DER PARITÄTISCHE
PARISOZIAL MINDEN-LÜBBECKE

dip
Deutsches Institut
für angewandte
Pflegeforschung e.V.

Abschlussbericht

des Projektträgers und der wissenschaftlichen Begleitung

EDe
ENTLASTUNGSPROGRAMM BEI DEMENZ

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

Ein Modellvorhaben zur Weiterentwicklung
der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI

Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe

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

Abschlussbericht

des Projektträgers und der wissenschaftlichen Begleitung

Minden und Köln im Februar 2010

Autorinnen und Autoren

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

Hartmut Emme von der Ahe
Projektleiter

Sinja Henrike Meyer
Projektkoordinatorin

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V., Köln

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

Ursula Laag
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Prof. Dr. Michael Isfort
Stellv. Leitung der wiss. Begleitung

Unter Mitarbeit von: Sabine Kruse (Projektkoordinatorin), Thomas Macher (Projektkoordinator), Maria Peters (wissenschaftliche Mitarbeiterin), Andrea Neuhaus (wissenschaftliche Mitarbeiterin), Pia Haas-Unmüßig (studentische Mitarbeiterin), Ann-Kristin Garbs (studentische Mitarbeiterin)

Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Isfort, M.; Meyer, S. H. (2010): Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI

INHALTSVERZEICHNIS

1 VORWORT DER AUTORINNEN UND AUTOREN 7

2 EINFÜHRUNG UND HINTERGRÜNDE 9

3 ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE UND EMPFEHLUNGEN 14

4 DAS MODELLVORHABEN IM ÜBERBLICK 18

4.1 Ziele und Inhalte des Modellvorhabens 18

4.2 Projektverlauf 20

4.2.1 Arbeit im regionalen Netzwerk 20
4.2.2 Eintritt und Austritt der teilnehmenden Familien 20
4.2.3 Begleitung der Gesundheitsberaterinnen und -berater 21
4.2.4 Interventionen in den Familien 21
4.2.5 Wissenschaftliche Begleitung 21
4.2.6 Projektkoordination 22
4.2.7 Öffentlichkeitsarbeit 22

4.3 Projektträger und weitere Akteure im Modellvorhaben 23

4.3.1 PariSozial Minden-Lübbecke 23
4.3.2 Netzwerk ambulanter Dienste –NADel e. V. und Gesundheitsberaterinnen und -berater 25
4.3.3 Regionale Pflegekassen 26
4.3.4 Medizinischer Dienst der Krankenkassen Westfalen-Lippe (MDK) 27
4.3.5 Wissenschaftliche Begleitung durch das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. (dip) 28
4.3.6 Weitere regionale Akteure 29

4.4 Teilnehmende Familien im Modellvorhaben 32

4.4.1 Allgemeine Angaben 32
4.4.2 Angaben zur Situation und pflegebedingten Belastung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer 38

4.5 Demenzspezifische Unterstützungsangebote in der Netzwerkkarte 48

5 ANSÄTZE UND KONZEPTE DER WISSENSCHAFTLICHEN BEGLEITUNG 54

5.1 Ziele und Methoden 54

5.2 Assessment 60

5.2.1 Anforderungen an das Assessment 61
5.2.2 Auswahl des Assessments 63
5.2.3 Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung (BIZA-D, BIZA-D-M) 65
5.2.4 Überprüfung des Assessments 67
5.2.5 Weiterentwicklung des Assessments 71

5.3 Beratungskonzept 72
5.3.1 Ziele, Rahmen und Struktur des Beratungskonzepts 72
5.3.2 Aspekte der Gesundheitsberatung 76
5.3.3 Professionelle Gesundheitsberatung bei pflegenden Angehörigen 78
5.3.4 Die Herausforderung des Systemischen in der Beratung 83
5.3.5 Lösungsorientierung 84
5.3.6 Gestaltung des Beratungsprozesses 86
5.3.7 Beratung als zugehendes Angebot 88
5.3.8 Beurteilung des Beratungskonzepts 90
5.3.9 Supervision 90
5.4 Konzept der Fallkonferenzen 92
5.4.1 Ziele und Struktur der Fallkonferenzen 92
5.4.2 Klärung aktueller Fragen, Informationsaustausch 92
5.4.3 Theoretischer Hintergrund der Fallbesprechungen 93
5.4.4 Wirkung der Fallkonferenzen 95
5.4.5 Beurteilung des Fallkonferenzenkonzepts 97
5.5 Qualifizierungskonzept 98
5.5.1 Inhaltliche und didaktische Orientierung 98
5.5.2 Ausgestaltung der Lernbereiche 102
5.5.3 Beurteilung des Qualifizierungskonzepts 108
5.6 Schulungskonzept für Gruppenschulungen und häusliche Schulungen 109
5.6.1 Ziele und Ausrichtung der Schulungsreihe 109
5.6.2 Gestaltung der Schulungsreihe und Aufbau 111
5.6.3 Nutzung des Schulungskonzepts für häusliche Schulungen 115
5.7 Zusammenfassung 117
6 ERGEBNISSE DER WISSENSCHAFTLICHEN BEGLEITUNG 118
6.1 Entlastung pflegender Angehöriger 118
6.1.1 Umgang mit Verhaltensänderungen 120
6.1.2 Persönliche Bedürfnisse und zeitliche Freiräume 131
6.1.3 Wissen um das Leistungsspektrum und Zugänge 143
6.1.4 Situative Erleichterung 154
6.1.5 Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation 158
6.1.6 Zusammenfassung 169
6.2 Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater – Umgang mit den Konzepten 172
6.2.1 Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung 173
6.2.2 Spektrum der Beratungsthemen 179
6.2.3 Beratungsintervention 182
6.2.4 Schulung und Anleitung 193
6.2.5 Emotionale Verbundenheit 195

6.2.6 Supervision 197
6.2.7 Einbindung in die Methode des Case Managements 200
6.2.8 Zusammenfassung 203

7 ERKENNTNISSE ZUM EINSATZ VON PFLEGEMORATORIEN 206

7.1 Grundlagen und Barrieren 206
7.1.1 Pflegemoratorien und Entlastungsprogramm 206
7.1.2 Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen 210

7.2 Zur Methodik 215
7.2.1 Methodische Überlegungen zur Auswertung der Nutzung von Pflegemoratorien im Interventionsjahr 2008 im Vergleich zum Jahr 2007 215
7.2.2 Methoden der Barrierenanalyse 216

7.3 Pflegemoratorien der EDe-Familien 223
7.3.1 Zur Nutzung von Pflegemoratorienleistungen im Jahr 2007 223
7.3.2 Nutzung im Vergleich der Jahre 2007/2008 und Bildung von Nutzergruppen 224
7.3.3 Nutzung und Nutzergruppen im Jahr 2008 225
7.3.4 Zusammenfassung 233

7.4 Ergebnisse der Barrierenanalyse und -bearbeitung 235
7.4.1 Ergebnisse der Barrierenanalyse 236
7.4.2 Zusammenfassung 260

8 ZUSAMMENFASSUNG UND BEWERTUNG DER ERGEBNISSE 264

8.1 Überblick über die Ergebnisse –Modell des Entlastungsprogramms bei Demenz - EDe 264
8.1.1 Strukturkomponenten 266
8.1.2 Prozesskomponenten 270
8.1.3 Ergebniskomponenten 275

8.2 Bewertung der zentralen Grundannahmen 278
8.2.1 Konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms 278
8.2.2 Proaktive Ausrichtung der Interventionen 280
8.2.3 Vorhalten einer zielgruppenspezifischen Angebotsstruktur 282
8.2.4 Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater 284

8.3 Mögliche Anknüpfungspunkte des Modells im SGB XI-Kontext 287

9 EMPFEHLUNGEN AUS DEM MODELLVORHABEN 292

10 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT IM PROJEKT 305

11 ANHANG 307

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1: Übersicht über die Anzahl der teilnehmenden Familien zu verschiedenen Zeitpunkten 32

Abb. 2: Anzahl der von den verschiedenen Institutionen für die Projektteilnahme akquirierten Familien (319 insgesamt) 34

Abb. 3: Veränderungen der Pflegestufen im Projektverlauf 35

Abb. 4: Verteilung der Leistungsarten im Vergleich 36

Abb. 5: Leistungsarten der Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer im Verlauf 37

Abb. 6: Verwandtschaftsbezug der Hauptpflegeperson zum Demenzerkrankten 39

Abb. 7: Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten im Projekt EDe 41

Abb. 8: Anteil der praktischen Pflegeaufgaben, der durch die Hauptpflegepersonen übernommen wird 42

Abb. 9: Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten im Projekt EDe 42

Abb. 10: Belastung der pflegenden Angehörigen durch Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten 43

Abb. 11: Schwierigkeiten und Einschränkungen der pflegenden Angehörigen 45

Abb. 12: Übersicht über das Netzwerk demenzspezifischer Unterstützungsangebote im Kreis Minden-Lübbecke 48

Abb. 13: Übersicht über die Evaluierungsworkshops im Projekt 57

Abb. 14:Tabellarische Darstellung der Assessmentanalyse (Auswahl) 64

Abb. 15: Im Projekt eingesetzte Haupt- und Subskalen des BIZA-D-M 66

Abb.16: Schematische Darstellung des Beratungsprozesses im Projekt EDe 75

Abb. 17: Modell der Qualifizierung im Feld Gesundheitsberatung und Pflegeprävention 101

Abb. 18: Überblick über die Lernbereiche im Qualifizierungskonzept 102

Abb. 19: Belastung der pflegenden Angehörigen durch kognitive Einbußen im T0-T1 Vergleich 122

Abb. 20: Belastung der pflegenden Angehörigen durch verwirrtes, desorientiertes Verhalten im T0-T1 Vergleich 123

Abb. 21: Belastung der pflegenden Angehörigen durch Depressivität der Demenzerkrankten im T0-T1 Vergleich 124

Abb. 22: Belastung der pflegenden Angehörigen durch Beziehungsverlust im T0-T1 Vergleich 125

Abb. 23: Anzahl pflegefachlicher Beratungen/häuslicher Schulungen im Projekt EDe 126

Abb. 24: Ergebnisse der Telefoninterviews (1) 129

Abb. 25: Ergebnisse der Telefoninterviews (2) 129

Abb. 26: Belastung der pflegenden Angehörigen durch persönliche Einschränkungen im T0-T1 Vergleich 134
Abb. 27: Belastung der pflegenden Angehörigen im Bezug auf Familie und Partnerschaft im T0-T1 Vergleich 135
Abb. 28: Belastung der pflegenden Angehörigen durch mangelnde soziale Anerkennung im T0-T1 Vergleich 136
Abb. 29: Anzahl der insgesamt im Projekt für zeitliche Freiräume in Anspruch genommenen Unterstützungen 137
Abb. 30: Belastung der pflegenden Angehörigen durch den Umgang mit Behörden (Einrichtungen des Gesundheitswesens) im T0-T1 Vergleich 146
Abb. 31: Belastung der pflegenden Angehörigen durch finanzielle Einschränkungen im T0-T1 Vergleich 147
Abb. 32: Ergebnisse der Telefoninterviews (3) n = 49 151
Abb. 33: Ergebnisse der Telefoninterviews (4) 152
Abb. 34: Ergebnisse der Telefoninterviews (5) 152
Abb. 35: Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten I im T0-T1 Vergleich 161
Abb. 36: Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten II im T0-T1 Vergleich 161
Abb. 37: Bedarf der Demenzerkrankten an Beaufsichtigung im T0-T1 Vergleich 162
Abb. 38: Ergebnisse der Telefoninterviews (6) 168
Abb. 39: Modell für entlastende Interventionen 170
Abb. 40: Übersicht über die Beratungsthemen im Projekt EDe 180
Abb. 41: Zielkategorien der Beratung im Projekt EDe 185
Abb. 42: In der Erstberatung erfasste Ressourcen der pflegenden Angehörigen 187
Abb. 43: Inanspruchnahme von Pflegemoratorien im Projektverlauf 224
Abb. 44: Anteil der Teilnehmer und Umfang der Nutzung von Verhinderungspflege 226
Abb. 45: Inanspruchnahme der Kurzzeitpflege 227
Abb. 46: Anteil der Teilnehmer mit Anspruch auf Leistungen nach § 45b SGB XI 228
Abb. 47: Nutzung des Anspruchs nach § 45b SGB XI im Projekt EDe 229
Abb. 48: Im Projekt EDe genutzte Kombinationen von Pflegemoratorienleistungen 230
Abb. 49: Leistungsarten der EDe-Teilnehmerinnen und –Teilnehmer im Überblick 231
Abb. 50: Private Ausgaben der EDe-Teilnehmerinnen und –Teilnehmer zur Finanzierung von Pflegemoratorien 232
Abb. 51: Eine Systematik der Nutzungsbarrieren von Unterstützungsleistungen 237
Abb. 52: Dokumentierte Barrieren der EDe-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer 248

Abb. 53: Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten im Modellprojekt EDe 265
Abb. 54: Entwickelte und eingesetzte Konzepte 267
Abb. 55: Netzwerkkarte der vorhandenen regionalen Angebote 269
Abb. 56: Proaktive Interventionen und individuelle Unterstützungsprogramme 271
Abb. 57: Abbau von Nutzungsbarrieren durch Prozesskomponenten 273
Abb. 58: Zieldimensionen der Ergebniskomponenten 276

1
Vorwort der Autorinnen und Autoren

Das Modellvorhaben „Optimierung der Unterstützung für Demenzkranke und ihre Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze“ (Kurztitel: Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe) hat seit 2006 im Kreis Minden-Lübbecke eine Vielzahl von regionalen Akteuren an einen Tisch gebracht und ein effektives regionales Verbundsystem für die Zielgruppe der pflegebedürftigen Versicherten mit vorliegender Demenz geschaffen. Die Wirksamkeit und Innovationskraft dieses Projektes ist aber nicht nur den Beteiligten im Kreis Minden-Lübbecke, insbesondere den von Beginn an über 300 beteiligten Familien, zugutegekommen. Die hier vorgelegten Ergebnisse und Empfehlungen bieten Impulse für die aktuelle gesundheitspolitische Debatte um die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung wie für die regionale und kommunale Innovation von Versorgungsstrukturen und häuslichen Pflegearrangements.

Die Vorbereitung und erfolgreiche Umsetzung des Modellvorhabens war nur durch die engagierte und kompetente Unterstützung und Mitarbeit vieler Menschen und Organisationen möglich. Unser Dank gilt an erster Stelle den Beteiligten vor Ort, den teilnehmenden Familien, dem Netzwerk ambulante Dienste, NADel e.V., und den neun eingesetzten Gesundheitsberaterinnen und -beratern. Danken möchten wir ebenso den am Modellvorhaben beteiligten regionalen Pflegekassen, dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen Westfalen-Lippe, der Begutachtungs- und Beratungsstelle Minden und den Partnern im Trägerverbund Demenz im Kreis Minden-Lübbecke sowie allen einbezogenen Anbietern von Unterstützungsleistungen. Auch dem Kreis Minden-Lübbecke gebührt Dank, denn dort wurde das Modellvorhaben von Anbeginn positiv bewertet und wohlwollend und mit viel Interesse begleitet.

Unser Dank gilt ebenso den Kolleginnen und Kollegen, die sich schon während des Modellvorhabens am fachlichen Diskurs beteiligt haben. Hervorheben möchten wir an dieser Stelle Frau Prof. Dr. Susanne Zank und Frau Prof. Dr. Claudia Schacke, die Entwicklerinnen des im Projekt EDe eingesetzten Assessmentinstruments BIZA-D (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz). Wir danken ferner der Kollegin Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer für Ihre Unterstützung bei der Anpassung, Implementierung und Evaluation des im Projekt zur Anwendung gebrachten systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes.

Für die Begleitung im Antragsverfahren, die Modellförderung und die Bereitschaft zur inhaltlich-fachlichen Diskussion bedanken wir uns in besonderem Maße bei Herrn Klaus Dumeier und Frau Hanka Bendig von der Koordinierungsstelle der Modellvorhabens nach §8,3 SGB XI beim GKV-Spitzenverband in Berlin (vormals VdAK in Siegburg).

Das Modellvorhaben EDe ist ein komplexes und sehr erfolgreiches Projekt, das sowohl zahlreiche Konzepte, Instrumente, Vorschläge und Empfehlungen zur zeitnahen Umsetzung wie zur mittel- und langfristigen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung hervorgebracht hat. Die Autorinnen und Autoren wünschen sich eine breite Rezeption und hoffen auf eine große Resonanz der Ergebnisse und Empfehlungen in den Fachkreisen, in der Politik wie in der Öffentlichkeit.

Minden und Köln im Juli 2009

2
Einführung und Hintergründe

Es kann als gesichertes Wissen gelten, dass pflegende Angehörige allgemein und in der Demenzpflege in spezieller Weise einer hohen Belastung ausgesetzt sind. Durch die Versorgung eines demenzkranken Menschen in der Familie erleben die betroffenen Angehörigen tiefgreifende Veränderungen in nahezu allen Lebensbereichen. Untersuchungen zum Belastungserleben weisen übereinstimmend nach, dass pflegende Angehörige

- Verschlechterungen ihres körperlichen Gesundheitszustandes und Wohlbefindens,
- Einbußen im psychischen Wohlbefinden,
- finanzielle Belastungen,
- Einschränkungen der Quantität und Qualität der sozialen Beziehungen innerhalb und außerhalb der Familie,
- Begrenzungen ihrer persönlichen Handlungsspielräume und Zukunftsperspektiven sowie
- Verschlechterungen ihres Gesundheitsverhaltens (z. B. Ernährung, Schlafqualität, gesundheitliche Vorsorge) erleben.

Zugleich ist bekannt, dass sie entsprechende Entlastungsmaßnahmen gar nicht bzw. relativ spät in Anspruch nehmen.[1] Zahlreiche Barrieren sind in der Literatur beschrieben, die erklären können, warum das vorhandene Leistungsspektrum im SGB XI häufig die Leistungsberechtigten nicht erreicht. So können es finanzielle, zeitliche, räumliche, informationsabhängige, bürokratische, familiäre oder auch ganz persönliche Gründe sein, die Pflegepersonen davon abhalten, sich unterstützen zu lassen und entsprechende Leistungen nachzufragen. Somit müssen pflegende Angehörige von Menschen, die an Demenz erkrankt sind, als Risikopopulation für physische und psychische Erkrankungen und eigene Pflegebedürftigkeit betrachtet werden. Die gesundheitsökonomischen Folgekosten eines Burn-outs oder der Erkrankung der Helfer selbst sind dabei noch unbeziffert.[2]

---

[1] Gräßel, E. (2002), 113: „In der Beratungspraxis ist oft festzustellen, dass pflegende Angehörige erst dann Hilfe nachfragen, wenn sie ‚nicht mehr können', d. h. wenn sie durch die Pflegesituation psychisch und physisch stark mitgenommen, zum Teil irreversibel gesundheitlich beeinträchtigt sind. (…) Im Sinne eines vorbeugenden Gesundheitsschutzes (Prävention) sollte darüber nachgedacht werden, wie unter Wahrung der Persönlichkeitsrechte des Einzelnen eine frühzeitige Kontaktaufnahme, zum Beispiel nach der Diagnosestellung realisiert werden kann. Diese Form der zugehenden Beratung würde helfen, einen Teil der ‚Burn-out-Syndrome' bei familiären Pflegepersonen zu vermeiden."

[2] Vgl. Mischke, C.; Meyer, M. (2008), 10 f.

Vor diesem Hintergrund wurde im Modellvorhaben „Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe“ seit 2006 im Raum Minden-Lübbecke ein multikonzeptioneller, proaktiv-zugehend ausgerichteter Interventionsansatz erprobt und evaluiert. Es handelt sich um ein Gesamtkonzept, das der Belastungsprävention und der Bedeutung des Pflegepotenzials in Familien, in denen Menschen mit Demenz leben, unterstützt und gepflegt werden, im Besonderen Rechnung trägt. Das Hauptziel dabei war, zu einer spürbaren und nachhaltigen Entlastung der Pflegepersonen zu kommen und dabei die häusliche Lebens- und Pflegesituation zu stabilisieren. Die Stärkung der Laienpflege sollte durch eine Verbesserung der Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegeversicherung durch die Leistungsberechtigten sowie durch eine optimierte Kombination verschiedener Leistungen erreicht werden. Der Schwerpunkt der Leistungen zielte auf eine bedarfsorientierte und wirksame Organisation und Nutzung von zeitlichen Freiräumen der Pflegepersonen ab. Diese kombinierte Inanspruchnahme von zeitlichen Freiräumen wurde im Projekt EDe „Pflegemoratorien“ genannt. Pflegemoratorien umschreiben intendierte Auszeiten der Pflegepersonen von der Pflege und Betreuung ihrer demenzerkrankten Angehörigen. Ohne Zweifel berührt dieses Ansinnen auch den Bereich gesundheitsökonomischer Erwägungen. Einer Kostensteigerung im SGB-XI-Bereich[3] soll ausdrücklich auch mit kosteneffektiven Maßnahmen begegnet werden.

Das Pflegeversicherungsgesetz hat von Beginn an ganz allgemein die Pflegebedürftigen, die Pflegepersonen, die Kostenträger und die Leistungserbringer als Zielgruppen in den Blick genommen. Mit Einführung des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes im Jahr 2002 hat es erste Verbesserungen für die Zielgruppe der Versicherten mit eingeschränkter Alltagskompetenz gegeben. In der jüngsten Reform, dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz, stellte die Problematik der Menschen mit Demenz sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich einen Schwerpunkt dar. Dennoch bleibt festzuhalten, dass die einzelnen Maßnahmen häufig noch unverbunden nebeneinander stehen und eine abgestimmte, programmatische Form, die die Leistungsempfänger und Leistungserbringer systematisch zusammenbringt, noch aussteht.

Mit den bundesweit mit viel Aufmerksamkeit verfolgten Projekten um das Pflegebudget wurde die Bündelung der Leistungsnachfrage durch eine Budgetierung der Pflegesachleistungsmittel seitens der Versicherten erfolgreich erprobt und weiterentwickelt. Zu den zentralen Befunden der Begleitforschung gehört die folgende Einschätzung:

> *„Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen bedürfen für die Bewältigung von Anforderungen, die sich aus dem Pflegebedarf ergeben, einer bar-*

[3] Rothgang, H. (2001), 138 ff.

rierefreien Infrastruktur und fachlicher Unterstützung, die in der Fläche der Bundesrepublik Deutschland für pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen heute so nicht verfügbar ist. (…) Die diesbezüglichen Aufgaben werden in sehr unterschiedlicher Weise fragmentiert von Pflegediensten, Hausärzten, Beratungsstellen und anderen Instanzen wahrgenommen." [4]

Mit dem Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe wurde dazu ein ergänzender Weg mit einem anderen Zugang zur besonderen Gruppe der Familien, in denen Menschen mit Demenz leben, aufgezeigt. Ansatzpunkte waren assessmentbasierte Hausbesuche von neun eigens qualifizierten Gesundheitsberaterinnen und -beratern bei rund 300 betroffenen Familien im Kreis Minden-Lübbecke. Die Akquisition und Gewinnung der Familien zur freiwilligen Teilnahme verlief sehr zügig, was ein erstes Indiz für die Passung des innovativen Angebots von EDe verstanden werden kann. Erst auf Grund einer systematischen und vertrauensvollen Arbeit mit den Familien konnte der jeweilige Unterstützungsbedarf genau ermittelt werden und daraufhin konnten gezielt individuelle Entlastungsmaßnahmen gebündelt und den pflegenden Angehörigen zur Verfügung gestellt bzw. über weitere Anbieter vermittelt werden. Insbesondere die doppelte programmatische Verknüpfung von Trägerschaften und Leistungsanbietern auf der regionalen Ebene (Entlastungsprogramm) und die Kombination von Leistungen auf der Einzelfallebene (individuelle Unterstützungsprogramme) stellen zur bisherigen Betonung von Einzelleistungsvermittlungen im SGB XI eine wesentliche Innovation dar.

Schon 1998 formulierte Halsig mit Rückblick auf die in den 90er Jahren durchgeführte Studie über Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung im Alter (MUGSLA-Studie) allgemein:

„Es sollte deutlich geworden sein, dass es nicht zentrales Ziel von Intervention und Prävention zur Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger sein sollte, einzelne Maßnahmen isoliert zu fördern. Worauf das Hauptaugenmerk gelegt werden müsste, ist stattdessen eine Vernetzung und Integration vielfältiger möglicher Hilfen, die sich jeweils an den individuellen Lebensumständen der betroffenen Hauptpflegepersonen orientieren müssen. Sollte dies in Angriff genommen werden, wäre damit ein wichtiger Schritt zur Qualitätssicherung der pflegerischen Versorgung im Alter auf Basis der familiären Hilfs- und Pflegeleistung getan."[5]

Ähnliche Erkenntnisse und Schlussfolgerungen, insbesondere die Zielgruppe der Menschen mit Demenz betreffend, sind aus weiteren Interventionsstudien belegt.

---

4 Vgl. Klie, T.; Blinkert, B. (2008)
5 Halsig, N. (1998), 231

Die bekannte vorliegende Forschung spricht für die Wirksamkeit von programmatischen Interventionsansätzen.[6]

Die Grundlagen des Modellvorhabens orientierten sich zudem an bekannten Modellen zur Qualitätsentwicklung, das heißt, es wurden im Vorfeld Elemente identifiziert, die die strukturellen Voraussetzungen für ein Gelingen des Vorhabens darstellten. Dabei handelte es sich um spezifische und ineinandergreifende Konzepte der Beratung, Qualifikation, Nutzung von Assessments, Schulungen und Unterstützung. Im Verlauf des Projekts sollten Prozesselemente ihre Wirkung entfalten, die insbesondere auf die proaktiv-zugehenden Interventionen und die Bereitstellung von individuellen Unterstützungsprogrammen abhoben. Dabei stand im Mittelpunkt, allgemein bekannte und in den Familien diagnostizierte Nutzungsbarrieren zu überwinden bzw. abzubauen und die Organisation von Pflegemoratorien systematisch zu ermöglichen. Als anvisiertes Ziel sollte sich durch eine spürbare Entlastung der Pflegepersonen eine Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituationen einstellen.

Um den Erfolg und die Wirksamkeit der Maßnahmen zu belegen, wurde von Beginn an eine umfassende Begleitforschung mitentwickelt. Das Evaluationskonzept umfasste dabei sowohl die Auswertung vorhandener Daten aus dem eingesetzten Assessment, der Beratungsdokumentation und von Verlaufsprotokollen als auch schriftliche Erhebungen zur Einschätzung einzelner Akteure, Evaluationsworkshops und Telefoninterviews.

Im folgenden Bericht wird nach einer zusammenfassenden Darstellung der Ergebnisse und Empfehlungen zunächst das Modellvorhaben im Überblick dargestellt (Kap. 4). Dabei werden die Akteure und die vorgefundenen Besonderheiten in der Modellregion Minden-Lübbecke vorgestellt. Die Akquisition der beteiligten Familien, die vorhandenen Angebote in der Region und die wissenschaftliche Begleitung werden ebenfalls beschrieben. Im Anschluss daran werden die zu Grunde gelegten Konzepte der Beratung, des Assessments, der Qualifikation und Professionalität sowie Schulung ausführlich dargelegt. Dabei wurde sowohl der wissenschaftlichen Fundierung der Konzepte als auch der Angemessenheit und Praktikabilität im Modellprojekt EDe besonderes Augenmerk geschenkt (Kap. 5).

Die Ergebnisse des Projekts werden in den zwei folgenden Kapiteln ausführlich belegt und beschrieben. Zunächst geht es um die erfolgreich nachgewiesene Entlastung der pflegenden Angehörigen und die erreichte Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituationen. Daraufhin folgt, sozusagen als erklä-

---

[6] Vgl. Allenbach-Guntern, C. (2007); Pinquart, M.; Sörensen, S. (2005); Vernooij-Dassen, M.; Moinz-Cook, E. (2005)

rende und begründende Arbeit zum vorangegangenen Teil, die Darlegung der Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater (Kap. 6). Dem schließt sich eine umfassende Darstellung der Arbeit zur Überwindung und zum Abbau von Nutzungsbarrieren und der Nachfrage nach Pflegemoratorien durch die Familien an (Kap. 7).

Abschließend werden die Ergebnisse und Erkenntnisse des Modellprojekts zusammengefasst und diskutiert (Kap. 8). Im letzten Kapitel werden 15 Empfehlungen zur Ausgestaltung, Weiterentwicklung und Umsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes formuliert (Kap. 9).

3
Zusammenfassung der Ergebnisse und Empfehlungen

Es haben sich 2007 insgesamt 319 Familien in das Modellprojekt eingeschrieben und teilgenommen, nach der Feldphase zum Ende 2008 waren noch 190 Familien involviert. Anhand der umfassenden Evaluation der erhobenen Daten wurden die hohe Individualität der häuslichen Belastungssituation und damit die Notwendigkeit für jede einzelne Familie deutlich, die individuell passenden Unterstützungsleistungen zu bestimmen und zu organisieren. Die teilnehmenden Familien haben in den 18 Monaten der Feldphase des Projekts insgesamt 1.431 Hausbesuche durch neun eigens dafür qualifizierte Gesundheitsberaterinnen und -berater erhalten.

Das Entlastungsprogramm kann als ein Modell aus Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten beschrieben werden. Die Strukturkomponenten sind die grundlegend eingebrachten und wissenschaftsfundiert entwickelten Konzepte (Assessment, Beratungs-, Fallkonferenzen-, Qualifizierungs- und Schulungskonzept), der resultierende Grad der Professionalität der Beraterinnen und Berater sowie die verschiedenen Angebote (formell und informell) in der Region. Die Prozesskomponenten bestehen aus den proaktiven Interventionsansätzen sowie aus den individuell auf die Familien zugeschnittenen Unterstützungsprogrammen (Information, Beratung, Schulung, Anleitung, Pflegemoratorien). Die Ergebniskomponente besteht in der nachweisbaren Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation.

Von besonderer Bedeutung für den Erfolg des Modellprojekts EDe ist aus Sicht der Projektleitung und der wissenschaftlichen Begleitung das systematische Ineinandergreifen von Struktur- und Prozesskomponenten, um die anvisierten Ergebniskomponenten der Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituationen zu erreichen. Die zentralen Grundannahmen im Modellvorhaben konnten durch die gesammelten Ergebnisse und gewonnenen Erkenntnisse weitgehend bestätigt werden:

- Die konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms bei Demenz muss evidenzbasiert und praxisorientiert zugleich sein
- Die Interventionen in den Familien müssen proaktiv sein und die Organisation von individuellen Unterstützungsprogrammen ermöglichen

- Die Gesundheitsberaterinnen und -berater müssen professionell handeln als wichtige Voraussetzung für die Verknüpfung von adäquatem Regelwissen und situativ sehr unterschiedlichen Fallsituationen
- Für die Organisation individueller Unterstützungsprogramme muss eine zielgruppenspezifische Angebotsstruktur vorgehalten werden; ein systematisches Care Management würde die Verzahnung zur vorhandenen Fallarbeit weiter optimieren

In der angestrebten Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Modellprojekt EDe haben sich alle weiteren Grundannahmen so verbinden lassen, dass sich entlastungsförderliche und belastungspräventive individuelle Unterstützungsprogramme haben entwickeln lassen. Die evidenzbasierte und konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms wurde den Gesundheitsberaterinnen und -beratern derart vermittelt, dass sie als kommunikative und steuernde Verbindungsakteure in den Familien wirksam werden konnten. Durch die proaktiv-aufsuchende Ausrichtung ihres Handelns haben sie die Verbindung zwischen den Familien und den Leistungsmöglichkeiten und Angeboten der Region herstellen können.

Die durch das Modell angestrebte Entlastung der teilnehmenden Familien ist in vielen Fällen eingetreten und konnte durch das multimethodische Evaluationsverfahren nachgewiesen werden. Die zugehende und proaktive Strategie der Beratung mit dem Ausgangspunkt der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI und die bedarfsorientierte und mitunter kontinuierliche Begleitung der Familien haben es ermöglicht, dass instabile und belastete Lebens- und Pflegesituationen in den Familien aufgedeckt werden konnten. So konnte vielfach die häusliche Versorgung der Demenzerkrankten verbessert und gesichert sowie die Überlastung vieler pflegender Angehöriger reduziert werden.

Die Ergebnisse des Projekts zeigen eindrucksvoll, dass die pflegenden Angehörigen

- durch die konkrete Unterstützung häufig situative Erleichterungen erlebt und sich dadurch emotional unterstützt sahen
- sich durch die proaktiven Interventionen besser im Stande sahen, mit demenzbedingten Verhaltensänderungen im Alltag umzugehen
- einen besseren Zugang zu den Unterstützungsangeboten der Region sowie einen Wissenszuwachs über ihre leistungsrechtlichen Ansprüche hatten
- trotz bleibender Verantwortung „rund um die Uhr“ zeitliche Freiräume als gewinnbringend und entlastend empfunden und für persönliche Bedürfnisse genutzt haben.

Mit den Entlastungsinterventionen wurden bei jeder Familie alle vier oben beschriebenen Dimensionen mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Prioritäten in den Blick genommen. Die Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation ist ein Ergebnis unterschiedlicher Stabilisierungsprozesse innerhalb der genannten Dimensionen. Sie hat selbstreferenzielle Wirkung, das heißt, das Empfinden, dass eine Situation sich durch Entlastung und Unterstützung ein Stück weit stabilisiert hat, ermutigt die Akteure und trägt damit wiederum zur weiteren Stabilisierung bei. Situative „Entlastungsgespräche" waren dabei ein fester Bestandteil und häufig als Ausgangspunkt mit den Beratungsanteilen verbunden. Sie stellen eine wichtige Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit und eine erfolgreiche Beratung dar. Erst auf dieser Grundlage konnte die geplante Beratung im Hinblick auf weitere Interventionen stattfinden.

An zahlreichen Beispielen und Fakten kann gezeigt werden, dass die Interventionen und individuellen Unterstützungsprogramme eine stabilisierende Wirkung auf die häusliche Lebens- und Pflegesituation hatten. Dies ist umso bedeutsamer, als die Entlastung und Stabilisierung in den Familien gelungen ist, obwohl es vielfach einen progredienten Krankheitsverlauf und einen gestiegenen Unterstützungsbedarf der Pflegebedürftigen gegeben hat. Zentrale Ergebnisse stützen diese These:

Die Zahl der Angehörigen, die durch verwirrtes und desorientiertes Verhalten „gar nicht bis wenig" belastet waren, war zum Ende der Feldphase erheblich angestiegen, die Zahl der höher Belasteten hatte hingegen nachweisbar abgenommen. Auch die Belastungen der pflegenden Angehörigen durch Depressivität, Aggressivität und Widerstand der oder des Pflegebedürftigen und durch einen Beziehungsverlust zu ihr oder zu ihm haben im Projektverlauf abgenommen.

Zum Ende des Projekts ist die Zahl derer, die geringe persönliche Einschränkungen empfanden, angestiegen und die Zahl derer mit mittleren und hohen Einschränkungen gesunken. Auch berufliche und familiäre Belastungen, die aus einer Doppelrolle der pflegenden Angehörigen resultieren, nahmen innerhalb der Gesamtgruppe signifikant ab.

Trotz fortwährender Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen mit der Nachvollziehbarkeit der Leistungen der Pflegeversicherung, dem Wissen um die vielfältigen Angebote in der Region und einem adäquaten Umgang damit war zum Ende des Projekts eine diesbezügliche positive Entwicklung festzustellen. Alle involvierten Akteure im Modellprojekt konnten bei den pflegenden Angehörigen einen großen Wissenszuwachs zu Grundansprüchen, Einsetzbarkeit von Leistungen und beispielsweise bei Antragstellungen beobachten.

Deutlich mehr Versicherte haben zum Ende des Modellprojekts von den Leistungen zu den Pflegemoratorien Gebrauch gemacht als zu Beginn. In besonderem Maße haben die Familien das Optionsrecht auf ambulanten Einsatz der Kurzzeitpflegemittel genutzt. In einigen Fällen konnte der Umzug des Pflegebedürftigen ins Heim verhindert werden. Ein nicht kleiner Teil der pflegenden Angehörigen sah sich nach dem Projektende in der Lage, nun länger zu Hause pflegen zu können.

Aus den Ergebnissen und Erkenntnissen haben die Projektleitung und die wissenschaftliche Begleitung gemeinsam sechs Empfehlungen zur zeitnahen Umsetzung und mittel- wie langfristigen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung formuliert und begründet (Kap.9). Diese knüpfen insbesondere an der im Pflege-Weiterentwicklungsgesetz strukturell angelegten Zielgruppenorientierung an und setzen diese konsequent mit einer Bedarfsorientierung im Hinblick auf Familien, in denen demenzerkrankte Menschen leben, fort.

Empfehlungen aus dem Modellvorhaben EDe

1. Einführung einer „Programmleistung Demenz“ und Bündelung von Leistungen
2. Einsatz erfolgreicher Multi-Konzept-Ansätze zur Umsetzung der „Programmleistung Demenz“
3. Förderung der Professionalität von zielgruppenorientiert eingesetzten Beraterinnen und Beratern
4. Sinnvolle und effektive Verknüpfung von Case und Care Management-Ansätzen
5. Nutzungsbarrieren erkennen, überwinden und abbauen
6. Die sozialökonomische Bilanz der „Programmleistung Demenz“ überprüfen

4
Das Modellvorhaben im Überblick

4.1 Ziele und Inhalte des Modellvorhabens

Die übergeordnete Zielsetzung des Modellvorhabens „Entlastungsprogramm bei Demenz“ lag in der nachweislichen Entlastung der teilnehmenden Familien. Zu diesem Zweck wurde die Unterstützung für die Teilnehmergruppe der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke optimiert. Dies geschah unter besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze.

Leistungsrechtliche Ansatzpunkte für diesen Optimierungsprozess waren die noch nicht optimal eingesetzten und nachgefragten „Präventionsleistungen des SGB XI“. Dazu zählen die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI, Pflegekurse nach § 45 SGB XI und die Nutzung zeitlicher Freiräume auf der Basis der §§ 39, 42 (optional) und 45b SGB XI. Aus dem umfangreichen Antragsdokument des Projektträgers und der wissenschaftlichen Begleitung sind hier die handlungsleitenden Ziele mit leistungsrechtlicher Zuordnung[7] übersichtlich zusammengestellt:

- Auf der Grundlage von § 37 Abs. 3 SGB XI: Konzeptionelle Weiterentwicklung und Erprobung von Beratungsbesuchen unter fachlichen und leistungsrechtlichen Gesichtspunkten zu einem assessmentbasierten Steuerungsinstrument der Belastungsprävention für die Zielgruppe
- Auf der Grundlage von § 45 SGB XI: Weiterentwicklung und Erprobung eines bedarfsorientierten und modularisierten Pflegekurscurriculums für Gruppenschulung und häusliche Einzelschulung
- Auf der Grundlage von §§ 39, 42 (optional) und 45b SGB XI: Förderung der Nutzung von Pflegemoratorien (zeitlichen Freiräumen) zur Pflegeentlastung der Zielgruppe und zum Abbau von Nutzungsbarrieren
- Konzeptionelle Zusammenführung und Erprobung von Beratungs-, Schulungs- und Unterstützungskomponenten zu einem programmatisch ausgerichteten, multimodalen Interventionsansatz für die Zielgruppe
- Entwicklung, Einsatz und Evaluation eines Konzepts zur Qualifizierung und Prozessbegleitung (Fallkonferenzen und Supervision) für Pflegefachkräfte

Zur Zielerreichung wurde die Umsetzung folgender Inhalte und Maßnahmen vereinbart:

---

[7] Zum Antragszeitpunkt gab es noch keinen § 7a SGB XI.

- Einsatz eines Entlastungsprogramms für die Zielgruppe der an Demenz erkrankten Pflegebedürftigen nach dem SGB XI und ihrer Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke unter Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze;
- Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines entsprechenden Beratungs-, Schulungs- und Entlastungskonzepts unter Einbezug der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI, der Pflegekurse gem. § 45 SGB XI und der Pflegemoratorien auf der Basis von §§ 39, 45 b SGB XI und optional § 42 SGB XI. Dies beinhaltet folgende Einzelkomponenten: Basisberatungen und ggf. Folgeberatungsbesuche, multidimensionales Assessmentverfahren zur Einschätzung der häuslichen Pflegesituation, Erprobung von Pflegemoratorien, Qualifizierungsmaßnahme für Gesundheitsberaterinnen und Gesundheitsberater sowie ein Ansatz für die Arbeit mit Fallkonferenzen;
- Umsetzung des Gesamtkonzepts durch neun geschulte Pflegefachkräfte, die als Gesundheitsberater tätig werden und über das Netzwerk ambulanter Dienste e. V. (NADel) gestellt werden;
- Aufnahme von rund 300 Pflegefamilien mit einer Gesamtzahl von maximal 1.800 Einzelbesuchen werden in die Evaluation aufgenommen;
- Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines EDV-gestützten multidimensionalen Assessmentverfahrens zur Bedarfs- und Ressourceneinschätzung der Pflegefamilien;
- Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Qualifizierungskonzepts für die Gesundheitsberaterinnen und Gesundheitsberater, einschließlich Curriculumentwicklung;
- Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines bedarfsorientierten und modularisierten Pflegekursangebots unter Berücksichtigung pflegepräventiver Aspekte;
- Entwicklung des Entlastungsprogramms mit Entlastungs- und Unterstützungsangeboten, die das Leistungsspektrum des SGB XI bietet;
- Entwicklung, Erprobung und Evaluation der Arbeit mit Fallkonferenzen für Beratungs- und Begleitungsarbeit von Pflegefamilien;
- Analyse von Nutzer- und Barriereprofilen.

4.2 Projektverlauf

4.2.1 Arbeit im regionalen Netzwerk

Das Projekt Entlastungsprogramm bei Demenz hatte eine Laufzeit von Mai 2006 bis April 2009. Im Mai 2006 wurde es den regionalen Akteuren in einem übergreifenden Treffen vorgestellt. Die ersten Kooperationsgespräche waren schon früher, ab März 2006 und dann fortlaufend, mit dem Netzwerk ambulanter Dienste – NADel e. V. geführt worden. Es folgten Sondierungsgespräche mit allen wichtigen Akteuren, insbesondere mit den Pflegekassen und dem MDK.

Zum Aufbau des regionalen Netzwerkes fanden ab November 2006 regelmäßig Kooperationstreffen (Kap. 4.3.3 und 4.3.4) zwischen den Pflegekassen, dem MDK, dem Netzwerk ambulanter Dienste e. V. (NADel), der Projektleitung, den Projektkoordinatoren, der wissenschaftlichen Begleitung und Vertretern des GKV-Spitzenverbands statt. Die Treffen dienten in erster Linie dem Informationsaustausch zwischen den beteiligten Institutionen und der Abstimmung der nächsten Handlungsschritte.

In kleinerem Kreis gab es zusätzliche Steuerungsgruppentreffen zwischen dem Netzwerk ambulanter Dienste e. V. (NADel), der Projektleitung, den Projektkoordinatoren und der wissenschaftlichen Begleitung. Hier wurden beispielsweise alle Prozesse abgestimmt, die die Gesundheitsberaterinnen und -berater betrafen.

Im Mai 2008 beteiligten sich NADel e. V. und die regionalen Pflegekassen an der regionalen Fachtagung „Ein täglicher Balanceakt: Dich pflegen und für mich sorgen“ (Kap. 4.3.2 und 4.3.3).

Im Mai 2009 kamen alle Akteure des regionalen Netzwerkes zu einer Feierstunde anlässlich des Abschlusses des Modellvorhabens EDe I und des Beginns des Modellvorhabens EDe II zusammen.

4.2.2 Eintritt und Austritt der teilnehmenden Familien

Die Akquisitionsphase der Versicherten[8] begann im Februar 2006 und endete am 11.10.2007 beim Stand von 319 eingeschriebenen Versicherten. Gesteuert und strukturiert wurde die Akquisition im Rahmen von fünf Abstimmungstreffen mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern der NADel-Dienste. Zum Ende der

[8] Da die Leistungen zur Entlastung der pflegenden Angehörigen durch die Pflegeversicherung der Menschen mit Demenz getragen werden, ist im Bericht an den entsprechenden Stellen von den teilnehmenden Versicherten die Rede.

Feldphase wurden die Abschlussassessments bei den 190 verbliebenen Familien (Kap. 4.4) durchgeführt und eine Überleitung mit den Familien in die Normalversorgung wurde besprochen und teils auch begleitet. Der Großteil der Versicherten konnte wieder in die Demenzfachberatung zurückvermittelt werden, ein weiterer Teil wollte durch die bekannten Leistungserbringer weiterbetreut werden. Eine Überleitung zu einem Pflegeberater nach § 7a SGB XI wollte keine Familie in Anspruch nehmen.

4.2.3 Begleitung der Gesundheitsberaterinnen und -berater

Im Mai 2007 wurden aus den Akquisitionsmitarbeitern der NADel-Dienste die zukünftigen Gesundheitsberaterinnen und -berater nach zuvor festgelegten Kriterien ausgewählt. Deren Auswahl, Schulung, individuelle wie auch gruppenbezogene Begleitung in wöchentlichen Fallkonferenzen stellten über den gesamten Zeitraum des Modellvorhabens einen Arbeitsschwerpunkt dar. Zur weiteren Unterstützung erhielten die Gesundheitsberaterinnen und -berater vom Frühjahr 2008 an die Möglichkeit der monatlichen Gruppensupervision (Kap. 4.3.2 und 6.2.6).

4.2.4 Interventionen in den Familien

Von September 2007 bis Januar 2008 wurden die Eingangsassessments mittels des computergestützt eingesetzten Assessments BIZA-D-M (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung) in der für das Modellvorhaben weiterentwickelten Version in den Familien durchgeführt. Ebenfalls konnten alle Familien in diesem Zeitraum den anschließenden Erstberatungsbesuch erhalten. Über das Jahr 2008 verteilt, führten die Gesundheitsberaterinnen und -berater weitere Hausbesuche mit Beratungs- und Schulungsanteilen durch. Der Beratungsschwerpunkt lag auf der Nutzung von Pflegemoratorien zur Entlastung der Familien. Die Hausbesuche der Gesundheitsberaterinnen und -berater dienten gleichzeitig als Qualitätssicherungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI (Kap. 6.1.5). Ebenfalls standen den Familien als Interventionsangebot Gruppenschulungen „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ zur Verfügung. Von Dezember 2008 bis Februar 2009 fanden die Abschlussassessments und die Abschlussberatungen der Familien mit einer Überleitungsvereinbarung in die Normalversorgung statt.

4.2.5 Wissenschaftliche Begleitung

In der Vorprojektphase war die wissenschaftliche Begleitung schwerpunktmäßig mit den konzeptionellen Entwicklungsarbeiten in folgenden Projektbereichen beschäftigt: Beratungskonzept, Assessmentverfahren, Schulungskonzept für Bera-

terinnen und -berater und Curriculum für Gruppen- und häusliche Schulungen (Kap. 5).

Im August 2007 wurde eine vierzehntägige Schulung der Gesundheitsberaterinnen und -berater durchgeführt. Bei den ersten Eingangsassessments wurden die Gesundheitsberaterinnen und -berater auch durch die wissenschaftliche Begleitung unterstützt. Die Unterstützung konzentrierte sich auf die Analyse der Assessmentergebnisse und der daraus hervorgehenden Schwerpunkte für die Beratung. Ab September 2007 war die wissenschaftliche Begleitung fast wöchentlich in den Fallkonferenzen anwesend und führte sie gemeinsam mit der Projektkoordination durch. Im Zeitraum Juli 2008 bis März 2009 führte die wissenschaftliche Begleitung mit den jeweiligen Akteuren Evaluationsworkshops durch. Nach Abschluss der Feldphase wurden Telefoninterviews in den teilnehmenden Familien durchgeführt. Während des gesamten Modellvorhabens war die wissenschaftliche Begleitung mit dem Berichtswesen betraut.

4.2.6 Projektkoordination

Neben der Einbindung in alle projektrelevanten Prozesse und der täglichen Büroorganisation setzte die Projektkoordination die Kooperationstreffen, Steuerungsgruppentreffen, Fallkonferenzen und Supervisionen organisatorisch um. Ein dauerhafter Schwerpunkt der Arbeit war die Begleitung der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Im Zeitraum Oktober 2007 bis Mai 2008 stand zudem die Planung der regionalen Fachtagung am 30.05.2008 auf dem Programm. Von Januar bis März 2008 kam als weiterer Schwerpunkt die Erstellung des Pflegehaushaltsbuchs hinzu (Kap. 7.4.1). Parallel war die Projektkoordination mit allen organisatorischen Aufgaben rund um die Qualifizierung der Gesundheitsberaterinnen und -berater von August 2007 bis Juli 2008 beauftragt. Von Juli bis September 2008 wurde die außerplanmäßige Entwicklung von Informationsmaterial für die teilnehmenden Familien und Gesundheitsberaterinnen und -berater zur Umsetzung des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes unterstützt. Während des gesamten Modellvorhabens war die Projektkoordination mit dem Berichtswesen betraut.

4.2.7 Öffentlichkeitsarbeit

Neben der allgemeinen, kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit konnte im Oktober 2007 die neu gestaltete Internetseite www.projekt-ede.de ins Netz gestellt werden. Im Mai 2008 fand die regionale Fachtagung „Ein täglicher Balanceakt: Dich pflegen und für mich sorgen“ in Minden statt. Während des gesamten Modellvorhabens wurden Fachartikel veröffentlicht und Fachvorträge gehalten (Kap. 10). Die nationale Abschlusstagung fand im November 2009 statt.

4.3 Projektträger und weitere Akteure im Modellvorhaben

4.3.1 PariSozial Minden-Lübbecke

Die PariSozial – gemeinnützige Gesellschaft für paritätische Sozialdienste mbH im Kreis Minden-Lübbecke (folgend nur PariSozial Minden-Lübbecke genannt) ist in der Alten-, Behinderten- und Familienhilfe, der Hospizarbeit, der Selbsthilfeförderung, der Freiwilligenarbeit, der Beratung und der Erwachsenenbildung tätig. Der Organisationsbereich „Pflege und Pflegeergänzende Dienste“ ist kreisweit tätig und abgesehen vom stationären Hospiz konsequent ambulant ausgerichtet. Er umfasst Sozialstationen, gerontopsychiatrisch ausgerichtete Tagespflegen, betreute Wohnanlagen für ältere und behinderte Menschen, das Projekt „Senioren leben in Gastfamilien“, das Hospiz „veritas“, Freiwilligendienste im Bereich der ambulanten Hospizarbeit, der frühen Hilfen (Prima) und der familienentlastenden Hilfen im Bereich Demenz sowie Beratungsangebote mit palliativem und Demenzschwerpunkt.

Den Demenzschwerpunkt hat die PariSozial Minden-Lübbecke in Kooperation mit weiteren Akteuren in der Region in den zurückliegenden Jahren kontinuierlich auf- und ausgebaut.

Im Jahr 2000 wurde das kreisweit erste Demenzfachberatungsangebot eingerichtet (mit Teilfinanzierung durch den Kreis Minden-Lübbecke im Rahmen des Landespflegegesetzes NRW und mit ergänzender Schulung von pflegenden Angehörigen sowie einem Selbsthilfegruppenangebot im Oberzentrum des Kreises).

Von 2003 bis 2006 fand ein initialisierendes Modellvorhaben[9], gefördert durch die Stiftung Wohlfahrtspflege des Landes Nordrhein-Westfalen statt, das eine Regionalisierung der Hilfestruktur, die Diversifikation der Angebote wie auch eine weitestmögliche Vernetzung hervorgebracht hat. Durch die Gründung des Trägerverbunds Demenz gemeinsam mit dem Diakonischen Werk Minden und unter Assoziation der regionalen Alzheimergesellschaft „Leben mit Demenz“ (siehe unten) ließen sich in der Folge viele Angebote verstetigen und auch neue entwickeln.

Seit 2006 besteht eine Weiterfinanzierung des Info-Telefons Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke des Trägerverbunds Demenz in Kostenträgerschaft des Kreises Minden-Lübbecke.[10] Im Jahr 2008 wurden allein über diesen Zugangs-

---

[9] Vgl. allg.: http://www.modellprojekte-demenz.de/regierungsbezirk_detmold.php?WEBYEP_DI=4 und speziell: www.hilfen-bei-demenz.de

[10] Vgl. http://www.minden-luebbecke.de/, dann „Gesundheit und Soziales“, dann „Behinderten- und Seniorenbelange“, dann „Demenz“

weg 278 Erstberatungsanfragen bei 1.755 Anfragen insgesamt verbucht. Besonderheit: 20 % der Zuweiser waren Ärzte. Bei ca. 1.300 Neuerkrankten im Kreisgebiet (Inzidenz) werden über die bestehenden Beratungsangebote ca. 25–30 % der nachrückenden Erkrankten erreicht.

Seit dem Jahr 2006 wurde mit maßgeblicher Unterstützung durch die regionale Alzheimergesellschaft „Leben mit Demenz“ die Vernetzung mit dem ärztlichen Bereich systematisch betrieben und auch ein hausärztlicher Leitfaden für die Diagnostik und Überleitung in die psychosozialen Hilfen geschaffen.[11] Auf Grund dieser Aktivitäten zählte der Trägerverbund Demenz zu den Preisträgern beim Berliner Gesundheitspreis 2006 mit dem Titel „Brücken zum Hausarzt“.[12]

Seit dem 01.04.2007 arbeitet, gefördert durch das Deutsche Hilfswerk, die Kompetenzwerkstatt Pflege und Demenz und hält ein regionales Bildungsangebot für pflegende Angehörige, freiwillig Engagierte und Pflegeprofessionelle vor. Neben den zielgruppenspezifischen gibt es auch dialogisch bzw. trialogisch ausgerichtete Angebote.[13] In diesem Kontext haben auch Teilnehmer des Modellvorhabens EDe I an den 13 Gruppenschulungen für pflegende Angehörige teilgenommen. Im Jahr 2008 wurden an sechs Standorten im Kreisgebiet 150 Teilnehmer in sechs Städten/Gemeinden erreicht.

Seit dem 01.02.2009 (bis 30.09.2011) zielgruppenspezifische Neuausrichtung des Modellvorhabens „Entlastungsprogramm bei Demenz“ als „Entlastungsprogramm bei Demenz II“ (EDe II) für gesetzlich Versicherte mit der Pflegestufe 0 und erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz.[14]

Seit dem 01.05.2009 (bis 31.12.2010) Modellvorhaben Ambulante Basisversorgung Demenz im Lotsentandem (kurz: Lotta), im Trägerverbund mit dem Diakonischen Werk – Innere Mission – im Kirchenkreis Minden (siehe unten) mit Praxisförderung durch die Stiftung Wohlfahrtspflege des Landes NRW und wissenschaftlicher Begleitung im Rahmen des Forschungsvorhabens „CM4DEMENZ“ der KFH Mainz (aktuelle Förderrunde SILQUA-FH des Bundesministeriums für Bildung und Forschung „Soziale Innovationen für Lebensqualität im Alter“).

---

11 Vgl. http://www.leben-mit-demenz.info/content/index.php?action=34
12 Vgl. http://www.aok-presse.de/aok/termine/preis/index_11297.html
13 Vgl. http://www.kompetenzwerkstatt-pflege-und-demenz.de
14 Vgl. http://www.projekt-ede.de/ede2/index.php

4.3.2 Netzwerk ambulanter Dienste –NADel e. V. und Gesundheitsberaterinnen und -berater

NADel e. V.[15] ist ein Zusammenschluss von privaten und der Wohlfahrtspflege angehörenden ambulanten Pflegediensten in der Region mit dem Ziel die ambulante Versorgung von pflegebedürftigen Menschen qualitätsoptimiert zu sichern. Neben der Patientenüberleitung aus dem Krankenhaus und der gemeinsamen Fortbildung leistet das Netzwerk eine qualifizierte Pflegeberatung. Neun von insgesamt zehn dieser Dienste stellten jeweils eine Pflegefachkraft als Gesundheitsberaterin bzw. als Gesundheitsberater für das Modellvorhaben. Durch das schon vorhandene Netzwerk, das auch das ganze Kreisgebiet abdeckte, wurde die Realisierung der Ziele und Abstimmungsprozesse im Modell erheblich gefördert. Für die Umsetzung der Beratungs- und Schulungsintervention im Modell bildeten die Projektleitung und der NADel-Vorstand eine Steuerungsgruppe. Das Netzwerk NADel e. V. brachte sich in folgenden Bereichen des Modellvorhabens ein:

- Gestellung von Pflegefachkräften, die dem Anforderungsprofil des Modellvorhabens gerecht wurden,
- Sicherung der sächlichen Ausstattung und des Datenschutzes,
- Teilnahme an der Akquisition,
- Finanzierung der Supervision für die Gesundheitsberaterinnen und -berater,
- Mitgestaltung der Fachtagung „Ein täglicher Balanceakt: Dich pflegen und für mich sorgen“,
- Teilnahme an verschiedenen Evaluationsworkshops der wissenschaftlichen Begleitung,
- Initialisierung bzw. Unterstützung von niederschwelligen Angeboten in bislang unversorgten Regionen.

Das Tätigkeitsprofil der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Modellvorhaben beinhaltete:

- Durchführung der Beratungsbesuche bei den teilnehmenden Familien (inkl. Durchführung der Eingangs- und Abschlussassessments),
- häusliche Schulungen bei den teilnehmenden Familien und als Co-Kursleitung in der Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“,
- kommunikative Schnittstelle zu anderen Akteuren im Rahmen des Fallmanagements,

[15] www.nadel-ev.de

- Verhandlung mit Sozialleistungsträgern und Leistungserbringern im Rahmen des Fallmanagements,
- Teilnahme an regelmäßigen Fallkonferenzen zur kollegialen Intervision Fortbildung zu unterschiedlichen Themenbereichen und Auseinandersetzung mit Antragsformularen und Informationsmaterial für die teilnehmenden Familien und Teilnahme an monatlichen Supervisionstreffen,
- Mitwirkung und Mitarbeit: in der Akquisition der teilnehmenden Versicherten, bei der Erstellung von Informationsmaterial für die Familien, bei der Gestaltung eines Informationsstands auf der Fachtagung „Ein täglicher Balanceakt: Dich pflegen und für mich sorgen“.

Durch die aktive Mitarbeit im Modellvorhaben hat NADel e. V. die Erreichung der Projektziele gefördert und darüber hinaus auch die Versorgungsstruktur in der Region weiterentwickelt. Im Gegenzug haben sich die einzelnen Dienste wie auch das Netzwerk durch die Teilnahme am Modell weiterentwickelt.

4.3.3 Regionale Pflegekassen

Schon im Zuge der Antragsstellung wurden die örtlichen AOK- und IKK-Geschäftsstellen über die Ziele des Modellvorhabens informiert, weil mit beiden Pflegekassen langjährige Verträge zur Durchführung von Pflegekursen bestehen bzw. bestanden. Mit allen großen in der Region vertretenen Kassen gab es intensive Arbeitskontakte, die z. B. auch schon bei der Schaffung und Abrechnung niederschwelliger Betreuungsangebote genutzt werden konnten. Die regionalen Pflegekassen waren bereits an der Akquisition von Versicherten für die Teilnahme am Modellprojekt beteiligt. Sie informierten die Versicherten bzw. deren Pflegepersonen über das Projekt durch Auslegen und Zusenden von Projekt-Flyern sowie im Rahmen von anlass- und pflegegutachtenbezogenen Beratungen. Zwar gaben nur drei Familien an, durch ihre Pflegekasse für die Teilnahme am Projekt geworben worden zu sein, aber es ist zu vermuten, dass die Fürsprache durch eine Pflegekasse den Gesamtentscheidungsprozess zu Gunsten der Teilnahme positiv beeinflusst hat. Hiervon haben die Akquisitionsmitarbeiter berichtet.

Im Projektverlauf fanden fünf Kooperationstreffen (November 2006 bis November 2009) mit den Vertretern der Pflegekassen statt, die folgende Themenschwerpunkte beinhalteten:

- Konzeption des EDe-Modellvorhabens, Zielgruppe, Einschreibungsunterlagen
- Optionsrecht für die teilnehmenden Versicherten, Vorpflegezeit bezüglich umgewandelter Kurzzeitpflege

- Zwischenstand der Akquisition, Vorstellung des Kooperationspartners NADel e. V., Möglichkeit des Datenaustauschs zwischen den Pflegekassen und dem Modellvorhaben
- Sachstand zum Projektverlauf, Thema „Erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz“
- Evaluationsworkshop zur Barrierenanalyse, Sachstand zum Projekt

An dieser Stelle soll herausgestellt werden, dass die meisten regionalen Pflegekassen eine positive Grundeinstellung zum Projekt EDe hatten, obwohl die Kooperation für sie mit einem hohen Mehraufwand verbunden war. Während des Projekts bestand stets ein guter Kontakt zwischen den regionalen Pflegekassen und den Gesundheitsberaterinnen und –beratern, so dass, wenn nötig, nach kurzer Abstimmung einzelfallbezogene Regelungen getroffen werden konnten. Leider war es den Pflegekassen allgemein nicht möglich, dem Projektträger und der wissenschaftlichen Begleitung Daten zum Zweck der Evaluation zur Verfügung zu stellen.[16] Dennoch kann insgesamt die Zusammenarbeit als sehr kooperativ und konstruktiv bezeichnet werden.

4.3.4 Medizinischer Dienst der Krankenkassen Westfalen-Lippe (MDK)

Bereits im November 2006 hat das erste Abstimmungstreffen zwischen der Projektleitung, der wissenschaftlichen Begleitung, dem Bezirksleiter des MDK, Dr. Westphal aus Herford, und dem Leiter der Begutachtungs- und Beratungsstelle in Minden, Dr. Dunkel, stattgefunden. Es wurde vereinbart, dass die Gutachter nicht nur den Informationsflyer zum Modellvorhaben ausgeben, sondern bei Feststellung einer familiären Überlastungssituation auch eine standardisierte Empfehlung zur Teilnahme am EDe-Modellvorhaben ins Pflegegutachten setzen. Dies erfolgte dann auch im Formulargutachten unter Punkt 6.4 „Verbesserung/Veränderung der Pflegesituation“ und unter Punkt 7 „Zusätzliche Empfehlungen/ Erläuterungen für die Pflegekasse“. Es gaben zwölf Versicherte an, dass sie sich auf Grund einer Empfehlung des MDK zur Teilnahme am Modellvorhaben entschlossen haben. Inwieweit die Pflegekassen wie vereinbart auf die Empfehlung im Gutachten in der mündlichen, telefonischen Beratung zurückgegriffen haben, ist nicht bekannt. Der MDK war bei allen fünf Kooperationstreffen anwesend und hat das Modell stets nach bestem Vermögen gefördert, zumal die Beteiligung zu erheblicher Mehrarbeit geführt hat.

---

[16] Vgl. Alter und Soziales (Hg.) (2007), Fazit, 19: Im Modellprojekt wurde empfohlen, dass der Zugang zu Daten der Pflegekasse für Forschungszwecke erleichtert werden sollte und dass die Pflegekassen selbst ein Interesse an der Forschung mit Routinedaten haben und dies unterstützen sollten.

Zum Ende des Modellvorhabens bewertete der MDK die Zusammenarbeit mit den EDe-Gesundheitsberaterinnen und -beratern bei der Klärung der Grundansprüche nach § 45a SGB XI als positiv. Dies wurde auch nicht dadurch getrübt, dass durch die Beratungsarbeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater eine Antragsflut bezüglich der Klärung der Ansprüche nach § 45a SGB XI nach dem 01.07.2008 ausgelöst wurde. In Zusammenarbeit mit dem MDK wurde die Fachinformation zur Klärung der oben genannten Ansprüche nach dem 01.07.2008 überarbeitet und den neuen gesetzlichen Regelungen angepasst.

4.3.5 Wissenschaftliche Begleitung durch das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. (dip)

Das dip ist ein unabhängiges Pflegeforschungsinstitut mit Sitz in Köln. Gegründet wurde es Ende 1999 von fünf Fachhochschulen, zwei Berufsverbänden sowie dem Deutschen Caritasverband und dem Katholischen Krankenhausverband (KKVD). Das dip ist ein Institut an der Katholischen Hochschule (KatHO NRW) Köln und wird von Prof. Dr. Frank Weidner in der Funktion des Institutsdirektors geleitet. Zum Angebot des dip gehört das gesamte Spektrum der Forschung, Entwicklung, Evaluation, Beratung, wissenschaftlichen Begleitung und Gutachtenerstellung im Pflege- und Gesundheitswesen. Die Mitarbeiter im Institut führen seit über neun Jahren erfolgreich angewandte Forschungsprojekte durch. Das heißt, dass ein direkter Praxisbezug zum Feld und eine konkrete Umsetzung ermittelter Konzepte gesucht werden und gewünscht sind.

Die pflegewissenschaftliche Arbeit ist in vier Abteilungen organisiert:

Abteilung I: Pflegebildungsforschung, Leitung: Prof. Gertrud Hundenborn

Abteilung II: Pflegeprävention und -beratung, Leitung: Prof. Dr. Frank Weidner

Abteilung III: Pflegearbeit und -beruf, Leitung: Dr. Michael Isfort

Abteilung IV: Grundlagen und Entwicklung, Leitung: Prof. Dr. Frank Weidner

Zu den Auftraggebern und Kooperationspartnern gehören Bundes- und Landesministerien, Stiftungen, Träger von Einrichtungen im Gesundheitswesen, Krankenkassen, Verbände, Kommunen, Hochschulen, wissenschaftliche Institute und weitere Einrichtungen.

Die Leitung für das Projekt „Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe“ wurde seitens des dip durch Prof. Dr. Frank Weidner, stellvertretend durch Dr. Michael Isfort übernommen. Die Projektarbeit vor Ort wurde von der wissenschaftlichen Mitarbeiterin Dipl.-Berufspädagogin Ursula Laag begleitet. Zudem war die wissenschaftliche Mitarbeiterin MScN Maria Peters in den Teilbereich „Entwicklung

eines Schulungskonzepts für die Gruppenschulungen und häuslichen Schulungen“ eingebunden.

Das dip konnte im Projekt EDe auf Erkenntnissen aufbauen, die in vorangehenden Projekten gewonnen wurden. Dies betrifft insbesondere die Projekte „mobil“[17], in dem Präventive Hausbesuche bei Senioren konzipiert, durchgeführt und evaluiert wurden sowie „Pflegekurse im Blickpunkt“[18], eine Studie, in der bestehende Pflegekurskonzepte aus der Perspektive der Beteiligten bewertet wurden.

4.3.6 Weitere regionale Akteure

Versicherte im Modellvorhaben haben von den folgenden Akteuren wichtige Unterstützungsleistungen, die auch in der Netzwerkkarte in Kapitel 4.4 beschrieben sind, erhalten oder von ihrer Initiative profitiert. Die Unterstützungsleistungen selbst werden in Kapitel 4.4 beschrieben.

Trägerverbund Demenz im Kreis Minden-Lübbecke

Im Mai 2005 haben PariSozial Minden-Lübbecke, damals noch der PARITÄTISCHE Verein für freie Sozialarbeit e. V., und das Diakonische Werk – Innere Mission – im Kirchenkreis Minden e. V. zur Ergänzung und Weiterentwicklung von psychosozialen Unterstützungsleistungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke eine Kooperationsvereinbarung geschlossen und den Trägerverbund Demenz ins Leben gerufen. Als Ziele der Kooperation sind definiert worden:

- Stärkung des trägerübergreifenden, unabhängigen, klientenorientierten Aspektes der psychosozialen Unterstützungsangebote
- Ermöglichung einer vielseitigeren und umfangreicheren Angebotspalette für die Betroffenen
- Erreichbarkeit für betroffene Familien verbessern
- Optimale Nutzung und Verknüpfung trägerspezifischer Kompetenzen und Ressourcen
- Stärkere sozial- und gesellschaftspolitische Einflussnahme durch gemeinsames Auftreten als Akteur in der Öffentlichkeit und gegenüber Kostenträgern und Partnern im Gesundheitswesen.

---

[17] Gebert, A.; Schmidt, C.; Weidner, F (2008) – Bei dem Datum handelt es sich um das Jahr der Veröffentlichung des Projektabschlussberichts, das Projekt hatte eine Laufzeit von 2002 bis 2007.

[18] Dörpinghaus, S; Weidner, F. (2006)

- Niederschwellige Angebote in der Region für die Region entwickeln, ergänzen und weiter ausdifferenzieren
- Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung durch die unterschiedlichen örtlichen Zuständigkeiten
- Sektorübergreifende Bearbeitung von zielgruppenspezifischen Versorgungs- und Kooperationsdefiziten

Diakonisches Werk – Innere Mission – im Kirchenkreis Minden e. V.

Die Arbeit im Diakonischen Werk Minden ist in sechs Fachbereichen organisiert. Die Einrichtungen der Altenhilfe sind im Wesentlichen den Fachbereichen Ambulante Dienste und Stationäre Pflege zugeordnet. Im Fachbereich Stationäre Pflege werden 476 Plätze in fünf Altenheimen angeboten, die über gerontopsychiatrisch konzipierte Wohnbereiche verfügen, in denen altersverwirrten Menschen eine spezialisierte Betreuung geboten wird. Zum Fachbereich Ambulante Dienste zählen die Diakoniestationen, die seit über 20 Jahren neben der Alten- und Krankenpflege auch Sozialberatung bieten. Zudem ist das Diakonische Werk Minden seit vielen Jahren Anbieter von Altenwohnungen, Betreutem Wohnen für Senioren sowie Angeboten der offenen Altenarbeit. Darüber hinaus wurde vom 01.05.2003 bis zum 30.04.2006 die Demenzberatungsstelle Vergissmeinnicht, ebenfalls gefördert von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, im Fachbereich Ambulante Dienste des Diakonischen Werkes Minden aufgebaut und nach Projektende weitergeführt. Die Fachberatungsstelle erbringt ihre Leistungen nach dem Arbeitsansatz des Unterstützungsmanagements „Bedarfsorientierte Unterstützung bei Demenz“ (BUDe).[19]

Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft im Kreis Minden-Lübbecke e. V.

Im August 2005 wurde „Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e. V.“ auf Grund der Initiative von Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprechern[20] gegründet. Im Jahr 2008 konnten ungefähr 100 Mitglieder verzeichnet werden. Leben mit Demenz ist in erster Linie als Interessenvertretung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu sehen und zeichnet sich durch seine interdisziplinäre Ausrichtung aus. Unter dem Dach von Leben mit Demenz sind zu finden:

Der Angehörigenrat als Arbeitsausschuss des Vorstands. Dieser besteht aus den Sprechern der Selbsthilfegruppen im Kreisgebiet. Der Angehörigenrat ist Träger des Peer-Counseling-Angebots „Mutmachtelefon“. Auch hat er maßgeblich das Projekt „Doppelt hilft besser bei Demenz“ initiiert (Beginn Oktober 2008). Es wurde in Kooperation mit dem Krankenhaus Lübbecke zur Verbesserung der Situa-

[19] Vgl. dazu Kap. 4.4.7 und auch unter www.hilfen-bei-demenz.de
[20] http://www.leben-mit-demenz.info

tion von Menschen mit Demenz im Krankenhaus Lübbecke ins Leben gerufen. In seiner dritten Phase (Juni 2009 bis Dezember 2010) wird es von der Robert-Bosch-Stiftung gefördert.

Im November 2008 wurde der dritte Gesprächskreis für frühdiagnostizierte Menschen mit Demenz, Standort Bad Oeynhausen, aufgebaut und ein auf diese Zielgruppe zugeschnittenes Aktivitätenprogramm, gefördert durch zwei regionale Stiftungen, eingerichtet.

Infozentren Pflege

Im Kreisgebiet bestehen drei Infozentren Pflege in Trägerschaft der Arbeiterwohlfahrt und des DRK, die in Komm-Struktur ein Grundinformations- und Beratungsangebot nach § 4 des Landespflegegesetzes NRW vorhalten. Die Angebote richten sich an ältere Menschen und ihre Angehörigen. Durch die fortlaufende Listung und Beschreibung von allen bestehenden Angeboten in der Region (auch: Betreutes Wohnen, ambulante Pflegedienste und stationäre Altenhilfeeinrichtungen) waren die Infozentren an der Zusammenstellung der Beratungsmaterialien für die Gesundheitsberaterinnen und -berater beteiligt.

Sicherheitstechnik Ingrid Barduhn

Seit Herbst 2004 bietet Ingrid Barduhn in Abstimmung mit den Demenzfachberatungsstellen im Kreisgebiet ein Angebot von technischen Hilfen bei Demenz an, Diese Hilfen sind weder über die Pflegekasse finanzierbar noch über die klassischen Anbieter von Pflegehilfsmitteln erhältlich.[21] Es gibt Hilfsmittel zu den folgenden Problembereichen: „Verirrte Person“, „Herd und Brand“, „Eingangstür“. Die Demenzfachberatungsstellen und auch die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Modellvorhaben erarbeiteten mit den betroffenen Familien individuelle Lösungen für bestehende Pflegeprobleme unter Zuhilfenahme dieser technischen Hilfen.

[21] Vgl. Beitrag in Alzheimer Info, Ausgabe 1/2006

4.4 Teilnehmende Familien im Modellvorhaben

4.4.1 Allgemeine Angaben

Erläuterung der Teilnehmerzahlen

Im folgenden Kapitel 4.3 sowie in den Kapiteln 6 und 7 werden unterschiedliche Teilnehmerzahlen zu Grunde gelegt. Dies ist durch das Ausscheiden von Teilnehmerinnen und Teilnehmern und durch verschiedene Zeitpunkte, zu denen Daten erhoben wurden, bedingt. Während zum Ende der Akquisitionsphase 319 Familien in das Projekt eingeschrieben waren, wird insbesondere in den Ergebniskapiteln 6 und 7 die Zahl von 190 pflegenden Angehörigen zu Grunde gelegt, die auch zum Zeitpunkt des zweiten Assessments noch am Projekt teilgenommen haben. Zur Erläuterung dient die nachfolgende Tabelle, die eine Übersicht über die zu verschiedenen Zeitpunkten im Projekt befindlichen Familien bzw. auswertbaren Datensätze gibt und den Zusammenhang zur jeweiligen Datenerhebung herstellt.

Teilnehmerzahl	Zeitpunkt	Erläuterung
319	11.10.2007	Eingeschriebene Teilnehmerinnen und Teilnehmer am Ende der Akquisitionsphase (diese ging über den Beginn der Feldphase am 01.09.2007 hinaus)
304	15.11.2007	Erhebungszeitpunkt der Leistungsarten und Anzahl der zu diesem Zeitpunkt im Projekt befindlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmer
296/285	31.12.2007	Erhebungszeitpunkt für weitere leistungsbezogene Daten für das Jahr 2007 und Anzahl der zu diesem Zeitpunkt im Projekt befindlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmer, 285 von 296 Datensätzen waren hinsichtlich der Leistungsinanspruchnahme von Pflegemoratorien auswertbar
237	30.06.2008	Erhebungszeitpunkt für leistungsbezogene Daten für das erste Halbjahr 2008 und Anzahl der zu diesem Zeitpunkt im Projekt befindlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmer
190		Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, bei denen ein zweites Assessment durchgeführt wurde – Grundlage für die Ergebniskapitel 6 und 7.
49		Anzahl der pflegenden Angehörigen, die als Zufallsstichprobe für die Telefoninterviews ausgewählt wurden.
940		Anzahl der dokumentierten und ausgewerteten Beratungsbesuche
220		Anzahl der pflegenden Angehörigen, von denen Hilfepläne über im Projekt in Anspruch genommene Unterstützungsleistungen vorliegen

Abb. 1: Übersicht über die Anzahl der teilnehmenden Familien zu verschiedenen Zeitpunkten

Akquisition der teilnehmenden Familien

Gemäß der Konzeption zum Modellvorhaben sollten etwa 300 Pflegefamilien zur Projektteilnahme ermutigt werden. Als Einschlusskriterien für die Teilnahme wurden definiert:

- Zugehörigkeit eines Familienmitgliedes zur Zielgruppe der Pflegebedürftigen nach § 15 SGB X;
- Diagnose Demenz durch Haus- oder Facharzt
- es existiert mindestens eine Hauptpflegeperson;
- Bereitschaft der Familien, über die achtzehn Monate der Feldphase am Modellprojekt teilzunehmen;
- Kooperation der Pflegekasse, bei der der Pflegebedürftige versichert ist, mit dem Modellprojekt.

Die Akquisitionsphase des Modellvorhabens begann im Februar 2007 und endete zum Stichtag 11.10.2007. An der Akquisition der Versicherten und deren pflegender Angehöriger beteiligt waren: die NADel-Dienste, die Demenzfachberatungsstellen, der Medizinische Dienst der Krankenkassen Westfalen-Lippe, die regionalen Pflegekassen, die Presse und ein Arzt. Mit 296 Versicherten wurden die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer von den Mitarbeitern der ambulanten Pflegedienste im Netzwerk NADel e. V. sowie den Demenzfachberatern von HilDe – Hilfen bei Demenz der PariSozial Minden-Lübbecke – und Vergissmeinnicht des Diakonischen Werkes – Innere Mission – im Kirchenkreis Minden e. V. akquiriert. Zur Unterstützung der Akquisitionsmitarbeiter wurden während dieser Zeit insgesamt fünf Akquisitionstreffen durchgeführt. Während der gemeinsamen Treffen wurden Erfahrungen aus den Akquisitionsbesuchen ausgetauscht und analysiert, Fragen bezüglich des Modellvorhabens geklärt und Sachstandsberichte zum Fortgang der Projektentwicklung gegeben.

Über den Medizinischen Dienst der Krankenkassen wurden zwölf Versicherte zur Teilnahme motiviert. Es ist aber davon auszugehen, dass weitere Versicherte positiv beeinflusst wurden, so dass sie sich schließlich zur Teilnahme entschlossen haben.

Drei Versicherte gaben an, direkt von ihrer Pflegekasse zur Teilnahme bewogen worden zu sein. In anderen Fällen wird sich die Befürwortung durch die Pflegekasse positiv ausgewirkt haben. Sieben Versicherte erfuhren aus der Presse (Anzeige und Artikel) von dem Modellvorhaben, einer wurde von seinem Arzt aufmerksam gemacht.

Während der fünf genannten Akquisitionstreffen berichteten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer u. a. von Erfolgsfaktoren und Hemmnissen der Akquisition. Als ausschlaggebend für die erfolgreiche Akquisition eines Versicherten stellte sich

ein schon bestehendes Vertrauensverhältnis heraus. Als weitere Erfolgsfaktoren wurden genannt:

- das Ermöglichen von Bedenkzeit und Rückfragen,
- der Einbezug weiterer Familienmitglieder in den Beratungsprozess und
- die Verdeutlichung der gesundheitspolitischen Relevanz des Modellvorhabens.

Insgesamt wurde von allen Akquisitionsmitarbeitern zurückgemeldet, dass pflegende (Schwieger-)Kinder positiver und aufgeschlossener auf das Modellvorhaben reagierten als pflegende (Lebens-/)Ehepartner. Eine hemmende Wirkung ging von folgenden Faktoren aus:

- die Erweckung des Eindrucks, dass den Familien etwas „verkauft“ werden soll,
- zu detaillierte Erläuterungen der Änderungen des Leistungsrechts während des Modellvorhabens,
- die Ankündigung, dass eventuell eine für die Familie fremde Person als Gesundheitsberaterin/Gesundheitsberater zugeordnet werden könnte.

Je nach Größe und Zugang zum Feld haben die beteiligten Dienste folgende Anzahl der Versicherten eingeschrieben:

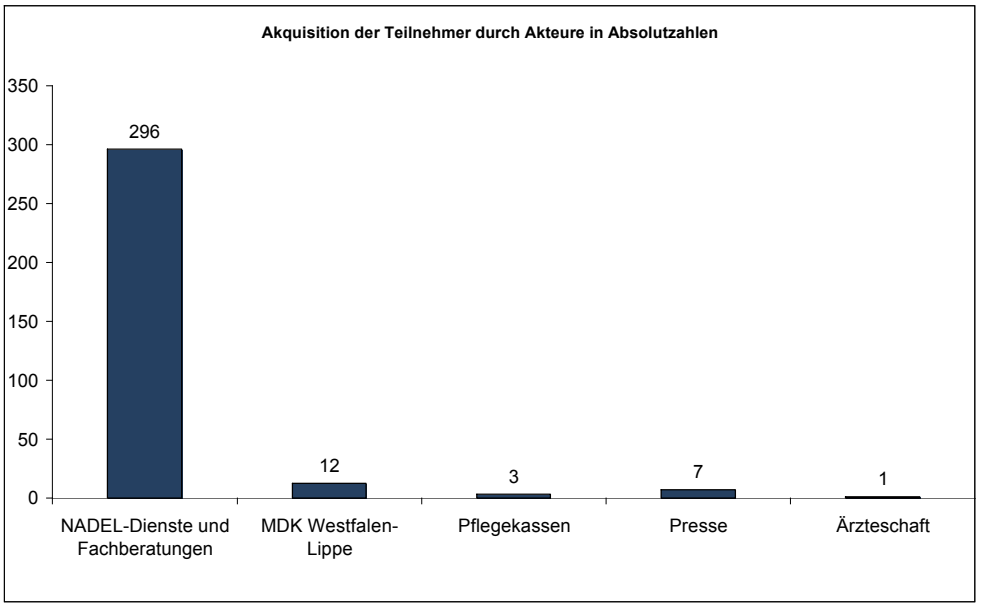


Abb. 2: Anzahl der von den verschiedenen Institutionen für die Projektteilnahme akquirierten Familien (319 insgesamt)

Teilnehmerentwicklung

Am 31.12.2008 waren noch 190 Teilnehmer (60 %) in das Modellvorhaben eingeschrieben. Der überwiegende Teil der ausgeschiedenen Versicherten verstarb. Die Heimaufnahmequote ist im Projektverlauf nahezu gleich geblieben, die der Todesfälle angestiegen. Während der Feldphase sind insgesamt 24,1 % (77 TN) der zu Beginn eingeschriebenen Teilnehmer verstorben, 11 % (35 TN) sind in eine stationäre Altenhilfeeinrichtung eingezogen und 6,6 % (15 TN) schieden aus sonstigen Gründen aus dem Modellvorhaben aus.[22]

Pflegestufenentwicklung

Wie zu erwarten war, spiegelt sich der krankheitsbedingt steigende Pflegebedarf in der Entwicklung der Pflegestufen im Projektverlauf wieder. Während zu Projektbeginn fast 50% der Versicherten die Pflegestufe 1 hatten, waren es zum Ende weniger als ein Viertel. Der Anteil der Versicherten mit Pflegestufe 2 ist um 15%, der mit Pflegestufe 3 um 11% angestiegen. Die Pflegestufen der ausgeschiedenen Versicherten waren allerdings nicht gleichmäßig verteilt. Es sind überproportional viele Heimeinzüge aus der Pflegestufe I (57 %) heraus zu verzeichnen gewesen.

