Sektorenübergreifende Hilfen nach Erstdiagnose Demenz im Krankenhaus

Ergebnisse des Projekts Dem-i-K plus

Dr. Sabine Kirchen-Peters

Max Ischebeck



Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

SAARLAND
Großes entsteht immer im Kleinen.

Institut für Sozialforschung
und Sozialwirtschaft e.V.
Saarbrücken

Sektorenübergreifende Hilfen nach Erstdiagnose Demenz im Krankenhaus

Ergebnisse des Projekts Dem-i-K plus

Endbericht der wissenschaftlichen Begleitung

Dr. Sabine Kirchen-Peters

Max Ischebeck

Saarbrücken, März 2016

Inhalt

0. Zusammenfassung 5

1. Einleitung 7

2. Ziele und Zielgruppen 9

3. Methoden der Begleitforschung 9

4. Ergebnisse der Struktur- und Prozessanalyse 12

4.1 Die Implementationsphase: Aufbau von Arbeitsstrukturen 12

4.2 Die Modellphase: Optimierung von Strukturen und Prozessen 14

4.3 Die Abschlussphase: Entwicklung eines übertragbaren Handlungskonzepts 16

4.4 Zeitbedarfe und Leistungen 21

5. Hilfeverläufe in der Patientenstichprobe 22

6. Entwicklung der Angehörigenbelastung 25

6.1 Methodischer Hintergrund 25

6.2 Belastungsdaten der Dem-i-K plus-Angehörigen 27

7. Bewertung des Projekts durch die Angehörigen 31

8. Patientenfallstudien 32

8.1 Herr B. 33

8.2 Frau M. 36

8.3 Frau G. 39

8.4 Frau H. 42

8.5 Frau K. 45

8.6 Frau J. 48

9. Zusammenfassende Darstellung von Wirkfaktoren 50

10. Ökonomische Bewertung des Projekts 54

11. Fazit und Ausblick 56

Literatur 58

Anhang: übertragbare Materialien 59

0. Zusammenfassung

Wenn im Rahmen eines Krankenhausaufenthalts erstmals die Diagnose Demenz gestellt wird, sind die Patient/innen und ihre Angehörigen verunsichert und benötigen während und nach dem Krankenhausaufenthalt eine professionelle und sektorenübergreifende Begleitung bei der Belastungsverarbeitung. Zudem muss kompetent über bestehende Hilfeangebote beraten werden, damit sich die Angehörigen in die Lage versetzt sehen, die auf sie zukommenden Herausforderungen zu schultern. Dabei stehen die Patient/innen mit ihren medizinischen, pflegerischen und sozialen Bedürfnissen im Mittelpunkt.

An diesem Punkt setzte das Projekt Dem-i-K plus an, um die sektorenübergreifende Versorgung von demenzkranken Patientinnen und Patienten nach dem Krankenhausaufenthalt zu verbessern und Schnittstellenprobleme zu reduzieren. Dabei sollten sowohl fachliche als auch fiskalische Ziele erreicht werden:

- Erhalt der Lebensqualität der neu diagnostizierten Demenzkranken
- Unterstützung und Entlastung der pflegenden Angehörigen
- Sicherung der Nachhaltigkeit der in der Akutklinik begonnenen Interventionen
- Kosteneinsparungen durch Vermeidung frühzeitiger Heimunterbringungen oder unnötiger Krankenhauseinweisungen

Die wissenschaftliche Begleitung des Projekts wurde durch den Landkreis Saarlouis und durch das saarländische Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie finanziert und durch das Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (*iso*) durchgeführt. Aus den Befunden der Begleitstudie können folgende wesentliche Kriterien zur Struktur der notwendigen Hilfen nach der Erstdiagnose formuliert werden:

- Aufgrund der unterschiedlichen Bedarfe von Krankenhauspatient/innen mit Erstdiagnose Demenz ist ein **interdisziplinärer und personenzentrierter** Beratungsansatz erforderlich.
- Für eine fundierte Beratung wird eine besondere **Expertise im Themenfeld Demenz** benötigt.
- Die Beratung sollte **aufsuchend** erfolgen.
- Die Angehörigen benötigen eine kontinuierliche und verlässliche **Fallbegleitung**.

Diese Kriterien sind in die Konzipierung und die praktische Entwicklung des Modellprojekts eingegangen. Seine Ergebnisse wurden wissenschaftlich analysiert und gemeinsam mit den beteiligten Akteuren in ein übertragbares Handlungskonzept überführt. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse wird durch Projektmaterialien und Instrumente unterstützt, die im Anhang des Endberichts dokumentiert sind. Das Leistungsprofil des Modellprojekts beruhte auf folgenden Eckpfeilern:

- Identifizierung der Patient/innen für Dem-i-K plus und Durchführung eines fachärztlichen Konsils
- Durchführung einer Beratung in Form einer interdisziplinären Angehörigensprechstunde (Facharzt und Krankenhaussozialarbeiterin)

- Erweiterte Anamnese in der Häuslichkeit und Planung der Unterstützungsmaßnahmen durch ein Hausbesuchsteam aus Pflegefachkraft für Psychiatrie und Sozialarbeiter mit spezieller Demenzexpertise
- Umsetzung des Hilfeplans im Rahmen fortlaufender Hausbesuche und ggf. unter Einbezug Dritter (z.B. Hausarzt)
- Möglichkeit einer Krisenintervention für die Angehörigen zur Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen durch eine „Notrufnummer".

Während die Identifizierung der Teilnehmer/innen für das Projekt und die Angehörigensprechstunde noch innerhalb des Krankenhauses durchgeführt wurden, fand bei allen anderen Projektleistungen ein **„Sektorenwechsel"** in die ambulante Versorgung statt. Die sektorenübergreifenden Leistungen wurden zudem **trägerübergreifend** erbracht, indem verschiedene Institutionen, nämlich das St. Nikolaus-Hospital Wallerfangen sowie der Demenzverein Saarlouis, ihre Demenzexpertise für das Projekt eingebracht haben.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Auswertung wurden mittels einer Patientendokumentation die Hilfeverläufe dokumentiert. Nachgewiesen werden konnte unter anderem, dass die Ratsuchenden überwiegend zu einem vergleichsweise frühen Zeitpunkt körperlicher Hilfebedürftigkeit erreicht werden, zu dem jedoch im Hinblick auf die Demenz dringend unterstützende Hilfen organisiert werden müssen. Durch die Demenzdiagnose im Krankenhaus wurden über die Hälfte der Patient/innen überrascht, der Rest hatte bereits selbst Vermutungen in dieser Richtung angestellt, allerdings noch keine medizinische Abklärung in die Wege geleitet. Gezeigt hat sich wiederum, dass bei der Akzeptanz von externen Hilfen erhebliche Barrieren bestehen. Es bedarf meist einer intensiven Fallbegleitung und eines Vertrauensaufbaus, bis sich die Angehörigen ermutigen lassen, entlastende Angebote in Anspruch zu nehmen. Die Abfrage der Zufriedenheit mit den erhaltenen Leistungen ergab ohne Ausnahme hohe bis sehr hohe Werte.

Zudem können die Ergebnisse einer Belastungserfassung im Vorher-Nachher-Vergleich zur Beurteilung des Projektansatzes herangezogen werden. Mehrheitlich konnten trotz des progredienten Verlaufs der Erkrankung stabile oder verbesserte Belastungswerte bei den Angehörigen gemessen werden. Wenn es zu einzelnen graduellen Verschlechterungen kam, waren nicht Defizite in der Beratung, sondern äußere Umstände, wie akute Erkrankungen oder Klinikeinweisungen, ausschlaggebend. Insgesamt lässt sich also ein deutlich entlastender Effekt durch die Beratung des Projekts nachweisen.

Auch Kosteneinsparungen durch das Projekt sind plausibel, wenngleich aus ethischen Gründen kein wissenschaftlicher Nachweis dieser fiskalischen Erfolge im Sinne eines Kontrollgruppenvergleichs durchgeführt werden konnte. In der im Rahmen des Projekts vertiefend untersuchten Patientenstichprobe wurden nur drei von 18 Patient/innen vor Abschluss der Intervention in einem Pflegeheim untergebracht. Zudem wurde im Rahmen von Fallstudien belegt, dass Einweisungen in psychiatrische Kliniken oder vorschnelle Einweisungen in Akutkrankenhäuser durch das Projekt reduziert werden konnten.

1. Einleitung

Für Akutkrankenhäuser bestehen viele Hürden, die Strukturen und Prozesse demenzsensibel auszurichten (Isfort et al.2014). Dazu zählt, dass das Personal meist auf den akutmedizinischen Fokus und die Erbringung von „Spitzenmedizin“ und weniger auf die Durchführung einer „Spitzenbetreuung“ orientiert ist (Kirchen-Peters 2013). Mangelndes Hintergrundwissen zur Demenz führt zudem nicht nur zu Problemen im Umgang mit den Kranken, sondern auch dazu, dass die Strukturen und Arbeitsprozesse nicht an den spezifischen Bedürfnissen der Demenzkranken ausgerichtet werden, etwa im Sinne eines kompensierenden und orientierenden Milieus (Kleina/Wingenfeld 2007). Da in Krankenhäusern und Pflegeheimen in der Regel Akteure aus unterschiedlichen Berufen und Arbeitsfeldern tätig sind, differieren die Wahrnehmung und Priorisierung der Handlungsbedarfe mitunter deutlich (Kirchen-Peters 2013)

Vor diesem Hintergrund hat sich insbesondere die Kombination von theoretischer Wissensvermittlung und praktischer Anleitung im Rahmen von Fallbegleitungen in der Praxis bewährt, so eine Erkenntnis aus dem Projekt Dem-i-K – Demenz im Krankenhaus (Kirchen-Peters 2014). Dieses Projekt wurde von 2010 bis 2013 in Federführung der Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser durchgeführt und unter Förderung des saarländischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie wissenschaftlich begleitet. Im Rahmen des damaligen Vorhabens wurden in fünf katholischen Krankenhäusern Konsiliar- und Liaisondienste eingerichtet, die mit Fachärzten für Geriatrie, Psychiatrie und Neurologie sowie mit einer Fachaltenpflegekraft für Psychiatrie besetzt waren. Im Zentrum des Konzeptes standen der Aufbau eines demenzbezogenen Hintergrundwissens beim ärztlichen und pflegerischen Personal der beteiligten Allgemeinkrankenhäuser, die Fallbegleitung von Pflegekräften und ärztliche Konsile. Die Interventionen bezogen sich auf drei Gruppen von Demenzkranken:

- Demenzkranke, bei denen die Kompetenzeinbußen erst während des Krankenhausaufenthaltes deutlich wurden,
- bekanntermaßen Demenzkranke, bei denen eine krisenhafte Zuspitzung während des Krankenhausaufenthalts vermieden werden sollte, und
- Demenzkranke oder demenzgefährdete Personen, bei denen eine delirante Episode – etwa in Zusammenhang mit einer Operation – verhindert werden sollte.

Die Auswertung der wissenschaftlichen Begleitforschung konnte deutliche Erfolge der modellhaften Interventionen aufzeigen. Dabei beziehen sich die positiven Wirkungen sowohl auf die Patient/innen als auch auf die Mitarbeiter/innen in den involvierten Abteilungen. Zudem ist es gelungen, im Rahmen des Projekts einen erheblichen Anteil Erstdiagnosen zu stellen und die Patient/innen einer frühen Behandlung zuzuführen. Dies ist als ein wichtiges Ergebnis zu bewerten, wenn man in Rechnung stellt, dass die „Nebendiagnose Demenz“ im Akutkrankenhaus üblicherweise wenig Beachtung erfährt. Man kann daraus schließen, dass in Akutkrankenhäusern dann ein hohes Potential für die frühe Identifizierung und Behandlung von Demenzen besteht, wenn die Mitarbeiter/innen den Blick auf das Krankheitsbild richten.

Festgestellt wurde allerdings auch, dass vor allem im Hinblick auf die Zielgruppe der neu identifizierten Demenzpatient/innen ein **zusätzlicher Handlungsbedarf** bei der Überleitung

dieser Personen aus dem stationären in den ambulanten Bereich besteht, der im Rahmen von Dem-i-K nicht umgesetzt werden konnte:

- Kranke und Angehörige sind nach der Erstdiagnose verunsichert und benötigen eine professionelle Begleitung bei der Belastungsverarbeitung. Zudem ist eine fundierte Information über das Krankheitsbild erforderlich, durch die pflegende Angehörige lernen, Verhaltensweisen der Kranken nicht auf sich zu beziehen, sondern als Ausdruck der Erkrankung zu akzeptieren. Erst durch eine ausführliche Beratung über bestehende Hilfeangebote sehen sich die meisten Angehörigen in die Lage versetzt, die auf sie zukommenden Herausforderungen zu schultern. Für dieses komplexe Beratungssetting waren weder im Krankenhausalltag noch im Rahmen von Dem-i-K ausreichende Ressourcen vorhanden.
- Zeitliche Ressourcen fehlen dem Personal auch, wenn es um den Aufbau nachstationärer Hilfenetze geht. Um hier gezielt und am individuellen Hilfebedarf ausgerichtet beraten zu können, muss eine Kenntnis der häuslichen Rahmenbedingungen vorausgesetzt werden. Es müssten Hausbesuche stattfinden, in denen das Wohnumfeld geprüft und auf die Erfordernisse der Erkrankung angepasst wird. Zudem ist es erforderlich, zusammen mit den Angehörigen zu eruieren, welche zusätzlichen professionellen und informellen Hilfen erschlossen werden könnten, um das Versorgungsarrangement auf stabile Füße zu stellen.
- Im Hinblick auf die medizinischen Aufgaben treten weitere Erschwernisse auf. Durch die kurzen Verweildauern in der Akutklinik kann eine gesicherte Demenzdiagnostik nicht durchgeführt werden, weil die Entwicklung der Symptomatik dafür über mehrere Monate verfolgt werden muss. Zudem können zwar die von den zuständigen Fachgesellschaften empfohlenen Medikamente eingesetzt werden, eine Prüfung der Wirkung, die in der Regel frühestens nach einem Monat einsetzt, ist jedoch unmöglich. Außerdem hat die Klinik keinen Einfluss darauf, wenn niedergelassene Ärzte angesetzte Medikamente aus mangelnder Einsicht oder aufgrund von Budgeterwägungen nicht weiter verordnen.
- Schließlich fehlen Ressourcen, um die schnittstellenübergreifende Behandlungskontinuität sicherzustellen. Denn erst wenn über erfolgreiche Netzwerkarbeit persönliche Kontakte zu den regional tätigen Hilfeanbietern und zu Haus- bzw. Fachärzten aufgebaut sind, können zeitnah effektive und flexible Versorgungsnetze gestrickt werden, die die häusliche Versorgung sichern und unnötige Krankenhauseinweisungen vermeiden.

Zur Bearbeitung der beschriebenen Defizite wurde das Projekt Dem-i-K plus entwickelt. Dabei wurde der Fokus exemplarisch auf den Landkreis Saarlouis gelegt, der zu 70% die Kosten der wissenschaftlichen Begleitung übernahm, während das saarländische Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie die übrigen 30% der Kosten einbrachte. Der Aufwand für die Durchführung des Projekts wurde hingegen von den Trägern selbst aufgebracht.

2. Ziele und Zielgruppen

Dem-i-k plus wurde als trägerübergreifendes Projekt des St. Nikolaus Hospitals Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis in Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser Saarland konzipiert. Die Geschäftsstelle der Arbeitsgemeinschaft übernahm analog zur Dem-i-K-Struktur die Projektleitung auf der Ebene der Träger. Die ursprünglich geplante Projektdauer von zwei Jahren wurde aufgrund der Komplexität des Modellansatzes um ein weiteres Jahr bis Ende 2015 verlängert.

Übergeordnetes Ziel von Dem-i-K plus war die Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung von demenzkranken Patient/innen nach dem Krankenhausaufenthalt und die Reduzierung von Schnittstellenproblemen. Dabei sollten sowohl fachliche als auch fiskalische Ziele erreicht werden:

- Die Lebensqualität der neu diagnostizierten Demenzkranken sollte gesichert werden, indem die benötigten medizinischen, pflegerischen und betreuerischen Hilfen erschlossen wurden.
- Die pflegenden Angehörigen sollten gestützt und in ihrer schwierigen Aufgabe entlastet werden.
- Die Nachhaltigkeit der in der Akutklinik begonnenen Intervention sollte durch das erweiterte Aufgabenspektrum gesichert werden.
- Es sollten Kosten eingespart werden, die durch frühzeitige Heimunterbringungen oder unnötige Krankenhauseinweisungen entstehen würden.

Als Zielgruppe wurden zunächst Dem-i-K-Patient/innen aus dem Marienhaus Klinikum Saarlouis-Dillingen und dem Caritaskrankenhaus Lebach festgelegt. Aufgrund von Problemen in der Fallakquise legte das Krankenhaus Lebach die Mitarbeit im Projekt nieder und dafür beteiligte sich fortan die geriatrische Akutklinik des St. Nikolaus-Hospitals (vgl. Kapitel 4.1 und 4.2). Der Fokus lag auf denjenigen Patient/innen, bei denen im Krankenhaus erstmals die Diagnose Demenz gestellt wurde und bei denen aus diesem Grund ein erhöhter Bedarf an demenzbezogener Beratung vermutet werden konnte. Als zweite Zielgruppe spielten die Angehörigen eine herausgehobene Rolle. Die Beratung zielte darauf ab, die Angehörigen bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien zu unterstützen und deren persönliche Ressourcen zu fördern, konkrete Informationen zu vermitteln sowie ihnen vor allem bei subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikten sozialen Rückhalt und Anerkennung zu geben.

3. Methoden der Begleitforschung

Die wissenschaftliche Begleitung des Projekts umfasste neben der prozessbezogenen Beratung der Projektteilnehmer eine sozialwissenschaftliche Struktur-, Prozess- und Wirkungsanalyse.

Die **prozessbezogene Beratung** und Begleitung der Träger war zum einen in der Implementationsphase des Projekts erforderlich. Im Mittelpunkt stand die Beratung bei der Erstellung der Arbeitsinstrumente und bei der träger- und professionsübergreifenden Arbeitsstruktur. Aufgrund der Komplexität des Ansatzes musste im gesamten Projektverlauf ein wissen-

schaftlich gestütztes Projektmanagement betrieben werden, das insbesondere folgende Tätigkeiten beinhaltete:

- die Koordination der Aktivitäten der Verbundpartner
- die Fortschreibung des konzeptionellen Ansatzes
- die moderierende Unterstützung bei der Entwicklung einer interdisziplinären Arbeitsweise
- die Beratung bei auftretenden Umsetzungsproblemen
- die Moderation von Interessenkonflikten in Einzelgesprächen und in Gruppen
- die Moderation von aufgabenorientierten Arbeitsgruppen
- die konsensuelle Erarbeitung von Projektmaterialien
- das Einspielen von Forschungsergebnissen und Gute-Praxis-Beispielen
- die Erarbeitung von schriftlichen Diskussionsgrundlagen und Prozessbeschreibungen

Die **Struktur- und Prozessanalyse** diente vor allem der Übertragbarkeit der Ergebnisse und Erfahrungen in die allgemeine Praxis. Die wissenschaftliche Begleitung orientierte sich dabei unter anderem an folgenden leitenden Forschungsfragen:

- Wie setzt sich die Klientel zusammen (z.B. soziodemographische Daten, Wohnsituation, Versorgungsstand usw.)?
- Welche Leistungen werden von den unterschiedlichen Berufsgruppen erbracht?
- Welche Zeitbedarfe entstehen für die verschiedenen Leistungen?
- Welche Arbeitsstrukturen und -prozesse bilden sich im sektorenübergreifenden Ansatz heraus?

Die Struktur- und Prozessanalyse stützte sich zunächst auf Interviews mit den Mitarbeiter/innen der Projekte. Im weiteren Projektverlauf gewannen jedoch Gruppendiskussionen unter Moderation der wissenschaftlichen Begleitforschung einen immer größeren Stellenwert. Zu nennen ist hier z.B. die „Arbeitsgruppe Dem-i-K plus“, an der alle Leitungskräfte und operativ Beschäftigten der beiden Träger beteiligt waren. Diese Gruppe tagte je nach Handlungserfordernissen zwischen vier- und sechsmal pro Jahr. In der zweiten Projekthälfte wurden zudem explorative Workshops mit dem „Hausbesuchsteam“ durchgeführt, in denen z.B. für jeden Einzelfall die Fortschritte in der Hilfeplanung sowie weitere Handlungserfordernisse diskutiert wurden. Zur systematischen Datenerfassung wurde zudem eine Falldokumentation geführt, aus der sowohl Informationen über die Patient/innen als auch über die Arbeitsschritte des Projektteams abgeleitet werden konnten. Schließlich gingen aus den Beratungsaktivitäten wichtige Erkenntnisse hervor, die für die Struktur- und Prozessanalyse genutzt werden konnten.

Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt der wissenschaftlichen Begleitung bestand in der **Wirkungsanalyse**, mit der zu prüfen war, ob die durch das Projekt gesteckten fachlichen und fiskalischen Ziele erreicht werden konnten. Von einer Fall-Kontroll-Studie wurde aus ethischen Erwägungen auf Seiten der Träger abgesehen. Stattdessen wurden zum einen messbare Parameter sowie auch weichere (qualitative) Erfolgsindikatoren in die Analyse einbezo-

gen. Die Wirkungsanalyse orientierte sich an den verschiedenen Zielebenen und Zielgruppen des Projektes.

Sie bezog sich zunächst auf die **Patient/innen und auf ihre persönlichen Bezugspersonen**, die gleichermaßen von den zusätzlichen Leistungen profitieren sollten:

- Auf der Patientenebene wurde der Erfolg der Intervention zum einen anhand der *Patientendokumentation* nachvollzogen. Die erforderlichen Daten wurden im Krankenhaus sowie bei Follow-up-Untersuchungen in der eigenen Häuslichkeit nach Entlassung, nach weiteren sechs Wochen, nach drei Monaten, nach sechs Monaten und nach zwölf Monaten erhoben. Die Patientendokumentation umfasste neben dem körperlichen und psychischen Befinden auch soziale Aspekte, wie z.B. die Steigerung der Hilfeakzeptanz oder die Einbindung informeller Hilfen, die für einen Gesamterfolg der Maßnahme von erheblicher Bedeutung waren (vgl. Kapitel 5).
- Um der Komplexität intervenierender Faktoren Rechnung zu tragen, wurden zusätzlich *Interviews mit pflegenden Angehörigen* durchgeführt (nach Entlassung aus dem Krankenhaus sowie zum Abschluss der Intervention nach einem Jahr). Bei den Interviews stand neben der Entwicklung der Patient/innen auch die Situation der pflegenden Angehörigen im Zentrum. Die Fragen richteten sich z.B. auf die Zufriedenheit mit der Intervention und auf weitere Unterstützungsbedarfe, auf die Entlastungseffekte und die weiteren Perspektiven des Hilfearrangements (vgl. Kapitel 7).
- Im Rahmen der Angehörigeninterviews erfolgte anhand von BIZA-D (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz) eine *quantitative Erfassung der Belastungsentwicklung* (vgl. Kapitel 6). Das Instrument wurde dazu an das Forschungsdesign und die übergeordneten Fragestellungen von Dem-i-K plus angepasst, was in der Formulierung des Berliner Inventars ausdrücklich vorgesehen ist. Im Erstinterview zu Beginn der Intervention sowie im Abschlussinterview ein Jahr nach dem Krankenhausaufenthalt nannten die Befragten die Ausprägung ihrer Belastung in verschiedenen Bereichen. Gleichzeitig ließen sich diese Angaben bei der Auswertung jedoch auch auf verschiedene Aspekte und Einsichten aus dem Interview in Bezug setzen. So entstand ein umfassendes Bild der jeweiligen Situation, das zur tiefergehenden Interpretation des Falls genutzt werden konnte. Nähere Informationen zum Verfahren und zu den Ergebnissen befinden sich im Kapitel 6.

Durch die Ermittlung des Belastungsgrades der Angehörigen und der Evaluation der Beratung durch BIZA-D konnte in Verbindung mit den Interviews und der Patientendokumentation ein detailliertes Bild der jeweiligen Betreuungssituationen entworfen werden, das auch die Erstellung von Fallstudien (vgl. Kapitel 8) ermöglichte. Die gewonnenen Erkenntnisse wurden wiederum dazu genutzt, übertragbare Empfehlungen für sektorenübergreifende Hilfen nach einem Krankenhausaufenthalt zu schaffen. Dazu war ein tieferes Verständnis der einzelnen Fälle notwendig, als dies z.B. ein standardisierter Fragebogen hätte liefern können: Wie entstehen bestimmte Belastungsverhältnisse? In welchem Zusammenhang stehen diese mit der besonderen Situation, in der sich die Demenzkranken und ihre Angehörigen befinden? Welche Rolle spielt z.B. die persönliche Wahrnehmung der Angehörigen, aber auch deren ökonomische, familiäre und soziale Situation? Welchen Einfluss hat die räumliche Wohnkonstellation der Pflege, die Zuhilfenahme von Pflegediensten, Betreuungskräften oder

Schulungen? Nur durch die Befragung im qualitativen Interview konnten die Bedeutungen der verschiedenen Faktoren in ihrem Wechselspiel begriffen werden.

Diese qualitative exemplarische Vertiefung war auch deshalb möglich, weil aus unterschiedlichen Gründen weniger Patient/innen als zunächst erwartet in das Projekt eingeschlossen wurden. Denn die Patient/innen sowie die pflegenden Angehörigen mussten aus datenschutzrechtlichen Gründen der Teilnahme am Projekt schriftlich zustimmen. Die Zustimmung umfasste auch das Einverständnis, dass personenbezogene Daten in anonymisierter Form an die wissenschaftliche Begleitung und an die am Projekt beteiligten Träger weitergegeben werden durften. Das stellte nach den Projekterfahrungen eine hohe Hürde dar, so dass weniger Patient/innen in den Genuss der modellhaften Leistungen kamen, als dies im Hinblick auf den Bedarf erforderlich gewesen wäre. Letztendlich erfolgte eine vertiefende qualitative Analyse bei 18 Patient/innen. Im Rahmen der Zeiterfassung (vgl. Struktur-und Prozessanalyse) wurden zudem Daten weiterer Personen erfasst und z.B. hinsichtlich der Gründe für eine Nichtinanspruchnahme der Hausbesuche ausgewertet (vgl. Kapitel 4.2).

Neben den fachlichen Zielen des Projekts ist es gesundheitsökonomisch relevant, in welcher **Kosten-Nutzen-Relation** sich die Leistungen bewegen. Dazu wurde ermittelt, ob die häusliche Versorgung im Beobachtungszeitraum von einem Jahr gesichert werden konnte oder ob eine Heimunterbringung erfolgte. Zudem wurde nachverfolgt, ob es im Interventionszeitraum von einem Jahr zu erneuten Krankenhauseinweisungen gekommen war. Auf der Grundlage der ermittelten Daten fanden Plausibilitätsrechnungen statt, mit denen ermittelt wurde, welche Einsparungen für vermiedene Krankenhauseinweisungen und Heimunterbringungen durch die Modellinterventionen möglich wurden (vgl. Kapitel 10).

4. Ergebnisse der Struktur- und Prozessanalyse

Die operative Durchführung des Projekts erfolgt in drei Phasen:

- Das erste halbe Jahr wurde genutzt, um verbindliche Instrumente zu entwickeln und die Arbeitsstrukturen aufzubauen.
- In der eigentlichen Modellphase, die zwei Jahre dauerte, wurden die Patient/innen akquiriert und die modellhaften Interventionen mit begleitender Evaluation durchgeführt.
- Das letzte halbe Jahr wurde genutzt, um die Daten auszuwerten sowie um den Endbericht zu verfassen und das übertragbare Handlungskonzept abzustimmen.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Struktur- und Prozessanalyse entlang der drei Arbeitsphasen beschrieben. Zudem erfolgt eine Darstellung der Ergebnisse der Zeiterfassung.

4.1 Die Implementationsphase: Aufbau von Arbeitsstrukturen

Die komplexe Projektstruktur erforderte in der Implementationsphase umfangreiche Vorbereitungen. Dies betraf insbesondere die gemeinsame Entwicklung von Arbeitsgrundlagen mit den Projektpartnern. Alle in dieser Phase erstellten Instrumente, die die Arbeitsweise in den Projekten strukturiert haben, sind im Anhang aufgeführt.

