Universität Hamburg
DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG

PRODECIDE-RCT

Qualifizierung von Betreuern in gesundheitlichen Fragen und Entscheidungen

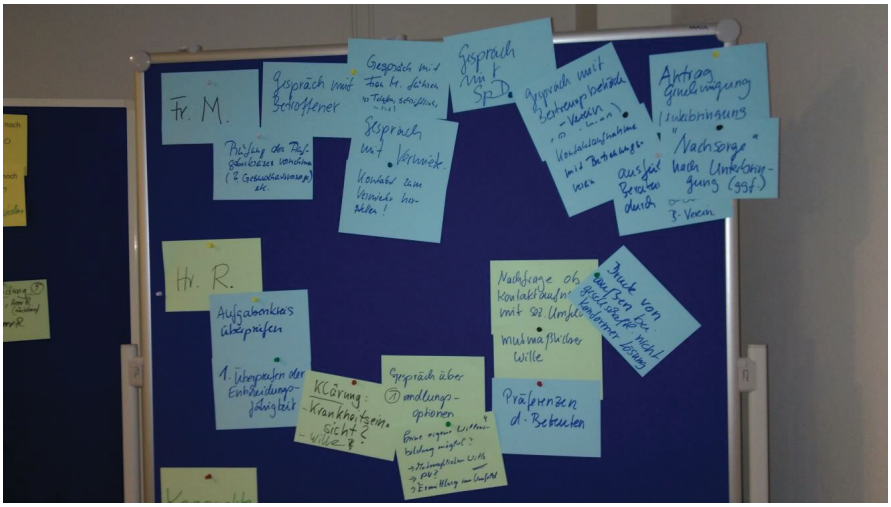
VORSTELLUNG UND DISKUSSION ZU DEM FORTBILDUNGS- UND FORSCHUNGSPROJEKT „PRODECIDE-RCT“

PRODECIDE-RCT

Der Weg zur Entscheidung

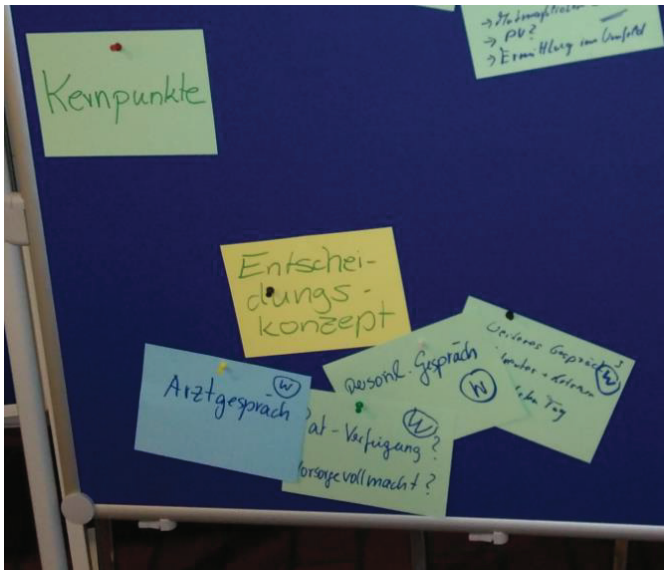
Diskussion von Entscheidungen anhand von Fallbeispielen

- Welche Ereignisse und Aspekte spielen eine Rolle?



