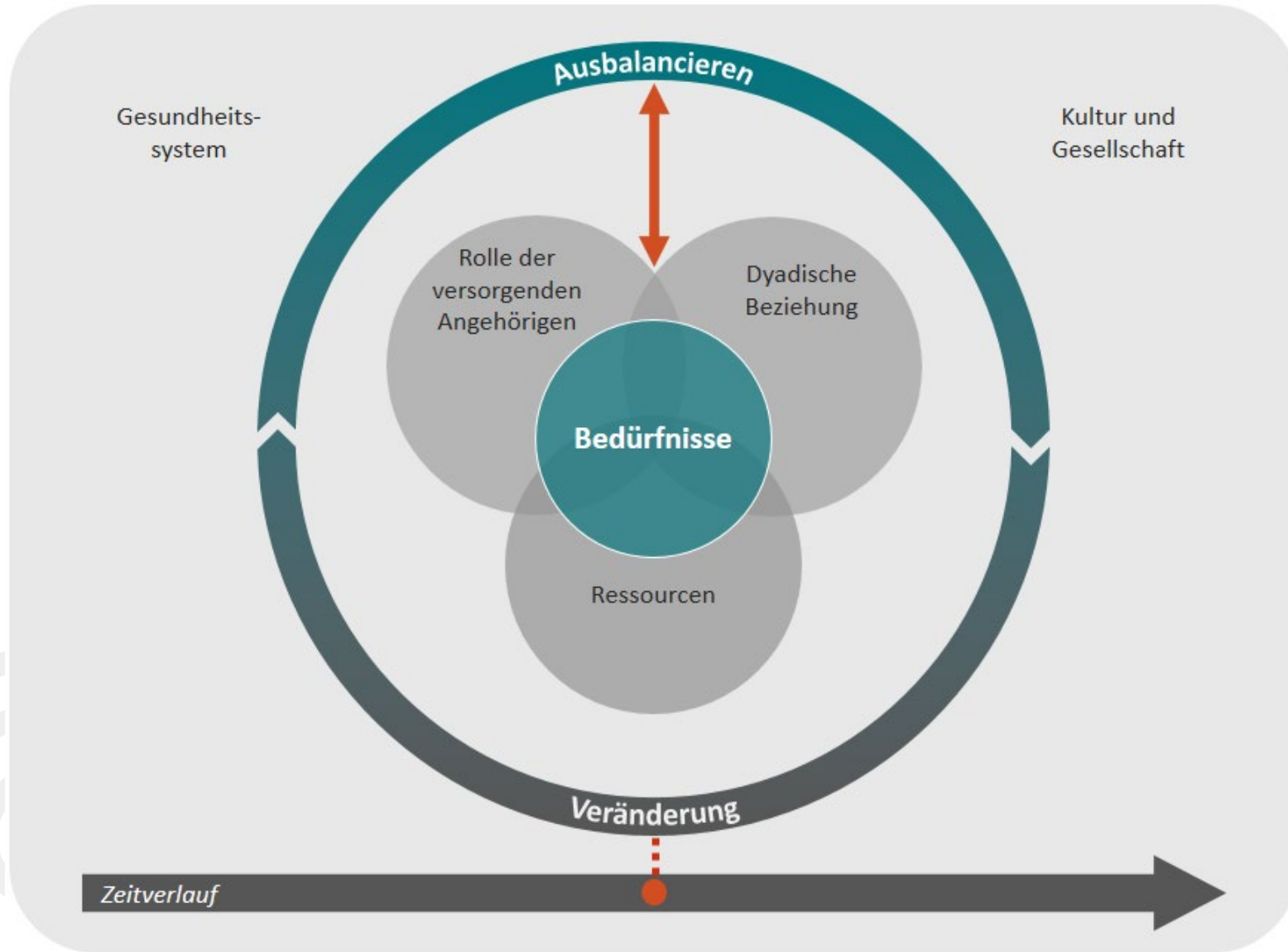
**Nationale
Demenzstrategie**

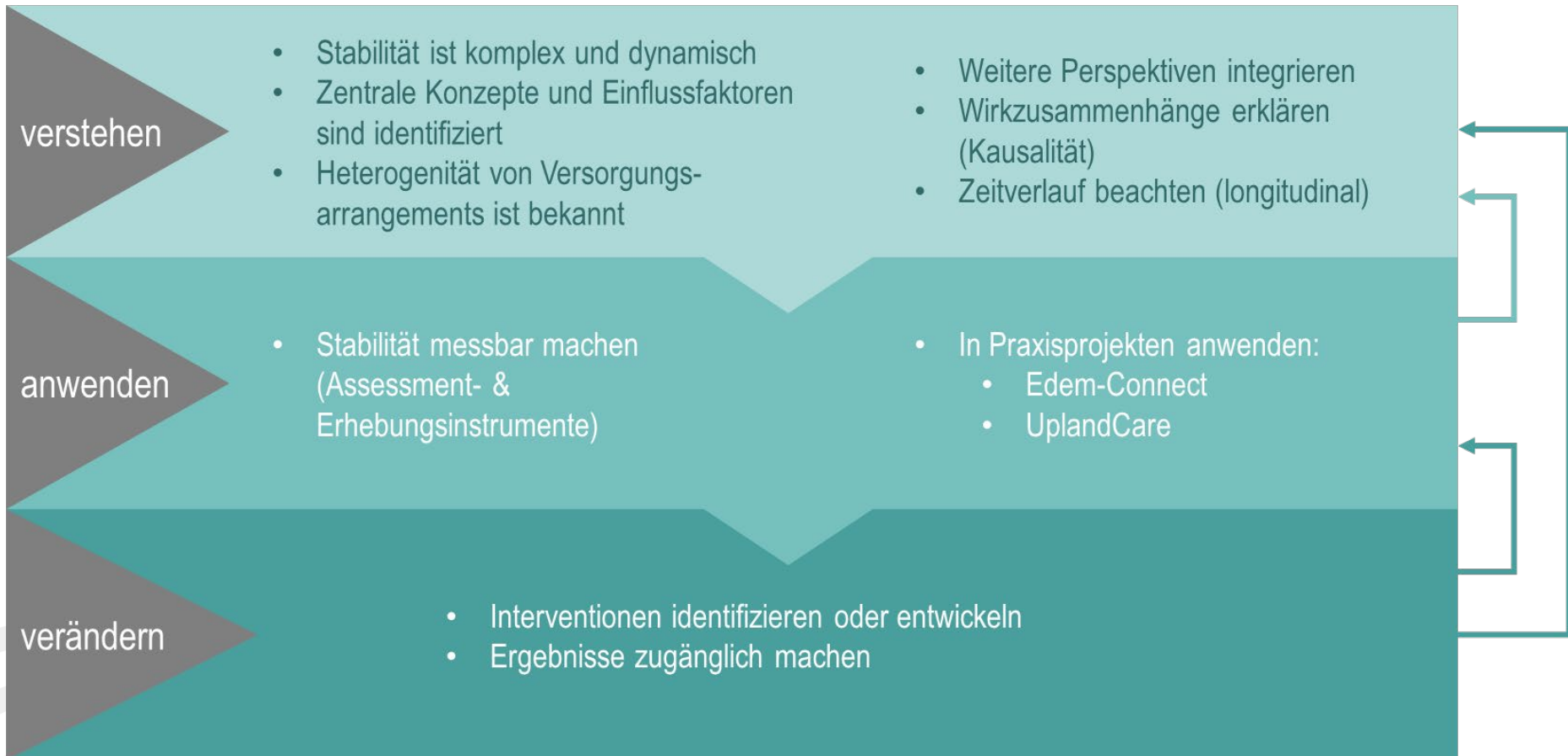
Meta-Study zur Konzeptualisierung von Stabilität (SoCA-Dem Theorie)



SoCA-Dem Theorie & Modell

(Stability of Care Arrangements)





Beispiel einer Intervention



Deutsches Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen



GAIN
Gesund
Angehörige
Pflegen

**Sie sind pflegender Angehöriger eines Menschen mit Demenz in der
Häuslichkeit, leben in MV und wünschen sich eine bessere Versorgung?**

Trifft das auf Ihre Situation zu?

