



Spitzenverband

Entlastungsprogramm bei Demenz II

Bericht des

PariSozial – gemeinnützige Gesellschaft für Sozialdienst mbH
im Kreis Minden-Lübbecke

und

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.

Dezember 2011



Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gem. § 8 Abs. 3 SGB XI

**Optimierung der Unterstützung für nicht
erheblich Pflegebedürftige Demenzerkrankte
und ihre Angehörigen mit besonderer
Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze**

Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe II



01.02.2009 bis 30.09.2011

Abschlussbericht

**PariSozial – gemeinnützige Gesellschaft für Sozialdienste mbH
im Kreis Minden-Lübbecke**

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V., Köln

Minden und Köln, 02.12.2011

Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe II

„Optimierung der Unterstützung für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze“

Abschlussbericht

des Projektträgers und der wissenschaftlichen Begleitung

Minden und Köln im Dezember 2011

Autorinnen und Autoren

**PariSozial – gemeinnützige Gesellschaft für paritätische Sozialdienste mbH
im Kreis Minden-Lübbecke**

**Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.,
Köln**

Hartmut Emme von der Ahe
Projektleiter

Univ.-Prof. Dr. Frank Weidner
Leitung der wiss. Begleitung

Sandra Blome
Projektkoordinatorin

Ursula Laag
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

unter wissenschaftlicher Mitarbeit von: Anne Gebert, Maria Peters und Kerstin Seifert (wissenschaftliche Mitarbeiterinnen, dip)

unter praktischer Mitarbeit von: Heidrun Körbe, Diana Tuleweit, Claudia Veith, Christel Vogt-Röher, Susanne Wullenkord, Susanne Zander (Gesundheitsberaterinnen)

Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Blome, S. (2011): Entlastungsprogramm bei Demenz-EDe II. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Inhaltsverzeichnis.....	3
Abbildungsverzeichnis.....	5
1. Einleitung	6
1. Einleitung	6
2. Stand des relevanten Wissens.....	7
3. Wissenschaftliche Begleitung	10
3.1 Ziele und Methoden	10
3.2 Assessment	14
3.3 Beratungskonzept und Beratungsdokumentation	16
3.3.1 Ziele, Rahmen und Struktur der Beratung in EDe II.....	17
3.3.2 Allgemeine Herausforderungen der Beratung in EDe II	20
3.3.3 Spezifische Anforderungen zugehender Beratung in EDe II.....	21
3.3.4 Beratungsdokumentation.....	23
3.3.5 Supervisionen	24
3.4 Konzept der Fallkonferenzen	25
3.5 Qualifizierungskonzept.....	26
3.6 Angehörigenschulungen	31
4. Das Praxisprojekt	33
4.1 Projektverlauf.....	33
4.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer.....	34
4.2.1 Einschlusskriterien und Teilnehmerlauf.....	34
4.2.2 Art und Umfang der Einschränkung der Alltagskompetenz.....	35
4.2.3 Leistungsansprüche und ihre Nutzung	36
4.3 Beteiligte Akteure.....	38
4.3.1 Projektträger und wissenschaftliche Begleitung	38
4.3.2 Akquisitionseinrichtungen	38
4.3.3 Anbieter von Leistungen	39
4.4 Unterstützungsangebote für die Zielgruppe	39
4.4.1 Die Nutzung von Unterstützungsangeboten anhand von zwei Fallvignetten	41
4.4.2 (Mehr-)Nutzung von vorhandenen Angeboten und Nutzungsbarrieren	45
4.4.3 Zentrale Bausteine der Unterstützung	47
4.4.4 Überlegungen zum Entwicklungsbedarf	55
5. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung	57
5.1 Erkenntnisse zur Zielgruppe	57
5.1.1 Pflegende Angehörige	58
5.1.2 Menschen mit Demenz	67

5.2 Interventionen und Interventionseffekte	74
5.2.1 Kommunikation über Demenz	75
5.2.2 Umgang mit Verhaltensänderungen	81
5.2.3 Erhalt von Selbstständigkeit versus Entscheidungsübernahme.....	89
5.2.4 Persönliche Bedürfnisse und Gestaltung des Betreuungsarrangements.....	94
5.2.5 Unterstützung bei der Alltagsgestaltung und bei der Bewältigung der Ungewissheit in den Familien	101
5.3 Umsetzung der Konzepte und Entwicklungsbedarf	106
5.3.1 Assessment	106
5.3.2 Beratungskonzept	109
5.3.3 Fallkonferenzen	112
5.3.4 Qualifizierungskonzept	113
5.3.5 Angehörigenschulungen	115
6. Schlussfolgerungen	118
6.1 Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe	118
6.2 Bewertung der zentralen Grundannahmen	120
6.3 Anknüpfungspunkte im SGB XI-Kontext.....	123
7. Abschließende Empfehlungen.....	127
Literaturverzeichnis.....	132
Anlagen	140

Abbildungsverzeichnis

	Seite
<i>Abb. 1: Übersicht über die Evaluierungsworkshops im Projekt.....</i>	12
<i>Abb. 2: Im Projekt eingesetzte Haupt- und Subskalen des BIZA-D-M+</i>	16
<i>Abb. 3: Gründe für das Ausscheiden aus der Wartegruppe</i>	35
<i>Abb. 4: Art der Einschränkung der Alltagskompetenz</i>	36
<i>Abb. 5: Nutzung von Leistungen nach § 45 b SGB XI.....</i>	37
<i>Abb. 6: Art der Nutzung von Leistungen nach § 45 b SGB XI</i>	37
<i>Abb. 7: Zugang der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zum Projekt.....</i>	38
<i>Abb. 8: In Anspruch genommene Hilfen und Nutzungsbarrieren in EDe II</i>	46
<i>Abb. 9: Zentrale Bausteine der Unterstützung</i>	47
<i>Abb. 10: Übersicht über die Evaluationsverfahren im Projekt.....</i>	57
<i>Abb. 11: Unterstützungsbedarfe praktische Betreuungsaufgaben.....</i>	59
<i>Abb. 12: Ausmaß der Verhaltensänderungen</i>	60
<i>Abb. 13: Belastung durch Verhaltensänderungen</i>	61
<i>Abb. 14: Weitere Belastungen der Angehörigen</i>	63
<i>Abb. 15: Vergleich der Stammdaten zwischen EDe II- und EDe I- Teilnehmerinnen und -Teilnehmern.....</i>	64
<i>Abb. 16: Vergleich der Belastungsdaten zwischen EDe I- und EDe II- Teilnehmerinnen und -Teilnehmern.....</i>	65
<i>Abb. 17: Ausschnitt aus dem Fragenkatalog an die demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer.....</i>	68
<i>Abb. 18: Häufigkeit pflegfachl. Beratungen/ häuslicher Schulungen im Projekt EDe II.....</i>	84
<i>Abb. 19: Belastung Angehöriger durch Verhaltensänderungen.....</i>	85
<i>Abb. 20: Veränderung der Belastung durch Aggressivität und Widerstand</i>	86
<i>Abb. 21: Ergebnisse der Telefoninterviews (1).....</i>	87
<i>Abb. 22: Häufigkeit der Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben</i>	96
<i>Abb. 23: Veränderung des Unterstützungsbedarfs der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer.....</i>	97
<i>Abb. 24: Veränderungen der persönlichen Einschränkungen der pflegenden Angehörigen.....</i>	99
<i>Abb. 25: Ergebnisse der Telefoninterviews (2).....</i>	100
<i>Abb. 26: Situation der pflegenden Angehörigen.....</i>	105
<i>Abb. 27: Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten im Projekt EDe II</i>	120
<i>Abb. 28: Zieldimensionen der Ergebniskomponenten</i>	123

1. Einleitung

Mit den letzten beiden Reformen der Pflegeversicherung in den Jahren 2002 (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz) und 2008 (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz) wurden die Leistungen zur Pflege für Menschen mit Demenz (MmD) grundgelegt und weiterentwickelt. Verbände, Kostenträger, Leistungsanbieter und die Politik sehen für die Zukunft weitere Handlungsbedarfe. So wurde jüngst im Eckpunktepapier zur Pflegereform der Bundesregierung festgehalten, dass die Leistungen für Demenzerkrankte bedarfsgerecht ausgebaut und pflegende Angehörige mehr Unterstützung erfahren sollen. Die entscheidende Frage ist, wie die Reform so gestaltet werden kann, dass neue Leistungsangebote bei den betroffenen Menschen und Familien auch wirklich ankommen und entsprechende Wirkungen entfalten können.

Mit der Projektklinie Entlastungsprogramm bei Demenz (EDe), die in zwei Projekten über fünf Jahre seit 2006 im Kreis Minden-Lübbecke als Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI umgesetzt wurde, werden entscheidende Antworten auf diese Frage gegeben. Bereits 2010 wurde der Abschlussbericht zum Projekt EDe I vorgelegt. Mehr als 300 Familien, in denen ein an Demenz erkranktes Mitglied der Pflegestufe 1 bis 3 lebte und betreut wurde, waren damals einbezogen, erhielten gebündelte Leistungen und konnten effektiv unterstützt und entlastet werden. Die Hauptempfehlung aus EDe I lautete dann auch folgerichtig, eine Programmleistung Demenz ins Pflegeversicherungsgesetz aufzunehmen.

Nun liegt der Abschlussbericht für das Projekt EDe II vor, das von Anfang 2009 bis Ende 2011 umgesetzt wurde. Erstmals konnte die Zielgruppe der MmD der so genannten Pflegestufe 0 und ihre Angehörigen erreicht werden. Mehr als 100 Familien konnten über einen längeren Zeitraum gezielt beraten und an bestehende Angebote in der Region herangeführt werden. Zugleich wurden Entwicklungen in der Region angestoßen, Unterstützungsangebote bedarfsgerecht auszubauen. Erstmals liegen nun ausführliche Informationen und Ergebnisse zu den besonderen Zugangsmöglichkeiten und Bedarfen sowie zu den erfolgversprechenden Angeboten für diese Zielgruppe vor.

Der Abschlussbericht EDe II knüpft an die Ergebnisse und Empfehlungen aus EDe I an und stellt in kompakter Form alle notwendigen Informationen zum Vorgehen und den Ergebnissen des Projektes zusammen. Er baut auf dem vorhandenen Stand des Wissens zur Thematik auf, beschreibt in Einzelheiten das Praxisprojekt und legt die Ziele, Methoden und Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung dar. Die Schlussfolgerungen stellen eine Zusammenführung des vorhandenen Wissens und der neu gewonnenen Erkenntnisse dar. Abschließend werden zehn konkrete Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung formuliert. Auch mit EDe II konnte eindrucksvoll bestätigt werden, dass die bedarfsgerechte und programmatische Bündelung von Leistungen und Angeboten im Sinne einer Programmleistung Demenz den richtigen Weg in die Zukunft markieren.

2. Stand des relevanten Wissens

Im Folgenden werden wesentliche Teile der zu Grunde liegenden Literatur thematisch in aller Kürze zusammengefasst. Auf weitere Literatur zu spezifischen Themen wird in den jeweiligen Kapiteln Bezug genommen.

Krankheitsbewältigung einer Demenz im Frühstadium

Die vorliegende Forschung zur innerfamiliären Krankheitsbewältigung der Demenz im Frühstadium ist noch überschaubar.¹ Mit der SUWADEM-Studie ermöglicht Stechl² aufschlussreiche Einblicke in die Wahrnehmungs- und Bewältigungsprozesse von Menschen mit Demenz im Frühstadium und ihren Angehörigen und damit in demenztypische Phänomene. Hauser untersucht ebenfalls mithilfe von Interviews u. a. das subjektive Erleben der Krankheit, deren Auswirkungen und Belastungen im Alltag sowie den Umgang mit der Krankheit.³ Das Ergebnis einer explorativen Studie von Langehennig/ Obermann ist ein Modell, das das soziale Frühstadium der Alzheimer-Krankheit beschreibt, daraus ein Phasenmodell der Krankheitsbewältigung entwickelt und Vorschläge zur Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung ableitet.⁴ Ferner haben sich Altinisik⁵ und Engel⁶ mit Bewältigungsmechanismen von Menschen mit Demenz im Frühstadium befasst und das wichtige Thema der fehlenden Krankheitseinsicht bzw. Anosognosie thematisiert.

Aus dem englischsprachigen Raum konnten zu der Thematik die Beiträge von Pearce/ Clare/ Pistrang⁷ sowie Werezak/ Stewart⁸ hinzugezogen werden. Garwick/ Detzner/ Boss⁹ haben in ihrer Interviewstudie u. a. die Unsicherheit des Lebens angesichts der Diagnose Alzheimer als ein Hauptthema der Familien identifiziert und Interventionsanforderungen abgeleitet. Nach Wiest und Stechl¹⁰ ist ein umfassendes Verständnis der Innenperspektive von Menschen mit Demenz die wichtigste Voraussetzung für effektive Interventionen. Die Veröffentlichung von Demenz Support Stuttgart¹¹, Niebuhr¹² und Snyder¹³ leisten ebenfalls einen wichtigen Beitrag, indem sie Menschen mit Demenz selbst zu Wort kommen lassen. Sowarka¹⁴ beobachtet schließlich, dass in Standardwerken der Psychiatrie und der klinischen Psychiatrie die Erlebniswelt von Menschen mit Demenz nicht berücksichtigt wurde, und fordert, die zunehmend evidenzbasierten

¹ Siehe dazu die Auswertung von zwei Literaturübersichten und Einzelarbeiten bei Sowarka, D. (2008)

² Stechl, E. (2006)

³ Hauser, U. (2009)

⁴ Langehennig, M.; Obermann, M. (2006):

⁵ Altinisik, S. (2009)

⁶ Engel, S. (2009)

⁷ Pearce, A.; Clare, L.; Pistrang, N. (2002)

⁸ Werezak, L.; Stewart, N. (2002)

⁹ Garwick, A. W.; Detzner, D.; Boss, B. (1994)

¹⁰ Wiest, M.; Stechl, E. (2008)

¹¹ Demenz Support Stuttgart (2010)

¹² Niebuhr, M. (2004)

¹³ Snyder, L. (2011)

¹⁴ Sowarka, D. (2008)

Erkenntnisse zu den vielfältigen Ressourcen der Menschen im Frühstadium verstärkt zu nutzen.

Interventionsansätze im Frühstadium

Interventionskonzepte bei Demenz können nach Cafone eingeteilt werden in gefühlsorientiert-akzeptierende und aktivierend-verändernde Konzepte.¹⁵ Auch auf Grundlage des u. a. bei Schwerdt ausgeführten Präventionsgedankens¹⁶ sind bei den Pflegeversicherten mit Frühdemenz zusätzlich aktivierend-verändernde Konzepte angebracht. Hauser listet diese Interventionsansätze im Frühstadium nach den Kategorien „Nicht-medikamentöse Therapie“ und „Psychosoziale Unterstützung“. Zu den nichtmedikamentösen Therapien zählen neben z. B. Psychotherapie und Ergotherapie die rehabilitativ ausgerichtete Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET) von Romero.¹⁷ Letztere kann zudem als wichtiges handlungsleitendes Rahmenkonzept für die Interventionen bei Frühdemenz gelten. Das Stufenmodell von Moniz-Cook¹⁸ kann als Hilfe bei der Auswahl von psychosozialen Interventionen bei beginnender Demenz dienen und bietet auch Auswahlleitlinien für Praktizierende. Im Bereich der psychosozialen Unterstützungsangebote belegen mittlerweile eine größere Anzahl von Studien die positiven Effekte von Gruppenangeboten, die sich den Erkrankten oder den Angehörigen oder aber auch beiden in Kombination widmen. Veröffentlichungen dazu stammen z. B. von Snyder et al.¹⁹, Wolf²⁰, Scheurich/ Fellgiebel²¹, Wohlrab/ Zaritzky/ Zimmermann²², Niemann-Mirmehdi²³ und Bruder²⁴. Brooker²⁵ listet eine große Anzahl strukturierter, aktivitätsbasierter Interventionen für MmD und gibt zu bedenken: „Es ist eine schwierige Aufgabe, eine Evidenzgrundlage zu erstellen, die zuverlässig Auskunft gibt, was wann für wen in welchem Setting funktioniert.“

Systemische Beratung/Beratung von Familien mit Demenz

Das Konzept der systemisch-lösungsorientierten Beratung wurde in EDe II unter Mitwirkung von Zwicker-Pelzer²⁶, die sich mit der systemischen Beratung in pflegerischen Handlungsfeldern auseinandergesetzt hat, weiterentwickelt²⁷. Dies wurde einerseits vor

¹⁵ Cafone, M. (2000)

¹⁶ Schwerdt, R. (2005)

¹⁷ Romero, B.; Eder, G. (1992); Romero, B.; Wenz, M. (2003); Romero, B. (2004), Romero, B.; Seeher, K.; Berner, A. (2007); Romero, B. (2009)

¹⁸ Moniz-Cook, E. (2010), S. 31-35

¹⁹ Snyder, L. et al. (1995)

²⁰ Wolf, R. (2002)

²¹ Scheurich, A.; Fellgiebel, A. (2009)

²² Wohlrab, D.; Zaritzky, C; Zimmermann, C. (2009)

²³ Niemann-Mirmehdi, M. (2007)

²⁴ Bruder, J. (2007)

²⁵ Brooker, D. (2008), S. 29-30

²⁶ Zwicker-Pelzer lehrt an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen Erziehungswissenschaften und Beratung im Fachbereich Gesundheitswesen, ist außerdem Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Beratung e. V.

²⁷ Zwicker-Pelzer, R.; Geyer, E.; Rose, A. (2010)

dem Hintergrund von grundlegenden Profilvermerkmale psychosozialer Beratung,²⁸ wobei auch internationale Entwicklungen einbezogen worden sind, bewerkstelligt. Weiterhin genutzte Literatur stammt u. a. von Behr, die Systemverstrickungen in der Familie theoriegestützt und kurz gefasst darlegt²⁹ und Gröning, die Fallgeschichten aus dem häuslichen Pflegekontext vor dem Hintergrund der Systemgedanken reflektiert.³⁰ Zudem ist ein Beitrag von Singe³¹ hervorzuheben, in dem u. a. die Abgrenzung zu therapeutischen Ansätzen dargelegt wird.

²⁸ Zwicker-Pelzer, R. (2009)

²⁹ Behr, M. (2004)

³⁰ Gröning, K. (2004)

³¹ Singe, G. (2008): S. 232-237

3. Wissenschaftliche Begleitung

3.1 Ziele und Methoden

Ziele

Beim Projekt EDe II handelt es sich, wie bei EDe I, um ein Entwicklungsprojekt mit Aktionsforschungscharakter. Dabei sollen Erkenntnisse zum Unterstützungsbedarf der Zielgruppe, demenzerkrankte Menschen der Pflegestufe 0 mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und deren pflegende Angehörige, gewonnen werden. Diese sind bisher nur in Ansätzen bekannt.^{32 33} Die Familien sollten im Projekt individuelle bedarfsorientierte Interventionen erhalten und zeitgleich sollte eine Angebotsentwicklung in der Region vorangetrieben werden, die sich an den Bedarfen der Familien orientierte. Letztendlich sollten Aussagen zu den Wirkungen des Gesamtkonzepts, des so genannten Unterstützungs- und Entlastungsprogramms, gemacht werden. Die Zwischenergebnisse wurden jeweils in den Projektverlauf eingespeist, um die Entwicklungen zielorientiert voranzubringen.

Das in EDe I entwickelte und erfolgreich angewandte Beratungs-, Schulungs- und Begleitkonzept, das insbesondere Grundlage für die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen war, wurde in erweiterter Form auch in EDe II eingesetzt. Die dazu erforderliche Anpassung der Instrumente und Einzelkonzepte fand in der Vorfeldphase des Projekts, eine teilweise Spezifizierung auch in der Feldphase durch die wissenschaftliche Begleitung statt. Bei der Konzepterweiterung wurde der Blick vermehrt auf präventive Aspekte gerichtet, da es sich bei der Zielgruppe um Menschen in frühen Phasen der Demenz und deren Angehörige handelt. Die Konzepte sollten fundiert, angemessen, und praktikabel sein sowie erfolgreich eingesetzt werden können. Dabei handelte es sich um die Weiterentwicklung

- des Assessmentinstruments BIZA-D-M zu BIZA-D-M+
- des Beratungs- und Fallkonferenzenkonzepts
- des Qualifizierungskonzepts für die Gesundheitsberaterinnen
- des Schulungskonzepts für pflegende Angehörige

Die Konzepte werden in den folgenden Unterkapiteln 3.2 bis 3.5 beschrieben.

Neben der Weiterentwicklung der Konzepte hatte die wissenschaftliche Begleitung insbesondere die Aufgabe der Evaluation. Die Evaluation der Ergebnisqualität fand in Anlehnung an das Evaluationskonzept aus EDe I statt, dieses wurde ebenfalls entsprechend der Zielgruppe modifiziert und erweitert.

³² Stechl, E. (2006)

³³ Hauser, U. (2009)

Es war das Ziel der wissenschaftlichen Begleitung, nachzuweisen, dass mittels der eingesetzten Konzepte die Familien

- mehr Wissen zu den demenzbedingten Verhaltens- und Beziehungsveränderungen haben und diese besser verstehen
- wissen, welche Leistungen der Pflegeversicherung wie auch anderer Sozialgesetzbücher ihnen zustehen und wie und wofür sie diese einsetzen können
- sich emotional entlastet fühlen, auch als Voraussetzung für Bewältigung des Alltags
- sich unterstützt fühlen im Hinblick auf die Bewältigung der Erkrankung und des Alltags mit der Erkrankung
- Vorbehalte überwinden und vermehrt Unterstützung in Anspruch nehmen.
- sich nach der Intervention entlasteter fühlen

Darüber hinaus hat die wissenschaftliche Begleitung in bewährter Kooperation mit dem Projektpartner PariSozial Minden-Lübbecke gemeinsam Verantwortung für den gesamten Projektverlauf übernommen.

Methoden

Da es sich beim Einsatz der individuellen Unterstützungsprogramme um eine multidimensionale Intervention in einem komplexen Wirklichkeitsfeld handelt, die zudem nicht in einem kontrollierten Studiendesign stattfand, können Effekte nicht eindeutig auf bestimmte Interventionen zurückgeführt werden. Jedoch wurden im Projekt vielfältige Datenerhebungen und -auswertungen genutzt und deren Ergebnisse abschließend übergreifend interpretativ zusammengeführt, so dass dennoch eine hohe Plausibilität der Ergebnisse erreicht wurde.

Folgende Evaluationsinstrumente kamen im „Entlastungsprogramm bei Demenz II – EDe II“ zum Einsatz:

Mulidimensionales Assessment

Zur Anwendung kam das auf der Grundlage der Ergebnisse aus EDe I weiterentwickelte Assessmentverfahren „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz – BIZA-D-M+“.³⁴ Dabei handelt es sich um ein evidenzbasiertes strukturiertes multidimensionales Instrument zur Belastungsmessung bei pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen (Kap. 3.2).

Das BIZA-D-M+ wurde im Projekt sowohl als Beratungsgrundlage als auch zur Belastungsmessung und damit zur Evaluation eingesetzt.³⁵

³⁴ Auf der Grundlage des BIZA-D (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz), Zank, S.; Schacke, C. (2006)

³⁵ Ein Datenträger mit der entsprechenden Software liegt dem Projektförderer vor.

Telefoninterviews

Bei Ausscheiden aus dem Projekt³⁶ wurden durch die wissenschaftliche Begleitung halbstrukturierte Telefoninterviews mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen geführt, um deren Einschätzung zur Wirkung der jeweils individuellen Unterstützungsprogramme zu erfassen. Da den Telefoninterviews eine hohe Bedeutung beigemessen wurde, wurde hier eine Vollerhebung aller 104 teilnehmenden Angehörigen angestrebt. Letztendlich konnten mit 75 Angehörigen Interviews geführt werden, die anderen konnten entweder nach 5-maligen Versuchen nicht telefonisch erreicht werden oder fühlten sich auf Grund eigener gesundheitlicher Probleme nicht dazu in der Lage. Vereinzelt Angehörige standen einem Telefoninterview eher ablehnend gegenüber. Der Fragebogen für die Telefoninterviews orientierte sich inhaltlich an den oben genannten Ergebnisqualitätskriterien. Der größte Teil der Fragen hatte strukturierte Antwortmöglichkeiten, einige Fragen waren frei zu beantworten, die Antworten wurden von den Interviewerinnen mitprotokolliert. Die Interviews waren auf eine Zeitdauer von ca. 20 Minuten ausgelegt, dauerten jedoch je nach Erzählmotivation der Angehörigen zwischen 15 und 60 Minuten. Im Sinne der Teilnehmergruppe wurde ein weicher Kommunikationsstil gewählt. Der komplette Fragebogen ist als Anlage beigefügt (Anlage 1). Die Auswertung der Telefoninterviews erfolgte sowohl quantitativ als auch qualitativ inhaltsanalytisch.

Evaluationsworkshops

Während und zum Ende der Feldphase des Projekts wurden von Seiten der wissenschaftlichen Begleitung insgesamt drei ganztägige Evaluationsworkshops mit den Gesundheitsberaterinnen durchgeführt, um Aussagen zu erhalten zu Angemessenheit und Praktikabilität der entwickelten Konzepte und sie daraufhin zu beurteilen, ob sie erfolgreich eingesetzt worden sind. Die folgende Tabelle zeigt die Workshops in einer Übersicht:

Zeitpunkt	Workshop zum ...	Evaluationskriterien
02. Juni 2010	Assessment Beratungskonzept I	Angemessenheit, Praktikabilität Angemessenheit, Praktikabilität des systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes
06. April 2011	Beratungskonzept II Qualifizierungskonzept I	Anforderungen an die Beratung Zielerreichung/ Beratungserfolge Professionalität und Kompetenzen
04. Mai 2011	Qualifizierungskonzept II/ Fallkonferenzen Angebotsentwicklung Assessmentergebnisse	Angemessenheit, Praktikabilität, Erfolg Bewertung aus Sicht der Gesundheitsberaterinnen Interpretation der Gesundheitsberaterinnen.

Abb. 1: Übersicht über die Evaluierungsworkshops im Projekt

³⁶ Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer schieden aus dem Projekt aus, sobald die demenzerkrankten Menschen in die Pflegestufe 1 eingestuft wurden oder regulär zum Ende der Feldphase

Die in den Workshops stattfindenden ermittelnden Gruppendiskussionen wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Fragebögen

Fragebögen wurden in den Evaluationsworkshops in Form von visuellen Analogskalen eingesetzt. Damit konnte die Einschätzung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu den interessierenden Themen zwischen zwei gegensätzlichen Antworten erfasst werden. Die Ergebnisse wurden zusammengeführt und ergaben so eine tendenzielle Aussage für die Gesamtgruppe. Zudem waren sie Ausgangspunkt für die Gruppendiskussionen im Evaluationsworkshop. Die Fragebögen wurden zur Evaluation der Assessmentanwendung, des Beratungskonzepts und der Fallkonferenzen eingesetzt. Sie sind als Anlagen beigefügt (Anlagen 2, 3 und 4).

Strukturierte Fragebögen wurden für die Eingangsbefragung der pflegenden Angehörigen genutzt, mit denen zu Beginn des Projekts Hinweise auf deren Unterstützungsbedarf und Erwartungen an das Projekt erfasst wurden. Der Fragebogen ist ebenfalls als Anlage beigefügt (Anlage 5).

Dokumentenanalysen der Beratungsdokumentation und Fallkonferenzen

Die Dokumentation der Beratungsgespräche erfolgte teilstandardisiert. Standardisiert waren: Beratungsthemen und übergeordnete Beratungskategorien (darin finden sich u. a. die Dimensionen des Assessments wieder), Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützung, in Anspruch genommene Unterstützungsleistungen.

Alle standardisierten Einträge konnten durch Kommentierungen präzisiert werden. Zusätzlich erfolgte eine Dokumentation von Anliegen und Ressourcen sowohl der pflegenden Angehörigen als auch der demenzerkrankten Menschen. Die freien Einträge wurden inhaltsanalytisch ausgewertet.

Insgesamt lagen Dokumentationen über 520 Beratungsbesuche vor.

Ebenfalls inhaltsanalytisch ausgewertet wurden die Protokolle der 46 Fallkonferenzen. Hier waren zu Beginn des Projekts vier Auswertungskategorien festgelegt: Leistungsrecht, Charakteristika der Zielgruppe, Beratungssituation und Barrieren.

Im Ergebniskapitel (Kap. 5) wird zu Beginn jedes Abschnitts in einer Übersicht dargestellt, welche Evaluationsverfahren herangezogen wurden, um zu einer Aussage im jeweiligen Kapitel zu kommen.

3.2 Assessment

Das Assessmentinstrument diene sowohl als Evaluationsinstrument als auch als Beratungsgrundlage. Es sollte außerdem einen Beitrag leisten zur Erfassung von Unterstützungsbedarfen der demenzerkrankten Menschen.

Das Assessmentinstrument Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz – BIZA-D-M³⁷ kam bereits im Projekt EDe I zur Anwendung. Das ursprüngliche Instrument BIZA-D wurde in einem sechsjährigen Projekt (LEANDER = Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten) im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) entwickelt. Federführend bei der Entwicklung waren Susanne Zank und Claudia Schacke³⁸.

Beim BIZA-D³⁹ handelt es sich um ein umfangreiches Verfahren aus 88 Items zu Belastungsindikatoren, die sich in 20 fünfstufige Subskalen (0 bis 4) gliedern. Daneben werden zahlreiche Informationen in weiteren Skalen und Subskalen, wie Folgen der Belastung durch die Pflege oder Bewältigungsstrategien, erhoben. Die Subskalen umfassen im Durchschnitt vier bis sechs Items. Der jeweilige Grad der Belastung in den Einzelitems wird auf einer Skala von 0 bis 4 eingeschätzt. In der Regel werden dabei die folgenden Angaben gemacht: 0 = „nie“, 1 = „selten“, 2 = „manchmal“, 3 = „oft“ und 4 = „immer“. Dem BIZA-D liegt eine Auswertungsmatrix zu Grunde, so dass über einzelne Subskalen Mittelwerte als Gesamtbelastungen berechnet werden können. Im Abschlussbericht EDe I wurde ausführlich über das Auswahlverfahren des Instruments sowie dessen wissenschaftliche Güte berichtet.⁴⁰

Das Instrument war für den Einsatz im Projekt durch die wissenschaftliche Begleitung in eine EDV-Version gebracht worden und wurde statistisch und inhaltlich, im Hinblick auf die Beratungsrelevanz der Items, überprüft. Mit den Ergebnissen der Überprüfung erfolgte die Weiterentwicklung für das Projekt EDe II zu BIZA-D-M+⁴¹. Dabei wurde auf sechs Subskalen verzichtet und drei Skalen/Subskalen wurden mit veränderter Skalierung eingesetzt. Die Neufassung umfasste nicht mehr 172 Items, sondern nur noch 119 Items und wurde um 30 Fragen an die demenzerkrankten Menschen ergänzt.

Bei der Entwicklung der Fragen wurde Anlehnung genommen an einen WHO-Fragebogen zur Einschätzung der Lebensqualität.⁴² Zudem wurden Literatur und Forschungsergebnisse zu Charakteristika und Bedürfnissen von Menschen im frühen De-

³⁷ Der Buchstabe „M“ steht dabei für die Version „Minden“

³⁸ Prof. Zank lehrt heute an der Universität zu Köln rehabilitationswissenschaftliche Gerontologie, Prof. Schacke hat die Professur für soziale Gerontologie an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin inne.

³⁹ Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2006)

⁴⁰ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. et al. (2010): S. 60 ff

⁴¹ Die Erweiterung des Instrumentennamens um „+“ steht für die Ergänzung um Fragen an die demenzerkrankten Menschen.

⁴² WHO (Hg) (2004): The World Health Organization Quality of Life WHOQOL-BREF

menzstadium^{43 44 45} herangezogen. Hier wurde insbesondere Bezug genommen auf die Forschungsergebnisse von Elisabeth Stechl, die vier Bedürfnisse von Menschen im Frühstadium der Demenz als zentral herausstellt: Autonomiebedürfnis, Lebensstilkontinuität im Rahmen einer chronisch progredienten Krankheit, Sicherheitsbedürfnis, Bedürfnis nach Achtung und sozialer Akzeptanz.⁴⁶ Die abgeleiteten Fragen wurden thematisch vier Kriterien zugeordnet:

- Angaben zur Person
- Lebenszufriedenheit
- Krankheitsverständnis
- Bedürfnisse des MmD⁴⁷

Es handelt sich überwiegend um frei zu beantwortende und inhaltsanalytisch auszuwertende Fragen. Die Fragen sind in einem ersten Schritt mit „ja“ oder „nein“ zu beantworten, in einem nächsten Schritt soll detaillierter nachgefragt und die gegebenen Antworten in dafür vorgesehene Freitextfelder eingetragen werden. Diese Texte wurden im Projekt für eine qualitative Auswertung der wissenschaftlichen Begleitung in eine XML-Datei übertragen.

Die ersten beiden Fragenbereiche dienen insbesondere dazu, mit den demenzerkrankten Menschen ins Gespräch zu kommen, und berühren die Erkrankung noch nicht. Dabei wird z. B. nach der früheren Berufstätigkeit, nach den Hobbys und zur allgemeinen Situation gefragt. Da in den Fragen des dritten und vierten Bereichs ein Bezug zur Demenzerkrankung hergestellt wird, sollten die Gesundheitsberaterinnen hier selbst über den geeigneten Zeitpunkt, die Fragen zu stellen, entscheiden. Dieses Vorgehen wurde festgelegt, weil eine Auseinandersetzung mit der Demenz bei den Erkrankten nicht vorausgesetzt werden konnte und vielfach erst Bestandteil der Beratung war. Zudem wurde damit berücksichtigt, dass Verleugnungsmechanismen aus Sicht der Erkrankten auch dem Erhalt von Autonomie und eines positiven Selbstbildes dienen⁴⁸ und belassen werden können. Die Erfahrungen aus den Akquisitionsgesprächen mit den Familien zeigten zudem, dass es sich bei der Zielgruppe der Demenzerkrankten der Pflegestufe 0 nicht ausschließlich um Früherkrankte⁴⁹ handelt. Vielmehr stellte sich Zielgruppe als äußerst heterogen in Bezug auf kognitive Fähigkeiten und demenzbedingte Veränderungen dar. Aus beiden Gründen war von vornherein klar, dass die Fra-

⁴³ Langehennig, M.; Obermann, M. (2006)

⁴⁴ Stechl, E. (2006)

⁴⁵ Hauser, U. (2009)

⁴⁶ Stechl, E. (2006), S. 234

⁴⁷ Die Abkürzung MmD findet sich an verschiedenen Stellen im Text, insbesondere in den Zitate[n] aus der Beratungsdokumentation. Sie steht für „Mensch/Menschen mit Demenz.“

⁴⁸ Stechl, E. (2006), S. 183

⁴⁹ In der Literatur ist zum Teil von Früherkrankten dann die Rede, wenn zwar von den Betroffenen erste Symptome bewusst oder unbewusst wahrgenommen werden, aber noch keine Diagnose gestellt wurde. Eine einheitliche Abgrenzung besteht jedoch nicht. Die Diagnosestellung ist jedoch im Projekt EDe Voraussetzung für die Projektteilnahme.

gen nicht zwingend jeder oder jedem demenzerkrankten Teilnehmenden gestellt werden sollten oder konnten.

Das Belastungsassessment für die pflegenden Angehörigen und der Fragenkatalog für die demenzerkrankten Menschen wurden vor der Feldphase des Projekts einem Pre-Test unterzogen, aus dem sich die Notwendigkeit ergab, kleinere Veränderungen bei den Fragen an die demenzerkrankten Menschen vorzunehmen. Unter anderem zeigte sich, dass die demenzerkrankten Menschen der Dokumentation im Laptop misstrauisch gegenüberstanden. Daher wurde ein Fragebogen erstellt, aus dem die Gesundheitsberaterinnen im Nachhinein die Antworten in das Laptop übertragen sollten.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die in EDe II im BIZA-D-M+ enthaltenen Skalen und Subskalen.

	Hauptskala	Subskalen
1	Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben Erweiterte Betreuungsaufgaben Erinnern, motivieren, anleiten Beaufsichtigen
2	Belastung durch Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen des Patienten	Persönliche Vernachlässigung Kognitive Einbußen Aggressivität, Widerstand Depressivität Verwirrtes desorientiertes Verhalten Veränderungen in der Beziehung zum Demenzerkrankten
3	Belastung durch Schwierigkeiten und Einschränkungen	Persönliche Einschränkungen Mangelnde soziale Anerkennung Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
4	Beruf	
5	Familie und Partnerschaft	
6	Aggression	
7	Gute Seiten der Pflege	
8	Bewältigungsmöglichkeiten	5 Einzelitems
9	Menschen mit Demenz MmD	Angaben zur Person Lebenszufriedenheit Krankheitsverständnis Bedürfnisse des MmD

Abb. 2: Im Projekt eingesetzte Haupt- und Subskalen des BIZA-D-M+

3.3 Beratungskonzept und Beratungsdokumentation

Das Beratungskonzept soll eine Grundlage bieten für eine proaktive Beratung in häuslichen Pflege- und Betreuungssituationen und damit für die zentrale und steuernde Intervention im Projekt. Das Beratungskonzept in EDe II basiert auf dem in EDe I erprobten und bewährten systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatz. Dieser hat

sich als anschlussfähig an das Assessmentinstrument BIZA-D-M erwiesen, welches einen umfassenden Einblick in die familiäre Situation ermöglicht hat. Auf diesem Einblick konnte im Beratungsprozess eine vertiefte systemische Diagnostik aufbauen und Interventionen geplant werden.

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz trägt der gesamtfamiliären Betrachtung und damit den Besonderheiten der einzelnen Familien und den familiendynamischen Aspekten Rechnung. Mit dem Ziel der möglichst langen Stabilerhaltung der häuslichen Pflegesituation ging es in EDe I darum, die persönlichen Kompetenzen und sozialen Ressourcen der pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit den Leistungen der Pflegeversicherung präventiv und gesundheitsfördernd⁵⁰ einzusetzen. Im Abschlussbericht EDe I sind die Rahmen gebenden Kriterien professioneller Fallarbeit in der Beratung beschrieben sowie die Besonderheiten systemischer Beratung, die Lösungsorientierung und die Gestaltung der Beratungsprozesse.⁵¹ Im Projekt EDe II standen als entlastende und alltagsgestaltende Leistungen der Pflegeversicherung „lediglich“ die zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI zur Verfügung sowie eine überschaubare Anzahl von regionalen Angeboten, für die sie eingesetzt werden konnten. Daher war der Beratung als unterstützende Intervention eine umso höhere Bedeutung zuzumessen. Da in EDe II der Blick zusätzlich auf den Kompetenzerhalt der demenzerkrankten Menschen gerichtet wurde, mussten außerdem die Leistungen anderer Sozialgesetzbücher einbezogen werden.

3.3.1 Ziele, Rahmen und Struktur der Beratung in EDe II

Ziele

Anders als in EDe I war in EDe II die Beratung nicht allein auf die pflegenden Angehörigen ausgerichtet, sondern bezog die demenzerkrankten Menschen so weit wie möglich aktiv in den Beratungsprozess ein. Über die Beratungs- und Unterstützungsbedarfe demenzerkrankter Menschen der Pflegestufe 0 ist bisher wenig Konkretes bekannt. Aus den bekannten Studien von Stechl⁵² und Langehennig⁵³ sowie die aus der Beratungserfahrung der Projektleitung konnten jedoch gemeinsame Beratungsziele abgeleitet werden:

- Ein Verstehen der Erkrankung, insbesondere auf Seiten der Angehörigen, soll erreicht werden

⁵⁰ Präventiv bedeutet hier, einer Überlastung der pflegenden Angehörigen mit den möglichen physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen auf sie selbst, aber auch auf den Pflegebedürftigen vorzubeugen. Gesundheitsfördernd bedeutet, die Angehörigen zu befähigen, innerhalb der Pflegesituation weitestgehend für ihre eigene Gesunderhaltung zu sorgen und Ressourcen zu identifizieren und zu aktivieren.

⁵¹ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. (2010), S. 72 ff.

⁵² Stechl, E. (2006)

⁵³ Langehennig, M.; Obermann, M. (2006)

- Die Angehörigen und bedingt auch die Demenzerkrankten sollen so weit wie möglich und nötig auf die Zukunft mit der Erkrankung vorbereitet sein
- Die Beratung soll hinwirken auf eine positive Lebensgestaltung der Familien mit der Erkrankung (Ressourcenorientierung)
- Die Beratung soll hinwirken auf die Unterstützung und Erleichterung des Alltags von Demenzerkrankten und Angehörigen
- Die Beratung soll Hilfestellung leisten beim frühzeitigen Aufbau oder dem Unterhalten von Netzwerken
- Die Beratung soll, wo möglich, auf die Inanspruchnahme medizinischer oder anderer Therapien hinwirken

Rahmen

Die Familien in EDe II waren zwischen drei und zwanzig Monaten in das Projekt eingeschrieben. Dies war durch die lange Akquisitionsphase (ein Jahr nach Beginn der Feldphase) bedingt sowie dadurch, dass ein Teil der Familien schon vor Ende der Feldphase ausschied, weil die oder der demenzerkrankte Angehörige in die Pflegestufe 1 eingestuft wurde (Kap. 4.2.1).

Zu Beginn und zum Ende der Projektteilnahme fand in jeder teilnehmenden Familie in der Regel jeweils ein EDV-gestütztes Assessmentgespräch⁵⁴ statt. Die Beratungsgespräche wurden zwischen den Gesundheitsberaterinnen und den Familien nach Bedarf vereinbart, im Mittel fünf Beratungsgespräche pro Familie. Sie fanden überwiegend in der Häuslichkeit der Familien statt, vereinzelt auch außerhalb, z. B. im Büro der Gesundheitsberaterinnen.

Kollegiale Fallbesprechungen, z. T. unter Einbeziehen von Personen mit spezieller Expertise, waren Bestandteil des Beratungskonzepts. Sie dienten der Problemlösung und der zeitnahen Wissensaneignung und trugen dazu bei, die Beratungskompetenzen der Gesundheitsberaterinnen zu erweitern. Das Konzept der Fallkonferenzen wird separat im folgenden Kapitel dargestellt.

Struktur

Die Beratungs- und Begleitprozesse der teilnehmenden Familien folgten, wie auch in EDe I, in ihrer grundlegenden Systematik der Methode des Case Managements, die in EDe II sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die demenzerkrankten Menschen einbezogen hat. In einem Teil der Familien wurden die Beratungsgespräche (zunächst) ausschließlich mit den pflegenden Angehörigen geführt. In anderen Familien wurden die pflegenden Angehörigen und die Demenzerkrankten (zunächst) getrennt voneinan-

⁵⁴ Bedingung für die Durchführung eines Abschlussassessments war entweder eine Projektteilnahme von mindestens sechs Monaten oder mindestens zwei Beratungsbesuche. Dies wurde im Projekt so festgelegt, da EDe I gezeigt hat, dass Veränderungsprozesse, wie sie in Beratungen angestoßen werden, Zeit benötigen und so nicht davon auszugehen ist, dass in kürzeren Zeitintervallen Wirkungen messbar sind.

der beraten. Und in wieder anderen Familien nahmen beide von Beginn an aktiv am Beratungs- und Begleitprozess teil. Weitere Familienmitglieder wurden bei Bedarf einbezogen.

Die folgenden Schritte des Case Managements bilden die grundlegende Orientierung für den Ablauf der Beratungs- und Begleitprozesse:

- Zugang zu den Familien über die pflegenden Angehörigen oder andere Familienmitglieder
- Klärung der Anspruchsvoraussetzungen für Leistungen nach § 45b SGB XI
- Einschätzung der Belastung und des Unterstützungsbedarfs der pflegenden Angehörigen mittels strukturiertem EDV-gestütztem Assessmentinstrument
- Einschätzung der Situation der demenzerkrankten Menschen mittels Fragenkatalog soweit möglich
- Analyse und Interpretation der Einschätzungsergebnisse und EDV-gestützte Beratungsplanung durch die Gesundheitsberaterinnen
- (Erst-)beratung⁵⁵ mit vertiefender Anamnese einschließlich Anliegen und Ressourcen der pflegenden Angehörigen und wenn möglich auch der demenzerkrankten Menschen, Beginn individueller Unterstützungsprogramme mit beraterischen Interventionen und bei Bedarf Vermittlung von Unterstützung
- Folgeberatungen mit Evaluation der Wirkung bisher in Anspruch genommener Unterstützungsangebote, Weiterentwicklung der individuellen Unterstützungsprogramme, Fortsetzung der beraterischen Interventionen
- Abschlussassessment zur Veränderungsmessung von Belastungen der pflegenden Angehörigen; dies bildete den Abschluss des Beratungsprozesses und diente hauptsächlich der wissenschaftlichen Evaluation

Zwischen den einzelnen Beratungsgesprächen fanden auch telefonische Kontakte zwischen den Gesundheitsberaterinnen und den pflegenden Angehörigen statt, deren Anlass häufig akute demenzbedingte Problematiken waren. Telefongespräche dienten aber auch dem In-Kontakt-Bleiben mit den Familien.

Insgesamt hatten die „typischen“ Case-Management-Tätigkeiten wie Vermittlung, Koordination und Steuerung in EDe II einen geringeren Stellenwert als in EDe I. Das steht unter anderem damit im Zusammenhang, dass auf der Basis von § 45b SGB XI ein geringes Angebotsspektrum zur Verfügung steht. Es muss ebenso mit den Merkmalen und vorrangigen Problemen der Zielgruppe, die in den Ergebniskapiteln 5.1 und 5.2 beschrieben sind, in Verbindung gebracht werden.

⁵⁵ Es handelte sich nicht in jedem Fall um eine Erstberatung, da auch während der Akquisitionsphase auf Grund der Dringlichkeit Beratungsgespräche stattgefunden haben.

Die Koordination der Beratungsprozesse erforderte viel Flexibilität von den Gesundheitsberaterinnen. In vielen Fällen mussten für Beratungsgespräche mit den demenzerkrankten Menschen separate Termine vereinbart werden. Zum Teil erarbeiteten sich die Gesundheitsberaterinnen erst Schritt für Schritt den Zugang zu den demenzerkrankten Menschen, so dass deren erste Situations- und Bedarfseinschätzung stattfand, während bei den pflegenden Angehörigen bereits Folgeberatungen stattfanden. Auch die Situations- und Bedarfseinschätzung der demenzerkrankten Menschen zog sich teilweise über zwei oder drei Gesprächstermine hin.

3.3.2 Allgemeine Herausforderungen der Beratung in EDe II

Ein systemisch-lösungsorientiertes Vorgehen in der Beratung auf der Grundlage des handlungsorientierten Professionalisierungsansatzes für die Pflegeberufe von Weidner⁵⁶ war in EDe I Grundlage der Beratung. Dabei sollten mit den Familien gemeinsam auf der Grundlage der Assessmentergebnisse individuelle Unterstützungsmöglichkeiten zu deren Entlastung zu entwickeln, geplant und die Umsetzung begleitet werden. Die Annahmefähigkeit der Familien für entlastende Hilfen sollte gefördert und die Familien dabei unterstützt werden, das häusliche Pflegesetting so selbstständig wie möglich im eigenen Sinne und im Sinne der Demenzerkrankten aufzubauen und zu erhalten.

In dem für EDe II erweiterten Beratungsansatz mussten die speziellen Anforderungen der Zielgruppe berücksichtigt werden. Mit Bezug auf die Literatur sowie die Beratungserfahrung des Projektleiters sind dies:

- Früher Interventionsbeginn im Stadium der Verunsicherung⁵⁷ oder der ersten gezielten Suche nach Ursachen⁵⁸
- Persönliches Einbeziehen des Demenzerkrankten in die Beratung
- Auseinandersetzung mit der Erkrankung auch im Hinblick auf den erwartbaren Verlauf, insbesondere aber zur Einordnung beobachtbarer Veränderungen. Dies gilt sowohl für die Angehörigen als auch für die Erkrankten selbst
- Frühzeitige Inanspruchnahme von Hilfen, obwohl der Bedarf aus der Binnenperspektive der Familien noch nicht immer sichtbar ist bzw. das „Leidensdruckprinzip“ noch nicht wirkt
- Frühzeitige Anpassung des Angehörigenverhaltens zu einem Zeitpunkt, zu dem oftmals noch versucht wird, bisherige Gewohnheiten eins zu eins aufrechtzuerhalten

Diese grundlegenden Anforderungen erforderten für die Beratung in EDe II eine inhaltliche Ergänzung des Konzepts.

⁵⁶ Weidner, F. (2011)

⁵⁷ Wolf, R.; Weber, S. (1998), S.209 ff

⁵⁸ Langehennig, M.; Obermann, M. (2006), S. 19 ff

3.3.3 Spezifische Anforderungen zugehender Beratung in EDe II

Diese spezifischen Anforderungen der Zielgruppe wurden den bereits in EDe I herausgearbeiteten Anforderungen an die Beratung in häuslicher Umgebung hinzugefügt und werden hier noch einmal geschlossen dargestellt.

Prozessorientierte systemische Diagnostik

In der häuslichen Umgebung der zu beratenden pflegenden Angehörigen und Familien stellt sich die Situation für die Gesundheitsberaterinnen erheblich komplexer dar als in der neutralen Umgebung einer Beratungsstelle. Sie erhalten im Laufe des Beratungsprozesses einen umfassenden Einblick in die Kontextvariablen des räumlichen und sozialen Umfeldes der Familien und in deren Selbsthilfepotentiale.

Die Diagnostik muss in EDe II sowohl die Bedarfe des Demenzerkrankten als auch die Bedarfe des Angehörigen im direkten Gegenüber in den Blick nehmen. Das in EDe II angewendete Assessmentinstrument BIZA-D-M+ ermöglicht einen umfassenden Einblick in die häusliche Situation über die pflegebedingten Belastungen hinaus sowie in die besonderen Bedarfe der demenzerkrankten Familienmitglieder. Dabei ist zu erwarten, dass diese Bedarfe nicht immer im Einklang miteinander stehen oder auch miteinander konkurrieren können. Das systemische Element der Neutralität der Beratenden gewinnt hier weiter an Bedeutung. Zudem besteht die Anforderung an die Gesundheitsberaterinnen, die gesamte sich darstellende Fallsituation auf zunächst ein lösbares Problem hin zu konzentrieren oder bei mehreren Problemen diese in eine Rangfolge entsprechend ihrer Dringlichkeit zu bringen.

Einfluss des Krankheitsverlaufs

Der Beratungsprozess unterliegt auch dem Einfluss des progredienten Krankheitsverlaufs der Demenz. Das bedeutet, dass Ziele und Lösungen, die erst einmal anvisiert wurden, wiederholt angepasst werden müssen. Geplante Schritte schlagen fehl und müssen neu überlegt werden. Dieser Aspekt ist nicht ausschließlich dem zugehenden Setting geschuldet, aber dieses gibt den Gesundheitsberaterinnen die Chance, die demenzbedingten Veränderungen und die damit verbundenen Konsequenzen für die Alltagsbewältigung fachlich und perspektivisch einzuschätzen.

Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung

Der Umstand, dass die Gesundheitsberaterinnen die Familien aufsuchen und ihnen Unterstützung anbieten, macht die in professionellen Beratungen übliche und notwendige Auftragsklärung und Zielvereinbarung mit den Klienten umso wichtiger. Allerdings wurde der Begriff der „Zielvereinbarung“ in EDe II durch den Begriff „Anliegen“ ersetzt, da dieser eine weniger fordernde Wirkung auf die Angehörigen hatte.

In EDe I hat sich gezeigt, dass das Formulieren und Konkretisieren von Anliegen für viele Angehörige eine Schwierigkeit darstellt. Es ist die Aufgabe der Gesundheitsberaterinnen, dies zu unterstützen. Ebenso müssen nicht realisierbare Erwartungen an die

Beratung seitens der Familien gebremst werden. Aus der Literatur ist bekannt und auch in der Akquisitionsphase hat sich gezeigt, dass die demenzerkrankten Menschen teilweise noch nicht bereit sind, sich offen mit der Erkrankung auseinander zu setzen und nur begrenzt über die Projektteilnahme informiert sind. Hier ist eine sensible schrittweise Annäherung erforderlich.

Die Tatsache, dass der Blick in EDe II grundsätzlich sowohl auf die Angehörigen als auch auf die demenzerkrankten Menschen zu richten ist, ermöglicht die Chance, beider Anliegen gleichermaßen wahrzunehmen und einzubeziehen. Damit besteht die Möglichkeit, Lösungen im Sinne beider Beteiligten zu finden.

Ressourcenorientierung/ Lösungsorientierung

Der Gast-Status in der häuslichen Umgebung der Familien steht für die Gesundheitsberaterinnen nicht von vornherein im Einklang mit der Steuerung des Beratungsprozesses. Es besteht dort nur eine bedingte Möglichkeit, auf Störfaktoren Einfluss zu nehmen. Diese Bedingungen erhöhen u. a. die Schwierigkeit, Einstieg und Ende zu finden und die Beratungsgespräche lösungsorientiert zu steuern. Hier zeigt sich die Bedeutung des Elements „Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung/ Anliegenklärung“.

Für die Zielgruppe in EDe II muss die Ressourcen- und Lösungsorientierung noch einmal gesondert betrachtet werden.

Der Ressourcenorientierung kommt eine zentrale Bedeutung zu. Es besteht die Anforderung, bei einer erwartbar defizitärer werdenden Zukunft Ressourcen der Beteiligten zu finden und einsetzen, die Energie für die Bewältigung dieser Zukunft bringen. Das heißt, dass in der Beratung versucht werden sollte, einen Zusammenhang herzustellen zwischen erwartbarer Zukunft und einem Rückblick auf in der Vergangenheit Gelungenes und Kraft, die aus schwierigen Situationen geschöpft wurde.

Die Bezeichnung „Lösungsorientierung“ macht deutlich, dass nicht am Ende des Beratungsprozesses zwingend auch die Lösung eines Problems stehen muss, zumal erwartbar ist, dass vielen Familien in EDe II Probleme als solche noch nicht bewusst sind. Beratung findet somit „lediglich“ im Hinblick auf eine Lösung – im Sinne einer Entspannung der Situation – und auf eine positive Lebensgestaltung mit der Erkrankung statt.

Netzwerkarbeit

Das Kriterium der Netzwerkarbeit wurde in EDe II neu hinzugefügt. Soziale Verbundenheit ist von hoher Bedeutung und es ist bekannt, dass Menschen mit guten sozialen Netzen eine geringere Belastung und Depressivität aufweisen.⁵⁹ Ebenso ist vielfach beschrieben, dass soziale Kontakte unter einer jahrelangen häuslichen Pflege leiden

⁵⁹ Schäufele, M; Köhler, L. et al. (2007), S. 208

und pflegende Angehörige häufig nur noch sehr wenige soziale Kontakte haben.⁶⁰ Es ist daher wichtig, frühzeitig soziale Netze aufzubauen oder an deren Erhaltung zu arbeiten, da in einer problematischen und belasteten Situation zu einem späteren Zeitpunkt der Pflege in der Regel die Kraft dazu fehlt.

Netzwerkarbeit hat sich in der sozialen Arbeit mit Menschen in Krisensituationen und komplexen Lebenslagen sehr bewährt. „Mittels der sozialen Vernetzung wächst das Gewahrsein der eigenen Fähigkeiten und die Energie zu handeln und ... die eigene soziale Umwelt mitzugestalten.“⁶¹ Mit dem Erstellen von Netzwerkkarten des sozialen Umfelds der Familien hatten die Gesundheitsberaterinnen in EDe II einen weiteren Ausgangspunkt, die Ressourcen der Familien in den Blick zu nehmen.

3.3.4 Beratungsdokumentation

Am Ende von EDe I wurde eine EDV-gestützte Beratungsdokumentation entwickelt, die in EDe II zum Einsatz kam. Dabei wurden Anteile der schriftlichen Beratungsdokumentation aus EDe I einbezogen sowie Aspekte des systemischen Beratungsansatzes und Erfordernisse aus der Sicht der Gesundheitsberaterinnen. Die Rückmeldungen nach dem Pre-Test haben noch einmal erheblich zu weiteren Entwicklungsschritten beigetragen.

Die Beratungsdokumentation sollte den Gesundheitsberaterinnen einen systematischen Überblick über den Beratungsverlauf ermöglichen und zugleich einen Nachweis für das Beratungsgeschehen darstellen. Sie sollte außerdem Mindestanforderungen an Flexibilität erfüllen und damit dem Beratungsprozess folgen können. Da auch die demenzerkrankten Menschen in die Beratungsgespräche einbezogen werden sollten, mussten sowohl Aspekte aus den Gesprächen mit den Angehörigen als auch mit den Demenzerkrankten zu dokumentieren sein.

Trotz der hohen Komplexität wurde bei der Programmierung darauf geachtet, dass die Beratungsdokumentation übersichtlich und möglichst einfach und nachvollziehbar zu handhaben war. Da nicht jedes Beratungsgespräch mit Laptop geführt werden konnte, musste die Möglichkeit bestehen, verschiedene Ausdrucke anzufertigen, die zum Beratungsgespräch mitgenommen werden konnten.

Die Beratungsdokumentation, wie sie im Projekt genutzt wurde, enthält vier Anteile: Grundlagen (Anliegen und Ressourcen der/des pflegenden Angehörigen, Anliegen und Ressourcen des demenzerkrankten Menschen, Information darüber, ob nach § 45b SGB XI der Grundbetrag oder der erhöhte Betrag bezogen wird), Beratungsplanung, Durchführung der Beratung/Dokumentation der Barrieren sowie Memofeld und Berichtblatt.

⁶⁰ Poll, E.; Gauggel, S. (2009), S. 31-38

⁶¹ Zwicker-Pelzer, R. (2004), S. 369

Die Dokumentation der Beratungsgespräche erfolgt teilstandardisiert. Standardisiert sind die Beratungsthemen und übergeordnete Beratungskategorien, der aktuelle Bearbeitungsstatus der Beratungsthemen, Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützung und in Anspruch genommene Unterstützungsleistungen

Alle standardisierten Einträge können durch Kommentierungen präzisiert werden. Die Dokumentation erfolgt grundsätzlich themenbezogen, entsprechend besteht die Möglichkeit themenbezogene Übersichten und Ausdrücke zu erstellen. Das erscheint sinnvoll, da die meisten Beratungsthemen mehrmals beraten werden.

Zudem kann als Vorbereitung auf einen Folgeberatungstermin eine Übersicht ausgedruckt werden, die Anliegen, Ressourcen, Planung und die Dokumentation des vorherigen Termins beinhaltet.

Im Handbuch zum Assessment und zur Beratungsdokumentation befinden sich sowohl Bildschirmübersichten als auch eine detaillierte Beschreibung.

Die EDV-basierte Dokumentation der Beratungsgespräche war für die Gesundheitsberaterinnen zunächst stark gewöhnungsbedürftig und es waren trotz vorliegendem Handbuch wiederholte Erläuterungen zur Anwendung notwendig. Vereinzelt waren zu Beginn auch technische Schwierigkeiten mit Hilfe des EDV-Supports zu beheben. Von den Gesundheitsberaterinnen wurde insbesondere die lange Zeitdauer kritisiert, die für die Dokumentation aufgewendet werden musste. Dies lag an den technischen Schwierigkeiten und mangelnder Routine sowie an der themenbezogenen Denklogik und ungewohnten Strukturiertheit der Dokumentation. Dennoch sahen die Beraterinnen auch den Vorteil, dass die Systematik der Beratungsdokumentation sie zu ebenfalls systematischerem Vorgehen und zu einer intensiveren Auseinandersetzung mit den Familien „zwingt“. Dies komme den Familien in der Beratung zugute.

Die im Projekt verwendete Beratungssoftware auf Excel-Grundlage liegt dem Projektförderer GKV-Spitzenverband als CD-ROM vor. Für eine weitere Anwendung sollte überlegt werden, sie auf einer anderen technischen Plattform zu programmieren und die der wissenschaftlichen Begleitung vorliegenden Änderungshinweise der Gesundheitsberaterinnen zu berücksichtigen.⁶²

3.3.5 Supervisionen

Monatliche Gruppensupervisionen wurden auf Wunsch der Gesundheitsberaterinnen und -berater schon während der gesamten Feldphase von EDe I durchgeführt, hatten eine förderliche Wirkung auf die Entwicklung der Beratungskompetenzen und haben zur Entlastung der Gesundheitsberaterinnen beigetragen. Sie wurden von der Projektleitung und der wissenschaftlichen Begleitung als unerlässlicher Bestandteil effektiver

⁶² Die Änderungshinweise zur Beratungsdokumentation sind bereits im Jahresbericht 01.02.2009 bis 30.09.2011 enthalten.

Beratung eingeschätzt und daher in EDe II fortgesetzt. Insgesamt fanden im Projekt 16 zweistündige Gruppensupervisionen statt und ersetzen eine Fallkonferenz im Monat.

Die Auseinandersetzung der Gesundheitsberaterinnen mit der neuen Zielgruppe in EDe II gab die thematische Ausrichtung der einzelnen Sitzungen vor. Dabei waren unter anderem folgende Themenbereiche vorrangig:

- Die Begegnung und das Einbeziehen der Erkrankten war für die Beraterinnen eine neue Qualität in der Beratung. Damit traten Paardynamiken zu Tage und das Familiensystem geriet in den Mittelpunkt der Beratung.
- Die Gesundheitsberaterinnen konnten nicht aus einer Anzahl von möglichen Leistungen der Pflegeversicherung sowie regionalen Unterstützungsangeboten schöpfen. Im Mittelpunkt stand ihre Beratungsleistung und es war mehr „emotionale Beraterqualität“ als „Vermittlerqualität“⁶³ gefragt.
- Die Prozesse im Projekt waren durch die lange Phase der Akquisition und das vorzeitige Ausscheiden einiger Familien, weil der demenzerkrankte Angehörige die Pflegestufe 1 erreicht hatte, weniger klar strukturiert als in EDe I.

