

Advance Care Planning (ACP): Vorausschauende Pflegeplanung und Demenz



Zurich University
of Applied Sciences

zh
aw

Dementia UK
Improving quality of life

 **UCL**

Anhand von Doktorarbeiten untersuchen wir die bestehende Datengrundlage zu Advance Care Planning bei Personen mit Demenz und auch die ersten Ergebnisse in Bezug auf die Fähigkeit von Betreuungspersonen, Entscheidungen der Menschen mit Demenz vorherzusagen.

Die Datensammlung erfolgt aus dem Blickwinkel der Demenzpflege, bzw. der auf Demenz spezialisierten Pflegefachpersonen.

Dementia^{UK}
Improving quality of life



Was ist eine Admiral Nurse?

Admiral Nurse sind Psychiatriepflegefachpersonen, welche über spezialisierte Fachkenntnisse in der Pflege von Demenzpatienten verfügen: Arbeit mit und Unterstützen von Familien, deren Mitglied von Demenz betroffen sind.

Auf Demenz spezialisierte Pflegefachpersonen sind in der Ausbildung, Führung, Entwicklung und Unterstützung von Kollegen und anderen Leistungserbringern tätig.

Ziel der auf Demenz spezialisierten Pflegefachpersonen ist, positive Auswirkungen auf das Leben und die Erfahrungen der von Demenz betroffenen Menschen zu bewirken.

Dementia^{UK}
Improving quality of life

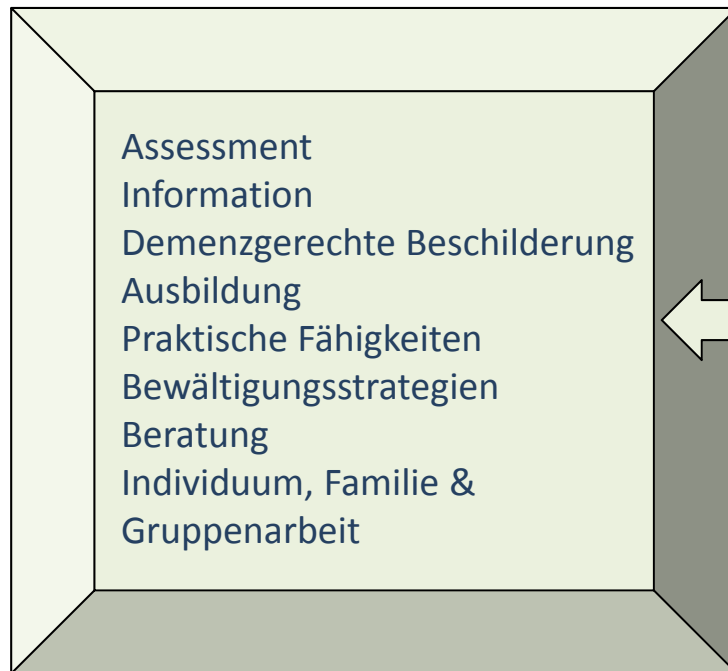


Wieso braucht es sie?

