



**KATHOLISCHE
HOCHSCHULE FREIBURG**

**IAF – INSTITUT FÜR ANGEWANDTE
FORSCHUNG, ENTWICKLUNG UND
WEITERBILDUNG**

Pflegende Angehörige und ihre spezifischen Bedarfe im Fokus der Versorgungsforschung

Prof. Dr. Cornelia Kricheldorf



Versorgungsforschung

Das Ziel der Versorgungsforschung ist, die Kranken- und Gesundheitsversorgung als ein **System** zu entwickeln, das durch das **Leitbild der "lernenden Versorgung"** gekennzeichnet ist und das dazu beiträgt, **Optimierungsprozesse zu fördern** und **Risiken zu vermindern**. (Bundesärztekammer 2006)

Dabei bezieht sich der Begriff weniger auf ein umgrenztes oder gar spezifisches Arsenal von wissenschaftlichen Methoden, Techniken und Instrumenten, sondern vielmehr auf

- ein besonderes **Problemfeld als Gegenstand**: die gesundheitliche oder enger noch: medizinische Versorgung unserer Bevölkerung
- eine bestimmte **Frageperspektive**, die auf die Organisation, Regulierung und Verbesserung dieser Versorgung zielt
- ein **multi- und transprofessionelles Praxisfeld**: die wissenschaftlich fundierte Informierung und Beratung von Personen und Einrichtungen mit Steuerungsfunktionen im Gesundheitswesen. (DFG 2008)

