

Erkennung von Schmerzen und weiteren Bedürfnissen bei Menschen mit einer Demenz – *sind bekannte Assessment-Methoden robust genug dafür?*

Susanne de Wolf-Linder (PhD Studentin, MSc Palliative Care, RN)

Supervisorinnen:

Prof. Dr. med. Fliss Murtagh and Prof. Dr. Maria Schubert

3. Nationale Fachtagung GERONTOLOGIE CH

Gloria Grathwohl Palliativ-Stiftung

Fördert und unterstützt Projekte im Bereich Palliative Care

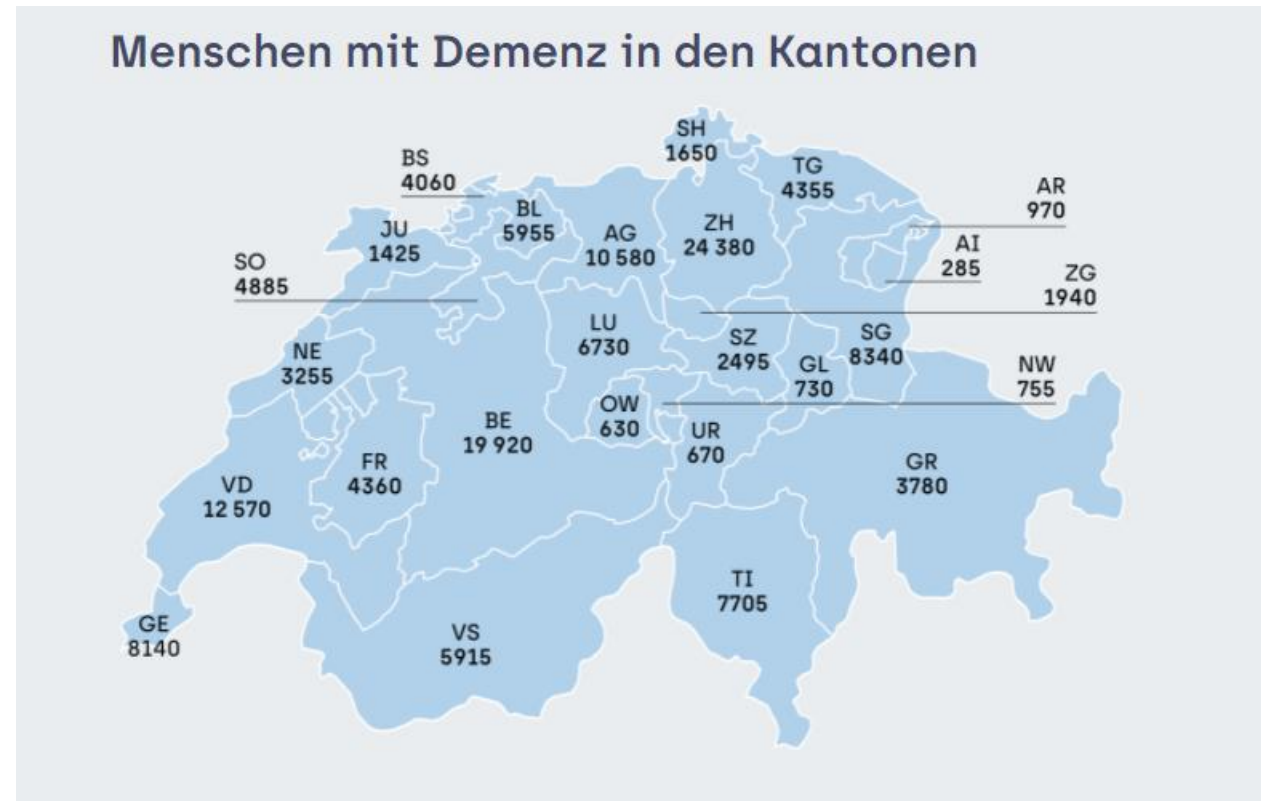
Hintergrund



- Demenz ist eine der Haupttodesursachen in westlichen Industrienationen (WHO. Global Health Estimates 2016).
- Demenz ist eine entkräftende Krankheit (van der Steen et al, 2014).
- Schätzungen zufolge liegt bei 10-25 % der Bevölkerung eine primäre Demenzdiagnose vor (WHO. Global Health Estimates 2016).
- Menschen mit Demenz sind bis 2060 am stärksten von schwerwiegendem, gesundheitlichem Leiden bedroht (Sleeman et al 2019).
- Symptombeurteilung und Erkennung von Bedürfnissen bei Personen mit Demenz sind schwierig (Ellis-Smith et al, 2016, Lichtner et al, 2014).
- . Halluzinationen, Kurzatmigkeit und Schluckbeschwerden traten auch noch neun Monate nach dem Eintritt ins Pflegeheim bei Personen mit Demenz (PmD) auf (Sampson et al 2018).
- Schmerzen, Unruhe, Angst und Widerstand gegen die Pflege traten wöchentlich bei 40 % oder mehr der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz auf (Kroenke et al 2022).