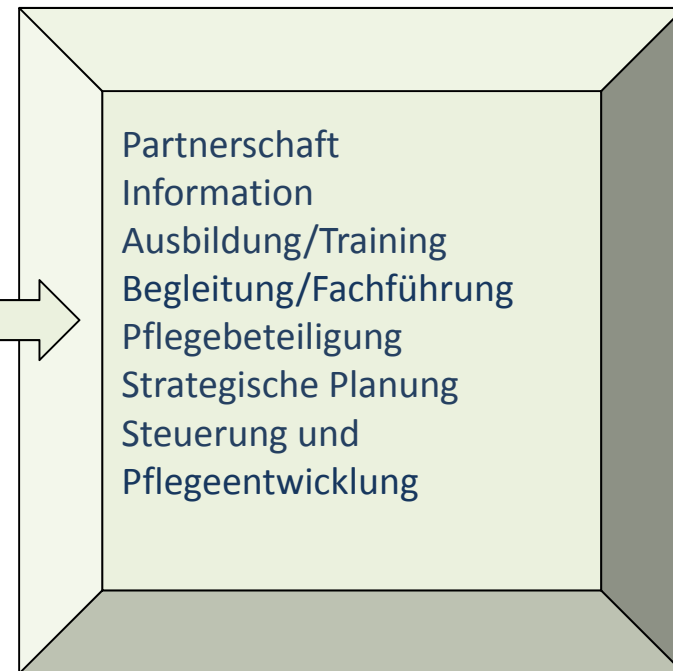
- Steigende Zahl von Menschen, die an Demenz leiden
- Die Mehrheit der Menschen mit Demenz leben in ihren eigenen vier Wänden
- Wachsende Zahl von Angehörigen, welche die Pflege übernehmen
- Vielfältige gesundheitliche und soziale Bedürfnisse
- Lückenhaftes Leistungsangebot