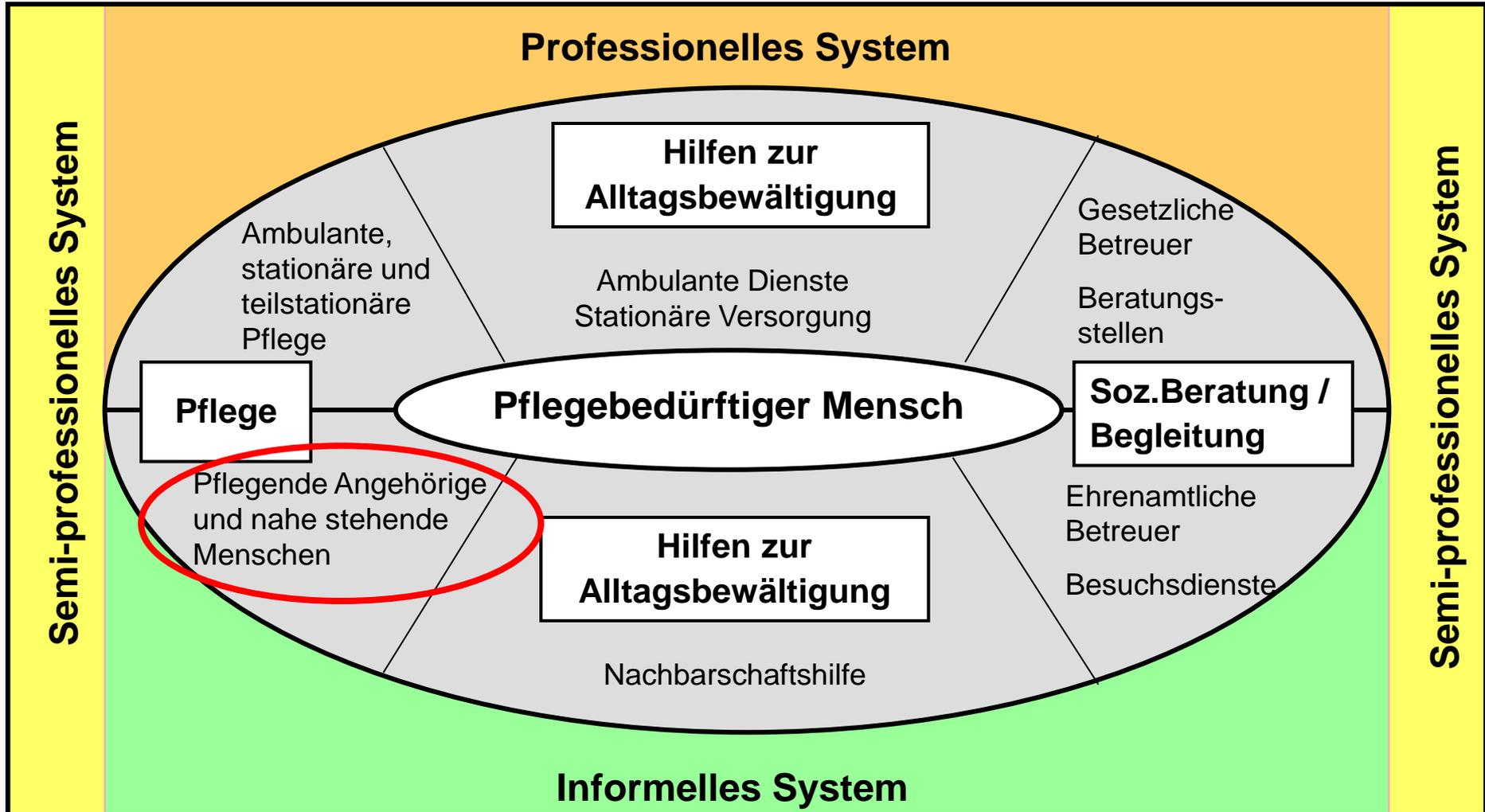




Pflegemix – ein integratives Konzept

Aufgabeteilungen der Akteure im Pflegemix

Ziel: Gemeinsame Verantwortlichkeit **Vision:** „Caring Community“



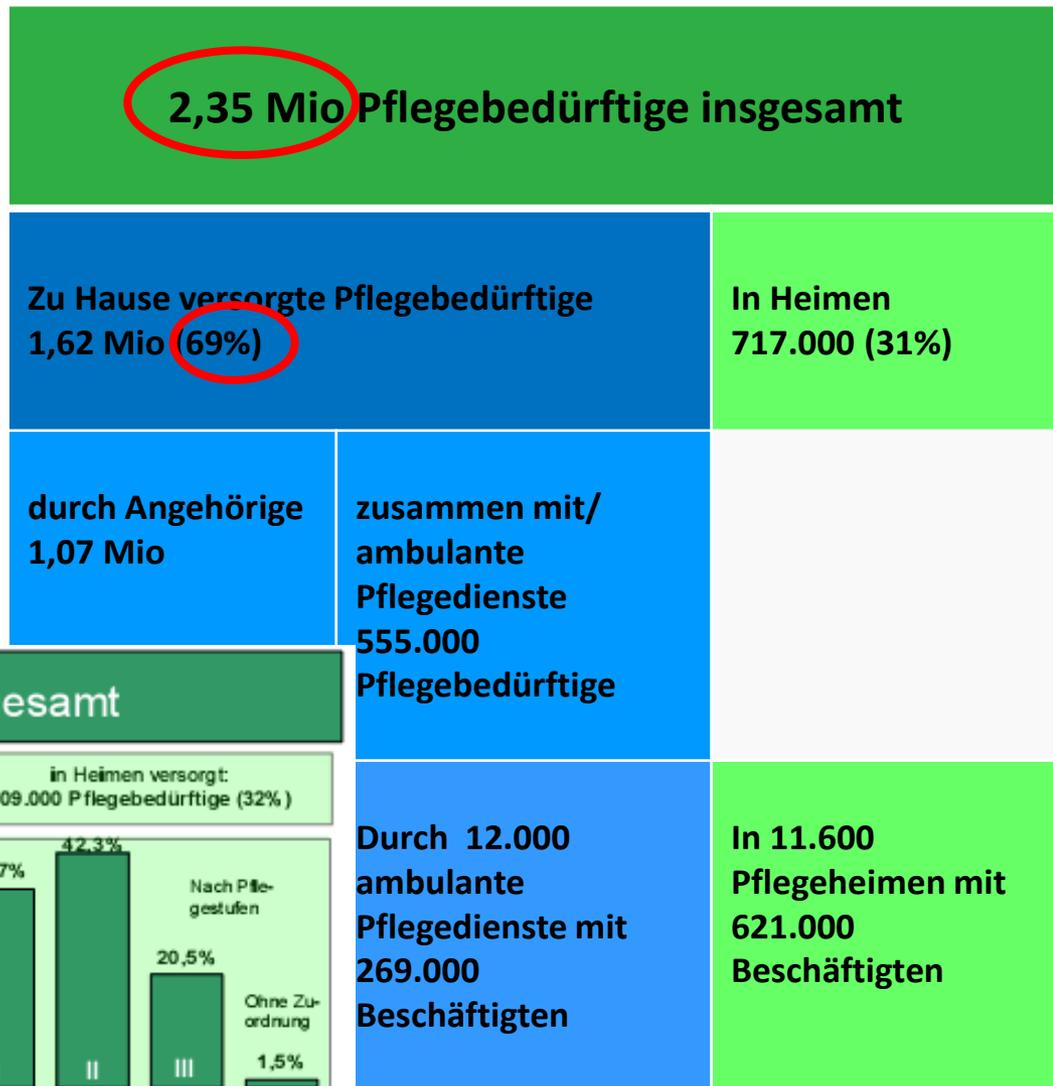
(vgl. Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2006, S. 26)