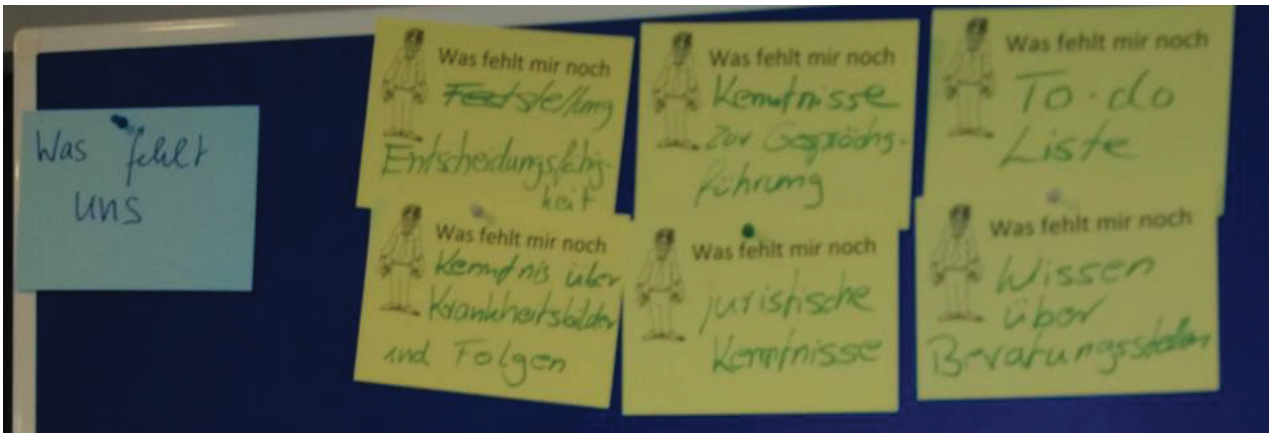
Kernpunkte im Entscheidungsprozess

Herausarbeiten von Kernpunkten und Werkzeugen (W)



Qualifizierungsinhalte

Ableiten von notwendigen Qualifizierungsinhalten



Universität Hamburg
DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG

PRODECIDE-RCT

Vorstellung eines Qualifizierungsbeispiels
- Schulung PRODECIDE -

ENTWICKLUNG UND EVALUATION EINES SCHULUNGSPROGRAMMS FÜR RECHTLICHE BETREUERINNEN UND BETREUER

INFORMIERTE ENTSCHEIDUNGEN FÜR UND MIT MENSCHEN MIT DEMENZ

PRODECIDE-RCT

Eckdaten

Teilprojekt 1: **Entwicklung und Pilotierung** (PRODECIDE)

- Laufzeit: 01.04.2013 – (30.09.2014) 31.12.2015
- Drittmittelgeber: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Teilprojekt 2: **Evaluation** (PRODECIDE-RCT)

- Laufzeit: 16.02.2017 – 15.02.2020
- Drittmittelgeber: Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG)

Projektleitung: Dr. med. Tanja Richter
Wissenschaftliche Mitarbeiterin: Julia Lühnen

Universität Hamburg, Gesundheitswissenschaften

Grundlage

Jeder Mensch hat in gesundheitsbezogenen Fragen einen rechtlichen und ethischen Anspruch auf eine **informierte Entscheidung**.

Eine Entscheidung unter Berücksichtigung von bestverfügbarstem **Wissen über Nutzen und Schaden** aller Handlungsoptionen und der persönlichen Ansichten und Wünsche.

General Medical Council (2008), Patientenrechtegesetz (2013)

Problem

Sowohl ehrenamtliche, als auch BerufsbetreuerInnen sind zu dem Thema Gesundheitssorge in der Mehrheit nicht ausreichend ausgebildet, um eine informierte Entscheidung zu treffen.

Qualifizierungs-bedarf!

PRO DECIDE-RCT

Teilprojekt 1: Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms

Definition von Entscheidungssituationen - Beispiel Demenz

- Verordnung von Antipsychotika
- Künstliche Ernährung durch eine perkutane Ernährungssonde (PEG)
- Anwendung freiheitseinschränkender Maßnahmen (FEM)

Warum?