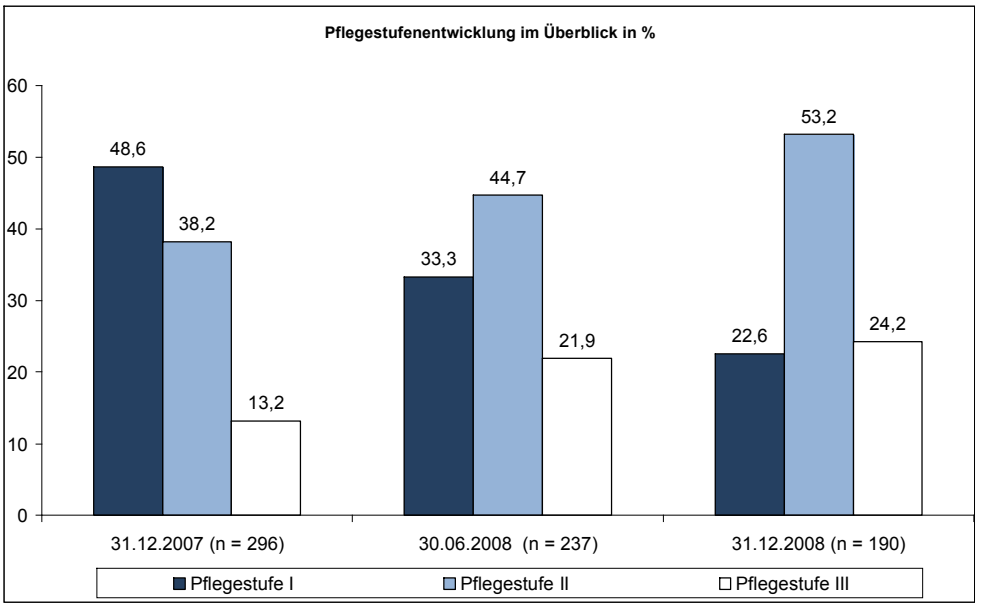


Abb. 3: Veränderungen der Pflegestufen im Projektverlauf

[22] Vgl. dazu Wettstein u. a. (2005), 62. Nach einem Jahr waren in dieser Interventionsstudie 9,2 % im Heim und 7,7 % verstorben, nach zwei Jahren 18,5 % im Heim und 18,5 % verstorben.

Grundleistungsbezug der Versicherten

Bei Einschreibung ins Modellvorhaben haben die Versicherten zu 40,8 % Geldleistungen, zu 32,7 % Sachleistungen und zu 26,5 % Kombinationsleistungen bezogen. Um diese Daten im größeren Bezug zu sehen, wurden Vergleichsdaten der ambulanten Demenzpflege aus der Studie MuG III[23] und von allen ambulant Pflegebedürftigen bundesweit[24] wie kreisweit[25] miteinander verglichen.

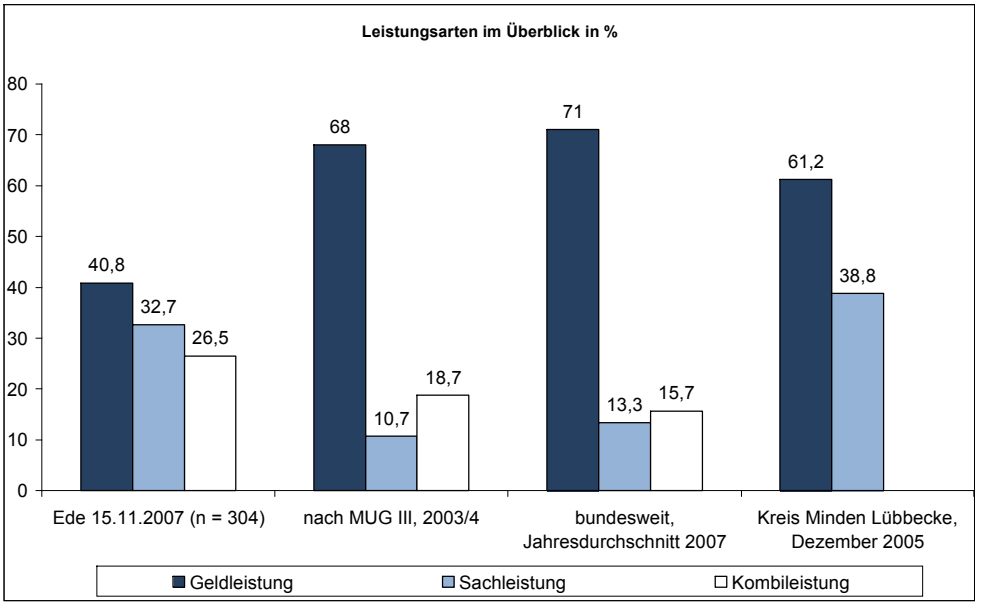


Abb. 4: Verteilung der Leistungsarten im Vergleich

Die Gruppe der teilnahmebereiten Geldleistungsempfänger war vergleichsweise gering. Das ist möglicherweise damit zu erklären, dass durch die Akquisitionsarbeit der ambulanten Dienste ein guter Zugang zu den Sach- und Kombileistungsempfängern bestanden hat. Es mag auch daran liegen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als Pflegegeldempfänger weniger Bereitschaft zeigten, an einem Interventionsprojekt teilzunehmen und sich damit „grundsätzlich" für fremde Hilfen zu öffnen.[26] Der deutlich geringere Anteil der Geldleistungsempfänger zu Beginn des Modellvorhabens ist für die Repräsentativität der Gesamtteilnehmergruppe von Bedeutung und lenkt den Blick auf die

---

[23] Schneekloth, U.; Wahl, H.-W. (2006), Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten, 120

[24] http://www.bmg.bund.de/cln_162/nn_1193090/SharedDocs/Downloads/DE/Statistiken/ Statistiken _20 Pflege/Leistungsempfaenger-nach-Leistungsarten-und-Pflegestufen, templteId =raw,property=publicationFile.pdf/Leistungsempfaenger-nach-Leistungsarten- und-Pflegestufen.pdf (Stand 01.06.2009)

[25] http://www.lds.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2006/pdf/184_06.pdf (Stand 27.12.2007)

[26] Im Vergleich zu MuG III kann dies erklären, warum dort eine größerer Umfang an Geldleistungsempfängern einbezogen werden konnte, denn dort wurde „nur" eine telefonische Befragung durchgeführt und keine Intervention durchgeführt.

weiteren Eigenschaften und das Teilnehmerverhalten dieser Familien im Modell. Hierzu kann festgehalten werden, dass

- die Größe dieser Gruppe im Modell ohne die Zugänge der ambulanten Dienste zu dieser Gruppe über die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI noch deutlich geringer gewesen wäre, denn 70 % (88 von 129 Teilnehmern mit Geldleistungsbezug) haben über diesen Zugangsweg ins Projekt gefunden. Ohne die verpflichtende Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI wären 27,6 % weniger Teilnehmer ins Modell gelangt
- die Stabilität im Grundleistungsbezug erstaunlich groß gewesen ist, denn 78 % (46 von 59 Teilnehmern) der Geldleistungsbezieher oder 24 % der Gesamtteilnehmer bezogen am 31.12.2008 durchgängig oder wieder Geldleistungen als Grundleistungsanspruch.[27] Auch weist diese Gruppe eine eigene Nutzungslogik von Pflegemoratorienleistungen auf (Kap. 7.3).

Im Projektverlauf hat sich der Grundleistungsbezug deutlich zur Kombileistung hin verschoben (+17,7 %). Davon kamen 13 % aus der reinen Geldleistung und 6 % aus der Sachleistung, wie die folgende Grafik zeigt:

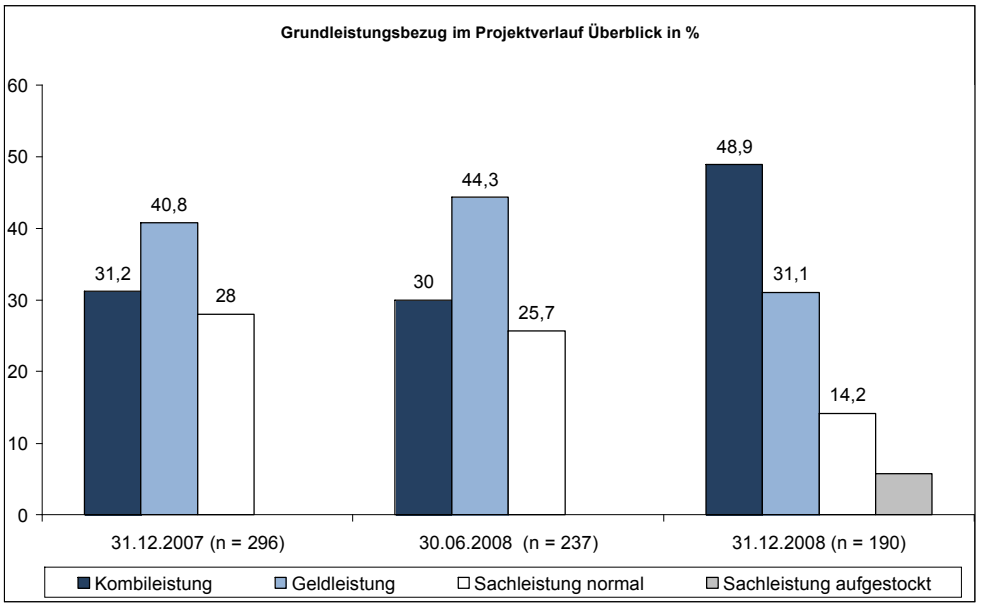


Abb. 5: Leistungsarten der Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer im Verlauf

In dieser Entwicklung zeigt sich einerseits der erwartbare, der Krankheitsprogression geschuldete Abfall des Anteils an Geldleistungsempfängern. Andererseits ist durch die leistungsrechtlichen Umschichtungen vieler Versicherter nach

[27] Vgl. Borchert, L.; Rothgang, H. (2008), 278 f. In der Längsschnittstudie bezogen nach vier Untersuchungsjahren 27,8 % immer noch oder wieder Pflegegeld. Im Ergebnis der Studie konnte gezeigt werden, dass eine große Anzahl Pflegebedürftiger mit dem Grundleistungsbezug Pflegegeld diese Leistung stabil bis zu ihrem Tod nutzten.

dem 30.06.2008 nicht mehr nachvollziehbar gewesen, welche Änderung im Leistungsbezug durch die verstärkte Nutzung von Pflegemoratorienleistungen entstanden ist bzw. auf sie zurückführbar war.[28] Die aufgestockte Sachleistung für Tagespflege und die aufgestockten zusätzlichen Betreuungsleistungen werden ihre Wirkung gezeigt und den Familien auch einen anteiligen Pflegegeldempfang ermöglicht haben.

4.4.2 Angaben zur Situation und pflegebedingten Belastung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Im Folgenden wird die Ausgangssituation der teilnehmenden pflegenden Angehörigen bezüglich ihrer pflegebedingten Belastung dargestellt. Die Belastungsmessung erfolgte mit dem multidimensionalen zielgruppenspezifischen Assessmentinstrument Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz – BIZA-D, das im Rahmen der LEANDER-Studie entwickelt wurde[29] (Kap. 5.2). Aus dem gesamten Inventar wurden die für das Projekt relevanten Skalen ausgewählt, um projektspezifische Erfordernisse ergänzt und in die EDV-Version BIZA-D-M (M= Minden) überführt. Im BIZA-D-M werden über Mittelwertberechnungen in 22 Subskalen Aussagen zu verschiedenen Belastungsdimensionen und Folgen pflegebedingter Belastung gemacht.[30] Innerhalb der einzelnen Items haben die Angehörigen jeweils fünf abgestufte Antwortmöglichkeiten. Das Instrument hatte im Projekt einschließlich der Stammdaten insgesamt 172 Items. Die folgenden prozentualen Angaben ergeben wegen vereinzelter fehlender Antworten nicht immer 100%.[31]

Häusliche Situation der pflegenden Angehörigen

Zum Zeitpunkt des Erstassessments befanden sich 301 pflegende Angehörige im Projekt. Bei 76,1 % der pflegenden Angehörigen handelte es sich um Frauen, bei 23,7 % um Männer. Das entspricht Verteilungen, wie sie auch in anderen großen Studien, wie z. B. EUROFAMCARE, zu finden sind.[32]

---

[28] Vgl. zu den methodischen Problemen infolge der Leistungsrechtsänderung in der Mitte des Modellvorhabens Kap. 7.2.1.

[29] Zank, S.; Schacke, C. (2006)

[30] Zusätzlich enthielt das Instrument Skalen zu Bewältigungsstrategien und zur seelischen Befindlichkeit (Hautzinger). Diese wurden jedoch aus der Auswertung herausgenommen, weil sie von den Angehörigen zum Teil als nicht zutreffend und unverständlich empfunden und deshalb unvollständig beantwortet wurden.

[31] Verwendet wurden die „Prozente“, nicht die „gültigen Prozente“, die den prozentualen Anteil der gültigen Antworten ausweisen und somit die Nichtantworten unberücksichtigt lassen.

[32] Döhner, H.; Kofahl, C. et al. (2007)

Pflegende Töchter machten mit fast einem Drittel den größten Teil der Hauptpflegepersonen aus, Ehefrauen und Schwiegertöchter waren mit Anteilen von 22 % und 16 % in der Teilnehmergruppe vertreten.

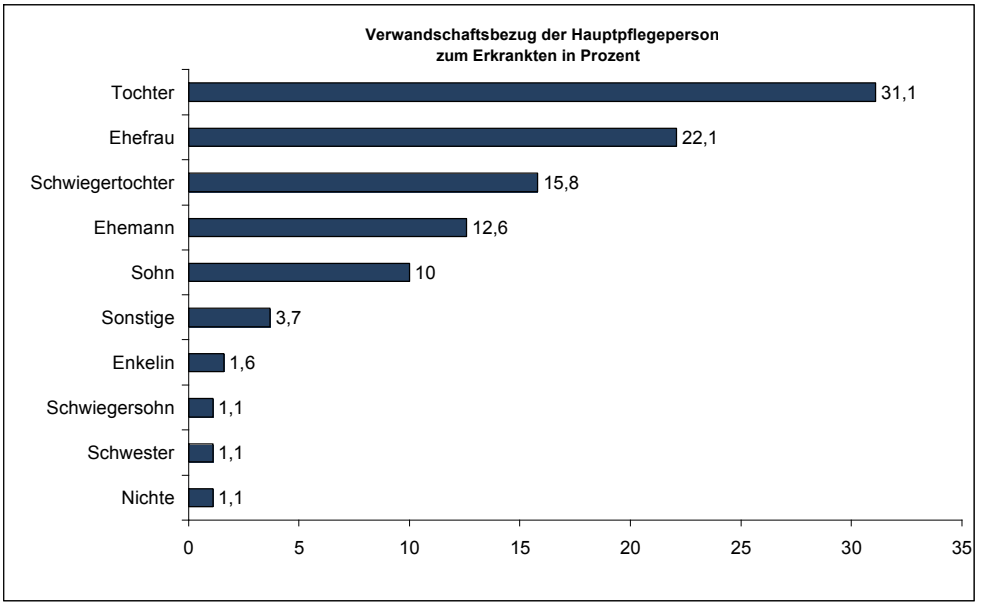


Abb. 6: Verwandtschaftsbezug der Hauptpflegeperson zum Demenzerkrankten

33,2 % der pflegenden Angehörigen waren berufstätig, 7,6 % von ihnen hatten die Berufstätigkeit zu Gunsten der Pflege aufgegeben. In der eher ländlichen Region Minden-Lübbecke lebte ein Großteil der Befragten in einem Ein- oder Zweifamilienhaus (84,1 %), nur 14,8 % in einer Wohnung, und in 82,7 % der Fälle lebte die/der Pflegebedürftige mit im selben Haushalt.

Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen

Die Hälfte der pflegenden Angehörigen schätzten ihren eigenen Gesundheitszustand im Vergleich zu anderen Menschen im gleichen Alter als durchschnittlich ein, 21,6 % als schlecht oder sehr schlecht. 73,4 % von ihnen litten selbst unter bestimmten Erkrankungen oder gesundheitlichen Beschwerden. In 27,6 % der Fälle war die Erkrankung im Laufe der Pflegetätigkeit entstanden. 52,8 % gaben an, dass sich ihr Gesundheitszustand in den letzten fünf Jahren etwas schlechter bis viel schlechter entwickelt hatte. Dies war jedoch nicht zwingend im Zusammenhang mit den Pflegeaufgaben zu sehen.

Umfang der Pflege- und Betreuungsaufgaben

Der überwiegende Teil der Angehörigen pflegte seit bis zu acht Jahren. Der größte Teil (70,8 %) übernahm rund um die Uhr Pflege- und Betreuungsaufgaben. Ein weitaus geringerer Teil (23,6 %) pflegte und betreute die Erkrankten mehrmals täglich. Ein geringeres Ausmaß an Pflegeaufgaben, wie ein- bis zwei-

mal pro Woche oder einmal täglich, gaben nur jeweils 2,7 % an. Der subjektive Eindruck der teilnehmenden Angehörigen, rund um die Uhr zu pflegen und zu betreuen, deckt sich mit verschiedenen Aussagen der Literatur. Beispielsweise wird beschrieben, dass viele pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen wöchentlich 40 Stunden und mehr Unterstützung für ihre chronisch kranken Angehörigen leisten[33] oder es ist die Rede von einem 36-Stunden-Tag.[34]

Belastungsmessung

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

Belastung durch praktische Pflegeaufgaben nach BIZA-D-M

Bezüglich der praktischen Pflegeaufgaben wurden jeweils der Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten sowie die objektive Belastung, das heißt der Anteil, zu dem die pflegenden Angehörigen die Unterstützung und Pflege in diesem Bereich allein übernommen haben, erfragt. Beides gemeinsam ergibt das Gesamtbild und lässt eine Einschätzung hinsichtlich der Belastung zu. Liegt ein objektiv hoher Unterstützungsbedarf vor, der jedoch überwiegend oder vollständig von anderen Personen beantwortet wird, ergibt sich für die Hauptpflegeperson in diesem Punkt ggf. keine oder nur eine gering ausgeprägte Belastung.

Der höchste Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten bestand erwartungsgemäß bei den basalen (MW = 3,09) und den erweiterten Betreuungsaufgaben (MW = 3,79)[35], das heißt, der Unterstützungsbedarf bestand hierbei „überwiegend“ oder „ständig“. Einen mittleren Bedarf („manchmal“) hatte die Gruppe beim Motivieren und Anleiten (MW = 2,02) und bei der emotionalen Unterstützung, wie Aufmuntern oder Beruhigen (MW = 1,95).

---

[33] Pinquart, M; Sörensen, S. (2005) S. 617

[34] Poll, E.; Gauggel, S. (2009), S. 32

[35] Zu den basalen Betreuungsaufgaben zählt z. B. Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, bei der Körperpflege, bei den Ausscheidungen. Zu den erweiterten Betreuungsaufgaben zählen z. B. Putzarbeiten, Einkäufe, Behördengänge.

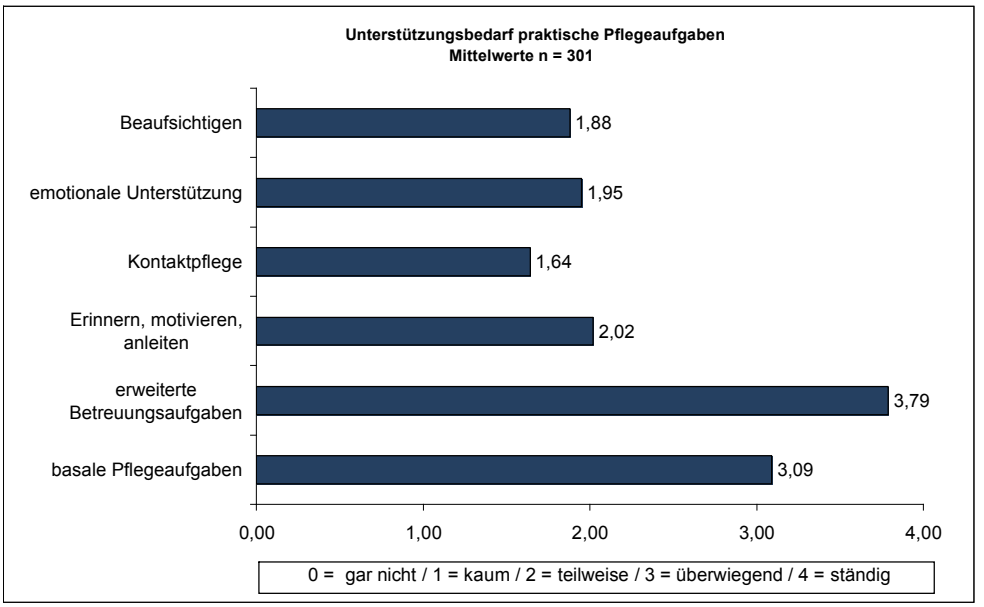


Abb. 7: Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten im Projekt EDe

Zusätzlich erfragte „Pflegeprobleme“ der Demenzerkrankten geben einen weiteren Einblick: Bei über der Hälfte bestanden Ernährungsprobleme in Form einer reduzierten oder gesteigerten Nahrungsaufnahme. Drei Viertel der Demenzerkrankten litten unter einer Inkontinenz (davon die Hälfte unter Urin- und Stuhlinkontinenz). Ebenfalls beinahe drei Viertel waren bereits mindestens einmal gestürzt. Von einem zeitweilig oder ständig gestörten Tag-Nacht-Rhythmus der Erkrankten war die Hälfte der teilnehmenden Familien betroffen. Den Versuch wegzulaufen, hatte bisher über ein Drittel der Demenzerkrankten unternommen.

Das folgende Diagramm zeigt, dass die befragten Hauptpflegepersonen die überwiegenden praktischen Pflegeaufgaben größtenteils oder ganz allein übernahmen. Das betraf insbesondere die erweiterten Betreuungsaufgaben, wie putzen, einkaufen oder Behördengänge, die emotionale Unterstützung, wie trösten oder aufmuntern und das Beaufsichtigen im Hinblick auf Sturzvermeidung oder die Ausschaltung anderer Gefahrenpotentiale. Der geringe Wert im Bereich Kontaktpflege ist nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und –berater damit zu erklären, dass die Demenzerkrankung (in den Augen der Angehörigen) oftmals nur noch geringe soziale Kontakte zuließ und die Angehörigen aus diesem Grund nur selten Besuche organisierten oder Freunde einluden.

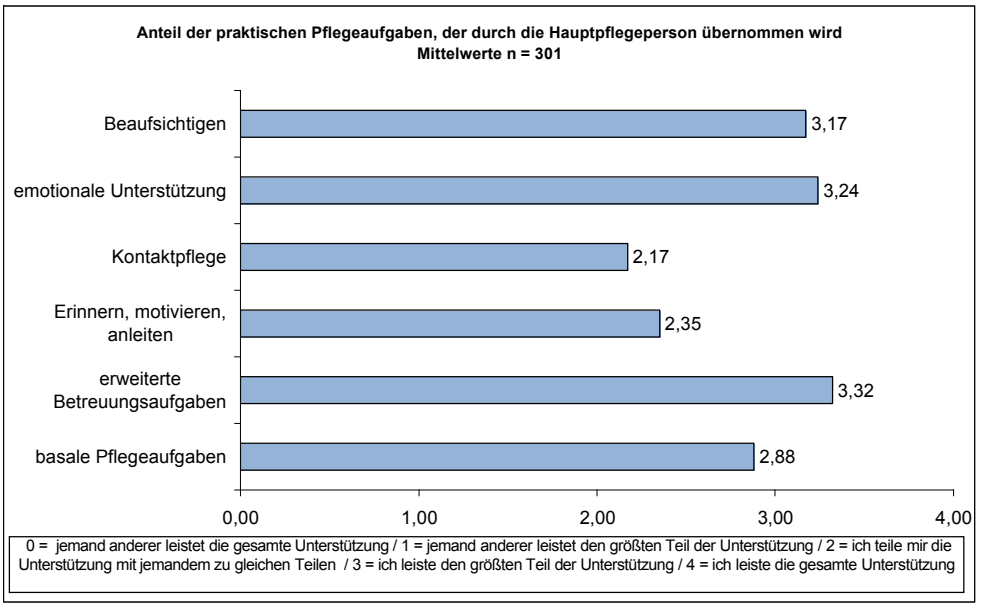


Abb. 8: Anteil der praktischen Pflegeaufgaben, der durch die Hauptpflegepersonen übernommen wird

Belastung durch Verhaltensänderungen

In diesem Bereich wurde zunächst das Ausmaß der Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten durch die pflegenden Angehörigen sowie im Anschluss die sich für sie daraus ergebende Belastung eingeschätzt.

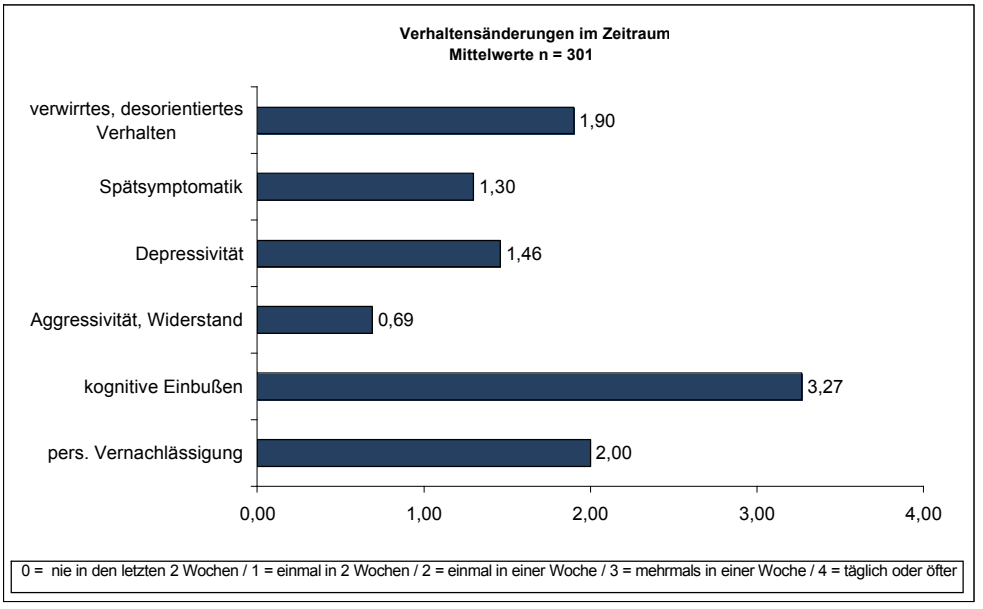


Abb. 9: Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten im Projekt EDe

Die Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten, die auf kognitive Einbußen zurückzuführen sind, waren aus der Sicht der pflegenden Angehörigen am

stärksten ausgeprägt (MW = 3,27). Verhaltensweisen der persönlichen Vernachlässigung (MW = 2,00) sowie desorientiertes Verhalten (MW = 1,90) hatten eine mittlere Ausprägung. Aggressivität und Widerstand der Demenzerkrankten wurden von den Angehörigen kaum angegeben. Der Wert von MW= 0,69 erscheint sehr gering und lässt vermuten, dass die pflegenden Angehörigen hier eher zurückhaltend antworteten.

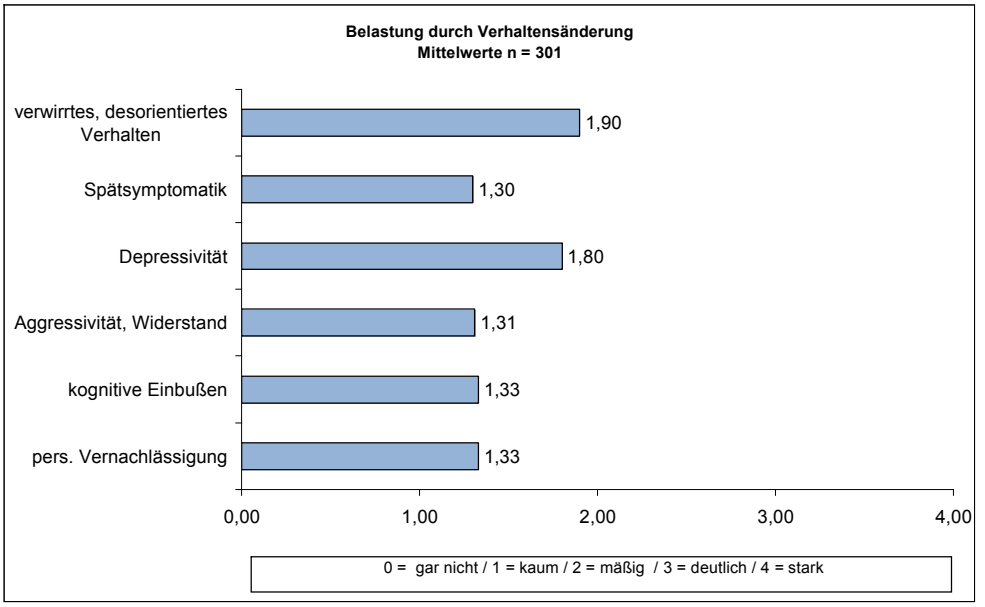


Abb. 10: Belastung der pflegenden Angehörigen durch Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten

Die Belastungen der Angehörigen auf Grund der Verhaltensänderungen lagen in allen Bereichen unterhalb des rechnerischen Mittels von 2.0. Auffällig ist, dass trotz des hohen Anteils kognitiver Einbußen der Demenzerkrankten die sich daraus ergebende Belastung für die pflegenden Angehörigen eher gering war. Die Ergebnisse unterscheiden sich zum Teil erheblich von den Ergebnissen der LEANDER-Studie.[36] Dies betrifft insbesondere die Belastung durch Spätsymptomatik und kognitive Einbußen, die Mittelwerte lagen dort deutlich über dem statistischen Mittel.

Zwischen dem Ausmaß der Verhaltensänderungen und den damit zusammenhängenden Belastungen der Angehörigen ergaben sich insbesondere folgende signifikante Zusammenhänge[37]: Relativ ausgeprägte und hochsignifikante Zusammenhänge bestanden zwischen dem Ausmaß von Aggressivität und Wider-

[36] Zank, S.; Schacke, C. (2006) S. 303

[37] Dargestellt werden bivariate Korrelationen, die auf Grund des Datenniveaus mit Kendall-Tau-b berechnet wurden. Die Werte geben das Maß der Korrelation an (zwischen –1 für einen entgegensetzten Zusammenhang und +1 für einen gleichgerichteten Zusammenhang). Die ** geben an, dass die Korrelation auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant ist.

stand und der sich daraus ergebenden Belastung für die Angehörigen (,683**) und zwischen dem Ausmaß an Spätsymptomatik und der Belastung (,619**). Dagegen besteht nur ein sehr schwacher, wenn auch signifikanter Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der kognitiven Einschränkungen und der daraus resultierenden Belastung (,194**) sowie zwischen dem verwirrten, desorientierten Verhalten und der empfundenen Belastung (,246**). Die Ergebnisse zeigen, dass die Belastung der Angehörigen nicht linear mit den Verhaltensänderungen ansteigt, sondern dass bei auftretenden Verhaltensänderungen eine große Varianz im Belastungsempfinden der Angehörigen besteht. Der dennoch bestehende Zusammenhang wird auch in der Literatur vielfach beschrieben. So zeigte sich
z. B., dass Verhaltensprobleme der Pflegebedürftigen den stärksten Zusammenhang mit Stresserleben und Depressivität der Pflegenden haben.[38] Konkreten Verhaltensänderungen wie Unruhe, Zornesausbrüche, Verdächtigungen werden deutliche Einflüsse auf das subjektive Belastungserleben der Angehörigen zugeschrieben.[39]

Eine insgesamt hohe Belastung der pflegenden Angehörigen stellte sich insbesondere im Zusammenhang mit dem Beziehungsverlust zu den Demenzerkrankten heraus. Die hohe Belastung zeigte sich einerseits in dem Mittelwert von 3,21. Zudem berichteten die Gesundheitsberaterinnen und -berater, dass es bei den entsprechenden Fragen im Assessmentgespräch häufig zu starken emotionalen Reaktionen der Angehörigen kam. Auch in der LEANDER-Studie zeigte sich der Beziehungsverlust zu den Demenzerkrankten als die für die Angehörigen am meisten belastende Dimension.[40] Er wird auch als das oftmals zentrale Thema in Beratungssituationen beschrieben.[41]

Schwierigkeiten und Einschränkungen

Es ist bekannt, dass der Mangel an Freizeit und Erholung einen hohen Anteil an der Gesamtbelastung der pflegenden Angehörigen hat.[42] Das ständige Angebundensein führt dazu, dass sie eigene Hobbys oder Kontakte zu Freunden und Bekannten nicht mehr aufrecht erhalten können, häufig mit der Folge der sozialen Isolation.[43] Auch in der LEANDER-Studie hatten die pflegenden Angehörigen das Gefühl der persönlichen Einschränkungen mit einem Mittelwert von 2,33 „manchmal“ bis „oft“. Wie die folgende Grafik zeigt, stellten die persönlichen Einschränkungen, die mit der Pflege zusammenhängen, eine insgesamt mittlere Be-

---

38 Pinquart, M.; Sörensen, S. (2005) S. 626
39 Leipold, B.; Schacke, C.; Zank, S. (2005) S. 34
40 Zank, S.; Schacke, C. (2006), S. 67
41 Gunzelmann, T.; Adler, C.; Wilz, G. (1997), S. 112
42 Gunzelmann, T.; Gräßel, E.; Adler, C.; Wilz, G. (1996), S. 24
43 Poll, E.; Gauggel. (2009), S. 32

lastung, „manchmal“ bis „selten“, für die Angehörigen im Projekt EDe dar. Im Verlauf zeigte sich jedoch, dass sich ein großer Teil der Angehörigen ihrer Bedürfnisse und damit auch ihrer Einschränkungen kaum noch bewusst waren[44] (Kap. 6.1.2 und 6.2.3). Hier sind einzelne Punkte hervorzuheben. So liegt der Mittelwert für die Frage „Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu wenig abschalten können?“ bei 2,23. Die Frage „Haben Sie das Gefühl, dass Sie weniger Zeit für Interessen und Hobbys haben?“ hat einen Mittelwert 2,09 und die Frage „Haben Sie das Gefühl, dass Sie weniger Energie für Aktivitäten mit anderen aufbringen?“ von 2,06. Diese Bereiche wurden auch nachfolgend von den Angehörigen immer wieder in den Beratungsgesprächen thematisiert.

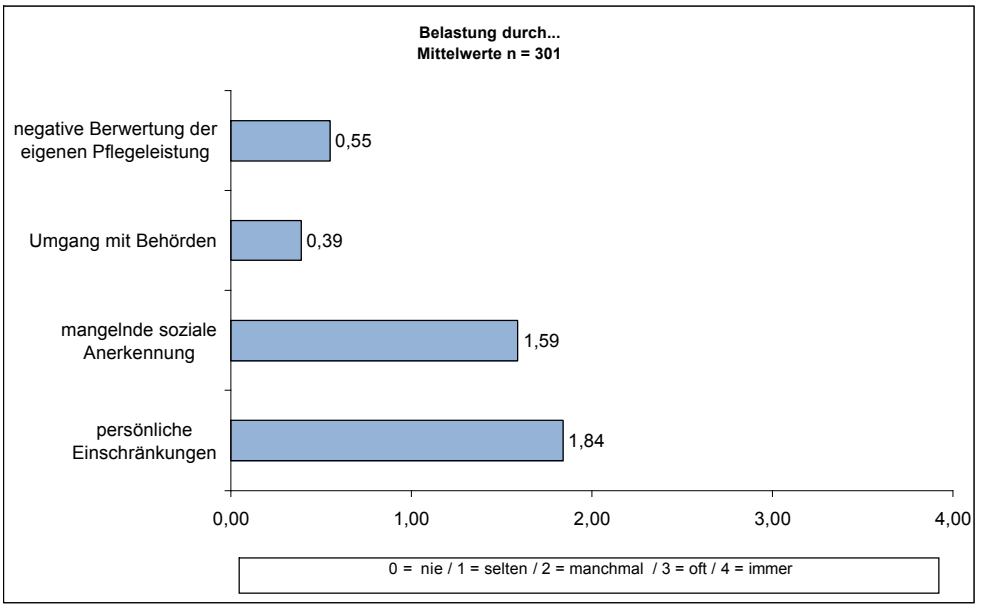


Abb. 11: Schwierigkeiten und Einschränkungen der pflegenden Angehörigen

Die mangelnde soziale Anerkennung wird ebenfalls als belastender Aspekt der Pflege demenzerkrankter Menschen beschrieben.[45] [46] Bei den Angehörigen im Projekt EDe hatte dies mit einem Mittelwert von 1,59 einen weniger hohen Stellenwert. Insbesondere stellte auch der Umgang mit Behörden, z. B. Kranken- und Pflegekassen, ambulanten Diensten, Hausärzten, für die Angehörigen offensichtlich kein Problem dar. Dieser Punkt wurde daraufhin mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern diskutiert. Die Vermutung liegt nahe, dass der geringe Kontakt der Angehörigen (besonders zu den Kostenträgern) dazu geführt haben könnte, dass in diesem Bereich nur wenige Schwierigkeiten entstanden sind.

---

[44] so auch berichtet in: Adler, c.; Gunzelmann, T.; Machold, C.; Schuhmacher, J.; Wilz, G. (1996), S, 148

[45] Zank, S.; Schacke, C. (2006), S. 303

[46] Poll, E.; Gauggel, S. (2009), S. 32

Folgen der pflegebedingten Belastung

Aggressive Verhaltensweisen als Folge pflegebedingter Belastung tauchten in der Untersuchungsgruppe insgesamt selten auf (MW = 0,45), gleiches wird in der LEANDER-Studie berichtet.[47] Hier war es sinnvoll, die einzelnen Items zu betrachten. Die Einzelauswertung zeigte, dass Äußerungen wie „Ich werde schon mal lauter" von 56 % mindestens „manchmal" gemacht wurden. Dagegen kamen Formen latenter Aggressivität, z. B. „Sie sind voller Groll, was Ihr Angehöriger Ihnen zumutet", „Sie fassen Ihren Angehörigen schon mal härter an", bei dem weitaus größten Teil der Angehörigen „selten" oder „nie" vor. Allerdings schätzten die Gesundheitsberaterinnen und -berater auch hier ein, dass die Zurückhaltung der Angehörigen sehr groß war. So stellte sich im Projektverlauf mehrfach heraus, dass die zu diesem Punkt im Assessment gemachten Angaben nicht in jedem Fall der Realität entsprachen.

Dass die Unterstützung und Pflege für viele pflegende Angehörige nicht nur eine Belastung darstellte, sondern auch gute Seiten hatte, zeigte der Mittelwert von MW = 2,39 in der Skala „Gute Seiten der Pflege". Die Pflege führte in vielen Fällen offensichtlich auch zu einer persönlichen Weiterentwicklung der Angehörigen. Sie hatten z. B. das Gefühl neue Vorstellungen davon gewonnen zu haben, was im Leben wichtig ist oder dass sie sich ihrer eigenen Stärke bewusst geworden sind.

Zusammenfassung der Belastungsmessung

Die aus dem Instrument gewonnenen Strukturdaten ergaben zu Beginn des Projektes ein erwartbares Bild der Untersuchungsgruppe. Hervorzuheben ist, dass weit mehr als zwei Drittel der pflegenden Angehörigen angaben, rund um die Uhr Pflege- und Betreuungsaufgaben zu übernehmen. Dabei hatte sich der Gesundheitszustand (nicht zwingend aus Gründen der Unterstützung und Pflege) bei mehr als der Hälfte in den letzten fünf Jahren verschlechtert.

Die berechneten und erläuterten Belastungsskalen des Instruments vermitteln einen Eindruck von der objektiven und subjektiven Belastung der Teilnehmergruppe. Die hohe objektive Belastung der Angehörigen zeigte sich an dem insgesamt hohen Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten in Dingen des täglichen Lebens und daran, dass die Hauptpflegepersonen dies überwiegend allein übernommen hatten. Zudem lag bei mehr als zwei Dritteln der Demenzerkrankten eine Inkontinenz vor und ein ähnlich hoher Anteil war bereits gestürzt.

Die erwartungsgemäß hohen kognitiven Einbußen der Erkrankten führten im Mittel nicht zu einer gleichermaßen hohen Belastung der pflegenden Angehörigen.

---

[47] Zank, S.; Schacke, C. (2006), S.77

Einen hohen Belastungsfaktor stellte dagegen der Beziehungsverlust zum an Demenz erkrankten Familienmitglied dar.

Insgesamt waren Folgen der zu leistenden Unterstützung und Pflege, wie persönliche Einschränkungen, mangelnde soziale Anerkennung oder Aggressionen gegenüber den Demenzerkrankten sowie finanzielle oder familiäre Belastungen, individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Die beschriebenen Unterschiede zu den Ergebnissen der LEANDER-Studie, besonders die geringeren Belastungsausprägungen in den Dimensionen „Belastung durch kognitive Einbußen“, „Belastung durch Spätsymptomatik“, „persönliche Einschränkungen“ und „mangelnde soziale Anerkennung“ können unterschiedliche Ursachen haben. Möglicherweise spielt die Art der Befragung hier eine Rolle. Während die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der LEANDER-Studie einen umfangreichen Fragebogen ausfüllten, wurden die Angehörigen im Projekt EDe in einem EDV-gestützten Assessmentgespräch befragt. Möglicherweise sind die Äußerungen, manchmal auch in nicht zu vermeidender Anwesenheit der Demenzerkrankten oder im persönlichen Gespräch mit einer Gesundheitsberaterin oder einem Gesundheitsberater, die oder der zum Teil nicht bekannt war, von mehr Zurückhaltung gekennzeichnet. Möglicherweise spielt auch der teilweise von den Angehörigen geäußerte entlastende Effekt des Assessmentgesprächs selbst eine Rolle und das Ausmaß der Belastungen wird in diesem Moment geringer eingeschätzt.

Eine weitere Begründungsmöglichkeit liegt in der Zusammensetzung der jeweiligen Teilnehmergruppe. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Projekts EDe stammen aus der Region Minden-Lübbecke, in der bereits eine gute Unterstützungs-Infrastruktur besteht, deren Angebote auch von vielen schon vor dem Projekt in Anspruch genommen wurden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der LEANDER-Studie wurden dagegen über Zeitungsannoncen aus dem gesamten Bundesgebiet gewonnen, wo die Angebotspalette der Unterstützungsmöglichkeiten zum Teil stark verbesserungswürdig ist.

4.5 Demenzspezifische Unterstützungsangebote in der Netzwerkkarte

Im Rahmen des Modellvorhabens wurde der „Wegweiser Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke“ überarbeitet. Dieser Wegweiser wurde über längere Zeit entwickelt und orientierte sich dabei an unterschiedlichen schon vorbestehenden Angeboten.[48] Er dient den professionellen Fachberaterinnen und -beratern am „Info-Telefon Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke“ und den ehrenamtlichen Beratern am „Mutmachtelefon Leben mit Demenz“ als Gesprächshilfe. Im Verlauf des Modellvorhabens wurde der Wegweiser weiterentwickelt und in „Netzwerkkarte der Gesundheitsversorgung für Familien von Menschen mit Demenz im Kreis Minden-Lübbecke“ umbenannt. Die Netzwerkkarte gibt einen Überblick über die vorhandenen Unterstützungsangebote, benennt im Einzelnen die Zugänge zu ihnen und die Qualität dieser Angebote.[49] Die Themenbereiche der Netzwerkkarte sind in der folgenden Grafik dargestellt:

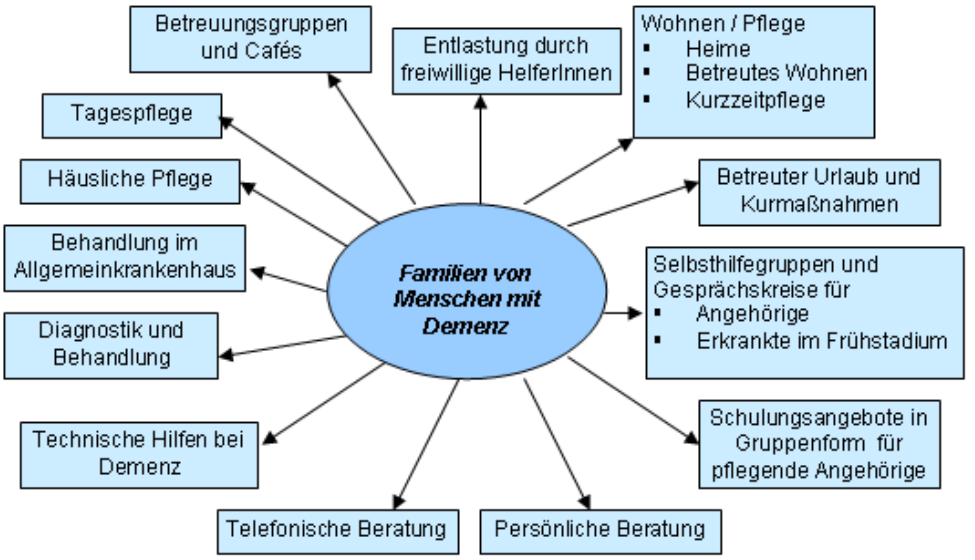


Abb. 12: Übersicht über das Netzwerk demenzspezifischer Unterstützungsangebote im Kreis Minden-Lübbecke

---

[48] Vgl. Landkreis Saarlouis (2003); Verbraucher-Zentrale NRW (o. J.); forum demenz. Zusammenschluss zugunsten dementer Menschen in Bremen (2002); Caritas-Verband Arnsberg-Sundern e. V. (2004)

[49] In der Netzwerkkarte selbst werden keine Adresslisten von allen Wohn- und Pflegeangeboten (ca. 150) oder der Ergotherapiepraxen, die auch nur teils demenzspezifisch sind, sondern die Bezugsadressen der aktualisierten Listen angegeben.

Nachfolgend werden die Angebote kurz in ihrer fachlichen Bedeutung und der quantitativen bzw. qualitativen Ausstattung (Strukturqualität) im Jahr 2008 beschrieben. Die Netzwerkkarte selbst wird in aktualisierter Form auf der EDe-Internetseite[50] geführt.

Diagnostik, Behandlung und Ergotherapieangebote

Die beratenden Dienste wirken bei der Sicherstellung der ärztlichen Heilbehandlung mit und erarbeiten mit den Klienten Wissen und Compliance zu folgenden Themen:

- Bedeutung des Arztbesuchs zum leitliniengerechten Ausschluss von sekundären Demenzen
- Krankenbeobachtung und Benennung von Symptombildern (insbesondere angstauslösende, produktive Symptomatiken)
- Verlaufsbeobachtung
- Grundberatung zur medikamentösen Behandlung
- Information zur ergotherapeutischen Behandlung

Grundsätzlich gehen die beratenden Dienste von einer leitliniengerechten Diagnostik und Behandlung aus und beraten in diesem Sinne. In der Regel erfolgt ein Rückgriff auf die DEGAM-Leitlinie bzw. Patientenleitlinie Witten/Herdecke.[51]

Neben der hausärztlichen Diagnostik und Behandlung sind acht neurologische bzw. psychiatrische Facharztpraxen für die weitergehende Differentialdiagnostik vorhanden. In Ergänzung besteht in der psychiatrischen Ambulanz des Krankenhauses Lübbecke das Angebot einer ärztlichen Gedächtnissprechstunde. Es bestanden im Jahr 2008 Wartezeiten für die fachärztliche Behandlung von mindestens zwei bis zu drei Monaten.

Ziel der Ergotherapie ist es, Betroffene und Angehörige bei der Durchführung für sie bedeutungsvoller Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken. Spezifische Aktivitäten, Umweltanpassung und Beratung werden gezielt und ressourcenorientiert eingesetzt, um den Erkrankten und ihren Angehörigen Handlungsfähigkeit im Alltag, gesellschaftliche Teilhabe und eine Verbesserung ihrer Lebensqualität zu ermöglichen. In der Kooperationsliste zwischen den Demenzfachberatungsstellen des Trägerverbunds Demenz und der psychiatrischen Ambulanz des Krankenhauses Lübbecke sind 21 Ergotherapiepraxen gelistet.

---

[50] Vgl. http://projekt-ede.de/ede/ede-kooperationspartner.php

[51] http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html oder http://www.degam.de/typo/uploads/media/LL-12_Langfassung_gekuerzt.pdf

Tagespflegeeinrichtungen

Tagespflegeeinrichtungen bieten pflegenden Angehörigen nicht nur punktuelle und stundenweise, sondern tage- oder mehrtageweise Entlastung. Im Kreis Minden-Lübbecke gab es im Jahr 2008 zwölf Tagespflegeeinrichtungen mit 128 Plätzen (Stand 2007) in den unterschiedlichen Städten und Gemeinden. Am Stichtag 15.12.2007 wurden im Kreis insgesamt 164 Senioren in diesen Tagespflegeeinrichtungen betreut.

Betreuungsgruppen und Cafés

In den Städten und Gemeinden des Kreises Minden-Lübbecke gab es im Jahr 2008 acht Café- und Betreuungsgruppenangebote. Das Hilfenetzwerk des Trägerverbunds Demenz (Kap. 4.3.6) koordiniert diese offenen Café-Angebote für Menschen mit Demenz. Pflegende Angehörige haben, während die Betroffenen gemeinsam Kaffee trinken und in geselliger Runde aktiv betreut werden, die Möglichkeit für sich Entlastung zu finden oder Angelegenheiten zu regeln. Begleitet wurden die acht Betreuungscafé-Angebote von ehrenamtlichen Gesellschafterinnen. Hierbei wurden im Bezugsjahr ca. 890 Stunden von ihnen geleistet. Die Angebote wurden regelmäßig von 45 Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen genutzt.

Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer

Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer entlasten pflegende Angehörige durch die Übernahme der Betreuung der Erkrankten in ihrer häuslichen Umgebung. Die Erkrankten werden in ihrem gewohnten Umfeld betreut und die pflegenden Angehörigen erhalten dadurch eine große Lebensnähe bei hoher Flexibilität (allerdings sind kaum Einsätze an den Wochenenden und in den Abendstunden möglich).

Im Hilfenetzwerk des Trägerverbunds Demenz waren im Jahr 2008 insgesamt 41 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer im Einsatz. Durchschnittlich leistete jede Gesellschafterin einen monatlichen Stundenumfang von 9,7 Stunden. Die Anzahl der geleisteten Einzelbetreuungsstunden aller Gesellschafterinnen im Jahr 2008 belief sich auf 3.100 Stunden.

Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Der Austausch in den Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen für die Pflegenden hat in erster Linie einen sozial-integrativen wie auch einen Entlastungseffekt. Durch die gegenseitige Unterstützung der Angehörigen wird das Gefühl transportiert, „mit dem Problem nicht allein zu sein“. Sich gegenseitig Mut zu machen und in einem geschützten Rahmen über Konflikte sprechen zu können, nutzen immer mehr Angehörige.

Insgesamt gab es Ende 2008 zum Ende der Feldphase des Modellvorhabens kreisweit elf Selbsthilfe- und Gesprächsgruppenangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Die Gruppenangebote werden größtenteils von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern sowie Fachkräften begleitet. Es sind während des Modellvorhabens und auch mit Unterstützung der Gesundheitsberaterinnen und -berater drei neue Gruppen entstanden.

Von den am Ende des Modellvorhabens noch eingeschriebenen Teilnehmern haben im Laufe des Projekts 23,2 % an einer Gruppenschulung teilgenommen. Vor dem Projekt nahmen schon 11,1 % der Teilnehmer an einem Gruppenschulungsangebot teil. Über das Gruppenschulungsangebot konnten insgesamt 34 % der Teilnehmer erreicht werden.

Schulungsreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Leitung der Schulungsreihen wird von Fachkräften aus der Altenhilfe- und Demenzfachberatungsarbeit unter Koordination der Kompetenzwerkstatt Pflege und Demenz (Kap. 4.3.1) übernommen. Bei Bedarf wird parallel eine Betreuungsgruppe für die Erkrankten organisiert. Die im Modellvorhaben weiterentwickelten Schulungsreihen vermitteln neben dem Wissen über Demenzerkrankungen auch Selbstsicherheit im Umgang mit den Betroffenen und zeigen den Pflegenden Entlastungs- und Selbstpflegemöglichkeiten auf. Finanziert werden die Kurse von der Pflegekasse der AOK Minden gemäß § 45 SGB XI.

Im Jahr 2008 haben im Kreis Minden-Lübbecke 13 Schulungsreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ stattgefunden. Das Angebot wurde von 150 pflegenden Angehörigen und 20 ehrenamtlichen Gesellschafterinnen und Gesellschaftern genutzt. Die Schulungsreihen wurden in folgenden Städten/Gemeinden angeboten: Petershagen (zweimal), Hille (zweimal), Bad Oeynhausen (zweimal), Minden (dreimal), Lübbecke (zweimal) und Stemwede (einmal). Von den am Ende des Modellvorhabens noch eingeschriebenen Teilnehmern haben im Laufe des Projekts 23,2 % an einer Gruppenschulung teilgenommen. Vor dem Projekt nahmen schon 11,1 % der Teilnehmer an einem Gruppenschulungsangebot teil. Über das Gruppenschulungsangebot konnten insgesamt 34 % der Teilnehmer erreicht werden.

Demenzfachberatungsstellen

In den Orten Minden, Bad Oeynhausen, Lübbecke und Espelkamp befinden sich Anlaufstellen der Demenzfachberatungsstellen des Trägerverbunds Demenz. In Bad Oeynhausen bietet auch das Diakonische Werk Vlotho e. V. eine Fachberatung an.

Die Fachberatung im Trägerverbund erfolgt bei Bedarf zugehend und nach dem Arbeitsansatz des Unterstützungsmanagements „Bedarfsorientierte Unterstützung bei Demenz“ (BUDe)[52.] Zu den Leistungen zählen:

- Aufbau eines Zugangs zu den Patienten – Vertrauensaufbau
- Assessment: Erfassung und Bewertung der aktuellen sozialen Situation (z. B. im Hinblick auf vorhandene soziale Beziehungen, Vereinsamung, Verwahrlosung)
- Hilfeplanerstellung
- Direkte, zugehende Hilfen für Demenzpatienten und ihr soziales Umfeld
- Sicherung der ärztlichen Versorgung (z. B. Medikamentencompliance)
- Sicherung der hauswirtschaftlichen und pflegerischen Versorgung
- Sicherung des Wohnumfeldes und der Hilfsmittelausstattung
- Rechtliche Sicherung
- Finanzielle Sicherung
- Ambulante Krisenintervention
- Fallkonferenzarbeit
- Dokumentation der Leistungen

Neben der Beratung durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben 25 % der Versicherten, die die ganze Zeit ins Modell eingeschrieben waren, eine zusätzliche Demenzfachberatung genutzt. Für 6% der schon vor Modellbeginn fachberaterisch unterstützten Versicherten hat die Beratung durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Fachberatung ersetzt.

Info-Telefon Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke

Das Info-Telefon Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke ist das zentrale Kontaktmedium zu den Leistungen im Unterstützungsnetzwerk des Trägerverbunds. Montags bis freitags besteht zwischen 9 und 15 Uhr die Möglichkeit der telefonischen Kontaktaufnahme. Besetzt wird das Info-Telefon von den Mitarbeitern der Demenzfachberatungsstellen. Durch die zugehende Beratungsarbeit arbeiten die einzelnen Demenzfachberater nach dem Rückrufprinzip.

Dieses telefonische Beratungsangebot besteht seit dem Jahr 2005. Im Jahr 2008 nutzten 1.755 Anrufer das Beratungs- und Informationsangebot. Durchschnittlich wurde das Angebot täglich von 7 Anrufern genutzt. 77 % aller Anrufer waren weiblich und 56 % waren pflegende Angehörige. 278 Anrufer (16 %) nutzten

[52] Vgl. http://www.paritaet-minden-luebbecke.de/frames/frameholder.php?useflash=1&jumpurl=/inhalte/projekte/demenz/index.php

2008 das Info-Telefon zum ersten Mal. Die Ärzte stellten in 2008 mit 21 % die größte Referenzgruppe der Erstanrufer dar, aber auch die Medien (17 %) und die Gruppe der Freunde, Verwandten und Nachbarn (13 %) wurden häufig als Referenz angegeben.

Mutmachtelefon Leben mit Demenz für pflegende Angehörige

Das „Mutmachtelefon“ der regionalen Alzheimergesellschaft (Kap. 4.3.6) ist ein Angebot aus dem Angehörigenrat für pflegende Angehörige, das einmal wöchentlich nachmittags ein Peer-Counseling anbietet.

Technische Hilfen für Menschen mit Demenz

Richtig eingesetzt können gezielte technische Hilfen Menschen mit Demenz helfen, eigene Unsicherheiten zu mindern und Ängste abzubauen. Der Einsatz der Technik kann die Betreuenden entlasten und zeitliche Freiräume schaffen, die wiederum den Kranken zugutekommen können (Kap. 4.3.6).

5
Ansätze und Konzepte der wissenschaftlichen Begleitung

5.1 Ziele und Methoden

Ziele

Beim Projekt „Entlastungsprogramm bei Demenz“ handelt es sich um ein Entwicklungsprojekt mit Aktionsforschungscharakter. Es setzt am konkreten Problem der hohen Belastung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen und gleichzeitiger geringer Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen[53] an. Eine Optimierung der Unterstützung und damit eine Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie eine Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituationen sollten durch den Einsatz individueller Unterstützungsprogramme erreicht werden. Dazu wurden zu Projektbeginn Konzepte entwickelt, die in der Feldphase angewendet und weiter spezifiziert wurden. Diese Konzepte waren somit Projektergebnisse und zugleich Mittel, um zu einer bedarfsgerechten Unterstützung pflegender Angehöriger beizutragen.

Im Einzelnen handelt es sich dabei um die

- Entwicklung eines Beratungs-, Schulungs- und Begleitkonzepts für Hausbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI, dazu zählte entsprechend dem Projektantrag auch die Entwicklung des Qualifizierungskonzepts für die Gesundheitsberaterinnen und –berater,
- Anpassung/Entwicklung eines geeigneten Assessmentverfahrens,
- Optimierung der Pflegekursangebote nach § 45 SGB XI,
- Evaluation der Bedarfe, der Be- und Entlastungsgrade der beteiligten Pflegepersonen und ihrer Angehörigen,
- Unterstützung des Antragstellers bei der Projektsteuerung/ Durchführung von Fachtagungen.

ad 1,2 und 3) Es war das Ziel der wissenschaftlichen Begleitung, die Konzepte so zu entwickeln, dass sie fundiert, angemessen, praktikabel und erfolgreich eingesetzt werden konnten.

---

[53] Gemeint sind hier die Mittel der Pflegeversicherung und damit verbunden die Inanspruchnahme regionaler Unterstützungsangebote.

ad 4) Es war das Ziel der wissenschaftlichen Begleitung nachzuweisen, dass mittels der eingesetzten Konzepte die teilnehmenden Familien

- die Beratungsbesuche weniger als Kontrolle denn als Unterstützungsangebot wahrnehmen und Vertrauen zu den Beratern aufbauen,
- ihre Situation objektiver einschätzen können,
- mehr Wissen über entlastende und unterstützende Angebote haben,
- mehr Wissen und Fähigkeiten für den Umgang mit ihren demenzerkrankten Angehörigen haben,
- die Angebote des Entlastungsprogramms gezielter wahrnehmen und die bekannten Barrieren besser einschätzen und überwinden können,
- sich in der Summe nach der Feldphase wohler und gesünder fühlen und eine höhere Lebensqualität haben,
- objektiv nach der Feldphase in der Summe weniger belastet und besser unterstützt werden.

Die genannten Ergebnisqualitätskriterien wurden für die Evaluation thematisch zusammengefasst und werden im Ergebnisteil der wissenschaftlichen Begleitung unter Einbeziehen flankierender Maßnahmen, wie zeitlicher Freiräume, in Kapitel 6.1 dargestellt.

ad 5) Die wissenschaftliche Begleitung hat sich im Projekt EDe nicht nur als Dienstleister im Sinne der Konzeptentwicklung und Evaluation verstanden, sondern hat auch gemeinsam mit der Projektleitung Verantwortung für den gesamten Projektverlauf übernommen. Das beinhaltete eine Beratung und eine Begleitung vor Ort sowie das regelmäßige Arbeiten mit den Hauptakteuren, den Gesundheitsberaterinnen und -beratern.

Methoden

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

Folgende Evaluationsverfahren kamen im „Entlastungsprogramm bei Demenz“ zum Einsatz:

Mulidimensionales Assessment

Anwendung eines evidenzbasierten strukturierten multidimensionalen Assessmentverfahrens auf der Grundlage des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung bei Demenz – BIZA-D-M[54].

Das BIZA-D-M wurde im Projekt sowohl als Beratungsgrundlage als auch zur Belastungsmessung und damit zur Evaluation eingesetzt. Da es sich bei diesem Instrument um ein Kernstück des Projekts handelte, dessen Entwicklung/Anpassung gleichzeitig zu den Projektaufgaben der wissenschaftlichen Begleitung gehörte, wird es in Kapitel 5.2 ausführlich beschrieben.

Telefoninterviews

Nach Abschluss der Beratungsbesuche wurden durch die wissenschaftliche Begleitung halbstrukturierte Telefoninterviews mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen geführt, um deren Einschätzung zur Wirkung der Unterstützungsprogramme zu erfassen. Von den 190 im Projekt verbliebenen pflegenden Angehörigen verweigerten 19 ihre Zustimmung für ein Telefoninterview und 7 pflegende Angehörige konnten auf Grund von Schwerhörigkeit oder anderen Einschränkungen nicht an den Interviews teilnehmen. Aus den übrigen wurde eine Zufallsstichprobe von 49 pflegenden Angehörigen ausgewählt.[55]

Der Fragebogen für die Telefoninterviews orientierte sich inhaltlich an den oben genannten Ergebnisqualitätskriterien. Der größte Teil der Fragen hatte strukturierte Antwortmöglichkeiten, einige Fragen waren frei zu beantworten, die Antworten wurden von den Interviewerinnen mitprotokolliert. Die Fragen waren so aufgebaut, dass sie sowohl von jüngeren als auch von hochaltrigen pflegenden Angehörigen am Telefon zu beantworten waren. Die erste Frage war in der Regel dichotom, das heißt mit „ja“ oder „nein“ zu beantworten, es folgte ein Nachfragen zur weiteren Differenzierung mit teils vorgegebenen Antworten sowie der Möglichkeit darüber hinaus frei zu antworten. In einigen Fällen wurde zum Schluss eine Begründung der Einschätzung erbeten. Die Interviews waren auf eine Zeitdauer von ca. 20 Minuten ausgelegt. Im Sinne der Teilnehmergruppe wurde ein weicher Kommunikationsstil gewählt, was dazu führte, dass die meisten pflegenden Angehörigen gern und ausführlich über ihre Situation und die Be-

---

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

[55] Obwohl die pflegenden Angehörigen bereits zu Projektbeginn über die Möglichkeit der Auswahl für ein Telefoninterview informiert wurden, wurde die Bereitschaft zur Teilnahme im letzten Beratungsbesuch von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern noch einmal erfragt. Für die Durchführung des Interviews oder eine Terminabsprache wurde bis zu fünfmal versucht, mit den pflegenden Angehörigen Kontakt aufzunehmen. War jemand auch beim fünften Versuch nicht erreichbar, wurde eine neue Teilnehmerin/ein neuer Teilnehmer ausgewählt.

ratungsgespräche berichteten. Der komplette Fragebogen ist als Anlage beigefügt (Anlage Nr. 1).

Die Auswertung der Telefoninterviews erfolgte nach Dateneingabe in das Statistikprogramm SPSS© 17.0. Die freien Antworten wurden codiert und ebenfalls statistisch ausgewertet.

Evaluationsworkshops

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

Zeitpunkt	Workshop zum …	Evaluationskriterien	Teilnehmer
April 2008	Assessment Beratungskonzept I	Angemessenheit, Praktikabilität Angemessenheit, Praktikabilität des systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes	Gesundheitsberaterinnen/ Gesundheitsberater
Juli 2008	Konzept für die Schulungsreihen	Angemessenheit, Praktikabilität	Gesundheitsberaterinnen/ Gesundheitsberater, Kursleitungen
Oktober 2008	Qualifizierungskonzept Konzept für die Fallkonferenzen	Angemessenheit, Praktikabilität, Erfolg Angemessenheit, Praktikabilität, Erfolg	Gesundheitsberaterinnen/ Gesundheitsberater
Oktober 2008	Beratungskonzept II Barrierenanalyse	Beratung als zugehendes Angebot, Qualitätssicherungsaspekt Siehe Kap. 6.1.5	Gesundheitsberaterinnen/ Gesundheitsberater

Abb. 13: Übersicht über die Evaluierungsworkshops im Projekt

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

Strukturierte Fragebögen

Strukturierte Fragebögen wurden in den Evaluationsworkshops in Form von visuellen Analogskalen eingesetzt. Damit konnte die Einschätzung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu den interessierenden Themen zwischen zwei gegensätzlichen Antworten erfasst werden.

Beispiel:

Bitte schätzen Sie ein, inwieweit Sie das genannte Ziel erreicht haben.

Ziel: Entwicklung einer lösungs- und ressourcenorientierten Gesprächsführung

Die Ergebnisse wurden zusammengeführt und ergaben so eine tendenzielle Aussage für die Gesamtgruppe. Zudem waren sie Ausgangspunkt für die Gruppendiskussionen im Evaluationsworkshop, die anschließend, wie oben beschrieben, ausgewertet wurden. Die Fragebögen wurden zur Evaluation des Beratungskonzepts, der Assessmentanwendung und des Qualifizierungskonzepts eingesetzt. Sie sind als Anlagen beigefügt. (Anlagen Nr.2, Nr.3, Nr.4 und Nr.5). Zur Evaluation der Fallkonferenzen wurden frei zu beantwortende Fragen gestellt. (Anlage Nr. 6)

Strukturierte Fragebögen wurden auch zur Evaluation der Schulungsreihen für pflegende Angehörige „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ eingesetzt, um die Einschätzung der Kursteilnehmerinnen und Kursteilnehmer zur Zufriedenheit mit der Kursreihe und zu ihrer Wirkung zu erfragen. Die Fragebögen waren einfach verständlich, somit war sichergestellt, dass jede Teilnehmerin/jeder Teilnehmer sie ausfüllen konnte. Diese Daten wurden ebenfalls mit dem Statistikprogramm SPSS© 17.0 ausgewertet. Die Fragebögen sind als Anlage beigefügt. (Anlage Nr.7)

Dokumentenanalysen der Beratungsdokumentation und der Fallkonferenzen

Die Beratungsdokumentation bestand aus zwei Teilen,

- a) der Beratungsprozessdokumentation und
- b) einer Übersicht über monatlich in Anspruch genommene Unterstützungs- und Beratungsleistungen (Hilfepläne).

zu a) Insgesamt lagen Dokumentationen über 940 Beratungsbesuche vor. Sämtliche Dokumentationen wurden auf folgende Kriterien hin ausgewertet:

- Ressourcen der pflegenden Angehörigen,
- Beratungsziele,
- Beratungsthemen,
- Wirkung der Interventionen,
- Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen.

Die Analyse der Beratungsthemen fand bei einer Stichprobe von 50 kompletten Prozessdokumentationen statt, die sich gleichmäßig auf die Gesundheitsberaterinnen und -berater verteilten. Die thematischen Einträge wurden verschiedenen Kategorien zugeordnet, die zugleich in eine Softwareentwicklung der Beratungsdokumentation für das Folgeprojekt einflossen.

Die Beratungsdokumentationen wurden außerdem zur exemplarischen Darstellung verschiedener Fallgeschichten genutzt.

zu b) Die 220 vorliegenden Hilfepläne wurden quantitativ nach in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen und pflegefachlichen Beratungs/-Schulungsthemen ausgewertet.

Die Protokolle der Fallkonferenzen wurden inhaltsanalytisch ausgewertet[56] und genutzt, um verschiedene Aussagen zu stützen.

Im Ergebniskapitel der wissenschaftlichen Begleitung (Kap. 6) wird zu Beginn jedes Abschnitts in einer Übersicht dargestellt, welche Evaluationsverfahren herangezogen wurden, um zu einer Aussage im jeweiligen Kapitel zu kommen.

[56] Haas-Unmüßig, P. (2008) Im Rahmen des Forschungspraktikums im Studiengang Pflegewissenschaft an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar.

5.2 Assessment

In diesem Kapitel werden die zentralen Entwicklungen einer der Säulen des Projekts vorgestellt: der Einsatz eines Assessmentverfahrens. Dabei werden die Kriterien, die zur Auswahl führten, ausgewählte Ergebnisse der Evaluation und die Weiterentwicklungen zur Optimierung in der Anwendung skizziert. Die Ergebnisse werden exemplarisch dargestellt und vor allem hinsichtlich der Relevanz des Einsatzes beschrieben.

In einer vom dip durchgeführten Analyse und Auswertung von 20 Modellprojekten zum Thema Prävention von Pflegebedürftigkeit, „Ansätze zur Pflegeprävention“[57,] wurde der Einsatz multidimensionaler Assessments zur strukturierten Einschätzung von Ressourcen und Defiziten als ein Erfolgsfaktor herausgestellt. Dementsprechend war ein wesentlicher Aspekt des Projekts EDe der Einsatz eines standardisierten Verfahrens (Assessment) zur Abbildung der Belastungen der Angehörigen. Dabei handelt es sich um eine standardisierte Einschätzungsmatrix mit Ausprägungsmerkmalen einzelner Items. Im Projekt EDe kam nach umfassender Sichtung möglicher Verfahren das „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)“ zum Einsatz.[58] Das Instrument wurde in der Projektversion als BIZA-D-M (M steht dabei für Minden) bezeichnet und wird im Folgenden genauer beschrieben.

Im Projekt wurde das Assessment wie folgt angewendet: Es erfolgte eine technische Umsetzung in EDV-Form, so dass die Beraterinnen und Berater nicht nur standardisierte Eingaben zur Verfügung hatten, sondern diese Angaben aus der Ersterhebung auch standardisiert und automatisch ausgewertet werden konnten. Auf der Basis ermittelter Grunddaten erfolgte so eine Auswertung (Ergebnisprotokolle), die sowohl unterschiedliche Dimensionen von Belastung als auch unterschiedliche Ausprägungen der Dimensionen abbildete. Anhand der Ausprägungen konnten dringliche Themen identifiziert und priorisiert werden. Darüber hinaus wurden Freitextkommentare in das Auswertungsformular übernommen, so dass eine übersichtliche Ersteinschätzung als Basis der Beratungen zur Verfügung stand.

Wesentlich für das Projekt war, dass das Assessment nicht nur elektronisch um- und eingesetzt werden sollte, es wurde gleichermaßen auch hinsichtlich wissenschaftlicher Gütekriterien und hinsichtlich der Praxistauglichkeit (z. B. Beratungsrelevanz) überprüft. Auf dieser Basis konnte das Assessment im Laufe des Pro-

---

[57] Ströbel, A.; Weidner, F. (2002)
[58] Zank, S.; Schacke, C. (2007)

jekts und auch für den weiteren Einsatz in EDe II konsequent weiterentwickelt werden.

Die Weiterentwicklung fand im späteren Projektverlauf auf der Basis der Ergebnisse statistischer Überprüfungen nach zwei Erhebungsphasen in Kombination mit den Ergebnissen aus zwei Evaluationsworkshops mit den Anwendern statt. So wurden z. B. alle Elemente des Assessments daraufhin untersucht, ob der Einsatz der Skalen und Einzelfragen sachdienliche Informationen für die Beratung brachte, ob Skalen herausgenommen werden konnten und ob Skalen, die in der statistischen Überprüfung eine geringere Stabilität aufwiesen, bei einer Neustrukturierung ggf. wegfallen konnten. In der Weiterentwicklung wurde dabei beiden Aspekten eine gleichrangige Bedeutung zugemessen, so dass nicht nur statistische oder anwenderorientierte Aspekte alleinig in die Neustrukturierung Eingang fanden. So wurden statistisch weniger bedeutsame Punkte aufgenommen, wenn diese aus Sicht der Gesundheitsberaterinnen und -berater eine hohe Beratungsrelevanz aufwiesen.

Das Assessment sowie die prototypenhafte EDV-Entwicklung wurden im Rahmen einer Neustrukturierung vor allem um eine teilstandardisierte Beratungsdokumentation ergänzt. Diese Entwicklung erfolgte auf der Basis der Evaluation der schriftlichen Beratungsdokumentationen. Somit ist zukünftig das Assessment mit strukturierten Angaben zu Beratungsthemen und Beratungsverläufen verknüpft.

Um nicht nur Informationen für die spezifische Gruppe bereits pflegebedürftiger Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen zu bekommen, wurden das Assessment sowie die EDV-Version darüber hinaus auch um neue Inhalte ergänzt, wie Aussagen zur generellen Situation und Versorgung der Menschen mit Demenz. Das erweiterte Prototypenmodell besteht in seiner zum Projektende vorliegenden Version aus einer Kombination wichtiger Skalen aus dem ursprünglichen BIZA-D, abgesicherter beratungsrelevanter Einzelfragen und Einzelthemen und deckt inhaltlich gleichermaßen das Spektrum der Angehörigenbelastung wie auch zentrale Fragen zum zu pflegenden Menschen ab.

So konnte im Projekt EDe eine umfangreiche und wissenschaftlich abgesicherte Instrumentenweiterentwicklung angestoßen und realisiert werden.

5.2.1 Anforderungen an das Assessment

Die Belastungen der Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz zu Hause versorgen, unterscheiden sich von den Belastungen anderer pflegender Angehöriger dahingehend, dass sie wesentlich durch spezifische herausfordernde Verhaltensweisen der Erkrankten (z. B. das „Wandering“ oder aber aggressive und abwehrende Verhaltensweisen auf Pflegeangebote sowie stereotype Verhal-

tensmuster oder auch Beschuldigungen und Anklagen der Angehörigen durch den Betroffenen) gekennzeichnet sind. Diese haben maßgeblichen Einfluss auf die subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen. Assessmentverfahren, die „nur“ praktische Pflegeaufgaben abbilden und in den Intensitäten einstufen, sind hier nicht spezifisch genug.

Daher galt es für den Einsatz zu berücksichtigen, dass das Verfahren jenseits der objektiven Aufgaben und Bedarfe auch die subjektiven Belastungen abbilden können musste und so einem multidimensionalen Ansatz folgen sollte. Da das Assessment im Projekt darüber hinaus auch zur Messung von Veränderungen (Pre-Post-Vergleich) genutzt werden sollte, war eine hinterlegte Auswertungsmatrix der erhobenen Werte erforderlich. Die reine Deskription unterschiedlicher Dimensionen war an dieser Stelle nicht ausreichend. Um die Möglichkeiten einer stabilen Veränderungsmessung zu testen, war eine wissenschaftliche Überprüfung des eingesetzten Verfahrens notwendig.

Um die Anforderungen an das Assessment näher beschreiben zu können, wurden daher im Vorfeld für das Projekt bedeutsame Auswahlkriterien formuliert. Auf der Basis dieser formulierten Kriterien erfolgten eine Sichtung und Bewertung vorhandener Verfahren und letztlich eine entsprechende Auswahl.

Das eingesetzte Assessmentinstrument sollte:

- multidimensional,
- zielgruppenspezifisch,
- wissenschaftlich überprüft,
- beratungsrelevant,
- veränderungssensitiv,
- lizenzfrei nutzbar,
- praktikabel sein.

Es wurde entschieden, dass primär bereits deutschsprachig vorliegende Verfahren berücksichtigt werden sollten. Dennoch erfolgte darüber hinaus die Sichtung international eingesetzter Verfahren, um entsprechende Entwicklungen berücksichtigen zu können.

5.2.2 Auswahl des Assessments

Auf Basis einer Literaturanalyse[59] wurden die folgenden Instrumente näher in Augenschein genommen:

- Häusliche Pflege Skala (HPS)[60]
- Pflegekompass[61]
- Carers of Older People in Europe (COPE)[62]
- Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)[63]
- Care needs Assessment package for dementia (CarenapD)[64]
- Resident Assessment Instrument Home Care (RAI-HC)[65]
- Step/step-m[66]
- Modified Nursing Care Assessment Scale (M-NCAS)[67]
- Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.De)[68]
- Care Giver Strain Index[69]
- Cost of Care Index[70]
- Care Giving Burden Skale[71]
- Care Giver Burden Inventory[72]

Bei den Verfahren handelt es sich um unterschiedlich komplexe Instrumente und verbreitete Verfahren. Einige der Verfahren (z. B. das CarenapD) befinden sich derzeit in der Testung einer übersetzten Version ins Deutsche. Andere in der Fachöffentlichkeit diskutierte Verfahren, wie das H.I.L.De, sind vor allem im vollstationären Setting von hoher Relevanz.

Im Folgenden werden tabellarisch Auswertungen zu einzelnen Assessments vorgestellt. Dabei konnten nicht zu allen beschriebenen Aspekten vollständige Angaben ermittelt werden. Die Zentralkategorien aber ließen eine abschließende Beurteilung und Auswahl zu.

---

59 Karsch, A. (2005)
60 Gräßel, E. (2001)
61 Blom, M.; Duijnstee, M. (1999)
62 McKee K.J. et al. (2003)
63 Zank, S. et al. (2006)
64 McWalter, G. et al. (1998)
65 Garms-Homolova, V. (2002)
66 Ströbel, A.; Weidner, F. (2003)
67 Kleinman, L. et al. (2004)
68 Wesselmann, S. (2009)
69 Sullivan, M. T. (2002)
70 Kosberg, J.; Cairl, R. E. (1986)
71 Gerritsen, J. C.; van der Ende, P. C. (1994)
72 Novak, M.; Guest, C. (1989)

Systematische Instrumente: (Auswahl gesichteter Instrumente)	Bewertung nach Anforderung		Zielgruppe	Dimensionen	Wissenschaftliche Güte	Lizenz/ EDV
Häusliche Pflege-Skala HPS (28 Items)	1 2 3 4 5 6	Ja Teils Teils Teils Nein nein	Pflegende Angehörige	Körperlicher Zustand psychischer Zustand, eigene Aktivitäten, Bild nach außen/ Außenkontakte, Beziehung zum Gepflegten	+/- Veränderungs-sensitivität?	0,26 Euro
Pflegekompass (113 Fragen)	1 2 3 4 5 6	Ja Ja Teils Teils Nein ?	Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten	Grad der Belastung / Grund der Belastung / Veränderung der erfahrenen Belastung	- Rein qualitatives Vorgehen	?
Carers of older People in Europe COPE (15 Items)	1 2 3 4 5 6	Nein Ja Ja Teils Nein ?	Pflegende Angehörige	Negative Einflüsse u. positive Bedeutung der Betreuung Qualität der Unterstützung Finanzielle Belastung	++/-	?
Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz BIZA-D (183 Items und > 30 Subskalen)	1 2 3 4 5 6	Ja Ja Ja Ja Ja Ja	Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten	Objektiv praktische Betreuungsaufgaben / subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen / subjektiv wahrgenommene Rollenkonflikte / Coping	++	Keine/ Ja
Care needs Assessment package Carenap (engl.) (165 Items Person / 97 Items Bedarfe)	1 2 3 4 5 6	Ja ja ja Ja ? ?	Demenzerkrankte und Angehörige	Objektive Bedarfserhebung von Demenzkranken und Beschreibung der Bedarfe Pflegender Angehöriger / Pflegerische Tätigkeiten und ihre Häufigkeiten	+/-	?
Resident Assessment Instrument- RAI-HC (100 Fragen oder Fragekomplexe / standardisiert)	1 2 3 4 5 6	Ja Nein Ja ´Nein Nein Nein	Pflegebedürftige	Körperliche Funktionsfähigkeit, Erkrankungen, Stimmungslage und Verhalten, Wohnumfeld, soziale Situation	+/-	Nein/ nein
Step / step-m	1 2 3 4 5 6	Ja Nein Ja Nein Nein Ja	Ältere Personen	Lebensgewohnheiten/ Alltagsaktivitäten / Finanzielle und soziale Situation / Krankheiten etc.	++	Nein/ Liegt vor
Modified Nursing Care Assessment Scale (M-NCAS), (32 Items)	1 2 3 4 5 6	Ja Nein Ja Nein Nein ?	Pflegende	Verhalten von Demenzerkrankten und pflegerische Belastung	+	?

1) multidimensional
2) zielgruppenspezifisch
3) wissenschaftlich
4) beratungsrelevant
5) veränderungssensitiv
6) lizenzfrei nutzbar
7) praktikabel

Abb. 14:Tabellarische Darstellung der Assessmentanalyse (Auswahl)

Zunächst wurde jedes Instrument auf die Anforderungskriterien hin analysiert. Anschließend erfolgt die Benennung der Zielgruppe, an die sich das Instrument richtet sowie die Dimensionen, die es abbildet. Zur Beurteilung der wissenschaftlichen Güte wurde die zu Grunde liegende Studienlage eingeschätzt und bewertet. Letztlich wurde die Frage beantwortet ob das Instrument lizenzfrei zu nutzen ist und ob bereits eine EDV-Version existiert.

Auf Basis der Analyse fiel die Wahl auf den Einsatz des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Neben umfangreichen und transparenten Konstruktionsbeschreibungen erfüllt es in besonderem Maße die Anforderungen an eine Multidimensionalität. In der Folge wurde der Kontakt zu den Entwicklerinnen des Verfahrens hergestellt, um Lizenzierungsfragen zu klären. Dabei wurden die Nutzung für das Projekt, die Überführung in eine EDV-Version sowie die Testung und Weiterentwicklung gemeinsam mit den Entwicklerinnen vereinbart.