Pflege – aktuelle Daten und Entwicklungen

Pflegestatistiken 2007 und 2009



2.250.000 Pflegebedürftige insgesamt

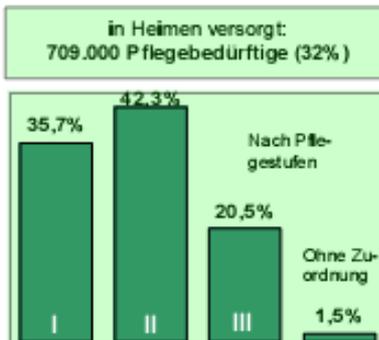


Abb. 4: Inanspruchnahme der Versorgungsformen

durch
11.500 Pflegedienste
mit
236.000 Beschäftigten

in
11.000 Pflegeheimen
mit
574.000 Beschäftigten



Pflegestatistik 2011

Pflegebedürftige 2011 nach Versorgungsart

2,5 Millionen Pflegebedürftige insgesamt

zu Hause versorgt
1,76 Millionen (70 %)

in Heimen vollstationär versorgt:
743 000 (30 %)

durch Angehörige:
1,18 Millionen
Pflegebedürftige

zusammen mit/
durch ambulante
Pflegedienste:
576 000
Pflegebedürftige

durch
12 300 ambulante
Pflegedienste mit
291 000 Beschäftigten

in
12 400 Pflegeheimen¹
mit
661 000 Beschäftigten

¹ Einschl. teilstationäre Pflegeheime.

- von 2007 – 2011 ein Anstieg pflegebedürftiger Menschen um ca. 250.000
- häusliche Pflege weitgehend stabil (schon seit 1999)
- mehr als 2 Drittel Angehörigenpflege – zunehmend in neuen Ausprägungen und Settings



Pflege als allgemeines Lebensrisiko

- Ganz gleich in welcher Lebensphase – Pflegebedürftigkeit und chronische Krankheit stellen **immer Einschnitte im persönlichen Leben** dar und müssen integriert werden
 - von Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen gleichermaßen**
- Sorge und Pflege für alte Verwandte werden für die mittleren Generationen zu einer **neuen Phase im Lebenslauf**, die zuweilen länger ist als die der Kindererziehung
 - zum Teil 20 Jahre und mehr!!**
- Trotz veränderter Familienstrukturen (z.B. Patchworkfamilien) und erhöhter Mobilität ist **intergenerationelle Solidarität** weitgehend noch ungebrochen – sie wird aber in neuen Formen gelebt
 - „multilokale Mehr-Generationen-Familie“ (Bertram)**
 - Wahlverwandtschaften**
- Geburtenstarke Jahrgänge garantieren in den nächsten 10-15 Jahren noch **ein hohes Maß an Angehörigenpflege** (zwischen 70 % und 90 %)