Prävalenz und Inzidenz von Demenz in der Schweiz

- 146'500 Menschen mit Demenz in der CH
- Alle 17min eine neue Demenzerkrankung
- Bis im Jahr 2050 sind ca 315'400 Menschen erkrankt an Demenz
- 11.8 Milliarden CHF pro Jahr für Gesundheitskosten
- 46% von diesen Kosten sind informelle Kosten, getragen von informellen Pflegenden



Source: Alzheimer Schweiz, 2022

Problem

- Demenz wird oft nicht als lebensbedrohliche Krankheit erkannt (Kroenke et al 2022).
- Die Demenz-Strategie (2014-2019) erkennt den Bedarf an Palliativpflege für Menschen mit Demenz im Sinne der WHO-Definition für Palliativpflege nicht an (BAG, 2019).
- Die geriatrische Pflege konzentriert sich auf die Behandlung neuropsychosozialer Symptome; die Palliativpflege konzentriert sich auf ganzheitliche Symptome und Bedürfnisse (Bolzani et al 2021).
- Verschiedene personenzentrierte Instrumente stehen Pflegenden zur Verfügung um Symptome und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu erkennen (Conroy et al (2019); *NIHR Journals Library*; interRAI Home Care (2021) *online*).

Scoping – review: Ziel

Ermittlung der Art und Weise, wie Pflegende Symptome und Bedürfnisse bei Menschen mit Demenz während der Pflege im Akutbereich, in der Spitex und in Pflegeheimen erkennen und beurteilen.



WIE, WESHALB und WANN werden Symptome und Bedürfnisse bei Personen mit Demenz durch Pflegende erkannt.

Scoping Review – Resultate I

de Wolf-Linder et al. *BMC Nursing* (2022) 21:194
<https://doi.org/10.1186/s12912-022-00947-6>

BMC Nursing

RESEARCH

Open Access



Are nurse`s needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? A scoping review

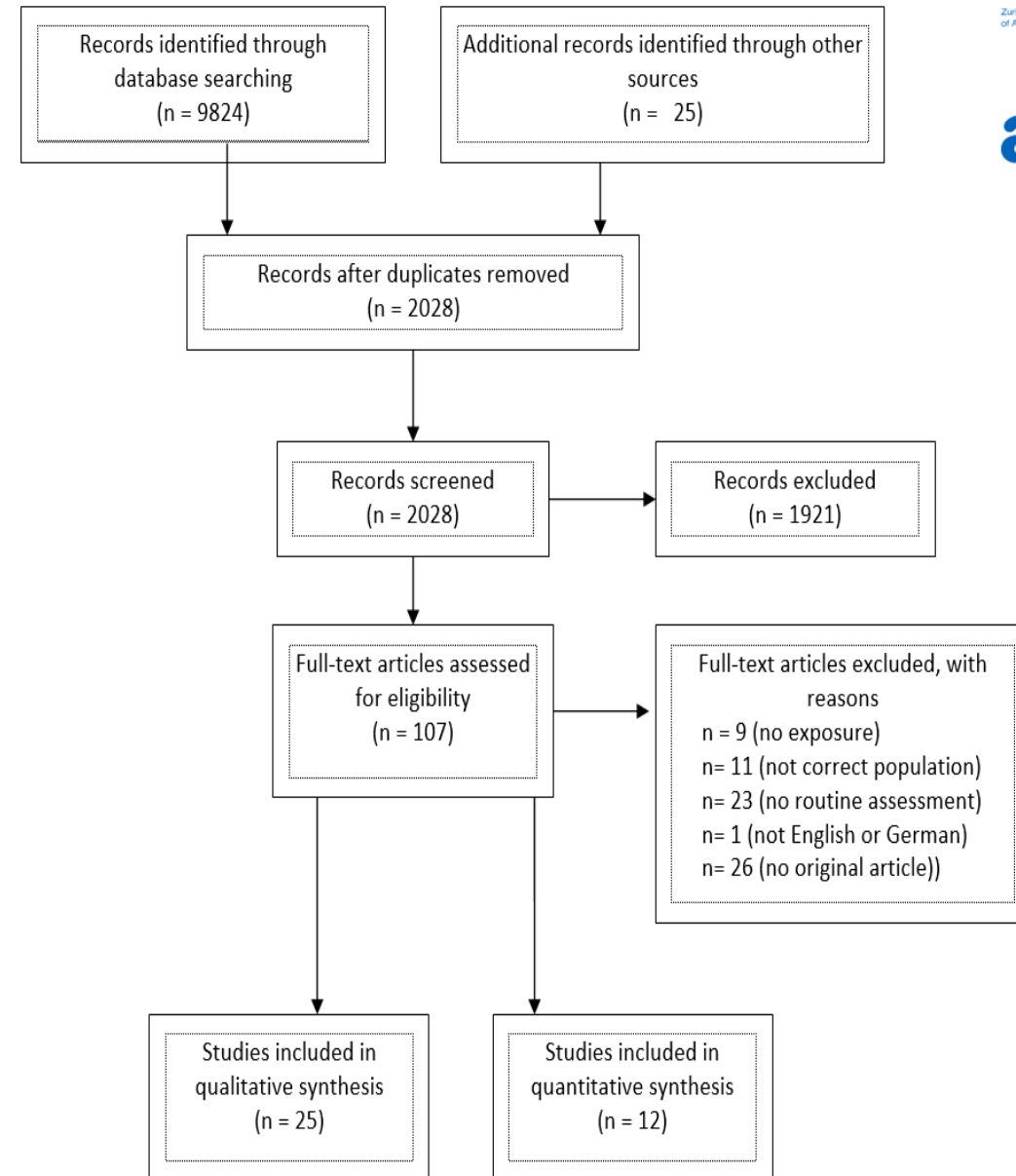
Susanne de Wolf-Linder^{1,2*}, Margarete Reisinger¹, Elisabeth Gohles¹, Emma L. Wolverson^{2,3}, Maria Schubert¹ and Fliss E. M. Murtagh²