5.2.3 Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung (BIZA-D, BIZA-D-M)

Das BIZA-D wurde in einem sechsjährigen Projekt (LEANDER = Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten) im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) entwickelt. Federführend bei der Entwicklung waren Zank und Schacke.

Es liegen zahlreiche Veröffentlichungen zur wissenschaftlichen Testung und Güte des Verfahrens sowie Veröffentlichungen zu Ergebnissen im Einsatz vor.[73]

Beim BIZA-D[74] handelt es sich um ein umfangreiches Verfahren aus 88 Items zu Belastungsindikatoren, die sich in 20 fünfstufige Subskalen (0 bis 4) gliedern. Daneben werden zahlreiche Informationen in weiteren Skalen und Subskalen, wie Folgen der Belastung durch die Pflege oder Bewältigungsstrategien, erhoben. Die in den Vorstudien zum LEANDER-Projekt entwickelten Inhalte der neun Hauptskalen[75] gehen auf ein komplexes, stresstheoretisch fundiertes Belastungskonzept zurück. Die im BIZA-D verwendeten Items zur Messung der Dimensionen in den neun Hauptskalen wurden empirisch getestet. Dabei wurden mittels einer Hauptkomponentenanalyse (Faktorenanalyse mit Varimax-Rotation und Kaiser-Normalisierung) die entsprechenden Faktorladungen der einzelnen Items ermittelt und es wurde eine Selektion der ursprünglich umfangreicheren Itemsammlung vorgenommen.

Der jeweilige Grad der Belastung in den Hauptskalen wird auf einer Skala von 0 bis 4 eingeschätzt. In der Regel werden dabei die folgenden Angaben gemacht: 0 = „nie“, 1 = „selten“, 2 = „manchmal“, 3 = „oft“ und 4 = „immer“.

Die Skalen umfassen im Durchschnitt vier bis fünf Items, die gemessenen Reliabilitäten (Cronbachs Alpha) der Skalen liegen zwi-

[73] Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2007
[74] Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2006)
[75] Vgl. Zank et al. (2006)

schen .74 und .95 und können daher als gut bis sehr gut bezeichnet werden.[76] Dem BIZA-D liegt eine Auswertungsmatrix zu Grunde, so dass über einzelne Skalen Mittelwerte und Gesamtbelastungen in den jeweiligen Subskalen berechnet werden können. Der Konstruktionsweg und auch die Güte des Instruments sind als transparent und nachvollziehbar zu werten. Mit dem BIZA-D werden nicht nur negative Einflüsse auf das Erleben und die Situation der Angehörigen erhoben (Belastung), sondern auch die Ressourcen und die erlebten positiven Aspekte (gute Seiten der Pflege) mitberücksichtigt.

Im Projekt EDe wurden fast alle zur Verfügung stehenden Skalen des BIZA-D eingesetzt, die folgende Tabelle bietet dazu eine Übersicht:

	Hauptskala	**Subskalen**
1	Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben Erweiterte Betreuungsaufgaben Erinnern, Motivieren, Anleiten Unterstützung bei der Kontaktpflege Emotionale Unterstützung Beaufsichtigen
2	Belastung durch Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen des Patienten	Persönliche Vernachlässigung Kognitive Einbußen Aggressivität, Widerstand Depressivität Spätsymptomatik Verwirrtes desorientiertes Verhalten Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Patienten
3	Belastung durch Schwierigkeiten und Einschränkungen	Persönliche Einschränkungen Mangelnde soziale Anerkennung Umgang mit Behörden Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
4	Finanzen und Beruf	Finanzen Beruf
5	Familie und Partnerschaft	Familie und Partnerschaft
6	Aggression	
7	Gute Seiten der Pflege	
8	Bewältigungsmöglichkeiten	
9	Seelische Befindlichkeit	

Abb. 15: Im Projekt eingesetzte Haupt- und Subskalen des BIZA-D-M

[76] Zank, S.; Schacke, C. (2007)

Die verwendeten Skalen wurden für das Projekt um wichtige Stammdaten und zusätzliche Informationen zur familiären Situation erweitert. Im Gegensatz zur ursprünglichen Anwendung des BIZA-D (Fragebogen für Selbstausfüller) wurde das Verfahren im Projekt nach Überführung in eine EDV-Version als unterstützendes Face-to-Face-Befragungsinstrument verwendet. Die so eingesetzte Version des Instruments heißt BIZA-D-M (M= Minden).

Für die Evaluation ergaben sich wichtige Anhaltspunkte, wie die Frage nach der Verständlichkeit der Items, wenn Angehörige sie hören, ob Redundanzen in den Items vorhanden sind und ob sich Spezifika im Antwortverhalten ergeben, wenn die Anonymität der Befragung durch die direkte Interviewsituation aufgehoben ist.

Dies verweist auf die Notwendigkeit, das BIZA-D-M nicht nur hinsichtlich der statistischen Güte zu überprüfen, sondern wesentliche Erkenntnisse auch im Rahmen von Evaluationsworkshops mit den Anwenderinnen und Anwendern zu gewinnen.

5.2.4 Überprüfung des Assessments

Der Einsatz eines Assessments kann grundsätzlich hinsichtlich zweierlei Fragestellungen bedeutsam werden:

Erstens geht es darum, die verschiedenen Aspekte, in denen Angehörige Belastungen erfahren können, abzubilden, um sie für eine Beratung zu nutzen.

Zweitens sollen Angehörige bezüglich des Ausmaßes der Belastung zueinander in eine Größer-Kleiner-Relation gebracht werden, also können Angehörige bezüglich ihrer Belastung verglichen werden.

Das Hauptaugenmerk im Projekt wurde auf die Beratungsrelevanz gelegt, gleichwohl die Ergebnisse der Auswertungen auch im Rahmen einer Veränderungsmessung verwendet wurden.

Als Grundlage einer statistischen Testung wurden die Ergebnisse des Assessments der pflegenden Angehörigen über einen Zeitraum von 18 Monaten im Projekt beobachtet. Zu zwei Messzeitpunkten wurden (im Abstand von zwölf Monaten) Daten erhoben. Es lagen 301 ausgewertete BIZA-D-Datensätze aus dem ersten und 190 aus dem zweiten Erhebungszeitpunkt vor. Die in dem Bericht ausgewiesenen Ergebnisse gehen auf die Auswertungssystematik des ursprünglichen BIZA-D zurück. Einbezogen in den Pre-Post-Vergleich wurden die Personen, die zu beiden Befragungszeitpunkten mit dem BIZA-D erfasst wurden.

Die statistischen Berechnungen erfolgten mittels des Statistikprogramms SPSS© 17.0.

Bislang lagen zur Prüfung der Konstruktvalidität des BIZA-D durch die Entwicklerinnen bereits Faktorenanalysen vor, die die Zuordnung der einzelnen Items zu den neun Dimensionen prüften. Genauer beschrieben handelte es sich hierbei in einem ersten Schritt um exploratorische Hauptkomponentenanalysen, die alle Komponenten mit einem Eigenwert größer 1,0 berücksichtigten und die Komponenten einer Varimax-Rotation unterzogen, also die Komponenten als von einander unabhängig konzipierten. Später im Projekt (LEANDER) wiederholten Zank/Schacke die Ergebnisse mit konfirmatorischen Faktorenanalysen.

Im Projekt EDe wurde entschieden, die exploratorischen Faktorenanalysen gemäß den Evaluationen von Zank/Schacke zu wiederholen, um zu überprüfen, ob mit der gleichen Methode ein gleiches oder ähnliches Ergebnis bezüglich der eingesetzten Hauptskalen ermittelt werden konnte. Dabei zeigten sich die folgenden Ergebnisse:

- Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben (25 Items) 3 Abweichungen
- Verhaltensänderungen und Veränderungen der Beziehung zum Pflegebedürftigen (23 Items) 6 Abweichungen
- Schwierigkeiten und Einschränkungen (23 Items) keine Abweichung
- Finanzen und Beruf (8 Items) keine Abweichung
- Familie und Partnerschaft (5 Items)keine Abweichung
- Wenn der Geduldsfaden reißt (7 Items) 1 Abweichung
- Gute Seiten der Pflege (5 Items) keine Abweichung
- Bewältigungsmöglichkeiten (27 Items) 6 Abweichungen
- Seelische Befindlichkeit (15 Items) keine Abweichung

Damit bestätigten sich insgesamt die Ergebnisse, wie Zank/Schacke sie berechnet hatten. Auch in der zweiten Messung war dies ähnlich, was darauf hinweist, dass es sich um stabile Dimensionen handelt. 88,5 % der gemessenen Items stimmten hinsichtlich der Faktorenladungen vollständig mit den Ergebnissen überein. Eine hohe Übereinstimmung der Items hinsichtlich ihrer Hauptkomponentenladungen insgesamt spricht dafür, dass die Hauptskalen tatsächlich eigenständige Dimensionen sind und voneinander abgegrenzte Inhalte darstellen.

Einzelne Items wurden bereits bei Zank/Schacke nicht den empirisch gemessenen, sondern den inhaltlich passenden Kategorien und Hauptkomponenten zugeordnet. So lassen sich teilweise die ermittelten Abweichungen erklären, die bereits bei Zank/Schacke zu beobachten sind. Einzelne Items wiesen darüber

hinaus teilweise eher geringe Faktorenladungen auf andere Hauptkomponenten auf.[77]

Betrachtet man die Ergebnisse der Messungen im Projekt, so kann insgesamt von einer guten inhaltlichen Stabilität der Kategorien/Hauptskalen ausgegangen werden.

Neben den statistischen Auswertungen waren gleichrangig die Ergebnisse aus den Evaluationsworkshops mit den Anwenderinnen und Anwendern bedeutsam. Neben zwei jeweils halbtägigen Evaluationsworkshops, in denen jede einzelne Frage des Assessments bearbeitet wurde, wurde auch ein Bogen eingesetzt, der die Tendenzen der Nutzung hinsichtlich relevanter Aspekte auf der Basis einer visuellen Skala erfassen sollte.

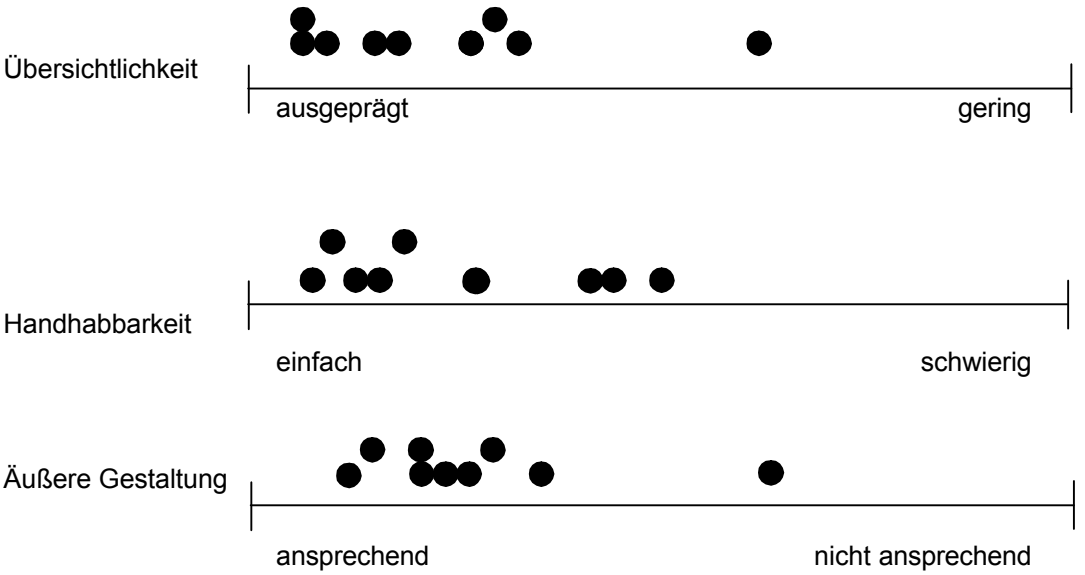
Die folgenden Aspekte wurden dabei evaluiert:

- Übersichtlichkeit
- Handhabbarkeit
- Äußere Gestaltung
- Zeitdauer zum Ausfüllen
- Schulung und Begleitung bei der Anwendung
- Verständlichkeit für die Befragten
- Akzeptanz bei den Befragten
- Übersichtlichkeit des Protokolls
- Auswertung der Protokolle
- Zeitaufwand für die Auswertung in Relation zum Nutzen
- Beratungsrelevanz der erfassten Bereiche
- Entscheidungsrelevanz für die Auswahl der Interventionen
- Nutzen des Assessments BIZA-D-M als Einstieg in die Beratung insgesamt

Die Angaben wurden von den Teilnehmern auf einer offenen Skala zwischen zwei gegensätzlichen Wortpaaren eingetragen. Dies sei an dieser Stelle exemplarisch verdeutlicht:

[77] Abweichungen wurden bereits als solche bezeichnet, wenn das Item mit einer Ladung von unter 60 auf einen anderen Faktor „lud“. Damit war die Hürde für eine Abweichung relativ niedrig angesetzt.

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Handhabung und zum Nutzen des Assessments:



In der Gesamtschau ergab die Auswertung, dass der Zeitaufwand als relativ hoch eingeschätzt wurde. Auch gab es eine breite Streuung der Beurteilung hinsichtlich der Verständlichkeit bei den Befragten, was auf einen Änderungsbedarf verwies. Hier wurde deutlich, dass durch die Interviewform ein erheblicher Unterschied zu den selbst auszufüllenden Fragebögen bestand.

Hervorzuheben ist, dass die Anwenderinnen und Anwender darin übereinstimmten, dass das BIZA-D die beratungsrelevanten Informationen tatsächlich abdeckt und dass die Ergebnisse auch die Entscheidungsgrundlage für eine Interventionsplanung waren.

In den Workshops wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Skalen und Fragen benannt, die von besonderem Interesse und von hoher Bedeutung für die Beratung waren. Im Umkehrschluss wurden die Fragen und Skalen ermittelt, die aus Sicht der Anwenderinnen und Anwender wenig bis keinen Nutzen hatten oder die sie in Form des Interviews nicht einsetzen konnten, weil sie zu intime Informationen (seelische Befindlichkeit) anfragten. Auch ergaben die Diskussionen, dass nicht alle Fragen zu einem frühen Zeitpunkt möglich erschienen, da für einzelne Themen eine vertraute Beziehung als Basis notwendig ist (z. B. „Wenn der Geduldsfaden reißt“). Hier wurden die Skalen zum Teil dennoch in die weitere Prototypenentwicklung aufgenommen, weil sie bei den Befragten Prozesse in Gang setzten, die im weiteren Beratungsverlauf bedeutsam wurden.

5.2.5 Weiterentwicklung des Assessments

Zum Zeitpunkt des Einsatzes im Projekt hatte das Instrument einschließlich der Stammdaten insgesamt 172 Items. Die Neufassung (Ergänzung von Fragen zur Situation des zu pflegenden Menschen/Reduktion einzelner Skalen des BIZA-D) wird insgesamt ca. 119 Fragen für den pflegenden Angehörigen und 31 Fragen zur Situation des zu Pflegenden enthalten.

Folgende Skalen wurden entweder aus statistischer Perspektive oder aber aus Sicht der Gesundheitsberaterinnen und -berater nicht mehr in das neue Verfahren aufgenommen bzw. mit veränderter Skalierung in Form dichotomer Angaben („liegt vor“ oder „liegt nicht vor“) weitergeführt:

Nicht mehr aufgenommen wurden:

- Unterstützung bei der Kontaktpflege
- Emotionale Unterstützung
- Belastung durch Spätsymptomatik
- Umgang mit Behörden
- Belastungen durch finanzielle Einschränkungen durch die Pflege
- Seelische Befindlichkeit

Mit veränderter Skalierung eingesetzt werden:

- Mangelnde soziale Anerkennung
- Gute Seiten der Pflege
- Bewältigungsmöglichkeiten

Die Entwicklung des Assessments hat die folgenden Phasen durchlaufen:

Phase 1: Auswahl des Assessmentinstruments und der einzusetzen den Skalen

Phase 2: Umsetzung in EDV-Version

Phase 3: Anwendung des elektronischen Verfahrens im Assessmentgespräch mit Protokoll

Phase 4: Evaluation der Ergebnisse (quantitativ und qualitativ)

Phase 5: Reduktion und Ergänzung (Skalenreduktion/ Entwicklung und Aufnahme einer Beratungsdokumentation / Aufnahme relevanter Daten zur Situation eines Menschen mit Demenz)

Phase 6: Neukonzeption

Phase 7: Umsetzung in eine veränderte EDV-Version

Eine siebte Phase (Testung der Neukonzeption) wird im Folgeprojekt von EDe (EDe II) durchgeführt. Hier liegt der Fokus auf der Identifikation von beratungsrelevanten Grunddaten bei Familien von noch nicht pflegebedürftig eingestuften Angehörigen und von Menschen mit Demenz. Zum Zeitpunkt der Berichterstellung konnten keine weiterführenden Angaben zu den Stärken und Schwächen des angepassten Assessments vorgenommen werden.

5.3 Beratungskonzept

Das Beratungskonzept im Projekt EDe ist Grundlage für eine pflegepräventive Beratung in häuslichen Pflegesituationen und damit für die zentrale und steuernde Intervention im Projekt. Das zu Projektbeginn entwickelte Konzept ist im Projektverlauf unter Einbeziehung der Ergebnisse der Prozessevaluation weiterentwickelt worden.[78] Es berücksichtigt die Bedürfnisse der Zielgruppe – Familien, in denen demenzerkrankte Menschen leben, gepflegt und betreut werden – und die besonderen Anforderungen, die das zugehende Beratungssetting an die Beratenden stellt. Das Beratungskonzept ist anschlussfähig an eine assessmentgestützte Bedarfseinschätzung und beinhaltet außerdem ein Konzept für begleitende Fallkonferenzen. Die Fallkonferenzen sind zugleich Bestandteil des Qualifizierungskonzepts, das auf der Grundlage des Beratungskonzepts entwickelt wurde; sie sind Inhalt des Kapitels 5.4.

Im Folgenden werden Ziele, Rahmen und Struktur des Beratungskonzepts dargestellt sowie der beratungstheoretische Hintergrund.

5.3.1 Ziele, Rahmen und Struktur des Beratungskonzepts

Ziele

Die Beratungsbesuche im Projekt „EDe“ haben präventiven Charakter und sind ausgerichtet auf eine Entlastung pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen. Die Entlastung soll im Hinblick auf eine Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation unter Einbeziehen persönlicher und familiärer Ressourcen der pflegenden Angehörigen stattfinden. Diese sollen verbunden werden mit regionalen Unterstützungsangeboten unter bedarfsgerechtem Einsatz der Leistungen der Pflegeversicherung. Dabei müssen sowohl die Belastbarkeit der pflegenden Angehörigen als auch die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen berücksichtigt werden.

---

[78] Zur Konzeptentwicklung hat maßgeblich beigetragen: Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer, Dekanin des Fachbereichs Gesundheitswesen an der KatHo NW in Köln und Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Beratung e. V.

Ziel des Beratungskonzepts ist es, eine Grundlage zu bieten für die zentrale Intervention Beratung als Bindeglied zwischen informeller und professioneller Unterstützung. Es soll außerdem Grundlage sein für die bedarfsgerechte Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegeversicherung.

Rahmen

In jeder teilnehmenden Familie fanden neben zwei EDV-gestützten Assessmentgesprächen zu Beginn und zum Ende der insgesamt 18-monatigen Interventionsphase ca. vier Beratungsbesuche statt, die auch Anteile häuslicher Schulung und Anleitung enthielten. Je nach individuell begründbarem Bedarf waren auch mehr Beratungsbesuche möglich. Die Beratungen im Projekt EDe wurden ausschließlich in häuslicher Umgebung durchgeführt, was von vornherein eine gute Voraussetzung war, um das gesamte Familiensystem, soweit vorhanden, einzubeziehen. Für Pflegegeldempfänger erfüllten die Beratungsbesuche während der Projektzeit außerdem die Funktion der Qualitätssicherungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI.

In den Arbeitsfeldern, in denen eine professionelle Beziehungsarbeit im Zentrum steht, bietet die Fallarbeit als Methode die Chance aktueller Problemlösungen und zeitnaher Wissensaneignung. Kollegiale Fallbesprechungen waren daher Bestandteil des Beratungskonzepts. Sie hatten das Ziel, die Beratungskompetenzen der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu fördern und damit die Qualität der Beratungen zu verbessern. Die Fallkonferenzen fanden im Projekt zunächst wöchentlich statt, im Projektverlauf wurde jeweils eine Fallkonferenz im Monat durch eine Gruppensupervision (Abschnitt Supervision in diesem Kapitel) ersetzt. Auch wenn die Fallkonferenzen Bestandteil des Beratungskonzepts sind, werden sie ausführlicher als eigenes Konzept in Kapitel 5.4 beschrieben.

Struktur

Während sich die Ausgestaltung der Beratungsbesuche jeweils an den Bedarfen der Familien und am beratungstheoretischen Hintergrund orientierte, folgte der Beratungsprozess in seiner grundlegenden Systematik der Methode des Case Managements. Er bestand aus folgenden Schritten:

- Bedarfseinschätzung mittels strukturierten EDV-gestützten Assessmentinstruments
- Analyse und Interpretation des Assessmentprotokolls und Beratungsplanung durch die Gesundheitsberaterin/den Gesundheitsberater
- Erstberatung mit vertiefender Anamnese, Vereinbarung von Beratungszielen und Information zu möglichen Unterstützungsangeboten sowie leistungsrechtlichen Ansprüchen

- Folgeberatungen mit Evaluation der Wirkung bisher in Anspruch genommener Unterstützungsangebote, Planung von weiterem Vorgehen, bei Bedarf Beratung im Hinblick auf Barrierenüberwindung (Kap. 7.4.1), bedarfsentsprechend häusliche Schulungen
- Abschlussassessment zur Veränderungsmessung von Belastungen; dies bildete den Abschluss des Beratungsprozesses und diente hauptsächlich der wissenschaftlichen Evaluation.[79]

Weitere Bestandteile des Beratungsprozesses waren Telefonkontakte zwischen den Beratungsbesuchen zur Vermittlung und Koordination von Unterstützungsangeboten. Diese Telefonkontakte dienten außerdem dem „In-Kontakt-Bleiben" selbst und der Beziehungsgestaltung mit den pflegenden Angehörigen.

Auf der folgenden Seite ist der Beratungsprozess im Projekt „EDe" in einer Übersicht dargestellt. Es handelt sich dabei um einen Rahmen, der der Orientierung dient. Die Beratungsrealität stellte sich weitaus differenzierter dar.

[79] In einzelnen Fällen hat es zum Ende des Projekts noch einmal den Anstoß für die Familien gegeben, weitere Hilfen in Anspruch zu nehmen.

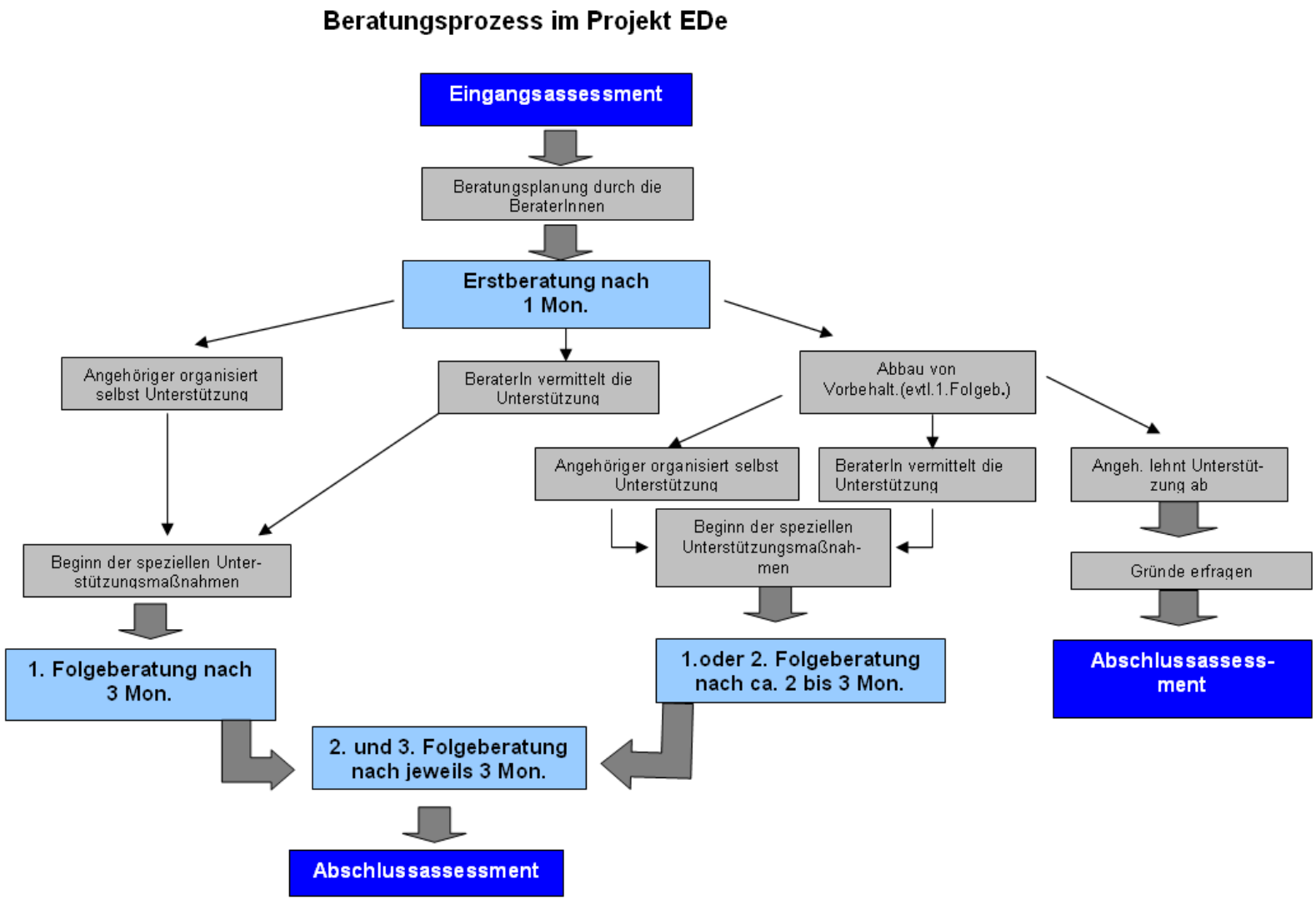


Abb.16: Schematische Darstellung des Beratungsprozesses im Projekt EDe

Beratungsdokumentation

Die Beratungsdokumentation bildet die Struktur des Beratungsprozesses ab und beinhaltet Ressourcen der pflegenden Angehörigen, Beratungsziele, Beratungsinhalte und Vereinbarungen. Die Dokumentation der Folgeberatungen beinhaltet auch jeweils die Einschätzung der pflegenden Angehörigen zur Wirkung der Interventionen sowie Gründe, aus denen vereinbarte Interventionen nicht in Anspruch genommen wurden (Kap. 7.4.1). Zusätzlich erfolgte eine Einschätzung der Gesundheitsberaterin/des Gesundheitsberaters zur Gesprächsatmosphäre und zur Befindlichkeit der pflegenden Angehörigen. Zusätzlich wurde als weiteres Dokument eine Übersicht über monatlich in Anspruch genommene Unterstützungsleistungen sowie Beratungs- und Schulungsinterventionen eingeführt.

Am Ende des Projekts erfolgte eine weitere Systematisierung und Softwareentwicklung der Beratungsdokumentation. Die zukünftige und im Projekt „EDe II“ zum Einsatz kommende EDV-gestützte Beratungsdokumentation ist teilstandardisiert. Sie soll sowohl den Beraterinnen und Beratern einen systematischen Überblick über den Beratungsverlauf ermöglichen und zugleich einen Nachweis für das Beratungsgeschehen darstellen. Dazu enthält die Dokumentation sowohl Beratungsanliegen als auch Ressourcen, einen flexiblen Planungs- und Durchführungsteil, sowie die Möglichkeit, organisatorische Tätigkeiten außerhalb der Beratungsbesuche separat zu dokumentieren. Es besteht zudem die Möglichkeit für die Beraterinnen und Berater Vereinbarungen mit den Angehörigen zu dokumentieren und zu evaluieren. Zusätzlich sollen zu wissenschaftlich-evaluativen Zwecken verschiedene Kriterien statistisch und inhaltsanalytisch auswertbar sein. Die Programmierung der Beratungsdokumentation wird zur Zeit der Berichterstattung umgesetzt, ein Screenshot als Einblick ist als Anlage beigefügt. (Anlage Nr. 8)

5.3.2 Aspekte der Gesundheitsberatung

Um Gesundheitsberatung als eigenständigen Handlungsansatz in den bisherigen Angeboten in der Gesundheitspraxis zu sehen, bedarf es eines spezifischen professionellen Leistungsprofils mit klaren Aufgabenfeldern und Qualitätsanforderungen. „Beratung muss sich auf Gesundheitsthemen und -probleme beziehen und zum Ziel haben, über psychologische und soziale Veränderungsmethoden Krankheiten zu verhindern, Gesundheit zu fördern oder die Bewältigung einer Krankheit zu unterstützen. “Gesundheitsberatung ist somit den „Praxisfeldern der Prävention, Gesundheitsförderung und Rehabilitation“ zuzuordnen.[80] Ihre Hauptfunktion ist es, „Individuen und Gruppen dabei behilflich zu sein Veränderungen in ihrer persönlichen und sozialen Umwelt … vorzunehmen, die die Auftretens-

[80] Faltermaier, T. (2004), 1064 f.

wahrscheinlichkeiten von Problemen minimieren, und dadurch die Notwendigkeit kurativer Maßnahmen zu vermeiden“[81].

Mit dem Beratungskonzept im Projekt EDe werden sowohl gesundheitsförderliche, präventive als auch rehabilitative Ziele verfolgt. Bezüglich der gesundheitsförderlichen Aspekte liegt das Gesundheits- und Krankheitsverständnis von Antonovsky zu Grunde. In diesem Verständnis steht nicht mehr die Frage im Zentrum „Warum wird der Mensch krank?“ sondern „Wie bleibt der Mensch gesund?“ Damit wird der Blick insbesondere auf die eigenen Ressourcen gerichtet.[82]

Bei der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen handelt es sich um Menschen, die sich bereits in einer Belastungssituation befinden. Aus diesem Grunde beziehen sich präventive und rehabilitative Ziele auf das Verhindern von Folgen dieser Belastung bzw. von Symptomen einer Überlastung. Sie sind auch ausgerichtet auf eine Alltagsbewältigung sowie auf eine emotionale Bewältigung der Situation.

Bei allen Aspekten müssen immer auch die demenzerkrankten Menschen mit in den Blick genommen werden. Gesundheitsförderung und Prävention bedeuten auch, ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern sowie Folgen der Pflegebedürftigkeit zu verhindern.

Es geht sowohl in der Prävention als auch in der Gesundheitsförderung ganz wesentlich um die Motivierung von Menschen zur Veränderung von gesundheitlich relevanten Verhaltensweisen, Lebensweisen und sozialen Strukturen. Es besteht fachlich weitgehend ein Konsens darüber, dass sich diese Gesundheitsziele in der Regel nicht allein über Wissensvermittlung und gesundheitliche Aufklärung erreichen lassen. Vielmehr muss eine professionelle Beratung darauf abzielen, dass Personen im Rahmen ihrer individuellen Lebenssituation, ihrer Motive und Möglichkeiten passende Wege zur Gesundheit finden und diese im Alltag umsetzen können. Ihre Aufgabe ist eine Vermittlung zwischen dem Alltagshandeln einer Person und dem professionellen Wissen und Handeln.[83]

---

81 Zwicker-Pelzer, R. (2009), 24

82 Antonovsky spricht dabei von generalisierten Widerstandressourcen und meint Möglichkeiten und Potentiale des Menschen, die relativ stabil vorhanden sind. Bundeszentrale für gesund heitliche Aufklärung (2001)

83 Faltermaier, T. (2004), 1064 f.

5.3.3 Professionelle Gesundheitsberatung bei pflegenden Angehörigen

Die Pflege eines demenzerkrankten Menschen ist nicht auf die Interaktion zwischen Pflegebedürftigem und Pflegendem[84] begrenzt, sondern betrifft das ganze Familiensystem. Auftretende Probleme und begrenzte Ressourcen aller Beteiligten[85] erfordern in der Regel Lösungen in einer absehbaren Zeit. Dabei ist es die Anforderung an die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf der Grundlage der Assessmentergebnisse, ihres Fachwissens und ihrem Fallverstehen[86] das jeweils in der Situation passende Vorgehen in der Beratung bzw. passende Interventionen auszuwählen. Als theoretische Fundierung eignet sich ein systemisch-lösungsorientiertes Vorgehen in der Beratung auf der Grundlage des handlungsorientierten Professionalisierungsansatzes für die Pflegeberufe von Weidner[87] unter Bezugnahme auf die Arbeiten von Oevermann. Der Ansatz wird hier angepasst auf die professionelle Fallarbeit im Beratungskontext:

Subjektive Betroffenheit des pflegenden Angehörigen

Das subjektive Erleben des Beratungsklienten ist der zentrale Gegenstand und Ausgangspunkt von Beratung. Im Projekt EDe ist die subjektiv erlebte Belastung pflegender Angehöriger ein Schwerpunkt, der mit dem Assessmentinstrument differenziert erfasst wird. Insofern wird der Fokus der Beratenden bereits in der Vorbereitung des Beratungsgesprächs auf dieses Kriterium gerichtet. Das Bewusstmachen der Belastungssituation im Assessmentgespräch und auch innerhalb des Beratungsprozesses kann bei den pflegenden Angehörigen die subjektive Betroffenheit (vorübergehend) verstärken. Es geht also nicht nur darum, die subjektive Betroffenheit in das beraterische Handeln einzubeziehen, sondern sie ist auch Zielpunkt der beraterischen Intervention (Kap. 6.1.4 und 6.2.5).

Die subjektiv erlebte Betroffenheit der pflegenden Angehörigen führt häufig dazu, dass sie nicht selbst in der Lage sind, sich objektiv mit den pflegebezogenen Problemen auseinanderzusetzen und sie zu lösen. Aus diesem Grund bedarf es der professionellen Beratung, die diese subjektive Betroffenheit einzubeziehen vermag. Das bedeutet, dass sie sowohl in die Entscheidung für das beraterische Vorgehen als auch in die Entscheidung für ein individuelles Entlastungsprogramm einfließen muss.

---

[84] In den allgemeinen Teilen der theoretischen Konzepte wird im Unterschied zu den projektspezifischen Inhalten zur besseren Lesbarkeit jeweils die männliche Bezeichnung gewählt.

[85] Gemeint ist hier die Berücksichtigung der persönlichen Ressourcen der beteiligten Menschen sowie finanzielle und personelle Ressourcen der Leistungsträger und Leistungserbringer.

[86] Mit Fallverstehen ist hier das Einordnen und Deuten der Pflegesituation mit ihrer speziellen Problematik vor dem Hintergrund des Lebenszusammenhangs, soweit er sich dem Berater er schließt, gemeint.

[87] Weidner, F. (1995)

Gleichermaßen ist es auch die subjektive Betroffenheit des pflegenden Angehörigen (oder weiterer Familienmitglieder, die im Beratungsgespräch anwesend sind), die oftmals situative und in dem Moment möglicherweise nicht begründbare Entscheidungen erfordert.

In Beratungssituationen besteht grundsätzlich auch die Möglichkeit der subjektiven Betroffenheit der Beratenden. Die ständige Konfrontation mit Belastungen und Leiden erfordert Bewältigungskompetenzen auch auf Seiten der Beratenden, die begleitend entwickelt und erhalten werden müssen (Kap. 6.2.6).

Widersprüchliche Einheit aus Regelwissen und hermeneutischem Fallverstehen

Die Beratenden benötigen als Handlungsgrundlage wissenschaftlich fundierte Kenntnisse in den handlungsrelevanten Bereichen Bedarfseinschätzung, Beratungsintervention, Vermittlung von Unterstützungsangeboten und Evaluation/Reflexion. Zudem ist ein umfassendes Fachwissen zu den Themen, zu denen sie pflegende Angehörige beraten sollen, erforderlich. Gleichzeitig muss den Beratenden bewusst sein, dass sie dieses Fachwissen insbesondere im Bereich der ambulanten Pflege nicht in seiner Reinform anwenden können. Die Komplexität der häuslichen Lebens- und Pflegesituation schränkt die Anwendbarkeit reinen Regelwissens erheblich ein. Gerade pflegende Angehörige sind durch die häufig lange Zeit der Pflege und ihre Erfahrungen selbst zu Experten der jeweiligen Pflegesituation geworden; dieses „Expertenwissen und -handeln“ entspricht oft nicht dem fachlich begründbaren Handeln. Zudem bestehen in den Familien spezifische stabile Beziehungskonstellationen und über Jahre gewachsene Regeln und Gewohnheiten, auf Grund derer Neuerungen oft als störend empfunden werden. Die Bedeutung, die die Pflege eines demenzerkrankten Menschen für den pflegenden Angehörigen hat, ist ein wesentlicher Aspekt, der dazu beiträgt, dass die Pflegesituation so geworden ist, wie sie aktuell ist. Diese Bedeutung erschließt sich den Beratenden oft erst nach einer längeren Zeit der Beratung, manchmal auch gar nicht. So steht das, was für die Beratenden aus fachlichen oder logisch ableitbaren Gründen die beste Lösung für den jeweiligen Angehörigen scheint, unter Umständen im Widerspruch zu dem, was der Angehörige oder auch der demenzerkrankte Pflegebedürftige kann und will oder die individuellen Umgebungsbedingungen zulassen.

Für die Beratenden geht es darum, ein Fallverstehen zu entwickeln, das es ermöglicht, die individuelle Pflegesituation vor dem Hintergrund des Lebenszusammenhangs der Betroffenen zu deuten und zu erklären. Mit dem Verstehen des Falls kann auf fachlich fundierter Basis, mit dem pflegenden Angehörigen gemeinsam der für ihn und den Pflegebedürftigen am besten passende Weg zu einer Entlastung gefunden werden.

Dialektik aus Entscheidungs- und Begründungszwängen

Professionell Handelnde stehen auf Grund personaler Interaktion sehr oft unter einem erhöhten Zwang, situativ Entscheidungen treffen zu müssen. Gleichzeitig fordert es ihre Expertise Begründungen für ihr Handeln zu geben. Wenn jedoch situativ Entscheidungen zu treffen sind, dann ist der Begründungszwang oftmals erst im Nachhinein einzulösen. Diese Situation macht die Dialektik aus Entscheidungs- und Begründungszwängen aus.

Die Beratenden beraten die Angehörigen auf der Grundlage einer durchgeführten Diagnostik. Das dazu angewendete Assessmentinstrument liefert den Begründungszusammenhang für die Beratungsplanung und die in den Beratungsbesuchen durchgeführten oder empfohlenen Interventionen. Bisher existieren nur wenige wissenschaftliche Nachweise über die Wirksamkeit von Entlastungsmaßnahmen auf unterschiedliche Belastungsdimensionen. Die Beratenden müssen überwiegend auf Grundlage ihrer Erfahrungen, der vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten, aber auch auf Grundlage ihrer Einschätzung der gesamten Fallwirklichkeit die passenden Interventionen auswählen.

Da sich in jeder Beratungssituation ein Stück mehr Fallwirklichkeit abbildet, kann es notwendig sein, die begründete Beratungsplanung zu verändern und eine Entscheidung für andere Interventionen zu treffen, die möglicherweise in der Situation zunächst nicht begründbar ist.

Gleiches gilt auch für die kommunikativen Aspekte von Beratung. Die Beratenden planen ihre Beratungsgespräche nicht nur hinsichtlich der zu empfehlenden Interventionen, sondern ebenso hinsichtlich des Gesprächsverlaufs und möglicherweise hinsichtlich einer Beratungsstrategie. Die Situation im Beratungsgespräch kann jedoch die Entscheidung erfordern, den Gesprächsverlauf anders zu gestalten, die geplante Strategie zu verlassen. Die situative oder auch intuitive Änderung der Planung kann dann oft in dem Moment vom Beratenden nicht begründet werden.

Ein wichtiger Aspekt professionellen Handelns ist es, die situativ getroffenen Entscheidungen im Nachhinein zu reflektieren und die Begründung für das Handeln nachzuvollziehen, um daraus Schlüsse für künftiges Handeln zu ziehen.

Analytische Distanz in der Beratungsbeziehung

Um einer subjektiven Betroffenheit der Beratenden zu begegnen, ist eine hinreichende analytische Distanz in der Beratungsbeziehung notwendig. Erst diese Distanz ermöglicht es, die Gesamtsituation, Pflege im System Familie, soweit sie sich darstellt, in den Blick zu nehmen. Die Beratungssituation, insbesondere in häuslicher Umgebung, impliziert gleichzeitig immer wieder das Entstehen von Nähe zu den zu beratenden Personen. Zudem macht die Anforderung des Fall-

verstehens ein Einlassen der Beratenden auf die jeweilige familiäre Situation und die Perspektive der zu Beratenden notwendig. Gerade deshalb besteht die Anforderung an die Beratenden, immer wieder eine Distanz herzustellen, aus der Situation zurückzutreten und sie aus einer Außenperspektive zu betrachten. Gelingt das nicht, ist die Gefahr groß, dass die Beratenden, statt Veränderungen in der Familie anzustoßen, selbst zu Hauptakteuren werden und eigene Ressourcen verbrauchen, ohne effektiv zu beraten.

Für den Beratungsprozess ist es außerdem förderlich, wenn die Beratenden regelmäßig reflektieren, inwiefern sie selbst als Interaktionspartner in der Beratungssituation bestimmte Interaktionsmuster der zu Beratenden fördern.[88]

Autonomie der Lebenspraxis des Angehörigen und des Pflegebedürftigen

Das Respektieren der Autonomie der Lebenspraxis der zu Beratenden ist einerseits wichtiger Grundsatz der Beratung, andererseits ist er auch nicht immer uneingeschränkt anzuwenden. So hört z. B. die Autonomie der Lebenspraxis eines Menschen dort auf, wo sie zur Beeinträchtigung eines anderen Menschen führt. Aus psychoanalytischer Perspektive beispielsweise bedeutet das Respektieren der Autonomie der Lebenspraxis, dass der Therapeut jeglichem Versuch des Klienten, Ratschläge und Empfehlungen von ihm zu erbitten, widersteht.[89] Diese Konsequenz ist Beratenden ohne direkten therapeutischen Auftrag nicht abzuverlangen. Zudem wäre sie möglicherweise bei der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen, die oftmals umgehende Unterstützung benötigen, wenig zielführend.

Erstens ist im Kontext von (systemischer) Beratung ein wesentliches Kriterium, dass der zu Beratende die Beratung tatsächlich will und sich freiwillig entscheidet, das Beratungsangebot anzunehmen. Im Beratungsprozess respektieren die Beratenden die Autonomie der Lebenspraxis der pflegenden Angehörigen und der Pflegebedürftigen und deren Sicht auf die Situation. Den Beratenden muss bewusst sein, dass sie lediglich Anstöße zu Veränderungen und Unterstützung bei gewollter Veränderung geben können. Letztendlich entscheidet der Angehörige selbst, ob und welche Unterstützungsleistung er in Anspruch nimmt und auch, ob er die Beratung weiter in Anspruch nehmen möchte. Der Angehörige wird jederzeit als vernünftig Handlungsfähiger angesehen, obwohl er der Unterstützungsmaßnahmen bedarf.

An dieser Stelle soll die Schwierigkeit der Beratenden nicht ausgeklammert werden, zu entscheiden, wann das Respektieren der Autonomie des pflegenden Angehörigen seine Grenze gefunden hat. In den Fällen, in denen die Lebensqualität

---

[88] Bamberger, G. (2005), 9
[89] Oevermann, U. (1981)

des Pflegebedürftigen stark beeinträchtigt ist oder ihm gegenüber Gewalt angewendet wird, müssen sie unter Umständen Entscheidungen treffen, die Interventionen auch gegen den Willen des pflegenden Angehörigen zur Folge haben.

Zweitens ist das Ziel der Beratung die Entlastung des pflegenden Angehörigen, um die häusliche Pflegesituation möglichst lange aufrechtzuerhalten, ohne dass der Angehörige überlastet und der Pflegebedürftige unterversorgt ist. Aus diesem Grund steht die Stärkung der Autonomie dieses „Pflegegefüges" im Vordergrund der Beratung. Die Beratenden sollen die Angehörigen befähigen, ihre Situation selbst (mit-)einzuschätzen und Lösungsstrategien zu entwickeln. Die Angehörigen sollen dahingehend beraten werden, die Pflegesituation mit den ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen und der notwendigen Unterstützung aufrechtzuerhalten.

Sofern die Familien bisher nicht auf Unterstützung von außerhalb zurückgegriffen haben, stellen die Beratungsbesuche selbst unter Umständen zunächst einmal einen Eingriff in ihre bisherige Autonomie dar. Diese zukunftsorientiert zu entwickeln, ist ein Ziel der Beratung.

Keine vollständige Standardisierbarkeit von Beratung und Interventionszuordnung

Ein gewisses Maß an Standardisierung von Dienstleistungen, so auch von Beratung, ist im Sinne von Transparenz und Qualitätssicherung geboten.[90] [91] Professionelle Beratung muss bestimmten Leitprinzipien folgen, ist jedoch immer subjekt- und kontextbezogen. Sie findet auf Grund von Problemen oder antizipierten Problemen statt, die aus der individuellen Perspektive der betroffenen Person stammen. Dementsprechend lassen sich Lösungen derartiger Probleme nicht voraussagen und die Effekte von Interventionen bleiben im individuellen Fall zunächst offen. Aus diesem Grund ist weder eine vollständige Standardisierbarkeit des Beratungsgeschehens noch eine vollständig standardisierte Zuordnung von Interventionen zu bestimmten Belastungsdimensionen möglich. Die Beratenden müssen sich in jedem einzelnen Fall neu mit der Frage einer passenden Beratungsstrategie sowie der Zuordnung von Interventionen auseinandersetzen.

---

[90] So hat z. B. die Bundesarbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenberatung (BAGA e. V.) einen Standard für Psychosoziale Beratung von alten Menschen und Angehörigen veröffentlicht http://www.baga.de/standard1.htm

[91] Für Ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen existiert eine AWMF-Leitlinie http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/032-051.htm

Erkennen der eigenen Grenzen der Beratung und Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen[92]

Die Problemlagen, die sich den Beratenden während der Beratungsbesuche zeigen, können sehr komplex sein. Insbesondere wenn die Beratenden noch über wenig Beratungserfahrung verfügen, werden sie auch mit Themen konfrontiert, denen sie fachlich (noch) nicht gewachsen sind. In vielen Fällen liegen hinter der Problematik der Pflegesituation auch familiäre Konflikte, die jahrelang in der Familie verschwiegen wurden und nun in der Beratung offenkundig werden. Interpsychische Problemlagen des pflegenden Angehörigen sind unter Umständen für die Beratenden deutlicher sichtbar und mit den eigenen beraterischen Kompetenzen nicht zu bearbeiten. Derartige Einflüsse sind nicht vollständig vom Gegenstand der Beratung, der Bewältigung der Pflegesituation, zu trennen. Eine deutliche Auftrags- und Zielklärung ist hier nicht nur für die zu Beratenden, sondern auch für die Beratenden ein elementarer Bestandteil im Beratungsprozess, um die Komplexität der Situation und des Prozesses zu reduzieren. Die Beratenden müssen ihre eigenen Grenzen kennen und anerkennen und entscheiden können, wann es notwendig ist, die Familien an andere Stellen oder Berufsgruppen weiterzuleiten. Es ist damit auch Aufgabe der Beratenden, ein Zusammenwirken mit anderen Berufsgruppen und eine Vernetzung der Angebote im Sinne der Angehörigen und der Pflegebedürftigen zu initiieren.

5.3.4 Die Herausforderung des Systemischen in der Beratung

Entsprechend einer der Grundannahmen systemischen Denkens stellt ein Problem immer das Ergebnis des Zusammenwirkens vieler Beteiligter und des Zusammentreffens verschiedener Umstände dar, auch wenn nur einzelne Personen als Problemträger und das ihnen zugeschriebene Problem in Erscheinung treten.[93] Will man die Handlungsweise einer Person verstehen, so ist das nicht möglich, wenn man den Blick lediglich auf diese Person richtet. In einer systemischen Beratung ist es daher von Bedeutung, möglichst alle für ein Problem relevanten Faktoren zu berücksichtigen und möglichst alle Personen, die davon betroffen sind, in den Beratungsprozess mit einzubeziehen. Es gilt, alle Beiträge der Betroffenen zu identifizieren und in ihrer systemischen Gesamtwirkung so gut wie möglich sichtbar und verstehbar zu machen.

Einer weiteren systemischen Grundannahme entsprechend wirken die verschiedenen Elemente von (sozialen) Systemen in der Weise zusammen, dass Veränderungen aufgefangen und ausgeglichen werden.[94] So werden beispielsweise

---

[92] Dieses Kriterium stammt nicht aus dem handlungsorientierten Professionsansatz von Oevermann, sondern wurde als Bestandteil professioneller Beratung im Projektverlauf hinzugefügt.
[93] Bamberger, G. (2005), 10 f.
[94] Bamberger, G. (2005), 9

Familiensysteme reguliert durch Traditionen oder bestimmte Koalitionen, durch die Störfaktoren von außen „abgewehrt“ werden. Das erklärt die häufig anzutreffende Resistenz gegenüber Veränderungen in Systemen und damit das Verharren der Betroffenen in der beklagten Situation.

Das bedeutet für die Beratenden anzuerkennen, dass der Umgang mit Veränderungen für ein Familiensystem eine große Herausforderung darstellt. In den kritischen Lebensphasen, z. B. bei Krankheit oder zunehmender Hilfebedürftigkeit, werden Neuorientierungen bei allen Beteiligten erforderlich. Diese Neuanpassungen geschehen meist aus einer Zwangslage heraus, selten freiwillig und sind selten das Ergebnis einer bewussten Entscheidung. Die Chance präventiver systemischer Beratung ist es, dass sich Menschen und Familien bewusst und freiwillig auf mögliche neue Umstände ihres Lebens mit zunehmendem Unterstützungsbedarf vorbereiten, so dass die Bereitschaft einer Neujustierung des Systemgleichgewichts gestärkt ist.

Entsprechend einer dritten systemischen Grundannahme konstruieren Menschen ihre eigene Realität. Das, was ein Mensch aus seiner Umwelt wahrnimmt, wird vor dem Hintergrund früherer Lernerfahrungen mit einer Bedeutung versehen. „Das heißt: Der Input wird in ein biographisch geprägtes Ordnungs- und Bedeutungsraster einsortiert … Die Welt erschließt sich für uns Menschen nicht in Form von Fakten, sondern entsteht aus individuellen Interpretationen und Bedeutungsgebungen sowie aus gesellschaftlichen Vereinbarungen und Traditionen.“[95] Die Beratenden müssen anerkennen, dass die jeweilige Realität (auch ihre eigene) nicht absolut ist, sondern „nur“ die im jeweiligen Kontext passende.

Die lebensweltliche und biografische Orientierung ist aus sozialpädagogischer Sicht auch für die systemische Gesundheitsberatung ein wichtiger Aspekt. Denn: Gesundheitshandeln „steht immer im Kontext der Lebenswelt und Lebensgeschichte eines Menschen und jede Veränderung des Alltagshandelns muss in die bestehende lebensweltliche Struktur eingepasst und damit abgestimmt werden, um es dauerhaft zu etablieren“[96].

5.3.5 Lösungsorientierung

Wesen der Lösungsorientierung in der Beratung ist es, dass die vorgetragenen Probleme und Konflikte nur so weit exploriert werden, dass der Blick auf die vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen und ein verändertes Verhalten des Klienten gerichtet werden kann. Um möglichst zügig zu einer Problemlösung zu

---

[95] Bamberger, G. (2005), 12
[96] Faltermaier, T. (2004), 1071

kommen, sollen alle Möglichkeiten, diese Ressourcen aktiv zu nutzen, ausgeschöpft werden.[97]

So ist die Ressourcenorientierung wesentlicher Bestandteil der Lösungsorientierung. Zu den Ressourcen eines Individuums können Personenmerkmale oder bestimmte Lebensbedingungen und -umstände zählen. Materielle Ressourcen sind ebenso von Bedeutung wie sogenannte Energieressourcen, z. B. das Vertrauen von Mitmenschen oder bestimmte Wissensbestände. In der Beratung geht es darum, vorhandene Ressourcen bewusst zu machen, sie zu erweitern, zu erhalten und gezielt zu nutzen. Gesucht und gefördert werden Ressourcen der Bewältigung und Entfaltung, Stärken und Chancen, gelingende Anteile und Gesundheit. Eine Ressourcenperspektive ignoriert nicht die Anforderungen und Schwierigkeiten der Beratungsklienten. Sie wendet jedoch den Blick von der Fixierung auf das Problem ab und lenkt ihn auf die Stärken und Potenziale des Klienten. Dabei ermöglicht ressourcenorientierte Beratung auch Zugeständnis, Akzeptanz, Abfinden und das Leben mit persönlichen oder kontextualen Schwächen, wenn kompensierend andere Ressourcenfelder erkannt und erschlossen werden.[98]

Die Bezeichnung „lösungsorientierte Beratung“ soll nicht falsche Hoffnungen wecken. Sie macht deutlich, dass nicht am Ende des Beratungsprozesses zwingend auch „die Lösung“ stehen muss, die impliziert, dass das Problem verschwunden ist. Beratung findet „lediglich“ im Hinblick auf eine Lösung entsprechend den Situationsmerkmalen statt. In der Beratung sollten mögliche Lösungen konstruiert und eine Vision von Zukunft entwickelt werden. Die Beratenden gehen davon aus, dass sie innerhalb der Beratungsstunden lediglich Anstöße und Anregungen dazu geben können. Die eigentlichen Entwicklungs- und Veränderungsprozesse müssen sich im Alltag des Klienten vollziehen und brauchen oft viel Zeit.

Ziel des beschriebenen Beratungsansatzes im Projekt EDe ist es, die Selbstständigkeit des Systems „Pflegende Familie“ möglichst zu erhalten bzw. so weit wie möglich wiederherzustellen. Zu einem Teil geht es dabei um die Klärung der Ausgangslage und die Gestaltung des Hilfeprozesses, um ein aktuell gegebenes Problem zu beheben.[99] Dabei kann es sich beispielsweise um die körperliche Überlastung der Hauptpflegeperson handeln, die daraus resultiert, dass sie allein rund um die Uhr für die Pflege und Betreuung zuständig ist bzw. sich zuständig fühlt. Zu einem anderen Teil geht es in präventivem Sinne aber auch darum, Probleme und Problemursachen zu antizipieren, sie damit umgehbar zu machen

---

97 Nestmann, F. (2004), 729 ff.
98 ebd.
99 Landesinitiative Demenz-Service (2006)

und ihnen vorzubeugen.[100] Das heißt, dass die Beratung dazu beiträgt, dass sich der pflegende Angehörige oder die Familie erwartbaren Entwicklungen, die z. B. dem Krankheitsverlauf geschuldet sind, stellen und sich frühzeitig mit Unterstützungsmöglichkeiten auseinandersetzen.

Insbesondere unter präventiven Aspekten gilt es in der Beratung die individuell zu gestaltenden Veränderungsprozesse in den Familien der Demenzerkrankten einzuleiten und zu begleiten. Dabei ist Ausgangspunkt für einen Veränderungsprozess entweder ein bereits offenes Bedürfnis nach Veränderung oder das latente Gefühl, dass Veränderungen angezeigt sind. Die Besonderheit bei einem nicht unerheblichen Teil der pflegenden Angehörigen ist, dass selbst Zweitgenanntes zum Teil bei pflegenden Angehörigen, besonders bei pflegenden Ehepartnern trotz hoher Belastung, nicht existiert. Zugleich wird jedoch in den Gesundheitswissenschaften vor allem der Akzent der Selbststeuerung von Klienten herausgestellt. Für die Beratung bedeutet das, dass die Beratenden ihre Klienten auch in Bezug auf Gesundheit als bewusst und aktiv handelnde Akteure wahrnehmen, ihre Vorstellungen und Kompetenzen ernst nehmen und mit ihnen im Prozess der Beratung arbeiten.[101] Dazu kommen Methoden zum Einsatz, mit denen individuell zu gestaltende Veränderungsprozesse eingeleitet werden können, und Methoden, die starke Akzente auf die Selbststeuerung von Klienten legen.[102]

Aus den Grundbausteinen systemischen Denkens folgen die Leitprinzipien des Beratungskonzepts:

- eine prozessorientierte systemische Diagnostik, die die Kontextvariablen des Problems im Blick behält,[103]
- die Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung,
- die Ressourcenorientierung,
- die Lösungsorientierung und damit das Intervenieren auf Ziele hin.

5.3.6 Gestaltung des Beratungsprozesses

Das Beratungsgeschehen folgt einem prozessualen Verlauf und hat seine „innere Ordnung“. Im aufsuchenden Beratungshandeln ist es umso wichtiger, einer inneren Ordnung zu folgen, zumal das „Außenfeld“, der häusliche Rahmen, wenig

---

[100] Zwicker-Pelzer, R. (2009), 24
[101] Faltermaier, T. (2004), 1071
[102] Faltermaier, T. (2004), 1065
[103] an dieser Stelle soll nicht das Assessmentinstrument BIZA-D-M vernachlässigt werden. Es ist anschlussfähig an die systemische Diagnostik und hat sich als strukturierte Grundlage einer weitergehenden systemischen Diagnostik bewährt (Kap. 6.2.1)

gestaltbar ist. Raum und Zeit der professionellen Hilfe machen es notwendig, eigene Abläufe und Rahmungen vorzusehen. In diesem Projekt liegt der Beratungsprozessgestaltung das folgende Modell lösungsorientierter Beratung von Bürgi[104] zu Grunde:

Erfassen, Definieren des Problems

Die/der pflegende Angehörige exponiert zu Beginn sein Problem bzw. die Pflegesituation. Dies geschieht im Assessmentgespräch mit Hilfe eines strukturierten Fragenkatalogs und kann in der Erstberatung und auch in späteren Beratungen noch weitergeführt werden.

Die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater stellt anhand der Assessmentergebnisse und des Fallverstehens eine oder mehrere Hypothesen auf mit dem Ziel, die in der Regel umfassenden Schilderungen der/des Angehörigen auf das tatsächliche Problem zu reduzieren und es damit genau zu erfassen.

Formulieren des Ziels/der Lösung

Wenn das Problem erfasst und benannt ist, soll die/der pflegende Angehörige darin unterstützt werden, eine Zielvorstellung zu entwickeln. Inwiefern soll sich die problematische Situation ändern? Welche Wünsche hat sie/er bezogen auf die Situation? Vielen pflegenden Angehörigen fällt es schwer, eine Zielvorstellung zu entwickeln. Die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater kann unterstützend daran mitwirken, indem sie/er aus dem, was sie/er bisher über die Situation weiß, selbst Hypothesen zu möglichen Zielen des Angehörigen formuliert und in die Beratung einbringt.[105]

Intervenieren/Schritte vom Problem zur Lösung

In einem nächsten Schritt überlegt die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater zusammen mit der/dem pflegenden Angehörigen, welche Schritte unternommen werden können, um dem Ziel ein Stück näherzukommen. An dieser Stelle müssen evtl. weitere Familienmitglieder einbezogen werden, die an einer Lösung mitwirken können. Die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater kann auch Vorschläge machen, was die/der Angehörige bis zum nächsten Beratungsgespräch im Hinblick auf das Erreichen des Ziels unternehmen kann. Eventuell können mit der/dem Angehörigen auch konkrete Vereinbarungen getroffen werden.

---

[104] Bürgi, A.; Eberhart, H. (2006)

[105] Nach Artist von Schlippe sind Anlass, Anliegen, Auftrag konstituierende Merkmale einer Zielvereinbarung, in Zander, B. (2003).

Evaluieren

Im nächsten Beratungsgespräch wird an den Zielen und getroffenen Vereinbarungen angeknüpft. Die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater schätzt gemeinsam mit der/dem Angehörigen (oder auch mit weiteren Familienmitgliedern) ein, ob der geplante Weg zum Ziel führt. In Abhängigkeit davon werden weitere Schritte geplant oder ein neues Ziel anvisiert.

Innerhalb der beschriebenen Schritte im Beratungsprozess bedient sich die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater der Methoden systemisch-lösungsorientierter Fragetechniken.[106] Ziel dieser Fragetechniken ist es, die/den Angehörige/n immer wieder dazu anzuregen, die gewohnten „alten" Denkprozesse zu verlassen und neue Gedanken und Ideen zuzulassen, die es ihr/ihm ermöglichen, die Situation schrittweise zu verändern.

5.3.7 Beratung als zugehendes Angebot

Das zugehende Beratungsangebot stellt den systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatz vor ganz eigene Anforderungen. Ausgangspunkt im Projekt EDe war es, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Familien aufgesucht haben, ohne dass diese den Besuch angefordert haben. Das scheint sinnvoll vor dem Hintergrund, dass bestimmte Personengruppen, von denen man weiß, dass sie Unterstützung benötigen, diese von selbst oftmals nicht einfordern.

Die zugehende Form der Beratung stellt besondere Anforderungen an die Umsetzung der Elemente des Beratungskonzepts und bietet zugleich auch Chancen:

Prozessorientierte systemische Diagnostik

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

Das im Projekt angewendete Assessmentinstrument BIZA-D-M ermöglicht ebenfalls einen umfassenden Einblick in die häusliche Situation über die pflegebedingten Belastungen hinaus (Kap. 6.2.1). Diese Komplexität ermöglicht zwar ein tieferes Fallverstehen, erhöht aber zugleich die Anforderung an die Gesundheitsberaterinnen und -berater, die gesamte sich darstellende Fallsituation auf zu-

[106] Bsp.: Zirkuläre Fragen, um die Perspektiven anderer Beteiligter einzubeziehen, hypothetische Fragen, Wunderfragen, Skalierungsfragen, um nur einige zu nennen.

nächst ein lösbares Problem hin zu konzentrieren oder bei mehreren Probleme diese in eine Rangfolge entsprechend ihrer Dringlichkeit zu bringen.

Einfluss des Krankheitsverlaufs

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

Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung

Viele pflegende Angehörige sehen trotz hoher Belastungen keinen Veränderungsbedarf oder ziehen die Möglichkeit einer Veränderung aus unterschiedlichen Gründen[107] nicht in Erwägung. Der Umstand, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater die pflegenden Angehörigen aufgesucht und ihnen Unterstützung angeboten haben, macht die in professionellen Beratungen übliche und notwendige Auftragsklärung und Zielvereinbarung mit den Klienten umso wichtiger. Es ist eine hohe Anforderung an die Gesundheitsberaterinnen und -berater, zunächst Unterstützung anzubieten, gleichzeitig aber die aktive Mitarbeit der Familien anzustoßen. Um es auf den Punkt zu bringen: Die Beraterin/der Berater bietet Unterstützung an, fordert aber gleichzeitig zunächst eine weitere „Anstrengung“ von dem Klienten. Die Familien sollen also den Gesundheitsberaterinnen und -beratern einen Beratungsauftrag[108] erteilen und sollen gemeinsam mit ihnen überlegen, welche Ziele sie mit der Beratung erreichen möchten.

Ressourcen- und Lösungsorientierung

Der Gast-Status in der häuslichen Umgebung der Familien steht für die Gesundheitsberaterinnen und -berater nicht von vornherein im Einklang mit der Steuerung des Beratungsprozesses. Sie sitzen auf dem Stuhl, der ihnen angeboten wird, und trinken den Kaffee, mit dem sie erwartet werden. Ebenso besteht nur eine bedingte Möglichkeit, auf Störfaktoren Einfluss zu nehmen. Diese Bedingungen erhöhen die Schwierigkeit, Einstieg und Ende zu finden, die Gespräche ressourcen- und lösungsorientiert zu steuern und zum Schluss mit den pflegenden Angehörigen und Familien Vereinbarungen bis zum nächsten Termin zu tref-

---

[107] Hier spielen Uniformiertheit, aber vor allem auch normative Barrieren eine Rolle (Kap. 7.3).

[108] Unter Beratungsauftrag ist nicht ein formaler Akt der Auftragserteilung zu verstehen, sondern ein aktives „Wollen“ des Klienten.

fen. Hier zeigt sich die Bedeutung des Elements „Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung“.

5.3.8 Beurteilung des Beratungskonzepts

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz wurde den Gesundheitsberaterinnen und –beratern zu Beginn des Projektes grundlegend und im weiteren Verlauf vertiefend vermittelt (Kap.5.5) und in zwei Workshops mit ihnen evaluiert. Dabei zeigte sich, dass diese das Konzept als angemessen und praktikabel einschätzen konnten. Die lösungsorientierte Gesprächsführung erfordert Übung und Erfahrung, nach 17 Monaten der Umsetzung fühlten sich die Gesundheitsberaterinnen und -berater den Anforderungen der Beratungssituationen im Wesentlichen gewachsen und waren der Meinung, mit weiterer Übung noch umfangreichere Effekte erzielen zu können. Die Ergebnisse der Evaluationsworkshops finden zudem Eingang in Kapitel 6.2.

5.3.9 Supervision

Die Einführung von Supervisionen war mit dem Wunsch und der Notwendigkeit verbunden, den Gesundheitsberaterinnen und -beratern zusätzlich zu den wöchentlichen Fallkonferenzen eine Möglichkeit zu geben, mit professioneller Begleitung über das in den Familien Erlebte zu sprechen und selbst Entlastung zu erfahren. Entsprechend dem handlungsorientierten Professionsverständnis sollte damit insbesondere die Balance zwischen Nähe und Distanz aufrechterhalten bzw. wieder hergestellt werden.

Im Projektverlauf fanden 14 zweistündige Gruppensupervisionen statt und „ersetzten“ jeweils eine Fallkonferenz im Monat. In einem Erstgespräch zwischen Supervisor, Projektleitung und wissenschaftlicher Begleitung wurde festgelegt, dass die Supervisionen „Unterstützung und Begleitung der Gesundheitsberaterinnen und -berater bei der Reflexion und Klärung von aktuellen Situationen und individuellen Themen aus dem Projektalltag“ bieten sollten.

Darunter wurden als zentrale Themen benannt:

- Tiefe der Begegnungen in den Familien,
- Abstand von der Arbeit,
- Umgang mit Erwartungen und Grenzen,
- Hineinwachsen in eine neue berufliche Rolle,
- Erfolg bzw. Messbarkeit erfolgreicher Beratung.

Die Supervisionen konnten im Nachhinein in zwei Phasen eingeteilt werden:

Erste Phase

Hierbei stand die emotionale Entlastung der Gesundheitsberaterinnen und -berater bei Überlastungs- und Überforderungsgefühlen im Vordergrund. Dabei ging es darum,

- die Gesundheitsberaterinnen und -berater zu stärken durch Bewusstmachen von Ressourcen und Fähigkeiten, durch Erkennen von Stärken und Anerkennen von Leistungen;
- mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern ihre Einstellung, Haltung und ihr Verhalten als Beraterinnen und Berater zu reflektieren. Das beinhaltete das Klären von Erwartungen und Anforderungen, das Klären von Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit als Gesundheitsberaterinnen und -berater, Umgang mit Nichtwissen, Hilflosigkeit und Verwirrung Auseinandersetzung mit Selbstbild und Fremdbild;
- die Gesundheitsberaterinnen und -berater darin zu unterstützen, für persönliche Anliegen Lösungen zu finden.

Zweite Phase

Hierbei ging es um eine Begleitung bei der vertiefenden Qualifizierung – dabei stand im Mittelpunkt:

- die Entwicklung von Beratungskompetenz, situations-, bedarfs- und prozessorientiertes Agieren;
- die persönliche Entwicklung, Umgang mit menschlichen und familiären Krisen, Grenzsituationen;
- die Erweiterung des Handwerkszeugs für Beratungen, Kennenlernen von neuen Konzepten und Methoden.

Zum Abschluss der Supervisionen fand ein Auswertungstreffen der Gesundheitsberaterinnen und -berater mit dem Supervisor statt. Die Ergebnisse wurden durch den Supervisor dokumentiert und anonymisiert, mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern konsentiert und sind Bestandteil des Ergebniskapitels 6.2.6.

5.4 Konzept der Fallkonferenzen

Die regelmäßigen Fallkonferenzen waren wesentlicher Teil der Umsetzung des Beratungskonzepts und zugleich Bestandteil des Qualifizierungskonzepts.

5.4.1 Ziele und Struktur der Fallkonferenzen

Die Beratungen im häuslichen Kontext fordern die eigene Emotionalität der Gesundheitsberaterinnen und –berater heraus und verdichten die Nähe zu den Klienten so sehr, dass eine Systemeinbindung bis hin zur Systemverstrickung dauernd möglich ist. Die Fallkonferenzen helfen dabei, die Kybernetik zweiter Ordnung als distanzierte Haltung und eine Sicht „über“ den Prozess der Beratung sicherzustellen. In diesem Verständnis sollten sie den Gesundheitsberaterinnen und -beratern Unterstützung in konkreten Beratungsprozessen bieten und ihnen zu mehr Handlungskompetenz verhelfen. Zudem sollte die Möglichkeit bestehen, aktuelle Fragen zeitnah zu klären und bei Bedarf kurze Fortbildungssequenzen einzubinden. Ein weiteres Anliegen an die Fallkonferenzen war es, die Motivation der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu erhalten und sie aktiv in den Entwicklungsprozess innerhalb des Projekts einzubinden. Während in den Supervisionen eher übergeordnete Belastungsmomente, die einer emotionalen Verarbeitung bedurften, im Mittelpunkt standen, waren es in den Fallkonferenzen eher konkrete Fall- oder Problemlösungen auf einer in der Regel sachlichen Ebene.

Die Fallkonferenzen fanden zunächst wöchentlich, mit Einführung der Supervisionen dreimal im Monat für jeweils drei Stunden statt. Sie bestanden aus zwei Teilen:

- Klärung aktueller Fragen, Informationsaustausch
- Fallbesprechung

Die Moderation der Fallkonferenzen wurde in der Anfangsphase von der wissenschaftlichen Begleitung übernommen, da dieser auch die Konzeptentwicklung oblag. Im Projektverlauf wurde die Moderation von einer der Projektkoordinatorinnen übernommen. Über die Inhalte der Fallkonferenzen und der Fallbesprechungen wurde jeweils Protokoll geführt.

5.4.2 Klärung aktueller Fragen, Informationsaustausch

Da die Gesundheitsberaterinnen und -berater die zentralen Akteure in der praktischen Projektarbeit waren, wurde von Seiten der Projektleitung und der wissen-

schaftlichen Begleitung viel Wert darauf gelegt, dass ihnen die notwendigen Bedingungen für einen erfolgreichen Projektverlauf zur Verfügung gestellt wurden.

Ihren aktuellen Fragen und Anliegen wurde deshalb bewusst viel Raum innerhalb der Fallkonferenzen gegeben. Das umfassende und für sie neue Aufgabenfeld erforderte zu Beginn sehr viel sachliche und inhaltliche Klärung. Insbesondere leistungsrechtliche Fragen und Fragen zu den unterschiedlichen Antragsverfahren der Pflegekassen standen zunächst im Mittelpunkt. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater nutzten auch die unterschiedlichen Expertisen der Kolleginnen und Kollegen, wenn sie selbst bei einem oder mehreren Beratungsthemen fachliche Unsicherheiten hatten. Schließlich waren die Fallkonferenzen ein Forum, in dem sie jenseits der Fallbesprechungen Hinweise und Ratschläge der Kolleginnen und Kollegen erbaten für konfliktreiche Beratungssituationen.

5.4.3 Theoretischer Hintergrund der Fallbesprechungen

Die Fallbesprechungen folgten keiner der in der Literatur beschriebenen stringenten Methoden. In ihrer Systematik lehnten sie sich jedoch am systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatz an, der Grundlage für die Beratungen im Projekt war (Kap. 5.3).[109] Das hatte den Vorteil, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Elemente systemischer Beratung und lösungsorientierter Gesprächsführung hier üben konnten. Außerdem konnten sie Erfahrungen und Strategien aus den Fallkonferenzen in ihre Beratungsgespräche übertragen und bekamen so nicht nur inhaltliche, sondern auch beratungsstrategische Impulse im Hinblick auf eine Lösungsorientierung in den Familien. Die systemischen Methoden sollten auch dabei helfen, Verhaltens- und Beziehungsmuster der Gesundheitsberaterinnen und -berater deutlich werden zu lassen, ihre vorhandenen Ressourcen zu aktivieren und die Handlungsmöglichkeiten zu erweitern.

Die Ausgangssituation in den Fallbesprechungen war vergleichbar mit den Beratungssituationen in den Familien. Es ging darum, eine Fülle von Informationen und Eindrücken auf einen oder mehrere wesentliche Punkte zu reduzieren, um diese gezielt und lösungsorientiert zu bearbeiten. Dabei sollte der Ausgang genommen werden an den Ideen und Vorstellungen der zu Beratenden (Gesundheitsberaterin/Gesundheitsberater). Gut gemeinte Ratschläge der Kolleginnen und Kollegen sollten möglichst unterbleiben, sie können evtl. auch Widerstand hervorrufen.[110]

---

[109] Das Fallkonferenzenkonzept wurde, wie der Beratungsansatz auch, unter maßgeblicher Mitwirkung von Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer entwickelt.

[110] Dabei soll nicht verkannt werden, dass konkrete Ratschläge sowohl von den Familien als auch von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern in der praktischen Arbeit manchmal auch gewünscht sind, gegeben werden und hilfreich sein können.

Ein Beispiel aus der Anfangszeit der Beratungen und der Fallbesprechungen macht die Parallele deutlich: Eine Gesundheitsberaterin schilderte engagiert einen Fall mit der offenen Frage: „Wie kann ich hier zukunftsorientiert beraten?“ Daraufhin wurde sie von den Kolleginnen und Kollegen ebenso engagiert mit Vorschlägen zu Interventionen für die betreffende Familie überhäuft. Ein Vorschlag nach dem anderen wurde von ihr aus jeweils unterschiedlichen Gründen abgelehnt, es gab keinen Vorschlag, der ihr für diese Familie passend erschien. Die Frage der Moderatorin – „Was passiert hier jetzt gerade?“ – beendete schließlich die Diskussion. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater kamen schnell darauf, dass sie sich gerade in derselben Situation befanden wie in manchen Beratungsgesprächen. Ihnen fiel auf, dass auch sie in manchen Fällen den Familien zu schnell zahlreiche Vorschläge zu Unterstützungsangeboten unterbreiten, die dann von ihnen abgewehrt werden bzw. Widerstand verursachen. Die Erkenntnis führte die Gesundheitsberaterinnen und -berater im nächsten Schritt zu dem Gedanken, dass sie in diesen Fällen möglicherweise das eigentliche Anliegen oder das Beratungsziel der Familie noch nicht ausreichend erfasst und präzisiert haben.

Vor dem Hintergrund der in Kapitel 5.3 beschriebenen Grundannahmen systemischer Beratung,

- ein Problem stellt immer das Ergebnis des Zusammenwirkens vieler Beteiligter und des Zusammentreffens verschiedener Umstände dar,
- die Elemente von sozialen Systemen wirken in einer Weise zusammen, dass Veränderungen ausgeglichen werden,
- jeder Mensch konstruiert seine eigene Wahrnehmung und Realität,

sollen die methodischen Grundprinzipien der Fallbesprechungen kurz dargestellt und erläutert werden:

1. Formulierung des Anliegens

Die „Falleinbringerin“ oder der „Falleinbringer“ formuliert vor der Schilderung des Falls die Frage, die sie/er mit den Kolleginnen und Kollegen bezogen auf den Fall bearbeiten möchte. Insbesondere fallbesprechungsunerfahrene Beraterinnen und Berater lernen dabei aus einem oft diffusen Gefühl von „Irgendwie weiß ich hier nicht weiter“ heraus ein konkretes Anliegen zu formulieren. Daraus folgt auch meist, dass die Fallschilderung gezielter abläuft und nicht jedes haarkleine Detail berichtet wird. Die nachfolgende Bearbeitung des Falls kann sich dann an dieser Fragestellung orientieren.

2. Aufstellen von Hypothesen

Die Kolleginnen und Kollegen versuchen durch Hypothesen oder systemische Fragetechniken einen tieferen Einblick in den geschilderten Fall und den Bedin-

gungshintergrund zu erlangen. Damit soll auch die Perspektive der Falleinbringerin/des Falleinbringers auf den Fall erweitert werden. Im Anschluss kann es sein, dass das Anliegen noch einmal neu formuliert wird.

In einem nächsten Schritt werden Hypothesen zu möglichen Zielen gefunden. So sollen mögliche Anliegen der Akteure im geschilderten Fall, die die Falleinbringerin/der Falleinbringer noch nicht gesehen hat, ins Blickfeld kommen.

Letztendlich werden Hypothesen zu Änderungsumständen zusammengetragen. Damit wird der Frage nachgegangen, auf welchen Wegen eventuelle Ziele erreicht werden können. Welche konkreten Maßnahmen zur Entlastung scheinen in diesem Fall realistisch? Welche Beratungsstrategien scheinen Erfolg versprechend?

3. Abschluss

Die Falleinbringerin/der Falleinbringer soll am Ende das Gefühl haben, mit einem größeren Repertoire an Handlungsmöglichkeiten versehen und gestärkt worden zu sein und ideenreich in das nächste Beratungsgespräch einsteigen zu können.

Auch die Kolleginnen und Kollegen sollten neue Ideen aus der Fallbesprechung heraus für die eigenen Fälle gewinnen.

5.4.4 Wirkung der Fallkonferenzen

Da die Fallkonferenzen im Wesentlichen bedarfsorientiert angelegt waren und die Systematik im Projekt in Anlehnung an den zu Grunde liegenden Beratungsansatz entwickelt wurde, erfolgt an dieser Stelle eine Darstellung des Nutzens für die Beratung aus der Perspektive der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Im Rahmen eines Evaluationsworkshops wurden sie schriftlich zu förderlichen und hinderlichen Faktoren der Fallkonferenzen im Hinblick auf ihr beraterisches Handeln befragt.

Förderliche Faktoren

Die meisten Aussagen zu den förderlichen Faktoren beziehen sich auf die Erweiterung des eigenen Blickwinkels durch Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Gesundheitsberaterinnen und -beratern, der Projektleitung, der wissenschaftlichen Begleitung und anderen Einrichtungen. Wichtig war hier insbesondere der „ständige Informationsaustausch“, „die Einschätzung anderer Gesundheitsberaterinnen und -berater kennen zu lernen“ und „von den Erfahrungen anderer zu lernen“.

Die gemeinsame Diskussion, Lösungsentwicklung und Problembewältigung schwieriger Fälle war von hoher Bedeutung für die Beratungstätigkeit. Die Ge-

sundheitsberaterinnen und -berater konnten „neue Perspektiven und Sichtweisen zu einem Fall kennen lernen“ und eine „systematische Herangehensweise entwickeln“. Diese beiden Aspekte erwiesen sich insbesondere bedeutsam, wenn es darum ging, Lösungen in grenzwertigen Pflegesituationen zu finden. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten sich hier gegenseitige Unterstützung in Form einer kollegialen Intervision geben (Kap. 6.1.5).

Ein weiterer wichtiger Aspekt war die Stärkung der Persönlichkeit durch Kompetenzentwicklung, Wertschätzung, Motivation und Anleitung. Es wurde z. B. beschrieben, dass man durch den regelmäßigen Austausch „in vielen Bereichen sicherer geworden ist“, dass man „neue Kraft für die Beratungen schöpfen konnte“ oder dass man „gelernt hat, sich selbst zu reflektieren“.

Auch die Stärkung des Zusammengehörigkeitsgefühls durch die offene Gesprächsatmosphäre in den Fallkonferenzen ist als beratungsförderlich empfunden worden. Hier war den Gesundheitsberaterinnen und -beratern das Gefühl wichtig, „nicht allein vor den Herausforderungen zu stehen“, sondern „in eine Gruppe eingebunden zu sein“.

Ratschläge und Erkenntnisse aus den Fallkonferenzen und die selbst erlebte Wertschätzung konnten auch direkt auf die Beratungssituationen übertragen werden. So konnten „Vorschläge und Tipps an die Familien weitergegeben werden“, und „neue Aspekte wurden in die Beratungen eingebracht, die den Beratungsprozess voranbrachten“.

Hinderliche Faktoren

In einigen Fragebögen wurde als hinderlicher Faktor für die Beratungsarbeit die zu späte oder zu umfangreiche Informationsweitergabe genannt. Es wurden „teilweise zu viele Informationen auf einmal weitergegeben“ oder „Listen spät ausgegeben“.[111]

Insbesondere zu Beginn der Feldphase bedeuteten die Fallkonferenzen auch teilweise eine zusätzliche Belastung für die Gesundheitsberaterinnen und -berater. Diese war bedingt durch die zusätzliche „Verarbeitung der Probleme anderer“.

Als hinderlich wurde außerdem beschrieben, dass Fallkonferenzen auch manchmal zu Angst und Bedenken, falsch zu beraten, führten. So wurde manchmal an der eigenen „Beratungseffektivität gezweifelt“ oder „die Angst, etwas Falsches in den Familien zu erzählen, neu geschürt“.

[111] Dies bezieht sich auf organisatorische Erfordernisse im Projekt.

Bei einigen Gesundheitsberaterinnen und -beratern herrschte aus verschiedenen Gründen Verunsicherung und Verwirrung durch die Fallkonferenzen. Sie hatten das Gefühl, „mit mehr Fragen nach Hause zu gehen, als gekommen zu sein“ oder sind auf Grund zu vieler Informationen zu einem Thema „teilweise sehr verunsichert aus den Fallkonferenzen gegangen“.

5.4.5 Beurteilung des Fallkonferenzenkonzepts

Insgesamt zeigte sich, dass der Beratungsansatz durch die regelmäßig stattfindenden Fallkonferenzen effektiv unterstützt wurde. Sie waren für die Gesundheitsberaterinnen und -berater zum elementar wichtigen Bestandteil ihrer Beratungstätigkeit geworden. Die beratungsförderlichen Faktoren lassen den Schluss zu, dass mit dem entwickelten recht einfachen Konzept ein angemessener und praktikabler Weg gefunden wurde, den Beratungsprozess zu begleiten. Durch eine Atmosphäre der Offenheit und Kollegialität konnten Reflexions- und Kritikfähigkeit entwickelt werden.