- Sie pflegen einen Angehörigen, der an einer Gedächtnisstörung oder einer Demenz, z.B. vom Typ Alzheimer, leidet?
- Sie fühlen sich bei Ihren aktuellen Problemen nicht ausreichend unterstützt oder wissen nicht, wie Sie die richtige Hilfe bekommen können?

Im Rahmen dieser Studie erhalten Sie die Möglichkeit, Ihre offenen Versorgungsbedarfe zu erkennen und diese zu reduzieren, notwendige Unterstützung zu erhalten und Ihre Lebensqualität langfristig zu steigern.

Was bedeutet die Teilnahme für Sie?

Zu Beginn werden Sie gebeten, Fragen an einem Tablet-PC zu beantworten. Diesen Fragebogen füllen Sie während Ihres Arztbesuches gleich im Wartezimmer aus. Einer unserer Mitarbeiter / eine unserer Mitarbeiterinnen vereinbart anschließend mit Ihnen einen Termin für einen häuslichen Besuch, um individuelle Unterstützungsangebote mit Ihnen zu besprechen. Einige Teilnehmer/-innen erhalten während dieses Zeitraums zusätzlich monatliche Anrufe durch einen unserer Mitarbeiter / eine unserer Mitarbeiterinnen. Nach einem halben Jahr werden Sie erneut gebeten, diesen Fragebogen auszufüllen.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Das bieten wir Ihnen:

- Aufdeckung Ihrer persönlichen Versorgungslücken
- Unterstützung und Hilfe bei der Erfüllung der offenen Versorgungsbedarfe
- Angebote und Vorschläge für Unterstützungsmöglichkeiten in Ihrer Nähe

 Sprechen Sie gern das Praxispersonal an, um weitere Informationen über unsere Studie zu erhalten.

Gesund Angehörige pflegen

GAIN • Versorgungsstudie für pflegende Angehörige
von Menschen mit Demenz

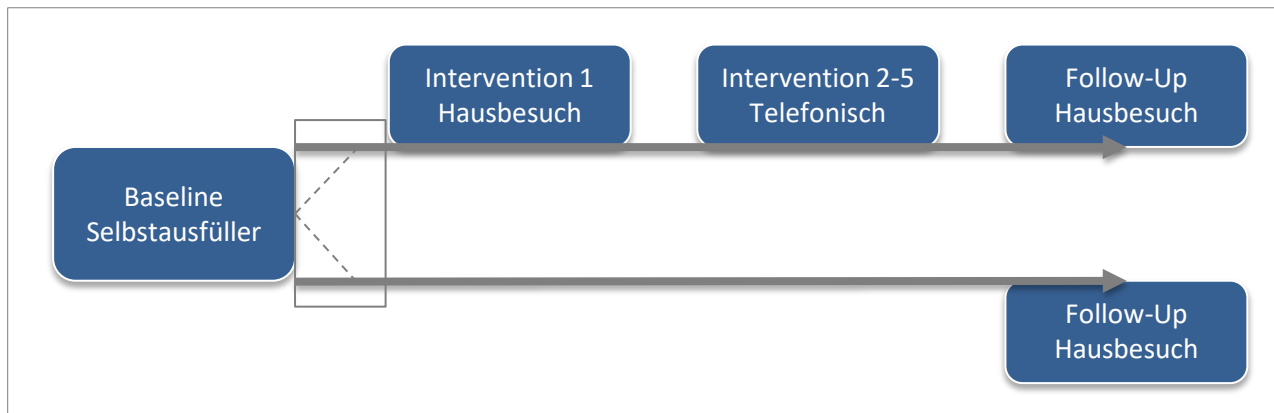
Durchgeführt vom DZNE Rostock/Greifswald unter Leitung von Prof. Dr.

