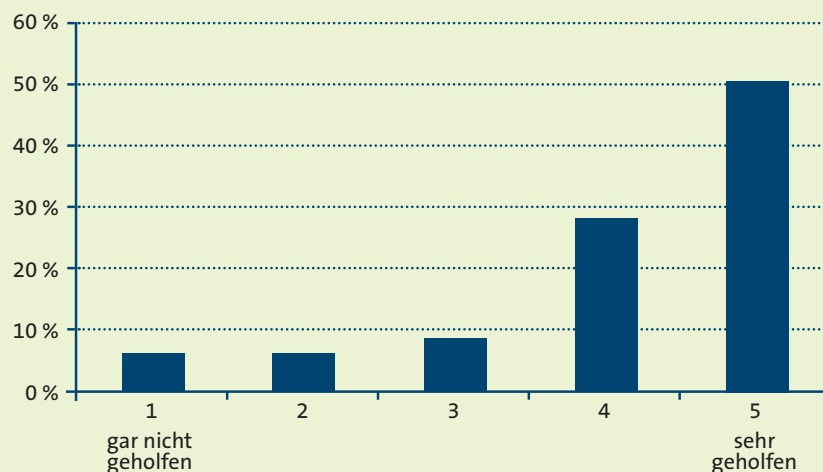


Pflegende Angehörige von Demenzpatienten empfinden zugehende Angehörigenberatung als sehr hilfreich

Erste Ergebnisse der Versorgungsforschungsstudie IDA

Angehörige, die einen Demenzpatienten zuhause pflegen, empfinden eine zugehende Angehörigenberatung¹ (IDA-Beratung) mehrheitlich als sehr hilfreich. Dies ist ein zentrales Ergebnis der Versorgungsforschungsstudie IDA (Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin). Nach einer zweijährigen Teilnahme an der Studie wurden die pflegenden Angehörigen, deren demenzkranker Angehöriger noch zu Hause lebte, nach ihren Erfahrungen mit der zugehenden Beratung befragt. Von den Angehörigen, die das Unterstützungsangebot in Anspruch genommen und somit mindestens einen persönlichen Kontakt mit ihrem IDA-Berater hatten, bewerteten etwa 50% das Angebot als „sehr hilfreich“.



Hat Ihnen die zugehende Beratung hinsichtlich der Unterstützung des Patienten geholfen?
Befragt wurden die Angehörigen der Studienarme B und C, in denen das Angebot gemacht wurde, n=81

Zudem stellte sich heraus, dass die zugehende Angehörigenberatung bereits bei Patienten mit leichter und mittelschwerer Demenz erfolgreich vermittelt werden kann. Eine Repräsentativbefragung (Schneekloth 2005) hat gezeigt, dass im Normalfall nur 6% der Angehörigen von Demenzkranken eine persönliche Beratung in Anspruch nehmen. Im Rahmen der IDA-Studie hatten dagegen 68% der Angehörigen in Studienarm C im ersten Studienjahr mindestens ein persönliches Treffen mit ihrem IDA-Berater. Durch die Vermittlung einer Angehörigenberatung über den Hausarzt und eine anschließende zugehende Form der Kontaktaufnahme der IDA-Berater mit den pflegenden Angehörigen konnte eine

Verzahnung der persönlichen Kontakte erreicht werden.

Durch systematische Empfehlung lässt sich auch die Teilnehmerrate an angeleiteten Angehörigengruppen erhöhen, sie bleibt jedoch auf einem vergleichsweise niedrigen Niveau: Über den konkreten Hinweis auf eine nächstgelegene Angehörigengruppe durch den Hausarzt im Rahmen des IDA-Projekts (Weitergabe eines Flyers mit den Kontaktdaten der nächstgelegenen Angehörigengruppe) konnte die Rate der Inanspruchnahme auf 8% erhöht werden. Eigentliches Ziel war es, den Anteil auf mindestens 20% zu erhöhen. Im Vergleich dazu zeigt die eben zitierte, für Deutschland repräsentative Umfrage, dass sich die Nutzung von angeleiteten Angehörigengruppen generell auf einem sehr niedrigen Niveau bewegt: In der Zeit vor der Befragung haben insgesamt nur 3% der pflegenden Angehörigen jemals eine angeleitete Angehörigengruppe besucht (Schneekloth, 2005).