Im Verlauf des Projekts schilderten die Gesundheitsberaterinnen immer weniger beraterische Grenzsituationen, konnten ihre Rolle sicher ausfüllen, so dass der Bedarf an Supervision abnahm. Nach wie vor besteht bei allen Beteiligten die Überzeugung, dass Supervisionen erheblich zur Kompetenzerweiterung der Beratenden sowie zur Stabilisierung der Beratungsprozesse beitragen. Es ist anzunehmen, dass sie somit einen erheblichen Betrag zum Beratungserfolg leisten können.

3.4 Konzept der Fallkonferenzen

Ziele, Struktur und theoretischer Hintergrund der Fallkonferenzen sind im Abschlussbericht von EDe I beschrieben. Die Fallkonferenzen lehnen sich in ihrer Systematik am systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatz an. So können Erfahrungen und Strategien aus den Fallkonferenzen in die Beratungsgespräche übertragen werden und die Gesundheitsberaterinnen bekommen beratungsstrategische Impulse im Hinblick auf eine Lösungsorientierung in den Familien.

Die Fallkonferenzen sollten auch in EDe II den Gesundheitsberaterinnen dabei helfen, die Sicht „über“ den Prozess der Beratung und die notwendige analytische Distanz beizubehalten oder wieder herzustellen. In diesem Verständnis sollten die Fallkonferenzen den Gesundheitsberaterinnen Unterstützung in konkreten Beratungsprozessen bieten und ihnen zu mehr Handlungskompetenz verhelfen. Zudem sollte die Möglichkeit bestehen, aktuelle Fragen zeitnah zu klären und bei Bedarf kurze Fortbildungsse-

⁶³ Die Begriffe wurden in der Supervision so formuliert.

quenzen einzubinden. Insgesamt fanden in EDe II 46 Fallkonferenzen statt, zunächst wöchentlich, im letzten halben Jahr der Feldphase zwei-wöchentlich.

Das Konzept der Fallkonferenzen wurde in EDe II um eine interdisziplinäre Ausrichtung ergänzt, das heißt, es sollten regelmäßig Hausärzte oder Neurologen, Ergotherapeuten oder Anbieter von Unterstützungsleistungen eingebunden werden. Dies ließ sich aus organisatorischen Gründen jedoch kaum umsetzen. Das hing damit zusammen, dass die regulären Fallkonferenzen der Gesundheitsberaterinnen während der Praxisöffnungszeiten stattfanden und Fallkonferenzen in den Abendstunden auf wenig Gegenliebe aller Angefragten stießen. Daher wurden in das Fallkonferenzenkonzept Referentinnen unterschiedlicher fachlicher Ausrichtung eingebunden, mit denen die Gesundheitsberaterinnen verschiedene Thematiken ausführlich fallbezogen bearbeiten konnten. Diese waren:

- Dr. Elisabeth Stechl: „Bewältigung der Demenz im Frühstadium“
- Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer: „Umgang mit Konflikten“
- Dr. Barbara Romero: „Konzept der Selbsterhaltungstherapie“ und Frage des Übertrags des Konzepts der stationären Rehabilitation in Alzheimertherapiezentren auf das ambulante Setting

Die Fallkonferenzen dienten außerdem der Analyse der Bedarfe der Zielgruppe sowie der Analyse von Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen und deren Bearbeitung. Dazu wurden im Rahmen der Fallkonferenzen auch Zwischenergebnisse des Projekts wie beispielsweise sich aus dem Assessment ergebende Bedarfe der Demenzerkrankten zur Diskussion gestellt.

Die Moderation und Protokollierung der Fallkonferenzen wurde von der Projektkoordinatorin mit Unterstützung der wissenschaftlichen Begleitung übernommen. Die Analyse oblag der wissenschaftlichen Begleitung.

Die Analyse der Fallkonferenzen und der Protokolle erfolgte innerhalb der Analysekategorien: Leistungsrecht, Charakteristika der Zielgruppe, Beratungssituation und Barrieren. Die Ergebnisse der Analyse flossen in die Ergebniskapitel 5.2.1 bis 5.2.5 ein.

3.5 Qualifizierungskonzept

Im Projekt EDe II kamen fünf der Gesundheitsberaterinnen aus EDe I wieder zum Einsatz. Sie konnten sich in Vorbereitung auf EDe I und begleitend zum Projekt umfassend qualifizieren und haben, unterstützt durch Fallkonferenzen und Supervisionen, einen gut ausgeprägten Grad an Professionalität in ihrer Tätigkeit gewinnen können. Eine weitere Gesundheitsberaterin mit einem abgeschlossenen Studium der Pflegepädagogik und Beratungserfahrung kam in EDe II neu hinzu. Sie wurde durch die Pro-

jekt Koordinatorin, die wissenschaftliche Begleitung und eine der Gesundheitsberaterinnen auf ihre Aufgaben vorbereitet.

Insgesamt umfasste die Qualifizierungsmaßnahme in EDe I 366 Stunden in fünf Lernbereichen.⁶⁴

Lernbereich I:	Inhaltliche und organisatorische Grundlagen	20 Std.
Lernbereich II:	Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung	24 Std.
Lernbereich III:	Beratungsintervention und Schulung	88 Std.
Lernbereich IV:	Vermittlung und Koordination von Hilfen	56 Std.
Lernbereich V:	Bewertung und Reflexion (Fallkonferenzen/Supervisionen)	178 Std.

Für die Beratungstätigkeit in EDe II ergab sich für die Gesundheitsberaterinnen ein weiterer Qualifizierungsbedarf, da sie mit einer veränderten Zielgruppe arbeiteten, die seit 01.07.2008 Empfänger von Leistungen der Pflegeversicherung ist. Die häuslichen (Betreuungs-)Situationen dieser Zielgruppe erforderten ergänzende Schulungsziele und -inhalte insbesondere in den Lernbereichen II, III und IV. Die Darstellung erfolgt in der aus dem EDe I-Qualifizierungskonzept bekannten Systematik an dieser Stelle in Kurzform. Eine umfassende Darstellung findet sich in einer separaten Anlage und ist von der Homepage des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung herunterzuladen.

Entsprechend des Projektantrags wurden zunächst drei zweitägige Schulungsmodule auf den Grundlagen des Konzepts der Kompetenzorientierung und der Anforderungen an eine präventive Arbeit im Gesundheitswesen konzipiert und durchgeführt:

14. und 15. September 2009: Lernbereich III, Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer⁶⁵

23. und 24. September 2009: Lernbereich II, Ursula Laag

04. und 25. November 2009: Lernbereich IV, Hartmut Emme von der Ahe und Weitere

Wie schon in EDe I wurden die Schulungen bedarfsorientiert im Projektverlauf ergänzt. Zudem waren bereits zur Unterstützung der Akquisition Schulungen notwendig, deren Inhalte nun den Lernbereichen zugeordnet werden. Insgesamt umfasste die Schulung im Projekt EDe II 97 Stunden, zuzüglich 184 Stunden Fallkonferenzen, die im vorherigen Kapitel dargestellt wurden.

⁶⁴ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. (2010), S. 97 ff.

⁶⁵ Renate Zwicker-Pelzer lehrt an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen Erziehungswissenschaften und Beratung im Fachbereich Gesundheitswesen, ist außerdem Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Beratung e. V.

Erweiterungen in Lernbereich II – Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung

Zu erreichende Kompetenz

Anwenden eines multidimensionalen EDV-gestützten Assessments sowie einer EDV-gestützten Beratungsdokumentation

Die Gesundheitsberaterinnen waren durch das Vorprojekt bereits mit dem Belastungsassessment BIZA-D-M für die pflegenden Angehörigen vertraut. Die dort vorgenommenen Änderungen erforderten lediglich eine kurze Erläuterung und Einweisung. Neu hinzu kam der Fragenkatalog, mit dem die Situation und Bedarfe der demenzerkrankten Menschen als Beratungsgrundlage erfasst werden sollten. Aus diesem Grund musste das Einbeziehen der Demenzerkrankten in Assessment- und Beratungsgespräche sowie die inhaltliche Diskussion dieses Assessmentbereichs ein Schwerpunkt des Lernbereichs sein.

Die Beratungsdokumentation auf EDV-Basis war ein weiterer neuer Aspekt im Projekt EDe II. Die Gesundheitsberaterinnen sollten grundsätzlich mit der Systematik und der Anwendung der Software vertraut sein und Gelegenheit zum Üben haben.

Erweiterungen in Lernbereich III – Beratungsintervention und Schulung

Zu erreichende Kompetenzen

a) systemisch-lösungsorientiert beraten

b) pflegende Angehörige und Demenzerkrankte anleiten und schulen

a) systemisch-lösungsorientiert beraten

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz wurde von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern als hilfreich und effektiv eingeschätzt und in EDe I adäquat umgesetzt. In EDe II fand die Beratung vermehrt unter präventiven Gesichtspunkten statt, da sich die demenzerkrankten Menschen in einer weitaus früheren Krankheitsphase befinden. Zudem sind nicht ausschließlich die pflegenden Angehörigen „Klienten“ der Beratung, sondern so weit wie möglich auch die demenzerkrankten Menschen selbst. Das erforderte besondere Kompetenzen in der Gesprächsführung sowie eine permanente Auseinandersetzung mit der Frage von Problemantizipation zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung. Die Gesundheitsberaterinnen sollten die Auseinandersetzung der Familien mit der Erkrankung und eine Bewältigung des Alltags begleiten und eine Perspektiventwicklung der Familien unterstützen können. Zudem sollte in EDe II dem Aufbau und Erhalt von privaten Netzwerken eine besondere Bedeutung zukommen, worauf die Gesundheitsberaterinnen methodisch vorbereitet werden sollten.

b) pflegende Angehörige und Demenzerkrankte anleiten und schulen

Gruppenschulungen und häusliche Schulungen⁶⁶ bezogen sich bei der Zielgruppe in EDe II im Schwerpunkt auf den Umgang mit demenzbedingten Verhaltensänderungen und die Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung. Dazu war es erforderlich, dass die Gesundheitsberaterinnen eine Vorstellung der Charakteristika und Bedürfnisse von Menschen in frühen Phasen der Erkrankung haben. Zwar ist die Ausprägung der Demenzsymptomatik bei den Erkrankten mit Pflegestufe 0 unterschiedlich, dennoch handelte es sich um frühere Phasen als bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern von EDe I. Die Gesundheitsberaterinnen sollten sowohl Erkenntnisse aus wissenschaftlichen Studien zu Frühdemenzerkrankten kennen als auch Erfahrungen mit Personen, die bereits mit diesen gearbeitet haben, austauschen.

Auch für pflegende Angehörige von frühdiagnostizierten demenzerkrankten Menschen liegen einige Forschungsergebnisse bezüglich der Umgangsstrategien mit der Erkrankung vor. Hintergrundwissen sollte den Gesundheitsberaterinnen ein besseres Verständnis der häuslichen Situation dieser Familien ermöglichen.

Erweiterungen in Lernbereich IV – Vermittlung und Koordination von Hilfen

Zu erreichende Kompetenzen

a) zu sozialrechtlichen Leistungen (SGB XI, SGB V) und Unterstützungsangeboten informieren

b) den Beratungsprozess nach der Methode des Case Managements gestalten und den Bezug zur Care Management-Ebene herstellen

Demenzerkrankte der Pflegestufe 0 sind berechtigt, Leistungen nach § 45b SGB XI zu beziehen. Während der Laufzeit des Projekts EDe I wurden die Gesundheitsberaterinnen bereits umfangreich zu den neuen Bestimmungen dieses Paragraphen geschult. In EDe II sollten diese Leistungen effektiv zur Unterstützung der Erkrankten und ihrer Angehörigen eingesetzt werden. In der Projektregion sollte eine Angebotsentwicklung für die Zielgruppe angestoßen werden, in die die Gesundheitsberaterinnen einbezogen waren. Auch wenn das Projekt aus Fördermitteln zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung finanziert wurde, mussten entsprechend den Bedarfen der demenzerkrankten Menschen auch Leistungen nach SGB V in die Beratung einbezogen werden.

⁶⁶ Häusliche Schulungen sind hier nicht im Sinne von nach § 45 SGB XI abrechenbaren Leistungen zu verstehen. Im Abschlussbericht von EDe I wurde der Schluss gezogen, dass es nicht sinnvoll ist, Beratung und Schulung für die Familien mit demenzerkrankten Angehörigen zu trennen. Entsprechend sind hier häusliche Schulungen als inhaltliche Ausgestaltungsmöglichkeit der Beratungsbesuche zu sehen.

Vorbereitende Schulung für die Kooperationsgespräche mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten

Die Akquisition der Zielgruppe erforderte nicht nur zeitlich einen erheblich größeren Aufwand als in EDe I, sie erforderte auch vielfältigere Akquisitionswege (Kap. 4.2.1). Bereits zu Beginn des Projekts wurden verschiedene Wege beschrieben, wie weitere Berufsgruppen in die Akquisition einbezogen werden sollten. Insbesondere dem Akquisitionsweg über die Haus- und Fachärztinnen und -ärzte wurde eine hohe Bedeutung zugemessen. Es war die Aufgabe der Gesundheitsberaterinnen, möglichst flächendeckend die Haus- und neurologischen Fachärztinnen und -ärzte in ihren Praxen aufzusuchen und sie für eine aktive Mitarbeit bei der Akquisition der Familien zu gewinnen. Da in verschiedenen Projekten die Mitarbeit niedergelassener Ärztinnen und Ärzte als sehr gering beschrieben wurde, wurden für EDe II die Gesundheitsberaterinnen speziell auf diese Praxisbesuche vorbereitet. Diese zusätzliche Qualifizierung umfasste zwei Workshops am 07. 04. und am 22.04. 2009. Unter der Leitung der wissenschaftlichen Begleitung wurden Zugangswege zu den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten erarbeitet und Gesprächssituationen geprobt. Dieser Anteil wird im Folgenden ebenfalls in der aus dem Qualifizierungskonzept bekannten Form ausgeführt und kann für andere Projekte als Hinweis dienen.

Zu erreichende Kompetenzen

a) Kompetenz zur Darstellung der eigenen Person und des Projekts

b) Kompetenz zur Motivation der Akquisitions- und Kooperationspartner

Vor dem Hintergrund knapper Zeitressourcen der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte war es das Ziel, in möglichst kurzer Zeit ihr Interesse für das Projekt und eine Motivation zur Mitarbeit zu wecken. Die Gesundheitsberaterinnen sollten dazu verschiedene Argumentationswege kennen, um diese im Gespräch gezielt einsetzen zu können. Sie sollten zudem möglichst konkret auf die Gesprächssituation vorbereitet sein. Dazu dienten als Anlehnung unternehmensberaterische Schulungsinhalte, die auf die Projektsituation übertragen wurden. In einem ersten Workshop wurden Grundsätze für die Gesprächsführung mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie die Argumentationslinien erarbeitet. In einem zweiten Workshop wurde diese Arbeit fortgesetzt und Gesprächseinstiege wurden konkretisiert und geübt.

Mit insgesamt 97 Schulungsstunden geht der Umfang der Qualifizierung über die im Projektantrag geplanten 3x2 Module mit insgesamt 48 Stunden hinaus. Dies ist auf die in diesem Projekt erstmalige intensive Auseinandersetzung mit der Zielgruppe zurückzuführen und trägt bereits den Erkenntnissen der Akquisitionsphase Rechnung.

Eine Übersicht mit allen in EDe II durchgeführten Schulungsanteilen findet sich im Anhang (Anlage 6).

3.6 Angehörigenschulungen

Im Rahmen des Entlastungsprogramms bei Demenz für Versicherte der Pflegestufen 1 – 3 wurde eine Schulungsreihe für pflegende Angehörige entwickelt und im Juni 2010 auf der EDe-Homepage veröffentlicht. Interessenten können über den Download-Bereich und eine Passwort-Anforderung einen Zugang bekommen und die Materialien frei nutzen. Im Zeitraum zwischen Juni 2010 und Oktober 2011 haben 547 Personen einen Zugang erbeten. Davon waren 169 Personen dem Tätigkeitsfeld Schulung und Beratung zuzuordnen, 75 Personen den Medizinberufen, 123 Interessenten waren Multiplikatoren und Funktionsträger, 109 waren Mitarbeitende in Bildungseinrichtungen sowie 71 sonstige Interessenten.

Ursprünglich war die additive Ergänzung der bestehenden EDe-Schulungsreihe durch zwei neue Module speziell für die Zielgruppe pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen der Pflegestufe 0 geplant und mit dem Fördergeber vertraglich vereinbart. Diese Module sind im Zwischenbericht 2009 beschrieben worden.

Zunächst wurden jedoch aus räumlich- und personell-organisatorischen Gründen die pflegenden Angehörigen des EDe-II-Projekts in die regulären Pflegekurse „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“⁶⁷ integriert. Deren Teilnahme wurde mit den kursleitenden Gesundheitsberaterinnen im Rahmen einer Fallkonferenz evaluiert. Dabei kam es zu einer eindeutigen Positionierung der Gesundheitsberaterinnen:

- Die EDe-II-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer seien im Allgemeinen leichter zur Teilnahme an Pflegekursen zu motivieren als bereits länger zu Hause Pflegenden
- Die EDe-II-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer sowie weitere Angehörige, die demenzerkrankte Familienmitglieder in früheren Krankheitsstadien betreuen, sind in großer Anzahl in den Pflegekursen vertreten (machen zum Teil die Hälfte der Kurse aus)
- Sie seien gut in die Kurse und das Kursprogramm integriert und profitierten von dem Austausch mit Teilnehmerinnen und Teilnehmern, deren Angehörige unter einer weiter fortgeschrittenen Demenz leiden. Dies äußere sich häufig in Erleichterung „So schlimm ist es ja bei uns zum Glück noch nicht.“ Dadurch, dass sie aber schon einmal gehört haben, welche Symptomatiken noch auftreten können, seien sie besser auf das Fortschreiten der Erkrankung vorbereitet. Dies bestätige sich immer wieder in den Beratungsgesprächen
- Es sei die anspruchsvolle, aber leistbare Aufgabe der Kursleiter, zwischen beiden Gruppen zu vermitteln. Bei einfühlsamer Moderation komme es in der Regel nicht dazu, dass die pflegenden Angehörigen von Erkrankten in früheren

⁶⁷ Die bisherige Bezeichnung der Kursreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ wurde um den Begriff der „Vergesslichkeit“ erweitert, da die neue Zielgruppe auch jüngere demenzerkrankte Menschen einschließt.

Demenzstadien nachhaltig erschreckt sind über das, was sie von den länger Pflegenden erfahren

- Auf die Frage, ob spezielle Anliegen der pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen in früheren Stadien in den gemeinsamen Kursen unbearbeitet bleiben, antworteten die Gesundheitsberaterinnen, dass in jedem Gruppenkurs einzelne Anliegen unbearbeitet bleiben. Es sei dann die Aufgabe, in häuslichen Schulungen Lösungen für individuelle Problematiken zu suchen

Da sich vor dem Hintergrund bestehender Angebote kein Bedarf abzeichnete, die pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen der Pflegestufe 0 in einem separaten Angebot zu schulen und dies zudem organisatorisch kaum realisierbar gewesen wäre, wurden die im Berichtszeitraum entwickelten ergänzenden Inhalte zu den Bewältigungsstrategien in die bestehenden Schulungsmodule eingearbeitet. Auf das geplante Modul „Erinnerungspflege“ wurde verzichtet, da sich sowohl in den Schulungsreihen als auch in den Beratungsgesprächen der EDe-II-Familien zeigte, dass diese eher im „Hier und Jetzt“ verortet sind und ein Konzept der Erinnerungspflege zu diesem Zeitpunkt nur bedingt passend erscheint. Zudem kann im Rahmen einer Schulungsreihe ein solches Modul nicht hinreichend lange bearbeitet werden, so dass hierzu eher ein separates Unterstützungsangebot „Erinnerungspflege“ angeboten werden sollte.

Zu der rein additiven Ergänzung des Schulungscurriculums haben sich im Projektverlauf jedoch weitere Entwicklungsbedarfe ergeben, die im Projekt bearbeitet wurden und deren Ergebnisse im Kapitel 5.3.5 dargestellt werden:

Entwicklung von Anhaltspunkten zur Auswahl von für die jeweilige Teilnehmergruppe passenden Inhalten der umfangreichen Schulungsreihe. Diese wurden in einer Befragung mit den Kursleiterinnen und Kursleitern erarbeitet und in das Kapitel „Einführung und Rahmengestaltung“ der bestehenden Schulungsreihe integriert.

Die bestehende Schulungsreihe ist für eine geschlossene und endterminierte Gruppe konzipiert und wurde so erprobt und evaluiert. Im Projekt wurde ergänzend das Setting „Offene und fortlaufende Gruppe“ erprobt und Erkenntnisse dazu wurden in das Kapitel „Einführung und Rahmengestaltung“ integriert.

4. Das Praxisprojekt

4.1 Projektverlauf

Das Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz II (EDe II) hatte eine Laufzeit von Februar 2009 bis September 2011.⁶⁸ Es konnte zur Umsetzung seiner Ziele anschließen an das abgeschlossene Modellvorhaben „Optimierung der Unterstützung für Demenzzranke und ihre Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze“ mit dem Kurztitel Entlastungsprogramm bei Demenz (EDe).

In der Projektvorbereitungsphase und fortlaufend konnten mit zahlreichen Akteuren aus dem bestehenden ambulanten Demenzsorgenetzwerk im Kreis Minden-Lübbecke die Arbeitskontakte intensiviert und sie als weitere Kooperationspartner gewonnen werden. Vorbereitend fanden sowohl multilateral ausgerichtete Treffen mit Pflegekassen, dem Netzwerk ambulanter Dienste (NADel e.V.) und dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen statt. Zudem wurden etliche Abstimmungsprozesse u. a. mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenhäusern jeweils bilateral geführt.

Die Akquisitionsphase der Versicherten begann im Mai 2009 und endete am 31.10.2010. Die Interventionsphase begann am 01.10.2009 mit und endete am 30.06.2011. Während der Teilnahme am Modellvorhaben erhielten die Familien Hausbesuche mit Beratungs- und Schulungsanteilen durch die Gesundheitsberaterinnen. Von Oktober 2009 bis Oktober 2010 wurden Eingangsassessments erstellt und die Eingangsbefragungen in den Familien durchgeführt.

Im Mai 2009 kamen rund 80 Akteure des regionalen Netzwerkes zu einer Feierstunde anlässlich des Abschlusses des Modellvorhabens EDe I und des Beginns des Modellvorhabens EDe II zusammen. Im Modellvorhaben wurde eine kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit zur Teilnehmerakquisition und Bekanntmachung von neu geschaffenen Angeboten durchgeführt. Im Mai 2009 wurde die bestehende Internetseite www.projekt-ed.de um den Bereich EDe II erweitert und kontinuierlich aktualisiert. Durchschnittlich wurde die Internetseite von 2.260 Besuchern pro Monat angeklickt.

Die regionale Abschlusstagung des Projekts fand im September 2011 mit rund 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmern in Minden statt. Zu diesem Anlass wurden die Situation der Familien, die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen und die Unterstützungsangebote in einem Kurzfilm sowie in einer Diashow aufgearbeitet. Die Beiträge sind auf der Homepage www.projekt-ed.de veröffentlicht.

Die in der Meilensteinplanung vereinbarten Inhalte wurden sämtlich erreicht.

⁶⁸ Ein grafisch aufbereiteter Überblick findet sich in Anlage 7

4.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

4.2.1 Einschlusskriterien und Teilnehmerlauf

Gemäß der Konzeption zum Modellvorhaben sollten 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer für das Projekt gewonnen werden. Als Einschlusskriterien wurden definiert:

- Status gesetzlich versichert und
- Vorliegen einer diagnostizierten Demenz und
- Vorliegen einer Pflegestufe 0, d.h. noch keiner erheblichen Pflegebedürftigkeit oder Vorliegen einer Antragsstellung bei erwartbar geringem grundpflegerischem Bedarf und
- Vorliegen einer Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI und
- Bereitschaft einer Hauptbezugs- bzw. Pflegeperson zur Teilnahme

Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Interventionsgruppe mussten während der gesamten Interventionsphase diese Kriterien erfüllen.

Alle akquirierten Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden nach Erklärung der Teilnahmebereitschaft in eine Wartegruppe aufgenommen und verblieben dort, bis alle Einschlusskriterien erfüllt waren. Die Zeit in der Wartegruppe diente der Klärung der Teilnahmevoraussetzungen bis zum Eintritt in die Interventionsgruppe. Maßnahmen zur Klärung waren die Begleitung der Familien bei der ärztlichen Diagnosestellung und der Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI durch den MDK. Versicherte aus der Wartegruppe sind bei Erfüllen der oben genannten Einschlusskriterien laufend in die Interventionsgruppe nachgerückt. Letztes Eintrittsdatum in die Interventionsgruppe war der 31.10.2010. Mit dem Ablauf dieses Datums löste sich die Wartegruppe auf, da der erwartbare Interventionszeitraum zu kurz gewesen wäre.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die alle Einschlusskriterien erfüllten, traten mit Beginn der Interventionsphase am 01.10.2009 oder zu einem späteren Zeitpunkt in die Interventionsgruppe ein. Mit allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Interventionsgruppe wurde das Eingangsassessment (t0-Messung) durchgeführt.

Mit dem Vorliegen eines Leistungsbescheides der Pflegestufe I (oder höher), bei Heimeinzug, Tod oder selbst gewünschtem Ausscheiden lief die Projektteilnahme aus. Aus diesen ausgeschiedenen Teilnehmerinnen und Teilnehmern bildete sich die so genannte Ausscheidergruppe. Bei diesen Versicherten wurde zeitnah das Abschlussassessment (t1-Messung) durchgeführt und sie wurden je nach Wunsch in eine andere Versorgungsstruktur übergeleitet.

Teilnehmerentwicklung

Insgesamt konnten bis zum Ende der Akquisitionsphase 151 Familien für eine Projektteilnahme gewonnen werden. Davon sind 104 in die Interventionsgruppe aufgerückt und haben das Eingangsassessment erhalten. Zum Ende der Feldphase am 30.06.2011 waren noch 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (48,1 %) in das Modellvorhaben eingeschrieben. Der überwiegende Teil der ausgeschiedenen Versicherten, 41,3 % (43), erhielt im Projektverlauf mindestens die Pflegestufe 1. Weitere 5,8 % (6) der Versicherten wurden in ein Heim aufgenommen, 2,9 % (3) sind verstorben und 1,9 % (2) schieden aus sonstigen Gründen aus.

Ausscheider aus der Wartegruppe

Bevor akquirierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer in die Interventionsgruppe aufgenommen werden konnten, wurden sie in einer Wartegruppe geführt. 47 bereits akquirierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind noch vor dem Erreichen der Interventionsgruppe ausgeschieden oder konnten aus folgenden Gründen nicht in die Interventionsgruppe aufrücken:

Anzahl	Akquirierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer
27	haben die Pflegestufe I oder II erhalten
4	sind in ein Pflegeheim verzogen
12	sind aus persönlichen Gründen ausgeschieden
1	ist während der Akquisitionsphase verstorben
1	trotz Demenzverdacht konnte abschließend keine Demenzdiagnose gesichert werden.
2	trotz gesicherter Demenzdiagnose war nach Prüfung keine erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenz erwartbar

Abb. 3: Gründe für das Ausscheiden aus der Wartegruppe (n= 47)

4.2.2 Art und Umfang der Einschränkung der Alltagskompetenz

Von den 104 Versicherten mit bestehender Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI hatten zum Zeitpunkt des Eingangsassessments 40 (38,5 %) der Versicherten Anspruch auf den Grundbetrag von 100 Euro und 64 Personen (61,5 %) Anspruch auf den erhöhten Betrag von 200 Euro. In siebzehn Fällen erhöhte sich der Anspruch im Verlauf der Teilnahme, so dass bei Projektaustritt 23 Versicherte (22,1 %) Anspruch auf den Grundbetrag und 81 Personen (77,9 %) Anspruch auf den erhöhten Betrag hatten.

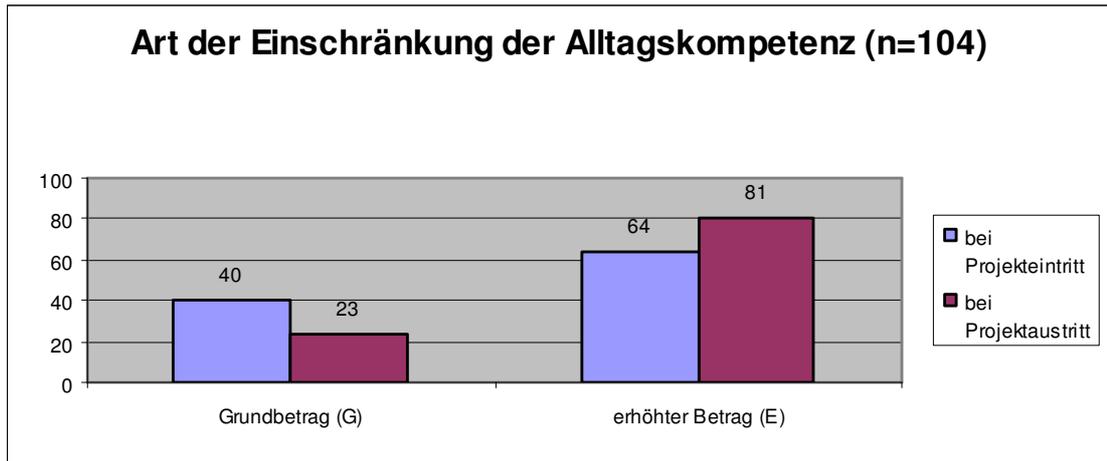


Abb. 4: Art der Einschränkung der Alltagskompetenz (n=104)

Beachtlich ist, dass 77 der teilnehmenden Pflegeversicherten ihre Leistungsansprüche erst durch die Projektvorbereitungsarbeiten der Gesundheitsberaterinnen realisieren konnten. Bei den anderen 27 Versicherten lag die Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme zum Projekt bereits vor oder wurde durch die Vorarbeit der Fachberatungsstellen realisiert.⁶⁹

4.2.3 Leistungsansprüche und ihre Nutzung

Um die Inanspruchnahme und Nutzung von Leistungen nach § 45b SGB XI zu erfassen wurden die Familien jeweils bei Projekteintritt und bei Projektaustritt von den Gesundheitsberaterinnen zur Inanspruchnahme und Nutzung befragt. Die Gesundheitsberaterinnen dokumentierten jeweils die Höhe (Grundbetrag oder erhöhter Betrag) und Art der Nutzung von Leistungen nach § 45b SGB XI vor und während des Projekts für jede Familie. Insgesamt konnten Abfragebögen für alle 104 teilnehmenden Versicherten vergleichend ausgewertet werden.

Bei Projekteintritt nutzten 69,2 % der Versicherten keine Leistungen nach § 45 b SGB XI, bei Projektaustritt war diese Quote auf 26,9 % gesunken. Eine teilweise Nutzung der Leistungen lag bei Projekteintritt bei 8,7 % der Versicherten vor, diese Zahl stieg zum Projektaustritt auf 22,1 % an. Ein vollständiges Ausschöpfen der Leistungen lag zu Projektbeginn bei 22,1 % der Versicherten vor, bei Projektaustritt nutzte rund die Hälfte der Versicherten (51,0%) die Leistungen vollständig:

⁶⁹ Durch die Auswertung von 90 vorliegenden Pflegegutachten sind weitere Teilnehmermerkmale hinsichtlich der Ausprägung der Einschränkung der Alltagskompetenz wie auch zum Bedarf an zusätzlichen Betreuungsleistungen bekannt. Eine detaillierte Auswertung der 90 vorliegenden Pflegegutachten findet sich in Anlage 8.

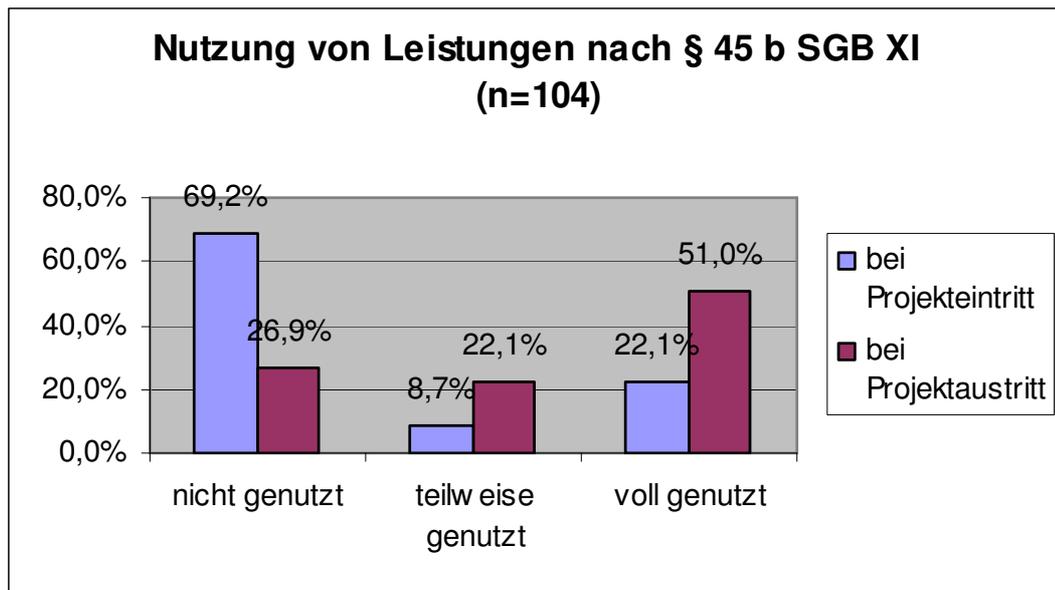


Abb. 5: Nutzung von Leistungen nach § 45 b SGB XI (n=104)

Zum Zeitpunkt des Projekteintritts wurde bereits von einem Fünftel der Versicherten die Tagespflege über §45b SGB XI genutzt, alle weiteren Angebote mit Refinanzierungsmöglichkeit über § 45 b SGB XI wurden in einem geringen Umfang in Anspruch genommen. Zum Zeitpunkt des Projektaustritts ist die Nutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen deutlich angestiegen. Es finanzierten zusätzlich 35,3 % der Versicherten die Tagespflege, 24,5 % die Einzelbetreuung über einen Pflegedienst und weitere 11,8 % die Betreuung durch eine freiwillige HelferIn. Weitere 12,7 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer finanzierten einen Kurzzeitpflegeaufenthalt.⁷⁰

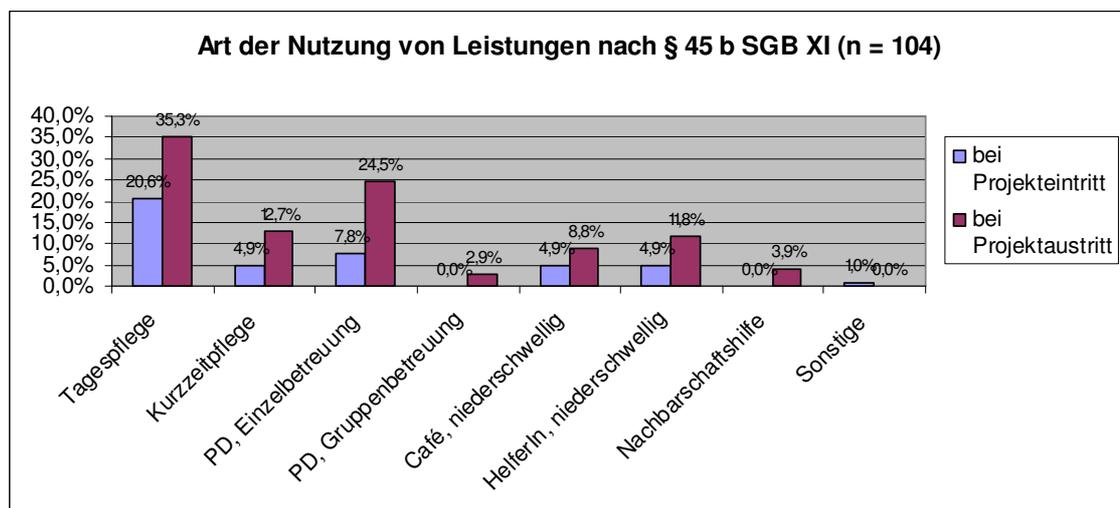


Abb. 6: Art der Nutzung von Leistungen nach § 45 b SGB XI (n=104)

⁷⁰ Vgl. dazu auch das Kapitel 4.4.2 „Mehrnutzung von vorhandenen Angeboten“. In einigen Punkten weichen die Daten von der in Kapitel 4.4.2 dargestellten Tabelle ab, weil die Versicherten für einige Leistungen private Zuzahlungen leisteten.

4.3 Beteiligte Akteure

4.3.1 Projektträger und wissenschaftliche Begleitung

Der Projektträger, die PariSozial – gemeinnützige Gesellschaft für paritätische Sozialdienste mbH im Kreis Minden-Lübbecke hat gemeinsam mit dem Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. (dip) bereits das Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe von Mai 2006 bis April 2009 durchgeführt. Näheres zum Projektträger und der wissenschaftlichen Begleitung ist dem Abschlussbericht Entlastungsprogramm bei Demenz für Versicherte der Pflegestufen 1 – 3 zu entnehmen.⁷¹

4.3.2 Akquisitionseinrichtungen

Das Modellvorhaben EDe II konnte im Rahmen der Akquisition auf ein bestehendes und umfassendes ambulantes Demenzsorgenetzwerk im Kreis Minden-Lübbecke zurückgreifen. Aus diesem Netzwerk konnten für die Akquisition die regionalen Pflegekassen, der Medizinische Dienst der Krankenversicherungen Westfalen-Lippe, das Netzwerk ambulanter Dienste (NADel e.V.) sowie die Frühdemenzangebote von Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft im Kreis Minden-Lübbecke e. V. und die bestehenden Demenzfachberatungsstellen mit ihren Unterstützungs- und Entlastungsangeboten angesprochen werden. Weitere bereits bestehende Kontakte zu Krankenhäusern und Ärzteschaft wurden intensiviert und für die Akquisition genutzt. Die folgende Grafik zeigt die vielfältigen Zugangswege während der Teilnehmerakquisition:

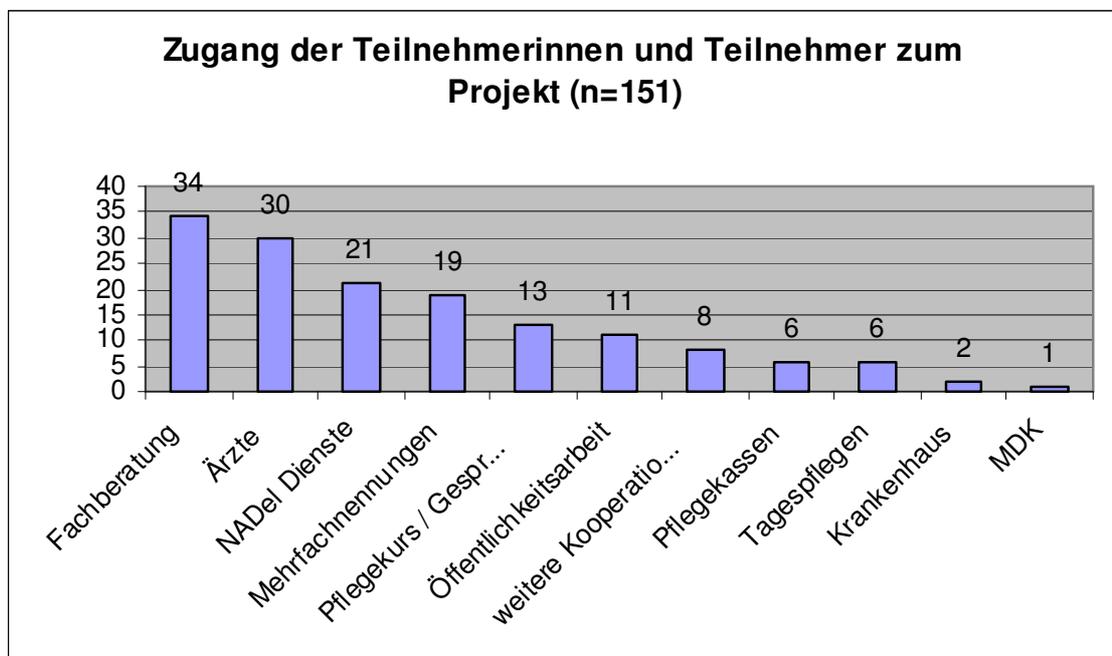


Abb. 7: Zugang der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zum Projekt (n=151)

⁷¹ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F., Laag, U. (2010), S. 23-24 und S. 28-29

22,5 % der akquirierten Versicherten konnten über die Demenzfachberatungsstellen, ein weiteres Fünftel (19,9 %) über die Hausärzte⁷² für eine Teilnahme gewonnen werden. Über die ambulanten Pflegedienste von NADel e. V. kamen 13,9 % ins Projekt. Insgesamt 31,1 % wurden über Öffentlichkeitsarbeit, die Schulungsreihe für pflegende Angehörige, die Frühdemenzangebote, die Tagespflegen, die Pflegekassen, den MDK und sonstige Kooperationspartner gewonnen werden. 12,6 % der Akquirierten wurden von mehreren der genannten Kooperationspartner angesprochen, ehe sie sich zu einer Teilnahme entschlossen.

4.3.3 Anbieter von Leistungen

Neben der Akquisition von teilnehmenden Versicherten war eine Zusammenarbeit mit den regionalen Kooperationspartnern auch für die Entwicklung von Unterstützungsangeboten für die Zielgruppe des Modellvorhabens unverzichtbar. Es konnten neben bereits kooperierenden auch außerhalb des Netzwerks stehende Anbieter angesprochen und für eine konkrete Zusammenarbeit gewonnen werden. Im Folgenden sind die Akteure gelistet, die mit EDe II kooperiert haben:

- Niedergelassene Ergotherapeuten
- Niedergelassene psychologische oder medizinische Psychotherapeuten
- Netzwerk ambulanter Dienste (NADel e.V.)
- Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e. V.
- Demenzfachberatungsstellen
- Kompetenzwerkstatt Pflege und Demenz
- Agenturen zur Vermittlung von niederschweligen Betreuungsangeboten

Neue Akteure haben auch Eingang in die Netzwerkkarte der Gesundheitsversorgung für Familien von Menschen mit Demenz im Kreis Minden-Lübbecke gefunden.⁷³

4.4 Unterstützungsangebote für die Zielgruppe

Die übergeordnete Zielsetzung des Modellvorhabens EDe II lag in der „Optimierung der Unterstützung für nicht erheblich pflegebedürftige Demenzkranke und ihre Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze“. Aus dieser Zielsetzung leiteten sich bezüglich der Unterstützungsangebote folgende Aufgabenstellungen ab:

- Identifikation bestehender Angebote für die Zielgruppe in der Region

⁷² In der Interventionsgruppe fanden sich schließlich weit über 30% durch Hausärzte akquirierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer, was die Bedeutung dieses Zugangsweges nochmals erhöht.

⁷³ Die Netzwerkkarte liegt als separate Anlage dem Bericht bei. Sie ist außerdem über die Projekthomepage, www.projekt-ed.de, herunterzuladen.

- Überprüfung der Eignung und Erreichbarkeit für die Zielgruppe und
- gegebenenfalls Anstoßen einer regionalen Weiterentwicklung sowie die Klärung der Finanzierung von Angeboten für die Zielgruppe

Die ersten beiden Arbeitsschritte ergaben, dass die im Kreis Minden-Lübbecke vorhandene Angebotsstruktur breiter und differenzierter ist als in anderen Regionen in Nordrhein-Westfalen. Trotzdem war aber die Eignung und Erreichbarkeit vorhandener Angebote nur bedingt gegeben. Eine Weiterentwicklung der Angebote sollte an den Bedürfnissen der beiden Zielgruppen (Erkrankte und pflegende Angehörige) ausgerichtet sein. Neben Beratung, Schulung und Pflegematorien für die pflegenden Angehörigen brauchten auch die erkrankten Versicherten selbst mehr Angebote, oder aber bestehende Angebote sollten auf beide Zielgruppen gemeinsam, z. B. gemeinsame Schulungen, neu ausgerichtet werden. Eine Finanzierung von Angeboten konnte zudem nur bedingt über § 45b SGB XI erfolgen.

Zur weiteren Bedarfsfeststellung für die gezielte Weiterentwicklung der Angebotsstruktur für die Zielgruppe wurde eine Eingangsbefragung durchgeführt (vgl. Kapitel 3.1). Dabei wurden die pflegenden Angehörigen mittels Fragebogen neben dem bisherigen Umgang mit der Demenzerkrankung und zur bisherigen Inanspruchnahme von Unterstützung auch zu ihren diesbezüglichen Wünschen und Bedarfen gefragt. Nach dem Aufbau eines neuen Angebots wurde es in der oben genannten Netzwerkkarte gelistet und stand den Familien und den Gesundheitsberaterinnen für eine passgenaue Vermittlung zur Verfügung.⁷⁴ Im Projektzeitraum wurden folgende Neuerungen für die Pflegeversicherten mit Frühdemenz in die Netzwerkkarte aufgenommen:

- Die Rubrik „Therapie und Rehabilitation“ wurde eingefügt und aus dem Projekt heraus konnten die Angebote Psychotherapie bei Demenz und Ergotherapie in der Gruppe angestoßen werden. Ebenso gehört das Leistungsangebot Logopädie in diesen Bereich. Bei diesen Leistungen handelte es sich um Krankenkassenleistungen, die durch behandelnde Ärzte verordnet wurden
- Im Projektzeitraum ist der Leistungsbereich Frühdemenz von „Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e. V.“ erheblich gewachsen und wurde schließlich an drei Standorten im Kreisgebiet angeboten. Zu den Angeboten gehörten begleitete Gesprächskreise für Frühdiagnostizierte, das Angebot Sport & Talk und je eine Sportgruppe wie auch das kreisweit organisierte Aktivitätenprogramm.⁷⁵ Im Projektzeitraum wurden die Angebote aus einer geringen Eigenbeteiligung der Teilnehmenden, Spenden von Förderstiftungen und dem hohen Engagement der Vereinsmitglieder ermöglicht. Die Aner-

⁷⁴ Die Netzwerkkarte benennt im Einzelnen die Zugänge zu den Angeboten und ihre Qualität. Genannt und gelistet sind dort grundsätzlich nur die Angebote, die speziell auf die Demenzversorgung ausgerichtet sind. Die Netzwerkkarte wird in regelmäßigen Abständen aktualisiert und bei Bedarf auch erweitert.

⁷⁵ Zu den Angeboten siehe auch www.leben-mit-demenz.info .

kennung als niederschwelliges Betreuungsangebot nach § 45 d SGB XI erfolgte erst nach Projektende

- Auf Basis der Teilnehmerbefragung – über 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten Gartenarbeit als Neigung angegeben - wurde der Versuch unternommen, aus dem Projekt heraus eine Gartengruppe in Trägerschaft von ambulanten Diensten zu etablieren, die über zusätzliche Betreuungsleistungen abgerechnet werden sollte
- Abrechenbar über zusätzliche Betreuungsleistungen wurde zudem versucht, ein Angebot der Nachbarschaftshilfe nach §45b SGB XI zu entwickeln und zu unterstützen
- Bezüglich der Gruppenschulungen nach §45 SGB XI wurden differenzierte Angebote geplant, die bereits in Kapitel 3.6 beschrieben wurden

4.4.1 Die Nutzung von Unterstützungsangeboten anhand von zwei Fallvignetten

Um die praktische Ebene der Nutzung der Unterstützungsangebote zu illustrieren, wurden zwei typische Fallkonstellationen genauer beschrieben.

Fallvignette Familie 1⁷⁶

Der an Demenz erkrankte Ehemann war zu Akquisitionsbeginn 85 Jahre alt. Er lebte gemeinsam mit seiner ungefähr zehn Jahre jüngeren Ehefrau auf einem ehemaligen landwirtschaftlichen Anwesen, welches das Ehepaar früher gemeinsam bewirtschaftet hatte. Ende November 2009 kontaktierte der Hausarzt eine der EDe II-Gesundheitsberaterinnen, nachdem das Ehepaar die Praxis wegen zunehmender Gedächtnisprobleme des Mannes aufgesucht hatte. Die Überweisung zu einem Neurologen folgte, der eine „mittelgradige kognitive Störung“ diagnostizierte. Die Projektkoordinatorin nahm Kontakt zu der Familie auf, der erste Akquisitionsbesuch erfolgte im Dezember 2009. Das Ehepaar zeigte sich in diesem Erstgespräch freundlich, aber zunächst auch etwas zögerlich bezüglich der Teilnahme am Modellvorhaben. Der Ehefrau fiel es schwer, im Beisein ihres Ehemanns offen die bestehenden Probleme zu thematisieren, aber ein Gespräch allein mit der Ehefrau war nicht möglich, da beide „untrennbar miteinander verbunden“ waren. Im Gesprächsverlauf öffnete sich das Ehepaar ein wenig, nicht zuletzt auch, „weil es ja der Doktor quasi verordnet“ hatte. Zum Ende des Gesprächs wurde ein neuer Termin für den Februar 2010 vereinbart, um die notwendigen Unterlagen zur MDK-Prüfung der eingeschränkten Alltagskompetenz zusammenzustellen. Als die Ehefrau im Januar 2010 für fünf Tage stationär im Krankenhaus aufgenommen werden musste, schaltete sie selbstständig einen Pflegedienst ein, der ihren Mann bei der Medikamenteneinnahme unterstützte. Auf Anraten dieses Pfl-

⁷⁶ Eine grafische Darstellung der Fallvignette findet sich in Anlage 9. Familie 1 hat auch im Film über die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen mitgewirkt. Der Film ist auf der EDe-Homepage unter www.projekt-ed.de veröffentlicht.

gedienstes stellte sie auch den Antrag auf eine Pflegestufe. Zur Projektkoordinatorin nahm sie in dieser Situation keinen Kontakt auf. Im Akquisitionstermin im Februar berichtete die Ehefrau von diesen Ereignissen und zur Unterstützung der MDK-Begutachtung wurde eine vorbereitende Fachinformation erstellt. Im März 2010 fand die Begutachtung durch den MDK statt, der – wie erwartet – eine Einschränkung der Alltagskompetenz in erhöhtem Maße, aber keine erhebliche Pflegebedürftigkeit feststellte. Im Mai 2010 folgte daraufhin das Eingangsassessment mit der Ehefrau und im Juni fand das erste Beratungsgespräch mit der nun zugeordneten Gesundheitsberaterin statt. Schwerpunktthemen in dieser Beratung waren neben einem Entlastungsgespräch die gesundheitliche Situation der Ehefrau, der Umgang mit den demenzbedingten Veränderungen des Ehemannes und die Vorstellung von Unterstützungsangeboten sowie die Beobachtung von Nutzungsbarrieren für Unterstützungsangebote, um diese dann in den Folgeterminen bearbeiten zu können. Die Beraterin machte Gebrauch von der Gelegenheit, den weit entfernt wohnenden Sohn und die Ehefrau zum Thema Vorsorgevollmacht zu beraten.

Anfang September 2010 folgte das zweite Beratungsgespräch. Hier wurden mögliche Unterstützungsangebote detaillierter besprochen, die Ehefrau zeigte sich interessiert am Angebot Tagespflege und erhielt dazu einen Informationsflyer. Die angebotene Teilnahme an der Schulungsreihe wurde von der Ehefrau abgelehnt, da sie in der Herbst-/ Winterzeit keine weiteren Strecken mit dem Auto fahren wollte. Aus ähnlichem Grund blieb die vom Hausarzt ausgestellte Verordnung für Ergotherapie in der Gruppe ungenutzt, der Weg zum Angebotsstandort (ca. 22 km) war dem Ehepaar zu weit. Zwei Wochen nach diesem Beratungsbesuch rief die Ehefrau die Gesundheitsberaterin an, um ihr mitzuteilen dass ihr Ehemann nun die Tagespflege besuche. Ausschlag hatte ein Dorffest gegeben, auf dem das Ehepaar ein bekanntes anderes Ehepaar getroffen hatte, von dem der Mann ebenfalls an Demenz erkrankt war und bereits die Tagespflege besuchte.

Im dritten Beratungsgespräch im November 2010 stand neben Themen wie Umgang mit Demenz, Versicherungsfragen und einem entlastenden Anteil vor allem die Veränderung der familiären Situation im Vordergrund. Der Sohn war ein paar Tage zuvor mit seiner Ehefrau wieder in das elterliche Haus eingezogen. Das bedeutete zwar in mehrererlei Hinsicht eine Verbesserung der Situation, aber auch eine große Umstellung für die Eltern. Das Beratungsgespräch im Januar 2011 fand auf Initiative der Ehefrau statt. Sie berichtete von einer Verschlechterung des Zustandes ihres Mannes, er sei noch vergesslicher geworden und benötige nun auch vermehrt Unterstützung bei der Körperpflege. Die Tagespflege habe zur Beantragung der Pflegestufe 1 geraten. Neben den Verhaltensänderungen wurden im Beratungsgespräch auch die praktischen Betreuungsaufgaben thematisiert und beraten. Der Antrag auf Pflegestufe 1 wurde gestellt.

Im März 2011 fand eine gezielte Vorbereitung zur MDK-Begutachtung statt. Im April 2011 begleitete die Gesundheitsberaterin die Begutachtung durch den MDK, bei der die Pflegestufe 1 zuerkannt wurde. Nach dem Vorliegen des Pflegekassenbescheides im Mai 2011 führte die Gesundheitsberaterin das Abschlussassessment durch, kurz darauf erhielt die Familie noch eine Abschlussberatung u. a. zu den Leistungen der Pflegeversicherung und deren Einsatzmöglichkeiten.

Die Ehefrau war im Beratungsprozess deutlich aktiver geworden und auch die Familie des Sohnes verstärkte schließlich das private Netzwerk.

Fazit: Familie 1 zählte zu den Familien, die eher zögerlich von externen Hilfen Gebrauch machten. Die Hilfeanbahnung zu einem frühen Zeitpunkt durch den Hausarzt hatte großes Gewicht. Damit wurde der Zugang gebahnt und die in vielen Fällen wohl wichtigste Barriere im Zugang zum Hilfesystem überwunden. Zwischen der Vermittlung durch den Hausarzt und dem Hilfebeginn lagen 3 Monate, bis zum EDe-II-Assessment weitere 6 Monate, zwischen Akquisition und Abschlussassessment vergingen insgesamt 18 Monate. Die Beratungsreihe während der Projektzeit kann durchaus als typisch angesehen werden: Die Gesundheitsberaterin musste sich auf einen längeren Prozess der Hilfeannahme einstellen, erwartbare Problemkonstellationen antizipieren, geduldig den Vertrauensaufbau betreiben, um dann aus der aktuellen Vor-Ort-Situation angemessen schulen und beraten zu können. Eine wesentliche Barriere, die für die Familie nicht bearbeitbar und auflösbar war, lag in der großen Entfernung zu weiteren Angeboten ohne Fahrdienst (15 bzw. 22 km Anfahrtsweg). Ohne die proaktiv ausgegerichtete, aufsuchende Arbeit der EDe-Gesundheitsberaterin wäre Familie 1 nicht erreichbar gewesen.

Fallvignette Familie 2⁷⁷

Im Januar 2007 wurde bei der zu dem Zeitpunkt 68-jährigen Ehefrau die Diagnose Alzheimerdemenz von einer Neuropsychologin gestellt. Sie lebte gemeinsam mit ihrem etwas älteren Ehemann in einer Mietwohnung. Zeitnah zur Diagnosestellung nahm ihr Ehemann eine Demenzfachberatung in Anspruch und besuchte in der Folge die Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ für demenzbetroffene Angehörige.

Im Jahr 2008 wurde die Ehefrau eine der ersten Teilnehmerinnen des Gesprächskreises Frühdemenz, im Jahr 2009 auch des Aktivitätenprogramms der regionalen Alzheimergesellschaft. In diesem Rahmen konnte das Ehepaar im Juli 2009 von der Gesundheitsberaterin, die auch als Ehrenamtliche im Aktivitätsprogramm tätig ist, angesprochen und für eine Teilnahme an EDe II gewonnen werden. Das Paar wurde zu einem Zeitpunkt für EDe II eingeschrieben, als beide bereits aktiv und umfassend be-

⁷⁷ Eine grafische Darstellung der Fallvignette findet sich in Anlage 10. Auch Familie 2 hat auch im Film über die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen mitgewirkt. Der Film ist auf der EDe-Homepage unter www.projekt-ed.de veröffentlicht.

stehende Hilfen nutzten. Einen Antrag zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit hatte der Ehemann bereits im März 2009 gestellt. Es wurde eine Einschränkung der Alltagskompetenz in erheblichem Maße festgestellt.

Mit Beginn der Interventionsphase im Oktober 2009 führte die Gesundheitsberaterin das Eingangsassessments durch. Im Rahmen dieses Assessments wurde deutlich, dass sich die Einschränkung der Alltagskompetenz der Ehefrau verstärkte hatte und sich der Ehemann mehr Entlastung durch einen regelmäßigen Tagespflegebesuch seiner Ehefrau wünschte. Die Gesundheitsberaterin unterstützte den Ehemann bei der Organisation, so dass die Ehefrau ab November einmal in der Woche die Tagespflege besuchen konnte.

In den insgesamt fünf Beratungsbesuchen unterstützte die Gesundheitsberaterin den Ehemann in diversen Angelegenheiten. Im Mittelpunkt der Beratungen standen für den Ehemann aber immer wieder die Verhaltensänderungen seiner Frau, der gebotene Umgang damit und die daraus notwendig werdenden Hilfestellungen. Immer wieder wurden vom Ehemann seine Schwierigkeiten, sich selbst zurückzunehmen und sich mehr an die Bedürfnisse seiner Ehefrau anzupassen, thematisiert. Durch das gewachsene Vertrauensverhältnis gelang es der Beraterin, den eher direktiven Pflegestil des Ehemanns zu problematisieren und Handlungsalternativen aufzuzeigen. Die in fußläufig erreichbarer Entfernung wohnende Tochter wurde als wichtige private Ressource vermehrt eingebunden und unterstützte die Eltern zunehmend z. B. durch das Zubereiten von Mahlzeiten im Alltag.

Ab Januar 2010 nahm die Ehefrau gleich von Beginn an am neu geschaffenen Angebot „Sport & Talk“ der regionalen Alzheimergesellschaft teil. Im Rahmen des Beratungsgesprächs im Mai 2010 berichtete der Ehemann von einer Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten seiner Frau und den daraus resultierenden Folgen für den Alltag des Paares (u. a. „Verlust“ der Ehefrau im Rahmen eines Einkaufs im Supermarkt). Da nun auch Hilfestellungen bei der Körperpflege notwendig wurden, unterstützte die Tochter ihre Mutter verstärkt in diesem Punkt. Zudem wurde ein Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit gestellt und von der Gesundheitsberaterin mit dem Ehemann gemeinsam vorbereitet, um auch finanzielle Ressourcen für die Ausweitung der Tagespflegenutzung zu erschließen, da sich der Ehemann zunehmend belastet fühlte. Im August 2010 wurde im Beratungsgespräch von der Gesundheitsberaterin u. a. das neue Angebot der Aktivitätsgruppe Ergotherapie mit parallel stattfindender Angehörigengruppe vorgestellt. Der Ehemann bat den behandelnden Arzt um eine Verordnung. Er und seine Frau nahmen an der Gruppe bis zum Dezember teil und machten positive Erfahrungen. Der Ehemann konnte nach eigenen Angaben besonders vom Austausch mit anderen Angehörigen profitieren.

Die MDK-Begutachtung im Juli 2010 brachte im November (!) als Ergebnis die Pflegestufe 1. Zeitnah führte die Gesundheitsberaterin das Abschlussassessments und eine

Abschlussberatung durch, die u. a. die Leistungen der Pflegeversicherung und deren Nutzungsmöglichkeiten umfasste.

Fazit: Familie 2 zählt zu den Familien, die offen waren für externe Hilfen und bereits zeitnah zur Diagnosestellung begannen, Hilfen in Anspruch zu nehmen. Das Ehepaar wurde zu einem Zeitpunkt in EDe II eingeschrieben, als sie beide bereits aktiv und umfassend bestehende Hilfen nutzten. Neu angebotene Hilfen wurden bei Passung zeitnah in Anspruch genommen, begleitend wurde das private Netzwerk ein- und ausgebaut. Die Rolle der Gesundheitsberaterin bestand darin, gezielt die Bedarfe zu ermitteln und bei Veränderungen in der Versorgungssituation mit der Familie Lösungen zu erarbeiten. Der pflegende Ehemann bediente sich mit großer Selbstverständlichkeit der Unterstützung durch die Gesundheitsberaterin. In dem Betroffenenkreis (Peer-group), der sich durch das Miteinander im Gesprächskreis Frühdemenz aufgebaut hat und durch die anschließenden weiteren Frühdemenzangebote vertiefte, hat das Ehepaar eine „zweite“ Heimat gefunden und einen bedeutenden Ort des sozialen Rückhalts. Ohne Berührungängste konnte sich das Ehepaar durch die vielen positiven Vorerfahrungen auch auf das Angebot der Aktivitätsgruppe Ergotherapie mit parallel stattfindender Angehörigengruppe einlassen. Familie 2 steht für eine Reihe von Familien, die die Potenziale der breit gefächerten Unterstützungs- und Entlastungsangebote für sich nutzen konnte. Auftauchende Nutzungsbarrieren konnten durch die Professionalität der Akteure relativiert werden.