Rolle der integrierten Pflege

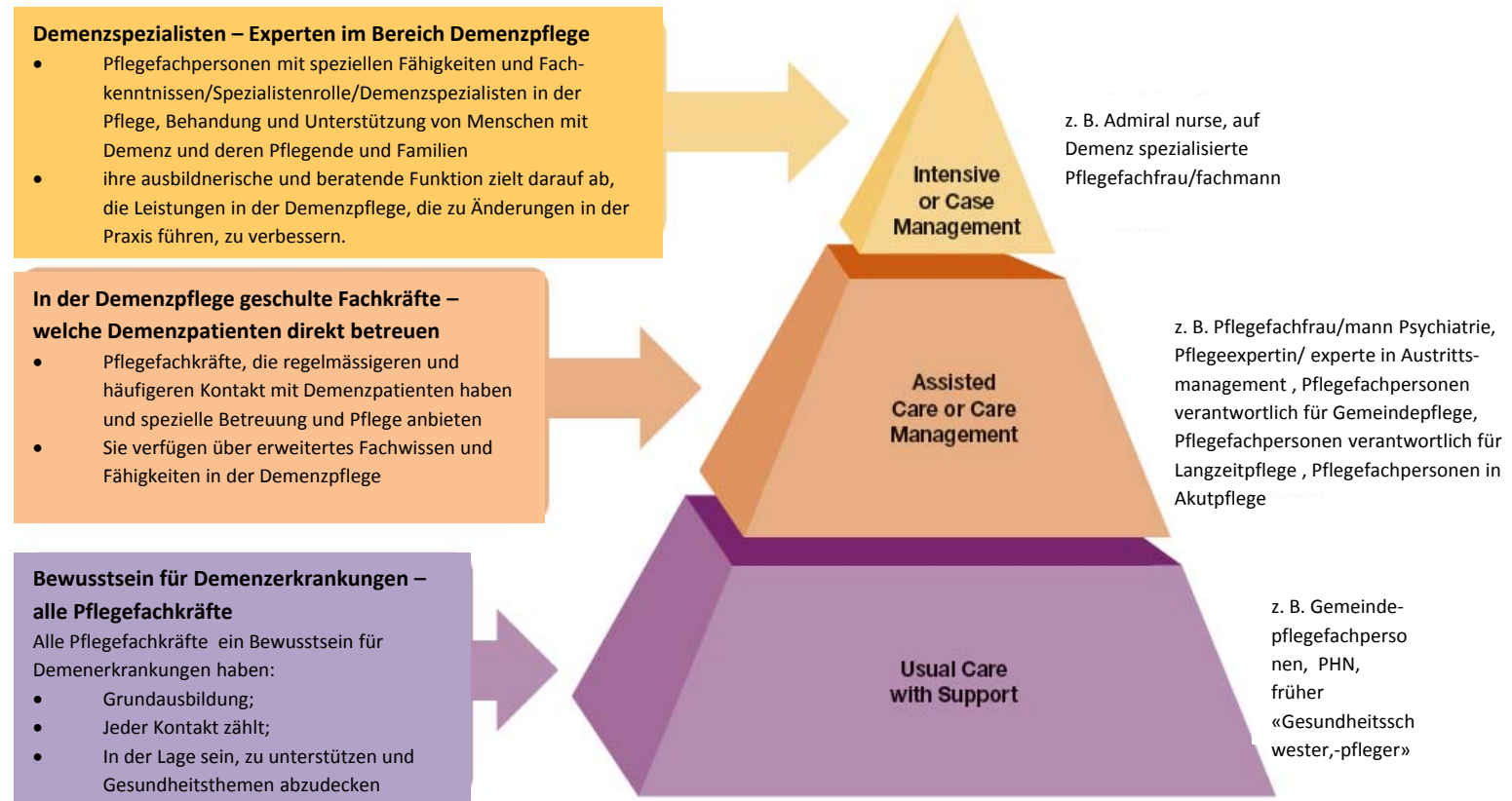
Arbeiten mit Familien



Förderung der Best Practice



Etwas bewirken: Vision und Strategie in der Demenzpflege



https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/147956/Making_a_Difference_in_Dementia_Nursing_Vision_and_Strategy.pdf

Dementia UK
Improving quality of life



Advance Care Planning bei Demenz

Wieso dieses Thema und wieso jetzt?

- Stellenwert als Pflegefachfrau Psychiatrie in der ambulanten Pflege/ Gemeinde
- Auf Demenz spezialisierte Pflegefachperson in Beraterfunktion (Admiral Nurse)
- Assessment Gedächtnisleistung und Unterstützung nach der Diagnose
- Wachsendes Interesse an Palliative Care und Sterbebegleitung bei Demenz
- Vorausschauende Pflegeplanung

Was ist Advance Care Planning?

ACP ist ein Gesprächs- und Überprüfungsprozess, um künftige Pflegebedürfnisse für den Fall, dass die geistigen Fähigkeiten verloren gehen, mitzuteilen.

NICE-Leitlinien empfehlen, Menschen mit Demenz über ihre Zukunft und Entscheidungen in Bezug auf die Pflege sprechen zu lassen, während sie noch im Besitz ihrer geistigen Fähigkeiten sind.



- Advance Care Plan (ACP)
- Pflegedokumentation
- Vorsorgeausweis mit Behandlungsverweigerung
- Patientenverfügung
- Vorsorgeauftrag x 2
- Und nun... der vorausschauender Pflegeplan

Advance Care Planning

- Immer mehr Menschen leben *und* sterben mit Demenz
- Multimorbidität
- Lebenslimitierende Erkrankung
- Palliative Care
- Politik
- Persönlichkeit und Identität
- Entscheidungsfindung
- Familiärer Entscheidungsprozess
- Vereinbarung
- Advance Care Planning

Literatur

- Kognitive Beeinträchtigungen und geistige Leistungsfähigkeit
- Advance Care Planung und Entscheidungen über lebenserhaltende Behandlung
- Advance Care Planning bei Demenz im Vergleich zu anderen Gruppen
- ACPs bei Demenz weit verbreitet
- Pflegende Angehörige und Entscheidungsfindung
- Professionelle Einstellung
- Ausbildung von Fachkräften und Angehörigen



Harrison Denning K *et al* (2011) Advance care planning in dementia: A review. *International Psychogeriatrics*. **23**:10, 1535-51

Dementia^{UK}
Improving quality of life



Phase 1

Untersuchen, ob Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden Vorstellungen zur künftigen Pflege festgehalten haben.

