

Familie bleibt der wichtigste Garant für die Unterstützung von Demenzkranken

Basisauswertung der Ausgangsdaten des IDA-Projekts

Die Fürsorge durch die Familie ist ein wesentlicher Garant für die kontinuierliche Unterstützung und Pflege eines Demenzpatienten. Gut 90 Prozent der Hauptpflegepersonen der IDA-Studie stehen in einem engen verwandtschaftlichen Verhältnis zum jeweils Erkrankten (Ehepartner, Kinder, Schwiegerkinder). Innerhalb der Familie wiederum ist Demenz überwiegend ein Thema, das Frauen betrifft: Nicht nur sind über zwei Drittel der Demenzpatienten der IDA-Studie weiblich (68 Prozent), auch die Mehrheit der Hauptpflegepersonen sind Frauen (73 Prozent). Die Familie und hier die weiblichen Mitglieder sind damit die wichtigsten Säulen, wenn es um die Betreuung und häusliche Pflege von Demenzkranken geht.

IDA-Projekt

Die Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA) ist ein bisher einzigartiges Modellprojekt in Deutschland, das zum Ziel hat, die Versorgungsqualität von Demenzpatienten, die noch in häuslicher Umgebung leben, 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 und ihren Angehörigen in der gesamten Region Mittelfranken durch. Evaluiert wird das Projekt von der Psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen und dem GSF – Forschungszentrum für Umwelt und Gesundheit, Institut für Gesundheitsökonomie und Management im Gesundheitswesen, München.

Getragen wird das IDA-Projekt von Hausärzten in Mittelfranken. Die teilnehmenden Hausärzte erhielten umfangreiche Schulungsangebote zur Demenzerkrankung. Das Themenspektrum reicht von der Diagnostik über die leitlinienkonforme Therapie bis hin zu nicht-medikamentösen Versorgungskonzepten. Die Teilnehmer wurden insbesondere dafür sensibilisiert, dass eine Demenz möglichst frühzeitig mit Hilfe von psychometrischen Tests diagnostiziert werden kann.

Ausgangsdaten der IDA-Studie

Durch die aktive Teilnahme von 129 Hausärzten konnten 390 Patienten mit ihren pflegenden Angehörigen für die Studie gewonnen werden. Damit ist IDA derzeit international eine der größten Interventionsstudien zur ambulanten Versorgung von Demenzpatienten. 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. Die Beobachtungszeit beträgt zwei Jahre, wobei die Datenerhebung beim Hausarzt sowie bei den pflegenden Angehörigen (Telefoninterviews) erfolgt. Darüber hinaus werden Krankenkassendaten ausgewertet. Die Erstinterviews mit den Angehörigen konnten überwiegend erfolgreich abgeschlossen werden: 82 Prozent der Angehörigen ließen sich telefonisch interviewen, elf Prozent schickten die Fragebögen ausgefüllt zurück, nur sieben Prozent sagten das Interview ab.

Patient und pflegender Angehöriger

Das durchschnittliche Alter der Patienten in der IDA-Studie liegt bei 80 Jahren, das der Angehörigen (Hauptpflegeperson) bei 59 Jahren. Der jüngste in die Studie eingeschlossene Demenzpatient ist 65 Jahre alt, der älteste 100 Jahre. Bei den pflegenden Angehörigen ist die jüngste Person (Enkelin) 21 Jahre alt, die älteste 89 Jahre (Ehefrau).

Ein Drittel der pflegenden Angehörigen sind Ehepartner der Erkrankten. Der überwiegende Teil, rund 60 Prozent, sind jedoch Kinder beziehungsweise Schwiegerkinder der Patienten. Zirka neun Prozent der Hauptpflegepersonen stehen in einem anderen Verhältnis zum Patienten (Nichte, Enkeltochter). Pflege in Privathaushalten ist demnach im Wesentlichen eine organisatorische Leistung der Familie.