4.4.2 (Mehr-)Nutzung von vorhandenen Angeboten und Nutzungsbarrieren

Um das Nutzungsverhalten von vorhandenen Hilfen und Unterstützungsangeboten im Modellvorhaben darstellen zu können, wurden verschiedene Datensätze ausgewertet und zusammengeführt:

- die Daten des Eingangsassessments
- die Daten der Beratungsdokumentation
- die Daten der Nutzungsabfrage der Leistungen nach § 45 b SGB XI
- die Auswertung der Fallkonferenzen zum Thema Nutzungsbarrieren

Die folgende Tabelle gibt einen quantitativen Aufschluss über das Nutzungsverhalten der teilnehmenden Familien vor der Teilnahme an EDe II und im Rahmen der Intervention einschließlich der Akquisition wie auch über die dokumentierten Nutzungsbarrieren je nach Art der Unterstützung. Die Nutzungsbarrieren wurden durch die Gesundheitsberaterinnen dann dokumentiert, wenn sie die Hilfe für angezeigt hielten und die teilnehmenden Familien Nutzungsvorbehalte äußerten.

Hilfeart	Hilfen schon vor EDe II	Hilfen ab Akquisition durch EDe II/ Mehrnutzung durch EDe II	Gesamt	Anzahl dokumentierte Nutzungsbarrieren
Unterstützung durch private Netzwerke	54,8 %	28,8 %	83,6 %	9
zusätzlich: Nachbarschaftshilfe nach § 45b SGB XI		3,8 %	3,8 %	32
Unterstützung im Haushalt davon:	30,7 %	21,1 %	51,8 %	
z. B. Haushaltshilfe, Fensterputzer, Gärtner, mittel- und osteuropäische Hilfskraft	19,2 %	12,5 %	31,7 %	
Mahlzeitendienst	11,5 %	8,6 %	20,1 %	
Grundpflege durch ambulanten Pflegedienst	4,8 %	3,8 %	8,8 %	5
stundenweise Betreuung davon:	17,3 %	47,1 %	64,4 %	
ambulanten Pflegedienst § 45 b SGB XI	7,7 %	27,9 %	35,6 %	
niederschwellige Angebote/Seniorenbegleiterin § 45 c SGB XI	9,6 %	19,2 %	28,8 %	16
Gesprächskreise/ Aktivitätsprogramm/ Sport	10,6 %	14,4 %	25 %	
Tagespflege	19,2 %	34,6 %	53,8 %	20
Kurzzeitpflege	4,8 %	12,5 %	17,3 %	1
Demenzfachberatung	39,4 %	0,9 %	40,3 %	
Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige	1,9 %	11,5 %	13,4%	2
Schulungsreihe § 45 SGB XI	29,8 %	26,9 %	56,7 %	15
rehabilitative Leistungen davon:	20,1 %	14,4%	34,5 %	
Ergotherapie	15,4 %	8,6 %	24,0 %	8
Logopädie	3,8 %	2,9 %	6,7 %	
stationäre RehaMaßnahme	0,9 %	2,9 %	3,8 %	
Psychotherapie davon:	4,8 %	4,8 %	9,6 %	2
Psychotherapie MmD		0,9 %	0,9 %	
Psychotherapie pA	4,8 %	3,8 %	8,8 %	

Abb. 8: In Anspruch genommene Hilfen und Nutzungsbarrieren in EDe II (n=104)

Die in der Tabelle (Abb. 8) grau hinterlegten Angaben sind als Hauptkategorien der Unterstützung zu verstehen, bei den Angaben auf weißem Hintergrund handelt es sich um weitere Ausdifferenzierungen der jeweils darüber aufgeführten Hauptkategorie. Durch die gewonnenen Daten sind keine differenzierten Aussagen zum Nutzungsumfang und zur Frage der Regelmäßigkeit einer Leistungsnutzung möglich. Die Daten geben aber deutliche Hinweise auf die Präferenzen der Projektteilnehmerinnen und Projektteilnehmer. Die Angaben zu den Nutzungsbarrieren sind rein quantitativ und geben an dieser Stelle noch keinen Aufschluss über die Gründe für die Nichtnutzung einer Hilfeart. Weitergehende qualitative Aussagen folgen im anschließenden Kapitel.

4.4.3 Zentrale Bausteine der Unterstützung

In der Gesamtschau auf die Unterstützungsangebote, die die Pflegeversicherten mit Frühdemenz im Projekt genutzt haben, zeichnen sich fünf zentrale Bausteine ab:



Abb. 9: Zentrale Bausteine der Unterstützung

Jedem Baustein können einzelne der in Kapitel 4.4.2 aufgeführten Hilfearten zugeordnet werden. Zusätzlich sind Hilfen bei der praktischen Lebensgestaltung nötig, diese sind jedoch nicht projekt- und zielgruppenspezifisch und tauchen deshalb in der Grafik nicht explizit auf. Die Hilfen zum Kompetenz- und Selbsterhalt (linke Seite der Grafik) sind in EDe II neu hinzugekommen, die Hilfen zur Unterstützung bei der Alltagsgestaltung (rechte Seite der Grafik) spielten schon im Projekt EDe I eine wichtige Rolle zur Entlastung der pflegenden Angehörigen und zum Aufbau und Erhalt der Pflegebefähigung. Die Zuordnung der Hilfen ist nicht abschließend und zwingend trennscharf. Während der mittlere Baustein obligatorisch ist für alle Pflegeversicherten mit Frühdemenz, sind die anderen bedarfsabhängig im Unterstützungsprozess hinzuzukombinieren und

im Angebotsnetzwerk vorzuhalten. Im Folgenden werden die Bausteine näher beschrieben und theoretisch hinterlegt.

Baustein „Zugänge zur Zielgruppe“

Die Ansprache der Zielgruppe und die Motivation für eine Teilnahme am Modellvorhaben während der Akquisitionsphase gestaltete sich in verschiedener Hinsicht sehr aufwändig. Potentielle Teilnehmerinnen und Teilnehmer befanden sich häufig noch außerhalb des Hilfenetzwerks und wurden oft erst nach mehrfacher Ansprache erreicht.

Förderliche Faktoren für die Akquisition

Der wichtigste Erfolgsfaktor im Rahmen der Akquisition war die persönliche Ansprache durch eine Vertrauensperson, die Vermittlung über behandelnde Haus- und Fachärzte ins Projekt muss hier besonders hervorgehoben werden.⁷⁸ Nach Kontaktaufnahme durch EDe II war der persönliche und direkte Akquisitionskontakt zu den Gesundheitsberaterinnen bedeutsam, die Klärung der Teilnahmevoraussetzungen wurde von den Familien sehr positiv aufgenommen: Rund drei Viertel (74,04 %) der teilnehmenden Pflegeversicherten haben ihre Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI durch die Projektvorbereitungsarbeiten der Gesundheitsberaterinnen realisieren können. Bei 6 der 104 (5,8 %) teilnehmenden Versicherten bestand zum Zeitpunkt des Erstkontakts keine ärztlich gesicherte Demenzdiagnose, hier wurden die Familien durch die Gesundheitsberaterinnen auch im Rahmen der Diagnosebewältigung unterstützt. Die hohe Rate diagnostizierter Patienten im Projekt ist sicherlich für die vorliegende Krankheitsphase nicht selbstverständlich, verschiedene Quellen nennen hier deutlich geringere Zahlen.⁷⁹ Schließlich war auch die breite Öffentlichkeitsarbeit in der Projektregion und der Aufbau bzw. Ausbau des Netzwerks für die Gewinnung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer förderlich.

⁷⁸ Vgl. dazu auch Kapitel 5.3.4. 89 Hausärzte hatten nach einem Besuch durch die Gesundheitsberaterinnen ihre Kooperation im Projekt zugesagt.

⁷⁹ Vgl. dazu zum Beispiel Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (2008): Demenz. DEGAM-Leitlinie Nr. 12., Langfassung, Düsseldorf, online verfügbar unter:http://leitlinien.degam.de/uploads/media/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf [10.07.2011]

Hemmenden Faktoren für die Akquisition

Als Hemmnis für die Projektteilnahme sind die kritische Einstellung einiger Angehöriger zum Projekt und das Hinterfragen des Angebotes „Beratung“ zu nennen, was möglicherweise mit einem noch geringen Leidensdruck zusammenhing. Es ist zu vermuten, dass auch Scham bezüglich der Erkrankung des nahen Angehörigen eine Rolle gespielt hat.

Auf Seiten der Betroffenen führte die Verleugnung der Krankheit zu zögerlichem oder ablehnendem Verhalten der Angehörigen gegenüber der Projektteilnahme.

Im Kontakt mit einigen Kooperationspartnern wurde deutlich, dass die Zielgruppe des Modellvorhabens für sie nicht oder nicht präzise identifizierbar war. Selbst die Entwicklung von Zielgruppenbeschreibungen durch die Projektleitung für medizinisch-ärztlich ausgerichtete und pflegerisch ausgerichtete Akteure stellte hier nur eine begrenzte Hilfe dar. In Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten wurden immer wieder mangelnde Grundlagenkenntnisse zur Zielgruppe, aber auch zur Erkrankung Demenz und den supportiven Angeboten für Menschen mit Demenz deutlich.

Auf Seiten der Pflegekassen führte die teilweise sehr langwierige Bearbeitung der Prüfung der Anspruchsberechtigung zu Verzögerungen im Projektverlauf. Der zeitlich erheblich verzögerte Versand von Bescheiden von bis zu drei Monaten an Versicherte führt dazu, dass Familien in der Wartegruppe noch nicht alle Teilnahmebedingungen erfüllen konnten und daher noch keinen Zugang zu Leistungen der Pflegeversicherungen hatten. Auch war es den Pflegekassen nur sehr bedingt möglich, passende Versicherte auf die Möglichkeit einer Teilnahme am Modellvorhaben hinzuweisen.

Aus Projektergebnissen lassen sich Schlussfolgerungen hinsichtlich der Erreichbarkeit der Zielgruppe allgemein anstellen.

Haus- bzw. Fachärzte besetzen eine Schlüsselposition im Zugang zur Zielgruppe, müssen aber gezielt in das Hilfesystem eingebunden werden und bedürfen einer Zusatzqualifikation im Bereich Demenz.

Demenzfachberatungsangebote sollten flächendeckend eingeführt werden. Im Projekt stellte die Demenzfachberatung den zweiten, wichtigen Zugangsweg zur Zielgruppe dar. 39,4 % der Versicherten in der Interventionsgruppe hatten bereits im Vorfeld die Unterstützung der Demenzfachberatung genutzt, zudem waren 22,5 % der Akquirierten über diesen Weg in das Modellvorhaben eingeschrieben worden.

Schließlich förderte die langjährige entstigmatisierende Öffentlichkeitsarbeit in der Projektregion die Einstellung von Akteuren im Gesundheitswesen wie auch von Betroffenen zur Auseinandersetzung mit der Frühdemenz. EDe II war nur ein Baustein unter vielen Projekten.

Unterstützung bei Kompetenz- und Selbsterhalt

Baustein „Rehabilitative und therapeutische Leistungen“

Rehabilitative Angebote und Peer-group-Aktivitäten stellen wichtige Bausteine für den Bereich des Kompetenz- und Selbsterhalts, vorrangig von frühdiagnostizierten Menschen mit Demenz, dar. Die Analyse der vorliegenden Pflegegutachten⁸⁰ zeigte, dass Empfehlungen bezüglich präventiver und rehabilitativer Leistungen durch die MDK-Gutachter nur in ganz geringem Umfang ausgesprochen worden. Die S3-Leitlinien der DGPPN und DGN⁸¹ geben positive Empfehlungen bezüglich Ergotherapie, körperlicher Aktivität und Rehabilitation bei Demenz. Die DEGAM-Leitlinie Nr.12⁸² weist neben den in Studien belegten positiven Auswirkungen der Ergotherapie auch auf die Wichtigkeit von Beratung für Angehörige hin. Bohlken⁸³ konnte bereits belegen, dass unter Kostengesichtspunkten eine kontinuierliche ergotherapeutische Gruppenbehandlung mit Hirnleistungstraining bei leicht- bis mittelgradigen Demenzen gegenwärtig preisgünstiger ist als eine medikamentöse Behandlung mit Antidementiva. Die Wirksamkeit von Psychotherapie bei Menschen mit Demenz wird in Teilen kritisch diskutiert,⁸⁴ zumindest aber für die Arbeit von psychotherapeutischen Gruppen für Menschen mit Demenz im frühen Stadium finden sich vermehrt Wirksamkeitsbelege.^{85 86 87} Das „Kordial-Programm“ von Werheid und Thöne-Otto⁸⁸ ist ein Behandlungsprogramm für Menschen mit Demenz im Frühstadium, welches neuropsychologische und psychotherapeutische Behandlungsansätze kombiniert und auch punktuell Angehörige mit einbezieht.

Eine größere Anzahl von Studien konnte die positiven Effekte von Gruppenangeboten zum Kompetenz- und Selbsterhalt, die sich den Erkrankten oder den Angehörigen oder aber auch beiden in Kombination widmen, belegen.^{89 90 91 92 93 94} Die Selbst-Erhaltungstherapie SET von Romero⁹⁵ kann insgesamt als wichtiges handlungsleitendes Rahmenkonzept für die Intervention bei Frühdemenz gelten. Stechl gibt einen wichtigen Hinweis für den im Projekt verfolgten multimodalen Interventionsansatz und führt aus:

⁸⁰ Die vollständige Analyse der Pflegegutachten der Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer ist der Anlage 8 zu entnehmen.

⁸¹ DGPPN; DGN (2009), S. 77-78 und S. 87-88

⁸² DEGAM (2008), S. 61-62

⁸³ Bohlken, J. (2006), S. 111 – 119

⁸⁴ Fröchtling, A. (2008), S. 122-123

⁸⁵ Hirsch, R. (1994)

⁸⁶ Peters, M. (2006)

⁸⁷ Scheurich, A.; Fellgiebel, A. (2009)

⁸⁸ Werheid, K.; Thöne-Otto, A. (2010)

⁸⁹ Niemann-Mirmehdi, M. (2007), S. 231-237

⁹⁰ Wohlrab, D.; Zaritzky, C; Zimmermann, C. (2009), S. 281-287

⁹¹ Wolf, R. (2002), S. 434 – 442

⁹² Bruder, J. (2007), S. 240- 245

⁹³ Snyder, L. et al. (1995)

⁹⁴ Zarit, S.H. et al. (2004), S. 262 – 269

⁹⁵ Romero, B.; Eder, G. (1992); Romero, B.; Wenz, M. (2003); Romero, B. (2004), Romero, B.; Seeher, K.; Berner, A. (2007); Romero, B. (2009)

„Es muss ein vielfältiges Angebot geschaffen werden, dass den Betroffenen und ihren Angehörigen die Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung nimmt und als Treffpunkt konzipiert ist, der die Möglichkeit sozialer Kontakte, Erfahrungsaustausch und sinnvolle Freizeitaktivitäten (v. a. sportliche Aktivitäten) bietet. (...) Für Betroffene mit ausgeprägter Verleugnungstendenz muss ein geschützter Raum geschaffen werden, der ihnen eine schrittweise Annäherung an die ´Realität Demenz´ ermöglicht.“⁹⁶

Rehabilitative und therapeutische Leistungen im Projekt

Demenzkranke Pflegeversicherte können einen Therapie- und Rehabilitationsbedarf haben. Entsprechende stationäre und ambulante Angebote wurden von insgesamt 34,5 % der Projektfamilien genutzt, im Modellvorhaben kam es zu einem Zuwachs von 14,4 %. Die geringste Nutzung bzw. Mehrnutzung fand sich im Bereich der stationären Rehabilitationsmaßnahmen: Vor Start des Modellvorhabens hatte eine Familie das Angebot genutzt, im Verlauf kamen dann drei weitere Familien hinzu. Viele Familien bevorzugten aus verschiedenen Gründen ambulante Hilfen und Familien mit Bedarf und Interesse an einer solchen Maßnahme mussten mit erheblichen Schwierigkeiten durch die bewilligenden Krankenkassen rechnen.

Insgesamt 15,4 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten bereits vor der Teilnahme am Modellvorhaben Einzelergotherapie. Im Modellvorhaben wurde an zwei Standorten ein wöchentliches Angebot für ärztlich verordnete Ergotherapie in der Gruppe erprobt. Während Einzelergotherapie stattfindet, kommen Gruppen normalerweise nicht zustande, weil eine Praxis nicht genügend Verordnungen erhält bzw. Ergotherapie in der Gruppe einer spezifischen Verordnung bedarf. Ziel dieser wöchentlichen Angebote „Aktivgruppe Ergotherapie“ war es, frühdiagnostizierte Menschen mit Demenz bei der Durchführung von für sie bedeutungsvollen Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken. An einem Standort fand parallel ein AOK-finanziertes Schulungsangebot für Angehörige nach dem EDe-Curriculum „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ statt.

Im Modellvorhaben gab es einen Zuwachs von 8,6 %, so dass insgesamt 24,0 % der Versicherten ein Einzel- oder Gruppenergothepieangebot nutzten. Die Rückmeldungen der Versicherten und Angehörigen, die an der Aktivgruppe Ergotherapie teilgenommen hatten, waren überwiegend positiv. Beide Seiten profitierten offenbar in verschiedenen Punkten von der Teilnahme.

In überschaubarer Größenordnung wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Psychotherapie genutzt. Vor Start des Modellvorhabens hatten 4,8 % der pflegenden Angehörigen diese Leistung der Krankenkasse genutzt, am Ende nutzen dann insgesamt 9,6 % diese Leistung. In neun Fällen waren es Angehörige, nur ein teilnehmender

⁹⁶ Stechl, E. (2009), S. 205-218

Versicherter nutzte dieses speziell für frühdiagnostizierte Menschen mit Demenz sinnvolle Angebot.

Baustein „Peer-group-Aktivitäten“

Besonders für frühdiagnostizierte MmD leisten Aktivitäten in einer Peer-group, die sich an aktuellen Bedürfnissen orientieren, einen wichtigen Beitrag zum Kompetenz- und Selbsterhalt. Clare/Rowlands u.a.⁹⁷ beschreiben, dass regelmäßige Treffen in sozialen Gruppen Gleichbetroffener auch für Menschen mit leichter Demenz positive Effekte haben und dazu führen, dass sich ein Gefühl kollektiver Stärke entwickelt, die Ähnlichkeiten mit dem Zusammengehörigkeitsgefühl von Familien oder auch Peer-groups von Jugendlichen haben. Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft im Kreis Minden-Lübbecke e. V. – ist es gelungen, in den zurückliegenden Jahren solche Gruppen, genannt Gesprächskreise, aufzubauen.⁹⁸ Ausgehend von den Gesprächskreisen ist das neigungsorientierte Aktivitätsprogramm entstanden und in Kooperation mit Kreissportbund und ADFC⁹⁹ die Sportangebote. Sie alle bieten Menschen mit Demenz die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen, Anregungen zu bekommen und sich selbst regelmäßig etwas Gutes zu tun. Zielsetzung dieser Angebote für Demenzerkrankte im Frühstadium ist es, die vorhandenen Fähigkeiten sowie die sozialen Kontakte der Betroffenen zu fördern und die Isolation und Vereinsamung zu verhindern. Zudem erfahren auch Angehörige Entlastung.

10,6 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten bereits vor Teilnahme am Modellvorhaben diese „Frühdemenzangebote“ genutzt. Im Modellvorhaben kamen weitere 14,4 % dazu, so dass insgesamt 25 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer diese Angebote, einige auch mehrere Angebote gleichzeitig, nutzten.

Im Modellvorhaben wurde auch der Versuch unternommen, eine neue Gruppe mit dem Titel „Gartenfreunde“ aufzubauen, da die Ergebnisse der Eingangsbefragung (Kap. 3.1) zeigten, dass ein großer Teil der Demenzerkrankten hier Vorlieben hatte. Dies gelang nicht. Es zeigte sich, dass es den Betroffenen im Kern ganz offensichtlich um das Erleben kollektiver Stärke in einem offenen Basisangebot „Gesprächskreis“ ging. Nach der initialen Peer-group-Bildung waren dann weitere Aktivitäten möglich. Daraus ist der Schluss zu ziehen, dass erst wenn sich eine stabile Gruppe zusammengefunden hat, sich abhängig von individuellen Interessenslagen und Möglichkeiten für alle und den Einzelnen gewinnbringende Aktivitäten entwickeln lassen.

⁹⁷ Clare, L.; Rowlands J.M. et al. (2008)

⁹⁸ Die Arbeitsweise ist beschrieben in Demenz Support Stuttgart (Hg.) (2010), S. 138f.

⁹⁹ ADFC ist die Abkürzung für den Allgemeinen Deutschen Fahrrad-Club

Unterstützung bei der Alltagsgestaltung

Baustein „Stunden- und tageweise Betreuung“

Dieser Baustein hat primär die pflegenden Angehörigen im Blick. An dieser Stelle ist der Leitgedanke aus EDe I abermals von Bedeutung: Angehörige brauchen Unterstützung, um zur Pflege befähigt zu werden. Genauso benötigen Angehörige bei ihrer Aufgabe regelmäßige Pflegeauszeiten, um eigene Interessen pflegen zu können und länger leistungsfähig zu bleiben.

Vor Beginn des Modellvorhabens nutzte eine überschaubare Anzahl von Versicherten (17,3 %) eine stunden- und tageweise Betreuung. Im Modellvorhaben nahm die Nutzung stark zu, so dass am Ende 64,4 % dieses Angebot eines ambulanten Pflegedienstes (35,6%) oder ein niederschwelliges Angebot bzw. ein Angebot durch eine freiberufliche Seniorenbegleiterin nach § 45 c SGB XI (28,8%) nutzten.

Ebenfalls konnte innerhalb des Modellvorhabens ein deutlicher Zuwachs in der Nutzung von Tagespflege von 34,6 % verzeichnet werden. Insgesamt nutzten 53,8 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Modellvorhaben die Tagespflege. Es handelt sich um ein ganztägiges Angebot, welches im Kreisgebiet flächendeckend vorhanden ist. Es enthält die Möglichkeit zur Nutzung des Fahrdienstes und bietet eine ganztägige Pflegeauszeit für die Hauptpflegeperson. Die Finanzierung über § 45 b SGB XI ist gegeben. Dennoch muss angemerkt werden, dass für die Versicherten nur ein begrenztes Volumen an Mitteln über § 45 b SGB XI zur Verfügung steht. In der Praxis kommt es immer wieder zu Abrechnungsproblemen, insbesondere hinsichtlich der Fahrtkosten und der Investitionskosten, die nur für Versicherte mit einer Pflegestufe abgedeckt sind. Inhaltlich findet in den Einrichtungen in der Regel eine Durchmischung der Pflegestufen statt, die insbesondere den Bedürfnisse der Frühdemenzkranken nicht gerecht wird.

In geringerem Umfang wurde eine Betreuung in Form von Kurzzeitpflege genutzt. Vor Beginn des Modellvorhabens nutzen 4,8 % der teilnehmenden Familien diese Leistung, am Ende waren es 17,3 %.

Diese Zahlen machen insgesamt den hohen Bedarf an Betreuung auch schon in dieser Krankheitsphase deutlich.

Baustein „Angehörigenedukation und Gesprächskreise“

Zur Angehörigenedukation können auch eine ganze Reihe von Ratgebern für die Zielgruppe beitragen, die aktuelle Erkenntnisse aufnehmen und passend für die Zielgruppe aufarbeiten.^{100 101 102 103 104}

¹⁰⁰ Müller, F.; Romero, B.; Wenz, M. (2010)

¹⁰¹ Haberstroh, J.; Neumeyer, K.; Pantel, J. (2011)

¹⁰² Niemann-Mirmehdi, M.; Mahlberg, R. (2003)

Im Bereich der Angehörigenedukation nimmt die Schulungsreihe „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ eine wichtige Rolle ein. Rund ein Drittel (29,8 %) der Angehörigen hatte bereits vor Projektteilnahme das Angebot genutzt, im Projekt kamen weitere 26,9 % dazu. Insgesamt nahmen 56,7 % der Angehörigen im Modellvorhaben an der Schulungsreihe teil. An diesen Zahlen wird das ausgeprägte Bedürfnis der Familien nach Information und Orientierung in dieser Krankheitsphase deutlich.

Ein Zuwachs fand ebenfalls im Bereich der Gesprächskreise für pflegende Angehörige statt. Im Modellvorhaben konnten durch die Intervention 11,5 % der Angehörigen für einen Besuch einer solchen Gruppe gewonnen werden, so dass insgesamt 13,4 % einen Gesprächskreis besuchten. Eine noch höhere Teilnahmezahl an Gesprächskreisen wäre sicherlich wünschenswert, jedoch wurde der Bedarf an Austausch bei vielen vermutlich bereits im Rahmen der Schulungsreihe zunächst gedeckt. Andere wiederum sind vermutlich (noch) nicht für einen offenen Austausch mit anderen bereit.

Unterstützung bei der praktischen Lebensführung

Neben den Bausteinen zum Kompetenz- und Selbsterhalt und zur Alltagsgestaltung zeigt sich im Nutzungsverhalten der Versicherten ein dritter Bereich, in dem Hilfe und Unterstützung in Form von Grundleistungen in unterschiedlichem Umfang benötigt werden.

Insgesamt 30,7 % der teilnehmenden Versicherten wurden bereits vor der Teilnahme am Modellvorhaben bei der Haushaltsführung unterstützt. Im Projekt gab es eine Mehrnutzung von 21,1 %, so dass am Schluss mit 51,8 % mehr als die Hälfte eine Unterstützung im Haushalt und bei der Zubereitung von Mahlzeiten nutzten.

Eine eher untergeordnete Rolle spielt in dieser Phase der Erkrankung die Unterstützung bei der Grundpflege durch einen ambulanten Pflegedienst. Nur 4,8 % der Versicherten nutzten bereits vor Teilnahme diese Hilfe, im Modellvorhaben kamen dann weitere 3,8 % dazu, so dass insgesamt nur 8,8 % diese Hilfe in Anspruch nahmen. In dieser Krankheitsphase ist der Unterstützungsbedarf in diesem Bereich überschaubar. Nahm der Bedarf an dieser Stelle, ausgelöst durch eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes, zu, wurde ein Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit gestellt und die oder der Versicherte schied in absehbarer Zeit aus dem Modellvorhaben aus.

Dagegen stellte die Unterstützung durch private Netzwerke in Form von entfernten Familienmitgliedern oder Nachbarn die am intensivsten genutzte Unterstützung dar. 54,8 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten bereits vor dem Modellvorhaben auf diese Unterstützung zurückgreifen. Im Projekt kamen weitere 28,8 % dazu, so dass letztendlich insgesamt 83,6 % über Unterstützung durch private Netzwerke verfügten.

¹⁰³ Stechl, E.; Steinhagen-Thiessen, E.; Knüvener, C. (2008)

¹⁰⁴ Kuhn, D. (2003)

Die Unterstützung durch private Netzwerke ist eine individuell sehr unterschiedliche Unterstützungsleistung, die sowohl im Bereich der Haushaltsführung, der Alltagsgestaltung oder in Teilen sogar im Bereich des Kompetenz- und Selbsterhalts ansetzen kann. Die objektiven Ergebnisse und auch der immer wieder von Versicherten geäußerte Umstand „Meine Familie unterstützt“ zeigen die hohe Bedeutung der privaten Netzwerke. Daraus muss aber auch folgen, dass das Umfeld für die zu leistenden Aufgaben gut vorbereitet wird und dabei umfassend wirksame Hilfe erfährt. Hier lag ein Schwerpunkt der Beratung im Projekt. Sie bezog sich nicht nur auf die so genannte Pflegedyade¹⁰⁵, sondern ebenso auf das verfügbare Umfeld und erschloss Möglichkeiten, private Netzwerke für eine möglichst kontinuierliche Unterstützung der Hauptpflegeperson zu erweitern.

Eine Sonderrolle dabei kommt der Nachbarschaftshilfe bei Demenz nach § 45 SGB XI¹⁰⁶ zu. Das Betreuungsangebot eines Nachbarschaftshelfers in diesem Sinne ist durch die zuständige Pflegekasse anzuerkennen. Im Projektkontext von EDe II war die bestehende Regelung des Landes Nordrhein-Westfalen zunächst positiv zu bewerten, weil sie wichtigen niederschweligen Merkmale zur Unterstützung häuslicher Pflegearrangements mit sich bringt. In der praktischen Umsetzung der Verordnung zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den einzelnen Pflegekassen. In 34 Familien haben die Gesundheitsberaterinnen über die Möglichkeit einer „Formalisierung“ dieses bestehenden oder zu der Anbahnung eines Nachbarschaftsverhältnisses im Sinne des § 45 b SGB XI informiert und beraten. Im Rahmen des Modellvorhabens wurden außerdem zehn Nachbarschaftshelfer geschult. Trotzdem kamen insgesamt nur 4 solcher Nachbarschaftsverhältnisse zustande (3,8 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Modellvorhaben) und 32 Familien äußerten Bedenken gegen das Angebot der „formellen Nachbarschaftshilfe“. Die Erfahrungen im Modellvorhaben haben gezeigt, dass die Formalisierung eines Nachbarschaftsverhältnisses den Bedürfnissen von nur wenigen Versicherten und Nachbarn entspricht.

4.4.4 Überlegungen zum Entwicklungsbedarf

Wie das Modellvorhaben gezeigt hat, sind Zugänge zur Zielgruppe möglich, aber bislang nicht regelhaft gebahnt. Um die Zielgruppe früh zu erreichen, müssen vielfältige Wege der Ansprache aufgebaut und immer wieder auf ihre Wirksamkeit überprüft werden. Viele angebotene Hilfen und Leistungen werden bereits von den Familien genutzt, wie die hohen Nutzerzahlen bei Angeboten wie der Schulungsreihe, der Tagespflege, der stundenweisen Betreuung oder der Frühdemenzangebote zeigen. Allerdings sind nicht alle Angebote tatsächlich überall vorhanden oder erreichbar. Eine oftmals sinnvol-

¹⁰⁵ bestehend aus demenzerkranktem Menschen und Hauptpflegeperson

¹⁰⁶ Die HBPfVO des Landes Nordrhein-Westfalen vom 09.12.2008 nennt in Artikel 1 unter Ziffer 8 die „Einzelbetreuung im Rahmen der Nachbarschaftshilfe unter der Voraussetzung, dass ein Pflegekurs nach § 45 SGB XI absolviert wurde“. Weitere Ausführungen zum Thema Nachbarschaftshilfe bei Demenz nach § 45 SGB XI finden sich in der Anlage 11.

Die Nutzung von mehreren Angeboten ist den Familien organisatorisch oft nicht möglich. So belastet beispielsweise die Teilnahme an einem Angebot durch lange Wegezeiten mehr, als sie die Angehörigen entlastet oder für die demenzerkrankten Menschen Nutzen bringt. Hier wäre eine Bündelung verschiedener Hilfen an einem Ort sinnvoll, um mehr Angebote für demenzerkrankte Menschen im Frühstadium zugänglich zu machen und Angehörige zugleich zu entlasten.

Andere genutzte Hilfen sind vorrangig qualitativ zu optimieren. Beispielsweise findet in Einrichtungen der Tagespflege und auch Kurzzeitpflege häufig eine problematische Durchmischung der Pflegestufen statt. Damit muss die Eignung des Angebots zum Krankheitsbeginn in Frage gestellt werden, hier sind spezifische Konzepte für die Betreuung von Menschen in einem frühen Demenzstadium angezeigt und notwendig.

Um die tageweise Entlastung von Angehörigen und eine auf Menschen in früheren Demenzphasen ausgerichtete Betreuung sicherzustellen, sollte modellhaft das niederländische Konzept der „Meeting Centres“ erprobt werden. Sowohl die Implementierung wie u. a. auch die Wirkung wurden bereits evaluiert.¹⁰⁷ In den „Meeting Centres“ werden verschiedene Aktivitäten, deren Effektivität bereits nachgewiesen wurde, zur Unterstützung von demenzerkrankten Menschen und ihren Betreuungspersonen dreimal pro Woche in der Zeit von 10 bis 16 Uhr angeboten. Da die Angebote örtlich und zeitlich gebündelt in einer Begegnungsstätte stattfinden und sich sowohl an Demenzerkrankte wie auch ihre Betreuungspersonen richten, handelt es sich dabei um eine umfassende und integrierende Unterstützungsmaßnahme. Die kombinierte Unterstützung der „Meeting Centres“ stellte sich im Vergleich zur üblichen Tagesbetreuung in den Niederlanden als erfolgreich dar.^{108 109} Menschen mit Demenz, die das Programm über einen längeren Zeitraum nutzten, zeigten weniger Verhaltensauffälligkeiten, waren aktiver, weniger depressiv und konnten länger zu Hause leben. Die betreuenden Angehörigen fühlten sich entlastet, hielten die häusliche Betreuung länger aufrecht und erweiterten ihr soziales Netzwerk.

Durch die zeitliche und räumliche Bündelung von Angeboten für Pflegeversicherte mit Frühdemenz in einem „Aktivitätszentrum Frühdemenz“ analog zum niederländischen Vorbild verbindet sich die realistische Erwartung, dass viele der noch im Projekt wirksamen Nutzungsbarrieren ausgeräumt werden können und deutlich mehr Versicherte von dem Peer-group-Prinzip profitieren werden.

¹⁰⁷ Moniz-Cook, E.; Manthorpe, J. (2010)

¹⁰⁸ Dröes, R.-M., Meiland, F. et al (2004)

¹⁰⁹ Dröes, R.-M., Meiland, F. et al (2006)

5. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung

Zugehörige der Zielgruppe des Projekts EDe II sind seit dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz von 2008 erstmalig Leistungsempfänger der Pflegeversicherung. Daher ist die erstmalige Beschreibung dieser Gruppe Inhalt des Ergebniskapitels. Die Beschreibung umfasst auch einen Vergleich mit der Zielgruppe aus EDe I, Angehörigen von demenzerkrankten Menschen der Pflegestufen 1 bis 3. Diese erste Beschreibung erfolgt auf der Grundlage der Assessmentergebnisse zur Belastung der Angehörigen und auf der Grundlage der Antworten des Fragenkatalogs an die demenzerkrankten Menschen. Im Anschluss daran wird im Kapitel „Interventionseffekte“ zunächst die Situation in den Familien differenzierter anhand zentraler Themen dargestellt. Daran schließen sich jeweils Interventionen und Evaluationsergebnisse zu deren Wirkungen an. Den in Kapitel 3.1 vorgestellten Evaluationsverfahren liegen unterschiedliche Stichprobengrößen zu Grunde. Diese sind in der folgenden Tabelle im Überblick dargestellt:

Evaluationsverfahren	n
Assessment zur Beschreibung der pflegenden Angehörigen bei Projektbeginn (t0)	104
Assessment zur Vergleichsmessung der Angehörigenbelastung (t0-t1). In die t1-Messung wurden diejenigen Angehörigen eingeschlossen, die entweder mindestens zwei Beratungsbesuche hatten oder mindestens sechs Monate am Projekt teilgenommen haben	84
Fragebögen der Eingangsbefragung der pflegenden Angehörigen	60
Inhaltsanalytische Auswertung der Fragen an die Demenzerkrankten	30-69 ¹¹⁰
Inhaltsanalytische Auswertung der dokumentierten Beratungsbesuche	520
Telefoninterviews	75
Gruppendiskussion/Evaluationsworkshop	3 WS á 6 TN

Abb. 10: Übersicht über die Evaluationsverfahren im Projekt

Da auch die Konzeptentwicklung Projektaufgabe war, werden die Evaluationsergebnisse bezüglich der Konzeptumsetzung ebenfalls Bestandteil dieses Kapitels sein, bevor die Schlussfolgerungen gezogen werden.

5.1 Erkenntnisse zur Zielgruppe

Im Projekt EDe II wurden mit dem Assessmentinstrument BIZA-D-M+ sowohl Daten der pflegenden Angehörigen als auch der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhoben (Kap. 3.2). Die Beschreibung der Teilnehmenden erfolgt getrennt voneinander und bezieht sich auf den Stand bei Projekteintritt. Neben den Stammdaten der 104 pflegenden Angehörigen werden die Ergebnisse der Belastungsassessments

¹¹⁰ Je nach kognitivem Zustand der Demenzerkrankten variiert die Anzahl derer, die die Fragen beantworten konnten.

an dieser Stelle in Form von Mittelwerten über die Gesamtgruppe dargestellt. Das ermöglicht eine Vergleichbarkeit mit den pflegenden Angehörigen im Projekt EDe I. Der Vergleich wird im Anschluss durchgeführt. Die Zahl der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer, deren kognitive Fähigkeiten eine Beantwortung der Fragen zuließen, schwankt je nach Subskala. Diese frei zu beantwortenden Fragen wurden inhaltsanalytisch ausgewertet.

5.1.1 Pflegende Angehörige

Allgemeine Angaben

Bei den befragten pflegenden Angehörigen handelt es sich in 74% der Fälle um Frauen und in 26% um Männer. Mehr als die Hälfte von ihnen (53%) sind unter 60 Jahre alt, immerhin 30% sind 70 Jahre und älter. Am häufigsten pflegen Töchter (36%), gefolgt von Ehefrauen (26%), Ehemännern (17%) und Söhnen (7%). Die pflegenden Angehörigen sind zu 43% noch berufstätig, 8% haben die Berufstätigkeit für die Pflegeaufgaben reduziert. Knapp 50% von ihnen betreuen¹¹¹ das demenzerkrankte Familienmitglied seit ein bis zwei Jahren, 36% bereits seit drei bis fünf Jahren. In nur 10% der Familien beträgt die Betreuungszeit auf Grund der Demenz weniger als ein Jahr.

Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben

Von den 104 eingeschriebenen pflegenden Angehörigen geben 18% an, ein- bis zweimal pro Woche Pflege- und Betreuungsaufgaben zu übernehmen, 20% geben an, dies täglich zu tun, 41% tun dies mehrmals täglich und 20% rund um die Uhr. 58% der pflegenden Angehörigen leben mit den demenzerkrankten Menschen in einem gemeinsamen Haushalt.

Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen

Beinahe 70% der pflegenden Angehörigen leiden selbst unter einer oder mehreren Erkrankungen. Auf die Frage „Wie hat sich Ihre Gesundheit innerhalb der letzten fünf Jahre entwickelt?“ antwortete fast die Hälfte „ungefähr gleich gut“. 34% antwortete „etwas schlechter“ und 11% „viel schlechter“. Verbessert hat sich nach eigenen Angaben der Gesundheitszustand bei 4% der Angehörigen.

Belastung der pflegenden Angehörigen

In den Belastungsdimensionen wurden zur Beschreibung der Teilnehmergruppe für die einzelnen Skalen des BIZA-D-M+ die Mittelwerte über die gesamte Stichprobe gerechnet. Die möglichen Mittelwerte liegen für alle Skalen bei Ausprägungen zwischen 0 (gar nicht) und 4 (ständig/stark). Die Angaben der pflegenden Angehörigen bezogen sich immer auf die letzten zwei Wochen, um einen aktuellen Stand wiederzugeben.

¹¹¹ Die Diskussion der Ergebnisse mit den Gesundheitsberaterinnen hat ergeben, dass es sich bei der so genannten bisherigen Betreuungszeit nicht um eine Zeit „reiner“ Betreuung handelt, sondern um den Zeitraum seit Bemerkung der ersten Symptome.

Bezüglich der im Instrument so genannten objektiven Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben wurde zunächst der Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten ermittelt sowie der Umfang der Unterstützung durch die oder den pflegenden Angehörigen.

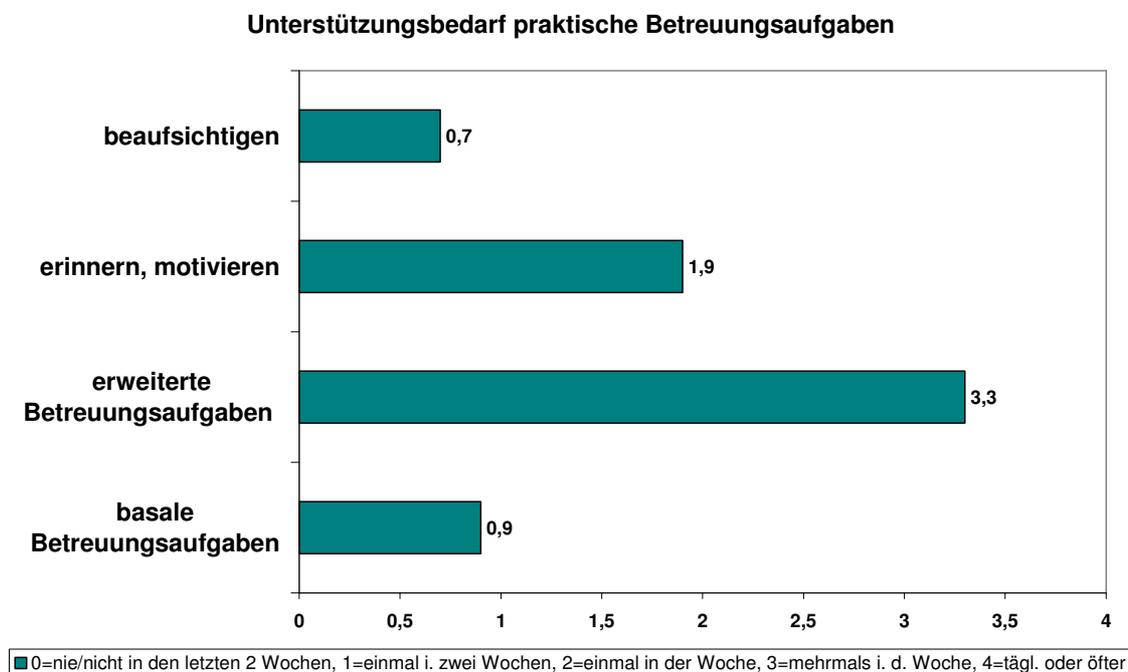


Abb. 11: Unterstützungsbedarfe praktische Betreuungsaufgaben – n=104

Entsprechend der Tatsache, dass die demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer in EDe II in die sog. Pflegestufe 0 eingestuft waren, war der Umfang der Unterstützung, die sie bei den basalen Betreuungsaufgaben¹¹² brauchten, mit einem Mittelwert (MW) von 0,9 sehr gering. Das galt auch für das Beaufsichtigen¹¹³ der Erkrankten (MW = 0,7), ein Bereich, in dem für 30% der Demenzerkrankten der Bedarf als „nie“ vorhanden eingeschätzt wurde.¹¹⁴ Mehr Unterstützung benötigten die Demenzerkrankten erwartungsgemäß bezüglich „erinnern, motivieren, anleiten“ beispielsweise zur Körperpflege oder zum Anziehen (MW = 1,9). Der höchste Bedarf bestand bei der

¹¹² Zu den basalen Betreuungsaufgaben gehören: Zubereitung der Mahlzeiten und Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, baden, waschen, duschen sowie sonstige Körperpflege, an- und auskleiden, Unterstützung bei den Toilettengängen und nächtliche Unterstützung.

¹¹³ Das „Beaufsichtigen“ umfasst das Verhüten von Weglaufen und Stürzen sowie das Achten auf Sicherheit im Haushalt.

¹¹⁴ Dies erstaunt zunächst, wenn man bedenkt, dass nach Aussagen der pflegenden Angehörigen 56% der Erkrankten bereits einmal oder mehrmals gestürzt sind und 34% sich in der Vergangenheit einmal oder mehrmals selbst gefährdet haben. Die Diskrepanz wurde von den Gesundheitsberaterinnen damit erläutert, dass die pflegenden Angehörigen in einem stattgefundenen Sturz noch keine allgemeine beaufsichtigungsbedürftige Sturzgefahr sähen. Ein Sturz sei in den Augen vieler Angehöriger ein „normales Missgeschick“. Zudem würde insbesondere von einigen pflegenden Kindern die „Beaufsichtigung“ eines Elternteils als grenzüberschreitend wahrgenommen und daher eher zurückhaltend durchgeführt.

Unterstützung in den erweiterten Betreuungsaufgaben, wie Säubern und Aufräumen des Wohnbereichs, Einkäufen oder Behördengängen. Dies stehe aber, nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen, vielfach nicht im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung, sondern wurde insbesondere von den pflegenden Ehefrauen schon vor der Erkrankung übernommen. Die befragten Hauptpflegepersonen leisteten die Unterstützung im Bereich der praktischen Betreuungsaufgaben zu durchschnittlich 80% ganz oder überwiegend allein.

Die folgende Grafik zeigt das Ausmaß der demenzbedingten Verhaltensänderungen nach Einschätzung der pflegenden Angehörigen. Sie schätzten die kognitiven Einbußen der Demenzerkrankten als recht ausgeprägt ein (MW = 3,2). Die Depressivität der Erkrankten lag nach ihren Aussagen leicht oberhalb des rechnerischen Mittels von 2 (MW = 2,1). Für die Beraterinnen war dieser Wert erwartbar, sie sahen dies im Zusammenhang mit der Wahrnehmung der eigenen Einbußen durch die Erkrankung. Dagegen waren Aggressivität und Widerstand recht gering ausgeprägt. In der Diskussion merkten die Gesundheitsberaterinnen dazu an, dass die Angehörigen oftmals die Erkrankten nicht „schlecht machen“ wollten und aus diesem Grunde eher zurückhaltend antworteten. Auch den Beraterinnen würden sich derartige Verhaltensweisen erst später im Beratungsprozess zeigen. Die Betrachtung der Standardabweichungen weist mit Ausnahme der kognitiven Einbußen auf eine sehr heterogene Gruppe der Demenzerkrankten im Hinblick auf die Ausprägung der Verhaltensänderungen hin.

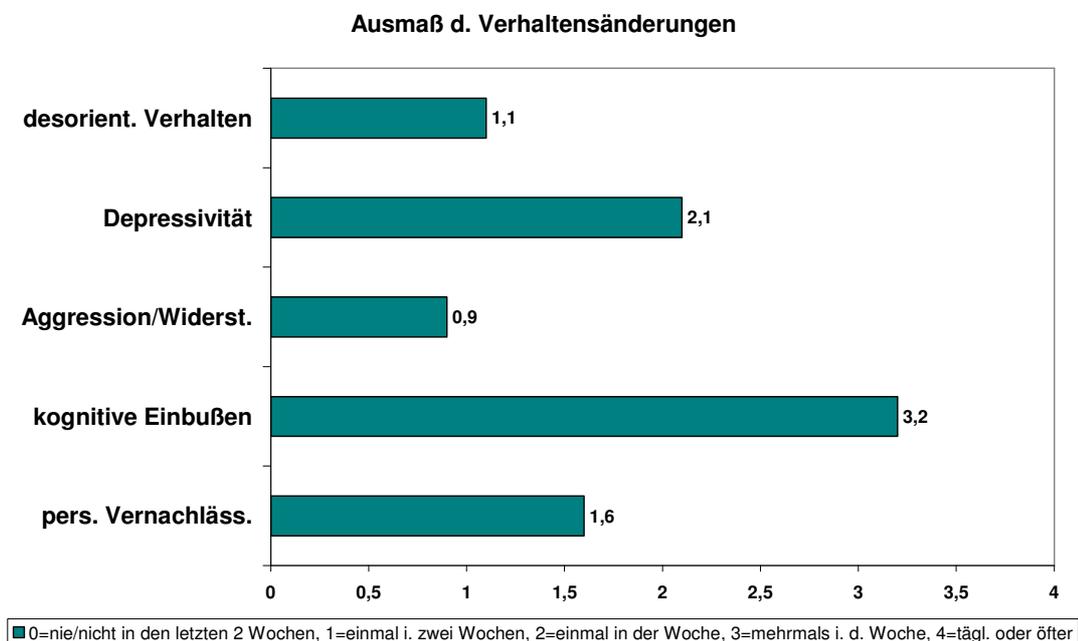


Abb. 12: Ausmaß der Verhaltensänderungen – n=104

Die Belastung der Angehörigen durch den Beziehungsverlust zum demenzerkrankten Familienmitglied war im Vergleich zur Belastung durch die Verhaltensänderungen am

größten (MW = 2,2), wie die nächste Grafik zeigt.¹¹⁵ Dabei machte den Angehörigen nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen vor allem zu schaffen, dass sie in der oder dem Demenzerkrankten keinen Gesprächspartner mehr hatten. Das drückte sich auch in der Beratungsdokumentation aus. Andererseits sei in den Assessmentgesprächen nicht selten geäußert worden, dass die „Beziehung noch nie gut war“ und es daher auch nicht belastend sei, wenn nun keine Gespräche mehr möglich seien. Vereinzelt sahen die Angehörigen auch positive Veränderungen der Beziehung zur/ zum Erkrankten. Zusätzlich waren die Angehörigen mittelgradig belastet durch die kognitiven Einbußen (MW = 1,9) und durch die Depressivität der Erkrankten (MW = 1,6). Auch hier zeigen die Standardabweichungen die insgesamt hohe Heterogenität der Gruppe. Einerseits gibt einen Anteil von 40% der Angehörigen, die beispielsweise die Belastung durch persönliche Vernachlässigung und durch Aggression und Widerstand mit 0 angeben. Andererseits finden sich in allen Bereichen hoch belastete Angehörige, insbesondere in den Bereichen Belastung durch Depressivität und Belastung durch Beziehungsverlust, in denen sich jeweils 30% der Angehörigen deutlich bis stark belastet einschätzen.

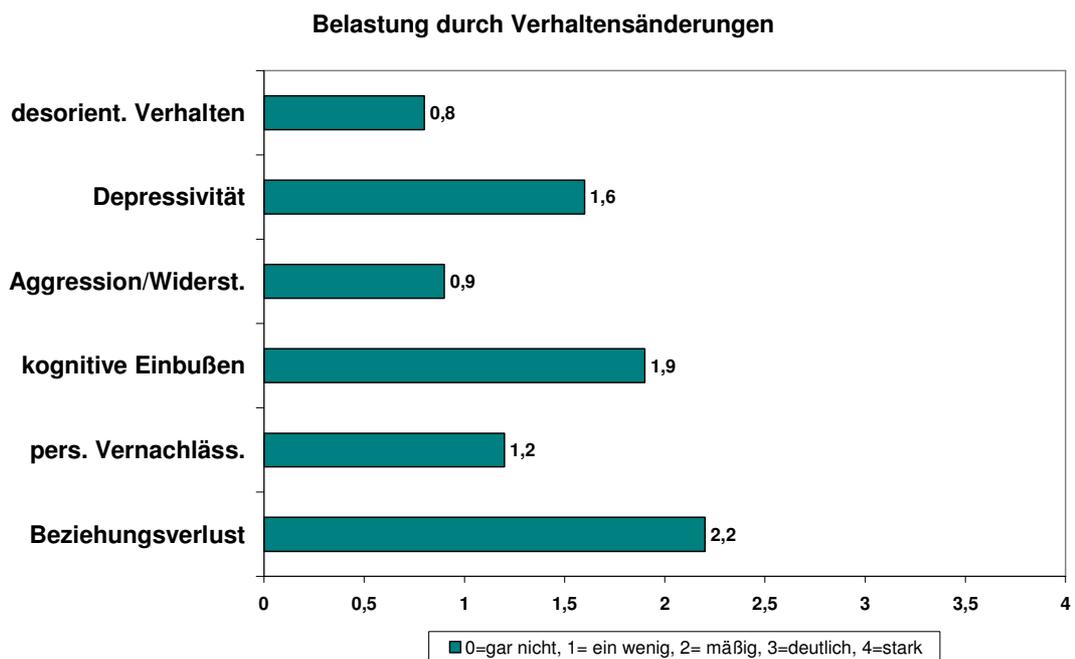


Abb. 13: Belastung durch Verhaltensänderungen – n=104

Auf eine hohe Individualität der von den pflegenden Angehörigen empfundenen Belastungen weist auch ein weiterer Befund hin: Zwischen dem Ausmaß der Verhaltensänderung und den damit zusammenhängenden Belastungen der Angehörigen ergaben sich zwar signifikante, aber insgesamt eher gering ausgeprägte Zusammenhänge.¹¹⁶

¹¹⁵ Der Beziehungsverlust selbst wird durch das Instrument in seinem Ausmaß jedoch nicht eingeschätzt und fehlt daher in der vorherigen Grafik.

¹¹⁶ Dazu wurden bivariate Korrelationen mit Kendall-Tau-c berechnet. Es ergab sich für alle Korrelationen eine Signifikanz von $p=0,00$.

Die ausgeprägtesten Zusammenhänge bestanden zwischen dem Ausmaß an Aggression und Widerstand und der dadurch bedingten Belastung (Kendall-Tau-c= ,731). Das heißt, dass Aggression und Widerstand der an Demenz erkrankten Familienmitglieder zu 53% die Belastung der Angehörigen durch Aggression und Widerstand erklärt. Die Belastung durch persönliche Vernachlässigung wird durch das Ausmaß an wahrgenommener persönlicher Vernachlässigung zu 44% erklärt (Kendall-Tau-c= ,667), die Depressivität der Erkrankten erklärt die entsprechende Belastung der Angehörigen zu 35% (Kendall-Tau-c= ,588), alle anderen Korrelationen liegen in ihrer Ausprägung noch darunter. Das bedeutet, dass die jeweilige Belastung zusätzlich auf weitere Einflussfaktoren zurückzuführen ist, nicht ausschließlich auf die entsprechende Verhaltensänderung.

Die Ausprägung der persönlichen Einschränkungen¹¹⁷ war in der EDe II-Teilnehmergruppe eher gering (MW = 1,2). Insbesondere die Ehepaare haben nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen trotz der Demenzerkrankung der Partnerin/ des Partners weiterhin viel gemeinsam unternommen. Die Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen, dass das Ausmaß der persönlichen Einschränkungen möglicherweise damit im Zusammenhang stehe, dass 42% der Demenzerkrankten noch in einem eigenen Haushalt leben, konnte durch statistische Berechnungen nicht bestätigt werden. Die Angehörigen, bei denen die oder der Demenzerkrankte im Haushalt lebte, hatten zwar leicht höhere Einschränkungen als diejenigen, bei denen die oder der Demenzerkrankte nicht im Haushalt lebte. Dieses Ergebnis war jedoch nicht signifikant (Mann-Whitney-U: U=1191; E von U= 1311, p 0,43). Auch die gemessenen Belastungen durch den Rollenkonflikt Pflege/ Beruf oder Pflege/ Familie waren mit Mittelwerten von 1,1 recht gering ausgeprägt.

Bezüglich ungeduldigen oder aggressiven Verhaltens der pflegenden Angehörigen gegenüber den Demenzerkrankten ergab sich zum aktuellen Zeitpunkt ein sehr geringer Mittelwert von 0,4 in der Skala „Wenn der Geduldsfaden reißt.“ Dabei kamen einzelne latent aggressive Reaktionen häufiger als andere vor. Z. B. gaben 70% der pflegenden Angehörigen an, selten bis manchmal lauter zu werden und jeweils ca. ein Viertel sagten, dass sie das demenzerkrankte Familienmitglied selten bis manchmal „vor Wut schütteln“ könnten, abfällige Bemerkungen machten oder voller Groll seien, was sie oder er ihnen zumutet.

Auch hier zeigen im Vergleich zum Mittelwert hohe Standardabweichungen die Inhomogenität der Gruppe der pflegenden Angehörigen.

¹¹⁷ Beispiele für Fragen nach den persönlichen Einschränkungen sind: Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu selten abschalten können?, ..., dass Sie zu wenig Energie für Interessen und Hobbys haben?, ..., dass Sie zu wenig dazu kommen, Dinge für sich selbst zu erledigen?.....

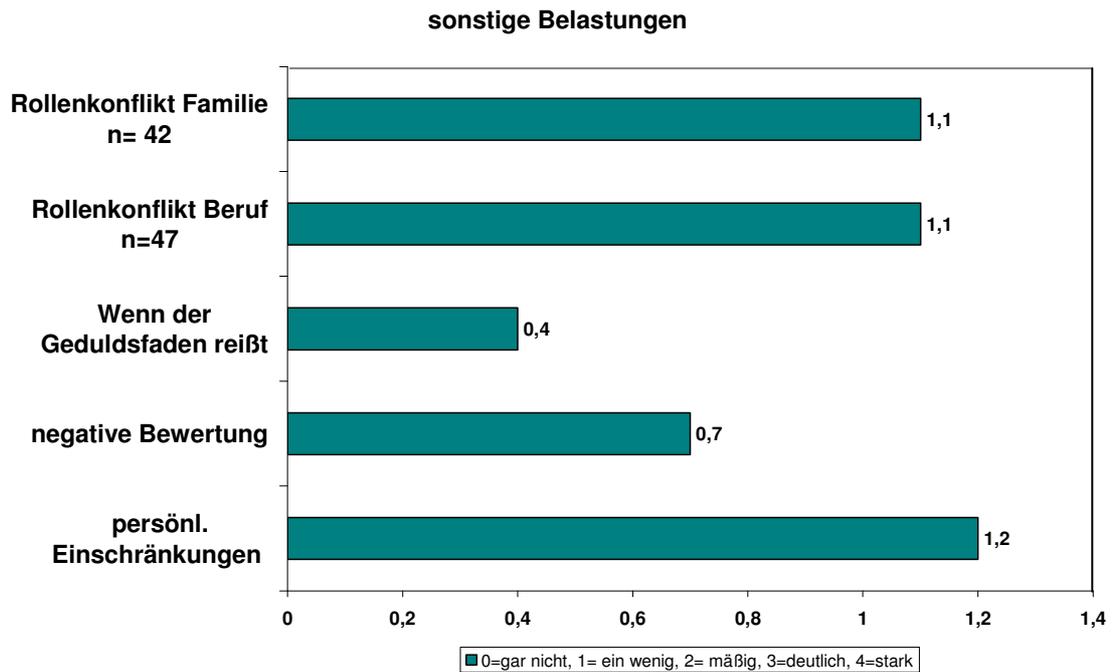


Abb. 14: Weitere Belastungen der Angehörigen – n=104

Von Seiten der Beraterinnen wurde nicht nur bezüglich der persönlichen Einschränkungen, sondern auch bezüglich der übrigen Belastungen vielfach die Vermutung geäußert, dass die empfundene Belastung mit der Wohnsituation im Zusammenhang stehe und dass die Angehörigen, die mit den Demenzerkrankten in einem Haushalt lebten, höher belastet seien als die Angehörigen, bei denen die Demenzerkrankten nicht mit im Haushalt lebten. Dieser Vermutung wurde statistisch nachgegangen.¹¹⁸ Dabei zeigte sich, dass ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Angehörigengruppen lediglich in Bezug auf die Belastung durch Beziehungsverlust besteht (U= 944; E von U= 1311; $p < 0,05$). In allen anderen Belastungsdimensionen hat die Wohnsituation keine signifikanten Unterschiede erzeugt.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass die Unterstützung bezüglich der praktischen Betreuung der demenzerkrankten Menschen zum größten Teil von den Hauptpflegepersonen allein übernommen wurde, der Unterstützungsbedarf selbst jedoch erwartungsgemäß eher noch gering ausgeprägt war. Jedoch wurden Wohnungspflege und Einkäufe zu einem hohen Anteil durch die Hauptpflegepersonen erledigt.

Insbesondere die kognitiven Einbußen der Demenzerkrankten wurden von den pflegenden Angehörigen in hohem Maße wahrgenommen. Die im Zusammenhang mit den Verhaltensänderungen von den Angehörigen angegebenen Belastungen lassen sich jedoch nur zu einem Teil aus den Verhaltensänderungen selbst erklären und werden offensichtlich von weiteren Faktoren beeinflusst. Am meisten belastete die Angehörigen

¹¹⁸ Diese Berechnungen wurden mittels Mann-Whitney-U-Test durchgeführt.

gen der Beziehungsverlust zu den demenzerkrankten Familienmitgliedern. Hier sind insbesondere zu nennen, dass diese „geistig abgebaut haben“ und dass „weniger Austausch mit ihnen möglich ist“.

Die persönlichen Einschränkungen der pflegenden Angehörigen sowie die Ausprägung der Rollenkonflikte auf Grund der Betreuung der demenzerkrankten Familienmitglieder waren im Durchschnitt eher gering.¹¹⁹ Obwohl die Vermutung nahe liegt, dass die subjektiven Belastungen damit im Zusammenhang stehen, ob die oder der Demenzerkrankte mit im Haushalt lebt, bestätigte sich dies in der statistischen Überprüfung nicht.

Insgesamt ergibt sich bei im Mittel eher geringer ausgeprägten Belastungen der pflegenden Angehörigen ein heterogenes Bild der Gruppe.

Vergleich der EDe II- Teilnehmerinnen und -Teilnehmer mit der Gruppe der EDe I- Teilnehmerinnen und -Teilnehmer

Zunächst werden für den Bereich der Stammdaten Gemeinsamkeiten und Unterschiede der beiden Gruppen herausgestellt. Zur besseren Übersicht erfolgt dies zunächst tabellarisch.

Merkmal	EDe II (n=104)	EDe I (n=301)
Verteilung Frauen/ Männer	74/ 26%	76/ 24%
Pflegende Töchter	36%	31%
Pflegende Ehefrauen	26%	22%
Pflegende Ehemänner	17%	13%
Pflegende Söhne	7%	10%
Pflegende Schwiegertöchter	5%	16%
Berufstätigkeit der/ des pflegenden Angehörigen	43%	33%
Betreuung rund um die Uhr	20%	71%
Betreuung 1-2-mal pro Woche oder täglich	38%	5,6%
Gemeinsamer Haushalt	58%	83%

Abb. 15: Vergleich der Stammdaten zwischen EDe II- und EDe I-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern

Während sich die Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen sowie der Anteil von pflegenden Töchtern und Ehefrauen kaum unterscheiden, so ist der deutlichste Unterschied in der Wohnsituation, den Betreuungszeiten und der Berufstätigkeit zu sehen. Der Anteil demenzerkrankter Menschen, die noch in einem eigenen Haushalt lebten, war in EDe II erheblich höher als in EDe I, zugleich war die Zeit, die die Angehörigen täglich oder wöchentlich für die Pflege und Betreuung aufwendeten, in EDe II geringer und ein größerer Anteil der Angehörigen in EDe II war während der Projektzeit noch berufstätig.