Identification

Screening

Eligibility

Included



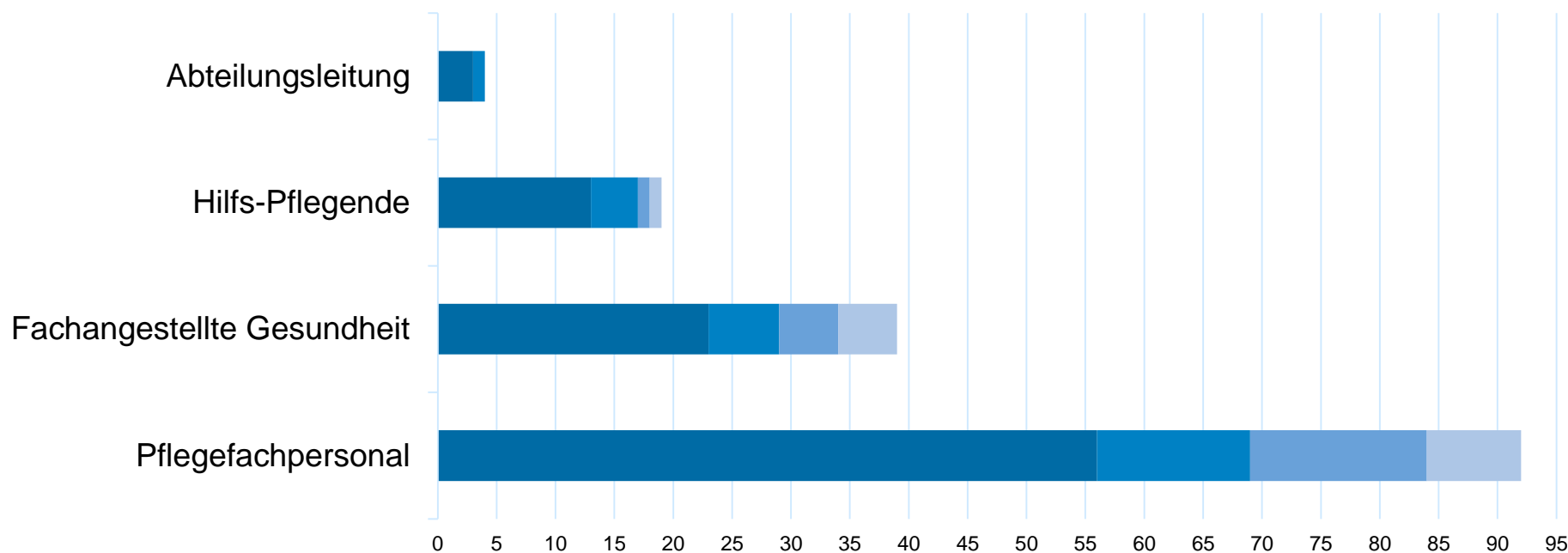
Scoping Review – Resultate II:

Studien - Eigenschaften

Herkunft der Studien (n)		
	Nord Amerika	9
	Australien	5
	Europa	21
	Asien	2
Studienpopulation von allen inkludierten Studien zusammengezählt (n)		
	Pflegefachpersonen, Fachangestellte Gesundheit, Pflegehilfspersonal	2600+
Anzahl der inkludierten Studien mit genannten Durchführungsorten (n) *		
	Altersheim / Pflegeheim	24
	Häuslichem Umfeld	3
	Spital	12
	Notfall-Station	2
	Intensiv-Station	1
Anzahl der inkludierten Studien mit Symptom-Assessment (n)		
	Schmerz	28
	Schmerz und Andere	6
	Andere Symptome (Diskomfort, Delirium, Verhalten)	3
* Mehr als ein Durchführungsort möglich		

Scoping Review – Resultate III:

Wie Symptome und Bedürfnisse erkannt werden



	Pflegefachpersonal	Fachangestellte Gesundheit	Hilfs-Pflegende	Abteilungsleitung
■ Subjektives Assessment	56	23	13	3
■ Objektives Assessment	13	6	4	1
■ Assessment Instrument	15	5	1	0
■ Die PmD fragen	8	5	1	0

* Mehrere Techniken und Pflegenden-gruppen in einem Artikel möglich.