Die hinderlichen Faktoren stützen sich auf eine wesentlich geringere Anzahl an Aussagen als die förderlichen Faktoren und stehen in ihrer Bedeutung dahinter zurück. Die Gesamtschau der förderlichen Faktoren macht die Unverzichtbarkeit der Fallkonferenzen für die Beratungsarbeit und den Erfolg des Konzepts deutlich.

5.5 Qualifizierungskonzept

Das Qualifizierungskonzept wurde entwickelt, um die Pflegefachkräfte im Projekt EDe für ihre Aufgabe „Gesundheits- und Pflegeberatung in Familien, in denen demenzerkrankte Menschen leben“ zu qualifizieren. Sie sollten umfassende Kompetenzen entwickeln können insbesondere für Beratungen und Schulungen in häuslicher Umgebung.

Im Projekt EDe steht die Zielgruppe der Familien, in denen demenzerkrankte Angehörige gepflegt werden, im Mittelpunkt der Gesundheits- und Pflegeberatung. Grundlegende Inhalte des Konzepts sind jedoch auch für Gesundheits- und Pflegeberatungen bei anderen Zielgruppen geeignet. Da ein wesentlicher Bestandteil der Tätigkeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater das Fallmanagement ist, werden im vorliegenden Konzept die Richtlinien der DGCC[112] zur Weiterbildung von Case Managerinnen und Case Managern berücksichtigt.

Für das komplexe Aufgabenfeld der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt sind eine pflegefachliche Qualifikation sowie eine gute Feldkenntnis im ambulanten Bereich von grundlegender Bedeutung. Das vorliegende Qualifizierungskonzept ist deshalb ausgerichtet auf Pflegefachkräfte im ambulanten Bereich, die über Erfahrungen im Umgang mit Demenzerkrankten und deren Angehörigen verfügen.

An dieser Stelle werden die inhaltliche Orientierung und Teile der didaktischen Orientierung des Qualifizierungskonzepts beschrieben und es wird ein kleiner Einblick in die Lernbereiche gegeben. Das vollständige Qualifizierungskonzept mit Zielen, Inhalten und Methodenhinweisen liegt als separates Dokument vor.

5.5.1 Inhaltliche und didaktische Orientierung

Das Projekt EDe gehört zum Bereich der Pflegeprävention. Damit muss sich das Qualifizierungskonzept inhaltlich grundlegend an den Voraussetzungen, die für eine effektive präventive Arbeit im Gesundheitswesen notwendig sind, orientieren. Zudem sind die Bedarfe pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen sowie spezielle Anforderungen zugehender Beratungen zu berücksichtigen.

Die vielfältigen Aufgaben und Anforderungen, denen die Gesundheitsberaterinnen und -berater in den Familien gegenüberstehen und die immer wieder ein in-

[112] Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management, Standards für die Weiterbildung (2004)

dividuelles Einlassen auf den Einzelfall und eine Auseinandersetzung mit dessen Besonderheiten erfordern, legen als curriculares Konzept die Kompetenzorientierung nahe. Dabei müssen die Lernprozesse so gestaltet werden, dass die Handlungskompetenz der Pflegefachkräfte für gesundheits- und pflegeberaterische Aufgaben gestärkt wird.

Anforderungen an eine präventive Arbeit im Gesundheitswesen

Zentrales Element gesundheitsförderlicher und präventiver pflegerischer Arbeit ist das Aufzeigen von Risikofaktoren für Pflegebedürftigkeit, von Be- oder Überlastungssymptomen durch häusliche Pflege, von den eigenen Ressourcen älterer Menschen oder pflegender Angehöriger und von den Möglichkeiten der Gesundheitsförderung. In anschließenden Schritten müssen dann die Fähigkeiten dieser Menschen, mit Risikofaktoren und Belastungen umzugehen, gefördert und die Kompetenzen für gesundheitsförderliches Handeln gestärkt werden. Dazu muss der Blick insbesondere bei demenzerkrankten Menschen und deren pflegenden Angehörigen auf die Bewältigung der Erkrankung und der dadurch bedingten Veränderungen im Alltag gerichtet werden.[113] [114] [115] Dies sollte innerhalb eines Beratungsprozesses auf der Grundlage einer strukturierten Bedarfseinschätzung mit einem multidimensionalen Assessmentinstrument erfolgen. Eine lösungsorientierte Beratungsstrategie ist dabei ebenso wichtig wie eine an den individuellen Bedarf angepasste Beratungskontinuität. Notwendig ist zudem eine interdisziplinäre fallbezogene Zusammenarbeit, die einrichtungs- und dienstleistungsübergreifende Kooperationen einschließt.[116] Den Betroffenen ist es in der Regel nicht möglich, die zahlreichen Dienstleistungsangebote oder sozialgesetzlichen Unterstützungsmöglichkeiten zu überblicken und die für sie passenden auszuwählen und zu koordinieren. Hier bedarf es speziell dafür qualifizierter Fachkräfte, die die Bedarfe ermitteln, bestehende Dienstleistungen für die Betroffenen verfügbar machen, eine neutrale Vermittlerrolle zwischen Nutzern und Anbietern einnehmen und dabei sowohl die Interessen des Einzelnen als auch gesamtgesellschaftliche Interessen vertreten.[117] Aus diesen Anforderungen ergibt sich, dass gesundheitsförderliche und präventive pflegerische Arbeit (Gesundheits- und Pflegeberatung) aus drei miteinander zusammenhängenden Handlungsfeldern besteht, in denen die Gesundheitsberaterinnen und -berater Kompetenzen erlangen müssen:

---

[113] Vgl. Allenbach-Guntern, C. (2007), 2 ff.
[114] Vgl. Poll, E.; Gauggel, S. (2009), 35
[115] Vgl. Meier, D. et al. (1999), 94
[116] Vgl. Ströbel, A.; Weidner, F., Ansätze zur Pflegeprävention (2003), 85 ff.
[117] Dörpinghaus, S.; Weidner, F. (2004), 123 ff.

- Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung
- Beratungsintervention und Schulung
- Vermittlung und Koordination von Hilfen

Kompetenzorientierung

Gemäß den Handreichungen für die Erarbeitung von Rahmenlehrplänen der Kultusministerkonferenz der Länder ist die Entwicklung von Handlungskompetenz das übergeordnete Ziel beruflicher Ausbildung. Sie wird verstanden als Bereitschaft und Befähigung des Einzelnen, sich in beruflichen, gesellschaftlichen und privaten Situationen sachgerecht durchdacht sowie individuell und sozial verantwortlich zu verhalten.[118]

In der Gesundheits- und Pflegeberatung ist auch bei kontinuierlicher Begleitung der Beraterinnen und Berater von Anfang an deren eigenverantwortliches Handeln erforderlich. Aus diesem Grund muss eine grundlegende Handlungskompetenz im oben genannten Sinne vorausgesetzt werden. Das Qualifizierungskonzept für die Gesundheitsberaterinnen und -berater ist auf eine Spezifizierung der Handlungskompetenz im Hinblick auf ihre Tätigkeit ausgerichtet. Entsprechend den KMK-Handreichungen beinhaltet Handlungskompetenz die Dimensionen Fachkompetenz, Sozialkompetenz und Humankompetenz.[119] Diese werden ebenso wie Methodenkompetenz, kommunikative Kompetenz und Lernkompetenz[120] in den oben genannten Handlungsfeldern in unterschiedlicher Ausprägung benötigt und deren Förderung muss sich als roter Faden durch die Qualifizierungsmaßnahme ziehen.

---

[118] Handreichungen für die Erarbeitung von Rahmenlehrplänen der Kultusministerkonferenz für den berufsbezogenen Unterricht in der Berufsschule (2007)

[119] Auf eine detaillierte Erläuterung der Dimensionen wird an dieser Stelle verzichtet und auf die KMK-Handreichungen verwiesen.

[120] In den KMK-Handreichungen werden Methodenkompetenz, kommunikative Kompetenz und Lernkompetenz als Bestandteile von Fach, Human- und Sozialkompetenz ausgewiesen, hier werden sie der besseren Übersichtlichkeit wegen auf gleicher Ebene angesiedelt.

Modell der Qualifizierung im Feld „Gesundheitsberatung und Pflegeprävention“

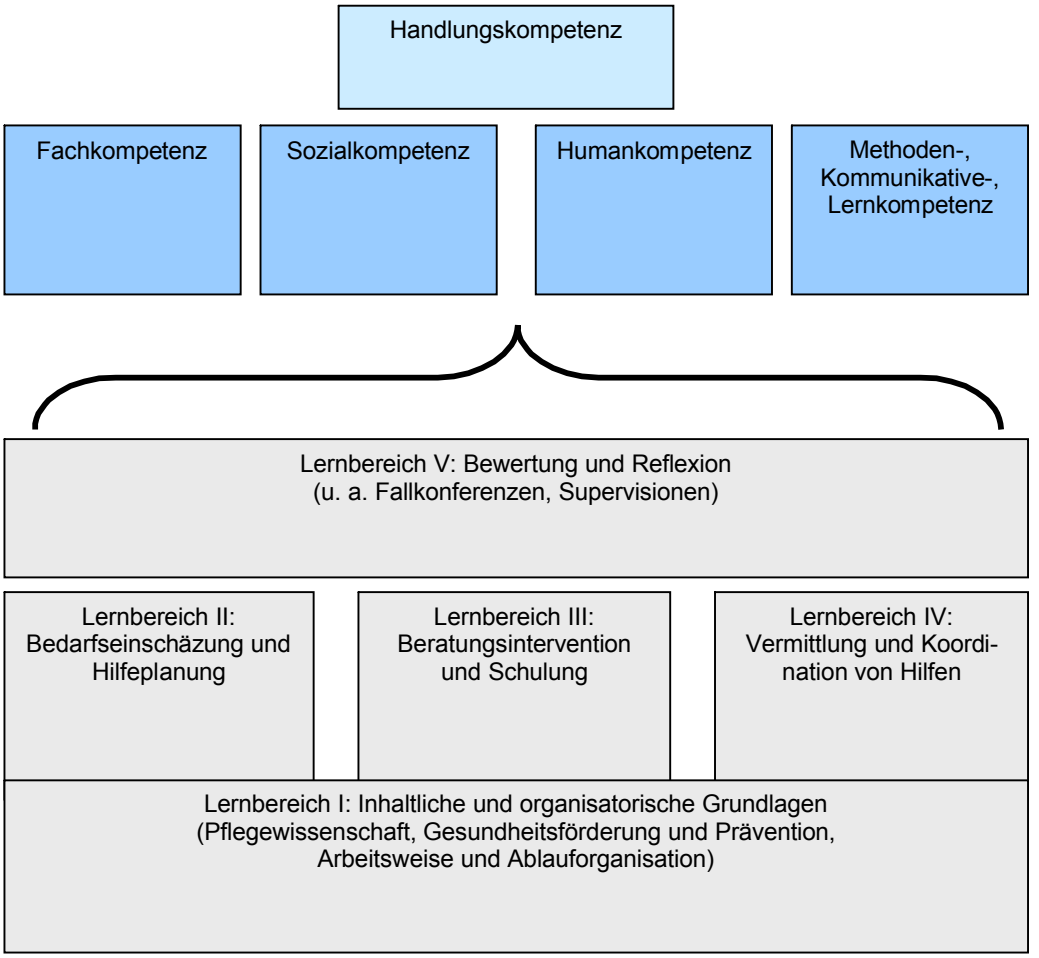


Abb. 17: Modell der Qualifizierung im Feld Gesundheitsberatung und Pflegeprävention

Das Modell ist von unten nach oben zu lesen. Lernbereich I enthält übergeordnete und projektspezifische Inhalte und bindet die anderen Lernbereiche in einen theoretischen und praktischen Gesamtrahmen ein.

Die Lernbereiche II bis IV im Qualifizierungskonzept entsprechen den Handlungsfeldern gesundheitsförderlicher und präventiver pflegerischer Arbeit. Der Lernbereich V „Bewertung und Reflexion“ liegt quer, er ist in den Lernbereichen II bis IV enthalten und umgekehrt finden sich Inhalte der Lernbereiche II bis IV in ihm wieder. Eine zentrale Grundannahme des Modells ist es, dass die Fallkonferenzen, die bereits als Bestandteil des Beratungskonzepts beschrieben wurden, ebenfalls integraler Bestandteil des Qualifizierungskonzepts sind. Das macht deutlich, dass das Erreichen von Handlungskompetenz nicht durch eine einzelne Qualifizierungsmaßnahme gelingen kann, sondern eine kontinuierliche Begleitung bei der Umsetzung erfordert.

Die Supervisionen tragen zur vertieften und persönlichen Auseinandersetzung mit den Inhalten der Lernbereiche bei und sind deshalb ebenfalls Bestandteil des Lernbereichs V.

Gestaltung der Qualifizierungsprozesse

Entsprechend dem curricularen Konzept der Kompetenzorientierung ergeben sich bestimmte Anforderungen an die Lernprozesse und Methoden sowie die Dozentinnen und Dozenten. Diese sind im vollständigen Qualifizierungskonzept beschrieben.

5.5.2 Ausgestaltung der Lernbereiche

Im Folgenden werden den fünf in Kapitel 5.5.1 beschriebenen Lernbereichen konkrete Kompetenzen sowie Stundenempfehlungen zugeordnet. Im Anschluss erfolgt jeweils eine kurze Einführung in die Lernbereiche.

Die Tabelle zeigt die im Projekt in der elftägigen Einführungsschulung und in den darauf aufbauenden Schulungstagen durchgeführten Stunden in den verschiedenen Lernbereichen. Die Lernbereiche und zugehörigen Kompetenzen stehen nicht nebeneinander, sondern miteinander in Verbindung. Es ist die Aufgabe der Dozentinnen und Dozenten, diese Verbindungen deutlich zu machen.

Lernbereich	**Kompetenzen**	**Einführungs-schulung**	**Aufbau-schulung**
I. Inhaltliche und organisatorische Grundlagen	Die Projektarbeit in einen theoretischen Rahmen einordnen Die Projektarbeit organisieren	20 Std.	
II. Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung	Anwenden eines multidimensionalen EDV-gestützten Assessmentinstruments	24 Std.	
III. Beratungsintervention und Schulung	Systemisch-lösungsorientiert beraten Pflegende Angehörige anleiten und schulen	24 Std. 8 Std.	16 Std. 40 Std.
IV. Vermittlung und Koordination von Hilfen	Zu sozialrechtlichen Leistungen (SGB XI) und Unterstützungsangeboten informieren Den Beratungsprozess nach der Methode des Case Managements gestalten	8 Std. 8 Std.	40 Std.
V. Bewertung und Reflexion	Die Wirkung und den Erfolg der Beratung einschätzen Das eigene Handeln reflektieren	150 Std. Fallkonferenzen 28 Std. Supervision	

Abb. 18: Überblick über die Lernbereiche im Qualifizierungskonzept

Insgesamt beinhaltet das Qualifizierungskonzept 366 Stunden, davon fanden im Projekt 88 Stunden in der einführenden Schulung statt und 100 Stunden wurden aufbauend projektbegleitend eingebunden. Ebenfalls projektbegleitend fanden 150 Stunden Fallkonferenzen und 28 Stunden Supervisionen statt.

Lernbereich I – Inhaltliche und organisatorische Grundlagen

Zu erlangende Kompetenzen:

a) Die Projektarbeit in einen theoretischen Rahmen einordnen

b) Die Projektarbeit organisieren

a) Die Projektarbeit in einen theoretischen Rahmen einordnen

Gesundheitsförderung und Prävention sind die Basis der Tätigkeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater und zugleich das übergeordnete Ziel der Beratung. Bezogen auf die pflegenden Angehörigen geht es um deren Gesunderhaltung und Stärkung sowie die Vorbeugung von Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit. Bezogen auf die Pflegebedürftigen geht es sowohl um deren größtmögliches Wohlbefinden als auch darum, Komplikationen der Pflegebedürftigkeit zu vermeiden.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sollen sich mit wesentlichen Grundlagen von Gesundheitsförderung und Prävention auseinandersetzen und durch praxisnahe Konkretisierungen den Bezug zu ihrem Tätigkeitsfeld erkennen.[121]

Praxismitarbeiterinnen und -mitarbeiter in einem wissenschaftlichen Projekt sollen einen grundsätzlichen Einblick in einige der pflegewissenschaftlichen Arbeitsbereiche und in die entsprechende Arbeitsweise bekommen. Sie sollen wesentliche Anforderungen an wissenschaftliches Arbeiten kennen und, soweit sie ihren Aufgabenbereich betreffen, nachvollziehen können.

b) Die Projektarbeit organisieren

Entsprechend dem Gesamtumfang der praktischen Projektarbeit – 300 Familien werden durch neun Gesundheitsberaterinnen und -berater beraten, geschult und begleitet – müssen diese ihren Arbeitsbereich von Beginn an möglichst selbstständig organisieren. Die organisatorischen Aufgaben umfassen:

[121] In der Evaluation des Qualifizierungskonzepts haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Gesundheitsförderung und Prävention als „Grundhaltung“ ihrer Tätigkeit bezeichnet.

Koordination der eigenen Tätigkeit

Dies umfasst die selbstständige Planung der Assessment- und Beratungsbesuche innerhalb eines Zeitrahmens, was auf Grund der vielfältigen Rahmenbedingungen der Familien eine hohe Flexibilität erfordert.

Koordination der Unterstützungsleistungen

In vielen Fällen nehmen die pflegenden Angehörigen mehr als eine Unterstützungsleistung in Anspruch. Manchmal bereitet aber auch bereits die Einbindung einer Leistung in den Alltag der Familie Schwierigkeiten. Zudem müssen vielfältige Absprachen mit den Kostenträgern getroffen werden. Sofern die pflegenden Angehörigen nicht selbst dazu in der Lage sind, werden sie dabei von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern unterstützt.

Zudem ist eine stabile und zuverlässige praktische Projektarbeit Grundlage für die wissenschaftliche Auswertbarkeit der Ergebnisse. Da die Projektaufgaben der Gesundheitsberaterinnen und -berater ein neues berufliches Handeln beinhalten, muss bereits in der Schulung die Fähigkeit zur selbstständigen Planung angebahnt und im weiteren Verlauf gefördert werden. Dazu ist es notwendig, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater das Zusammenspiel der Konzepte im Projekt (Assessment, Beratungskonzept, Konzept für die Fallkonferenzen, Qualifizierungskonzept, Konzept für die Pflegekurse) verstehen und jedes Konzept als relevant für ihre Arbeit ansehen.

Der Umgang und das Dokumentieren von persönlichen Daten der teilnehmenden Familien erfordert das Einhalten datenschutzrechtlicher Bestimmungen. Dies muss für die Gesundheitsberaterinnen und -berater selbstverständlicher Bestandteil der täglichen Arbeit sein.

Lernbereich II – Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung

Zu erlangende Kompetenz:

Anwenden eines multidimensionalen EDV-gestützten Assessmentinstruments

Der Bereich Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung ist, entsprechend dem Verlauf des Beratungsprozesses, von grundlegender Bedeutung für die Qualifizierung der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Hauptziel des Lernbereichs ist es, das Assessmentinstrument in der EDV-Version anwenden zu können und in der Lage zu sein, die Ergebnisse vor dem Hintergrund des jeweiligen Falls zu interpretieren und als Grundlage für die Interventionsplanung zu nutzen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Qualifizierungsmaßnahme sollen multidimensionale evidenzbasierte Assessmentinstrumente als notwendige Voraussetzung für eine effektive präventive und rehabilitative[122] Arbeit erkennen. Sie sollen ein ausreichendes Hintergrundwissen zum zielgruppenspezifischen Assessmentinstrument „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz“[123] in der Version „Minden“ (BIZA-D-M) und ein Verständnis für dessen Skalen und Items erlangen.

Lernbereich III – Beratungsintervention und Schulung

Zu erlangende Kompetenzen:

a) Systemisch-lösungsorientiert beraten

b) Pflegende Angehörige anleiten und schulen

a) Systemisch-lösungsorientiert beraten

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen ein systemisch-lösungsorientiertes Beratungsverständnis entwickeln und sich der veränderten Berufsrolle als Beraterinnen und Berater bewusst werden. Sie sollen ihre beratende Aufgabe so begreifen, dass sie neben Informationsvermittlung und situativer emotionaler Entlastung bei den pflegenden Angehörigen und Familien Veränderungsprozesse anstoßen und sie dabei begleiten. Dabei sollen deren eigene Ressourcen einbezogen und im Hinblick auf ein zu erreichendes Ziel gefördert werden. In diesen Lernbereich müssen die Besonderheiten des zugehenden Beratungssettings und damit die aus Beraterinnen- und Beratersicht erhöhte Komplexität des Einzelfalls einbezogen werden (Kap. 5.3).

Wesentlich für die Beratungsarbeit ist eine Auseinandersetzung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit den Erfolgen und Grenzen von Beratung. Dazu gehört, dass sie erkennen und verstehen lernen, dass Veränderungen in Familiensystemen mitunter viel Zeit brauchen und die eigene Definition von Beratungserfolg unter Umständen angepasst werden muss. Dazu gehört auch, dass sie mit den Grenzen der eigenen Fähigkeiten umzugehen und die Grenzen in Familiensystemen zu akzeptieren lernen.

b) Pflegende Angehörige anleiten und schulen

Sowohl im Assessmentgespräch als auch in der Beratung werden spezielle pflegefachliche und demenzspezifische Kenntnisse benötigt. Dies dient sowohl dem Situationsverständnis der Beraterinnen und Berater als auch der Entstehung und

---

[122] Wie im Beratungskonzept beschrieben, ist hier mit rehabilitativer Arbeit die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und der Bewältigung des demenzbedingt veränderten Alltags gemeint.

[123] Zank, S.; Schacke, C. (2006)

dem Erhalt einer vertrauensvollen Beziehung im Kontext von Gesundheits- und Pflegeberatung. Pflegefachliche Kenntnisse sind zudem Voraussetzung, um im Hinblick auf individuell passende Unterstützungsmöglichkeiten beraten zu können.

Ein Großteil der Belastungen der pflegenden Angehörigen entsteht aus dem veränderten Verhalten der Demenzerkrankten. Hierzu sind in den Beratungsgesprächen viele direkte Interventionen wie Schulung und Anleitung im Hinblick auf Verhaltensänderungen und Umgangsmöglichkeiten erforderlich. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer müssen ein entsprechendes umfassendes Fachwissen besitzen sowie die Fähigkeit, dieses angemessen in Sprache und Umfang in den Familien zu vermitteln.[124]

Lernbereich IV – Vermittlung und Koordination von Hilfen

Zu erlangende Kompetenzen:

a) Zu sozialrechtlichen Leistungen (SGB XI) und Unterstützungsangeboten informieren

b) Den Beratungsprozess nach der Methode des Case Managements gestalten und im Netzwerk der Leistungsanbieter agieren

a) Zu sozialrechtlichen Leistungen (SGB XI) und Unterstützungsangeboten informieren und beraten

Für die Beratung von Familien, in denen demenzerkrankte Menschen gepflegt werden, sind insbesondere die Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) relevant. Hier muss der Schwerpunkt in diesem Teil des Lernbereichs liegen. Viel Informations- und Diskussionsbedarf ergibt sich insbesondere aus den unterschiedlichen Auslegungsweisen der Leistungsparagrafen durch die Pflegekassen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen innerhalb der Beratungsbesuche zutreffende Informationen zu den Leistungen der Pflegeversicherung geben können (punktuell auch zu Leistungen des SGB V, SGB IX und SGB XII). Zudem müssen sie in der Lage sein, die notwendigen Formalitäten zur Beantragung von Leistungen auszuführen oder die Angehörigen dabei zu unterstützen und in ihrer Selbstständigkeit zu fördern.[125] Es ist zudem eine wichtige Aufgabe der Gesundheitsbe-

---

[124] Die fachliche Sicherheit war für die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt von immenser Bedeutung, da für die pflegenden Angehörigen oftmals konkrete Tipps und Umgangsmöglichkeiten für ein „Zurechtkommen“ im Alltag im Mittelpunkt standen. Nach Einschätzung der Beraterinnen und Berater war die fachliche Sicherheit („die Situation zu kennen“) eine wichtige Grundlage für eine vertrauensvolle Beziehung zu den Familien.

[125] Hier besteht eine Schnittstelle zu Lernbereich III, da das Fördern der Selbstständigkeit der Angehörigen auch Schulungs- und Anleitungskompetenzen erfordert.

raterinnen und -berater, im Austausch mit Kostenträgern und Leistungserbringern Klärungen von Anspruchsberechtigungen herbeizuführen sowie das Abrechnungswesen zu überblicken.

In Verbindung mit den Leistungen der Pflegeversicherung stehen die konkreten Verwendungsmöglichkeiten. Dazu müssen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einen umfassenden Überblick über die regionalen Unterstützungsangebote haben.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sollen den Familien zudem grundlegende Informationen zum Betreuungsrecht und zur Patientenverfügung geben können, um sie dann an entsprechende Fachberatungsstellen verweisen zu können.

b) Den Beratungsprozess nach der Methode des Case Managements gestalten und im Netzwerk der Leistungsanbieter agieren

Die Methode des Case Managements ist Grundlage der Arbeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen die Systematik des Case Managements verstehen und die zentralen Rollen und Aufgaben von Case Managerinnen und Case Managern diskutieren (Advocacy, Broker, Gatekeeper). Es ist zudem spezifisches Ziel, sich der Anforderungen des Case Managements bewusst zu sein. Dazu gehört die effektive Vermittlung zwischen individuellen Bedürfnissen der Familien und dem Netzwerk der regionalen Anbieter[126] und Kostenträger bei gleichzeitiger Mitverantwortlichkeit für die einzusetzenden Mittel. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen in der Lage sein, die präventiven bzw. unterstützenden Maßnahmen den individuellen Bedarfen entsprechend aufeinander abzustimmen.

Lernbereich V – Bewertung und Reflexion, Fallkonferenzen und Supervisionen

Zu erlangende Kompetenzen:

a) Das eigene Handeln reflektieren und weiterentwickeln

b) Die Wirkung und den Erfolg der Beratung einschätzen

a) Das eigene Handeln reflektieren und weiterentwickeln

Die Kompetenzen, die in den Lernbereichen I bis IV angebahnt wurden, werden in den Fallkonferenzen und Supervisionen weiterentwickelt. Die Ausweisung eines eigenen Lernbereichs mit den Fallkonferenzen und Supervisionen als Me-

[126] Diese Formulierung ist hier treffender als von Care Managment Strukturen zu sprechen.

thoden zur Kompetenzentwicklung soll deren Bedeutung für das Beratungshandeln herausstellen.

b) Die Wirkung und den Erfolg der Beratung einschätzen

Die Frage nach der Wirkung und den Erfolgen von Beratung ist eine zentrale Frage in der täglichen Arbeit von Beraterinnen und Beratern, insbesondere vor dem Hintergrund, dass Beratungsprozesse über längere Zeit angelegt sind und Veränderungsprozesse oftmals noch darüber hinaus andauern. Anhand welcher Kriterien sollen Beraterinnen und Berater die Wirkung ihrer Arbeit einschätzen? Woher sollen sie wissen, ob sie „erfolgreich" beraten? Was ist überhaupt unter Beratungserfolg zu verstehen? Derartige Fragen lassen sich nicht zufriedenstellend im Lernbereich III bearbeiten, hier müssen begleitend zu den Beratungsbesuchen angeleitete Reflexionen in Fallkonferenzen und Supervisionen stattfinden, die die Gesundheitsberaterinnen und -berater dazu befähigen, auch selbstständig ihre Arbeit zu bewerten und weiterzuentwickeln.

5.5.3 Beurteilung des Qualifizierungskonzepts

Das Qualifizierungskonzept wurde im Evaluationsworkshop mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern als angemessen und erfolgreich bewertet. Die Lernbereiche wurden im Hinblick auf Zeit und Stundenumfang in der Schulung als angemessen beurteilt und es musste diesbezüglich keine Anpassung erfolgen. Das Qualifizierungskonzept entsprach den Voraussetzungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Den zu Beginn teilweise gering vorhandenen Kompetenzen im Lernbereich „Vermittlung und Koordination von Hilfen" konnte durch aufbauende Schulungstage und die kontinuierliche Begleitung in den Fallkonferenzen angemessen Rechnung getragen werden.

Grundlegende EDV-Kenntnisse waren zwar gewünscht, aber auf Grund der technischen Praktikabilität des Assessmentinstruments nicht Bedingung für eine Mitarbeit im Projekt und auf Grund der als ausreichend eingeschätzten Schulung auch nicht unbedingt erforderlich.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater schätzten die Ziele der Lernbereiche als erreicht ein, was durch die wissenschaftliche Begleitung punktuell inhaltlich überprüft wurde.

Die Ergebnisse der Evaluation haben Eingang gefunden in die Weiterentwicklung des Konzepts. Diese bestand in einer Umbenennung und Reduzierung der Lernbereiche und einer dementsprechenden Umsortierung der Inhalte. Die Inhalte selbst sowie die Methodenhinweise wurden nicht verändert. Die Stundenanzahl entspricht den tatsächlich im Projektverlauf durchgeführten Qualifizierungsstunden.

5.6 Schulungskonzept für Gruppenschulungen und häusliche Schulungen

Im Projekt EDe stellten Beratung und Schulung pflegender Angehöriger neben zeitlichen Freiräumen einen Schwerpunkt der Interventionen dar. Dementsprechend war die Optimierung der im Kreis Minden-Lübbecke laufenden Schulungsreihen für pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen ein Baustein des Projekts. Die wissenschaftliche Begleitung und die Projektleitung haben im Projektzeitraum gemeinsam ein umfangreiches und umfassendes Schulungskonzept für eine Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ völlig neu entwickelt. In die Entwicklung sind die Erfahrungen der Leitungen der Schulungsreihen im Kreisgebiet sowie die Ergebnisse der Studie „Pflegekurse im Blickpunkt“[127] eingeflossen. Das Konzept wurde während des Projekts in neun Schulungsreihen erprobt und anschließend in einem Workshop mit den Leitungen und Co-Leitungen ausführlich evaluiert. Zudem fand nach jeder Schulungsreihe eine schriftliche Bewertung durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer statt. Alle Evaluationsergebnisse flossen in die Weiterentwicklung des Schulungskonzepts ein, welches nun in seiner vorläufigen Endversion vorliegt.[128]

An dieser Stelle soll ein Einblick gegeben werden in grundsätzliche Überlegungen zur Schulungsreihe und zu deren Gestaltung. Das komplette Konzept liegt als separates Projektergebnis vor und ist zur weiteren Erprobung über die Verfasser zu beziehen.

5.6.1 Ziele und Ausrichtung der Schulungsreihe

Das Schulungskonzept richtet sich an Pflegefachkräfte, Pflege- oder Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Gerontologinnen und Gerontologen sowie andere, die die Leitung einer Schulungsreihe für pflegende Angehörige übernehmen. Es soll sowohl unerfahrenen Leitungen möglichst konkrete Unterstützung in der Durchführung der Schulungsreihen einschließlich notwendigen Hintergrundwissens als auch erfahrenen Leitungen eine inhaltliche und methodische Orientierung bieten.

Zielgruppe der Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ sind vorwiegend pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen, aber auch ehrenamt-

---

[127] Dörpinghaus, S.; Weidner, F. (2006)

[128] Anpassungen werden fortlaufend, z. B. durch sich veränderndes Leistungsrecht wie auch eine Zielgruppenausweitung im Rahmen des Modellvorhabens Entlastungsprogramm bei Demenz II, angezeigt sein.

lich Tätige[129], die beispielsweise die stundenweise Betreuung von demenzerkrankten Menschen übernehmen, oder interessierte Laien.

Entsprechend ihrer Belastungen stellen pflegende Angehörige eine Hochrisikogruppe für psychische wie auch körperliche Beschwerden dar.[130] Aus diesem Grunde sollen in der Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen" immer wieder die Personen der pflegenden Angehörigen in den Mittelpunkt gerückt werden. Die Schulungsreihe nimmt daher ihren Ausgang nicht an den medizinischen Aspekten der Erkrankung und vernachlässigt beispielsweise die Stadieneinteilung der Demenz. Stattdessen wird jeweils am Erleben der Erkrankten wie auch am Selbsterleben der pflegenden Angehörigen angesetzt und ihre häusliche Wirklichkeit in den Mittelpunkt gestellt. Davon ausgehend werden Verbindungen zu den theoretischen Inhalten hergestellt.[131]

Ein zentraler Aspekt für pflegende Angehörige in der Pflege demenzerkrankter Menschen ist es, die Verhaltensänderungen verstehen und mit ihnen umgehen zu können. Den Ergebnissen der Studie „Pflegekurse im Blickpunkt"[132] entsprechend kommt diese Thematik in Schulungsreihen häufig zu kurz. Daher ist es ein wesentliches Anliegen im neuen Schulungskonzept, einen verstehenden Umgang der Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit den demenzerkrankten Pflegebedürftigen und auch sich selbst zu erreichen.

Das beinhaltet ein Verstehen der Demenz und damit ein Verstehen der Erkrankten mit ihren veränderten Verhaltens- und Persönlichkeitsäußerungen. Daran schließt sich ein Kennenlernen von Strategien für einen veränderten Umgang an, so dass es für beide „Demenzbetroffene" zu einer positiven, zumindest aber zufriedenstellenden Grundstimmung im Zusammenleben kommen kann. Da es mit der Dauer der Pflegebedürftigkeit zu stärkeren körperlichen Beeinträchtigungen der demenzerkrankten Menschen kommt, sollen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auch Pflegemethoden und -strategien zu ausgewählten körperlichen Pflegeproblemen kennen lernen. Der verstehende Umgang bezieht sich aber auch auf die pflegenden Angehörigen selbst. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen die Notwendigkeit und den Nutzen von Selbstpflegestrategien, wie

---

[129] Im Qualifizierungsansatz des Trägerverbunds Demenz im Kreis Minden-Lübbecke werden ehrenamtliche Helferinnen und Helfer zunächst in den gleichen Schulungsreihen wie auch die pflegenden Angehörigen geschult. Dies lässt sie schon zu Beginn ihrer Tätigkeit die unterschiedlichen Bedarfs- und Problemlagen der pflegenden Angehörigen und die Relevanz ihrer späteren Praxiseinsätze erkennen. Es folgen weitere zielgruppenspezifische Schulungen, eine Hospitationsphase und fortlaufende Qualifizierungen.

[130] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002), 202

[131] Vgl. Fuchs, S. (2000), 135: „Nur der wechselseitige Bezug von subjektivem und objektivem Faktor, von Gefühlsarbeit und Denkarbeit, von eigener Erfahrung und zugänglich gemachter wissenschaftlicher Einsicht ermöglicht Betroffenheit und notwendige Distanz, ermöglicht ein sowohl der Identitätsarbeit dienliches ganzheitliches wie ein realitätsgerechtes und damit praxisrelevantes Lernen."

[132] Dörpinghaus, S.; Weidner, F. (2006)

den Austausch mit anderen Betroffenen, Entspannungsübungen, Umgang mit belastenden Gefühlen von Schuld und Trauer, Reflexion oder Akzeptanz von Hilfe durch Dritte, kennen und einschätzen lernen.

Fehlendem Wissen über erreichbare Hilfsangebote und relevante Rechtsgrundlagen – auch das ist in der Studie beschrieben – soll in der Schulungsreihe ebenfalls durch ausreichende und verständliche Informationen zu diesen Themen begegnet werden.

Es ist bekannt, dass der Austausch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer untereinander einen hohen Stellenwert in den Schulungsreihen wie auch Gesprächskreisen hat.[133] Entsprechend sind die methodischen Vorschläge des vorliegenden Konzepts darauf ausgerichtet, den Austausch anzustoßen und zu fördern.

Unter Einbeziehen von erfahrenen Leitungen wurde versucht, das Programm der Schulungsreihe, was Auswahl, Reihenfolge und Gewichtung der Themen sowie die Sprache betrifft, direkt auf die Bedürfnisse der Angehörigen zuzuschneiden.

Insgesamt soll die Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ möglichst im Zusammenwirken mit weiteren unterstützenden Maßnahmen zur Minderung von körperlichen und seelischen Belastungen pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen beitragen.

5.6.2 Gestaltung der Schulungsreihe und Aufbau

Das Erleben des Erkrankten und des pflegenden Angehörigen als Ansatz

Der Weg des vorliegenden Curriculums, in den einzelnen Modulen jeweils vom Erleben der Erkrankten und der pflegenden Angehörigen auszugehen, ist neu. Damit soll für die pflegenden Angehörigen deutlich werden, dass die Erkrankten und sie selbst im Mittelpunkt der Schulungsreihe stehen und es vornehmlich um die eigene Situation und den Umgang mit der Pflege- und Betreuungssituation geht. Die eigene Situation der pflegenden Angehörigen steht in engem Zusammenhang mit der Situation der demenzerkrankten Menschen. Das Erleben der pflegenden Angehörigen und das Erleben der Pflegebedürftigen beeinflussen sich wechselseitig, wobei beziehungsdynamische Aspekte eine wesentliche Rolle spielen.[134] Das zentrale Kursziel, einen verstehenden Umgang mit dem demenzerkrankten Menschen zu erreichen und dabei eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und Wege zu finden, ihnen zumindest teilweise zu entsprechen, trägt dem gewählten Ansatz Rechnung.

---

[133] Zum Austausch und zu anderen Zielen vgl. Dirksen, W.; Matip, E.-M.; Schulz, Ch. (1999), 71; Klein, K.; Max, Ch. (Hg.) (1998), Modul 1, 6–11; Salomon, J. (2005), 100; Wilz, G.; Adler, C.; Gunzelmann, Th. (2001), 57; Dörpinghaus, S.; Weidner, F. (2006)

[134] Gunzelmann, T.; Gräßel, E.; Adler, C.; Wilz, G. (1996), 22 ff.

Dieser Ansatz entspricht auch dem Bedürfnis der meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Erlebtes und Belastendes „loszuwerden“ und Verständnis für die eigene Situation zu finden, was häufig im sozialen Umfeld vermisst wird.[135]

Aufbau

Die Schulungsreihe ist in zehn Module gegliedert und umfasst in der Regel zehn zweistündige Veranstaltungen, die in Absprache mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern auch um einen oder zwei Termine erweitert werden können. Die Schulungsinhalte werden an dieser Stelle stichpunktartig in Form des Inhaltsverzeichnisses dargestellt.

Allgemeine Einführung und Rahmengestaltung

Modul 1 / Menschen mit Demenz verstehen, behandeln und beschäftigen

- Demenz verstehen als Bedrohung des Selbst-/Personseins
- Demenz verstehen als Krankheit des Vergessens
- Scham, Angst, Verzweiflung
- Die Prozesse im Gehirn verstehen
- Folgen des Gedächtnisabbaus
- Interventionen

Modul 2 / Einfühlen in Menschen mit Demenz, ihnen wertschätzend begegnen

- Zugangsformen zur Lebenswelt des demenzerkrankten Menschen
- Wertschätzender Umgang
- Integrative Validation
- Erinnerungspflege

Modul 3 / Mit speziellen Verhaltensänderungen umgehen

- Wirklichkeitsferne Überzeugungen
- Aggressivität
- Wandern und Umherlaufen
- Depression und Passivität
- Misstrauen
- Nächtliche Unruhe
- Anhänglichkeit – Angst den letzten Halt zu verlieren
- Verstecken, Nesteln, Kratzen

Modul 4 / Eigene Bedürfnisse erkennen, Grenzen setzen und akzeptieren

- Pflegende Angehörige
- Motivation zur Pflegeübernahme
- Belastung von pflegenden Angehörigen
- Selbstpflege

---

[135] Vgl. Dörpinghaus, S.; Weidner, F. (2006), 116

Modul 5 / Selbstbestimmung verlieren, Verantwortung übernehmen

- Demenz und Willensbildung
- Verfügungen und Vollmachten
- Die rechtliche Betreuung
- Aufsichtspflicht und Haftung

Modul 6 / Finanzielle Verantwortung übernehmen – Rechtsgrundlagen kennen

- Leistungen des Schwerbehindertengesetzes
- Leistungen des Pflegeversicherungsgesetzes
- Befreiung von Zuzahlungen bei Leistungen der Krankenversicherung
- Leistungen der Grundsicherung und der Hilfe zur Pflege
- Leistungen des Wohngeldgesetzes
- Sozialtarif bei der Telekom und Befreiung von Rundfunkgebühren

Modul 7 / Pflege der körperlichen Einschränkungen

- Inkontinenz
- Sturzgefährdung
- Eingeschränkte Nahrungsaufnahme
- Körperpflege
- Bettlägerigkeit

Modul 8 / Kinästhetisch pflegen, gemeinsam in Bewegung bleiben

- Bedeutung von Bewegung in unserem Leben
- Veränderung von Bewegung bei Menschen mit Demenz
- Kinästhetik zur Unterstützung der Lebensqualität

Modul 9 / Unterstützungsmöglichkeiten kennen und in Anspruch nehmen

- Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten
- Unterstützungsangebote im Kreis Minden-Lübbecke (Netzwerkkarte)

Modul 10 / Rückblick nach Kursende und Ausblick (Nachtreffen)

Zu jedem Modul wurden ein Begleittext für die Leitungen, Folien und Schulungsinformationen für die Teilnehmenden erstellt. Die Begleittexte enthalten drei feste Bestandteile.

Modulziele

Die bewusste Orientierung an und die Arbeit mit den Modulzielen stellt eine effektive Unterstützung für die Leitungen dar. Dies bezieht sich sowohl auf die Vorbereitung der Schulungseinheiten als auch darauf, bei abschweifenden Diskussionen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer den roten Faden zu behalten.

Die Modulziele sind auch für die Einführung in die jeweilige Schulungseinheit nutzbar und die Leitungen können so den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Hintergründe von vornherein erläutern.[136]

Modulinhalte

Die Modulinhalte bestehen aus verschiedenen Bausteinen und stellen ein Reservoir an Wissen dar, aus dem nach Bedarf geschöpft werden kann. Jeder Baustein beinhaltet ein in sich abgeschlossenes Unterthema. Die einzelnen Bausteine können in ihrer Reihenfolge variiert werden, so dass die Leitungen den Ablauf flexibel und an den Bedürfnissen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer orientiert gestalten können.

Unerfahrene Leitungen können die Schulungseinheiten in enger Anlehnung an die Texte gestalten. Erfahrene Leitungen können die Texte lediglich als inhaltliche Orientierung nutzen und eigene Elemente einfügen.

An vielen Stellen befinden sich in den Modulen Beispiele, die Situationen Demenzerkrankter und pflegender Angehöriger veranschaulichen. Diese Beispiele können vorgelesen, frei erzählt oder auch durch andere Beispiele ersetzt werden.

Weitere Materialien zur Veranschaulichung, zur Auswahl oder zur vertiefenden Auseinandersetzung mit bestimmten Themen befinden sich in den jeweiligen Materialordnern der Module. Eine schriftliche Bewertung einiger Materialien findet sich ebenfalls dort.

Didaktische und methodische Hinweise für die Kursleitung

Es entspricht den Erfahrungen der Leitungen, dass sich jede Teilnehmergruppe auf vielen Ebenen voneinander unterscheidet und damit ein hohes Maß an Flexibilität gefordert ist, um die Schulungsreihen jeweils gewinnbringend zu gestalten. Aus diesem Grund ist das Schulungskonzept so angelegt, dass es den Leitungen einen offenen Umgang ermöglicht. Das bedeutet, dass unter Beibehaltung der Modulziele die Modulinhalte und die vorgeschlagenen Methoden in einem bestimmten Rahmen variiert werden können. Auch begründete Kürzungen innerhalb der Modulinhalte führen nicht zwangsläufig zu einer Einschränkung der Qualität. Bei verschiedenen Themen besteht auch die Notwendigkeit einer vertiefenden Einzelberatung oder -schulung, sobald sich die Problematik stellt (z. B. pflegefachliche Themen, Betreuungsrecht, Kinästhetik …).

Die Durchführung von Schulungsreihen für pflegende Angehörige erfordert methodisch viel Kreativität und Flexibilität, um die zehn bis elf aufeinanderfolgenden Veranstaltungen interessant, abwechslungsreich und gleichzeitig teilnehmer-

[136] Dies haben die Schulungsleitungen im Evaluationsworkshop ausnahmslos bestätigt.

orientiert zu gestalten. Die in die Module eingefügten „Hinweise für die Kursleitung“ sollen insbesondere unerfahrenen Leitungen die Moderation der Kursabende erleichtern. Hier werden Methoden, aber auch konkrete Möglichkeiten des Vorgehens einschließlich der Hintergründe geschildert, die auch für bereits erfahrene Leitungen nützlich sein können.

Nach den Prinzipien der Erwachsenenbildung kommen unterschiedliche Methoden[137] zum Einsatz. Unter anderem:

- Folienvorträge
- Lehrfilme
- Themenzentrierte Diskussion
- Gruppenarbeit und Rollenspiel

Die Kursinhalte sollten mit Hilfe vieler Beispiele, Folien und anderer Materialien (z. B. Pflegehilfsmitteln) veranschaulicht werden.

5.6.3 Nutzung des Schulungskonzepts für häusliche Schulungen

Nach § 45 SGB XI sollen Schulungen, auch in häuslicher Umgebung, Fertigkeiten für eine eigenständige Durchführung der Pflege vermitteln. Sie sollen „… Pflege und Betreuung erleichtern und verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen mindern“. Dazu sollen „… Kenntnisse vermittelt und vertieft werden, die zur Pflegetätigkeit in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen notwendig oder hilfreich sind. Auch die Unterstützung bei seelischen oder körperlichen Belastungen, der Abbau von Versagensängsten, der Erfahrungsaustausch der Pflegekräfte untereinander, die Beratung über Pflegehilfsmittel, Rehabilitationsleistungen … können Gegenstand der Kurse sein.“ Als Beispiel für häusliche Schulungen wird im Gesetz eine „Unterweisung im Gebrauch von Hilfsmitteln oder für bestimmte Pflegetätigkeiten“ angeführt. Das bedeutet jedoch keine Beschränkung auf die genannten beiden Themenbereiche.

Da der Gesetzgeber auch keine Beschränkung häuslicher Schulungen auf eine bestimmte Anzahl vorsieht, ist die Genehmigungspraxis der Pflegekassen sehr unterschiedlich. In jedem Fall ist es wichtig, diese bei der zuständigen Pflegekasse vorab detailliert zu erfragen bzw. seitens der Pflegebedürftigen zu beantragen.

Schulungen in häuslicher Umgebung haben neben der Herausforderung einer erhöhten Komplexität der Situation gleichzeitig die Chance der sich daraus ergebenden hohen Individualität. Eine weitere Chance besteht darin, dass die (Pfle-

---

[137] Vgl. Dirksen, W.; Matip, E.-M.; Schulz, Ch. (1999), 72

ge-)Fachkraft, die die Schulung durchführt, auch den demenzerkrankten Menschen einbeziehen und eine fachliche Einschätzung der Situation vornehmen kann.

Das im Projekt entwickelte Schulungskonzept soll nicht nur als Grundlage für Schulungen in der Gruppe dienen, sondern kann auch in häuslichen Schulungen verwendet werden. Je nach zu schulendem Thema kann entweder ein ganzes Modul oder Teile eines Moduls die Basis für eine häusliche Schulung sein.

Da es bisher nur wenige Ansätze einer didaktischen Fundierung für häusliche Schulungen gibt[138] [139], beruhen die Hinweise zur Nutzung des Konzepts in häuslichen Schulungen insbesondere auf Erfahrungen von Pflegefachkräften, die auch immer wieder im Rahmen des Projekts „Entlastungsprogramm bei Demenz“ diskutiert wurden. Zudem wurden theoretische Hintergründe aus Praxisanleiterweiterbildungen in der Pflege einbezogen und auf die Situation „Häusliche Schulung“ übertragen.

Ausblick

Das vorliegende Schulungskonzept bietet umfassende fachliche Informationen und methodische Hinweise für die Kursleiter. Es ermöglicht eine grundlegende Standardisierung der Schulungsreihen und lässt dabei ausreichend Raum für Flexibilität. Damit liegt nun ein Konzept vor, das eine hohe Qualität der Schulungsreihen ermöglicht. Es wurde von den erprobenden Schulungsleitungen im Evaluationsworkshop sowohl inhaltlich als auch methodisch als äußerst hilfreich beurteilt. Im Rahmen des Folgeprojekts EDe II erfolgt eine Ergänzung um zwei weitere Module für Menschen, deren demenzerkrankte Angehörige der so genannten Pflegestufe 0 angehören und sich meist in einem früheren Stadium der Erkrankung befinden.

[138] Steimel, R. (2003)
[139] Ewers, M. (2001)

5.7 Zusammenfassung

Die in Kapitel 5 beschriebenen Konzepte greifen sinnvoll und effektiv ineinander. Im Zentrum steht der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz, der die Demenz als familiäre Angelegenheit und Lösungsmöglichkeiten für sich daraus ergebende problematische Situationen in den Blick nimmt. Die flankierenden und zugleich elementaren Bestandteile des Beratungskonzepts – Fallkonferenzen und Supervisionen – wurden mit derselben systemisch-lösungsorientierten Ausrichtung entwickelt und durchgeführt. Das Diagnoseverfahren mit dem multidimensionalen strukturierten Assessmentinstrument BIZA-D-M bietet einen fundierten Ausgangspunkt für eine systemische Betrachtung, fördert das Fallverstehen der Beraterinnen und Berater und hilft dabei, den Beratungsprozess zu strukturieren. Letztendlich kommt es darauf an, die Konzepte „mit Leben zu füllen“ und sie professionell umzusetzen. Dazu wurde das Qualifizierungskonzept für die Gesundheitsberaterinnen und -berater entwickelt, in dem neben einer einführenden Schulung großen Wert auf eine kontinuierliche Kompetenzentwicklung und Prozessbegleitung gelegt wurde. So sind die flankierenden Bestandteile des Beratungskonzepts zugleich elementare Bestandteile des Qualifizierungskonzepts.

Mit der Entwicklung des Schulungskonzepts „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ wurde ein weiterer innovativer Beitrag geleistet, der im Rahmen der Interventionen „Gruppenschulung“ und „Häusliche Schulung“ sowohl den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen als auch den Bedarfen der Schulungsleiterinnen und Schulungsleiter entgegenkommt.

Die Konzepte wurden mit den in Kapitel 5.1 beschriebenen Evaluationsmethoden im Hinblick auf Angemessenheit, Praktikabilität und Erfolg evaluiert. Die Ergebnisse haben jeweils in die hier vorliegenden Konzepte Eingang gefunden. In Kapitel 6.2 erfolgt darüber hinaus die Beurteilung, inwieweit die Gesundheitsberaterinnen und -berater in der Lage waren, auf der Grundlage der entwickelten Konzepte professionell zu handeln.

6
Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung

6.1 Entlastung pflegender Angehöriger

Belastung ist entsprechend verschiedener theoretischer Modelle als situationsspezifisches und mehrdimensionales Konstrukt zu betrachten. Die pflegebedingte Belastung Angehöriger von Menschen mit Demenz besteht dementsprechend ebenfalls aus verschiedenen Dimensionen, die zwar einzeln benannt werden können, jedoch miteinander in Zusammenhang stehen. Dasselbe gilt für eine Überlastung, die jeweils individuell definiert wird. Effektive entlastende Maßnahmen dürfen sich demnach nicht auf einzelne Interventionen beschränken. Studien, in denen die Wirkung einzelner Interventionen untersucht wurden, zeigen in der Regel keine oder geringe entlastende Effekte auf die pflegenden Angehörigen[140.] Für multimodale Interventionen konnten signifikante Effekte in Bezug auf Stresssymptome, Depressivität, positives Befinden sowie Wissen und Fähigkeiten des pflegenden Angehörigen gezeigt werden. Dementsprechend sind „beim Anstreben thematisch breiterer Effekte verschiedene Interventionsbausteine zu kombinieren“[141].

Im Projekt EDe sollten die pflegenden Angehörigen durch individuelle Unterstützungsprogramme unterstützt und entlastet werden. Die Entlastungsinterventionen beinhalteten Information über und die Vermittlung und Koordination von Unterstützungsangeboten, Beratung, Schulung und Anleitung sowie zeitlichen Freiräumen. Dazu wurden neben den Beratungsbesuchen und häuslichen Schulungen die Unterstützungsangebote der Region genutzt. Die hohe Individualität der Unterstützungsprogramme führt dazu, dass die Wirkung einzelner Interventionen nicht nachgewiesen werden kann. Dennoch kann im Folgenden gezeigt werden, dass das Gesamtprogramm (Entlastungsprogramm) zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen geführt hat. Die dazu genutzten vielfältigen Evaluationsverfahren wurden in Kapitel 5.1 beschrieben.

Zu Projektbeginn waren Ergebnisqualitätskriterien festgelegt worden, anhand derer die Wirkung der Unterstützungsprogramme überprüft werden sollte. Die Ergebnisqualitätskriterien wurden thematisch zu drei Dimensionen zusammengefasst, unter denen die umfangreichen Ergebnisse der Evaluationsverfahren zu-

---

140 Allenbach-Guntern, C. (2007)
141 Pinquart, M.; Sörensen, S. (2005), 635

sammengeführt wurden. Auch wenn die Dimensionen von Entlastung ebenfalls miteinander in engem Zusammenhang stehen, werden sie aus analytischen Gründen in diesem Kapitel getrennt dargestellt und um zwei weitere Dimensionen, die sich in der Auswertung herausbildeten, ergänzt. Die entlastende Wirkung der Interventionen wird damit für folgende fünf Dimensionen dargestellt:

Umgang mit Verhaltensänderungen

Konnten die pflegenden Angehörigen im Projekt einen besseren Umgang mit den demenzbedingten Verhaltensänderungen erreichen und hat das zu Entlastung geführt? (Kap. 6.1.1)

Persönliche Bedürfnisse und zeitliche Freiräume

Konnten die pflegenden Angehörigen persönlichen Bedürfnissen mit Hilfe von zeitlichen Freiräumen vermehrt nachgehen? Hat das in der Folge zu Entlastung geführt? (Kap. 6.1.2)

Wissen um das Leistungsspektrum und Zugänge

Haben die pflegenden Angehörigen im Projekt mehr Wissen um Entlastungsangebote in der Region erlangt? Sind ihnen jetzt die Wege, diese Angebote in Anspruch zu nehmen, besser bekannt? (Kap. 6.1.3)

Situative Erleichterung

Es zeigte sich, dass dieser Aspekt in den Beratungsprozessen eine große Rolle spielte. In diesem Kapitel wird deshalb die Bedeutung emotionaler Anteile in den Beratungsgesprächen dargestellt. (Kap. 6.1.4)

Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation

Die vorher genannten Punkte konnten zu einer Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation beitragen. Aus diesem Grund wird der Aspekt noch einmal gesondert aufgegriffen und anhand von Beispielen erläutert. (Kap. 6.1.5)

Für die Veränderungsmessungen der Angehörigenbelastung mittels strukturierten Assessmentinstruments BIZA-D-M wird als Grundgesamtheit die Gruppe pflegender Angehöriger zu Grunde gelegt, bei denen jeweils zwei Assessments, (zu Beginn und zum Ende der Feldphase) durchgeführt wurden (n = 190).

Zur Auswertung der Beratungsdokumentation wurden alle vorliegenden Materialien aus 940 Beratungsbesuchen verwendet (3 bis 6 Beratungsbesuche[142] pro pflegenden Angehörigen). Dazu gehören auch die Dokumentationen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die nach einigen Beratungsbesuchen auf Grund

[142] Dazu kamen 1-2 Assessmentbesuche je teilnehmender Familie (491), so dass es sich insgesamt um die Zahl von 1431 Hausbesuche handelte.

von Versterben oder Heimeinweisung des Demenzerkrankten ausgeschieden sind. Andernfalls wären zu viele Informationen verloren gegangen.

Eine hohe Wertigkeit wird der subjektiven Bedeutung der Beratungen und individuellen Unterstützungsprogramme für die pflegenden Angehörigen beigemessen. Deshalb wurden 49 Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einem abschließenden Telefoninterview befragt und diese Ergebnisse zentral mit in die Auswertung aufgenommen.

6.1.1 Umgang mit Verhaltensänderungen

Demenzbedingte Verhaltensänderungen haben maßgeblichen Einfluss auf den Alltag der Familien, in denen demenzerkrankte Menschen leben, und stellen für die pflegenden Angehörigen einen erheblichen Belastungsfaktor dar. Psychische Stresssymptome und Depressivität pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen sind insbesondere durch die Verhaltensprobleme bedingt.[143] Das Alltagsverhalten der Demenzerkrankten, beurteilt aus der Sicht der Angehörigen, steht in einem engen Zusammenhang mit den subjektiven Belastungen der Angehörigen: je beeinträchtigter das Alltagsverhalten, desto ausgeprägter Angst, Depression und subjektive Belastung.[144] Signifikante Zusammenhänge zwischen Verhaltensänderungen, die durch Aggressivität und Widerstand, durch kognitive Einbußen, durch verwirrtes und desorientiertes Verhalten und durch Spätsymptomatik bedingt sind und der Belastung der Angehörigen wurden auch für die EDe-Teilnehmerinnen und Teilnehmer festgestellt. Die alleinige Vermittlung von Wissen über die Erkrankung und Umgangsstrategien führte in den meisten bisherigen Studien zwar zu einem erhöhten Wissen, aber nicht zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen. Eine entlastende Wirkung zeigte sich erst bei aktivem Einbinden der Angehörigen.[145]

Im Projekt EDe war die Entwicklung oder Erweiterung von Fähigkeiten für den Umgang mit demenzbedingten Verhaltensänderungen einer der Schwerpunkte, auf den die Interventionen ausgerichtet waren. Dazu zählten die Beratungsbesuche, die häusliche Schulungen einschlossen, sowie die Gruppenschulungen[146], die auf der Grundlage eines neu erstellten Curriculums stattfanden.

---

[143] Pinquart, M.; Sörensen, S. (2005), 624
[144] Meier, D. et al. (1999), 85
[145] Allenbach-Guntern, C. (2007), 14
[146] Die Begriffe „Gruppenschulung“ und „Schulungsreihen“ werden hier verwendet an Stelle des sonst gebräuchlichen Begriffs „Pflegekurse“, da sie bei den teilnehmenden Ange- hörigen eine höhere Akzeptanz haben.

In diesem Kapitel wird die pflegefachliche Beratung/häusliche Schulung[147] und Anleitung im Projekt geschildert und dargestellt, inwiefern im Laufe des Projekts eine Entlastung der pflegenden Angehörigen im Umgang mit den demenzbedingten Verhaltensänderungen stattgefunden hat. Zur Darstellung der Ergebnisse in diesem Kapitel werden folgende Evaluationsverfahren herangezogen:

Evaluationsverfahren	Aussage
Assessmentauswertung	Veränderungsmessung bezüglich der Belastung durch Verhaltensänderungen
Analyse der Beratungsdokumentation	Inhaltliche Ausrichtung der Beratungen und Schulungen
Teilnehmerbefragung der Schulungsreihen	Nutzen für die pflegenden Angehörigen bezüglich ihres Umgangs mit den Verhaltensänderungen
Telefoninterviews	Wissen der pflegenden Angehörigen zum Umgang mit den Verhaltensänderungen und Nutzen im Alltag

Assessmentauswertung

Mit dem Assessmentinstrument BIZA-D-M wurde sowohl die Häufigkeit der demenzbedingten Verhaltensweisen durch die pflegenden Angehörigen eingeschätzt („nie“, „einmal in zwei Wochen“, „einmal in der Woche“, „mehrmals in der Woche“, „täglich oder öfter“) als auch deren dadurch bedingte subjektive Belastung (Kap. 5.2). Die folgenden Grafiken zeigen jeweils die Anzahl der pflegenden Angehörigen in den verschiedenen Belastungsausprägungen zu Beginn (T0, dunkelblaue Balken) und zum Ende (T1, hellblaue Balken der Feldphase). Aus Gründen der einfacheren Darstellung wurden die Ergebnisse in vier Bereiche klassiert. Dabei wurde eine leichte optische Verzerrung der Darstellung durch die Gruppenbildung in Kauf genommen.[148] Es erfolgten zu den einzelnen Skalen Signifikanztests der Mittelwertsunterschiede (t-Tests für gepaarte Stichproben). Hohe Signifikanzen ($p<0.01$-0.05) verweisen darauf, dass es sich um Unterschiede handelt, die systematischer Natur sind und nicht zufällig zustande kommen. Die Hypothese („Es gibt keinen Unterschied zwischen den Gruppen“) muss bei diesen Ergebnissen entsprechend mit einer Wahrscheinlichkeit von nur 1%

[147] „Pflegefachliche Beratung/häusliche Schulung“ wird hier begrifflich zusammengeführt. Häusliche Schulungen werden im SGB XI als Unterweisungen in bestimmten Pflegetätigkeiten verstanden, für die Zielgruppe der Pflegenden Demenzerkrankter geht es jedoch insbesondere um Beratungen und Schulungen zum Umgang mit der Erkrankung. Die praktischen Unterweisungen in Pflegetätigkeiten werden hier Anleitungen genannt.

[148] Die statistischen Berechnungen (Mittelwertsvergleiche) fanden auf Basis der Rohwerte statt, sodass die Berechnungen (Signifikanztests) von der grafischen Klassenbildung unberührt blieben.

bzw. 5% zurückgewiesen werden. Die Tests wurden mit dem Statistikprogramm SPSS© 17.0 berechnet. Als Grundlage der Berechnung dienten die ermittelten Rohwerte der Skalen, wie sie auch von den Entwicklern des BIZA-D für wissenschaftliche Auswertungen verwendet werden.

Die Belastungsausprägungen wurden in der grafischen Darstellung in folgende Bereiche eingeteilt:

0–1 keine bis wenig Belastung

1,1–2 wenig bis mäßige Belastung

2,1–3 mäßige bis deutliche Belastung

3,1–4 deutliche bis starke Belastung

Die erste Grafik zeigt, dass die Belastung durch kognitive Einbußen im Verlauf des Projekts erheblich geringer wurde. Die Anzahl der Angehörigen, die hier „keine bis wenig“ Belastung aufwiesen, ist stark angestiegen und insgesamt zu Projektende auch am größten, während die Zahl der Angehörigen mit „mäßiger bis deutlicher“ und mit „deutlicher bis starker“ Belastung geringer geworden ist. Diese Veränderungen sind signifikant[149].

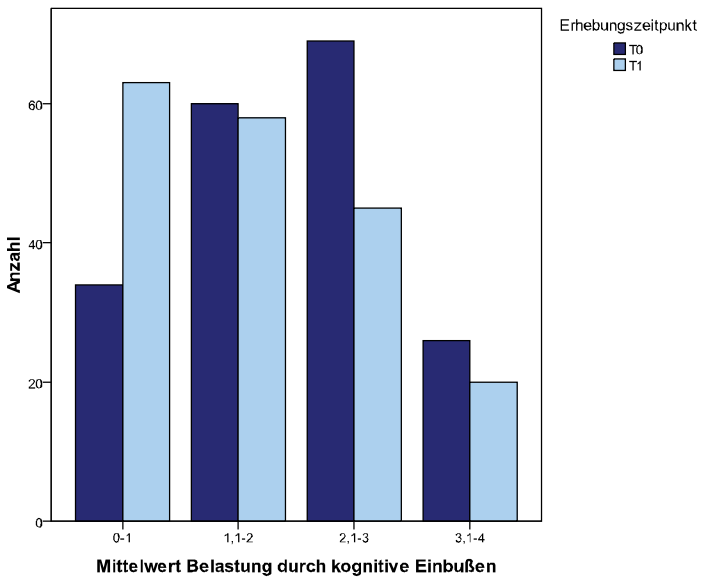


Abb. 19: Belastung der pflegenden Angehörigen durch kognitive Einbußen im T0-T1 Vergleich n = 190, p < 0.01

Anzumerken ist in diesem Zusammenhang, dass es auch zu Verschiebungen in der Wahrnehmung des Ausmaßes kognitiver Einschränkungen der Demenzer-

[149] t-Test für verbundene Stichproben

krankten kam. Circa 10 % der pflegenden Angehörigen schätzten zum zweiten Messzeitpunkt ein, dass sich kognitive Einbußen nicht mehr so häufig zeigten. Da in bisherigen Studien nicht nachgewiesen werden konnte, dass (multimodale) Interventionen die Symptome der Demenzerkrankten beeinflussen, wird das auch hier nicht in Erwägung gezogen. Es ist jedoch möglicherweise ein Hinweis darauf, dass pflegende Angehörige, wenn sie sich entlastet fühlen, auch das Ausmaß der Symptomatik nicht mehr so hoch einschätzen. Da es sich aber dabei nicht um signifikante Ergebnisse handelt, können derartige Aussagen nur mit entsprechender Vorsicht gemacht werden.

Bezüglich der Häufigkeit verwirrten und desorientierten Verhaltens der Demenzerkrankten ergaben sich kaum Unterschiede zwischen beiden Messzeitpunkten, es ergab sich jedoch eine Abnahme der dadurch bedingten Belastung der Angehörigen, wie die folgende Grafik zeigt. Die Zahl der Angehörigen, die durch verwirrtes und desorientiertes Verhalten „gar nicht bis wenig“ belastet waren, war zum Ende der Feldphase ebenfalls erheblich angestiegen, die Zahl der höher Belasteten hatte abgenommen. Auch hierbei handelt es sich um signifikante Unterschiede.

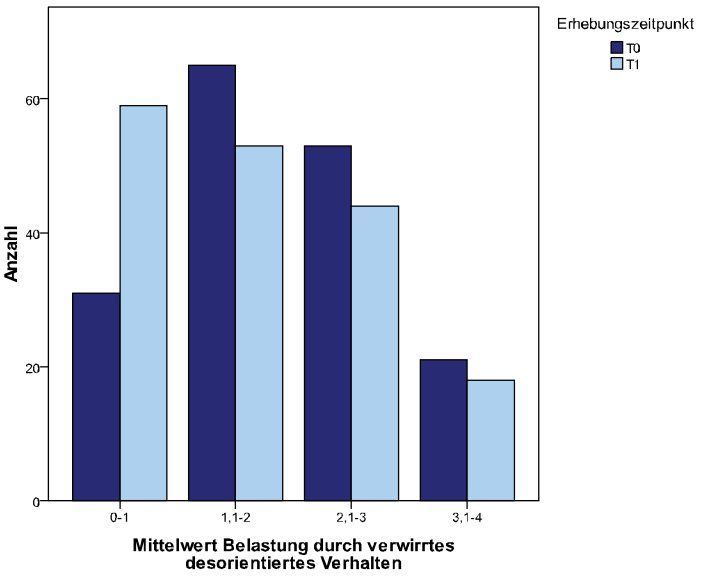


Abb. 20: Belastung der pflegenden Angehörigen durch verwirrtes, desorientiertes Verhalten im T0-T1 Vergleich, n = 190, $p < 0.01$

Die Einschätzung der Angehörigen bezüglich der Häufigkeit depressiven Verhaltens des Demenzkranken zwischen beiden Messzeitpunkten unterschied sich kaum. Es ließ sich somit kein Rückgang der Symptomatik bei den Erkrankten feststellen. Aber auch in diesem Punkt hat die Belastung der Angehörigen durch Depressivität der Demenzerkrankten insgesamt abgenommen. Zu Projektende fühlte sich ein größer gewordener Teil der Angehörigen dadurch „gar nicht bis ein

wenig“ oder „ein wenig bis mäßig“ belastet. Die Zahl der Angehörigen mit höherer Belastung ist dagegen geringer geworden. Die Ergebnisse sind ebenfalls signifikant.

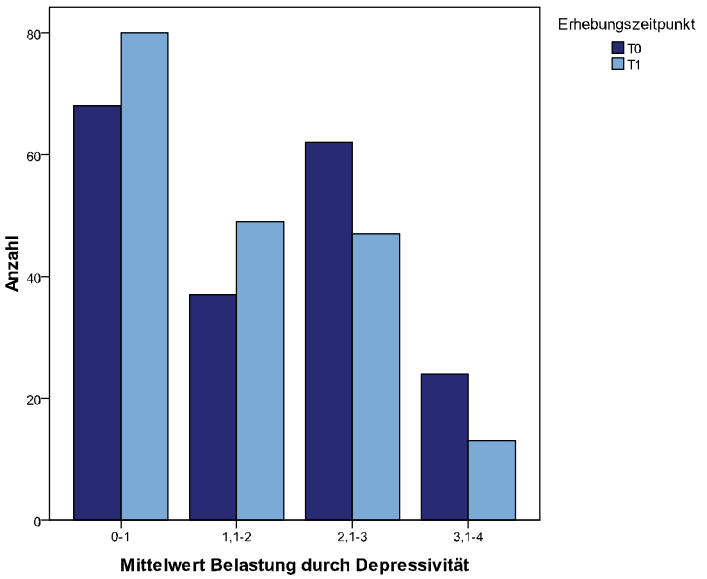


Abb. 21: Belastung der pflegenden Angehörigen durch Depressivität der Demenzerkrankten im T0-T1 Vergleich, n = 190, $p < 0.05$

Weitere signifikante Unterschiede ergaben sich bezüglich der Belastung der Angehörigen durch die Verhaltensänderungen Aggressivität und Widerstand ($p < 0.01$). Die Belastung der Angehörigen war hier zu beiden Messzeitpunkten insgesamt gering ausgeprägt, ebenso die Angaben zur Häufigkeit des Verhaltens. Trotzdem konnten entlastende Effekte gemessen werden und es zeigte sich auch hier das Phänomen, dass ca. 10 % der pflegenden Angehörigen zum zweiten Messzeitpunkt einschätzten, dass Aggressivität und Widerstand nun weniger häufig vorkamen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater hatten allerdings oftmals den Eindruck, dass die Angehörigen im Assessmentgespräch eher zurückhaltend auf die entsprechenden Fragen antworteten.

Die Fragen zur Belastung durch Beziehungsverlust zwischen Demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen lösten im Erstassessment vielfach stark emotionale Reaktionen der pflegenden Angehörigen aus, z. B. „Wie sehr belastet es Sie, dass Sie Ihren Angehörigen als Ehepartner/Vater/Mutter in gewisser Weise verloren haben?“. Diese Fragen berühren einen Bereich, der offensichtlich eine besonders schmerzhafte Belastung für die Angehörigen darstellt.[150] Mehr als 60 % der Angehörigen wiesen im Erstassessment Belastungen oberhalb des arithmetischen Mittels auf („mäßige bis deutliche“ Belastung und „deutliche bis starke“ Be-

[150] Zank, S.; Schacke, C. (2006)

lastung). Umso mehr ist es als Erfolg zu werten, dass auch in diesem Bereich entlastende Effekte erkennbar sind. Es kam zu einer leichten Zunahme der gering („gar nicht bis ein wenig“) belasteten Angehörigen bei gleichzeitiger Abnahme der hoch („mäßig bis deutlich“ und „deutlich bis stark“) belasteten Angehörigen. Diese Unterschiede waren jedoch nicht statistisch signifikant.

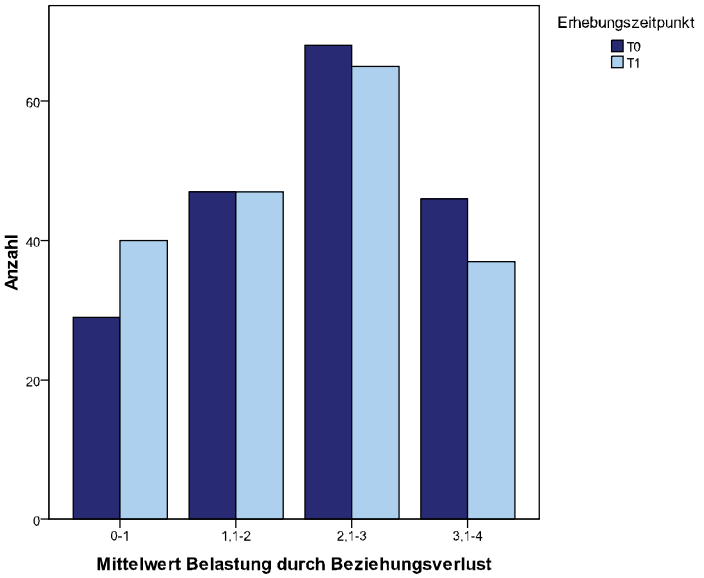


Abb. 22: Belastung der pflegenden Angehörigen durch Beziehungsverlust im T0-T1 Vergleich n=190 p<0.059

Die Belastung durch Spätsymptomatik, z. B. „Ihr Angehöriger erkennt Sie nicht mehr“ oder „Ihr Angehöriger kann sich nicht mehr äußern“, war zu Beginn gering ausgeprägt, jedoch sah ein Teil der pflegenden Angehörigen sich nicht in der Lage, diese Symptomatik einzuschätzen. In diesem Bereich kam es zu einem geringfügigen Anstieg der Belastung, was mit einer durch den Krankheitsverlauf bedingten Zunahme der Symptomatik erklärt werden kann.

Analyse der Beratungsdokumentation

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben jeweils monatlich dokumentiert, welche Unterstützungsleistungen von den Angehörigen in Anspruch genommen wurden und welche Beratungs- und Schulungsleistungen sie erbracht haben. Dazu zählte auch die Dokumentation pflegefachlicher Beratungs- und Schulungsthemen.

Der Umgang mit den demenzbedingten Verhaltensweisen war in jeder der am Projekt teilnehmenden Familien einmal oder mehrmals Inhalt der Beratungsgespräche. Aus der Grafik geht hervor, dass insgesamt im Projekt 357-mal zum Umgang mit Demenz beraten wurde. Die Verhaltensänderungen der Demenzerkrankten stehen zudem im Zusammenhang mit weiteren pflegerischen Proble-

men und Risiken. So gehen mit einer Demenzerkrankung häufig eine eingeschränkte Nahrungsaufnahme oder veränderte Ernährungsgewohnheiten einher. Die Ausprägung einer Inkontinenz wird durch die Erkrankung beeinflusst[151], ebenso besteht eine erhöhte Sturzgefahr. Pflegehilfsmittel und technische Hilfsmittel müssen der Gesamtsituation entsprechend ausgewählt werden. Die Anzahl der diesbezüglichen Beratungen geht ebenfalls aus der Grafik hervor.

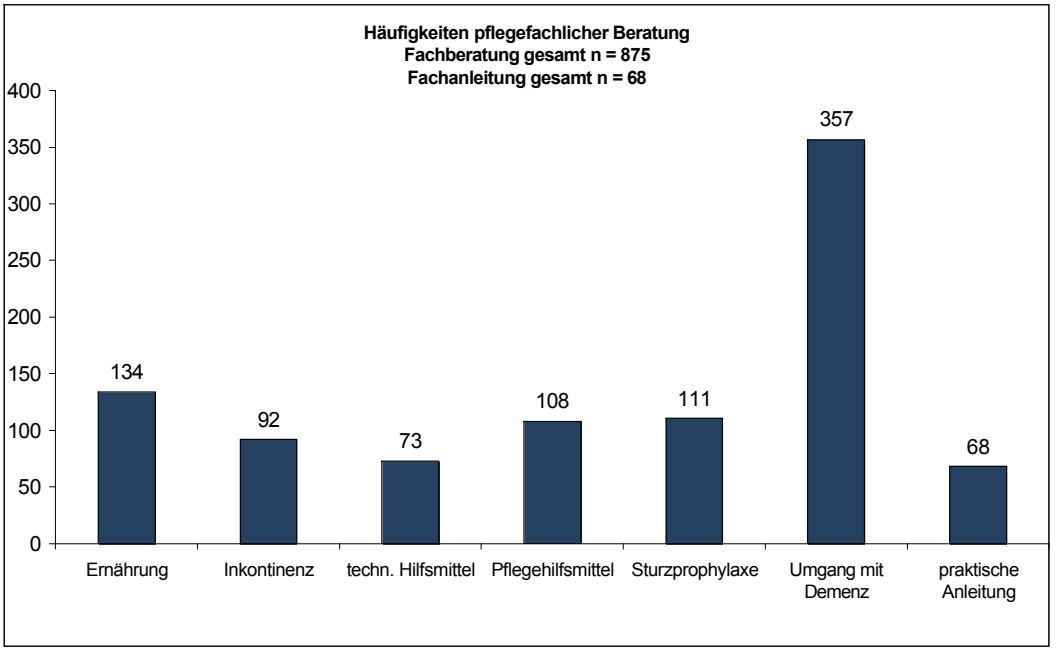


Abb. 23: Anzahl pflegefachlicher Beratungen/häuslicher Schulungen im Projekt EDe

In den Beratungen und Schulungen in der häuslichen Umgebung war den Gesundheitsberaterinnen und -beratern ein Eingehen auf spezifische individuelle Verhaltensweisen der Demenzerkrankten und der sich daraus ergebenden weiteren Probleme möglich: „Wie kam es dazu?“, „Wie sind Sie damit umgegangen?“, „Wie hat dann der Erkrankte reagiert?“ Dazu gehörten Erläuterungen sowie die gemeinsame Suche mit den pflegenden Angehörigen nach geeigneten Umgangsweisen oder konkrete Hinweise und Tipps.

Durch die gemeinsame Analyse spezieller Situationen konnte nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater Stück für Stück ein besseres Verständnis der pflegenden Angehörigen für die Erkrankung und die veränderten Verhaltensweisen erreicht werden.

---

[151] Die demenzbedingte Störung im Reizleitungssystem des Gehirns kann ebenfalls zu einem Kontrollverlust bezüglich der Ausscheidungsfunktionen führen, und so kann auch eine Inkontinenz einen direkten Bezug zur Demenzerkrankung haben und durch die Verhaltensänderungen weiter verstärkt werden.

Validation

Bestandteil des Qualifizierungskonzepts für die Gesundheitsberaterinnen und -berater war eine dreitägige Fortbildung in Integrativer Validation. Aus der Beratungsdokumentation geht hervor, dass Möglichkeiten validierenden Verhaltens häufig Bestandteil der Beratungen waren. Integrative Validation war auch ein zentraler Programmpunkt der Regionaltagung, die zu Projektmitte für die pflegenden Angehörigen durchgeführt wurde. Dort hat Nicole Richards[152] den ca. 200 Zuhörenden eine anschauliche Einführung in die Thematik gegeben. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben dies dankbar aufgenommen und in den Beratungsgesprächen wiederholt als sehr informativ und hilfreich dargestellt.

Teilnehmerbefragung der Schulungsreihen

Während der Interventionszeit des Projekts fanden neun Schulungsreihen für pflegende Angehörige statt mit dem Titel „Mit Altersverwirrtheit umgehen". Daran nahmen 47 pflegende Angehörige aus den Projektfamilien teil. Die Schulungen konnten auch von anderen pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen und ehrenamtlich in der Betreuung Tätigen besucht werden. Ziel der im Projekt neu konzipierten Schulungsreihe war es, einen „verstehenden Umgang der pflegenden Angehörigen mit den Demenzerkrankten" zu erreichen. Dabei sollten die Angehörigen auch lernen, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und ihnen im Rahmen des Machbaren zu entsprechen (Kap. 5.6).

Die insgesamt 121 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der neun Schulungsreihen füllten 98 Fragebögen zur Evaluation aus (Rücklauf: 81 %). Auf ein Kenntlichmachen der Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer auf den Fragebögen wurde verzichtet. In der Befragung bestätigten 99 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass sie das Gefühl haben, dass die Schulung ihr Verständnis für den Pflegebedürftigen positiv verändert hat. 90 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer bewerteten die Aussage „Durch die Schulung habe ich hilfreiche Anregungen bekommen für den Umgang mit meinem erkrankten Angehörigen" als zutreffend, 9 % fanden diese Aussage lediglich eher zutreffend. Für 53 % der teilnehmenden Personen traf es zu, dass sich das Wissen und die Tipps, die sie in der Schulung erlangten, direkt entspannend auf die häusliche Pflegesituation auswirkten. 36 % schätzten es als eher zutreffend ein.

Wie wichtig die Thematik für die Angehörigen war, zeigt, dass 21 % das Thema „Kommunikation mit Demenzerkrankten" gern ausführlicher behandelt und 19 % gern noch mehr über den „Umgang mit verändertem Verhalten" erfahren hätten,

[152] Gründerin des Instituts für Integrative Validation http://www.integrative-validation.de/kontakt.htm

obwohl diese Themen bereits einen großen Raum in den Schulungen eingenommen hatten.

Sowohl in den Gruppenschulungen als auch in den häuslichen Beratungen und Schulungen haben die Familien umfangreiches Informationsmaterial zur Erkrankung und zum Umgang bekommen. Sie machten in den Beratungen häufig von der Möglichkeit Gebrauch, die Gesundheitsberaterinnen und -berater bei Verständnisschwierigkeiten nach Erläuterungen und Veranschaulichungen zu fragen.

Telefoninterviews

Die pflegenden Angehörigen wurden in den abschließenden Telefoninterviews gebeten, rückblickend ihre Fähigkeiten im Umgang mit den Verhaltensänderungen einzuschätzen[153.] Auf die Frage „Wie gut konnten Sie vor dem Projekt mit der Erkrankung Ihres Angehörigen umgehen?“ antworteten 38 %, dass sie vorher schon gut mit der Erkrankung umgehen konnten (was zum Teil wahrscheinlich auf die langen Pflegezeiten zurückzuführen ist), 35 % waren der Meinung, dass sie vorher teilweise mit der Erkrankung umgehen konnten, 27 % schätzten ihren Umgang mit der Erkrankung zu Projektbeginn als schlecht ein.

Bezogen auf die aktuelle Situation gaben 37 % der Befragten an, im Projekt viel über den Umgang mit der Erkrankung dazugelernt zu haben, ebenfalls 37 % antworteten, dass sie etwas dazugelernt haben. Von den 26 % der Befragten, die meinten, nichts dazugelernt zu haben, gaben 18 % als Begründung an, dass sie vorher schon viel wussten, 8 % hatten andere Gründe (z. B. „habe die Krankheit akzeptiert“).

[153] Eine zusätzliche Befragung zu Projektbeginn neben dem Assessment, um entsprechende Ausgangseinschätzungen zu erheben, erschien für die Angehörigen nicht zumutbar.