¹¹⁹ Sehr ähnliche Ergebnisse wurden bereits im Zwischenbericht von den bis dahin ausgewerteten 78 Assessments berichtet.

Dimension	EDe II (n=104)	EDe I (n=301)
Unterstützungsbedarf praktische Betreuungsaufgaben		
Unterstützungsbedarf Basale Betreuungsaufgaben	0,9	3,1
Unterstützungsbedarf Erweiterte Betreuungsaufgaben	3,3	3,8
Unterstützungsbedarf Erinnern, motivieren, anleiten	1,9	2,0
Unterstützungsbedarf Beaufsichtigen	0,7	1,9
Ausprägung der Verhaltensänderungen		
Persönliche Vernachlässigung des MmD	1,6	2,0
Kognitive Einschränkungen des MmD	3,2	3,3
Aggressivität u. Widerstand des MmD	0,9	0,7
Depressivität des MmD	2,1	1,5
Verwirrtes, desorientiertes Verhalten des MmD	1,1	1,9
Angehörigenbelastung		
Belastung des pA durch persönliche Vernachlässigung	1,2	1,3
Belastung des pA durch kognitive Einschränkungen	1,9	1,3
Belastung des pA durch Aggressivität u. Widerstand	0,9	1,3
Belastung des pA durch Depressivität	1,6	1,8
Belastung des pA durch verwirrtes, desorientiertes Verhalten	0,8	1,9
Belastung durch Beziehungsverlust	2,2	3,2
Persönliche Einschränkungen	1,2	1,8
Wenn der Geduldsfaden reißt	0,4	0,5

Abb. 16: Vergleich der Belastungsdaten zwischen EDe I- und EDe II-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern.

Die in der Tabelle dargestellten Unterschiede in den Belastungsausprägungen der beiden Teilnehmergruppen stellen Tendenzen in den Unterschieden dar. Im Folgenden sollen einige Erklärungsansätze gegeben werden.

Insgesamt schätzten die Angehörigen in EDe II den Unterstützungsbedarf in praktischen Betreuungsaufgaben geringer ein als in EDe I. Der große Unterschied im Unterstützungsbedarf bei basalen Betreuungsaufgaben lässt sich durch das insgesamt noch hohe Maß an körperlicher Mobilität der Demenzerkrankten in EDe II erklären. Der geringere Beaufsichtigungsbedarf erklärt sich damit, dass sich die entsprechenden Fragen im Assessment auf das Verhindern von Stürzen und Weglaufen sowie auf die Sicherheit im Haushalt beziehen. Diese Bedarfe werden von den Angehörigen zwar als gering angegeben, zugleich ergibt sich jedoch aus der Beratungsdokumentation und den Evaluationsworkshops teilweise erheblicher Beaufsichtigungsbedarf der Erkrankten hinsichtlich individuellem Alltagshandeln. Dazu zählt der Umgang mit Geld, das ständige Suchen von Gegenständen oder Unsicherheiten im Umgang mit technischen

Geräten. All das führt dazu, dass ein Teil der Angehörigen „ein ungutes Gefühl“ hat, die oder den Erkrankten allein zu Hause zu lassen und dies so selten wie möglich tut.

Der Unterstützungsbedarf in erweiterten Betreuungsaufgaben steht nicht unbedingt im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung, sondern entspricht oftmals gewohnten Aufgabenverteilungen oder einem altersentsprechenden Bedarf.

Bezüglich der Ausprägung der Verhaltensänderungen finden sich keine nennenswerten Unterschiede in den Bereichen „kognitive Einbußen“ und „Aggressivität und Widerstand“. Die kognitiven Einbußen, die grundsätzlich im Laufe der Erkrankung zunehmen, werden von den Angehörigen in EDe II als ebenso stark ausgeprägt eingeschätzt, wie in EDe I obwohl sie objektiv geringer ausgeprägt sein müssten. Dies ist möglicherweise im Zusammenhang mit der Gesamtsituation der Familien zu sehen, die zu einem großen Teil am Beginn der aktiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung sind mit allen Unsicherheiten und Missverständnissen, die damit einhergehen (Kap. 5.2.5). Das erklärt möglicherweise auch die höhere Belastung der Angehörigen durch kognitive Einbußen in EDe II. Nicht plausibel erscheinen die geringen Werte im Bereich „Aggressivität und Widerstand“. Deren „Wahrheitsgehalt“ wurde durch die Gesundheitsberaterinnen in beiden Projekten angezweifelt und auch in den Fallkonferenzen entstand der Eindruck, dass dieser Bereich doch ausgeprägter sein müsste. Die Angehörigen scheinen hier bei der Beantwortung der Fragen eher zurückhaltend zu sein und auch den Gesundheitsberaterinnen hat sich aggressives Verhalten der demenzerkrankten oftmals erst im Projektverlauf gezeigt.

Die Depressivität der Erkrankten scheint den Angehörigen in EDe II ausgeprägter zu sein als in EDe I. Den Gesundheitsberaterinnen zufolge besteht die Möglichkeit, dass die Depressivität in früheren Phasen der Demenzerkrankung tatsächlich ausgeprägter ist, da die Erkrankten ihre Einbußen bewusster wahrnehmen und vielfach beginnen, sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen. Zudem besteht auch hier die Möglichkeit, dass die Angehörigen im Veränderungsprozess zu Beginn der Erkrankung die depressive Symptomatik verstärkt wahrnehmen.

Die Belastungen der Angehörigen sind in EDe I tendenziell etwas höher, bedeutsam erscheint aber lediglich die erhöhte Belastung durch verwirrtes und desorientiertes Verhalten, durch den Beziehungsverlust sowie durch die erhöhten persönlichen Einschränkungen in EDe I gegenüber EDe II. Beides kann zunächst der Entwicklung des Krankheitsverlaufs zugeschrieben werden. Insbesondere die vermehrten persönlichen Einschränkungen sind wahrscheinlich auch im Zusammenhang mit dem zunehmenden desorientierten Verhalten sowie mit dem zunehmenden körperlichen Unterstützungsbedarf zu sehen. Nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen unternehmen insbesondere Ehepaare, bei denen ein Partner erkrankt ist, im Unterschied zu EDe I, noch vieles gemeinsam, so dass sich die persönlichen Einschränkungen oft noch in Grenzen halten.

5.1.2 Menschen mit Demenz

Den folgenden Abschnitten „Allgemeine Angaben“ und „Pflegeprobleme“ liegen die Aussagen der pflegenden Angehörigen im Assessment zu Grunde. Die weiteren Abschnitte zur „Lebenszufriedenheit“, zum „Krankheitsverständnis“ und zu den „Bedürfnissen der Menschen mit Demenz“ gehen aus der Auswertung der an die Demenzerkrankten gerichteten Fragen sowie aus der Beratungsdokumentation hervor.

Allgemeine Angaben

Von den demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmern waren 14% zwischen 50 und 70 Jahre alt, 43% hatten ein Alter zwischen 70 und 79 Jahren, weitere 39% zwischen 80 und 89 Jahren. Von ihnen lebten zum Zeitpunkt des Erstassessments noch 42% in einem eigenen Haushalt, der sich jedoch zum Teil im gleichen Haus wie der Haushalt der betreuenden Angehörigen befand. Zu diesem Zeitpunkt bestand bei 66% von ihnen die Pflegestufe 0 seit bis zu einem halben Jahr, bei 11% bestand sie bereits seit mehr als einem Jahr. Bei 38% der an Demenz Erkrankten wurde eine Einschränkung der Alltagskompetenz in erheblichem Maße, bei 62% in erhöhtem Maße festgestellt. Für 58% der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer bestand bereits eine Vorsorgevollmacht oder eine gesetzliche Betreuung.

Pflegeprobleme

In der Gruppe der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer litten 85% zusätzlich zur Demenz unter weiteren Erkrankungen. Nach Angaben der pflegenden Angehörigen war bei 34% von ihnen die Nahrungsaufnahme reduziert, bei 27% gesteigert und bei 37% unverändert. 23% der Demenzerkrankten litten unter einer Urininkontinenz. Lediglich 9% der Demenzerkrankten hatten bisher einmal oder mehrmals versucht „wegzulaufen“,¹²⁰ 22% hatten einen gestörten Tag-Nacht-Rhythmus, 56% waren bereits einmal oder mehrmals gestürzt und knapp 34% hatten sich bisher selbst gefährdet. 58% der Demenzerkrankten benötigten nach Einschätzung der pflegenden Angehörigen überwiegend oder ständig deren persönliche Anwesenheit zur Strukturierung des Tagesablaufs.

Übersicht zu den Fragen an die Menschen mit Demenz

Zentrales Anliegen des Fragenkatalogs für die demenzerkrankten Menschen war es, deren Bedürfnisse herauszufinden. Dies sollte mittels Fragen zur Lebenszufriedenheit, zum Krankheitsverständnis und direkt zu den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz geschehen. Die Fragen waren zum größten Teil in einem ersten Schritt mit „ja“ oder „nein“ zu beantworten. In einem zweiten Schritt konnten dann die Antworten noch weiter ausgeführt werden. Es lag im Ermessen der Gesundheitsberaterinnen, inwieweit sie die Fragen überhaupt stellen und inwieweit sie den demenzerkrankten Menschen vertiefte Ausführungen abverlangen konnten. Ein Teil der Erkrankten war kognitiv nicht zu

¹²⁰ Diese Beschreibung erfolgt aus Sicht der Angehörigen und meint ein unbeaufsichtigtes Entfernen, die Motivlage des Erkrankten wurde außer Acht gelassen.

einer Antwort in der Lage, ein Teil konnte nur die Skala zur Lebenszufriedenheit beantworten und häufig wurden zwar die Antworten „ja“ oder „nein“ gegeben, weitere Ausführungen oder Begründungen waren aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich.¹²¹ Die folgende Tabelle gibt einen Einblick in den Anteil der mit „ja“ oder „nein“ beantworteten Fragen aus dem Bereich „Lebenszufriedenheit“. Die Fragen zum Krankheitsverständnis und zu den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz wurden von einem überwiegenden Teil der Erkrankten (zwischen 57% und 72%) nicht beantwortet, daher erfolgt auch die Auswertung der Antworten mit der entsprechenden Zurückhaltung.

Item	Anzahl „ja“	Anzahl „nein“	Keine Antwort oder Frage nicht gestellt
9.2 Lebenszufriedenheit			
Sind Sie zufrieden mit Ihrer Gesundheit?	48%	18%	34%
Haben Sie genug Schwung für den Alltag?	52%	17%	31%
Fühlen Sie sich sicher im Alltag?	53%	7%	40%
Können Sie noch alltägliche Dinge erledigen?	46%	10%	44%
Sind Sie mit sich selbst zufrieden?	46%	14%	40%
Sind Sie zufrieden mit Ihren Beziehungen zu anderen Menschen?	52%	9%	39%
Sind Ihre Freunde da, wenn Sie sie brauchen?	38%	13%	49%
Sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen zufrieden?	60%	3%	37%
Haben Sie ausreichende Möglichkeiten, in Ihrer Freizeit etwas zu unternehmen?	46%	11%	43%
Können Sie sich gut konzentrieren?	48%	18%	34%
Haben Sie Schmerzen?	22%	38%	40%
Können Sie gut schlafen?	58%	3%	39%

Abb. 17: Ausschnitt aus dem Fragenkatalog an die demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Die meisten Items zur Lebenszufriedenheit wurden zwischen 46% und 60% mit „ja“ beantwortet. Mit „nein“ antworteten nur zwischen 3% und 18% der demenzerkrankten Menschen. Zwischen 30% und 49% der Demenzerkrankten antworteten nicht, oder konnten nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen nicht befragt werden.

Da es hier um das Ableiten von Bedürfnissen der demenzerkrankten Menschen geht, werden alle Antworten der Erkrankten als „wahr“ angenommen, auch wenn sie teilwei-

¹²¹ Die Gründe lagen teilweise in den kognitiven Einschränkungen der demenzerkrankten Menschen oder die Gesundheitsberaterinnen schätzten ein, dass die Frage zu belastend war.

se nicht mit den Einschätzungen der Gesundheitsberaterinnen oder der Angehörigen übereinstimmten.

Lebenszufriedenheit

Die Auswertung der Fragen legt die Hypothese nahe, dass die allgemeine Zufriedenheit mit der Lebenssituation maßgeblich durch die Faktoren

- Ressourcen- und Kompetenzorientierung
- sozialer Vergleich mit anderen (alters- und krankheitsbezogen) sowie
- stabile und verlässliche Umgebungsfaktoren wie Familie, Nachbarschaft und Wohnung

beeinflusst wird. Demenzerkrankte Personen, die angaben, dass sie unzufrieden seien, klagten häufiger über körperliche Beschwerden, kognitive Einbußen, Einsamkeit und familiäre Konflikte.

Die Ressourcen- und Kompetenzorientierung der eher zufriedenen Menschen mit Demenz zeigt sich insbesondere bei den Fragen zur „Zufriedenheit mit der Gesundheitssituation und sich selbst“, zur „Alltagsbewältigung“ und zur „Sicherheit im Alltag“. Genannt wurden hier Aktivitäten wie Sport betreiben, Kartoffeln schälen, an der frischen Luft spazieren gehen zu können oder Fähigkeiten wie gut schlafen und essen zu können. Dabei wurde nicht nur Bezug genommen auf aktuelle Kompetenzen, sondern auch auf Leistungen aus der Vergangenheit. Ressourcen, die immer wieder im Gespräch erwähnt wurden, waren Hilfen und vertrauensvolle, unterstützende Beziehungen zu anderen.

Eine weitere Strategie, die in den Auswertungen immer wieder genannt wurde und offensichtlich zur übergreifenden Lebenszufriedenheit der Erkrankten beiträgt, ist der „soziale Vergleich“ mit anderen. Demenzerkrankte Personen, die ihre wahrgenommenen kognitiven Einbußen und Kompetenzverluste als normal altersbezogen einordneten, also sich mit anderen alten Menschen aus der Gegenwart und der Vergangenheit verglichen, äußerten sich eher zufrieden. Darüber hinaus scheint der abwärts gerichtete soziale Vergleich mit anderen (z.B. „in der Tagespflege gibt es Leute, denen geht es viel schlechter“) eine Strategie zu sein, die zur Zufriedenheit beiträgt.

Die Auswertungen deuten auch darauf hin, dass verlässliche Umgebungsfaktoren ein weiterer Aspekt sind, der die Zufriedenheit und die Sicherheit im Alltag positiv beeinflusst. Personen, die sich gut versorgt fühlten und/ oder gute familiäre Beziehungen zur Ehefrau/ Ehemann oder den Kindern hatten, äußerten sich eher zufrieden und gaben häufiger an, sich in ihrer Umgebung sicher zu fühlen. Die Sicherheit im Alltag scheint zudem auch durch das Leben in der bekannten Umgebung (Haus, Nachbarschaft) vermittelt zu werden. Die meisten Erkrankten gaben an, in ihrer derzeitigen Umgebung bleiben zu wollen. Die Antworten zeigen teilweise eine starke Verbundenheit mit der

Wohnung/ dem Haus. Äußerungen, die dies vermitteln sind: „Wir haben das Haus hier gekauft und aus eigener Kraft umgebaut.“ Oder: „Es ist doch schön hier.“ Der Umzug in eine neue Wohnumgebung wurde zunächst als Lebensqualität mindernd empfunden. Unzufriedenheit mit den Wohnbedingungen schien häufig gekoppelt zu sein an familiäre Konflikte.

Neben der Familie schien eine gute Nachbarschaft wesentlich zur Zufriedenheit mit den Beziehungen zu anderen Menschen beizutragen. Gute nachbarschaftliche Beziehungen schienen für den alltäglichen, formlosen Austausch eine wichtige Rolle zu spielen sowie bei kleineren in unregelmäßigen Abständen entstehenden Hilfsituationen. Die Bedeutung von Freundschaften im Allgemeinen scheint abzunehmen. Die Äußerungen der demenzerkrankten Menschen lassen den Schluss zu, dass der Kontakt abnimmt und nur einzelne langjährige Freunde oder ein bestimmter Freundeskreis als Unterstützung erlebt wird. Darüber hinaus lässt sich aus den Antworten die These ableiten, dass Personen, die früher kaum Kontakte hatten, diese auch in der jetzigen Situation nicht mochten/ brauchten.

Krankheitsverständnis

Ein Viertel der Demenzerkrankten – das ist über die Hälfte derer, die die Frage beantworteten – gab an, in der letzten Zeit keine Veränderungen an sich bemerkt zu haben! Dennoch wurden im Anschluss von fast allen kognitive Einbußen und Kompetenzeinschränkungen angegeben. Lediglich sechs der Demenzerkrankten schlossen jegliche Veränderungen und Einbußen aus und nur zwei Personen negierten, dass ihre Konzentrationsfähigkeit nachgelassen habe.

Als besonders störend wahrgenommene Veränderungen wurden Vergesslichkeit, „komisch im Kopf“ zu sein, die Veränderung der Sprache (Wortfindungsstörungen), die Einschränkung des Aktionsradius („ich bin mehr zu Hause“ oder „wir gehen nicht mehr viel weg...“), Einschränkungen in alltäglichen Aktivitäten („man kann nicht mehr viel machen“) sowie die Aufgabe des Autofahrens erlebt („ich darf nicht mehr Auto fahren und das bin ich immer gerne – jetzt fährt meine Frau“). Zwei Personen äußerten, sie würden sich zunehmend unsicherer fühlen und hätten Angst.

Auf die Frage, woher die Veränderungen kämen, nannten nur drei von 20 Personen, die zustimmten, Veränderungen zu bemerken, die Demenzerkrankung als Grund. Zwei Personen nutzten die Umschreibung „von meinem Kopf“, vier Personen äußerten, dies seien altersbedingte Defizite, eine Person begründete sie mit Ereignissen aus der Vergangenheit „in Afrika, da war es so heiß“ und eine weitere Person nannte familiäre Konflikte. Zwei Personen sagten, sie wüssten nicht, woher es käme.

Die Aussagen legen insgesamt die Hypothese nahe, dass vielfach die Strategie besteht, durch kognitive Veränderungen ausgelöste Einbußen nicht nur mit der Erkan-

kung zu begründen, sondern darüber hinaus gehende Erklärungen zu geben. Nachfolgendes Beispiel illustriert dies:

„Die härteste Nuss war das Fahrverbot. Ich hatte mir gerade diesen neuen CLK gekauft, aber immer, wenn ich fahren wollte, hat meine Frau geweint, das konnte ich nicht ertragen und jetzt fahr ich gar nicht mehr! Ansonsten muss ich mich gut organisieren. Alle Termine, die ich noch gerade im Kopf habe, melde ich bei meiner Frau an und die erinnert mich dann. Ich lese fast nichts mehr, früher habe ich viel gelesen, aber seitdem die Handwerker bei uns ein und aus gehen, komm ich nicht mehr dazu, die muss ich schließlich beaufsichtigen.“

Die Äußerung weist eindeutig daraufhin, dass der zitierte Herr seine kognitiven Einbußen wahrnimmt. Die Aufgabe des Autofahrens und des Lesens sind nach seiner Aussage jedoch anders motiviert. Das Autofahren gab er auf, weil er es nicht mehr ertragen konnte, dass seine Frau weint. Der Satz zur Vergesslichkeit wurde eingeleitet mit der Kompetenz „sich gut zu organisieren“ und der Herr las nicht mehr so viel, weil er anderes zu tun hatte, nämlich die Handwerker zu beaufsichtigen.

Umgang der Menschen mit Demenz mit der Erkrankung

Die Ergebnisse der Auswertung zur Kommunikation über die Erkrankung legen nahe, dass die Mehrzahl der demenzerkrankten Menschen entweder das Thema eher zurückhaltend und vorsichtig ansprach oder mit der Begründung, dies gehe niemanden etwas an, gar nicht ansprach. Aus den Äußerungen lässt sich schließen, dass im Zusammenhang mit der Erkrankung eher Umschreibungen genutzt, gesellschaftlich mutmaßlich akzeptierte Einbußen benannt (Vergesslichkeit) wurden oder die Erkrankten gingen davon aus, dass es sich schon „irgendwie“ herumspreche. Nur drei der Personen, die sagten, sie würden anderen nicht von ihrer Erkrankung erzählen, sagten ganz klar, es sei ihnen unangenehm, darüber zu sprechen. Die Antworten legen die Hypothese nahe, dass in den Familien vielfach Sprachlosigkeit zum Thema Demenz herrschte. Darüber hinaus geben die Auswertungen Hinweise dazu, dass, wenn über das Thema gesprochen wird, dies häufig in Zusammenhang mit praktischen Dingen geschah, z.B. Umgang mit dem Haus und dem Garten oder über finanzielle Angelegenheiten. Hauptansprechpartner waren nach dieser Auswertung Personen aus der Familie – Ehepartner und Kinder.

Die Aussagen zu den Fragen a): ob und inwiefern der demenzerkrankte Mensch mit seiner Erkrankung klarkomme und b): ob er darüber nachdenke, geben weiteren Einblick in den Umgang mit der Erkrankung.

Die Aussagen haben akzeptierenden oder mehrheitlich verdrängenden und vermeidenden Charakter. „Akzeptierende Äußerungen“ vermitteln, dass die demenzerkrankten Menschen die kognitiven Einbußen wahrnahmen und gleichzeitig begonnen hatten, die Veränderungen akzeptierend in ihr Leben zu integrieren. Beispiele hierfür sind:

„Ich vergesse was – das stimmt! – es gibt Dinge, die ich nicht vergesse – als unsere Tochter gestorben ist – das werde ich nie vergessen und das kann auch nur einer verstehen, der das mitgemacht hat.“

„Irgendwie geht das - meine Frau hilft mir ja viel - wir haben uns immer gut verstanden und das tun wir auch jetzt noch“.

Aussagen mit verdrängendem oder vermeidendem Charakter waren z. B.:

„Och ne – da denk ich gar nicht dran, wenn man dran denkt, dann ist schon alles vorbei.“ Oder:

„Was soll ich immer daran denken? Wenn ich abends ins Bett gehe und denke, heute Nacht bekommst du wieder einen Schlag, das ist doch nicht gut!“

Andererseits wird deutlich, dass eine intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und deren Verlauf auch belastend für die Erkrankten sein konnte. Ein Herr äußerte sich wie folgt:

„Ganz ehrlich – ich denke oft an diese Phaseneinteilung – dass die Demenz in drei Phasen verläuft – die erste, in der ich bin, ist noch ganz gut, dann kommt eine, die nicht mehr gut ist und was dann kommt, möchte wohl keiner erleben.“

Förderlich für die Auseinandersetzung und ein Annehmen der Erkrankung schien der Besuch einer Tagespflege, Selbsthilfegruppe oder des Aktivitätsprogramms zu sein. Die demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer äußerten z. B., dass man dort auf „normale Menschen treffen“, „ernst genommen“ würde oder „auch mal etwas ohne den Partner unternehmen“ könne.

Bedürfnisse der Menschen mit Demenz

Die Fragen dieser Skala wurden in der Annahme angelegt, aus den Antworten mögliche Bedürfnisse der demenzerkrankten Menschen direkt ableiten zu können. Die wenigen Antworten zu diesen Fragen haben aber insgesamt kaum Aussagekraft bezüglich der Bedürfnisse. Daher werden zusammenfassend nun die Bedürfnisse der Erkrankten auf Basis der Dokumentation ihrer in der Beratung geäußerten Anliegen sowie auf Basis der Gesamtheit der Antworten auf alle Fragen des Fragenkatalogs dargestellt.

Wahrgenommen zu werden mit den noch vorhandenen Fähigkeiten und den vergangenen Leistungen

Die Informationen, die über die Lebenszufriedenheit der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer gewonnen werden konnten, weisen darauf hin, dass deren Orientierung an vorhandenen Fähigkeiten und vergangenen Leistungen zur eigenen Zufriedenheit beiträgt. Dazu zählt auch, dass die vorhandenen Einbußen als normal altersbedingt eingeordnet werden.

Die Nähe und Sicherheit der Familie zu haben

Ein weiterer Faktor, der offensichtlich die Zufriedenheit und Sicherheit im Alltag positiv beeinflusste, sind gute familiäre Beziehungen und eine gute Nachbarschaft für den täglichen Austausch oder kleinere unregelmäßige Hilfestellungen.

In einer vertrauten Umgebung zu leben und Gewohnheiten fortführen zu können

Der Wunsch, Gewohntes und Vertrautes beizubehalten, wurde als häufiges Anliegen genannt. Hierzu zählte unter anderem eine vertraute Wohnumgebung – „alles soll so bleiben, wie es ist“ oder „im Haus bleiben können“ waren beispielhafte Äußerungen.

Individuell unterschiedlich Geselligkeit und Aktivität zu haben, mehr „Gesellschaft“ zu haben

Der Wunsch nach mehr sozialen Kontakten, z. T. mit anderen Betroffenen, wurde häufig geäußert. Vereinzelt wünschen sich die Demenzerkrankten in diesem Zusammenhang, zukünftig im Heim zu leben oder öfter die Tagespflege zu besuchen.

Bezüglich der „Freizeitgestaltung“ äußerte fast die Hälfte der Befragten (43% beantworteten die Frage nicht), dass sie hierzu ausreichende Möglichkeiten hätten, einige würden diese jedoch nicht wahrnehmen, da z.B. ihre finanziellen Möglichkeiten eingeschränkt seien oder „im Ort nichts los“ sei. Aus der Beratungsdokumentation ergab sich vereinzelt das Bedürfnis der Erkrankten nach mehr Aktivitäten, auch ohne die Ehepartnerin oder den Ehepartner.

Der Wunsch nach Selbstbestimmung und Selbstständigkeit

Die Erkrankten äußerten, dass es ihnen besonders wichtig sei, Selbstbestimmung und Selbstständigkeit so lange wie möglich aufrecht zu erhalten. Dies wurde in den Beratungsgesprächen oft ganz direkt geäußert.

Der Wunsch „Ruhe zu haben“

In den Beratungsgesprächen wurde von den demenzerkrankten Menschen mehrfach das Anliegen „Ruhe zu haben“ geäußert. Dieses Bedürfnis könnte mit dem vorgenannten Wunsch nach Selbstständigkeit in Zusammenhang stehen und mit dem Wunsch danach, nicht weiter mit Hilfsangeboten konfrontiert zu werden. Ein nur sehr geringer Anteil der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer äußerte, mehr Hilfe zu benötigen. Die meisten äußerten sich zufrieden mit der Unterstützung durch die Familie oder durch eine Haushaltshilfe. Einige lehnten zum Zeitpunkt der Befragung Hilfe strikt ab oder äußerten, dass sie nur so viel Hilfe möchten, wie eben nötig. Nur sechs Personen äußerten, dass sie gern mehr Hilfe hätten, nähere Erläuterungen wurden jedoch nicht gegeben.

Ein ebenfalls geringer Anteil an Teilnehmerinnen und Teilnehmern äußerte Bedarf an weiteren Informationen zur Erkrankung. Überwiegend wurde bezweifelt, dass dies einen Nutzen habe, zum anderen äußerten die Demenzerkrankten, sie seien ausreichend informiert oder fürchteten eine zu große Belastung.

Darüber hinaus entsteht der Eindruck, dass in vielen Familien Sprachlosigkeit bezüglich der Demenzerkrankung herrscht, die Demenzerkrankten selbst schienen das Thema nur zurückhaltend oder gar nicht anzusprechen. Als Hauptansprechpartner wurden Personen aus der Familie, wie Ehepartner oder Kinder genannt.

Insgesamt bestätigen sich die Erkenntnisse, die sich in der Literatur bei Stechl¹²², Langehennig/Obermann¹²³ oder Soworka¹²⁴ finden. Insbesondere haben die Ergebnisse der Studie von Stechl Eingang in die Fragen an die demenzerkrankten Menschen gefunden, wie in Kapitel 5.1 beschrieben wurde. Dennoch haben die Fragen ausreichend Spielraum gelassen, so dass abweichende Erkenntnisse möglich gewesen wären.

5.2 Interventionen und Interventionseffekte

Die mit dem Assessmentinstrument gemessenen Belastungen der pflegenden Angehörigen waren in Ede II zwar geringer als in EDe I, dennoch wurde in den Fallkonferenzen von Beginn des Projekts an deutlich, dass die Beratungen in vielen Familien sehr häufig und intensiv stattfanden und die Gesundheitsberaterinnen vor große Herausforderungen stellte. Die im Projekt EDe I für die Beratung qualifizierten und erfahrenen Pflegefachkräfte waren in der Beratung der Familien in EDe II vor neue demenzbedingte, familiäre Probleme und Belastungen gestellt, die mit dem Assessmentinstrument nur bedingt erfasst wurden.

Diese für die Familien zentralen Thematiken und Belastungen wurden vorwiegend in qualitativen Verfahren herausanalysiert und mit Ergebnissen quantitativer Verfahren ergänzt. Die folgenden vier zentralen Themenbereiche sind Bestandteil dieses Unterkapitels:

- Kommunikation über Demenz
- Umgang mit Verhaltensänderungen
- Autonomieerhalt und Entscheidungsübernahme
- Persönliche Bedürfnisse und Gestaltung des Betreuungsarrangements

Jeder der vier Bereiche enthält eine Darstellung der Situation, wie sie diesbezüglich in den Familien vorgefunden wurde und auf einen entsprechenden Unterstützungsbedarf hinweist. Dem folgen eine Beschreibung der Interventionen sowie die Darstellung der Wirkungen der Interventionen. Letztendlich führen die Interventionen auf einen fünften, übergeordneten Bereich hin:

- Unterstützung bei der Alltagsgestaltung und bei der Bewältigung der Ungewissheit in den Familien

¹²² Stechl, E. (2006)

¹²³ Langehennig, M.; Obermann, M. (2006)

¹²⁴ Soworka, D. (2008)

5.2.1 Kommunikation über Demenz

Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten berichten von einer Vielzahl von gestörten Kommunikationsprozessen, wenn sie Veränderungen im Umgang mit den Erkrankten oder Konfliktsituationen beschreiben.¹²⁵ Verschiedene Untersuchungsergebnisse zeigen auch, dass Verständigungsprobleme zwischen demenzerkrankten Menschen und deren pflegenden Angehörigen mit einem erhöhten Belastungserleben der Angehörigen im Zusammenhang stehen.¹²⁶ Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass nach Angaben befragter Angehöriger Kommunikationsstörungen zu agitierten Verhaltensweisen der demenzerkrankten Menschen führen.¹²⁷ Das Verleugnen der Demenzerkrankung sowohl auf Seiten der Betroffenen als auch auf Seiten der Angehörigen kann als eine Facette von Kommunikationsstörungen betrachtet werden. Auf Seiten der Demenzerkrankten steht ein Verleugnen wahrscheinlich im Zusammenhang mit Selbstschutzmechanismen. Nach Stechl begegnen die Erkrankten damit oftmals im Sinne von Emotionsregulation und Selbstwertstabilisierung der empfundenen Bedrohung durch die Erkrankung. Die nach außen möglichst positive Darstellung der eigenen Person und der eigenen Fähigkeiten kann dabei als Versuch gewertet werden, Widerstand gegen die drohende Stigmatisierung zu leisten.¹²⁸ Andererseits tendieren viele Angehörige dazu, die demenzerkrankten Menschen „vor der Wahrheit zu schützen“ – möglicherweise auf Grund von subjektiven Vorstellungen über die fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung.¹²⁹

Vor allem in den qualitativen Evaluationsverfahren des Projekts hat sich die Kommunikation über die Demenzerkrankung als eines der zentralen Probleme in den Familien und deren Umfeld gezeigt.¹³⁰ In diesem Kapitel werden die Arten der Kommunikationsprobleme, die sich in der Auswertung herausgestellt haben, sowie die Interventionen der Gesundheitsberaterinnen und deren Wirkungen dargestellt. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über in diesem Kapitel hinzugezogenen Evaluationsverfahren:

Evaluationsverfahren	Aspekte
Eingangsbefragung	Einblick in die Problemlagen
Analyse der Fallkonferenzenprotokolle	Einblick in die Problemlagen
Analyse der Beratungsdokumentation	Konkretisierung der Problemlagen und der Interventionswirkung
Telefoninterviews	Wirkung der Intervention aus Sicht der Angehörigen

¹²⁵ Engel, S. (2007)

¹²⁶ Engel, S. (2007) mit Bezug auf Done & Thomas (2001) sowie Savundranayagam et al. (2005)

¹²⁷ Engel, S. (2007) mit Bezug auf Rabins, Mays & Lucas (1982)

¹²⁸ Stechl, E., Lämmle, G. et al (2007), S. 71 ff

¹²⁹ Stechl, E. (2006), S. 193 ff

¹³⁰ Dabei gab es auch Familien, in denen die Erkrankung offen und mit viel Verständnis thematisiert wurde.

Situation in den Familien

In der Eingangsbefragung (n=60) wurde ein großes Bedürfnis der Angehörigen nach mehr gesellschaftlicher Offenheit im Umgang mit der Erkrankung deutlich. Die Hälfte der antwortenden pflegenden Angehörigen war der Meinung, dass ihre Situation durch mehr Offenheit verbessert werden könne. Ebenso wünschte sich ein großer Teil der Befragten mehr und besser zugängliche Informationen über die Erkrankung und Unterstützungsangebote. Zugleich gaben die antwortenden Angehörigen eine große eigene Offenheit bezüglich der Thematisierung der Erkrankung gegenüber Freunden, Verwandten und Nachbarn an. 95% gaben an, bereits vor dem Projekt mit diesen über die Erkrankung gesprochen zu haben. Allerdings gaben nur 10% an, vorher ausführlich und 48% zuvor oberflächlich mit den demenzerkrankten Angehörigen gesprochen zu haben. 42% gaben an, dies noch gar nicht getan zu haben.¹³¹

Umgehen/ Verschweigen des Themas

In den Fallkonferenzen schilderten die Beraterinnen immer wieder die Schwierigkeiten von Beratungssituationen in Familien, in denen das Thema Demenz verschwiegen oder umgangen wurde. Ein Umgehen des Themas geschah auf Seiten der pflegenden Angehörigen nach ihren Aussagen meist auf Grund der Sorge um unvorhersehbare Reaktionen der Erkrankten, wenn sie damit konfrontiert würden oder der Erfahrung aggressiver Reaktionen in der Vergangenheit. So passierte es immer wieder, dass sie den Gesundheitsberaterinnen vor dem ersten Kontakt mit den demenzerkrankten Angehörigen genaue Verhaltensregeln gaben. Das reichte von der Bitte, nicht zu sagen, dass ihr Besuch etwas mit der Demenzerkrankung zu tun habe bis hin zur Aufforderung, nach dem Gespräch mit der pflegenden Tochter bei dem demenzerkrankten Vater (in separater eigener Wohnung im selben Haus) von der Haustür aus neu anzuklingeln und auf keinen Fall von dem Kontakt zur Tochter zu erzählen.

Auch von Seiten der Demenzerkrankten wurde das Thema häufig umgangen, was von den Angehörigen teilweise als extrem belastend empfunden wurde. Hier gibt die Beratungsdokumentation weiteren Aufschluss über diesbezügliche Situationen in den Familien.

„Erkrankter spricht alleine mit dem Arzt und sagt, dass alles in Ordnung ist.“

„Der Augenarzt hat dem Erkrankten gesagt, dass er aufgrund seiner Sehschwäche kein Auto mehr fahren darf. Das teilt er aber keinem anderen mit. Seine Frau hat es zufällig erfahren.“

Auch die Analyse der Antworten auf die Fragen, die sich an die Demenzerkrankten richteten, ergab den Eindruck, dass in den Familien oftmals Sprachlosigkeit bezüglich

¹³¹ Zu beachten ist allerdings, dass der Fragebogen nur von knapp der Hälfte der einbezogenen Angehörigen ausgefüllt wurde.

der Erkrankung herrschte und diese nur selten direkt thematisiert wurde, was auch oftmals dem Wunsch der Erkrankten entsprach.¹³²

Konfrontation

In einigen Fällen versuchten die pflegenden Angehörigen im Projekt dann, mehr Offenheit bezüglich der Erkrankung zu erzwingen und sie mit ihren Einbußen zu konfrontieren.

„Angehörige legen Wert darauf, einen "offenen Umgang" mit dem Thema Demenz zu haben, auch mit der Erkrankten offen und ehrlich darüber zu reden. Erst vor zwei Tagen hätten sie eine "Diskussion" über ihre Erkrankung geführt. Auf meine Nachfrage, was die Diskussion ergab, sagten die Angehörigen, dass sie wollen, dass die Erkrankte es einsieht, dass sie krank ist und Hilfe braucht.“ (Quelle: Beratungsdokumentation)

Mangelndes Verständnis anderer Familienmitglieder

In vielen Familien hatten die Hauptpflegepersonen das Gefühl, innerhalb der Familie nicht über die Erkrankung sprechen zu können, da beispielsweise der Ehepartner oder die Kinder kein Verständnis für die Erkrankung hatten, die demenzbedingten Einbußen nicht wahrnahmen oder die demenzerkrankten Menschen diese sehr gut verbergen konnten.

„Bislang fehlt allerdings die Krankheitseinsicht bei den Kindern, da MmD sich kurzfristig immer noch gut konzentrieren und perfekt die Fassade über einen gewissen Zeitraum aufrechterhalten kann.“

„Freunde und Bekannte erkennen die täglichen Probleme durch die Demenzerkrankung nicht und relativieren alle Defizite ihres Mannes.“ (Quelle: Beratungsdokumentation)

Mangelnde Wertschätzung

Ein häufiges Problem war zudem die Art der Kommunikation zwischen den Demenzerkrankten und den pflegenden Angehörigen. So kam es vielfach im Gespräch zu ständigen Verbesserungen der Demenzerkrankten durch die Angehörigen und zu einer insgesamt wenig wertschätzenden Kommunikation.

„Während des gemeinsamen Gesprächs redet der pA längere Zeit, seine Frau (MmD) möchte zwischendurch etwas beitragen, er unterbricht sie oder sagt etwas wie "Ja, du musst nicht immer dazwischenreden" oder "Ja, das tut doch jetzt gar nichts zur Sache.“ (Quelle: Beratungsdokumentation)

¹³² Vgl. dazu das Bedürfnis der MmD in Kapitel 5.1.2 „Der Wunsch „Ruhe zu haben“

Insbesondere pflegende Ehepartner erlebten es nach Angaben der Gesundheitsberaterinnen im Evaluationsworkshop oft, dass andere sich abwenden, weil die demenzerkrankte Partnerin oder der demenzerkrankte Partner nicht mehr „richtig“ kommunizieren kann. Dies sei oftmals sehr belastend für die Angehörigen und habe zudem in vielen Fällen dazu geführt, dass die sozialen Kontakte abnahmen.

Aber auch die positiven Beispiele sollen nicht unerwähnt bleiben, in denen aus der Beratungsdokumentation hervorgeht, dass sowohl innerhalb der Familien als auch gegenüber Nachbarn und Freunden eine große Offenheit bezüglich der Erkrankung und eine unkomplizierte Umgangsweise herrschte.

„Das Umfeld hat bisher mit viel Verständnis reagiert. In der Familie gab es bereits Fälle von Demenz (z.B. Schwester des MmD.), das Thema wird nicht tabuisiert.“

„MmD freut sich auf die Silvesterfeier im Restaurant ... mit zwei befreundeten Ehepaaren. Diesen hat sich MmD schon vor langer Zeit bezüglich der Alzheimererkrankung anvertraut. Wichtig ist für ihn, dass er offen über alles sprechen kann und nicht jedes Wort auf die Goldwaage gelegt wird.“

„Zur Verwunderung der pA hat MmD seine Demenzerkrankung bei den Chorproben erwähnt und mitgeteilt, dass er nicht mehr regelmäßig zu diesen Treffen kommen wird.“

Interventionen und Wirkungen

Eröffnung des Themas „Demenz“ in den Familien

Die Gesundheitsberaterinnen haben sich nach eigenen Aussagen in den Fallkonferenzen zunächst auf die „Sprachregelungen“ der Familien eingelassen, um dann Schritt für Schritt einen offeneren Umgang mit der Erkrankung anzustreben. In den Familien, in denen zunächst wenig oder keine Offenheit herrschte, konnte nach Analyse der Beratungsdokumentation durch die Beratungsintervention die Kommunikation sowohl innerhalb der Familie als auch zwischen Demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen verbessert werden. Die Beratungsdokumentation gibt Auskunft darüber, dass die Gespräche mit den Gesundheitsberaterinnen häufig ein erster Ansatz waren für einen offeneren Umgang mit der Erkrankung sowohl innerhalb der Familie als auch in der Begegnung mit Bekannten und Nachbarn. Dies wurde bereits mit dem Assessmentgespräch angestoßen.

Wenn die Angehörigen, ermutigt durch die Gesundheitsberaterinnen, Nachbarn und Bekannte „einweihten“, sind sie auf viel Verständnis gestoßen. Manchmal konnten nachträglich Situationen aufgeklärt werden, die im Vorfeld auf Grund der Unwissenheit der Nachbarn Auslöser für Streitigkeiten waren.

„Die Mutter (MmD) redet weiterhin gegenüber Dritten nicht gut über die Tochter. Sie hat den Nachbarn, der sie schon öfter gefahren hat, gegenüber Dritten be-

schuldigt, sie geschlagen zu haben. Unter anderem hat sie das auch der Tochter erzählt. Es mussten mehrere Gespräche stattfinden, dass der Nachbar wieder einigermaßen beruhigt war. Jetzt hat er einen besseren Einblick in die Erkrankung bekommen.“ (Quelle: Beratungsdokumentation)

Aufdecken von Kommunikationsproblemen und Anleitung

Die zugehende Form der Beratung ermöglichte den Gesundheitsberaterinnen außerdem auch andere Kommunikationsprobleme, wie Nicht-Einbeziehen oder mangelnde Wertschätzung der Erkrankten, zu erkennen und hier spontan Unterstützung zu geben.

„Habe MmD bewusst mit ins Gespräch einbezogen, langsam und deutlich gesprochen, (bin) auf das, was beide sagten, eingegangen und (habe) thematischen Bezug hergestellt... Gezeigt, dass es einfacher ist, MmD zu bestätigen und einzubeziehen, als kontinuierlich darüber hinwegzugehen, weil sie sich dann übersehen /nicht wahrgenommen fühlt und umso stärker versucht gehört zu werden.“

Im Evaluationsworkshop zum Assessment wurde deutlich, dass die Demenzerkrankten es insgesamt als Wertschätzung sahen, aktiv in die Beratung einbezogen zu werden und in ihrer Meinung ernst genommen zu werden.

So war mit der Gesundheitsberaterin oftmals eine erste Person da, die es verstand, mit Erkrankten und Angehörigen auf gleicher Augenhöhe Gespräche zu führen. Dabei konnte sie gleichzeitig den pflegenden Angehörigen eine „Anleitung“ zur Kommunikation mit den demenzerkrankten Menschen geben.

In vereinzelt Fällen ließen die Angehörigen es bis zum Ende des Projekts nicht zu, dass die Gesundheitsberaterinnen Kontakt zu den Demenzerkrankten aufnahmen.

„Gespräch findet erneut bei mir im Büro statt. Weiterhin ist es so, dass der Ehemann nicht möchte, dass ich zu ihnen nach Hause komme. Er möchte sich mit mir in Ruhe unterhalten. Auch auf meine Bitte hin, seine Ehefrau doch einmal kennenzulernen, möchte er das nicht.“

Die Auswertung der Telefoninterviews ergab, dass am Ende des Projekts der offene Umgang innerhalb der Familie in vielen Fällen bereits besser gelang. Dahingegen blieb die Kommunikation gegenüber dem sozialen Umfeld oft schwieriger. Innerhalb des Freundeskreises und der Nachbarschaft wurden weiterhin in einigen Fällen Unverständnis und Rückzug der anderen befürchtet und auch erlebt.

Dass die fehlenden Gesprächsmöglichkeiten über die Erkrankung von den Angehörigen vor dem Projekt als sehr belastend empfunden wurden, wurde abschließend in den Telefoninterviews noch einmal deutlich. „Darüber sprechen zu können“ war eine der häufigsten Antworten auf die Frage „Hat Ihnen das Projekt geholfen, persönlich besser damit zurechtzukommen, dass Ihr/e ...demenzerkrankt ist?“ Dabei entstand

sehr häufig bei der Interviewerin der Eindruck, dass dies für die Angehörigen eine große Erleichterung war.

„Darüber reden tut gut. Die Beraterin weiß Bescheid. Andere machen es sich leicht und sagen "Du schaffst das schon" und haben keine Ahnung, was los ist.“

„Man kann jetzt freier darüber sprechen, das tut uns allen gut.“

„Sich mit jemandem über all das unterhalten können, einer, der einem Mut macht, einfach nur reden können.“

„Habe versucht, den Nachbarn das zu erklären, jetzt haben wir einen viel offeneren Umgang, ich versuche offen darüber zu sprechen.“

Zusammenfassung

Kommunikative Probleme im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung traten im Projekt in sehr unterschiedlichen Facetten auf. Für einen Teil der demenzerkrankten Menschen gehört es zu den Bewältigungsstrategien, das Gespräch über die Erkrankung zu vermeiden, für andere bedeutet Offenheit auch Erleichterung. Für die pflegenden Angehörigen stellte das Schweigen über die Erkrankung oftmals eine Belastung dar und wurde andererseits zugleich, oft aus eigenen Ängsten, aufrechterhalten. In einigen Fällen sollte auch eine vermehrte Zugänglichkeit der Demenzerkrankten für die Erkrankung erzwungen werden. Belastend für die Angehörigen war es, wenn andere Familienmitglieder wenig Verständnis für die Erkrankung und die damit zusammenhängenden Probleme hatten.

Als weiteres Kommunikationsproblem zeigte sich zudem vielfach ein mangelndes Einbeziehen der demenzerkrankten Menschen in Gespräche und wenig Wertschätzung.

Durch die Beratungsintervention konnte in vielen Familien der Grundstein für mehr Offenheit gelegt oder ein Verständnis der Angehörigen für das Vermeiden des Themas Demenz seitens der Erkrankten erreicht werden. „Endlich darüber reden zu können“ wurde von den Angehörigen durchweg als erleichternd empfunden und die Gespräche mit den Gesundheitsberaterinnen waren häufig Ermutigung, die Demenzerkrankung auch gegenüber Nachbarn, Freunden und der Familie offener zu thematisieren.

In der Beratungsdokumentation und in den Protokollen der Fallkonferenzen zeigt sich außerdem, dass die Gesundheitsberaterinnen Gesprächspartnerinnen waren, die in der Lage waren, die Demenzerkrankten als gleichwertige Gesprächspartner einzubeziehen und den Angehörigen Kommunikationsmöglichkeiten zu demonstrieren.

5.2.2 Umgang mit Verhaltensänderungen

Neben den demenzerkrankten Menschen selbst nehmen in erster Linie die Menschen in deren direktem Umfeld, das heißt die Angehörigen, die Veränderungen wahr. Sie sind beim Auftreten der ersten Symptome in das Geschehen involviert und ihr Beistand spielt eine tragende Rolle bei der Anpassung an die neue Situation.¹³³ Der Einfluss demenzbedingter Verhaltensänderungen auf den Alltag der Familien und die dadurch bedingten Belastungen pflegender Angehöriger sind umfangreich untersucht.¹³⁴ Depression, Agitiertheit oder Aggression der demenzerkrankten Menschen führen beispielsweise zu erhöhten Belastungs- und Depressivitätswerten bei den pflegenden Angehörigen.¹³⁵ Verhaltensänderungen und damit zusammenhängende Belastungen Angehöriger sind bereits Gegenstand zahlreicher Interventionsstudien und regionaler Unterstützungsangebote gewesen. Es ist unbestritten, dass für eine bedürfnisorientierte soziale Unterstützung demenzerkrankter Menschen ein ausreichendes Verständnis für die Erkrankung unabdingbar ist.¹³⁶ So führen insbesondere psychoedukative Interventionen vielfach zu Verbesserungen von Wissen, Fähigkeiten, Bewältigung und subjektivem Wohlbefinden sowie zu Verringerung von Belastungen und Depressivität pflegender Angehöriger.¹³⁷

Der Zielgruppe in EDe II waren sowohl Familien zugehörig, die schon seit bis zu zehn Jahren mit der Demenzerkrankung lebten und bereits über einiges Wissen zum Umgang mit den Verhaltensänderungen verfügten als auch Familien, die erst seit Kurzem mit der Erkrankung konfrontiert waren. So war es ein Schwerpunkt im Projekt EDe II, das Verstehen der Verhaltensänderungen zu fördern und die Fähigkeiten der Angehörigen im Umgang mit den demenzerkrankten Familienmitgliedern zu entwickeln.

Im folgenden Abschnitt wird zunächst die Situation in den Familien bezüglich des Umgangs mit den Verhaltensänderungen dargestellt. Daran schließt sich eine Übersicht über den pflegefachlichen Teil der Beratung an, bevor im Anschluss sowohl die Ergebnisse der Belastungsmessung bezüglich der Verhaltensänderungen als auch weiterer Evaluationsverfahren, insbesondere der Telefoninterviews, erläutert werden.

¹³³ Langehennig, L.; Obermann, M. (2006)

¹³⁴ Pinguart, M.; Sörensen, S. (2005), 624

¹³⁵ Schäufele, M.; Köhler, L. et al. (2007)

¹³⁶ Stechl, E. (2006), S. 240

¹³⁷ Mantovan, F.; Ausserhofer, D. et al (2010), S. 232

Evaluationsverfahren	Aussage
Analyse der Beratungsdokumentation	Situation in den Familien Inhaltliche Ausrichtung der Beratungen und Schulungen
Analyse der Fallkonferenzenprotokolle	Situation in den Familien
Assessmentauswertung	Belastung durch Verhaltensänderungen
Evaluationsworkshop	Erreichen von Beratungszielen
Telefoninterviews	Wissen der pflegenden Angehörigen zum Umgang mit den Verhaltens- änderungen und Nutzen im Alltag

Situation in den Familien

In Kapitel 5.1.1 wurde bereits deutlich, dass das Ausmaß der im Assessment gemessenen Belastungen im Vergleich zu den Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus EDe I mit wenigen Ausnahmen eher noch gering ist. Zudem bilden die Belastungsdimensionen im Assessmentinstrument ganz offensichtlich nicht die alleinigen und zentralen Belastungen der pflegenden Angehörigen ab. Insbesondere mit der qualitativen Auswertung der Beratungsdokumentation konnten zusätzliche, für die Angehörigen belastende und problematische Auswirkungen auf das Alltagsverhalten identifiziert werden.

Nachlassende Alltagskompetenzen

Insgesamt wird in der Beratungsdokumentation deutlich, inwiefern sich die kognitiven Einbußen auf das Verhalten der Demenzerkrankten auswirkten, so dass einzelne, bisher selbstverständliche Tätigkeiten nicht mehr ausgeführt werden konnten. Fahrradtouren waren beispielsweise nicht mehr möglich, weil gefährliche Situationen im Straßenverkehr entstanden, die Angehörigen betrauertem, dass sie den Gesprächspartner verloren hatten oder bisherige tägliche Aufgaben, wie das Füttern der Pferde, wurden vergessen. Die Erkrankten waren mit einfachen Alltagssituationen überfordert. Es wurden z. B. Dinge eingekauft, die eigentlich noch ausreichend vorhanden waren, Kleidung verkehrt herum angezogen oder einfachen Aufforderungen konnte nicht mehr Folge geleistet werden. Vielfach traten auch Unsicherheiten bei den Malzeiten oder im Umgang mit technischen Geräten auf. Auch die fehlende Einschätzungsfähigkeit möglicher Gefahren sorgte die Angehörigen.

„MmD hat letztens die Jalousien nicht hochziehen können, hat dann einen fremden Mann von der Straße um Hilfe gebeten!“

„MmD geht immer wieder allein von zu Hause weg und lässt sich ab und zu von

Zunehmender Rückzug/Antriebslosigkeit

„... MmD wird immer unsicherer im Alltag. Er möchte nicht mehr zum Knobeln und Skatspielen. Angeblich macht es ihm keinen Spaß mehr....“

„... pA leidet besonders unter der zunehmenden Persönlichkeitsveränderung und Inaktivität ihres Mannes. Er würde gerne bis mittags im Bett bleiben...“

Aggressives Verhalten der demenzerkrankten Menschen

„pA leidet unter der aggressiven Grundhaltung ihres Mannes ihr gegenüber – MmD fühlt sich ständig bevormundet und reagiert oft ungehalten auf Hilfestellungen. pA meidet jegliche Situationen, die Konflikte herbeiführen könnten.“

„Für die Ehefrau sind Besuche fremder Menschen immer wieder eine große Belastung. Sie leidet darunter, dass ihr Mann jedes Mal so misstrauisch, manchmal auch aggressiv wird, die Notwendigkeit von Regelungen nicht mehr erkennen kann und sie für alles verantwortlich ist.“

Zwar lassen sich einige gegensätzliche Beispiele finden, die zeigen, dass es auch Familien gab, die mit den Verhaltensänderungen der Erkrankten klar kamen. Dennoch ergab insbesondere die Analyse der Fallkonferenzprotokolle, dass die Situation eines großen Teils der pflegenden Angehörigen in EDe II zu Beginn des Projekts geprägt war von einem Unverständnis und einer Unvorhersehbarkeit des Verhaltens der demenzerkrankten Menschen. Die Angehörigen sahen sich immer wieder mit neuen Veränderungen konfrontiert, mit denen sie umgehen mussten und die auf Grund des Nicht-Verstehens viel Konfliktpotential boten.

Interventionen

Die Auswertung der Beratungsdokumentation zeigt die Häufigkeit der einzelnen Beratungsthemen. Aus der folgenden Grafik geht hervor, dass die Beratung zu Verhaltensänderungen und zum Umgang mit Demenz einen großen Raum in den Beratungsbesuchen eingenommen hat. Insgesamt wurden in 522 Beratungsbesuchen dazu 213 Beratungen durchgeführt. Dabei handelt es sich „nur“ um die ausführlichen Beratungen zu dem Thema. Nach Aussage der Gesundheitsberaterinnen wurden darüber hinaus in beinahe jedem Beratungsgespräch kurze Hinweise oder Erklärungen zu Verhaltensänderungen gegeben. Oftmals waren akute Verhaltensauffälligkeiten auch Anlass für ein Telefongespräch mit den Beraterinnen. Die weitaus geringere Anzahl von Beratungen zu weiteren pflegefachlichen Themen wie Sturz, Inkontinenz oder Ernährung ist der Tatsache geschuldet, dass diese Problematiken in der Zielgruppe kaum vorhanden waren.

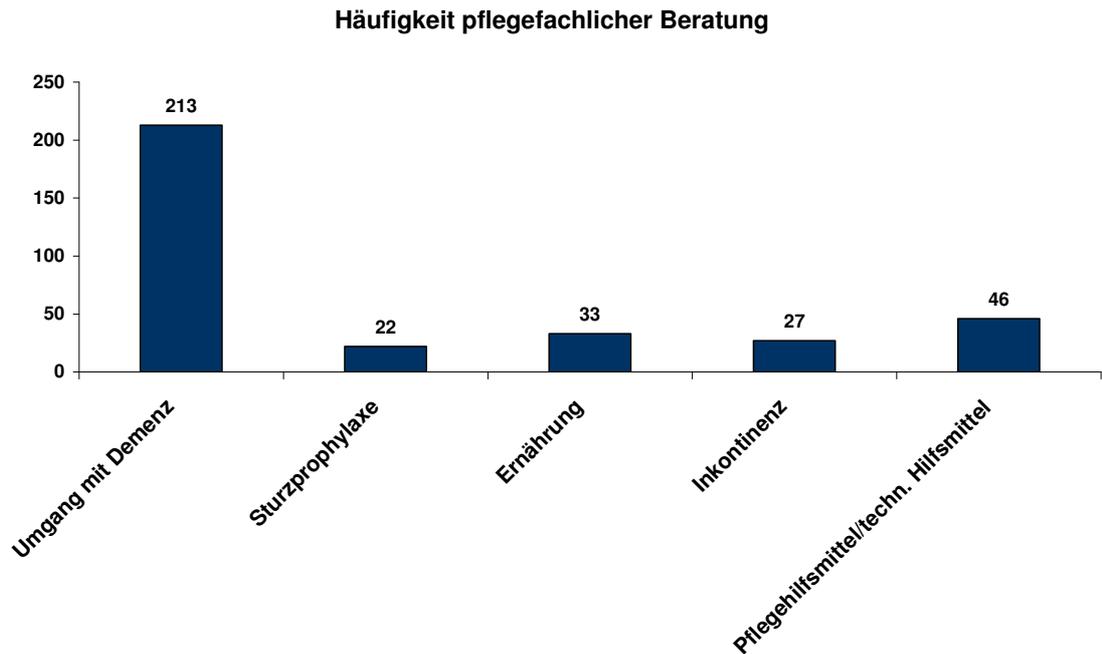


Abb. 18: Häufigkeit pflegfachl. Beratungen/ häuslicher Schulungen im Projekt EDe II

Neben Erklärungen für Verhaltensänderungen und gemeinsamen Überlegungen mit den Angehörigen zum Umgang oder klaren Tipps und Hinweisen leiteten die Gesundheitsberaterinnen die Angehörigen zum validierenden Verhalten gegenüber den Erkrankten an.

Zusätzlich zu den pflegfachlichen Beratungen in der Häuslichkeit der Familien haben 28 der pflegenden Angehörigen an Gruppenschulungen neu teilgenommen.¹³⁸

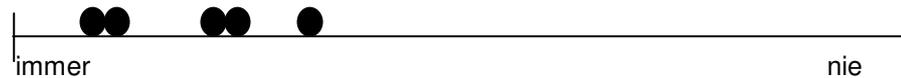
Sowohl Einzel- als auch Gruppenschulungen fanden auf der Grundlage der im Projekt EDe I entwickelten modularisierten Schulungsreihen „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ statt.

Wirkung der Interventionen

Im Evaluationsworkshop berichteten die Gesundheitsberaterinnen, dass viele Familien versuchen würden, die Beratungsinhalte umzusetzen. Dies ließe sich jedoch nicht immer oder nicht durchgehend durchhalten, auch wenn der Wille der Familien bestehe, und erforderte in vielen Fällen häufige Wiederholungen. Wenn jedoch die Angehörigen begonnen hätten, eine verstehende Grundhaltung gegenüber den Demenzerkrankten und der Erkrankung zu entwickeln, dann sei oftmals bereits Entspannung eingetreten. Insgesamt könnten die Familien nun zu Projektende sachlicher mit den Problemen der Pflege-/Betreuungssituation umgehen, wie die Einschätzung der Beraterinnen mittels visueller Analogskala zeigt.

¹³⁸ 29 pflegende Angehörige hatten schon vor dem Projektbeginn EDe II an einer Gruppenschulung teilgenommen.

Die Familien können sachlicher mit den Problemen der Pflege-/Betreuungssituation umgehen als zu Beginn der Beratung.



Die fortlaufende Beratungsdokumentation zeigt die Entwicklungen in den Familien und Verbesserungen im Umgang mit der Demenzerkrankung detaillierter.

„pA kann mit diesen Verhaltensänderungen jetzt deutlich besser umgehen. Das Wissen, dass die Aggressionen krankheitsbedingt sind und sich nicht immer primär gegen sie als Ehefrau richten, vereinfachen das Verständnis und tägliche Miteinander.“

„Sie (pA) erzählt von kleinen Begebenheiten mit ihrer Mutter (MmD) und kann mittlerweile viel gelassener damit umgehen. Auch ihr Umfeld weiß jetzt mehr um die Erkrankung ihrer Mutter. Die Tochter ist sehr bemüht ihre Mutter am "normalen" Leben teilnehmen zu lassen....“

Auch wenn das Assessmentinstrument die für diese Zielgruppe offensichtlich zentralen Belastungen nicht umfassend abbildet, wurde die Vergleichsmessung, wie im Projekt-design geplant, durchgeführt und ein Teil der Auswertung hier dargestellt. Wie in der Tabelle in Kapitel 5.1 erläutert, wurde die Vergleichsmessung bei 84 Angehörigen durchgeführt.

Die Mittelwertberechnungen über die gesamte Gruppe ergaben sehr geringfügige Unterschiede. Der vollständigen Darstellung halber werden sie hier tabellarisch aufgeführt. Alle Mittelwertunterschiede im Bereich der Belastung durch Verhaltensänderung waren nicht signifikant.¹³⁹

Belastungsdimension	Messzeitpunkt t0	Messzeitpunkt t1
Belastung durch persönliche Vernachlässigung	1,24	1,36
Belastung durch kognitive Einbußen	1,84	1,93
Belastung durch Aggression und Widerstand	0,86	0,88
Belastung durch Depressivität	1,60	1,61
Belastung durch verwirrtes Verhalten	0,70	0,84
Belastung durch Veränderung in der Beziehung	2,21	2,26

Abb. 19: Belastung Angehöriger durch Verhaltensänderungen – t0-t1-Vergleich n = 84

¹³⁹ Es wurden T-Tests für verbundene Stichproben gerechnet. Die Berechnungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS© 19.0 durchgeführt. Als Grundlage der Berechnung dienten die ermittelten Rohwerte der Skalen, wie sie auch von den Entwicklerinnen des BIZA-D für wissenschaftliche Auswertungen verwendet werden.