Pflege in der Familie - Herausforderungen

Pflege – eine Herausforderung für **Familie** und **Nachbarschaft**

Ausgangslage:

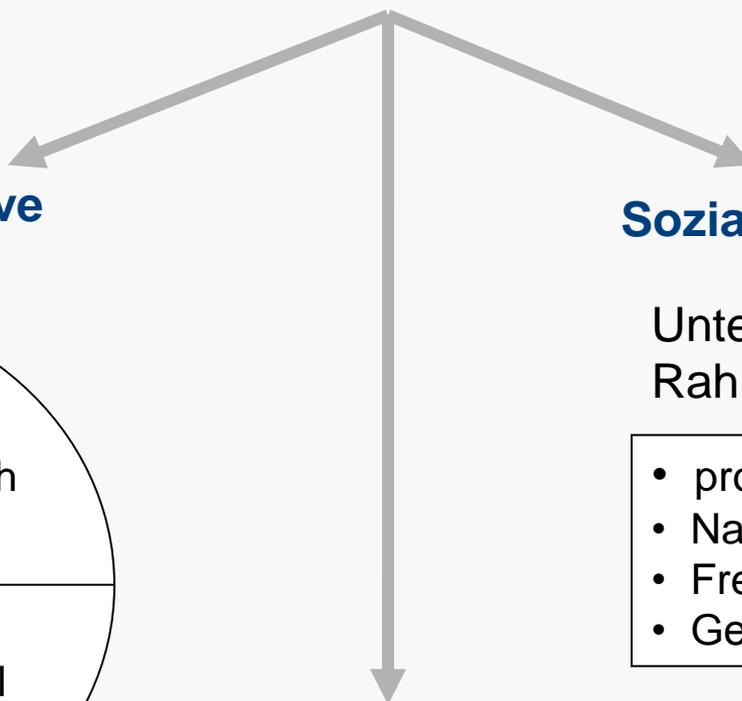
- die meisten Älteren wollen zu Hause bleiben
- 70% werden zu Hause gepflegt *
- Familienangehörige: ca.70% Frauen/ 30% Männer
- 9% von Nachbarn
- Pflegedauer durchschnittlich 8,2 Jahre
- Beteiligung von durchschnittlich 2,6 Personen

(Quellen: Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2006; Backes und Clemens, 2008; Destatis 2012)

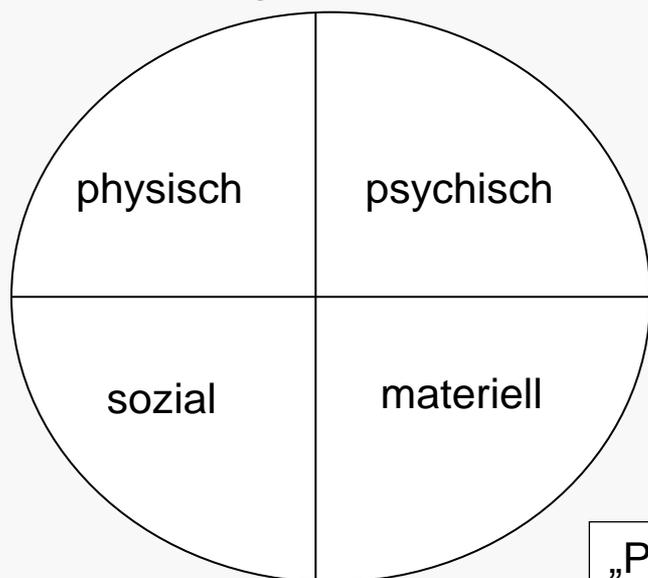


Pflege in der Familie – Herausforderungen

Verschiedene Perspektiven in der Versorgungsforschung



Individuelle Perspektive „Belastungen“



Sozialräumliche Perspektive

Unterstützungssysteme
Rahmenbedingungen ***

- professionelles System
- Nachbarschaft
- Freiwillige
- Gemeinde

Gesellschaftliche Perspektive

„Pflege als Leben in Spannungsfeldern“ **
Pflege in die Mitte der Gesellschaft holen – Caring Community