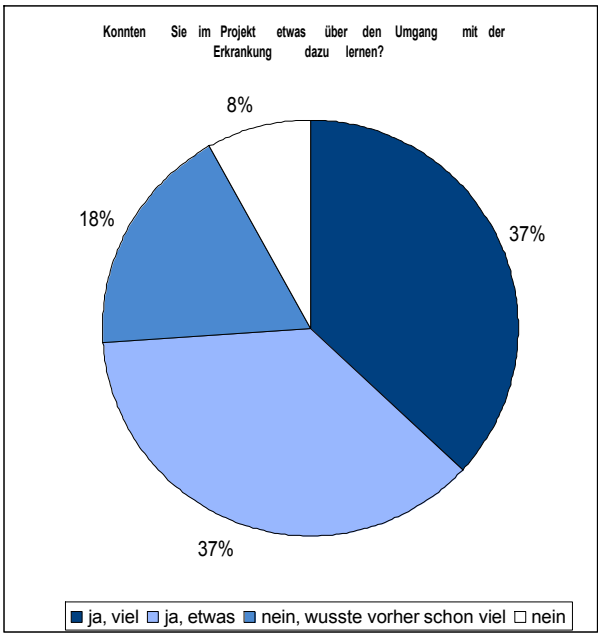


Abb. 24: Ergebnisse der Telefoninterviews (1) n = 49

Der eigentlich wesentliche Punkt bei der Wissensvermittlung ist die Frage, ob das Gelernte auch im Alltag der Familien zu Entlastung geführt hat. Diejenigen Angehörigen, die die vorherige Frage mit „ja, viel gelernt“ und „ja, etwas gelernt“ beantwortet hatten, wurden danach gefragt. Für 42 % von ihnen hat das neu erworbene Wissen zum Umgang mit der Erkrankung erhebliche Entlastung gebracht und 52 % gaben an, dass es etwas Entlastung gebracht hat.

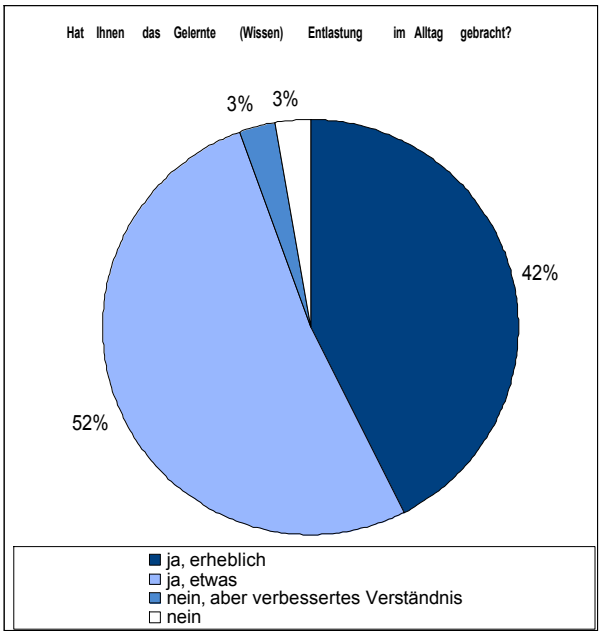


Abb. 25: Ergebnisse der Telefoninterviews (2) n = 36

Zur weiteren Konkretisierung wurden die Angehörigen gebeten, kurz zu erläutern, inwiefern das Erlernte ihnen Entlastung im Alltag gebracht hat. Hier wurde insbesondere herausgestellt, dass es zu einem besseren Verstehen der Verhal-

tensänderungen geführt hat und damit zu einer veränderten Sichtweise auf die Demenzerkrankten und auf problematische Situationen. Viele der Angehörigen äußerten, dass sie nun mehr Geduld, Ruhe und Gelassenheit im Umgang mit den Demenzerkrankten haben, andere sprachen etwas allgemeiner von einem besseren Umgang. Ein Teil der Befragten hob auch die konkreten Ratschläge und Tipps für konkrete Situationen als besonders hilfreich hervor. Außerdem gaben Einzelne an, dass ihnen das Gelernte bei Entscheidungen geholfen hat, dass dadurch auch ihre bisherige eigene Arbeit bestätigt wurde und dass sie jetzt die Situation besser akzeptieren können.

Mehr Verständnis für die Erkrankung hat bei den pflegenden Angehörigen auch dazu geführt, dass sie sich insgesamt wohler fühlten. So gaben im Telefoninterview 55 % der Befragten an, sich mit dem, was sie im Projekt an Unterstützung erfahren haben, viel wohler zu fühlen, 29 % sagten, dass sie sich etwas wohler fühlen. 24 der 41 Befragten, die so antworteten, sahen das im Zusammenhang mit einem besseren Verständnis für die Erkrankung.

Zusammenfassung

Die Ergebnisse der verschiedenen Evaluationslinien bezüglich der Entlastung der pflegenden Angehörigen im Umgang mit den demenzbedingten Verhaltensänderungen ergeben ein geschlossenes Bild: Beratungen und Schulungen zum Umgang mit Verhaltensänderungen nahmen einen großen Raum innerhalb der Beratungsbesuche ein. In der Auswertung der Assessments konnten für einen Teil der Angehörigen Entlastungen in Bezug auf kognitive Einschränkungen, verwirrtes und desorientiertes Verhalten, Depressivität, Aggressivität und Widerstand sowie Beziehungsverlust festgestellt werden. Eine große Bedeutung für das Gesamtergebnis in diesem Kapitel haben die Aussagen der Angehörigen in den Telefoninterviews. Von ihnen wurden direkte Zusammenhänge zwischen den Interventionen „pflegefachliche Beratung/häusliche Schulung und Anleitung“ („etwas dazulernen im Umgang mit der Erkrankung“) und einer dadurch bedingten Entlastung im Alltag sowie einem erhöhten Wohlbefinden gesehen.

Auch wenn die im Assessment gemessenen Entlastungen auf Grund der multimodalen Intervention nicht eindeutig und objektiv auf die Interventionen „pflegefachliche Beratung/häusliche Schulung und Anleitung“, und „Gruppenschulung“ zurückzuführen sind, ist aus den Evaluationsergebnissen zu folgern, dass insbesondere individuelle häusliche Beratungen und Schulungen zum konkreten Umgang mit den veränderten Verhaltensweisen im Alltag auch zu einer tatsächlichen Entlastung der Angehörigen in diesem Bereich führen.

6.1.2 Persönliche Bedürfnisse und zeitliche Freiräume

In der Literatur ist vielfach beschrieben, dass viele pflegende Angehörige in Sorge um die demenzerkrankten Pflegebedürftigen ihre eigenen Bedürfnisse weit zurückstellen. Oftmals sind sie so sehr in der „Sorge um den Kranken verstrickt, dass sie sich nicht mehr zugestehen, auch ihre eigenen Bedürfnisse und Probleme zu beachten“[154]. Dauernde Zuständigkeit und Fürsorge werden von den pflegenden Angehörigen als dominanter und sehr belastender Aspekt der Pflege angesehen.[155] Zu wenig Zeit für eigene Interessen oder soziale Isolation können u. a. Folgen sein.[156]

Ein Schwerpunkt im Rahmen der individuellen Unterstützungsprogramme für die pflegenden Angehörigen im Projekt waren die Ermöglichung und Inanspruchnahme von zeitlichen Freiräumen (Pflegemoratorien). Insbesondere sollte hier der Blick auf die sog. Präventionsleistungen des SGB XI gerichtet werden. Diese umfassen die Leistungen zur Kurzzeit- und Verhinderungspflege (§§ 42 und 39 SGB XI) sowie die zusätzlichen Betreuungsleistungen bei erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (§ 45b SGB XI).[157] Um den teilnehmenden Familien vermehrt stundenweise zeitliche Entlastung zu ermöglichen, wurde ihnen für die Projektzeit ein Optionsrecht auf Umwandlung von Kurzzeitpflegemitteln in Verhinderungspflegemittel eingeräumt (Kap. 4.1 und 7.3).

In diesem Kapitel soll nun dargestellt werden, inwiefern sich persönliche Einschränkungen der pflegenden Angehörigen im Projekt verändert haben und wie und in welchem Umfang zeitliche Freiräume für persönliche Bedürfnisse genutzt wurden. Auf Grund des Zusammenwirkens verschiedener Interventionsstrategien und der individuell unterschiedlichen Unterstützungsprogramme ist es nicht möglich, die Ergebnisse in diesem Kapitel lediglich auf die genannten Präventionsleistungen zurückzuführen. Außerdem sind die Präventionsleistungen „Verhinderungspflege“ und „Zusätzliche Betreuungsleistungen“ sehr vielseitig einsetzbar. So wurden im Projekt beispielsweise Verhinderungspflegemittel (§ 39 SGB XI) auch für vorübergehende Pflegeeinsätze ambulanter Dienste oder für Tagespflege verwendet (Kap. 6.1.3). Auch aus der Perspektive der „Nutzer“ der zeitlichen Freiräume, der pflegenden Angehörigen, ist es weder sinnvoll noch realistisch, auf anderem Weg ermöglichte zeitliche Freiräume in der Betrachtung auszuklammern. In dieses Kapitel werden alle in Anspruch genommenen Unterstüt-

---

[154] Gunzelmann, T.; Adler, C.; Wilz, G. (1997)
[155] Schaeffer, D. (2001), S. 242-249
[156] Poll, E.; Gauggel, S. (2009), 31–38
[157] Als Präventionsleistungen sind außerdem die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI und die Pflegekurse und häuslichen Schulungen nach § 45 SGB XI definiert. Um diese Leistungen geht es in diesem Kapitel jedoch nicht.

zungsformen einbezogen, die den pflegenden Angehörigen zeitliche Freiräume ermöglicht haben. Pflegeeinsätze durch ambulante Dienste werden nicht betrachtet.

Zur Darstellung der Ergebnisse in diesem Kapitel werden folgende Evaluationsverfahren herangezogen:

Evaluationsverfahren	Aussage
Assessmentauswertung	Veränderungen der persönlichen Einschränkungen sowie pflegebedingter beruflicher und familiärer Belastungen
Analyse der Beratungsdokumentation	in Anspruch genommene Hilfen, insbesondere Pflegemoratorien, Nutzen und Wirkung der Pflegemoratorien
Analyse der Fallkonferenzenprotokolle	Nutzbarkeit der Unterstützungsangebote aus Sicht der Gesundheitsberaterinnen und -berater
Evaluationsworkshops	Hintergründe und Erläuterungen zur Thematik der persönlichen Bedürfnisse aus der Erfahrung der Gesundheitsberaterinnen und -berater
Telefoninterviews	Wirkung der zeitlichen Freiräume aus Sicht der pflegenden Angehörigen

Assessmentauswertung

Das oben genannte Gefühl der permanenten Zuständigkeit der pflegenden Angehörigen für die Pflege und Betreuung zeigte sich auch innerhalb der Teilnehmergruppe im Projekt EDe. Auf die Frage „Wie häufig übernehmen Sie Pflege- und Betreuungsaufgaben?“ antworteten fast drei Viertel der pflegenden Angehörigen „rund um die Uhr“, ein Viertel der Angehörigen antwortete „mehrmals täglich“ und nur vereinzelte Angehörige antworteten „täglich“ oder „1–2-mal pro Woche“. Diese Angaben wurden dadurch gestützt, dass in 84,1 % der Familien die/der Pflegebedürftige mit im Haushalt lebte. Im Abschlussassessment war die Zahl der Angehörigen, die sich „rund um die Uhr“ und „mehrmals täglich“ zuständig fühlten, leicht verringert. Die Anzahl derer, die „täglich“ oder „1–2-mal pro Woche“ antworteten, war leicht angestiegen. Die/der Pflegebedürftige lebte noch in 81 % der Fälle im Haushalt der Hauptpflegeperson, was die beschriebenen Veränderungen relativiert.

Die konkreten persönlichen Einschränkungen durch die Pflege der demenzerkrankten Angehörigen wurden ausführlich in einer Skala mit 13 Items abge-

fragt.[158] Gefragt wurde z. B.: „Haben Sie das Gefühl, dass Sie bei der Pflege gehetzt sind?“, „Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu wenig Zeit für Interessen und Hobbys haben?“, „Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu wenig Rückzugsmöglichkeiten haben?“ oder „Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu wenig dazu kommen, sich um ihre eigene Gesundheit zu kümmern?“

Die Mittelwerte, die sich aus der Skalenberechnung ergaben, wurden für eine übersichtlichere Darstellbarkeit wieder in vier Bereiche eingeteilt:

0–1 nie bis selten

1,1–2 selten bis manchmal

2,1–3 manchmal bis oft

3,1–4 oft bis immer

Die folgende Grafik zeigt, wie viele Angehörige ihre persönlichen Einschränkungen zu Beginn (T0, dunkelblaue Balken) und zum Ende (T1, hellblaue Balken) der Feldphase in den vier Ausprägungen einschätzten. Das Ergebnis, dass der größere Teil der Angehörigen zu Projektbeginn seine persönlichen Einschränkungen zwischen 0 und dem arithmetischen Mittel von 2 einschätzte, war zunächst überraschend. Die Diskussion mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern bestätigte jedoch auch für das Projekt EDe, dass die Angehörigen oftmals so tief in die Pflege und Betreuung verstrickt waren, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse sehr weit verdrängt hatten.

Zu Projektende kam es jedoch auch bei diesen Belastungsmessungen zu einer deutlichen Zunahme der Angehörigen, die persönliche Einschränkungen „nie bis selten“ angaben. In allen drei Bereichen, die eine höhere persönliche Einschränkung darstellen, nahm die Zahl der Angehörigen ab! Wenn die Überlegung einbezogen wird, dass sich die Angehörigen durch die Beratungsbesuche in vielen Fällen ihrer Bedürfnisse erst wieder bewusst wurden, ist dies als großer Erfolg zu werten. Die Ergebnisse sind signifikant.

[158] Mögliche Antworten waren: „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“. Es wurde ein Ergebnis für die gesamte Skala berechnet.

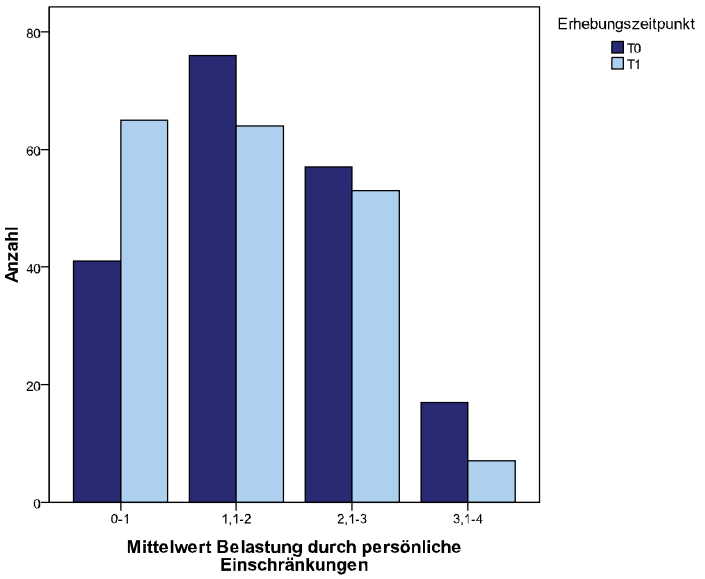


Abb. 26: Belastung der pflegenden Angehörigen durch persönliche Einschränkungen im T0-T1 Vergleich n = 190, p < 0.01

Pflegende Töchter und Schwiegertöchter, die neben der Pflege des demenzerkrankten Familienmitglieds selbst eine Familie zu „versorgen“ haben, sind doppelten Belastungen ausgesetzt. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater berichteten zu Beginn des Projekts häufig über die Schwierigkeiten, die selbst die Terminabsprachen für Assessment- und Beratungsgespräche bereiteten. In einigen Fällen fanden trotz Terminabsprache diese Gespräche „zwischen Kochtopf, Hundegebell und spielenden Kindern“[159] statt. Diese Frauen wurden im Assessment danach gefragt, wie häufig es auf Grund der Pflege zu Rollenkonflikten kommt und Erfordernisse der Pflege den Anforderungen der eigenen Familie entgegenstehen. In der entsprechenden Skala wurde z. B. gefragt: „Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu wenig Zeit für Ihren Partner/Ehepartner haben?“ oder „Haben Sie das Gefühl, dass Sie weniger Kraft und Nerven für Ihre Kinder haben?“

Die Doppelbelastung Pflege und Familie/Partnerschaft traf lediglich auf 41 Frauen zu. Männer in derselben Situation gab es in der Teilnehmergruppe nicht. Das Diagramm zeigt wieder die jeweilige Anzahl der pflegenden Angehörigen in den oben bereits genannten vier klassierten Ausprägungsbereichen. Mehr als die Hälfte der Frauen gaben dabei bereits zu Projektbeginn an, dass derartige Rollenkonflikte „nie bis selten“ vorkommen. Diese Anzahl ist zu Projektende noch einmal leicht angestiegen, ebenso die Zahl derer, bei denen sie „selten bis manchmal“ vorkamen. Insgesamt kann nach der Feldphase folgende Tendenz

[159] Zitat einer Gesundheitsberaterin

festgestellt werden: Je höher das Ausmaß der Rollenkonflikte, desto geringer die Zahl der Frauen, bei denen sie auftreten. Auch wenn es sich nicht um signifikante Ergebnisse handelt (p<0.29), ist die Tendenz erfreulich.

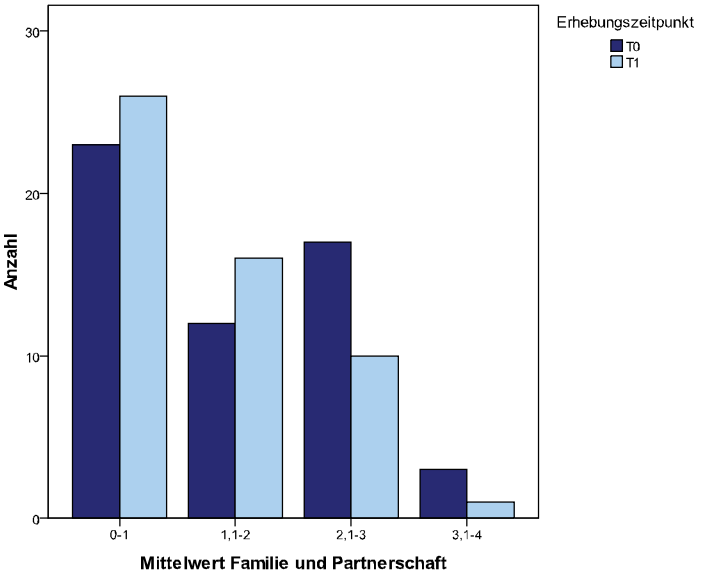


Abb. 27: Belastung der pflegenden Angehörigen im Bezug auf Familie und Partnerschaft im T0-T1 Vergleich n = 41

Die Beschränkung der Skala auf pflegende Frauen (und Männer), die Partner und noch zu Hause wohnende Kinder hatten, darf jedoch nicht zu einem falschen Eindruck bezüglich des Auftretens familiärer Konflikte führen. Diese waren in den Fallkonferenzen regelmäßig ein Thema; die Gesundheitsberaterinnen und -berater berichteten häufig von zum Teil heftigen Streitigkeiten zwischen Ehepartnern, von denen einer (in der Regel Tochter oder Schwiegertochter) die Hauptpflegeperson war. Da sich in der Skala jedoch sowohl Items zu Konflikten in Bezug auf den Partner als auch Items zu Konflikten in Bezug auf die Kinder befanden, konnte die Frage nur von den Teilnehmerinnen beantwortet werden, die sowohl Partner als auch Kinder „zu versorgen“ hatten.

Eine ebenfalls positive Entwicklung zeigt sich auch bezüglich der Doppelbelastung durch Beruf und Pflege. Diese wurde in vier Items erfragt, z. B. „Belastet Sie, dass Sie weniger Kraft für berufliche Anforderungen haben?“ oder „Belastet Sie, dass Sie nicht wissen, wie lange Sie Pflege und Beruf noch vereinbaren können?“.

Von der Gruppe, die zum zweiten Messzeitpunkt noch am Projekt teilgenommen hatte, waren 46 Personen zu beiden Messzeitpunkten berufstätig, davon waren 80% teilzeitbeschäftigt. Bei ihnen bildeten sich geringe, aber signifikante (p>

0.01) Entlastungen ab. Insbesondere ist hervorzuheben, dass es zu Projektende keine Teilnehmerinnen und Teilnehmer mehr im höchsten Belastungsbereich gab.

Soziale Anerkennung muss zu den, oft latent vorhandenen, Bedürfnissen pflegender Angehöriger gezählt werden. Mangelndes Verständnis von Außenstehenden für die Pflegesituation kann den Rückzug des sozialen Umfeldes weiter verstärken und auch zur Entstehung depressiver Störungen beitragen.[160] Das Gefühl der pflegenden Angehörigen, „dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen“ oder „dass sie zu wenig Anerkennung von anderen erfahren“, war bei dem überwiegenden Teil „nie bis selten“ oder „selten bis manchmal“ vorhanden. Dieser Anteil blieb im Projektverlauf stabil, eine geringe Verschiebung ergab sich in den beiden höheren Belastungsbereichen. Insgesamt zeigen sich am Ende des Projekts keine nennenswerten Veränderungen hinsichtlich der Höhe der Belastung durch mangelnde soziale Anerkennung.

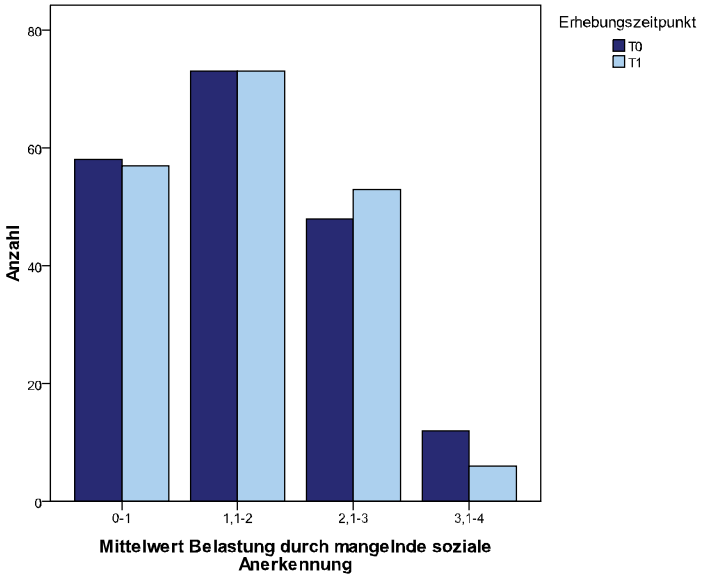


Abb. 28: Belastung der pflegenden Angehörigen durch mangelnde soziale Anerkennung im T0-T1 Vergleich n = 190

Analyse der Beratungsdokumentation

Umfang zeitlicher Freiräume

Die Beratungsdokumentation gibt u. a. einen Überblick über die monatlich durch die Familien in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen[161]. Das folgen-

[160] Poll, E.; Gauggel, S. (2009), 32

[161] Einbezogen wurden alle Arten von Unterstützung, unabhängig davon, ob sie durch die Pflegeversicherung finanziert wurden oder nicht.

de Diagramm bildet die Anzahl der insgesamt im Projekt für zeitliche Freiräume in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen ab. Dabei wird zwischen fünf Kategorien unterschieden:

neu genutzt	Die Art der Unterstützung wurde im Projekt erstmalig in Anspruch genommen.
erweiterte Nutzung	Die Art der Unterstützung wurde schon vor Projektbeginn in Anspruch genommen und währenddessen noch erweitert.
wie vor Projektbeginn	Die Art der Unterstützung wurde schon vor Projektbeginn in Anspruch genommen und währenddessen unverändert weitergenutzt.
verringerte Nutzung	Die Art der Unterstützung wurde vor Projektbeginn genutzt und währenddessen verringert.
im Projekt beendet	Die Art der Unterstützung wurde vor Projektbeginn in Anspruch genommen und währenddessen beendet.

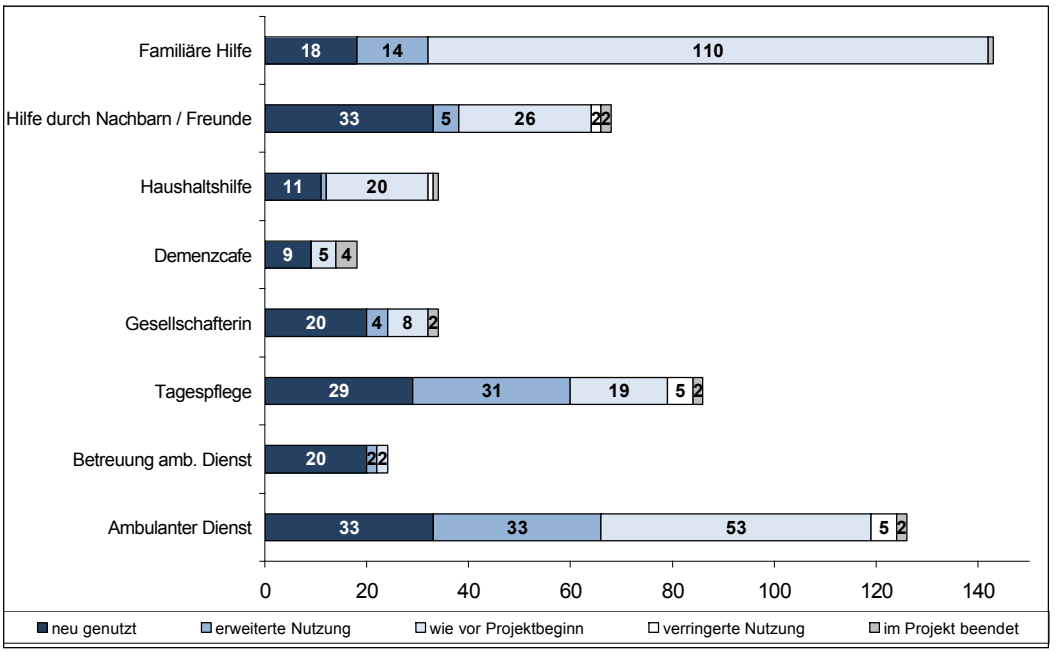


Abb. 29: Anzahl der insgesamt im Projekt für zeitliche Freiräume in Anspruch genommenen Unterstützungen n = 220[162]

Auffällig ist der hohe Anteil an familiärer Unterstützung schon vor Projektbeginn. Allerdings bezieht sich die Angabe auf das grundsätzliche Vorhandensein familiärer Unterstützung, ohne dass eine Aussage zum Umfang gemacht wird. Fami-

[162] Die Kurzzeitpflege ist in diesem Diagramm ausgeklammert, weil anhand der Beratungsdokumentation keine Unterscheidung in eine der fünf Kategorien möglich war. Sie wurde aber während der gesamten Projektzeit (2007 und 2008) von 76 Familien in Anspruch genommen

liäre Unterstützung umfasste nicht in jedem Fall auch pflegerische und betreuerische Aufgaben, sondern beschränkte sich in einigen Fällen auf das „Erledigen von Formalitäten“. In 14 Familien konnte mit Hilfe der Beratungsintervention der Umfang der familiären Hilfe weiter ausgebaut werden und in 18 Familien wurde sie neu hinzugewonnen.[163]

Auch soziale Netzwerke wurden aktiver in die Betreuung der Demenzerkrankten eingebunden. In 33 Familien wurden im Projekt erstmalig Nachbarn und Freunde an der Betreuung beteiligt, in 5 Familien konnte diese schon vor Projektbeginn bestehende Hilfe noch erweitert werden.[164] Die Erweiterung familiärer Unterstützung und das Einbinden sozialer Netze zeigen, dass der ressourcenorientierte Ansatz im Projekt verstanden und umgesetzt wurde.

Als wichtige professionelle Art der Unterstützung hat sich die Tagespflege herausgestellt. Der starke Anstieg der Inanspruchnahme im Projektverlauf steht zum Teil im Zusammenhang mit der Reform der Pflegeversicherung zum 01.07.2008. Von den 86 Familien, die diese Leistung insgesamt in Anspruch genommen haben, haben 60 Familien sie entweder erstmalig (29) oder in erweiterter Form (31) genutzt.

Die Kurzzeitpflege wurde während der Projektlaufzeit (2007 und 2008) insgesamt 76-mal in Anspruch genommen. Sie fehlt in der Grafik, weil anhand der ausgewerteten Dokumente die Unterscheidung ob „neu hinzugenommen“ oder „vorher schon genutzt“ nicht getroffen werden konnte.[165]

Betreuungsstunden durch eine Gesellschafterin oder durch Mitarbeiterinnen der ambulanten Dienste wurden vor Projektbeginn nur vereinzelt in Anspruch genommen. Mit Unterstützung der Gesundheitsberaterinnen und -berater – Information, Berechnung der Finanzierung und Vermittlung – haben jeweils 20 Familien erstmalig auf diese Hilfen zurückgreifen können.

Ein Demenzcafé wurde in neun Fällen erstmalig in Anspruch genommen. Dennoch ist es herauszuheben, da in einer äußerst ländlichen Region des Kreises Minden-Lübbecke während der Projektzeit auf Initiative einer Gesundheitsberaterin und eines Pflegedienstes zwei Demenzcafés entstanden sind. Diese wurden neben den Projektteilnehmerinnen und Projektteilnehmern von weiteren demenzerkrankten Menschen besucht und es sind dabei neue soziale Netzwerke entstanden.

---

[163] Familiäre Hilfen können ab dem 3. Verwandtschaftsgrad über die Leistungen der Pflegeversicherung (Verhinderungspflege) abgerechnet werden.

[164] Die Betreuung durch Nachbarn und Freunde kann über Leistungen der Verhinderungspflege abgerechnet werden.

[165] Aus dem Erstassessment ergibt sich, dass vor dem Projekt die Kurzzeitpflege in 117 Familien schon mindestens einmal genutzt worden war.

Nutzen zeitlicher Freiräume für persönliche Bedürfnisse

Die Beratungsdokumentation gibt außerdem Aufschluss darüber, wie die neu gewonnenen zeitlichen Freiräume genutzt wurden und welche Wirkung sie für die Angehörigen hatten.[166]

Bezüglich der Tagespflege unterschieden die pflegenden Angehörigen zwischen dem Nutzen, den diese Intervention für sie selbst hatte, und dem Nutzen, den sie für die demenzerkrankten Angehörigen hatte.

Die Angehörigen gaben dabei allgemeine Einschätzungen ab, z. B., dass die dadurch gewonnene freie Zeit eine gute Entlastung für sie sei, die ihnen die dringend notwendige Erholung und ein Durchatmen ermögliche. Viele bezeichneten diese freien Tage als für sie sehr wichtig, da sie Freiraum schaffen würden für eigene Belange und Bedürfnisse und ihnen die Möglichkeit geben würden, Dinge zu erledigen, zu denen sie bisher nicht gekommen waren. Dazu zählten Arzt- oder Friseurbesuche oder das Wiederaufnehmen und Aufrechterhalten von sozialen Kontakten. Viele nutzten die „pflegefreie Zeit" auch für Unternehmungen mit der eigenen Familie. Einige pflegende Angehörige gaben auch an, dass durch die Betreuung der/des Pflegebedürftigen in der Tagespflegeeinrichtung eine eigene Berufstätigkeit wieder oder weiterhin möglich sei. Für andere stellte sich die Situation zu Hause sowie das Verhältnis zur/zum Pflegebedürftigen insgesamt entspannter und die häusliche Pflege als sichergestellt dar.

Das Wohl der/des Demenzerkrankten während der Zeit in der Tagespflege war den pflegenden Angehörigen ebenso ein Anliegen. Viele von ihnen berichteten, dass die/der Pflegebedürftige sich dort wohlfühlte und gern hinging. Sie erkannten, dass sich die Abwechslung und die sozialen Kontakte positiv auf sie/ihn auswirkten und ihr/ihm gut taten. Einige gaben auch an, dass die/der Pflegebedürftige dort gefordert, ihr/ihm das Gefühl gegeben würde, gebraucht zu werden, und dass in der Einrichtung ihre/seine Ressourcen gefördert würden.

Negative Bewertungen der Inanspruchnahme von Tagespflege sind in den Dokumentationen nicht vorhanden.

Die stundenweise Unterstützung durch einen ambulanten Dienst, eine Gesellschafterin[167] oder Nachbarn/Freunde wurde laut Beratungsdokumentation von

---

[166] Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben die pflegenden Angehörigen in den Beratungsgesprächen jeweils gefragt, wie diese die Wirkung der in Anspruch genommenen Pflegemoratorien und weiteren Unterstützungsmöglichkeiten (Tagespflege, Kurzzeitpflege, stundenweise Unterstützung durch einen ambulanten Dienst oder durch Nachbarn oder Freunde, Pflegekurse) einschätzen. Da die Dokumentation unterschiedlich differenziert erfolgte, ist eine quantitative Darstellung der Ergebnisse hierbei nicht möglich und sinnvoll.

[167] Im Kreis Minden-Lübbecke werden die in diesem Bereich tätigen ehrenamtlichen Helferinnen als Gesellschafterinnen bezeichnet.

den pflegenden Angehörigen ausschließlich positiv und entlastend wahrgenommen. Die freie Zeit wurde individuell sehr unterschiedlich genutzt, z. B. für Besorgungen und wichtige Termine, Hobbys, Arztbesuche, Friseurbesuche, Familienunternehmungen und -feiern, Teilnahme an Seniorentreffs und am Vereinsleben. Auch durch diese Art der Unterstützung wurde in einigen Fällen eine weitere Berufstätigkeit ermöglicht.

In einigen Fällen, in denen die stundenweise Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst geleistet wurde, stellten die Angehörigen besonders das beruhigende Gefühl heraus, zu wissen, dass die/der Demenzerkrankte zuverlässig versorgt sei. In diesem Zusammenhang wurde auch in den Fallkonferenzen der Gesundheitsberaterinnen und -berater häufig berichtet, dass die Angehörigen für die stundenweise Unterstützung lieber auf den vertrauten ambulanten Pflegedienst zurückgreifen würden und dort das Gefühl hätten, dass die/der Demenzerkrankte sicher versorgt sei.

In zwei Fällen wurde von den pflegenden Angehörigen auch geäußert, dass durch diese Unterstützung eine häusliche Pflege erst möglich sei und eine Heimeinweisung vermieden würde.

Die Versorgung der/des Demenzerkrankten in einer Einrichtung der Kurzzeitpflege ermöglichte den Familien in vielen Fällen eine Urlaubsreise. Sie bezeichneten diese Zeit als dringend notwendige Auszeit und empfanden sie als effektive Entlastung, die erholsam für die ganze Familie war. Mit Blick auf die Pflegebedürftigen wurde die Kurzzeitpflege aber von den Angehörigen nicht immer positiv betrachtet. Der Zufriedenheit eines großen Teils der Angehörigen standen auch gegenteilige Äußerungen gegenüber. So wurde angemerkt, dass die/der Pflegebedürftige in der Kurzzeitpflegeeinrichtung nicht ausreichend versorgt worden sei, während des Aufenthalts abgebaut oder vieles verlernt habe und dass im Anschluss viel Geduld von den Angehörigen aufgewendet werden musste.

Analyse der Fallkonferenzenprotokolle

Im Rahmen der Fallkonferenzen wurde von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern wiederholt die Nutzbarkeit verschiedener Unterstützungsmöglichkeiten thematisiert. Unter anderem wurde der Frage nachgegangen, warum eine Unterstützung durch Gesellschafterinnen von den Familien nicht häufiger in Anspruch genommen würde. Einigen Protokollen der Fallkonferenzen entsprechend wurde diese Art der Unterstützung von den Familien teilweise für nicht hilfreich gehalten, da die Gesellschafterinnen oftmals keine pflegerischen Aufgaben übernehmen, z. B. Hilfestellung beim Toilettengang. In einigen anderen Fällen, in denen der Bedarf vorhanden war, standen keine Gesellschafterinnen zur Verfügung.

Auch die Auswahl einer passenden Gesellschafterin gestaltete sich manchmal schwierig.[168]

Der Einsatz von Gesellschafterinnen als regelmäßige Gesprächspartnerinnen für die pflegenden Angehörigen wurde von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern kritisch betrachtet, da nach ihrer Erfahrung die meisten Familien keine unterschiedlichen Ansprechpartnerinnen oder -partner haben wollten.[169]

Bezüglich der Kurzzeitpflegeeinrichtungen entsprach die Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater der Einschätzung einiger Familien. So heißt es beispielsweise in einem Fallkonferenzenprotokoll:

„Es bereitet den Gesundheitsberaterinnen und -beratern Schwierigkeiten, den Familien die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflegeeinrichtungen zu empfehlen, da es viele schlechte Erfahrungen mit einigen Einrichtungen gibt. Es wird die Möglichkeit einer Beschwerdestelle im Kreis oder von ‚Vernetzungstreffen' aufgeworfen."[170]

Evaluationsworkshops

Die Evaluation des systemischen Beratungsansatzes mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern hat gezeigt, dass in den Beratungsgesprächen eine Zielvereinbarung mit den pflegenden Angehörigen bezüglich persönlicher Bedürfnisse und Perspektiven oftmals schwierig war. Viele von ihnen brauchten eine sehr lange Zeit und wiederholte Beratungsgespräche, um sich ihrer eigenen Bedürfnisse bewusst zu werden und Ziele für sich zu finden. Sie fragten dann häufig die Gesundheitsberaterinnen und -berater, was denn ihr Ziel sein könne. Insbesondere viele der pflegenden Ehepartner sahen in der Pflege eine wesentliche, manchmal ihre einzige „Lebensaufgabe". Für sie war es ihr eigenes zentrales Bedürfnis, die demenzerkrankte Partnerin/Angehörige oder den demenzerkrankten Partner/Angehörigen zu pflegen und zu betreuen. Manch einer wusste mit zeitlichen Freiräumen für sich selbst nichts anzufangen und wollte diese auch nicht haben. In diesem Zusammenhang empfanden einige Angehörige Überlegungen zu eigenen Bedürfnissen und Zielen auch als Druck und diese Thematik konnte erst viel später im Beratungsprozess wieder aufgegriffen werden – manchmal aber auch gar nicht.

Andere pflegende Angehörige hatten ihre eigenen Bedürfnisse jahrelang verdrängt, so dass sie ihnen zu Projektbeginn gar nicht mehr bewusst waren. Waren die Bedürfnisse jedoch erst einmal offen ausgesprochen, dann waren diese An-

---

168 U. a. Protokoll der Fallkonferenz vom 02.04.2008
169 Protokoll der Fallkonferenz vom 16.07.2008
170 Protokoll der Fallkonferenz vom 27.02.2008

gehörigen oftmals nach kurzer Zeit bereit, Hilfen in Anspruch zu nehmen oder sie auch einzufordern. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater berichteten in diesem Zusammenhang auch von Konflikten innerhalb einiger Familien, wenn Pflegepersonen erstmalig eigene Bedürfnisse äußerten und mit Nachdruck die Hilfe anderer Familienmitglieder einforderten.[171]

Telefoninterviews

Die Wirkung der zeitlichen Freiräume auf die pflegenden Angehörigen lässt sich auch aus den Ergebnissen der Telefoninterviews ableiten. Auf die Frage „Fühlen Sie sich mit dem, was Sie im Projekt an Unterstützung erfahren haben, wohler?" antworteten 55 % der Befragten „ja, viel wohler" und 29 % antworteten „ja, etwas wohler". Bei beiden Antwortmöglichkeiten wurde die/der Befragte gebeten, näher zu erläutern, inwiefern sie/er sich wohler fühlt. Dabei gaben mehr als die Hälfte der Befragten an, dass das verbesserte Wohlbefinden im Zusammenhang mit den zeitlichen Freiräumen steht. Einige äußerten auch, im Projekt gelernt zu haben, dass sie selbst und ihre Bedürfnisse ebenfalls wichtig seien.

Die Ergebnisse der Telefoninterviews weisen auch auf die Wirkung zeitlicher Freiräume in Bezug auf eine Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation hin (Kap. 6.1.5).

Zusammenfassung

Führt man die Ergebnisse der verschiedenen Evaluationsverfahren zusammen, ergibt sich folgendes Gesamtbild: Der größte Teil der pflegenden Angehörigen hatte zu Beginn ein Gefühl der permanenten Zuständigkeit für die Pflege und Betreuung der Demenzerkrankten, das sich auch im Projektverlauf, bezogen auf die Gesamtgruppe, nur geringfügig reduziert hat. Die Aussagen zweier Teilnehmerinnen der Telefoninterviews geben dazu eine Erklärung: „Ich habe die Pflege ja trotzdem, aber die freie Zeit tut gut" und „Es bringt Erleichterung, aber die Verantwortung bleibt ja".

Eigene persönliche Bedürfnisse waren vielen Angehörigen zu Projektbeginn nicht (mehr) bewusst. Insbesondere pflegenden Ehepartnern war die Pflege der demenzerkrankten Partnerin/des demenzerkrankten Partners oftmals auch zum eigenen persönlichen Bedürfnis geworden.

In den Beratungen wurden dann persönliche Bedürfnisse aufgedeckt, thematisiert und im Verlauf des Projekts zeitliche Freiräume vermehrt dafür genutzt. Sie wurden von den pflegenden Angehörigen fast durchgängig als gewinnbringend

[171] Diese Thematiken waren ebenfalls häufig Bestandteil der Fallkonferenzen. Sie wurden im Evaluationsworkshop noch einmal systematisch erfasst und daher unter diesem Punkt dargestellt.

und entlastend empfunden, ihnen wurde sogar eine stabilisierende Wirkung auf die häusliche Lebens- und Pflegesituation zugesprochen, wodurch in Einzelfällen zunächst eine Heimeinweisung verhindert werden konnte.

In den Telefoninterviews wurden von einem großen Teil der pflegenden Angehörigen ein gesteigertes Wohlbefinden sowie eine Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation mit den gewonnenen Freizeiten in Zusammenhang gebracht. Daher liegt es nahe, auch die Assessmentergebnisse in diesen Zusammenhang zu stellen: Am Ende des Projekts ist die Zahl derer, die geringe persönliche Einschränkungen empfanden, angestiegen und die Zahl derer mit mittleren und hohen Einschränkungen ist gesunken. Auch berufliche und familiäre Belastungen, die aus einer Doppelrolle der pflegenden Angehörigen resultieren, nahmen innerhalb der Gesamtgruppe ab.

6.1.3 Wissen um das Leistungsspektrum und Zugänge

Sowohl im dritten als auch im vierten Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung wurden die sog. „übrigen“ Leistungsarten (neben Pflegegeld und Sachleistung), zu denen z. B. auch die Verhinderungspflege zählt, obwohl leicht angestiegen, als „im Finanzvolumen eher unbedeutend“ beschrieben.[172] [173] An diesem Beispiel dokumentiert sich das Problem der geringen Inanspruchnahme von unterstützenden Hilfen.

Das folgende Kapitel steht in engem Zusammenhang mit Kapitel 6.1.2 – „Persönliche Bedürfnisse und zeitliche Freiräume“, in dem es um die Inanspruchnahme und die entlastende Wirkung von Unterstützungsangeboten, insbesondere von zeitlichen Freiräumen geht. Dieses Kapitel bezieht sich auf die Kenntnis der pflegenden Angehörigen zu regionalen Angeboten sowie auf das Wissen um zur Verfügung stehende Leistungen der Pflegeversicherung und um formale Wege der Beantragung. Da in beiden Bereichen ein weiterer Schwerpunkt der Beratungsgespräche lag, sollen nun die diesbezüglichen Effekte dargestellt werden.

[172] Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2001–2003)
[173] Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2004–2006)

Zur Darstellung der Ergebnisse in diesem Kapitel werden folgende Evaluationsverfahren herangezogen:

Evaluationsverfahren	Aussage
Assessmentauswertung	Belastung durch den Umgang mit Institutionen des Gesundheitswesens, pflegebedingte finanzielle Belastung
Analyse der Beratungsdokumentation	Notwendigkeit leistungsrechtlicher Beratung
Kontenführung[174]	Vielfalt der Nutzungsmöglichkeiten der Leistungen der Pflegeversicherung
Analyse der Fallkonferenzenprotokolle	Umgang der pflegenden Angehörigen mit den Leistungen der Pflegeversicherung
Evaluationsworkshops	Einschätzung des Wissens der pflegenden Angehörigen zu Leistungen der Pflegeversicherung und deren Beantragung zu Projektbeginn und zu Projektende
Teilnehmerbefragung der Schulungsreihen	Informationsbedarf der Angehörigen zu der Thematik
Telefoninterviews	Wissen und Selbstständigkeit der Angehörigen bezüglich der Leistungen der Pflegeversicherung und der Unterstützungsangebote

Assessmentauswertung

Bereits im Erstassessment kam eine große Unkenntnis der Familien insbesondere bezogen auf die Leistungen der Pflegeversicherung zum Ausdruck. Die Fragen zu den bisher in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen konnten von ihnen oft nicht korrekt beantwortet werden. Im Kontakt zwischen Gesundheitsberaterinnen und -beratern und den Leistungserbringern und Pflegekassen stellte sich im Nachhinein vielfach heraus, dass bestimmte Leistungen in Anspruch genommen wurden, obwohl die Angehörigen dies im Assessmentgespräch verneint hatten. Den Angehörigen war oft nicht bewusst, mit welchen Pflegeversicherungsleistungen die Angebote abgerechnet wurden bzw. Begrifflichkeiten, wie „Verhinderungspflege“, waren unklar.

Im Assessment wurden die pflegenden Angehörigen außerdem zu ihrer Belastung im Umgang mit Behörden und Institutionen gefragt, z. B. „Haben Sie das Gefühl, dass Sie mit Behörden und Institutionen zu kämpfen haben?“ oder „Ha-

[174] Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben für die teilnehmenden Familien sog. „Kontoauszüge“ geführt, auf denen dokumentiert wurde, zu welchem Zweck die Leistungen der Pflegeversicherung verwendet wurden.

ben Sie das Gefühl, dass es schwierig ist, an Informationen über Hilfen oder Unterstützung in der Pflege zu kommen?“.[175]

Die Ergebnisse der Skalenberechnung wurden wieder in vier Bereiche klassiert:

0–1 nie bis selten

1,1–2 selten bis manchmal

2,1–3 manchmal bis oft

3,1–4 oft bis immer

Das Diagramm zeigt die jeweilige Anzahl der pflegenden Angehörigen in den vier Belastungsbereichen zu Beginn und zum Ende des Projekts im Vergleich (T0, dunkelblaue Balken, und T1, hellblaue Balken). Die Belastung der pflegenden Angehörigen im Umgang mit Behörden, gemeint waren hier Einrichtungen des Gesundheitswesens, war zu Beginn insgesamt bereits sehr gering. Für den weitaus größten Teil der Angehörigen waren Belastungen im Umgang mit Behörden „nie bis selten“ vorhanden, hohe Belastungen kamen gar nicht vor. Dieses Ergebnis war unerwartet und wurde deshalb zeitnah bei den Gesundheitsberaterinnen und -beratern zur Diskussion gestellt. Sie erklärten dies mit dem bisherigen eher geringen Kontakt der pflegenden Angehörigen mit den Institutionen des Gesundheitswesens einschließlich der Pflegekassen. Bemühungen um professionelle Hilfe und Unterstützung hatten nach ihrer Aussage bei einem Teil der Familien bis zu diesem Zeitpunkt kaum stattgefunden, der Versuch, an Hilfen oder Unterstützung in der Pflege zu kommen, war oft noch nicht vorgenommen worden. Ein anderer Teil der Familien hatte bereits vor dem Projekt Kontakt zu einer der Demenzfachberatungsstellen (Kap. 7.3.1).

Im Abschlussassessment stieg der Anteil pflegender Angehöriger mit geringer Belastung nochmals an. Dieses Ergebnis steht möglicherweise damit in Zusammenhang, dass in vielen Fällen die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Vermittlung und die Beantragung von Hilfen übernommen haben oder bei diesbezüglichen Fragen meist die ersten Ansprechpartner für die Angehörigen waren.

[175] Wenn die Angehörigen eine der Antworten „selten“, „manchmal“, „oft“ oder „immer“ gegeben haben, wurden sie zusätzlich nach einer weiteren Konkretisierung gefragt, da dies beratungsrelevant erschien.

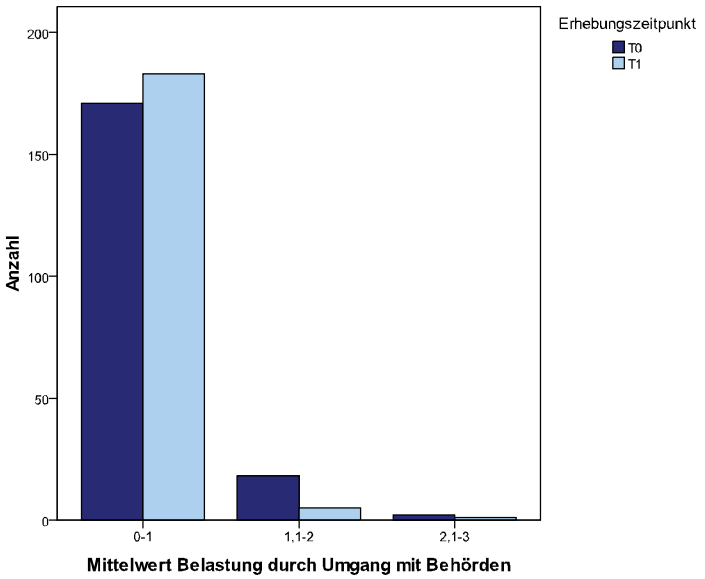


Abb. 30: Belastung der pflegenden Angehörigen durch den Umgang mit Behörden (Einrichtungen des Gesundheitswesens) im T0-T1 Vergleich n = 177, $p < 0.01$

Im Assessmentgespräch wurde außerdem nach der Belastung auf Grund finanzieller Einschränkungen gefragt, z. B. „Belastet Sie, dass Sie sich wegen der Pflege/Erkrankung weniger leisten können?“ oder „Belastet Sie, dass Ihre finanziellen Mittel wegen der Pflege/Erkrankung in der Zukunft vielleicht nicht ausreichen werden?“.

Im Erstassessment gab der weitaus größte Teil der Angehörigen bei diesem Fragenkomplex „keine bis seltene“ Belastung an, ein wesentlich kleinerer Teil schätzte die Belastung als „selten bis manchmal“ oder „manchmal bis oft“ vorhanden ein. Auch diese Ergebnisse wurden mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern diskutiert. Ihrer Beobachtung nach stand diese Art der Belastung besonders für die zum Teil älteren pflegenden Ehepartner nicht im Vordergrund. Sie stellten oftmals nur geringe eigene Ansprüche, so dass sich ihnen die Frage, ob sie sich weniger leisten könnten, nicht stellte. Auf Grund der im höheren Alter doch begrenzten Lebenserwartung bestand nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater auch oftmals nicht die Sorge, dass die finanziellen Mittel in Zukunft nicht ausreichen könnten.

Bezogen auf die jüngeren pflegenden Angehörigen kann der Grund für ein geringes Belastungsempfinden in diesem Bereich darin gelegen haben, dass sich die Antworten auf die letzten zwei Wochen beziehen sollten. Aktuell haben auch jüngere pflegende Angehörige häufig keine finanzielle Belastung im Zusammenhang mit der Pflege gesehen. In die Zukunft gerichtet wurden von ihnen jedoch durchaus finanzielle Belastungen und evtl. auch dadurch entstehende Einschränkungen erwartet, beispielsweise im Fall einer notwendigen Heimeinweisung.

Im Abschlussassessment zeigte sich ebenfalls eine tendenziell positive, wenn auch statistisch nicht signifikante Entwicklung. Auch hier nahm die zu Beginn schon hohe Zahl der gering Belasteten noch weiter zu. Die Zahlen der Angehörigen in den höheren Belastungsbereichen nahmen entsprechend leicht ab.

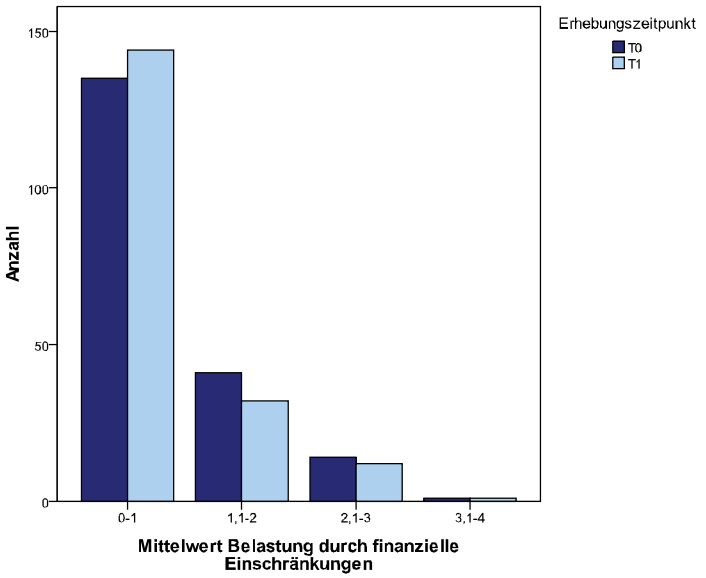


Abb. 31: Belastung der pflegenden Angehörigen durch finanzielle Einschränkungen im T0-T1 Vergleich n=190

Analyse der Beratungsdokumentation

Beratungen zu den SGB-XI-Leistungen fanden bei jedem Beratungsbesuch statt, zum Teil als Überblicksinformation, in den meisten Fällen aber bezogen auf die Unterstützungsangebote, zu denen beraten wurde. In vielen Fällen waren wiederholte Beratungen zu denselben Themen notwendig, weil die pflegenden Angehörigen immer wieder Fragen und Zusammenhänge nicht verstanden hatten. Auszüge aus den Beratungsdokumentationen wie dieser belegen dies:

> *„pA[176] sehr erfreut über die Beratungen und Begleitung und Erklärung der notwendigen Formalitäten. Bisher hat sie darüber kaum Infos erhalten! Sie empfindet eine regelmäßige Beratung als sehr sinnvoll, möchte sofort Info-Material über das Projekt in der Apotheke auslegen, in der sie stundenweise arbeitet."*

In den Kommentarfeldern der Dokumentationsunterlagen fanden sich gehäuft Anmerkungen wie*: „Nutzen der verschiedenen Gelder immer noch nicht verstanden", „große Unsicherheiten mit der Verwendung der Gelder", „Kommentar pA:*

[176] In den Beratungsdokumentationen ist pA die ständige Abkürzung für „pflegende/r Angehörige/r".

‚Ich versteh' das alles nicht'" (Anmerkung der Verf.: Gemeint waren die Einsatzmöglichkeiten der Leistungen).

Analyse der Fallkonferenzenprotokolle

Die Thematik des Umgangs der pflegenden Angehörigen mit den Leistungen der Pflegeversicherung war Bestandteil fast jeder Fallkonferenz. Sehr deutlich wird die Problematik im folgenden Auszug aus einem Fallkonferenzenprotokoll 21/2 Monate vor dem Ende der Beratungsbesuche:

> *„Beim Thema Selbstständigkeit der Angehörigen sind sich die GB[177] einig, dass nur bei wenigen Familien ein `klarer Durchblick' durch die Leistungen der Pflegeversicherung erreicht werden kann. Viele der Angehörigen wollen sich auch nicht damit beschäftigen und benötigen bei jeder Beratung erneut Information über das Leistungsrecht. Zunehmend werden auch weitere Angehörige (Kinder) mit in die Beratungsgespräche einbezogen, um eine größtmögliche Selbstständigkeit der Familien auch nach Ende des Projekts zu erreichen.*
>
> *Dennoch wird das Ende des Projekts von vielen Angehörigen mit Besorgnis gesehen. Für viele Familien wird es nach Einschätzung der GB auch einen Rückschritt bedeuten, wenn sie die Kurzzeitpflegemittel nicht mehr in Verhinderungspflegemittel umwandeln können. Dies wird nur zum Teil über die Erhöhung der Mittel für die Tagespflege aufgefangen werden. Viele Familien haben Entlastung durch private Hilfen, die über Verhinderungspflege abgerechnet werden. Dies ist dann nicht mehr in dem bisherigen Umfang möglich."*

(Fallkonferenz am 16.07.2008)

Häufig wurde in den Fallkonferenzen die Einführung des Pflegehaushaltsbuchs (Kap. 7.4.1) diskutiert. Es war u. a. eine Aufgabe der Gesundheitsberaterinnen und -berater, die Familien zu größtmöglicher Selbstständigkeit im Umgang mit den Leistungen der Pflegeversicherung und der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten anzuleiten. Im Hinblick darauf versuchten sie, in so vielen Familien wie möglich ein Pflegehaushaltsbuch einzuführen, um den Angehörigen einen Überblick über bereits in Anspruch genommene und noch zur Verfügung stehende Leistungen zu ermöglichen. Es waren jedoch nur wenige Familien willens oder in der Lage, dieses Haushaltsbuch zu führen. Von den 190 Familien, bei denen ein zweites Assessment durchgeführt wurde, haben es 24 Familien

[177] In den Fallkonferenzenprotokollen ist GB die ständige Abkürzung für „Gesundheitsberaterin/ Gesundheitsberater".

geführt und 28 Familien gaben an, es in Zukunft führen zu wollen oder eine andere Art der Buchführung zu nutzen.

Kontenführung

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben während der Interventionszeit dokumentiert, zu welchem Zweck die Leistungen der Pflegeversicherung verwendet wurden. In der Auswertung spiegeln sich die vielfältigen Nutzungsmöglichkeiten und damit auch die Schwierigkeit für Versicherte und Angehörige, diese Leistungen individuell passend und optimal zu nutzen.

Für die Leistungen nach § 45b SGB XI ergaben sich fünf unterschiedliche Nutzungsmöglichkeiten. Für das Jahr 2007 konnte berechnet werden, dass diese Mittel zu 46,9 % für Unterkunft und Verpflegung in Kurzzeit- oder Tagespflegeeinrichtungen, zu 28,6 % für Betreuungsleistungen durch ambulante Dienste, zu 14,3 % für Tagespflege, außerdem für den Einsatz von Gesellschafterinnen und den Besuch einer Betreuungsgruppe genutzt wurden.

Die Möglichkeiten, die Mittel der Verhinderungspflege zu nutzen, haben noch eine weitaus größere Bandbreite, da sie an keine Qualitätsanforderungen gebunden sind. Sie wurden deshalb zusätzlich für Nachbarn, Freunde und Bekannte und zu einem geringen Teil für Verwandte ab drittem Verwandtschaftsgrad genutzt.

Evaluationsworkshops

Sowohl die Gesundheitsberaterinnen und -berater, die Leistungserbringer als auch die Pflegekassen wurden im Rahmen von abschließenden Evaluationsworkshops zum Ende der Feldphase in einem Fragebogen um ihre Einschätzung zu ausgewählten Barrieren der Inanspruchnahme von Pflegeauszeiten gebeten. Sie sollten jeweils ihre Einschätzung bezüglich des Wissens der pflegenden Angehörigen zu folgenden Aspekten abgeben, sowohl rückblickend auf den Projektbeginn als auch zum aktuellen Zeitpunkt:[178]

- Kenntnis um Grundansprüche
- Wissen um Einsetzbarkeit der Leistungen
- Vertrautsein mit den Verfahren der Antragstellung
- Fähigkeit passgenaue Leistungen auszuwählen
- Wissen um Restansprüche
- Wissen um mögliche Abrechnungsprobleme bei den Leistungserbringern

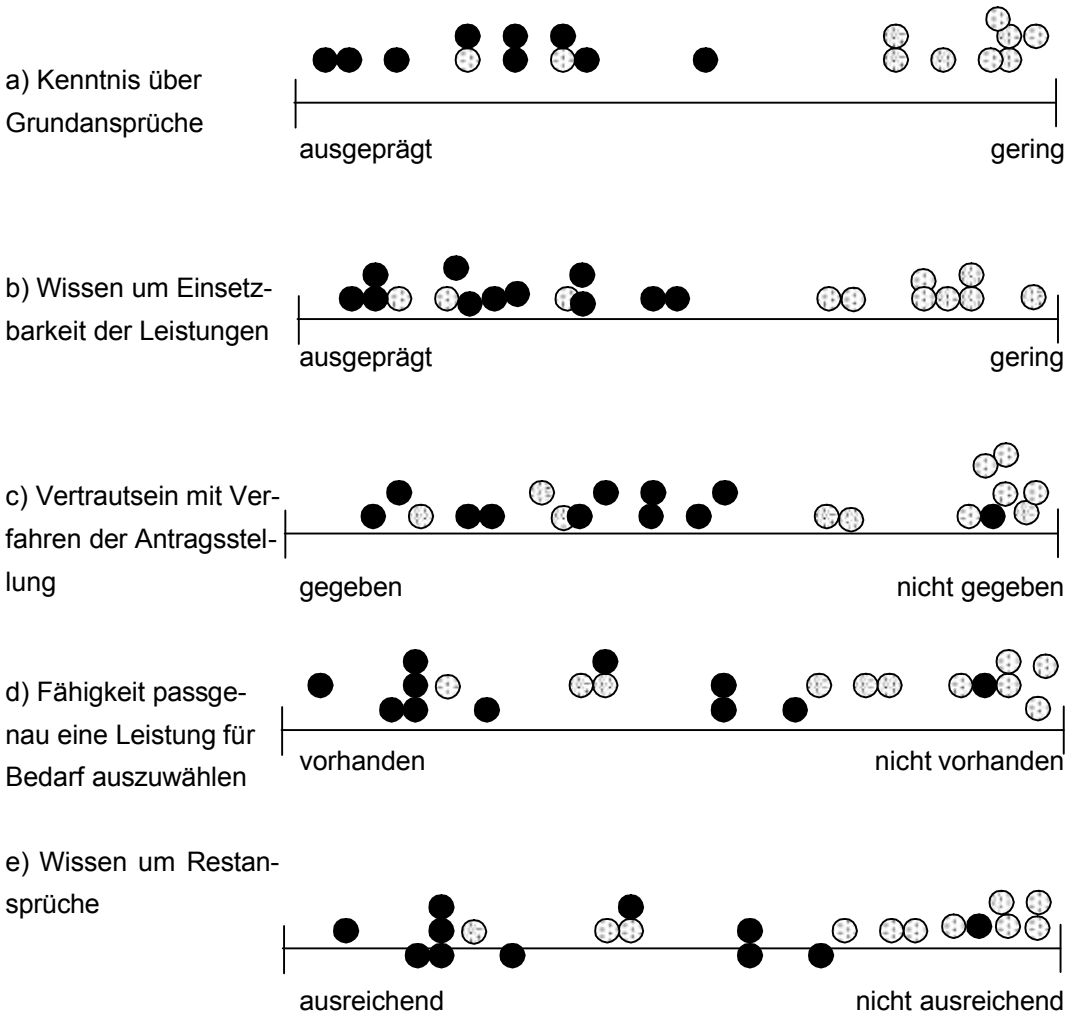
[178] Die Auswahl der Barrieren geht zurück auf die umfangreichen Beratungserfahrungen der Projektleitung.

In der Auswertung aller drei Befragtengruppen zeigt sich ein deutlicher Wissens- und Fähigkeitenzuwachs der pflegenden Angehörigen zu allen Aspekten. Als Beispiel ist hier ein Ausschnitt der Auswertung der Befragung der Leistungserbringer abgebildet.

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Einschätzung von Barrieren bei der Inanspruchnahme von Pflegeauszeiten.

1) Für am Projekt beteiligte Familien schätze ich ein:

○ = Zeitpunkt zu Beginn des Projekts ● = Zeitpunkt zum Ende des Projekts



Die Gesundheitsberaterinnen und -berater trafen hier klarere Abgrenzungen, was möglicherweise daher rührt, dass sie ihre Angaben eindeutig auf die Projektfamilien beziehen konnten, während Pflegekassen und Leistungserbringer zusätzlich ständigen Kontakt auch zu anderen Versicherten hatten und sich die Angaben möglicherweise nicht ausschließlich auf die Projektfamilien bezogen.

Teilnehmerbefragung der Schulungsreihen

Der hohe Bedarf der Angehörigen an Informationen zu den Leistungen der Pflegeversicherung wurde auch in den Schulungsreihen deutlich. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer schätzten in der schriftlichen Abschlussbefragung u. a. die Ausführlichkeit und Verständlichkeit der Kursthemen ein. Dabei wurde deutlich, dass 26 % das Thema Pflegeversicherung (inkl. Betreuungsrecht) gern ausführlicher behandelt hätten, eine mangelnde Verständlichkeit dieses Themas wurde von 8 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer angegeben. Dieser Wunsch zeigt auch die Grenzen der Schulungsreihen auf. Es ist in zehn Kursabenden nicht möglich, alle relevanten Themen in für jeden ausreichendem Umfang zu bearbeiten. Hier müssen individuelle Vertiefungen in Einzelschulungen stattfinden.

Telefoninterviews

In den Telefoninterviews wurden die pflegenden Angehörigen rückblickend gebeten einzuschätzen, wie gut sie sich vor dem Projekt sowohl mit den Hilfsangeboten der Region als auch mit den Leistungen der Pflegeversicherung auskannten. 56 % der befragten Angehörigen kannten die Hilfsangebote vor dem Projekt nicht oder kaum, 16 % meinten, sie schon gut gekannt zu haben, und 28 % kannte einige Hilfsangebote. Dennoch gaben 89 % der Befragten an, zu Projektende besser als vorher über die Hilfsangebote der Region Bescheid zu wissen. 74 % der Befragten haben nach eigenen Angaben im Projekt zusätzliche Hilfen in Anspruch genommen, die sie vorher noch nicht kannten.

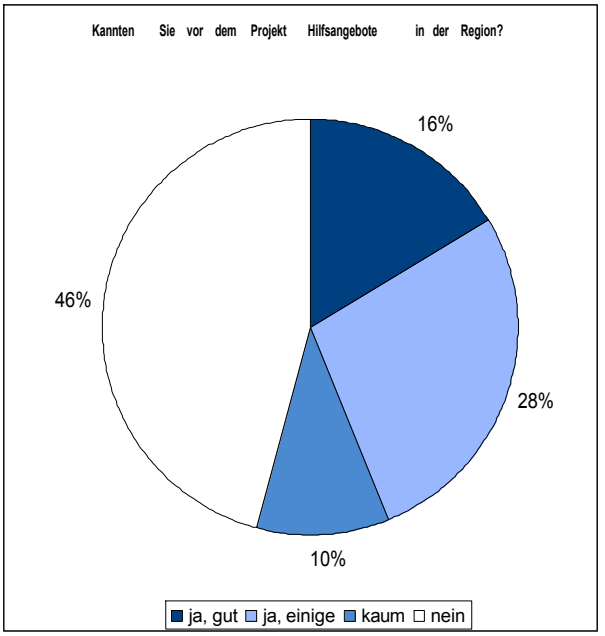


Abb. 32: Ergebnisse der Telefoninterviews (3) n = 49

Mit den Leistungen der Pflegeversicherung kannten sich vor den Beratungsbesuchen 27 % gar nicht aus, 37 % kannten sich ein wenig aus und 36 % meinten, sich schon gut ausgekannt zu haben. Hier spielt sicherlich eine Rolle, dass ein Teil der Angehörigen bereits Kontakt zu einer Demenzfachberatungsstelle hatte.

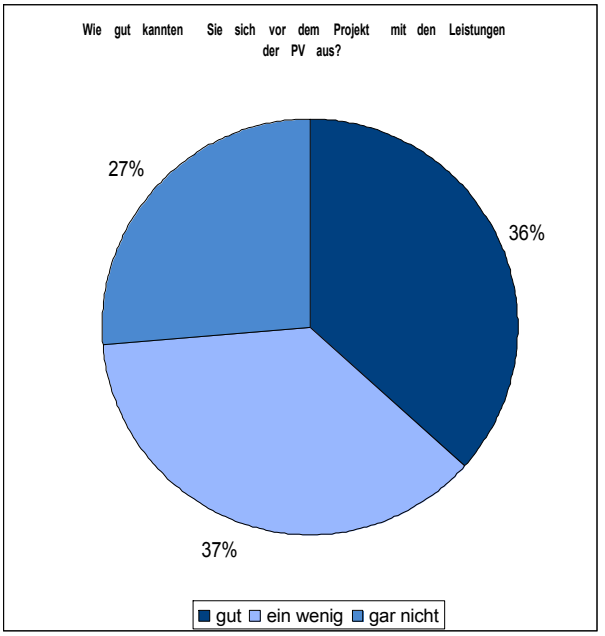


Abb. 33: Ergebnisse der Telefoninterviews (4) n = 49

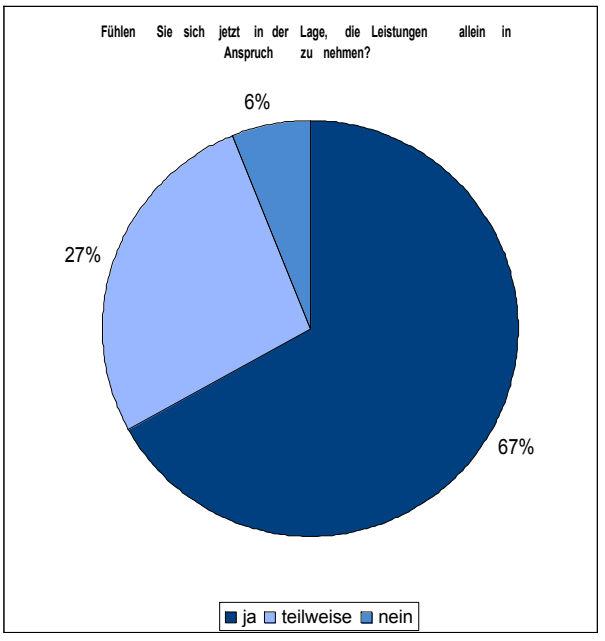


Abb. 34: Ergebnisse der Telefoninterviews (5) n = 49

Als wichtiger Aspekt in den Beratungsbesuchen sollte insbesondere die Selbstständigkeit der Familien in Bezug auf die Auswahl und Beantragung der Leistungen gefördert werden. Die pflegenden Angehörigen wurden dahingehend am

Telefon gefragt, ob sie sich jetzt in der Lage fühlen, die Leistungen auch ohne die Unterstützung der Beraterin/des Beraters in Anspruch zu nehmen. 67 % der Befragten beantworteten dies mit „ja“, einige fügten hinzu, dass sie jetzt zumindest wüssten, wo sie sich Hilfe holen können. 27 % sagten „teilweise“ und nur 6 % sahen sich nicht dazu in der Lage. Diejenigen, die mit „teilweise“ oder „nein“ antworteten, begründeten das damit, dass weiterhin Unsicherheiten bezüglich der Leistungen der Pflegeversicherung bestehen, beispielsweise: „Welche Leistungen stehen mir zu?“, „Wie sind die Leistungen einzusetzen?“. Zudem nannten einige weiterhin Schwierigkeiten beim Ausfüllen der Anträge.

Zusammenfassung

Insbesondere in Bezug auf die Leistungen der Pflegeversicherung wurde bereits im Erstassessment eine große Unkenntnis der pflegenden Angehörigen deutlich, die oftmals keine korrekten Angaben zu bisher in Anspruch genommenen Leistungen machen konnten. Diese Schwierigkeiten bestätigten sich wiederholt im Projektverlauf. Sie drückten sich jedoch nur geringfügig in einer Belastung im Umgang mit Behörden oder im Gefühl einer aktuellen finanziellen Belastung durch die Pflege aus.

Leistungsrechtliche Informationen und Erläuterungen waren Bestandteil jedes Beratungsgesprächs. Die Notwendigkeit einer qualifizierten Beratung, um individuell passend die Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch zu nehmen, wird durch die vielfältigen Nutzungsmöglichkeiten der Mittel unterstrichen. Die Führung eines Haushaltsbuchs, das den Familien einen Überblick über bisher genutzte und noch zur Verfügung stehende Leistungen ermöglichen sollte, scheiterte in den allermeisten Fällen.

Trotz fortwährender Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen im Umgang mit den Leistungen der Pflegeversicherung und den Angeboten der Region war zum Ende des Projekts eine positive Entwicklung festzustellen. Sowohl Pflegekassenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter als auch Leistungserbringer und Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten einen großen Wissenszuwachs zu Grundansprüchen, Einsetzbarkeit von Leistungen und Antragstellung beobachten. Auch die am Telefon befragten pflegenden Angehörigen selbst gaben überwiegend bessere Kenntnisse zu den Unterstützungsangeboten der Region an und weit mehr als die Hälfte war der Meinung, die Leistungen nun auch ohne die Hilfe der Gesundheitsberaterin/des Gesundheitsberaters in Anspruch nehmen zu können.

6.1.4 Situative Erleichterung

Schon früh in der Feldphase des Projekts berichteten die Gesundheitsberaterinnen und -berater über die hohen Anteile, die die emotionalen Aspekte – das „Loswerden von Sorgen“ – in den Beratungsgesprächen hatten. Damit diese Beratungsanteile später in der Auswertung nicht verloren gingen, wurden sie als „Entlastungsgespräche“ bezeichnet und auch als solche dokumentiert.

Die Analyse der Beratungsdokumentation ergab, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater 876-mal „Entlastungsgespräch“ als Intervention dokumentiert hatten! Diese Gespräche fanden nicht nur in den häuslichen Beratungen statt, sondern vielfach auch telefonisch. Auf Grund der hohen Anzahl wurde deutlich, dass dieser Teil der Beratungen in seiner Bedeutung für die pflegenden Angehörigen offensichtlich einen so hohen Stellenwert hatte, dass er ein eigenes Kapitel und eine Auseinandersetzung mit der Thematik erfordert.

Im Nachhinein wurden die Gesundheitsberaterinnen und -berater um eine schriftliche Stellungnahme zu den Entlastungsgesprächen gebeten. Sie sollten ihre Definition von Entlastungsgespräch beschreiben, die Inhalte kurz darstellen und die Wirkungen einschätzen, die diese Gespräche für die pflegenden Angehörigen hatten. Die Ergebnisse werden nun in diesem Kapitel zusammengefasst und mit weiteren Ergebnissen in Zusammenhang gebracht.

Zur Darstellung werden folgende Evaluationsverfahren herangezogen:

Evaluationsverfahren	**Aussage**
Auswertung der schriftlichen Stellungnahme der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu den Entlastungsgesprächen	Definition, Rahmen, Inhalte und Wirkungen der Entlastungsgespräche
Analyse der Beratungsdokumentation	Entlastende Wirkung der Beratungsgespräche
Telefoninterviews	Perspektive der Angehörigen: „Das Wichtigste im Projekt“

Auswertung der Stellungnahme der Gesundheitsberaterinnen und -berater

Definition und Rahmen der „Entlastungsgespräche“

Für die Gesundheitsberaterinnen und -berater sind Entlastungsgespräche Gespräche, in denen die pflegenden Angehörigen ihnen ihre Sorgen und Nöte mitteilen können. In solchen Gesprächen oder Gesprächsanteilen wird nicht im Hinblick auf eine Intervention beraten, das aktive Zuhören der Gesundheitsberaterin/des Gesundheitsberaters ist die vorrangige Intervention.

Entlastungsgespräche waren Bestandteil fast jeder Beratung, häufig auch der telefonischen Kontakte. Sie hatten in den Beratungsgesprächen immer Priorität, erst danach konnte die geplante Beratung stattfinden. Die Zeitdauer dieser Gespräche war sehr unterschiedlich, insgesamt gingen die Beratungen damit oftmals weit über die geplante Zeit von ca. 60 Minuten hinaus. Ihr Stellenwert wurde umso höher, je länger die Beratungsbeziehung andauerte und je stabiler das Vertrauensverhältnis zu der jeweiligen Familie wurde.

Ein Entlastungsgespräch wurde entweder durch das situative Bedürfnis der pflegenden Angehörigen initiiert, z. B. durch eine veränderte Pflegesituation oder ein anderes akutes „Ereignis" in der Familie. Auf der anderen Seite wurden Entlastungsgespräche jedoch auch durch die Gesundheitsberaterin/den Gesundheitsberater angestoßen mit der Frage: „Wie geht es Ihnen heute?"

Inhalte und Wirkungen von „Entlastungsgesprächen"

Die pflegenden Angehörigen hatten Gelegenheit, die Probleme, die die Demenzerkrankung mit sich bringt, „loszuwerden". Insbesondere erzählten sie auch über ihre Reaktionen auf die Verhaltensweisen des Erkrankten, die ihnen ein schlechtes Gewissen machten. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sahen ihre Aufgabe darin, zunächst zuzuhören, die pflegenden Angehörigen ernst zu nehmen, nicht zu bewerten und nicht zu verurteilen[179]. In diesen Gesprächsanteilen war weniger aktives Handeln gefragt, sondern Verstehen und Akzeptanz dessen, was die Angehörigen erzählt haben. Gleichermaßen war es ein wichtiger Bestandteil der Gespräche, den Angehörigen aufrichtige Wertschätzung für ihre tägliche Leistung entgegenzubringen. Von den Angehörigen wurde es vielfach bereits als Wertschätzung empfunden, dass die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater zu ihnen nach Hause kam und sie die Gelegenheit hatten, ausführlich über ihre Situation zu sprechen (siehe auch Kap. 6.1.4).

Die Entlastungsgespräche waren davon geprägt, dass sie Raum für Emotionen der pflegenden Angehörigen boten. Die Traurigkeit über die Erkrankung der Pflegebedürftigen konnte thematisiert werden, die Angehörigen durften darüber weinen. In vielen Fällen, so stellten es die Gesundheitsberaterinnen und -berater dar, hatten in solchen Situationen schon das „bloße" Zuhören und ein vertieftes Nachfragen entlastende Wirkung. Oftmals war es den Gesundheitsberaterinnen und -beratern auch gelungen, durch gemeinsames Lachen mit den pflegenden Angehörigen die „Schärfe aus dem Alltag zu nehmen".

Entlastungsgespräche hatten nicht ausschließlich demenzbedingte Probleme zum Inhalt. In vielen Familien haben sich den Gesundheitsberaterinnen und -

[179] Die gleichzeitige Rolle der Gesundheitsberaterinnen und -berater als Anwälte der Demenzerkrankten rechtfertigt an dieser Stelle die Formulierung „…nicht zu verurteilen".

beratern auch familiäre Problematiken eröffnet, die durch die Pflegeprobleme zwar verstärkt und sichtbar wurden, die aber ihren Ursprung an anderen Stellen hatten. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben sich hier nicht als Familientherapeuten gesehen und sie waren sich ihrer in diesem Bereich begrenzten Kompetenzen bewusst. Dennoch haben das Zuhören, das Nachfragen, das Einbringen von anderen Sichtweisen und das Bemühen um Neutralität in einigen Fällen dazu geführt, dass ein Lösungsweg innerhalb der Familien angestoßen wurde. Für die pflegenden Angehörigen führte das nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater in der Gesprächssituation bereits zu einer kurzfristigen Entlastung, weil „endlich einmal Raum dafür war" und Dinge ausgesprochen werden konnten, die zuvor verschwiegen wurden.

Den Beobachtungen der Gesundheitsberaterinnen und -berater zufolge haben diese Gespräche insgesamt situativ zu einer spürbaren Erleichterung und emotionalen Entlastung der Angehörigen geführt: „Es wurde ein Abfluss geschaffen, der verhindert hat, dass das Fass überläuft." Das erzählen zu dürfen, was sonst niemand hören möchte, haben die pflegenden Angehörigen auch genießen können und sich auf die Beratungsbesuche gefreut. „Entlastung, Zufriedenheit und wieder lächeln können nach dem Gespräch" haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater als Wirkungen der Gespräche geschildert. Über den Beratungsprozess hinweg hat das in einigen Fällen sichtbar dazu geführt, dass sich auch langfristig die Reaktionen der pflegenden Angehörigen auf das Verhalten der Demenzerkrankten verändert und sie eine andere Grundeinstellung zum Umgang mit den Alltagssituationen entwickelt haben.

Analyse der Beratungsdokumentation

Hinweise auf die entlastende Wirkung der Gespräche selbst ergeben sich auch aus der weiteren Analyse der Beratungsdokumentationen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater waren aufgefordert, nach jedem Beratungsgespräch ihre Einschätzung der Gesprächsatmosphäre und der Befindlichkeit der pflegenden Angehörigen zu dokumentieren. Die Auswertung einer Stichprobe von 50 Beratungsprozessdokumentationen ergab viele eindeutige Hinweise auf eine situative Erleichterung und insbesondere das Gefühl von Dankbarkeit der Angehörigen:

> *„pA[180] freut sich, alles erzählen zu können, ist dankbar über die Anwesenheit des Gesundheitsberaters."*
>
> *„Es ist erleichternd für pA über seine demenzerkrankte Ehefrau sprechen zu können."*
>
> *„pA ist dankbar für die Gespräche."*

[180] Abkürzung für „pflegende/r Angehörige/r"

„pA ist glücklich, über die Situation sprechen zu können."

„pA ist froh, immer mal kurz anrufen zu können."

„pA ist angespannt und stark belastet, kommt mit der Situation nicht zurecht, aber die Gespräche tun ihm gut."

„pA braucht die entlastenden Gespräche sehr, macht sich Sorgen über das Ende des Projekts."

Telefoninterviews

Die Perspektive der pflegenden Angehörigen zu dieser Thematik bildet sich zum Teil in den Telefoninterviews ab. Die letzte Frage in den Telefoninterviews lautete: „Was war für Sie im Projekt das Wichtigste?" Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten diese Frage frei beantworten, die Interviewerinnen haben die Antworten in Stichpunkten mitgeschrieben.

In 65 % der Antworten nannten die Angehörigen Aspekte, die die Gesundheitsberaterinnen und -berater den Entlastungsgesprächen ebenfalls zugeordnet hatten.