Die detailliertere graphische Darstellung zeigt Verschiebungen in der Ausprägung der Belastung innerhalb der Gruppe, bestätigt aber die insgesamt geringfügigen Unterschiede zwischen beiden Messzeitpunkten. Beispielhaft soll hier die die Belastung durch Aggressivität und Widerstand dargestellt werden.

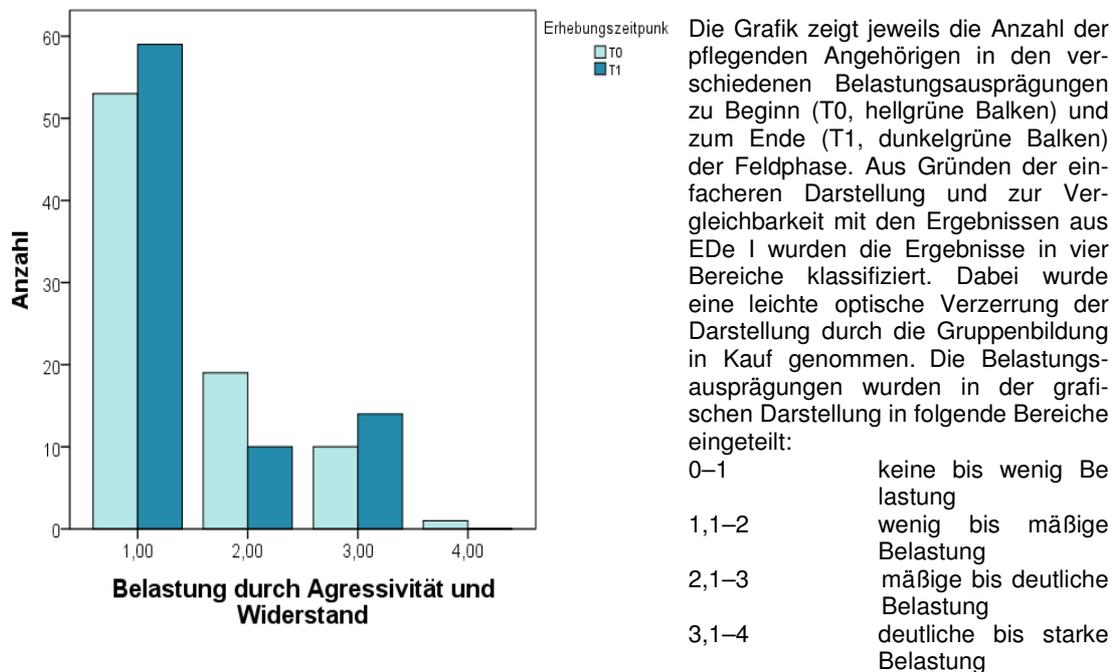


Abb. 20: Veränderung der Belastung durch Aggressivität und Widerstand – n=84

Die Anzahl der durch Aggressivität und Widerstand der Demenzerkrankten gering belasteten Angehörigen (1,0) hat zum zweiten Messzeitpunkt zugenommen, ebenso ist die Anzahl der mäßig bis deutlich belasteten Angehörigen (3,0) leicht erhöht. Dagegen gab es eine Abnahme der wenig bis mäßig belasteten Angehörigen (2,0). Angehörige mit starker Belastung (4,0) in diesem Bereich gab es nach Interventionsende nicht.

Der kaum nennenswerte tendenzielle Anstieg der Belastung kann möglicherweise als positives Ergebnis der Beratung und Schulung interpretiert werden, da mit fortschreitendem Krankheitsverlauf eher mit einer erheblichen Verschlimmerung der Verhaltensänderungen und der dadurch bedingten Angehörigenbelastungen zu rechnen ist. So wurden auch dreizehn¹⁴⁰ demenzerkrankte Menschen während der Feldphase in der Einschränkung der Alltagskompetenz durch den MDK höher gestuft.

Ein direkter Zusammenhang zwischen Schulung/ Beratung zum Umgang mit Demenz und der Wirkung wurde von den Angehörigen selbst in den abschließenden Telefoninterviews erfragt. Sie wurden gebeten, rückblickend ihre Fähigkeiten im Umgang mit

¹⁴⁰ In Kapitel 4.2.2 ist hier von 17 höher gestuften Demenzerkrankten die Rede. Dies hängt damit zusammen, dass dort die Ausgangsteilnehmerzahl von 104 zu Grunde gelegt wurde, während in diesem Kapitel die 84 Familien miteinander verglichen werden, in denen zwei Assessmentgespräche stattgefunden haben.

den Verhaltensänderungen vor dem Projekt einzuschätzen. Auf die Frage „Wie gut konnten Sie vor dem Projekt mit der Erkrankung Ihres Angehörigen umgehen?“ antworteten 27% „eher gut“. 42% waren der Meinung, dass sie vorher teilweise mit der Erkrankung umgehen konnten und 31% schätzten Ihren Umgang mit der Erkrankung vor Projektbeginn als „eher schlecht“ ein. Dabei wurden fehlendes Wissen über die Erkrankung, Unsicherheiten im Umgang, eine oft langwierige Diagnostik sowie der oft schwer zu vollziehende innerfamiliäre Rollentausch als Gründe angegeben.

Bezogen auf die aktuelle Situation gaben 73% an, im Projekt „viel“ über den Umgang mit der Demenzerkrankung gelernt zu haben, 22% gaben an, „etwas“ gelernt zu haben und nur 5% meinten „nichts“ gelernt zu haben. Eines der wesentlichen Ziele war dabei, dass die Angehörigen auf Grund dessen nun besser den Alltag mit den Demenzerkrankten bewältigen können. Dementsprechend wurde danach gefragt, ob ihnen das Gelernte Entlastung im Alltag gebracht habe. Diese Frage beantworteten 46% mit „erheblich“, 35% empfanden „ein bisschen“ Erleichterung und 7% keine Erleichterung.

Hat Ihnen das Gelernte Entlastung im Alltag gebracht?

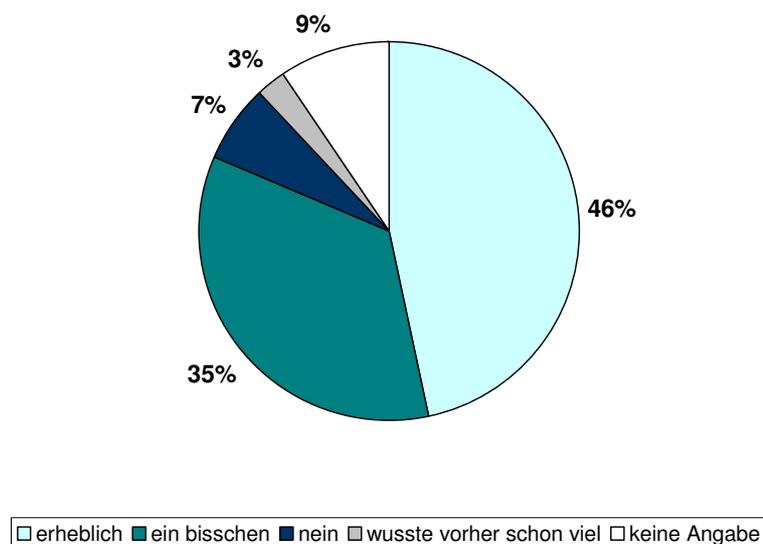


Abb. 21: Ergebnisse der Telefoninterviews (1) n=75

Auf die Frage nach der Konkretisierung antworteten die Angehörigen, dass sie durch das neue Wissen über die Erkrankung ihre Situation und die Situation der Demenzerkrankten aus einer anderen Perspektive betrachten könnten. Sie konnten das Verhalten der Erkrankten sowie die eigenen Reaktionen darauf besser verstehen und ihre Einstellung zu den alltäglichen Umgangsschwierigkeiten verändern.

„... ich verstehe jetzt vieles besser, es gelingt mir loszulassen. Wenn seine Beschimpfungen zu viel werden, drehe ich mich um und gehe.“

„Wir wissen jetzt, was die Erkrankung ist. Früher waren wir oft beleidigt, wenn er was gesagt hat. Jetzt können wir besser damit umgehen.“

„Habe besseren Umgang mit der Erkrankung gelernt und neue Strategien. Ich erinnere meinen Vater jetzt häufiger, wenn wir verabredet sind, ruf ich ihn vorher kurz an oder meine Tante erinnert ihn, er soll sich schon mal duschen wenn ich mit ihm verabredet bin zum Einkaufen.“

Zusammenfassung

Insgesamt ergeben die Auswertungen ein klares Bild. Die Situation eines großen Teils der pflegenden Angehörigen in EDe II war zu Beginn des Projekts geprägt von Unverständnis und einer belastenden Unvorhersehbarkeit des Verhaltens der demenzerkrankten Menschen. Antriebslosigkeit, zunehmender Rückzug oder Aggressivität konnten kaum zugeordnet werden und stellten sie täglich vor neue, teilweise beängstigende Herausforderungen. Die Analyse der Beratungsdokumentation ermöglicht einen tieferen Einblick in die individuellen Problemlagen der Familien und zeigt, dass die nachlassende Alltagskompetenz sich zu diesem früheren Zeitpunkt der Erkrankung bei jeder oder jedem Demenzerkrankten anders auswirkte. Dies barg in einzelnen Fällen auch potentielle Gefahrensituationen, wie z. B. das Ansprechen fremder Menschen, um in deren Auto mitgenommen zu werden. Ein großer Teil der Angehörigen konnte nach eigenen Angaben vor dem Projekt schlecht oder nur teilweise mit der Erkrankung umgehen. Auch wenn die „typischen“ Verhaltensänderungen im Assessmentinstrument noch nicht sehr ausgeprägt waren, so bestanden dennoch verhaltensbedingte Belastungen der Angehörigen auf Grund von individuellen Einbußen der Alltagskompetenz der Erkrankten.

Wie bereits in EDe I nahmen die Beratungen zum Umgang mit der Erkrankung einen großen Raum ein. Weitere pflegfachliche Themen waren auf Grund der geringen körperlichen Einschränkungen der Demenzerkrankten nur ein kleiner Bestandteil.

Den Gesundheitsberaterinnen ist es gelungen, in den meisten Familien ein besseres Verstehen der Erkrankung zu erreichen, Umgangsstrategien mit ihnen zu erarbeiten oder konkrete Tipps und Hinweise zum Umgang zu geben. Damit erlebten 80% der Angehörigen erhebliche oder zumindest eine geringfügige Entlastung im Alltag.

Bereits in EDe I konnte die Schlussfolgerung gezogen werden, dass die individuellen häuslichen Beratungen und Schulungen zum Umgang mit den veränderten Verhaltensweisen im Alltag zu einer tatsächlichen Entlastung der Angehörigen führten. Dies kann auch für die Zielgruppe in EDe II gefolgert werden, wobei es sich hier für die Familien in der Regel um das Einfinden in eine neue Situation handelt und andere Problemlagen existieren, die im Detail individuellere Beratungsinterventionen erfordern.

5.2.3 Erhalt von Selbstständigkeit versus Entscheidungsübernahme

Demenzerkrankte Menschen haben mit zunehmenden kognitiven Einbußen neben dem Verlust von praktischen Alltagsfähigkeiten auch Schwierigkeiten, Entscheidungen zu treffen oder Probleme zu lösen.¹⁴¹ Verschiedene qualitative Studien konnten zeigen, dass es, je mehr andere die Kontrolle über das Leben der demenzerkrankten Menschen übernehmen, umso mehr zu weiteren kognitiven Einbußen oder sogar zu Realitätsverlusten in Form von auditiven oder visuellen Halluzinationen kommt.¹⁴² In der Studie von Stechl zur subjektiven Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium haben alle 25 demenzerkrankten Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer Autonomie und Selbstständigkeit als ein Grundbedürfnis angesprochen.¹⁴³ Daher seien für eine adäquate soziale Unterstützung Demenzerkrankter Strategien von Bedeutung, „die die Hilfestellungen auf ein geringes Maß reduzieren und für den Betroffenen auch nicht immer als solche ersichtlich sind.“ Es gehe dabei um die richtige Balance zwischen Fordern und Fördern mit dem Fokus auf die individuelle Bedürfnisstruktur der Betroffenen.¹⁴⁴ Die Problematik für die Angehörigen wird beschrieben als Gratwanderung „zwischen Berücksichtigung der Autonomie sowie des Kontinuitätsbedürfnisses des Betroffenen und einer möglichen Selbst- und Fremdgefährdung, insbesondere in den Bereichen Gesundheit und Finanzen.“¹⁴⁵ Andererseits lasse sich bei den Angehörigen auch immer wieder ein Eingreifen ausmachen, das zwar von guter Absicht geleitet, aber dennoch überflüssig sei, weil die Demenzerkrankten durchaus ein mehr oder weniger hohes Maß an eigenen Fähigkeiten besitzen.

In der Auswertung der Daten im Projekt EDe II wurden die beschriebene Problematik der pflegenden Angehörigen und ihr diesbezüglicher Unterstützungsbedarf sehr deutlich. Auch hier wird wieder zunächst die Situation in den Familien beschrieben, bevor Interventionen und Wirkungen in diesem Kapitel anhand von Fallbeispielen dargestellt werden. Folgende Evaluationsverfahren konnten herangezogen werden.

Evaluationsverfahren	Aussage
Fragen an die demenzerkrankten Menschen (im Rahmen des Assessments)	Bedürfnisse der demenzerkrankten Menschen
Analyse der Fallkonferenzenprotokolle	Einblick in die Problemlagen, Interventionen und Wirkungen Fallbeispiel
Analyse der Beratungsdokumentation	Konkretisierung der Problemlagen und der Interventionswirkung
Evaluationsworkshop	Einblick in die Problemlagen

¹⁴¹ Steeman, E.; Dierckx de Casterlé, B. et al. (2006), S. 731

¹⁴² Steeman, E.; Dierckx de Casterlé, B. et al. (2006), S. 732

¹⁴³ Stechl, E. (2006), S. 274

¹⁴⁴ Stechl, E. (2006), S. 237ff

¹⁴⁵ Stechl, E. (2006), S. 275

Situation in den Familien

In Kapitel 5.2 wurden die Bedürfnisse der demenzerkrankten Menschen im Projekt EDe II anhand ihrer Antworten auf die Fragen im Rahmen des Assessments geschildert. Dabei wurde von ihnen der Wunsch nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung oft direkt geäußert. Die Bedürfnisse „wahrgenommen zu werden mit den noch vorhandenen Fähigkeiten“ und „Gewohnheiten beibehalten zu können“ zeigen ebenfalls, welche hohe Bedeutung selbstständiges Handeln für sie hat.

Aus Fallkonferenzprotokollen, Evaluationsworkshops und Beratungsdokumentation geht hervor, dass die pflegenden Angehörigen in EDe II immer wieder im Zwiespalt steckten, einerseits die Autonomie der demenzerkrankten Menschen so weit wie möglich zu erhalten, andererseits die Notwendigkeit sehen, alltägliche Tätigkeiten zu unterstützen oder Entscheidungen für diese zu treffen.

„... Ihre Mutter (MmD) fährt weiterhin mit dem Bus in die Stadt. Ihre Gangsicherheit hat nachgelassen und es ist auch zu einem Sturz vor einigen Wochen gekommen. Allerdings lässt die Mutter sich nicht davon abbringen, weiterhin ihre eigenen Wege zu gehen.“

„Immer wieder Thema, seit Monaten kocht MmD für nicht anwesende Verwandte Braten und Kartoffeln, die schon keiner mehr sehen kann und ihr inzwischen auch nicht mehr gelingen.“

„MmD ist laut Tochter in seiner Welt aus Gewinnspielen gefangen. Hat sich verschuldet, obwohl er früher sehr sparsam bis geizig gewesen sei. ... Er bekommt jeden Tag Unmengen von Briefen, die alle Gewinn versprechen, wenn er binnen X Tagen Summe Y an den Absender schickt und Ähnliches. Deshalb wurde eine gesetzliche Betreuerin eingesetzt, da er von den Angehörigen keinen Rat annimmt und ...ihnen unterstellt "Ihr wollt nur mein Geld".“

In der Beratungsdokumentation findet sich vielfach das Problem, dass die Erkrankten die Hilfestellung der Angehörigen als Bevormundung auffassen und stark abwehrend darauf reagieren.

„pA leidet unter der aggressiven Grundhaltung ihres Mannes ihr gegenüber - MmD fühlt sich ständig bevormundet und reagiert oft ungehalten auf Hilfestellungen. pA meidet jegliche Situationen, die Konflikte herbei führen könnten.“

„Zuhause in Anwesenheit seiner Lebensgefährtin wird die Erkrankung selten thematisiert und jede Hilfestellung als Bevormundung erachtet.“

In den Fallkonferenzen wurden das Bemühen um den Erhalt der Selbstständigkeit der Demenzerkrankten und der Umgang der Angehörigen damit oft diskutiert. Die Gesundheitsberaterinnen schilderten, dass die Erkrankten ihre Fähigkeiten häufig überschätzen und sehr selbstständig agieren würden. Daraus ergäben sich im Alltag der Famili-

en diverse Probleme, z. B. Gefahren durch Autofahren, divergierende Einschätzungen dazu, was die Demenzerkrankten noch selbstständig können oder fehlende Möglichkeiten, Hilfen anzunehmen, weil die Demenzerkrankten dies nicht für notwendig hielten. Gleichmaßen zögerten die Angehörigen oft damit, Hilfen anzunehmen und entsprechende Entscheidungen zu treffen, weil sie dies nicht gegen den Willen oder „hinter dem Rücken“ der Erkrankten einleiten wollten.

Die Gesundheitsberaterinnen äußerten zudem im Workshop, dass, ähnlich wie bei der „Beaufsichtigung“ eines demenzerkrankten Elternteils, die pflegenden Kinder die Übernahme von Entscheidungen zum Teil als grenzüberschreitend wahrnehmen und dies dann nur sehr zögerlich täten. Gleiches wurde berichtet von Ehepaaren, bei denen der nun demenzerkrankte Partner oder die Partnerin früher immer wesentliche Entscheidungen getroffen habe und der pflegende Partner oder die Partnerin nun diese Rolle übernehmen müsse. Diese Situationen würden eine Menge an Konfliktpotential für die Familien bergen.

Das Problem der Übernahme zu vieler Tätigkeit für die Demenzerkrankten zeigt sich in den Evaluationsverfahren kaum: Vereinzelt äußerten die demenzerkrankten Menschen gegenüber den Gesundheitsberaterinnen „unter vier Augen“, dass sie froh seien, nun richtig stellen zu können, was die oder der Angehörige in Bezug auf ihre nicht mehr vorhandenen Fähigkeiten geäußert hat. Die Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen, dass pflegende Angehörige zu viele Tätigkeiten die Demenzerkrankten übernehmen, findet sich in der Beratungsdokumentation ebenfalls nur vereinzelt und eher zurückhaltend.

„pA fühlt sich deshalb ein wenig allein auf weiter Flur... Ein klein wenig bekommt man aber auch den Eindruck, dass kein anderer es "richtig" macht... und dass sie der Erkrankten weniger zutraut als vielleicht möglich wäre“

Interventionen und Wirkungen

Erläuterungen und Sensibilisierung für die Erkrankung

Die Umgangsstrategien der Gesundheitsberaterinnen beinhalteten zunächst Erläuterungen und Sensibilisierungen für die Erkrankung:

„MmD braucht lange, um beispielsweise sich selbst einen Cappuccino zuzubereiten. Findet sich immer noch nicht in der Küche zurecht, sucht jedes Mal wieder dieselben Dinge. Erläutere den Kindern, sie in ihrem Tempo machen zu lassen, um ihr das Gefühl der Selbstbestimmung nicht zu nehmen.“

„MmD empfindet vieles als Einmischung und reagiert oftmals aggressiv. Obwohl pA einen Pflegekurs besucht hat, kann sie nur ganz schwer mit dem veränderten Verhalten ihrer Mutter umgehen. Greife die Schulungsinhalte anhand konkreter Beispiele nochmal auf.“

Herbeiführen eines Perspektivwechsels und Einbringen kreativer Handlungsvorschläge

Eine weitere wesentliche Intervention war es immer wieder, einen Perspektivwechsel herbeizuführen, so dass die pflegenden Angehörigen über ihre gewohnten Denkmuster hinaussehen konnten. Viele individuelle Strategien wurden in den Fallkonferenzen vorgestellt und finden sich in Ansätzen in der Beratungsdokumentation wieder. Gemäß dem systemischen Beratungsansatz wurden oft kreative Handlungsvorschläge eingebracht, die die Angehörigen bisher nicht bedacht haben und die einen anderen Blickwinkel beinhalten. Die folgende Dokumentation eines Beratungsgesprächs veranschaulicht dies:

„Die pA. berichtet, sie schaue regelmäßig nach den Eltern, jedes Mal, wenn sie an der Tür vorbeikommt, wenn sie in den Keller geht oder in den Garten usw. Die Eltern würden dann auch öfters sagen "Wir kommen schon klar". Das brachte mich zu der Frage, ob sie eigentlich schon mal darauf gekommen ist, dass die Eltern so viel Hilfe gar nicht wollen/ brauchen? Und dass sie nur das Gefühl hat, sie müsse das tun. Sie sagte bereits bei meinem letzten Besuch, sie würde sich sonst nie einfach mal so ne Stunde zum Kaffeetrinken hinsetzen. Da hätte sie gar keine Ruhe, weil sie immer rumliefe und ständig nach den beiden sehen müsste. Vorgeschlagen, mal eine Liste zu machen, Strichliste wie oft sie bei den Eltern reinschaue, und wenn sie mag, diese Liste noch zu unterteilen in "von den Eltern abgerufene Hilfe" und "freiwillige Hilfe aus eigener Motivation"“

Die hohe Individualität der Beratungsinterventionen soll zusätzlich anhand eines kurzen Fallbeispiels aus einer Fallkonferenz geschildert werden.

Die Gesundheitsberaterin berichtete dabei von der Situation einer pflegenden Tochter, deren demenzerkrankter Vater im gemeinsamen Haus eine eigene Wohnung bewohnte. Die Tochter beklagte, dass der Vater ihr immer wieder den Zutritt zu seiner Wohnung verwehrt mit dem Hinweis, er komme allein zurecht und er benötige auch ihre Hilfe beim Putzen nicht. Allerdings war der Zustand der Wohnung nach Angaben der Tochter mittlerweile „katastrophal“. Zudem ärgerte sich die Tochter darüber, dass der Vater ständig das Werkzeug verstecke und sich weigere, es seiner Tochter zu geben, wenn sie es benötigte. So müssen sie dann das Werkzeug neu kaufen.

Die Gesundheitsberaterin lernte den demenzerkrankten Herrn als sehr freundlichen, körperlich mobilen Herrn kennen, der über ihren Besuch hocherfreut war, und konnte sich so einen Eindruck seiner vorhandenen Fähigkeiten verschaffen. Sie erfuhr in dem Gespräch auch, dass er sich immer gern handwerklich betätigt habe, von den Diskussionen mit seiner Tochter sprach er nicht.

Neben Erläuterungen zu den Verhaltensweisen des Vaters an die Tochter schlug die Gesundheitsberaterin vor, dass die Tochter ihren Vater doch um die in der Regel klei-

neren Reparaturen im Haus bitten solle, anstatt dies selbst zu tun und immer wieder um die Herausgabe des Werkzeugs zu streiten. Im Gegenzug könne sie ihm anbieten, ihm dafür beim Aufräumen und Putzen der Wohnung zu helfen.

Einige Fallkonferenzen später berichtete die Gesundheitsberaterin, dass die Strategie funktioniert habe und die Stimmung zwischen Vater und Tochter nun erheblich entspannter sei.

Einen ähnlichen Beratungserfolg bezüglich der Thematik des Autonomieerhalts zeigt der folgende Auszug aus der Beratungsdokumentation:

„Gespräch über Be- und Entlastung: Insgesamt hat hier in den letzten Wochen schon eine starke Wandlung stattgefunden. Die Tochter ... kann inzwischen seine Wünsche (demenzkranker Vater) respektieren, seine Sammelleidenschaft und auch zum Teil die Dinge, die er einfach nicht hinkriegt, wie z.B. die körperliche Pflege. Das Schlafzimmer ist und bleibt sein Hoheitsgebiet – dort sieht es furchtbar aus, meist schließt er die Tür ab, aber das kann sie inzwischen akzeptieren, sagt sie.“

Ermutigung

Die Angehörigen benötigten aber auch Ermutigungen, Entscheidungen zu treffen, wie z. B. einen Versuch zu unternehmen, die oder den Demenzerkrankten probeweise in eine Tagespflege-Einrichtung zu bringen oder eine stundenweise Unterstützung zu Hause zu organisieren. In einzelnen Fällen geschah dies auch ohne die Zustimmung der oder des Erkrankten, wenn eine dringende Entlastung der Angehörigen erforderlich war.

Die Beispiele zeigen, dass die Gesundheitsberaterinnen im Projekt die Angehörigen zum Teil dabei unterstützen konnten, eine Balance herzustellen zwischen dem Erhalt von möglichst viel Selbstständigkeit und der notwendigen Übernahme von Tätigkeiten oder Entscheidungen. Damit konnten diverse Streitigkeiten harmonisiert und der Alltag der Familien erleichtert werden.

Zusammenfassung

Der Erhalt von Selbstständigkeit kann als ein selbstverständliches Grundbedürfnis demenzerkrankter Menschen insbesondere in früheren Krankheitsphasen angesehen werden. Der Umgang der pflegenden Angehörigen mit diesem Bedürfnis gestaltete sich im Projekt EDe II unterschiedlich. Ein Teil der Angehörigen war bemüht, die Selbstständigkeit der oder des Erkrankten zuzulassen und geriet dabei in einen Zwiespalt, da gleichermaßen die Notwendigkeit der Unterstützung gesehen wurde. Dabei war die Einschätzung, wann Unterstützung notwendig ist, sehr unterschiedlich. Ein Teil tat sich auch schwer damit, Entscheidungen für z. B. einen demenzerkrankten Elternteil oder den Ehepartner zu übernehmen, wenn dies den bisherigen Rollen in der Familie widersprach.

Ein Teil der Demenzerkrankten reagierte höchst empfindlich auf Hilfestellungen und empfand dies als Bevormundung und als Einschränkung der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung. Dies schränkte oftmals für die Angehörigen die Möglichkeiten ein, Unterstützung anzunehmen und barg zudem nicht selten auch potentielle Gefahren in sich.

Die beraterischen Interventionen beinhalteten hier Erläuterungen und Sensibilisierungen für die Verhaltensweisen der Erkrankten oder auch Ermutigungen, Entscheidungen zu treffen. Zudem gaben die Gesundheitsberaterinnen Impulse, gewohnte Denkmuster zu verlassen, und entwickelten selbst kreative Handlungsideen, die die Angehörigen zum Teil erfolgreich umsetzen konnten.

5.2.4 Persönliche Bedürfnisse und Gestaltung des Betreuungsarrangements

In EDe I hat sich bestätigt, was auch zuvor in der Literatur vielfach beschrieben wurde. Dauernde Zuständigkeit und Fürsorge wird von den pflegenden Angehörigen als sehr belastender Aspekt gesehen. Viele pflegende Angehörige stellen aus Sorge um die demenzerkrankten Pflegebedürftigen ihre eigenen Bedürfnisse weit zurück oder nehmen diese oftmals gar nicht mehr als solche wahr.^{146 147 148} Mit individuellen Unterstützungsprogrammen, die bedarfsorientiert Beratung, Schulung und zeitliche Freiräume enthielten, konnte in EDe I dazu beigetragen werden, dass pflegende Angehörige eigene Bedürfnisse wieder vermehrt wahrnahmen. Unter anderem konnten die Leistungen der Pflegeversicherung zielgerichtet eingesetzt und regionale Angebote in Anspruch genommen werden. Zum Ende des Projekts waren die persönlichen Einschränkungen der Angehörigen signifikant zurückgegangen.¹⁴⁹

Für die Zielgruppe in EDe II stehen Leistungen nach § 45b SGB XI zur Verfügung in Höhe von 100,00 € oder 200,00 € pro Monat.¹⁵⁰ In Kapitel 4.4 wurde bereits dargestellt, inwiefern und welche Unterstützungsangebote mit Hilfe dieser Leistungen im Projekt in Anspruch genommen wurden und wie diese in ihrem Unterstützungspotential einzuschätzen sind.

In diesem Kapitel soll nun anhand der Assessmentergebnisse und der Beratungsdokumentation dargestellt werden, in welchen persönlichen Bedürfnissen sich die pflegenden Angehörigen in EDe II eingeschränkt sahen. Die Beratungsdokumentation gibt ebenfalls Auskunft darüber, wie häufig welche Unterstützungsangebote in Anspruch genommen wurden und die Telefoninterviews erlauben eine Aussage zu deren Wir-

¹⁴⁶ Schaeffer, D. (2001), S. 242-249

¹⁴⁷ Poll, E.; Gauggel, S. (2009), S. 31-38

¹⁴⁸ Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. et al. (2010)

¹⁴⁹ AaO

¹⁵⁰ Im Projekt hatten die teilnehmenden Versicherten teilweise hohe „angesparte“ Ansprüche, weil sich die monatlichen Ansprüche zu bis zu 2.400,- € aufaddiert hatten.

kung und Nutzen sowohl für die demenzerkrankten Menschen als auch für die pflegenden Angehörigen.

Evaluationsverfahren	Aspekte
Assessmentsauswertung	Unterstützungsbedarf der MmD persönliche Einschränkungen sowie pflegebedingte berufliche und familiäre Belastungen
Analyse der Beratungsdokumentation	persönliche Einschränkungen in Anspruch genommene Hilfen, insbesondere Pflegemethoden
Telefoninterviews	Wirkung der Unterstützungsangebote aus Sicht der pflegenden Angehörigen

Situation in den Familien

In Kapitel 5.1.1 wurde berichtet, dass zu Beginn des Projekts die mit dem Assessmentinstrument gemessenen persönlichen Einschränkungen der pflegenden Angehörigen mit einem Mittelwert von 1,2 (bei möglichen Ausprägungen zwischen 0 und 4) eher gering waren. Die Analyse der Beratungsdokumentation ermöglicht auch hier einen vertieften Einblick in die Situation der Angehörigen und die Art der persönlichen Einschränkungen.

Zu Hause angebunden sein

Ein Teil der Angehörigen gab im Beratungsgespräch an, kaum noch aus dem Haus zu gehen oder die Zeiten außer Haus so kurz wie möglich zu halten, da sie die Demenzerkrankten nicht mehr gern und guten Gewissens allein zu Hause lassen wollten.

„pA leidet unter dem Gefühl ständig anwesend sein zu müssen. Außerhäusige Aktivitäten hat sie auf ein Minimum reduziert und alltägliche Dinge, wie z.B. das Einkaufen, erledigt sie nur noch in Hetze und mit Blick auf die Uhr.“

„Durch MmD und ihren ebenfalls pflegebedürftigen Ehemann hat pA das Gefühl kein eigenes Leben mehr führen zu können.“

„pA geht außer zur Arbeit selten allein aus dem Haus. Zu groß sind die Bedenken, dass etwas in ihrer Abwesenheit passieren könnte.“

„... pA hat ihren Mann vor kurzem eine Stunde allein gelassen. Nach ihrer Rückkehr musste sie feststellen, dass er den Inhalt des Kühlschranks aufgegessen hatte. Zusätzlich waren wichtige Einstellungen am PC rückgängig gemacht worden und pA befürchtet, dass ihr Mann wieder kostenpflichtige Seiten im Internet aufgerufen hat. Die Erfahrung, in Zukunft ihren Mann besser gar nicht mehr allein zu lassen, ist für pA sehr belastend.“

Immer wieder wurde das Angebundensein zu Hause auch damit begründet, dass die demenzerkrankten Menschen sich weigerten, beispielsweise woanders zu übernachten oder die Unterstützung und Betreuung durch andere nicht akzeptierten.

„Die Ehefrau wollte mit der Tochter ein Wochenende verreisen. Der Ehemann sollte eine Nacht bei der anderen Tochter bleiben. Nachdem er sich geweigert hat, ist die Ehefrau zu Hause geblieben.“

„MmD reagiert sofort ängstlich und skeptisch (bez. einer stundenweisen Betreuung zu Hause)– möchte nicht mit anderen zusammen sein – sie schämt sich, dass andere merken, dass sie sehr unsicher ist.““

Ständige Erreichbarkeit

Ein Teil der Angehörigen äußerte auch Einschränkungen durch die ständige Erreichbarkeit für den demenzerkrankten Menschen über Hausnotruf, Babyphon oder dadurch, dass die oder der Erkrankte jederzeit Zutritt zur Wohnung der Angehörigen hatte und ein Abschließen der Wohnungstür im selben Haus schwierig erschien.

Folgen für die pflegenden Angehörigen

Vielfach wurde soziale Isolation oder das Gefühl, ständig unter Zeitdruck zu stehen, als Folge deutlich.

„pA befürchtet, sich durch die Demenzerkrankung ihres Mannes immer mehr zu isolieren – bei der Geburtstagsfeier ihres Bruders ist es zu Aggressionsausbrüchen von MmD gekommen – in Zukunft möchte pA die Treffen im Familienkreis meiden.“

„pA hat keine persönlichen Freiräume mehr, fühlt sich ständig gehetzt und überfordert.“

Es ist davon auszugehen, dass die persönlichen Einschränkungen der Angehörigen auch mit der Häufigkeit der Übernahme von Betreuungsleistungen im Zusammenhang stehen. Diese hat im Laufe des Projekts insgesamt zugenommen, wie die folgende Tabelle zeigt. Dabei ist die Zahl derer, die den demenzerkrankten Menschen rund um die Uhr betreuen, angestiegen, während die Zahl derer, die zeitlich weniger Betreuungsleistungen erbrachten, geringer wurde.

Häufigkeit der Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben	Anzahl zu Messzeitpunkt T0	Anzahl zu Messzeitpunkt T1
1-2 mal pro Woche	16	15
Täglich	17	16
Mehrmals täglich	36	27
Rund um die Uhr	15	26

Abb. 22: Häufigkeit der Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben – n=84

Ein Erklärungsansatz, der hier nahe liegt, ist der gestiegene Unterstützungsbedarf der demenzerkrankten Menschen in basalen Betreuungsaufgaben¹⁵¹, der im Assessment gemessen wurde.

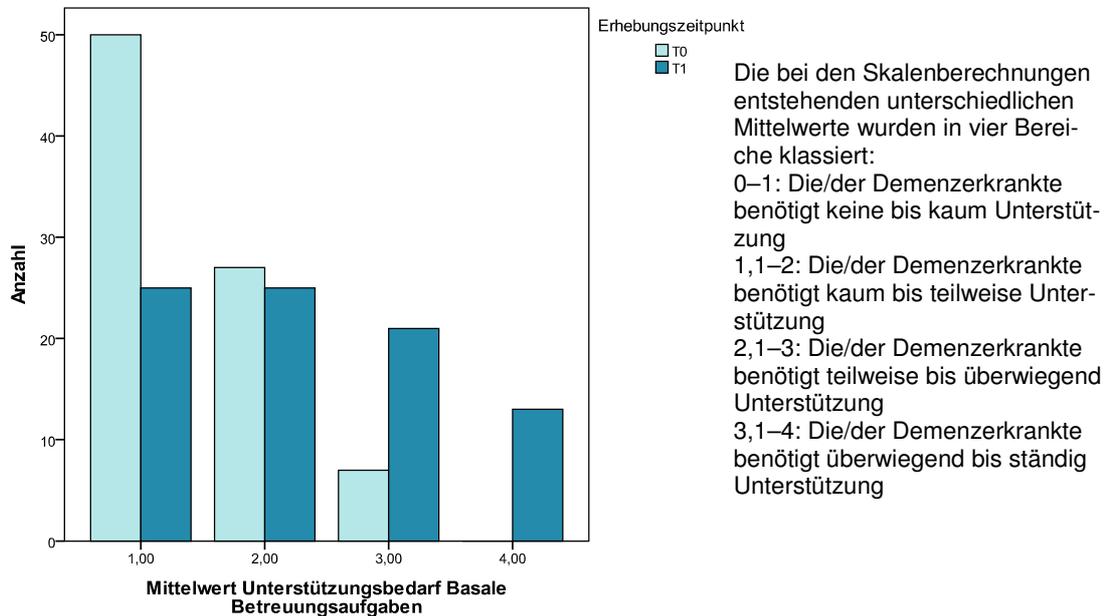


Abb. 23: Veränderung des Unterstützungsbedarfs der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer – n=84; p 0,00

Weit mehr als die Hälfte der in die Auswertung einbezogenen demenzerkrankten Menschen hatte zu Beginn des Projekts keinen bis kaum Unterstützungsbedarf in basalen Betreuungsaufgaben. Dies änderte sich im Projektverlauf erheblich. Nach Ausscheiden aus dem Projekt und damit beim Abschlussassessment hatte die Zahl derer mit keinem oder kaum Unterstützungsbedarf um die Hälfte abgenommen und die Zahl derjenigen mit teilweise bis ständigem Unterstützungsbedarf hatte zugenommen. Dieses erwartbare Ergebnis zeigt sich auch darin, dass von den 84 einbezogenen Erkrankten dreißig bei Ausscheiden in die Pflegestufe I und drei sogar in die Pflegestufe II eingestuft wurden.

Während sowohl zum Zeitpunkt T0 als auch zum Zeitpunkt T1 im Schnitt die Hälfte der Hauptpflegepersonen die gesamte Unterstützung bei basalen Betreuungsaufgaben allein leisteten, war bei Projektausscheiden die Tendenz zu erkennen, hierbei vermehrt die Hilfe anderer einzubeziehen. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen, die die gesamte Unterstützung allein durchführten, nahm zum Projektende um ca. 12% ab.

¹⁵¹ Zu den basalen Betreuungsaufgaben gehören: Zubereitung der Mahlzeiten und Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, Baden, Waschen, Duschen sowie sonstige Körperpflege, An- und Auskleiden, Unterstützung bei den Toilettengängen und nächtliche Unterstützung.

Die erweiterten Betreuungsaufgaben wie Reinigungs- und Aufräumarbeiten oder Einkaufen wurden schon zu Beginn des Projekts in 75% der Fälle von der Hauptpflegeperson allein übernommen. Dies steigerte sich zum Zeitpunkt des Projektaustritts signifikant auf beinahe 100%. Oftmals wurden diese Aufgaben aber auch bereits vor der Erkrankung beispielsweise von der Ehefrau übernommen.

Interventionen

Die Gesundheitsberaterinnen haben alle Familien umfassend über die Unterstützungsmöglichkeiten in der Region informiert sowie über die Möglichkeiten der Finanzierung.

Die Tabelle in Kapitel 4.4.2 zeigt den Anstieg der in Anspruch genommenen Hilfen während der Akquisitions- und Feldphase des Projekts. Zwar hatten viele der teilnehmenden Familien schon vor EDe II Unterstützung in unterschiedlicher Hinsicht, mehr als die Hälfte der Hauptpflegepersonen hatte beispielsweise bereits Unterstützung durch private Netzwerke. Diese Zahl konnte im Projekt noch um weitere 30 Hauptpflegepersonen gesteigert werden. Eine stundenweise Betreuung durch einen ambulanten Pflegedienst oder ein niederschwelliges Angebot wie eine Seniorenbegleiterin waren die Hilfen, die im Projekt am häufigsten vermittelt wurden. Ebenso wurde die Tagespflege im Projekt von 36 Familien mehr in Anspruch genommen und 28 Angehörige konnten in die Schulungsreihen „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ vermittelt werden. Von den demenzerkrankten Menschen selbst wurden insbesondere die Gesprächskreise und das Aktivitätenprogramm sowie rehabilitative Angebote genutzt.

Wirkungen der Interventionen

Die Wirkungen der Interventionen für die Angehörigen lassen sich aus den Assessmentergebnissen und den abschließenden Telefoninterviews ableiten. Die Vergleichsmessung mit dem Assessmentinstrument zeigt zu Projektende (dunkelgrüne Balken) eine leicht verringerte Anzahl der Angehörigen, die ihre persönlichen Einschränkungen in der unteren Hälfte der Skala (nie, selten oder manchmal) einschätzten sowie zugleich eine leichte Verringerung der Angehörigen, die sich oft bis immer persönlich eingeschränkt sahen. Dafür stieg die Zahl der Angehörigen, die sich „manchmal bis oft“ als persönlich eingeschränkt einschätzten, an. Der Mittelwert über die Gesamtgruppe ist dabei leicht von 1,19 auf 1,36 angestiegen. Das Ergebnis ist signifikant.

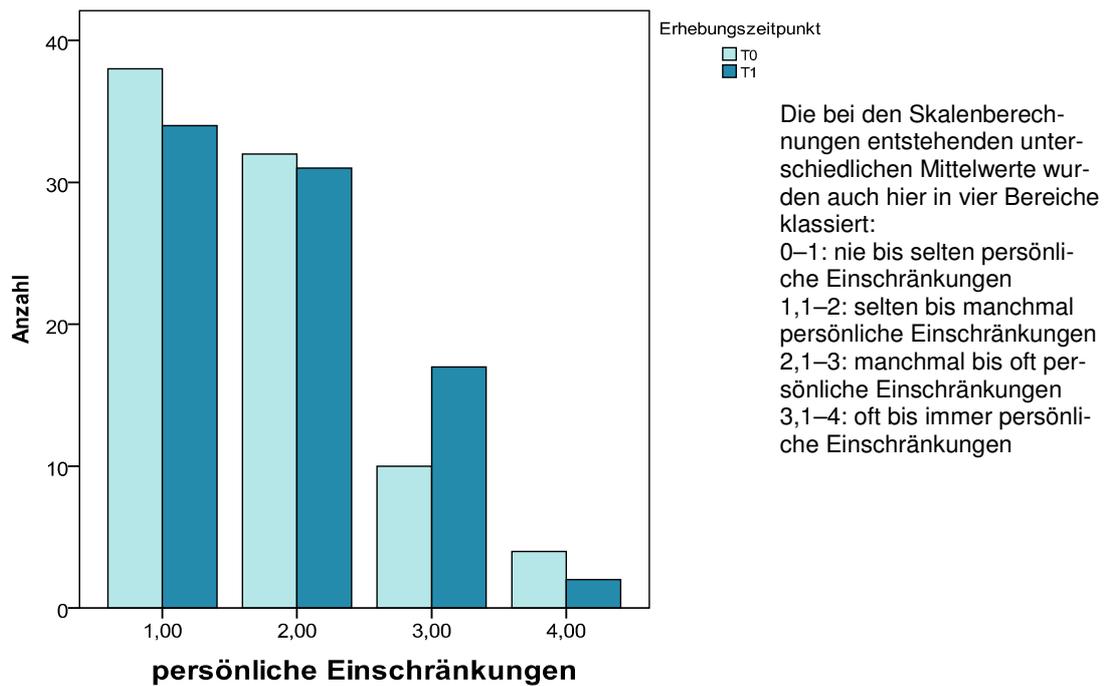


Abb. 24: Veränderungen der persönlichen Einschränkungen der pflegenden Angehörigen $n=84$, $p < 0,05$

Die Skalen zur Belastung durch die Doppelrolle Beruf und Pflege sowie Familie und Pflege zeigen tendenziell eine leichte Abnahme der Belastung bezogen auf die Gesamtgruppe, die Ergebnisse sind nicht signifikant.

Die Telefoninterviews ergaben einen Überblick über den Nutzen von Unterstützungsangeboten insgesamt. Demnach bestand der Nutzen zusätzlicher Hilfen für die pflegenden Angehörigen in erster Linie darin, dass sie dadurch wieder mehr eigene Freizeit, Zeiten für sich selbst und Freiräume hätten. Zusätzlich sei es für sie bedeutsam gewesen, dass sie diese Zeit mit einem guten Gefühl und gutem Gewissen für sich nutzen bzw. die demenzerkrankten Angehörigen mit einem guten Gefühl der Betreuung durch Dritte überlassen konnten. Im Einzelnen wurden Aspekte genannt wie Entlastung, Abwechslung im Alltag (z. B. durch den Besuch einer Gesellschafterin, von der auch die pflegenden Angehörigen profitierten), keine Beeinträchtigung mehr am Arbeitsplatz durch Anrufe der demenzerkrankten Angehörigen, Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch, Möglichkeit der finanziellen Entlastung durch Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit.

Den Nutzen zusätzlicher Hilfen für die Demenzerkrankten sahen die pflegenden Angehörigen in der Abwechslung von Alltagsroutinen, in der Möglichkeit zum Kontakt zu anderen und dem Austausch untereinander, in dem Spaß, der Freude und der besseren Stimmung der demenzerkrankten Menschen. Diese fühlten sich nach Angaben der Angehörigen teilweise wohler und sicherer, ihre Bedürfnisse wurden vermehrt abgedeckt und sie profitierten auch von therapeutischen Angeboten. Für einige der pflegen-

den Angehörigen blieb jedoch auch unklar, ob die Angebote dem demenzerkrankten Menschen etwas nutzen bzw. sie sprachen ihnen diesen Nutzen ganz ab.

Die Auswertung der Frage „Fühlen Sie sich mit dem, was Sie im Projekt an Unterstützung hatten, wohler?“ ergibt Hinweise auf eine Verringerung persönlicher Einschränkungen.

Fühlen Sie sich mit dem, was Sie im Projekt an Unterstützung hatten, wohler?

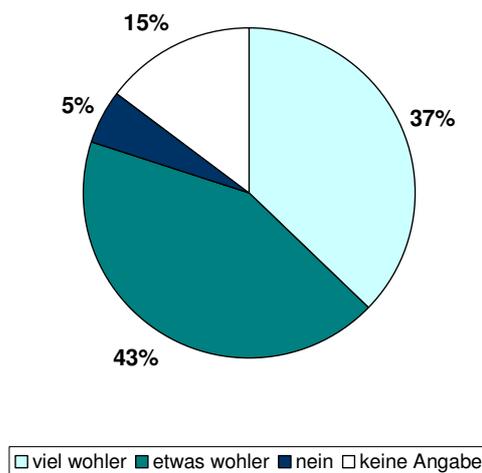


Abb. 25: Ergebnisse der Telefoninterviews (2) $n=75$

Von den 80% der Angehörigen, die angaben, sich etwas oder viel wohler zu fühlen, nannten diese auf Nachfragen, dass sie sich nun gesundheitlich besser fühlten, mehr Freiräume hätten und nicht mehr das Gefühl hätten, mit der Pflege allein da zu stehen.

Zusammenfassung

Wahrscheinlich im Zusammenhang mit dem zunehmenden Unterstützungsbedarf der demenzerkrankten Menschen zeigte sich ein leichter Anstieg der zeitlichen Eingebundenheit der pflegenden Angehörigen und deren persönlicher Einschränkungen über die Projektlaufzeit von EDe II im Assessment. Insgesamt war das Ausmaß der persönlichen Einschränkungen jedoch erheblich geringer als in EDe I. Die Einschränkungen bezogen sich darauf, dass die pflegenden Angehörigen es oftmals nicht mehr wagten, für längere Zeit oder überhaupt die demenzerkrankten Menschen zu Hause allein zu lassen. Auch diejenigen Angehörigen, die nicht mit den Erkrankten in einem Haushalt wohnten, fühlten sich in vielen Fällen durch ständige z. B. telefonische Erreichbarkeit belastet. Die Sorge vor Isolation oder die beginnende Isolation wurde in den Beratungsgesprächen häufig thematisiert. Die Beratung konnte dazu beitragen, dass Unterstützungsangebote sowohl durch die demenzerkrankten Menschen als auch durch die Angehörigen vermehrt genutzt wurden. Privaten Hilfenetzwerken kam insgesamt die höchste Bedeutung zu. Darüber hinaus wurden besonders die stundenweise Unterstützung zu Hause und die Einrichtungen der Tagespflege als hilfreich empfunden so-

wie Angehörigenschulungen oder offizielle sowie selbst gegründete Selbsthilfegruppen. Dies führte nach eigenen Angaben der Angehörigen zu einer erheblichen Entlastung im Alltag und sorgte in vielen Fällen auch für Abwechslung und Freude der demenzerkrankten Menschen. Letztendlich gaben 80% der Angehörigen an, sich unter anderem durch diese Hilfen nun wohler zu fühlen.

5.2.5 Unterstützung bei der Alltagsgestaltung und bei der Bewältigung der Ungewissheit in den Familien

Die bisherigen Analyseergebnisse ermöglichen es nun, wesentliche Eckpunkte der Situation, in der sich viele am Projekt teilnehmende Angehörige befinden, zu beschreiben. Sie werden in diesem Kapitel mit weiteren Ergebnissen der Telefoninterviews zusammengeführt.

Die Angehörigen befinden sich zwischen den Bedürfnissen und Veränderungen der demenzerkrankten Menschen einerseits und dem eigenen Erleben einer sich verändernden Situation andererseits.

Die Bedürfnisse der demenzerkrankten Menschen, wie sie sich in der Auswertung der an sie gerichteten Fragen ergaben, können zusammengefasst werden mit den Begriffen der Wertschätzung ihrer noch vorhandenen oder vergangenen Fähigkeiten, der Sicherheit durch vertraute Menschen und eine vertraute Umgebung, der Beibehaltung von Gewohntem sowie der Achtung und Aufrechterhaltung von Selbstbestimmung, Selbstständigkeit und sozialer Kontakte.

Die pflegenden Angehörigen erlebten die Veränderung der Demenzerkrankten in Form von zunehmenden kognitiven Einschränkungen und abnehmenden Fähigkeiten, Alltagssituationen zu bewältigen. Sie erlebten Veränderungen im Verhalten der Erkrankten wie zunehmenden Rückzug oder Verärgerung und Aggression und sie erlebten Veränderungen ihrer Beziehung zum demenzerkrankten Angehörigen, oftmals im Zusammenhang mit einem Rollenwechsel. Insbesondere die ersten Fallkonferenzen mit den Gesundheitsberaterinnen machten deutlich, dass das tägliche Erleben von Veränderungen für viele Angehörige wenig berechenbar und wenig verstehbar war. Die Telefoninterviews mit den Angehörigen zeigten, dass sich sehr viele von ihnen vor dem Projekt mit diesen Problemen und ihren Wahrnehmungen allein gefühlt haben. Dies wird dadurch gestützt, dass die demenzerkrankten Menschen zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung ihre Einbußen anderen Familienangehörigen oder Freunden gegenüber zum Teil gut verbergen konnten und diese dann oft wenig Verständnis für die Sorgen der Hauptpflegepersonen hatten (Kapitel 5.2.1). „Nicht allein dazustehen“ war in den Telefoninterviews die häufigste Antwort auf die Frage „Was war für Sie das Wichtigste im Projekt?“ Viele der weiteren Ausführungen der Angehörigen machen deutlich, dass sie sich hilflos gefühlt und Angst gehabt hatten.

Die Gesundheitsberaterinnen berichteten in den Fallkonferenzen regelmäßig von Ängsten und Zukunftssorgen der pflegenden Angehörigen. Diese sind unter anderem im Zusammenhang mit der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs, der Nichtverstehbarkeit der Veränderungen, aber auch mit dem Gefühl des Alleinseins mit den Problemen zu sehen. Fragen wie „Wie lange kann mein Mann noch zu Hause wohnen?“, „Wie lange kann ich es noch schaffen, meine Frau zu versorgen?“, „Ich bin gesundheitlich selbst angeschlagen, wie soll alles weiter gehen?“, „Was soll aus dem Haus werden, wo soll ich wohnen, wenn mein Mann ins Heim muss?“, wurden vielfach in den Beratungsgesprächen gestellt.

In dieser Situation, die von Angst und Zukunftssorgen und in vielen Fällen von dem Gefühl des Alleinseins geprägt war, mussten die pflegenden Angehörigen dennoch versuchen, den Alltag für und mit dem demenzerkrankten Menschen zu steuern, die Balance zu halten zwischen Ermöglichung von Selbstständigkeit und der Übernahme von Tätigkeiten oder Entscheidungen für die Demenzerkrankten. Nicht alle Angehörigen waren dabei in der Lage, Entscheidungen zu treffen. Die Bedürfnisse der demenzerkrankten Menschen nach Sicherheit erfordern von den Angehörigen, ihnen diese im Alltag zu geben – in einer Situation der eigenen Verunsicherung.

Unterstützung bei der Alltagsgestaltung

Die Ergebnisse der vorherigen Kapitel zeigen, dass die Beratungsintervention dazu beigetragen hat, die Alltagsgestaltung in den Familien in mehrfacher Hinsicht zu fördern. So wurde die Kommunikation über die Erkrankung innerhalb und außerhalb der Familie gefördert, zum Verstehen der Krankheitssymptome und zu einem verbesserten Umgang mit der Erkrankung beigetragen, ein Ausbalancieren von Selbstständigkeitserhalt und Hilfestellung/ Entscheidungsübernahme ermöglicht und die Umsetzung persönlicher Bedürfnisse der Angehörigen unterstützt. Die Beratung hat den Angehörigen und Familien Orientierung gegeben sowie fachliche und emotionale Unterstützung und war damit die zentrale Intervention.

Bewältigung von Ungewissheit und Zukunftssorgen

Zur Frage der Bewältigung von Ungewissheit und Zukunftssorgen der pflegenden Angehörigen kann an dieser Stelle auf das Konzept der Salutogenese von Aaron Antonovsky¹⁵² zurückgegriffen werden. Dieser Ansatz war bereits im Projekt EDe I dem Beratungskonzept zu Grunde gelegt worden.¹⁵³ In der Auswertung der Telefoninterviews hat sich über alle Fragen hinweg das Kohärenzgefühl als stabilisierendes Element der häuslichen Pflege demenzerkrankter Menschen erwiesen. Es wurde deutlich, dass die drei Elemente des Kohärenzgefühls, Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit, wesentlichen Einfluss darauf haben, inwiefern die Angehörigen sich Sorgen machen im Hinblick auf die künftige Versorgung des demenzerkrankten Men-

¹⁵² Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2002)

¹⁵³ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. et al. (2010), S. 76

schen. Ebenso zeigte sich, dass eine Stärkung dieser Elemente zum Wohlbefinden der Angehörigen beitragen und auch eine entlastende Wirkung haben kann.

Verstehbarkeit

Die Antworten der pflegenden Angehörigen in den Telefoninterviews zeigten, dass Wissen über die Erkrankung Einfluss auf ihr Erleben und Verhalten in Bezug auf den demenzerkrankten Menschen nimmt. Wissen über die Erkrankung zu haben und die Erkrankung zu verstehen, helfe auch, das eigene Verhalten besser zu verstehen. Einige gaben an, dass sich dadurch auch ihre Haltung zum demenzerkrankten Angehörigen, der Erkrankung und auch zu sich selbst verändert habe und sie dadurch Entlastung empfänden.

„Ich verstehe heute besser, habe nicht mehr so viel Angst vor der Situation.“

„Der Umgang mit ihm ist viel besser geworden die Schulung hat viel Verständnis gebracht, so viele Alltagssituationen sind jetzt entspannter.“

„Ich habe großes Vertrauen zu der Beraterin. Ich habe durch sie gelernt distanzierter zu werden, nicht alles so persönlich zu nehmen, sondern als Ursache die Erkrankung zu sehen.“

Handhabbarkeit

Die Aussagen der pflegenden Angehörigen zeigten auch, dass das Vermögen, die Anforderungen im Zusammenhang mit der Erkrankung als leistbar einzuschätzen, von Bedeutung ist und in der Beratung gestärkt wurde.

„Ich nehme jetzt vieles selber in die Hand, es ist problemloser geworden.“

„Ich habe jetzt auch wieder mehr Mut etwas auszuprobieren...“

„Ich habe heute keine Angst mehr vor der Situation. Es hat mir sehr geholfen, mit einem Menschen zu reden, der einen versteht und der weiß, wovon man spricht.“

Sinnhaftigkeit

Vereinzelt deuteten die Äußerungen der Angehörigen darauf hin, dass es ihnen gelang, dem Leben mit der Krankheit auch noch einen Sinn geben zu können.

„Es tut mir gut, mich um ihn kümmern zu können.“

„Wenn es dem anderen gut geht, dann geht es auch mir gut.“

„...ich überlege jetzt, eine eigene Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen.“

„Wir halten zusammen, bis es nicht mehr geht. Das hab ich ihm versprochen und das möchte ich auch halten.“

In den Telefoninterviews wurde auch die Frage gestellt: „Wenn Sie an die Zukunft denken in Bezug auf die Betreuung und Pflege Ihres demenzerkrankten Angehörigen, welche Gedanken gehen Ihnen da durch den Kopf?“. Bei der Analyse der Antworten auf diese Frage lassen sich drei Gruppen von Angehörigen ausmachen, die 64 von ihnen einschließen:

1. Angehörige, die zuversichtlich in die Zukunft blicken

Die Aussagen dieser 29 Angehörigen zeigen, dass sie ein ausgeprägtes Gefühl von Verstehbarkeit und Handhabbarkeit der Situation haben. Sie haben sich mit dem erwartbaren oder möglichen Krankheitsverlauf und den damit zusammenhängenden Herausforderungen auseinandergesetzt. Die Antworten lassen darauf schließen, dass sie das Vertrauen in die eigenen Ressourcen haben, die demenzbedingten Probleme zu bewältigen.

2. Angehörige, die sorgenvoll in die Zukunft blicken

Die Antworten dieser 24 Angehörigen lassen ein grundsätzliches Verstehen der Situation vermuten, machen aber Zweifel an der zukünftigen Handhabbarkeit deutlich. Die Angehörigen thematisieren insbesondere die Sorgen um die voraussichtliche Verstärkung der Demenzsymptomatik und die Grenzen der eigenen Leistungsfähigkeit.

3. Angehörige, die den Blick in die Zukunft eher von sich weisen

Diese 11 Angehörigen äußerten eine allgemeine Ungewissheit, Ohnmacht und Angst vor der weiteren Entwicklung der Demenzerkrankung. Die Aussagen deuten darauf hin, dass sie sich nicht konkret mit der Zukunft in Bezug auf die Demenzerkrankung auseinandersetzen wollen, weil die Vorstellung so belastend sei.

Weitere Angehörige äußerten die Hoffnung, dass es nicht so schlimm würde oder dass sie die Pflege und Betreuung so lange wie möglich schaffen können.

Darüber hinaus äußerten zwei Drittel der am Telefon Befragten explizit, dass es für sie am wichtigsten war, durch das Projekt einen konkreten Ansprechpartner zu haben und nun nicht mehr allein dazustehen. Zu wissen, dass Hilfe da ist, wenn sie „in Not“ kommen, habe ihnen „Sicherheit gegeben“ und die Erleichterung, „nun nicht alles allein machen zu müssen“. Damit waren insbesondere die verunsichernden Formalitäten im Zusammenhang mit der Pflegeversicherung gemeint sowie die Unterstützung dabei, anstehende Entscheidungen zu treffen (z. B. das Einrichten einer Betreuung oder die Beantragung einer Pflegestufe). Nicht allein sein bedeutete für die Angehörigen auch, Begleitung zu haben beim Einfinden in die sich verändernde Situation. In diesem Zusammenhang beschrieben sie die Beratung als „seelische Unterstützung“ und dass ihnen „die Selbstzweifel genommen wurden“. Sie haben „neue Ideen“ bekommen durch „jemanden, der von außen auf die Situation geschaut, von „jemandem, der die

Situation versteht“ und „Impulse gegeben hat“. Dies habe „Kraft gegeben“, „wachgerütelt“, „Mut gemacht“ und „Orientierung gegeben“.

Zusammenfassung

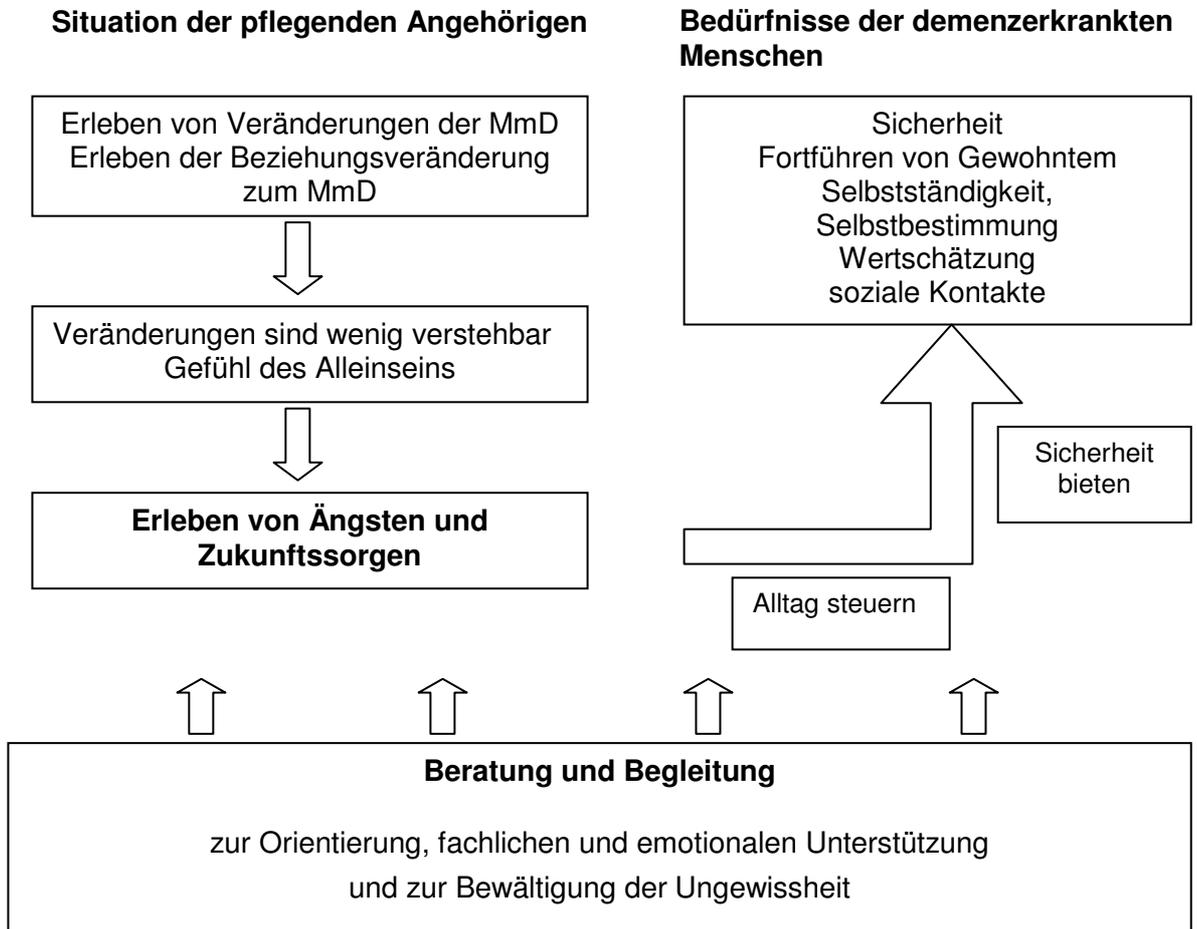


Abb. 26: Situation der pflegenden Angehörigen

Das Gefühl, in einer sich verändernden Situation, die wenig verstehbar, nicht beeinflussbar und unberechenbar scheint, allein gelassen zu sein, machte vielen Angehörigen Angst. In einer Situation der eigenen Unsicherheit wurden sie von den Demenzerkrankten gleichzeitig als sicherer Rückhalt gebraucht. So waren die zugehenden Beratungen auf Initiative der Gesundheitsberaterinnen eine effektive Unterstützung, die Orientierung gegeben hat und die Sicherheit eines vorhandenen Ansprechpartners in Problemsituationen.