Wolfgang Hoffmann & Dr. Ingo Killimann

Projektkoordination: Dr. Olga Klein

Gefördert von

- Rekrutierung bei Haus- und Fachärzten sowie Gedächtnisambulanzen in MV
- Randomisierung in Interventions- oder Kontroll- bzw. Wartegruppe
- Intervention basierend auf dem evidenz-basierten „Dementia Care Management“



Primäres Ziel

- Offene Bedarfe im psychischen und physischen Bereich ermitteln und verringern sowie eine Verbesserung der Lebensqualität der Pflegepersonen

Sekundäre Ziele (u.a.)

- Pflegerische Belastung verringern sowie die Aufrechterhaltung/Verbesserung der sozialen Kontakte fördern
- Bundesweite Einführung in die GKV-Grundversorgung

Hypothese: Im Vergleich zur Kontrollgruppe geringere offene Bedarfe, erhöhte Lebensqualität, eine geringere Belastung, verbesserte soziale Kontakte/Unterstützung sowie eine adäquate Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Leistungen

Leben Sie mit Ihrem Angehörigen zusammen in einem Haushalt?

☒ Ja ☐ Nein ☐ Keine Angabe

Zurück Weiter

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

☐ Ich habe keine Probleme herumzugehen
☒ Ich habe leichte Probleme herumzugehen
☐ Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
☐ Ich habe große Probleme herumzugehen
☐ Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

© EuroQol Research Foundation. EQ-10™ is a trade mark of the EuroQol Research Foundation

Zurück Weiter

Wie häufig versorgen Sie üblicherweise Ihren Angehörigen?

☐ Täglich ☒ 2-6 Tage pro Woche
☐ Einmal pro Woche ☐ 2-3 Mal im Monat
☐ Einmal im Monat ☐ Weniger als einmal im Monat

Zurück Weiter

Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht ihre Gesundheit HEUTE ist.

Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.

100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

© EuroQol Research Foundation. EQ-10™ is a trade mark of the EuroQol Research Foundation

Zurück Weiter

GAIN In der Hausarztpraxis


Frau Dr. med.
Tina Testarzi
Testgasse 1
11111 Teststadt

DZNE-Standort Rostock/ Greifswald
Stephanie Hingst
Studienbüro GAIN-Studie
Fischersilber
Elisenstraße 1-2
17105 Greifswald
☎ 3822 4-33-7770
☎ 3822 4-33-1666
gesundpflegen@dzne.de

23.06.2020

GAIN – Gesund Angehörige Pflegen

Mitteilung über offene Versorgungsbedarfe für Ihre Patientin:
Roma Testerin, geb.: 02.09.1954

Sehr geehrte Frau Dr. med. Testarzi,

im Rahmen der GAIN – Studie sollen offene Versorgungsbedarfe erhoben und möglichst beseitigt werden. Dieses Schreiben dient zu Ihrer Information, da ein oder mehrere offene Versorgungsbedarfe identifiziert werden konnten, bei deren Beseitigung wir Ihre Hilfe benötigen.

Zusätzlich zu diesem Schreiben wird sich innerhalb der nächsten 2 bis 4 Wochen eine unserer Studienpflegefachkräfte mit Ihnen in Verbindung setzen, um weitere Schritte zu besprechen.

Sollten sich in der Zwischenzeit Fragen Ihrerseits ergeben, melden Sie sich gern telefonisch (03834/867776) oder per Mail (gesundpflegen@dzne.de) in unserem Studienbüro.