Inanspruchnahme von Hilfen – Bedarf

Bisher geringe Inanspruchnahme von Unterstützung

- 55% der Familien nehmen nur private, keine professionelle Unterstützung wahr *
- 25% geben an, keinerlei Unterstützung zu bekommen *
- 16% lassen sich regelmäßig beraten **

aber:

Pflegebereitschaft hängt maßgeblich vom Vorhandensein eines Unterstützungssystems ab. **



Inanspruchnahme von Hilfen – Bedarf

Handlungsbedarf angesichts

Risiken überfordernder Pflege in der Familie:

- Einschränkung der Lebensqualität
- Gefährdung der Familien durch Überforderung/ „Burnout“ (1/3 werden krank *)
- Hohe Prävalenz in Bezug auf Krankheit (Depressivität, Medikamentenmissbrauch, kardiovaskuläre Erkrankungen)



Bisher geringe Inanspruchnahme von Unterstützung

Unterstützungssystem nicht ausreichend vernetzt und verfügbar

Professionelle Maßnahmen sind notwendig:

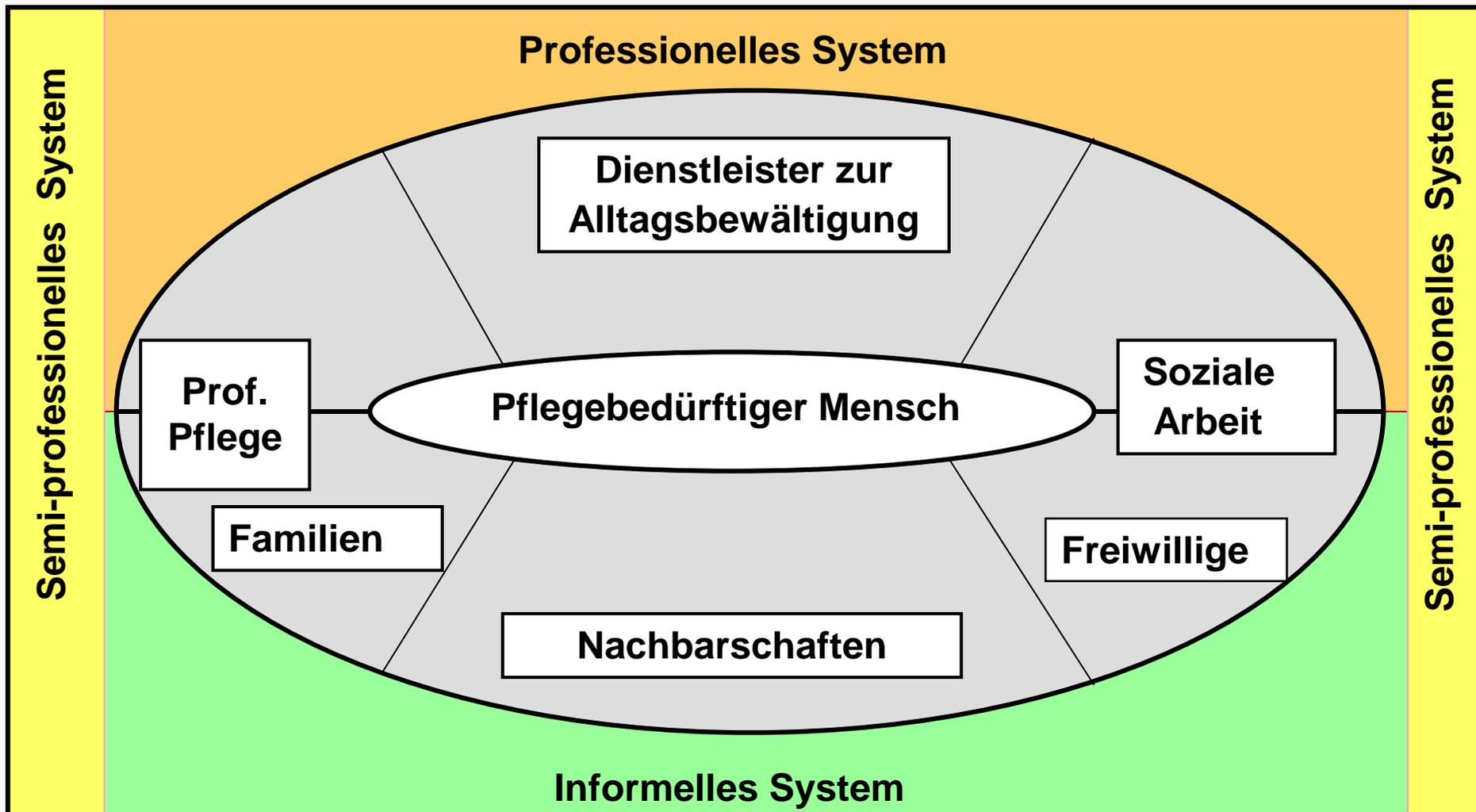
Alle professionellen Akteure - Soziale Arbeit und Pflege gemeinsam!