Übersetzt von de Wolf-Linder et al 2022

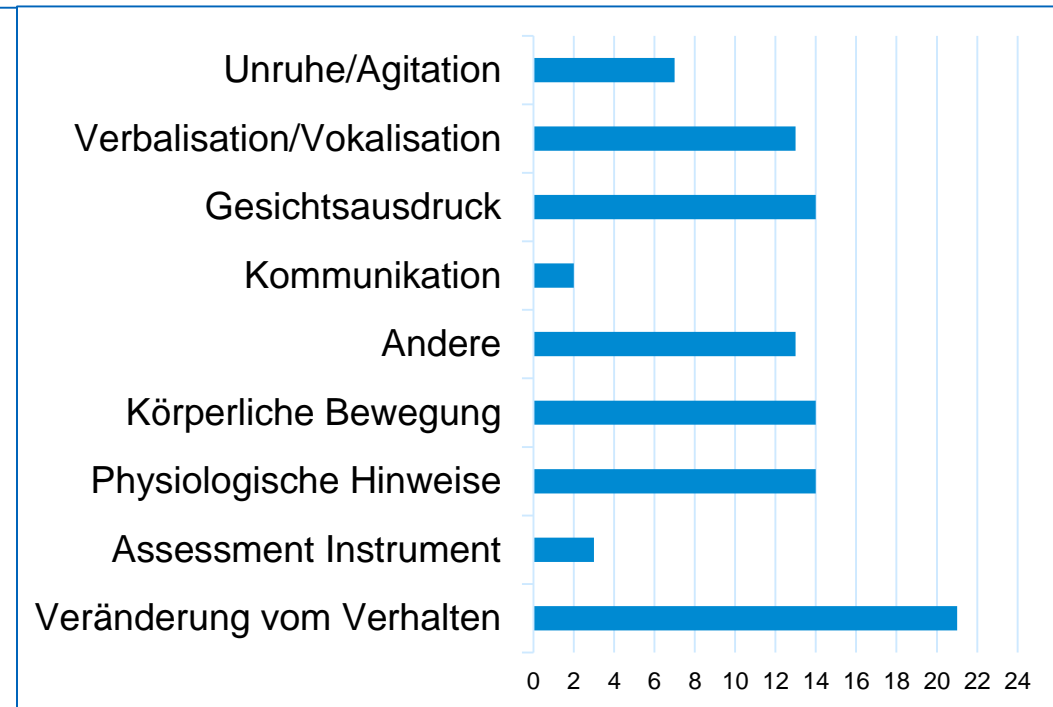
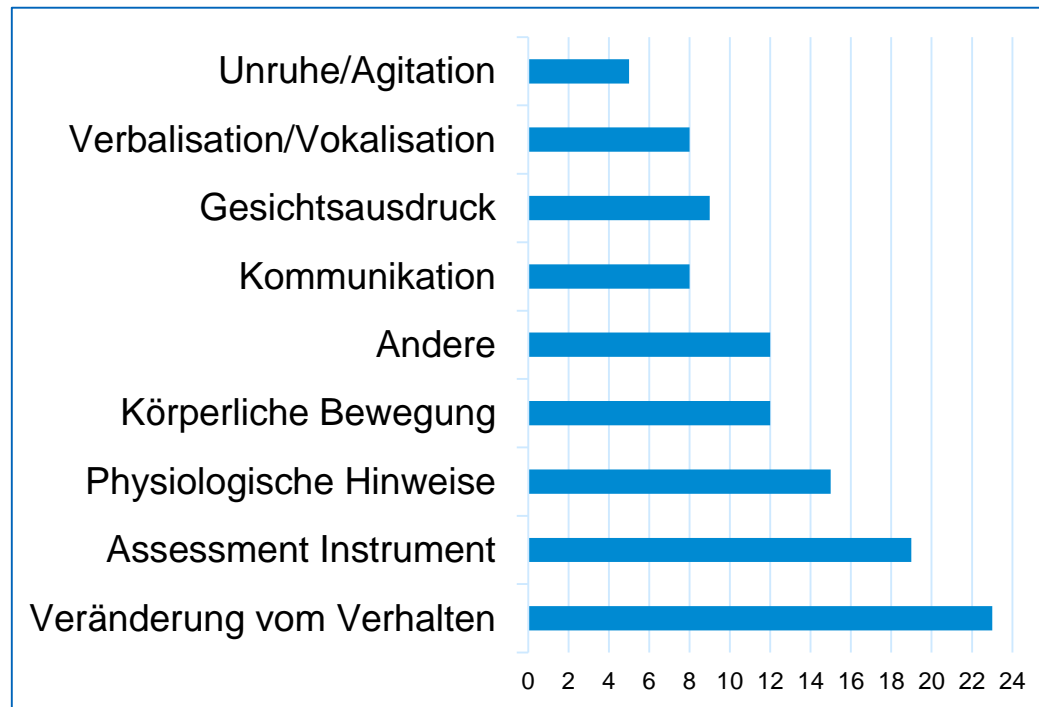
**Zahl: Wie viele Studien berichten von Pflegenden, welche diese Technik in n=37 Artikel anwenden.

Scoping Review – Resultate IV:

Wie, weshalb, wann Symptome und Bedürfnisse erkannt werden

Symptom und Bedürfnis-Assessment während routinemässiger Pflege

Symptom und Bedürfnis-Assessment veranlasst durch klinische Veränderung

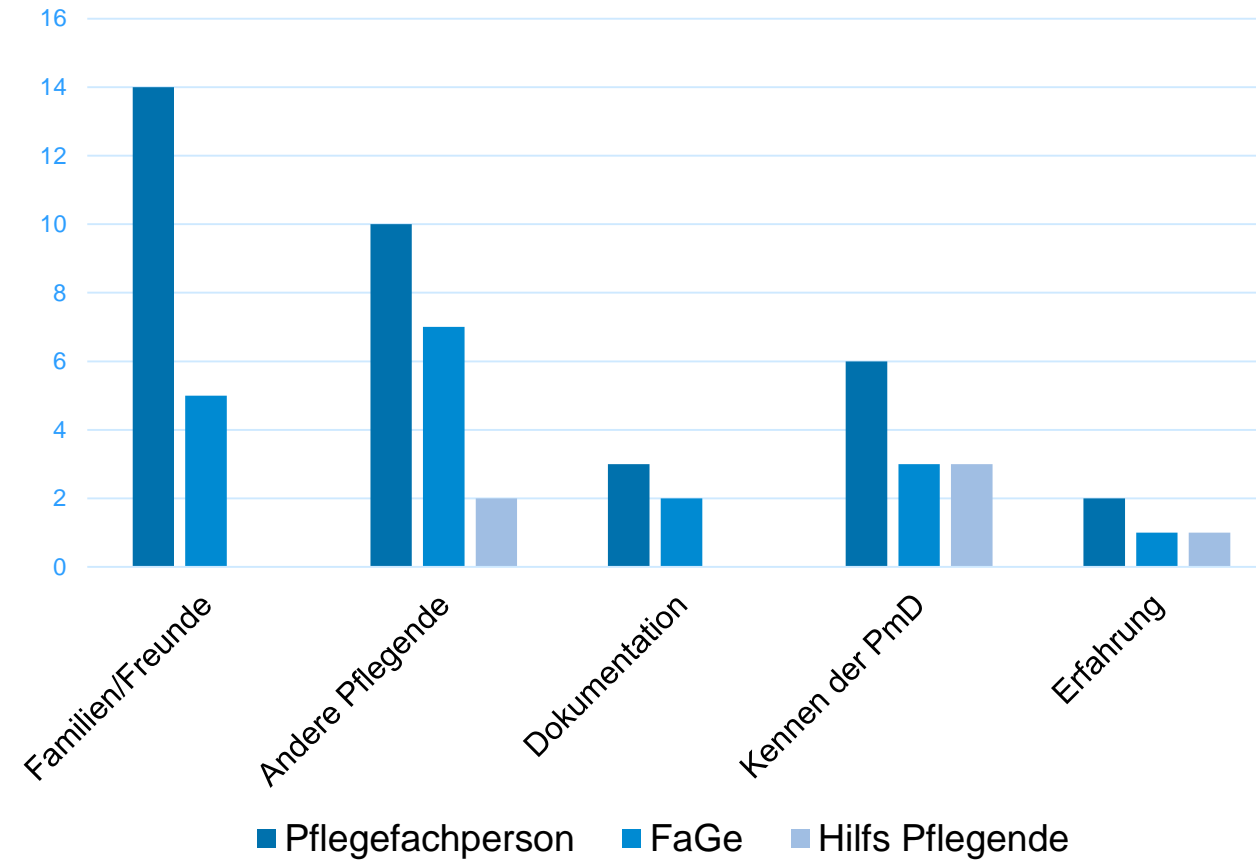


* Mehrere Techniken und Pflegenden-gruppen in einem Artikel möglich.

Übersetzt von de Wolf-Linder et al 2022

**Zahl: Wie viele Studien berichten von Pflegenden, welche diese Technik in n=37 Artikel anwenden.

Scoping Review – Resultate V: Überprüfung der Beobachtung



* Mehrere Techniken und Pflegenden-gruppen in einem Artikel möglich.

**Zahl: Wie viele Studien berichten von Pflegenden, welche diese Technik in n=37 Artikel anwenden.

Diskussion:

- Wissenslücke darüber, wie Pflegende andere Symptome als Schmerzen erkennen und einschätzen.
- Pflegende stützen sich bei der Erkennung von Symptomen und Bedürfnisse stark auf ihre Beobachtungen.
- Gleiche Methodik und Technik für die Erkennung anderer Symptome als Schmerzen.
- Personenzentrierte Assessment-Instrumente spielen eine unterstützende, aber keine führende Rolle, da sie zwar verwendet, aber nicht routinemäßig eingesetzt werden.

Sind bekannte Assessment-Methoden zur Erkennung von Symptomen und Bedürfnissen robust genug?

Ja und...



Die Unterstützung eines holistischen, **personenzentrierten Screening-Tools** zur Dokumentation kritischer Beobachtungen **in Echtzeit**, direkt bei der Person mit Demenz, kann hilfreich sein.

IPOS-Dem

- Das Assessment in der Akut- und Gemeindepflege ist nicht geleitet durch personenzentrierten Ergebnismessungen, so dass beeinträchtigende Symptome oft nicht erkannt werden (Singh, et al. 2019; Erickson et al. 2019).
- Die Integrated Palliative Care Outcome Skala for Personen mit Demenz (IPOS-Dem) ist ein personenzentriertes, holistisches, kurzes und einfach zu handhabendes Ergebnismessungs-Instrument, welches Pflegende und Angehörigen im Langzeitbereich leitet was für die Person mit Demenz am wichtigsten ist (Ellis-Smith et al, 2018).

SENIORS-D:



PerSon-cENTred care for people with dementia: Outcome guided palliative care through impeccable Recognition of relevant Symptoms, needDs, and care issues.



Kontaktpersonen

Susanne de Wolf-Linder PhD student, MSc Palliative Care, RN
Projektmanagement, Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Department Gesundheit, Institut für Pflege
Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8400 Winterthur
Tel. + 41 (0)58 934 4378 susanne.dewolf-linder@zhaw.ch



Iris Kramer MScN, RN
Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Projektmanagement AI
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Departement Gesundheit, Institut für Pflege
Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8400 Winterthur
Tel. + 41 (0)58 934 6556 iris.kramer@zhaw.ch



Milena Bruschini MScN, RN
Wissenschaftliche Assistentin
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Departement Gesundheit, Institut für Pflege
Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8400 Winterthur
Tel. + 41 (0)58 934 4111 milena.bruschini@zhaw.ch



Projektleitung und Projektmitarbeitende

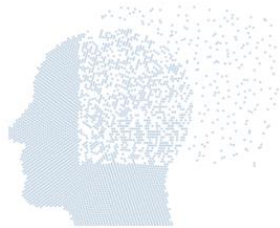
Professor Dr. Maria Schubert PhD, RN
Projektleitung / Principal Investigator
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Department Gesundheit, Institut für Pflege
Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8400 Winterthur
Tel. + 41 (0)58 934 6503 maria.schubert@zhaw.ch



Professor Dr. med. Fliss Murtagh MBBS PhD MRCP FRCP
Co-Principal Investigator
Wolfson Palliative Care Research Centre
Hull York Medical School
Hull University HU6 7RX, United Kingdom
Tel. + 44 (0)1482 463164 fliss.murtagh@hyms.ac.uk