Probandeninformation
Ihre Patientin gibt an, ...
...keinen Pflegegrad zu haben.
...keine Person zu haben, die sie im Notfall anrufen könnte, um die Versorgung ihrer zu versorgenden Person mit Demenz zu sichern.
...aktuell gegen Grippe geimpft zu sein.
Versorgungsbedarfe (CANE)
Ihre Patientin gibt an, Schwierigkeiten mit...
...der eigenen Mobilität zu haben.
...ihren körperlichen Erkrankungen zu haben.
Ihre Patientin gibt an, sich nicht ausreichend über die eigene(n) Behandlung(en), Erkrankung(en) oder Medikation aufgeklärt und informiert zu fühlen.
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-5D)
Die gemessene gesundheitsbezogene Lebensqualität Ihrer Patientin liegt bei 0.0, für weibliche Personen im Alter von 65-74 Jahren liegt der Mittelwert bei 0.874.

- Sofortiger Versand des Faxes/der Hausarztinformation nach Beendigung des Fragebogens in der Arztpraxis
- Hausarztinformationen ist Gesprächsgrundlage zwischen Hausarzt und Probanden sowie Hausarzt und Studienpflegefachkraft
- Das Hausarztgespräch erfolgt mit Unterstützung der Informationen aus dem VMS

Versorgungs-Management-System



Status: offen in Bearb. | zugew.: null | Sort.: nach Priorität aufst.

☐	Beratung Schwerbehindertenausweis (MmD)	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Problemanalyse/Beratung zu körperlichen Erkrankungen(MmD)	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Problemanalyse/Beratung zur Blasen und Darmfunktion(MmD)	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Beantragung eines Pflegegrades(MmD)	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Beratung Gripeschutz	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Beratung sportliche Aktivitäten	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Beratung Schwerbehindertenausweis (Proband)	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	
☐	Arztgespräch psychische Belastung	 
offen	Fälligkeit: 03.08.20 00:00 (Intervention für Frau Test)	

- Handlungsempfehlungen werden vom System für die Intervention angezeigt, wenn ein „ungedeckter Bedarf“ identifiziert wurde
- Handlungsempfehlungen bilden die Grundlage für die Intervention durch die Studienpflegefachkraft

Aktueller Stand: 6-Monats-follow-up von n=170/192 Teilnehmenden am 31.8.2022 abgeschlossen

4.3.8 Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz

Das DZNE prüft die bestehenden Angebote zur Unterstützung von Angehörigen bei der Betreuung von Menschen mit Demenz.

In diesem Zusammenhang untersucht das DZNE, welche Versorgungsformen aktuell existieren, welche Kompetenzen Angehörige benötigen, um Menschen mit Demenz optimal pflegen und betreuen zu können, sowie welche Auswirkungen die häusliche Pflege auf die betroffenen Familien hat, insbesondere auf pflegende Frauen (persönliche Belastung, ökonomische Situation, soziales Umfeld).

Auch die Situation ausländischer Hilfs- und Betreuungskräfte, Pflege durch Angehörige, die weit entfernt wohnen, sowie Aspekte sozialer Ungleichheit (z. B. Geschlecht und Migrationshintergrund) werden dabei berücksichtigt.