Mit Hilfe der Analyse der Telefoninterviews konnte noch einmal zusammenfassend dargestellt werden, dass die Beratung zur Bewältigung der Ungewissheit beigetragen hat, indem sie einerseits Verstehbarkeit und Handhabbarkeit der Situation für die pflegenden Angehörigen gefördert hat und andererseits in vielen Fällen dazu beigetragen hat, dass die Angehörigen die Ungewissheit nicht mehr allein bewältigen mussten.

5.3 Umsetzung der Konzepte und Entwicklungsbedarf

In diesem Kapitel geht es um die Umsetzung der Konzepte und die Frage der Passung für die Zielgruppe in EDe II. Die bewährten Konzepte aus EDe I wurden für die Zielgruppe in EDe II zu Projektbeginn angepasst. Sie wurden in der Form eingesetzt, in der sie in Kapitel 3 beschrieben sind. Ihr Einsatz im Projekt liefert sowohl weitere Erkenntnisse zur Zielgruppe als auch zum Entwicklungsbedarf der Konzepte.

Im Rahmen der Evaluationsworkshops mit den Gesundheitsberaterinnen wurden Angemessenheit und Praktikabilität von Assessment, Beratungskonzept, Fallkonferenzkonzept und Qualifizierungskonzept erfasst und inhaltsanalytisch ausgewertet. Evaluationsmethode waren Gruppendiskussionen zum Teil auf der Grundlage von Einschätzungen, die die Gesundheitsberaterinnen zuvor auf visuellen Analogskalen vorgenommen hatten. Die ausgewerteten Skalen befinden sich im Anhang (Anlagen 12, 13 und 14). Teilweise fand zusätzlich eine schriftliche Einschätzung der Konzepte durch die Gesundheitsberaterinnen statt.

5.3.1 Assessment

Angemessenheit und Praktikabilität des Assessments für die pflegenden Angehörigen

Die Beratungsrelevanz des Assessmentinstruments wurde durch die Gesundheitsberaterinnen in EDe II erneut als hoch eingeschätzt. Zugleich waren die im Assessment gemessenen typischen Verhaltensänderungen und Einbußen der Erkrankten zum Teil noch nicht sehr ausgeprägt und stellten, bezogen auf die Gesamtgruppe, eine eher geringe Belastung der Angehörigen dar. In den Fallkonferenzen zeigte sich jedoch regelmäßig, dass bei den Gesundheitsberaterinnen der Eindruck herrschte, dass die Belastungen der pflegenden Angehörigen höher waren, als die Assessmentergebnisse es aussagten. In den umfangreichen qualitativen Analysen konnten dann auch wesentliche Belastungsbereiche der Angehörigen identifiziert werden, die im Assessmentinstrument nicht abgebildet waren (Kapitel 5.2). Dies waren sehr individuelle Verluste von Alltagskompetenzen, Kommunikationsprobleme, die Gratwanderung der Angehörigen zwischen Aufrechterhaltung von Selbstständigkeit der demenzerkrankten Menschen und der notwendigen Unterstützung sowie Ungewissheit und Zukunftssorgen.

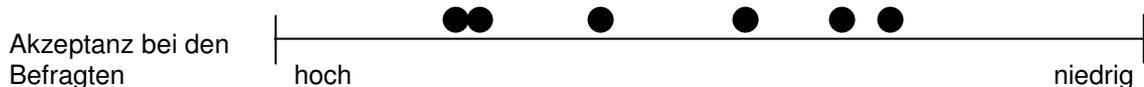
Die Akzeptanz des Assessments durch die pflegenden Angehörigen wurde von den Gesundheitsberaterinnen durchweg als hoch eingeschätzt und es habe eine große Offenheit bei der Beantwortung der Fragen bestanden. Hervorgehoben wurde zudem, dass die Angehörigen oftmals ganz direkt von den Assessmentergebnissen profitiert hätten, da die Belastungen durch die Zahlenwerte greifbarer und benennbar und damit besser kommunizierbar geworden seien. Die pflegenden Angehörigen hätten durch die Anteilnahme und die Möglichkeit, sich auszusprechen, Wertschätzung und emotionale Entlastung erfahren.

Zudem habe das Assessmentgespräch eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung, sowie Verständnis und Akzeptanz für die eigenen Reaktionen bewirkt. Dabei seien das „Erkennen“ der Situation und die „Konfrontation mit der Realität“ für die Familien oftmals zunächst „erschreckend“ gewesen. Dies habe jedoch nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen auf längere Sicht positive Wirkungen auf die Bewältigung der Erkrankung. Durch das Assessment sei außerdem oft die Erkenntnis entstanden, sich rechtzeitig Hilfe zu holen, soziale oder familiäre Netze auszubauen und auf die eigenen Ressourcen zu achten. Handlungsbedarf sei für die pflegenden Angehörigen häufig direkt im Anschluss sichtbar geworden, Entlastungsangebote seien in einigen Fällen bereits nach dem Assessmentgespräch angenommen worden.

In einigen Fällen hätten die Assessmentgespräche auch Betroffenheitsreaktionen bei den pflegenden Angehörigen ausgelöst und zu Bedenken geführt, die Pflege und Betreuung nicht mehr lange zu schaffen.

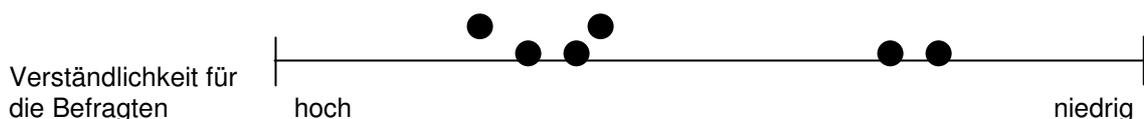
Angemessenheit und Praktikabilität des Fragenkatalogs für die demenzerkrankten Menschen

Die Akzeptanz der Fragen seitens der demenzerkrankten Menschen war nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen unterschiedlich.



Dieses Bild der visuellen Analogskala kam insbesondere auf Grund des Misstrauens der Erkrankten gegenüber einer Dokumentation der Antworten während des Gesprächs zustande. Dies habe die EDV-Version im Pre-Test ebenso wie den Fragebogen, der dafür eigens erstellt wurde, betroffen.

Auf Grund der kognitiven Einschränkungen seien die Fragen für einen Teil der demenzerkrankten Teilnehmerinnen und Teilnehmer wenig verständlich gewesen oder sie hätten etwas geantwortet, was nicht gefragt war. Einige Fragen führten nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen auch immer wieder zu Ausweichreaktionen. Zudem habe die Konzentration oft schon nach den ersten Fragen nach Beruf und Hobbys nachgelassen. Auf der anderen Seite sei es aber auch von den demenzerkrankten Menschen sehr positiv aufgefasst worden, dass sich die Gesundheitsberaterinnen speziell für sie Zeit genommen hatten und Interesse an ihrem Befinden zeigten.



Die Zeitdauer zur Beantwortung der Fragen sei insgesamt hoch gewesen und habe sich auf Grund nachlassender Konzentration der Erkrankten meist auf mehrere Ge-

sprächstermine verteilt. Die Beraterinnen hielten es für elementar, im Gespräch mit den Erkrankten einer vorgegebenen Systematik folgen zu können, empfanden jedoch den gewählten Einstieg mit konkreten Fragen zur Person problematisch, da hier oftmals gleich zu Beginn die kognitiven Defizite bewusst geworden seien.

Die direkten Wirkungen der Gespräche anhand des Fragenkatalogs auf die demenzerkrankten Menschen wurden von den Gesundheitsberaterinnen wie folgt dargestellt: Die meisten Erkrankten hätten sich über die Gesellschaft der Gesundheitsberaterin gefreut und die Gespräche hätten oftmals zu einer Erleichterung der Erkrankten geführt, selbst über die Situation sprechen und einiges „richtig“ stellen zu können, was die pflegenden Angehörigen zuvor anders dargestellt hätten. Die Erkrankten hätten sich ernst genommen gefühlt und selbst Wünsche äußern können, was sonst oftmals die pflegenden Angehörigen stellvertretend für sie getan hätten.

Die Gespräche hätten jedoch auch in einigen Fällen zu Verwirrung der Demenzerkrankten oder Niedergeschlagenheit geführt, weil einige Fragen nicht hätten beantwortet werden können. Einigen von ihnen seien dabei auch ihre Schwächen oder Kommunikationsdefizite bewusst geworden. Die Fragen hätten andererseits oftmals zu ausschweifenden Erzählungen seitens der Erkrankten geführt. Das wiederum hätte eine hohe Anstrengung und ein Nachlassen der Konzentration bedeutet.

Trotz der zum Teil recht kritischen Äußerungen der Gesundheitsberaterinnen sind diese abschließend doch überwiegend der Meinung, dass das Assessment grundsätzlich eine unverzichtbare Unterstützung für einen strukturierten Einstieg in die Beratung gewesen sei. Auch den Familien habe sich eine Bandbreite an Themen eröffnet, die nun hätten bearbeitet werden können, weil sie benannt wurden. Die Ergebnisse hätten es den Gesundheitsberaterinnen auch leichter ermöglicht, den pflegenden Angehörigen auch die Ressourcen der Erkrankten zu verdeutlichen.

Die Beraterinnen schätzen den Nutzen des Assessments auch für die Familien im Sinne einer präventiven Arbeit so hoch ein, dass sie die wenigen negativen Wirkungen für akzeptabel halten, zumal diese im Beratungsgespräch wieder aufgefangen werden könnten. Für das Gespräch mit den demenzerkrankten Menschen sei jedoch statt des differenzierten Fragenkatalogs ein Kriterienkatalog, der lediglich einen Leitfaden für das Gespräch darstellt, eher vorstellbar als komplett vorstrukturierte Fragen.

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann die Aussage getroffen werden, dass das in EDe I bewährte strukturierte EDV-gestützte Assessmentinstrument auch für die pflegenden Angehörigen im Projekt EDe II als Einstieg in die Beratung grundsätzlich geeignet ist. Bezüglich des Belastungsassessments für die pflegenden Angehörigen wäre eine Weiterentwicklung erforderlich im Hinblick auf die spezifischen Belastungen und Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe, wie sie in Kapitel 5.2 beschrieben sind.

Der Teil des Assessments, der sich an die demenzerkrankten Menschen richtet, ist grundsätzlich ebenfalls zur Strukturierung des Beratungseinstiegs geeignet. Da jedoch die Demenzerkrankten unterschiedlich ausgeprägte kognitive Einschränkungen haben, sind die Fragen nicht von allen zu beantworten oder werden thematisch anders beantwortet, als sie gestellt sind. In den Fällen, in denen die Erkrankten in der Lage sind, einen Teil der Fragen zu beantworten, bekommen die Beraterinnen einen guten Einblick in vorhandene Ressourcen und vergangenes Erleben. Insbesondere mit Blick auf eine Wertschätzung der demenzerkrankten Menschen und ein aktives Einbeziehen in den Beratungsprozess (so weit möglich) hat es sich als unverzichtbar erwiesen, auch mit ihnen in einem Gespräch ihre Sicht der Dinge, ihre Ressourcen und Bedarfe zu erfassen.

Grundsätzlich wäre zu überlegen, ob ein Kriterienkatalog als Leitfaden für das Gespräch besser geeignet ist als vorgegebene Fragen. In den Kriterienkatalog sollten dann die in EDe II gewonnenen Erkenntnisse über die demenzerkrankten Menschen (Kap. 5.1.2) einbezogen werden. Zudem sollte der Fragenteil, der sich an die demenzerkrankten Menschen richtet, ohne direkte EDV-Eingabe in der Beratungssituation erfolgen, da dies im Projekt oftmals zu Misstrauen und Unruhe führte. Eine Erfassung der Antworten sollte dann zeitnah nachträglich stattfinden.

5.3.2 Beratungskonzept

Die Frage der Praktikabilität und Angemessenheit des Beratungskonzepts soll zunächst anhand der Einschätzung der Beraterinnen im Hinblick auf die Beratungsziele erfolgen. Im Anschluss folgen eine diesbezügliche Einschätzung der Beratungsmethodik sowie Erkenntnisse zum Umgang mit Barrieren.

Beratungsziele

Die Beratungsziele wurden zu Beginn des Projekts aus theoretischen Zusammenhängen heraus entwickelt (Kap. 3.3). Im zweiten Evaluationsworkshop mit den Gesundheitsberaterinnen fand dann die Einschätzung ihrer Zielgruppenangemessenheit anhand einer visuellen Analogskala zur Zielerreichung und einer nachfolgenden Diskussion statt.

Folgende Beratungsziele wurden von den Gesundheitsberaterinnen als der Zielgruppe angemessen und auch als weitgehend in der Beratung erreicht eingeschätzt:

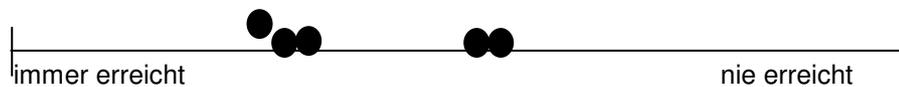
- Ein Verstehen der Erkrankung, insbesondere auf Seiten der Angehörigen, soll erreicht werden
- Die Beratung soll hinwirken auf eine positive Lebensgestaltung der Familien mit der Erkrankung (Ressourcenorientierung)
- Die Beratung soll hinwirken auf die Unterstützung und Erleichterung des Alltags von Demenzerkrankten und Angehörigen

- Die Beratung soll Hilfestellung leisten beim frühzeitigen Aufbau oder dem Unterhalten von Netzwerken

Mit Zurückhaltung betrachtet wurde das Beratungsziel „Die Angehörigen und bedingt auch die Demenzerkrankten sollen so weit wie möglich und nötig auf die Zukunft mit der Erkrankung vorbereitet sein.“

Eine Vorbereitung der Familien auf die Zukunft mit der Erkrankung im Bezug auf den Krankheitsverlauf sei nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen nicht realistisch, da die Krankheitsverläufe sehr verschieden seien. Diese Einschätzung drückt sich auch in der Beantwortung der entsprechenden Frage auf der visuellen Analogskala zur Zielerreichung aus:

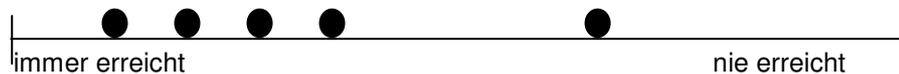
Angemessene Vorbereitung der Angehörigen und bedingt auch der Demenzerkrankten auf die Zukunft mit der Erkrankung



Nach Aussagen der Gesundheitsberaterinnen sei es in der Regel das Interesse der Familien, zu aktuellen Fragen und Problemen beraten zu werden. Die Beratung und Schulung der Familien solle sich daher eher nicht auf eine Vorbereitung auf den Erkrankungsverlauf beziehen, weil dies die Familien verunsichere. Thematisiert werden müssen nach ihrer Einschätzung auf jeden Fall die Dinge, die in absehbarer Zeit unvermeidbar auftauchen würden. Schwerpunkt einer in die Zukunft gerichteten präventiven Beratung sei es vor allem, die sozialen Netze einzubeziehen und darauf hinzuwirken, dass die Familien weniger Berührungssängste hätten, um Hilfe zu bitten und ermutigt seien, diese auch in Anspruch zu nehmen.

Auch das Ziel „Die Beratung soll, wo möglich, auf die Inanspruchnahme medizinischer oder anderer Therapien hinwirken“ wurde nicht durchweg als erreicht eingeschätzt, was die folgende Skala zeigt:

Erfolgreiches Hinwirken auf die Inanspruchnahme von medizinischen und anderen Therapien, wenn nötig



Oftmals würden die Hausärzte auf Grund höheren Alters der demenzerkrankten Menschen den Sinn einer medikamentösen Therapie und der dazu notwendigen, auch belastenden Diagnostik in Frage stellen. Vereinzelt hätten sich auch Angehörige skeptisch gegenüber der Einnahme von Medikamenten geäußert, wie z. B. eine pflegende Tochter: „Hätte meine Mutter nicht so früh Medikamente erhalten, dann wäre sie vielleicht jetzt schon über den Punkt hinweg, dass sie genau weiß, wie beschissen sie dran ist.“

In manchen Fällen hätten auch die Demenzerkrankten bereits vorher an Therapien (Ergotherapie, Logopädie) teilgenommen und lehnten dies nun ab.

Mit diesen Ausführungen sollten die beiden letztgenannten Beratungsziele nun wie folgt verändert und konkretisiert werden:

- Die Familien sollen ermutigt sein, Hilfen anzufragen und in Anspruch zu nehmen
- In der Beratung soll die Möglichkeit der Inanspruchnahme medizinischer und anderer Therapien sorgfältig erwogen werden

Beratungsmethodik und Umgang mit Barrieren

Die methodische Ausgestaltung des Beratungskonzeptes hat nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen die Zielerreichung unterstützt und kann daher als grundsätzlich angemessen auch für die Zielgruppe in EDe II betrachtet werden. Die im Konzept beschriebenen spezifischen Anforderungen, die sich insbesondere aus dem Einbeziehen der demenzerkrankten Menschen, aus der noch stärker als in EDe I gewichteten Ressourcenorientierung und aus der neu hinzugekommenen Netzwerkarbeit ergeben haben, erforderten auch von erfahrenen Beraterinnen eine intensive Auseinandersetzung mit einer neuen Beratungssituation. Unterstützend fanden während des Projekts verschiedene Schulungen statt (Kap. 3.5) sowie eine regelmäßige intensive Bearbeitung von problematischen Beratungssituationen in den Fallkonferenzen (Kap. 3.4) und Supervisionen (Kap. 3.3. 5).

Vor dem Hintergrund der Zielgruppenspezifika musste auch die in EDe I ausführlich thematisierte Barrierenbearbeitung neu reflektiert werden. Im Sinne von EDe I werden unter Barrieren Einflussfaktoren verstanden, die verhindern, dass die Familien Hilfe in Anspruch nehmen oder die die Inanspruchnahme verzögern. Die Barrieren lassen sich einteilen in Barrieren auf Systemebene, Barrieren im Hilfesystem der Leistungserbringer und Barrieren auf Einzelfallebene.¹⁵⁴ Barrieren, die sich bestimmten Unterstützungsangeboten zuordnen lassen, wurden bereits in Kapitel 4.4.2 tabellarisch dargestellt.

In einem Workshop wurden mit den Gesundheitsberaterinnen Barrieren auf Einzelfallebene thematisiert: In vielen Fällen wurden durch die demenzerkrankten Menschen selbst Hilfen abgelehnt, oftmals entstand aber auch in der Beratung der Eindruck, dass die Angehörigen die Ablehnung des Erkrankten vorgaben, um die eigenen Vorbehalte nicht auszusprechen. Die Diskussion im Workshop ergab, dass sich die Vorbehalte der Angehörigen nach mehreren Beratungsgesprächen insbesondere als Angst vor Fremdbestimmung oder als Folge gewachsener Beziehungsdynamiken heraus stellten. Im Workshop wurde herausgearbeitet, dass an diesen Stellen Grenzen in der Beratung erreicht sein können, an denen Barrieren gegenüber Hilfen akzeptiert werden müssen.

¹⁵⁴ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. (2010), S. 236

Barrieren dieser Art haben ihren Ursprung oft in der Persönlichkeit des zu Beratenden und stehen im Zusammenhang mit früheren Erfahrungen. In diesem Sinne „darf einiges in der Psyche der Angehörigen unerkannt bleiben und gehört nicht in die Beratungssituation“.^{155 156} Barrieren können somit auch eine Schutzfunktion haben, die es von Seiten der Beratenden zu respektieren gilt. Die Diskussion mit den Gesundheitsberaterinnen zeigte, dass der Umgang mit Barrieren in das Beratungsgeschehen so eingebettet war, dass Barrieren in der Situation meist nicht bewusst als Solche betrachtet wurden und der Umgang oftmals intuitiv angemessen erfolgte. Die systematische Aufarbeitung des Umgangs mit Barrieren im Workshop war ein wichtiges Reflexionselement, welches den Gesundheitsberaterinnen weitere Sicherheit gab.

Zusammenfassung

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz auf der Basis professioneller Fallarbeit hat sich grundsätzlich auch in EDe II als angemessen und praktikabel erwiesen. Zwei der sechs zu Projektbeginn für die Zielgruppe festgelegten Beratungsziele haben sich als eingeschränkt angemessen gezeigt und wurden auf der Grundlage der Erkenntnisse aus dem Projekt verändert. Die Situation in Familien mit demenzerkrankten Menschen in früheren Krankheitsstadien hat neue Anforderungen an die Beratung gestellt, in die die beratungserfahrenen Gesundheitsberaterinnen zunächst „hineinwachsen“ mussten. Dazu gehören auch vertiefte Erkenntnisse zum Umgang mit Barrieren in der Beratung. Eine Fokussierung auf die Bearbeitung von Barrieren gegen Unterstützungsangebote kann die Gefahr bergen, dass einmal wahrgenommene Barrieren grundsätzlich zu bearbeiten sind. Die Schutzfunktion persönlicher Barrieren im Familiensystem spielte jedoch insbesondere bei der EDe-II-Zielgruppe eine wichtige Rolle und führte dazu, dass Barrieren bewusst unbearbeitet blieben bzw. nicht aufgelöst werden konnten.

5.3.3 Fallkonferenzen

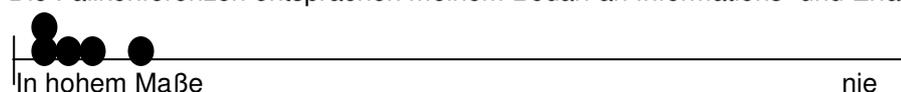
Die Fallkonferenzen und die Durchführung von Fallbesprechungen fanden in EDe II routiniert und störungsfrei statt und waren erneut ein wichtiger unterstützender Anteil im Gesamtkonzept des Projekts. Sie wurden in EDe II anhand eines Fragebogens in Form einer visuellen Analogskala evaluiert, dessen wesentliche Ergebnisse hier dargestellt werden. Die komplette Auswertung des Fragebogens findet sich in Anlage 13.¹⁵⁷

¹⁵⁵ Zitat von Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer im Workshop zum Umgang mit Barrieren am 31.01.2011.

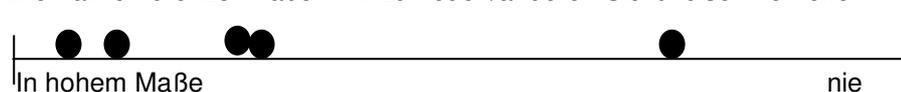
¹⁵⁶ Mit Bezug auf Gröning, K. (2005), Seite 69-76: Auch wenn die Grenzen zwischen Beratung und Therapie fließend sind, soll hier deutlich gemacht werden, dass eine „Therapeutisierung“ von Beratung unbedingt vermieden werden soll. Einerseits lassen dies die Ressourcen im SGX XI nicht zu, andererseits überschreitet es in der Regel die Kompetenzen der Beratenden und gehört nicht zum Beratungsauftrag.

¹⁵⁷ Eine der sechs Gesundheitsberaterinnen hatte zu Beginn des Jahres 2011 ihren Wohnort gewechselt und konnte auf Grund der weiten Entfernung an der Evaluation nicht mehr teilnehmen.

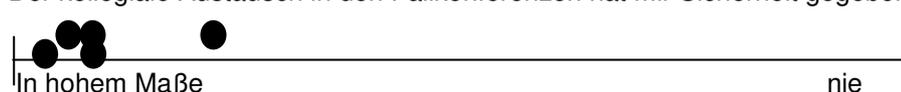
Die Fallkonferenzen entsprachen meinem Bedarf an Informations- und Erfahrungsaustausch.



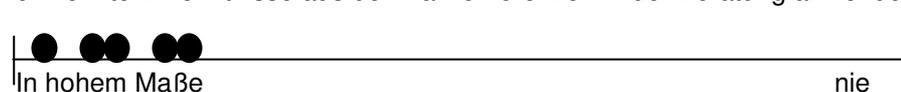
Die Fallkonferenzen haben mir zu neuen/anderen Sichtweisen verholfen.



Der kollegiale Austausch in den Fallkonferenzen hat mir Sicherheit gegeben.



Ich konnte Erkenntnisse aus den Fallkonferenzen in der Beratung anwenden.



Das Einbeziehen der Referentinnen Dr. Elisabeth Stechl, Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer und Dr. Barbara Romero in die Fallarbeit wurde von den Gesundheitsberaterinnen insgesamt als hilfreich eingeschätzt. Hier wurde besonders die Arbeit mit Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer zum Umgang mit Konflikten als sehr förderlich für die Beratungstätigkeit hervorgehoben. Drei der Gesundheitsberaterinnen waren der Meinung, dass mehr Interdisziplinarität in den Fallkonferenzen nicht nötig sei, zwei von ihnen hätten sich die punktuelle Anwesenheit von Ärzten und Mitarbeitern der Demenzfachberatungsstellen gewünscht.

5.3.4 Qualifizierungskonzept

Die Angemessenheit und Praktikabilität des Qualifizierungskonzepts wurde ebenfalls in den Evaluationsworkshops erfasst. Darüber hinaus zeigten sich in den Fallkonferenzen Qualifizierungsbedarfe der Gesundheitsberaterinnen bezüglich der Zielgruppe in EDe II.

Die vorbereitende Schulung für die Kooperationsgespräche mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten war Grundlage für Gespräche der Gesundheitsberaterinnen in insgesamt 119 Arztpraxen, in die auch die Arzthelferinnen einbezogen wurden. Die Gesundheitsberaterinnen konnten in allen angefragten Arztpraxen Termine für Informationsgespräche vereinbaren und 89 Ärzte waren in unterschiedlicher Intensität zu einer Kooperation bereit. Letztendlich wurde ein Fünftel der Familien durch die niedergelassenen Ärzte für die Teilnahme interessiert (Kap. 4.3.2).

Die drei zweitägigen Schulungsmodule, die zu Beginn der Feldphase vorbereitend stattfanden, sowie die Veranstaltungen während der Akquisition der Familien wurden

zunächst von den Gesundheitsberaterinnen als inhaltlich grundsätzlich angemessen für die Arbeit mit der Zielgruppe bewertet. Es zeigte sich jedoch früh im Projektverlauf, dass sie nicht ausreichend waren für die Anforderungen, die die Zielgruppe an die Beraterinnen stellte. Das kann darauf zurückgeführt werden, dass im Projekt erstmalig Erkenntnisse zu den besonderen Bedarfen der Zielgruppe gewonnen werden sollten.

So wurde zu Beginn des Projekts deutlich, dass sich die Situationen in den Familien in EDe II teilweise erheblich von denen der Familien in EDe I unterschieden und damit auch andere Herausforderungen für die Gesundheitsberaterinnen darstellten. Die Gesamtsituation in den Familien war geprägt von krankheitsverlaufbedingten kontinuierlichen Veränderungen und einer Ungewissheit in Bezug auf die Zukunft mit der Demenzerkrankung (ausführlich dazu Kapitel 5.2.5). In dieser Situation eskalierten häufig familiäre Konflikte, in die die Gesundheitsberaterinnen hineingerieten. Eine weitere neue Situation in der Beratung war das Einbeziehen der demenzerkrankten Menschen bei teilweise wenig Offenheit bezüglich der Demensthematik innerhalb der Familien. Die Gesundheitsberaterinnen wurden im Evaluationsworkshop unter anderem um eine schriftliche Stellungnahme gebeten zu der Frage: „An welchen Stellen haben Sie in der Beratung das Gefühl, an Ihre Grenzen zu kommen?“. Hier äußerten die Beraterinnen mehrfach, dass dies bei psychisch belasteten oder depressiv wirkenden Angehörigen, z. T. mit Gewalterfahrungen aus der Vergangenheit, der Fall sei und bei komplexen konfliktgeladenen Familiensituationen. Zudem kamen sie dort an ihre Grenzen, wo die demenzerkrankten Menschen gemeinsam mit den Angehörigen an den Gesprächen teilnahmen, aber in der Familie nicht offen über die Erkrankung gesprochen wurde. Schwierigkeiten ergaben sich auch, wenn die demenzerkrankten Menschen über die Demenz hinaus weitere psychiatrische Erkrankungen (z.B. Psychosen) hatten, was in einigen Fällen vorkam. Die Gesundheitsberaterinnen befanden sich immer wieder in dem Zwiespalt, sich einerseits abgrenzen zu müssen und zu wollen, andererseits jedoch in der Beratung mit diesen Schwierigkeiten konfrontiert zu sein, da diese Probleme untrennbar mit dem Beratungsgegenstand verbunden waren. Hier haben sich die Fallkonferenzen und Supervisionen erneut als unverzichtbar erwiesen.

Zusammenfassung

Es hat sich gezeigt, dass in Vorbereitung auf die Beratung von Familien, in denen die demenzerkrankten Angehörigen aktiv einbezogen werden, hierzu spezifische Schulungen und Übungen stattfinden sollten. Darüber hinaus bestehen in den Familien mit an Frühdemenz erkrankten Mitgliedern besondere Beratungs- und Unterstützungsbedarfe. Mit den Erkenntnissen aus dem Projekt EDe II können künftige Beraterinnen und Berater besser auf die Arbeit mit diesen Familien vorbereitet werden. So war z. B. das schrittweise Öffnen des Themas „Demenz“ innerhalb der Familien ein Bestandteil der Beratung, den sich die Gesundheitsberaterinnen in der jeweiligen Situation selbst, unterstützt durch die Fallkonferenzarbeit, erarbeitet haben. Dies sollte in zukünftigen Schulungen vorab thematisiert werden. Eine Abgrenzung des Beratungsauftrags von

umliegenden familiären Problemen ist generell nur schwer möglich und kann nach Einschätzung der wissenschaftlichen Begleitung auch künftig sehr praxisnah in Fallkonferenzen bearbeitet werden.

Die im Anhang befindlichen Ergänzungen zum Qualifizierungskonzept aus EDe I enthalten alle Weiterentwicklungen, die auf Grund der Erkenntnisse aus dem Projekt für eine Arbeit mit diesen Familien zu empfehlen sind.

5.3.5 Angehörigenschulungen

In Kapitel 3.5 wurde über die Erweiterung der EDe-Schulungsreihe berichtet, die im Projekt „Entlastungsprogramm bei Demenz“ für Versicherte der Pflegestufen 1 – 3 entwickelt wurde. Im folgenden Kapitel werden Aussagen gemacht zum veränderten Titel der Schulungsreihe, zur Ergänzung der bestehenden Schulungsinhalte, zur Nutzung der Schulungsmodule in unterschiedlichen Settings und zur teilnehmerorientierten Auswahl der Schulungsmodule. Die aktualisierten Versionen der Schulungsmaterialien sind in digitaler Form per CD gemeinsam mit dem Abschlussbericht dem Fördergeber zugegangen und werden nach Freigabe auf der EDe-Homepage veröffentlicht und den bisherigen 547 Nutzern sowie weiteren Interessierten zugänglich gemacht.

In der Laufzeit des Projekts EDe II wurden im Kreisgebiet Minden-Lübbecke zwischen Mai 2009 und Juni 2011 insgesamt 24 Schulungsreihen mit durchschnittlich jeweils 10 Teilnehmerinnen und Teilnehmern auf Basis der angepassten Schulungsreihe durchgeführt.

Umbenennung des Titels

Der Titel der in EDe I entwickelten Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ wurde bereits im Herbst 2008 leicht verändert. Im Hinblick auf die neue Zielgruppe in EDe II wurde die Reihe umbenannt in „Mit Vergesslichkeit und Alterverwirrtheit umgehen“, um auch Angehörige von frühdiagnostizierten Menschen mit Demenz besser anzusprechen zu können.¹⁵⁸

Ergänzung der bestehenden Schulungsinhalte

In der bestehenden Schulungsreihe wurden neben Ergänzungen im Kapitel „Einführung und Rahmengestaltung“ folgende weitere Ergänzungen vorgenommen:

- In Modul 1 „Menschen mit Demenz verstehen, für Behandlung und Beschäftigung sorgen“ wurde die für die Pflegeversicherten mit Frühdemenz wichtige Thematik „Diagnoseklärung und -mitteilung“ ergänzt
- In Modul 4 „Eigene Bedürfnisse erkennen, Grenzen setzen und akzeptieren“ wurde ein Kapitel über die „Möglichkeiten und Grenzen der aktiven Krankheitsbewältigung“ integriert

¹⁵⁸ Vgl. dazu Anlage 15.

- In Modul 5 „Selbstbestimmung verlieren und Verantwortung übernehmen“ wurde ein Beitrag zur Thematik „Fahreignung bei Demenz“ eingefügt

Dabei wurden jeweils alle zugehörigen Materialien, die Beschreibung der Inhalte des Moduls für die Kursleitung, die Powerpointpräsentation und die Teilnehmerinformationen überarbeitet.¹⁵⁹

Eignung des Curriculums für das Setting „offene und fortlaufende Gruppe“?

An einem der beiden Standorte der „Aktivgruppe Ergotherapie“ fand wöchentlich parallel zur Erkranktengruppe ein knapp einstündiges Begleitprogramm für die pflegenden Angehörigen statt, so dass diese die Wartezeit gewinnbringend für sich nutzen konnten. Das Programm war ausgerichtet an den Inhalten der Schulungsreihe „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ und wurde von einer erfahrenen Kursleiterin durchgeführt. Das Angebot war offen gestaltet und bot auch später hinzukommenden Angehörigen eine laufende Teilnahmemöglichkeit. Die Finanzierung des Angebots hatte die AOK NordWest übernommen.

Zum Projektende wurde die Veränderung des Settings von einer „geschlossenen und endterminierten Gruppe“ zu einer „offenen und fortlaufenden Gruppe“ mit der durchführenden Kursleiterin reflektiert. Im Ergebnis kann festgehalten werden, dass die Modul-inhalte auch für die Schulung einer offenen und fortlaufenden Gruppe geeignet seien. Allerdings hätten sich durch das neue Setting erhöhte Anforderungen an die Kursleitung ergeben, die über sichere Kenntnisse der Inhalte und Methoden verfügen musste, um auf die wechselnden Teilnehmerbedürfnisse eingehen zu können. Problematisch wurde die Kürze der Zeit für das Begleitangebot (60 min) bewertet. Oft habe das Bedürfnis nach Austausch über die Erfahrungen mit der Erkrankung die Vermittlung von Schulungsinhalten überlagert.

Auswahl der Inhalte

Die Inhalte der Schulungsmodule sind umfangreich, so dass in der zur Verfügung stehenden Zeit nicht alle Schulungsinhalte Verwendung finden können. Die genannten Ergänzungen tragen zudem dazu bei, dass eine angemessene Auswahl von Inhalten für die jeweilige Teilnehmergruppe insbesondere für unerfahrene Kursleiterinnen und Kursleiter keine einfache Aufgabe ist. Daher erscheint es sinnvoll, Kriterien zur Verfügung zu stellen, die eine Orientierung bei der Auswahl geeigneter Schulungsinhalte darstellen können.

Zum Projektende wurde eine schriftliche Befragung bei den derzeit praktizierenden Kursleiterinnen der Schulungsreihe „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ durchgeführt unter der Fragestellung: „Nach welchen Anhaltspunkten haben die

¹⁵⁹ Die überarbeitete Schulungsreihe liegt dem Projektförderer auf Datenträger vor und ist nach Abnahme von der Projekthomepage, www.projekt-ed.de, nach Anforderung eines Passworts herunterzuladen.

erfahrenen Kursleiterinnen die Inhalte der umfangreichen Schulungsreihe gewichtet?“ Dabei kam es zu folgenden Ergebnissen:¹⁶⁰

- Die Kursleiterinnen und Kursleiter sollten sich an dem Grundsatz orientieren, eher weniger als zu viele Inhalte anzubieten, so dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Schulungsreihe nicht überfordert sind und genügend Zeit für einen Austausch bleibt. Es sollte ein zeitlicher Spielraum eingeplant werden für den Grundsatz „Störungen haben Vorrang“, so dass dringende Anliegen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zwischenzeitlich bearbeitet werden können
- Zu Beginn der Schulungsreihe ist es wichtig, eine Sammlung von Anliegen, Wünschen und dem konkreten Informationsbedarf der Teilnehmerinnen und Teilnehmer anzulegen. Es hat sich bewährt, diese Sammlung während der Schulungsreihe fortzuführen. Insbesondere dienen die in den Austauschrunden geäußerten Frage- und Problemstellungen der Kursteilnehmer als wichtige Anhaltspunkte für die Auswahl von Inhalten
- Kursleiterinnen und Kursleiter sollten darauf achten, dass vor allem die Inhalte thematisiert werden, bei denen sie ein Teilnehmerinteresse voraussetzen können. Unverzichtbar sind dabei die Inhalte der Module 1, 2 und 3
- Aus Modul 7 „Pflege bei körperlichen Erkrankungen“ sollte die Kursleitung auch pflegerische Inhalte vermitteln, die über die aktuellen Bedürfnisse der Teilnehmerinnen und Teilnehmer hinausgehen
- Einfacher wird die Auswahl von Schulungsinhalten, wenn die Kursleitung bereits eigene Erfahrung sammeln konnte. Dann kann sie sich bei der Auswahl von Inhalten von ihrer eigenen Erfahrung leiten lassen. Der Aufbau eines eigenen Erfahrungsschatzes ist unerlässlich
- Es ist zwingend, dass die Inhalte, die von Fremddozenten eingebracht werden, vorher mit diesen abgestimmt werden
- Bei der Ausgabe der Kursinformation sollten die Kursleiterinnen und Kursleiter auf nicht präsentierte Inhalte hinweisen, so dass sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auch eigenständig informieren können

¹⁶⁰ Fünf von neun Kursleiterinnen haben an der Befragung teilgenommen.

6. Schlussfolgerungen

6.1 Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe

Die Zielgruppe der demenzerkrankten Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz und ihrer Angehörigen ist erst seit Inkrafttreten des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes am 01.07.2008 im Fokus des Gesetzgebers. Daher sind die Unterstützungsbedarfe der „neuen“ Zielgruppe des Pflegeversicherungsgesetzes bisher weithin unbekannt und die Pflegekassen konnten bisher nicht auf die im Gesetz so formulierte Beseitigung der Mängel in der pflegerischen Versorgungsstruktur hinwirken (§12 SGB XI). Der nun vorliegende Projektbericht ist die erste den Verfassern bekannte Untersuchung zum Thema. Gleichwohl haben sich sowohl Praxis als auch Forschung schon seit geraumer Zeit dem Krankheitserleben, der Krankheitsbewältigung und dem Unterstützungsbedarf der Patienten mit Demenz im Frühstadium der Erkrankung zugewandt und Ergebnisse publiziert (vgl. dazu u. a. Kapitel 2).

Mit den Ergebnissen des Projekts EDe II kann für die untersuchte Stichprobe von rund 100 Familien festgehalten werden, dass es sich bezüglich des Erkrankungsfortschritts sowie der Unterstützungsbedarfe um eine äußerst heterogene Gruppe handelt. So betrug die Zeitspanne der bis zu Projektbeginn auf Grund der Demenz geleisteten Betreuungsarbeit der Angehörigen zwischen weniger als einem bis zu fünf Jahren und die demenzerkrankten Menschen lebten fast zur Hälfte noch in einem eigenen Haushalt. Zwar war der körperliche Unterstützungsbedarf der Erkrankten insgesamt gering ausgeprägt, der Unterstützungsbedarf auf Grund der kognitiven Einschränkungen jedoch teilweise erheblich, wie sich insbesondere aus den qualitativen Analysen ergab.

Als wesentliche Unterstützungsbereiche der pflegenden Angehörigen haben sich im Projekt die Unterstützung bei der Alltagsgestaltung und die Unterstützung bei der Bewältigung von Ungewissheit und Zukunftssorgen gezeigt. Bezüglich der Alltagsgestaltung bestand ein hoher Bedarf an Hilfestellung im Rahmen der innerfamiliären und nachbarschaftlichen Kommunikation über die Erkrankung. Hier konnte durch die Interventionen der Gesundheitsberaterinnen eine teilweise erheblich verbesserte Offenheit und damit auch Entlastung für die Familien erreicht werden.

Die sehr individuellen Verhaltensänderungen der Erkrankten gerade während der frühen Krankheitsphasen waren teilweise für die Angehörigen im Projekt unvorhersehbar und kaum zu verstehen. Unter anderem die Antriebslosigkeit, der zunehmende Rückzug und die Aggressivität der demenzerkrankten Menschen zeigten sich in ihren individuellen Ausprägungen und bedeuteten i.d.R. eine hohe Belastung für die Angehörigen. Durch die Beratung in EDe II ist es gelungen, in den meisten Familien ein besseres Verstehen der Erkrankung und Umgangsstrategien zu erarbeiten und damit eine Entlastung im Alltag der Familien zu erreichen.

Belastendes Konfliktpotential ergab sich in den Familien oftmals durch das Bestreben der demenzerkrankten Menschen, ihre Selbstständigkeit zu erhalten und dadurch, dass sie Hilfen oftmals als Bevormundung verstanden haben. Es bedeutete eine immer wiederkehrende Gratwanderung für die Angehörigen, den Erhalt der Selbstständigkeit einerseits zu fördern, andererseits notwendige Hilfestellungen oder Entscheidungen zu übernehmen. Hier konnten in den Beratungsgesprächen kreative Handlungsideen entwickelt und Impulse gegeben werden, von gewohnten Denk- und Handlungsmustern abzuweichen.

Zu den persönlichen Einschränkungen der pflegenden Angehörigen gehörten insbesondere das „Zu-Hause-angebunden-Sein“ und die ständige Erreichbarkeit, was bei vielen zu einer zunehmenden Isolation beitrug. Die Projektdynamik führte aber auch dazu, dass die Angebote an Unterstützungsmöglichkeiten in der Region erweitert wurden. Gleichzeitig wurde die Inanspruchnahme der Angebote durch die Beratung erheblich befördert. Ein Anstieg zeigte sich insbesondere in der stundenweisen Betreuung und in der Nutzung der Tagespflege sowie der Schulungsreihen. Unterstützungsbedarfe zeigten sich auch im Bereich des Kompetenz- und Selbsterhalts der Erkrankten und durch die Beratung konnte ebenfalls deren Teilnahme an rehabilitativen Angeboten sowie dem Aktivitätsprogramm und den Gesprächs- und Sportangeboten gesteigert werden.

Ungewissheit und Zukunftssorgen prägten die Situation eines großen Teils der pflegenden Angehörigen. Dazu kam vielfach das Gefühl, mit den Sorgen und Ängsten allein zu sein, da Bekannte, aber auch die eigene Familie, die Situation zum Teil wenig nachvollziehen konnten. Die zugehenden Beratungen, die Orientierung und die Sicherheit eines vertrauten Ansprechpartners gegeben haben, gaben vielen Angehörigen das entlastende Gefühl, die Situation nicht mehr allein bewältigen zu müssen

Insgesamt konnte anhand der Projektergebnisse gezeigt werden, welche speziellen Unterstützungsbedarfe Familien mit demenzerkrankten Menschen der Pflegestufe 0 und stark eingeschränkter Alltagskompetenz haben. Die Heterogenität der Zielgruppe erfordert, wie auch schon in EDe I, eine individuelle Bedarfsermittlung und die Entwicklung, bzw. die Erreichbarkeit geeigneter Unterstützungsangebote. Festgehalten werden muss, dass sich das Hilfesystem noch (lange) nicht auf die Unterstützungsbedarfe dieser Zielgruppe eingestellt hat und flächendeckende Angebote mithin fehlen. Die Erkenntnisse aus dem Projekt können aber als richtungweisende Basis für die Entwicklung angemessener Angebote gelten.

Die vorhandenen gesetzlichen Regelungen für die Versicherten der Pflegestufe 0 mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz sind jedoch analog zu den Ergebnissen aus dem Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz für die Pflegestufen 1 bis 3 zu stark fragmentiert und zu wenig spezialisiert. Sie bedürfen einer stärkeren Ausrichtung auf die Bedarfe der Zielgruppe.

6.2 Bewertung der zentralen Grundannahmen

Die Richtigkeit der zentralen Grundannahmen des Entlastungsprogramms bei Demenz wurde ausführlich im Abschlussbericht des Projekts EDe I dargelegt.¹⁶¹ Daher kann an dieser Stelle darauf verzichtet werden. Darüber hinaus war es die zentrale Grundannahme im Projekt EDe II, dass die in EDe I entwickelten und zusammengeführten Konzepte auch für die Zielgruppe in EDe II erfolgreich anwendbar sind.

In Entsprechung zu EDe I lässt sich das Entlastungsprogramm Demenz EDe II unter Aspekten der Anschlussfähigkeit zu bestehenden Ansätzen des Qualitätsmanagements wie folgt darstellen:

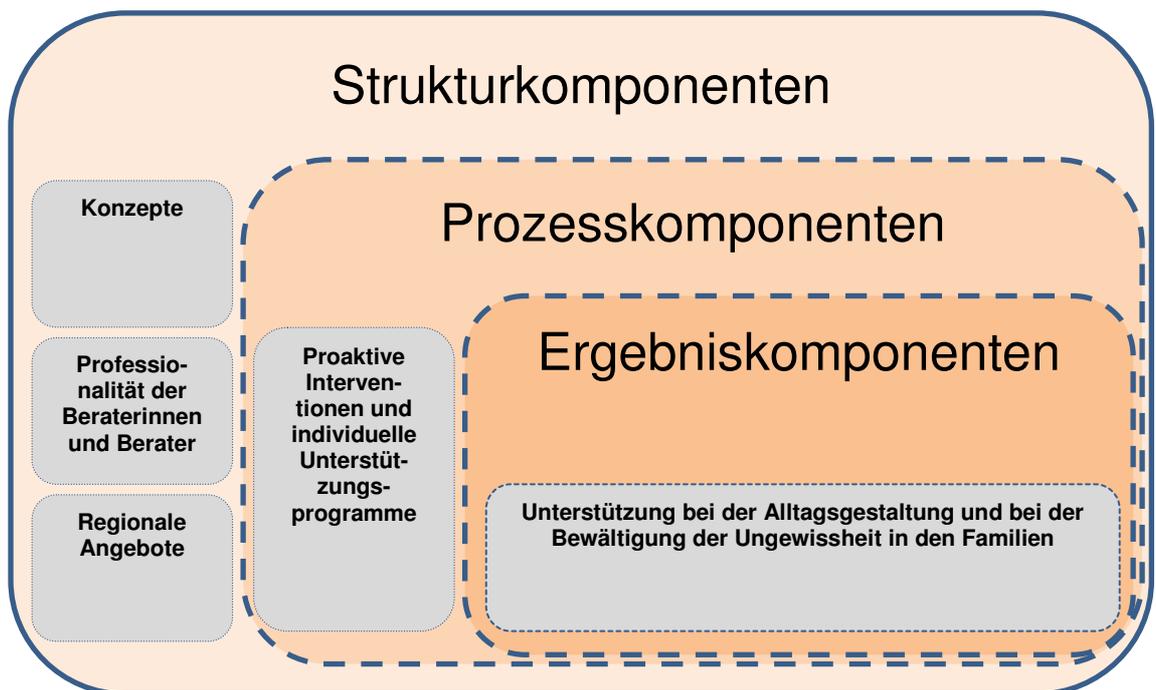


Abb. 27: Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten im Projekt EDe II

Strukturkomponenten

Die Strukturkomponenten sind die grundlegenden Konzepte (Assessment, Beratungs-, Fallkonferenzen-, Qualifizierungs- und Schulungskonzept), der daraus resultierende Grad an Professionalität der Beraterinnen sowie die regionalen Angebote. Die für den Einsatz in EDe II weiterentwickelten Konzepte haben sich grundsätzlich als geeignet

¹⁶¹ Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U. (2010) Die zentralen Grundannahmen waren: Die konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms bei Demenz muss evidenzbasiert und praxisorientiert zugleich sein; die Interventionen in den Familien müssen proaktiv sein und die Organisation von individuellen Unterstützungsprogrammen ermöglichen; die Gesundheitsberaterinnen und -berater müssen professionell handeln als wichtige Voraussetzung für die Verknüpfung von adäquatem Regelwissen und situativ sehr unterschiedlichen Fallsituationen; für die Organisation individueller Unterstützungsprogramme muss eine zielgruppenspezifische Angebotsstruktur vorgehalten werden; ein systematisches Care Management würde die Verzahnung zur vorhandenen Fallarbeit weiter optimieren.

für die Zielgruppe erwiesen. Die im Projektverlauf zu Tage getretenen spezifischen Beratungs- und Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe erfordern zudem weitere Entwicklungen darüber hinaus. Dies gilt insbesondere für das Qualifizierungskonzept für die Gesundheitsberaterinnen (Kap. 5.3.4) sowie für das Assessmentinstrument (Kap. 5.3.1).

Die Professionalität der Gesundheitsberaterinnen wurde in EDe I anhand der Bereiche „Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung“, „Spektrum der Beratungsthemen“, „Beratungsintervention“, „Schulung und Anleitung“, „Emotionale Verbundenheit“, „Supervision“ und „Einbindung in die Methode des Case Managements“ nachgewiesen. Die Beratung der Familien in EDe II stellte darüber hinaus neue Anforderungen an die Professionalitätsentwicklung der Gesundheitsberaterinnen. Die zugehenden Beratungen trafen vielfach in einen Zeitraum der ersten intensiven Auseinandersetzung der Familien mit der Erkrankung (Kap. 5.2.1). In diesem Zusammenhang bestanden in den Familien teilweise ein hohes innerfamiliäres Konfliktpotential sowie ein hohes Maß an Ungewissheit und Zukunftssorgen (Kap. 5.2.5). In EDe II waren meist erheblich mehr Personen in die Beratungsprozesse einbezogen als es in EDe I der Fall war. Zudem nahmen die demenzerkrankten Menschen, soweit möglich, aktiv teil. Die Gesundheitsberaterinnen wurden vielfach mit unterschiedlichen Erwartungen innerhalb einer Familie konfrontiert und sahen sich in der Verpflichtung, ein verlässlicher Ansprechpartner für die Familien zu sein, der Orientierung gibt und Ruhe vermittelt (Kap. 5.2.5). Insbesondere durch die begleitenden Fallkonferenzen und die Supervisionen verloren die Gesundheitsberaterinnen die eigene anfängliche Unsicherheit, konnten ihre Beratungskompetenzen erweitern und ihre Professionalität im Beratungshandeln ausbauen.

Die bereits vorhandenen spezifischen Angebote für die Zielgruppe konnten im Projektzeitraum weiter ausgebaut werden. Hier sind insbesondere rehabilitative Angebote und Peer-Group-Aktivitäten für die demenzerkrankten Menschen zu nennen sowie Angebote zur Unterstützung der Alltagsgestaltung für die pflegenden Angehörigen. Darüber hinaus wurde deutlich, dass andere Angebote, wie z. B. die Tagespflege, die Bedarfe von Menschen in früheren Demenzphasen vermehrt berücksichtigen müssen (Kap. 4.4.3).

Prozesskomponenten

Als Prozesskomponenten werden die proaktiven Interventionen und individuellen Unterstützungsprogramme bezeichnet. Die proaktiv ausgerichteten Interventionen erfolgen nicht erst dann, wenn die Versicherten selbst einen Bedarf anmelden, sondern bereits frühzeitig im Vorfeld. Daher beinhaltet die Gesamtstrategie zunächst die Schaffung von Zugängen zur Zielgruppe. Da sich die Familien meist noch außerhalb des regionalen Hilfenetzwerkes befanden, mussten vielfältige Zugangswege beschritten werden wobei die persönliche Ansprache durch eine Vertrauensperson besonders her-

vorgehoben werden muss. Wichtige Vermittlungspartnerinnen und –partner waren hier neben den Demenzfachberatungsstellen Hausärztinnen und Hausärzte.

Die proaktiv ausgerichtete Gesamtberatungsstrategie hat sich in EDe II erneut als angemessen und praktikabel erwiesen. Dabei wurden assessmentgestützt Bedarfe erfasst, Schulungen und systemisch-lösungsorientierte Beratungen durchgeführt sowie über Unterstützungsangebote informiert und diese bei Bedarf vermittelt. Aus diesen Elementen setzten sich die individuellen Unterstützungsprogramme bedarfsorientiert zusammen. Erneut wurde die zugehende Form der Beratung von den Familien selbst in den Telefoninterviews durchgehend positiv bewertet.

Ein wichtiger Bestandteil der Beratung war zudem in EDe II, die Familien darin zu unterstützen, Barrieren zu überwinden, die die Hilfeannahme erschweren oder verhindern. Zugleich war damit auch die Aufgabe verbunden, Grenzen der Familien zu erkennen und in einigen Fällen vorhandene Barrieren zu akzeptieren.

Ergebniskomponenten

Insbesondere die qualitativen Analysen bestätigen eindrucksvoll, dass die pflegenden Angehörigen

- durch die Beratungsintervention die Kommunikation über die Demenzerkrankung verbessern konnten-
- sich durch die proaktiven Interventionen besser im Stande sahen, mit demenzbedingten Verhaltensweisen im Alltag umzugehen.
- die Balance zwischen Autonomieerhalt und Entscheidungsübernahme für die demenzerkrankten Menschen besser ausgestalten konnten.
- die Unterstützungsangebote der Region vermehrt wahrgenommen haben und für sich selbst und die demenzerkrankten Menschen als gewinnbringend und entlastend empfunden haben.
- einen Teil der Ungewissheit dessen, was in Zukunft auf sie zukommen kann, bewältigen konnten.

Interventionen für die Zielgruppe müssen mit unterschiedlichen Schwerpunkten die genannten Dimensionen in den Blick nehmen. Dabei trägt eine Unterstützung der Familien zur Kommunikation über die Erkrankung, zum Umgang mit Verhaltensänderungen, zur Wahrnehmung persönlicher Bedürfnisse und zur Gestaltung des Betreuungsarrangements sowie zur Ausbalancierung von Autonomieerhalt und Entscheidungsübernahme dazu bei, dass die Alltagsgestaltung und die Bewältigung der Ungewissheit in den Familien besser gelingt. Dies zeigt abschließend die folgende Grafik:

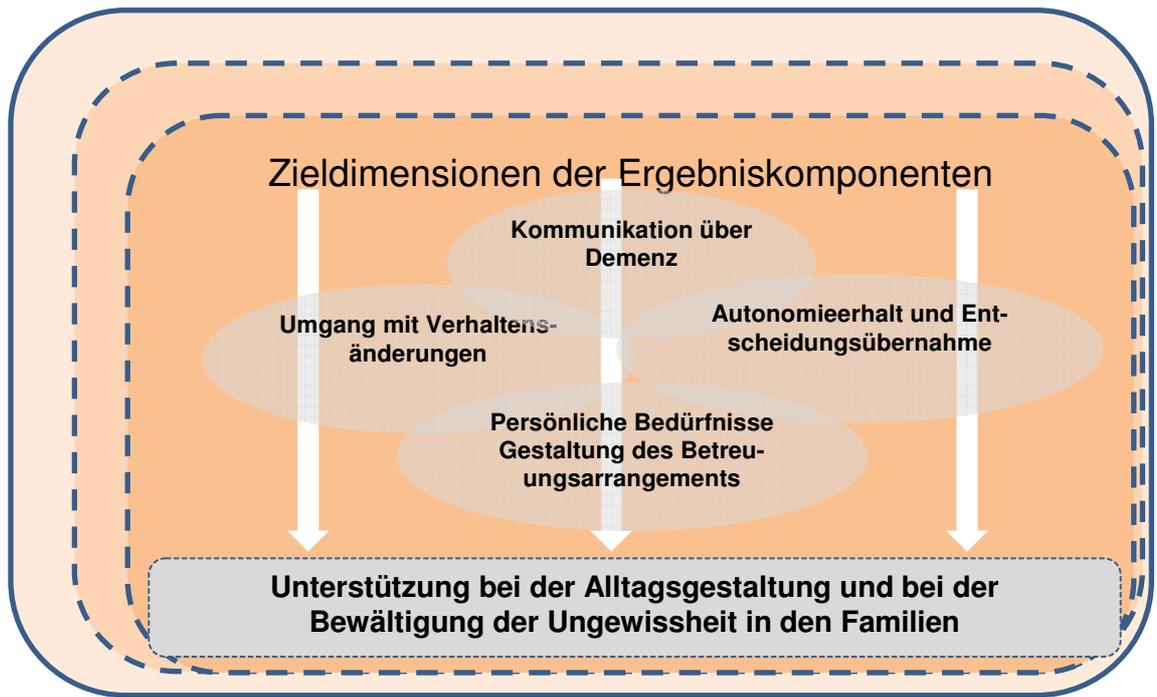


Abb. 28: Zieldimensionen der Ergebniskomponenten

6.3 Anknüpfungspunkte im SGB XI-Kontext

Im Abschlussbericht zum Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz für die Pflegestufen 1 bis 3 wurde im Kapitel 8.3 ausführlich auf die Anknüpfungspunkte im SGB XI-Kontext eingegangen.¹⁶² Dort sind folgende Themenfelder als Anknüpfungspunkte benannt worden:

- Beratungsleistungen
- Schulungsleistung
- Qualifizierung für Beratung und Schulung
- Wettbewerbsneutralität und Unabhängigkeit bei Beratung und Schulung
- Barrieren bei der Inanspruchnahme der Pflegemoderatorienleistungen
- Care Management zum Auf- und Ausbau einer regionalen Angebotsstruktur

Die dort angestellten Überlegungen treffen grundsätzlich auch für die Zielgruppe des Projekts EDe II zu. Wie oben dargestellt, stellt die neue Zielgruppe allerdings im Bereich der Beratungsintervention weitere Ansprüche an die Beratenden, damit kommt einer zielgruppenspezifischen Qualifizierung der Beratenden und Schulenden erneut eine hohe Bedeutung zu.

¹⁶² Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Isfort, M.; Meyer, S. H. (2010), S. 286 - 290

Ergänzend zu den Überlegungen aus dem bereits vorliegenden Abschlussbericht wird im Folgenden der Anknüpfungspunkt „Auf- und Ausbau einer regionalen Angebotsstruktur“ erneut aufgegriffen und es soll neben den Aspekten Prävention und Rehabilitation auch eine Grundüberlegung zur sozialrechtlichen Bewältigung der Demenz angestellt werden. Im anschließenden Kapitel 7 münden die hier thematisierten Anknüpfungspunkte in Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung.

Anknüpfungspunkt Auf- und Ausbau einer regionalen Angebotsstruktur und die Beseitigung von Mängeln in der pflegerischen Versorgungsstruktur

Wie in Kapitel 4 dargelegt, sind neben der zielgruppenspezifischen Demenzfachberatungsleistung auch weitere Angebote, die über das SGB XI finanzierbar sind, aufzubauen, für die Versicherten zugänglich zu machen sowie die vorhandenen Angebote besser auf die Bedarfe der Zielgruppe der demenzerkrankten Menschen der Pflegestufe 0 mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz abzustimmen. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob und wie die regionale Versorgungsstruktur zugunsten der Zielgruppe systematisch verbessert werden kann und welche Aufgabe den Pflegekassen dabei zukommen kann?

Fahlbusch differenziert in seinem Beitrag „Pflegestufe Demenz“ die Regelungen für Demenzkranke im Pflege-Weiterentwicklungsgesetz: *„Grundsätzlich unterscheidet der Gesetzgeber für Menschen mit Demenz zwei Wege zu Unterstützungsleistungen: Zum einen setzt er auf eine Sozialeistung, die für die individuelle Betreuung und Versorgung der Zielgruppe eingesetzt werden kann und die allgemeine Pflegeleistung ergänzt. Zum anderen setzt er auf die Weiterentwicklung der Infrastruktur zur Versorgung und Pflege der Zielgruppe (...).“*¹⁶³ Die dafür vorgesehenen *„Mittel der Pflegeversicherung stammen aus dem Ausgleichsfonds und ergänzen nach dem Gesetz eine entsprechende Förderung durch das jeweilige Land oder die jeweilige kommunale Gebietskörperschaft. (...) Die Steuerungsverantwortung für die Vorhaltung einer ausreichenden pflegerischen Infrastruktur liegt auch hinsichtlich der niederschweligen Betreuungsangebote bei den Ländern und der Kommune. (...) In den Ländern und Kommunen fehlt zum Teil das Geld oder die entsprechende Planung für Investitionen in die Versorgungsstrukturen.“*¹⁶⁴

Den Pflegekassen kommt nach § 12 SGB XI die Aufgabe zu, darauf hinzuwirken, *„dass Mängel der pflegerischen Versorgungsstruktur beseitigt werden.“* Zurzeit gibt es keine den Verfassern bekannte Struktur der Gemeinschaft der Pflegekassen oder einzelner Pflegekassen, die die Quantität und die Qualität von regionalen Unterstützungsleistungen für Versicherte der Pflegestufe 0 mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz erfassen, bewerten und gezielt verbessern könnte. Vielmehr definieren sich die Kranken- und Pflegekassen zunehmend über den Wettbewerb untereinander, noch vor Jah-

¹⁶³ Fahlbusch, J. (2008), S. 26

¹⁶⁴ Fahlbusch, J. (2008), S. 34

ren bestehende regionale Arbeitsgemeinschaften der Pflegekassen haben sich aufgelöst, die meisten Pflegekassen sind mittlerweile regional gar nicht (mehr) vertreten.