Erste Auswertungen zur Demenzerkrankung der Patienten bei Aufnahme in die Studie

Von den an der IDA-Studie teilnehmenden Patienten haben 254 Erkrankte (65 Prozent) eine leichte Demenz, 136 der eingeschlossenen Patienten (etwa 35 Prozent) leiden zu Beginn der Studienteil-

nahme an einer mittelschweren Demenz. Dies zeigten die Ausgangswerte des Mini-Mental-Status-Test (MMST)¹ der Patienten. Bei rund einem Drittel der Patienten wurde die Erkrankung im Zuge der Aufnahme in die Studie erstmals diagnostiziert. Bei 269 Patienten (69 Prozent) war die Erkrankung vor der IDA-Teilnahme bereits bekannt.

Zirka 19 Prozent der Patienten nahmen vor der Aufnahme in die Studie ein evidenzbasiertes Antidementivum (Acetylcholinesterasehemmer oder Memantine) ein. Mindestens eine nicht-medikamentöse Therapie erhielten 52 Patienten (13 Prozent), ein Viertel davon zwei nicht-medikamentöse Therapien (u. a. Krankengymnastik, Ergotherapie oder Gedächtnistraining).

Zur systematischen Erfassung grundlegender Alltagsfunktionen wurde der so genannte Barthel-Index erhoben. Dabei werden zehn unterschiedliche Tätigkeitsbereiche mit Punkten bewertet. Bei IDA liegt der Mittelwert der Patienten bei rund 73 Punkten (0 Punkte = in allen Bereichen vollständig abhängig von fremder Hilfe; 100 Punkte = selbstständig), wobei der



¹ Der MMST ist ein Test zur Messung der kognitiven Leistungsfähigkeit. MMST-Werte für leichte Demenz liegen in einem Bereich zwischen 24-18 Punkten, für mittelschwere Demenz zwischen 17-10 Punkten auf einer Skala von 30-0 Punkten.

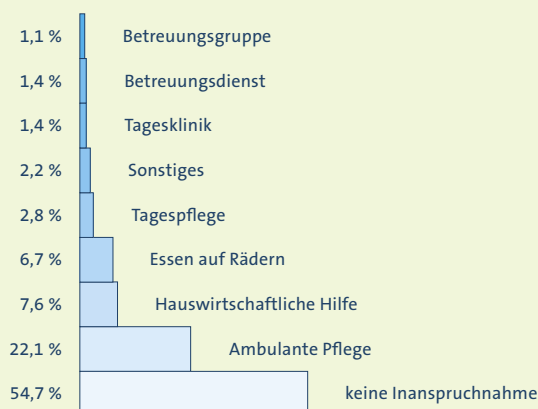
geringste angegebene Wert fünf ist und der maximal angegebene Wert 100 beträgt. Im Durchschnitt sind die teilnehmenden Demenzkranken demnach in vielen alltäglichen Situationen noch recht selbstständig.

Unterstützung ist notwendig, denn mehr als die Hälfte der Hauptpflegepersonen hilft den Demenzpatienten bei „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (ADL) sowie „Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens“ (IADL)². Rechnet man die Zeit hinzu, die zur Beaufsichtigung aufgewendet werden muss, um Gefahrensituationen zu vermeiden (Überwachungszeit), dann beträgt die durchschnittliche Versorgungszeit pro Tag zirka fünfeneinhalb Stunden. Eineinhalb Stunden davon werden die Patienten bei ADL, gut zwei Stunden bei IADL unterstützt. Rund zwei Stunden pro Tag fallen für Überwachungszeiten an. Hilfe von einer oder mehreren anderen informellen Personen bekommen fast 60 Prozent der Hauptpflegepersonen.

In Anspruch genommene Unterstützungsangebote vor Studienbeginn

Bei der Häuslichen Pflegeskala (HPS), mittels derer die subjektive Belastung pflegender Angehöriger ermittelt wird, zeigt sich, dass 70 Prozent gar nicht bis gering belastet sind (0-35 Punkte) und somit kein erhöhtes Risiko für psychosomatische Beschwerden haben. Bei 30 Prozent liegt der HPS-Wert jedoch über 35 Punkten. Diese pflegenden Angehörigen sind bereits so stark belastet, dass im Vergleich zu gleichaltrigen Nichtpflegenden ein erhöhtes Risiko für psychosomatische Beschwerden besteht. Der durchschnittliche Wert in der IDA-Studie liegt bei rund 25 Punkten.

