

# **Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen bei Menschen mit einer Demenzerkrankung: Adäquate Pflege und Betreuung im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich**

## **Schlussbericht z.H. finanzierende Institutionen**

### **Inhalt**

1.	Zusammenfassung .....	2
2.	Projektverlauf .....	2
3.	Expertengruppe .....	3
4.	Ergebnisse .....	3
5.	Was macht der SZB mit den Leitsätzen? .....	3
6.	Abrechnung .....	4
7.	Dank .....	4
8.	Anhang: Projektabrechnung .....	6

### **Beilage:**

Wissenschaftlicher Bericht:

Blaser R., Adler J., Wicki M. (2016); Pflege und Betreuung von Personen mit Seh- oder Hörsehbeeinträchtigungen und einer Demenzerkrankung - Die Erarbeitung von Leitsätzen für eine Good Practice.

Stefan Spring, Forschungsbeauftragter SZB - 079 617 22 34; [spring@szb.ch](mailto:spring@szb.ch); [www.szb.ch](http://www.szb.ch)

Zürich, den 18. April 2016

## 1. Zusammenfassung

In der Schweiz verändert sich die Altersstruktur der Bevölkerung. Die Alterung der Bevölkerung führt zu einer steigenden Prävalenz von altersassoziierten Beeinträchtigungen. Als solche gelten auch Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen sowie Demenzerkrankungen. Neue Analysen des SZB zeigen, dass rund die Hälfte der in Pflegeeinrichtungen betreuten Menschen sowohl relevante Sinneseinbussen wie auch Folgen neurologischer Erkrankungen aufweisen. Der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen SZB hat das Institut Alter der Berner Fachhochschule (BFH, Bern) und die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH, Zürich) beauftragt, die Konzepte zur Betreuung und Pflege von älteren Menschen aus den beiden Disziplinen "Pflegerwissenschaften" und "Seh- und Hörsehbehinderten-Rehabilitation" zu durchleuchten und unter Einbezug einer Expertengruppe auf ihre praktische Relevanz zu interpretieren. Daraus sind gemeinsam gültige Konzeptionen identifiziert und in Form von Leitsätzen für die ambulante, stationäre und private Pflege und Betreuung von betroffenen Menschen formuliert worden.

Die rund sechzig beigezogenen Konzepte und Methoden konnten in Anlehnung an die Kategorisierungen der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO) acht Themen zugeordnet werden. Es sind dies:

- 1) Grundlegende Voraussetzungen für Pflege und Betreuung
- 2) Die grundlegende Haltung gegenüber betroffenen Personen
- 3) Die Notwendigkeit von Diagnostik und Abklärungen
- 4) Die Sicherstellung einer wirkungsvollen Kommunikation
- 5) Die Öffnung von sozialen Kontakten
- 6) Die Ermöglichung und Förderung von Selbstständigkeit
- 7) Die Stützung des sozialen Umfeldes
- 8) Die Gestaltung der räumlichen Umgebung

Zu diesen acht Themenbereichen wurden sowohl aus der Sicht der Sinnesbehinderungen wie aus der Sicht der Demenz wichtige, das Wohlbefinden und die Lebensqualität von an Demenz erkrankten Menschen mit Seh- oder Hörsehbehinderung beeinflussenden Aussagen gemacht, jeweils angeführt durch einen programmatischen Leitsatz. Der wissenschaftliche Bericht begründet die getroffene Auswahl, vertieft die Leitsätze mit Zusatzinformationen und bietet weiterführende Hilfen an. Er wird demnächst auf Deutsch und auf Französisch auf der Homepage [www.szb.ch](http://www.szb.ch) angeboten. Der SZB wird die Leitsätze auf Deutsch und Französisch publizieren.

## 2. Projektverlauf

Die Aufgabe, die Konzepte aus zwei gänzlich fremden Disziplinen zusammenzufügen, hat sich als schwierig, arbeitsintensiv aber lohnend erwiesen. Unvorhergesehene Folgen daraus waren, dass der Zeitplan um rund sechs Monate überschritten wurde und die zusätzlichen Arbeiten durch einen Budgetzuschuss finanziert werden musste.

Eine erste Schwierigkeit war, dass aus der Demenzpflege sehr viele, öffentlich publizierte und mehrheitlich evaluierte Konzepte gefunden wurden, zur Sehbehinderten-Rehabilitation hingegen vorerst nur spärlich dokumentierte und kaum wirkungsevaluierte Arbeiten vorlagen. Wir haben im Laufe des Projektes entschieden, für den zweiten Bereich mehr Stunden einzusetzen als vorgesehen und auch in der Grauliteratur zu suchen. Die HfH hat sich erfreulicherweise bereit erklärt ein Grossteil dieser Leistung als Eigenleistung einzubringen (Arbeitspaket 1).