Pflegemix – ein integratives Konzept

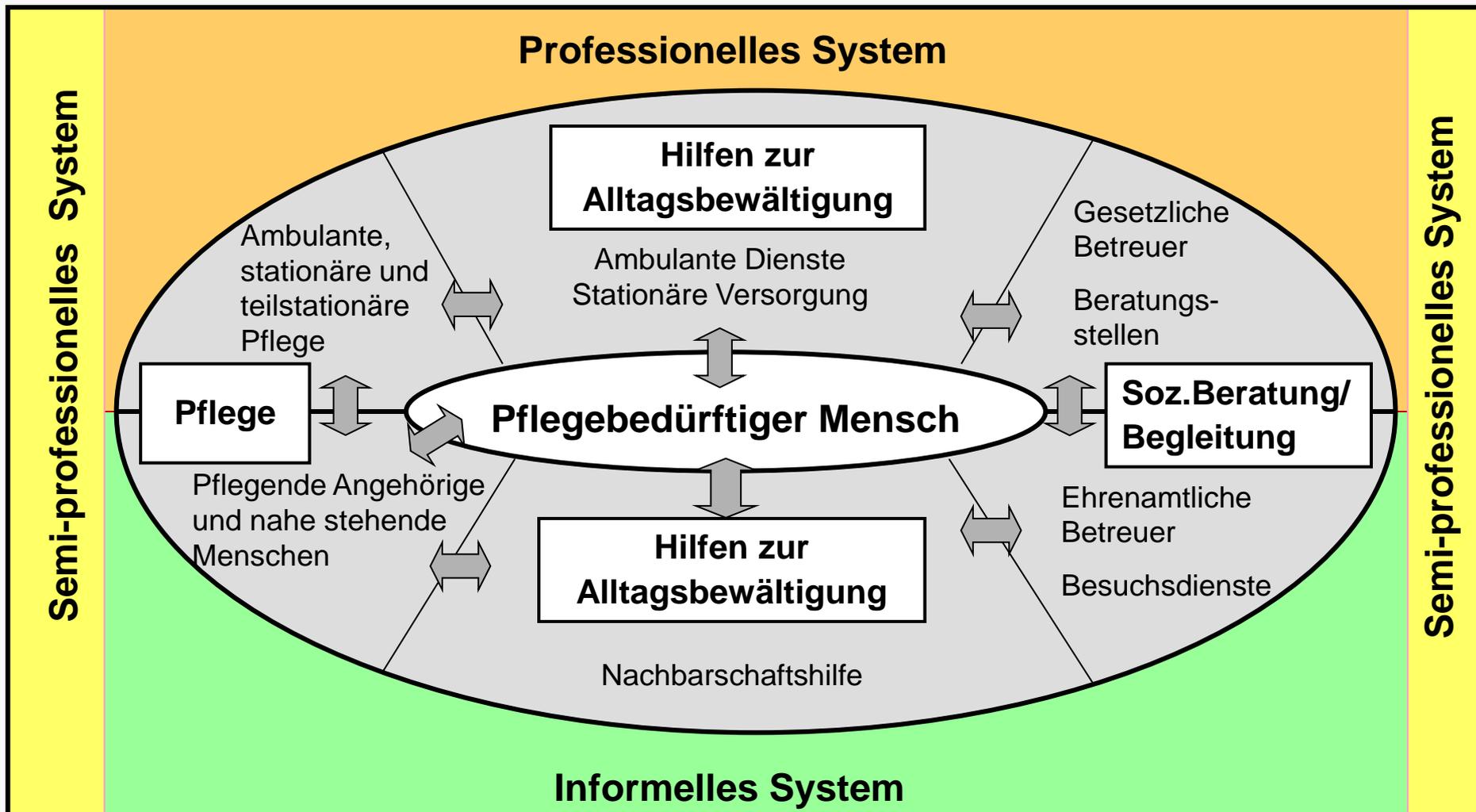
Schwierigkeit: unterschiedliche Perspektiven & Interessen
in konkurrierenden Systemen