Methode

Modifizierter nominaler Gruppenprozess (Delbecq 1971)



Dementia^{UK}
Improving quality of life



Nominalgruppe: Ranking

- Gruppe der Pflegenden/Pflegenden Angehörigen
 - Keine unnötige Lebensverlängerung
- Gruppe der Menschen mit Demenz
 - Aufrechterhaltung von Familienbanden
- Dyade
 - Keine unnötige Verlängerung des Lebens



Nominalgruppe: **Gespräche**

- Aufgenommen und transkribiert
- NVIVO 8: Datenspeicherung und thematische Inhaltsanalyse
- Manuelle Codierung und Thematisierung

Themen

- Kontrolle am Ende des Lebens
- Familienkontakt gegen Ende des Lebens
- Würde und Respekt
- Keine unnötige Lebensverlängerung

Nominalgruppe: **Schlussfolgerungen**

- Bereits abweichende Ansichten
- Anwesende Betreuungspersonen/ Pflegende Angehörige beeinflussten die Person mit Demenz
- Menschen mit Demenz haben keine Vorkehrungen zur Sterbebegleitung getroffen

Bedeutung für die Praxis?

- Direkter Ansatz
- Leitfaden für die Praxis
- Übereinstimmende Ansichten

Harrison Denning K et al (2013) Preferences for end-of-life care: A nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliative Medicine*. 27(5) 409-17

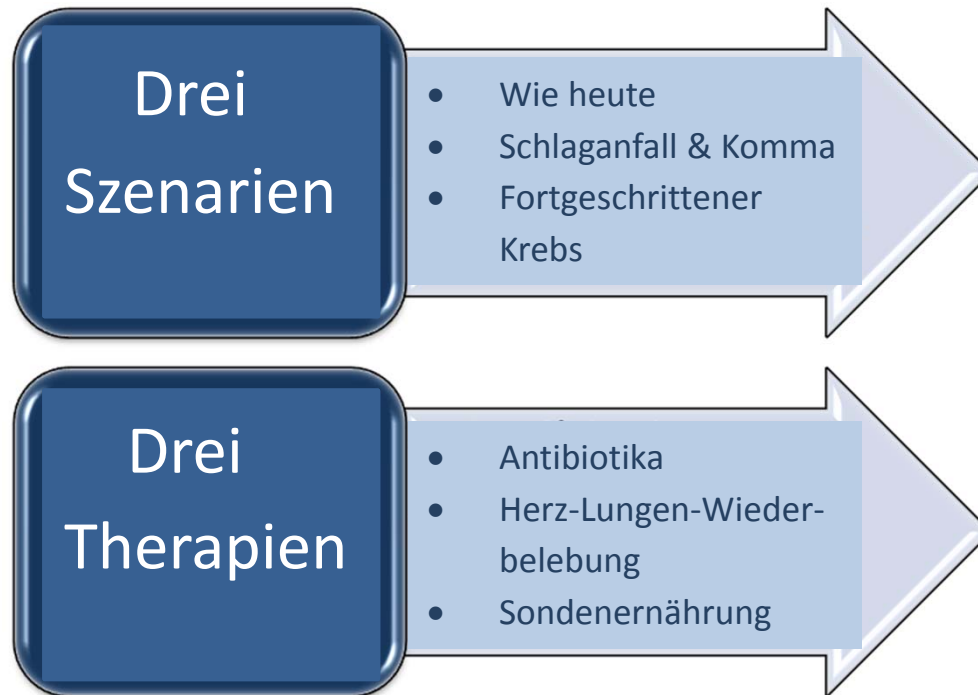
Dementia^{UK}
Improving quality of life



Phase 2

- Querschnittstudie
- 60 Dyaden (betroffene Menschen mit Demenz und ihre Angehörige)
- Halbstrukturierte Interviews:
 - Pflegekontext
 - Lebenserhaltende Massnahmen
- qualitative halbstrukturierte Interviews mit Integration von mehreren Datenquellen

Fragebogen zu lebenserhaltenden Massnahmen



Studienteilnehmende hatten kein Problem damit, diese Frage zu besprechen.

Studienpopulation und Standorte

Rekrutierung von 60
Dyaden (Betreuungsperson
und Menschen mit
Demenz) aus vier
Studienorten

Ort 3: Leicestershire und Rutland

Ort 2: Cambridge und Peterborough

Ort 1: Nordlondon

Ort 4: Westlondon

Ergebnisse von 25 Dyaden....