Eine weitere Schwierigkeit bestand darin, dass nach der Recherche von Leitkonzepten der Demenzpflege und der Sehbehinderten-Rehabilitation die Eruiierung von Überschneidungspunkten dazu geführt hat, dass diese auf einem unerwartet allgemeinen Niveau zu liegen kamen (Arbeitspaket 2). Es bestand das Risiko, dass die Leitsätze zu Allgemeinplätzen vereinfacht werden mussten. Wir haben entschieden, der Expertengruppe grösseres Gewicht zu geben als vorerst geplant, damit die Praxisrelevanz verstärkt in den Vordergrund treten kann. Zudem wurden die Leitsätze mit einer Serie von Detailerklärungen und Hinweisen auf weiterführende Themen ergänzt, was sie präziser und konkreter macht. Nebst den beiden Workshops wurden einige Expert/innen noch einzeln beigezogen und eine zusätzliche schriftliche Vernehmlassung durchgeführt.

Die dritte Schwierigkeit, die sich aber als inhaltlicher Gewinn geäussert hat, war die interdisziplinäre Bearbeitung eines Themas durch die Heilpädagogik und die Gerontologie bzw. Pflegedisziplinen. Interdisziplinarität ist rascher gesagt als gelebt. Im vorliegenden Fall aber konnte das Thema tatsächlich aus ansonsten weit entfernten Gesichtspunkten betrachtet und gemeinsam gültige Leitsätze identifiziert werden.

### **3. Expertengruppe**

Das Projekt konnte von der Erfahrung und dem Fachwissen eines erweiterten Kreises profitieren:

- Felix Bohn, Fachberatung für altersgerechtes Bauen, Zürich
- Fatima Heussler, Leiterin KsiA (Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter), Zürich
- Thomas Malarek, Bereichsleiter Wohnen, Stiftung Mühlehalde, Zürich
- Christine Rex, Pflegeexpertin APN, Spitex Stadt Luzern
- Heike Schulz, Zentrumsleiterin Gellert Hof & Wesley Haus, Bethesda Alterszentren AG, Basel
- Brigitte Zaugg, Dozentin Berner Fachhochschule (BFH) Fachbereich Gesundheit
- Franziska Zùñiga, Wissenschaftliche Mitarbeiterin / PostDoc, Institut für Pflegewissenschaft Basel

Am 22.Mai 2015 wurden in einem ersten Workshop die Resultate der Recherchen über vorliegende Pflege- und Betreuungskonzepte diskutiert. Am 10. September 2015 lagen die provisorischen Leitlinien für die Pflege und Betreuung sehbehinderter Menschen mit Demenzerkrankung im institutionellen und im ambulanten Bereich vor, wurden gewichtet, ergänzt und auf ihre Praxisrelevanz diskutiert. Zwei Monate später wurde dazu noch eine schriftliche Vernehmlassung durchgeführt.

### **4. Ergebnisse**

Der Bericht "Pflege und Betreuung von Personen mit Seh- oder Hörsehbeeinträchtigungen und einer Demenzerkrankung - Die Erarbeitung von Leitsätzen für eine Good Practice" ist im April 2016 erschienen, umfasst 45 Seiten und wurde auf Französisch übersetzt.

Als Autorinnen gelten:

- Dr. phil. Regula Blaser, Berner Fachhochschule, Institut Alter, Bern
- Lic. phil. Judith Adler, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich
- Dr. phil. Monika Wicki, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

### **5. Was macht der SZB mit den Leitsätzen?**

Für die Verbreitung unter professionell und privat tätigen Pflege- und Betreuungspersonen bereitet der SZB auf das zweite Halbjahr 2016 verschiedene

Kommunikationsmassnahmen vor. Sie werden wo möglich auf den Welt-Alzheimerstag (21.9.2016) ausgerichtet (ohne Gewähr, dass alles gemacht werden kann!):

- Publikation als SZB Factsheet: Eine angemessen getextete Fassung der acht identifizierten Leitsätze in Deutsch und Französisch: Zielgruppen sind „professionell oder als Angehörige (interessierte und kompetente Laien) pflegende und betreuende Personen“.
- Themenschwerpunkt der SZB-Fachzeitschrift "tactuel" Nr. 3/2016
- Einreichung von Fachartikeln in:
  - NOVACura (Fachzeitschrift Pflege)
  - Spitex-Magazin
  - Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik
  - Mitglieder magazine Sehbehindertenwesen: "Der Weg" und "Punkt"
  - Mitglieder magazine Schweiz. Alzheimervereinigung: "Leben mit Demenz"
- Verbreitung des Berichtes durch Versand mit Begleitbrief an
  - Mitglieder von Swiss Memory Clinics
  - Schweiz. Gesellschaft für Gerontologie
- Vorschlag an im Altersbereich tätige spezialisierte Heime des Sehbehindertenwesens: Verbreitung in den jeweiligen kantonalen Heimstrukturen/Gesellschaften  
Teilprojektleiter/innen der nat. Demenzstrategie, über Verena Hanselmann, BAG
- Zustellung des Berichtes an die thematisch ausgerichteten Fach-Bibliotheken aller Sprachregionen (Pro Senectute, Fachhochschulen Bereich Pflege, ...)
- Medienmitteilung SZB (National)

## **6. Abrechnung**

Die Details zur Abrechnung sind im Anhang dargestellt. Das Projekt weist Fremdkosten von CHF 76'600 und Einnahmen von CHF 75'000 aus.