- Menschen mit Demenz werden häufig durch BetreuerInnen vertreten
- Der Nutzen dieser Maßnahmen ist fraglich
- Die Nebenwirkungen sind bedeutsam

PRO DECIDE-RCT

Teilprojekt 1: Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms

Einzelinterviews mit 12 ehrenamltlichen, 12 BerufsbetreuerInnen und 14 älteren Menschen zu

- erfolgten Entscheidungsprozessen
- Wünschen und Vorstellungen zu Entscheidungssituationen

Aufarbeitung der Evidenz zu FEM, PEG und Antipsychotika

Entwicklung eines Curriculums

Pilotierung des Schulungsprogramms

- im Hinblick auf Machbarkeit, Verständnis, Akzeptanz und Umsetzbarkeit
- in 8 Schulungen mit 47 rechtliche Betreuerinnen

Schulung PRODECIDE

Schulungsziel
Reflektierter Entscheidungsprozess unter Berücksichtigung von: • Nutzen-Schaden-Abwägung • Entscheidungskonzepten • Rollenverständnis von Entscheidungsbeteiligten.

Inhalte	
Modul A	Der Entscheidungsprozess Methodenwissen
Modul B	Perkutane Ernährungssonde (PEG)
Modul C	Freiheitseinschränkende Maßnahmen (FEM)
Modul D	Antipsychotika

Methoden und Materialien
• Präsentationen und evidenzbasierte Informationen • Reflexion, Erfahrungsaustausch und Fallbesprechungen • Interaktive Arbeitsaufträge, Gruppenarbeit und Diskussionen • Textarbeit (Studienergebnisse, Entscheidungshilfe) • Schulungsmappe und „Ordner für Weiterleser

PRO DECIDE-RCT

Modul A

Der Entscheidungsprozess

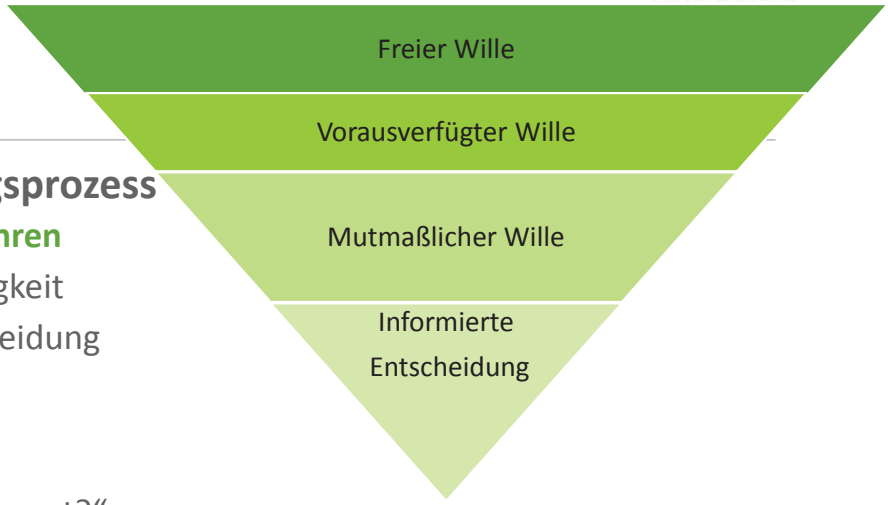
- Abgestuftes Verfahren
- Entscheidungsfähigkeit
- Informierte Entscheidung
- Rollenverständnis

Methodenwissen

- „Wirkt das Medikament?“
- Beurteilung von Nutzen und Schaden
- Studiendesigns → Verlässlichkeit von Informationen

PRO DECIDE-RCT

Modul A



Der Entscheidungsprozess

- **Abgestuftes Verfahren**
- Entscheidungsfähigkeit
- Informierte Entscheidung
- Rollenverständnis

Methodenwissen

- „Wirkt das Medikament?“
- Beurteilung von Nutzen und Schaden
- Studiendesigns → Verlässlichkeit von Informationen