Pflegemix – ein integratives Konzept

Aufgabe: Arbeit an Schnittstellen im Pflegemix





Pflegemix – ein integratives Konzept

Basierend auf bestehenden Konzepten von Pflege und Sozialer Arbeit

- **für pflegende Familien :**

Sozialraumorientierte Versorgung und Begleitung/ Quartiersarbeit

- **für Kooperationen in der Gemeinde:**

Soziale Netzwerkarbeit:

- > „Bonding“ : Kontakte aufnehmen
- > „Bridging“ : Brücken bauen zwischen fremden Welten
- > „Linking“ : Verbindliche Partnerschaften herstellen *

**Besondere Herausforderung für Professionelle
im Pflegemix:**

**Alle Akteure
gestalten das Leben mit Pflegebedarf !**

„Miteinander auf Augenhöhe“

(Quelle: Edwards, M 2009: Civil Society. Cambridge)



Einschlägige Forschungsprojekte des Zentrums für gerontologische Forschung und Entwicklung -ZEGERON

- Bundesmodellprojekt „Pflegebegleiter“ 2003 – 2008, gefördert aus dem Ausgleichsfond der Pflegeversicherung und vom BMFSFJ
- Projekt „FABEL - Familienbegleiter bei Demenz im ländlichen Raum“ 2012 – 2015, gefördert vom BMG im Rahmen des Programms „Zukunftswerkstatt Demenz“
- Projekt „Pfleagemix in Lokalen Verantwortungsgemeinschaften“, 2012 – 2014, gefördert vom Sozialministerium/ KVJS Baden-Württemberg in 4 Modellkommunen

Beispiel: Projekt FABEL

- Bedarfssituation
 - Pflegende Angehörige sind stark belastet (Mantovan, 2010)
 - Psychosoziale Angebote sind nach S3-Leitlinie empfohlen (DGPPN & DGN, 2009)

- Besondere Barrieren in der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten für pflegende Angehörige im ländlichen Raum (z.B. stärkeres Demenzstigma, geringere Privatsphäre, geringere Akzeptanz und erschwerte Erreichbarkeit von Angeboten) (Morgan et al., 2002)

- Freiwillige und bürgerschaftliches Engagement als Teil des Pflegemix (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2006)



Ausgangspunkt Pflegebegleitung

- Freiwillige begleiten nach einer Qualifikationsphase pflegende Angehörige
- Charakteristika von Begleitung
 - Begegnung auf Augenhöhe
 - Bring-Struktur
- Leitkonzepte der Pflegebegleitung auf Ebene der Angehörigen und der Begleitenden:
 - Empowerment
 - Kompetenzentwicklung und
 - Vernetzung... sollen in Gesprächen gefördert werden.
- Pflegebegleitung wird von pflegenden Angehörigen nachgefragt, bei Familien mit Demenz werden jedoch Grenzen erlebt.