Die Erstellung der Arbeitsgrundlagen diente zum einen der Sicherstellung einer einheitlichen Vorgehensweise aller Akteure, unabhängig vom professionellen Hintergrund und vom be-

schäftigenden Träger. Sie dienten darüber hinaus der Orientierung der Projektpartner im Arbeitsprozess und spielten im Hinblick auf die Qualitätssicherung in der träger- und berufsübergreifenden Projektkonstruktion eine wichtige Rolle. Die Arbeitsinstrumente gingen aus Workshops hervor, die durch die wissenschaftliche Begleitung moderiert wurden. Beteiligt waren jeweils die ärztlichen, pflegerischen und sozialarbeiterischen Berufsgruppen. Im Rahmen der Diskussion erfolgte zwischen den Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen und Trägern eine Verständigung über die Projektziele und über die dazu einzuschlagenden Wege, was eine wichtige Grundlage für den sektorenübergreifenden Projektansatz lieferte.

Das grundlegende Instrument dieser Projektphase ist der *„Prozessablauf“*, in dem alle Schritte jedes Berufsvertreters im sektorenübergreifenden Ansatz beschrieben werden (vgl. Anhang). Darüber hinaus ist aufgeführt, wie der Informationstransfer zwischen den einzelnen Partnern im Projektverbund nach den einzelnen Arbeitsschritten jeweils gesichert wird. Zudem war es für die Modellphase von großer Bedeutung, die Zuarbeiten zur wissenschaftlichen Begleitung zu systematisieren. Der Prozessablauf diente als eine Orientierung bei der Entwicklung des übertragbaren Handlungskonzeptes (vgl. Kapitel 4.3).

Durch den sektorenübergreifenden Ansatz und durch die wissenschaftliche Auswertung ergaben sich zudem umfangreiche datenschutzrechtliche Anforderungen. Diese betrafen die demenzkranken Patient/innen sowie die Angehörigen, die die entwickelten *Datenschutzerklärungen* jeweils schriftlich unterzeichnen mussten, um eine Rechtssicherheit herzustellen (vgl. Anhang). Der Patient musste z.B. einwilligen, dass die Demenzdiagnose an die Angehörigen weitergegeben wurde und eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter der involvierten Krankenhäuser zur Vermittlung eines Beratungstermins Kontakt mit den Angehörigen aufnahm. Eine Einwilligung war zudem erforderlich, um die Hausbesuche vorzunehmen und um einen Hilfeplan zu erstellen. Auch für die Kontaktaufnahme zum Hausarzt bzw. zum behandelnden Arzt sowie zu weiteren an der Behandlung zu beteiligenden Institutionen, wie z.B. ambulanten Diensten, bedurfte es einer Zustimmung, damit relevante Daten ausgetauscht werden konnten. Eine Einwilligungserklärung war auch für die Angehörigen erforderlich. Diese betraf jedoch nur die Frage, ob die Mitarbeiter/innen des „Hausbesuchsteams“ im Rahmen der Erstellung des Hilfeplans mit den Angehörigen Kontakt aufnehmen durften sowie die Teilnahme an den Angehörigeninterviews der wissenschaftlichen Begleitung zu Beginn und zum Abschluss der Intervention. Während die Einwilligung der Angehörigen nur selten zu Diskussionsbedarf führte, stellte die Unterzeichnung der Datenschutzerklärung durch die Patient/innen in der Praxis eine Hürde dar. Denn einige durch die Demenz verunsicherte Patient/innen trauten sich nicht, ein „offizielles Dokument“ zu unterzeichnen, so dass eine Kontaktaufnahme zu den Angehörigen nicht erfolgen durfte und damit die modellhaften Leistungen nicht erbracht werden konnten. Aus einer gesonderten Erfassung der Personen, die nicht in das Projekt aufgenommen werden konnten, lässt sich ableiten, wie aufwendig dieser Arbeitsschritt für die Projektbeteiligten ausfiel (vgl. Kapitel 4.2). Aufgrund dieser Erfahrungen wurde im übertragbaren Handlungskonzept vorgeschlagen, die Datenweitergabe bereits im Aufnahmevertrag rechtlich abzusichern (vgl. Kapitel 4.3).

Zur Unterstützung der *Öffentlichkeitsarbeit* wurden zudem Instrumente für verschiedene Zielgruppen entwickelt:

- ein Projektflyer für das professionelle Umfeld
- ein Informationsblatt für Patient/innen und Angehörige

- ein Informationsblatt für Hausärzte sowie
- ein Rollup-Display zur Projektinformation bei Veranstaltungen.

Schließlich wurde auf der Grundlage einer Vorlage aus dem Projekt Blickwechsel Demenz der Gesellschaft für Soziale Projekte NRW ein Informationsträger mit wichtigen Daten für den Notfall erstellt, der zusammen mit anderen relevanten Unterlagen als *Notfallmappe* im Patientenhaushalt hinterlegt wurde und von Rettungsärzten bzw. Rettungsdiensten genutzt werden kann (vgl. Anhang). Diese Notfallmappe Demenz fand Eingang in die vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie herausgegebene umfassende Notfallmappe für die gesamte saarländische Bevölkerung.

4.2 Die Modellphase: Optimierung von Strukturen und Prozessen

Um auf die im ersten Kapitel beschriebenen Handlungsbedarfe eingehen zu können, wurden die Zielgruppen des Projekts sowie die Eckpfeiler des Leistungsprofils zu Projektbeginn definiert. Im Hinblick auf die Zielgruppen standen diejenigen Patient/innen im Fokus, bei denen die Demenz im Krankenhaus erstmals diagnostiziert wurde. Die modellhaften Leistungen bezogen sich dabei sowohl auf diese Patient/innen als auch auf deren Angehörige. Um in das Projekt aufgenommen zu werden, mussten die Patient/innen zudem im Landkreis Saarlouis wohnen und die Einverständniserklärungen unterschrieben haben. Die Eckpfeiler des Leistungsprofils wurden zu Projektbeginn wie folgt definiert:

- Identifizierung der Patient/innen für Dem-i-K plus und Durchführung eines fachärztlichen Konsils
- Durchführung einer Beratung in Form einer interdisziplinären Angehörigensprechstunde (Facharzt und Krankenhaussozialarbeiterin)
- Erweiterte Anamnese in der Häuslichkeit und Planung der Unterstützungsmaßnahmen durch ein Hausbesuchsteam aus Pflegefachkraft und Sozialarbeiter
- Umsetzung des Hilfeplans im Rahmen fortlaufender Hausbesuche ggf. unter Einbezug Dritter (z.B. Hausarzt)
- Möglichkeit einer Krisenintervention für die Angehörigen zur Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen durch ein Diensthandy mit „Notrufnummer“

Während die Identifizierung und die Angehörigensprechstunde noch innerhalb des Krankenhauses durchgeführt wurden, fand bei allen anderen Projektleistungen ein „Sektorenwechsel“ in die ambulante Versorgung statt. Die sektorenübergreifenden Leistungen wurden zudem trägerübergreifend erbracht, indem verschiedene Institutionen ihre Demenzexpertise für das Projekt vernetzten. Als Personen waren eine Fachaltenpflegerin für Psychiatrie aus dem St. Nikolaus-Hospital sowie ein Sozialarbeiter des Demenzvereins Saarlouis mit besonderer Demenzexpertise an dem Projekt beteiligt.

In der Modellphase kam es zu verschiedenen Entwicklungen, an die die ursprünglich vorgesehene Projektkonzeption angepasst werden musste. Im Rahmen der Struktur- und Prozessanalyse unterstützte die wissenschaftliche Begleitung die Projektpartner darin, die Anpassungen der Arbeitsstrukturen und Prozesse zielführend vorzunehmen. Aufgrund der Erfahrungen mit den Barrieren der demenzkranken Patient/innen, die Einwilligungserklärungen

zur Information der Angehörigen zu unterzeichnen, mussten zunächst Maßnahmen zur Förderung der Patientenakquise durchgeführt werden:

- Zunächst wurden die Einschlusskriterien erweitert. Auch Krankenhauspatient/innen außerhalb des Landkreises Saarlouis konnten nunmehr in das Projekt aufgenommen werden; allerdings wurde vor dem Hintergrund vertretbarer Fahrzeiten für die Hausbesuche ausgehend von Saarlouis ein maximaler Radius von 30 Kilometern festgelegt.
- Nachdem es insbesondere in der Interventionsklinik Lebach zu Problemen in der Patientenakquise gekommen war, beendeten die Beteiligten ihre Mitarbeit im Projekt. Stattdessen wurde die Akutgeriatrie in Wallerfangen als Interventionsklinik in das Projekt aufgenommen.
- Um die Identifizierung der demenzkranken Patient/innen für das Klinikpersonal zu erleichtern, wurde ein gesonderter Dem-i-K-Konsilschein entwickelt, mit dem durch Ankreuzoptionen der Zeitaufwand für das Ausfüllen von Konsilanforderungen reduziert werden konnte.
- Zudem wurden die Krankenhausmitarbeiter/innen intensiver über das Projektanliegen informiert, um im Alltagsgeschäft den Blick stärker auf die weniger auffälligen Erstdiagnosen zu lenken.

Durch die vielfältigen Aktivitäten zur Förderung der Patientenzahlen im Projekt kam es zu mehr Konsilanfragen, die durch den Konsiliar- und Liaisonfacharzt des St. Nikolaushospitals abgearbeitet wurden. Aus den Konsilanfragen resultierten jedoch nach wie vor nur wenige Projektaufnahmen. Die Gründe für das Scheitern der Projektaufnahmen gehen aus folgender Aufstellung hervor:

Tabelle 1: Konsile ohne Patienteneinschluss in Dem-i-K plus (April 2013 bis Juli 2014)

Grund für nicht gelungene Projektaufnahme	Fallzahl (N)	v.H.
Konsil ergab keine oder unklare Demenz	20	37,0%
Nach Krankenhaus war bereits Heimunterbringung geplant	8	14,8%
Frühzeitige Entlassung bzw. Verlegung der Patient/innen	5	9,3%
Es handelte sich nicht um eine Erstdiagnose	5	9,3%
Vorliegen eines schwerwiegenden Delirs	4	7,4%
Patient/in lehnt Teilnahme am Projekt ab	4	7,4%
Sonstiges	8	14,8%
Gesamt	**54**	**100,0**

In vielen Fällen ergab das Konsil eine andere oder noch eine unklare psychiatrische Diagnose. Weitere Patient/innen kamen nicht infrage, weil sie ein behandlungsbedürftiges Delir hatten und nicht befragt werden konnten oder eine Rückkehr in die häusliche Umgebung ausgeschlossen war. Wieder andere Personen waren zum Zeitpunkt des Konsils nicht anzutreffen, weil sie bereits verlegt oder entlassen waren. Nur in vier der beschriebenen 54 Fälle war eine Ablehnung der Patient/innen der Grund für die nicht gelungene Aufnahme in das Projekt. Daraus kann der Schluss gezogenen werden, dass die „Ausfilterung“ von demenzkran-

ken Patient/innen mit Erstdiagnose Demenz eine aufwendige Aufgabe darstellt, die mit einem erheblichen Ressourcenaufwand verbunden ist. Dieser Aufwand war im Rahmen des Projekts nicht gegenfinanziert und deshalb nicht weiter ausbaufähig. Im Hinblick auf eine Übertragung des Konzepts ist zu betonen, dass eine solche Aufgabe deshalb mit anderen Konsilaufgaben verknüpft werden sollte, damit der Aufwand gerechtfertigt ist. So können, wie im beschriebenen Beispiel, zeitgleich Konsile zur Erkennung von Delirien sowie zur (weiteren) Diagnostik von anderen psychischen Erkrankungen oder bekannten Demenzen abgearbeitet werden. Letztendlich wurden 18 Patient/innen für eine vertiefende qualitative Analyse gewonnen (vgl. Kapitel 3), von denen acht im Marienhaus Klinikum Saarlouis und zehn in der Akutgeriatrie des St. Nikolaus-Hospitals Wallerfangen behandelt wurden.

Parallel zu den oben aufgeführten Leistungen, die sich auf die Patient/innen und deren Angehörige beziehen, wurde angestrebt, im Rahmen des Projekts Dem-i-K plus die demenzbezogene Kompetenz der professionellen Akteure in der Region zu stärken. Dazu wurde für niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie für Krankenhaussozialdienste jeweils eine Fortbildung konzipiert und durchgeführt. Auch diese Aktivitäten wurden von den involvierten Praxispartnern der unterschiedlichen Träger gemeinsam erbracht.

Neben der Fallakquise gab es in der Modellphase auch Anpassungsbedarfe zur Optimierung der Arbeitsstrukturen und -prozesse im Bereich der modellhaften Leistungen, die im folgenden Kapitel dargelegt sind.

4.3 Die Abschlussphase: Entwicklung eines übertragbaren Handlungskonzepts

Die zu Projektbeginn definierten Kernelemente des Leistungsprofils bildeten im gesamten Projektverlauf die Grundstruktur des Modellansatzes. Dennoch mussten an verschiedenen Punkten Konkretisierungen und Anpassungen vorgenommen und Prozesse optimiert werden. Dies betraf z.B. die Besuchsfrequenz, die aus wissenschaftlichen Erwägungen einem bestimmten Rhythmus unterlag. So sollte z.B. im zweiten Halbjahr nach der Entlassung nur noch ein Besuch des Hausbesuchsteams stattfinden. Im übertragbaren Handlungskonzept wurde nun vor dem Hintergrund der Bedarfslage von Patient/innen und Angehörigen vorgeschlagen, die Besuche im Regelfall alle drei Monate durchzuführen. Solche Modifizierungen wurden im Rahmen gemeinsamer Arbeitsgruppensitzungen mit allen operativ am Projekt Beteiligten vorgenommen. Zudem fanden in der Abschlussphase des Projekts zwei explorative Workshops statt, in denen die Projekterfahrungen bilanziert und gemeinsam mit allen Akteuren in ein übertragbares Handlungskonzept für den gesamten Landkreis Saarlouis sowie für andere Landkreise überführt wurden. Die wissenschaftliche Begleitung moderierte diesen Prozess und verschriftlichte die Ergebnisse, die im Folgenden aufgeführt werden. Die Übertragbarkeit wird durch die im Anhang befindlichen Projektmaterialien unterstützt.

Das übertragbare Handlungskonzept geht von folgenden aus der wissenschaftlichen Auswertung abgeleiteten Grundannahmen im Hinblick auf die Bedarfe demenzkranker Patient/innen und ihrer Angehörigen nach der Erstdiagnose aus:

- Aufgrund der unterschiedlichen Bedarfe von Krankenhauspatient/innen mit Erstdiagnose Demenz ist ein **interdisziplinärer und personenzentrierter** Beratungsansatz erforderlich.

- Für eine fundierte Beratung wird eine besondere **Expertise im Themenfeld Demenz** benötigt.
- Die Beratung sollte **aufsuchend** erfolgen.
- Die Angehörigen benötigen eine kontinuierliche und verlässliche **Fallbegleitung**.

Das Handlungskonzept bezieht sich auf die folgenden Kernelemente des Projektansatzes:

a) Identifizierung der Patient/innen (Erstdiagnose!) im Krankenhaus

Nach den Erfahrungen aus dem Projekt Dem-i-K plus setzt die Erst-Identifizierung eines Demenzkranken voraus, dass die Pflegekräfte im Akutkrankenhaus eine Basisqualifizierung erhalten haben, mit der die Grundlagen gelegt werden, demenzbedingte Auffälligkeiten zu erkennen. Günstige Voraussetzungen für eine Erstidentifizierung bestehen insbesondere dann, wenn auch ärztliches Personal geschult wurde und wenn das Krankenhaus über einen Demenzbeauftragten aus der Pflege verfügt, der die Prozesse der Identifizierung mit den Pflegekräften, z.B. über eine Fallbegleitung, kontinuierlich einüben und verfestigen kann. Zur Erhärtung des Demenzverdachts und zur Schonung ärztlicher Ressourcen empfiehlt es sich, dass die Pflegekräfte ein Kurzscreening bei den Patient/innen durchführen. Dazu können die Beispiele aus dem **Projekt Dem-i-K** herangezogen werden (Kirchen-Peters 2014). Die Pflegekräfte haben in diesem Zusammenhang die Aufgabe, die Ärzte auf Auffälligkeiten bei den Patient/innen anzusprechen und ein Konsil anzuregen.

Die Erstidentifizierung erfolgt durch ein fachärztliches Konsil. Im Projekt Dem-i-K plus soll ein formeller Vertrag die Kooperation zwischen dem St. Nikolaus-Hospital und den Krankenhäusern im Landkreis Saarlouis regeln. Auf der Grundlage dieses Vertrags können dann Konsile abgerufen werden. Der Vertrag orientiert sich an den Vorgaben im Krankenhausplan hinsichtlich der sektorenübergreifenden geriatrischen Versorgungsverbünde. In der Übertragungsphase wird sich zeigen, in welchem Umfang die Krankenhäuser externe Konsile in Anspruch nehmen werden, zumal ein Teil der Häuser hierzu auch über interne Kapazitäten verfügt (z.B. die Klinik in Lebach mit eigenem Neurologen/Psychiater, die in Saarlouis mit neurologischer Praxis) und die Finanzierung noch nicht geregelt ist. Ziel ist es, die Kooperation so zu gestalten, dass für die Patient/innen an sieben Tagen in der Woche zeitlich flexibel Konsile erbracht werden können. Weiterhin soll geprüft werden, welche Konsile von einer Fachpflegekraft des St. Nikolaus-Hospitals übernommen werden könnten. Die Inhalte eines Konsils orientieren sich an den Ergebnissen von Dem-i-K.

Zur Übertragung auf andere Landkreise ist es neben der Basisqualifizierung des Personals erforderlich, Kooperationsabsprachen zur Sicherstellung der fachärztlichen Konsile zu treffen. In Frage kommen eigene Fachabteilungen der Krankenhäuser, nahe gelegene Fachkliniken für Geriatrie oder Psychiatrie oder niedergelassene Facharztpraxen.

b) Kontaktaufnahme zu den Angehörigen im Krankenhaus

Damit eine Kontaktaufnahme zu den Angehörigen erfolgen kann, ist aus datenschutzrechtlichen Gründen das schriftliche Einverständnis der Patient/innen erforderlich. Entsprechende Formulare sind im Rahmen des Projekts Dem-i-K plus erarbeitet worden. Um diesen Aufwand zu umgehen, sollte die sektorenübergreifende Informationsweitergabe bereits im Aufnahmevertrag geregelt werden. Dazu wird von Seiten der Projektbeteiligten ein Vorschlag entwickelt, der mit der Krankenhausgesellschaft und dem Diözesandatenschutzbeauftragten abgestimmt wird.

Die Kontaktaufnahme zu den Angehörigen erfolgt telefonisch über den Konsiliararzt oder im Auftrag des Konsiliararztes über eine informierte Pflegekraft bzw. über den Demenzbeauftragten der Klinik. Die Angehörigen werden darüber informiert, dass aufgrund von Auffälligkeiten ein neurologisches Konsil durchgeführt wurde und dass man ihnen die Ergebnisse im Rahmen einer Angehörigenvisite mitteilen möchte. Vor dem Hintergrund der kurzen Verweildauern muss der Gesprächstermin zeitnah vereinbart werden.

c) Interdisziplinäre Angehörigenvisite in der Klinik

Die Angehörigenvisite wurde im Projekt Dem-i-K plus vom Konsiliararzt und der Sozialarbeiterin des St. Nikolaus-Hospitals durchgeführt. Das gemeinsame Gespräch beginnt mit der Darstellung der Ergebnisse des Konsils. Anschließend gibt der Arzt erläuternde Informationen zur Diagnose und zum Krankheitsbild. Der Konsiliararzt weist darauf hin, dass es sich bei dem Befund zwangsläufig um eine Momentaufnahme handeln muss und die Ergebnisse nach einem halben Jahr von einem Facharzt geprüft werden sollten. Anschließend erfolgt die Sozialberatung, bei der der Konsiliararzt nicht zwingend zugegen sein muss.

Die Sozialberatung im Krankenhaus ist eine wichtige Leistung, weil sie die Weichen für die weitere Versorgung stellt und mit entscheidend sein kann für die Frage, ob die Angehörigen eine häusliche Versorgung aufrechterhalten wollen. Die Beratung umfasst im Wesentlichen folgende Inhalte:

- emotionale Stabilisierung nach der häufig unerwarteten Erstdiagnosestellung Demenz,
- weitere Informationen zum Krankheitsbild,
- Tipps für den Umgang mit Demenzkranken,
- Erfassung von Grunddaten zur bisherigen Versorgungslage der Patient/innen sowie zu biografisch bedeutsamen Fakten,
- Informationen über bestehende Hilfemöglichkeiten (z.B. Leistungen der Pflegeversicherung, Angehörigenschulung, Fragen der rechtlichen Vorsorge/gesetzlichen Betreuung usw.),
- gemeinsame Erörterung von bestehenden Ressourcen für die Übernahme von Pflegeverantwortung im persönlichen und informellen Umfeld (wie kann es weitergehen?),
- Zusage weiterer Beratung durch den Pflegestützpunkt (PSP) oder eine qualifizierte Demenz-Fachberatungsstelle.

Im Rahmen des Projekts Dem-i-K plus wurde ein Datenblatt zur Erfassung der wichtigsten Inhalte der Angehörigenvisite erarbeitet, in dem auch erste Vorschläge zur weiteren Hilfeplanung eingetragen werden. Der Angehörige wird zum Ende des Gesprächs gebeten, eine Interessenbekundung zu unterschreiben, mit der der weitere Hilfeprozess garantiert und eine Kontaktaufnahme durch den PSP legitimiert wird. Mit dieser Interessenbekundung wird auch geklärt, dass die im Laufe des Gesprächs gesammelten Informationen an den PSP weitergegeben werden dürfen.

Die Übertragung des Konzepts der Angehörigenvisite setzt eine Stärkung der Demenzkompetenz der Krankenhaussozialdienste voraus. Eine erste Fortbildungsveranstaltung fand im Rahmen des Projekts mit guter Resonanz statt. Unter Federführung der Landesfachstelle Demenz soll eine Schulungsreihe für Krankenhaussozialdienste erarbeitet werden. Zur För-

derung der Akzeptanz und um an den Qualifizierungsbedarfen zielgerecht ansetzen zu können, ist geplant, eine Befragung der Mitarbeitenden in Krankenhaussozialdiensten voranzuschalten, in der ermittelt werden soll, zu welchen Themen diese mehr Informationen benötigen. Um eine größere Verbindlichkeit herzustellen und die Krankenhausträger von der Notwendigkeit einer solchen Qualifizierung zu überzeugen, soll die Qualifizierungsreihe von der Saarländischen Krankenhausgesellschaft unterstützt werden.

d) Umsetzung eines interdisziplinären Hilfeplans in Form von Hausbesuchen

Der erste Hausbesuch muss zeitnah nach dem Klinikaufenthalt stattfinden. Danach sollten nach sechs Wochen und anschließend alle drei Monate Besuche vereinbart werden. Details zum Besuchsrhythmus können im Hilfeplan vermerkt werden. Als günstig hat es sich erwiesen, zumindest in fragil wirkenden Konstellationen, zwischen den Hausbesuchen telefonisch den Stand rückzufragen. Denn wie die Erfahrungen aus dem Modellprojekt belegen, entstehen zwar häufig akute Belastungssituationen, nicht alle Angehörigen denken aber in diesen Situationen daran, proaktiv bei den Fachdiensten Rat zu suchen (vgl. Kapitel 8).

Alle in die häusliche Beratung einbezogenen Akteure verfügen über eine besondere Expertise im Themenfeld Demenz. Die Fallsteuerung übernimmt der PSP oder eine qualifizierte Demenz-Fachberatungsstelle. Zu Beginn der Intervention wird nach einem ersten Hausbesuch ein interdisziplinärer Hilfeplan vom zuständigen Sozialarbeiter des PSP bzw. der Fachberatungsstelle und von der geriatrisch-gerontopsychiatrischen Fachpflege erstellt. Der Sozialarbeiter sollte für die spezielle Demenzberatung über eine besondere Zusatzqualifikation verfügen. Der Hilfeplan wird ggf. vom Facharzt ergänzt. Für die Berufsgruppen Fachpflege und Sozialarbeit sind insbesondere folgende Beratungsleistungen von Bedeutung:

Sozialarbeiterische Kompetenz:

- Demenzspezifisches Assessment und Erfassung von Belastungsfaktoren
- Sozialrechtliche Beratung und Beratung zum Alltagsmanagement
- Informationen zu rechtlicher Vorsorge/ gesetzlicher Betreuung
- Beratung zur Hilfsmittelversorgung
- Beratung/Vermittlung zusätzlicher häuslicher Hilfen und weiterer Entlastungsangebote
- Wohnraumberatung
- Anregung demenzgerechter Milieugestaltung
- Vermittlung Angehörigengruppe
- Vermittlung Angehörigenschulung
- Empfehlung (fach-)ärztlicher Intervention

Fachpflegerische Kompetenz:

- Erfassung des körperlichen Befindens (z.B. Sensibilitätsstörungen, Sehen, Hören, Zahnstatus, Schluckstörungen, Schmerz) und ggf. Empfehlung einer hausärztlichen oder therapeutischen Intervention

- Hinweise zur körperlichen Pflege und Tipps zu Anziehen, Ernährung etc.
- Einschätzung von Risiken (z.B. Sturzgefährdung, Mangelernährung)
- Prüfung von Stimmung, Verhalten, Antrieb
- Einschätzung Psychopathologie (z.B. Orientierung, Kognition, Wahnerleben)
- Informationen über gerontopsychiatrische Krankheitsbilder und Tipps zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten
- Beratung bei Konflikten in der Familie
- Hinweise zur Aktivierung des Demenzkranken
- Erfassung des Medikamentenstatus und Bewertung von Medikamentennebenwirkungen
- Anlegen einer Notfallmappe für den Fall von Krankenhauseinweisungen mit den pflegenden Angehörigen

Die Intervention der Sozialarbeit zielt vorwiegend auf die pflegenden Angehörigen, während bei der pflegerischen Intervention der Patient im Mittelpunkt steht. Im Beratungsprozess sind diese Zuteilungen jedoch nicht trennscharf. Je nach Fall sind auch die Leistungen nicht immer voneinander abgrenzbar. Beide Berufsgruppen führen zudem psychosoziale Beratung und Entlastungsgespräche durch. Weil der PSP in die Demenzberatung involviert ist, wird gleichzeitig ein umfassendes Case Management nach den Vorgaben des SGB XI durchgeführt.

Eine Kontaktaufnahme zum Hausarzt wird den Angehörigen angeraten, wenn sich aus dem Assessment und aus der Beratung ein entsprechender Abklärungsbedarf ergeben hat, bei plötzlich auftretenden Verhaltensauffälligkeiten oder bei Bedarfen zur Vorsorge und Prävention. Damit die Hausärzte über die Zusammenhänge unterrichtet sind, muss begleitend eine Informationskampagne durchgeführt werden.

Der Einbezug eines Facharztes (Neurologe oder Psychiater) wird angeraten:

- zur weiteren Diagnostik
- zur Verlaufskontrolle
- im Falle auftretender Verhaltensauffälligkeiten
- bei vermuteten Neben- bzw. Wechselwirkungen von Medikamenten

Die ärztlichen Leistungen werden von der Geriatrischen (GIA) bzw. der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA) oder dem Geriatrischen Versorgungsverbund durchgeführt, wenn sie kurzfristig notwendig sind oder wenn sie in Form eines Hausbesuchs erbracht werden müssen. Bei einer Übertragung des Konzepts in andere Landkreise muss darüber nachgedacht werden, wie bei den PSP bzw. bei den Demenz-Fachberatungsstellen die besonderen Kompetenzen der (geronto-)psychiatrischen Fachpflege und des Facharztes jeweils sichergestellt werden können.

e) Krisenintervention zur Vermeidung stationärer Aufnahmen

Die Hotline dient in erster Linie der Bearbeitung psychischer und emotionaler Krisensituationen. Sie wird in den normalen Bürozeiten über den Fallverantwortlichen im PSP in Kooperation mit der Fachpflege sichergestellt. Wenn sich die Situation nicht telefonisch klären lässt, findet zunächst ein präventiver Hausbesuch statt. Im Rahmen dieses Besuchs wird geprüft, ob eine Einweisung durch andere Maßnahmen verhindert werden kann. Falls dies nicht der Fall ist, wird eine fachgerechte Krankenhausaufnahme vorbereitet. Dazu gehört auch die Mitgabe der Notfallmappe.