PRO DECIDE-RCT

Modul B - PEG

Entscheidung „Perkutane endoskopische Gastrostomie“

- Was ist eine perkutane Ernährungssonde (PEG)?
- Gründe und Ziele für eine Ernährungssonde
- Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung?
- Informationen zu Nutzen und Schaden
  - Überlebenszeit und Lebensqualität
  - Ernährungszustand und Hunger & Durst
  - Druckgeschwüre, Lungenentzündungen und Komplikationen
- Rechtliche Bestimmungen

Kennenlernen einer Entscheidungshilfe

Überlebenszeit

Beobachtet wurden Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen **mit** einer Ernährungssonde (nasal oder PEG) und Menschen mit Demenz **ohne** Ernährungssonde. Es wurde kein Unterschied in der Überlebenszeit gefunden. Das heißt, in den Studien wurde kein Zusammenhang zwischen der Anlage einer Ernährungssonde und der Lebensdauer gezeigt (2, 4, 6).

Es konnte kein Zusammenhang zwischen einer Ernährungssonde bei Menschen mit Demenz und der Überlebenszeit gezeigt werden.

Sampson (2009); Teno (2012a, 2012b)

PRO DECIDE-RCT

Modul C - FEM

Entscheidung „Freiheitseinschränkende Maßnahmen“

- Was sind freiheitseinschränkende Maßnahmen (FEM)?
- Warum werden FEM angewendet und wie häufig sind sie?
- Informationen zu Nutzen und Schaden
  - Sturzrisiko, Verletzungsrisiko und Todesfälle
  - Lebensqualität
- Alternativen
- Rechtliche Bestimmungen

Kennenlernen einer evidenzbasierten Praxisleitlinie

Sturzrisiko

Es konnte nachgewiesen werden, dass der Verzicht auf FEM im Rahmen eines strukturierten Schulungsprogramms nicht zu vermehrten Stürzen führt.

Ergebnisse einer randomisiert kontrollierten Studie.
Die Anzahl der FEM wurde innerhalb von 6 Monaten um 6,5 % reduziert.
Die Anzahl der Stürze unterschied sich zwischen den Gruppen nicht signifikant Köpke (2012).

Es konnte ein Zusammenhang zwischen der Anwendung von FEM und körperlichen Beeinträchtigungen, die das Sturzrisiko erhöhen, gezeigt werden.