Neu: Familienbegleitung

- Zusatzqualifikation für Pflegebegleiter

- Interventionsziele
 - Fortführung der Leitkonzepte der Pflegebegleitung (Empowerment, Kompetenzsteigerung und Vernetzung)
 - Nicht nur pflegender Angehöriger, sondern das Familiensystem im Blickfeld
 - Selbstorganisation des Familiensystems hinsichtlich der Pflege des Menschen mit Demenz ermöglichen**

- Interventionsart
 - Begleitung (Begegnung auf Augenhöhe, Bring-Struktur)
 - Noch stärkere Fokussierung auf Brückenbau zum professionellen Hilfsnetzwerk als in der Pflegebegleitung
 - Demenzspezifik



Familienbegleitung

- Erster Kontakt zwischen Familien und Begleitern im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald von Projektpartnern initiiert
- 5-20 Kontakte zwischen einer Familie und einem Begleitenden in 16 Wochen
- Gespräche über die Pflegesituation und die Verteilung und Umgang mit den Pflegeaufgaben innerhalb der Familie
- Kontaktort (in den Familien, Cafés, etc.) und Kontaktart (telefonisch oder persönlich) sind freigestellt



<http://www.ortsdienst.de/Baden-Wuerttemberg/Breisgau-Hochschwarzwald/>, letzter Seitenaufruf 23.10.2012





Familienbegleitung

- Schulung der Begleitenden
 - Umfang (45 Zeitstunden)
 - Module
 - Demenzwissen (21 Stunden)
 - Systemisches Problemlösen (15 Stunden)
 - Vernetzung (3 Stunden)
 - Rollenreflektion (6 Stunden)

- Anbindung der Familienbegleiter
 - Monatliche Supervision
 - Begleitung der Begleitenden



Forschungsdesign

- RCT-Studie
 - Kontrollgruppe: Pflegebegleitung
 - Randomisierte Zuweisung der Familien in Interventions- oder Kontrollgruppe. Danach Auswahl eines Begleiters
- 3 Messzeitpunkte:
 - Zu Beginn der Intervention
 - Mit Abschluss der Intervention (16 Wochen nach Beginn)
 - 10 Wochen nach Abschluss der Intervention (26 Wochen nach Beginn)
- Sekundärdatenanalyse
- Projektdauer: Bis März 2015
- Stichprobenrekrutierung
 - 150 Familien (Patienten des ZGGF, Sozialstationen und Beratungsstellen im Landkreis)
 - 50 Begleiter (25 Pflege- und 25 Familienbegleiter) werden über bestehende Pflegebegleiterinitiativen im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald durch den Caritasverband gewonnen



Forschungsdesign

- Messgrößen / Fragebögen
 - Belastung (Biza-D) (Zank et al., 2006)
 - Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12) (Gandek et al., 1998)
 - Lebensqualität des Menschen mit Demenz (QOL-AD) (Thorgrimsen et al, 2002)
 - Verteilung der Pflegeaufgaben und Anbindung an Pflegenetzwerk (eigener Fragebogen)
 - Krankheitsschwere (Global Deterioration Scale) (Reisberg et al, 1982)
 - Reziprozität (Graphic Balance Scale und Graphic Interdependence Scale) (Neyer et al, 2011)
- Auswertung
 - ANCOVA (Analysis of Covariance) über die Messgrößen: kontrolliert wird die Ursprungsbelastung





Erwartete Ergebnisse

- Praxisorientiertes Manual für eine dauerhafte Implementierung
- Anbindung an das Netzwerk Pflegebegleitung
- Evaluierte, ökonomisch sinnvolle Intervention
- Entwicklung einer neuen Pflegekultur hin zur Caring Community





Projektpartner



**KATHOLISCHE
HOCHSCHULE FREIBURG**

**IAF – INSTITUT FÜR ANGEWANDTE
FORSCHUNG, ENTWICKLUNG UND
WEITERBILDUNG**



Caritasverband für den
Landkreis Breisgau-
Hochschwarzwald





**Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit!**