Eine darüber hinaus gehende Erreichbarkeit wird über den ärztlichen Bereitschaftsdienst (AvD) der GIA, PIA oder des Geriatrischen Versorgungsverbunds sichergestellt. Um fachlich angemessen handeln zu können, ist eine Information und Schulung des AvD erforderlich. Die Hotline hat eine hohe Bedeutung, wenn es um die Vermeidung unnötiger Krankenhauseinweisungen geht, so eine Erfahrung aus dem Projekt Dem-i-K plus. Denn in vielen Fällen handelt es sich nicht um medizinische Notfälle, sondern um akute Überforderungssituationen in der Familie, die mit eingehender und informierter Beratung entschärft werden können.

Der Fallverantwortliche im PSP und der Hausarzt werden über die Krisenintervention und ihre Ergebnisse informiert. In den anderen Landkreisen muss überlegt werden, von welcher fachkompetenten Institution die Hotline besetzt werden könnte.

4.4 Zeitbedarfe und Leistungen

Zu den Aufgaben der wissenschaftlichen Begleitung zählte auch eine Erfassung des Zeitaufwands für die modellhaften Leistungen. Im Hinblick auf die ärztliche Leistung des Konsils wurde bereits im Projekt Dem-i-K erfasst, dass pro Konsil ein durchschnittlicher Zeitaufwand von 53 Minuten entsteht. Für die Angehörigenvisite müssen durchschnittlich inklusive Fahrzeiten und Dokumentation rund je 120 Minuten für die Krankenhaussozialarbeiterin und den Facharzt kalkuliert werden. Für das Hausbesuchsteam fand eine detaillierte Erfassung des Zeitbedarfs für Hausbesuche sowie für weitere Kontakte und Arbeiten außerhalb der direkten Präsenz in der Häuslichkeit statt. Aus der Erfassung gingen folgende Durchschnittswerte für den Zeitbedarf des Hausbesuchsteams hervor:

Tabelle 2: Zeitbedarf nach Patientengruppen im Interventionsjahr

Patientengruppen	Anzahl der Patient/innen	Eingebrachte Stunden (Durchschnitt)
Mit einjähriger Begleitung	13	26,8
Mit frühzeitigem Abbruch wegen Heimaufnahme	3	12,7
Mit frühzeitigem Abbruch wegen Tod	2	15,5

Bei einjähriger Begleitung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus entstand ein durchschnittlicher Zeitaufwand von rund 27 Stunden pro Patient/in für die Leistungen von Sozialarbeiter und Fachaltenpflegerin. Dieser Zeitaufwand reduzierte sich, wenn die Beratung wegen Heimaufnahme oder Versterben frühzeitig abgebrochen werden musste. Setzt man am übertragbaren Handlungskonzept an, in dem mindestens ein Hausbesuch im Quartal vorgeschlagen wird, würde sich der durchschnittliche Zeitbedarf auf **rund 30 Stunden im Jahr pro Patient/in** erhöhen. In die Rechnung gehen neben den Präsenzzeiten im Pflegehaushalt

auch Fahrzeiten, Zeiten für Dokumentations- und Büroarbeiten sowie Zeiten für telefonische oder persönliche Kontakte außerhalb der festgelegten Rhythmen ein, die meist im Falle krisenhafter Zuspitzungen Bedeutung gewinnen (vgl. Kapitel 10).

Bei den vorgelegten Zeitbedarfen handelt es sich wie bereits dargestellt jedoch um Durchschnittswerte. Die Auswertung hat ergeben, dass die Zeitbedarfe der beratenen Haushalte von sehr individuellen Faktoren abhängen und differieren. So schwankte z.B. der Zeitaufwand für die Patient/innen, die über ein ganzes Jahr betreut wurden, von 22 bis 37 Stunden. Auch bei den Personen, die im Laufe des betrachteten Jahres verstarben (zwischen 14 und 17 Stunden) oder in ein Pflegeheim wechselten (zwischen 10 und 16 Stunden) kam es zu unterschiedlichen zeitlichen Beanspruchungen. Zu betonen ist weiterhin, dass in die Berechnung kein modellbezogener Aufwand eingegangen ist, etwa die Teilnahme an Sitzungen der Arbeits- oder Steuerungsgruppe, die Mitwirkung an der Entwicklung von Instrumenten oder die Öffentlichkeitsarbeit.

5. Hilfeverläufe in der Patientenstichprobe

Wie bereits in Kapitel 4.2 beschrieben, erfolgte eine umfassende Dokumentation und vertiefende Analyse bei 18 Patient/innen. In der Stichprobe befanden sich fünf Männer und 13 Frauen. Die Mehrzahl der Patient/innen (N=14) war über 80 Jahre alt. Das Durchschnittsalter betrug 84 Jahre. Keiner der Patient/innen war unter 70 Jahre und drei über 90 Jahre alt. Zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme waren nur fünf Patient/innen verheiratet; die anderen waren ledig (N=3) oder verwitwet (N=10). Trotz der Demenz lebten acht Personen noch allein, während 10 Personen in verschiedenen Konstellationen mit Angehörigen zusammenlebten.

Die Verteilung der Pflegestufen spricht dafür, dass die Ratsuchenden zu einem vergleichsweise frühen Zeitpunkt von körperlicher Hilfebedürftigkeit erreicht wurden. Fünf Demenzerkrankte verfügten noch über keine Pflegestufe, drei Personen waren in Pflegestufe 0, acht in Pflegestufe 1 und zwei in Pflegestufe 2 eingruppiert. Auch im Hinblick auf unterstützende Hilfen waren trotz des hohen Alters der Patient/innen noch nicht viele Aktivitäten unternommen worden. Lediglich neun Patient/innen nahmen einen ambulanten Dienst in Anspruch. Darüber hinaus wurden keinerlei Leistungen der Pflegeversicherung genutzt, weder Tages- oder Kurzzeit- bzw. Verhinderungspflege, noch Betreuungsleistungen für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz. Zusätzlicher Klärungsbedarf kann zudem in der Regelung von Rechtssicherheit festgestellt werden. Für nur zwei der 18 Patient/innen war zu Projektbeginn eine gesetzliche Betreuung eingerichtet, für 12 lag eine Vorsorgevollmacht vor. Auch im Hinblick auf die medizinische Versorgung kann eher von einer Unterversorgungssituation ausgegangen werden. So bestand bei drei Viertel der Personen (N=13) kein Kontakt zu einem Nervenarzt. Nur ein Patient wurde regelmäßig vom Nervenarzt behandelt, die anderen vier bei Bedarf.

Durch die Demenzdiagnose im Krankenhaus wurden über die Hälfte der Patient/innen überrascht (N=10), wie im folgenden Zitat aus den Angehörigeninterviews illustriert werden kann. *„Als die mir im Krankenhaus gesagt haben, da ist schon eine Demenz da, da war ich wirklich überrascht. Dann hab ich das alles mit ganz anderen Augen gesehen!“* Allerdings handelte es sich trotz der Erstdiagnosen nicht immer um beginnende, sondern vereinzelt auch um bereits fortgeschrittene Demenzen. Diese Ergebnisse korrespondieren mit den Erfahrungen mit Demenzkonsilen im Rahmen des Projekts Dem-i-K. Dass eine Demenz zunächst nicht so

offensichtlich zu Tage tritt, ist nicht selten, denn die Kranken finden sich meist in ihrer gewohnten Umgebung noch soweit zurecht, dass die Erkrankung für Außenstehende nicht direkt sichtbar wird, zumal viele Angehörige im Alltag keinen so engen Kontakt zueinander pflegen. Zudem ist bekannt, dass Demenzkranke oft mit geschickten Redewendungen von kognitiven Defiziten ablenken, was in der Literatur unter dem Begriff „Fassadierung“ beschrieben wird. Wenn diese Personen dann in die ungewohnte Umgebung eines Krankenhauses gelangen und zusätzlich durch Schmerzen oder andere kritische Ereignisse unter Stress gesetzt sind, treten die dementiellen Symptome meist erstmals deutlich zu Tage. Andere Angehörige (N=8) hatten bereits selbst eine Demenz vermutet, allerdings noch keine medizinische Abklärung in die Wege geleitet. Denn Demenzen gelten immer noch als stark tabuisiert, so dass es mitunter sehr belastend sein kann, eine solche Vermutung zu verbalisieren und einen Arztbesuch anzuregen.

Im Rahmen der Beratung durch das Hausbesuchsteam erhielten die Demenzkranken und ihre Angehörigen umfassende Informationen zu rechtlichen Fragen sowie zur Versorgung mit Leistungen aus den Bereichen von Medizin, Pflege und Betreuung. Im Einzelnen wurden folgende Leistungen erbracht:

Tabelle 3: Häufigkeit der erbrachten Leistungen

Maßnahmen	Pflege N	Sozialarbeit N
Hinweise zur Aktivierung	15	3
Tipps zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten	10	9
Tipps zum Anziehen und zur Ernährung	1	0
Anleitung körperliche Pflege	3	0
Schmerzanalyse	6	0
Entlastende Gespräche	18	14
Psychosoziale Beratung	0	18
Empfehlung gesetzliche Betreuung/Vorsorgevollmacht	3	7
Sozialrechtliche Beratung	0	17
Beratung zu Hilfsmittelversorgung	2	10
Beratung/Vermittlung zusätzlicher häuslicher Hilfen	2	17
Vermittlung Angehörigengruppe	8	3
Empfehlung einer Angehörigenschulung	18	18
Wohnraumberatung	2	14
Anregung einer demenzgerechten Milieugestaltung	4	3
Tipps zum barrierefreien Wohnen	1	7
Empfehlung einer weitergehenden Diagnostik	3	5
Kontrolle und ggf. Empfehlung zur Optimierung der Medikation	18	4
Empfehlung einer fachärztlichen Behandlung	18	18
Anregung einer Kontaktaufnahme zum Hausarzt	9	2
Gesamt	**141**	**169**

Im Durchschnitt haben die Patient/innen acht pflegerische und neun sozialarbeiterische Leistungen erhalten. Beide Berufsgruppen haben für alle involvierten Personen Angehörigenschulungen sowie Facharztbesuche zur Behandlung und regelmäßigen Verlaufskontrolle angeraten (jeweils 18 Patient/innen). Ein Schwerpunkt bestand hinsichtlich der Leistungen

der Fachpflege bei den entlastenden Gesprächen (N=18) und bei den Hinweisen zur Aktivierung (N=15). Wichtig waren zudem auch medizinische Themen, wie die Kontrolle und ggf. eine Empfehlung zur Optimierung der Medikation (N=18), die Schmerzanalyse (N=6) sowie die Anregung, Kontakt zum Hausarzt aufzunehmen (N=9). Der Schwerpunkt des Sozialarbeiters lag zum einen auf der sozialrechtlichen Beratung (N=17), auf der Beratung bzw. Vermittlung zusätzlicher Hilfen (N=17), der Wohnraumberatung (N=14) sowie der Beratung zur Hilfsmittelversorgung (N=10). Häufig waren zum anderen die psychosoziale Beratung (N=18) und entlastende Gespräche (N=14). Zusammen genommen engagierten sich beide Berufsgruppen zudem, den Angehörigen Tipps zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten (N=19) und zu einer demenzgerechten Milieugestaltung (N=7) zu geben. Jeweils etwa die Hälfte der Patient/innen erhielten darüber hinaus Empfehlungen zu einer weitergehenden Diagnostik sowie bezüglich einer Regelung von Rechtssicherheit.

Tabelle 4: Erfolgreiche Maßnahmen zur Versorgungssicherung (N=18)

Art der Veränderung	Anzahl Patient/innen nach Abschluss der Beratung
Einstufung bzw. Höherstufung	11
Neue oder zusätzliche Leistungen eines ambulanten Dienstes	13
Zusätzliche Betreuungsleistungen zu Hause	7
Betreuungsgruppe	5
Tagespflege	5
Kurzzeitpflege	2
Haushaltshilfe	5
Beratung zum Einsatz einer osteuropäischen Assistenzpflegekraft	4
Zusätzliche familiäre Unterstützung	13
Weitere Schritte zur Rechtssicherheit (gesetzliche Betreuung, Vorsorgevollmacht)	5
Gesamt	**70**

Neben diesen Beratungsleistungen erfolgte eine konkrete Unterstützung beim Ausfüllen von Formularen, etwa zur Beantragung von Pflegestufen oder zur Formulierung von Widersprüchen gegen Ablehnungen von Anträgen (N=11). Im Hinblick auf die Herstellung von Versorgungssicherheit sind durch das Projekt erhebliche Fortschritte erzielt worden. Bei 13 Patient/innen wurden ambulante Hilfen neu beantragt oder das Leistungsspektrum der Dienste erweitert. Zwölf Patient/innen erhielten in Folge der Beratung Betreuungsleistungen in Gruppen oder in der eigenen Häuslichkeit. Zudem konnte in fünf Fällen und demnach bei über einem Viertel der Pflegehaushalte eine Tagespflege und in zwei Fällen eine Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden, was vor dem Hintergrund der hohen Akzeptanzbarrieren als besonderer Erfolg zu werten ist. Vier Pflegehaushalte entschieden sich, eine osteuropäische Assistenzpflegekraft zu beschäftigen. Diese wurden zwar nicht durch das Projektteam angeraten oder vermittelt, die Angehörigen erhielten jedoch Unterstützung, um die Tragfähigkeit dieser Konstellationen zu verbessern, etwa Vorschläge zur zusätzlichen Qualifizierung und zur zeitweisen Entlastung dieser Kräfte. In vielen Fällen konnten durch das Projekt auch zusätzliche informelle oder familiäre Hilfen erschlossen werden (N=13) und bei fünf Personen wurde eine Haushaltshilfe vermittelt. Bei mehr als einem Viertel der beratenen Personen gelang auch die Verbesserung der rechtlichen Vertretung.

Im Durchschnitt wurden bei den Patient/innen demnach vier erfolgreiche Maßnahmen zur Versorgungssicherung umgesetzt. Während jedoch bestimmte Beratungsbereiche, wie z.B. die Unterstützung bei der Beantragung einer Pflegestufe, für die Angehörigen mit wenig Vorbehalten belegt ist, bestehen nach den Erfahrungen aus Dem-i-K plus bei der Akzeptanz von externen Hilfen erhebliche Barrieren. Aus der Patientendokumentation lässt sich ableiten, dass die Angehörigen und die Demenzkranken immer wieder ermutigt werden mussten, Angebote, wie z.B. Betreuungsgruppen oder Tagespflege, in Anspruch zu nehmen. Meist gelang dies erst nach mehreren Kontakten und nach einer Phase des Vertrauensaufbaus. Wie wichtig eine kontinuierliche und verlässliche Fallbegleitung ist, um eine Öffnung für entlastende Hilfen zu erreichen, belegt auch folgendes Zitat aus einem Angehörigeninterview. *„Mir ist das dann erst klar geworden, dass, wenn man einen Demenzkranken so begleitet, dass man da auch selbst krank werden kann. Und da braucht man auch kein schlechtes Gewissen zu haben. Die haben mir das immer wieder gesagt: Passen Sie auf sich auf! Jetzt weiß ich, das bringt nichts. Wenn ich ausfalle, geht es meiner Mutter erst recht dreckig!*“ (vgl. Kapitel 7.).

Die Aufbereitung der Daten zu Krankenhausaufenthalten sowie zu Heimunterbringungen innerhalb der Interventionsphase ist im Kapitel zur ökonomischen Bewertung des Projekts aufgeführt.

6. Entwicklung der Angehörigenbelastung

6.1 Methodischer Hintergrund

Um Wirkungen des modellhaften Ansatzes auf die Belastungssituation der Angehörigen bewerten zu können, erfolgte eine Anlehnung an das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D), das im Rahmen des Projektes LEANDER entwickelt wurde (Zank/Schacke 2007).[1] Mit Hilfe von BIZA-D lassen sich Erhebungen mit zwei Zielsetzungen durchführen:

a) Risikoeinschätzung zur Belastung einzelner betreuender Angehöriger

b) Bewertung der Wirkungen der Arbeit von Einrichtungen auf die Belastung von pflegenden Angehörigen

BIZA-D liegt ein „stresstheoretisches Konzept“ zu Grunde. Es werden zunächst primäre Stressoren formuliert, welche direkt aus der Demenzerkrankung resultieren. Zu nennen sind Belastung durch kognitive Einbußen, Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit sowie Belastung durch persönliche Einschränkungen. Diese Stressoren werden z.B. durch folgende Abfragen ermittelt:

[1] Im Projekt LEANDER ging es um die Entwicklung eines Messverfahrens für die Stärke der Belastung von Angehörigen Demenzkranker. Es wurde ein Fragebogen entwickelt, getestet und schließlich in einer groß angelegten Umfrage zur Anwendung gebracht. In einem Betrachtungszeitraum von neun Monaten wurden fast 900 Pflegende maximal fünfmal befragt. An der letzten Befragung beteiligten sich noch 226 Personen. Um die Erhebung für andere Fälle und Institutionen nutzbar zu machen, wurde der Fragebogen gekürzt sowie an einigen Stellen modifiziert und so das Instrument BIZA-D mit nunmehr 23 Items konstruiert. Der Fragebogen wurde nach seiner Konzeptualisierung getestet (n=594). Die Reliabilität des Instruments wurde durch die Berechnung des „Cronbachs Alphas“ überprüft. Dabei wurde eine hohe Interkorrelation der Items innerhalb der verschiedenen Belastungsskalen nachgewiesen. Die Validität konnte durch eine hohe Korrelation zwischen den jeweils angenommenen Belastungsformen und deren Konsequenzen nachgewiesen werden. Außerdem wurde der Zusammenhang zwischen objektiv nachweisbaren Pflegeanforderungen und deren Bewertung durch Angehörige bestätigt.

Tabelle 5: Abfragetechnik im BIZA-D-Verfahren

Belastungsdimensionen	Anzahl der abgefragten Items	Beispielitems
Kognitive Einbußen	4	Der / die Angehörige wiederholt sich oft. Der / die Angehörige kann sich nichts merken.
Aggressivität und Verwirrtheit	5	Der / die Angehörige beschimpft mich. Der / die Angehörige ist unruhig.
Persönliche Einschränkungen	5	Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Rückzugsmöglichkeiten habe. Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenige Dinge für mich selbst erledigen kann.

Die Folgen der Belastung sind allerdings stark abhängig vom „persönlichen Kontext" der Angehörigen (z.B. Persönlichkeit der Angehörigen, Verfügbarkeit von Unterstützung) als auch von deren Fähigkeit, die Belastungssituation durch die Annahme professioneller und informeller Hilfen und durch den Einsatz individueller Bewältigungsstrategien zu entschärfen.

Die Differenzierung der Belastungsausprägung nach den drei oben vorgestellten Dimensionen ermöglicht eine gezieltere Risikoabschätzung und die Konzentrierung der Hilfen auf die ermittelten Schwerpunktbelastungen.

Tabelle 6: Risiken und Unterstützung nach Belastungsschwerpunkt[2]

Belastungsart	Risiken	Unterstützungsform
Belastung durch kognitive Einbußen	Zusammenbruch der Betreuungssituation, Heimunterbringung	Informationen zum Krankheitsbild Angehörigenschulung
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit	Gewalt gegenüber den Demenzkranken	Schulung zum Umgang mit herausforderndem Verhalten Beratung/Behandlung durch Neurologen/Psychiater
Belastung durch persönliche Einschränkungen	Depressive Erkrankung der Angehörigen	Tagespflege Häusliche Betreuung

Durch die Orientierung am BIZA-D-Verfahren und durch die Belastungserfassung zu Interventionsbeginn konnten zeitgleich Anregungen für die Hilfeplanung im Projekt Dem-i-k plus gewonnen werden:

So wird z.B. im Rahmen von BIZA-D davon ausgegangen, dass Angehörige, die durch die zeitintensive Betreuung unter hohen **persönlichen Einschränkungen** leiden, einem gesteigerten Depressionsrisiko ausgesetzt sind. Dies unterlegen auch die Ergebnisse der Angehörigeninterviews: *„Ich lebe quasi in einer ständigen Anspannung. Da ich ja noch mehr habe, als mich um meine Mutter zu kümmern. Wir können uns jetzt zum Beispiel keinen Urlaub erlauben … Ich hätte jetzt auch keine Ruhe, wenn ich über eine Woche wegfahre, und wüss-*

[2] Angelehnt an Zank/Schacke 2007

te zwar, ich habe drumherum alles organisiert, aber ich bin nicht da.“ „Ich weiß im Moment, ich kann mich auf nichts freuen. Es ist momentan jede Woche ein Kampf, jeden Tag eine neue Überraschung. Es wäre mein größter Wunsch, dass ich weiß, man hat jetzt alles geregelt, und ein halbes Jahr läuft das jetzt normal weiter: auf die Arbeit gehen, heimkommen, normale Sachen regeln. Wenn das Leben ein bisschen planbar wäre für eine gewisse Zeit. Das wäre mein wichtigster Wunsch!“ Angehörigen, die in einer solchen Weise durch die Betreuung des Demenzkranken eingespannt sind, sollten in erster Linie entlastende Hilfen, wie z.B. die Tagespflege, angeraten werden.

Wenn vorwiegend Belastungen durch **kognitive Einbußen**, wie z.B. ständige Wiederholungen, im Vordergrund stehen, besteht ein erhöhtes Risiko für eine frühzeitige Heimunterbringung des Demenzkranken. Wie nervenzehrend solche herausfordernden Verhaltensweisen sein können, kann anhand der Schilderung eines Angehörigen im Rahmen des Interviews nachvollzogen werden: *„Mein Vater ist fixiert auf Brot: ‚Ich brauch Brot!‘ Dann sag ich: ‚Papa, ich hab Brot gekauft.‘ Und eine halbe Stunde später sagt er dann: ‚Ich hab Dir einen Zettel hingelegt.‘ ‚Was hast du denn drauf geschrieben?‘ ‚Ei, ich brauch Brot.‘ ‚Papa, das hab ich doch mitgebracht.‘ ‚Nee, das ist nicht da.‘ Das kann drei-, vier-, fünfmal vorkommen, dass er das am Abend sagt. Manchmal wenn ich heimkomme, steht er schon da: ‚Ich brauch Brot.‘ Oder die Kaffeemaschine. Hab ich ihm schon tausendmal erklärt, das kriegt er nicht mehr geregelt. Er schüttet den Kaffee, der übrig ist, immer wieder oben rein. Wenn ich das saubergemacht habe, sieht es zwei Stunden später schon wieder so aus. Da könnt ich manchmal verrückt werden.“* Einen entspannteren und kompetenten Umgang mit kognitiven Einbußen können Angehörige durch Informationen zum Krankheitsbild Demenz erlernen. Solche Wissensinhalte werden im Rahmen von Beratung oder im Rahmen von Schulungsmaßnahmen vermittelt.

So genannte **Verhaltensauffälligkeiten**, wie Aggressivität oder Unruhe, bergen das Risiko, dass überlastete Angehörige diese Handlungen als persönliche Übergriffe erleben und darauf ebenso mit Abwehrreaktionen und mit Gewalt gegenüber dem Demenzkranken reagieren. *„Meine Mutter ist an der Grenze. Der Vater ist alle fünf Minuten da: ‚Ich muss auf die Toilette‘, oder ‚Ich hab Durst‘, oder ‚Ich hab Hunger‘, und wenn es dann nicht vorangeht, dann wird er aggressiv gegenüber der Mutter. Das macht uns zu schaffen.“ „Also zum Beispiel wird es schwierig, wenn wir bei einem Arzt warten müssen. Oder überhaupt Wartezeiten sind schwer erträglich. Also das wird zu einer Zerreißprobe. Dann werde ich auch mal aggressiv. Manchmal schreie ich halt. Meine Frau sagt dann: ‚Mensch, das kannst Du doch nicht machen!‘ Aber mir geht dann der Hut hoch. Das sind so Sachen, die mir dann passieren.“* Solchen Eskalationen kann mit einer intensiven Fallberatung sowie mit Schulungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten vorgebeugt werden. Zudem sollte hier stets eine fachärztliche Abklärung der Hintergründe z.B. von Unruhe oder Aggressivität sowie der möglichen medizinischen Optionen stattfinden.

6.2 Belastungsdaten der Dem-i-K plus-Angehörigen

Der Fokus der Anwendung von BIZA-D lag für Dem-i-K plus zum einen in der Konkretisierung der Bedarfe der Angehörigen zu Beginn der Intervention, indem nachgezeichnet wurde, in welchen Dimensionen die Angehörigen wie stark belastet waren. Zum anderen sollte die Wirksamkeit des Beratungsansatzes durch einen Vorher-Nachher-Vergleich erfasst werden. Der Grad der Belastung wird im BIZAD-Fragebogen innerhalb einer „Likert-Skala“ bewertet.

Bei nicht vorhandener Belastung geben die Befragten 0 an, 4 steht hingegen für den schwersten Grad der Belastung.

Belastungen bei Erstkontakt

Zunächst wurde die Belastungsausprägung zu Beginn der Intervention erfasst. Dabei ist zu betonen, dass die Angehörigen zum Zeitpunkt des Interviews bereits eine Erstberatung im Krankenhaus sowie einen ersten Hausbesuch des Projektteams erhalten hatten. Der Zeitpunkt der Erfassung wurde so festgelegt, damit im Interview zeitgleich auch eine Bewertung der modellhaften Leistungen durch die Angehörigen abgefragt werden konnte (vgl. Kapitel 7.). Bei der folgenden Darstellung ist zu berücksichtigen, dass aufgrund der Skalierung (gering=1, mäßig= 2, hoch=3, extrem=4) die Belastungen am höchsten eingeschätzt wurden, die sich der Zahl 4,0 (= extreme Belastung) am meisten annäherten.

Tabelle 7: Belastungen Ersterfassung (N=18)

	Kognitive Einbußen	Aggressivität und Verwirrtheit	Persönliche Einschränkungen	Durchschnitt
Gruppe 1				
Herr A.	3,75	4,0	2,6	3,5
Herr B.	2,5	4,0	3,6	3,4
Frau C.	3,0	3,4	3,0	3,1
Herr D. verstorben	2,25	2,4	4,0	2,9
Frau E.	2,5	1,8	4,0	2,8
Frau F.	2,5	2,3	2,2	2,3
Frau G.	1,5	2,0	2,6	2,0
Frau H. verstorben	1,25	1,0	3,0	1,8
Frau J.	1,5	2,2	1,0	1,6
Frau K.	3,0	0,8	0	1,3
Frau L.	2,5	0,4	0	1,0
Frau M.	0,25	0	2,0	0,8
Frau N.	0,25	1,6	0	0,6
Frau O.	0,5	1,0	0	0,5
Herr P.	0	1,0	0,2	0,4
Gruppe 2				
Frau R.	3,5	2,4	4,0	3,3
Frau S.	2,25	2,2	3,2	2,6
Herr T.	0,5	2,2	3,6	2,1
Gesamt	**1,9**	**1,9**	**2,2**	**2,0**

Die erste Gruppe umfasst die Personen, die bis zum Abschluss der Intervention in der Häuslichkeit verblieben sind. Die Intervention endete bei 13 Personen wie geplant nach einem Jahr, zwei Personen verstarben vor Ende dieses Zeitraums. Die zweite Gruppe besteht aus

drei Pflegehaushalten, in denen die häusliche Betreuung vor Ablauf der Jahresfrist beendet und eine Heimunterbringung in die Wege geleitet wurde.

Wie die Tabelle verdeutlicht, stellen sich die Belastungen der Angehörigen sehr unterschiedlich dar. Im Gesamtdurchschnitt über alle Dimensionen und Patient/innen errechnet sich mit 2,0 zwar nur eine mäßige Belastung. Bei näherer Betrachtung weisen jedoch die Mehrzahl der Patient/innen in allen oder in einzelnen Belastungsbereichen hohe Werte auf. Wenn Belastungen genannt werden, treten diese zum Teil in Kombination auf. Es kommt jedoch häufiger vor, dass die Belastung sich sehr eindeutig auf einen Bereich der drei demenzbezogenen Stressoren fokussiert. In der ersten Gruppe befinden sich auch Angehörige, deren Belastungserleben nach der Erstberatung durch das Projektteam in allen Bereichen (noch) nicht so gravierend ausgeprägt ist. In diesen Fällen handelt es sich meistens um Betreuungspersonen, die aufgrund von Verrentung oder aus anderen Gründen über hohe zeitliche Spielräume verfügen oder bei denen eine größere Anzahl von Familienmitgliedern in die Versorgung eingebunden werden konnte.