Anknüpfungspunkte Prävention und Rehabilitation

Durch die Bewilligung des Projekts EDe II hat der Fördergeber den vom Antragsteller ursprünglich beabsichtigen pflege- und belastungspräventiven Interventionsansatz aufgegriffen, um die Zielgruppe möglichst frühzeitig erreichen zu können. Dies ist auch gelungen, da die Projektteilnehmer in der diagnostischen bzw. postdiagnostischen Phase der Krankheitsentwicklung das Unterstützungs- und Entlastungsprogramm angenommen haben. Damit wird den Pflegekassen ein Interventionsansatz für die Zielgruppe an die Hand gegeben, um die Verpflichtung aus §5 Abs. 1 SGB XI erfüllen zu können: *„Die Pflegekassen wirken bei den zuständigen Leistungsträgern darauf hin, dass frühzeitig alle geeigneten Leistungen der Prävention, der Krankenbehandlung und zur medizinischen Rehabilitation eingeleitet werden, um den Eintritt von Pflegebedürftigkeit zu vermeiden.“*

Durch die bewusste Vorbereitung der Familien auf die neuen Lebensumstände wurde die Bereitschaft zur Neujustierung des Systemgleichgewichts in den teilnehmenden Familien gestärkt, es war möglich Probleme zu antizipieren, Risikofaktoren zu erfassen und aufzuzeigen, so dass sie umgehbar wurden bzw. Vorbeugung greifen konnte. Schon im Vorprojekt EDe I konnte deutlich gemacht werden, dass die „EDe-Philosophie“ dreifach belastungspräventiv wirkt, denn sie *„setzt frühzeitig an, wirkt selbst entlastend und bahnt Wege zu Entlastungsmöglichkeiten.“*¹⁶⁵

Im Projekt wurden die Pflegegutachten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer ausgewertet. In der Analyse der vorliegenden Pflegegutachten¹⁶⁶ wurde deutlich, dass von den MDK-Gutachterinnen und -Gutachtern Empfehlungen¹⁶⁷ bezüglich präventiver und rehabilitativer Leistungen nur in einem geringen Umfang ausgesprochen worden sind. Dabei konnte z.B. Bohlken¹⁶⁸ bereits belegen, dass unter Kostengesichtspunkten eine kontinuierliche ergotherapeutische Gruppenbehandlung mit Hirnleistungstraining bei

¹⁶⁵ Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Isfort, M.; Meyer, S. H. (2010): S. 280.

¹⁶⁶ Die vollständige Analyse der Pflegegutachten der Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer ist der Anlage 8 zu entnehmen.

¹⁶⁷ Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (2009) unter D6, S. 84f.: „Pflegebedürftigkeit ist regelmäßig kein unveränderbarer Zustand, sondern ein Prozess, der durch aktivierende Pflege, Maßnahmen der Krankenbehandlung, Leistungen mit präventiver und rehabilitativer Zielsetzung oder durch medizinische Rehabilitation beeinflussbar ist. Hier hat der Gutachter unter Würdigung der Ergebnisse der Pflegebegutachtung für den häuslichen und stationären Bereich Stellung zu nehmen, ob über die derzeitige Versorgungssituation hinaus (siehe Punkte 1.1 bis 1.4 „Derzeitige Versorgungs- und Betreuungssituation“, Punkt 2.1 „Pflegerrelevante Aspekte der ambulanten Wohnsituation“ und Punkt 2.3 „Pflegerrelevante Vorgeschichte (Anamnese)“ des Formulgutachtens) präventive Maßnahmen, Heilmittel als Einzelleistungen (Physikalische Therapie, Ergotherapie, Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie, podologische Therapie) oder eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation (ambulante einschließlich mobile oder stationäre Rehabilitation) erforderlich sind.“

¹⁶⁸ Bohlken, J. (2006), 111 – 119

leicht- bis mittelgradigen Demenzen gegenwärtig preisgünstiger ist als eine medikamentöse Behandlung mit Antidementiva. Auch die S3-Leitlinien der DGPPN und DGN¹⁶⁹ geben positive Empfehlungen bezüglich Ergotherapie, körperlicher Aktivität und Rehabilitation bei Demenz.

Die Grundsystematik der sozialrechtlichen Bewältigung der Demenz im SGB XI

Unstrittig ist, dass der Gesetzgeber im Jahr 2002 mit den Regelungen im Pflegeleistungsergänzungsgesetz einen großen Schritt zur leistungsrechtlichen Bewältigung der „Bedarfslage Demenz“ unternommen hat und damit einen neuen gesellschaftspolitischen Konsens in der sozialstaatlichen Bedeutung dieser Erkrankung geschaffen hat – auch wenn es sich zunächst um eine nur begrenzte Anerkennung der Bedarfslage handelte. Im Jahr 2008 wurde in einem doppelten Sinne nachgebessert. Es wurde eine Erweiterung der Leistungsvoraussetzungen geschaffen sowie eine Erweiterung des Leistungskatalogs und des Leistungsumfangs. Fahlbusch spricht in diesem Zusammenhang von „der Einführung einer ´Pflegestufe Demenz´ und einem Paradigmenwechsel in der sozialstaatlichen Bewältigung der Demenz.“ Die Autoren des vorliegenden Berichts folgen ihm, auch wenn er zu bedenken gibt: *„Eine Anerkennung des vielfach aufopferungsvollen Einsatzes der Angehörigen erfolgte gerade nicht.“*¹⁷⁰

Hierzu bedürfte es nach Ansicht der Autoren der Einführung einer „Programmleistung Demenz“, wie sie bereits im Vorprojekt beschrieben und empfohlen worden ist. Um die im demografischen Wandel immer wichtiger werdende Ressource der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erhalten zu können und den Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben im eigenen Haushalt zu ermöglichen, müssen die vorhandenen, unverbunden nebeneinander stehenden SGB XI-Leistungen gebündelt und passgenau angeboten werden. Durch die proaktiv wirksame EDe-Intervention könnte es zu einem nötigen, weitergehenden Paradigmenwechsel in der sozialstaatlichen Bewältigung der Demenz kommen, dem Wechsel von der Antragsleistung zur Anerkennungsleistung, von der „ungeliebten“ Bittstellerposition der Angehörigen zur Würdigung der Angehörigen als unverzichtbare Leistungserbringer, denen optimiert zugearbeitet wird.

¹⁶⁹ DGPPN; DGN (2009), 77-78 und 87-88

¹⁷⁰ Fahlbusch, J. (2008), S. 37

7. Abschließende Empfehlungen

Mit den vorliegenden Empfehlungen schließen die Verfasser an die Empfehlungen des Abschlussberichts Entlastungsprogramm bei Demenz für Versicherte der Pflegestufen 1 – 3 an (EDe I) an.¹⁷¹ Aus den Ergebnissen des Modellvorhabens für Versicherte der Pflegestufe 0 mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (EDe II) haben Projektträger und wissenschaftliche Begleitung insgesamt zehn konkrete Empfehlungen entwickelt. Darüber hinaus wird an dieser Stelle die „Hauptempfehlung“ aus dem Entlastungsprogramm bei Demenz für Versicherte der Pflegestufen 1 – 3, eine „Programmleistung Demenz“ in das SGB XI einzuführen, mit den ersten beiden Empfehlungen zweifach akzentuiert: einmal im Sinne einer leistungsrechtlichen Bündelung und zum anderen im Sinne einer räumlichen Bündelung durch eine gezielte Bereitstellung von regionalen Versorgungsstrukturen.

1.) Leistungsrechtliche Bündelung im Sinne einer „Programmleistung Demenz“

Es wird empfohlen, analog zur Hauptempfehlung aus dem Entlastungsprogramm bei Demenz für Versicherte der Pflegestufen 1 – 3, auch leistungsberechtigten Pflegeversicherten mit Frühdemenz¹⁷² einen deutlich erleichterten Leistungszugang zukommen zu lassen. Ihnen sollten die SGB XI-Leistungen eines Unterstützungs- und Entlastungsprogramms auf einmaligen Antrag hin gebündelt und proaktiv zugänglich gemacht werden. Dies kann durch die Einführung einer ergänzenden „Programmleistung Demenz“ ins Pflegeversicherungsgesetz, die auch „Pflegestufe Demenz“ genannt werden könnte,¹⁷³ realisiert werden.

Zur Programmleistung Demenz sollte für die Pflegeversicherten mit Frühdemenz auch der gezielte Einsatz von rehabilitativen Leistungen kommen, um den Vorrang der Rehabilitation vor Pflege gemäß § 31 SGB XI für diese Zielgruppe realisieren zu können. Der Leistungsanspruch und –umfang rehabilitativer Leistungen ist im Rahmen der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen turnusmäßig mit zu überprüfen und differenziert zu empfehlen.¹⁷⁴

Durch die leistungsrechtliche Bündelung in einer „Programmleistung Demenz“ werden zahlreiche bestehende leistungshemmende Barrieren abgebaut, der Kompetenzerhalt der Versicherten gefördert und die bedarfsgerechte Beratung und Schulung zur Pfl-

¹⁷¹ Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Isfort, M.; Meyer, S. H. (2010), 291 – 303.

¹⁷² Gemeint sind: Versicherten der Pflegestufe 0 mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz

¹⁷³ dazu begrifflich Fahlbusch, J. (2008)

¹⁷⁴ Hinsichtlich des Einbezugs von Rehabilitationsleistungen für die Zielgruppe beziehen wir uns ausdrücklich auf die jüngst veröffentlichten „Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Unterstützung und Betreuung demenziell erkrankter Menschen vor Ort“ vom 20.09.2011, vgl. dazu: http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/alter-altenhilfe/Empfehlungen_zur_Unterstuetzung_und_Betreuung_demenziell_erkrankter_Menschen_vor_Ort in Verbindung mit der Empfehlung des DV aus dem Juni 2011 „Prävention und Rehabilitation vor und bei Pflege umsetzen“: http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen_archiv/2010/pdf/DV%2026-11.pdf

geerleichterung und Pflegeentlastung für Pflegepersonen durch die Nutzung von Pflegeauszeiten ermöglicht.

Ergänzend zur leistungsrechtlichen Bündelung von Unterstützungsleistungen für Pflegeversicherte mit Frühdemenz sollte die räumliche Bündelung entsprechender Leistungsangebote in einem „Aktivitätszentrum Frühdemenz“ modellhaft erprobt werden. Analog zur Leistungsart Tagespflege für die Pflegeversicherten höherer Pflegestufen sollte untersucht werden, ob der spezielle Bedarf der Pflegeversicherten mit Frühdemenz durch eine Leistungsart „Aktivitätszentrum Frühdemenz“ gemäß § 28 SGB XI in Anlehnung an das niederländische Konzept der „Meeting Centres“ abgedeckt werden kann. Sowohl die Implementierung wie u. a. auch die Wirkung des niederländischen Konzepts wurde bereits evaluiert und empfiehlt sich damit für eine Erprobung im bundesdeutschen Kontext.¹⁷⁵

Durch eine räumliche Bündelung von Unterstützungsleistungen für Pflegeversicherte mit Frühdemenz werden insbesondere leistungshemmende räumliche und zeitliche Barrieren abgebaut und der im Projekt ermittelte mehrfache Bedarf der Zielgruppe abgedeckt.

2.) Förderung der Bereitstellung von spezifischen Versorgungsstrukturen

Es wird empfohlen, dass in Anwendung des § 45c SGB XI die dort vorgesehenen Mittel des Ausgleichsfonds, die dem GKV-Spitzenverband zur Förderung der Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte insbesondere für demenziell Erkrankte zur Verfügung stehen, vorrangig zur Förderung und zum Auf- und Ausbau von wohnortnahen Angeboten zum Kompetenzerhalt, zur Pflegebefähigung und zur Entlastung der Betroffenen verwendet werden sollten.

Zur Umsetzung des § 12 Abs. 1 SGB XI sollten die Pflegekassen verpflichtet werden regionale Arbeitsgemeinschaften zur „Entwicklung von Versorgungsstrukturen zum Kompetenzerhalt, zur Pflegebefähigung und zur -entlastung bei Demenz“ zu bilden. Die regionalen Arbeitsgemeinschaften sollen den Auftrag erhalten, den Landesverbänden der Pflegekassen jährlich einen mit der jeweiligen Kommune abgestimmten Entwicklungsplan zum Aufbau und zur Fortschreibung der Versorgungsstrukturen vorzulegen, der Maßnahmen beinhaltet zur Öffentlichkeitsarbeit, zur Sicherstellung des Zugangs zu den Zielgruppen, zum Abbau von Nutzungsbarrieren, zur Listung der regionalen Angebote zum Kompetenzerhalt und zur Alltagsgestaltung für die Versicherten. Zudem sollten in den Entwicklungsplan auch die Angebotswünsche der Pflegebedürftigen und ihrer Pflegepersonen eingehen, die die „Programmleistung Demenz“ nutzen oder über die „Pflegestufe Demenz“ versorgt werden.

¹⁷⁵ Moniz-Cook, E.; Manthorpe, J. (2010). Vgl. dazu auch Kap. 4.4.3.

3.) Kommunikation über Demenz in Familien und in der Gesellschaft

Es wird empfohlen, die Beratung und Unterstützung in den Familien darauf auszurichten, die Sensibilität, Bereitschaft und Fähigkeit zur Kommunikation über die Demenz und ihre Folgen zu fördern.

Die betroffenen Familien sollten dabei ermutigt werden, auch außerhalb des familiären Kontextes in angemessenem Rahmen über ihre Situation sprechen zu können und so z.B. auch Hilfe und Unterstützung aus dem Freundeskreis oder der Nachbarschaft zuzulassen. Zugleich sollten alle Beteiligten – insbesondere die Verantwortlichen in Politik, Wissenschaft und Praxis – mit geeigneten Maßnahmen den gesellschaftlichen Tabus, Vorurteilen und Fehlinformationen rund um das Thema Demenz entgegenwirken.

4.) Zugänge zur Zielgruppe verbessern und sicherstellen

Um pflegepräventiv handeln zu können, wird empfohlen, den betroffenen Familien möglichst frühzeitig Unterstützung zukommen zu lassen. Die Akteure im Sozial- und Gesundheitswesen müssen lernen, die Betroffenen gezielt identifizieren und auffinden zu können.

Unser Hilfesystem ist nur bedingt auf angemessene Zugänge zu den Versicherten mit Pflegestufe 0 bei erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz ausgerichtet. Eine besondere Rolle kommt bei den frühzeitigen Zugängen den behandelnden Ärzten, den Beratungseinrichtungen und ambulanten Diensten wie auch den Pflegekassen und dem Medizinischen Dienst zu. Die genannten Akteure sollten auf geeignete Weise über die Bedeutung ihrer Rolle informiert und sensibilisiert werden.

5.) Zugehende Fachberatung Demenz als Regelleistung des SGB XI

Es wird empfohlen, die zielgruppenorientierte Fachberatung Demenz als eine Regelleistung in das SGB XI aufzunehmen.

Wie schon in EDe I ist in EDe II deutlich geworden, dass nur durch eine systematische, zugehende Fachberatung Demenz betroffene Familien angemessen erreicht, beraten und unterstützt werden können. Die Fachberatung Demenz sollte in der Zielgruppe der Familien mit demenzerkrankten Menschen, die der Pflegestufe 0 zuzurechnen sind, insbesondere ausgerichtet sein auf die Unterstützung bei der Alltagsgestaltung sowie bei der Bewältigung der Ungewissheit dessen, was auf die Familien zukommt.

6.) Identifikation und Entwicklung angemessener Unterstützungsstrukturen

Es wird empfohlen, geeignete und angemessene wohnortnahe Unterstützungsstrukturen für die Zielgruppe der Menschen mit Demenz zu identifizieren und ggf. zu entwickeln.

Im Einzelnen sollte es sich um Strukturen bzw. Maßnahmen handeln

- zum Umgang mit den veränderten Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz,
- zur Abwägung von Autonomieerhalt und Entscheidungsübernahme der pflegenden Angehörigen,
- zur konkreten Ausgestaltung der Betreuungsarrangements bestehend aus sozialstaatlichen Leistungen sowie privaten und freiwilligen Formen der Unterstützung,
- zur Förderung der Eigeninitiative der Betroffenen und ihrer Familien sowie
- zur Überwindung und zum Abbau möglichst vieler Nutzungsbarrieren.

7.) Ausschöpfen und Ausweitung des Mitteleinsatzes nach § 45b SGB XI

Es wird empfohlen, über geeignete Maßnahmen der Beratung, der Öffentlichkeitsarbeit etc. leistungsberechtigte Familien darüber zu informieren und dabei zu unterstützen, die ihnen zustehenden zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45 b SGB XI bedarfsgerecht auszuschöpfen. Ferner wird dem Gesetzgeber empfohlen, den Mitteleinsatz für alle Versicherten mit eingeschränkter Alltagskompetenz und sog. Pflegestufe 0 um den Anspruch auf Tagespflege analog zur Pflegestufe 1 auszuweiten.

8.) Abbau von Nutzungsbarrieren

Es wird empfohlen, dass Fahrtkosten ausdrücklich zu den erstattungsfähigen Kosten nach §45b SGB XI zählen sollten. Es wird ferner empfohlen, dass auch für demenzerkrankte Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz und sog. Pflegestufe 0, die Investitionskostenpauschale nach den Landespflegegesetzen übernommen wird.

Finanzielle Belastungen und hohe organisatorische Barrieren etwa durch weite Fahrten zu den Unterstützungsangeboten haben sich als wesentliche Gründe herausgestellt, aus denen vorhandene Hilfen nicht in Anspruch genommen werden.

9.) Integration der Leistungen aus den Sozialgesetzbüchern

Es wird empfohlen, zu prüfen, wie z.B. Rehabilitationssport für die Zielgruppe nutzbar gemacht werden kann, und wie eine Fachberatung Demenz als integrierte und SGB-übergreifende Beratung und Unterstützung für die Betroffenen organisiert werden kann.

Die Ergebnisse aus EDe II bestätigen, dass die Bedarfe der betroffenen Familien mit demenzerkrankten Menschen, die der Pflegestufe 0 zugerechnet werden, neben den zur Verfügung stehenden Leistungen des SGB XI auch durch präventive und rehabilitative Leistungen aus den SGB V und IX beantwortet werden könnten. Diese integrierte Form der bedarfsgerechten Leistungsverknüpfung hat auch der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. im Juni 2011 in seinen Empfehlungen zur Verringerung von Pflegebedürftigkeit herausgestellt.

10.) Weiterentwicklung von bedarfsgerechten Beratungsgrundlagen

Es wird empfohlen, die Beratungsgrundlagen für die Zielgruppe der pflegebedürftigen Angehörigen von demenzerkrankten Menschen der Pflegestufe 0 bedarfsorientiert weiterzuentwickeln.

EDe II hat eindrucksvoll die besondere Situation und die spezifischen Bedarfe der betroffenen Familien aufgezeigt. Die Beratungsgrundlagen wie etwa das eingesetzte Assessment BIZA-D-M sollten für diese Besonderheiten weiterentwickelt und praxisnah eingesetzt werden.

Literaturverzeichnis

Altinisik, S. (2009): Bewältigungsmechanismen von Demenzerkrankten im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Teilnehmern einer Selbsthilfegruppe der Alzheimer Gesellschaft e.V. Saarbrücken. Saarbrücken: Verlag Dr. Müller.

Angermeyer, C.; Kilian, R.; Matschinger, H. (2009): Deutschsprachige Version der WHO-Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität WHOQOL-100 und WHOQOL BREFM. In: Schumacher, J.; Klaiberg, A.; Brähler, E. (Hg.): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden, S. 44–48.

Bamberger, G. (2005): Lösungsorientierte Beratung. 3. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Behr, M. (2004): Familiendynamische Aspekte in der ambulanten Pflege. In: Pflegedienste und Sozialstationen erfolgreich führen. Strategien und praktische Tips für Unternehmer, Selbständige, Angestellte und Institutionen in der Pflege. Stand Juni 1999, S. 1–11.

Bengel, J.; Strittmatter, R.; Willmann, H. (2001): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Herausgegeben von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Köln.

Bohken, J. (2006): Nicht-medikamentöse Behandlung kognitiver Symptome bei leichtgradigen Demenzen im Kostenvergleich. In: Psychotherapie im Alter, Jg. 3, H. 2.

Bredenkamp, R. (2007): Die Krankheit frühzeitig auffangen. 1. Aufl. Bern: Huber.

Brooker, D. (2008): Person-zentriert pflegen. Das VIPS-Modell zur Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Demenz. Bern: Huber.

Bruder, J. (2007): Gesprächsgruppe für Früherkrankte und ihre Ehepartner. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Demenz – Eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert. 100 Jahre Alzheimer-Krankheit. Referate auf dem 22. Internationalen Kongress von Alzheimer's Disease International. Berlin 12.-14. Oktober 2006. Herausgegeben von der Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Berlin (Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V., 6).

Bürgi, A.; Eberhart, H. (2006): Beratung als strukturierter und kreativer Prozess. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Cafone, M.; Strässer, H. (2000): Innovativer Umgang mit Dementen. Strategien, Konzepte und Einrichtungen in Europa. Saarlouis: Demenz-Verein Saarlouis e.V.

Clare, L.; Romero, B.; Wenz, M. (2004): Krankheitseinsicht bei Kranken mit beginnender Demenz: Bericht über ein europäisches Projekt. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 17, H. 2, S. 135–138.

Clare, L.; Rowlands J. M. et al. (2008): Collective Strength: The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia. In: *Dementia*, Jg. 7, H. 1, S. 9–30.

Demenz-Support Stuttgart gGmbH (2010): Ich spreche für mich selbst. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.) (2009): Aktiv für Demenzkranke. Referate auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz, Erfurt 9.-11. Oktober 2008. Berlin (Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V., 7).

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (Hg.) (2008): DEGAM – Leitlinie Nr. 12 Demenz. omikron publishing. Düsseldorf.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN); Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hg.) (2009): S3 – Leitlinie „Demenzen“, Langversion vom 23.11.2009. Online verfügbar unter http://www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf, zuletzt geprüft am 10.11.2011.

Dröes, R.-M.; Meiland, F. et al (2004): Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, H. 19, S. 1–12.

Dröes, R.-M.; Meiland, F. et al (2006): Effect of the meeting centres programme on informal carers of people with dementia: results from a multi-centre study. In: *Aging and Mental Health*, H. 10, S. 110–124.

Emme v. d. Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Isfort, M.; Meyer, S. H. (2010): Entlassungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht des Projektträgers und der wissenschaftlichen Begleitung: MV-Wissenschaft.

Engel, S. (2007): Gestörte Kommunikation bei Demenz aus Sicht der pflegenden Angehörigen. Wie Demenzerkrankungen die Bedingungen gelungener Kommunikation zerstören. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, Jg. 20, H. 4, S. 269–276.

Engel, S. (2009): Bedürfnisse und selbstwertschützendes Bewältigungsverhalten von Demenzkranken in der frühen Krankheitsphase. „Aktiv für Demenzkranke“. Referate auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz. Herausgegeben von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Erfurt.

Fahlbusch, J. (2008): "Pfleigestufe Demenz". Die Regelungen für Demenzkranke im Pflege-Weiterentwicklungsgesetz. In: *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, Jg. 39, H. 4, S. 26–37.

Förstl, H. (Hg.) (2009): Demenzen in Theorie und Praxis. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg.

Franke, L. (2006): Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe-

und Pflegebeziehung; eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz., Diss. Univ.-Bielefeld, 2005. Unter Mitarbeit von U. Laag. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

Fröchtling, D. (2008): "Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren ...". Menschen mit Demenz in Theologie, Seelsorge und Gottesdienst wahrnehmen. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt.

Füsgen, I. (Hg.) (2003): Demenz-Prävention und Erkennung von Risikofaktoren. 8. Workshop des "Zukunftsforum Demenz", 24. Mai 2003, Schlangenbad Dokumentationsreihe Band 4. Frankfurt am Main. (Zukunftsforum Demenz).

Füsgen, I. (Hg.) (2004): Frühformen der Demenz – Früherfassung, Risikofaktoren und Prävention bei MCI. 13. Workshop des "Zukunftsforum Demenz", 23./24. April 2004, Bad Schwalbach, Dokumentationsreihe Band 9. Frankfurt am Main. (Zukunftsforum Demenz).

Füsgen, I. (Hg.) (2008): Geriatrische Rehabilitation. Vom Ermessen zur Pflicht – auch für den dementen Patienten. 26. Workshop des "Zukunftsforum Demenz", 9. Juli 2007, Erlangen Dokumentationsreihe Band 22. Frankfurt am Main. (Zukunftsforum Demenz).

Füsgen, I. (Hg.) (2009): Strukturierte Versorgungskonzepte. Perspektiven und Beispiele zur Demenz. Wiesbaden: Medical-Tribune-Verlags-Gesellschaft.

Füsgen, I.; Vogel, H. R. (Hg.) (2004): Demenz-Prävention vor Pflege. 15. Workshop des "Zukunftsforum Demenz", 9. Juli 2004, Berlin Dokumentationsreihe Band 11. Frankfurt am Main. (Zukunftsforum Demenz).

Garand, I.; Dew, M. A.; Eazor, L. R.; DeKosky, S. T.; Reynolds, C. F. (2005): Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, Jg. 20, H. 6, S. 512–522.

Garwick, A. W.; Detzner, D.; Boss, B. (1994): Family perceptions of living with Alzheimer's disease. In: Family process, Jg. 1994, H. 33, S. 327–340.

Gröning, K. (2007): Therapeutisierung der familialen Altenfürsorge? Formulierung eines Unbehagens. In: Sozialer Fortschritt, H. 3, S. 69–76.

Gutzmann, H.; Hirsch, R. D.; Teising, M. et al. (Hg.) (2002): Die Gerontopsychiatrie und ihre Nachbardisziplinen. Berlin, Bonn, Frankfurt, Saarbrücken.

Haberstroh, J.; Pantel, J.; Neumeyer, K. (2011): Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegenden. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg.

Hauser, U. (2009): Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist. Zur Situation Demenzkranker im frühen Stadium. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Hirsch, R. D. (2002): Psychotherapie bei Demenzen. In: Gutzmann, H.; Hirsch, R. D.; Teising, M.; Kortus, R. (Hg.): Die Gerontopsychiatrie und ihre Nachbardisziplinen. Berlin, Bonn, Frankfurt, Saarbrücken, S. 434–442.

- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG (Hg.) (2009):** Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19D. Online verfügbar unter https://www.iqwig.de/download/A05-19D_Abschlussbericht_Nichtmedikamentoesse_Behandlung_der_Alzheimer_Demenz.pdf, zuletzt geprüft am 27.11.2011.
- Kuhn, D. (2003):** Alzheimer's early stages. First steps for families, friends, and caregivers. 2nd ed., completely updated. Alameda CA: Hunter House Publishers.
- Lämmler, G.; Stechl, E.; Steinhagen-Thiessen, E. (2007):** Die Patientenaufklärung bei Demenz. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 40, H. 2, S. 81–87.
- Langehennig, M.; Obermann, M. (2006):** Das soziale Frühstadium der Alzheimer-Krankheit. Eine kritische Wegstrecke der Krankheitsbewältigung in der Familie. Frankfurt am Main: Fachhochschul-Verlag.
- Logsdon, R.; Pike, K.; McCurry, S.; Hunter, P.; Maher, J.; Snyder, L.; Teri, L. (2010):** Early-Stage Memory Loss Support Groups: Outcomes from a Randomized Controlled Clinical Trial. In: Journal of Gerontology.
- Mantovan, F.; Ausserhofer, D.; Huber, M.; Schulc, E.; Them, C. (2010):** Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – Eine systematische Literaturübersicht. In: Pflege, Jg. 23, H. 4, S. 223–239.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (2009):** Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. Essen. Online verfügbar unter http://www.mds-ev.de/media/pdf/BRi_Pflege_090608.pdf, zuletzt geprüft am 10.11.2011.
- Meiland, F.; Dröes, R.-M. et al (2005):** Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers. In: Health Policy, Jg. 71, S. 243–253.
- Moniz-Cook, E.; Manthorpe, J.; Umlauf-Beck, S. (2010):** Frühe Diagnose Demenz. Rechtzeitige evidenzbasierte psychosoziale Intervention bei Menschen mit Demenz. Bern: Huber.
- Müller, F.; Romero, B.; Wenz, M. (2010):** Alzheimer und andere Demenzformen. Ratgeber für Angehörige. So erreichen Sie den Betroffenen, so helfen Sie richtig, so sorgen Sie für sich. Königswinter: Heel.

Niebuhr, M. (2004): Interviews mit Demenzkranken. Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen ; eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Demenzkranken. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA).

Niemann-Mirmehdi, M. (Hg.) (2007): Psychosoziale Therapiegruppen-Treffpunkte für Menschen mit beginnender Demenz. Demenz – Eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert. 100 Jahre Alzheimer-Krankheit. Referate auf dem 22. Internationalen Kongress von Alzheimer's Disease International. Berlin 12.-14. Oktober 2006. Berlin (Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V., 6).

Niemann-Mirmehdi, M.; Mahlberg, R. (2003): Alzheimer. Was tun, wenn die Krankheit beginnt? Alles über Diagnose und Therapie ; wie Sie sich auf ein verändertes Leben einstellen ; ein einfühlsamer Ratgeber für Betroffene und Angehörige. Stuttgart: Trias.

Otto, U.; Bauer, P. (Hg.) (2005): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Tübingen: DGVT-Verlag. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.

Pearce, A.; Clare, L.; Pistrang, N. (2002): Managing Sense of Self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. In: Dementia, Jg. 1, H. 2, S. 173–192.

Peters, M. (2006): Psychosoziale Beratung und Psychotherapie im Alter. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Pinquart, M.; Sörensen, S. (2005): Belastungen pflegender Angehöriger. Einflussfaktoren und Interventionsansätze. In: Otto, U.; Bauer, P. (Hg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Tübingen: DGVT-Verl. Dt. Ges. für Verhaltenstherapie, S. 617–637.

Poll, E.; Gauggel, S. (2009): Beratung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Patienten. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, H. 1, S. 31–38.

Robert-Koch-Institut, Statistisches Bundesamt Berlin (2005): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Altersdemenz.

Romero, B. (2009): Rehabilitationsprogramme und psychoedukative Ansätze für Demenzkranke und betreuende Angehörige. In: Förstl, H. (Hg.): Demenzen in Theorie und Praxis. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg, S. 411–430.

Romero, B.; B. (2004): Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 17, H. 2, S. 119–134.

Romero, B.; Eder, G. (1992): Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET): Konzept einer neuropsychologischen Therapie bei Alzheimer-Kranken. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 5, H. 4, S. 267–282.

- Romero, B.; Seeher, K.; Berner, A. (2007):** Erweiterung der Inanspruchnahme ambulanter und sozialer Hilfen als Wirkung eines stationären multimodalen Behandlungsprogramms für Demenzkranke und deren betreuende Angehörige. In: NeuroGeriatric, H. 4, S. 170–176.
- Romero, B.; Wenz, M. (2003):** Wirksame Behandlungsprogramme für Demenzkranke und betreuende Angehörige. In: Neurologie & Rehabilitation, Jg. 20, H. 1, S. 23–27.
- Schaeffer, D. (2001):** Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Psychomed-Zeitschrift für Psychologie und Medizin, Jg. 13, H. 4, S. 242–249.
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Lode, S.; Weyerer, S. (2007):** Welche Faktoren sind mit subjektiver Belastung und Depressivität bei Pflegepersonen kognitiv beeinträchtigter älterer Menschen assoziiert? In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 20, H. 4, S. 197–210.
- Scheurich, A.; Fellgiebel, A. (2009):** Gruppentherapeutische Behandlung bei beginnender dementieller Erkrankung. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, Jg. 20, H. 1, S. 21–29.
- Schneekloth, U.; Wahl, H.-W. (2006):** Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren menschen in Privathaushalten. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schumacher, J.; Klaiberg, A.; Brähler, E. (Hg.) (2009):** Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden.
- Schwerdt, R. (2005):** Prävention für Menschen mit Demenz: Sackgasse oder Einbahnstrasse? Eine Durchsicht von Konzepten und Modellen. In: Schwerdt, R. (Hg.): Prävention in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. Konzepte und Modelle zur Qualifikation und Kooperation. Frankfurt am Main: Fachhochschul-Verlag, S. 64–95.
- Schwerdt, R. (Hg.) (2005):** Prävention in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. Konzepte und Modelle zur Qualifikation und Kooperation. Frankfurt am Main: Fachhochschul-Verlag.
- Singe, G. (2008):** Differenzen erzeugen Systeme. In: Zeitschrift für systemische Therapie und Beratung, H. 4, S. 232–237.
- Snyder, L.; Börger, H. (2011):** Wie sich Alzheimer anfühlt. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Snyder, L.; Quayhagen, M.-P.; Shepherd, S.; Bower, D. (1995):** Supportive Seminar Groups: An Intervention for Early Stage Dementia Patients. In: The Gerontologist, Jg. 35, H. 5, S. 691–695.

Sowarka, D. (2008): Demenz im Frühstadium. Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikation für Behandlung und Begleitung. In: Informationsdienst für Altersfragen, Jg. 35, H. 6, S. 2–7.

Stechl, E. (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. 1. Aufl. Berlin: Köster.

Stechl, E.; Lämmler, G.; Steinhagen-Thiessen, E.; Flick, U. (2007): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 40, H. 2, S. 71–80.

Stechl, E.; Steinhagen-Thiessen, E.; Knüvener, C. (2008): Demenz - mit dem Vergessen leben. [ein Ratgeber für Betroffene]. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

Stechl, E.; Steinhagen-Thiessen, E.; Mix, S. (2009): Psychotherapeutische und psychosoziale Interventionen zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung für Menschen mit Demenz im Frühstadium. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 22, H. 4, S. 205–218.

Steeman, E.; Dierckx Casterlé, B. de; Godderis, J.; Grypdonck, M. (2006): Living with early stage dementia: a review of qualitative studies. In: Journal of advanced nursing, Jg. 54, H. 6, S. 722–738.

Trilling, A.; Bruce, E.; Hodgson, S.; Schweitzer, P. (2001): Erinnerungen pflegen. Unterstützung und Entlastung für Pflegende und Menschen mit Demenz. Reihe Demenz. Hannover: Vincentz.

Weidner, F. (2011): Professionelle Pflegepraxis und Gesundheitsförderung. Eine empirische Untersuchung über Voraussetzungen und Perspektiven des beruflichen Handelns in der Krankenpflege. 3. Auflage. Erste Auflage 1995. Frankfurt a.M.: Mabuse Verlag

Werezak, L.; Stewart, N. (2002): Learning to live with early stage dementia involved a continuous process of adjustment that comprised 5 stages. In: Can J Nurs Res, Jg. 34, S. 67–85.

Werheid, K.; Thöne-Otto, A. (2010): Alzheimer-Krankheit. Ein neuropsychologisch-verhaltenstherapeutisches Manual ; [online-Materialien]. 1. Aufl. Weinheim: Beltz Verlag.

Wiest, M.; Stechl, E. (2008): Subjektive Bewältigungsstrategien im Frühstadium von Demenz. In: Informationsdienst für Altersfragen, Jg. 35, H. 6, S. 8–11.

Wohlrab, D.; Zaritzky, C.; Zimmermann, C. (2009): Demenz mitten im Leben. Ein psychoedukatives Gruppenangebot für jüngere Menschen mit Demenz im frühen Stadium und deren Angehörige. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.): Aktiv für Demenzkranke. Referate auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz, Erfurt 9.-11. Oktober 2008. Berlin (Tagungsreihe der Deutschen

Alzheimer Gesellschaft e. V., 7).

Wolf, R. (2002): Parallelgruppentraining für Demenzpatienten und deren Angehörige. In: Gutzmann, H.; Hirsch, R. D.; Teising, M.; Kortus, R. (Hg.): Die Gerontopsychiatrie und ihre Nachbardisziplinen. Berlin, Bonn, Frankfurt, Saarbrücken .

Wolf, R.; Weber, S. (1998): Einflussfaktoren für eine verzögerte Erstdiagnose bei Demenzerkrankungen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 31, H. 3, S. 209–221.

Wolf, S. (1998): Einflussfaktoren für eine verzögerte Erstdiagnose bei Demenzerkrankungen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 31, H. 3, S. 209–221.

Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2007): Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 20, H. 4, S. 239–255.

Zarit, S.; Femia, E.; Watson, J.; Rice-Oeschger, L.; Kakos, B. (2004): Memory Club: A Group Intervention for People with Early-Stage Dementia and their Care Partners. In: The Gerontologist, Jg. 44, H. 2, S. 262–269.

Zwicker-Pelzer, R. (2004): Netzwerkarbeit als systemische Intervention in Sozialer Arbeit. In: Kontext, Jg. 35, H. 4, S. 365–373.

Zwicker-Pelzer, R. (2010): Beratung in der sozialen Arbeit. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.

Zwicker-Pelzer, R.; Geyer, E.; Rose, A. (2011): Systemische Beratung in Pflege und Pflegebildung. 1. Aufl. Opladen & Farmington Hills: Barbara Budrich.

Anlagen

Anlage 1

Leitfaden für Telefoninterviews EDe II

Organisatorisches Protokoll

	Angaben	Bemerkungen
Code-Nr.:		
Vereinbarter Tel.-Termin		
Durchgeführt am:		
Verschoben auf:		
Interviewer:		
Interviewdauer:		
Besonderheiten, Störungen:		

Allgemeine Angaben bzw. Abfragen vor dem Interview

Angaben	Bemerkungen
Frage nach dem Einverständnis zu dem Interview	
<p>Kurze Projekterläuterung</p> <p>Mit dieser telefonischen Befragung möchten wir herausfinden, wie die Wirkungen des Projektes aus Ihrer Sicht sind.</p> <p>Ihre Antworten werden durch mich mitprotokolliert. Ihr Name bzw. Ihre Angaben werden anonymisiert und nur kodiert weitergegeben.</p> <p>Aussagen, die Sie an anderer Stelle, z.B. bei den Beratern, gemacht haben, sind uns nicht bekannt.</p> <p>Das Interview verläuft anders als die Beratungsgespräche – teilweise handelt es sich um geschlossene Fragen (ja, nein oder Antworten zur Auswahl), aber Sie haben auch Gelegenheit, frei zu antworten.</p>	

Zunächst einige grundlegende Fragen:

1. Wen betreuen oder pflegen Sie? _____

2. Seit wann ? _____

3. Sie scheiden jetzt aus dem Projekt aus, wegen.....

() Pflegestufe I

() Heimeinzug

() Sonstiges , nämlich _____

4. Wie oft war die Beraterin bei Ihnen?

Wir werden uns jetzt thematisch vorarbeiten. In den Fällen, in denen Sie Antworten zur Auswahl haben, werde ich im Anschluss ab und zu noch etwas weiter nachfragen.

Wir beginnen mit der Demenzerkrankung:

5. Wenn Sie einmal an die Zeit vor dem Projekt denken, bevor die Beraterin zu Ihnen kam, wie gut konnten Sie da mit der Demenzerkrankung (Ihres Angehörigen,) umgehen?

<input type="checkbox"/> eher gut	Erläuterung
<input type="checkbox"/> eher schlecht	Welche Schwierigkeiten gab es dabei? Bisherige Hilfen?
<input type="checkbox"/> teils, teils	Welche Schwierigkeiten gab es dabei? Bisherige Hilfen?

6. Haben Sie das Gefühl, im Projekt etwas über den Umgang mit der Demenzerkrankung gelernt zu haben?

- ja, viel gelernt
- ja, etwas gelernt
- nein

Nachfrage	Antworten	Nachfrage, inwiefern?
6 a. Wenn ja: Hat Ihnen das Gelernte (Wissen) auch Entlastung im <u>Alltag</u> gebracht?	ja, erhebliche Entlastung	
	ja, ein bisschen Entlastung	
6 b. Wenn nein: Woran lag das? Gründe		

7. Ist die Demenzerkrankung Ihrer /Ihres ein offenes Thema in Ihrer Familie?

- ja, Demenzerkrankte/r einbezogen
- ja, aber mit Ausnahme der/des Demenzerkrankten
- nein

8. Wie sicher fühlen Sie sich jetzt insgesamt im Umgang mit der Erkrankung auf einer Skala von 1 bis 6. 1 bedeutet sehr sicher, 6 bedeutet ganz unsicher.

1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0

Erläuterung: Worin bestehen noch Unsicherheiten?

Es geht weiter mit dem Bereich Hilfe und Unterstützung:

10. War Ihnen schon vor dem Projekt bekannt, dass Sie „zusätzliche Betreuungsleistungen“ nach § 45 b in Anspruch nehmen können?

ja

nein

Erläuterung:

11. Ist Ihnen jetzt bekannt, wofür Sie die „zusätzlichen Betreuungsleistungen“ in Anspruch nehmen können und wie das geht?

ja

nein

Erläuterung:

12. Haben Sie im Projekt zusätzliche Hilfen genutzt, die Sie vorher noch nicht hatten?

Antwort	Antworten	Bemerkungen
ja	→ Ambulanter Dienst	
	→ Tagespflege	
	→ Kurzzeitpflege	
	→ Pflegekurs	
	→ Gesellschafterin	
	→ Demenzcafe	
	→ Selbsthilfegruppe	
	→ Familie, Freunde, Nachbarschaftshilfe	
	→ Ergotherapie, Logopädie	
	→ Psychotherapie pA - MmD	
nein	→ Warum nicht?	

12 a. Bei „ja“: Was bringt Ihnen diese neue Hilfe?

12 b. Bei „ja“: Was bringt die neue Hilfe Ihrer/m demenzerkrankten?

Jetzt kommen wir zu Ihrem Befinden:

13. Hat Ihnen das Projekt/ die Beratung geholfen, persönlich besser damit zurecht zu kommen, dass Ihr/e demenzerkrankt ist bzw. die Situation besser bewältigen zu können?

- () ja
- () ja, etwas
- () hatte auch vorher keine Probleme damit
- () nein, kann ich nicht sagen

13 a. Wenn „ja“: Inwiefern?

14. Fühlen Sie sich jetzt mit dem, was Sie durch das Projekt an Unterstützung hatten, auch insgesamt wohler?

Antwort		Nachfrage		Antworten
ja, fühle mich viel wohler	→	Können Sie genauer beschreiben, inwiefern Sie sich wohler fühlen?		
ja, fühle mich etwas wohler				
nein, fühle mich nicht wohler				
Es ist, wie es ist. Ich mache es einfach				

15. Wenn Sie an die Zukunft denken in Bezug auf die Betreuung und Pflege Ihrer/Ihres, welche Gedanken gehen Ihnen da durch den Kopf?

16. Wie kann Unterstützung und Hilfe für Sie in Zukunft aussehen? Wie müssen z. B. Hilfen aussehen, damit Sie wirklich entlastet sind?

Zum Schluss ein paar Fragen als Gesamtrückblick:

17. Wenn Sie auf die Projektzeit zurückblicken, fühlten Sie sich durch die Beratungsbesuche insgesamt in der Pflege Ihres (Angehörigen,) unterstützt?

Antwort	Nachfrage	Antworten	Erläuterungen
ja	→ Wie gut bzw. sehr?	sehr gut unterstützt gefühlt	
		einigermaßen unterstützt gefühlt	
		ein wenig unterstützt gefühlt	
nein	Was hätten Sie denn gebraucht?		

18. Welche Themen, die in der Beratung angesprochen wurden, waren Ihnen besonders wichtig?

19. War es für Sie wichtig, dass die Beraterin/der Berater zu Ihnen nach Hause gekommen ist und dass Sie nicht in eine Beratungsstelle gehen mussten?

Antwort	Nachfrage	Antworten
es war <u>wichtig</u> für mich	→ Warum?	
es war <u>nicht so wichtig</u> für mich		

X. Zusatzfrage

Gab es im Projekt einen Zeitpunkt, an dem Sie sich gesagt haben: „Hätte ich da mal bloß nicht mitgemacht“?

20. Abschließende Frage: Was war für Sie an dem Projekt das Wichtigste?

Antwort	Bemerkungen
Das Wichtigste war für mich:	

21. Gibt es etwas, was Ihnen gefehlt hat oder was zu kurz gekommen ist?

Antwort	Bemerkungen
Gefehlt hat mir:	

Vielen Dank für das Gespräch bzw. Interview!

Anlage 2

Evaluierung

Minden, 02.06.2010

Liebe Gesundheitsberaterinnen,

wir möchten mit diesem Fragebogen Ihre Einschätzungen, Erfahrungen und Ideen zu ausgewählten Aspekten des EDe-II-Projektes und der angewendeten Verfahren erfragen. Dieser Fragebogen ist Teil der Evaluierung und soll es ermöglichen, Ergebnisse auch in einer visuellen Verdeutlichung zu beschreiben.

Im Anschluss an EDe I wurde das Assessment unter inhaltlichen und statistischen Gesichtspunkten verkürzt sowie um einen Fragenteil für die demenzerkrankten Menschen erweitert. Die beiden Anteile des Assessments (pA und MmD) sind separat zu beurteilen

Um eine Vergleichsmöglichkeit zur Anwendung des Assessments bei beiden Zielgruppen aus EDe I und EDe II zu haben, werden zum Teil dieselben Fragen gestellt, die Sie bereits aus der Evaluation in EDe I kennen.

Wir bitten Sie, bei den Fragen wie folgt vorzugehen:

Neben den Fragen finden Sie eine visuelle Skala, die an den beiden Endpunkten Bewertungskategorien beschreibt. Bitte zeichnen Sie einen Punkt auf dem Teil der Skala ein, der Ihrer Meinung nach am besten Ihre Einschätzung oder Erfahrung widerspiegelt.

Bitte zeichnen Sie nur einen einzigen Punkt ein!

Bsp. |-----●-----|
 stimme zu stimme nicht zu

Weiterführende Aspekte zu den Fragen werden in Form von gemeinsamen Diskussionen erhoben und fließen ebenfalls mit in den Ergebnisbericht ein.

Nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit und denken Sie in Ruhe über die einzelnen Fragen nach.

Herzlichen Dank!

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Handhabung und zum Nutzen des Anteils des Assessments, das auf die pflegenden Angehörigen bezogen ist:

Zeitdauer zum Ausfüllen |—————|
angemessen |—————| nicht angemessen

Verständlichkeit für die Befragten |—————|
hoch |—————| niedrig

Akzeptanz bei den Befragten |—————|
hoch |—————| niedrig

Zeitaufwand für die Auswertung in Relation zum Nutzen |—————|
zu hoch |—————| angemessen

Die beratungsrelevanten Bereiche wurden erfasst |—————|
trifft zu |—————| trifft nicht zu

Die Assessmentergebnisse waren eine wichtige Beratungsgrundlage |—————|
trifft zu |—————| trifft nicht zu

Darüber hinaus hatte das Assessment folgende Wirkungen (sowohl positive als auch unerwünschte Wirkungen) auf die pflegenden Angehörigen:

Wirkung	oft	manchmal	selten

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Handhabung und zum Nutzen des Fragenkatalogs, der auf die demenzerkrankten Menschen bezogen ist:

Zeitdauer zum Ausfüllen | _____ |
angemessen | | nicht angemessen

Aufbau und Systematik | _____ |
angemessen | | nicht angemessen

Verständlichkeit für die Befragten | _____ |
hoch | | niedrig

Akzeptanz bei den Befragten | _____ |
hoch | | niedrig

Zeitaufwand für die Auswertung in Relation zum Nutzen | _____ |
zu hoch | | angemessen

Die Fragen haben mir geholfen, die Situation des MmD einzuschätzen | _____ |
trifft zu | | trifft nicht zu

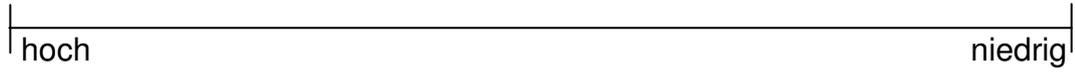
Die Assessment-ergebnisse konnten für die Beratung (von MmD und pA) genutzt werden | _____ |
trifft zu | | trifft nicht zu

Darüber hinaus hatte das Assessment folgende Wirkungen (sowohl positive als auch unerwünschte Wirkungen) auf den Demenzerkrankten:

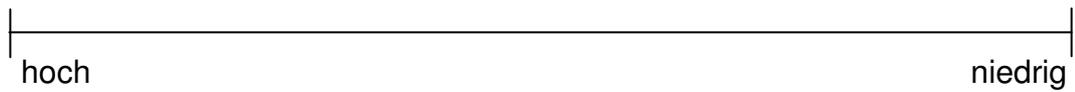
Wirkung	oft	manchmal	selten

Die folgenden beiden letzten Fragen sollen noch einmal das Assessment insgesamt in den Blick nehmen.

Nutzen des Assessments als Einstieg in die Beratung der Zielgruppe in EDe II insgesamt



Vertretbarkeit des Assessments als Einstieg in die Beratung der Zielgruppe in EDe II



Anlage 3

Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen und Fragen zur Praktikabilität und zur Angemessenheit des systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes. Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, erläutern Sie bitte im Anschluss kurz Ihre Einschätzung zu den Punkten 2-5 im Plenum.

1. Durch die Beratung konnte ich eine erhöhte Veränderungsbereitschaft in den Familiensystemen erzielen.

|-----|
trifft zu trifft nicht zu

2. Die Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarungen empfinde ich als hilfreich.

|-----|
trifft zu trifft nicht zu

3. In welchem Maß ist die Ressourcenorientierung Leitgedanke Ihrer Beratungsgespräche?

|-----|
in hohem Maß in geringem Maß

4. Die Netzwerkarbeit ist ein wesentlicher Anteil in der Beratung.

|-----|
trifft zu trifft nicht zu

5. Inwieweit hilft Ihnen die lösungsorientierte Gesprächsführung, Veränderungen in den Familiensystemen anzustoßen?

|-----|
erheblich gar nicht

6. Den systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatz halte ich insgesamt für geeignet für die Zielgruppe in EDe II.

|-----|
trifft zu trifft nicht zu

Anlage 4

Evaluierung

Minden, 04.05.2011

Liebe Gesundheitsberaterinnen,

wir möchten mit diesem Fragebogen Ihre Einschätzungen zu den Fallkonferenzen in EDe II erfragen. Dieser Fragebogen ist Teil der Evaluierung und soll es ermöglichen, Ergebnisse auch in einer visuellen Verdeutlichung zu beschreiben.

Die Ziele der Fallkonferenzen in EDe II entsprechen denen in EDe I, es geht dabei um die Klärung aktueller Fragen und die Förderung von Handlungskompetenz insbesondere in schwierigen Beratungssituationen. Insofern ist die Einschätzung der Zielerreichung Teil des Fragebogens.

Die vermehrt interdisziplinäre Ausrichtung der Fallkonferenzen in EDe II wurde durch die Arbeit mit

- Dr. Elisabeth Stechl (03.12.2009): „Bewältigung der Demenz im Frühstadium“
- Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer (20.09.2010): „Umgang mit Konflikten“
- Dr. Barbara Romero (06.10.2010): „Konzept der Selbsterhaltungstherapie“

eingelöst. Auch hierzu erbitten wir von Ihnen die Einschätzung, inwiefern dies Ihrer Beratung zuträglich war.

Wir bitten Sie, bei den Fragen wie folgt vorzugehen:

Neben den Fragen finden Sie eine visuelle Skala, die an den beiden Endpunkten Bewertungskategorien beschreibt. Bitte zeichnen Sie einen Punkt auf dem Teil der Skala ein, der Ihrer Meinung nach am besten Ihre Einschätzung oder Erfahrung widerspiegelt.

Bitte zeichnen Sie nur einen einzigen Punkt ein!

Bsp. 

Weiterführende Aspekte zu den Fragen werden in Form von gemeinsamen Diskussionen erhoben und fließen ebenfalls mit in den Ergebnisbericht ein.

Nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit und denken Sie in Ruhe über die einzelnen Fragen nach.

Herzlichen Dank!

Bitte beurteilen Sie, inwiefern Sie die Ziele der Fallkonferenzen als erreicht einschätzen!

1. Die Fallkonferenzen entsprachen meinem Bedarf an Informations- und Erfahrungsaustausch.

| _____ |
in hohem Maße nie

2. Die Informationen und der Austausch in den Fallkonferenzen haben mich verunsichert.

| _____ |
in hohem Maße nie

3. Die Fallkonferenzen haben mir zu neuen/anderen Sichtweisen verholfen.

| _____ |
in hohem Maße nie

4. Der kollegiale Austausch in den Fallkonferenzen hat mir Sicherheit gegeben.

| _____ |
in hohem Maße nie

5. Ich konnte Erkenntnisse aus den Fallkonferenzen in der Beratung anwenden.

| _____ |
in hohem Maße nie

6. Die Bearbeitung von Problemen der Kolleginnen hat mich zusätzlich belastet.

| _____ |
in hohem Maße nie

7. Die Fallkonferenzen haben mir geholfen, meine Beratungen systematischer durchzuführen.

| _____ |
in hohem Maße nie

8. Durch den Austausch in den Fallkonferenzen wurden mehr Fragen aufgeworfen, als ich vorher hatte.

| _____ |
in hohem Maße nie

9. Der Austausch mit Frau Dr. Stechl war eine wichtige Unterstützung für meine Beratungstätigkeit.

| _____ |
in hohem Maße gar nicht

Beispiele/Stichpunkte

10. Der Austausch mit Frau Prof. Zwicker-Pelzer war eine wichtige Unterstützung für meine Beratungstätigkeit.

| _____ |
in hohem Maße gar nicht

Beispiele/Stichpunkte

11. Der Austausch mit Frau Dr. Romero war eine wichtige Unterstützung für meine Beratungstätigkeit.

| _____ |
in hohem Maße gar nicht

Beispiele/Stichpunkte

12. Ich hätte mir mehr interdisziplinären Austausch in den Fallkonferenzen gewünscht und als förderlich eingeschätzt.

| _____ |
in hohem Maße gar nicht

Mit Vertreterinnen und Vertretern welcher Berufsgruppen hätten Sie sich mehr Austausch innerhalb der Fallkonferenzen gewünscht?

13. Insgesamt haben die Fallkonferenzen zur Erweiterung meiner Beratungskompetenz beigetragen.

| _____ |
in hohem Maße gar nicht

Anlage 5

Eingangsbefragung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (der Bezugspersonen) im Projekt Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe II

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

schön, dass Sie, als Bezugsperson einer demenzerkrankten Person am Projekt EDe II teilnehmen!

EDe II soll dazu beitragen, dass Sie und Ihre/Ihr demenzerkrankte/r Angehörige/r die Unterstützung bekommen, die Sie benötigen und die Ihnen gut tut.

Das Projekt wird durch den Spitzenverband der Gesetzlichen Pflegekassen gefördert und Sie tragen durch Ihre Teilnahme zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung bei.

Neben individueller Unterstützung und Beratung durch Ihre Gesundheitsberaterin möchten wir Ihnen auch gern weitere passende Unterstützungsangebote zur Verfügung stellen können. So sollen im Laufe des Projekts die Angebote in Ihrer Region besser auf die Bedürfnisse der hier lebenden Menschen mit Demenz und deren Angehörige zugeschnitten und ergänzt werden.

Wir bitten Sie deshalb zu Beginn des Projekts, uns einige Informationen zu Ihren Erwartungen und Wünschen zu geben, damit wir diese Angebote möglichst optimal an Ihren tatsächlichen Bedarfen ausrichten können. Dabei sichern wir Ihnen zu, dass die Anonymität der Fragebögen gewahrt bleibt.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung!

Der Paritätische PariSozial Minden-Lübbecke

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. (dip), Köln

- 1. Haben Sie sich vor dem Kontakt zur EDe-Gesundheitsberaterin schon einmal über Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige informiert? Wenn ja, wo?**

- 2. Geben Sie bitte an, wie schwierig bzw. leicht Sie es finden, sich einen Überblick über die verschiedenen Angebote der Demenzversorgung zu verschaffen, die es in Ihrer Region gibt.**

hab's noch nicht ausprobiert

eher schwierig

eher einfach

- 3. Was könnte Ihrer Meinung nach die Übersicht erleichtern?**

- 4. Welche Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in ihrer Umgebung kennen Sie?**

- 5. Wie sicher fühlen Sie sich im Umgang mit der Demenzerkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen?**

Markieren Sie dies auf einer Skala von 1 - 6.

1

2

3

4

5

6

(sehr sicher)

*(ganz
unsicher)*

6. Wohin wenden Sie sich, wenn Sie Probleme im Umgang mit der Demenzerkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen haben?

7. Haben Sie mit Ihrer/Ihrem demenzerkrankten Angehörigen schon einmal über die zukünftige Betreuung und Pflege gesprochen?

- ja, ausführlich
- ja, aber eher oberflächlich
- nein

8. Wissen Sie, welche Leistungen der Pflegeversicherung Ihnen zustehen?

- ja
- nein

9. Wissen Sie, wie Sie Leistungen der Pflegeversicherung beantragen können?

- ja
- nein

10. Haben Sie bereits Leistungen der Pflegeversicherung bezogen?

- ja **11. Wenn ja, wozu haben Sie sie eingesetzt?**
 - nein
-

12. Haben Sie mit anderen Verwandten/Freunden/Nachbarn schon über die Erkrankung gesprochen?

- ja
- nein

13. Welche Bedeutung messen Sie in Ihrem Fall der Nachbarschaftshilfe zu bei der konkreten Betreuung Ihrer/Ihres kranken Angehörigen?

- Nachbarschaftshilfe kommt für uns nicht in Frage bzw. ist nicht möglich
- ein Vertrauensverhältnis besteht; Nachbarschaftshilfe bei der Betreuung ist denkbar
- wir erhalten bereits Hilfe durch Nachbarn bei der Betreuung

14. Wie groß sind Ihre Zukunftssorgen, wenn Sie an die Pflegesituation denken, die auf Sie zukommt?

Markieren Sie dies auf einer Skala von 1 - 6.

- 1 2 3 4 5 6

(ich mache mir keine Sorgen – es wird schon gehen)

(ich mache mir große Sorgen – ich weiß noch nicht, wie es weitergeht)

15. Wie stark fühlen Sie sich zurzeit körperlich und psychisch?

Markieren Sie dies auf einer Skala von 1 - 6.

- 1 2 4 5 6

(stark genug)

(sehr schwach)

16. Wie könnte Ihre eigene Situation bzw. die Situation der erkrankten Person verbessert werden? Hier einige Möglichkeiten, aus denen Sie auswählen – und die Sie gerne noch ergänzen können.

- durch Tagesbetreuung (Tagespflege)
- durch Ehrenamtliche, die zur erkrankten Person nach Hause kommen
- durch Entlastungs- und Betreuungsangebote am Wochenende
- durch Entlastungs- und Betreuungsangebote in der Nacht
- durch Bewegungsangebote für die erkrankte Person
- durch Gesprächskreise (Selbsthilfegruppen) für erkrankte Personen
- durch Neigungsgruppen (Hobbygruppen) für erkrankte Personen
- durch Bewegungsangebote für mich
- durch Gesprächskreise (Selbsthilfegruppen) für pflegende Angehörige
- durch Nachbarschaftshilfe bei der Betreuung
- durch spezielle Beratungsangebote für Menschen mit Demenz
- durch Schulungen und Kurse
- durch mehr finanzielle Unterstützung
- durch einen offeneren Umgang mit dem Thema Demenz
- durch bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
- durch Haushalts-/Einkaufshilfen etc. (haushaltsnahe Dienstleistungen)
- durch Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen
- Sonstiges:
-
-
- im Moment ist keine Verbesserung notwendig

17. Welche Interessen oder Hobbies hat oder hatte Ihre demenzerkrankte Angehörige/Ihr demenzerkrankter Angehöriger? Womit beschäftigt sie/er sich gern oder womit hat sie/er sich vor ihrer/seiner Erkrankung gern beschäftigt?

- Musik
- Tanz
- Bewegung - Wandern
- Bewegung - Fahrradfahren
- Bewegung - Schwimmen
- Handwerken
- Handarbeiten
- Garten
- Tiere, und zwar (welche?)
.....
- bildnerisches Gestalten, Malen
- Sie/ Er ist/ war Mitglied in einem Verein. Bitte Art des Vereins eintragen!
.....
.....
- Sonstiges:
.....
.....
- Sonstiges:
.....
.....
- Sonstiges:
.....

18. Was war sie/er von Beruf bzw. was war ihre/seine berufliche Tätigkeit?

19. Wenn Sie ein Angebot für Demenzkranke und Angehörige nach Ihrem Bedarf entwerfen könnten: Was wäre das für ein Angebot?

20. Gibt es Dinge, die Ihnen derzeit aufgrund der Demenzsituation besonders zu schaffen machen? Mehrere Antworten sind möglich. Sie können die Liste auch gern ergänzen.