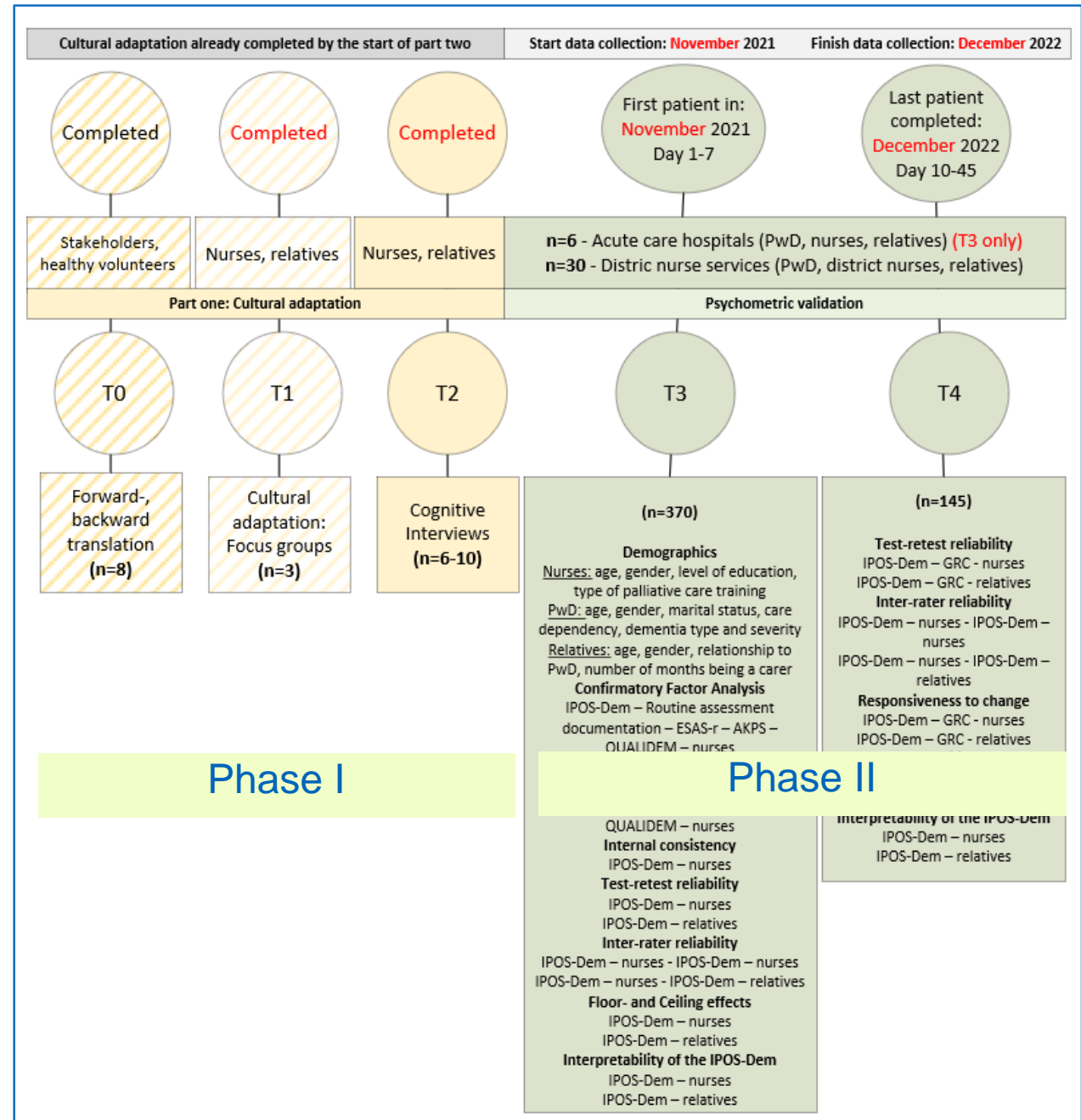


Dr. Christina Ramsenthaler PhD
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Departement Gesundheit, Institut für Pflege
Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8400 Winterthur
Tel. + 41 (0)58 934 7304 christina.ramsenthaler2@zhaw.ch



Das übergreifende Ziel der SENIORS-D-Studie ist der Aufbau von Wissen zu den Grundsätzen der Palliative Care bei Pflegenden im häuslichen Bereich, damit sie befähigt sind, Symptome und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu erkennen.

Komplette Validation vom IPOS-Dem im schweizerdeutschen Spitexbereich:
Dies ist eine mixed-method (gemischte Methoden) Studie mit einer qualitativen Phase 1, welche die quantitative Phase 2 informiert.



Output nach Phase 1: IPOS-Dem (CH) für Spitex-Betriebe



<https://pos-pal.org/>



IPOS-Dem (CH) - Spitalexterne Pflege zu Hause (SPITEX)

The Palliative care Outcome Scale (POS) is a resource for palliative care practice, teaching and research. This website has been established by a not-for-profit organisation to help advance measurement in palliative care. Free

Klientennummer /

Identifikationsnummer:

Geburtsjahr:

Datum:

Bitte schreiben Sie deutlich

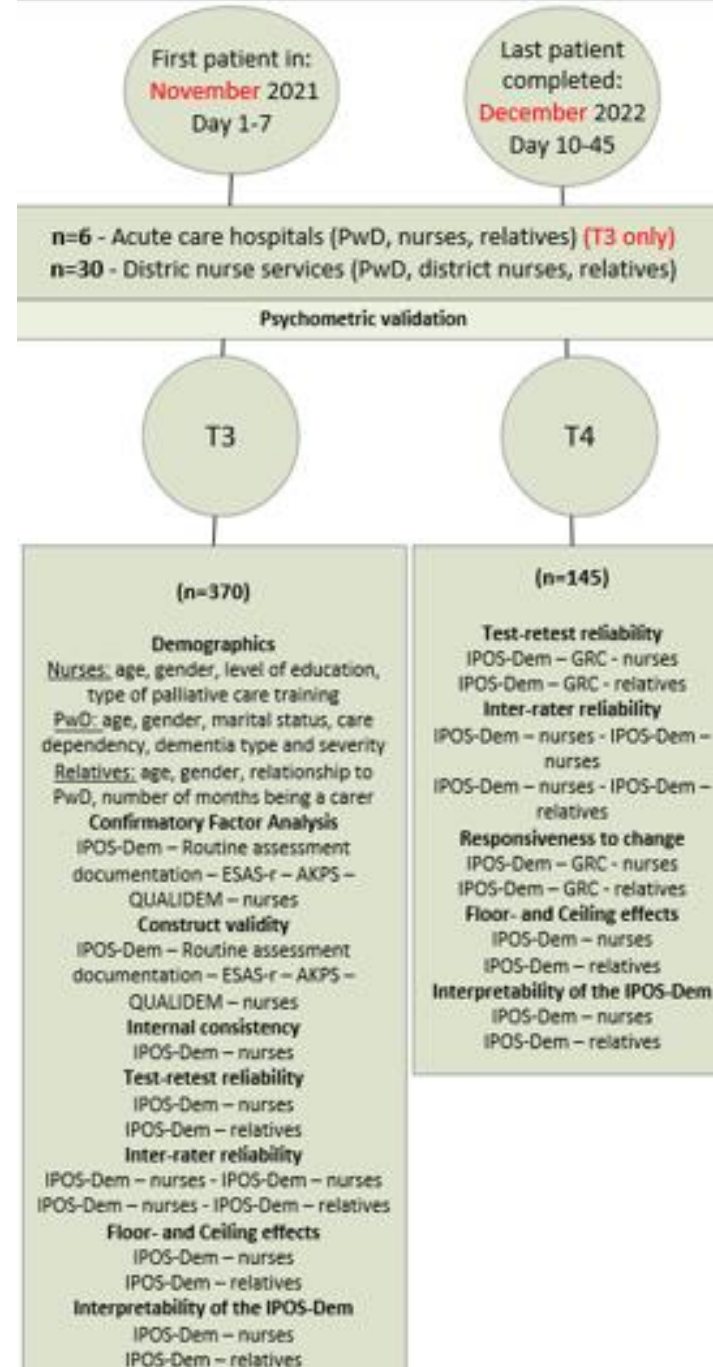
Datum (TT/MM/JJJ):.....

Welche Hauptprobleme hatte die Person mit Demenz im Verlauf der letzten Woche?

Psychometrische Validation:

Wiederholte Messungen an mehreren Standorten

Start data collection: **November 2021** Finish data collection: **December 2022**



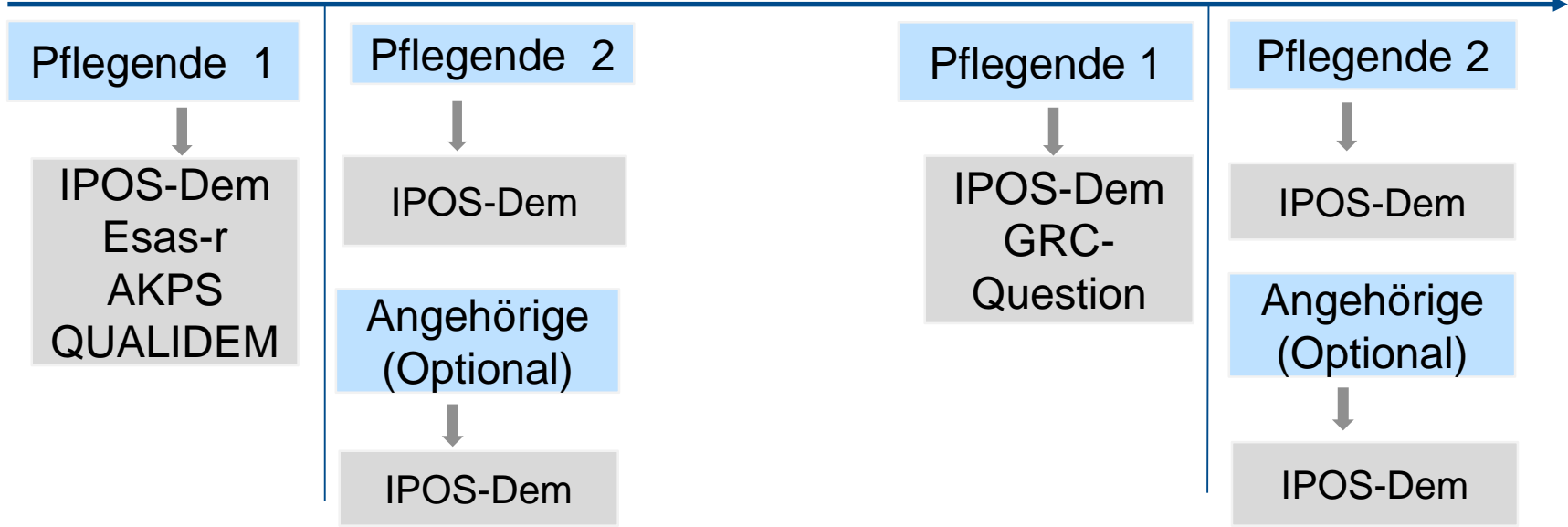
Datensammlung in Spitex-Betrieben



Die zweite Messung findet statt, wenn sich die Lebensqualität der Person mit Demenz verändert oder spätestens nach 45 Tagen.