Die Angehörigen der zweiten Gruppe, bei denen ein Abbruch der häuslichen Versorgung erfolgte, sind schon zu Beginn der Intervention im Hinblick auf die Demenz deutlich belastet. Hohe bis extreme Belastungen zeigen sich insbesondere im Bereich der persönlichen Einschränkungen. Jedoch sind auch in der ersten Gruppe Angehörige, die ähnliche bzw. sogar noch höhere Belastungswerte angegeben haben und bei denen die häusliche Versorgung stabilisiert werden konnte. Die Belastungswerte allein scheinen demnach kein entscheidendes Kriterium für die Sicherung der häuslichen Versorgung darzustellen (vgl. Fallstudien). Angehörige, die im Bereich der persönlichen Einschränkungen weniger belastet sind, haben in der Regel Möglichkeiten des Rückzugs z.B. durch eine getrennte Wohnsituation.

Aus der Erfassung der Belastung zu Beginn der Intervention können folgende Schlussfolgerungen bezogen werden:

- Aufgrund der sehr spezifischen Belastungsprofile sind personenzentrierte Beratungsansätze wie in Dem-i-K plus erforderlich, die auf die spezifischen Bedürfnisse der Angehörigen eingehen.
- Die meisten Belastungen resultieren aus demenzspezifischen Stressoren, die je nach Fall eher aus den Folgen kognitiver Einbußen oder aus Verhaltensstörungen resultieren. Im Hinblick auf Belastungen durch persönliche Einschränkungen sind vor allem Angehörige stark belastet, die mit den Demenzkranken in enger häuslicher Gemeinschaft wohnen.
- Es handelt sich um hochaltrige und multimorbide Patient/innen, die im Rahmen krisenhafter Zuspitzungen im Laufe des Interventionszeitraums versterben können.
- Auch bei hohen Belastungen kann die häusliche Versorgung unter günstigen Bedingungen und mit professioneller Unterstützung gelingen (vgl. Fallstudien).

Belastungsentwicklung nach einem Jahr

Das Abschlussinterview der wissenschaftlichen Begleitung wurde ein Jahr nach dem Erstinterview durchgeführt. Von den ursprünglich einbezogenen Personen nahmen noch 12 an den Abschlussinterviews teil. Während zwei Patient/innen vor Ablauf des Jahres verstarben, wechselten drei in ein Pflegeheim und eine Angehörige verweigerte das Abschlussinterview. Diese Zahl an Ausfällen entspricht in etwa den Erfahrungen mit Drop-Out-Fällen, die in der

Leander-Studie gesammelt wurden. Bei den anderen ergibt sich, wie dargestellt, zu jedem der beiden Messzeitpunkte pro Belastungsdimension ein bestimmter Summenwert. Mit Hilfe der Differenzen lassen sich die Belastungsentwicklung der Angehörigen und der Erfolg der Intervention abbilden. Die errechneten Differenzen geben schließlich an, ob der Fall und dessen Unterstützung überdurchschnittlich günstig, ohne Verschlechterungen (im Rahmen der normalen Schwankung) oder überdurchschnittlich ungünstig verlief. Dabei ist zu betonen, dass die Demenzerkrankung durch einen progredienten Verlauf gekennzeichnet ist und sich die mit der Betreuung verbundenen Belastungen innerhalb eines Jahres erwartungsgemäß verschlechtern würden. Als erfolgreiche Interventionen sind in der Summe der Belastungsveränderungen nach den Auswertungsvorgaben von BIZA-D alle Fälle zu bewerten, in denen ein überdurchschnittlich günstiger Verlauf oder keine Verschlechterung zu konstatieren war.

Tabelle 8: Belastungsentwicklung nach einem Jahr (N=12)

	E	M	P	B	H	A	K.	O	G	C	N	J
Belastung durch kognitive Einbußen	😐	☹	😐	😐	😐	☺	☹	☹	😐	☹	☹	😐
Belastung durch Aggressivität und Desorientierung	☺	😐	☺	☺	☺	☺	😐	☺	☺	☺	😐	😐
Persönliche Einschränkungen	☺	☺	😐	☺	☺	☹	😐	☹	😐	😐	😐	☹
Summe der Belastungsveränderungen	☺	☺	☺	☺	😐	😐	😐	😐	😐	😐	😐	☹

☺ überdurchschnittlich günstiger Verlauf
😐 ohne Verschlechterungen (im Rahmen der normalen Schwankung)
☹ überdurchschnittlich ungünstiger Verlauf

Entsprechend des im BIZA-D-Verfahren entwickelten Bewertungsschlüssels lässt sich für die meisten Fälle zeigen, dass die subjektive Belastung in allen Dimensionen zurückging oder trotz progredienter Demenz stabil gehalten werden konnte. Dies trifft besonders deutlich auf den Bereich der Verhaltensstörungen zu, wo sich bei zwei Drittel der Befragten Verbesserungen eingestellt haben und bei einem Drittel der Zustand konstant gehalten wurde. Dies geht auf die gezielte Beratung zum Umgang mit den Demenzkranken sowie auf die Vermittlung von Angehörigen in Schulungskurse und Gesprächsgruppen zurück. Auch im Bereich der persönlichen Einschränkungen haben sich bei einem Großteil der Personen überdurchschnittlich günstige oder stabile Verläufe gezeigt. Die hier erzielten Erfolge lassen sich insbesondere mit den zahlreichen Maßnahmen in Richtung einer Hilfevermittlung und der damit erreichten Zeitgewinne erklären (vgl. Kapitel 5). Belastungen durch kognitive Einbußen haben sich aufgrund des progredienten Verlaufs der Demenzerkrankung in nur einem Fall verbessert. In fünf Fällen sind die Angehörigen hier nach einem Jahr trotz der Beratung in einem höheren Maß belastet, bei der Hälfte konnte die Situation stabil gehalten werden. Im Hinblick auf die Summenbewertung der Belastungsentwicklung zeigt sich ein eindeutiges Bild: nur in einem Fall war eine Verstärkung des Belastungserlebens nicht abwendbar. Dabei handelte es sich um eine von Beginn an als fragil zu bewertende Konstellation, bei der die Hauptlast der Betreuung auf einem ebenfalls hochaltrigen Nachbarn der demenzkranken Person lag. Die Hintergründe dieses Betreuungsverhältnisses sind in den Fallstudien beschrieben (vgl. Kapitel 8.6).

Die Ergebnisse der Belastungserfassung mit dem BIZA-D-verfahren können als Beleg des erfolgreichen Beratungsansatzes herangezogen werden. Mehrheitlich konnten in allen Belastungsdimensionen trotz des progredienten Verlaufs der Erkrankung stabile oder verbesserte

Belastungswerte bei den Angehörigen gemessen werden. Wenn es zu Verschlechterungen kam, waren nicht die Beratung, sondern äußere Umstände, wie akute Erkrankungen oder Klinikeinweisungen, ausschlaggebend. In der Summe der Belastungen hat sich nur in einem Fall eine Verschlechterung ergeben. Insgesamt lässt sich also ein deutlich entlastender Effekt durch die Beratung des Projekts nachweisen. Neben der dargestellten Belastungsentwicklung wurden Fallstudien erarbeitet, aus denen weitere Rückschlüsse über stabilisierende und gefährdende Faktoren für das Gelingen der häuslichen Versorgung ermittelt wurden.

7. Bewertung des Projekts durch die Angehörigen

Im Rahmen der Interviews wurden die Angehörigen auch dazu befragt, wie sie die Hilfen durch das Projekt bewerten und sie wurden aufgefordert, für die Leistungen „Schulnoten" von eins (sehr gut) bis sechs (ungenügend) zu vergeben. Darüber hinaus konnten sie sich dazu äußern, welche Wirkungen die modellhaften Leistungen auf die Betreuungskonstellation und auf das eigene Belastungserleben gezeigt haben.

Die Hilfen im Rahmen der Angehörigenvisite im Akutkrankenhaus wurden von insgesamt zehn Personen mit Schulnoten bewertet. Dabei ergab sich eine Durchschnittsnote von 1,8 für den Facharzt sowie für die Sozialarbeiterin. Das Hausbesuchsteam aus Fachaltenpflegerin für Psychiatrie und Sozialarbeiter des Demenzvereins erreichte mit einem Durchschnitt von 1,5 ebenfalls eine durchweg positive Resonanz (N=16). Die durch Schulnoten ausgedrückte (sehr) hohe Zufriedenheit der Angehörigen mit der Unterstützung spiegelte sich auch in den erläuternden Aussagen der Angehörigen, wie im folgenden typischen Zitat zum Ausdruck kommt: *„Ich muss wirklich ein Lob aussprechen für den, der das Projekt angeregt hat. Ich finde das wirklich gut. Ich habe mich nicht mehr so allein gelassen gefühlt. Wenn Sie da so stehen, von einem Moment auf den anderen, und wissen gar nicht, wie das geht."*

Gefragt, welche Aspekte für die Zufriedenheit ausschlaggebend waren, nannten die Angehörigen zum einen menschliche Qualitäten wie Anteilnahme oder Empathie. *„Die waren sehr einfühlsam." „Sehr angenehm." „Da fühlte ich mehr sehr gut aufgehoben." „Das ist nicht so, als wenn jemand von der Behörde kommt. Alles locker, nichts Steifes."* Zum anderen wurde die Fachlichkeit in verschiedenen Bereichen betont wie z.B. im Umgang mit den Demenzkranken, im Hinblick auf die Kenntnis der Sozialgesetzgebung und des Hilfesystems, aber auch in medizinisch-pflegerischen Fragen. *„Man merkt, wenn die Leute vom Fach sind. Die haben ein anderes Händchen!" „Das fand ich ganz erstaunlich: Die kam ganz schnell mit meiner Mutter zusammen. Meine Mutter hat sehr bereitwillig erzählt und sich sehr emotional geäußert ihr gegenüber." „Die haben mir viel geholfen, z.B. die Geschichte mit der Begutachtung. Die kennen sich sehr gut aus. Und die haben mir auch viele Tipps gegeben zur Pflege. Da habe ich mir das immer aufgeschrieben und mir das dann besorgt."*

Neben diesen Aspekten lobten die Angehörigen auch die gute Erreichbarkeit des Teams sowie die Möglichkeit, eine Beratung in Form eines Hausbesuchs zu erhalten. *„Die haben immer gesagt: ‚Wenn Sie Hilfe brauchen oder nicht weiter wissen, melden Sie sich!' Das war eine Entlastung." „Wenn man die gebraucht hat, hat man angerufen. Und wenn wir angerufen haben, war immer jemand da."* Eine hohe Zufriedenheit resultiert auch aus der interdisziplinären Besetzung des Hausbesuchsteams. *„Dieses Team ist super aufeinander eingespielt. Was der eine nicht weiß, weiß der andere. Und sie vermitteln Harmonie. Und sie sind beide sehr kompetent." „Das Zusammenspiel, das fand ich sehr gut!" „Ich finde, dass beide*

absolute Wichtigkeit haben. Für mich als pflegende Tochter waren beide sehr wichtig." „Man hat ein großes Spektrum."

Aus den Aussagen der Angehörigen lässt sich ergänzend zu den Ergebnissen der Patientendokumentation (vgl. Kapitel 5) ableiten, dass den involvierten Familien durch das Projekt schnelle Hilfen vermittelt und Unterversorgung abgebaut werden konnte. *„Ich hätte das ja so schnell nicht hingekriegt, diese Eilanträge und das alles."* Dabei grenzen die Befragten die Hilfen des Projektteams in ihrer Nützlichkeit deutlich von denen anderer Instanzen ab. *„Vom ambulanten Dienst war ich enttäuscht gewesen. Die haben mir nicht gesagt, was man alles kriegen kann. Da kam eher: ‚Dafür haben wir keine Zeit. Das müssen Sie schon selber machen!' Von den Projektleuten bin ich aber sehr gut aufgeklärt worden, was man alles machen kann und wie man es machen kann." „Anders hätten wir gar nicht gewusst, wo wir uns hinwenden können. Denn ein Arzt oder die Sozialstation wären ja für unsere Probleme nicht die richtigen Ansprechpartner gewesen."* Vor allem der Vermittlung von Wissen über die Erkrankung wurde von vielen Angehörigen eine hohe Bedeutung beigemessen. *„Da ist eine Schulung, da hat er mich angemeldet. Da will ich auch hin, damit ich meiner Frau bei der Versorgung mehr unter die Arme greifen kann."* Wie in den Fallstudien verdeutlicht werden konnte, berichten viele Angehörige in Folge der Beratung von Wissenszuwächsen und vom Abbau von Hilflosigkeit im Umgang mit den Demenzkranken.

Ein hoch geschätzter Beratungsinhalt ist zudem die psychosoziale Begleitung beim oft mühsamen Prozess der Akzeptanz von Hilfen. *„Die haben mir dann auch ganz deutlich meine Grenzen aufgezeigt." „Und dass man mir gesagt hat: ‚Machen Sie sich nicht so viele Gedanken.' Dass man nicht immer denken muss, man muss noch mehr machen. Dass man sich nicht selber vergessen soll. Dass man noch ein eigenes Leben hat und ein Recht darauf. Das hat mir viel gebracht. Mir würde es sonst viel schlechter gehen. Das war eine riesengroße Entlastung."*

Gefragt, welche Verbesserungsmöglichkeiten die Angehörigen bei dem Projektansatz sehen, war die mehrheitliche Meinung: *„Da kann man eigentlich nichts daran verbessern!"* Die entwickelte Struktur an Leistungen und Arbeitsprozessen trifft demnach gezielt den Bedarf der Angehörigen und Demenzkranken. Von zwei Befragten kam lediglich der Hinweis, die Besuchsfrequenz könnte ausgeweitet werden, was in das übertragbare Handlungskonzept eingearbeitet wurde (vgl. 4.3). Insgesamt hat die Bewertung des Projekts durch die Angehörigen sowohl die hohe Nützlichkeit der Beratung belegt als auch keinen Zweifel darüber aufkommen lassen, dass die Struktur- und Prozessmerkmale des Ansatzes richtig gewählt wurden.

8. Patientenfallstudien

Die in diesem Kapitel dargestellten Fallstudien wurden primär auf der Grundlage der Angehörigeninterviews erstellt. Die Interviews enthielten Fragenkomplexe zur **Ausgangssituation vor der Beratung** (z.B. Krankheit und Krankheitsausprägung, spezieller Hilfebedarf, Situation und Belastung der Betreuungsperson, Netzwerkressourcen usw.), zum **Verlauf der Beratung** (z.B. besprochene Themen und konkrete Hilfestellungen) sowie zu den **Auswirkungen der Beratung** (z.B. Veränderung der Problemstellungen, Vermeidung der Heimunterbringung, Vermeidung von Krankenhauseinweisungen). Zudem wurden die Beratenen zu ihrer Zufriedenheit befragt (vgl. Kapitel 7). In die Fallstudien fließen zudem Ergebnisse der Belas-

tungsanalyse, der Patientendokumentation sowie der explorativen Workshops mit dem Hausbesuchsteam ein. Die Fallstudien dienen in erster Linie dazu, die Arbeitsweise des Projektteams zu verdeutlichen und Bedingungsvariablen für den Erfolg, aber auch für die Grenzen der modellhaften Interventionen herauszuarbeiten. Die bestehenden Probleme, die nach der Erstdiagnose Demenz im Krankenhaus in der eigenen Häuslichkeit entstehen, sollen beschrieben werden, und es soll nachvollziehbar werden, wie das Team auf diese Probleme reagiert. Dabei kann sich eine Vorstellung darüber entwickeln, was passiert wäre, wenn die geleisteten Hilfen ausgeblieben wären (vgl. Kapitel 9).

Es wurden insgesamt sechs Fallstudien aufbereitet, was einem Drittel der Gesamtgruppe an vertiefend untersuchten Fallverläufen entspricht. Bei diesen exemplarischen Fallstudien handelt es sich um einen vergleichsweise typischen Ausschnitt an Patient/innen von Dem-i-K plus. Diese wurden nach zwei Kriterien ausgesucht:

- Orientiert an den Ergebnissen der Belastungsanalyse enthält das Sample jeweils Fälle, bei denen sich die Gesamtbelastung der Angehörigen im Verlauf der Beratung verbessert hat (Herr B., Frau M.), bei denen sie stabil gehalten werden konnte (Frau G., Frau H., Frau K.) oder – wie in einem Fall – bei denen sie sich verschlechtert hat (Frau J.).
- Zudem wurden unterschiedliche Wohnformen berücksichtigt. Zwei Personen leben ohne Angehörige, während eine davon ganz alleine im eigenen Haus wohnt (Frau H.) und eine andere in der eigenen Wohnung von einer osteuropäischen Hilfskraft versorgt wird (Frau G.). Die anderen Personen leben in unterschiedlicher Form mit Familienangehörigen zusammen. Frau M. und Frau K. wohnen jeweils im Erdgeschoss des gemeinsamen Hauses mit dem Sohn bzw. der Tochter zusammen. Herr B. lebt noch mit seiner ebenfalls demenzkranken Frau zusammen im Erdgeschoss des Hauses seiner Tochter. Frau J. lebt in der ersten Etage eines zweigeschossigen Wohnhauses zwar mit ihrem berufstätigen Sohn zusammen. Die Versorgung übernimmt allerdings ihr im Erdgeschoss lebender Nachbar und Lebensgefährte.

Nach der Darlegung der Einzelfälle erfolgt in Kapitel 9 eine summarische Darstellung von verallgemeinerbaren Schlussfolgerungen über die Gelingens- und Risikofaktoren des sektorenübergreifenden Beratungsansatzes. Dabei fließen in die Darstellung auch Ergebnisse aus denjenigen Hilfeverläufen ein, die nicht als exemplarische Fallstudie aufbereitet wurden.

8.1 Herr B.

Herr B. ist zum Zeitpunkt seiner Krankenhauseinweisung 85 Jahre alt. Anlass der Einweisung war ein Sturz aus dem Bett. Daraufhin wird im Krankenhaus eine vaskuläre Demenz diagnostiziert. Nach dem Krankenhausaufenthalt übernimmt seine Tochter die Pflege, die bereits seit einigen Jahren ihre ebenfalls demente Mutter betreut. Herr B. leidet zudem an Parkinson mit starkem Tremor. Er braucht deshalb bei vielen Tätigkeiten, z.B. beim Essen, Hilfe. Außerdem sitzt er im Rollstuhl, da er höchstens sechs Schritte alleine gehen kann. Er durchläuft psychische Krisen, die sich in Schüben ereignen. Relativ klare und ruhige Zustände werden von angstbestimmten, manisch-depressiven und teilweise sogar aggressiven Phasen unterbrochen. Durch die im Krankenhaus vom Konsiliararzt empfohlenen Medikamente können diese Symptome aber geschwächt und deren Dauer verkürzt werden.

Während sich Frau B. sehr extrovertiert und regelmäßig aggressiv gebärdet, verhält sich Herr B. meist eher ruhig. Frau B. übt oftmals starken Druck auf den Ehemann aus und unterzieht diesen dabei einer harschen und ungerechtfertigten Kritik. Dies führt zu starken Konflikten zwischen den Ehepartnern, die die Tochter erheblich belasten.

Zu Beginn der Beratung erhält die Tochter zwar gewisse familiäre und private Hilfen, verzichtet jedoch auf institutionelle Unterstützung. Sie lebt mit ihrem 21-jährigen Sohn und ihrem Ehemann im oberen Geschoss des ehemaligen Elternhauses. Beide unterstützten die Tochter bei der Betreuung, übernehmen jedoch keine pflegerischen Aufgaben. Die Nachbarn, aber auch zwei in der Altenpflege ausgebildete Freundinnen sind manchmal in die Betreuung eingebunden. Die Schwester erledigt zwar wöchentlich einen Einkauf, kann aber nicht stärker in die Versorgung integriert werden. Sie ist psychisch labil und erträgt deshalb den engeren Kontakt zu den Eltern nicht.

Die Tochter hat eine Pflegestufe und Betreuungsgeld für den Vater beantragt. Die Betreuungsleistungen wurden jedoch trotz der Demenzdiagnose nicht bewilligt, weil bei der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung keine eingeschränkte Alltagskompetenz gesehen wurde. Ein Pflegedienst wird nicht in Anspruch genommen, weil der Vater externe Hilfe strikt ablehnt. Die Tochter ist sehr stark von den Anforderungen der gleichzeitigen Betreuung beider Eltern belastet. Sie sorgt sich über die aggressiven Perioden des Vaters, vor allem aber über die der Mutter. Der Vater droht manchmal mit seinem Stock und wirft diesen sogar. Er bereut aber danach sein Verhalten und entschuldigt sich, was bei der Mutter nicht der Fall ist. Aber auch die zeitlichen Restriktionen erschweren den Alltag. Die Anforderungen der Betreuung zwei demenzkranker Personen binden sie extrem und lassen ihr kaum die Möglichkeit, eigenen Interessen und Hobbies nachzugehen.

Verlauf der Beratung

Die Projektmitarbeiter/innen sehen bei der Tochter sowohl aus pflegerischer, als auch aus sozial-institutioneller Perspektive einen starken Beratungs- und Hilfebedarf. Diese nimmt die Unterstützung im Rahmen des Projekts interessiert und bereitwillig auf. Ihr werden beim ersten Hausbesuch Ratschläge zum Umgang mit den demenzkranken Eltern gegeben. Außerdem wird ihr zu einer Schulung geraten, die sie dann drei Tage später beginnt. Hier erfährt sie unter anderem von Möglichkeiten zur Aktivierung und therapeutischen Beschäftigung der Demenzkranken. Ihre Mutter beginnt nach ihrer Anregung schließlich damit, regelmäßig und mit großem Interesse Mandalas auszumalen. Das Projektteam rät außerdem an, mit Herrn B. einen Urologen aufzusuchen und ihm eine Physiotherapie zur Linderung der Parkinsonsymptome verordnen zu lassen. Darüber hinaus hat die Tochter Schwierigkeiten mit dem Ausfüllen von Anträgen und ist insgesamt von den bürokratischen Anforderungen der Pflege stark überfordert: „*Wissen Sie, was mir am allerschwersten fällt? Dieser ganze Schreibkram. Oder jetzt Sachen auszufüllen, oder mich länger mit einer Sache auseinanderzusetzen.*“ Bei den administrativen Aufgaben profitiert die Tochter von den regelmäßigen Hausbesuchen, bei denen die notwendigen Formulare ständig abgeglichen und schrittweise komplettiert werden. Letztlich werden auf diese Weise die Betreuungsleistungen und die Pflegestufe 2 bewilligt, die Schwerbehinderung des Vaters attestiert sowie eine von der Betreuungsbehörde beglaubigte Vollmacht erstellt.

Bei Herrn B. wird schließlich ein Verschluss der Halsarterien diagnostiziert. Dieser ließe sich im Prinzip operativ entfernen. Der behandelnde Arzt rät in Rücksprache mit der Tochter aber

zu einem Verzicht auf den Eingriff. Auf der Grundlage ihres erlangten Wissens über die Risiken von Krankenhausaufenthalten und Narkosen bei Demenzkranken teilt die Tochter die Einschätzung des Arztes. Herr B. lebt seitdem ohne nennenswerte Komplikationen mit dem Verschluss. Durch die Einleitung der Physiotherapie verbessert sich die Beweglichkeit von Herrn B., was zu einer gewissen Entlastung der Angehörigen beiträgt.

Die Tochter leidet an Bandscheibenbeschwerden. Diese sind das Ergebnis der körperlichen Belastung, die aus der Pflege der Eltern, aber auch aus der Nebentätigkeit in einer Apotheke als Putzhilfe resultiert. Sie geht dieser Arbeit zunächst 14 Stunden in der Woche nach. Es tritt eine deutliche Verbesserung der Symptome ein, als sie wöchentlich nur noch die Hälfte der Arbeitszeit als Putzhilfe arbeitet und die restliche Zeit stattdessen buchhalterisch tätig sein kann, was für sie auch eine willkommene, intellektuell anregende Abwechslung darstellt.

Auch die Ratschläge zu institutionellen Hilfen werden von der Tochter umgesetzt. Die Projektmitarbeitenden ermutigen die Tochter zur Annahme entlastender Hilfen. Angeregt durch die Beratung, setzt sie sich gegenüber ihrem Vater durch und kann ihn einmal in der Woche in die Tagespflege und in unregelmäßigen Abständen der Kurzzeitpflege übergeben. Zweimal in der Woche werden die Eltern nun außerdem häuslich betreut. Dreimal wöchentlich wird das Mittagessen an den Haushalt geliefert. Auf finanzielle Unterstützung kann die Tochter durch den Behindertenausweises und durch Betreuungsleistungen in Höhe von 200€ zurückgreifen. Die Vorsorgevollmacht erleichtert ihr die Durchführung der bürokratischen Aufgaben.

Die Tochter verzichtet schließlich auf die Einkaufshilfe ihrer Schwester, weil es wieder zu Auseinandersetzungen wegen Unzuverlässigkeiten gekommen ist. Die Diskussion mit der Schwester kostet sehr viel Zeit und ist außerdem emotional aufreibend. Es bleibt aber dabei, dass diese einmal wöchentlich bei den Eltern putzt und die Tochter schätzt den hohen Wert der Hilfe ihrer Familie und vor allem der Freunde und Nachbarn, die ihr Spielräume für eigene Aktivitäten verschaffen. „*Also wenn man Leute hat, auf die man sich verlassen kann, dann ist das schon toll*."

Auch der religiöse Glaube ist der Tochter eine große Hilfe beim Umgang mit den durch die Betreuung der Eltern entstehenden Schwierigkeiten und Spannungen. „*Und das ist meine Kraftquelle, in erster Linie. Und, dass ich oft zu meinen Eltern in den Raum gehe und den lieben Gott bitte, wirklich Frieden zu schaffen. (…) Ich spür es ganz deutlich.*" Wichtig ist ihr auch die Tatsache, dass sie ihr Verhältnis zum Vater, das vor der Pflege ambivalent war, aufarbeiten konnte. Unter der Leitung eines Pfarrers führte sie, gemeinsam mit ihrem Vater, eine „Lebensbereinigung" durch. Sie brachte dabei schwelende Konflikte zur Sprache und diskutierte mit ihm über vergangene Schwierigkeiten. Dadurch verspürt sie nun in keiner Situation mehr Groll gegenüber dem Vater. Den Erfolg dieser Aussprache erkennt sie daran, dass ihr Verhältnis zur Mutter im Gegensatz dazu äußerst schwierig geblieben ist. Diese hatte sich vehement gegen die Durchführung eine „Lebensbereinigung" gestellt. Allerdings lernt die Tochter aufgrund der Beratung auch, geschickter mit den herausfordernden Verhaltensweisen der Mutter umzugehen.

Fazit

Der Belastungsgrad der Tochter ist am Ende der Beratung deutlich gesunken. Dies ist zu einem wichtigen Teil als Effekt des Projekts zu werten: „*Also ich kann nur sagen, wenn man so eine Beratung hat! Ich fühle mich damit rundum wohl. (…) Es belastet mich nicht mehr.*

(…) Das überträgt sich auch auf meine Eltern." Dieser Erfolg ist einmal, wie oben dargestellt, auf das neu gewonnene Wissen über den Umgang mit demenzkranken Personen zurückzuführen. Aber auch die Hilfe bei der Beantragung von Leistungen und die Ermutigung zur Annahme von Unterstützung wirken stark entlastend.

Die pflegerischen und medizinischen Informationen haben dazu beigetragen, Krankenhausaufenthalte zu vermeiden, den Zustand der Eltern durch den richtigen Umgang zu stabilisieren und Konflikte mit diesen zu reduzieren. Die finanziellen Zuschüsse und die Hilfen in Pflege und Betreuung schaffen der Tochter unerlässliche Handlungsspielräume. Eine Pflegeheimunterbringung wäre ohne die Arbeit des Projekts deshalb deutlich wahrscheinlicher gewesen. „*Was wäre denn ohne das Projekt aus Ihrer Sicht passiert?" „Ich hätte bestimmt öfter Mal die Nerven verloren. Und hätte sie vielleicht schon weg in ein Heim geben müssen, aus dem Grund, weil ich nicht den Nerv gehabt hätte, sie in dieser Weise zu versorgen."*

Am Fall von Herrn B. sind die Bedingungen für den Erfolg einer beratenden Unterstützung gut sichtbar. Zum einen schaffen erst die hohe Kooperationsbereitschaft der Tochter und das Interesse am vermittelten Wissen eine Grundlage für die Effizienz der angebotenen Hilfe. Wichtig ist auch die Einsicht in die Notwendigkeit eines langfristigen Erhalts der häuslichen Versorgung. Deutlich wird aber auch die Bedeutung der zivilgesellschaftlichen Strukturen, in die Angehörige eingebettet sind. Die Tochter erhält finanzielle und institutionelle Hilfen, ist über die Demenzkrankheit gut informiert, befindet sich aber auch in einem unterstützenden sozialen Umfeld. Sie erlebt zwar eine Situation, die extreme zeitliche, körperliche und emotionale Anforderungen an sie stellt. Dies wird von ihr aber keinesfalls als prekär und unerträglich wahrgenommen. Sollten die Umstände stabil bleiben, ist die Tochter zuversichtlich, die Betreuung der Eltern langfristig leisten zu können: *„Wenn die Situation so bleibt, ist alles gut."* Die schwierige Situation der Tochter, die durch ihre Religiosität eine persönliche Bewältigungsstrategie gefunden hat, kann durch die Hilfe des Projekts wirksam stabilisiert werden. Auf dem Weg, sich selbst zu entlasten, wird sie durch das Projekt unterstützend begleitet.