- Unwissenheit bzgl. der Erkrankung
- das Verhalten des/der Erkrankten, insbesondere sein/ihr
.....
.....
.....
.....
- Scham
- Angst
- gestörte Nachtruhe
- finanzielle Probleme
- Isolation (man kann nirgendwo mehr hin und/oder niemand kommt mehr)
- keine Zeit mehr für sich selbst
- keine Zeit mehr für andere Familienmitglieder
- keine Zeit mehr für Hobbies
- Traurigkeit
- Inkontinenz
- nichts von all dem, sondern:
.....
.....
.....

21. Was brauchen Sie in der jetzigen Situation am dringendsten?

22. Was erwarten Sie von der Teilnahme am Projekt?

Anlage 6

Übersicht über die insgesamt durchgeführten Schulungsanteile im Projekt EDe II

Datum	Inhalt	Dozent/in	Std.
07. und 22.04.2009	Vorbereitung der Akquisitionsgespräche mit den niedergelassenen Ärzten	U. Laag	8 Std.
Lernbereich II, Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung			
23. und 24.09.2009	Anwenden eines multidimensionalen EDV-gestützten Assessmentinstruments	U. Laag	16 Std.
Lernbereich III, Beratungsintervention			
18.05.2009	Zielgruppenspezifizierung, Beratungsfelder im Bereich Frühdemenz	H. Emme von der Ahe	2 Std.
03.06.2009	Schulung und Anleitung: Umgang mit Früherkrankten	A. Engelage, Demenzfachberaterin	2 Std.
14. und 15.09.2009	Systemisch-lösungsorientiert beraten, Anforderungen der Zielgruppe	Prof. Dr. R. Zwicker-Pelzer	16 Std.
03.12.2009	Bewältigung der Demenz im Frühstadium	Dr. E. Stechl	8 Std.
14.12.2009	Schulen und Anleiten: Demenz-Balance-Modell	B. Klee-Reiter	6 Std.
20.09.2010	Umgang mit Konflikten	Prof. Dr. R. Zwicker-Pelzer	8 Std.
06.10.2010	Konzept der Selbsterhaltungstherapie	Dr. B. Romero	8 Std.
31.01.2011	Umgang mit Barrieren in der Beratung	Prof. Dr. R. Zwicker-Pelzer	8 Std.
Lernbereich VI, Vermittlung und Koordination von Hilfen			
19.04.2009	Frühdiagnostik	Dr. H. Heier, Neuropsychologin	2 Std.
04.11.2009	Zielgruppenrelevante Bestimmungen und Leistungen der gesetzlichen KV	H. Emme von der Ahe	3 Std.
02.12.2009	Fahrtüchtigkeit von Menschen mit Demenz	Dr. W. Lange, Rechtsanwalt	3 Std.
02.12.2009	Fahrtüchtigkeit und Demenz	L. Schmelzer, Straßenverkehrsamt	3 Std.
03.03.2010	Leistungen der Sozialhilfe (SGB XII)	W. Backs, Sozialamt	2 Std.
12.05.2010	Gesetzliche Betreuung	K. Gottschalk-Huber, Paritätischer Betreuungsverein	2 Std.

Anlage 7

Schaubild Projektverlauf																																
Projektvor- und -nachbereitung																																
Teilnehmerakquisition																																
Interventionsphase																																
Eingangsassessments																																
Teilnehmerbefragungen (Eingangsbefragungen, Telefoninterviews)																																
Öffentlichkeitsarbeit																																
	02.2009	03.2009	04.2009	05.2009	06.2009	07.2009	08.2009	09.2009	10.2009	11.2009	12.2009	01.2010	02.2010	03.2010	04.2010	05.2010	06.2010	07.2010	08.2010	09.2010	10.2010	11.2010	12.2010	01.2011	02.2011	03.2011	04.2011	05.2011	06.2011	07.2011	08.2011	09.2011

Anlage 8

Auswertung der Pflegegutachten

Ausgewertet wurden die Gutachten bei Projekteintritt mit der zum Zeitpunkt des Projekteintritts bestehenden Anspruchsberechtigung nach § 45 b SGB XI.

Zusammenfassung

Von 86,5 % der Teilnehmergruppe lagen verwertbare Pflegegutachten vor. Der MDK hat die Einschränkung der Alltagskompetenz in 65,6 % der Fälle nach Aktenlage festgestellt, nur bei 34,4 % der Versicherten in einem regulären Gutachten.

Nach den auswertbaren Gutachten war die Alltagskompetenz bei 37,8 % der Versicherten erheblich eingeschränkt (mit durchschnittlich 2,21 zuerkannten Assessmentmerkmalen) und bei 62,2 % erhöht eingeschränkt (mit durchschnittlich 5,48 zuerkannten Assessmentmerkmalen).

Bei den Pflegeversicherten mit Anspruch auf den Grundbetrag können die Assessmentmerkmale 8¹, 10² und 6³ als Leitmerkmale gelten. Bei den Versicherten mit Anspruch auf den erhöhten Betrag kommen die Merkmale 3⁴ und 5⁵ gehäuft hinzu. Erwartungsgemäß kommen aufgrund des frühen Erkrankungsstadiums den Merkmalen 1⁶, 9⁷ und 11⁸ bislang kaum Bedeutung zu. Die Merkmale 7⁹, 12¹⁰ und 13¹¹ trafen nur auf wenige Versicherte zu.

Vorliegende Gutachten

Zum Ende des Modellvorhabens lagen der Projektkoordination 90 Pflegegutachten von 104 Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Interventionsgruppe vor (entspricht 86,5 % der Versicherten der Teilnehmergruppe). In 14 Fällen war kein Gutachten erhältlich:

¹ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 8 SGB XI: Störungen der höheren Hirnfunktion (Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben.

² § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 10 SGB XI: Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren.

³ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 6 SGB XI: Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen.

⁴ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 3 SGB XI: Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potentiell gefährdenden Substanzen.

⁵ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 5 SGB XI: Im situativen Kontext inädaquates Verhalten.

⁶ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 1 SGB XI: Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereichs (Weglauftendenz).

⁷ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 9 SGB XI: Störung des Tag-/Nachtrhythmus.

⁸ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 11 SGB XI: Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren.

⁹ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 7 SGB XI: Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung.

¹⁰ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 12 SGB XI: Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten.

¹¹ § 45a, Abs. 2, Satz 1, Nr. 13 SGB XI: Zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzögertheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit aufgrund einer therapieresistenten Depression.

- Acht Familien gaben kein Gutachten oder kein zum Projekteintritt gültiges Gutachten ab
- Bei sechs Versicherten war im Zuge der Beantragung kein Pflegegutachten erstellt worden
 - in fünf Fällen liegt lediglich eine kurze Stellungnahme des MDK vor und
 - in einem Fall gewährte die Pflegekasse nach einem Telefonat mit der Pflegeperson die Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI ohne Stellungnahme des MDK

Bei den 90 ausgewerteten Gutachten handelt es sich um

- 31 Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI (34,4 %), die im häuslichen Umfeld erstellt wurden und
- 59 sozialmedizinische Gutachten mit dem Anlass „PEA“ nach §45 a SGB XI (65,6 %). Hier wurde die Einschränkung der Alltagskompetenz nach Aktenlage beurteilt. In den meisten Fällen lag eine Zuarbeit der Gesundheitsberaterinnen vor.

Anspruchsberechtigung § 45 a SGB XI laut vorliegenden Gutachten

In 34 Fällen (37,8 %) ist laut Feststellung des MDK die Alltagskompetenz im Sinne des SGB XI erheblich eingeschränkt, bei 56 Versicherten (62,2 %) liegt diese Einschränkung in erhöhtem Maße vor. In einem der Fälle ist ein Versicherter laut erstelltem Gutachten und auch Widerspruchsgutachten nicht erheblich in seiner Alltagskompetenz eingeschränkt, trotzdem gewährt die Pflegekasse den Grundbetrag der zusätzlichen Betreuungsleistungen.

Zeitraum zwischen Begutachtungsdatum und Projekteintritt

64,5 % der vorliegenden Gutachten war zum Projekteintritt bis zu drei Monate alt (58 Gutachten), weitere 12,2 % der Gutachten waren bei Eintritt ins Projekt in einem Zeitraum zwischen drei und sechs Monaten davor erstellt worden (11 Gutachten). In weiteren 11 Fällen waren die Gutachten zwischen sechs und neun Monaten alt (12,2 %), sechs Gutachten waren im Zeitraum zwischen neun und zwölf Monaten vor Projekteintritt erstellt worden (6,7 %). Vier Gutachten waren zum Projekteintritt bereits älter als zwölf Monate (4,4%). Die Ergebnisse im Überblick:

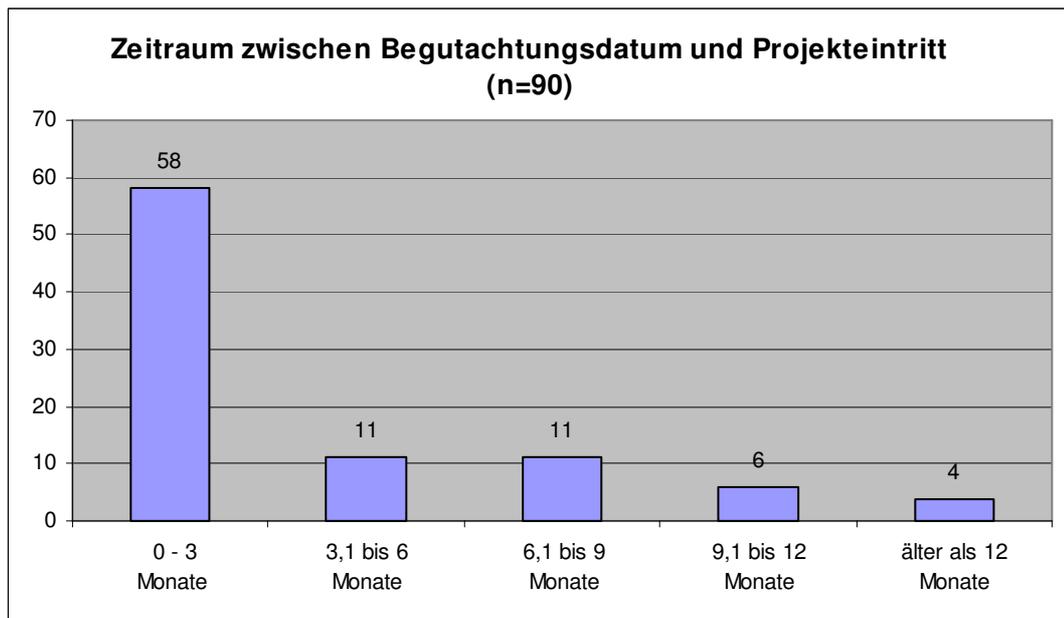


Abb. 1: Zeitraum zwischen Begutachtungsdatum und Projekteintritt (n= 90)

Anzahl der Merkmale im Assessment

Im Durchschnitt sind den Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz vom MDK 2,21 Merkmale zuerkannt worden. Für die Versicherten mit einer Einschränkung im erhöhten Maße vergab der MDK durchschnittlich 5,48 Merkmale im Assessment. Die Gesamtübersicht:

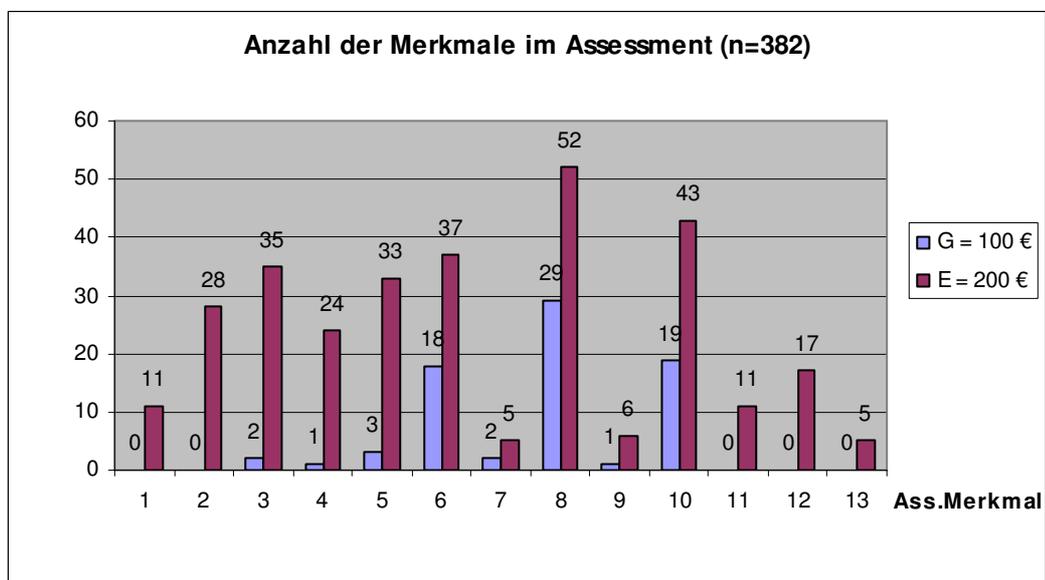


Abb. 2: Anzahl der Merkmale im Assessment (n= 382)

Analyse: Gutachten von Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (Grundbetrag)

Als am häufigsten anerkannte und damit als „Hauptmerkmale“ dieser Gruppe mit 34 Versicherten zu wertenden Merkmale sind:

- das Merkmal 8 („Störungen der höheren Hirnfunktion, die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben“) mit 29 Nennungen,
- das Merkmal 10 („Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren“) mit 19 Nennungen und
- das Merkmal 6 („Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Bedürfnisse wahrzunehmen“) mit 18 Nennungen

Betrachtet man das Vorliegen der Kombination einzelner Merkmale miteinander, ergibt sich folgendes Bild:

- Am häufigsten treten die Merkmale 6 und 8 in Kombination miteinander auf (in 11 Fällen)
- acht Mal sind die Merkmale 8 und 10 miteinander kombiniert und
- in drei weiteren Fällen treten die Merkmale 6 und 10 zusammen auf

In den drei Fällen, wo drei oder vier Merkmale miteinander kombiniert sind, ist den beiden Merkmalen 8 und 10 jeweils noch ein weiteres Merkmal zugefügt, welches sich aber nicht auf die Erhöhung des Betrags der zusätzlichen Betreuungsleistungen auswirkt.

Analyse: Gutachten von Versicherten mit einer Einschränkung im erhöhten Maße (Erhöhter Betrag)

Beim Betrachten der Gutachten dieser Versicherten wird insgesamt der Anstieg der kognitiven Einschränkungen deutlich. Als am häufigsten anerkannte und damit als „Hauptmerkmale“ dieser Gruppe von 56 Versicherten zu wertenden Merkmale sind:

- das Merkmal 8 mit 52 Nennungen
- das Merkmal 10 mit 43 Nennungen
- das Merkmal 6 mit 37 Nennungen
- das Merkmal 3 mit 35 Nennungen und
- das Merkmal 5 („Im situativen Kontext inadäquates Verhalten“) mit 33 Nennungen

In rund einem Drittel oder einem Viertel der Fälle lagen außerdem folgende Merkmale vor, die sich deshalb als „Nebenmerkmale“ bezeichnen lassen können:

- das Merkmal 2 („Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen“) mit 28 Nennungen und
- das Merkmal 4 („Tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation“) mit 24 Nennungen

Die Kombinationen von Merkmalen sind bei diesen Versicherten vielfältig. Ausgehend von einem der oben genannten „Hauptmerkmale“ sind in den Einzelfällen zwischen zwei bis hin zu neun weitere Merkmale vergeben worden.

Besonders erwähnenswert ist die Anerkennung des Merkmals 1 („Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches/ Weglauftendenz“) in 11 Fällen. Traf dieses Merkmal zu, ordnete der MDK diesen Versicherten durchschnittlich 7,7 Merkmale zu, was deutlich über dem Durchschnitt von 5,48 vergebenen Merkmalen im Assessment bei allen Versicherten mit einer Einschränkung im erhöhten Maße liegt. Das Merkmal 1 lag in den 11 Fällen mit folgenden Merkmalen kombiniert vor:

- in allen 11 Fällen mit dem Merkmal 8
- in 9 Fällen mit den Merkmalen 3 („Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen“), 5 und 6
- in 8 Fällen mit den Merkmalen 2 und 10 und
- in 6 Fällen mit den Merkmalen 4 und 12 („Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten“)

Abweichungen der tatsächlichen Zahlung der Pflegekasse von der Empfehlung des MDK

In einem Fall wird durch die Pflegekasse der erhöhte Betrag an zusätzlichen Betreuungsleistungen gewährt, obwohl laut MDK-Gutachten die Einschränkung der Alltagskompetenz nur in erhöhtem Maße besteht. In allen anderen Fällen wurden keine Abweichungen zwischen der Empfehlung des MDK und dem genehmigten Betrag der Pflegekasse festgestellt.

Die Pflegekassen genehmigen in 12 Fällen die Anspruchsberechtigung aufgrund des Datums der Antragstellung später, obwohl laut MDK-Gutachten die Einschränkung der Alltagskompetenz bereits zu einem früheren Zeitpunkt bestanden hat. Es ergaben sich Abweichungen

- in sechs Fällen um einen Monat
- in zwei Fällen um zwei Monate
- in einem Fall um drei Monate
- in einem Fall um vier Monate und
- in zwei Fälle vierzehn bzw. fünfzehn Monate später

Empfehlungen hinsichtlich eines möglichen Rehabilitationsbedarfs der Versicherten

In insgesamt nur 13 der 90 vorliegenden Gutachten finden sich im Punkt 6 „Empfehlungen an die Pflegekasse/ Individueller Pflegeplan“ oder im Punkt 7 „Zusätzliche Empfehlungen“ Eintragungen:

- in 12 von 31 Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI und
- in einem von 59 Sozialmedizinischen Gutachten mit dem Anlass „PEA“ nach §45 a SGB XI

In vier der vorliegenden Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI finden sich im Punkt 6.1 „Präventive Maßnahmen/ Therapie/ Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“ Empfehlungen. In drei Fällen wird ein Tagespflegebesuch oder „soziale Teilhabe“, in einem Gutachten „medikative Therapie und Elimination von Stolperquellen“ empfohlen.

Zum Punkt 6.2 „Hilfsmittel-/ Pflegehilfsmittelversorgung“ werden in drei Fällen Badewannenlifte bzw. Sicherheitsgriffe im Bad empfohlen.

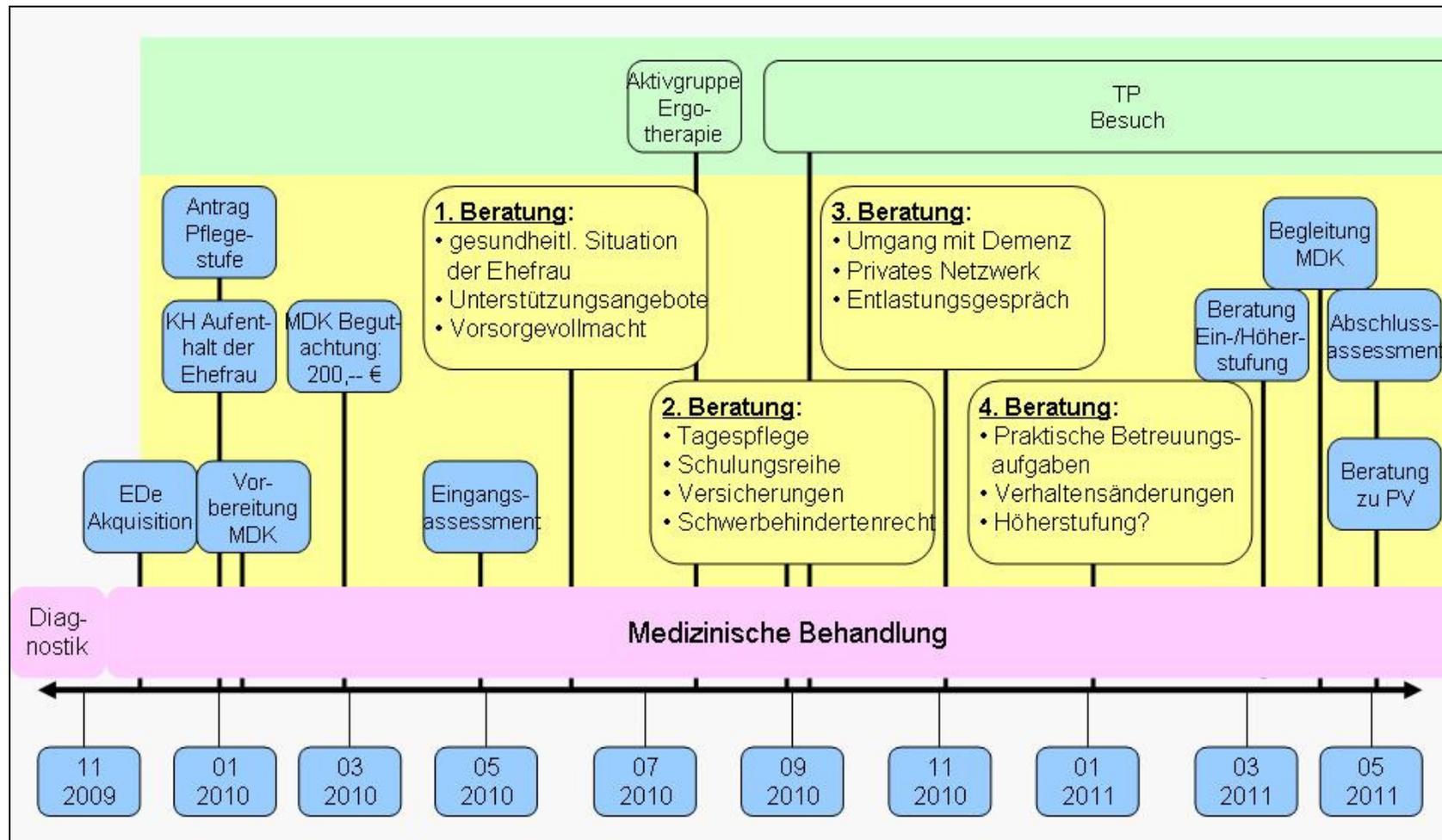
Insgesamt sechs Empfehlungen zielen im Punkt 6.4 ab auf die „Verbesserung/ Veränderung der Pflegesituation“. Hier wird in drei Fällen die Tagespflege (auch zur Entlastung der Angehörigen) aufgeführt, allgemeiner formuliert ist die in zwei Fällen aufgeführte Empfehlung der „Inanspruchnahme von Leistungen für Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz“. In einem weiteren Gutachten wird eine Medikamentengabe durch die Pflegeperson empfohlen.

Im abschließenden Punkt 7 „Zusätzliche Empfehlungen/ Erläuterungen für die Pflegekasse“ sind in zwei Gutachten die „Information über EDe II“ und einmal die „Beratung über altersgerechtes Wohnen“ aufgeführt. In einem Gutachten wird eine „Beratung bez. tagestherapeutischer Einrichtungen durch die Pflegekasse erbeten“.

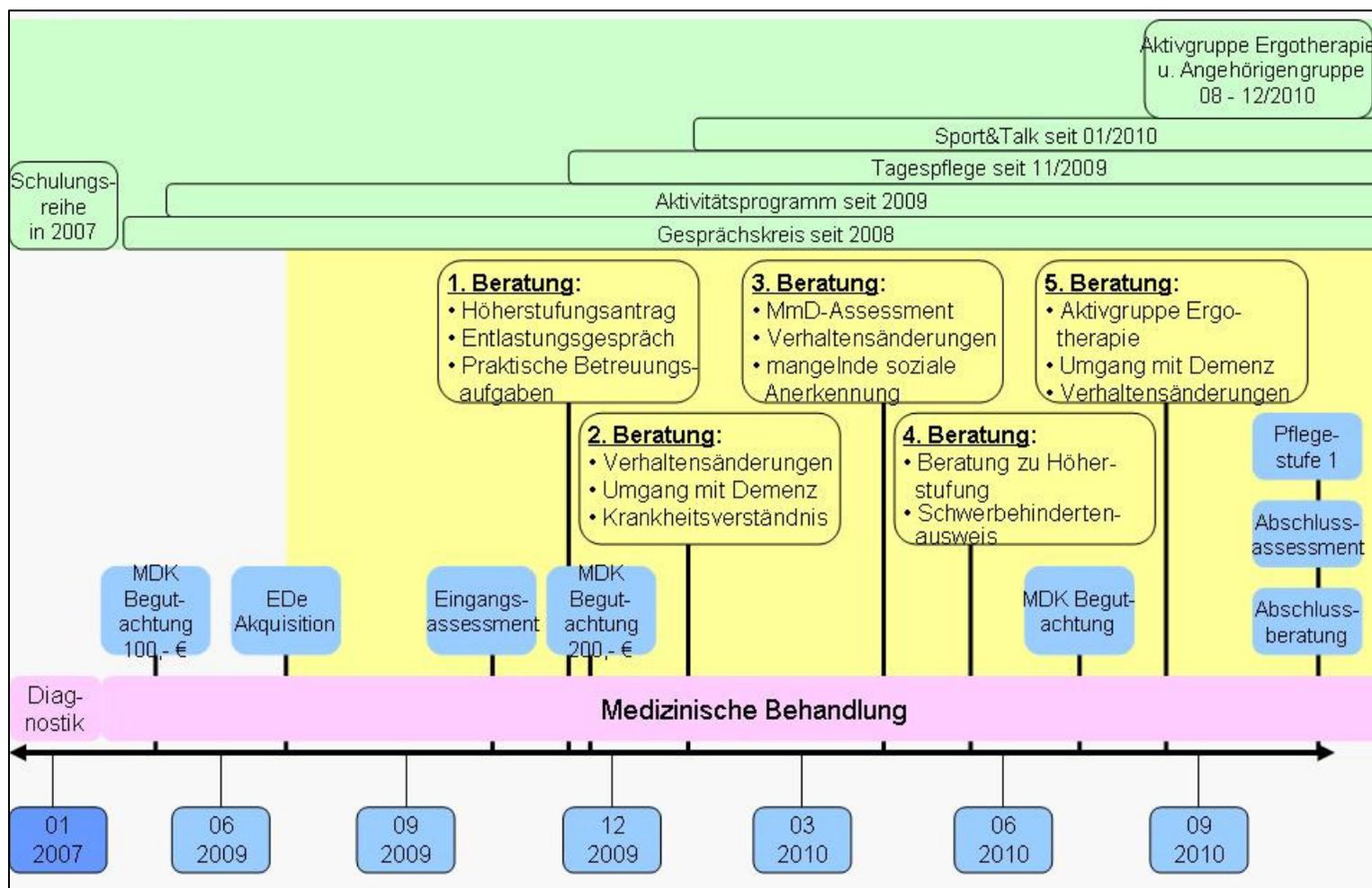
In keinem Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI finden sich Empfehlungen zu ambulanten (z. B. Ergotherapie, Logopädie) oder stationären Rehabilitationsmaßnahmen.

In nur einem sozialmedizinischen Gutachten mit dem Anlass „PEA“ nach §45 a SGB XI, welches nach Aktenlage erstellt wurde, findet sich ein „Hinweis an mögliche andere Leistungsträger“. Es wird „zeitnah eine Überprüfung der Verkehrstauglichkeit“ dringend angeraten. Herr B. sei zum Teil mehrere Tage mit eigenem PKW unterwegs. Es sei bereits zu Sachschäden gekommen.

Anlage 9 Fallvignette Familie 1



Anlage 10 Fallvignette Familie 2



Anlage 11

Nachbarschaftshilfe bei Demenz nach § 45 b SGB XI

Die Verordnung zur Änderung der Verordnung über niederschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote des Landes Nordrhein-Westfalen vom 09.12.2008 nennt in Artikel 1 unter Ziffer 8 die „Einzelfallbetreuung im Rahmen der Nachbarschaftshilfe unter der Voraussetzung, dass ein Pflegekurs nach § 45 SGB XI absolviert wurde“. Das Betreuungsangebot eines Nachbarschaftshelfers in diesem Sinne ist durch die zuständige Pflegekasse anzuerkennen. Weitere landesrechtliche Regelungen dazu liegen nicht vor. Die vorhandene Regelung nennt nur eine Leistungsbezeichnung (Einzelbetreuung im Rahmen der Nachbarschaftshilfe), ein unspezifisches Qualitätssicherungsmerkmal (Pflegekurs) und dessen Finanzierungsgrundlage (nach § 45 SGB XI).

Die hier gegebene leistungsrechtliche Regelung ist problematisch, weil sie viele wichtige Fragen offen lässt und somit die Leistungsnutzung erschwert. Um die offenen Fragen für die praktische Umsetzung der Nachbarschaftshilfe bei Demenz nach § 45b SGB XI mit den Pflegekassen abzustimmen zu können, wurde in EDe II eine Konzeption entwickelt. Zu folgenden Fragen sind im Rahmen des Konzeptes Vorschläge erarbeitet worden:

- Definition der Nachbarschaftshilfe bei Demenz nach § 45b SGB XI
- Art, Umfang und Aktualität der Schulung der Nachbarschaftshelfer
- Einbindung der Nachbarschaftshilfe in die regionale Versorgungsstruktur im Sinne einer ergänzenden Qualitätssicherung
- Versicherungs- und steuerrechtliche Fragen aus Sicht der Nachbarschaftshelfer
- Fragen zur Vergütungshöhe und zur Möglichkeit der Anerkennung von Fahrtkosten im Zusammenhang mit der Leistungserbringung

Im Projektkontext von EDe II war die bestehende Regelung des Landes positiv zu bewerten, weil sie zwei wichtige niederschwellige Merkmale zur Unterstützung häuslicher Pflegearrangements mit sich bringt:

- bestehende nachbarschaftliche Vertrauensverhältnisse werden von einem reinen, oft einseitigen Gefälligkeitsdienst zu einer für die Familien annehmbaren Tauschbeziehung aufgewertet und
- es wird ein Hilfeangebot als formelle Hilfe anerkannt, das zugehend ist und auch als Einstieg ins Hilfesystem überhaupt gelten kann

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der in EDe II erarbeitete Konzeptionsvorschlag für einen „weiten“ Nachbarschaftsbegriff und eine begrenzte, dafür sich wiederholende Schulungsanforderung plädiert. Nach einer Abstimmung mit der AOK NordWest wurden im Frühsommer 2011 sieben weitere Pflegekassen im Projekt angesprochen und um Stellungnahme zu ihrer Auslegung des Nachbarschaftsbegriffs gebeten. Abschließend liegt dazu nun eine Rückmeldung von sechs Pflegekassen vor (AOK NordWest, LKK, Barmer GEK, BKK Melitta Plus, Techniker, DAK).

Die befragten Pflegekassen formulieren leicht unterschiedliche inhaltliche Anforderungen an den in der Verordnung als Qualitätssicherungsmerkmal genannten Pflegekurs. Zwei Pflegekassen (DAK, BKK Melitta Plus) fordern für die Anerkennung zum Nachbarschaftshelfer lediglich den Nachweis über einen Pflegekurs nach § 45 SGB XI und machen keine weiteren Angaben zu möglichen Inhalten der Schulungsmaßnahme. Die anderen vier Pflegekassen (AOK NordWest, LKK, Barmer GEK, Techniker) fordern eine demenzspezifische Ausrichtung des Kurses. Ein Stundenumfang wurde lediglich von einer Pflegekasse explizit angegeben, sie (Barmer GEK) fordert einen Stundenumfang von mindestens 14 Stunden. Hinsichtlich der Möglichkeit, anstelle des geforderten Pflegekurses eine bestehende „pflegerische Grundqualifikation“ anerkennen zu können, ergab sich in der Abfrage ein gemischtes Bild. Grundsätzlich verweisen alle Pflegekassen in dieser Frage auf die Einzelfallprüfung. Eine Pflegekasse (Techniker) gibt an, dass eine pflegerische Grundqualifikation die Teilnahme an einem demenzspezifischen Pflegekurs nach § 45 SGB XI nicht ersetzen kann. Eine Pflegekasse (Barmer GEK) merkt dazu an, dass eine pflegerische Grundqualifikation nur bedingt zielführend sei, da es sich bei der Tätigkeit als Nachbarschaftshelfer um eine betreuerische und nicht um eine pflegerische Intervention handelt. Drei Pflegekassen (AOK NordWest, LKK, DAK) erkennen nach eigener Aussage vermutlich Personen mit einer pflegerischen Grundqualifikation (Gesundheits- und Krankenpfleger/in, staatliche anerkannte Altenpfleger/in) bei Nachweis an, außerdem würden bei einzelnen Pflegekassen eventuell auch Ärzte oder Kinderkrankenschwestern oder -pfleger anerkannt.

Zur Beantwortung der Frage, wer im Sinne der Verordnung als Nachbar gelten kann, werden von allen Pflegekassen unterschiedliche Anforderungen hinsichtlich der räumlichen Nähe zwischen Versichertem und potentiellm Nachbarschaftshelfer und dem Verwandtschaftsgrad dieser beiden Personen gestellt.

Im Hinblick auf die räumliche Nähe geben drei Pflegekassen (DAK, Techniker, LKK) an, dass keine Definition des Nachbarschaftsbegriffs vorliegt, es zum Begriff „Nachbarin/ Nachbar“ von keiner Stelle eine Aussage oder einschränkende Aussage gibt und dass somit im Grunde jede Person anerkannt werden kann. Eine weitere Pflegekasse (LKK) fügt hinzu, dass sie aufgrund der in der Pflegekasse versicherten landwirtschaftlichen Bevölkerung und der somit weiträumigeren Siedlungsstruktur in ländlichen Gebieten mit einer eher weiträumigeren Auslegung der räumlichen Nähe verfährt. Eine weitere Pflegekasse (Melitta Plus) behält sich eine Prüfung des Einzelfalls vor. Eine andere Pflegekasse (AOK NordWest) folgt in weiten Teilen dem in EDe II erstellten Konzept und führt dazu Folgendes auf: Ausgehend vom Begriff „Nachbar“ muss eine räumliche Nähe vorliegen, also muss der Nachbar neben dem betreffenden Versicherten wohnen (primär angrenzend oder in den nächstgelegenen Gebäuden; in ländlichen Gebieten gegenüber oder nebenan oder in einem angemessenen Umkreis wohnhaft sein). Lediglich eine Pflegekasse (Barmer GEK) macht enge Vorgaben. Die Nachbarschaft ist demnach „in städtischen Regionen in einem Straßenzug und den benachbar-

ten Straßen (sog. Stadtviertel) zu sehen“. Daraus ergibt sich für die Pflegekasse, dass in der Stadt die Entfernung der Wohnorte nicht größer als 1 km sein sollte. In ländlichen Gebieten ist der Kreis größer zu ziehen, was für Lagen außerhalb der Ortskerne zu einer Anerkennung einer Entfernung bis zu 3 km führt.

Hinsichtlich eines bestehenden Verwandtschaftsgrades zwischen dem an Demenz erkrankten Versicherten und dem potentiellen Nachbarschaftshelfer erkennen vier der sechs Pflegekassen analog zur Verhinderungs- und Kurzzeitpflege keine Verwandten oder verschwägerten Personen ersten und zweiten Grades an. Eine weitere Pflegekasse (LKK) verfährt gegenteilig nicht analog zur Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, hier können auch nah verwandte Personen als Nachbarschaftshelfer anerkannt werden. Wichtig sei der Pflegekasse vorrangig die Entlastung der Pflegeperson durch einen Nachbarn, unanhängig vom Verwandtschaftsgrad. Eine Pflegekasse (Techniker) gibt an, dass der Verwandtschaftsgrad nicht definiert sei und macht dazu keine näheren Angaben.

Darüber hinaus weisen zwei Pflegekassen (LKK, Techniker) speziell darauf hin, dass nur eine Einzelperson als Nachbarschaftshelfer nach §45 SGB XI anerkannt werden kann. Es darf nach ihrer Aussage kein entgeltliches Beschäftigungsverhältnis oder eine gewerbsmäßige Tätigkeit entstehen, was auch Anbieter mit professioneller Qualifikation, die Betreuung für mehrere Personen anbieten möchte, ausschließt. Eine Pflegekasse (DAK) weist noch einmal auf die Abrechnungsmodalitäten hin: Ein Direktvertrag des Nachbarschaftshelfers mit der Pflegekasse als Kostenträger ist vom Gesetz nicht vorgesehen, so dass die Kosten nach dem Erstattungsprinzip über den Versicherten abgerechnet werden.

Zur Bekanntmachung des Angebots der Nachbarschaftshilfe wie auch der Schulungsmöglichkeit wurden im Modellvorhaben Informationsflyer entwickelt und Öffentlichkeitsarbeit betrieben. Im April und Juni 2010 konnte eine Schulung für zehn „Nachbarschaftshelfer bei Demenz“ durchgeführt werden. Alle Teilnehmerinnen hatten bereits im Vorfeld „informelle Nachbarschaftshilfe“ bei einer an Demenz erkrankten Person in ihrem Umfeld geleistet, d. h. sie waren unentgeltlich im Rahmen eines Vertrauensverhältnisses oder auf Basis privater Zahlungen tätig gewesen. Direkt nach der Schulung entstanden daraus keine „formellen“ Nachbarschaftsverhältnisse im Sinne des § 45 b SGB XI. Alle Teilnehmerinnen meldeten zurück, dass sie aus rein inhaltlichem Interesse an der Schulung teilgenommen hätten und die Möglichkeit der Bezahlung ihrer Hilfe durch Gelder der Pflegeversicherung nicht oder noch nicht in Erwägung zögen.

Diese Zurückhaltung gegenüber der „formellen“ Nachbarschaftshilfe im Sinne des § 45 b SGB XI zeigte sich auch in den Beratungsbesuchen der Gesundheitsberaterinnen. Im Rahmen der Beratungen wurde das bisherige soziale Helfernetzwerk der EDe II-Familien sondiert, zu dem in 19 Fällen ein „informelles“ Nachbarschaftsverhältnis gehörte. In 10 Fällen war primär die räumliche Nähe Grundlage für die Hilfe, in 9 weiteren

Fällen war ein bestehendes Vertrauensverhältnis Hauptausgangspunkt dieser Hilfestellung.

In 34 Familien haben die Gesundheitsberaterinnen über die Möglichkeit einer „Formalisierung“ dieses bestehenden oder zu der Anbahnung eines Nachbarschaftsverhältnisses im Sinne des § 45 b SGB XI informiert und beraten. Zum Ende des Modellvorhabens war daraus in vier Fällen ein „formelles“ Nachbarschaftsverhältnis geworden. Die Hauptpflegepersonen gaben zur Ablehnung einer „Formalisierung“ folgende Gründe an, Mehrfachnennungen waren möglich:

- In sechs Fällen wird von der Familie und/ oder dem Nachbarschaftshelfer kein Entgelt in finanzieller Form gewünscht, um damit einer formellen Verpflichtung zur Hilfeleistung aus dem Wege zu gehen
- Für vier Nachbarschaftshelfer stellt der vorgeschriebene Besuch einer Schulung nach Einschätzung der Hauptpflegeperson eine Hürde dar
- Weitere vier gaben an, den jeweiligen Nachbarn wegen bestehender eigener Belastungen (wie z. B. Hochaltrigkeit) nicht mit dem formellen Verfahren belasten zu wollen
- In sechs Fällen wurden die zusätzlichen Betreuungsleistungen bereits für andere Hilfen ausgeschöpft, so dass eine „Formalisierung“ keinen Nutzen gebracht hätte.
- Acht Hauptpflegepersonen fanden die Möglichkeit interessant, empfanden aber in ihrem Umfeld keine Nachbarn als geeignet
- In vier Fällen vermuteten die Hauptpflegepersonen eine Weigerung des Erkrankten gegenüber der nachbarschaftlichen Hilfe, so dass kein Versuch unternommen wurde

In einem Fall wurde die „Formalisierung“ eines bereits bestehenden „informellen“ Nachbarschaftsverhältnisses von der Pflegekasse Barmer GEK abgelehnt, da die Antragstellerin nicht die Kriterien der Barmer GEK zur Anerkennung als Nachbarschaftshelferin erfüllt. Das bestehende Vertrauensverhältnis und die bereits gut funktionierende Hilfebeziehung zwischen Erkrankten und Antragstellerin wurden nicht anerkannt, da die Antragstellerin in 1,5 Kilometer Entfernung anstatt in – der von der Barmer GEK definierten maximal – 400 m Entfernung zum Erkrankten lebt.

Zusammenfassung

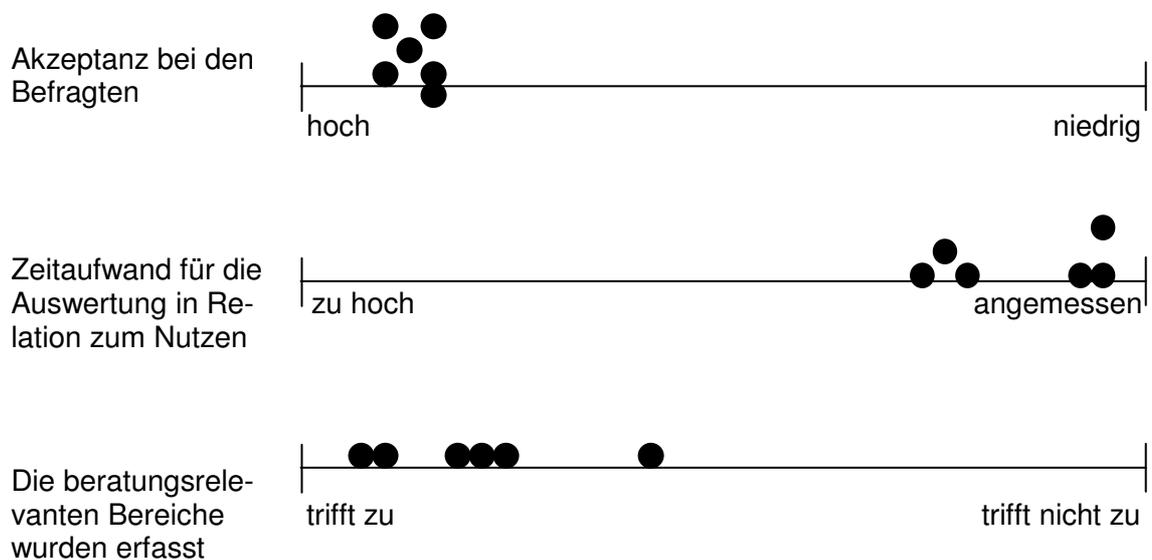
Die HBPfVO des Landes Nordrhein-Westfalen vom 09.12.2008 nennt in Artikel 1 unter Ziffer 8 die „Einzelfallbetreuung im Rahmen der Nachbarschaftshilfe unter der Voraussetzung, dass ein Pflegekurs nach § 45 SGB XI absolviert wurde“. Das Betreuungsangebot eines Nachbarschaftshelfers in diesem Sinne ist durch die zuständige Pflegekasse anzuerkennen. Im Projektkontext von EDe II war die bestehende Regelung des Landes positiv zu bewerten, weil sie wichtige niederschwellige Merkmale zur Unterstützung häuslicher Pflegearrangements mit sich bringt. In der praktischen Umsetzung der Verordnung zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den einzelnen Pflegekassen. In 34 Familien haben die Gesundheitsberaterinnen über die Möglichkeit einer „Formalisierung“ dieses bestehenden oder zu der Anbahnung eines Nachbarschafts-

verhältnisses im Sinne des § 45 b SGB XI informiert und beraten. Im Rahmen des Modellvorhabens wurden außerdem zehn Nachbarschaftshelfer geschult. Dadurch kamen insgesamt vier solcher Nachbarschaftsverhältnisse zustande, was 3,8 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Modellvorhaben entspricht.

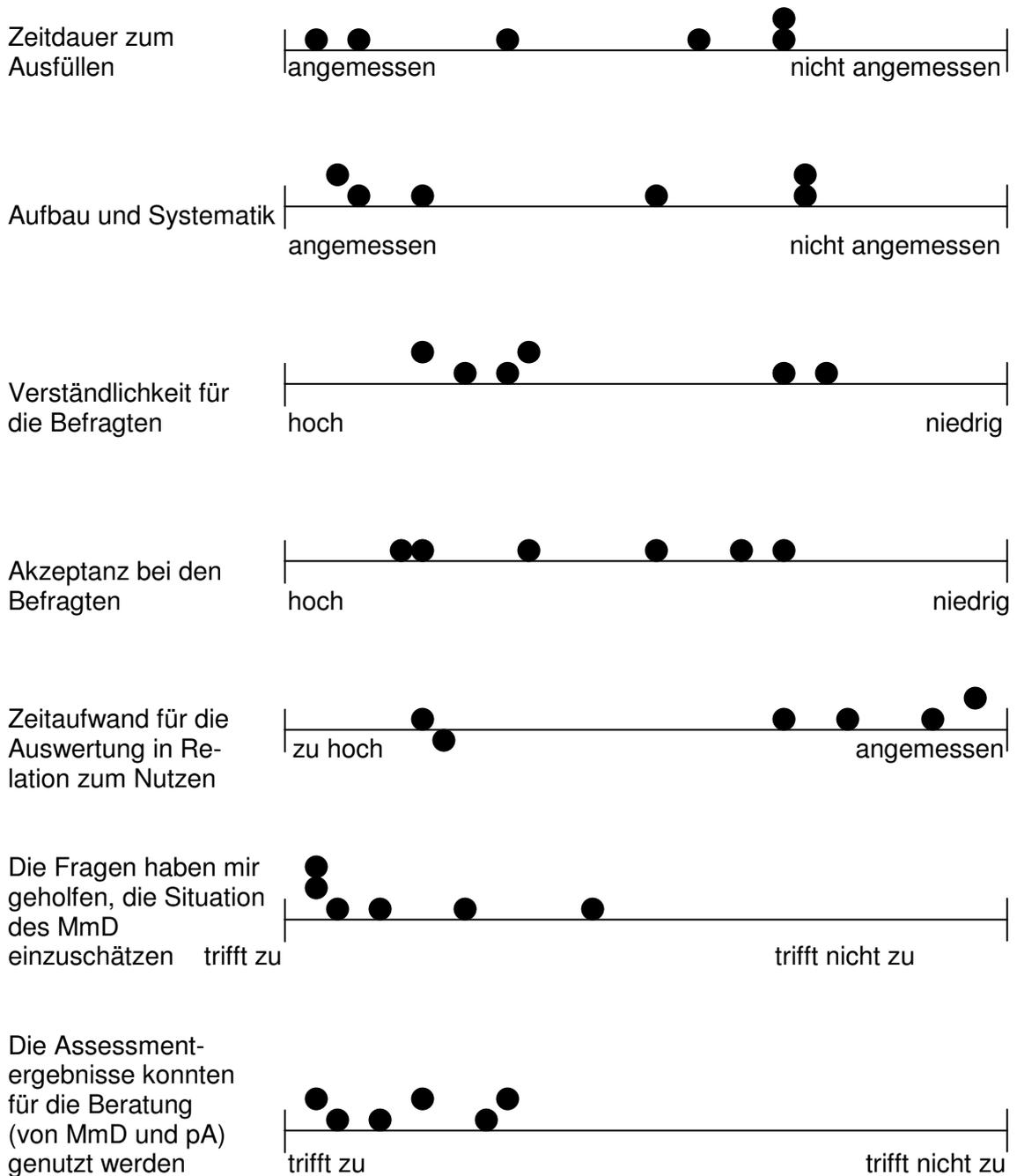
Anlage 12

Auswertung der visuellen Analogskalen zu Angemessenheit und Praktikabilität des Assessments

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Angemessenheit desjenigen Teils des Assessments, der auf die pflegerischen Angehörigen bezogen ist

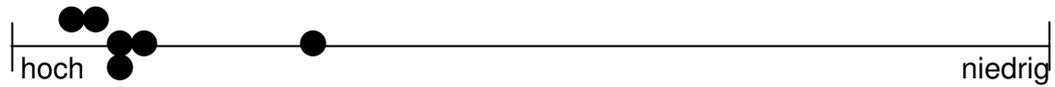


Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Angemessenheit, Praktikabilität und zum Nutzen des Teils desjenigen Assessments, der auf den demenzkranken Menschen bezogen ist

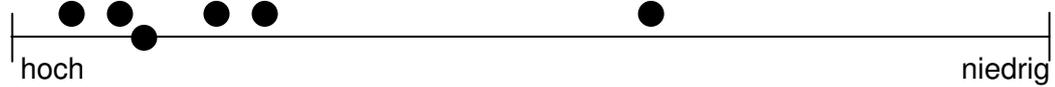


Mit den folgenden beiden letzten Fragen nehmen Sie bitte noch einmal das Assessment insgesamt in den Blick. Es geht dabei auch darum, Ihre Antworten zu den positiven und unerwünschten Wirkungen abzuwägen.

Nutzen des Assessments als Einstieg in die Beratung der Zielgruppe in EDe II insgesamt



Vertretbarkeit des Assessments als Einstieg in die Beratung der Zielgruppe in EDe II

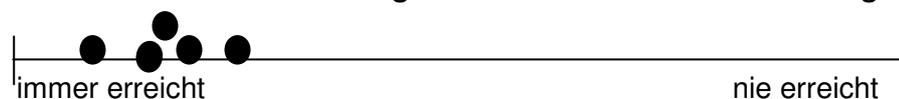


Anlage 13

Auswertung der visuellen Analogskalen zur Zielerreichung des Beratungskonzepts

Bitte beurteilen Sie, inwiefern/wie häufig Sie bei den EDe II-Familien die im Beratungskonzept beschriebenen Ziele und Aufgaben der Beratung als erreicht einschätzen!

1. Verstehen der Erkrankung insbesondere auf Seiten der Angehörigen



2. Angemessene Vorbereitung der Angehörigen und bedingt auch der Demenzerkrankten auf die Zukunft mit der Erkrankung



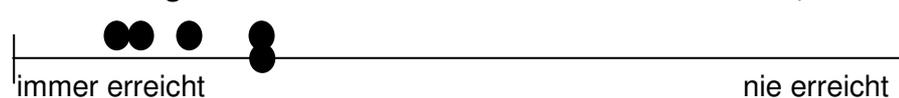
3. Förderung einer positiven Lebensgestaltung der Familien mit der Erkrankung



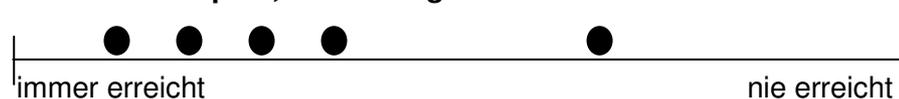
4. Unterstützung und Erleichterung des Alltags von Demenzerkrankten und Angehörigen, soweit für Sie einschätzbar



5. Frühzeitiger Aufbau oder Unterhalten von Netzwerken, wenn nötig

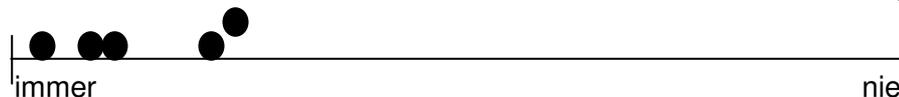


6. Erfolgreiches Hinwirken auf die Inanspruchnahme von medizinischen und anderen Therapien, wenn nötig

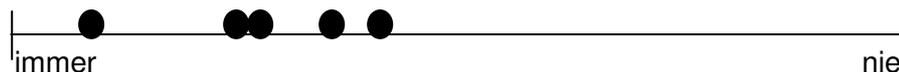


Bitte beurteilen Sie, inwiefern/wie häufig in den von Ihnen beratenen Familien während der Projektteilnahme Veränderungen sichtbar wurden!

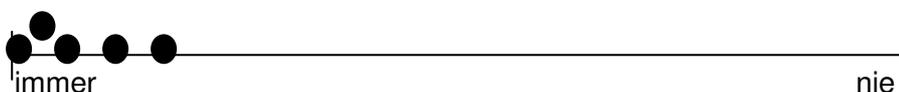
1. Die Familien denken mehr über ihre Situation nach und bewegen sich.



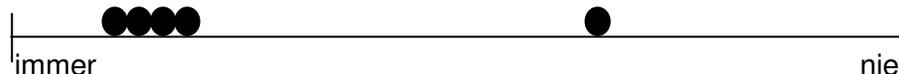
2. Die Familien setzen die in der Beratung besprochenen Umgangsformen mit der/dem MmD um.



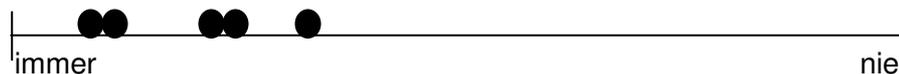
3. Die Familien melden zurück, dass die Hilfe (Beratung oder anderes Angebot) gut getan hat.



4. Die Familien nutzen nach meiner Beratung vermehrt Angebote.

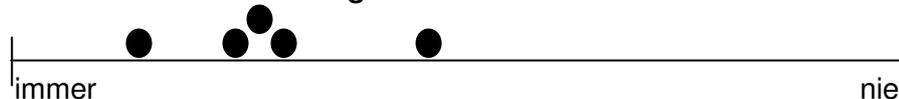


5. Die Familien können sachlicher mit den Problemen der Pflege-/Betreuungssituation umgehen als zu Beginn der Beratung.



Inwiefern treffen die folgenden Aspekte zu?

6. Ich finde eine Beratungsstruktur und kann sie auch durchhalten.



7. Ich fühle mich in der Beratungssituation wohl und authentisch.



8. Ich bleibe im Zeitrahmen (1-1,5 Stunden).



Anlage 14

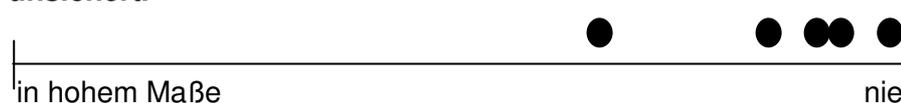
Auswertung der visuellen Analogskalen zu Angemessenheit und Praktikabilität Fallkonferenzenkonzepts

Bitte beurteilen Sie, inwiefern Sie die Ziele der Fallkonferenzen als erreicht einschätzen!

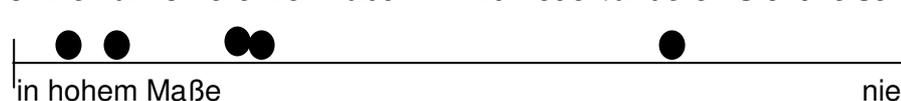
1. Die Fallkonferenzen entsprachen meinem Bedarf an Informations- und Erfahrungsaustausch.



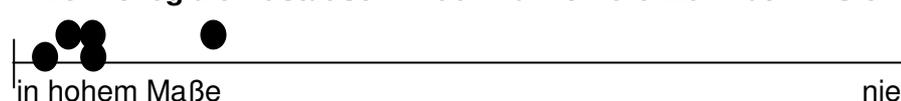
2. Die Informationen und der Austausch in den Fallkonferenzen haben mich verunsichert.



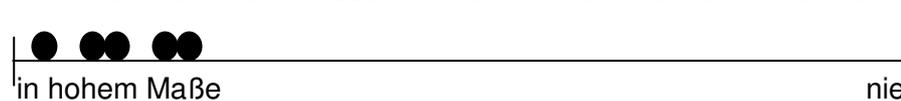
3. Die Fallkonferenzen haben mir zu neuen/anderen Sichtweisen verholfen.



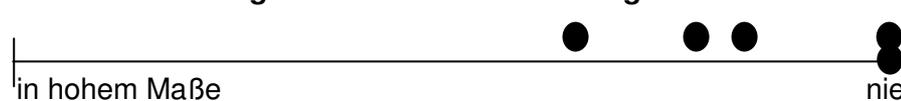
4. Der kollegiale Austausch in den Fallkonferenzen hat mir Sicherheit gegeben.



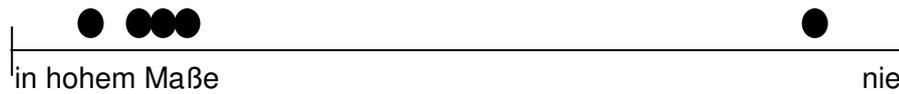
5. Ich konnte Erkenntnisse aus den Fallkonferenzen in der Beratung anwenden.



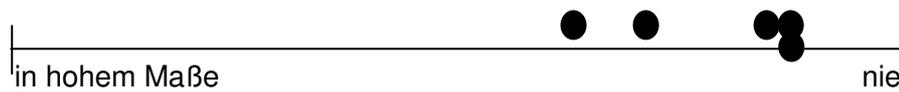
6. Die Bearbeitung von Problemen der Kolleginnen hat mich zusätzlich belastet.



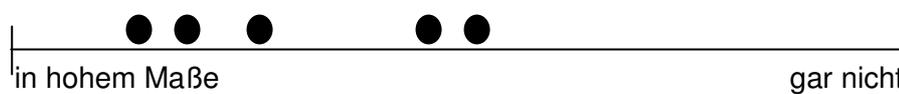
7. Die Fallkonferenzen haben mir geholfen, meine Beratungen systematischer durchzuführen.



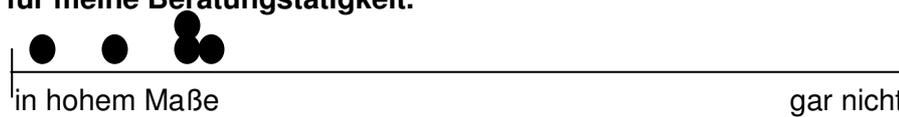
8. Durch den Austausch in den Fallkonferenzen wurden mehr Fragen aufgeworfen als ich vorher hatte.



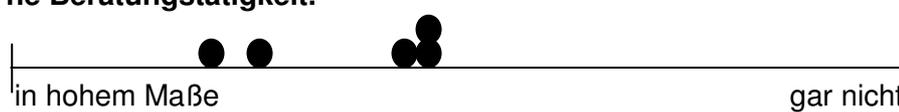
9. Der Austausch mit Frau Dr. Stechl war eine wichtige Unterstützung für meine Beratungstätigkeit.



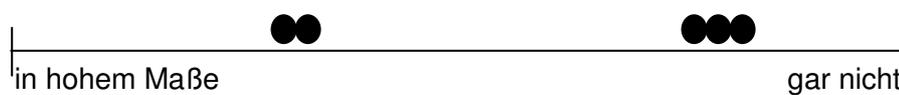
10. Der Austausch mit Frau Prof. Zwicker-Pelzer war eine wichtige Unterstützung für meine Beratungstätigkeit.



11. Der Austausch mit Frau Dr. Romero war eine wichtige Unterstützung für meine Beratungstätigkeit.



12. Ich hätte mir mehr interdisziplinären Austausch in den Fallkonferenzen gewünscht und als förderlich eingeschätzt.



13. Insgesamt haben die Fallkonferenzen zur Erweiterung meiner Beratungskompetenz beigetragen.



Veranstalter

Trägerverbund Demenz im Kreis Minden-Lübbecke
in Kooperation mit dem Netzwerk ambulante Dienste
NADel e.V.

Kompetenzwerkstatt Pflege und Demenz

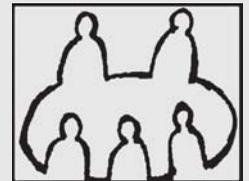
im Kreis Minden-Lübbecke



Informationen und Anmeldung:

PARIVital-Treffpunkt
Familien und Erwachsenenbildung
Kompetenzwerkstatt Pflege und Demenz
Marie Lapp
Simeonstraße 17 – 19
32423 Minden
Tel.: 0571. 8 28 02 15
Fax: 0571. 8 28 02 69

Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen



Vertragspartner für die
Durchführung unserer Pflegekurse:

Informationsreihe für Angehörige
von Menschen mit Demenz



Jährlich erkranken etwa 1300 Personen im Kreis Minden-Lübbecke an einer Demenz. Sie werden zumeist zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt und betreut. Pflegende Angehörige werden durch die Symptome der Krankheit des Vergessens stark belastet. Die Kursreihen „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ können eine entlastende Unterstützung bieten.

›Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen‹ Informationsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Inhalte der Informationsreihe:

- Sie erfahren mehr über Grundlagen der Demenz und entwickeln Verständnis für das verwirrte Verhalten.
- Sie lernen Verhaltensstrategien im Umgang mit ihren betroffenen Angehörigen und herausfordernden Situationen und bekommen Tipps für die häusliche Pflege.
- Die Vorbereitung auf den Besuch des Medizinischen Dienstes, die Finanzierung der Pflege und Entlastungsmöglichkeiten bei Überforderung sowie rechtliche Vorsorgemöglichkeiten ergänzen das Programm.

Wer leitet diese Kurse?

Die Kurse werden von erfahrenen Fachkräften geleitet, die sich durch fachliche Kompetenz und Einfühlungsvermögen auszeichnen.

Wo und wann finden die Informationsreihen statt?

Die Informationsreihen finden je nach Bedarf in verschiedenen Orten des Kreises und zu verschiedenen Terminen statt, es sind jeweils 10 Treffen à 2 Stunden (20 Stunden gesamt).

Den aktuellen Termin und Veranstaltungsort finden Sie im Einlegeblatt.

Anmeldung:

Mit dem eingelegten Anmeldeformular können Sie sich jederzeit anmelden. Sollte ein Termin ausgebucht sein, werden Sie benachrichtigt und für die nächste Informationsreihe vorgemerkt.

– Teilnahme kostenlos –

Wichtiger Hinweis:

- Wenn Sie Probleme mit einer Pflegevertretung oder mit der Anfahrt haben, bemühen wir uns um eine individuelle Lösung. Bitte sprechen Sie uns an.
- Wenn Sie eine begleitete, parallele Betreuungsgruppe oder eine häusliche Pflegevertretung benötigen, melden Sie Ihren Angehörigen bitte spätestens drei Tage vor dem Termin über das Infotelefon Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke an.

Infotelefon Demenz

zur Organisation einer Pflegevertretung

Tel. 0 18 04. 45 33 00

montags – freitags von 9.00 Uhr – 15.00 Uhr
(0,20 Cent pro Anruf)