Bei der Beantwortung hatte das „persönliche Gespräch" oder der „persönliche Ansprechpartner", zu dem man Vertrauen haben konnte, einen sehr hohen Stellenwert. Weiterhin wurde ausgeführt, dass das Vertrauen zur Gesundheitsberaterin/zum Gesundheitsberater, die Offenheit in der Gesprächssituation sowie das Zuhören und das Verständnis für die Angehörigen das Wichtigste im Projekt waren. Die Rückenstärkung, das heißt, jemanden zu haben, der „dahintersteht" und durch den man „Bestätigung erfährt", wurde ebenfalls von den Interviewpartnerinnen und -partnern häufig herausgestellt. Einige Angehörige haben als das für sie Wichtigste im Projekt die „Erleichterung", die „psychologische Unterstützung", die „seelische Unterstützung" genannt und dass „man sich durch die Gespräche gut gefühlt hat".

Zusammenfassung

Auch wenn die Darstellung der situativ erleichternden Wirkung der „Entlastungsgespräche" überwiegend auf den Ausführungen und Dokumentationen der Gesundheitsberaterinnen und -berater basiert, wird sie von Seiten der Projektleitung und der wissenschaftlichen Begleitung nicht in Frage gestellt.[181] Die Aussagen der pflegenden Angehörigen in den Telefoninterviews stützen die Darstellung zudem nachhaltig.

[181] Die Beratungserfahrung der Projektleitung und die Projektdokumentation der wissenschaftlichen Begleitung stärken die Aussagekraft der Darstellung.

Die Intervention im „Entlastungsgespräch“ bestand im aktiven Zuhören der Gesundheitsberaterin/des Gesundheitsberaters, in der Anteilnahme und aufrichtigen Wertschätzung der Leistung der pflegenden Angehörigen. Diese Gesprächsanteile hatten in den Beratungen immer Priorität und eine situativ erleichternde und emotional entlastende Wirkung. Sie waren fester Bestandteil und untrennbar mit den Beratungsanteilen verbunden, in fast allen Fällen die unabdingbare Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit und eine erfolgreiche Beratung. Erst danach konnte die geplante Beratung im Hinblick auf weitere Interventionen und unter Anwendung systemischer Beratungselemente stattfinden. Ganz offensichtlich haben diese Gespräche zur Affektsteuerung beigetragen und „sich entlasten“ schaffte erst die Grundlage für Veränderungen. Der große Umfang, den diese Gesprächsanteile hatten, zeigt die Bedeutsamkeit der Emotion und der Befindlichkeit als Zugang für Wissen, Verhalten und weitere verändernde Kompetenzen.

6.1.5 Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation

Die dauerhafte Be- und Überlastung pflegender Angehöriger beeinträchtigt deren Wohlbefinden und kann zu psychischen und körperlichen Erkrankungen führen. Eine mögliche Folge davon ist, dass die häusliche Pflegesituation nicht mehr aufrechtzuerhalten ist und der Einzug der/des Demenzerkrankten in ein Pflegeheim ansteht. Gemäß dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ ist eine Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation im Hinblick auf ein Verhindern oder Verzögern eines Heimeinzugs das übergeordnete Ziel von entlastenden Maßnahmen. Es gibt bisher wenige Studien, die nachweisbare Effekte von Interventionen auf den Zeitpunkt des Heimeinzugs liefern. Gezeigt werden konnte dies z. B. für Beratungsinterventionen mit anschließendem Besuch einer Selbsthilfegruppe.[182]

Eine Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation muss aber auch die Perspektive der demenzerkrankten Menschen einbeziehen. Eine Überlastung oder zu wenig Wissen der Angehörigen über Hintergründe demenzspezifischer Pflegeprobleme haben nicht selten negative Folgen für die Erkrankten. Dazu gehören Vernachlässigung, Gewaltanwendung oder die Einschränkung des freien Willens.[183] Damit bedeutet „Stabilisierung“ auch die Sicherung oder Verbesserung der Pflege und Versorgung der Demenzerkrankten. Letztendlich sollen auch die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI, auf deren Grundlage die Beratungen im Projekt stattfanden, der Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation dienen.

---

[182] Mittelmann, M. (1996)
[183] Wagner, K. (2002), 89

Die bisher dargestellten Ergebnisse bezogen sich jeweils auf ausgewählte Bereiche. Es wurde gezeigt, dass in der Projektzeit eine Entlastung der pflegenden Angehörigen in Bezug auf den Umgang mit den demenzbedingten Verhaltensänderungen, in Bezug auf ihre persönlichen Bedürfnisse und in Bezug auf die Zugänge zum Leistungsspektrum stattgefunden hat. In Ansätzen ging bereits aus den Kapiteln hervor, dass eine Entlastung in den genannten Bereichen auch jeweils einen Beitrag zur Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation zu leisten vermochte.

In diesem Kapitel soll eine Aussage dazu gemacht werden, ob und inwiefern die individuellen Unterstützungsprogramme insgesamt in der Lage waren, häusliche Pflegesituationen zu stabilisieren auch im Hinblick auf den Teilaspekt und die Frage, ob die Gesundheitsberaterinnen und -berater ihren Qualitätssicherungsauftrag nach § 37 Abs. 3 SGB XI erfüllt haben.[184]

Zur Darstellung der Ergebnisse in diesem Kapitel werden folgende Evaluationsverfahren herangezogen:

Evaluationsverfahren	**Aussage**
Assessmentauswertung	Entwicklung des Unterstützungsbedarfs der Demenzerkrankten
Analyse der Fallkonferenzenprotokolle	Darstellung der Problematik „instabile Pflegesituation“, Qualitätssicherungsauftrag der Beratungsbesuche
Analyse der Beratungsdokumentation	Exemplarische Darstellung von Stabilisierungsprozessen
Evaluationsworkshop	Zugang zu den Familien
Telefoninterviews	Einschätzung der pflegenden Angehörigen

Assessmentauswertung

Die Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation ist insbesondere vor dem Hintergrund des progredienten Verlaufs der Demenzerkrankung zu betrachten. Auf eine Einschätzung des Demenzgrades wurde im Projekt verzichtet, da ein zuverlässiges Verfahren einen im Projekt nicht leistbaren Aufwand bedeutet hätte und im Sinne der Intervention nicht zwingend notwendig war. In den Assessmentdaten bilden sich jedoch sowohl die Veränderung der Pflegestufen als auch die Veränderung von Unterstützungsbedarfen der Demenzerkrankten ab.

[184] Dabei soll bereits an dieser Stelle herausgestellt werden, dass den Beratungsbesuchen nach § 37 Abs. 3 SGB XI, so wie sie bisher ausgeführt werden, nur eine geringe qualitätssichernde Wirkung zugeschrieben wird.

Die Tabelle gibt einen Überblick über die Pflegestufen der Demenzerkrankten zum Zeitpunkt des ersten und des zweiten Assessments (t0- und t1-Messung). Der Anteil der Demenzerkrankten der Pflegestufe I hat im Projektverlauf deutlich abgenommen, der Anteil der Demenzerkrankten der Pflegestufen II und III hat jeweils zugenommen:

Erhebungszeitpunkt	Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III
1. Assessment (t0)	43,5 %	40,3 %	15,7 %
2. Assessment (t1)	22,8 %	53,4 %	23,8 %

n = 190

Um die Entwicklung des Unterstützungsbedarfs der Demenzerkrankten zu zeigen, werden insbesondere drei der sieben Skalen zu den praktischen Pflegeaufgaben herangezogen (Kap. 5.2):

- Unterstützungsbedarf in basalen Betreuungsaufgaben[185]
- Unterstützungsbedarf „Erinnern, Motivieren, Anleiten“
- Beaufsichtigungsbedarf

Die bei den Skalenberechnungen entstehenden unterschiedlichen Mittelwerte wurden auch hier in vier Bereiche klassiert:

0–1 Der Demenzerkrankte benötigt keine bis kaum Unterstützung

1,1–2 Der Demenzerkrankte benötigt kaum bis teilweise Unterstützung

2,1–3 Der Demenzerkrankte benötigt teilweise bis überwiegend Unterstützung

3,1–4 Der Demenzerkrankte benötigt überwiegend bis ständig Unterstützung

Die folgenden Grafiken zeigen jeweils die Anzahl der Demenzerkrankten mit den unterschiedlichen Unterstützungsbedarfen zu Beginn (t0, dunkelblaue Balken) und zum Ende (t1, hellblaue Balken) der Feldphase. Der Unterstützungsbedarf in den basalen Betreuungsaufgaben war schon zu Beginn sehr hoch, mehr als 60 % der Demenzerkrankten benötigten hier überwiegend bis ständig Unterstützung. Entsprechend der Entwicklung der Pflegestufen stieg der Unterstützungsbedarf zum Projektende hin weiter an.

[185] Damit ist gemeint: Unterstützung bei der Zubereitung von Mahlzeiten, die Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, beim Baden, Waschen, Duschen, bei der Körperpflege (Zahn-, Haar-, Haut-, Nagelpflege), beim An- und Auskleiden, bei Toilettengängen und/oder Wechsel der Inkontinenzvorlagen sowie die nächtliche Unterstützung

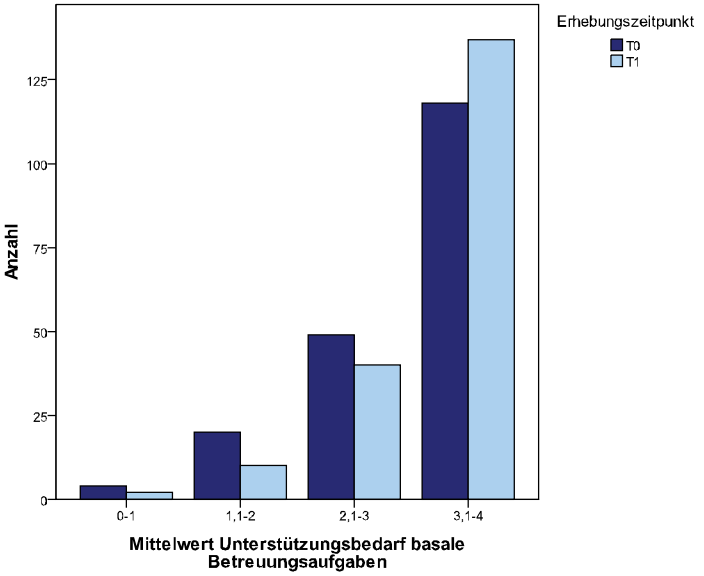


Abb. 35: Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten I im T0-T1 Vergleich n = 190 p<0.001[186]

Die oben beschriebene Entwicklung zeigt sich auch im Bedarf bezüglich „Erinnern, Motivieren, Anleiten“ in umgekehrter Richtung. Der Bedarf der Demenzerkrankten, z. B. bei der Körperpflege oder beim Anziehen angeleitet zu werden, ist im Laufe des Projekts geringer geworden. Auch wenn es sich dabei um eine bedingt objektive Einschätzung durch die pflegenden Angehörigen handelt, spiegeln die Ergebnisse doch den erwarteten Krankheitsverlauf wider.

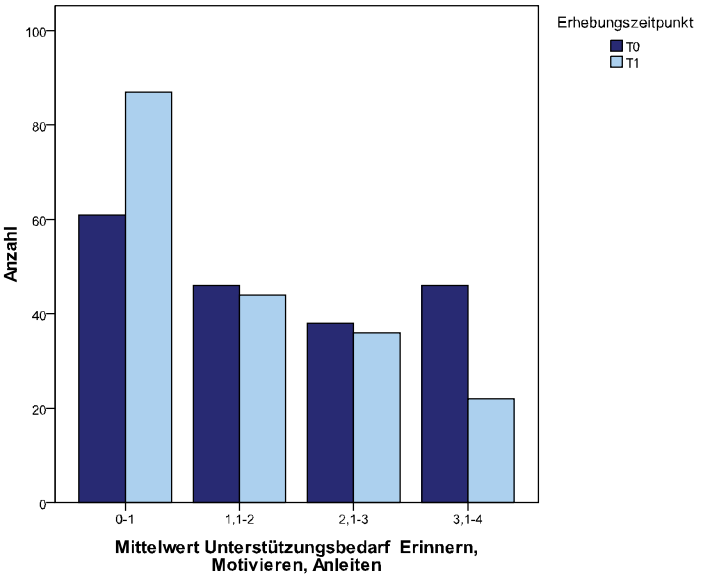


Abb. 36: Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten II im T0-T1 Vergleich n = 190 p<0.001

[186] Unterstützung bei der Zubereitung von Mahlzeiten, die Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, beim Baden, Waschen, Duschen, bei der Körperpflege (Zahn-, Haar-, Haut-, Nagelpflege), beim An- und Auskleiden, bei Toilettengängen und/oder Wechsel der Inkontinenzvorlagen sowie die nächtliche Unterstützung

Die Fragen zum Beaufsichtigungsbedarf beinhalteten das Verhüten von Weglaufen, von Stürzen und Verletzungen oder das Achten der Angehörigen auf Sicherheit im Haushalt. „Überwiegende bis ständige“ Beaufsichtigung wurde nur von einem geringen Teil der Angehörigen zu Projektbeginn für notwendig gehalten. Dennoch gab eine große Gruppe an, diesen Bedarf „teilweise bis überwiegend“ zu sehen, die meisten Angehörigen schätzten den Bedarf jedoch noch geringer ein. Zu Projektende hat der Beaufsichtigungsbedarf nach Einschätzung der Angehörigen leicht zugenommen. Dies kann möglicherweise damit erklärt werden, dass der Anteil der Demenzerkrankten in Pflegestufe II mehr angestiegen ist als der Anteil derer in Pflegestufe III, bei denen eher ein sinkender Beaufsichtigungsbedarf zu erwarten ist.

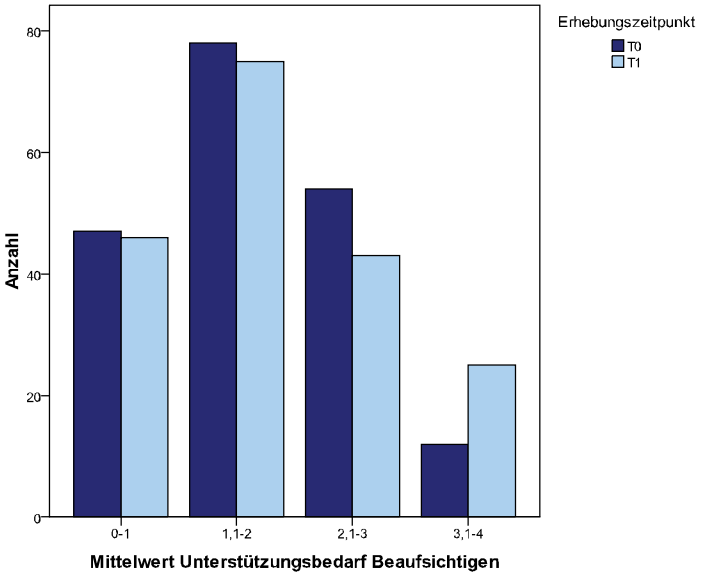


Abb. 37: Bedarf der Demenzerkrankten an Beaufsichtigung im T0-T1 Vergleich n = 190 p<0.61

Bezüglich des emotionalen Unterstützungsbedarfs (z. B. „Aufmuntern“ oder „Beruhigen“) lässt sich keine eindeutige Entwicklung erkennen. Die Fragen nach dem Unterstützungsbedarf bei der Kontaktpflege (z. B. „Telefonate führen“, „Bekannte einladen“ oder „Gemeinsame Aktivitäten mit anderen durchführen“) waren oftmals für die Angehörigen schwer zu beantworten. Die Demenzerkrankten haben dabei zwar einen grundsätzlichen Unterstützungsbedarf, jedoch werden oftmals keine Bekannten mehr eingeladen und keinerlei gemeinsame Aktivitäten mit anderen durchgeführt. Dies ist teilweise dem Krankheitsverlauf geschuldet oder steht im Zusammenhang mit persönlichen Barrieren der pflegenden Angehörigen (Kap. 7.4). Bezüglich des Bedarfs an Unterstützung bei erweiterten Betreuungsaufgaben wie Putzen oder Einkaufen war schon zu Projektbeginn kaum noch eine Steigerung möglich. Die Demenzerkrankten konnten diese Tätigkeiten von

Anfang an nicht mehr selbst übernehmen oder haben sie auch in der Vergangenheit niemals übernommen.

Analyse der Fallkonferenzenprotokolle

Die Fälle, die in die Fallbesprechungen eingebracht wurden, hatten häufig die Versorgungssicherung der Demenzerkrankten zum Thema. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater schätzten die Versorgung der Pflegebedürftigen oftmals als nicht ausreichend ein. Die Gründe dafür waren vielfältig. Vielfach bestand eine große Unkenntnis der Familien über die Erkrankung und den Umgang damit. Zum Teil hatten insbesondere pflegende Ehepartner selbst körperliche oder kognitive Einschränkungen und überschätzten ihre eigenen Fähigkeiten, die Pflegesituation zu bewältigen. Oftmals bestand zunächst auch das Problem, dass keine Hilfe als passend empfunden wurde.

Beispiele für Problematiken nicht angemessener oder unzureichender Versorgung der Demenzerkrankten aus den Fallbesprechungen:

- Der Demenzerkrankte ist tagsüber schläfrig und antriebslos, bekommt von der pflegenden Angehörigen oft in den frühen Morgenstunden, wenn er umherläuft, noch Schlaf- und Beruhigungsmittel.
- Der pflegende Ehemann ist Alkoholiker und kommt der Verantwortung für seine demenzerkrankte Frau nicht nach.
- Der Pflegebedürftige wird von seiner Ehefrau versorgt, die selbst verwirrter wird – die Versorgung ist nicht mehr ausreichend. Der Sohn verkennt die Situation und lehnt Hilfen ab.
- Eine hoch belastete pflegende Ehefrau, bei der ein hohes gesundheitliches Risiko besteht, empfindet kein Hilfsangebot als passend. Die Pflege ist nicht gesichert, aber die Ehefrau entzieht sich den Beratungen häufig.
- Die pflegende Ehefrau möchte nicht, dass die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater den demenzerkrankten Ehemann sieht, hat bisher alle Hilfen abgelehnt.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater nutzten die Fallbesprechungen, um im systemischen Sinne den eigenen Blickwinkel auf den jeweiligen Fall zu erweitern und gemeinsam Lösungsstrategien zu erarbeiten. Diese bestanden zumeist in einem ersten Schritt darin, Gespräche mit weiteren Familienmitgliedern herbeizuführen, sofern diese vorhanden waren, und die Probleme sowie die möglichen Konsequenzen deutlich zu benennen. Sie erforderten vor allem häufig einen „langen Atem“ der Gesundheitsberaterinnen und -berater und die Akzeptanz, dass eine Stabilisierung mancher Pflegesituationen nur in kleinen Schritten über eine lange Zeit zu erreichen ist (Kap. 7.4).

In den Fallkonferenzen wurde auch wiederholt deutlich, dass gerade die Stabilisierung der Pflegesituation im Zusammenhang mit dem Qualitätssicherungsauftrag nach § 37 Abs. 3 SGB XI und einer gesicherten Versorgung der Demenzerkrankten für die Gesundheitsberaterinnen und -berater, aber auch für alle anderen Beteiligten oftmals zu erheblichen Konflikten führte. Das Aufdecken einer Unterversorgung der Demenzerkrankten auch in Form von Gewaltanwendung/Fixierungen erforderte häufig eine konsequente Klärung der Situation, die von den Angehörigen zunächst nicht als Unterstützung und Entlastung wahrgenommen wurde:

Fallbeispiel 1
In einem Fall wurde im Austausch zwischen Gesundheitsberaterin und dem die Familie betreuenden Pflegedienst die regelmäßige Fixierung der demenzerkrankten Pflegebedürftigen bekannt. Der Sohn, als gesetzlicher Betreuer, hatte durch den Rechtspfleger des Amtsgerichts die Auskunft bekommen, dass er seine Mutter ohne das Vorliegen einer richterlichen Genehmigung fixieren darf. Dass er aber seiner Fürsorgepflicht im Rahmen der gesetzlichen Betreuung für seine Mutter nachkommen muss, interessierte das Amtsgericht nicht und seine Interpretation der Situation war durch Hilflosigkeit und Unwissenheit geprägt. Die Intervention durch Projektleitung und Pflegekasse sowie die nachfolgende Begleitung durch die Gesundheitsberaterin und die Teilnahme der Familie an einem Pflegekurs haben die Situation für die Pflegebedürftige positiv verändert. In der Familie wurde mehr Verständnis für die Erkrankung erreicht und die Pflegebedürftige ist jetzt gut integriert. Es gibt keine Hinweise auf weitere Fixierungsmaßnahmen.

Fallbeispiel 2
In einem zweiten Fall konnte im Austausch zwischen Gesundheitsberaterin und Tagespflegeeinrichtung häusliche Gewalt gegenüber der Demenzerkrankten aufgedeckt werden. Auch hier kam es zum Einschreiten von Projektleitung und Pflegekasse nach vorheriger Einbindung des Opferschutzbeauftragten der Polizei. Im Clearinggespräch gab der pflegende Ehemann die Gewaltausübung zu, meinte sogar eine „Berechtigung“ dazu zu haben. Nur bedingt konnte er verstehen, dass sein Umgang keine Problemlösung darstellen kann. Nachfolgend fand eine engmaschige Begleitung und Schulung des pflegenden Ehemannes durch die zuständige Gesundheitsberaterin statt. Auch hier hat sich die Pflegesituation stark zu Gunsten der Pflegebedürftigen verändert. Der pflegende Ehemann ist mit der Pflegesituation allein zwar nach wie vor überfordert, aber durch die häufige Anwesenheit der Gesundheitsberaterin konnten viele Probleme aufgefangen werden, so dass er jeweils in der Situation zurechtkam. Der pflegende Angehörige hat hier auch die Kontrollfunktion der Beraterin erlebt, wusste aber andererseits ihre Hilfe zu schätzen.

Themen wie Aggression gegenüber der/dem Pflegebedürftigen und Fixierung sind Bestandteile des Assessmentinstruments. Dennoch wird damit die Wirklichkeit in den Familien bezüglich dieser Themen nicht abgebildet, da die Zurückhaltung bei den Antworten groß ist. In beiden Fällen zeigte sich, dass erst eine intensive Beratungsarbeit notwendig war, um die Situation aufzudecken. Auch die

nachfolgende Bearbeitung erforderte eine engmaschige Beratung und Schulung der Angehörigen.

Analyse der Beratungsdokumentation

Um einzelne Stabilisierungsprozesse nachvollziehen zu können, wurden die Gesundheitsberaterinnen und -berater gebeten, die Code-Nummern der Angehörigen aufzulisten, bei denen sie unter den Kriterien

- Sicherung der Versorgung der/des Demenzerkrankten,
- Verzögern/Verhindern einer Heimeinweisung

die Situation als durch das Projekt stabilisiert einschätzten. In diesen Fällen wurde eine gezielte Analyse der Beratungsdokumentation durchgeführt.

Im Folgenden werden zwei Fälle dargestellt, die zeigen, inwiefern und durch welche Interventionen die Versorgung der Demenzerkrankten gesichert bzw. eine Heimeinweisung verhindert werden konnte. Detaillierte Beschreibungen der Fallbeispiele befinden sich in den Anlagen. (Anlagen Nr.9 und Nr.10)

Fallbeispiel 3

Die demenzerkrankte Pflegebedürftige wird von ihrem Ehemann versorgt. Sie war zum Zeitpunkt des Erstassessments in Pflegestufe III eingestuft, inkontinent, in der Vergangenheit einmal weggelaufen und mehrmals gestürzt. Der Ehemann betreute sie nach eigenen Angaben *„rund um die Uhr“*. Sowohl ihr Unterstützungsbedarf als auch die objektive Belastung des Ehemannes stellten sich als sehr hoch dar. Sie hatte ausgeprägte Verhaltensänderungen, die dadurch bedingte subjektive Belastung des Ehemannes war gering, seine Belastung durch den Beziehungsverlust zu seiner Frau jedoch hoch. Ein ambulanter Pflegedienst versorgte die Dame zweimal täglich, die überwiegende Zeit saß sie im Rollstuhl.

Im Mittelpunkt der Situation stand die Überforderung des pflegenden Ehemannes mit der Folge einer Unterversorgung der demenzerkrankten Ehefrau, insbesondere einer nicht ausreichenden Ernährung. Der betreuende ambulante Pflegedienst sah eine Heimeinweisung als unumgänglich an. Die Interventionen der Gesundheitsberaterin zielten auf ein besseres Verständnis des Ehemannes für das Verhalten seiner Frau und einen angemessenen Umgang sowie auf eine gesicherte Versorgung der Erkrankten. Mit kontinuierlichen Beratungen der ganzen Familie (drei Beratungsbesuche und zwei Assessmentgespräche), die sowohl pflegefachliche als auch psychosoziale Anteile hatten, und einem Austausch und Einbeziehen des ambulanten Dienstes konnte die Versorgung der Demenzerkrankten trotz krankheitsbedingter Zustandsverschlechterung gesichert werden. Der Ehemann hatte gelernt, für eine regelmäßige und ausreichende Nahrungsaufnahme seiner Frau zu sorgen und wurde vermehrt durch Sohn, Schwiegertochter und ambulanten Pflegedienst unterstützt. Im Abschluss-assessment zeigten sich Belastungsreduzierungen des Ehemannes bezüglich des Beziehungsverlustes zu seiner Frau und bezüglich persönlicher Einschränkungen.

Fallbeispiel 4

Der demenzerkrankte Herr wird von seiner Tochter betreut. Die Familie der Tochter war überwiegend aus einem Gefühl der Verpflichtung zur Pflegeübernahme in das Haus des Vaters eingezogen. Dieser war während der gesamten Projektzeit in Pflegestufe I eingestuft. Er war inkontinent und hatte einen bekannten Alkoholismus. Im Erstassessment zeigte sich bei der Tochter eine hohe Belastung durch die praktischen Betreuungsaufgaben, die sie überwiegend allein übernommen hatte, sowie hohe persönliche Einschränkungen und eine hohe Belastung durch die Doppelrolle – Pflege des Vaters/Kümmern um die eigene Familie. Der Vater war ruhelos und bei der Körperpflege gegenüber der Tochter zunehmend aggressiv. Die Inkontinenz entwickelte sich ebenfalls zu einem immer größeren Problem.

Im Mittelpunkt der Situation stand die hohe Belastung der pflegenden Tochter durch Unruhe, Aggressivität und Inkontinenz des demenzerkrankten Vaters. Die Kinder luden keine Freunde mehr nach Hause ein, weil sie sich schämten. Die Frage der Heimeinweisung war ein immer wieder kehrendes Thema. Die Gesundheitsberaterin schulte die Tochter in vier Beratungsbesuchen im Umgang mit den Verhaltensänderungen des Vaters und leitete sie zum Umgang mit der Inkontinenz sowie zur Reduktion der Sturzgefahr an. Mehrere Telefongespräche zwischen der Tochter und der Gesundheitsberaterin hatten das Ziel einer emotionalen Erleichterung. Auf Drängen der Gesundheitsberaterin wurde ein Neurologe aufgesucht, der eine Medikamenteneinstellung vornahm. In der Folge war es dann auch möglich, weitere Unterstützung in Form von stundenweiser Betreuung und Tagespflege in Anspruch zu nehmen, so dass ein Einzug in ein Pflegeheim zunächst verhindert werden konnte. Im Abschlussassessment zeigten sich Entlastungen in den praktischen Betreuungsaufgaben und in den persönlichen Einschränkungen der Tochter.

Evaluationsworkshop

Um häusliche Pflegesituationen zu stabilisieren, müssen zunächst einmal Instabilitäten fachkundig aufgedeckt werden, die von den Familien als solche nicht wahrgenommen werden. Das bedeutet, dass eine Zugangsmöglichkeit zu den Familien bestehen muss, bei denen potenziell instabile Pflegesituationen bestehen können. Im Projekt waren die Qualitätssicherungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI die Grundlage für die Beratungen und haben vielfach den Zugang zu den Familien eröffnet. Sie gehören als nicht freiwilliges „Angebot“ zur zugehenden Form der Beratung.

Die Wichtigkeit der Zugangsmöglichkeiten zu den Familien und der zugehenden Form der Beratung wurde in einem weiteren Evaluationsworkshop mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern erfasst. Sie schätzten die zugehende Beratung aus der Perspektive der meisten der von ihnen betreuten Familien als notwendig ein, da den Familien häufig die Eigeninitiative fehlte und es notwendig war, dass jemand von außen kam und Hilfen und Veränderungen anregte. Viele der älteren pflegenden Angehörigen benötigten zugehende Beratung, weil sie selbst nicht mehr mobil genug waren, um beispielsweise eine Beratungsstelle aufzusuchen, oder weil sie die demenzerkrankten Angehörigen nicht allein lassen wollten oder konnten. Außerdem wurde bei einem großen Teil der pflegen-

den Angehörigen zu Beginn der Beratungen die Grundhaltung deutlich, dass „man keine fremde Hilfe in Anspruch nehmen kann“ (Kap. 7.4). Dies wäre in vielen Fällen Ausdruck von eigenem Versagen. Zu dieser Grundhaltung gehörte nach den Erfahrungen der Gesundheitsberaterinnen und -berater auch, dass sich die Situation anders darstellte, wenn jemand zu ihnen kam und die Hilfe anbot. Das Aufsuchen der Familien und das Anbieten von Hilfen wurden von sehr vielen als große Wertschätzung ihrer Arbeit und ihrer Person empfunden und waren nach Einschätzung der Beraterinnen und Berater eine wichtige Grundlage der Beratungsbeziehung („dass Sie das für mich machen“).

Aus der Perspektive der Gesundheitsberaterinnen und -berater selbst bringt die zugehende Form der Beratung den grundsätzlichen Vorteil mit sich, dass sie das Wohnumfeld und Teile des sozialen Umfeldes kennen lernen, einschätzen und entsprechend handeln bzw. beraten können. Zu einem umfassenden Überblick gehört es, dass auch die/der Demenzerkrankte in Augenschein genommen wird; dies ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, Hilfen passgenau zu entwickeln. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sehen es als wichtige Aufgabe an, den Fokus nicht nur vorrangig auf die Unterstützung der pflegenden Angehörigen zu richten, sondern auch auf eine angemessene Versorgung der Pflegebedürftigen. Beratungsthemen, wie Wohnumfeldberatung oder Sturzprophylaxe, sowie Beratung zum Umgang mit demenzbedingten Verhaltensänderungen sind effektiv nur vor Ort möglich, wenn Umgebung und soziales Umfeld einbezogen werden. Auf Grund ihrer pflegefachlichen Expertise waren die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt in der Lage, Probleme und Gefahren zu erkennen, die die pflegenden Angehörigen selbst nicht erkannten. Gleichzeitig konnten diese in vielen Fällen durch konkrete pflegefachliche Beratungen/häusliche Schulung und Anleitungen verringert werden.

Telefoninterviews

Die pflegenden Angehörigen wurden in den Telefoninterviews gefragt, ob es für sie wichtig war, dass die Gesundheitsberaterin/der Gesundheitsberater zu ihnen nach Hause kam. 92 % der Befragten antworteten „Ja, das war wichtig für mich“ und nur 8 % sagten „Es war für mich nicht so wichtig“. Auf die Frage „Warum war es wichtig für Sie, dass die Beraterin/der Berater zu Ihnen nach Hause kam?“ konnten Mehrfachantworten gegeben werden. Mehr als die Hälfte begründete es damit, dass die Atmosphäre zu Hause entspannter und offener ist. Fast 60 % gaben an, aus zeitlichen/organisatorischen Gründen keine Beratungsstelle aufsuchen zu können oder weil keine Betreuungsmöglichkeit für die/den Demenzerkrankten zur Verfügung stand. Weitere häufige Antworten waren: „Es war wichtig, dass die Beraterin/der Berater sich ein Bild von der häuslichen Situation macht“ und „Ich kann meinen Angehörigen nicht allein lassen“.

In den Telefoninterviews wurden die pflegenden Angehörigen außerdem direkt gefragt, ob sie der Meinung sind, dass das Projekt dazu beitragen konnte, dass sie länger zu Hause pflegen können. 37 % der Angehörigen beantworteten diese Frage mit „ja“, 6 % antworteten mit „vielleicht“ und 53 % sagten „Das würde ich sowieso machen“, 4 % antworteten mit „nein“.

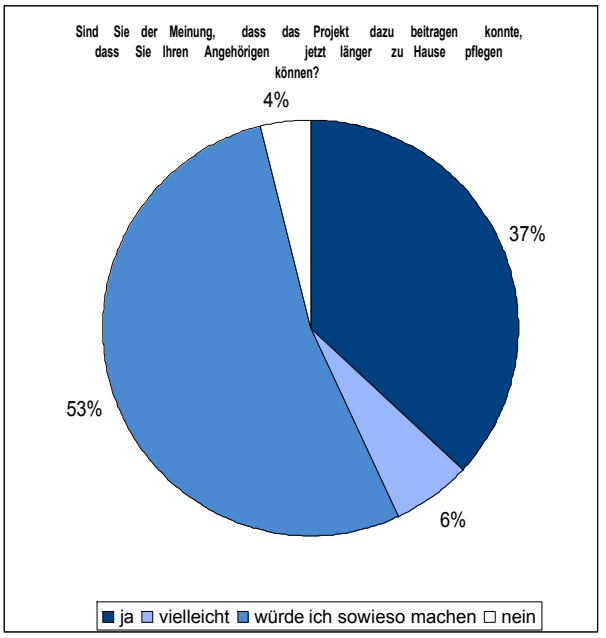


Abb. 38: Ergebnisse der Telefoninterviews (6) n = 49

Fast alle Befragten, die mit „ja“ oder „vielleicht“ antworteten, haben die Antworten kommentiert. Einige Beispiele sollen die stabilisierende Wirkung der Projektinterventionen verdeutlichen:

„Das Projekt hat dazu beigetragen, dass man sich stärker fühlt.“

„Durch bessere Zeiteinteilung haben alle was davon.“

„Ich habe an Sicherheit gewonnen.“

„Durch das Projekt bin ich gestärkt worden.“

„Durch die Unterstützungsangebote hat man Freiräume.“

„Man hat bzw. nimmt sich mehr Ruhe.“

„Man hat gelernt, damit umzugehen.“

„Ich habe Sicherheit gewonnen, die psychische Belastung ist weniger geworden.“

„EDe hat dabei geholfen."

„Vieles geht nach dem Projekt einfacher."

„Vielleicht fällt es durch das Projekt leichter, die Situation zu tragen."

Zusammenfassung

Im Projekt ist es gelungen, trotz progredientem Krankheitsverlauf und gestiegenem Unterstützungsbedarf der Pflegebedürftigen in vielen Fällen die häusliche Lebens- und Pflegesituation zu stabilisieren.

Die zugehende Form der Beratung und die kontinuierliche Begleitung der Familien haben es ermöglicht, instabile Pflegesituationen aufzudecken, nachfolgend die Versorgung Demenzerkrankter zu sichern und die Überforderung vieler pflegender Angehöriger zu reduzieren. An zahlreichen Beispielen im Projekt kann gezeigt werden, dass die Interventionen der Gesundheitsberaterinnen und -berater – Information, Beratung, Schulung, emotionale Begleitung, Einbeziehen weiterer Familienmitglieder und der Austausch mit beteiligten Dienstleistern – eine stabilisierende Wirkung auf die häusliche Lebens- und Pflegesituation hatten. In einigen Fällen konnte dadurch sogar eine Heimeinweisung verhindert werden[187] und ein Teil der pflegenden Angehörigen war nach Projektende der Meinung, nun länger zu Hause pflegen zu können.

6.1.6 Zusammenfassung

Auf der Grundlage vielfältiger Evaluationsverfahren, deren Ergebnisse gebündelt wurden, kann die Aussage getroffen werden, dass die individuellen Unterstützungsprogramme im Projekt EDe zu einer tatsächlichen Entlastung der pflegenden Angehörigen geführt haben. Die Komponenten der Unterstützungsprogramme Beratung, Schulung und zeitliche Freiräume in individueller Kombination haben dazu beigetragen,

- dass die pflegenden Angehörigen im Hinblick auf den Umgang mit demenzbedingten Verhaltensänderungen im Alltag entlastet wurden,
- dass sie trotz bleibender Verantwortung „rund um die Uhr" zeitliche Freiräume als gewinnbringend und entlastend empfunden und für persönliche Bedürfnisse genutzt haben,
- dass sie einen besseren Zugang zu den Unterstützungsangeboten der Region sowie einen Wissenszuwachs über ihre leistungsrechtlichen Ansprüche bekommen haben.

---

[187] Die Aussage bezieht sich natürlich auf die Zeit bis zum Projektende.

Die Beratungsbesuche haben zudem zu einer situativen Erleichterung im Sinne von emotionaler Entlastung der pflegenden Angehörigen geführt. Dass dieser Aspekt in zahlreichen Familien die Basis für eine Veränderung der Belastungssituation und die Inanspruchnahme von Hilfen bildete, wurde in der Evaluation sehr deutlich.

Insgesamt konnte mit verschiedenen Interventionsstrategien trotz progredientem Krankheitsverlauf und gestiegenem Unterstützungsbedarf der Pflegebedürftigen vielfach die Versorgung und Pflege der Demenzerkrankten verbessert sowie in einigen Fällen Heimeinweisungen innerhalb der Projektzeit vermieden werden. So kann von einer stabilisierenden Wirkung der individuellen Unterstützungsprogramme auf die Pflegesituation ausgegangen werden.

Modell für entlastende Interventionen

Als zentrales Ergebnis des Kapitels zur Entlastung pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen kann aus den Erkenntnissen nun ein Modell entwickelt werden für eine wirkungsvolle Entlastungsintervention. Das Modell stellt verschiedene Zieldimensionen von Entlastung in ihrem Zusammenwirken dar.

Abb. 39: Modell für entlastende Interventionen

Es handelt sich hierbei nicht um ein Phasenmodell! Die Dimensionen stehen ständig miteinander in Verbindung und haben wechselnde Priorität. Eine emotionale Entlastung ist zwar, wo nötig, die Voraussetzung, um in weiteren Dimensionen Entlastung zu erreichen, sie ist jedoch gleichzeitig fortwährender Bestandteil der Unterstützungsprogramme (von Entlastungsinterventionen). Entlastung im Hinblick auf eine Stabilisierung der Lebens- und Pflegesituation bedeutet für die Familien Veränderungen in Teilen ihres Alltags. Pflegende Angehörige haben immer wieder das Bedürfnis nach situativer Erleichterung und emotionaler Entlastung und diese ist immer wieder die Voraussetzung für weitere Veränderungen.

Weitere zentrale Punkte, an denen Entlastungsinterventionen bei pflegenden Angehörigen ansetzen müssen, sind eine Verbesserung des Umgangs mit den demenzbedingten Verhaltensänderungen, das Ermöglichen von zeitlichen Freiräumen, um persönliche Bedürfnisse umsetzen zu können, und Kenntnisse über Zugänge zu den Leistungen der Pflegeversicherung sowie über die regionalen Entlastungsangebote. Entlastungsinterventionen müssen bei jeder Familie alle drei Dimensionen in den Blick nehmen, mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Prioritäten. Die Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation ist ein Ergebnis unterschiedlicher Stabilisierungsprozesse innerhalb der genannten Dimensionen. Sie hat selbstreferenzielle Wirkung, das heißt, das Empfinden, dass eine Situation sich ein Stück weit stabilisiert, trägt wiederum zur weiteren Stabilisierung bei.

6.2 Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater – Umgang mit den Konzepten

Der erfolgreiche Einsatz der in Kapitel 5 beschriebenen Konzepte steht in unmittelbarem Zusammenhang mit den Kompetenzen der Akteure, die die Konzepte anwenden. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt EDe waren die zentralen Akteure, die auf der Grundlage der Konzepte die Interventionsstrategien mit den regional vorhandenen Unterstützungsangeboten individuell verknüpft haben. Diese Tatsache macht es erforderlich, den Blick in diesem Kapitel auf die Kompetenzen und die Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu richten. Somit bezieht sich die weitere Darstellung der Ergebnisse nicht allein auf die Frage der Qualität der entwickelten Konzepte, sondern darauf, inwieweit die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf der Grundlage der Konzepte Professionalität im Beratungshandeln erreicht haben.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater hatten zu Projektbeginn teilweise keine oder nur geringe Beratungserfahrungen. Als Pflegefachkräfte waren sieben von ihnen vor Projektbeginn in ambulanten Pflegediensten tätig, eine in der stationären Krankenpflege und eine war ausschließlich mit der Durchführung der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI betraut. Die bisherige berufliche Realität der Gesundheitsberaterinnen und -berater stellte das praktische Handeln in einer Pflegesituation, meist unter Zeitdruck, in den Vordergrund. Beratungshandeln erfordert jedoch, den Klienten aus einer Außenperspektive Handlungsanstöße im Hinblick auf eine Veränderung zu geben, anstatt in der Situation selbst praktisch zu handeln. Die Anforderung, Professionalität in diesem neuen, bisher wenig vertrauten Handlungsfeld zu erreichen, war hoch.

Um eine Aussage zur Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu machen, wird deren direktes Handeln in den Familien analysiert und bewertet. Die Analyse und Bewertung findet auf der Grundlage der in Kapitel 5.3 beschriebenen Kriterien handlungsorientierter professioneller Fallarbeit[188] statt und umfasst:

- Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung
- Spektrum der Beratungsthemen
- Beratungsintervention
- Schulung und Anleitung
- Emotionale Verbundenheit

---

[188] Weidner, F. (1995)

- Supervision
- Einbindung in die Methode des Case Managements

Die Ergebnisse in diesem Kapitel ergeben sich aus den Auswertungen der Evaluationsworkshops mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern inkl. der Fragebögen in Form von visuellen Analogskalen, aus der Analyse der Beratungsdokumentationen, der Fallkonferenzenprotokolle und der Begleitdokumentation der wissenschaftlichen Begleitung. Zusätzlich wird der Forschungsbericht einer Studentin der Pflegewissenschaft zur Analyse der Fallkonferenzen herangezogen. Die Schwerpunkte der Evaluation lagen in den Bereichen „Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung“ sowie „Beratungsintervention“. Da hierzu die umfangreichsten Evaluationsergebnisse vorliegen, werden diese Bereiche differenzierter ausgeführt als die anderen.

6.2.1 Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung

Eine systematische Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung kann nur auf der Grundlage von strukturierten Assessmentinstrumenten erfolgen. Mit deren Einsatz ist eine Steuerung pflegerischer Diagnostik möglich, Beobachtungen und Befunde werden nicht dem Zufall überlassen, sondern können einheitlich und gezielt stattfinden. Zudem ermöglichen strukturierte Assessmentinstrumente eine Vergleichbarkeit der zu erfassenden Daten. Für einen effektiven Einsatz sind Fachwissen und Erfahrungen im betreffenden Fachgebiet notwendig sowie entsprechende Kenntnisse zum Umgang mit einem solchen Instrument. Sowohl die Datenerfassung mittels Assessmentinstrument als auch das Ableiten von Konsequenzen aus den Ergebnissen erfordern Regelwissen und Fallverstehen (Kap. 5.3). So lassen sich aus den Ergebnissen allein keine Interventionen ableiten. Sie müssen in den entsprechenden Fallzusammenhang eingeordnet werden, um dann in gemeinsamer Überlegung mit der betroffenen Person zu Lösungs- bzw. Interventionsmöglichkeiten zu kommen. Zudem darf auch ein strukturiertes Assessmentinstrument nicht davon abhalten, darüber hinausgehende Informationen zu erfassen. Ziel des Einsatzes von Assessmentinstrumenten ist es, eine umfassende Basis für die Planung und Umsetzung erforderlicher Interventionen zu schaffen.[189] Der diagnostische Prozess ist damit jedoch nicht abgeschlossen!

Das Potenzial eines Assessmentinstruments kann nur ausgeschöpft werden, wenn Pflegende geschult werden, wenn sie den Sinn und Zweck des Instruments verstehen und gezielt angeleitet werden, es effektiv in der Praxis anzuwenden. Letztendlich muss für sie der Nutzen für die praktische Arbeit erkennbar sein.

---

[189] Bartholomeyczyk, S.; Hunstein, D. (2006), 315–317

Das im Projekt verwendete Instrument BIZA-D-M[190] wurde in Kapitel 5.2 vorgestellt und u. a. in seiner Funktion als Beratungsgrundlage bewertet. Die Beurteilung, inwieweit die Gesundheitsberaterinnen und -berater es professionell anwenden konnten, um Bedarfe einzuschätzen und Hilfen zu planen, ist Bestandteil dieses Unterkapitels. Dazu werden die oben beschriebenen Voraussetzungen zur effektiven Anwendung von strukturierten und evidenzbasierten Assessmentinstrumenten zu Grunde gelegt:

- Fachwissen und Erfahrungen im betreffenden Fachgebiet
- Kenntnisse zum Umgang mit dem Instrument
- Sicherheit in der direkten Anwendung
- Einordnen der Ergebnisse in den Fallzusammenhang
- Verstehen der Möglichkeiten und Grenzen von strukturierten Assessmentinstrumenten

Fachwissen und Erfahrungen im betreffenden Fachgebiet

Von Seiten der Projektleitung und der wissenschaftlichen Begleitung wurden eine pflegefachliche Qualifikation sowie Kenntnisse und Erfahrungen in der ambulanten Pflege als elementar für die Tätigkeit im Projekt angesehen. Die Kooperation mit dem Netzwerk ambulanter Dienste NADel e. V., aus dem die Gesundheitsberaterinnen und -berater stammen, macht das deutlich und ermöglichte auch den Zugang zu den Familien. Die Notwendigkeit eines grundlegenden Fachwissens um die Thematik Demenz und entsprechender Erfahrungen wurde ebenfalls als wesentlich erachtet. Hier waren die Voraussetzungen der Gesundheitsberaterinnen und -berater unterschiedlich, fundierte demenzspezifische Kenntnisse und Erfahrungen bestanden nur vereinzelt. Die intensive Schulung zum Umgang mit dem Assessmentinstrument brachte eine Auseinandersetzung mit der Thematik mit sich. Darüber hinaus konnten zunächst fehlendes Fachwissen durch ein grundsätzliches Verstehen der Problematiken häuslicher Pflegesituationen und eine Offenheit für bisher unbekannte Aspekte der Demenz kompensiert werden.

Bei multidimensionalen Assessmentinstrumenten und großer Bandbreite der Beratungsthemen besteht grundsätzlich die Gefahr, dass Themen vermieden werden, bei denen sich die Beraterin/der Berater nicht sicher fühlt.[191] Auch die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt gaben im ersten Evaluationsworkshop zum Assessment an, dass die Auswahl der Beratungsthemen manchmal abhängig ist vom Fachwissen der Beraterin/des Beraters zu dem Thema. Im Ver-

[190] Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz (Zank/Schacke) in der Version Minden

[191] Diese Gefahr besteht allerdings noch mehr, wenn ohne Assessment als Beratungsgrundlage beraten wird.

lauf des Projekts wurden diese Defizite durch bedarfsorientierte Schulungen und den regelmäßigen Austausch in den Fallkonferenzen aufgefangen.

Kenntnisse zum Umgang mit dem Instrument

Sicherheit in der direkten Anwendung

Für die Gesundheitsberaterinnen und -berater war der Umgang mit einem multidimensionalen strukturierten und EDV-basierten Assessmentinstrument neu und es gab zu Beginn viele Bedenken. Diese bezogen sich im Wesentlichen auf die Reaktionen und die Akzeptanz der pflegenden Angehörigen sowie auf die eigene Scheu, den Angehörigen mit einem Laptop gegenüberzusitzen. Es bestand jedoch eine große Offenheit, sich darauf einzulassen, und von Seiten der Projektleitung und der wissenschaftlichen Begleitung wurde ein Rahmen geboten, der eine Auseinandersetzung mit den Bedenken ermöglichte und in dem eine aktive Mitgestaltung ausdrücklich gewünscht war.

In der handlungsorientiert ausgerichteten Schulung wurde einerseits durch umfangreiches praktisches Üben eine gewisse Anwendungssicherheit bezüglich der technischen Funktionalität des Instruments erreicht. Zudem stand ein grundsätzliches Verstehen der inhaltlichen Zusammenhänge des Instruments im Mittelpunkt und es wurde Wert darauf gelegt, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater den Sinn und Zweck des Einsatzes eines solchen Instruments kennen. Die Sicherheit in der direkten Anwendung wurde mit zunehmender Anzahl der geführten Assessmentgespräche und positiven Rückmeldungen der pflegenden Angehörigen erreicht. Dies zeigt sich in der Evaluation des Qualifizierungskonzepts (VAS[192:] Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater zur Zielerreichung in den Lernbereichen).

Ziel: Grundlegendes Verständnis zum Nutzen und Umgang mit multidimensionalen Assessmentinstrumenten

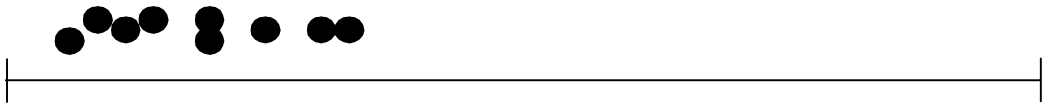
in hohem Maße erreicht nicht erreicht

[192] VAS: visuelle Analogskala

Ziel: Vertiefte Kenntnis des zielgruppenspezifischen Assessmentinstruments

in hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Fähigkeiten zur Anwendung und Auswertung des zielgruppenspezifischen EDV-basierten Assessmentinstruments



in hohem Maße erreicht nicht erreicht

Einordnen der Ergebnisse in den Fallzusammenhang

Die Notwendigkeit, die Assessmentergebnisse in den Fallzusammenhang einzubinden, war für die Gesundheitsberaterinnen und -berater nach der Schulung und auch auf Grund ihrer Erfahrungen im ambulanten Bereich schnell nachvollziehbar. Das Assessmentinstrument BIZA-D-M selbst fördert den Einblick in den Fallzusammenhang und stellt damit gleichzeitig hohe Anforderungen an die Gesundheitsberaterinnen und -berater. Seine Eigenschaften, die Angehörigen zum Erzählen anzuregen[193] und emotionale Reaktionen auszulösen[194], können als Stärke des Instruments in seiner Funktion als Beratungsgrundlage gewertet werden. Gleichzeitig erforderte dies von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern, dass sie im Gespräch selbst immer wieder zu einer sachliche(re)n Struktur zurückfinden und im Anschluss die umfangreichen Informationen für die Beratung gezielt bündeln mussten.

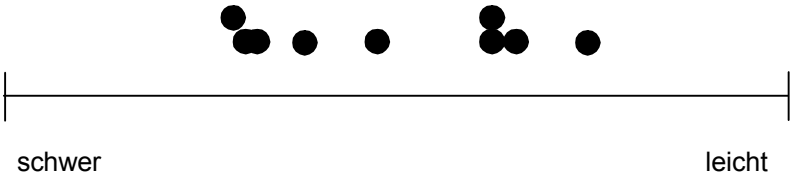
Dementsprechend bestanden zunächst auf Grund der hohen Komplexität der jeweiligen Fallzusammenhänge zum Teil Schwierigkeiten bei der Auswertung der

[193] Es hat sich gezeigt, dass die Items die pflegenden Angehörigen dazu veranlassen, ausführlich Erlebnisse und Befindlichkeiten zu schildern, zumal sie in vielen Fällen erstmalig die Erfahrung gemacht haben, dass sich jemand intensiv für ihre Situation interessiert und ihre Arbeit wertschätzt.

[194] Da das Instrument auf einer breiten empirischen Basis entwickelt wurde, thematisiert es die zentralen Belastungsbereiche der Zielgruppe. Mit Fragen wie: „Ihr Ehemann empfindet Ihre Hilfe als Einmischung. Wie häufig kommt das vor? Und wie sehr belastet Sie das?“ oder „Belastet es Sie, dass Sie Ihre Mutter in gewisser Weise verloren haben?“ oder „Belastet es Sie, dass Sie in Ihrer Ehefrau keine Gesprächspartnerin mehr haben?“ werden sehr persönliche und stark emotional besetzte Problematiken angesprochen.

Protokolle, wie die Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater auf der VAS zeigt.

Die Auswertung der Protokolle fiel(nach der ersten Einarbeitung)



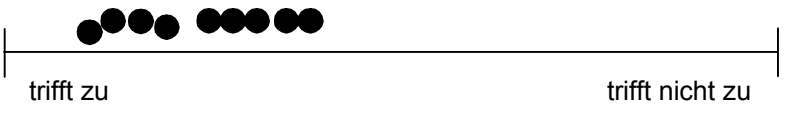
Das Üben mit Fallbeispielen in der Schulung konnte hier nur Prinzipien verdeutlichen. Erst durch das konkrete Tun und das regelmäßige Reflektieren in den Fallkonferenzen entstand eine größere Sicherheit. Die Protokolle der Fallkonferenzen zeugen von einem konstruktiven Umgang mit Problemen, die Gesundheitsberaterinnen und -berater forderten in Einzelfällen Unterstützung durch die Projektkoordinatorinnen oder die wissenschaftliche Begleitung an.

Die Evaluation zur Anwendung des Assessmentinstruments hat auch ergeben, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater trotz der Schwierigkeiten die zusätzlichen Informationen aus den Assessmentgesprächen als unverzichtbar einschätzen, um die Assessmentergebnisse in ihrer Relevanz einordnen zu können. Assessmentergebnisse und zusätzliche Informationen hatten für sie gleichermaßen Beratungsrelevanz.

Verstehen der Möglichkeiten und Grenzen des Assessmentinstruments

Zur Anwendung eines Assessmentinstruments gehört die Einsicht, dass mit den Ergebnissen der diagnostische Prozess nicht beendet ist, sondern erst beginnt. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater erläuterten im Evaluationsworkshop, dass mit dem Assessmentinstrument BIZA-D-M die beratungsrelevanten Bereiche erfasst wurden. Das Protokoll mit den Assessmentergebnissen war für sie Grundlage für die erste Beratung. Sie sahen in der Erstberatung aber auch die Chance und die Notwendigkeit, die Assessmentergebnisse zu besprechen und vertiefte Informationen zu erhalten.

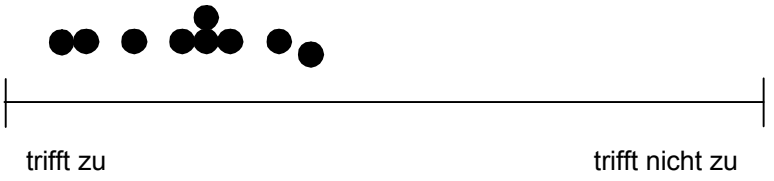
Die beratungsrelevanten Bereiche wurden erfasst



Damit wird auch deutlich, dass an ein solches Instrument nicht die Erwartung gestellt werden kann, dass sich aus den Ergebnissen im nächsten Schritt in logischer Abfolge Interventionen ermitteln lassen.

Dennoch waren die Ergebnisse für die Gesundheitsberaterinnen und -berater Entscheidungsgrundlage für die Auswahl der Interventionen gemeinsam mit den Familien.

Die Assessmentergebnisse waren Entscheidungsgrund lage für die Auswahl der Interventionen



Insgesamt war die Relevanz der Assessmentergebnisse im Beratungsprozess nicht jederzeit gleich groß, weil einige Probleme gelöst wurden oder aktuelle Probleme im Vordergrund standen. Dennoch durchzogen sie als „roter Faden" den gesamten Beratungsprozess. Dies ist sicherlich auch durch die Multidimensionalität des Instruments bedingt, das eine große Bandbreite an Themen vorhält.

Nutzen des Assessments BIZA-D-M - als Einstieg in die Beratung insgesamt

Nach den Aussagen der Gesundheitsberaterinnen und -berater bewirkte das Assessmentinstrument die erstmalige Erfahrung der Angehörigen, dass ihnen jemand zuhört und sie wertschätzt. Emotionen kamen an die Oberfläche und oftmals wurden den pflegenden Angehörigen ihre Probleme und ihre Bedürfnisse im Assessmentgespräch bewusst. Das hatte in vielen Fällen schon nach dem Assessmentgespräch zur Folge, dass die Angehörigen bereit waren, Veränderungen zuzulassen, und sich auf Unterstützung einließen. In Einzelfällen wurden von den Angehörigen selbst im Anschluss bereits konkrete Entlastungsmaßnahmen initiiert. Damit hatte das Assessmentinstrument auch die Funktion einer ersten Intervention, da es über das Bewusstmachen der Situation in vielen Fällen zu Irritationen führte, die später zu einer Veränderung der Situation und zur Entlastung der pflegenden Angehörigen führen konnten.

Zusammenfassung

Das Instrument BIZA-D-M selbst ermöglicht das professionelle Handeln der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Es erfasst die beratungsrelevanten Bereiche und wird in seinem Nutzen als Einstieg in die Beratung von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern als hoch eingeschätzt. Das Instrument initiiert schon im Assessmentgespräch ein vertieftes Fallverstehen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben es genutzt, um Problemlagen der Familien strukturiert benennen zu können und um selbst im Beratungsprozess die Orientierung zu behalten. Die Assessmentergebnisse wurden, den aktuellen Erfordernissen der Situation entsprechend, nicht immer in den Vordergrund gestellt, sie wurden jedoch ernst genommen und kontinuierlich in den Beratungsprozess einbezogen.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben das BIZA-D-M effektiv und professionell zur Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung sowie als Einstieg in einen vertieften Beratungsprozess genutzt. Die Wirkung des BIZA-D-M als erste Intervention im Beratungsprozess zeigte sich als zusätzliche und vorher nicht eingeschätzte Stärke des Instruments.

6.2.2 Spektrum der Beratungsthemen

Aus der breit gefächerten Diagnostik mit dem multidimensionalen Assessmentinstrument und der vertieften Diagnostik im Beratungsprozess ergab sich ein breites Spektrum an Beratungsthemen. Um einen Einblick in das Spektrum zu erhalten, wurden 50 komplette Beratungsprozessdokumentationen inhaltsanalytisch ausgewertet.[195] Nach 42 Dokumentationen ergab sich eine Sättigung und es konnten keine relevanten neuen Themen mehr identifiziert werden.

[195] Davon stammten jeweils fünf Dokumentationen von den acht Gesundheitsberaterinnen und -beratern mit einer halben Stelle und zehn Dokumentationen von der Gesundheitsberaterin mit der ganzen Stelle.

Die Beratungsthemen wurden in acht Kategorien eingeteilt, denen differenziertere Inhalte zugeordnet wurden.

	Beratungskategorie	**Spezifische Inhalte**
1	Situation der/des pflegenden Angehörigen	gesundheitliche Situation berufliche Situation familiäre Situation Wohnsituation Belastungen Perspektivenentwicklung, Ressourcen (Aus-)Nutzung zeitlicher Freiräume Entscheidungshilfe Heim/Home
2	Situation der/des Demenz-erkrankten	Krankheitsverlauf Demenz Pflegesituation und demenzbedingte Pflegeprobleme nicht demenzbedingte Pflegeprobleme weitere Erkrankungen medizinische Versorgung
3	Schulung/Anleitung	Umgang mit Demenz Sturzprophylaxe Ernährung Inkontinenz Pflegehilfsmittel, technische Hilfsmittel praktische Anleitung
4	Pflegeeinstufung	Beratung zur Ein-, Höherstufung Vorbereitung, Begleitung der Begutachtung Widerspruchsverfahren (Information, Einleitung)
5	Unterstützungsmöglichkeiten und Finanzierung	allg. Information zur Pflegeversicherung und zu regionalen Unterstützungsangeboten Sachleistung und Einsatzmöglichkeiten Tagespflege und Einsatzmöglichkeiten Kurzzeitpflege Verhinderungspflege und Einsatzmöglichkeiten zusätzliche Betreuungsleistungen und Einsatzmöglichkeiten Gruppenschulung private Netzwerke Erledigung von Formalitäten
6	Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfen	Feststellung von Barrieren Intervention
7	Entlastungsgespräch	
8	Weitere Rechtsfragen	Versicherungen Schwerbehindertenrecht Vollmachten Betreuungsrecht

Abb. 40: Übersicht über die Beratungsthemen im Projekt EDe

Inhalte der ersten beiden Beratungskategorien standen in den meisten Beratungsgesprächen am Anfang, entweder initiiert durch Einstiegsfragen der Gesundheitsberaterinnen und -berater wie z. B.: „Wie geht es Ihnen heute?“, „Was hat sich seit dem letzten Beratungsgespräch verändert?“ oder durch die/den Angehörige/n selbst. Diese Beratungskategorien hatten zudem für die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Funktion einer vertieften Situationsanalyse und gaben einen Überblick über die aktuelle Situation und aktuelle Beratungsbedarfe.

Die Analyse der Beratungsdokumentation und der Fallkonferenzenprotokolle zeigte, dass sich aus den geschilderten Problemen in vielen Fällen aktuelle Beratungs- und Schulungsbedarfe zu demenzspezifischen Pflegethemen ergaben[196]. Diesen Bedarfen konnte entweder geplant oder oft auch direkt durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater entsprochen werden. In Kapitel 6.1.1 wurde bereits erläutert, dass Beratungen zum Umgang mit der Erkrankung und dem veränderten Verhalten insgesamt 357-mal stattfanden. Sehr viele Familien wurden dazu drei- bis viermal beraten, auch wenn sie parallel an einer Gruppenschulung teilgenommen hatten.

An dieser Stelle soll herausgestellt werden, dass für die Beratung von Familien mit demenzerkrankten Angehörigen pflegefachliche und demenzspezifische Kenntnisse sowie Erfahrungen in häuslichen Pflegesituationen für notwendig gehalten werden!

Die pflegefachlichen und demenzspezifischen Kenntnisse haben sich im Projekt ebenfalls als grundlegend für die Auswahl und Beratung zu passenden Unterstützungsangeboten herausgestellt, was immer wieder deutlich wurde, wenn in den Fallbesprechungen über individuelle Hilfsmöglichkeiten diskutiert wurde. Unterstützungsmöglichkeiten und deren Finanzierung waren ebenfalls Thema bei jedem Beratungsbesuch und erforderten nicht nur ein Wissen der Gesundheitsberaterinnen und -berater um Grundansprüche und die Einsetzbarkeit der Leistungen, sondern auch ein Wissen um Abrechnungsmodalitäten und mögliche Fehlerquellen sowie pflegekassenspezifische Regelungen. In den Fallkonferenzen wurde berichtet, dass häufig auch direkt in der Beratungssituation Klärungen mit den Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeitern der Pflegekassen herbeigeführt wurden.

Viele pflegende Angehörige hatten Vorbehalte gegen verschiedene Unterstützungsangebote und lehnten Hilfen wiederholt ab. Diese Barrieren der Inan-

[196] Die Bedarfsanalyse mittels Assessmentinstrument bildete hier grundlegende Bedarfe ab. Dem Verlauf und Fortschreiten der Erkrankung entsprechend änderten und erweiterten sich die Bedarfe in vielen Fällen.

spruchnahme von Hilfen haben unterschiedliche Ursachen und sind mit unterschiedlichen Strategien im Beratungsprozess bearbeitet worden. Die Thematik wird in Kapitel 7.4 ausführlich dargelegt.

Die Notwendigkeiten und spezifischen Anforderungen der Entlastungsgespräche werden in Kapitel 6.2.5 geschildert.

Zusammenfassung

Aus der Anwendung des Assessmentinstruments und durch die vertiefte Diagnostik im Beratungsprozess ergab sich ein breites Spektrum an Beratungsthemen. Dies entspricht der Komplexität der häuslichen Lebens- und Pflegesituationen. Da alle Themen miteinander in Zusammenhang stehen und auch in der Beratung der Zusammenhang hergestellt werden muss, bedarf es qualifizierter Gesundheitsberaterinnen und -berater mit einem umfangreichen Wissen zu all diesen Themen. Pflege- und demenzspezifische Kenntnisse sowie Erfahrungen mit häuslichen Pflegesituationen sind in zugehenden Beratungsangeboten ebenso wichtig wie fundierte leistungsrechtliche Kenntnisse.

6.2.3 Beratungsintervention

Die Analyse bezieht sich in diesem Unterkapitel auf die Umsetzung des systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes. Die so verstandene Beratungsintervention steht in der Beratungspraxis in untrennbarem Zusammenhang mit weiteren Anteilen der Beratungsbesuche, wie der Schulung und Anleitung und der emotionalen Entlastung der Angehörigen. Aus analytischen Gründen werden diese Anteile jedoch in den folgenden Unterkapiteln getrennt analysiert und bewertet.

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz trägt der gesamtfamiliären Betrachtung und damit den Besonderheiten der einzelnen Familien und den familiendynamischen Aspekten Rechnung. Mit dem Ziel der möglichst langen Stabilerhaltung der häuslichen Pflegesituation geht es im Projekt darum, die persönlichen Kompetenzen und sozialen Ressourcen der pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit den Leistungen der Pflegeversicherung präventiv und gesundheitsfördernd[197] einzusetzen. Auf einer allgemeineren Ebene heißt das, „die Verhaltensoptionen eines Klienten zu erweitern und ihm so in Teilen seines Lebens gewünschte Veränderungen zu ermöglichen“[198]. Pflegende Angehörige ha-

---

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

[198] Bamberger, G. (2005), 35

ben teilweise ein bereits offenes Bedürfnis nach Veränderungen bezüglich der Belastungen durch die Pflegesituation. Teilweise haben sie lediglich das latente Gefühl, dass Veränderungen angezeigt sind, kommunizieren dies jedoch nicht offen. Es ist die Anforderung an die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt, in diesen Fällen Veränderungsprozesse in den Familien anzustoßen und zu begleiten bzw. zunächst das Bewusstsein für die Notwendigkeit zu stärken. Konkret bedeutet das:

- Mit den Familien gemeinsam auf der Grundlage der Assessmentergebnisse individuelle Unterstützungsmöglichkeiten zu deren Entlastung zu entwickeln, zu planen und sie bei der Umsetzung zu begleiten,
- die Annahmebereitschaft der Familien für entlastende Hilfen zu fördern und die Familien dabei zu unterstützen, das häusliche Pflegesetting so selbstständig wie möglich im eigenen Sinne und im Sinne der Demenzerkrankten aufzubauen und zu erhalten.

Diese Aufgaben sollten auf der Grundlage einer systemischen Denkweise und einer lösungsorientierten Gesprächsführung ausgeführt werden.

Die Beurteilung, inwieweit die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf dieser Grundlage professionell handeln konnten, ist Bestandteil dieses Kapitels. Dazu werden die Kriterien des Beratungskonzepts, die in Kapitel 5.3 beschrieben wurden, zu Grunde gelegt:

- Umsetzung einer prozessorientierten systemischen Diagnostik
- Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung
- Ressourcenorientierung
- Lösungsorientierung und Intervenieren auf Ziele hin[199]

Zusätzlich wird die Frage gestellt, inwiefern die Gesundheitsberaterinnen und -berater in der Lage waren, die Beratungsbeziehung professionell zu gestalten, da sie die Grundlage für Beratungsinterventionen darstellt.[200]

Die Beratungen im Projekt waren dadurch gekennzeichnet, dass sie ausschließlich zugehende Angebote waren. Dies brachte sowohl Chancen als auch erhöhte Anforderungen (Kap. 5.3) an die Gesundheitsberaterinnen und -berater mit sich. Einerseits eröffnete sich für sie die Möglichkeit, einen vertieften und umfassenden Einblick in das häusliche und teilweise soziale Umfeld der Familien zu bekommen, andererseits brachte es auch Schwierigkeiten bezüglich der Steuerung der Beratungsprozesse mit sich. Diese Aspekte werden im Folgenden jeweils einbezogen.

---

[199] Zwicker-Pelzer, R. (2009)
[200] ebd.

Umsetzung einer prozessorientierten systemischen Diagnostik

In Kapitel 6.2.1 wurde dargestellt, dass die Diagnostik nicht mit den vorliegenden Assessmentergebnissen abgeschlossen war, sondern dass diese auch als Grundlage für eine weiterführende Diagnostik genutzt wurden. Die Dokumentation der wissenschaftlichen Begleitung zeigt, dass die Einsicht in die Notwendigkeit und die Kompetenz dazu erst im Projektverlauf entwickelt wurden. Zu Beginn der Feldphase des Projekts waren sehr oft schnell Lösungsvorschläge für die Familien entwickelt und ausgesprochen. Die Erfahrung, dass diese dann oftmals nicht von den Familien umgesetzt wurden, führte schrittweise dazu, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater der Diagnostik einen angemessenen Raum gaben.

Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung

Der Beratungsauftrag bildet die grundlegende Legitimation für die Beraterin/den Berater, zu intervenieren und Einfluss zu nehmen, und klärt die Erwartungen der Klientin/des Klienten.[201] Zielvereinbarungen haben perspektivischen Charakter, geben Impulse in Richtung Lösung und sind Maßstab für den Beratungserfolg.

Nach sechs Monaten der Feldphase wurde die Umsetzung des Beratungskonzepts in einem Workshop mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern evaluiert (VAS und Gruppendiskussion, Kap. 5.1). Dabei wurde die Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung tendenziell als hilfreich empfunden, die Einschätzungen auf der Skala zeigen jedoch, dass diese Aussage nicht für alle Gesundheitsberaterinnen und -berater eindeutig zutraf.

Die Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarungen empfinde ich als hilfreich

trifft zu trifft nicht zu

Unsicherheiten bezüglich des Beratungsauftrags lagen nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater im zugehenden Setting der Beratungen begründet: Nicht die Familien hatten die Initiative ergriffen und um Beratung gebeten, sondern die Gesundheitsberaterinnen und -berater hatten ihnen Beratung angeboten. Dies war für sie zunächst nur schwer mit einem aktiven Beratungsauftrag von Seiten der Familien zu vereinbaren und deshalb aus dem Blick geraten.

Bezüglich der Zielvereinbarungen berichteten die Gesundheitsberaterinnen und -berater über die wiederholte Erfahrung, dass diese die Effektivität der Beratung

[201] Bamberger, G. (2005), 66

und die Verbindlichkeit für die Angehörigen erhöhten. Das hatte oftmals zur Folge, dass die Angehörigen selbst die Initiative ergriffen und Unterstützung organisierten. Andererseits hatten die Gesundheitsberaterinnen und -berater häufig den Eindruck, dass Zielvereinbarungen Druck auf die pflegenden Angehörigen ausübten und ein „Gefühl von Hausaufgaben“ erzeugten. In diesen Fällen wurden Zielvereinbarungen oftmals nicht getroffen, „um die pflegenden Angehörigen nicht zusätzlich zu belasten“, da es vielen von ihnen „sehr schwer fiel, eigene Ziele bezüglich einer Entlastung zu finden“.

In einem Drittel der Erstberatungen gelang es den Gesundheitsberaterinnen und -beratern, allgemeine oder konkrete Entlastungsziele zu thematisieren und zu formulieren. Die Ziele haben unterschiedliche Konkretisierungsgrade und beschreiben sowohl Endpunkte als auch Prozesse. Insgesamt handelt es sich jedoch durchweg um konstruktive Beratungsziele, die eine machbare Herausforderung darstellen.[202] Einige Beispiele aus der Analyse der Beratungsdokumentation zeigen die Vielseitigkeit der gefundenen Ziele. Diese wurden in sieben Kategorien eingeteilt:

Zielkategorie	**Beispiele**
Freiraum schaffen	Freiraum durch Verhinderungspflegemittel Zeit haben für eigene Interessen
Konkrete Aktivitäten durchführen/Urlaub planen	einmal in der Woche spazieren gehen Teilnahme am Heimatverein
Abschalten/Entspannen	Rückzugsecke in der Wohnung schaffen sich selbst mal belohnen nachts beruhigt schlafen können
Absprachen und Vereinbarungen	pA[203] nimmt Kontakt zur Tagespflege auf Aufsuchen des Neurologen
Entlastung allgemein	mehr Entlastung durch Einbeziehen der Familie Entlastung in kleinen Schritten
Mehr Verständnis/besserer Umgang mit der/dem Erkrankten	mehr Verständnis für den Pflegebedürftigen entwickeln bessere Kommunikation mit der Mutter
Sich Gedanken machen zu konkreten Maßnahmen	pA entwickelt für sich Vorstellungen, was ihm Freude machen könnte Überlegung eine Selbsthilfegruppe zu besuchen
Allgemeine Vorsätze	pA will nach Weihnachten eine Lösung finden Achten auf Sicherheit

Abb. 41: Zielkategorien der Beratung im Projekt EDe

[202] Bürgi, A.; Eberhart, H. (2006), 199, die Autoren formulieren dies als eine wesentliche Anforderung an Beratungsziele.

[203] pA ist in der Beratungsdokumentation die Abkürzung für „pflegende/r Angehörige/r“.

In den Fallbesprechungen wurden in der Regel Fälle vorgetragen, in denen die Gesundheitsberaterinnen und -berater in der Beratung an eine Grenze stießen. Die Frage „Wie komme ich hier weiter?“ war eine typische Ausgangsfrage. In fast allen Fällen lag die Lösung darin, einen Schritt zurückzugehen und ein Ziel zu finden bzw. zu verständigen, was den Vorstellungen der/des pflegenden Angehörigen entsprach. Die Fallkonferenzen waren hier ein wichtiges Forum, in dem die Gesundheitsberaterinnen und -berater lernen konnten, die Autonomie der Lebenspraxis der Angehörigen und Familien zentral in den Beratungsprozess und in Überlegungen zu Interventionsmöglichkeiten einzubeziehen (Kap. 5.3).

Ein Beispiel soll dies verdeutlichen:

Fallbeispiel 5

Die 78-jährige pflegende Ehefrau hatte nach dem Assessmentbesuch Terminvereinbarungen mit dem Gesundheitsberater* immer wieder verschoben. Auch in der Vergangenheit hatte sie alle Unterstützungsangebote abgelehnt. Schließlich konnte ein Beratungstermin vereinbart werden, bei dem auch die Tochter anwesend war. Da die Ehefrau hohe Belastungswerte in den Dimensionen „Objektive Betreuungsaufgaben“ und „Verhaltensänderungen“ hatte, der demenzerkrankte Ehemann auf den Gesundheitsberater einen „verzweifelten Eindruck machte“ und Tochter und Gesundheitsberater eine Entlastung für notwendig hielten, wurde im Beratungsgespräch die Inanspruchnahme einer Tagespflegeeinrichtung vereinbart. Der Gesundheitsberater brachte den Fall in die Fallbesprechung ein, weil er das Gefühl hatte, dass die Ehefrau die Vereinbarung nicht einhalten würde und er selbst unzufrieden mit der eigenen Beratungsleistung war.

In der Beratung mit den Kolleginnen und Kollegen wurde schnell deutlich, dass im Beratungsgespräch zu keinem Zeitpunkt danach gefragt worden war, was die pflegende Ehefrau tatsächlich will. Das führte zu der Einsicht, dass mit der Anmeldung in der Tagespflegeeinrichtung wohl eher die Ziele der Tochter und des Gesundheitsberaters selbst verfolgt worden waren.

In der nächsten Fallkonferenz berichtete der Gesundheitsberater, dass die Ehefrau tatsächlich die Tagespflege abgesagt hatte. Beim darauf folgenden Beratungsbesuch thematisierte der Gesundheitsberater deren Wünsche bezüglich einer Entlastung. Dabei stellte sich heraus, dass früher der Ehemann immer „den Ton angegeben“ und entschieden hat, was man gemeinsam tut. Die pflegende Ehefrau fühlte sich zwar körperlich und psychisch überlastet, wusste aber tatsächlich mit freier Zeit allein nichts anzufangen und hatte Angst davor. Die Zielvereinbarung lautete nun zunächst: Die pflegende Ehefrau macht sich bis zum nächsten Beratungstermin darüber Gedanken, was ihr Spaß machen und guttun könnte. Im weiteren Verlauf, nachdem sie eine Beschäftigung gefunden hatte, konnte auch der demenzerkrankte Ehemann zweimal wöchentlich eine Tagespflegeeinrichtung besuchen.

Ressourcenorientierung

Ressourcen stellen Lösungspotentiale dar und bieten für die Klienten Optionen, definierte Ziele zu realisieren. Aus diesem Grund ist es eine der wichtigsten Auf-

gaben von Beraterinnen und Beratern, Ressourcen aufzugreifen, sie sichtbar zu machen, um sie für die Problemlösung zu nutzen.[204]

Die Beratungsdokumentation war so angelegt, dass in der Erstberatung Ressourcen frei dokumentiert werden sollten. Die folgende Grafik zeigt die Kategorien, die sich auf Grund der Analyse der Beratungsdokumentation ergaben, und die Häufigkeit des Vorkommens, wobei manchen Angehörigen auch mehrere Ressourcen zugeordnet wurden.

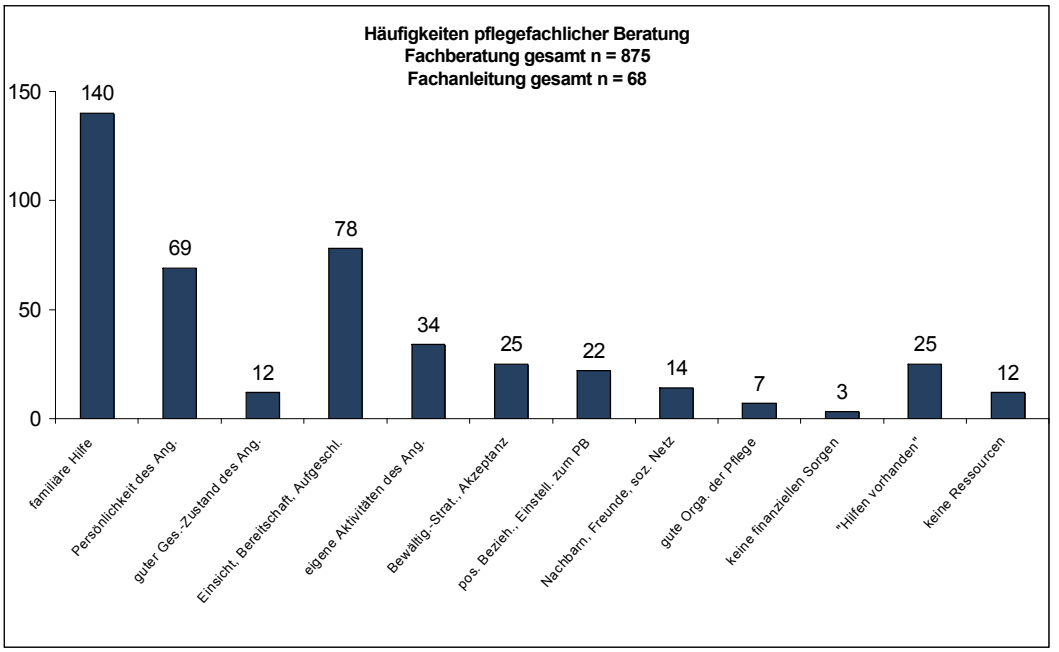


Abb. 42: In der Erstberatung erfasste Ressourcen der pflegenden Angehörigen

Die Analyse macht die unterschiedlichen Ebenen und das breite Verständnis der Gesundheitsberaterinnen und -berater von Ressourcen deutlich. Neben „sichtbaren" Ressourcen, wie familiärer Hilfe oder Hilfe von Nachbarn und Freunden, handelte es sich vielfach um Einschätzungen von Persönlichkeitsmerkmalen, wie Ausgeglichenheit, Zielstrebigkeit, positives Denken oder die Bereitschaft der Angehörigen Hilfe anzunehmen. Auch Freizeitaktivitäten der Angehörigen und eine positive Einstellung zur/zum Pflegebedürftigen wurden als Ressourcen genannt. „Akzeptanz" als Ressource ergab sich aus den Assessmentergebnissen zu den Bewältigungsstrategien. Die Akzeptanz von persönlichen oder kontextualen Schwächen hat gerade in der ressourcenorientierten Beratung ihren Raum, wenn kompensierende Ressourcenfelder erkannt und erschlossen werden.[205]

[204] Bamberger, G. (2005), 35
[205] Zwicker-Pelzer, R. (2009)

Im Evaluationsworkshop wurde deutlich, dass viele Ressourcen erst im Laufe des Beratungsprozesses erkennbar wurden: „Angehörige selbst können keine Auskunft zu eigenen Ressourcen geben“, „Es ist schwierig, Ressourcen zu erkennen, solange wir die Familien noch nicht so gut kennen“. So wurde es von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern auch als Ressource gewertet, wenn die Angehörigen „interessiert zuhören und Gedanken zulassen“, „Über die Ressourcen kann man da nur sagen, dass die Angehörigen aufgeschlossen sind.“[206]

Die Einschätzung auf der VAS im Evaluationsworkshop ergab, dass die Ressourcenorientierung für die Gesundheitsberaterinnen und -berater nicht der vorrangige Leitgedanke der Beratungsgespräche war.

In welchem Maße ist die Ressourcenorientierung Leitgedanke Ihrer Beratungsgespräche?

in hohem Maße in geringem Maße

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater waren sich dennoch bewusst, dass Ressourcen die Rahmenbedingungen für die Durchführbarkeit von Unterstützungsmaßnahmen darstellen und diese darauf aufbauen müssen. Ressourcen waren für sie vor allem in der Vorbereitung auf die Beratungsgespräche von Bedeutung.

Lösungsorientierung und Intervenieren auf Ziele hin

Lösungsorientiert beraten heißt den Blick möglichst auf vorhandene Kompetenzen und Ressourcen der Klientin/des Klienten sowie ein verändertes Verhalten zu richten. Die Lösung selbst ist nicht das Ziel der Beratung, sondern die Orientierung der Klientin/des Klienten im Hinblick auf eine Lösung (Kap. 5.3). Intervenieren ist zu verstehen als „verstören“, das heißt, gewohnte Denkmuster der Klientin/des Klienten zu stören, um Möglichkeiten für Veränderung zu eröffnen.[207]

Die lösungsorientierte Gesprächsführung halten die Gesundheitsberaterinnen und -berater für eine effektive und hilfreiche Vorgehensweise, die dazu beiträgt, Veränderungen in den Familien anzustoßen. Das zeigt auch die Einschätzung in der VAS beim Evaluationsworkshop zum Beratungskonzept nach einem halben Jahr der Umsetzung.

[206] Zitate der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Evaluationsworkshop
[207] Bürgi, A.; Eberhart, H. (2006), 203

Inwieweit hilft Ihnen die lösungsorientierte Gesprächsführung Veränderungen in den Familiensystemen anzustoßen?

erheblich gar nicht

Allerdings waren nach den Angaben der Gesundheitsberaterinnen und -berater unter den teilnehmenden pflegenden Angehörigen auch einige, die sich nicht darauf einließen und eine gewisse „Beratungsresistenz“ aufwiesen.