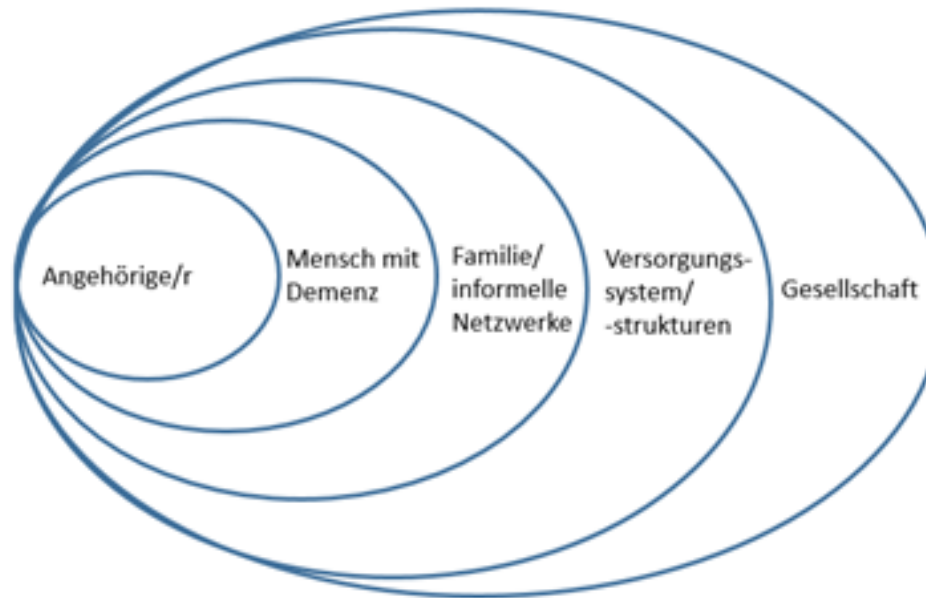
Das BMFSFJ unterstützt diese Maßnahme.

Bei der Umsetzung der Maßnahme bringen Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft, die DEGAM und die DAIZG, Expertise ein.

- Bis Ende 2024 wird das DZNE einen umfassenden Überblick über verschiedene Settings in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland erstellen, Handlungsempfehlungen für die Überwindung von Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten erarbeiten und Versorgungskonzepte entwickeln, um die Gesundheit von Angehörigen zu erhalten.

Planung eines Herausgeberbandes

- Vorwort(e) (z.B. BMFSFJ, Angehörigenvertretung, DZNE)
- Einleitender Text zu Rahmung (Nationale Demenzstrategie) und Zielen des Buches
- Große thematische Blöcke mit ca. 3-5 Kapiteln



Planung eines Herausgeberbandes

- Expertise bündeln
 - Bestehendes Wissen und Forschungsergebnisse nutzbar machen / Praxisbezug
 - Impulse für zukünftige Forschungsschwerpunkte setzen
-
- Mitarbeit von Expertinnen und Experten erwünscht
 - Kontakt: Dr. Bernhard Holle,
bernhard.holle@dzne.de



- Dasch, B., Bausewein, C., & Feddersen, B. (2018). Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. *BMC Palliative Care*, 17(1), 80. doi:10.1186/s12904-018-0334-0.
- Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical care*, 47(2).
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2010). Place of Death of Older Persons with Dementia. A Study in Five European Countries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751-756.
- Luck, T., Lupp, M., Weber, S., Matschinger, H., Glaesmer, H., König, H. H., . . . Riedel-Heller, S. G. (2008). Time until Institutionalization in Incident Dementia Cases – Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA 75+). *Neuroepidemiology*, 31(2), 100-108.
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgräber, I., von Kutzleben, M., Pinkert, C., Roes, M., & Holle, B. (2021). Towards a middle-range theory of 'Stability of home-based care arrangements for people living with dementia' (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research. *BMJ Open*, 11(4).
- MacNeil Vroomen, J., Bosmans, J. E., Holman, R., van Rijn, M., Buurman, B. M., van Hout, H. P., & de Rooij, S. E. (2015). Place of Death with Dementia--Dutch People Rarely Die in the Hospital. *J Am Geriatr Soc*, 63(9), 1961-1962.
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Miller, S. C., & Mor, V. (2005). A national study of the location of death for older persons with dementia.
- O'Rourke, H. M., Duggleby, W., Fraser, K. D., & Jerke, L. (2015). Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 24-38.
- von Kutzleben, M. (2018). *Häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz - Rekonstruktion des Versorgungshandelns informeller Versorgungspersonen im Zeitverlauf*. Weinheim: Beltz Juventa.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:

Vorname Nachname

Adresszeile 1

Adresszeile 2

E-Mail