Messzeitpunkt 1

Messzeitpunkt 2



Die Messung zwischen Pflegenden 1 und Pflegenden 2 und den Angehörigen sollte innerhalb von 48 Stunden durchgeführt werden.

Die Messung zwischen Pflegenden 1 und Pflegenden 2 und den Angehörigen sollte innerhalb von 48 Stunden durchgeführt werden.

Herausforderungen und Lösungen

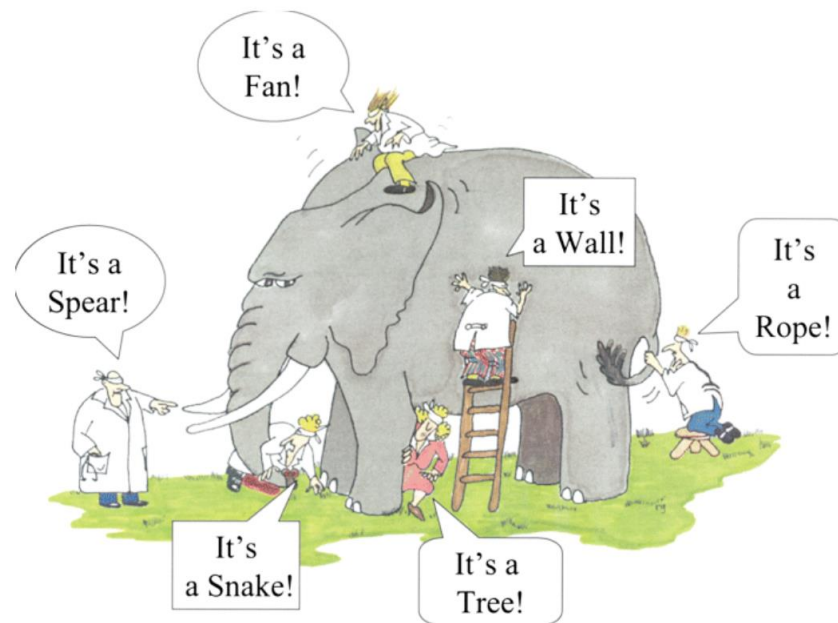


Heterogen organisierte Spitex-Betriebe:
n=25 nehmen im Moment aktiv an der
Seniors-D Studie teil

- Anforderungen der Ethikkommission: Klinische Studie = Individueller Support = Erweiterung vom Studienteam
- Forschungs-unerfahrene Betriebe: Aufbau eines Netzwerkes (regelmässige Meetings, Transparente Kommunikation)
- Ermutigung: Monatlicher Newsletter über Stand der Rekrutierung
- Anreiz: Individuelles, deskriptives Datenfeedback pro Standort über die eigenen Daten für alle Pflegenden und Betriebe.

Seniors-D:

Wo sich Praxis und Forschung treffen und zusammenarbeiten



- Aufbau eines flächendeckenden Netzwerks von Pflegenden in der Spitex - das erste Netzwerk seiner Art in der Palliative-Care-Forschung in der Schweiz
- Austausch & Verbesserungsvorschläge
- Einblicke in die Praxis
- Brücke zwischen Praxis und Forschung

Seniors-D Advisory Board: Einbezug von Interessenvertreter und der Öffentlichkeit

Mitglieder:

4 Angehörige

11 Pflegende der Spitex

Aufgaben:

Beratende Funktion in Studententätigkeiten, wo ganz konkrete Fragen gestellt werden von der Entwicklung bis hin zur Publikation.

Rahmenbedingungen:

Bezahlte Zeit

Vertraglich geregelte Vertraulichkeit



Botschaft zum Mitnehmen



Pflegende an vorderster Front beobachten kleinste Veränderungen der Lebensqualität in Personen mit Demenz – solche Beobachtungen müssen in Echtzeit festgehalten werden können.

Pflegende an vorderster Front sind sehr daran interessiert, Forschung zu betreiben, um die Qualität der Pflege für Menschen mit Demenz zu verbessern.

Pflegende in der häuslichen Pflege und Spitex-Betriebe benötigen eine gut eingebettete Infrastruktur für die Forschung, um den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz in der Gemeinde in Zukunft gerecht zu werden.

Danksagung



Mein Dank gilt der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften und der Gloria Grathwohl Stiftung, die die SENIORS-D Studie finanzieren.

Mein aufrichtiger Dank geht an Prof. Dr. med. Fliss Murtagh und Prof. Dr. Maria Schubert für die Betreuung meiner Doktorarbeit an der Universität Hull.

Danke an Dr. Emma L. Wolverson für ihren kontinuierlichen und fachkundigen Beitrag auf dem Weg zur Doktorarbeit an der Universität Hull.

Herzlichen Dank an alle begeisterten Pflegenden, teilnehmende Spitex-Betriebe und das SENIORS-D-Team für ihre sorgfältige Arbeit.

Weiterführende Links und Literatur



Seniors-D Website: <https://www.zhaw.ch/en/health/health-research-and-development/nursing-science-research/projects/seniors-d/>

POS Website: <https://pos-pal.org/>

Ellis-Smith C, Evans CJ, Murtagh FE, et al. Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: the integrated palliative care outcome scale for dementia. *Palliat Med.* 2017;31(7):651–60.

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European association for palliative care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197–209.

Hodiamont F, Hock H, Ellis-Smith C, et al. Culture in the spotlight – cultural adaption and content validity of the integrated palliative care outcome scale for dementia: A cognitive Interview study. *Palliat Med.* 2021;35(5):962-971.



Herzlichen Dank!



susanne.dewolf-linder@zhaw.ch



@SusannedeWolf



Susanne de Wolf-Linder