8.2 Frau M.

Mit 83 Jahren stürzt Frau M. bei der Gartenarbeit und bricht sich dabei beide Schultergelenke. Sie wird mit dem Krankenwagen in die Notaufnahme gebracht und verbringt daraufhin mehrere Monate in verschiedenen Krankenhäusern und Einrichtungen. Nach zweiwöchiger stationärer Behandlung ihrer Frakturen wird sie für einen Monat in eine Kurzzeitpflegeinrichtung verbracht und dann für mehrere Wochen in einer Rehabilitationsklinik nachbehandelt. Die dortige Versorgung und Behandlung verschlechtern nochmals ihren gesundheitlichen Zustand. Obwohl sie eigentlich gehen könnte, wird sie nicht mobilisiert, sondern verbringt die gesamte Zeit im Rollstuhl oder im Bett. Dies führt zu starker Unruhe, die mit Neuroleptika behandelt wird. Außerdem werden ihre Medikamente zur Behandlung der Schulterverletzung mit der Begründung ausgetauscht, dass die Krankenkassen diese nicht erstatten. Sie leidet an den Nebenwirkungen der neuen Mittel und entwickelt eine starke Magenschleimhautentzündung sowie Juckreiz und Schmerzen. Aufgrund der ungewohnten Umgebung, der fehlenden Abwechslung und der Belastung durch die körperlichen Leiden erkrankt sie schließlich an einem Delir. Ihr Sohn wird darüber informiert, dass „sie nicht mehr führbar ist" und unter Wahnvorstellungen leidet. Sie muss nun einen Monat in der geschlossenen Abteilung eines Psychiatrischen Krankenhauses behandelt werden, wo auch die Demenz erkannt wird.

Vor ihrer endgültigen Entlassung soll sie in der Geriatrie vollständig genesen. Dort erkrankt sie erneut durch die Ansteckung mit antibiotikaresistenten Keimen.

Verlauf der Beratung

Der Sohn ist von der Demenzdiagnose völlig überrascht. Vor ihrer Krankenhauseinweisung zeigte Frau M. noch keine Symptome, die auf eine Demenz deuteten. Sie war kognitiv sehr leistungsfähig und in ihrem Alltag noch völlig selbständig. Der Sohn ist der einzige nahe Verwandte von Frau M. und übernimmt nach ihrer Heimkehr die Betreuung. Mutter und Sohn wohnen im selben Haus, er lebt im ersten Stock und sie im Erdgeschoss. Der Sohn ist freiberuflich tätig und kann für die Betreuung sein Arbeitspensum gegenüber dem einer Vollzeitstelle deutlich reduzieren. Er leistet die gesamte Betreuung, die hauswirtschaftlichen Aufgaben und das Kochen sowie die Körperpflege der Mutter ohne jegliche Unterstützung. Weder kann er auf familiären Beistand zurückgreifen, noch möchte er externe Hilfeangebote nutzen. So hat er beispielsweise eine schlechte Meinung von ambulanten Diensten, die aus seiner Sicht zu hastig und ineffektiv arbeiten. Außerdem sind seine finanziellen Mittel knapp und erlauben es ihm nicht, hohe Ausgaben für Hilfen zu tätigen. Der Sohn leidet jedoch unter Bandscheibenbeschwerden und muss deshalb sowohl bei der Körperpflege als auch bei handwerklichen Tätigkeiten besonders gut auf seine Gesundheit achten.

In den Gesprächen mit dem Projektteam wird zunächst deutlich, dass der Sohn noch über wenige Kenntnisse zur Demenzkrankheit verfügt und auch mit der Körperpflege der Mutter überfordert ist. Er erhält deshalb Informationen zur Erkrankung Demenz sowie Tipps zur Versorgung der Dekubiti, die sich die Mutter im Krankenhaus durch das ständige Liegen und Sitzen zugezogen hat. Weil dies der Wunsch seiner Mutter ist, möchte er eine Heimeinweisung dringend vermeiden und nimmt deshalb den enormen Aufwand der Versorgung auch ohne Unterstützung auf sich. Dabei geht er, auch wenn dies die alltäglichen Anforderungen der Betreuung noch erhöht, stark auf die Bedürfnisse seiner Mutter ein. Als die Mutter beispielsweise über das Essen des „fahrbaren Mittagstischs“ klagt, willigt er darin ein, jede Mahlzeit für sie nun selbst zuzubereiten. Außerdem hat er nach den Tipps durch das Projektteam damit begonnen, das Haus demenzgerecht umzubauen. Auch dabei erledigt er alle anfallenden Arbeiten alleine und greift nicht auf Unterstützung zurück. Ausschließlich mit dem Hausarzt steht er in enger Verbindung. Zeitweise besucht er die in der Nähe gelegene Praxis mit der Mutter jeden Morgen zum Verbandswechsel. Als Belastung empfindet er die hohe Menge an täglicher Arbeit, die vor allem durch die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, aber auch durch den barrierefreien Hausumbau entsteht. Die Kommunikation mit der Mutter empfindet er aber nicht als belastend. Denn die Symptome der Demenz sind noch nicht allzu stark ausgeprägt. Außerdem kann er sich gut und schnell an die Auswirkungen der Krankheit gewöhnen.

Nach den Krankenhausaufenthalten verbessert sich der körperliche Zustand der Mutter wieder. Die Druckstellen verheilen, auch die Nebenwirkungen der Medikamente lassen schließlich nach. Allerdings ist sie durch die Schulterbrüche körperlich noch stark eingeschränkt. Die Versorgungsanforderungen bleiben also hoch. Auch die Demenz schreitet nun immer weiter voran. Im Laufe des Projektjahres kommt es zu weiteren Krankenhausaufenthalten der Mutter. Auch diesmal entspricht die Krankenhausversorgung keinesfalls den Bedürfnissen einer Demenzkranken. Einmal verhindert der Sohn rechtzeitig, dass eine Pflegekraft eine bei Einnahme tödlich wirkende Dosis Schmerzmittel neben dem Bett der Mutter liegen lässt. *„Ich habe in der Zeit sehr oft mit dem Hausarzt geredet. (…) Dann hat der gesagt: ‚Sie haben*

wahrscheinlich Ihrer Mutter gestern Abend das Leben gerettet.' Das hat mich geschockt!" In einer anderen Situation klagt eine Pflegekraft bei Frau M. über ihr enormes Arbeitspensum und darüber, wieviel Arbeit sie speziell mit dieser habe. In Folge dessen verzichtet Frau M. darauf, die Pflegerin zu rufen, als sie zur Toilette muss und versucht alleine aus dem Bett aufzustehen. Sie stürzt und bricht sich dabei erneut die Schulter, außerdem aber auch die Hüfte und den Schädelknochen, wobei eine Hirnblutung entsteht. Sie muss operiert und dann in der Neurologie ins künstliche Koma versetzt werden. Insgesamt verbringt sie weitere sechs Monate auf verschiedenen Krankenhausstationen. Nur durch den vollen Einsatz des Sohnes, der seine berufliche Tätigkeit schließlich vollständig einstellt, können die Krankenhausbehandlungen von Frau M. überstanden und ein weiterer Einbruch ihres Zustands verhindert werden.

Die Projektbeteiligten beraten den Sohn, um ihm die Aufgabe zu erleichtern und die häusliche Betreuung zu stabilisieren. Sie klären zu finanziellen Hilfen auf. Unter Anleitung der Projektbeteiligten beantragt der Sohn eine Erhöhung der Pflegestufe und eine Anerkennung des allgemeinen Beaufsichtigungsbedarfs. Sowohl der monatliche Zuschuss von 100€, als auch die Höherstufung der Mutter in die Pflegestufe 2 wird daraufhin bewilligt. Durch Anregung des Projekts beantragt er außerdem erfolgreich Gelder zur Finanzierung des Hausumbaus. Zur Umsetzung der demenzgerechten Wohnraumanpassung erhält er konkrete Ratschläge. Nach wie vor ist es vor allem die aufwendige Hausarbeit, die dem Sohn zu schaffen macht. In Bezug auf Haushaltshilfen erfährt er deshalb, welche Institutionen und Agenturen günstige Dienste anbieten. Insgesamt entspannen sich durch die eingeleiteten Maßnahmen und durch die Beratung die Betreuung und die finanzielle Situation des Sohns. Darüber hinaus erhält er Anleitungen zum richtigen Umgang mit seiner demenzkranken Mutter. Sein Wissen zu Kommunikationstechniken, aber auch zur richtigen Durchführung der Körperpflege verbessert sich während der Hausbesuche deutlich. Um das Mutter-Sohn-Verhältnis zu stützen, sensibilisieren die Projektbeteiligten die Mutter für die Leistung des Sohnes. So erklären sie ihr, dass der gute Ausgang ihrer Krankenhausaufenthalte nur durch dessen enormen Einsatz möglich war.

Weil der Sohn trotz seiner Belastung nach wie vor auf externe Hilfen verzichtet, wird er immer wieder ausführlich über die Möglichkeiten unterstützender Hilfen informiert. Betont wird dabei, dass auch die lebendige und kommunikative Mutter von einem abwechslungsreicheren Pflegealltag profitieren würde. Auf Grundlage der zusätzlichen finanziellen Möglichkeiten zieht der Sohn die Nutzung einer Betreuungsgruppe in Erwägung und beginnt zudem, sich mit den Möglichkeiten von Tages- und Kurzzeitpflege zu beschäftigen. Er will außerdem einen Urlaub mit der Mutter verbringen. Ihm wird dazu geraten, ein Angebot wahrzunehmen, bei dem eine auf Demenz ausgerichtete Pflege am Urlaubsort in der Buchung bereits enthalten ist. Am Besuch einer Angehörigengruppe hat der Sohn jedoch nach wie vor kein Interesse. Stattdessen macht er sich die Tatsache zunutze, dass er in seinem privaten Umfeld und in seiner Nachbarschaft zahlreiche Kontakte zu Personen aufbauen kann, die sich in ähnlichen Problemlagen befinden. Mit diesen tauscht er sich regelmäßig aus und diskutiert über Schwierigkeiten, die bei der Betreuung eintreten können.

Fazit

Nach Ablauf des Projekts ist das Belastungsniveau des Sohnes deutlich gesunken. Er empfindet die Anforderungen der Betreuung nicht mehr als starke Einschränkung. Dies ist einmal darauf zurückzuführen, dass er sich durch die Aufgabe seiner Berufstätigkeit erhebliche Zeit-

ressourcen geschaffen hat. Aber auch die Beratung des Projektteams zu effizienter Organisation und Durchführung der Versorgung sowie zu Möglichkeiten des persönlichen Umgangs mit der Situation leistet hierzu einen wichtigen Beitrag. Nach Ablauf des Jahres kommt der Sohn aufgrund der Beratung zur Erkrankung und zur adäquaten Kommunikation im täglichen Umgang mit der Mutter gut zurecht, auch wenn die Demenz deutlich fortgeschritten ist.

Das Projektteam kann dem Sohn bei der Bewältigung der Anforderungen, die sich aus der Erkrankung der Mutter ergeben, effektiv zur Seite stehen. In der alltäglichen Betreuung, der Information über Demenz, den Möglichkeiten entlastender Hilfen und dem psychosozialen Umgang mit der Belastungssituation wird ihm durch vielfältige Informationen und durch persönliche Beratung „*unter die Arme gegriffen*“. *„Da hat man konkrete Ansprechpartner gehabt, die nicht von der Krankenkasse oder irgendwelchen Institutionen waren. Das hat also geholfen.“* Auf der Grundlage der Beratung kann sich der Sohn schnell auf die neue Situation einstellen, sich gut orientieren und zielführende Entscheidungen treffen*. „Ich könnte mir jetzt vorstellen, wäre das Projekt nicht gewesen, wäre ich von Pontius zu Pilatus gerannt und hätte viel versucht. Kennt man ja. Die Nachbarin hatte einen ähnlichen Fall: ‚Ah ja, da musst du dort einen Antrag stellen, dann musst du mal dort hinlaufen‘.“* Trotz der gesundheitlichen Krisen und den extremen Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten ist die Situation am Ende des Projekts stabil. Der Sohn ist in einer ausgeglichenen Stimmung und fühlt sich durch die Betreuung der Mutter nicht mehr stark belastet. Allerdings verzichtet er, obwohl er noch nicht ins Rentenalter eingetreten ist, vollständig auf seine berufliche Tätigkeit. Deutlich wird zudem, welche Gefahren für Demenzkranke entstehen können, wenn pflegerisches und medizinisches Fachpersonal im Krankenhaus nicht ausreichend über Demenzerkrankungen informiert sind. So hätten einige der geschilderten kritischen gesundheitlichen Verläufe im Fall von Frau M. durch demenzspezifisches Hintergrundwissen vermieden werden können.

8.3 Frau G.

Frau G. ist zum Zeitpunkt der Demenzdiagnose 88 Jahre alt. Im Jahr vor der Beratung durch das Projekt musste sie bereits zahlreiche ärztliche Behandlungen und Krankenhausaufenthalte auf sich nehmen. Nach einem Schlaganfall leidet sie schließlich an Sprachschwierigkeiten, ist halbseitig gelähmt und muss deshalb auf einer Intensivstation behandelt werden. Der längere Aufenthalt im Krankenhaus führt bei ihr zu einem starken Delir. Ein Neurologe attestiert daraufhin die vaskuläre Demenz. Nach einer dreimonatigen Rehabilitation verbessert sich ihre Zustand aber zunächst wieder. Zur Therapie einer Arteriosklerose wird ihr zu Beginn des Projekts ein Bypass am Bein gelegt. Die dadurch verursachte Operationswunde verheilt allerdings nicht, weshalb wiederholte, stationäre Nachbehandlungen nötig sind. Auch die folgenden Krankenhausaufenthalte verschlechtern den Zustand der Demenzkranken: „*Weil es ist einfach so: Wenn meine Mutter im Krankenhaus ist oder in der Reha wird sie dement und zwar heftig. Sie halluziniert und entwickelt Wahnvorstellungen. Und dann auch noch Verfolgungswahn.“*

Seit der Diagnose der Demenzerkrankung ist die Mutter auf ständige Betreuung des einzigen Verwandten, ihres Sohnes, angewiesen. Mit seiner Lebensgefährtin wohnt er etwa 20 Kilometer entfernt, verbringt aber viel Zeit im Haus der Mutter. In aller Regel ist er täglich von 13 bis 17 Uhr präsent, teilweise übernachtet er auch bei seiner Mutter, wenn es einen akuten Bedarf gibt. Frau G. ist aufgrund eines Dekubitus im Fersenbereich sowie einer Oberschenkelhalsfraktur bewegungseingeschränkt und kann sich nur am Rollator fortbewegen. Sie be-

sitzt ein Stoma, das regelmäßig versorgt werden muss. Außerdem ist ihre Sicht durch eine Netzhauterkrankung stark eingeschränkt. Um sich orientieren zu können, ist sie deshalb auf die vertraute häusliche Umgebung angewiesen.

Verlauf der Beratung

Zum Zeitpunkt des Erstkontakts wird sie von ihrem Sohn und von einer osteuropäischen Assistenzkraft versorgt. Das Verhältnis zu dieser ist allerdings problematisch, weil sie über keine Deutschkenntnisse verfügt und außerdem mit ihrer Arbeit unzufrieden ist. Deshalb verhält sie sich der Mutter gegenüber stark autoritär und bevormundend. Wie sich später herausstellt, liegt dieses Verhalten an ihrem extrem geringen Lohn. Ohne Wissen des Sohnes behält die vermittelnde Firma den größten Teil des gezahlten Geldes ein. Für die Hilfskraft bleiben so nur 600€ monatlich übrig. Die Sprachbarrieren und die Unzufriedenheit der Pflegekraft schaffen eine angespannte Situation, in der der Sohn viel Zeit für die Vermittlung zwischen der Hilfskraft und der Mutter aufwenden muss. Die Pflege kann zu einem großen Teil von der ungewöhnlich hohen Rente der Mutter finanziert werden. Diese reicht allerdings nicht ganz aus, weshalb ihr Sohn mehrere hundert Euro im Monat aus seinem eigenen Einkommen dazuzahlen muss.

Der Sohn ist ausgebildeter Sozialarbeiter und als Familientherapeut tätig. Er hat Herzprobleme und muss deshalb stark auf seine Gesundheit achten. Er ist bereits berentet und führt die Therapien lediglich noch in Teilzeit durch. Die Betreuung der Mutter ist für ihn eine große Herausforderung. Der Umgang mit ihr ist nicht leicht zu bewältigen, so widersetzt sie sich z.B. oftmals der Pflege, etwa beim Wechsel des Stomabeutels, beim Verabreichen von Bauchspritzen oder bei der Einnahme ihrer verordneten Medikamente. Außerdem ist sie phasenweise extrem unruhig. Der Sohn muss dann die Nacht im Haus der Mutter verbringen, um sie zu beaufsichtigen. Sie gefährdet sich manchmal auch durch ihr Verhalten selbst, indem sie beispielsweise versucht, mit dem Rollstuhl die Treppe hinunterzufahren oder den Herd anschaltet. Es ist aber nicht mehr möglich, mit ihr über diese Probleme zu diskutieren, da sie auf der Ebene des Verstandes kaum noch ansprechbar ist.

Die aufwendigen bürokratischen Aufgaben und die Auseinandersetzungen mit Behörden, welche durch die Demenz der Mutter entstehen, ärgern den Sohn: „*Ja, wegen der Pflegestufe, das ist unverschämt, das empfinde ich als persönliche Beleidigung. Dann kriegt man ein Schreiben: Keine Einschränkung der Alltagskompetenz. Das ist mir einfach alles unverständlich*.“ Die schlimmste aus der Betreuung der Mutter resultierende Konsequenz sind für ihn aber die persönlichen Einschränkungen, die er auf sich nehmen muss. Die Betreuung der Mutter nimmt zu viel Zeit und Kraft in Anspruch und erlaubt es ihm nicht eigene Lebensentwürfe zu verwirklichen. Die Arbeit am Bauernhaus, das er mit seiner Lebensgefährtin erworben hat, kann er nun nicht mehr durchführen. Auch das Kunstschnitzen musste er aufgeben.

Durch das Projekt erhält der Sohn relevante Informationen über die Demenzkrankheit: „*Was mir besonders geholfen hat, (…) das ist dieses ‚Gesamtpaket‘ gewesen, wirklich auch dieses Verständnis, oder Erklärungen darüber, was eben diese Demenz ist*.“ Wichtig sind ihm vor allem die Ratschläge zum richtigen Umgang mit demenzkranken Menschen, die er im Zuge der Hausbesuche, aber auch bei vom Projekt vermittelten Schulungen erhält. Sie helfen ihm den Widerstand der Mutter zu akzeptieren und angemessener mit ihr zu kommunizieren: „*Und wirklich herausragend ist für mich dieser Satz: Nicht kritisieren, tolerieren.“* Dadurch können Konflikte und die dadurch entstehende alltägliche Belastung gemindert werden. Au-

ßerdem gelingt es ihm eher, sich in entscheidenden Punkten gegenüber seiner Mutter durchzusetzen. So kann sie zum Tragen von Hörgeraten überredet werden, was die Kommunikation mit ihr erleichtert.

Auch im Hinblick auf die häufigen Arztkonsultationen und Krankenhausaufenthalte kann Dem-i-K plus effektiv unterstützen. Durch das Erstellen der „Notfallmappe“ wird eine schnellere und effizientere Behandlung möglich gemacht: *„Die ist wirklich sehr wichtig und hat viel bewirkt“.* Der Sohn lobt, dass eine Projektmitarbeiterin Frau G. im Krankenhaus besucht hat, um sich ein Bild der Situation zum machen und Ratschläge zu erteilen. Er erhält auch Hilfe bei der Antragstellung zur Einstufung in die Pflegestufe 1. Dabei wird ihm vom Projektmitarbeiter „*der entscheidende Tipp gegeben*.“ Bei einem Hausbesuch wird dem Sohn zudem angeraten, das Bad demenzgerecht zu gestalten. Er hat deshalb einen Handwerker mit dem Umbau beauftragt. Als unerlässlich betrachtet er auch die Gespräche über Belastungen der Betreuung. Erst durch diese werden ihm die gesundheitlichen Gefahren der langen häuslichen Pflege bewusst. Dabei versteht er, wie wichtig es ist, auf sich zu achten und sich klare Grenzen zu setzen. Denn auch die Mutter ist vom Erhalt seines guten gesundheitlichen Zustandes abhängig: *„Wär meine Mutter im Heim, die wär völlig dement. Ob die überhaupt noch leben würde, das ist die große Frage. In ihrem Schneckenhaus, mit meiner Unterstützung und dann auch mit einer entsprechenden Betreuungskraft ist die gut dran.“* Zu Beginn hatte der Sohn den Eindruck, die Betreuung der Mutter nicht leisten zu können. Das Projekt konnte ihm in dieser Situation Unterstützung anbieten und Mut zusprechen.

Im Laufe des Jahres verschlechtert sich der körperliche Zustand der Mutter. Weitere stationäre Behandlungen sind aufgrund schwerer Erkrankungen nicht zu vermeiden. Nach einer im Krankenhaus behandelten Lungenentzündung kann sie für zwei Monate nicht mehr selbstständig gehen. Sie erholt sich nur bedingt von der Schwächung. Außerdem muss sie wegen eines Tumors an der Blase operiert werden.

Aufgrund der beschriebenen Schwierigkeiten entlässt der Sohn die Betreuungskraft. Die darauffolgende Zeit ist für ihn äußerst mühevoll, da er die Versorgung seiner Mutter nun alleine übernehmen muss. Erst nach der Anstellung einer neuen polnischen Assistenzkraft bessert sich die Lage wieder. Die „Neue“ arbeitet zuverlässiger, selbstständiger und ist für die Pflege erheblich besser qualifiziert. Sie spricht außerdem gut deutsch. Ihre Anwesenheit verbessert die Lage von Frau G. und ihrem Sohn deutlich: „*Also durch Zufall haben wir in einer schwierigen Situation eine polnische Frau gefunden. Gott sei Dank! Die hat der Himmel geschickt. Ja, wirklich*.“ Dennoch bleibt zur Entlastung der Betreuungskraft die Anforderung bestehen, dass der Sohn seine Mutter täglich über mehrere Stunden besucht. Dies wird auch von Seiten des Projekts weiter unterstützt, um die Hilfskraft zu entlasten und dadurch das Gesamtarrangement zu stützen.

Die Treffen der Angehörigengruppen findet der Sohn zu Beginn hilfreich und emotional erleichternd. Schließlich verliert er aber das Interesse an den Zusammenkünften. Wichtiger ist ihm nun der Austausch mit Freunden und Bekannten, von denen viele vom selben Problem betroffen sind. So kann er seine Situation regelmäßig mit ihnen diskutieren und dabei neue Perspektiven einnehmen.

Der Hausarzt, den der Sohn regelmäßig mit seiner Mutter besucht, ist ihm eine große Hilfe. Zu schaffen macht ihm aber die Unkenntnis mancher anderer Ärzte und Medizinischer Fachangestellter. In verschiedenen Arztpraxen wird seiner Mutter z.B. eine enorme Wartezeit

zugemutet, was er als Ausdruck eines starken Sensibilitäts- und Kenntnismangels gegenüber der Demenzkrankheit empfindet. „*Sie glauben gar nicht, was es da für Sachen gibt, dass einen die Ärzte teilweise in der Luft stehen lassen!*“

Antriebskraft ist für den Sohn bei der Bewältigung der alltäglichen Pflege auch das gute Verhältnis zur Mutter. Obwohl der Umgang mit ihr ihm aktuell nicht immer leicht fällt, hält er an der intensiven Betreuung fest, weil sie vor ihrer Krankheit auch für ihn immer da war.

Fazit

Die Belastung, die aus der praktischen Betreuungsarbeit und aus der Kommunikation mit der Mutter entsteht, ist nach Abschluss des Projekts insgesamt stabil geblieben. Grund dafür ist vor allem das neu erworbene, durch das Projekt vermittelte Wissen über Demenz. Belastet ist der Sohn aber nach wie vor durch die Tatsache, dass er nicht die Zeit und Möglichkeiten hat, sein Leben freier zu gestalten und Wünsche zu verwirklichen. So nimmt er beispielsweise die Teilberentung nach wie vor nur äußerst ungern in Kauf: „*Und das ist natürlich (…) eine Riesenenttäuschung. Ich hab mir mein Leben wirklich ein bisschen anders vorgestellt. (…) Wenn ich das machen könnte, würde ich direkt nochmal arbeiten gehen*.“ Er ist außerdem oft von der Reaktion seiner Mutter enttäuscht. Obwohl er sie mit viel Engagement betreut und pflegt, äußert sie regelmäßig Unmut über ihre Lebenssituation und zeigt depressive Symptome.

Der Sohn bewertet das Projekt durchweg positiv. Er schätzt die Unterstützung im Kampf um Leistungsansprüche gegenüber Behörden, aber auch den emotionalen, sozialen Beistand, der von den Mitarbeiter/innen des Projekts angeboten wird: „*Ich würde ein sehr gut geben. Was ich da an Empathie bekommen habe und inhaltlich usw., das war schon ausgezeichnet. (…) Also, das ist schon ein gutes Gefühl, dass ich da nicht wie vor ein paar Jahren dagestanden hab. (…) Da hab ich dagestanden und nichts mehr gesagt. (…) Es gibt jetzt genug Stellen und Dinge, die ich machen kann. Es sind genug Ideen da, wie das dann irgendwie zu organisieren ist.“*

Einzig das Fehlen von Informationen zu osteuropäischen Assistenzkräften vermisst der Sohn in der Beratung. Da diese jedoch nicht zu den formell anerkannten Hilfeleistungen zählen und das Projekt dazu nicht aufklären kann, sieht er dies nicht als Minderung der Qualität des Projekts: „*Aber alles andere war wirklich prima. Eine Eins, wirklich, da kann ich nichts sagen.“* Darüber hinaus wird deutlich, dass die Anstellung einer osteuropäischen Assistenzkraft keinesfalls die Betreuung durch die Angehörigen ersetzen kann. Sie schafft Entlastung und macht den Erhalt der häuslichen Betreuung oftmals erst möglich. Trotz der engagierten Arbeit dieser Kraft muss der Sohn enorme Zeit- und Kraftressourcen aufwenden, um die Betreuung der Mutter angemessen leisten zu können.

8.4 Frau H.

Im Alter von 90 Jahren erkrankt Frau H. an einer Gürtelrose und an starkem Herpes. Dadurch verliert sie enorm an Gewicht, leidet unter starken Schmerzen und wird deshalb in der Geriatrie behandelt, wo die Demenzdiagnose gestellt wird. Seitdem wird sie von ihrer Tochter betreut und gepflegt, die das einzige Kind von Frau H. ist.

Die Mutter lebt trotz der Demenz in ihrem eigenen Haus, das für sie von hoher Bedeutung ist. *„Das war ihr Lebensinhalt. Meine Mutter ist eine sehr arbeitsame Frau gewesen, ist auch in diesem Pflichtbewusstsein aufgewachsen, hat nie Urlaub gemacht zum Beispiel. Aber sie hat großen Wert auf eine schöne Häuslichkeit gelegt. Und die möchte sie sich so lange es geht erhalten."* Die Tochter hatte ihr vor der Erkrankung angeboten, sie bei sich aufzunehmen, was sie aber ablehnte. Sie vereinbarten damals, dass die Mutter zwar von ihrer Tochter zuhause unterstützt wird, bei einem starken Verlust der Selbständigkeit aber schließlich in ein Heim umziehen wird.