In der Selbsteinschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater wurde offen thematisiert, dass die lösungsorientierte Gesprächsführung übungsbedürftig sei und hier noch erhebliches Verbesserungspotenzial bestehe: „Die Gesprächsführung könnte noch viel wirkungsvoller sein, wenn man es besser könnte.“

Der Gast-Status der Gesundheitsberaterinnen und -berater im zugehenden Beratungssetting stellt weitere Anforderungen an die Gesprächsführung und Steuerung des Beratungsprozesses. Aus vielen Beratungsdokumentationen geht hervor, dass sich die pflegenden Angehörigen auf den nächsten Besuch der Gesundheitsberaterin/des Gesundheitsberaters freuen und diese dann mit Kaffee und Kuchen erwarten. Damit sind jedoch auch bestimmte Erwartungen an die Gesundheitsberaterinnen und -berater verbunden, die bei diesen eine Zurückhaltung in der Gestaltung des Gesprächsverlaufs und des Beratungsprozesses bewirkt haben.[208]

Da die konzeptionelle Ausrichtung der Fallbesprechungen der des Beratungsansatzes entsprach, konnte die wissenschaftliche Begleitung hier einen Eindruck davon gewinnen, inwiefern die Gesundheitsberaterinnen und -berater Sicherheit in der Anwendung systemisch-lösungsorientierter Beratungselemente erlangt haben. In den Fallbesprechungen bildete sich viel Beratungswirklichkeit ab und die Protokolle zeugen von einer stetigen Weiterentwicklung der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Sie entwickelten konstruktive Hypothesen zu geschilderten Fallsituationen und setzten mehr und mehr systemisch-lösungsorientierte Interventionen ein. Dabei standen die Elemente des Perspektivenwechsels und des zirkulären Fragens im Mittelpunkt sowie direkte Interventionen wie das Hervorheben von Stärken und Ressourcen oder die positive Umdeutung.

Im Evaluationsworkshop zum Ende der Feldphase des Projekts zeigte sich, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater die entsprechenden Ziele des Qualifizierungskonzepts insgesamt als erreicht einschätzen.

---

[208] Haas-Unmüßig, P. (2008), unveröffentlichte Masterarbeit

Ziel: Entwicklung einer lösungsorientierten, präventionsorientierten und ressourcenorientierten Haltung

in hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Entwicklung einer lösungs- und ressourcenorientierten Gesprächsführung

in hohem Maße erreicht nicht erreicht

Gestaltung der Beratungsbeziehung

> *„Tragender Grund in Psychotherapien und Beratungen sind in den Augen der Klienten weder psychologische Theorien noch methodische Konzepte, sondern die Beziehung zwischen Berater und Klient als konstruktives, existenzielles Miteinander."*[209]

Gemeint ist, dass Beratung beides braucht: eine Beziehung von Offenheit und Gegenseitigkeit und methodisch geleitetes Handeln.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater betrachten Aspekte wie Zuverlässigkeit, Wertschätzung und Kontinuität als bedeutend für die Beziehungsgestaltung in der Beratung. Die Analyse der Fallkonferenzenprotokolle und Zitate der Gesundheitsberaterinnen und -berater zeigen dies deutlich:

> *„Die pA*[210] *freuen sich, dass man sich Zeit für sie nimmt und ihnen so viel Aufmerksamkeit schenkt."*

> *„Angehörige teilt der GB*[211] *mit, sie empfinde es als große Wertschätzung, dass jemand kommt und sich so viel Zeit für sie und ihre Sorgen nimmt. Dies wird allgemein von den Beratern bestätigt."*

> *„Das Wissen um Entlastungsmöglichkeiten gibt den Familien Hoffnung, aus dieser Hoffnung wächst Vertrauen in die GB."*

---

[209] Bürgi, A.; Eberhart, H. (2006), 55
[210] pA ist in den Fallkonferenzenprotokollen die Abkürzung für „pflegende/r Angehörige/r".
[211] GB ist in den Fallkonferenzenprotokollen die Abkürzung für „Gesundheitsberaterin/ Gesundheitsberater".

„Vielleicht helfen in so einem Fall tatsächlich die Beratungsbesuche an sich, bis er Vertrauen hat und weitere Hilfen zulässt."

„Man kann die Familien nach dem Assessmentgespräch mit ihren Gefühlen nicht allein lassen. Man muss sich danach Zeit nehmen, das wieder einzufangen."

Der Aufbau einer warmen, empathischen Beratungsbeziehung birgt jedoch gleichzeitig die Gefahr, dass die Beraterin/der Berater sich in dem Familiensystem verstrickt, die notwendige Distanz nicht halten kann und selbst subjektiv betroffen ist (Kap. 5.3). Eine strategische Prozesssteuerung ist dann kaum noch möglich. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater beschreiben die Schwierigkeiten, sich vor allem dort abzugrenzen, wo eine emotionale Bindung zur Familie besteht:

„Das mit der beruflichen Distanz ist immer ein Balanceakt. Es gibt immer wieder Familien, die einem stärker am Herzen liegen und wo einen die Geschichte tiefer berührt. Da ist man innerlich mehr betroffen. Mit anderen Familien wiederum hat man klare Abgrenzungen."

Die Folge davon ist, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater über Lösungen für die Familien nachdenken und nicht der Familie die Verantwortung für die Lösungssuche überlassen:

„Die GB sah mit den Augen der Angehörigen und war genauso ratlos wie die Angehörige. Sie hat der Angehörigen die Verantwortung abgenommen."[212]

Außerdem erleben die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Intensität der Beratungsbeziehung und die damit verbundene Nähe als hohe Belastung:

„Je intensiver der Kontakt wird und desto besser ich die Familien und die Familienverhältnisse kenne, desto belastender wird es."[213]

Die hohe Belastung, die in den Beratungsbeziehungen für die Gesundheitsberaterinnen und -berater entstand, war ausschlaggebend für die Einführung von Gruppensupervisionen auf deren ausdrücklichen Wunsch. Über die Supervisionen wird in Kapitel 6.2.6 ausführlich berichtet.

Aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen war die Beziehungsgestaltung zur Gesundheitsberaterin/zum Gesundheitsberater im Zusammenhang mit der zugehenden Form der Beratungen gelungen. In Kapitel 6.1.4 wurde bereits beschrieben, dass in den Telefoninterviews bei der Beantwortung der Frage „Was

---

212 Protokoll einer Fallkonferenz
213 Haas-Unmüßig, P. (2008), unveröffentlichte Masterarbeit

war für Sie im Projekt das Wichtigste?“ das „persönliche Gespräch“ oder der „persönliche Ansprechpartner“ einen hohen Stellenwert hatte. Zudem waren für viele pflegende Angehörige das Vertrauen zur Gesundheitsberaterin/zum Gesundheitsberater, die Offenheit in der Gesprächssituation sowie das Zuhören und das Verständnis das Wichtigste.

Zusammenfassung

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz wurde von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern als hilfreich und effektiv eingeschätzt.

Die Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarungen zeigte sich in der Praxis der Beratung als grundlegend für den Beratungsprozess und als grundlegend, um die Autonomie der Lebenspraxis (Kap. 5.3) in den Familien zu wahren. Durch regelmäßiges Aufgreifen in den Fallkonferenzen konnten die Gesundheitsberaterinnen und -berater hier entsprechende Einsichten und Kompetenzen erwerben.

Die Ressourcenorientierung war als Leitgedanke der Beratung zunächst nicht bewusst, aber dennoch vorhanden. Inwieweit die Gesundheitsberaterinnen und -berater in den Beratungsgesprächen erkennbar ressourcenorientiert vorgegangen sind, lässt sich aus dem vorhandenen Evaluationsmaterial nicht ersehen.[214]

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater benötigten einige Zeit, um mit der lösungsorientierten Gesprächsführung vertraut zu werden. Sie haben aber die Erfahrung gemacht, dass entsprechende Interventionen geeignet sind, um Veränderungen in den Familien anzustoßen. Die regelmäßige Arbeit in den Fallkonferenzen hat dazu beigetragen, dass sie am Ende des Projekts einschätzen konnten, die nötigen Kompetenzen entwickelt zu haben.

Die Gestaltung der Beratungsbeziehung war aus der Sicht der pflegenden Angehörigen gelungen. Für die Gesundheitsberaterinnen und -berater bestand jedoch vielfach die Schwierigkeit, eine analytische Distanz (Kap. 5.3) einzuhalten und sich persönlich von den Problemen der Familien abzugrenzen. Hier erwies sich der Supervisionsprozess als entlastend und wirkte sich förderlich auf den Beratungsprozess aus (Kap. 6.2.6).

Die Umsetzung der Elemente dieses Beratungsansatzes – prozessorientierte systemische Diagnostik, Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarung, Ressourcenorientierung und Lösungsorientierung/Intervenieren auf Ziele hin – erforderte Übung, Erfahrung, Reflexion und eine kontinuierliche Begleitung der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Insgesamt konnte der Beratungsansatz von

---

[214] Um die Ressourcenorientierung in der Beratung zu unterstützen, werden in der Weiterentwicklung der Beratungsdokumentation Ressourcen nicht mehr ausschließlich auf dem Dokument der Erstberatung einen Platz haben, sondern fortlaufend auf allen Gesprächsdokumenten.

den Gesundheitsberaterinnen und -beratern im Verlauf des Projekts adäquat umgesetzt werden. Die Zunahme der diesbezüglichen Kompetenz und der Erwerb von Professionalität spiegelten sich in der Arbeit in den Fallkonferenzen und wurden zugleich von diesen gefördert.

6.2.4 Schulung und Anleitung

In Kapitel 6.1.1 wurden bereits der hohe Umfang pflegefachlicher Beratungen und häuslicher Schulungen im Sinne des § 45 SGB XI (Unterweisung im Gebrauch von Hilfsmitteln oder für bestimmte Pflegetätigkeiten) und die entlastenden Wirkungen auf die pflegenden Angehörigen beschrieben. In Kapitel 6.1.5 wurde dargelegt, inwiefern beides auch eine stabilisierende Wirkung auf die häusliche Lebens- und Pflegesituation hatte.

Die einführenden und vertiefenden Qualifizierungsstunden der Gesundheitsberaterinnen und -berater enthielten als Grundlage für Schulungen und Anleitungen pflegefachliche Inhalte. Unterstützung bei der Vermittlung der Inhalte in den Familien war Bestandteil der Fallkonferenzen. Zu den Themen „Umgang mit Demenz“, „Sturzprophylaxe“ und „Ernährung“ fanden innerhalb der Fallkonferenzen Fortbildungseinheiten statt. Dabei stellte jeweils eine Gesundheitsberaterin oder ein Gesundheitsberater exemplarisch einen „Fall“ vor und erläuterte die Art und Weise, in der sie/er in diesem „Fall“ die Schulung/Anleitung durchgeführt hatte. Dies war Ausgangspunkt für einen Erfahrungsaustausch und ein „Voneinanderlernen“.

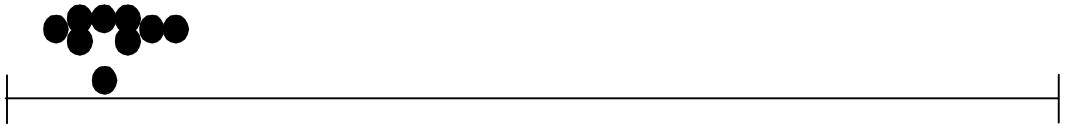
Einen zusätzlich qualifizierenden Effekt hatte nach Angaben der Gesundheitsberaterinnen und -berater deren Teilnahme als Co-Moderatorinnen und Co-Moderatoren in den Gruppenschulungen. Hier konnten sie aus den Erfahrungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein umfangreiches Wissen im Umgang mit demenzbedingten Alltagsproblemen aufbauen.

Die Ziele bezüglich demenzspezifischer Kenntnisse wurden von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern in der Evaluation des Qualifizierungskonzepts als in hohem Maße erreicht eingeschätzt.

Ziel: Erweiterte zielgruppenspezifische pflegerische Kenntnisse

in hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Kenntnisse in beratungsrelevanten Bereichen der Demenz



in hohem Maße erreicht nicht erreicht

Aus den Telefoninterviews mit den pflegenden Angehörigen geht hervor, dass 37 % der pflegenden Angehörigen in den Beratungsbesuchen etwas und weitere 37 % viel über den Umgang mit der Erkrankung dazulernen konnten, was in fast allen Fällen auch zu einer Entlastung im Alltag führte (Kap. 6.1.1). Die Analyse der Beratungsdokumentation einzelner Beratungsprozesse zeigte deutlich, dass pflegefachliche Beratungen/häusliche Schulungen und Anleitungen zu einer verbesserten Versorgung der Demenzerkrankten führten, was insgesamt eine stabilisierende Wirkung auf die häusliche Pflegesituation hatte (Kap. 6.1.5).

Zur Schulung und Anleitung pflegender Angehöriger gehören ebenfalls die Erläuterungen der Gesundheitsberaterinnen und -berater hinsichtlich der leistungsrechtlichen Bestimmungen und Formalitäten der Beantragung von Leistungen der Pflegeversicherung. Die Analyse der Beratungsdokumentationen und der Fallkonferenzenprotokolle zeigt, dass dies im Hinblick auf eine größtmögliche Selbstständigkeit der Familien vielfach mehrmals stattfand. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben in Eigenregie dazu Informationsblätter entwickelt, die sie den Familien ausgehändigt haben. In den Telefoninterviews haben 67 % der Befragten angegeben, dass sie sich nun in der Lage fühlen, die Leistungen auch ohne die Hilfe der Gesundheitsberaterinnen und -berater in Anspruch zu nehmen, 27 % schätzten ein, dies zumindest teilweise zu können oder zu wissen, wen sie fragen können.

Zusammenfassung

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater selbst schätzen ihre demenzspezifischen und leistungsrechtlichen Kenntnisse als fachliche Grundlage für eine Schulung und Anleitung der Familien als ausgeprägt vorhanden ein. Die Diskussionsbeiträge in den Fallkonferenzen bestätigten dies regelmäßig. Zudem war eine permanente Offenheit und Bereitschaft vorhanden, das Wissen zu erweitern. Die Vermittlung des Wissens in den Familien wurde durch die Fallkonferenzen unterstützt. Im Zusammenhang mit den Ergebnissen aus Kapitel 6.1 kann hier die Schlussfolgerung gezogen werden, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater in diesem Bereich eine hohe Professionalität erreicht und erfolgreich gehandelt haben.

Als weiteres Fazit dieses Kapitels kann die klare Aussage getroffen werden, dass eine Trennung von Schulung/Anleitung und Beratung, so wie es in den leistungsrechtlichen Bestimmungen vorgesehen ist, für die Zielgruppe der Familien mit demenzerkrankten Angehörigen nicht sinnvoll ist. Häusliche Schulungen, die auf die Unterweisung im Umgang mit Hilfsmitteln und die Anleitung zu bestimmten Pflegetechniken begrenzt sind, werden diesen Familien nicht gerecht. Für sie stehen Beratungen und Schulungen im Umgang mit den demenzbedingten Verhaltensweisen sowie ein Verständnis der Erkrankung im Vordergrund. Das Erlernen von Pflegetechniken, wie z. B. Mobilisationstechniken oder Maßnahmen zur Dekubitusprophylaxe, braucht in späteren Krankheitsstadien seinen Raum, ist aber nicht vordergründig für die Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Angehörigen.

6.2.5 Emotionale Verbundenheit

Die Situation von Systemen, die von zunehmendem Angewiesensein auf Hilfen geprägt sind, ist gekennzeichnet von vielen emotional hochbedeutsamen Prozessen. In Kapitel 6.1.4 wurde die situative Erleichterung der pflegenden Angehörigen als ein wesentliches Ergebnis der Beratungsbesuche beschrieben. Es handelte sich dabei nicht um ein vorher festgelegtes Ergebniskriterium, sondern um einen „Nebenbefund“, der ganz offensichtlich von hoher Bedeutung für die Beratungsprozesse war. Diese Tatsache veranlasste dazu, die Thematik theoretisch zu unterfüttern und den Blick auch auf die entsprechenden Kompetenzen der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu richten.

Innerhalb der familiären Beziehungen gilt es, sowohl für sich als auch für den Partner oder andere Menschen sorgen zu können, „die anderen in das eigene Denken und Handeln einzubeziehen, sie also sorgend darin einzuschließen“[215].

[215] Hantel-Quitmann, W. (1997), 21

Sorge haben bedeutet im familiären Alltag Verlässlichkeit in den Beziehungen, Förderung von Kompetenzen und Lebensneugier, die Fähigkeit, die Bedürfnisse des Gegenübers zum Handlungsmaßstab machen zu können, neue Strukturen und Regeln der gemeinschaftlichen Lebensentwicklung zu finden. Aus der Sorge resultiert eine innere Bezogenheit der Familienmitglieder, aber auch Verzicht, der durchaus geleistet wird, ohne etwas zu vermissen. Aus der Sicht desjenigen, der versorgt wird bzw. versorgt werden muss, offenbart sich in der Sorge aber auch menschliche Abhängigkeit und bildet damit die zweite Seite der Sorge.[216] Nicht selten wird „eine aktuell nicht durch Gegenleistung kompensierte Pflegeleistung auf Dauer für die Gebenden und die Nehmenden unweigerlich zum Stress"[217].

In der Beratung, gerade in den sogenannten Entlastungsgesprächen, geht es um Spannungs- und Beziehungsregulation. Vom Beratungsformat her bilden Entlastungsgespräche keinen beratungswissenschaftlich relevanten Unterschied zu den anderen Beratungen. Lediglich von ihrem Inhalt her sind sie deutlich stärker psychosozialen Charakters. Sie fokussieren die emotionalen Aspekte deutlicher bzw. geben den emotionalen Prozessen mehr Raum. Damit tragen diese Gespräche zur Affektsteuerung bei und machen den Weg frei für handlungsbezogene und verändernde Interventionen. Emotionen und Affekte sind gerade in der Beratung stärker handlungsleitend als allgemein angenommen. Sich entlasten hat Katharsis-Wirkung (psychisch reinigende Wirkung), das Loslassen und Freigeben von Emotionen schafft erst die Grundlage für Veränderungen. Beratung braucht also notwendigerweise affektive Involviertheit. Ist diese gering, ändert sich wenig bis nichts; ist diese hoch, kann man von einer höheren Veränderungsbereitschaft ausgehen. Es gilt geradezu, einen sprachlichen Ausdruck für Emotionen zu finden.[218]

Im Beratungsprozess im Projekt EDe wurden 857 durchgeführte „Entlastungsgespräche" dokumentiert. In Kapitel 6.1.4 wurde beschrieben, dass die Entlastungsgespräche insbesondere ein aktives Zuhören der Gesundheitsberaterin/des Gesundheitsberaters sowie Anteilnahme und aufrichtige Wertschätzung der Leistung der pflegenden Angehörigen umfassten. Die Angehörigen konnten ihre Sorgen um den Erkrankten und ihre Probleme, die die Pflegesituation mit sich bringt, „loswerden" – sich davon entlasten. Es war Raum für Affekte wie Traurigkeit, Zorn, Scham. In den abschließenden Telefoninterviews haben die pflegenden Angehörigen das persönliche Gespräch, den persönlichen Ansprechpartner, zu dem man Vertrauen haben konnte, und das Verständnis, was ihnen durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater entgegengebracht wurde, als zentral herausgestellt.

---

[216] Hantel-Quitmann, W. (1997), 21
[217] Zeman, P. (1997), 106
[218] Zwicker-Pelzer, R. (2009), unveröffentlichtes Vorlesungsmanuskript

Damit zeigt sich die Bedeutung der emotionalen Verbundenheit und Vertrautheit in der Beratung. Dies kann als Steuerungsmechanismus bezeichnet werden, der die Situation stabilisiert und entlastet[219]. In den Fallkonferenzen zeigte sich immer wieder, dass es den Gesundheitsberaterinnen und -beratern ein Anliegen war, das Vertrauen der pflegenden Angehörigen und Familien zu haben und zu behalten.

> *„Vertrauen entsteht in Prozessen der Wechselwirkung, in denen die Unterschiedlichkeit der Perspektiven zu berücksichtigen ist. Vertrauen wird ‚geschenkt' und muss auch ‚verdient' werden, stellt also eine wichtige Gratifikation dar."*[220]

Externe Helfer, wie die Gesundheitsberaterinnen und -berater, die zu einem häuslichen Pflegearrangement dazukommen, können sich mit ihrem ersten Auftreten bereits eine Vertrauensbasis schaffen, die sich auch bei späteren Interessendifferenzen bewährt und Konflikte verhindert oder entschärft.[221]

Die hohe Zahl der Entlastungsgespräche im Projekt und damit der hohe Stellenwert der emotionalen Verbundenheit und Vertrautheit spiegeln die einfühlsame Kompetenz der Gesundheitsberaterinnen und -berater, die in der Lage waren, das klientenbezogen Notwendige priorisieren zu können. Es bestätigt zudem alle psychologischen Theorien zur Beratung über die Bedeutsamkeit der Emotion und der Befindlichkeit als Zugang für Wissen, Verhalten und verändernde Kompetenzen.

6.2.6 Supervision

Supervisionen waren zu Projektbeginn nicht eingeplant, da davon ausgegangen wurde, dass wöchentliche Fallkonferenzen und Fallbesprechungen auch als mentale Begleitung der Gesundheitsberaterinnen und -berater ausreichen würden. Nach den ersten zwei Monaten der Feldphase und zwei Dritteln der Assessmentgespräche wurde in den Fallkonferenzen die große psychische Belastung der Gesundheitsberaterinnen und -berater deutlich. Die Protokolle einiger Fallkonferenzen geben Auskunft über die Belastungssituation:

> *„Die Belastung der GB ist sehr hoch, da sie in den Gesprächen mit den Angehörigen sehr viel über deren Situation erfahren und sich teilweise dafür verantwortlich fühlen, diese zu verbessern. Teilweise besteht auch Unsicherheit und Angst davor, ‚etwas falsch zu machen' oder ‚etwas loszutreten', was hinterher nicht mehr eingefangen werden kann. Darüber entsteht eine*

---

[219] Zeman, P. (1997), 106
[220] ebd.
[221] Zeman, P. (1997), 107

lebhafte Diskussion, in der unterschiedliche Sichtweisen der GB deutlich werden. Die GB haben sehr hohe Erwartungen an sich selbst und die Wirkung ihrer Beratungsgespräche …"[222]

„Hohe Belastung der Berater durch viele Informationen aus den Familien. Sie sehen die Familien als ihre Familien an und haben dadurch das Gefühl, nie fertig zu sein. Teilweise schlaflose Nächte und gedanklich keine Ruhe."[223]

„Die GB stellen hohe Ansprüche an sich selbst. Eine Gesundheitsberaterin äußert unter Bestätigung der anderen, dass die eigenen Erwartungen ihnen mehr Druck machen, als Druck durch das Projekt geschieht und durch das, was zu tun ist. Eine andere Gesundheitsberaterin äußert, sie habe zu Hause niemanden, mit dem sie über ihre Arbeit reden könne, also seien die Fallkonferenzen sehr wichtig dafür. In ihrem Dienst glauben die Kollegen, sie habe einen lauen Job, und haben kein Verständnis."[224]

In dieser Situation waren konkrete Fallbesprechungen kaum möglich, da der Bedarf der Gesundheitsberaterinnen und -berater, das in den Familien Erlebte loszuwerden, sehr groß war. Der Wunsch nach Supervisionen kam aus der Gruppe der Gesundheitsberaterinnen und -berater selbst; diesem Wunsch wurde so zeitnah wie möglich durch die Projektleitung entsprochen.

Im Projektjahr 2008 fanden zwölf Regelsupervisionstermine statt sowie ein Auswertungstreffen im Januar 2009. In Kapitel 5.3 wurden Ziele und Inhalte der Supervisionen beschrieben. Diese gliederten sich in zwei Phasen:

- Emotionale Entlastung der Gesundheitsberaterinnen und -berater bei Überlastungs- und Überforderungsgefühlen
- Qualifizierungsbegleitung

In diesem Kapitel wird nun dargestellt, welche Wirkungen die Supervisionen auf die Gesundheitsberaterinnen und -berater hatten und inwiefern sie das beraterische Handeln unterstützt haben. Die Darstellung stützt sich auf die Dokumentation des Auswertungstreffens durch den Supervisor. Die Inhalte der Dokumentation dürfen mit der Genehmigung der Gesundheitsberaterinnen und -berater hier veröffentlicht werden. Auch wenn der Supervisionsprozess Wirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung der Gesundheitsberaterinnen und -berater hatte, beziehen sich die Ausführungen an dieser Stelle „nur" auf die Wirkungen, die mit der Beratungstätigkeit in Zusammenhang stehen.

---

222 Protokoll der Fallkonferenz vom 17.10.2007
223 Protokoll der Fallkonferenz vom 24.10.2007
224 Protokoll der Fallkonferenz vom 10.10.2007

Wirkungen des Supervisionsprozesses auf die eigene Person in der Rolle als Gesundheitsberaterin/Gesundheitsberater

Die Supervisionen boten den Gesundheitsberaterinnen und -beratern einen geschützten Raum, in dem sie ihre Sorgen und Probleme in der Arbeit mit den Familien ansprechen konnten. Während sie in den Beratungsgesprächen sehr viele Sorgen und Nöte der Familien gehört hatten, bestand hier die Möglichkeit, eigene Sorgen und Nöte „abzuladen" und dadurch selbst Erleichterung zu erfahren. Eindrücke und eigenes Erleben in den Familien konnten geordnet werden, in der Gruppe konnten verschiedene Lösungsmöglichkeiten abgewogen werden, was als gute Basis für die Problemlösung allgemein angesehen wurde. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben gelernt, eigene Grenzen zu erkennen und sie zu akzeptieren. Sie äußerten auch, dass sie in den Supervisionen viel Wertschätzung ihrer Arbeit erfahren haben, ihr Selbstbewusstsein gestärkt wurde und dass sie mehr Sicherheit in der Beratungsarbeit bekommen haben. Allein das Wissen um einen Ort, an dem sie frei sprechen konnten, hat Rückhalt und Sicherheit gegeben.

Indirekte Wirkungen des Supervisionsprozesses auf die Familien

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater waren der Meinung, mit Hilfe der Supervisionen ein größeres Einfühlungsvermögen in die Probleme der Familien erreicht zu haben, und konnten Erfahrungen aus den Supervisionen in die Beratungen einbinden. In Ergänzung zu den Fallbesprechungen wurde hier die systemische Perspektive auf „den Fall" vertieft und sie konnten mit einem erweiterten Blick in das nächste Beratungsgespräch gehen.

Das Vertrauen in die eigene Kompetenz wurde gestärkt, so dass sie ein sicheres Auftreten in den Familien hatten und diesen ebenfalls mehr Sicherheit vermitteln konnten. Die Familien erlebten dadurch eine/n ausgeglichenere/n, „sortiertere/n" Gesundheitsberaterin/ Gesundheitsberater. Durch das Ordnen der vielfältigen Erlebnisse und Eindrücke in den Familien konnten die nachfolgenden Beratungen zielgerichteter und effektiver stattfinden. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben in den Supervisionen auch gelernt, Schweigen und Stille auszuhalten und Grenzen der Familien zu akzeptieren.

Indirekte Wirkungen des Supervisionsprozesses auf die Projektarbeit

In den Supervisionen fand eine Form von Krisenmanagement statt, das dazu beigetragen hat, den Projektverlauf zu stabilisieren. Die Supervisionen trugen dazu bei, dass sich die Gesundheitsberaterinnen und -berater als Team gefühlt haben, in dem sie sich gegenseitig stützen konnten, und dazu weniger Hilfe durch die Projektleitung benötigten. Zudem konnten sich die Gesundheitsberaterinnen und -berater deutlicher bezüglich getroffener Entscheidungen positionieren und sie waren in der Lage, Probleme offen anzusprechen.

Schlussfolgerung

Professionelles Beziehungshandeln ist immer Handeln unter Komplexität, Uneindeutigkeit, Nichtvorhersehbarkeit und Unsicherheit. Daher sind auch berufliche klientenbezogene Dienstleistungen grundsätzlich nicht standardisierbar. Umso wichtiger ist es, das berufliche Handeln vor dem Hintergrund der Komplexität und Ungewissheit zu reflektieren und weiterzuentwickeln. Supervision stellt dafür einen geschützten Reflexions-, Übungs- und Lösungsraum zur Verfügung.[225]

In diesem Projekt war das Engagement der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus der Praxis über die komplette Laufzeit hinweg ungebrochen hoch. Trotz hoher Belastungen durch die Beratungstätigkeit und hoher Anforderungen seitens der Projektleitung und wissenschaftlichen Begleitung war die Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit jederzeit hoch; Vorschläge und Hinweise, die aus der Beratungspraxis eingebracht wurden, waren durchweg konstruktiv. Insbesondere das Zusammenwachsen der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu einem Team war deutlich und sehr förderlich für den Projektverlauf.

Sowohl die Projektleitung als auch die wissenschaftliche Begleitung halten Supervisionen zur emotionalen Entlastung der Beratenden neben Fallkonferenzen, die eher das Ziel konkreter Fall- und Problemlösungen haben, für einen unerlässlichen Bestandteil effektiver Beratungsarbeit. Es liegt in der Verantwortung der Träger von Beratungsstellen, dass diejenigen, die zur Entlastung und Problemlösung anderer beitragen, selbst Entlastung und „Fürsorge“ erfahren.

6.2.7 Einbindung in die Methode des Case Managements

Das Case Management im Projekt EDe hatte seinen Schwerpunkt auf der Einzelfallebene. In der direkten Projektarbeit stand die Unterstützung und Entlastung der Familien, in denen demenzerkrankte Menschen leben, im Mittelpunkt. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater, die als „Fallmanager“ mit den Familien arbeiteten, waren an die Organisationsebene angebunden durch ihre Zugehörigkeit zu den im Netzwerk ambulanter Dienste (NADel e. V.) zusammengeschlossenen Pflegediensten. Zudem waren sie durch den Projektträger PariSozial vernetzt mit den regionalen Demenzfachberatungsstellen und indirekt über diese Vernetzung auch mit den weiteren regionalen Anbietern von Unterstützungsleistungen, bei denen sie in Person und Funktion bekannt waren. Sie konnten damit auf ein in vorangegangenen Projekten entstandenes Netzwerk zurückgreifen. Die in der Region bedingt vorhandenen Care Management Strukturen systematisch weiter zu entwickeln war nicht Bestandteil des Projekts, sie waren aber eine wesentliche Grundlage für die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen und –berater.

---

[225] Baur, J. (2008), 55

Das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz sieht für die Bürgerinnen und Bürger eine Beratung und Hilfestellung zur Bewältigung der Lebenssituation und zur Sicherung der Versorgung bei Pflegebedürftigkeit vor. Diese Beratung und Hilfestellung soll in der jeweils individuellen Lebenslage vonstattengehen und die Gegebenheiten und Möglichkeiten des Versorgungssystems im Blick haben. Dafür steht die Methode des Case Managements zur Verfügung.[226] Klie/Monzer führen zu Recht aus:

> *„Pflege impliziert über pflegerische Verrichtungen hinaus Lebensbewältigung und Alltagsbesorgung in jeder gesundheitlichen und sozialen Hinsicht und die Bewirtschaftung der dafür notwendigen Kräfte, Mittel und Möglichkeiten … Darauf muss eine Beratung und Hilfeplanung abzielen."*[227]

Die Pflege des demenzerkrankten Angehörigen ist zentraler Bestandteil in den betroffenen Familien. Lebensbewältigung heißt für diese Familien, mit den demenzbedingten Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen umzugehen. Die Alltagsbesorgung ist ebenfalls untrennbar mit diesem Aspekt verbunden. Beratung zu Lebensbewältigung und Alltagsbesorgung muss demnach zentral die pflegefachliche demenzspezifische Perspektive einbeziehen. Im Alltag der Familien geht es auch, aber nicht vorrangig um „pflegerische Verrichtungen". Insbesondere stehen dort jedoch die demenzbedingten Verhaltensweisen im Mittelpunkt. Diese bestimmen den Alltag der Familien, und ein „Zurechtkommen" damit im Hinblick auf eine Stabilisierung oder Stabilerhaltung der häuslichen Pflegesituation bedarf der pflegefachlichen Unterstützung und Beratung. Dadurch wird sehr deutlich, dass die pflegefachliche Beratung/häusliche Schulung und Anleitung in der Praxis nicht zu trennen ist von Beratung zu Lebensbewältigung und Alltagsbesorgung. Eine personelle Trennung ist hier wenig hilfreich, da den Familien nicht zuzumuten ist, unterschiedlichen Personen einen tieferen Einblick in die Pflegesituation und die familiäre Gesamtsituation zu geben, und sie dies auch nicht wollen. Der Begriff „Hilfen aus einer Hand" bekommt somit für die Unterstützung häuslicher Pflegesituationen eine viel weiter gehende Bedeutung als die der Vermittlung und Steuerung von Versorgungsangeboten.

Im Projekt EDe wurde das methodische Vorgehen des Case Managements für die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater zu Grunde gelegt und zielgruppenspezifisch mit Inhalten gefüllt. Es wurde eine effektive Zugangsmöglichkeit zu den Familien gefunden, komplexe Hilfebedarfe wurden durch umfangreiche assessmentbasierte Situationsanalysen erkannt und die notwendigen Hilfen kamen „aus einer Hand".

---

[226] Klie, T.; Monzer, M. (2008), 93
[227] ebd.

Der Zugang zu den Familien wurde zum großen Teil durch die ihnen bekannten und vertrauten ambulanten Pflegedienste geschaffen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater selbst waren den Familien teilweise durch Pflegeeinsätze, teilweise durch die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI bekannt.

Die Komplexität des Hilfebedarfs wurde durch eine umfangreiche „Situationsanalyse“ mittels EDV-basierten multidimensionalen Assessments und weiter gehender Diagnostik in der Beratung erfasst.

Hilfebedarf bestand grundsätzlich in drei Bereichen, die unterschiedliche Schwerpunkte in den Beratungsbesuchen und nicht in jeder Familie gleiches Gewicht hatten:

- Beratungsbedarf im Hinblick auf eine Problemlösung und im Hinblick auf eine emotionale Entlastung
- Bedarf an Schulung und Anleitung zu demenzspezifischen Pflegeproblemen
- Bedarf an Information über die Leistungen der Pflegeversicherung und die regionalen Angebote sowie Vermittlung und Koordination von Hilfen

Einen großen Anteil an den Beratungsbesuchen hatten Schulung und Anleitung zu demenzspezifischen Pflegeproblemen (Kap. 6.1.1 und Kap. 6.2.4). Die Beratungsbesuche umfassten damit nicht nur eine Beratung hinsichtlich der Initiierung, Vermittlung, Beobachtung und Steuerung von notwendigen Maßnahmen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben auch selbst auf Grundlage ihrer Fachexpertise notwendige Maßnahmen durchgeführt.

Ein weiterer Aspekt muss an dieser Stelle herausgestellt werden. Das Projekt hat gezeigt, dass ein gewisser Grad an emotionaler Verbundenheit zwischen den Gesundheitsberaterinnen und -beratern und den Familien grundlegend ist für eine wirksame Pflegeunterstützung. Erst eine vertrauensvolle Beziehung ermöglicht einen ausreichenden Einblick in die Komplexität der häuslichen Lebens- und Pflegesituation, so dass individuell passende Hilfen gefunden und individuelle Barrieren der Inanspruchnahme bearbeitet werden können. In den Fallkonferenzen wurde immer wieder deutlich, dass die Gesundheitsberaterinnen und -berater das Vertrauen der Familien insbesondere dadurch gewonnen haben, dass sie sich als kompetent erwiesen haben für die „Angelegenheit“, die im Zentrum des Alltags der Familien steht – die Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Menschen.

In einer ressourcenorientierten Beratung und im Sinne eines verantwortlichen Umgangs mit zur Verfügung stehenden Mitteln (in diesem Fall Mittel der Pflegeversicherung) steht zunächst einmal im Vordergrund, dass die Familien selbst

gestärkt werden. Die Vermittlung von Hilfsangeboten ist ein wesentlicher Teil der Unterstützung, der zur Entlastung und Stabilisierung beiträgt. Dennoch – und dies haben einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Telefoninterviews auf den Punkt gebracht: Die Verantwortlichkeit für die/den Demenzerkrankten sowie die Pflege und Betreuung selbst bleiben, und dies bei progredientem Krankheitsverlauf. Pflegende Angehörige müssen, um den Alltag zu bewältigen und zu stabilisieren, den Umgang mit der Erkrankung erlernen. Zudem brauchen sie die Möglichkeit der emotionalen Entlastung – ihre Sorgen, Ängste und Traurigkeit loszuwerden, auch um freier zu werden für Problemlösungen.

Zusammenfassung

Das Projekt EDe liefert einen Beitrag zur Ausgestaltung des Case Managements auf der Einzelfallebene bei der großen Zielgruppe der Demenzerkrankten und ihrer Angehörigen und zeigt, wie es umgesetzt werden kann, dass die notwendigen Hilfen tatsächlich „aus einer Hand“ kommen.

In den häuslichen Pflegesituationen standen Unterstützung und Beratung zur Lebensbewältigung und Alltagsbesorgung in untrennbarem Zusammenhang mit der Pflege und Betreuung der demenzerkrankten Menschen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater waren als Case Managerinnen und Case Manager auf Einzelfallebene in den Familien tätig und haben darüber hinaus Schulungen durchgeführt und zur emotionalen Entlastung der pflegenden Angehörigen beigetragen.

Eine Trennung von vermittelnden, koordinierenden Aufgaben, Schulung, Anleitung und Beratung (emotional entlastend sowie lösungsorientiert) ist zwar analytisch sinnvoll, in der Praxis und Lebenswelt der Familien jedoch nicht realistisch.

6.2.8 Zusammenfassung

Die Konzepte des Projekts waren von Beginn an zugeschnitten auf die zentralen Akteure – die Gesundheitsberaterinnen und -berater. Es war ihre Aufgabe, die Konzepte, die zur Entlastung der pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Menschen und der Familien beitragen sollten, umzusetzen. Bei der Entwicklung der Konzepte waren deshalb immer zwei Aspekte im Blick: die Situation der pflegenden Angehörigen, soweit sie allgemein bekannt und erforscht ist, und die zu erwartenden Bedarfe der Gesundheitsberaterinnen und -berater unter Berücksichtigung pädagogischer Aspekte.

Die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater war gekennzeichnet durch ein breites und umfassendes Aufgabenfeld und zugleich durch eine Unvorher-

sehbarkeit der einzelnen Beratungsverläufe. Die Unterstützung von Familien mit dem Ziel der Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation lässt sich zwar methodisch strukturieren, ist jedoch in der Ausgestaltung im Einzelfall hochindividuell. Die Fähigkeit, individuell passende Unterstützung zu leisten und/oder zu vermitteln, kennzeichnet individuelle Fallarbeit, die im Zentrum professionellen Handelns steht.

Die für das Projekt entwickelten Konzepte sollten professionelles Handeln unterstützen. Dies gelingt jedoch nicht ohne Akteure, die in der Lage sind, die Konzepte entsprechend anzuwenden und auf ihrer Grundlage professionell zu arbeiten.

Das Instrument zur Bedarfseinschätzung BIZA-D-M initiierte schon im Assessmentgespräch ein vertieftes Fallverstehen der Gesundheitsberaterinnen und -berater. Sie haben die Möglichkeiten des Instruments genutzt, um Problemlagen der Familien strukturiert benennen zu können und um selbst im Beratungsprozess die Orientierung zu behalten. Sie haben auch die Grenzen strukturierter Instrumente erkannt und das BIZA-D-M als Ausgangspunkt für eine vertiefte Diagnostik eingesetzt.

Die Komplexität der häuslichen Pflegesituation ergab ein breites Spektrum an Beratungsthemen, in dem die Gesundheitsberaterinnen und -berater fundierte fachliche Kenntnisse haben bzw. sich aneignen mussten. Dies betraf insbesondere die Bereiche Pflege einschließlich des medizinischen Hintergrunds und Sozialrecht (Schwerpunkt SGB XI), die miteinander verknüpft werden mussten, um die passenden Hilfen zu finden.

Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz hat sich als hilfreich und effektiv erwiesen. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten durch die begleitenden Fallkonferenzen sowie die Supervisionen, die ebenfalls systemisch-lösungsorientiert ausgerichtet waren, im Laufe des Projekts eine entsprechende Grundhaltung entwickeln und auf dieser Basis ihre Professionalität im Beratungshandeln ausbauen. Dabei bedeutete vor allem das Beibehalten einer analytischen Distanz eine große Herausforderung.

Schulungen und Anleitungen fanden in den Familien in großem Umfang statt und trugen nachweisbar zu deren Entlastung im Alltag bei. Die Schulungen und Anleitungen bezogen sich sowohl auf den Umgang mit der Erkrankung als auch auf mehr Selbstständigkeit im Umgang mit den Leistungen der Pflegeversicherung und der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

Der Aspekt der emotionalen Verbundenheit mit den pflegenden Angehörigen hatte einen hohen Stellenwert in den Beratungen und eine hohe Bedeutung für die Angehörigen. Beratungstheoretischen Grundlagen zufolge konnte dadurch ein

Zugang für die pflegenden Angehörigen geschaffen werden, ihr Wissen zu erweitern, Hilfen zuzulassen und Veränderungen zu initiieren.

In der Gesamtschau waren die Gesundheitsberaterinnen und -berater in der Lage, Kompetenzen in den verschiedenen Handlungsfeldern auszubilden und eine umfassende und wirkungsvolle Begleitung der Familien zu leisten. Ihre Unterstützung und Förderung war darauf ausgerichtet, dass sie diese Kompetenzen entwickeln konnten. Die fachliche und mentale Begleitung hat dazu beigetragen, dass sie über die Projektzeit hinweg der Aufgabe, in komplexen häuslichen Pflegesituationen individuell passend zu agieren, gewachsen waren. Ihr Handeln war eingebettet in die Methode des Case Managements und zeigt, wie die Ausgestaltung auf der Einzelfallebene nach dem Prinzip „Hilfen aus einer Hand“ effektiv funktionieren kann. Zentrale Unterstützungsbedarfe der pflegenden Angehörigen zu deren Alltagsbewältigung konnten durch die umfassend qualifizierten und kompetenten Gesundheitsberaterinnen und -berater zunehmend professionell bearbeitet werden.

7
Erkenntnisse zum Einsatz von Pflegemoratorien

7.1 Grundlagen und Barrieren

Im Rahmen des Modellvorhabens „Entlastungsprogramm bei Demenz“ sollten gezielte, assessmentbasierte Interventionen untersucht werden sowie die Barrieren, die pflegende Angehörige daran hindern, Interventionen, die leistungsrechtlich verankert sind, zu nutzen. Es wurde die Hypothese aufgestellt, dass keine neuen Leistungen nötig sind, sondern ein Wissen darüber, wie die vorhandenen Leistungen optimal eingesetzt werden bzw. warum sie ihre Wirkung nicht entfalten können. Dieses Wissen, gerade auch das Wissen um Barrieren, soll für die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nutzbar gemacht werden. Diese Grundsatzüberlegungen führten auch zu der Frage nach dem Vorhandensein und der Qualität von Nutzungsbarrieren für die Inanspruchnahme von SGB-XI-Leistungen.

7.1.1 Pflegemoratorien und Entlastungsprogramm

Schon in der Auswertung der repräsentativen Stichprobe von MUGSLA[228] wurde die Notwendigkeit zur alltagsbezogenen Entlastung an erster Stelle der Interventionsnotwendigkeiten genannt:

> *„Als eine der zentralen Belastungen für die Hauptpflegepersonen erwies sich in unserer Untersuchung die übermäßige zeitliche Beanspruchung durch geleistete Hilfe und Pflege, die einherging mit großen Problemen bei der Strukturierung des eigenen Tagesablaufs. Interventionen sollen hierbei unter zwei verschiedenen Aspekten diskutiert werden: tägliche Entlastungen für festgelegte Stunden sowie kurz- und längerfristige Übernahme der Pflegeleistungen durch Institutionen oder andere Personen.“*[229]

Bezogen auf die EDe-Zielgruppe der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ist zudem von Bedeutung, dass die Pflegebelastung der Angehörigen mit

---

[228] Wahl, H.-W. u. a. (1998)
[229] Halsig, N. (1998)

dem nötigen zeitlichen Pflegeaufwand bekanntermaßen ansteigt, freie Zeiten also umso bedeutsamer werden.[230]

Für diese Maßnahmen zur zeitlichen Entlastung wurde von Uwe Raven (WIAD) in der Auswertung der Modellprojekte im Förderprogramm Altenhilfestrukturen der Zukunft[231] der Begriff Pflegemoratorien geprägt.[232] Die Konzeptanalyse für das Aktionsfeld „Entlastung pflegender Angehöriger" hatte ergeben, dass eine niederschwellig angelegte Unterstützung der häuslichen Betreuung und Pflege – speziell von demenzkranken alten Menschen – sechs Kernelemente oder auch Protektivfaktoren umfassen muss. An erster Stelle nennt Raven dabei die „Schaffung von Pflegemoratorien"[233].

Bei den Pflegemoratorien wurden in Teilprojekten des Förderprogramms Altenhilfestrukturen der Zukunft zwei Varianten erfolgreich umgesetzt: die stundenweise Betreuung demenziell erkrankter Menschen als Einzelbetreuung zu Hause und als Gruppenbetreuung in einer wohnortnahen Einrichtung. Dabei hatte die zeitliche Entlastung zum einen den Zweck, dass pflegende Angehörige etwas für sich selbst tun konnten, zum anderen diente sie dem Zweck, Freiräume für eine Kursteilnahme zu schaffen. In beiden Fällen erfolgte die Betreuung durch intensiv qualifizierte und begleitete ehrenamtlich tätige Personen. Diese mehrstündigen, in der Regel wöchentlich stattfindenden Betreuungsleistungen stießen bei den pflegenden Angehörigen, aber auch bei den betroffenen alten Menschen auf positive Resonanz. Von den Angehörigen wurden diese Leistungen als dringend notwendige Erholungsphasen zur Aufrechterhaltung ihres eigenen Wohlbefindens und damit ihrer Pflegefähigkeit empfunden und zumeist gerne angenommen.

In der Auswertung bilanzierte Raven, dass die Schaffung von Pflegemoratorien, neben den weiteren entlastenden Kernelementen, in vielen Fällen die häusliche Betreuungs- und Pflegekompetenz so weit zu stabilisieren vermochte, dass eine Heimunterbringung vermieden bzw. zeitlich deutlich aufgeschoben werden konnte. Voraussetzungen für diese Erfolge waren offensichtlich zudem die aufeinan-

---

[230] Adler, C. u. a. (1996), 147. Vgl. auch Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002), 204: „Gewünscht wird vor allem eine zeitliche Entlastung, eine Lösung aus dem ‚Angebundensein'."

[231] Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2004a)

[232] Andere Begriffe dafür sind: „Ablösung bei der Betreuung" (Wettstein, A. u. a. [2005], 70) oder „Entlastungspflege/respite care" (Poll, E.; Gauggel, S. [2009], 35). „Gelegenheit/ Möglichkeit zum Ausspannen, sowohl für kurze Zeit (einen Nachmittag) als auch für längere (eine Woche oder mehr), um zu verschnaufen, zu entspannen und zu sich selbst zu finden" (Buijssen, H. [1997], 33); „pflegefreie Zeit" (European association working for carers [2007]). Ein Teilnehmer sprach sehr treffend von einer „Schonzeit, in der er nicht verantwortlich ist".

[233] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2004b), 183. Zudem nennt er die Förderung sozialer Reintegration, Verbesserung von Selbstwertgefühl und Wohlbefinden, Vermittlung von theoretischer Kompetenz, Vermittlung von praktischer Kompetenz, Wiederherstellung und Erhaltung der psychosozialen Balance des Familiensystems.

der abgestimmte Kombination der verschiedenen Unterstützungselemente und ein professionelles Konzeptmanagement, das fachliche Kompetenz und Leitungskompetenz gleichermaßen umfasst.

Im Sinne des Modellvorhabens Entlastungsprogramm bei Demenz ist die Rede von Pflegemoratorien, wenn Leistungen nach §§ 39, 42 und 45b SGB XI zur Schaffung von eigenen zeitlichen Freiräumen eingesetzt werden. Unter den durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz (01.07.2008) veränderten Bedingungen muss zum Zeitpunkt der Berichterstattung auch die Leistung nach § 41 SGB XI (Tages- und Nachtpflege) dazuzählen. Zu Projektbeginn war diese Leistung jedoch noch vollständig in den Sachleistungszusammenhang gestellt.

Raven stellte zudem fest, dass sich eine möglichst weitreichende Entlastung nicht durch isolierte Interventionsstrategien einstellte. Die Entlastungsangebote müssen in einer gebündelten Entlastungsstruktur[234] für die pflegenden Angehörigen vorliegen. Diese umfasste: Beratung, Qualifizierung (Einzel- und Gruppenangebote), Betroffenenaustausch (Selbsthilfegruppen) sowie Nutzung zeitlicher Freiräume (Pflegemoratorien).

Dieser Ansatz einer gebündelten Intervention, bestehend aus Hilfeleistungen auf emotionaler und praktischer Ebene, kann auch als „Multi-Komponenten-Intervention“[235], als „multimodale Intervention“[236], als „Palette integrierter Angebote“[237] bezeichnet werden.[238] Konstitutiv für die Etablierung und Funktion einer solchen Entlastungsstruktur sind nach Raven folgende Voraussetzungen: lokaler Bezug und Wohnortnähe, Trägereinrichtungen mit hohem Bekanntheitsgrad, professionelle Infrastruktur mit umfassender Qualifikation der beteiligten Akteure, Bewusstseinsbildung im Bereich der Familien wie auch der allgemeinen Anerkennungskultur und Sicherstellung der Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten.[239]

---

[234] Ebenda, 189
[235] Franke, L. (2006), 192
[236] Pinquardt, M.; Sörensen, S. (2002). Dort werden 26 entsprechende Studien genannt. Pinquardt, M.; Sörensen, S. (2005), 633 konstatieren allerdings, dass multimodale Interventionen nicht „automatisch“ überdurchschnittlich effektiv sind (633). Beim Anstreben breiterer Effekte sind aber verschiedene Interventionsbausteine zu kombinieren (635).
[237] Faßmann, H. (1995), 293
[238] Beschrieben wurde solch ein programmatischer Ansatz z. B. auch von Drenhaus-Wagner, R. (1997). In der Einleitung zur Praxishandreichung von Dirksen, W. u. a. (1999) wird von den „Elementen einer passenden Lebenslandschaft für Demenzkranke und ihre Familien“ gesprochen.
[239] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2004b), 189

Übertragen auf das Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz ist die Rede von Entlastungsstruktur, wenn bestimmte Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten in einer Region gegeben sind. (Care Management-Ebene).[240]

Im Unterschied dazu ist die Rede von einem individuellen Unterstützungsprogramm, wenn einzelne Unterstützungsleistungen in einem Hilfepaket von einer Familie genutzt werden (Case-Management-Ebene).

Die Summe der Entlastungs- und Unterstützungsleistungen, die eine Pflegefamilie in Anspruch nimmt, um ihre Pflegeaufgabe zu bewältigen, soll individuelles Unterstützungsprogramm heißen.

Ein individuelles Unterstützungsprogramm sollte optimalerweise zwei Teile umfassen:

- psychosoziale Entlastung und Unterstützung durch Beratung und Schulung im leistungsrechtlichen Sinne (s.u.)
- personelle Entlastung und Unterstützung durch Schaffung/Nutzung zeitlicher Freiräume (Pflegemoratorien)

Teil 1: Psychosoziale Entlastung und Unterstützung durch Beratung und Schulung der geschulten Pflegefachkräfte ab November 2007

- optimierte und aufgewertete Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI
- möglichst frühzeitige Teilnahme an einer Gruppenschulung nach § 45 SGB XI
- bei Bedarf optimierte häusliche Schulung(en) nach § 45 SGB XI
- Darüber hinaus wurden weitere Interventionsmöglichkeiten angeboten:
- Teilnahme an einer monatlich stattfindenden Selbsthilfegruppe
- bei komplexen Problemlagen: Vermittlung zu anderen Hilfen (weitergehende Beratungsangebote durch z. B. Fachberatungsstellen, Ärzte, Therapeuten etc.)

Teil 2: Personelle Entlastung und Unterstützung durch die Nutzung zeitlicher Freiräume (Pflegemoratorien) ab November 2007

- Vermittels der Beratung und Schulung können durch die Projektteilnehmer in Anspruch genommen werden:

[240] Vgl. Kap. 8. In der abschließenden Bewertung des Modellvorhabens haben sich fünf Komponenten für den übergeordneten programmatischen Ansatz als konstitutiv erwiesen: die grundlegenden Konzepte, die Beraterprofessionalität, die Angebotsstruktur einer Region, die proaktive Ausrichtung der Interventionsstrategien und individuellen Unterstützungsprogramme und die Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation.

Einzelbetreuung zu Hause:

- durch zugelassene Pflegedienste (nach § 45b Abs. 1 Nr. 3 oder § 39 SGB XI)
- durch freiwillige, geschulte Helferinnen und Helfer (nach § 45b Abs. 1 Nr. 4 oder § 39 SGB XI)
- durch weitere ergänzende Hilfen (familiäre/nachbarschaftliche)

Gruppenbetreuung außerhalb:

- durch Betreuungsgruppen bzw. Cafés (nach § 45b Abs. 1 Nr. 4 oder § 39 SGB XI)
- durch Tagespflege (nach § 39, dann ab 01.07.2008 auch durchaus: § 41 SGB XI)
- durch weitere ergänzende Hilfen (familiäre/nachbarschaftliche)

Zusätzlich hatten die Pflegefamilien im Modellvorhaben ein Optionsrecht auf die Umwandlung von Kurzzeitpflegemitteln (§ 42 SGB XI: Pflegevertretung nur stationär) in Verhinderungspflegemittel (§ 39 SGB XI: Pflegevertretung ambulant oder stationär).

7.1.2 Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Es ist vielfach festgestellt worden, dass pflegende Angehörige – allgemein wie auch im Bereich der informellen Demenzpflege – außerfamiliäre Unterstützungsleistungen nur in geringem Umfang in Anspruch nehmen.[241] Die Hinderungsgründe werden als Barrieren oder Hindernisse bezeichnet. Sie sind vielfältig und nur teilweise demenzspezifisch[242]. Auffällig ist das sogenannte Belastungsparadoxon, wonach „in Fällen, in denen Hilfe besonders nötig wäre, um die familiäre Versorgungsgemeinschaft zu entlasten, die Hilfe nicht in Anspruch genommen wird“.[243]

Die vorhandene Literatur ordnet die Barrieren den unterschiedlichen Interventionsformen oder Diensten nur bedingt – und aus guten Gründen differenziert –

---

[241] Vgl. Lamura, G. u. a. (2006), 437 f. Im Durchschnitt waren von den 1.369 allgemein pflegebedürftigen EUROFAMCARE-Befragten 60 % der Auffassung, keine Hilfen zu brauchen, und 21,8 % lehnten Hilfen ab. Vgl. Schneekloth, U.; Wahl, H.-W. (Hg.) (2006), 119: „Bei mehr als der Hälfte (54,7 %) aller Demenzkranken erfolgte die Hilfe und Pflege ausschließlich durch Privatpersonen (…).“ In Bezug auf demenzspezifische Angebote gibt Gräßel, E. (1998a) an, dass in zwei prospektiven Studien (Lawton/Brody/Saperstein, 1989 und Montgomery/Borgatta, 1989) mit großem Stichprobenumfang festgestellt wurde, dass bis zu einem Drittel der Teilnehmer die angebotenen Entlastungsmaßnahmen nicht in Anspruch nahmen.

[242] Vgl. Birkel, R. C.; Jones, C. J. (1989), die vier Gründe nennen, warum im Vorliegen einer Demenzerkrankung selbst prinzipiell eine Barriere zur reduzierten Inanspruchnahme von externen Hilfen gesehen werden kann: reduzierte persönliche Zugänge des Erkrankten, herausforderndes Verhalten des Erkrankten, wenig ausgebildete verfügbare Helfer und Tabuisierung der Erkrankung.

[243] Haenselt, R. (1988), 38 f.

zu. In den meisten Fällen werden mit Unterstützungsleistungen pflegerische Hilfen von ambulanten Diensten bezeichnet, die alltagsbezogene Entlastung bieten.[244] Es werden materielle, räumliche, zeitliche, informationstechnische und strukturell-bürokratische, vor allem aber normative, krankheitsbedingte und (psycho-)soziale Barrieren genannt.[245] Daneben werden generalisiert eine mangelnde Passung zwischen informellem und formellem Hilfesystem sowie eine Kultur der Distanz auf Basis eines wechselseitigen Vertrauensproblems in gemischten Pflegearrangements konstatiert.[246] Grundsätzlich scheint es also die Möglichkeit zu geben, dass sich Barrieren auf Seiten der einzelnen Akteure finden wie auch zwischen ihnen oder aber auf einer übergeordneten Ebene der gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen. Mit Blick auf das Geschlecht[247] und den Verwandtschaftsgrad[248] wie auch den sozioökonomischen Status[249] der Pflegepersonen sind Erklärungsansätze für die Hintergründe von Nutzungsbarrieren herausgearbeitet worden. Unter Berücksichtigung der Prozessperspektive[250] lassen sich Bedarfe und auch Barrieren den unterschiedlichen Phasen der familiären Pflege zuordnen. Im Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz wurde zudem das Phänomen der Verkettung von Barrieren beobachtet.[251]

Gliederungsschemata für Barrieren

Die bekannten Hinderungsgründe werden durch die herangezogenen Autoren zumeist auch in Deutungs- und Sinnzusammenhänge gebracht. Es finden sich Gruppierungen in:

- auf die Pflegeperson bezogene Hindernisse
- auf den Pflegebedürftigen bezogene Hindernisse
- strukturelle Hindernisse[252]

oder in objektive und subjektive Hindernisse[253], die Unterteilung in psychologische und strukturelle Barrieren[254] oder die anteilige Zuordnung zum Familien-

---

[244] Vetter, P. u. a. (1997), 180 bieten eine umfassende Liste von Hilfen.
[245] Vgl. zum Überblick Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002), 202–205
[246] Jansen (1999), 621 f.
[247] Vgl. Gröning, K. (2004)
[248] Vgl. Franke, L. (2006)
[249] Vgl. Haenselt, R. (1988), 39; Blinkert, B.; Klie, Th. (2004)
[250] Vgl. Gruetzner, H. (1992), 131–146 unter der Perspektive „Stadien familiärer Anpassung an die Erkrankung"; Bubolz-Lutz, E. (2006), 129–135, allgemeine Stadienbeschreibung; Hedtke-Becker, A. (1999[2]), 48–62 unter Entlastungsperspektive; Rüsing, D. (2006), 18–21 unter der Perspektive „Krisenverarbeitung"/Navigating the storm; auch Mischke, C.; Meyer, M. (2008), 92–95: Bedarfe und Barrieren werden im Überblick den Pflegephasen zugeordnet.
[251] Vgl. dazu schon Wallace, zitiert bei Pöhlmann, K.; Hofer, J. (1997), 387: „Kommt es auf einer dieser drei Ebenen (erg.: Verfügbarkeit professioneller Hilfsdienste, Zugänglichkeit und Akzeptanz) zu einem Ausfall, entfällt die professionelle Unterstützung und es entsteht (…) eine ‚No-Care-Zone'."
[252] Gräßel, E. (1998a) zitiert Brodaty, ■; Gresham, ■ (1992).
[253] Tschainer, S. (2000) im Rückgriff auf Holz, P. (1998) und Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999)

oder Servicesystem.[255] Denkbar ist auch eine Gliederung in direkte bzw. indirekte Barrieren.

Die Barrieren im Einzelnen:

1. Materielle Barrieren und finanzielle Erwägungen[256]
   - Pflegegeld selbst „verdienen“
   - hohe Kosten von Angeboten
   - schlechtes Preis-Leistungs-Verhältnis
   - keine Kostenübernahme beim Transport
2. Räumliche und zeitliche Barrieren
   - keine passende Verfügbarkeit
   - kein barrierefreier Zugang
   - große Entfernungen im ländlichen Raum und Mangel an Mobilität[257]
3. Mangel an Information oder Fehlinformation als Barriere[258]
   - gar keine, zu viele oder unpassende Informationen zu Unterstützungsleistungen[259]
   - Übertragung schlechter Erfahrungen Dritter[260], unkorrekte Informationen
4. Strukturell-bürokratische Barrieren
   - „im Gesetz selbst angelegte Inanspruchnahmehemmnisse”[261]
   - Bürokratie, z. B. Verfahren der Antragstellung etc.[262]
   - Probleme beim Erstzugang zu Hilfen[263], auch Qualität von Beratung (z. B. bei Komm-Struktur)[264], Hausarztdiagnostik[265]

---

[254] Schönberger, Ch.; von Kardorff, E. (1997), 15
[255] Riesner, C. (2006)
[256] Vgl. Mnich, E.; Döhner, H. (2005), 267; Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999)
[257] Vgl. Klingenberg, A. u. a. (2001), 151; vgl. Mnich, E.; Döhner, H. (2005), 267; Schönberger, Ch.; von Kardoff, E. (1997), 15
[258] Lamura, G. u. a. (2006), 438: 7 % der EUROFAMCARE-Teilnehmer klagten über Informationsdefizite als Hindernis; vgl. Schönberger, Ch.; von Kardoff, E. (1997), 15. Aber schon Pöhlmann, K.; Hofer, J. (1997), 387: „Die Nichtinanspruchnahme professioneller Hilfsdienste ist aber offenbar nicht nur auf einen Mangel an Information zurückzuführen.“ Zur Komplexität des Problems vgl. auch Kap. 7.3.2.4 (Umgang mit informationstechnischen Barrieren).
[259] Vgl. Mnich, E.; Döhner, H. (2005), 267
[260] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999^2), 33
[261] So Blinkert, B.; Klie, Th. (2004), 174 zum Rechtsanspruch auf Tagespflege
[262] Mnich, E.; Döhner, H. (2005), 267: Als Schwierigkeit beim Zugang zu Diensten werden bürokratische Prozeduren genannt, „und dies überproportional häufig“, wenn „die kognitiven Probleme des gepflegten Angehörigen im Vordergrund stehen“; ebenso nennt diese Barriere EUROFAMCARE (2006), 12: „the bureaucratic (i.e. complex) procedures to get access to them (mean 13 %, from 28 % in Italy and 19 % in DE, to 4–7 % only in PL, UK and SE); vgl. deutschsprachig: Lamura, G. u. a. (2006), 438.
[263] Riesner, Ch. (2006), 11–14
[264] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999^2), 29–31: Verfügbarkeit und Anzahl von Beratungsstellen, Ausrichtung auf Zielgruppe, Beratungsverständnis, Komm-Struktur bzw. Mangel an Mobilität, begrenzte Zuständigkeit. Vgl. Gunzelmann, Th. (1997), 355: In klassischer Komm-Struktur muss zum einen das vorliegende Problem erkannt worden sein und Schwellenängste müs sen überwunden werden.

- Verfügbarkeit von Angeboten, Lücken im Versorgungssystem[266]
- Ansiedlung von Hilfen außerhalb bestehender Versorgungsstrukturen

5. Barrieren im Familiensystem

- Bildung und sozioökonomischer Status als Barriere[267]
- Normative Barrieren
  - Stigma Demenz: „Keiner soll es wissen“[268],
  - Einstellungen und Ansichten zum Umfang der familiären Pflege, Schuldgefühle[269] und schlechtes Gewissen[270]
  - abgegebene Versprechen
- Barrieren primär beim Pflegebedürftigen
  - Angst vor der Demenzdiagnose[271] und auch Ablehnung von Tests, Begutachtung etc.[272]
  - Ablehnung von Hilfeleistungen durch die erkrankte Person[273]
  - Leugnen bzw. Nichtwahrhabenwollen der Erkrankung (durch Erkrankte, teils auch durch Pflegepersonen)[274]
- Barrieren primär auf Seiten der Pflegeperson275
  Hinter der Auffassung keine Hilfe zu brauchen bzw. der ablehnenden Haltung gegenüber Unterstützungsangeboten stehen teils (psycho-)soziale Barrieren. Der möglichen oder erfahrenen Unterstützung wird eine konfliktträchtige, subjektive Bedeutung zugeschrieben.

  Dadurch können entstehen:

  - Angst vor Ersetzbarkeit[276]
  - Angst vor Verlust der Privatheit[277] oder Eindringen von Fremden[278]
  - Angst vor Kontrollverlust, Empfinden von Inkompetenz[279]
  - Angst vor Verlust der Ehegattenrolle[280]

---

[265] Vgl. Klingenberg, A. u. a. (2001), 151; Riesner, Ch. (2006)
[266] Vgl. Mnich, E.; Döhner, H. (2005), 267
[267] Vgl. Haenselt, R. (1988), 39; Kruse, A.; Wilbers, J. (1987); Riesner, Ch. (2006), 16 f.
[268] Vgl. Klingenberg, A. u. a. (2001), 151; Riesner, Ch. (2006), 19–20
[269] Vgl. Buijssen, H. (2003), 144–157; Gruetzner, H. (1992), 143–146; Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2007)
[270] Riesner, Ch. (2006), 22 f.
[271] Riesner, Ch. (2006), 14–16
[272] Vgl. Klingenberg, A. u. a. (2001), 151
[273] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 33; Riesner, Ch. (2006), 25 f.
[274] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 33
[275] Vgl. übergreifend Schönberger, Ch.; von Kardoff, E. (1997), 15
[276] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 33
[277] Riesner, Ch. (2006), 21
[278] Franke, L. (2006), 83 zitiert eine israelische Studie von Navon, L.; Weinblatt, N. (1996), wonach die Abgeschiedenheit von Paaren als Versuch aufgefasst werden kann, das Bewusstsein vom drohenden Tod mit speziellen Beziehungsarrangements abzuwehren (Puppenspiel, Ritualismus und Vertigo), die aber nur so lange wirken können, wie es keine Zeugen gibt.
[279] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 33; Franke, L. (2006), 194. Es passt nicht ins Selbstbild der Pflegenden, dass „man“ bislang alle Herausforderungen des Lebens/Ehelebens allein, zu zweit etc. bewältigen konnte und in der Demenzpflege an seine Grenzen kommt.
[280] Franke, L. (2006), 194 f. Die Ehe beinhaltet auch die „Lizenz“ zur Pflege, und der Ehepartner als logischster, qualifiziertester Pfleger ist den professionellen Diensten überlegen. Vor allem Ehefrauen messen ihre Kompetenz daran, inwieweit es ihnen gelingt, die Beziehung zu ihrem dementen Mann aufrechtzuerhalten, und so schätzen sie auch professionelle Dienste positiv

- aber auch: soziale Ängste und Hemmung/Unbeholfenheit in der psychosozialen Konfliktbewältigung über Beratung und Gruppenangebote[281]

6. Mangelnde Passung als Barriere[282]

- Eignung von Angeboten[283] und Angebot und Bedarf decken sich nicht[284]
- keine lebensweltliche Ausrichtung der Angebote, z. B. Expertenhaltung, mit der professionelle Pflege gegenüber Angehörigen auftritt
- mangelndes Verständnis für die Situation bei Beratern und Helfern[285]

7. Barrieren im System der Leistungserbringer, auch Qualitätsmängel von Dienstleistungen[286]

8. Sorge vor zusätzlicher Belastung als Barriere für Entlastung

- schon vorhandene Pflegeverpflichtungen lassen Beratung und Entlastungsangebote erst einmal als zusätzliche Belastung erscheinen[287]
- auch Entlastung muss (teils täglich neu) organisiert werden

---

oder negativ ein, je nachdem, ob sie dem Erhalt der Identität des Kranken und der Paarbeziehung dienen oder nicht. Bei Ehegatten findet sich verstärkt die Behauptung von eigenen Bedürfnissen und sie setzen der Pflege der Ehefrau Grenzen.

[281] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 34. Insbesondere bei Gruppenangeboten und Nutzung von Tagespflege wie auch psychosozialer Beratung.

[282] Vgl. insbesondere Zeman, P. (1997): Stressminderung und Stabilisierung durch ein professionell erweitertes Unterstützungsnetz können nur erreicht werden, wenn das Netz auf affektiver Solidarität und Vertrauen aufbaut.

[283] Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 24–32 (Defizite bei der Nutzung von Tagespflege, Kurzzeit pflege, Nachbarschafts- und Laienhilfe, Beratung, Angehörigengruppen).

[284] Lamura, G. u. a. (2006), 429 f.: „Insbesondere in den nordeuropäischen Ländern zwar eine hohe Verfügbarkeit von Diensten/Angeboten, die aber andererseits aufgrund der geringen Flexibilität bei deren Anpassung an die Bedürfnisse der Pflegenden und ihrer betreuten Angehörigen z. T. nicht genutzt werden." Vgl. Schönberger, Ch.; von Kardoff, E. (1997), 15

[285] Steiner-Hummel, I. (1987): Professionelle begegnen Altersehen mit Vorurteilen von „besonderer Belastungsfähigkeit und Erstarrung", Folge: Kapitulation vor Beziehungsmustern der Altersehen.

[286] Vgl. Haenselt, R. (1988), 40; Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999[2]), 24–32; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2001), 175–190; Mnich, E.; Döhner, H. (2005), 267; Franke, L. (2006), 196

[287] Vgl. Gunzelmann (1997), 355: Bei einem 36-Stunden-Tag fällt Beratung der Überlastung zum Opfer.

7.2 Zur Methodik

7.2.1 Methodische Überlegungen zur Auswertung der Nutzung von Pflegemoratorien im Interventionsjahr 2008 im Vergleich zum Jahr 2007

Im Modellvorhaben wurde zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten die Nutzung von Pflegemoratorienleistungen nach §§ 39, 42 und 45b SGB XI durch die teilnehmenden EDe-Familien erhoben. Die Abfragen wurden zu Beginn und zum Abschluss der Feldphase des Projekts durchgeführt. Ebenso sollte ermittelt werden, für welche Leistungsarten (z. B. Tagespflege, freiwillige Helferinnen etc.) die Leistungen aufgewendet werden. Grundsätzlich ist ein Vergleich der Daten zwar möglich, aber nicht eindeutig auf die Projektinterventionen zurückzuführen, da die Inanspruchnahme der Leistungen maßgeblich durch die Gesetzesänderung zum 01.07.2008 beeinflusst wurde. Dies stellte sich folgendermaßen dar:

1. Der Leistungsanspruch nach § 45 SGB XI hat sich in seiner leistungsrechtlichen Struktur erheblich verändert (Staffelung und Erhöhung).

2. Die Tagespflegesachleistung nach § 41 SGB XI bot eine aufgestockte Finanzierungsmöglichkeit für Tagespflege. Das hatte eine Umverteilung in der Finanzierung und eine Mehrnutzung von Tagespflegeeinrichtungen zur Folge. Bei der Datenerhebung zum 31.12.2008 wurde von 35 % der 190 noch teilnehmenden Familien eine Leistungsumschichtung[288] nach Eintreten des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes angegeben.

3. Die Pflegereform führte zu einem erheblichen Verwaltungsmehraufwand für die Pflegekassen und es kam zu zwei- bis dreimonatigen Verzögerungen der Abrechnung mit ambulanten und teilstationären Leistungserbringern. Daher war eine genaue Erhebung zur quantitativen Nutzung von Pflegemoratorienleistungen zum 31.12.2008 nur eingeschränkt möglich. Die Aufzeichnungen der Gesundheitsberaterinnen und Gesundheitsberater ermöglichten dennoch Aussagen über die Inanspruchnahme der Leistungen im Jahr 2008.

4. Aus den oben genannten Gründen war auch die Zuordnung von Leistungsarten zu den jeweiligen Refinanzierungsmöglichkeiten nicht zuverlässig möglich.

---

[288] Z. B. von der Finanzierung über Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) zur Finanzierung über die Tagespflegesachleistung (§ 41 SGB XI).

7.2.2 Methoden der Barrierenanalyse

Die Erfassung der Barrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen im Rahmen des Modellvorhabens erfolgte mit zehn verschiedenen Zugängen, mittels

- Erfassung der Versichertenanzahl, die eine Teilnahme am Modellvorhaben in der Akquisitionsphase ablehnte, nachdem ihnen das Programm vorgestellt worden war.
- Literatursichtung zum Thema Nutzungsbarrieren (Kap. 7.1.2)
- Auswertung des Assessmentinstruments
- Auswertung der Beratungsdokumentationen
- Telefoninterviews mit pflegenden Angehörigen
- Auswertung der Klärungsprozesse zur Erlangung einer Anspruchsberechtigung nach §§ 39, 42 und 45a SGB XI
- Dokumentenauswertung von Antrags- und Bescheiddokumenten für Pflegemoratorienleistungen
- Fragebögen zur Erfassung von systemimmanenten Barrieren bei der Nutzung von Pflegemoratorienleistungen bei bestehender Anspruchsberechtigung
- Evaluationsworkshops mit den Akteuren Pflegekassen, Leistungserbringer und Gesundheitsberaterinnen und -berater zum Thema Abrechnungsprobleme im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Pflegemoratorienleistungen
- Evaluationsworkshop zum beraterischen Umgang der Gesundheitsberaterinnen und -berater mit Nutzungsbarrieren

Im Folgenden werden diese unterschiedlichen methodischen Zugänge beschrieben.

Ablehnen der Teilnahme als Einstiegsbarriere

Der Anteil der Versicherten bzw. deren pflegender Angehöriger, die beim Akquisitionsbesuch die Teilnahme am Projekt ablehnten, war mit 44 relativ gering. Davon lehnten 20 Personen die Teilnahme ab, weil sie keine Notwendigkeit sahen und angaben, mit familiärer Hilfe oder Hilfe von außerhalb zurechtzukommen. Für 6 Personen bedeuteten die Beratungsbesuche eine zusätzliche Belastung, andere vereinzelte Gründe waren: Misstrauen gegenüber Fremden, keine Veränderung erwünscht, Projekt wurde nicht als hilfreich eingeschätzt.

Barrierenanalyse mittels Assessmentinstrument

Im Eingangsassessment wurden von den pflegenden Angehörigen u. a. die bisher in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen in drei Kategorien (Hilfen zu Hause, Hilfen kurzfristig außer Haus und Hilfen langfristig außer Haus) erfasst. Verbunden damit war jeweils die Frage: „Wenn Sie keine Leistungen in Anspruch genommen haben, was war der Grund dafür?“ In der Validierung der Ergebnisse in der Diskussion mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern in einer Fallkonferenz wurde deutlich, dass eine realistische Erfassung der Barrieren ein vertrautes Verhältnis zur Beraterin und zum Berater erfordert. So ist davon auszugehen, dass Barrieren wie „Angst vor Kontrolle“, „Scheu, fremde Personen in die Wohnung zu lassen“ oder „Angst, ersetzt zu werden“ im Eingangsassessment nicht genannt werden. Seitens der Beraterinnen und Berater bestand nachvollziehbar eine Scheu, zu einem so frühen Zeitpunkt verschiedene Barrieren konkret anzusprechen. Zudem war es den pflegenden Angehörigen auf Grund mangelnder Kenntnisse nicht möglich, grundsätzlich zuverlässig Auskunft über bisher in Anspruch genommene Leistungen zu geben. Da die Barrieren im Projektverlauf mittels Beratungsdokumentation sowie durch die weiteren unten aufgeführten Verfahren erfasst wurden, wurde in den Abschlussassessments auf die Abfrage verzichtet.

Barrierenanalyse mittels Auswertung der Beratungsdokumentation

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater wurden gebeten, im Rahmen der Beratungsdokumentation festzuhalten, welche vorgeschlagenen oder vereinbarten Unterstützungsangebote die pflegenden Angehörigen bis zum nächsten Beratungsgespräch nicht in Anspruch genommen haben und welche Gründe dafür vorlagen. Insgesamt wurde in den Beratungsdokumentationen der 319 teilnehmenden Familien 214-mal dokumentiert, dass und warum vorgeschlagene Unterstützungsmöglichkeiten nicht genutzt wurden. Die Analyse wurde auf zwei Wegen durchgeführt:

Es wurden Gründe aufgezeichnet, warum die jeweiligen Unterstützungsangebote nicht genutzt wurden, und die Barrieren selbst wurden in Kategorien eingeteilt.

Barrierenanalyse mittels telefonischer Befragung der pflegenden Angehörigen

In den Telefoninterviews (n = 49) wurden in Anlehnung an die Barrierenfragebögen der Evaluationsworkshops die Fragen gestellt, die die Angehörigen jeden Alters am Telefon auch sicher verstehen und beantworten konnten, ohne dass dazu längere Erklärungen notwendig waren. Zunächst die beiden folgenden allgemeinen Fragen zu den Leistungen der Pflegeversicherung:

„Wie gut kannten Sie sich vor dem Projekt mit den Leistungen der Pflegeversicherung aus?“ „Fühlen Sie sich jetzt in der Lage, die Leistungen der Pflegeversicherung auch ohne die Hilfe der Berater in Anspruch zu nehmen?“ Wenn in Frage 2 „nein“ oder „teilweise“ geantwortet wurde, wurde nachgefragt, was ihnen denn Schwierigkeiten bereitete, Doppelnennungen waren möglich, die ersten vier Antwortmöglichkeiten wurden vorgegeben.

Der andere Fragenkomplex im Telefoninterview bezog sich auf die im Projekt zusätzlich in Anspruch genommenen Hilfen: „Haben Sie im Projekt zusätzliche Hilfen in Anspruch genommen, die Sie vorher noch nicht hatten?“ Wenn die Antwort „ja“ war, wurde gefragt: „Welche waren das?“ Wenn die Antwort „nein“ war, wurde gefragt: „Warum nicht?“ Diese Frage war dann frei zu beantworten,

Barrierenanalyse mittels Auswertung der Klärungsprozesse zur Erlangung einer Anspruchsberechtigung nach §§ 39 und 45a/ SGB XI

Um eine Pflegemoratorienleistung für ein Entlastungsangebot in Anspruch nehmen zu können, müssen die Versicherten die gesetzlich definierten Anspruchsvoraussetzungen erfüllen. Es ist davon auszugehen, dass der Gesetzgeber im Falle des § 39 SGB XI mit der Vorpflegezeitregelung bewusst eine Anspruchsvoraussetzung belassen hat, da er diese Vorpflegezeitregelung im § 42 SGB XI durch das 4. SGB XI-Änderungsgesetz vom 21.Juli 1999 gestrichen hat.[289]

Im § 45a/b SGB XI scheint die Problematik einer aus unterschiedlichen Gründen fehlenden Anspruchsberechtigung (und zusätzlich noch die mangelnde Kenntnis von der Anspruchsberechtigung) trotz vorliegender Demenzdiagnose wie eine Barriere zu wirken. Die im Sachstandsbericht 2007 genannte Anzahl von 59 Versicherten ohne Anspruch nach § 45a SGB XI (19,4 %) konnte nach weiteren Auswertungen (Rückfragen bei den Pflegekassen selbst) auf 44 Versicherte (15,4 %) korrigiert werden. Es stellte sich heraus, dass Versicherte selbst zu diesem Thema nicht direkt befragt werden können, weil sie weder die Frage nach der Anspruchsberechtigung verstehen können, noch ausreichende Kenntnisse zu diesem Sachzusammenhang haben. An dieser Stelle wurde sehr eindrücklich deutlich, dass die befragten teilnehmenden Familien weder zutreffende Aussagen zum Vorliegen einer Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI noch zur Nutzung oder Nichtnutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI machen konnten. Im weiteren Verlauf des Projekts nahm die Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer ohne Anspruchsberechtigung aufgrund der intensiven Beratungstätigkeit der GesundheitsberaterInnen und –berater stetig ab. Zum 30.06.2008 waren noch 21 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (8,9 %) ohne

[289] BGBl. I S. 1656

Anspruchsberechtigung. Aus der letzten Datenerhebung zum 31.12.2008 ließ sich die Zahl von 15 Versicherten (7,9 %) ermitteln.[290]

Barrierenanalyse mittels Dokumentenauswertung von Antrags- und Bescheiddokumenten für Pflegemoratorienleistungen

Es war bereits vor Beginn der Schulungen der Gesundheitsberaterinnen und -berater absehbar, dass das vielgestaltige Antragswesen der Pflegekassen ein Problem für die reibungslose Tätigkeit der Beraterinnen und Berater darstellen würde. Um diesen Problemen vorzugreifen, wurden zu diesem Zeitpunkt alle am Modellvorhaben beteiligten Pflegekassen angeschrieben und um Zusendung von Musterantragsformularen gebeten. Einige Pflegekassen sind dieser Bitte nachgekommen und haben entsprechende Muster zur Verfügung gestellt. Diese wurden digital bzw. teils auch in Papierform ausgehändigt und erleichterten das Verfahren der Antragstellung vor Ort bei den Pflegefamilien unter zeitökonomischen Gesichtspunkten. Zusätzlich wurden die Beraterinnen und Berater im Ausfüllen der Formulare geschult.

Trotz dieser Vorbereitungen kam es immer wieder zu Schwierigkeiten im Verständnis und im Umgang mit den Formularen. Es wurde zudem festgestellt, dass jede der zwanzig teilnehmenden Pflegekassen über eine andere Form des Antragwesens verfügt. In den Fallkonferenzen wurde wiederholt thematisiert, dass die Schwierigkeiten bei den Familien in einem noch größeren Maße vorhanden seien und für die Nutzung von Pflegemoratorienleistungen ein Hindernis darstellen. Die Hilfestellung bei der Antragstellung seitens der Gesundheitsberaterinnen und -berater wurde als eine wichtige Barrieren mindernde Beratungsleistung angegeben. Nach Aussagen der Beraterinnen und Berater waren die Familien oftmals nicht in der Lage die Leistungsbescheide, insbesondere die Bescheide zu den zusätzlichen Betreuungsleistungen, zu verstehen. Den Leistungsbescheiden über das Vorliegen einer Pflegestufe waren nicht in jedem Fall auch das Vorliegen einer erheblichen Einschränkung der Alltagskompetenz und die Leistungszusage für die zusätzlichen Betreuungsleistungen zu entnehmen.