- Fünfundzwanzig Dyaden (25 Personen mit Demenz /25 Angehörige Personen)
- Mittleres Alter Personen mit Demenz (PD) = 80,6 Jahre
- Mittleres Alter Angehörige Personen (AP) = 66,2 Jahre
- Mini-Mental State Examination (MMSE) der PD (M 25,2; Spannweite 20-29)
- Geschlecht PD (M=12 F=13)
- Geschlecht AP (M=5 F=20)
- Teilnehmende mit unterschiedlichem ethnischen Hintergrund und Ausbildungsstand
- Grösste Übereinstimmung bei Bestimmung des aktuellen Gesundheitszustandes mit ISPQ (*Interactional Problem Solving Questionnaire*).
- Geringste Übereinstimmung in allen Szenarien bei Reanimation und Sondenernährung, mit der geringsten Übereinstimmung bei den Behandlungsmöglichkeiten.
- Szenario 2 (Schlaganfall und Koma) geringe Übereinstimmung (κ 0,332, $p = 0,052$).
- Szenario 3 (fortgeschrittener Krebs) mässige Übereinstimmung (κ 0,478, $p = 0,005$) bei den Therapiethemen.

Was kommt als Nächstes?

Übereinstimmung bei den lebenserhaltenden Behandlungen

kappa-Koeffizient

Multivariate Analyse

Qualität der Betreuungsbeziehung

Belastung und Stress für die Betreuungsperson

Eine frühere Analyse lässt darauf schliessen, dass Pflegende Angehörige nicht in der Lage sind, die Behandlungspräferenzen für Demenzpatienten durchweg übereinstimmend vorherzusagen. Dies wirkt sich auf die Zuverlässigkeit der Entscheidungen von Stellvertretungen in der Sterbebegleitung von demenzkranken Menschen aus.

Qualitative Interviews mit Integration von mehreren Datenquellen

Ethische Genehmigung im Dezember 2013 für qualitative halbstrukturierte Interviews mit 6 Dyaden; jetzt abgeschlossen, transkribiert und mit der Codierung begonnen.

1. *Wie haben Sie in der Vergangenheit Entscheidungen über die Gesundheitsversorgung und/oder Behandlungswünsche getroffen?*
2. *Was denken Sie, welche Konsequenzen hat die Diagnose Demenz auf diesen Entscheidungsprozess (wenn überhaupt)?*
3. *Welche Gesundheits- und/oder Behandlungsentscheidungen werden Sie künftig treffen müssen, nun, da die Diagnose Demenz feststeht (für sich/Ihre Familienangehörigen)?*

Nun, nach fünf Jahren.....

Würde ich es wieder tun?

Ja!

Dementia^{UK}
Improving quality of life

 **UCL**

Ins Rollen gebracht.....

- Advance Care Planning

 - MCPCIL – Anticipatory Care Planning Programme

 - ALCOVE – (WP4) ADRT European Consensus

 - Entwicklung eines Advance Care Planning-Tools für Familien, die von Demenz betroffen sind

 - GEMSS (Steering Group)

 - DeNDRoN – Nursing in Dementia

 - DeNDRoN – Distress in Dementia

 - DeNDRoN – Primary Care Clinical Studies Group

 - Mitantragsstellerung SEED-Projekt

- Entwicklung der Datengrundlage für Demenzpflege

 - Die Rolle der auf Demenz spezialisierten Pflegefachkraft in der Sterbebegleitung bei Demenz (University of Worcester)

 - Admiral Nurse DIRECT: Diskursanalyse zu Intervention (University of Loughborough)

 - Literaturrecherche zu Demenzpflege (University of Hertfordshire)

Dementia^{UK}
Improving quality of life





Karen.harrison-dening@dementiauk.org

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Dementia ^{UK}
Improving quality of life