Die Tochter erhält von ihrem Ehemann Unterstützung bei der Betreuung. *„Ohne meinen Mann könnte ich das gar nicht machen. Undenkbar, da mache ich mir auch gar nichts vor."* Auch eine Freundin hilft ihr regelmäßig. Eine osteuropäische Assistenzkraft lehnt die Mutter trotz des Risikos einer Heimeinweisung ab. Sie möchte nicht, dass Unbekannte im Haus leben. Auch dies war vor der Erkrankung bereits vereinbart worden. Stattdessen wurde ein ambulanter Dienst damit beauftragt, regelmäßig im Haus der Mutter kurze Einsätze zur Unterstützung der Körperpflege zu übernehmen.

Die Tochter ist innerhalb eines Familienbetriebs voll berufstätig und steht durch die zusätzlichen Anforderungen nun unter enormer Belastung. Durch den Mangel an freier Zeit gelingt es ihr kaum noch, Hobbies nachzugehen, Kontakte zu pflegen und sich ausreichend um ihre eigene Gesundheit zu kümmern. Die Mutter leistet bei der alltäglichen Pflege außerdem oft Widerstand und wird aggressiv, wenn sie das Gefühl hat, ihren Willen nicht durchsetzen zu können. *„Meine Mutter ist eine sehr eigene und eigensinnige Frau. Und wenn es nicht gleich so läuft wie sie sich das vorstellt, dann kann sie auch schon mal etwas… also nicht bösartig, aber streng werden."* Auch in den Besuch einer Seniorengruppe willigt sie nicht ein und steht externen Hilfen allgemein ablehnend gegenüber. Erschwert wird die Betreuung des Weiteren durch die gesundheitlichen Einschränkungen der Mutter. Sie leidet seit 30 Jahren an einer rheumatischen Arthritis und ist mittlerweile durch die Demenz kognitiv stark eingeschränkt.

Zudem fällt der Tochter der Umgang mit den Behörden außerordentlich schwer. Sie hat das Gefühl enorm viel Zeit zu investieren und dabei trotzdem kaum etwas zu erreichen. *„Also seit März, um es überspitzt auszudrücken, bin ich nur noch mit Ärzten, Institutionen, Formularen, Krankenkassen und Pflegediensten in Auseinandersetzung. Also ich fühle mich ganz ordentlich belastet."* Des Weiteren wurde der Antrag auf Pflegestufe 2 abgelehnt. Es ist deshalb schwierig für die Tochter, die Versorgung zu finanzieren.

Das Verhältnis zwischen der Tochter und der Mutter ist angespannt. Diese verhielt sich schon vor ihrer Erkrankung oftmals sehr forsch. Die Tochter geht außerdem davon aus, dass sie Schmerzen vorgibt, um sich zusätzliche Aufmerksamkeit zu verschaffen. Da die Mutter äußerst selbstbewusst auftritt, gelingt es der Tochter kaum, sich ihr gegenüber durchzusetzen und die führende Rolle zu übernehmen. Sie stößt in der derzeitigen Situation bereits an ihre Belastungsgrenze. Die häusliche Betreuung ist für sie deshalb eine Übergangslösung. *„Sollte sie stärkere Defizite bekommen und zu Hause gar nicht mehr zurechtkommen (…), dann bin ich gezwungen, sie in einem Heim unterzubringen."*

Verlauf der Beratung

Während der Beratung verschlechtert sich der Zustand der Mutter fortlaufend. Sowohl die körperliche Gesundheit, als auch die kognitiven Leistungen nehmen immer stärker ab. Aufgrund ihres schlechten Zustandes sind einige Krankenhausaufenthalte nicht vermeidbar. Von

fünf Krankenhausbehandlungen müssen drei stationär erfolgen. *„Das vergangene Jahr war quasi nur ein Wechsel von zu Hause, Krankenhaus, Geriatrie."* Grund für die Behandlungen sind schwere Stürze, aber auch das Fortschreiten der Gürtelrose und eine Fersenentzündung. Zwar bedeuten die Krankenhausaufenthalte für die Tochter eine kurzfristige Entlastung, langfristig wird die Betreuung durch die Verschlechterung des Zustandes der Mutter aber noch aufwendiger.

Im Zuge der Hausbesuche und vieler zusätzlicher Kontakte versuchen die Projektbeteiligten in der enorm gespannten Situation stabilisierend zu wirken und die Tochter zu unterstützen. Die Betreuung soll dazu beitragen, das hohe Belastungsniveau der Tochter zu senken und die Demenzversorgung der Mutter zu verbessern. Es wird eine Notfallmappe angelegt, die bei der medizinischen Versorgung regelmäßig zum Einsatz kommt. *„Mit dieser Notfallmappe gibt es nicht dieses ständige Hinterherlaufen und gefragt werden und sagen müssen, es ist das und das. Das ist also auch schon mal eine praktische Hilfe."* Frau H. wird außerdem der fahrbare Mittagstisch vermittelt, was sie schließlich akzeptiert. Die Tochter hingegen wird bei juristischen Problemen unterstützt, so z.B. beim Antrag zur gesetzlichen Betreuung, der schließlich bewilligt wird. Sie wird darüber hinaus ausführlich über die verschiedenen Möglichkeiten pflegerischer Hilfen informiert. Es wird ihr zudem geraten, Angehörigenschulungen zu besuchen, um ihre Kenntnisse über die Demenzkrankheit sowie über den richtigen Umgang mit Erkrankten und den Behörden zu erweitern.

Auch außerhalb der Hausbesuche nimmt die Tochter regelmäßig Kontakt mit den Projektbeteiligten auf, um über ihre Belastungssituation zu sprechen oder um weitere Informationen einzuholen. Es kommt außerdem zu zwei Kriseninterventionen: Einmal, als die Mutter die Einnahme der Medikamente strikt verweigert. Hier kann die Situation durch den Tipp eines Umstellens auf Tropfenform entschärft werden. Ein zweites Mal besteht Beratungsbedarf nach einer sturzbedingten Krankenhauseinweisung der Mutter. Trotz der schweren Verletzungen drängt das Krankenhaus auf eine schnelle Entlassung und die Tochter ist zunächst verzweifelt und weiß nicht, ob sie die Versorgung in einer solchen Situation überhaupt noch leisten kann. Die Fachpflegekraft des Projektteams besucht die Mutter im Krankenhaus und unterstützt die Tochter beim weiteren Vorgehen, so dass sich die Situation wieder entspannt.

Die vom Projekt erteilten Ratschläge werden von der Tochter aber insgesamt nur bedingt umgesetzt. So nimmt sie beispielsweise nicht das Angebot der Angehörigenschulungen wahr. In ihrer anforderungsintensiven Situation erlebt sie diese als zusätzliche Belastung: *„Wissen Sie was? Mir reicht es. Ich bin jeden Abend bei meiner Mutter. Wenn ich dann zurückkomme, muss ich erstmal tief durchatmen. Also im Sinne von runterkommen. Und dann habe ich null Bock, um es mal drastisch auszudrücken, mich noch mit einer Angehörigenschulung auseinanderzusetzen. Gebe ich ehrlich zu."* Darüber hinaus wird auch die Empfehlung einer fachärztlichen Abklärung nicht berücksichtigt.

Um weitere Stürze zu vermeiden, die zu erneuten Krankenhauseinweisungen führen könnten, legen die Projektbeteiligten der Tochter eine demenzgerechte Gestaltung der Wohnung von Frau H. nahe. Trotz der Erfahrungen mit den schwerwiegenden Konsequenzen der Stürze, werden die Vorschläge von Frau H. abgelehnt. Dies betrifft auch die angeratenen Hilfsmittel zur Pflege und Mobilisierung und das Entfernen gefährdender Gegenstände, wie Teppiche. Am Widerstand der Mutter scheitert auch die Initiative, eine Tagespflege einzusetzen, um die zeitlichen Restriktionen der Tochter zu entschärfen, denen sie seit der Betreuung ausgesetzt ist. Die Mutter lehnt solche Angebote weiterhin strikt ab und die Tochter schafft

es nicht, sich ihr gegenüber durchzusetzen. So muss sie die Doppelbelastung aus Berufstätigkeit und Betreuung der Mutter weiterhin leisten. Das Verhältnis zwischen Mutter und Tochter bleibt auch während der Beratung stets problematisch. Das aggressive Verhalten der Mutter und ihr ständiger Widerstand lösen in der belasteten Situation der Tochter Wut aus: *„Ich hätte eine Axt nehmen können!“* Die Tochter erhält in solchen Situationen eine psychosoziale Beratung durch das Projektteam. Immerhin gelingt es gegen Ende der Beratung, Frau H. zweimal wöchentlich in eine Betreuungsgruppe zu vermitteln. Zudem kommt täglich der ambulante Dienst zur Medikamentengabe, einmal wöchentlich zum Duschen und dreimal wöchentlich zur häuslichen Betreuung.

Fazit

Durch gezielte Beratung, Unterstützung in Krisen und entlastende Gespräche trägt das Projekt dazu bei, die häusliche Betreuung aufrechtzuerhalten. Die Kommunikation mit Behörden, Ärzten und Institutionen kann für die Tochter erleichtert werden. So wird auch die anfänglich hohe Frustration, die zu Beginn des Projekts durch administrative Tätigkeiten verursacht wurde, durch die Beratung deutlich gesenkt. Durch die Notfallmappe und durch Tipps zur pflegerischen Versorgung werden weitere Eskalationen während der zahlreichen Krankenhausbehandlungen vermieden. Bei spontanen Problemlagen leisten die Projektbeteiligten häufig telefonisch Hilfe und in Krisen schreiten sie persönlich ein, um entlastend zu wirken und einen Zusammenbruch der Versorgung zu verhindern.

Allerdings ist die Situation auch nach Ablauf des Projekts nach wie vor höchst anfällig für plötzlich auftretende Schwierigkeiten und das Belastungsniveau der Tochter immer noch hoch. Dies liegt zum einen daran, dass die vom Projektteam angeratenen Hilfen nicht konsequenter umgesetzt werden. Die Ablehnung der Angehörigenschulung ist hierfür ein Beispiel: *„Zum einen muss ich sagen, dass der Versuch, mich zu informieren, wirklich optimal war. Ich habe dann aber bisher nicht den Bogen gefunden, sage ich jetzt mal, größere Veranstaltungen zu besuchen.“* Anstatt den Bedarf an Unterstützung zu akzeptieren, versucht die Tochter, die Belastung einfach möglichst lange auszuhalten. *„Ich weiß, ich bin an meiner Grenze. Und ich muss einfach schauen, dass ich nicht untergehe.“*

Auch die Mutter-Tochter Beziehung erschwert die Betreuung. Konflikte bleiben zum Teil unausgesprochen bestehen. Außerdem gibt die Tochter der Mutter schnell nach und vermag es nicht, die Handhabe über die Organisation der Pflege und der Betreuung zu erlangen. Die Möglichkeit, auf Hilfsangebote zurückzugreifen, wird so versperrt. Mit der konstant hohen Belastung bleibt auch nach dem Projektjahr die Gefahr vor einem plötzlichen Ende der häuslichen Betreuung durch eine Heimeinweisung bestehen: *„Ich denke, dass diese Lösung, die ich im Moment habe, quasi die Übergangslösung ist bis zum Heimaufenthalt. Da bin ich ganz sicher.“* Die Stimmung der demenzkranken Frau H. ist zum Projektende allerdings zufrieden und zuversichtlich.

8.5 Frau K.

Aufgrund eines Schlaganfalls wird Frau K. ins Krankenhaus eingewiesen. Sie wird dort wegen ihres schlechten psychischen Zustandes neurologisch untersucht, woraufhin eine vaskuläre Demenz festgestellt wird. Zu diesem Zeitpunkt ist sie 85 Jahre alt. Seitdem wird sie von ihrer Tochter betreut. Diese befindet sich in Frührente, ist jedoch noch in einem „Minijob“ tätig und kümmert sich außerdem regelmäßig um ihr Enkelkind. Sie wohnt mit ihrem Ehe-

mann und der Mutter in einem gemeinsamen Haus, wobei das Erdgeschoss von der Mutter bewohnt wird.

Die Tochter bereitet für Frau K. das Essen zu, hilft ihr beim An- und Auskleiden sowie bei den Toilettengängen und beim Baden. Oft ist die Mutter nachts unruhig und die Tochter muss dann aufstehen, um nach ihr zu sehen oder um sie beim Toilettengang zu unterstützen. Der Ehemann der Tochter unterstützt diese bei der täglichen Betreuung. Will die Tochter mit ihrem Mann über das Wochenende verreisen, verbringt der Schwiegersohn die Nacht im Haus und übernimmt die Aufsicht. Zu Beginn des Projekts nimmt die Tochter keine externen Hilfen in Anspruch, denn die Mutter lehnt diese strikt ab.

Die Mutter leidet unter einem grauen Star. Außerdem hat sie schon seit vielen Jahrzehnten eine Veranlagung zur Depression, die nun ärztlich als „therapieresistente Depression“ attestiert ist. Seit der Demenz haben sich die psychischen Beschwerden verschlimmert. Neben der neurologischen Erkrankung sind dafür auch die Veränderungen ihrer Lebensbedingungen ausschlaggebend. Vor ihrer Erkrankung arbeitete sie von zuhause als Näherin. Deshalb erhielt sie stetig Besuch und konnte sich so mit vielen Menschen und Bekannten austauschen. Seit einem Nervenzusammenbruch kann sie aber nicht mehr die für die Arbeit notwendige Kraft aufbringen und ist deshalb vom sozialen Geschehen stark isoliert.

Das Verhältnis zwischen Tochter und Mutter ist schwierig und angespannt. Frau K. sorgte zwar für ihre Tochter, war ihr gegenüber aber emotional eher gleichgültig und ließ das Entstehen einer persönlichen Bindung nicht zu. Dies erschwert der Tochter den Umgang mit dem nun völlig veränderten Verhalten ihrer Mutter. Diese ist seit ihrer Erkrankung äußerst aufdringlich, „klammert“ sich an die Tochter und fordert ständige Aufmerksamkeit ein. Dabei gebärdet sie sich hysterisch, klagt viel, schreit und lässt sich auf den Boden fallen, um ihre Wünsche durchzusetzen. *„ ‚Oh, wie ist es mir so schlecht, (…) ich packe die Beine nicht, ich packe den Kopf nicht, mir ist schlecht, ich sterbe.‘ Das ist der Tenor, den ich zu hören bekomme.“* Das löst manchmal Wut oder gar Aggression bei der Tochter aus: *„Dann (..) könnte ich sie holen, ich könnte sie gegen die Wand schlagen, muss ich ehrlich sagen. Ich kann auch gut verstehen, wenn dann manchmal in der Zeitung steht, Pfleger haben die Patienten schlecht behandelt (…).“* Die Mutter hat außerdem eine ausgeprägte, irrationale Angst vor einer *„Abschiebung in ein Pflegeheim*“. Deshalb übt sie ständigen Druck auf die Tochter aus und versucht, ihr ein schlechtes Gewissen einzureden.

Die hohen Anforderungen der Betreuung, aber auch die Spannung in der Beziehung zur Mutter belasten die Tochter enorm. Sie besitzt zwar einen widerstandsfähigen Charakter und eine standhafte Haltung: „*Ja, also man muss einfach wissen, wenn es nicht mehr geht. Man muss einfach wissen, wo stehe ich, was kann ich noch. Man kann sich nicht ganz unterbuttern lassen, von nichts und niemandem. Ich bin ja keine Sklavin.“* Dennoch treibt die Situation sie an die Grenzen der Belastbarkeit. Zusätzlich zum durch die Betreuung entstehenden, enormen Arbeitsaufwand macht ihr vor allem das ständige Klagen der Mutter zu schaffen. Außerdem hat sie Probleme an der Wirbelsäule und muss deshalb darauf achten, dass sich ihr Gesundheitszustand durch die täglich anfallenden körperlichen Pflegeaufgaben nicht verschlechtert. Dies wird durch die widerspenstige Haltung der Mutter erschwert. Beispielsweise erlaubt sie ihrer Tochter nicht, einen Lifter zu benutzen, um sie in die Badewanne zu transferieren.

Verlauf der Beratung

Die ärztliche Betreuung der Mutter ist nach Angaben der Tochter nicht zufriedenstellend. Während psychologische Tests im Krankenhaus eine Demenz nachgewiesen haben, widerspricht eine niedergelassene Neurologin dieser Diagnose und verwehrt ein Attest für den Antrag auf Pflegestufe 2. Diese wird aber im Rahmen der Beratung durch das Projekt schließlich dennoch bewilligt. Außerdem setzt die Ärztin plötzlich ein Sedativum ab, das Frau K. vierzig Jahre lang täglich einnahm, ohne die Tochter über die Folgen dieser Entscheidung in Kenntnis zu setzen. Frau K. leidet dadurch unter schweren Entzugserscheinungen, die ihren Zustand verschlechtern und die Betreuung zeitweise erheblich erschweren. Zwischenzeitlich erkrankt Frau K. zudem wegen einer Unverträglichkeit eines verordneten Medikaments an einer schweren Eisenanämie, die eine stationäre Behandlung erforderlich macht.

Erst im Laufe des Projekts fasst die Tochter immer stärkeres Vertrauen zu den Projektmitarbeiter/innen. Schließlich spricht sie immer offener darüber, wie schwer ihr die Betreuung der Mutter tatsächlich fällt. Durch gezielte Beratung wird deshalb versucht, ihr die schwierige Situation zu erleichtern. Zunächst wird ihr empfohlen eine Angehörigengruppe zu besuchen. Durch den Austausch mit Menschen in ähnlichen Problemlagen, gelangt sie dort zu einer gewissen emotionalen Entspannung: „*Man fühlt sich dann nicht so allein. Man denkt nicht, du hast allein die ganze Last zu tragen. Es gibt viele, denen geht es auch so.“* Die Angehörigenschulungen scheinen der Tochter aber zu stark auf die Alzheimerdemenz ausgerichtet zu sein. Sie vermisst dort Informationen, die besser auf den Fall ihrer Mutter und deren vaskulärer Demenz zugeschnitten sind. Im Rahmen einer umfassenden Fallbegleitung durch das Projekt wird sie zu den verschiedenen Pflegeangeboten sowie zu den finanziellen Hilfen aufgeklärt, die Angehörigen von Demenzkranken zustehen.

Sie wird außerdem stark dazu ermutigt, externe Hilfen auch gegen den vehementen Widerstand der Mutter zu nutzen. Damit sie dies durchsetzen kann, erhält sie Ratschläge zum zielführenden Umgang mit der Demenzkranken. Sie setzt dies schließlich erfolgreich um und macht von einer Tagespflegeeinrichtung Gebrauch, in der die Mutter nun einmal wöchentlich betreut wird. Außerdem hat sie mit ihrem Ehemann einen zweiwöchigen Urlaub geplant, während dessen die Mutter in die Kurzzeitpflege gehen wird.

Ein solches Maß an Autonomie ist erst durch die emotionale Bewältigung der von der Mutter an sie herangetragenen Schuldgefühle möglich geworden, wozu das Projekt einen wichtigen Beitrag leistet. Denn in der Projektberatung wird sie über die gesundheitlichen Risiken der Betreuung von Demenzkranken aufgeklärt und erhält dadurch ein besseres Bewusstsein von der schwierigen Arbeit, die sie täglich leistet: „*Das finde ich richtig gut. Vor allem dieser Samstag in der Tagespflege ist sehr positiv. Ich bin da wirklich froh, dass man das geschafft hat, dass wir sie dahin bringen können. Denn allein, ohne die Hilfe hätte ich das wahrscheinlich nie so durchsetzen können.“* Das neu erlangte Selbstbewusstsein gegenüber der Mutter ist besonders wichtig, denn deren fordernde Art verstärkt sich im Laufe des Projekts.

Fazit

Die Beratung hat zur Stabilisierung der Betreuungssituation von Frau K. einen wichtigen Beitrag geleistet. Zum einen konnte die Tochter ihre Position gegenüber der fordernden Mutter stärken. Es hilft ihr, dass die Experten des Projektteams bestätigten, wie wichtig es ist, den eigenen Bedürfnissen nachzukommen, um nicht durch die Betreuungsverpflichtungen selbst

zu erkranken. *„Wenn ich es nicht mehr schaffe, dann würde ich mir einen Weg suchen. Das sage ich ganz klar, so war ich noch nie, aber mittlerweile habe ich das gelernt. Wenn ich das nicht mehr schaffe, dann ist Schluss."* So kann sie die Schuldzuweisungen der Mutter besser einordnen und ihre eigenen Interessen wahren, um beispielsweise die Tagespflege durchzusetzen. Dies ist eine unerlässliche Bedingung für eine gewisse Kontrolle der Belastungsstärke. Das Projekt trägt damit dazu bei, eine frühzeitige Heimunterbringung zu vermeiden. Außerdem profitiert die Tochter von den Möglichkeiten der Schulung und des Austauschs mit anderen Angehörigen.

Allerdings gelingt es durch die Beratung nicht, das Belastungsniveau deutlich zu senken. Dies ist ein Hinweis auf die Bedeutung der Beziehungsqualität vor der Übernahme der Betreuungsverpflichtung. Denn die Tochter leidet nicht vornehmlich unter den zeitlichen und finanziellen Einschränkungen der Betreuung, sondern vor allem unter der problembelasteten Beziehung zur Mutter und unter dem schwierigen und konflikthaften Alltag. Auch in anderen Fällen (vgl. Herr B.) lassen sich Hinweise dafür finden, dass persönliche Konflikte zwischen Kranken und Angehörigen, die aus der gemeinsamen Vergangenheit resultieren, mitunter zu einer starken und „hartnäckigen" Belastung in der Betreuung führen. Interessant wäre es deshalb zu untersuchen, wie entlastend der Einsatz spezieller Maßnahmen der Psychohygiene in konfliktreichen Betreuungssituationen sein könnte.

Deutlich wird am Beispiel von Frau K. auch, dass eine bessere Aufklärung und Einbindung der Ärzte in das Netz der Demenzversorgung die Situation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen erleichtern würde. Ähnlich wie in anderen Fällen berichtet hier die Angehörige von Fehldiagnosen und -therapien. Die Folgen davon sind oftmals Komplikationen bei den Kranken und eine temporäre oder bleibende Verschlechterung ihres Zustandes. Auch die Betreuung durch die Angehörigen wird dadurch erschwert, dass entscheidende Informationen, z.B. über zu erwartende Nebenwirkungen von Medikamenten, nicht vermittelt werden.

8.6 Frau J.

Den Angehörigen von Frau J. fällt auf, dass sie im Gegensatz zu früher sehr nachlässig mit ihrem Diabetes umgeht. Wegen Insulinmangels wurde sie bereits häufiger ohnmächtig und musste ins Krankenhaus gebracht werden. Zudem ist sie zunehmend vergesslich und desorientiert. Der Hausarzt weist die 85-Jährige daraufhin zur Diabeteseinstellung in die Akutgeriatrie ein. Dort wird eine Demenz diagnostiziert. Seit der Entlassung übernimmt vor allem der 81 Jahre alte Nachbar und Lebensgefährte von Frau J. einen großen Teil der Betreuung und der Pflege. Dieser ist auch Besitzer und Vermieter des Hauses, in dem Frau J. mit ihrem berufstätigen Sohn im Obergeschoss wohnt, während der Lebensgefährte im Erdgeschoss lebt. Es gibt noch einen anderen Sohn, der etwas entfernt wohnt und der zusammen mit seiner Frau anfallende organisatorische Aufgaben und den Schriftverkehr übernimmt.

Frau J. ist zu Beginn der Begleitung durch das Projekt noch recht mobil. Mit ihrem Stock gelingt es ihr sogar, die Treppe zu nutzen. Problematisch sind aber ihre starke Zerstreutheit und ihre Vergesslichkeit. Dadurch gefährdet sie sich oftmals selbst. So, wenn sie beispielsweise den Gasherd nicht zudreht und dann einschläft. Die Diabetesversorgung, bei der sie vor der Demenz sehr gewissenhaft agierte, kann sie nicht mehr selbständig durchführen. Seitdem ist ein Pflegedienst mit der Insulingabe beauftragt. Dieser kommt zudem zweimal wöchentlich zum Baden.

Verlauf der Beratung

Aufgrund seines hohen Alters stößt der Lebensgefährte bei den aufwendigen Betreuungs- und Pflegeaufgaben zunehmend an seine Grenzen. Zudem reagiert Frau J. oftmals aggressiv und beleidigend, was eine zusätzliche Erschwernis der Versorgung darstellt. Beide Söhne lehnen jedoch die Übernahme der Pflege ihrer Mutter ab. Als Begründung werden die eigene Belastung sowie eine mangelnde Beziehungsqualität zur Mutter genannt. Um die Betreuung besser durchführen zu können, soll die Mutter auf Anraten des Projektteams deshalb in das Erdgeschoss zu ihrem Lebensgefährten umziehen. Aufgrund der ungewohnten Umgebung gerät sie dort aber in eine schwere Krise und zieht deshalb nach kurzer Zeit wieder in das erste Stockwerk zurück. *„Da hatte sie wie so ein Durchgangssyndrom. Da hat sie geschrien und getobt. Fürchterlich."*

Um die häusliche Betreuung zu stabilisieren, werden dem Lebensgefährten und den anderen Familienmitgliedern von den Projektmitarbeiter/innen gezielte Ratschläge erteilt. Zudem werden sie zu einer Angehörigenschulung eingeladen und erhalten Unterstützung bei der Kommunikation mit Behörden. Ein weiteres Handlungsfeld des Projektteams ist das Wohnumfeld. Es handelt sich um ein altes und stark verwinkeltes Haus, das keinesfalls für eine demenzkranke Person und deren Pflege und Betreuung geeignet ist. Deshalb wird den Beteiligten geraten, das Haus pflegegerechter zu gestalten. Beispielsweise wäre der Einbau eines Treppenlifters hilfreich. Auch die regelmäßige Nutzung einer Tagespflege wird angeraten.

Nach etlichen Beratungskontakten wird eine Facharztbehandlung umgesetzt sowie eine Erstellung bzw. Beglaubigung der Vorsorgedokumente in die Wege geleitet. Die anderen vom Projekt vorgeschlagenen Angebote werden von den Angehörigen von Frau J. jedoch nur sehr bedingt wahrgenommen. Die Schulung wird lediglich an einem einzigen von sechs Terminen besucht. Am und im Haus werden außerdem keine nennenswerten Veränderungen vorgenommen und auch die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme der Tagespflege werden nicht genutzt.

Im Laufe des Projekts muss die Mutter zweimal aufgrund starker Erkältungen stationär behandelt werden, weil der Lebensgefährte mit der Versorgung überfordert ist. Die Einweisungen hätten durch eine Verstärkung der Versorgung in dieser Phase und unter Berücksichtigung der demenzbedingten Risiken möglicherweise vermieden werden können. Im Zuge der Krankenhauseinweisungen verschlechtert sich der Zustand von Frau J. Ihre Verwirrtheit nimmt deutlich zu und bleibt auch nach den stationären Aufenthalten bestehen.

Nach einem plötzlichen Demenzschub verschlechtert sich ihr geistiger und körperlicher Zustand rasant. Ihre Mobilität nimmt fortwährend ab. Schließlich kann sie nur noch in Ausnahmefällen selbständig gehen. Deshalb stürzt sie und muss daraufhin wieder im Krankenhaus versorgt werden. Durch die weitere Verschlechterung ihres Zustandes steigen die Anforderungen der Betreuung und der Pflege erheblich, zumal sie sich dieser nun regelmäßig widersetzt. Auch die hauswirtschaftlichen Aufgaben, so beispielsweise die Menge der Wäsche, nehmen durch die zunehmende Inkontinenz von Frau J. enorm zu. Ihr Lebensgefährte, der inzwischen 82 Jahre alt ist, ist durch die kräftezehrende Pflege stark belastet. Zwar bleibt die häusliche Versorgung innerhalb des Interventionszeitraums von einem Jahr stabil. Allerdings zeichnet sich bereits zum Ende der Betreuung durch das Projektteam ab, dass eine Heimunterbringung bald wohl unumgänglich sein wird.