Erste Auswertungen zur informellen und formellen Pflege²

213 Angehörige (81%) der 263 Patienten, die am Ende des zweijährigen Beobachtungszeitraums noch zu Hause lebten (kein Heimübertritt, nicht verstorben), nahmen an der Abschlussbefragung teil. Nur 12 der insgesamt 390 Patienten und ihre pflegenden Angehörigen zogen während des Studienverlaufs ihr Einverständnis zurück.

Pflegende Angehörige haben häufig ein soziales Netzwerk, das sie unterstützt und ab einem bestimmten Schweregrad der Demenzerkrankung verstärkt in Anspruch genommen wird: Eine Hauptpflegeperson unterstützt einen Demenzkranken mit Pflegestufe 2 durchschnittlich 10 Stunden pro Tag. Weitere Angehörige helfen zirka 2 Stunden pro Tag. Während der Stundenumfang der Hauptpflegeperson in Pflegestufe 3 konstant bleibt, steigt dieser bei den weiteren pflegenden Angehörigen auf knapp 4 Stunden pro Tag an. Über die Hälfte der Patienten (55%) erhalten im Alltag von zwei oder mehr informellen Personen – Angehörigen, Bekannten oder Freunden – Unterstützung.

Die Fähigkeiten der IDA-Patienten, ihren fundamentalen Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)³ nachzugehen, verschlechterten sich während des zweijährigen Beobachtungszeitraums. Die Patienten, die bei Studienende noch zu Hause lebten, hatten zu Beginn der Studie einen Barthel-Index⁴ von durchschnittlich 78. Nach zwei Jahren lag er nur noch bei 64. Dementsprechend ist sowohl der Anteil an Patienten, die Hilfe benötigen, als auch der Stundenumfang für die Hilfe gestiegen. Während zu Studienbeginn der durchschnittliche Versorgungsumfang der pflegenden Angehörigen bei fünfeinhalb Stunden pro Tag lag, stieg er während der zwei Beobachtungsjahre um durchschnittlich zwei Stunden an.

Zu Studienbeginn hatten 42% der IDA-Patienten eine Pflegestufe, in den meisten Fällen Pflegestufe 1 oder 2. Die Ausgaben der Pflegeversicherung pro IDA-Patient mit Pflegestufe lagen bei durchschnittlich 1.134 Euro in den drei Monaten vor Studieneintritt. Außerdem erhielten 19% der IDA-Patienten im Jahr vor Studienbeginn Leistungen der Häuslichen Krankenpflege (HKP). Die durchschnittlichen Kosten pro Patient für diejenigen, die die HKP in Anspruch genommen haben, lagen bei 790 Euro in den drei Monaten vor Studieneintritt.

Bewertet man den Pflegeaufwand der Angehörigen mit den durchschnittlichen Arbeitskosten eines ambulanten Pflegedienstes bzw. einer Haushaltshilfe, so zeigt sich, dass eine häusliche Versorgung von Demenzkranken ohne die pflegenden Angehörigen kaum finanzierbar wäre: Während sich die Ausgaben der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung in den drei



Monaten vor Studienbeginn auf 601 Euro pro IDA-Patient beliefen, betragen die fiktiven Arbeitskosten der Angehörigenpflege in demselben Zeitraum 8.634 Euro.



IDA

Praxiserfahrungen – Das IDA-Projekt aus der Sicht der Ärzte

Die Ärzte der Studienarme B und C wurden danach gefragt, wie sinnvoll sie die Vermittlung von Angehörigengruppen und -beratung finden. Die Vermittlung beider Unterstützungsangebote stufen jeweils etwa drei Viertel der Ärzte (Angehörigengruppen 71%, Angehörigenberatung 75%) als „sinnvoll bis sehr sinnvoll“ ein. Darüber hinaus halten es 84% der Ärzte für empfehlenswert, die zugehende Angehörigenberatung auch zukünftig und in weiteren Regionen anzubieten.