PRO DECIDE-RCT

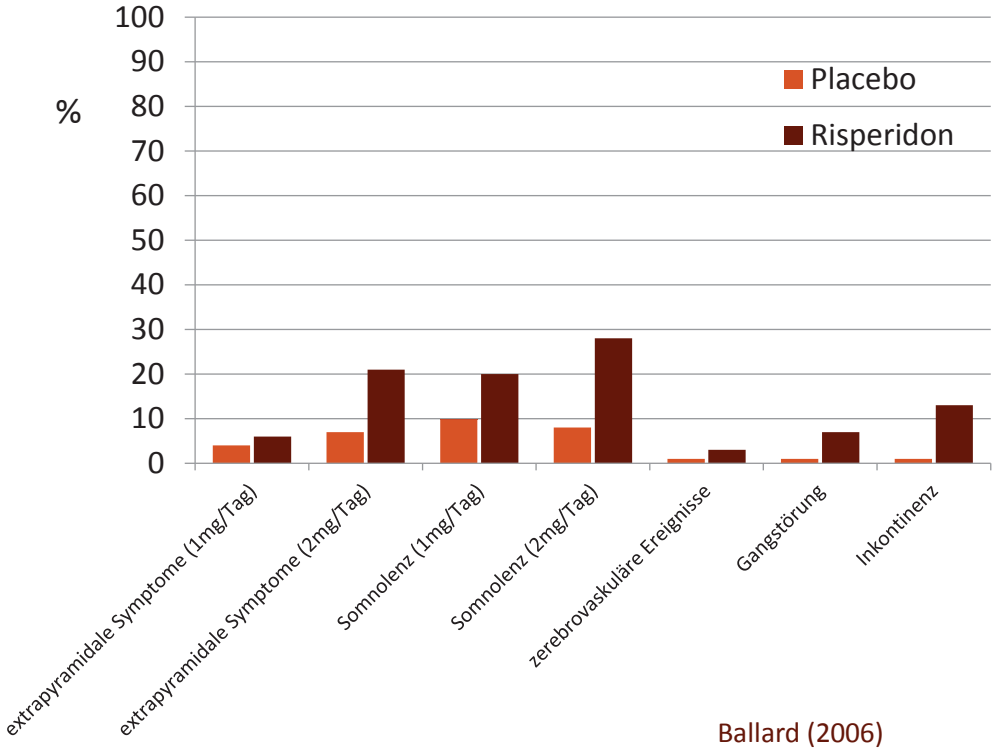
Modul D - Antipsychotika

Entscheidung „Antipsychotika“

- Was sind typische und atypische Antipsychotika?
  - Antipsychotische und sedierende Wirkung
- Warum / wie häufig erhalten demente Menschen Antipsychotika?
  - „Herausforderndes Verhalten“
- Informationen zu Nutzen und Schaden
  - Empfehlungen der Leitlinien
  - Statistische Signifikanz & klinische Relevanz
  - Nebenwirkungen
- Rechtliche Bestimmungen (chemische FEM)

Kennenlernen von medizinischen Leitlinien

Schaden / Nebenwirkungen von Risperidon (Risperdal®)



Ballard (2006)

PRO DECIDE-RCT

Teilprojekt 2: Evaluation

Angebot der Schulung: Deutschlandweit in Kooperation mit Fortbildungsträgern, Betreuungsbehörden und – vereinen

Dauer: 10 h, verteilt auf 2 oder mehr Tage

Zielgruppe: Ehrenamtliche und BerufsbetreuerInnen, die Interesse haben, an der Evaluation teilzunehmen

Evaluation: Randomisiert-kontrollierte Studie

- Jeweils 2 Schulungstermine im Abstand von 6 Monaten
- Zufällige Verteilung der TeilnehmerInnen auf die Termine
- Erhebungen in den 6 Monaten zwischen den Terminen (Wissenszuwachs und Umsetzung der Schulungsinhalte)

Weitere Informationen

www.prodecide.de

Ansprechpartner

Dr. med. Tanja Richter
Tel.: 040 / 42838 - 3729
Mail: Tanja.Richter@uni-hamburg.de

Julia Lühnen
Tel.: 040 / 42838 - 7224
Mail: Julia.Luehnen@uni-hamburg.de

Anschrift

Universität Hamburg
MIN-Fakultät
Gesundheitswissenschaften
Martin-Luther-King-Platz 6
20146 Hamburg

Literatur

Ballard C, Waite J. The effectiveness of atypical antipsychotics for the treatment of aggression and psychosis in Alzheimer's disease. Cochrane database of systematic reviews (Online). 2006(1):CD003476.

General Medical Council. Consent: patients and doctors making decisions together. 2008. http://www.gmc-uk.org/Consent___English_0617.pdf_48903482.pdf (Zugriff am 29.09.2017)

Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. Bundesgesetzblatt online, Bürgerzugang. Bundesanzeiger Verlag. http://www.bgbl.de/Xaver/ (Zugriff am 21.09.2017).

Köpke S, Mühlhauser I, Gerlach A, Haut A, Haastert B, Möhler R, et al. Effect of a Guideline-based Multi-Component Intervention on Use of Physical Restraints in Nursing Homes. A Cluster Randomized Controlled Trial. JAMA. 2012;307(20):2177-2184.

Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane database of systematic reviews (Online). 2009(2):CD007209.

Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. Archives of internal medicine. 2012a;172(9):697-701.

Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Rhodes RL, Bynum JP, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? Journal of the American Geriatrics Society. 2012b;60(10):1918-21.