Fazit

Durch die Beratung kann der Familie dabei geholfen werden, die häusliche Betreuung über den Projektzeitraum aufrechtzuerhalten. Dies gelingt einmal durch die Vermittlung wichtiger Informationen über die Demenzkrankheit und den Umgang mit der Kranken. „*Da waren wir sehr gut vom Projekt betreut und auch informiert*." Vor allem in Bezug auf juristische Fragen und auf die Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Behörden haben die Beteiligten das Angebot von Dem-i-K plus genutzt. *„Es war jetzt für uns eine große Sicherheit, dass man da Stellen hatte, wo man hingehen kann und dort hat jemand diesen Einspruch erhoben. Hat es richtig formuliert, hat dann auch hingeschrieben, auf die Pflegestufe 1 ist sie angewiesen. Und das stimmt auch. Ansonsten hätten wir einfach einen Heimplatz in Anspruch nehmen müssen."*

Die gesamte Betreuungskonstellation bleibt jedoch vom Einsatz des selbst bereits hochbetagten Lebensgefährten abhängig, dessen Belastungssituation sich im Modellverlauf deutlich erhöht. Die Söhne und ihre Angehörigen sind nicht bereit und dazu in der Lage, den Mehraufwand auf sich zu nehmen, der durch die vollständige Übernahme der Betreuung zu leisten wäre. Aber auch die Unannehmlichkeiten der körperlichen Pflege sind für sie vor allem vor dem Hintergrund der mangelnden Beziehungsqualität inakzeptabel. Auch das Engagement in stabilisierende Veränderungen, wie z.B. Wohnraumanpassungen oder eine Erhöhung der externen Versorgung z.B. im Rahmen einer Tagespflege, wird nicht aufgebracht. Damit ist die häusliche Versorgung von Frau J. als extrem fragil zu bezeichnen. Durch die Fallstudie werden die Grenzen der modellhaften Intervention deutlich, wenn im Umfeld keine geeigneten Personen gefunden werden können, die die Versorgung übernehmen können. Zudem kann illustriert werden, dass ein hohes Potential besteht, Einweisungen in Akutkrankenhäuser zu vermeiden, wenn die Betreuungspersonen hier eine Sensibilität aufweisen und bereit sind, bei körperlichen Krisen zusätzliche Unterstützungsleistungen zu akzeptieren.

9. Zusammenfassende Darstellung von Wirkfaktoren

In den vorangehenden Kapiteln wurden die Wirkungen des Projekts differenziert dargestellt. In Kapitel 5 wurde z.B. dargelegt, wie häufig es gelungen ist, in den beratenen Familien entlastende Maßnahmen und notwendige Hilfen zu implementieren. Die Ergebnisse der Belastungsanalyse (vgl. Kapitel 6) haben zudem verdeutlicht, dass durch die Unterstützung des Projekts in fast allen Fällen ein stabiles Belastungsniveau hergestellt oder sogar Verbesserungen erreicht werden konnten. Allerdings ergaben sich hier bereits einige Hinweise auf sehr unterschiedliche Entwicklungen, die im Rahmen der Fallstudien weiter exploriert werden konnten (vgl. Kapitel 8). Im Folgenden wird zusammenfassend nochmals die Arbeitsweise des Projektes verdeutlicht, die zu der hohen Zufriedenheit der Angehörigen und zu den erfolgreichen Fallverläufen geführt hat (vgl. Kapitel 7). Darüber hinaus sollen verallgemeinerbare Aussagen zu weiteren Bedingungsvariablen für erfolgreiche sowie für weniger erfolgreiche Hilfeverläufe dargestellt werden, die außerhalb der Projektkonstellation angesiedelt sind. Dabei ist zu unterscheiden zwischen **persönlichen Wirkfaktoren**, die sich auf den einzelnen beratenen Pflegehaushalt beziehen und Faktoren, die als **externe Einflussvariablen** den Erfolg der Maßnahmen beeinflussen.

Erfolgsfaktoren innerhalb des Projekts

Wie im übertragbaren Handlungskonzept dargelegt, orientierte sich der sektorenübergreifende Beratungsansatz an folgenden Qualitätsmerkmalen (vgl. Kapitel 4.3):

- *Aufgrund der unterschiedlichen Bedarfe von Krankenhauspatient/innen mit Erstdiagnose Demenz ist ein **interdisziplinärer und personenzentrierter** Beratungsansatz erforderlich.*

Wie in den Fallstudien verdeutlicht werden konnte, sind die Ausgangssituationen vor der Beratung, die Ressourcen innerhalb des Pflegehaushaltes, aber auch die Ausprägung der dementiellen Veränderungen sehr individuell. Auf der Grundlage einer sorgfältigen Anamnese musste deshalb für jeden Einzelfall ein personenzentrierter Hilfeplan entwickelt werden, der auf die Bedürfnisse des Demenzkranken sowie der Angehörigen fokussierte. Im Rahmen kontinuierlicher Besuche mussten die Fortschritte innerhalb der Hilfeverläufe überprüft und angestrebte Ziele immer wieder erinnert und nachgehalten werden, so wie im Fall von Frau K., bei der die Tochter sich erst gegen Ende der Beratung gegenüber ihrer Mutter durchsetzte und diese einmal in der Woche in eine Tagespflege übergab. In Kapitel 7 ist zudem dargelegt, dass die Angehörigen in besonderer Weise von einem interdisziplinären Ansatz profitierten und es für sie ein besonderes Qualitätsmerkmal darstellte, gleichzeitig Hilfen aus einer Hand, aber von verschiedenen Berufsgruppen zu erhalten. So schätzten sie gleichermaßen die Kompetenz in der Hilfeerschließung wie auch die wichtigen Tipps zum Umgang mit Demenzkranken und zur Durchführung der pflegerischen Verrichtungen (vgl. z.B. auch Frau M. oder Herr B.).

- *Für eine fundierte Beratung wird eine besondere **Expertise im Themenfeld Demenz** benötigt.*

Eine besondere Expertise war insbesondere in der Beratung zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten erforderlich. In diesem Bereich war das Projekt bei der Reduzierung von Belastungen, die aus solchen Verhaltensauffälligkeiten resultierten, besonders erfolgreich (vgl. Kapitel 6.2). Voraussetzungen solcher Erfolge waren insbesondere die Beratung zum Umgang, der Besuch von Schulungen sowie eine fachärztliche Abklärung und Behandlung der speziellen Symptomatik.

- *Die Beratung sollte **aufsuchend** erfolgen.*

In den Fallstudien wurde die zeitliche Eingebundenheit der Angehörigen durch die Demenzversorgung eindrucksvoll dokumentiert. Hausbesuche waren deshalb eine sinnvolle Strategie, damit die Pflegenden die Beratung überhaupt nutzen konnten. Erst im Rahmen der Hausbesuche wurden jedoch auch bestimmte Hilfebedarfe erst sichtbar, etwa die Notwendigkeit von Wohnraumanpassungen, die nach der Beratung durch die Projektbeteiligten häufig in die Wege geleitet wurden (vgl. z.B. Frau G., Frau M.). Schließlich profitierten auch diejenigen Pflegehaushalte von Hausbesuchen, bei denen die Demenz mit einer mangelnden Krankheitseinsicht verbunden war und bei denen die Angehörigen die Kranken nicht zum Aufsuchen einer Arztpraxis oder einer sonstigen Hilfe- oder Beratungsinstanz bewegen konnten (vgl. Frau H.).

- *Die Angehörigen benötigen eine kontinuierliche und verlässliche **Fallbegleitung**.*

In allen Fällen lässt sich nachzeichnen, dass die komplexen Hilfeanforderungen nach der Erstdiagnose Demenz im Krankenhaus nur durch eine längerfristig angelegte, verlässliche und kontinuierliche Beratung erfüllt werden konnten. Zudem wurde in den meisten Fällen deutlich, dass die psychosoziale Begleitung und emotionale Unterstützung durch feste Ansprechpartner/innen, zu denen im Prozess Vertrauen aufgebaut wurde, ein wesentliches Erfolgskriterium darstellte (vgl. z.B. Herr B., Frau G., Frau K.). Entlastend wirkte in besonderer Weise, dass diese gewohnten Personen auch für Problemlagen außerhalb der festgelegten Kontaktzeiten stets ansprechbar blieben (vgl. Kapitel 7).

Persönliche Wirkfaktoren

Bei den persönlichen Wirkfaktoren ist zunächst auf die **Bewältigungsstrategien** der Betreuungspersonen zu verweisen, was unter den wissenschaftlichen Begriffen Coping (Bewältigungsverhalten in belastenden Situationen oder Lebensphasen) oder Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) gefasst wird. Personen, die in diesem Bereich über hohe Ressourcen verfügen, gelingt es meist besser, die Belastungen einer Demenzversorgung zu schultern. In der Fallstudie Herr B. wird z.B. deutlich, wie es der Pflegeperson durch ihre Religiosität ermöglicht wurde, sich in schwierigen Situationen selbst zu beruhigen und zu trösten sowie immer wieder Kraft zu schöpfen. Sich solche persönlichen „Kraftquellen“ zu schaffen oder zu erhalten, ist ein wichtiger Erfolgsfaktor für eine gelungene Demenzversorgung. Zu den persönlichen Bewältigungsstrategien ist auch zu zählen, inwieweit es Pflegenden gelingt, sich für einen Prozess der Hilfeannahme zu öffnen und die damit einhergehenden emotionalen Herausforderungen zu meistern. Dazu zählen z.B. der Umgang mit Widerständen des Demenzkranken, Ängste vor den Konsequenzen von Entscheidungen sowie der erforderliche Rollentausch in der Verantwortungsübernahme zwischen Kindern und demenzkranken Eltern (vgl. z.B. Frau K.).

Zudem lässt sich in mehreren Fallstudien nachzeichnen, dass die **Beziehungsqualität** zwischen dem Demenzkranken und der Betreuungsperson einen hohen Einfluss auf die Sicherung der häuslichen Versorgung nimmt. Im Fall von Frau M. wird stellvertretend für viele andere Fälle deutlich, dass eine enge emotionale Bindung zwischen Mutter und Sohn für viele Belastungen und persönliche Einschränkungen entschädigt. Umgekehrt sind Angehörige schneller zu einer Heimunterbringung bereit, wenn die Beziehung zum Gepflegten durch Konflikte und Enttäuschungen geprägt war (vgl. z.B. Frau J.). Eine empfehlenswerte Strategie zur Bereinigung emotionaler Spannungen wird im Fall von Herr B. beschrieben, bei dem eine angeleitete „Lebensbereinigung“ das Verhältnis der pflegenden Tochter zum demenzkranken Vater nachhaltig verbesserte und damit eine Grundlage für die Übernahme der Pflegeverantwortung geschaffen hat.

Gerade aus den Hilfeverläufen, in denen eine Heimunterbringung vor Ablauf der Jahresfrist stattfand, können weitere Erkenntnisse über ungünstige persönliche Wirkfaktoren abgeleitet werden. So war in einem der drei Fälle die **Art der Demenzerkrankung** ein ausschlaggebender Punkt für den Abbruch der häuslichen Versorgung (vgl. Kapitel 6.). Die massiven Verhaltensauffälligkeiten der an Morbus Korsakow erkrankten Mutter führten letztlich zu einer Überforderung der pflegenden Tochter, obwohl diese über eine Pflegefachausbildung verfügte.

In den beiden anderen Fällen, in denen die häusliche Versorgung abgebrochen wurde, konnten letztlich nicht ausreichend **zeitliche Ressourcen** geschaffen werden, um die Situation der jeweils alleinlebenden Demenzkranken zu stabilisieren. In einem Fall brach nach dem Tod der Ehefrau die häusliche Versorgung im Paarhaushalt zusammen, weil der entfernt lebende und berufstätige Sohn die Versorgung nicht schultern konnte. In dem anderen Fall lebte der einzige Verwandte in einem anderen Bundesland.

Externe Einflussvariablen

Der ständige Beaufsichtigungsbedarf von Demenzkranken, der zu enormen zeitlichen Belastungen der Betreuungspersonen führt, spielte auch in den näher ausgeführten Fallstudien eine große Rolle und damit die Frage, **wie Angehörige von ihren zeitlichen Präsenzanforderungen entlastet werden könnten**. Im Fall von Frau G. wird beschrieben, dass die Betreuung im eigenen Haushalt nur durch die Beschäftigung einer Vollzeit-Hilfskraft gelingen konnte. Trotz dieser Konstellation zeigt der pflegende Sohn einen hohen zeitlichen Einsatz, der zu erheblichen Abstrichen an seinen eigenen Lebensentwürfen führt. In zwei anderen Fällen (Herr B und Frau M.) lässt sich zeigen, dass die erforderliche Rund-um-die-Uhr-Betreuung im Umkehrschluss nur durch die Aufgabe oder durch eine starke Reduzierung eigener Berufstätigkeit erreicht werden kann. Diese Beispiele verdeutlichen, dass es außerhalb der Beschäftigung von Vollzeit-Hilfskräften für die Angehörigen offenbar immer noch keine befriedigende Lösung zur Abdeckung hoher Zeitbedarfe in der Häuslichkeit der Erkrankten gibt.

Die Implementierung von **Tagespflege** oder **Kurzzeitpflege** könnte hier einen hohen Nutzen zur Entlastung der Angehörigen einnehmen, allerdings ist es nicht immer gelungen, diese Hilfen zu vermitteln. Als Argumente nannten die Angehörigen z.B. die Stigmatisierung, die durch die Nutzung solcher Einrichtungen ausgelöst werde und die zu Widerständen der Kranken führe. Zudem wurde häufiger von negativen Erfahrungen mit als nicht in der Demenzversorgung kompetent erlebten Kurzzeitpflegen sowie mit als unflexibel eingeschätzten Tagespflegen berichtet. Kritisiert wurde u.a., dass durch unflexible Öffnungszeiten in Verbindung mit den Zwängen des Fahrdienstes zu hohe zeitliche Belastungen der Demenzkranken entstehen, wenn diese z.B. von frühmorgens bis zum späten Nachmittag unterwegs seien. Ein Bedarf nach einer stärkeren Demenzkompetenz sowie eine höhere Kundenorientierung solcher Einrichtungen lassen sich aus diesen Ergebnissen ableiten.

Stürze sind gerade bei demenzkranken älteren Personen oftmals die Ursache stationär zu behandelnder Verletzungen. Die **Krankenhausaufenthalte** bergen wiederum das Risiko einer Verschlechterung des geistigen und körperlichen Zustandes der Patient/-innen, wie sich am Fall von Frau M. eindringlich schildern lässt. Wenn die Angehörigen für die Risiken von Krankenhausaufenthalten sensibilisiert sind und über die zeitlichen Ressourcen für eine engmaschige Begleitung verfügen, können gravierendere Einschnitte häufig verhindert werden. Allerdings sind in diesem Bereich dringend weitere Verbesserungen in der demenzbezogenen Qualifizierung sowie im Hinblick auf demenzfreundliche Strukturen und Prozesse geboten. Als hilfreich haben sich vor allem bei den besonders von Klinikaufenthalten bedrohten Patient/innen die durch das Projekt installierten Notfallmappen erwiesen (vgl. z.B. Frau G., Frau H.).

Wie die Fallstudien gezeigt haben, könnte auch in anderen Bereichen ein demenzbezogener Wissensaufbau den Erfolg der Beratungsarbeit unterstützen. Dies betrifft z.B. die Arbeit des

Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung. So wurde in zwei der dargestellten Fälle die Anerkennung des erhöhten Betreuungs- und Beaufsichtigungsbedarfs trotz des Vorliegens einer fachärztlichen Diagnose erst nach Einreichen eines Widerspruchs erzielt (vgl. Herr B., Frau G.). Zum anderen haben sich neben positiven Beispielen (Herr B.) auch Probleme durch nicht sachgerechte medizinische Behandlungen ergeben. Dies betraf zum einen Unstimmigkeiten in Diagnostik und Behandlung (Frau K.), aber auch unangemessene Wartezeiten in Arztpraxen (Frau G.).

10. Ökonomische Bewertung des Projekts

Der exakte Nachweis ökonomischer Effekte komplexer und sektorenübergreifender Interventionen ist aufgrund der Kostenintensität solcher Studien sowie wegen methodischer Erschwernisse auf nationaler wie auch auf internationaler Ebene noch nicht gelungen. Auch aus der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts Dem-i-K plus lassen sich jeweils nur Hinweise auf solche Wirkungen ableiten.

Kosteneinsparungen durch das Projekt sind plausibel, wenngleich aus ethischen Gründen kein „Beweis“ dieser fiskalischen Erfolge im Sinne eines Kontrollgruppenvergleichs durchgeführt werden konnte. Kosteneinsparungen resultieren bei Dem-i-K plus insbesondere durch die Vermeidung frühzeitiger Heimunterbringungen sowie durch Verhinderung unnötiger Krankenhauseinweisungen. Nach einer Berechnung der Projektbeteiligten werden pro vermiedene Einweisung in eine psychiatrische Klinik bei üblicher Verweildauer von 20 Tagen Kosten von rund 5.360 Euro eingespart. Von vermiedenen Heimunterbringungen profitiert vor allem der Sozialhilfeträger. Legt man eine durchschnittliche Altersrente zugrunde, werden pro vermiedene Heimunterbringung – gemittelt über die drei Pflegestufen – Kosten von rund 15.000 Euro pro Jahr eingespart.

In der im Rahmen des Projekts vertiefend untersuchten Patientenstichprobe wurden nur drei von 18 Patient/innen vor Abschluss der Intervention in einem Pflegeheim untergebracht. Bei zwei Personen handelte es sich um alleinlebende Demenzkranke, bei denen kein tragfähiges ambulantes Netz aufgebaut werden konnte. Eine dieser Personen hatte keine Angehörigen im Bundesland, die andere Person lebte nach dem plötzlichen Tod der Ehefrau alleine und erlitt im Rahmen der Projektphase zudem einen zweiten Schlaganfall, der auch die körperliche Pflegebedürftigkeit deutlich erhöhte. Im dritten Fall handelte es sich um eine Patientin mit Morbus Korsakow, die in Folge ihrer Erkrankung erhebliche Verhaltensauffälligkeiten, wie z.B. eine extreme Nikotinsucht, zeigte. Die Angehörigen, die die Mutter zunächst bei sich aufgenommen hatten, waren bald mit der Situation überfordert und mussten eine Heimunterbringung in die Wege leiten.

Man kann demnach feststellen, dass die häusliche Betreuungssituation mit Unterstützung des Projekts in 83% der Fälle stabilisiert werden konnte und nur in extrem schwierigen Konstellationen Pflegeheimwechsel erfolgt sind. In den Abschlussinterviews, die noch bei 12 der 18 Angehörigen nach einem Jahr durchgeführt werden konnten[3], hatte ein Viertel der Befragten geäußert, dass die häusliche Versorgung ohne das Projekt nicht hätte stabilisiert werden können (vgl. Herr B., Frau G., Frau J.). Nimmt man nur diese drei Personen als Grundlage einer Berechnung, wurden durch das Projekt bereits rund 45.000 Euro im Interventionszeit-

[3] Dropout: 3 wegen Heimunterbringung, 2 wegen Tod, 1 wegen Ablehnung des Interviews

raum eines Jahres eingespart. Faktisch liegt der Anteil von Heimvermeidungen wahrscheinlich deutlich höher, weil die Angehörigen nicht sicher einschätzen können, wie sich die Versorgungslage und das Belastungserleben ohne das Projekt Dem-i-K plus entwickelt hätten.

Im Hinblick auf Krankenhauseinweisungen hat die Auswertung der Patentendokumentation ergeben, dass sieben Patient/innen innerhalb des Interventionszeitraums nicht im Krankenhaus waren. Elf Patient/innen mussten sich einer oder mehrerer Krankenhausbehandlungen unterziehen (Durchschnitt 1,6). Die häufigsten Anlässe waren Stürze, Frakturen, akute Erkrankungen oder Tumore. Sieben der elf Personen waren einmal, die übrigen zwei- bis dreimal stationär aufgenommen. Dabei ist zu betonen, dass es sich um hochbetagte und „krankenhausnahe“ Personen handelt, die aufgrund ihrer vielfältigen Erkrankungen ein hohes Risiko für stationäre Behandlungen tragen. Aus den Angehörigeninterviews geht hervor, dass in einigen Fällen Krankenhauseinweisungen in Akutkrankenhäuser durch ambulante Behandlungen ersetzt werden konnten. Zurückzuführen ist dies auf eine gestiegene Sensibilität der Angehörigen, die im Rahmen des Projekts gelernt haben, wie risikoreich stationäre Aufenthalte im Hinblick auf das Fortschreiten der Demenzerkrankung sein können. Zur Illustrierung wird das Beispiel einer pflegenden Tochter herangezogen, die nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt und dem demenzkranken Vater (86 Jahre) darauf hingewirkt hat, dass auf eine Herzoperation mit ungewissem Nutzen verzichtet wird. *„Wir lassen diese Dinge jetzt einfach so laufen. Es nützt nichts, wenn ich ihn jetzt noch in so eine Stresssituation hineinbringe …Was würde sich für ihn verbessern? Es gibt auch keine schlimmen Beschwerden derzeit ... Also, wir haben da eine wichtige Entscheidung getroffen“* (vgl. Herr B.). Dabei ist zu betonen, dass durch jede vermiedene Akutbehandlung durchschnittliche Kosten in Höhe von rund 4.000 Euro eingespart werden können.

Zudem bestehen bei Demenzkranken nach Akutbehandlungen hohe Risiken, an einem Delir zu erkranken. Aus der Literatur ist bekannt, dass sich bei Delirien die Gesundheitskosten um den Faktor 2,5 (Leslie et al. 2008) erhöhen und dass Patient/innen nach einem Delir eine dreifach erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen Heimeintritt tragen (Wolter 2010). Nur eine Person wurde im Interventionszeitraum wegen eines Delirs nach einer Behandlung im Akutkrankenhaus in eine Psychiatrische Klinik eingewiesen. Hier kann vermutet werden, dass ohne die gezielte Unterstützung durch das auf Demenz spezialisierte Projektteam von Dem-i-K plus in der Patientenstichprobe von 18 Personen deutlich mehr stationäre Behandlungen in der Psychiatrie erfolgt wären, die die Krankenkassen jeweils mit 5.350 Euro pro Aufenthalt belastet hätten. Das folgende Zitat belegt, wie Angehörige durch den im Projekt Dem-i-K plus vermittelten Wissenszuwachs Hilflosigkeit im Umgang mit Demenzkranken abgebaut haben und wie auf diese Weise auch Eskalationen und Überforderungssituationen, die in Krankenhauseinweisungen münden können, abgewendet wurden. *„Wir haben sehr viele Situationen zusammen entschärft. Und dann haben wir uns abgewechselt und gesagt: jetzt lass mich mal mit dem Opa. Und dann haben wir gesagt, wir warten mal die nächste Stunde ab. Und da haben wir auch schon manche Situation abgewandt, die im Krankenhaus geendet hätte“ (vgl. Herr B.).*

Um die Angehörigen im Falle krisenhafter Zuspitzungen zusätzlich zu unterstützen, wurde angeboten, dass diese sich jederzeit mit Problemen an die über die jeweiligen Fälle informierten Dem-i-K plus-Mitarbeitenden wenden können. Außerhalb der normalen Bürozeiten wurde im Rahmen des Projekts eine Krisenintervention angeboten, bei der die Erreichbarkeit durch ein Diensthandy jederzeit gesichert werden konnte (vgl. Kapitel 4.3). Die Möglichkeit,

sich außerhalb der festgelegten Besuchsrhythmen beim Team zu melden, wurde von über der Hälfte der Angehörigen (N=10) genutzt. Bei einem Durchschnitt von 4,4 Kontakten in einem Zeitraum von einem Jahr meldete sich nur einer dieser Angehörigen einmalig. In zwei Fällen waren zehn bzw. zwölf zusätzliche Kontaktaufnahmen nötig, um die Situation zu stabilisieren. In drei Viertel der Fälle reichten telefonische Kontakte aus, nur einmal erfolgte ein Hausbesuch und neun Besuche fanden während eines Krankenhausaufenthalts statt. Die Möglichkeit einer Krisenintervention außerhalb der Bürozeiten wurde im Modellverlauf nur viermal genutzt. Dabei handelte es sich immer um mehrere Kontakte, bis für das Problem eine Lösung gefunden werden konnte. Aus den Verlaufsdokumentationen geht hervor, dass es sich in drei Fällen um somatische Krisen des Demenzkranken (zweimal Zustand nach Sturz, einmal akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes) handelte, die zu Verhaltensauffälligkeiten und zu einer Überforderung der Angehörigen führten. In diesen Fällen wurden entlastende Gespräche geführt und eine Kontaktaufnahme zum Hausarzt zur weiteren Abklärung angeregt. Im vierten Fall hatte die Demenzkranke die Einnahme ihrer Medikamente sowie die Nahrungsaufnahme verweigert, weil sie beides für ihr schlechtes Allgemeinbefinden verantwortlich machte. Nach Rücksprache mit dem Hausarzt wurde die Medikation auf Tropfenform umgestellt und die Situation dadurch entschärft. Durch die Beispiele wird deutlich, dass die gute Erreichbarkeit eine große Rolle bei der Entschärfung krisenhafter Zuspitzungen spielt und dass häufig schon durch ein informierendes Telefonat weitere Eskalationen, wie Krankenhauseinweisungen oder eine Entscheidung für den Abbruch der häuslichen Versorgung, vermieden werden können.

11. Fazit und Ausblick

Mit dem Modellprojekt Dem-i-K plus wurden im Saarland wichtige Grundlagen für eine Optimierung der Schnittstelle zwischen der Versorgung Demenzkranker im Akutkrankenhaus und der häuslichen Versorgung geschaffen. Anhand der deutlich gewordenen Potenziale des Projektansatzes konnten wichtige Empfehlungen für die Übertragbarkeit in andere Regionen herausgearbeitet werden.

Die Auswertung des Projekts Dem-i-K plus hat Erfolge auf verschiedenen Ebenen ergeben. Im Hinblick auf die Wirkungen haben sich positive Effekte auf das Belastungserleben der Angehörigen und auf die Hilfeverläufe der Kranken ergeben. Demzufolge ist eine hohe Zufriedenheit der Angehörigen mit den Hilfen zu konstatieren. Aus ökonomischer Sicht ist zudem zu betonen, dass es durch die sektorenübergreifenden Hilfen gelungen ist, die Pflegehaushalte zu stabilisieren. Nur in rund 15% der Fälle kam es zu einer vorzeitigen Heimunterbringung, das heißt, 85% der Patient/innen konnten mit den Hilfeleistungen von Dem-i-K plus in ihrer Häuslichkeit verbleiben. Darüber hinaus konnte die Zahl an Einweisungen in psychiatrische Kliniken deutlich reduziert werden.

Zudem ist es gelungen, ein übertragbares Handlungskonzept zu entwickeln (vgl. 4.3), das neben einer Prozessbeschreibung und nützlichen Instrumenten auch eine Einschätzung des Zeitaufwands für die innovativen Hilfen umfasst. Damit bestehen gute Voraussetzungen für eine Weiterführung und „Ausrollung“ des Konzepts auf den Landkreis Saarlouis sowie auf das gesamte Saarland. Allerdings lassen sich dazu folgende Herausforderungen und offene Fragen beschreiben:

Handlungsfeld: Krankenhaus

- Wie sollen die Voraussetzungen des Ansatzes von Dem-i-K plus in allen saarländischen Krankenhäusern geschaffen werden (Schulung des Personals, Durchführung fachärztlicher Konsile)?
- Wie wird es gelingen, eine sektorenübergreifende Informationsweitergabe über den Aufnahmevertrag zu ermöglichen, um die beschriebenen Probleme mit der Unterzeichnung von Datenschutzerklärungen zu lösen?
- Wie kann sichergestellt werden, dass das Konzept der Angehörigenvisite von den Krankenhaussozialdiensten der Kliniken übernommen wird? Wie können insgesamt die Strukturen des Entlassmanagements strukturiert und vereinheitlicht werden?

Handlungsfeld: Pflegestützpunkte (PSP) und Hausärzte

- Was bedeutet die Übertragung von Dem-i-K Plus für die Struktur der Pflegestützpunkte in den anderen Landkreisen?
- Wie sollen die Hausärzte informiert und in den interdisziplinären Hilfeplan eingebunden werden?

Handlungsfeld Geriatrische/ Psychiatrische Institutsambulanz (GIA/PIA)

- Wie soll die Finanzierung der Hausbesuche von Fachpflege und Facharzt über die GIA, PIA oder den Geriatrischen Versorgungsverbund geregelt werden?
- Wie soll die Hotline umgesetzt werden? Inwieweit müssen die Rettungsdienste in die weiteren Planungen eingebunden werden?
- Wie arbeiten GIA, PIA oder Geriatrischer Versorgungsverbund mit den niedergelassenen Fachärzten zusammen?