Auf der einen Seite nehmen 38% der Ärzte der Studienarme B und C eine „große bis sehr große positive Veränderung“ bei den pflegenden Angehörigen durch das IDA-Projekt wahr. Auf der anderen Seite stellt knapp ein Drittel der Ärzte „keine bis höchstens kleine positive Veränderungen“ bei den Angehörigen fest. Wiederum nehmen bei den Demenzpatienten 20% der Ärzte eine „große bis sehr große positive Veränderung“ wahr. 40% der Ärzte stellen dagegen bei den Patienten „keine bis höchstens kleine positive Veränderungen“ fest. Aus Sicht der teilnehmenden Ärzte gibt es also sowohl bei Angehörigen als auch bei Patienten „Responder“ und „Non-Responder“ auf die Versorgungsangebote im IDA-Projekt.

Ob das Projekt den Umgang mit der Diagnose Demenz in der Praxis verändert hat, bewertet ein Drittel der Ärzte mit der Einschätzung: „große bis sehr große Veränderung“ (35%). Allerdings gibt ebenfalls ein Drittel der Ärzte an, „keine bis geringe Veränderungen“ bemerkt zu haben (33%).

Ausblick

Die Abschlussbefragung im Rahmen der IDA-Studie endete im Februar 2009. Zurzeit werden die Daten geprüft und für die abschließenden Auswertungen aufbereitet. Die Veröffentlichung der Ergebnisse zur Hauptfragestellung (Lässt sich die Zeit, die Demenzkranke in der vertrauten häuslichen Umgebung verbringen können, durch eine spezielle Schulung von Hausärzten sowie durch die Vermittlung weiterer Unterstützungsangebote an die Angehörigen verlängern?) ist für September 2009 geplant. Mit den Ergebnissen der ökonomischen Evaluation der Intervention ist ebenfalls bis zum Jahresende zu rechnen. Um die langfristigen Effekte der Intervention analysieren zu können, wird die AOK Bayern zusätzlich auch die Daten der Heimübertritte und Todesfälle nach drei und vier Jahren zur Auswertung zur Verfügung stellen.

Anmerkung: Bei den Ausführungen ist zu berücksichtigen, dass nicht immer von 390 Patienten bzw. pflegenden Angehörigen oder allen 129 teilnehmenden Ärzten die Daten vorliegen. Daher beziehen sich einzelne Prozentzahlen jeweils auf die Grundgesamtheit, von der Daten vorliegen, und nicht auf die insgesamt eingeschlossenen 390 Patienten bzw. pflegenden Angehörigen oder 129 teilnehmenden Ärzte.

¹ Angehörigenberatung mit Elementen von Case- und Caremanagement, die von Seiten der Angehörigenberater aktiv initialisiert wird und durch regelmäßige telefonische Kontaktaufnahmen aufrechterhalten wird.

² Informelle Pflege: Hilfe, die nicht erwerbsmäßig durchgeführt wird, z.B. Unterstützung bei fundamentalen Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Toilettengang, Essen, Körperpflege). Formelle Pflege: Erwerbsmäßige Hilfe, z.B. ambulante Pflege, Haushaltshilfe, Tagespflege.

³ ADL: z.B. Toilettengang, Essen, Ankleiden, Körperpflege, Baden, Gehen.

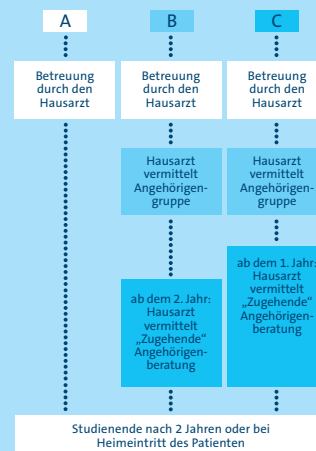
⁴ Index zur Bewertung von alltäglichen Fähigkeiten. Dient der systematischen Erfassung von Selbstständigkeit beziehungsweise Pflegebedürftigkeit. 0 Punkte = in allen Bereichen vollständig abhängig von fremder Hilfe; 100 Punkte = selbstständig.