Inanspruchnahme direkt entlastender Unterstützungsangebote



Von den direkt entlastenden Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige wird die ambulante Pflege am häufigsten genutzt (zirka 22 Prozent). Mit großem Abstand folgen hauswirtschaftliche Hilfen und Essen auf Rädern, die von knapp acht beziehungsweise sieben Prozent der Befragten in Anspruch genommen werden. Das Angebot der Tagespflege nutzen noch etwa drei Prozent, während andere Unterstützungsangebote wie Tagesklinik, Betreuungsdienst oder Betreuungsgruppe von den Angehörigen in weniger als zwei Prozent der Fälle in Anspruch genommen werden.

² ADL: z.B. Toilettengang, Essen, Ankleiden, Körperpflege, Baden, Gehen. / IADL: z.B. Einkaufen, Zubereiten von Mahlzeiten, Haushaltsführung (inkl. Putzen, Wäsche waschen), Einnahme von Medikamenten, Erledigung von finanziellen Angelegenheiten, Übernahme von Fahrten, Begleitung außer Haus.

IDA-Beratung

Den pflegenden Angehörigen in den Studienarmen B und C wird durch den Hausarzt das Angebot einer Unterstützung durch speziell geschulte IDA-Berater vermittelt. Die IDA-Berater nehmen regelmäßig Kontakt mit den Betroffenen auf, um sie individuell bei der Versorgung ihrer Angehörigen zu unterstützen. Innerhalb des ersten halben Jahres hatten von 53 Angehörigen mehr als die Hälfte zwischen einem und fünf persönliche Kontakte mit ihrem Berater. Zwei Drittel aller Kontakte der IDA-Berater fanden telefonisch statt, 15 Prozent sind persönliche Treffen mit den Angehörigen zuhause oder an einem neutralen Ort, weitere 16 Prozent betreffen Telefonate mit Institutionen oder auch dem Hausarzt. In den persönlichen Gesprächen der IDA-Berater mit den Angehörigen wurden überwiegend die körperliche Situation der Patienten, die psychische Situation der Angehörigen und die soziale Situation von beiden thematisiert.

Ausblick

Zielsetzung von IDA ist es, die Versorgungsqualität von Patienten mit Demenz zu verbessern und ihre betreuenden Angehörigen zu unterstützen. Deshalb steht im Kern die Frage, ob sich durch eine spezielle Schulung von Hausärzten sowie durch die Vermittlung weiterer Unterstützungsangebote an die Angehörigen die Zeit, die Demenzkranke in der vertrauten häuslichen Umgebung verbringen können, verlängern lässt. Ebenso wird im weiteren Verlauf der Studie untersucht, wie sich dieses auf das Fortschreiten der Erkrankung sowie auf die Lebensqualität und Belastung der Angehörigen auswirkt.

Bezüglich der IDA-Beratung soll ermittelt werden, welche Einflüsse diese insbesondere auf die Verzögerung des Heimeintritts und auf eine mögliche Verminderung der Belastung von Angehörigen, aber auch auf den Grad der Nutzung von Entlastungsangeboten hat.

Die Datenerhebungsphase von IDA endet 2008, die Analysephase voraussichtlich sechs Monate später. Dann stehen umfangreiche Auswertungen des Gesamtprojekts zur Verfügung, anhand derer sich entsprechende Konsequenzen für die Regelversorgung von Demenzpatienten ableiten lassen.

Anmerkung: Bei den Ausführungen ist zu berücksichtigen, dass nicht immer von 390 Patienten bzw. pflegenden Angehörigen 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. Zum Beispiel liegen aktuell 357 Angehörigeninterviews vor, womit sich die Prozentzahlen auf $357 = 100$ Prozent beziehen.

Kontakt:

Projektbüro IDA Nürnberg, AOK Bayern
Dr. Sonja Wunder, Sebastian Böhmer
Frauentorgraben 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.