Zur Abstimmung dieser Fragen gab es bereits eine erste Verständigung zwischen den Auftraggebern, den Projektteilnehmer/innen und der wissenschaftlichen Begleitung. Vorgeschlagen wurde, auf der Grundlage des saarländischen Geriatrieplans eine Vereinbarung mit den Krankenkassen zu erwirken, damit die derzeit noch nicht oder unterfinanzierten Leistungen im sektorenübergreifenden Ansatz zukünftig abgerechnet werden können. Zur Lösung der offenen Fragen in Bezug auf versorgungsstrukturelle Aspekte in den Krankenhäusern, Pflegestützpunkten und bei Hausärzten soll unter der Federführung des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie eine Einbindung der Projektergebnisse in den saarländischen Demenzplan erfolgen. In diesem Rahmen sind z.B. weiterführende Gespräche mit den Krankenkassen, der Ärztekammer, der Kassenärztlichen Vereinigung und den Geschäftsführungen der Pflegestützpunkte geplant.

Literatur

Gläser, J.; Laudel, G. (Hrsg.) (2009): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse (3. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag.

Helfferich, C. (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. VS Verl. für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

Isfort, M. et al. (2014): Pflege-Thermometer 2014. Eine bundesweite Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Köln: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung.

Kirchen-Peters, S. unter Mitarbeit von Dorothea Herz-Silvestrini (2014**)**: Herausforderung Demenz im Krankenhaus. Ergebnisse und Lösungsansätze aus dem Projekt Dem-i-K (hrsg. vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes). Saarbrücken.

Kirchen-Peters, S., Diefenbacher, A. (2014): Gerontopsychiatrische Konsiliar- und Liaisondienste. Eine Antwort auf die Herausforderung Demenz? Z Gerontol Geriatr, Band 47, Heft 7: 595-604.

Kirchen-Peters, S. (2013): Akutmedizin in der Demenzkrise. Chancen und Barrieren für das demenzfreundliche Krankenhaus. Saarbrücken: *iso*-institut.

Kleina, T.; Wingenfeld, K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Bielefeld.

Mayring, P. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Aufl. Weinheim.

Pinkert, C.; Holle, B. (2012): Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 8: 728-734.

Statistisches Bundesamt (2013): Gesundheit. Kostennachweis der Krankenhäuser. Wiesbaden.

Zank, S.; Schacke, C. (2007): Abschlussbericht der Phase 2 der "Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter" (LEANDER). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Berlin.

Anhang: übertragbare Materialien

- Dem-i-K plus - Prozessablauf
- Flyer Dem-i-K plus
- Einwilligungserklärung für Patient/innen und Patienten
- Einwilligungserklärung für Angehörige
- Infoblatt - Patient/innen und Angehörige
- Infoblatt - Hausärzte
- Dokumentation für Notfälle

Dem-i-K plus Prozessablauf

A) Identifikation möglicher Probanden

1 Konsiliararzt stellt die **Erstdiagnose „Demenz“**. Prüfung der weiteren Einschlusskriterien: wohnhaft im Landkreis Saarlouis, lebt noch zu Hause.

B) Aufklärung, Einwilligung der Patient/innen/Angehörigen, Sozialberatung

2 Konsiliararzt nimmt **ärztliche Aufklärung** des Demenzpatienten vor. Der Demenzverdacht wird mitgeteilt mit der Empfehlung einer erneuten Testung nach einem halben Jahr durch einen niedergelassenen Nervenarzt/Psychiater.

3 Konsiliararzt erwirkt **Einwilligung der Patient/innen** zur Kontaktaufnahme mit den Angehörigen und zur Weitergabe der Diagnose an die Angehörigen. Es erfolgt auch eine Abstimmung, welcher der Angehörigen angesprochen werden soll. Eine schriftliche Einwilligung der Patient/innen ist erforderlich (Formular: „Einwilligungserklärung für Patient/innen“).

4 Konsiliararzt ruft die Angehörigen an und vereinbart einen Termin für eine **Angehörigenvisite**, an dem möglichst auch die Sozialberatung stattfinden kann (Idealfall: gemeinsamer Termin). Er klärt den Angehörigen über die Diagnose und Behandlung der Patient/innen auf. Ziele und Inhalte von Dem-i-K Plus werden erläutert und ein Informationsblatt ausgehändigt (Formulare: „Daten Erstaufklärung und Sozialberatung in der Klinik“, „Infoblatt Dem-i-K plus“).

5 Konsiliararzt erwirkt **Einwilligung der Angehörigen** zur Teilnahme an Dem-i-K Plus (Formular: „Einwilligungserklärung für Angehörige“).

6 Durchführung der **Sozialberatung** durch die Sozialarbeiterin des Konsiliar- und Liaisondienstes entweder direkt im Anschluss an die ärztliche Aufklärung oder nach eigener Terminvereinbarung (Formular: „Daten Erstaufklärung und Sozialberatung in der Klinik“). Falls diese den Termin nicht wahrnehmen kann, erfolgt die Beratung durch den Sozialarbeiter des Demenzvereins beim Erstbesuch in der Häuslichkeit. Absprache von Zeitfenstern für den Termin des ersten Hausbesuchs und Aufklärung über Datenschutzfragen (Formular „Einwilligungserklärung für Angehörige“).

7 Alle **Dokumente**, die im Rahmen der Erstkontakte mit Patient/innen und Angehörigen gesammelt werden, werden an Frau Krächan übersandt, die sich um die **Weiterleitung** an die nächsten Kontaktpersonen kümmert (Einwilligungen, Datenerfassung Erstkontakt/Sozialberatung, Konsil).

C) Ablauf nach Aufnahme in die Interventionsgruppe

8 Konsiliararzt nimmt **Kontakt zum Hausarzt** auf. Er teilt Untersuchungsergebnisse mit und erläutert die vorgeschlagene Behandlung. Der Hausarzt wird über Dem-i-K plus informiert (v.a. Hilfeplan in Kooperation mit Hausarzt, Helferkonferenz) und erhält per Fax das Formular „Infoblatt Hausarzt", die Einwilligungserklärung der Patient/innen und den Flyer. Frage nach Auffälligkeiten aus Sicht des Hausarztes und Verabredung der weiteren Kooperation. Im Formular „Erstaufklärung" sind die wichtigsten Eindrücke aus dem Telefonat zu dokumentieren.

9 Die Liaisonpflegekraft und der Sozialarbeiter des Demenzvereins vereinbaren einen **Termin** mit den Angehörigen für den **interdisziplinären Hausbesuch**. Die Kontaktaufnahme erfolgt für Lebach über den Demenzverein, für Saarlouis über das St. Nikolaus Hospital.

10 **Durchführung des Hausbesuchs.** Dabei werden weitere Daten erhoben, der Hilfebedarf der Familie festgestellt und weiterführende Maßnahmen veranlasst (Formulare: „Erweiterte Dokumentation für Hausbesuche" und „Hilfeplan")

Die **Notfallmappe** wird angelegt. Die Angehörigen werden informiert, dass in der Notfallmappe nur Kopien abgeheftet werden sollen.

11 Die **Originaldaten** verbleiben bei den jeweiligen **Fallverantwortlichen** für Dem-i-K plus (Lebach: Demenzverein; Saarlouis: St. Nikolaus Hospital). Die Fallverantwortlichen leiten die Dokumentationen zeitnah an die wissenschaftliche Begleitung (*iso*-Institut) weiter.

12 Im Rahmen des Erstbesuchs erfolgt ein Hinweis auf die Notwendigkeit eines **Interviews mit der wissenschaftlichen Begleitung**. Mögliche Zeitfenster für ein solches Gespräch werden ausgelotet (Formular: „Leitfaden Angehörigeninterview - Erstkontakt").

13 **Anschlussbesuche** in der Häuslichkeit **nach 6 Wochen, 3 Monaten, 6 Monaten und 12 Monaten**. Dabei jeweils erneute Datenerhebung/-prüfung (auch ärztliche Bereiche durch Liaisonpflegekraft), Feststellung von Veränderungen des Hilfebedarfs und Anpassung des Hilfeplans, Veranlassung weiterführender Maßnahmen (Formulare: „Erweiterte Dokumentation für Hausbesuche" und „Hilfeplan"). Falls medizinischer Handlungsbedarf konstatiert wird, wird über den Konsiliararzt der Hausarzt bzw. der Nervenarzt informiert. Spätestens nach 6 Monaten wird angeraten, den Krankenhausbefund bei der Ersttestung durch einen niedergelassenen Nervenarzt/Psychiater zu aktualisieren.

14 Nach jedem Kontakt werden die **Dokumentationen aktualisiert** und von den Fallverantwortlichen zeitnah an die wissenschaftliche Begleitung weitergeleitet.

15 Beim Abschlusskontakt erfolgt ein Hinweis auf das anstehende **Abschlussinterview durch die wissenschaftliche Begleitung**.

16 Bei Bedarf werden in Abhängigkeit vom Hilfeplan **Helferkonferenzen** einberufen. Der Bedarf wird von den Fallverantwortlichen festgestellt. Die Ergebnisse der Helferkonferenz werden dokumentiert (Formular: „Helferkonferenz“) und an die wissenschaftliche Begleitung weitergeleitet.

17 **Patientenkontakte**, die außerhalb der festgelegten Besuchsrhythmen erfolgen, werden dokumentiert (Formular: „Kontakte außerhalb der festgelegten Rhythmen“).

18 Bei Bedarf sind zur Vermeidung von Krankenhauseinweisungen **Kriseninterventionen** möglich. Diese übernimmt zunächst die Liaisonpflegekraft telefonisch oder durch einen Hausbesuch (St. Nikolaus Hospital) unter Einbeziehung der Pflegeberatung des Demenzvereins. Die Erreichbarkeit während der normalen Arbeitszeiten wird durch ein Diensthandy sichergestellt („Dem-i-K plus Hotline“ – für dringende Fälle). Falls sich herausstellt, dass eine ärztliche Intervention erforderlich ist, klärt der Konsiliararzt seinen Einsatz mit dem Hausarzt ab (Formulare: „Krisenintervention“ und „Ärztliche Intervention“).

19 Nach dem abschließenden Hausbesuch nach 12 Monaten erfolgt ein **telefonisches Interview mit den Angehörigen** durch das *iso*-Institut (Formular: „Leitfaden Angehörigeninterview - Abschlusskontakt“).

Institut für Sozialforschung
und Sozialwirtschaft e.V.
Saarbrücken

Dem-i-K plus

Dem-i-K plus

DAS PROJEKT

Kontakt

Ansprechpartner:

- **St. Nikolaus-Hospital, Wallerfangen**
  Siegfried Witti, Tel.: 0 68 31 962 - 422
  s.witti@sankt-nikolaus-hospital.de
- **Demenzverein Saarlouis**
  Andreas Sauder, Tel: 0 68 31 488 18-14
  info@demenz-saarlouis.de
- **Arbeitsgemeinschaft kath. Krankenhäuser Saarland**
  Thomas Jungen, Tel: 0 651 9493-285
  jungen-t@caritas-trier.de
- **iso-Institut Saarbrücken**
  Sabine Kirchen-Peters, Tel: 06 81 954 24-25
  kirchen-peters@iso-institut.de

St. Nikolaus-Hospital Wallerfangen

DEMENZ Verein Saarlouis e.V.

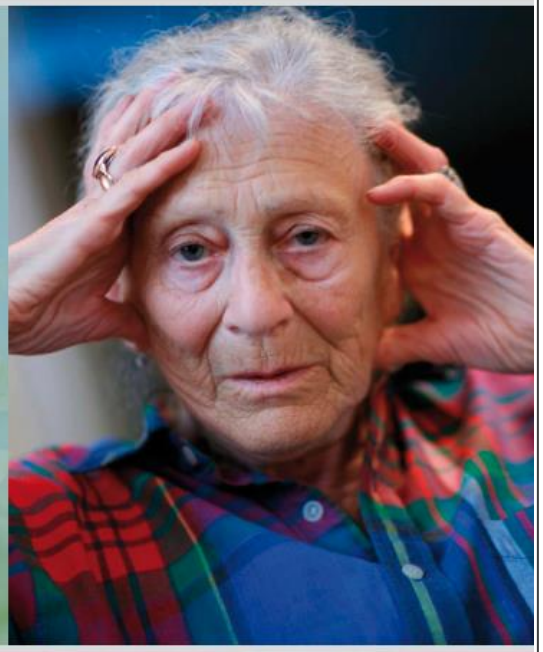
Arbeitsgemeinschaft kath. Krankenhäuser Saarland

Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. Saarbrücken iso

MARIEN HAUS

Caritasverband Saar-Hochwald e.V.

GENESA



Gefördert durch

Landkreis Saarlouis

Saarland
Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Dem-i-K plus

DAS PROJEKT

Dem-i-K plus: Sektorenübergreifende Versorgung demenzkranker Patienten nach einem Krankenhausaufenthalt durch aufsuchende und trägerübergreifende Liaisondienste

Demi-K-plus ist ein gemeinschaftliches Projekt des St. Nikolaus-Hospitals Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis in Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser Saarland. Das Projekt zielt über einen Zeitraum von 2 Jahren auf eine Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung von demenzkranken Patienten nach ihrem Krankenhausaufenthalt und auf die Vermeidung von Schnittstellenproblemen ab. Dem-i-K plus knüpft an das Modellprojekt „Demenz im Krankenhaus" (Dem-i-K) an, in dem neue Wege in der Krankenhausversorgung von Patienten mit der Nebendiagnose Demenz erprobt werden. Dazu wurden in fünf katholischen Krankenhäusern Konsiliar- und Liaisondienste eingerichtet, welche mit Fachärzten für Geriatrie, Psychiatrie und Neurologie sowie mit einer Fachaltenpflegekraft für Psychiatrie ausgestattet sind. Im Zentrum des Dem-i-K-Konzeptes stehen der Aufbau eines demenzbezogenen Hintergrundwissens beim ärztlichen und pflegerischen Personal der beteiligten Allgemeinkrankenhäuser, die Fallbegleitung und ärztliche Konsile. Im Hinblick auf die Zielgruppe der im Krankenhaus neu identifizierten Demenzpatienten besteht jedoch zusätzlicher Handlungsbedarf bei der Überleitung dieser Personen aus dem stationären in den ambulanten Bereich, dem nun durch Dem-i-K plus begegnet werden soll. Patienten, bei denen im Krankenhaus erstmals eine Demenz diagnostiziert wurde, erhalten zusätzliche modellhafte Beratungsleistungen, darunter z.B. eine interdisziplinäre Angehörigenvisite während des Klinikaufenthalts, eine strukturierte Entlassungsplanung sowie eine weiterführende multiprofessionelle Beratung in der eigenen Häuslichkeit. Zudem sollen im Rahmen des Projektes Qualifizierungsmaßnahmen z.B. für niedergelassene Ärzte durchgeführt und Vernetzungsstrukturen aufgebaut werden.

Die wissenschaftliche Begleitung wird vom Landkreis Saarlouis und vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes gefördert. Im Mittelpunkt der wissenschaftlichen Begleitung durch das iso-Institut steht eine Wirkungsanalyse. Über einen Zeitraum von einem Jahr nach Entlassung aus dem Krankenhaus wird verfolgt, wie sich das körperliche und psychische Befinden des Patienten und die Einbindung in Hilfenetze entwickeln. Zudem stehen auch die Situation und das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen im Fokus der Betrachtung. Zur Prüfung ökonomischer Effekte wird analysiert, ob die häusliche Versorgung im Beobachtungszeitraum gesichert werden konnte und ob es zu erneuten Krankenhauseinweisungen gekommen ist. Verglichen werden die Daten mit einer Kontrollgruppe, bei der sich die Intervention auf den Leistungskatalog von Dem-i-K beschränkt.







Institut für Sozialforschung
und Sozialwirtschaft e.V.
Saarbrücken

Dem-i-K plus

Einwilligungserklärung für Patientinnen und Patienten

Name der Patientin/des Patienten: _____

Anschrift: _____

Dem-i-K Plus ist ein Projekt zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patient/innen nach einem Krankenhausaufenthalt. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des St. Nikolaus-Hospitals, Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis begleiten Krankenhauspatientinnen und -patienten, bei denen erstmals eine Demenz diagnostiziert wurde, auch nach dem Krankenhaus. Die Patientinnen und Patienten sowie die Angehörigen erhalten zusätzliche modellhafte Beratungsleistungen, die zu einer Verbesserung der Versorgungssituation und Entlastung der Angehörigen führen sollen.

Ich willige ein, dass meine Demenzdiagnose an die Angehörigen weitergegeben wird und eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter des St. Nikolaus-Hospitals, Wallerfangen, Kontakt mit meinen Angehörigen aufnimmt.

Ich willige ein, dass mich Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des St. Nikolaus-Hospitals, Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis im Rahmen von Dem-i-K Plus beraten, Hausbesuche vornehmen und einen Hilfeplan erstellen.

Ferner willige ich ein, dass Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des St. Nikolaus-Hospitals, Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis zur Erstellung eines Hilfeplans Kontakt mit meinem Hausarzt bzw. meinem behandelnden Arzt aufnehmen und die entsprechenden Informationen dazu austauschen.

Ich willige ein, dass, sofern erforderlich, im Rahmen einer Helferkonferenz mit weiteren an meiner Behandlung beteiligten Institutionen, zum Beispiel Sozialstationen, relevante Daten ausgetauscht werden.

Die Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden. Wird die Einwilligung nicht erteilt oder widerrufen, so hat dies keine Auswirkungen auf die Behandlung in diesem Krankenhaus.

Die Teilnahme am Projekt ist freiwillig und nicht mit Kosten verbunden.

_____ _____

Datum Unterschrift

Dem-i-K plus

Einwilligungserklärung für Angehörige

Name der Patientin/des Patienten: _____

Anschrift: _____

Name des Angehörigen: _____

Anschrift: _____

Telefon: _____ **email:** _____

Dem-i-K Plus ist ein Projekt zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patient/innen nach einem Krankenhausaufenthalt. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des St. Nikolaus-Hospitals, Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis begleiten Krankenhauspatientinnen und -patienten, bei denen erstmals eine Demenz diagnostiziert wurde, auch nach dem Krankenhaus. Die Patientinnen und Patienten sowie die Angehörigen erhalten zusätzliche modellhafte Beratungsleistungen, die zu einer Verbesserung der Versorgungssituation und Entlastung der Angehörigen führen sollen.

Ich bin damit einverstanden, dass Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter des St. Nikolaus-Hospitals, Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis im Rahmen der Erstellung eines Hilfeplans für meinen Angehörigen mit mir Kontakt aufnehmen.

Ich erkläre mich bereit, mich im Rahmen von Dem-i-K Plus an 2 Angehörigeninterviews zu beteiligen (Erstkontakt, Abschlusskontakt). Ich willige ein, dass die dabei erhobenen Daten im Rahmen des oben genannten Projekts gespeichert und genutzt werden.

Die Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden. Wird die Einwilligung nicht erteilt oder widerrufen, so hat dies keine Auswirkungen auf die Behandlung meines Angehörigen in diesem Krankenhaus.

Die Teilnahme am Projekt ist freiwillig und nicht mit Kosten verbunden.

☐ Ich willige ein

☐ Ich willige nicht ein, nehme aber in einem Jahr an einem telefonischen Interview mit dem ISO-Institut, Saarbrücken, teil.

_____ _____

Datum Unterschrift

Dem-i-K *Plus*
Demenz im Krankenhaus

Kooperationsprojekt des St. Nikolaus Hospitals Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrter Angehöriger!

Erfahrungsgemäß kann jeder Krankenhausaufenthalt im höheren Alter sowohl für die Betroffenen wie auch für die Angehörigen belastend und sorgenvoll sein. Zudem stellt sich oft die Frage, wie es nach dem Klinikaufenthalt zu Hause weitergehen soll.

Um Sie bei der Bewältigung dieser Situation zu begleiten, steht Ihnen ein Team aus sechs Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zur Seite, das Sie unterstützen und beraten möchte.

Dieses Team setzt sich zusammen aus:

- Astrid Krächan, Fachaltenpflegerin für Psychiatrie, St. Nikolaus Hospital
- Isabel Kieren, Krankenschwester, Fachklinik für Geriatrie, St. Nikolaus Hospital
- Birgit Haberstroh, Sozialdienst Geriatrie, St. Nikolaus Hospital
- Dr. Gottfried Hergenröder, Oberarzt Psychiatrie, St. Nikolaus Hospital
- Erik Leiner, Sozialarbeiter, Demenzverein Saarlouis
- Dr. Thomas Hovenbitzer, Oberarzt Neurologie/Psychiatrie, Caritaskrankenhaus Lebach

Zu unseren Angeboten zählen:

- Fachärztliche Diagnose und Therapieempfehlung
- Ärztliche Aufklärung
- Problem- und lösungsorientierte Gespräche
- Beratung und Aufzeigen konkreter Hilfestellungen, z.B. in Fragen der Versorgung und Hilfen nach dem Krankenhausaufenthalt
- Hausbesuche
- Kriseninterventionen

Sie können uns unter folgenden Telefonnummern erreichen:

06831-962-402 (Astrid Krächan)

06831-48818-15 (Demenzverein Saarlouis)

Bei dem Beratungsangebot handelt es sich um ein Modellprojekt des Landkreises Saarlouis und des Saarländischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie.

Damit wir unser Angebot besser auf Ihre Bedürfnisse einstellen können, wird das Projekt durch das Saarbrücker *iso*-Institut wissenschaftlich begleitet. Eine Mitarbeiterin des *iso*-Instituts führt dazu Interviews mit Angehörigen durch. Ansprechpartnerin für die wissenschaftliche Begleitung ist Sabine Kirchen-Peters, 0681-95424-0.

Dem-i-K *Plus*
Demenz im Krankenhaus

Kooperationsprojekt des St. Nikolaus Hospitals Wallerfangen und des Demenzvereins Saarlouis

Sehr geehrte Hausärztin, sehr geehrter Hausarzt!

Erfahrungsgemäß kann jeder Krankenhausaufenthalt im höheren Alter sowohl für die Betroffenen wie auch für die Angehörigen belastend und sorgenvoll sein. Zudem stellt sich oft die Frage, wie es nach dem Klinikaufenthalt zu Hause weitergehen soll. Dies ist besonders der Fall, wenn im Krankenhaus erstmals die Diagnose „Demenz“ gestellt wurde.

Um die Betroffenen bei der Bewältigung dieser Situation zu begleiten, haben wir das Modellprojekt Dem-i-K plus entwickelt, das vom Landkreis Saarlouis und vom Saarländischen Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie gefördert wird. Angehörige und Patient/innen erhalten zusätzliche (Beratungs-)Leistungen während und nach dem Krankenhausaufenthalt.

Zu unseren Angeboten zählen:

- Fachärztliche Diagnose und Therapieempfehlung in der Klinik
- Ärztliche Aufklärung in der Klinik
- Hausbesuche durch Fachpflegekräfte und Sozialarbeiter
- Helferkonferenzen
- Kriseninterventionen

Im Rahmen des Projektes soll unter Einbeziehung der Hausärzte eine umfassende Hilfeplanung stattfinden. Vor allem an diesem Punkt sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen. Bereits während des Krankenhausaufenthalts werden die Konsiliarärzte des Projektes mit Ihnen Kontakt aufnehmen, um das weitere Vorgehen im einzelnen Fall zu besprechen.

Wir hoffen, dass wir durch unsere Arbeit nicht nur die Patientenversorgung verbessern, sondern auch Sie als Hausarzt von aufwendigen Beratungs- und Verwaltungsaufgaben entlasten können.

Das Projektteam setzt sich aus folgenden Mitarbeiter/innen zusammen:

- Dr. Gottfried Hergenröder, Oberarzt Psychiatrie, St. Nikolaus Hospital
- Dr. Thomas Hovenbitzer, Oberarzt Neurologie/Psychiatrie, Caritaskrankenhaus Lebach
- Astrid Krächan, Fachaltenpflegerin für Psychiatrie, St. Nikolaus Hospital
- Isabel Kieren, Krankenschwester, Fachklinik für Geriatrie, St. Nikolaus Hospital
- Birgit Haberstroh, Sozialdienst Geriatrie, St. Nikolaus Hospital
- Erik Leiner, Sozialarbeiter, Demenzverein Saarlouis

Sie können uns unter folgenden Telefonnummern erreichen:

06831-962-527 (Dr. Gottfried Hergenröder)

06881-501-6375 (Dr. Thomas Hovenbitzer)

Dem-i-K plus

Patient/in- ID:

Dokumentation für Notfälle

Datum:	
Bearbeitung:	

Personalien

Familienname, Vorname, Rufname des Kranken	
Adresse	
Telefon	
Geburtsdatum	
Krankenkasse/ Versicherungsnummer	
Aktuelle Pflegestufe: _____	
Gesetzliche Betreuung: ❑ja ❑nein ❑beantragt Bereiche: ❑Finanzen ❑Aufenthalt ❑Gesundheit ❑Weitere Bereiche:_____	Name Betreuer/Bevollmächtigter: Telefonnummer:
Name und Telefonnummer des Angehörigen/der Bezugsperson:	Adresse:

Wichtige Diagnosen:

Herz/Kreislauf	❑ Hypertonie
	❑ Herzinsuffizienz
	❑ Sonstiges:
Lunge	❑ COPD
	❑ Sonstiges:
Bauch	❑ Nabelbruch
	❑ Sonstiges:
Niere	❑ Niereninsuffizienz
	❑ Sonstiges:
Nerven	❑ Hemiparese
	❑ Multiple Sklerose

	❑ Sonstiges:
Skelett	❑ HüftTEP
	❑ Osteoporose
	❑ Sonstiges:
Haut	❑ Psoriasis
	❑ Sonstiges:
Psyche	❑ Demenz
	❑ Depression
	❑ Sonstiges:
Stoffwechsel	❑ Diabetes
	❑ Sonstiges:
Blut	❑ Anämie
	❑ Sonstiges:
Tumorerkrankung	❑ ColonCa.
	❑ Sonstiges:
Sonstiges:	❑

Allergien: ❑ keine

Impfungen:

Impfung	Impfeinwilligung
❑ keine	❑ keine
❑ unbekannt	❑ unbekannt
❑ Grippeimpfung	❑ Grippeimpfung
❑ Pneumokokkenimpfung	❑ Pneumokokkenimpfung
❑	❑

Marcumar: ❑ nein ❑ ja

Pflegerelevante Daten:

Mobilität:

Bettlägerig ❑ nein ❑ ja
Weglauftendenzen ❑ nein ❑ ja
Mobil mit Rollator ❑ nein ❑ ja
Sonstiges/Anmerkungen:

Inkontinzenz:

Urin ❑ inkontinent ❑ kontinent
Stuhl ❑ inkontinent ❑ kontinent
Stuhlverhalten ❑ Obstipation ❑ Durchfallneigung ❑ keine Auffälligkeiten
Sonstiges/Anmerkungen:

Ernährungszustand:

Seit Jahren abgemagert ❑ nein ❑ ja
Isst nur pürierte Kost ❑ nein ❑ ja
Bekommt zusätzlich Astronautenkost ❑ nein ❑ ja
Trinkt wenig ❑ nein ❑ ja
Sonstiges/Anmerkungen:

Hautzustand:

(neigt zu) Dekubitus ❑ nein ❑ ja
Sonstiges/Anmerkungen:

Kognition/Psyche:

Apathisch ❑ nein ❑ ja
Ängstlich ❑ nein ❑ ja
Aggressiv ❑ nein ❑ ja
Depressiv/niedergeschlagen ❑ nein ❑ ja
Freundlich ❑ nein ❑ ja
Will keine Kontakte ❑ nein ❑ ja
Sonstiges/Anmerkungen:

Sonstige Anmerkungen:

Bildnachweis Titelbild: © Robert Kneschke/fotolia.com

Arbeitsgemeinschaft katholischer Krankenhäuser Saarland

St. Nikolaus-Hospital Wallerfangen

Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. Saarbrücken

Caritasverband Saar-Hochwald e.V.

Landkreis Saarlouis

MARIEN HAUS

DEMENZ Verein Saarlouis e.V.

GENESA Gesundheits-Netz Saar www.genesa.de

cusanus trägergesellschaft trier mbH

Dem-i-K plus

Ministerium für Soziales,
Gesundheit, Frauen und Familie
Franz-Josef-Röder-Straße 23
66119 Saarbrücken
presse@soziales.saarland.de

www.soziales.saarland.de

Saarbrücken 2016

ISBN 978-3-935084-39-0

Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

SAARLAND
Großes entsteht immer im Kleinen.