Über das IDA-Projekt

Die Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA) ist ein bisher einzigartiges Modellprojekt in Deutschland, das sich zum Ziel gesetzt hat, die Versorgungsqualität von Patienten mit Demenz zu verbessern sowie ihre betreuenden Angehörigen zu entlasten und zu unterstützen. Deshalb führen die AOK Bayern, der AOK-Bundesverband und die forschenden Pharmaunternehmen Pfizer und Eisai seit Juni 2005 gemeinsam eine Studie mit Demenzpatienten, die noch zuhause leben, und ihren pflegenden Angehörigen in der gesamten Region Mittelfranken durch. Evaluiert wird das Projekt von der Psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen und dem Helmholtz Zentrum München. Getragen wird das IDA-Projekt von Hausärzten in Mittelfranken.

Im Kern der Studie steht die Frage, ob sich die Zeit, die Demenzkranke in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung verbringen können, durch eine spezielle Schulung von Hausärzten zu Diagnostik, leitlinienkonforme Therapie und nicht-medikamentösen Versorgungskonzepten sowie durch die Vermittlung zusätzlicher Unterstützungsangebote, insbesondere einer zugehenden Angehörigenberatung, verlängern lässt. Ebenso wird untersucht, wie sich dies auf das Fortschreiten der Erkrankung sowie auf die Lebensqualität und Belastung der Angehörigen auswirkt. Zudem werden die gesundheitsökonomischen Auswirkungen der Angebote untersucht.

Aufbau der drei Studienarme



Ausgangsdaten und erste Auswertungen zur Demenzerkrankung der Patienten bei Aufnahme in die IDA-Studie

Durch die aktive Teilnahme von 129 Hausärzten konnten 390 Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenz und ihre pflegenden Angehörigen für die Studie gewonnen werden. Damit ist IDA derzeit international eine der größten Interventionsstudien zur ambulanten Versorgung von Demenzpatienten. Von den an der IDA-Studie teilnehmenden Patienten hatten 254 Erkrankte (65%) eine leichte Demenz, 136 der eingeschlossenen Patienten (etwa 35%) litten zu Beginn der Studienteilnahme an einer mittelschweren Demenz. Dies zeigten die Ausgangswerte des Mini-Mental-Status-Test (MMST)⁵ der Patienten. Bei 269 Patienten (69%) war die Erkrankung vor der IDA-Teilnahme bereits bekannt. Bei rund einem Drittel der Patienten wurde die Erkrankung im Zuge der Aufnahme in die Studie erstmals diagnostiziert.

Das Studiendesign ist dreiarstig, wobei sich die Patienten folgendermaßen auf die einzelnen Studienarme verteilen: Studienarm A hat 171 Patienten, in Studienarm B sind es 109 und in Studienarm C sind es 110 Patienten. Der Beobachtungszeitraum betrug zwei Jahre, wobei die Datenerhebung beim Hausarzt sowie bei den pflegenden Angehörigen (Telefoninterviews) erfolgte. Darüber hinaus werden Krankenkassendaten ausgewertet.

Kontakt:

Projektbüro IDA Nürnberg, AOK Bayern • Dr. Sonja Wunder, Sebastian Böhmer • Frauentorgaben 49 • 90443 Nürnberg
Tel.: 0911/218-969, Fax: 0911/218-186 • Email: ida-projektbuero-nuernberg@by.aok.de
Weitere Informationen finden Sie auch unter www.projekt-ida.de.

⁵ Der MMST ist ein Test zur Messung der kognitiven Leistungsfähigkeit. Auf einer Gesamtskala von 30-0 Punkten liegen MMST-Werte für leichte Demenz in einem Bereich zwischen 24-18 Punkten, für mittelschwere Demenz zwischen 17-10 Punkten.