Die Leistungen des SZB für das Konzept und die Projektleitung (Ende 2014 bis März 2016 214 St.) sowie die Fertigstellung der nun bevorstehenden Publikationen gelten als Eigenleistung des SZB und erscheinen nicht in den Kosten.

Dank der Dr. K. Fries Stiftung, den Beiträgen von acht in diesem Feld arbeitenden Alters- und Pflegeheimen (7 davon Mitgliedsorganisationen des SZB) und den grosszügig eingebrachten Eigenleistungen der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik kann das Projekt nahezu ausgeglichen abgeschlossen werden.

Die Abrechnung weist eine Erhöhung der Kosten und Erträge gegenüber dem Budget von CHF 26'200 aus. Die entsprechenden Mehrleistungen wurden erst beschlossen, nachdem die HfH zugesichert hat, Arbeiten in der Höhe von CHF 20'000 als Eigenleistung einzubringen. Im Budget noch enthalten ist ein Kostenanteil von CHF 6'000 für die Redaktion und Gestaltung des Factsheets zum Thema (Herbst 2016, Deutsch und Französisch).

## **7. Dank**

Wir danken den finanzierenden Organisationen herzlich für die Unterstützung einer ambitionierten und unüblichen Projektidee. Ebenfalls danken wir den Projektleiterinnen Regula Blaser, Judith Adler und Monika Wicki sowie den involvierten Institutsassistentinnen für die engagierte und professionelle Projektbearbeitung. Schlussendlich danken wir den Expertinnen und Experten für das unkomplizierte

Bereitstellen ihres Fachwissens, ihrer Erfahrung und ihrer Einschätzung der Praxisrealitäten. Sie alle haben bewirkt, dass aus dem Dialog zwischen zwei Fachdisziplinen eine von beiden Seiten verständliche Richtschnur entstanden ist. Es geht hier nicht darum, die Situation einiger weniger Ausnahmefälle zu verstehen. Es geht um machbare Verbesserungen in der Lebensqualität eines beachtlichen Teils von an Demenz erkrankten älteren Menschen in der Schweiz!

## 8. Anhang: Projektabrechnung

	Budget	Rechnung
	CHF	CHF
<b>Paket 1: Ist-Analyse</b>	<b>13'775</b>	
M1 Recherche Datenbanken		
M2 Auswertung Recherche		
(M3) Ergänzende Online-Befragung -> M1		
M4 Zusammenfassung M1-M3		
<b>Paket 2: Passung der Konzepte</b>	<b>12'325</b>	
M5 Erstellen 2 Kriterienkataloge		
M6&M7 Bearbeitung Konzepte mit Kriterienkatalog		
Zusammenfassung M5-M8		
<b>Paket 3: Leitlinien erstellen</b>	<b>9'700</b>	
M9 & M10 Verallgemeinerungen ertellen		
M11 Def. Leitlinien formulieren		
<b>Paket 4: Projektmanagement</b>	<b>14'485</b>	
M12 Kick off, Kooperationsmanagement, Arbeitsbesprechungen INA/HfH		
M2 Organisation Expertengruppe		
M15 Organisation und Durchführung WS 1		
M16 Erarbeitung Endversion Leitlinien		
Sitzungsgeld Expertengruppe		
Übersetzung		
<b>Budget bei Gesuchstellung</b>	<b>50'285</b>	
<b>Zusätzliche Leistungen gemäss Projektverlauf</b>		
Erweiterung Recherchen auf Heilpädagogik	9'000	
Organisation und Durchführung WS 2	4'000	
Sitzungsgelder 2. Workshop	1'200	
Vernehmlassung und Auswertung	2'000	
Erarbeitung 2. Endversion Leitlinien	4'000	
<i>Factsheet-Publikation zweisprachig (Herbst 2016)**</i>	6'000	
	<b>26'200</b>	
<b>Zahlungen</b>		
Berner Fachhochschule - Institut Alter		31'250
Interkant. Hochschule für Heilpädagogik		17'750
<i>Eigenleistungen HfH *</i>		20'000
SZB Direkt an Diverse		1'600
<i>Factsheet-Publikation zweisprachig (Herbst 2016)**</i>		6'000
<b>Total Kosten</b>	<b>76'485</b>	<b>76'600</b>
<b>Finanzierung</b>		
Mitgliedsorganisationen SZB:		
MO1 Blindenheim SGG Basel		5'000
MO2 STAC Lugano		5'000
MO3 BB-Bern		5'000
MO4 BFVI Horw		5'000
MO5 FAA Lausanne		5'000
MO6 Mühlehalde Zürich		5'000
MO10 ABA Genf		5'000
Bethesda Alterszentren Basel		5'000
<i>Eigenleistungen HfH *</i>		20'000
Dr. med. Kurt Fries-Stiftung		15'000
<b>Total</b>		<b>75'000</b>
Fehlbetrag z.L. SZB		-1'600
Projektleitung SZB als Eigenleistung		
<i>* kein Zahlungsverkehr</i>		