Um die Probleme im Umgang mit den Antrags- und Bescheiddokumenten seitens der Gesundheitsberaterinnen und -berater wie auch der Familien detaillierter beschreiben zu können, wurden alle 20 Pflegekassen im Mai 2008 gebeten, Musteranträge und -bescheide für die Pflegemoratorienleistungen für eine Analyse zur Verfügung zu stellen. Zwölf Pflegekassen kamen dieser Bitte nach. Die Dokumente wurden in der Folge gesichtet und unter verschiedenen Gesichtspunkten analysiert. Dabei wurde auf Erkenntnisse der Verständlichkeitsforschung der

[290] Weitere Informationen sind der Anlage Nr. 12 zu entnehmen.

angewandten Sprachwissenschaft zurückgegriffen.[291] Der sprachwissenschaftliche Diskurs hat in der empirischen Untersuchung der Verwaltungspraxis und der Formularanalytik Verbesserungsvorschläge für die Erstellung und Testung von Formularen hervorgebracht. Zur Optimierung der Bürger-Verwaltungs-Kommunikation gibt es textorientierte Verfahren, expertenorientierte Verfahren und benutzerorientierte Verfahren.[292]

Für die vorliegende Analyse der Pflegekassendokumente wurde eine Mischung aus text- und expertenorientiertem Vorgehen gewählt. Das expertenorientierte Vorgehen bewertet nach Vollständigkeit, Korrektheit, Verständlichkeit und Erfüllung der Zielkriterien. Bei den textorientierten Verfahren spielt das Hamburger Verständlichkeitsmodell eine wichtige Rolle.[293] Bei der Neuentwicklung von Formularen hat sich die Benutzerbeteiligung (Nutzungstest mit Zielgruppe) bewährt. In diesem Fall wären dann zukünftig pflegende Angehörige bzw. Pflegeberater beizuziehen.

Die Dokumente wurden in der Folge gesichtet und unter folgenden Gesichtspunkten analysiert:

- Handelt es sich um ein Einzelformular oder um ein Multiformular (mehrere Anträge in Kombination)?
- Gibt es gestalterische Defizite (Einheitlichkeit von Gliederungsprinzip, Layoutmerkmalen und Feldgrößen, Mindestschriftgröße und Zeilenabstand etc.)?
- Sind die Leistungsparagrafen aufgeführt, werden die normierten Bezeichnungen verwendet?
- Gibt es ein begleitendes Informationsblatt (Bearbeitungshilfe) mit Erläuterungen zum Antrag?
- Gibt es Erläuterungen zur Antragstellung im Antrag selbst?
- Sind im Verhinderungspflegeantrag die tage- und die stundenweise Nutzungsmöglichkeit aufgeführt oder gibt es differenzierte Antragsformulare?
- Ist das Vorpflegezeitproblem transparent gemacht?

---

[291] Einen Überblick über „Formulare als Forschungsobjekte der Verständlichkeitsforschung“ bieten Gogolek, K.; Heil, A. (2002), 35–45.

[292] Grönert, K. u. a. (2002), 110 f.

[293] Es bewertet Textmerkmale wie Einfachheit in Schrift, Satzstruktur, Vermeidung von Abkürzungen und Nominalstil, begrenzter Gebrauch von Fachwörtern, Kontextinformationen zum Zweck des Formulars und notwendige Worterklärungen im Text; Gliederung – Ordnung: Überschriften und Zwischenüberschriften, keine Lückentexte, keine Wahlmöglichkeiten und Selektionsmechanismen für die Anwender, Nummerierungen, Durchgängigkeit der Layoutmerkmale; Kürze – Prägnanz: Größe der Formularfelder, Dichte und gleichmäßige Verteilung der Informationen und Vermeidung von Lang- und Multiformularen; Stimulanz durch Personalisierung, Verdeutlichung des Anwendernutzens, optische Darstellung des Corporate Designs, Verzicht auf Erklärungstexte, wenn irgend möglich, und freundlicher Ton.

- Sind im Antrag bzw. Bescheid für die zusätzlichen Betreuungsmöglichkeiten alle Nutzungsmöglichkeiten aufgeführt?

Barrierenanalyse mittels Fragebögen zur Erfassung von systemimmanenten Barrieren bei der Nutzung von Pflegemoratorienleistungen bei bestehender Anspruchsberechtigung

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater, die Leistungserbringer und die Pflegekassen sollten auf einem Fragebogen mit visueller Analogskala einschätzen, wie sie die Kenntnisse und Fähigkeiten der jeweils anderen Beteiligten sowie die eigenen bezüglich der sechs Bereiche

- (Un-)Kenntnis über Grundansprüche,
- Wissen um Einsetzbarkeit der Leistungen,
- Verfahren der Antragstellung,
- Herstellung von Passgenauigkeit,
- Wissen um Restansprüche und
- Abrechnungsprobleme

zu Beginn des Projekts und zum Abschlusszeitpunkt einschätzten. Für die Befragung und Auswertung wurden gleiche Fragebögen an alle versandt, einzeln ausgewertet, im Workshop der Akteure diskutiert, als Transkriptauswertung bzw. Protokolle an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des jeweiligen Workshops verschickt und nach Freigabe im Vergleich mit den Aussagen der anderen Akteure für den Abschlussbericht aufgearbeitet. Allen Beteiligten wurde Transparenz und Anonymität im Verfahren zugesichert. Durch die begrenzte Zahl an teilnehmenden Leistungserbringern und Mitarbeitern aus Pflegekassen in den Evaluationsworkshops liegt die Aussagekraft der vorliegenden Ergebnisse im Bereich der Tendenz und sie sind natürlich auf den Kontext des Modellvorhabens bezogen. Wie insbesondere von den Pflegekassenmitarbeitern angemerkt wurde, konnten teilweise gar keine generalisierten Aussagen getätigt werden, weil niemals alle, teils nur wenige andere Akteure in der jeweiligen Rolle im Modellvorhaben (z.B. als Mitarbeiter eines Dienstes oder als Gesundheitsberaterin, etc.) bekannt waren. Teilweise war auch eine Bewertung erschwert, weil nur ausschnittsweise eine Wahrnehmung der anderen Akteure vorhanden war. Der Fragebogen ist als Anlage beigefügt. (Anlage Nr. 11)

Evaluationsworkshops mit den Akteuren zum Thema Abrechnungsprobleme im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Pflegemoratorienleistungen

In den Evaluationsworkshops mit den Pflegekassen und den Leistungserbringern wurde mit den Akteuren eine Sammlung von Abrechnungsproblemen im Zu-

sammenhang mit der Inanspruchnahme von Pflegemoratorienleistungen zusammengetragen und diskutiert. Diese Liste wurde im Workshop selbst konsentiert.

Evaluationsworkshop zum beraterischen Umgang der Gesundheitsberaterinnen und -berater mit Nutzungsbarrieren

In einem Evaluationsworkshop mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern wurde die per Literatursichtung entwickelte Systematik der Nutzungsbarrieren vorgestellt und die Barrieren auf der Einzelfallebene ausgewertet. Folgende Unterpunkte haben die Diskussion strukturiert:

- Vorkommen oder Nichtvorkommen der Barriere in Beratungsdokumentation bzw. Telefoninterview
- Beraterischer Umgang mit der Barriere im Beratungsprozess
- Einschätzung zur Bedeutung dieser Barriere (quantitativ, qualitativ)
- Wirkzusammenhänge (mono- oder multikausal, Verkettung)
- Phasenzuordnung im Beratungsprozess

Nicht zu allen Barrieren auf Einzelfallebene bzw. zu allen genannten Punkten konnte eine vertiefte Diskussion geführt werden.

7.3 Pflegemoratorien der EDe-Familien

7.3.1 Zur Nutzung von Pflegemoratorienleistungen im Jahr 2007

Grundsätzlich galt es für das Jahr 2007 die Frage zu beantworten, in welchem Umfang und wie differenziert Pflegemoratorien genutzt wurden, und ob die Nutzung der Pflegemoratorienleistungen der damaligen Projektphase, die gekennzeichnet war durch Bedarfserhebung und Vertrauensaufbau, angemessen war (Thema: Bedarfsorientierung vs. Mitnahmeeffekte).

Leistungen zur Schaffung zeitlicher Freiräume haben die teilnehmenden Familien auch schon vor Beginn des Modellvorhabens in Anspruch genommen. Bei dieser Gruppe von Teilnehmerinnen und Teilnehmern wird von Vornutzern gesprochen. Die Vornutzer haben nach Beginn der Feldphase in einigen Fällen diese Leistungen auch weitergenutzt. In diesem Fall wird von Weiternutzern gesprochen. Sie bilden eine eigene Gruppe. Dazu kommen dann noch die Familien, die seit Projektbeginn mit der Nutzung neu begonnen haben. Es wird dann von Neunutzern gesprochen. Bei den Neunutzern kann die Nutzung auch schon auf die Intervention durch das Projekt zurückgeführt werden. Sie muss es aber nicht, weil es gängige Beratungsempfehlung gerade auch der Sachbearbeiter der Pflegekassen ist, solche Leistungen bis zum Jahresende aufzusparen („Falls mal etwas passiert, stehen dann noch Leistungen der §§ 45b, 39 und 42 SGB XI zur Verfügung“).

Die Analyse der unterschiedlichen Nutzergruppe im Jahr 2007 hat ergeben, dass das Verhältnis von Nutzern vor Beginn des Projekts zu den Neunutzern in allen Leistungsarten nahezu ausgeglichen war. Die Gruppe der Weiternutzer war relativ klein (≤ 18 %). Vom Optionsrecht zur Umwandlung von Kurzzeitpflege in Verhinderungspflege haben 10,9 % Gebrauch gemacht. Damit wurde deutlich, dass sich für das Jahr 2007 angemessene Interventionseffekte nachweisen lassen und sich keine Mitnahmeeffekte einstellten. Die Beratungsintervention der Gesundheitsberaterinnen und -berater hat sich in dieser Phase auf Assessment, Bedarfsfeststellung und Vertrauensaufbau konzentriert.

Von den 285 Familien mit auswertbaren Datensätzen im Jahr 2007 hatten vor Beginn der Feldphase des Projekts 144 Familien Kontakt zu einer Demenzfachberatungsstelle. Zur Klärung, ob zur Frage der Nutzung von Pflegemoratorien eine gleiche Ausgangslage aller Versicherten im Projekt bestand, wurden die Kontoauszugsdaten dieser Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit denen verglichen, die vorher keinen Kontakt zu den Fachberatungsstellen hatten. Es zeigte

sich, dass beide Gruppen vor der Feldphase nahezu gleich viel Gebrauch von Pflegemoratorien gemacht hatten. Damit kann von gleichen Ausgangsbedingungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer in dieser Frage ausgegangen werden. Allerdings haben die speziell vorberatenen Familien verstärkt Kombinationen dieser Leistungen genutzt.

7.3.2 Nutzung im Vergleich der Jahre 2007/2008 und Bildung von Nutzergruppen

Wie der folgende Überblick zur Entwicklung der Nutzung von Pflegemoratorienleistungen zeigt, konnte erreicht werden, dass die Versicherten mehr Gebrauch von diesen Leistungen gemacht haben:

	Anzahl Nutzer im Jahr 2007 n = 285	**Anzahl Nutzer im Jahr 2008 n = 190**	**Zunahme**
Verhinderungspflege	61 %	87,9 %	26,9 %
Zusätzliche Betreuungsleistungen	40,5 %	65,3 %	24,8 %
Kurzzeitpflege	37,5 %	87,4 %	49,9 %
davon über Optionsrecht	10,9 %	51,1 %	40,2 %

Abb. 43: Inanspruchnahme von Pflegemoratorien im Projektverlauf

Das Projektziel „Förderung der Nutzung von Pflegemoratorien“ zur Pflegeentlastung der Zielgruppe wurde damit erreicht. In besonderem Maße haben die Familien von der Nutzung des Optionsrechts auf ambulante Nutzung der Kurzzeitpflegemittel Gebrauch gemacht.

Wie genau die Nutzung in den unterschiedlichen Leistungsarten ausgesehen hat, wird im folgenden Kapitel dargestellt. Dabei werden auch die abgrenzbaren, unterschiedlichen Nutzergruppen im Vergleich zur Gesamtstichprobe (n = 190) beschrieben. Dazu zählen:

- Maximalnutzer von Verhinderungspflege
- Nutzergruppe von Leistungen der Kurzzeitpflege
- Maximalnutzer von zusätzlichen Betreuungsleistungen
- Nutzer von Kombinationen von Leistungen
- Nichtnutzer von Leistungen
- Nutzergruppe der Geldleistungsempfänger
- Teilnehmergruppe mit zusätzlicher privater Finanzierung von Pflegeauszeiten

Auch folgende Gruppen wurden abgegrenzt und auf das Vorliegen von Unterschiedsmerkmalen zur Gesamtstichprobe untersucht, ohne dass besondere Merkmale sichtbar wurden:

- Maximalnutzer von umgewandelter Kurzzeitpflege
- Nutzergruppe der Kombi- und Sachleistungsempfänger

Entsprechend der Fragestellungen zu Beginn des Projekts wurde die Gesamtstichprobe (n = 190) zusätzlich auf folgende Fragen untersucht:

1. Ist die Nutzung von Pflegemoratorienleistungen abhängig von der vorliegenden Pflegestufe?
2. Ist die Nutzung von Pflegemoratorienleistungen abhängig von den praktischen Betreuungsaufgaben?
3. Ist die Nutzung von Pflegemoratorienleistungen abhängig von den subjektiven Belastungen?

Es konnte bei der Nutzung von Pflegemoratorienleistungen keine Abhängigkeit von einer Pflegestufe identifiziert werden. Bezüglich der praktischen Betreuungsaufgaben und der subjektiven Belastung konnten keine systematischen Zusammenhänge zur Nutzung von Pflegemoratorien gefunden werden. Dies war bei der hohen Differenziertheit des Assessmentinstruments und gleichzeitigen multimodalen Interventionen auch nicht zu erwarten.

7.3.3 Nutzung und Nutzergruppen im Jahr 2008

Pflegemoratorienleistung Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI

Die Leistung der Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI wurde im Jahr 2008 von 87,9 % (167 TN) der teilnehmenden Familien im Modellvorhaben genutzt. Durchschnittlich wurde die Verhinderungspflege in Höhe von 1.194,50 € (Standardabweichung: 434,11 €) genutzt. Anhand der unten stehenden Grafik wird deutlich, dass die Nutzungshöhe der Verhinderungspflege in den meisten Fällen (74,9 %) zwischen 1.001 € und 1.470 € lag.

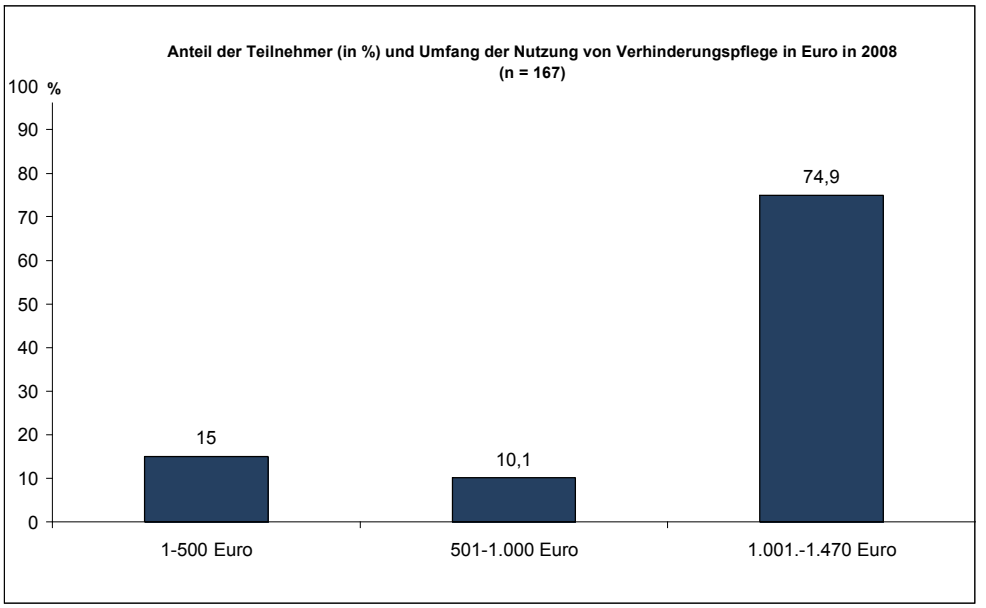


Abb. 44: Anteil der Teilnehmer und Umfang der Nutzung von Verhinderungspflege

Maximal ausgeschöpft wurde diese Leistung von 59,3 % (99 TN) der Nutzer. Die Maximalnutzer dieser Leistung weisen im Vergleich mit den Daten der Gesamtstichprobe die Besonderheit auf, dass sie

- vermehrt die Pflegestufe III haben,
- vermehrt von Töchtern gepflegt werden,
- vermehrt einen Anspruch auf den erhöhten Betrag der zusätzlichen Betreuungsleistungen haben und den Anspruch auch umfänglich nutzten,
- häufiger das Optionsrecht nutzten und
- häufiger zusätzliche private Gelder zur Finanzierung von Pflegemoratorien aufwendeten.

Die Gruppe der Maximalnutzer der Verhinderungspflege präferiert die ambulante Entlastungsoption der Pflegemoratorien und greift dafür auch verstärkt auf die anderen Pflegemoratorienleistungen sowie zusätzliche private Leistungen zurück. Dabei gilt dann: Je eingeschränkter die Alltagskompetenz dieser Teilnehmerinnen und Teilnehmer und je höher die Pflegestufe, desto häufiger wird die Verhinderungspflege zur weiteren Entlastung mit Kurzzeitpflege und zusätzlichen Betreuungsleistungen kombiniert gewählt.

Pflegemoratorienleistung Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI

Bei der Nutzung der Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI können drei Nutzergruppen unterschieden werden:

- Nutzer, die die Leistung im Sinne des § 42 SGB XI genutzt haben,
- Nutzer, die von dem speziell im Modellvorhaben nutzbaren Optionsrecht Gebrauch gemacht haben und die Gelder nach § 42 SGB XI in Gelder nach § 39 SGB XI umgewandelt haben, und
- Nutzer, die sowohl im leistungsrechtlichen Sinne Nutzer des § 42 SGB XI waren als auch das Optionsrecht in Anspruch genommen haben.

Anzahl Nutzer Kurzzeitpflege im Sinne des § 42 SGB XI (n = 190)	**Anzahl Nutzer Kurzzeitpflege mit Optionsrecht (n = 190)**	**Anzahl Nutzer Kurzzeitpflege im Sinne des § 42 SGB XI und mit Optionsrecht (n = 166)**
36,3 %	51,1 %	10,8 %

Abb. 45: Inanspruchnahme der Kurzzeitpflege

Im leistungsrechtlichen Sinne nach § 42 SGB XI wurde die Leistung von 36,3 % (69 TN) genutzt. Zusätzlich nutzten 51,1 % (97 TN) die Möglichkeit des Optionsrechts und wandelten die Gelder der Kurzzeitpflege in Gelder der Verhinderungspflege um. Von diesen 166 Teilnehmerinnen und Teilnehmern nahmen 10,8 % (18 TN) die normale Nutzung und das Optionsrecht in Anspruch. 12,6 % (24 TN) haben diese Leistung nicht in Anspruch genommen. Die Gelder der Kurzzeitpflege wurden durchschnittlich für 23 Tage in stationären Altenhilfeeinrichtungen genutzt (Minimum fünf Tage/Maximum 58 Tage).

Insgesamt wurde die Leistung von 74 Teilnehmerinnen und Teilnehmern (39 %) maximal ausgeschöpft. Davon haben 46 Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die Umwandlungsoption die Leistung maximal ausgenutzt. Die Hauptpflegepersonen von Maximalnutzern der Kurzzeitpflege waren vermehrt Töchter und Schwiegertöchter.

Im Vergleich mit den anderen Pflegemoratorienleistungen ist die Anzahl der Kurzzeitpflegenutzer im Sinne des § 42 SGB XI höher als vor Beginn des Modellvorhabens, aber doch vergleichsweise gering. Dies bestätigt die in der Konzeption zum Modellvorhaben angeführte Problematik: „Hinzu kommt, dass Kurzzeitpflege von Demenzpflegefamilien oftmals nicht genutzt wird, weil sich durch die Problematik des ‚Abschiebeverdachts' und den kurzfristigen Milieuwechsel die häusliche Demenzpflegesituation erfahrungsgemäß eher verschärft und verschlechtert. So nehmen die Pflegenden Kurzzeitpflege oft nur ‚einmal und nie wieder' in Anspruch, weil sich ihrem Empfinden nach die Situation des Pflegebedürftigen dadurch verschlechtert. ‚Mehr Lebensqualität empfinden pflegende Angehörige zunächst und vor allem, wenn sich die Situation des Gepflegten ver-

bessert.[294] Die Bewertung von Kurzzeitpflege als Möglichkeit der Pflegeauszeit ist deshalb durch starke Ambivalenzen geprägt."[295]

Pflegemoratorienleistung zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI

Zum Ende des Modellvorhabens hatten 92,1 % (175 TN) einen Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI und 7,9 % (15 TN) waren auch zu diesem Zeitpunkt noch nicht anspruchsberechtigt. Eine nähere Erläuterung zu den nicht anspruchsberechtigten Teilnehmerinnen und Teilnehmern gibt Anlage 12. Dabei hatten 61 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer einen Anspruch auf den erhöhten Betrag und 31 % auf den Grundbetrag.

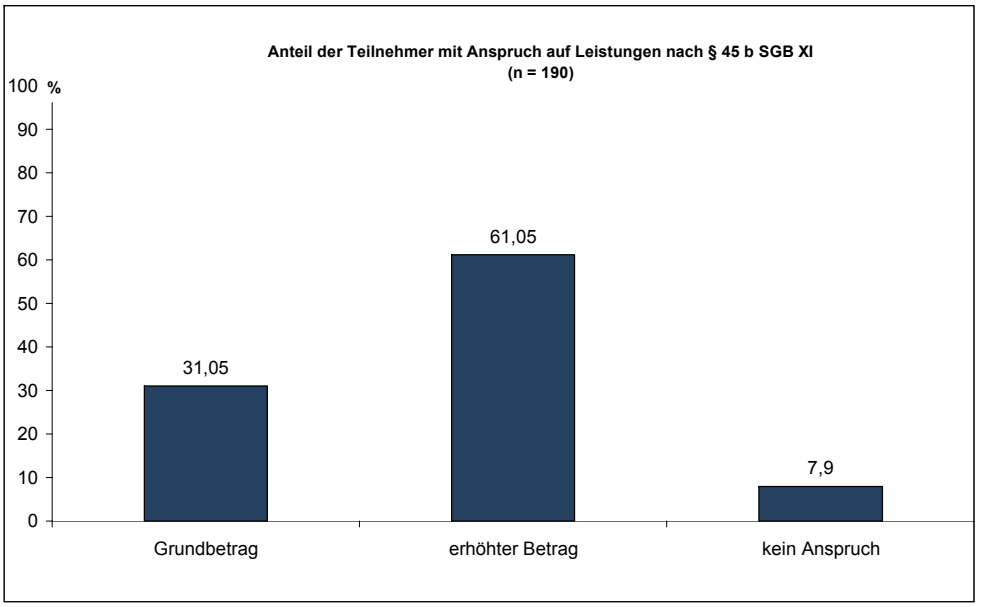


Abb. 46: Anteil der Teilnehmer mit Anspruch auf Leistungen nach § 45b SGB XI

71 % (124 TN) der anspruchsberechtigten Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben diesen Anspruch auch genutzt. Nur 47,4 % (28 TN) der Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten ihren Anspruch aus dem Grundbetrag, während die Nutzung des erhöhten Betrags bei 82,7 % (96 TN) lag. Auf Grund der erheblichen leistungsrechtlichen Änderungen im Erhebungszeitraum muss auf eine Darstellung der durchschnittlichen Nutzung in Euro verzichtet werden.[296]

Im Diagramm erfolgt eine Gruppierung der in Anspruch genommenen zusätzli-

[294] Döhner, H.; Lüdecke, D. (2005), 22
[295] Vgl. zu dieser Problematik auch Kapitel 6.1.2.
[296] Die Grundansprüche schwanken zwischen 460 € 1. HJ + 600 € 2. HJ (1.060 €) und maximal 460 € aus 2007 + 460 € 1. HJ + 1.200 € 2. HJ (2.120 €). Das heißt, ein Mittelwert kann nicht gebildet werden, da die Grundansprüche extrem voneinander abweichen.

chen Betreuungsleistungen. Es wird deutlich, dass die meisten Nutzer dieser Leistung zwischen 75,1 % und 100 % ihres Gesamtanspruchs nutzten. Fast 30 % (48 TN) der Anspruchsberechtigten nutzten ihren Anspruch nicht. Von allen Nutzern schöpften 29,03 % (36 TN) ihren Grundanspruch maximal aus.

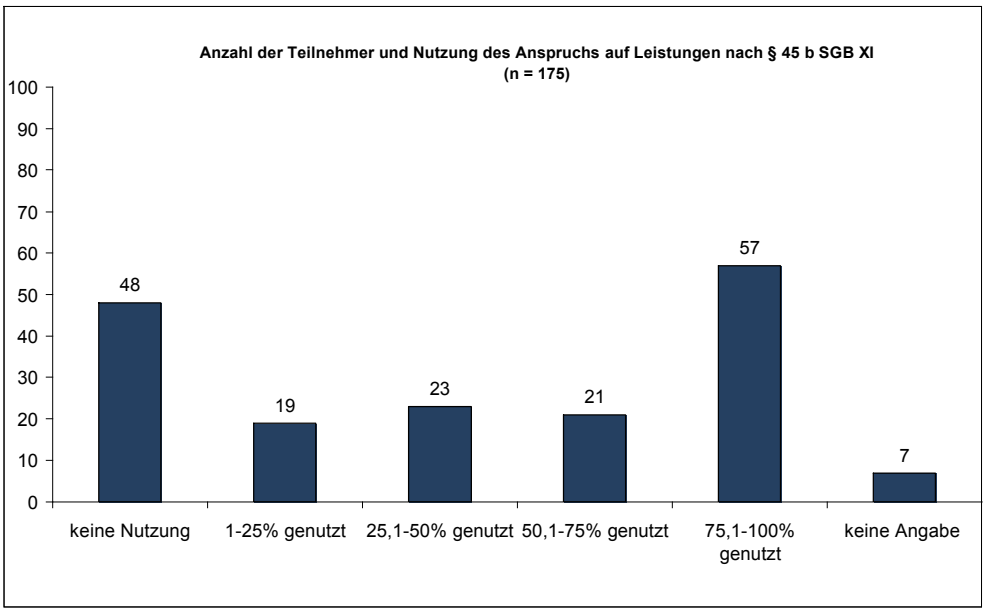


Abb. 47: Nutzung des Anspruchs nach § 45b SGB XI im Projekt EDe

Maximalnutzer § 45b SGB XI (n = 36)

Die Maximalnutzer dieser Leistung weisen im Vergleich mit den Daten der Gesamtstichprobe folgende Merkmale auf:

- Vermehrt sind die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in der Pflegestufe II,
- vermehrt nutzen sie Kombi- oder Sachleistung bis zu 150 %,
- vermehrt nahmen sie zusätzlich zur Beratung der Gesundheitsberaterinnen und -berater die Demenzfachberatung vor und während des Projekts in Anspruch,
- vermehrt haben pflegende Töchter und Schwiegertöchter, aber weniger Ehemänner maximal genutzt,
- vermehrt wurde zusätzlich die Verhinderungspflege genutzt und die Kurzzeitpflege wie auch das Optionsrecht von 63,9 % in Anspruch genommen,
- 91,7 % nahmen drei Pflegemoratorienleistungen in Kombination in Anspruch.

Ein Drittel der Anspruchsberechtigten nach §§ 45a/45b hat die leistungsrechtlichen Möglichkeiten sowohl im Bereich Beratung und Schulung als auch im Bereich der Grundleistungen und der Pflegemoratorien in hohem Maße in Anspruch genommen. Tendenziell gehören sie der Gruppe der pflegenden Töchter und Schwiegertöchter an.

Nutzungskombinationen von Pflegemoratorienleistungen

Vor Beginn der Interventionen wurden Pflegemoratorien weniger und weniger in Kombination in Anspruch genommen.

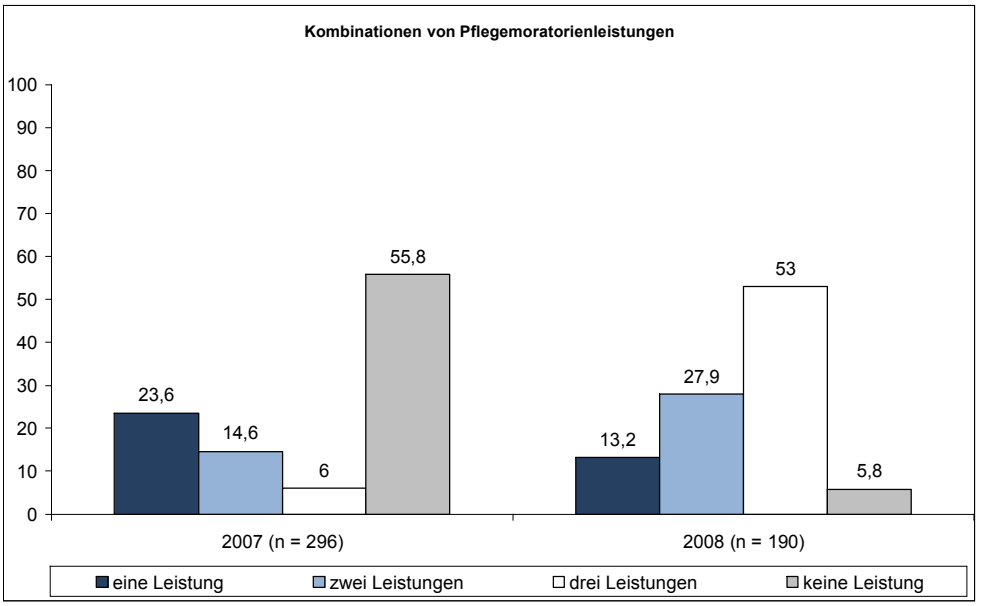


Abb. 48: Im Projekt EDe genutzte Kombinationen von Pflegemoratorienleistungen

Nichtnutzer von Pflegemoratorienleistungen (n = 5)

Insgesamt haben fünf Teilnehmerinnen und Teilnehmer keine Pflegemoratorienleistungen in Anspruch genommen. Auffallend ist die Tatsache, dass diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer alle Geldleistungsempfänger sind. Es ist anzunehmen, dass diese Hauptpflegepersonen jegliche Hilfe von außen nicht in Anspruch nehmen möchten und auch zugehende Hilfen nicht passgenau scheinen.

Nutzergruppe der Geldleistungsempfänger im Jahr 2008 (n = 59)

Zum 31.12.2008 haben insgesamt 31,1 % (59 TN) Geldleistungen als Grundleistung bezogen. Diese Gruppe ist sehr stabil gewesen, denn durchgängig vom Ende der Akquisitionsphase bis zum Ende der Feldphase bezogen 46 dieser Teilnehmerinnen und Teilnehmer Geldleistungen als Grundleistungsanspruch. Neben der erstaunlichen Stabilität dieser Gruppe sind noch drei weitere Merkmale von Bedeutung:

1. Diese Teilgruppe war zu Projektbeginn im Vergleich mit der Normalverteilung im Grundleistungsbezug unterrepräsentiert. Um dies zu verdeutlichen, wurden Vergleichsdaten der ambulanten Demenzpflege aus der Studie MuG III[297] und

[297] Schneekloth, U.; Wahl, H.-W. (2006), 120

von allen ambulant Pflegebedürftigen bundesweit[298] wie kreisweit[299] nebeneinander gestellt:

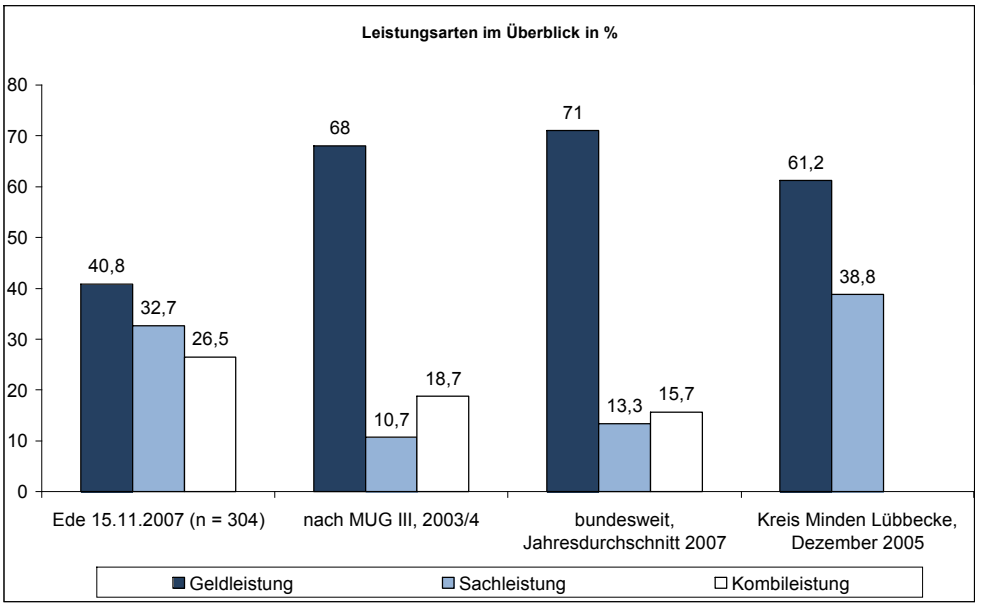


Abb. 49: Leistungsarten der EDe-Teilnehmerinnen und –Teilnehmer im Überblick

Die hier ermittelten Daten dürften also in der bundesweiten Verteilung auf weitaus mehr Versicherte zutreffen, da die Gruppe der Geldleistungsempfänger im Projekt unterrepräsentiert war, obwohl sie im Kreisgebiet auch von den Bundeswerten abweicht.

2. Diese Teilgruppe ist zudem von besonderer Bedeutung, weil sie schwerpunktmäßig durch die teilnehmenden ambulanten Dienste ins Projekt eingeschrieben worden ist. 70 % (88 von 129 TN mit Geldleistungsbezug) haben über diesen Zugangsweg ins Projekt gefunden, da sie im Rahmen des § 37 Abs. 3 SGB XI beraten wurden. Ohne diese verpflichtende Beratung wären 27,6 % weniger Teilnehmerinnen und Teilnehmer ins Projekt gelangt.

3. Pflegemoratorienleistungen sind von den Geldleistungsempfängern in geringerem Umfang genutzt worden. Sie nahmen seltener die Verhinderungspflege und das Optionsrecht in Anspruch und haben auch weniger private Mittel zusätzlich aufgewendet. Zudem hatten deutlich mehr Teilnehmerinnen und Teilnehmer Anspruch auf den Grundbetrag der zusätzlichen Betreuungsleistungen, wobei sie diesen weniger nutzten als die Kombi- und Sachleistungsempfänger. Bei der

---

[298] http://www.bmg.bund.de/cln_162/nn_1193090/SharedDocs/Downloads/DE/Statistiken/ Statistiken_20Pflege/Leistungsempfaenger-nach-Leistungsarten-und-Pflegestufen, templateId= raw,property=publicationFile.pdf/Leistungsempfaenger-nach-Leistungsarten- und- Pflegestufen.pdf (Stand 27.04.2009)

[299] http://www.lds.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2006/pdf/184_06.pdf (Stand 20.12.2007)

Kombination von Pflegemoratorienleistungen überwiegt die Nutzung von einer Leistung und dies war auch im Jahr 2007 gegeben.

Teilnehmer mit privaten Ausgaben zur Finanzierung von Pflegeauszeiten im Jahr 2008

35,8 % (68 TN) haben die SGB-XI-Mittel für Pflegemoratorien noch durch private Leistungen aufgestockt. Diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer bezogen deutlich seltener die Pflegegeldleistung (–17,9 %). 92 % nutzten im Jahr 2008 die Verhinderungspflege.

Die unten stehende Grafik zeigt die privaten Ausgaben der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zur Finanzierung von Pflegemoratorien im Jahr 2008. Das Minimum der Ausgaben lag bei 56 € für das gesamte Jahr 2008. Das Maximum der Ausgaben lag bei 9.275,60 €.

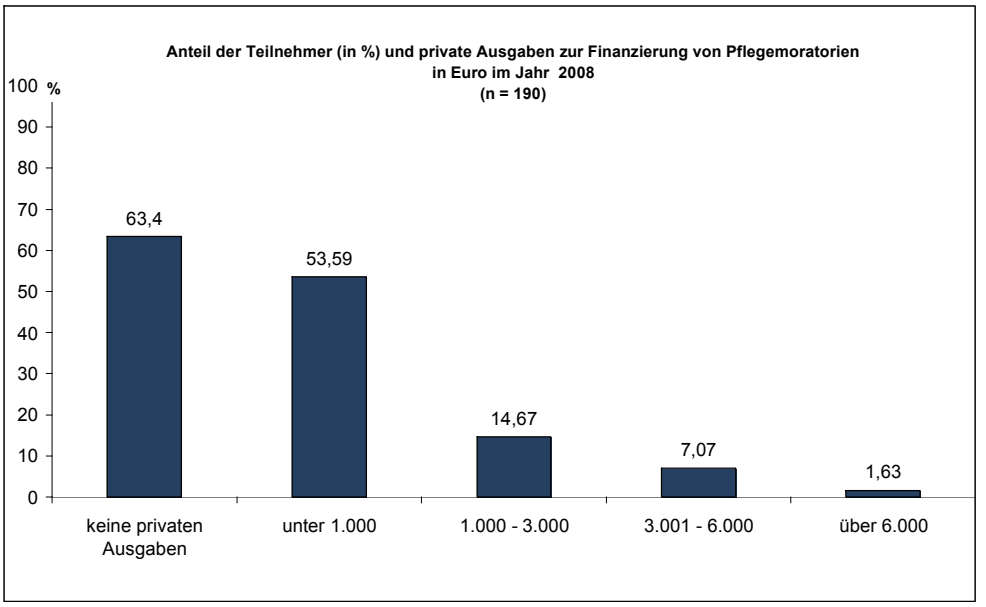


Abb. 50: Private Ausgaben der EDe-Teilnehmerinnen und –Teilnehmer zur Finanzierung von Pflegemoratorien

7.3.4 Zusammenfassung

Das Projektziel „Förderung der Nutzung von Pflegemoratorien“ zur Pflegeentlastung der Zielgruppe wurde erreicht, weil in Abhängigkeit von der Leistungsart (Verhinderungspflege +27 % und zusätzliche Betreuungsleistungen +25 %) deutlich mehr Versicherte von diesen Leistungen Gebrauch gemacht haben. In besonderem Maße haben die Familien von der Nutzung des Optionsrechts auf ambulante Nutzung der Kurzzeitpflegemittel Gebrauch gemacht (+40 %).

Die Nutzung der Pflegemoratorienleistungen erfolgte in einem hohen Differenzierungsgrad und nur abgestuft unter Ausnutzung der maximalen Ansprüche. Möglichen Mitnahmeeffekten zu Projektbeginn konnte durch die strenge Bedarfsausrichtung des Beratungs- und Interventionsansatzes begegnet werden. Wenn Pflegemoratorien im Laufe des Modells maximal genutzt wurden, so lag vermehrt eine erhöhte Beeinträchtigung im Bereich der Pflegestufe oder der Alltagskompetenz vor. Zudem waren viele dieser Versicherten (36 %) bereit, auch zusätzliche private Leistungen aufzuwenden.

Die Verhinderungspflege ist besonders universell einzusetzen und wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern bevorzugt gewählt, um sich persönliche Auszeiten zu verschaffen. Fast 60 % der Versicherten haben diese Leistung in vollem Umfang genutzt. Beachtlich ist, dass sich 40 % der Verhinderungspflegenutzer aus privaten Mitteln weitere Freiräume ermöglicht haben, nachdem ihnen der Nutzen deutlich wurde.

Die leistungsrechtlich speziell für die Demenzpflege eingeführten zusätzlichen Betreuungsleistungen konnten durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater nur mit einem erheblichen Beratungsaufwand bezüglich Anspruchsklärung und weiteren Barrierenabbaus (Kap. 7.4) für die Familien nutzbar gemacht werden. Wenn zusätzliche Betreuungsleistungen genutzt wurden, dann vermehrt der erhöhte Betrag, auf den 61 % einen Anspruch hatten. 29 % (36 TN) haben ihren Anspruch in vollem Umfang ausgenutzt. Diese Gruppe zeichnet sich zudem dadurch aus, dass sie auf alle zur Verfügung stehenden SGB-XI-Leistungen (Beratung, Schulung, zumeist Sachleistung Pflegestufe II und Pflegemoratorien) in hohem Umfang zugegriffen hat.

Von der Kurzzeitpflege wurde verstärkt Gebrauch gemacht, weil sie auch ambulant genutzt werden konnte. Unter normalen leistungsrechtlichen Bedingungen hätte sich nur ein gutes Drittel der Teilnehmerinnen und Teilnehmer Entlastung über diesen Weg verschaffen können. Durch das Optionsrecht wurde diese Leistung für die ambulante Entlastung genutzt, obwohl die Leistung auch für die entlastende Heimpflege zur Verfügung gestanden hätte. Im Vergleich mit der Verhinderungspflege fällt auf, dass die Zahl der nutzenden Teilnehmerinnen und

Teilnehmer nahezu gleich groß ist, die Mittel der Kurzzeitpflege aber in geringerem Umfang maximal ausgeschöpft wurden.

Zum Projektbeginn haben fast 58 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer keine Pflegemoratorienleistungen in Anspruch genommen. Dies hat sich zum Projektende nahezu umgekehrt: 53 % haben alle drei Leistungen genutzt. Zusätzlich haben 28 % zwei Leistungen und 13 % eine Pflegemoratorienleistung in Anspruch genommen. Lediglich 5 Geldleistungsempfänger haben keine dieser Leistungen in Anspruch genommen.

Die Nutzergruppe der Geldleistungsempfänger (31,1 %/59 TN) weist das prägnanteste Nutzerprofil auf. Obwohl dies bundesweit die größte Gruppe der Leistungsempfänger ist, konnten für das Modellvorhaben nur 40 % (von ca. 62 % demenzerkrankter Versicherter mit Geldleistungsbezug im Kreis Minden-Lübbecke, Abb. 49) gewonnen werden. Diese Nutzergruppe ist über die Projektzeit im Grundleistungsbezug erstaunlich stabil geblieben. Pflegemoratorienleistungen wurden von dieser Gruppe in geringerem Umfang und weniger in Kombination in Anspruch genommen. Nur über die proaktive Beratungstätigkeit der teilnehmenden ambulanten Dienste auf Grundlage des § 37 Abs. 3 SGB XI konnte diese Gruppe überhaupt für das Projekt gewonnen werden. Obwohl sie weniger Pflegemoratorienleistungen in Anspruch genommen hat, ließen sich bei ihr keine verminderten Entlastungseffekte nachweisen.

Der Nutzungsumfang von Pflegemoratorienleistungen steht nicht in direkter Abhängigkeit von der vorliegenden Pflegestufe. Wohl aber lassen die Charakteristika der Maximalnutzergruppen darauf schließen, dass in diesen Fällen eine erhöhte pflegerische Anforderung wie auch eine erhöhte Belastung vorliegen. Auch kann festgehalten werden, dass bei den Maximalnutzern von Pflegemoratorienleistungen vermehrt Töchter und Schwiegertöchter die Hauptpflegepersonen waren.

Neben dem Leistungsbezug aus der Pflegestufe haben 53 % der Versicherten im Modell die Pflegemoratorienleistungen in Kombination genutzt und damit die konzeptionell vorgegebene inhaltliche und begriffliche Verklammerung bestätigt.

Mit entsprechender pflegeberaterischer Begleitung und im Kontext des ambulant ausgerichteten, multimodalen Interventionsansatzes können die „Präventionsleistungen des SGB XI“ aus ihrem „Dornröschenschlaf“[300] zur Schaffung von Pflegeauszeiten und damit von Pflegeentlastung erweckt werden.

---

[300] Gemäß dem Vierten Bericht zur Entwicklung der Pflegeversicherung gab es im Jahr 2006 1.309.751 Leistungsempfänger ambulant. Davon haben im Jahresdurchschnitt 1,4 % oder 18.710 Versicherte Leistungen der Verhinderungspflege, dort erstaunlicherweise „Urlaubspflege“ genannt, genutzt und 1 % oder 13.095 Versicherte Leistungen der Kurzzeitpflege. Damit

7.4 Ergebnisse der Barrierenanalyse und -bearbeitung

Aus der Literatur (Kap. 7.1.2) wurden zahlreiche Barrieren erhoben, die der Nutzung von Unterstützungsleistungen durch die teilnehmenden Familien im Modellvorhaben hätten entgegenstehen können: materielle Barrieren und finanzielle Erwägungen, räumliche und zeitliche Barrieren, Fehlinformationen oder ein Mangel an Informationen, strukturell-bürokratische Barrieren, Barrieren im Familiensystem, mangelnde Passung, Barrieren im System der Leistungserbringer, geringe Qualität von Dienstleistungen und die Sorge vor zusätzlicher Belastung. Um Informationen zu diesen Barrieren zu erheben und dann auch bearbeiten zu können, wurde eine Vielzahl von methodischen Zugängen gewählt. Wie zu erwarten war, konnten die Familien nur bedingt direkt nach den Barrieren befragt werden.[301]

Bislang hat sich noch keine einheitliche Systematik für die zusammenfassende Darstellung von Nutzungsbarrieren bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durchgesetzt. Die Leitidee der hier gewählten Systematisierung ist die der Beeinflussbarkeit und Intervention zum Barrierenabbau. In der Literatursichtung zum Thema ist auffällig, dass Barrieren bislang zwar erfasst und beschrieben worden sind, gezielte Interventionen zum Barrierenabbau sind daraus jedoch noch nicht abgeleitet worden. Teils finden sich Appelle an die Erbringer von Unterstützungsleistungen, sich an die Bedürfnisse der Nutzer anzupassen, teils werden monokausale Erklärungen gegeben und unrealistische Empfehlungen ausgesprochen.[302]

Vor dem Hintergrund der Überlegungen in Kapitel 7.1 zum Thema Nutzungsbarrieren wurden in Kap. 7.2 Methodenfragen erörtert. An dieser Stelle werden die Ergebnisse (Kap. 7.4.1) dargestellt und abschließend erfolgt eine Zusammenfassung (Kap. 7.4.2) zur Thematik der Barrieren.

---

haben jährlich ca.17 % der Versicherten Verhinderungspflege und ca. 12 % Kurzzeitpflege genutzt.

[301] Vgl. Haenselt, R. (1988), 39 f. Er gibt zu bedenken, dass Barrieren, die in „intergenerativen Beziehungskonstellationen“ oder „der Persönlichkeit der Angehörigen“ wurzeln, „aus einer direkten Befragung der Betroffenen entweder gar nicht oder nur verzerrt hervorgehen“ dürften. So hat es sich auch bestätigt, dass diese über das Assessmentinstrument nicht direkt zu ermitteln waren.

[302] Vgl. Vetter, P. u. a. (1997), 182: „Die geringe Inanspruchnahme von Hilfen aufgrund von mangelhafter Information der Angehörigen über bestehende Hilfeangebote könnte durch ärztliche Beratung vermindert werden.“

7.4.1 Ergebnisse der Barrierenanalyse

Systematik der Nutzungsbarrieren von Unterstützungsleistungen

Bislang hat sich noch keine einheitliche Systematik in der zusammenfassenden Darstellung von Nutzungsbarrieren für Unterstützungsleistungen durchgesetzt. Im Hinblick auf die nötigen Interventionen zum Barrierenabbau wird hier die folgende Unterscheidung getroffen:

- Barrieren auf der Systemebene
- Barrieren im Hilfesystem der Leistungserbringer (Care-Management-Ebene)
- Barrieren auf der Einzelfallebene (Case-Management-Ebene)

Letztere sind der direkten, beraterischen Intervention zugänglich. Die Barrieren, die im Hilfesystem der Leistungserbringer angesiedelt sind, können teils durch die Leistungserbringer selbst, teils aber auch nur durch die Veränderung von Rahmenbedingungen beeinflusst werden. Die übergeordneten Barrieren auf Systemebene können hingegen nur auf kommunaler, landes- oder bundesrechtlicher Ebene bearbeitet werden und haben insofern auch Relevanz für die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung.

Die hier vorgeschlagene Barrierensystematik unterscheidet kleingliedriger wie folgt:

Abb. 51: Eine Systematik der Nutzungsbarrieren von Unterstützungsleistungen

Nicht zu allen Barrieren konnten über die oben genannten methodischen Schritte direkte Erkenntnisse gewonnen werden. Durch die Literatursichtung wurden wichtige Barrieren deutlich, die durch den methodischen Zugang des Modellvorhabens zum Feld gar nicht erst auftauchten, z. B. „Strukturbedingte Barrieren beim Erstzugang zu Hilfen", oder aber nicht im Einflussbereich lagen, z. B. „Barrieren im Bereich gesellschaftliche Akzeptanz der Demenzerkrankung". Soweit indirekte Aussagen zu diesen Barrieren gemacht werden können, werden sie an anderen Stellen im Bericht diskutiert.

Barrieren auf Systemebene

Barrieren im Pflegeversicherungsrecht im Kontext der §§ 45a/45b SGB XI

Die vielfältigen Gründe, warum trotz vorliegender Demenzdiagnose und mindestens erheblicher Pflegebedürftigkeit zu Beginn des Modellvorhabens kein Leistungsanspruch nach §§ 45a/45b SGB XI bestanden hat, sind der Anlage 12 zu entnehmen. Im Kontext eines veränderten Pflegebedürftigkeitsbegriffs deutet sich eine Vereinfachung der Feststellung der Anspruchsberechtigung an. Zurzeit handelt es sich um ein mehrstufiges Verfahren mit einer Vielzahl von Gründen, aus denen die Frage der Anspruchsberechtigung keine Klärung erfahren hatte.

Barrieren im Pflegeversicherungsrecht im Kontext des § 39 SGB XI

Zuerst werden hier die Klärungsprozesse geschildert, die unternommen werden mussten, um die leistungsrechtliche Barriere „Vorpflegezeit“ zu Zwecken des Modellvorhabens auszusetzen. Um gleiche Ausgangsbedingungen für alle teilnehmenden Familien zu schaffen, wurde davon ausgegangen, dass mit Einschreibung ins Modellvorhaben und Vorliegen einer erheblichen Pflegebedürftigkeit die Vorpflegezeit von damals einem Jahr bereits erfüllt war. Dies hätte sich für eine größere Zahl teilnehmender Versicherter positiv auswirken können. Faktisch wurde – trotz Vorliegen einer entsprechenden schriftlichen Aussage des Fördergebers – dieser Anspruch den Versicherten jedoch nicht von allen teilnehmenden Pflegekassen gewährt. Zwölf Versicherte blieben auch weiterhin ohne Anspruch. Dadurch wurde der Blick geschärft für das Thema der mangelnden Anspruchsvoraussetzung als Barriere bei der Nutzung dieser Leistungen.

Durch die inzwischen abgesenkte sechsmonatige Vorpflegezeit in der Verhinderungspflege kommt es zu einer Zeitverzögerung im Entlastungsanspruch, die den Zielen und der Zielgruppe des Modellvorhabens „Entlastungsprogramm bei Demenz“ nicht entspricht. Dafür lassen sich folgende Gründe angeben:

- Der pflegepräventive Ansatz legt eine möglichst frühzeitige entlastende Intervention nahe. Dem widerspricht der Zeitverzögerungseffekt der Vorpflegezeit. Dies trifft besonders deswegen zu, weil die demenzerkrankten Versicherten in den meisten Fällen schon lange gepflegt worden sind, bevor sie somatisch pflegebedürftig und damit dann auch erheblich pflegebedürftig werden
- Die Vorpflegezeit widerspricht dem Grundsatz „ambulant vor stationär“: Stationäre Kurzzeitpflege kann man sofort, ambulante Verhinderungspflege erst nach sechs Monaten in Anspruch nehmen. Die Kurzzeitpflege kann durch die Verhinderungspflege gestreckt werden, die Verhinderungspflege aber nicht durch die Kurzzeitpflege

- Im Rahmen der jüngsten SGB-XI-Reform wurde zudem schon darüber diskutiert, dass für Anspruchsberechtigte nach §§ 45a/45b SGB XI die Zeit der Inanspruchnahme dieser Leistung anrechenbar auf die Vorpflegezeit sein sollte

Barrieren im Antrags- und Bescheidwesen der Pflegekassenverwaltungen

Als Ergebnis der Dokumentenanalyse kann festgehalten werden, dass

- fünf von zwölf Pflegekassen Multiformulare benutzten, die das Antragsverfahren erschweren, da immer das ganze Formular verstanden und bearbeitet werden muss
- acht von zwölf Pflegekassen Formulare mit gestalterischen Defiziten verwendeten. Besonders auffällig war der uneinheitliche und teils mikrografische Schriftgrad in den Erläuterungsteilen
- nur zwei von zwölf Pflegekassen in einem Antragsformular auch den Leistungsparagrafen aufgeführt hatten, jedoch nicht in den Bescheiden. Ein Zugriff auf die tatsächlichen gesetzlichen Grundlagen ist für Laien dadurch kaum möglich
- zwei der zwölf Pflegekassen Bearbeitungshilfen auf dem Antragsformular selbst hatten, wobei diese im Informationsgehalt verbesserungswürdig waren; eine Pflegekasse verwandte antragsverbundene Merkblätter
- nur eine von zwölf Pflegekassen über ein differenziertes Formularwesen die Beantragung von stundenweiser Verhinderungspflege ermöglicht
- nur zwei Pflegekassen das Vorpflegezeitproblem transparent gemacht haben, und zwar im Antragsformular selbst
- fast alle Pflegekassen die Nutzungsmöglichkeit für die zusätzlichen Betreuungsleistungen im Antrag oder Bescheid aufführen, allerdings ohne Konkretion, was damit gemeint ist oder welche regionalen Angebote es gibt. Teils wurde die Zusendung einer örtlichen Angebotsliste angeboten

Als Ergebnis der Auswertung der Fragebögen mit visueller Analogskala zum Unterpunkt „Vertraut sein mit den Verfahren der Antragstellung“ kann festgehalten werden, dass

- sich die Kenntnisse der Familien zur Antragstellung eindeutig in eine positive Richtung entwickelten. Sie sind mit den Verfahren der Antragstellung vertrauter geworden, es mangelt jedoch häufig an der Umsetzung. Das liegt nach Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater in einigen Fällen auch daran, dass die Familien immer noch auf die Gesundheitsberaterinnen und -berater zurückgreifen können und so mit der Komplexität der Antragstellung nicht vertrauter werden konnten.

- auch bei den Gesundheitsberaterinnen und -beratern und bei den Leistungserbringern ein Zuwachs an Kenntnissen stattgefunden hat, einige der Leistungserbringer waren auch vor dem Projekt bereits sehr vertraut mit den Verfahren

Als Ergebnis aus den Telefoninterviews kann zum Thema Antragsverfahren festgehalten werden, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einen großen Gewinn darin sehen, nun zu wissen, wohin man sich wenden kann, „wenn es Probleme gibt".

Begrenzte Versicherteninformation über Grund- und Restansprüche als Barriere

Als Ergebnis der Auswertung der Fragebögen mit visueller Analogskala zum Unterpunkt „Kenntnisse über Grundansprüche" kann festgehalten werden, dass

- sich aus Sicht aller Beteiligten die Kenntnisse der anderen Akteure im Laufe des Modellvorhabens verbesserten
- insbesondere bei den Familien die Kenntnisse über Grundansprüche während des Projekts erheblich gesteigert werden konnten, ebenso die Kenntnisse der Gesundheitsberaterinnen und -berater selbst sowie die der Leistungserbringer. Einige der Gesundheitsberaterinnen und -berater haben in den ambulanten Pflegediensten Schulungen zu den Leistungen der Pflegeversicherung durchgeführt

Als Ergebnis der Auswertung der Fragebögen mit visueller Analogskala zum Unterpunkt „Wissen um Restansprüche" kann festgehalten werden, dass

- es bei den Familien und bei den Gesundheitsberaterinnen und -beratern selbst im Laufe des Projekts zu einem deutlichen Wissensanstieg gekommen ist. Bei den Leistungserbringern wird hier vereinzelt noch Verbesserungspotenzial gesehen
- von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern wie auch den Diensten eingeräumt wird, dass es für die Abrechnungsstellen der ambulanten Dienste und Tagespflegen schwierig ist, vollständige Kenntnis über Restansprüche zu haben
- Einigkeit unter den Gesundheitsberaterinnen und -beratern besteht, dass es im Sinne der Familien notwendig ist, Abrechnungen und Schriftverkehr zu sichten oder die Pflegekassen zu kontaktieren, da ohne die genaue Kenntnis über Restansprüche keine Beratungsleistung und keine Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten möglich ist. Dazu werden Beispiele genannt
- die Pflegekassenmitarbeiter den Aufmerksamkeitsfokus bei den Familien in der Durchführung der Pflege und nicht in der „Verwaltung ihrer Grund- und Restansprüche" sehen

Exkurs: Das Haushaltsbuch Pflegeauszeiten

Die Datenabfrage über das Assessment, die Sonderabfrage zur Leistung nach §§ 45a/45b SGB XI und die Beratungsbesuche hatten eindeutig gezeigt, dass es bei den Versicherten kein ausreichendes Bewusstsein zu Art, Umfang und Einsetzbarkeit der Pflegemoratorienleistungen gab. Die pflegestufenabhängige Leistungslogik der Grundleistung (monatlich, transparent in der Höhe und der Nutzbarkeit) ist bekannt, die ungleich differenziertere Leistungslogik der Pflegemoratorien aber nur bedingt. Insbesondere flexibel einzusetzende Leistungen, die eine höhere Differenziertheit ermöglichen und benötigen, machen jedoch auch eine höhere Transparenz erforderlich.

Im Vorfeld der Feldphase wurde die Thematik des fehlenden Wissens zu Grund- und Restansprüchen und die Kompensationsmöglichkeit über regelmäßige Mitteilungen an die Versicherten durch die Pflegekassen thematisiert. Durch den Fördergeber wie auch die einzelnen Pflegekassen wurde keine Möglichkeit gesehen, solche Mitteilungen zu Projektzwecken zu generieren.

Um den Familien trotzdem einen Überblick und eine möglichst selbstständige Inanspruchnahme der Pflegemoratorien zu ermöglichen, wurde im Januar/Februar 2008 durch die Projektkoordinatoren das „Haushaltsbuch Pflegeauszeiten“ entwickelt. Es sollte als Beratungsinstrument dienen, um für die Pflegenden eine höhere Selbstständigkeit und eine höhere Transparenz zu erreichen. Das Pflegehaushaltsbuch wurde während einer Fallkonferenz beispielhaft besprochen und die Gesundheitsberaterinnen und -berater führten es bei nächster Gelegenheit in den Familien ein. Der Schwerpunkt lag dabei auf der Vermittlung der selbstständigen Führung und Mittelverwaltung. Die pflegenden Angehörigen verfügten somit über eine monatliche Übersicht über die Restansprüche der Leistungen nach §§ 39, 42 und 45 SGB XI und die privaten Ausgaben für die Pflege und Betreuung. Dieser Überblick ermöglichte den Familien einen gezielteren Einsatz von Pflegemoratorien. Erste Rückmeldungen zu diesem Unterstützungsinstrument waren zunächst positiv. Allerdings war das selbstständige Führen des Haushaltsbuchs nicht für jede Teilnehmerin und jeden Teilnehmer möglich. Besonders mit Blick auf die älteren pflegenden Angehörigen ist deutlich geworden, dass die Haushaltsbuchführung nur in Einzelfällen selbstständig bzw. lückenlos erledigt werden konnte.

Mittels Evaluationsworkshop wurden Nutzungshäufigkeit und Akzeptanz des Pflegehaushaltsbuchs seitens der pflegenden Angehörigen mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern evaluiert. Folgende Aussagen wurden dazu gemacht:

> *Ich habe eine Familie, die das Haushaltsbuch führt, und es gibt andere Familien, die es mit Sicherheit verlegt haben*

Ich habe ein Haushaltsbuch ausgegeben, allerdings ist fraglich, ob es geführt wurde. Die anderen Familien wollten es nicht haben

Ich habe es an mehrere Familien ausgeteilt, aber ich bin mir ziemlich sicher, dass es nur in einer Familie ausgefüllt wurde

Ich habe das Gefühl, dass sich die Familien im Moment noch auf uns verlassen. Vielleicht wird das Buch im nächsten Jahr eher genutzt. Wenn wir beim Abschlussgespräch im Januar noch einmal sagen, wie viel Geld zur Verfügung steht, schreiben sich die Familien das vielleicht doch auf

Die Einführung des Haushaltsbuchs kam vielleicht zum falschen Zeitpunkt. Zu Beginn des Projekts wäre das besser gewesen

Eine Gesundheitsberaterin berichtet, dass einige Familien sie darum bitten, jeweils zum nächsten Gesprächstermin den Kontostand mitzubringen

Viele ältere pflegende Angehörige sind mit dem Haushaltsbuch überfordert, sie wissen nicht, welche Leistungen sie eintragen sollen

Im Abschlussgespräch der Beraterinnen und Berater im Januar 2009 wurden die Familien auch zum Führen des Pflegehaushaltsbuchs befragt. 24 von 190 Familien hatten das Haushaltsbuch geführt, 143 nicht. 28 gaben an, dass das Haushaltsbuch Pflegeauszeiten auch in Zukunft geführt werden soll, 23 Familien hatten eine alternative Buchführung entwickelt.

Aufgrund der übergroßen Schwierigkeiten der Versicherten mit den Grund- und Restansprüchen nach § 45b SGB XI nach der Pflegereform im Juli 2008 hat eine der Pflegekassen zu dieser Zeit ein Mitteilungsschreiben nach jedem Leistungsfall eingeführt. Dies dürfte für viele Familien, insbesondere die hochaltrigen Pflegenden, eine wichtige Serviceleistung sein, um sich wirklich auf die Pflegeaufgabe selbst konzentrieren zu können.

Abrechnungsprobleme als Barriere

Durch Abrechnungsprobleme entstehen einerseits bei den Versicherten und ihren Angehörigen eine finanzielle Unsicherheit und andererseits auch ein Mehraufwand an bürokratiebedingten Doppel- bzw. Mehrfachleistungen bei allen beteiligten Akteuren. „Wenn das so kompliziert ist, dann lassen wir es eben sein“, äußerten sich einige der teilnehmenden Familien zu diesem Problemfeld, und wehrten damit die zusätzlichen Bürokratiebelastungen neben den demenzspezifischen Belastungen ab.

Als Ergebnis der Auswertung der Fragebögen mit visueller Analogskala zum Unterpunkt „Abrechnungsprobleme“ kann festgehalten werden, dass

- die intensive Auseinandersetzung mit den vielfältigen Verfahren der Antragstellung und Abrechnung während des Projekts bei den Familien, bei den Leistungserbringern sowie bei den Gesundheitsberaterinnen und -beratern selbst dazu geführt hat, dass sie erstmals grundsätzliche Kenntnisse über die vielschichtigen Abrechnungsprobleme erlangt haben
- Abrechnungsprobleme aus Sicht der Gesundheitsberaterinnen und -berater für die Pflegekassen nur bedingt sichtbar werden, weil sie ihnen selbst nicht auffallen und die Angehörigen das gegenüber den Pflegekassen nicht unbedingt äußern. Im Zusammenhang mit der Pflegereform im Jahr 2008 haben sich aus Sicht der Pflegekassenmitarbeiter die Abrechnungsprobleme erheblich vermehrt
- die Leistungserbringer in diesem Thema eine erhebliche Barriere sehen und sie angeben, dass die damit verbundenen Probleme im Urteil der Familien auf sie zurückfallen, dabei sind sie zu einem großen Teil systembedingt

Im Evaluationsworkshop mit Pflegekassen und Leistungserbringern wurde diese Liste der bestehenden Abrechnungsprobleme diskutiert:

- Leistungsansprüche sind nicht leicht zu klären, weil die Bewilligungspraxis von Pflegekasse zu Pflegekasse unterschiedlich ist. Wird z. B. Tagespflege über Verhinderungspflege beantragt, dann sind bei einigen Pflegekassen Unterkunft und Verpflegung nicht über § 45b SGB XI abrechenbar, denn die Verhinderungspflege ist in § 45b als Leistungsart nicht genannt. Ähnliches gilt für die Abrechenbarkeit von Fahrtkosten über Verhinderungspflege. Auch dies wird von einigen Pflegekassen verweigert, von anderen ermöglicht oder es ist sogar abhängig von dem Urteil des jeweiligen Sachbearbeiters. Gegenüber den Familien können durch die ungeklärte Rechtslage keine verbindlichen Aussagen gemacht werden
- Die Mittel sind ausgeschöpft, ohne dass dies bei Rechnungsstellung bekannt ist, z. B.
    - weil mehrere Leistungserbringer abrechnen
    - weil bei der Antragszusendung seitens der Pflegekasse das Noch-Vorhanden sein von Ansprüchen nicht geklärt wurde
    - weil Leistungen (seitens aller Akteure) verspätet abgerechnet wurden,
    - weil Leistungsbescheide verspätet zugesendet wurden
- Leistungen werden über den falschen Leistungsanspruch abgerechnet
- Leistungsübergang von der Nutzung von Tagespflege über Verhinderungspflege zu der Nutzung von Tagespflege über Sachleistung führt zur Rückforderung des Pflegegeldes

- Komplizierte Aufteilung von einer Leistung auf verschiedene Leistungsansprüche; mit der Einführung der erhöhten Sachleistung für die Nutzung von Tagespflege ist dieses Problem besonders hervorgetreten
- Bei den Familien, Leistungserbringern und Abrechnern ist kein sicheres Wissen über Restansprüche vorhanden
- Bei rückwirkender Leistungsinanspruchnahme kommt es zu Abrechnungsproblemen

Verfügbarkeit von Angeboten, Lücken im Versorgungssystem

Im Modellvorhaben konnte auf die gut ausgebaute Versorgungsstruktur im Kreis Minden-Lübbecke zurückgegriffen werden. Diese Struktur wurde über mehrere Jahre, zwei Modellprojekte, die Finanzierung durch den Kreis Minden-Lübbecke und vielfältige bürgerschaftliche Gruppen- und Einzelinitiativen aufgebaut und erhalten. In der Zeit des Modellvorhabens sind zusätzliche Caféangebote für Versicherte und Gruppenangebote für Pflegepersonen hinzugekommen. Allerdings fehlt für das Infrastrukturmanagement, das regionale Care Management, nach wie vor eine Regelfinanzierung sowie eine Klärung, wer die Hauptverantwortung und die Moderation übernimmt und damit auch die Entscheidung über eine interessenneutrale Anbindung eines Steuerungszentrums. Inwieweit die Pflegestützpunkte diese Funktionen zumindest zum Teil zukünftig übernehmen können, muss angesichts der noch immer offenen Fragen um die konkrete Erfüllung des gesetzlichen Auftrags noch abgewartet werden.

Ferner fehlten für die EDe-Teilnehmerinnen und -teilnehmer teils auch noch spezifische Angebote. Lücken im Versorgungssystem zeigten sich in der Verfügbarkeit von Gruppenschulungsangeboten „Mit Altersverwirrtheit umgehen“. Das Angebot deckte im Modellvorhaben bei Weitem nicht den Bedarf und war räumlich und zeitlich nur bedingt auf die Nutzerinteressen abgestimmt (Kap. 7.4.2).

Freiwillige Helferinnen und Helfer und Tagespflegeplätze standen nicht in ausreichendem Umfang und angemessener räumlicher Entfernung zur Verfügung. Ein Mangel bestand zudem in der gruppenübergreifenden Koordination und in der Begleitung der bestehenden Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen.

Barrieren im Hilfesystem der Leistungserbringer

Diese Barrieren werden hier unterschieden in: mangelnde Passung als Barriere, Barrieren bei der Nutzung von Beratung und Schulung und Barrieren bei der Inanspruchnahme weiterer Angebote.

In Kapitel 7.1.2 wurde auf die traditionell auf der Sollseite der Leistungserbringer angesiedelte „mangelnde Passung zwischen informellem und formellem Hilfesystem sowie eine Kultur der Distanz auf Basis eines wechselseitigen Vertrauens-

problems in gemischten Pflegearrangements“ hingewiesen. Genauer betrachtet handelt es sich bei der nötigen Passung natürlich um eine doppelte Problemstellung: die begrenzte Lebensweltlichkeit und demenzspezifische Ausrichtung von Angeboten auf der einen Seite. Auf der anderen Seite kann aber auch von einer begrenzten Anpassungsfähigkeit und/oder -bereitschaft im Familiensystem gesprochen werden. Optimale Lösungen, ideale Passungen wird es selten geben, aber sie können in vielen Fällen im Dialog entwickelt werden.

Mangelnde Passung als Barriere

Als Ergebnis der Auswertung der Fragebögen mit visueller Analogskala zum Unterpunkt „Herstellen von Passgenauigkeit“ kann festgehalten werden, dass

- die Fähigkeit passgenaue Leistungen auszuwählen sowohl bei den Familien als auch bei den Gesundheitsberaterinnen und -beratern eindeutig gesteigert worden ist. Dies trifft auch für die Leistungserbringer zu, bei denen die Fähigkeit, sich im Rahmen der Kundenorientierung vereinzelt auch schon zu Beginn des Projekts bestand
- es bei den Pflegekassen hier nur wenige Verbesserungen gibt. Das war jedoch erwartbar und ist verständlich, da sie die Familiensituationen nicht selbst kennen. Zwei von neun Pflegekassen gaben an, dass sie ihre eigenen Fähigkeiten zur Herstellung von Passgenauigkeit auch zum Projektende eher mittelmäßig bis gering einschätzen
- in diesem Bereich sich die Gesundheitsberaterinnen und -berater selbst als zuständig ansehen. Es gab vereinzelt aber auch Fälle, bei denen sich die Pflegekassen sehr intensiv mit einzelnen Fällen auseinandersetzten und dazu auch die Einschätzung der Gesundheitsberaterinnen und -berater einbezogen
- die Leistungserbringer davon profitiert haben, dass sie durch die Kolleginnen und Kollegen auf Probleme und Lösungsansätze in diesem Bereich aufmerksam gemacht wurden und dadurch die Kundenzufriedenheit verbessern konnten

Im Modellvorhaben ist der dialogisch angelegte Entwicklungsprozess von solchen Passungen in vielen individuellen Entlastungsprogrammen gelungen. Die Herstellung von Passung kann aber nicht von den Familien geleistet werden, sie kann auch nur bedingt direkte Aufgabe der unterschiedlichen Leistungserbringer sein. Die Leistungserbringer haben allerdings indirekt eine Mitwirkungspflicht, indem sie sich organisatorisch und inhaltlich-qualitativ (insbesondere auch durch die Qualifikation der Mitarbeiter) auf die Bedürfnislage der Demenzpflegefamilien einstellen.

Barrieren bei der Nutzung von Beratung und häuslichen Einzelschulungen

In der Beratung von Familien mit einer Demenzpflegeproblematik steht die „alte" Komm-Struktur der Beratungsangebote seit langer Zeit in der Kritik, da sie zahlreiche Barrieren aufweist (Kap. 7.1). Im Modellvorhaben war die Beratung – und ebenso die häusliche Einzelschulung – als Grundleistung für die Familien gegeben und somit wurde diese Barriere methodisch weitestgehend überwunden.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass der Beratungsansatz im Modellvorhaben nicht nur fachlich begründet ein zugehender ist. Er ist es auch, weil die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI leistungsrechtlich zugehend angelegt sind. Sie sind zugehend in einem doppelten Sinne: im Sinne von örtlich aufsuchend, denn die Beratung findet in der Häuslichkeit statt, und sie sind zugehend, weil sie nicht erst dann erfolgen, wenn die Versicherten selbst einen Beratungsbedarf anmelden.[303] Diese Qualität kann als bedeutsame Grundausrichtung des Beratungsansatzes nach § 37 Abs. 3 SGB XI und somit auch des EDe-Beratungsansatzes gelten.

Dieser Beratungsansatz ist nicht nur passiv oder reaktiv, also im Ansatz abwartend. Er ist auch mehr als aktiv, denn von ihm geht eine zielgerichtete Initiativaktivität aus. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sind nach der freiwilligen(!) Programmeinschreibung der Familien immer wieder zielgerichtet und bedarfsorientiert auf die Familien zugegangen, sie waren proaktiv. In der Einschätzung der Familien in den Telefoninterviews galt dies mehrheitlich als positiv.

Dieser proaktive Beratungsansatz war im Modellvorhaben fundamental angelegt und hat dadurch auch das sogenannte Belastungsparadoxon[304] wie das „Fatum des Zuspät"[305] bearbeiten können, weil die folgende Dynamik abgefangen werden konnte:

> *„Auf Grund des Krankheitsverlaufs mit schleichendem Beginn können die Angehörigen anfangs die auf sie zukommenden Probleme noch nicht abschätzen. Später scheint das hohe Maß an Belastung und der mit der Pflege*

---

[303] Es wird gleichsam unterstellt, dass bei vorliegender erheblicher Pflegebedürftigkeit und Geldleistungsbezug auch ein Beratungsbedarf besteht, und zwar in einem qualitätssichernden Sinne. An anderer Stelle wird dieser Ansatz auch diskutiert unter dem Aspekt des Schutzes von abhängig Pflegebedürftigen (Kap. 6.1.4).

[304] Wonach „in Fällen, in denen Hilfe besonders nötig wäre, um die familiäre Versorgungsgemeinschaft zu entlasten, die Hilfe nicht in Anspruch genommen wird" (Haenselt, R. [1988], 8 f.).

[305] Viele Familien, die nicht frühzeitig belastungspräventiv erreicht werden können, kommen erst, wenn der Leidensdruck sehr hoch und ein Burnout nicht mehr abwendbar ist. Für viele Hilfen ist es dann schon zu spät, weil in der Beratung die Barriere „Sorge vor zusätzlicher Belastung" (s. u.) nicht mehr oder nur mühsam bearbeitet werden kann.

verbundene Zeitaufwand die Suche nach Hilfen zu behindern. Deshalb empfiehlt sich eine auf die Angehörigen zugehende Beratung."[306]

Barrieren bei der Nutzung von Kurzzeitpflege und Gruppenschulungen

Im Kontext des Modellvorhabens können Aussagen über weitere Barrieren im Hilfesystem der Leistungserbringer nur zum Angebot von Kurzzeitpflege[307] und von Gruppenschulungen „Mit Altersverwirrtheit umgehen" gemacht werden. Näher ausgeführt wird hier nur die Problematik um die Schulungsreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen".[308] Zu den Schulungsreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen" gab es in den Beratungsdokumentationen 71 Nennungen von Barrieren, die höchste Zahl von Nennungen überhaupt:

- 24 Nennungen: kein Angebot in der Nähe (16), Absage oder ausgebucht (8)
- 21 Nennungen: zeitlich nicht zu vereinbaren
- 5 Nennungen: mangelnde Mobilität
- 11 Nennungen: Unbehagen der Pflegeperson
- 9 Nennungen: keine Notwendigkeit

Anhand dieser Auflistung wird exemplarisch deutlich, dass die Nutzungsbarrieren bei diesem Angebot (und für andere gilt dies analog) nicht ausschließlich auf der Seite des Anbieters liegen. Die ersten drei Nennungen sind aber sicherlich auch als Rückfrage an die Organisation des Angebots zu richten. Bei genauerem Hinsehen wird dann allerdings deutlich, dass seitens der Pflegekassen nur ein bestimmtes Kontingent an Veranstaltungen vertraglich zugelassen wird. Dies führt dazu, dass es längere Wartezeiten für diese Angebote gibt und/oder größere Entfernungen bis zum nächsten Angebot zu überwinden sind. Hierfür fehlt bei den Versicherten entweder die Bereitschaft oder die Fähigkeit. Kosten für die An- und Abfahrt zu den Schulungen werden von den Pflegekassen nicht übernommen. Die Kette der Ursachen greift jedoch noch weiter aus: Angebote können auch deswegen nicht in ausreichendem Umfang gemacht werden, weil die gesetzlichen Pflegekassen sie in regionaler Konkurrenz zueinander anbieten (oder anbieten könnten) und die privaten Pflegekassen solche Angebote gar nicht vorhalten, deren Versicherte aber an den bestehenden Angeboten der gesetzlichen Pflegekassen teilnehmen.

Dieses Angebot kann nur durch ein Zusammenwirken von Anbieter und Kostenträger verbessert werden. Es wird aber nur begrenzt verbesserbar sein, solange

---

[306] Vetter, P. u. a. (1997), 182

[307] Zur Barrierenproblematik der Kurzzeitpflegenutzung der Zielgruppe vgl. Kap. 6.1.2 und 2.4.

[308] Die Vorbehalte gegenüber der Kurzzeitpflege sind dem Kapitel 6.1.2 (Persönliche Bedürfnisse und zeitliche Freiräume) und dem Kapitel 7.2 (Pflegemoratorien der EDe-Familien) zuentnehmen.

die leistungsrechtliche Konkurrenz der Kostenträger nicht auf Leistungsrechtsebene hinsichtlich der Kostenübernahme für Fahrt- und Betreuungskosten wie auch der Einführung einer gemeinschaftlichen Gebietsfinanzierung anstatt der Einzelkassenfinanzierung optimiert wird.

Barrieren auf Einzelfallebene

Quantitative Aussagen zu Barrieren auf Einzelfallebene

Die Informationen zu den unterschiedlichen Barrieren auf der Einzelfallebene waren nur bedingt systematisch zu erheben. Sie wurden den Beratungsdokumentationen und den Telefoninterviews entnommen. Bei diesem Vorgehen kann nicht annähernd von einer Vollständigkeit ausgegangen werden. Zum Beispiel liegen zu den räumlich-zeitlichen Barrieren nur Aussagen zum Angebot der Schulungsreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen" vor. Auf das Vorliegen normativer Barrieren konnte z. B. nur geschlossen werden, da es auf Seiten der Pflegepersonen die Aussage gab: „Nicht abgeben können". Erst in der Nachbearbeitung mit den Gesundheitsberaterinnen und -beratern wurden solche Barrieren identifiziert und exemplarisch auf ihre Beratungsrelevanz hin diskutiert. Zur Relevanz von Bildung und sozioökonomischem Status konnten keine Aussagen gefunden werden.[309]

Art der Barriere	Anzahl der Nennungen
Materielle Barrieren	12
Räumlich-zeitliche Barrieren	21
Barriere Mangel an Informationen	24
Bürokratische Barrieren	7
Normative Barrieren	11
Bildung und sozioökonomischer Status als Barriere	–
Barrieren primär auf Seiten des Pflegebedürftigen	44
Barrieren primär auf Seiten der Pflegeperson	24
Sorge vor zusätzlicher Belastung als Barriere für Entlastung	19

Abb. 52: Dokumentierte Barrieren der EDe-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer

Methodisch war die Zuordnung von Barrieren unter dem Oberbegriff „Barrieren im Familiensystem" nicht eindeutig durchführbar. So können z. B. normative Barrieren unter Umständen primär dem Pflegebedürftigen oder der Pflegeperson zugeordnet werden. Auch kann die „Sorge vor zusätzlicher Belastung als Barriere

[309] Laut Auskunft der Gesundheitsberaterinnen und -berater waren nur wenige russlanddeutsche Familien im Projekt, die aber weitestgehend adaptiert waren. Andere Migrantengruppen haben keinen Zugang zum Projekt gefunden bzw. sind im Kreis Minden-Lübbecke unterrepräsentiert; dazu vgl. Buder, O.; Stahlhut, H. (2005).

für Entlastung“ der Pflegeperson zugeordnet werden, sollte aber wegen der großen Bedeutung als eine eigenständige Größe unterschieden bleiben. Feingliedrige Unterteilungen, z. B. bei den Angaben, die der Pflegeperson zugeordnet wurden, sind in dieser Übersicht ebenfalls nicht sichtbar. Immer handelt es sich bei den Angaben um subjektive Aussagen der pflegenden Angehörigen. Die Einschätzung und Zuschreibung der pflegenden Angehörigen ist jedoch von hoher Bedeutung, wenn es darum geht, die Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen zu überwinden.

An dieser Stelle sei schon im Vorgriff auf das Phänomen der „Barriere hinter der Barriere“ hingewiesen. Gemeint ist damit, dass es zwar das Phänomen der Einzelbarriere gibt, dass im Beratungsalltag aber oft eine äußere oder innere Verkettung von Barrieren vorzufinden ist. Es liegt dann mehr als nur eine Barriere vor. Die äußere Verkettung ist objektiv nachvollziehbar, z.B.: „Informationsmangel zur Finanzierbarkeit einer Hilfe“, daraus folgt kein Ausprobieren und keine Inanspruchnahme, und ohne Ausprobieren, keine Überwindung der Barriere „Sorge vor zusätzlicher Belastung“. Die innere Verkettung dagegen ist subjektiv geprägt. Dabei werden greifbare Barrieren vordergründig zuerst genannt, man könnte sagen: „vorgeschoben“, und im vertieften Beratungsprozess kommen tieferliegende Barrieren, in der Regel normative bzw. im Familiensystem begründete Barrieren zum Vorschein.

Das häufige Phänomen der „Barriere hinter der Barriere“ führt zur Frage nach der Trennschärfe der gewählten Barrierenkategorien bzw. -bezeichnungen. Da auch abgegrenzte Einzelbarrieren vorkommen, erübrigt sich diese Fragestellung allerdings und es bleibt die Aufgabe für die Beratung: Auf Barrieren hinter den Barrieren achten!

Bewertung und beraterischer Umgang mit den Barrieren auf Einzelfallebene

Materielle Barrieren

Nach Auskunft der Gesundheitsberaterinnen und -berater bezieht sich die Ablehnung einer Unterstützungsleistung mit der Bewertung „zu teuer“ einerseits auf das Thema „eigene Verwendung des Pflegegeldes“ und andererseits auf das Thema „Preis-Leistungs-Verhältnis“. Zum Thema Pflegegeld besteht die Auffassung, dass die Hauptpflegeperson für ihre eigene Pflegeleistung auch eine Gratifikation erwarten kann. Auch andere Familienmitglieder bewerten die eigene Verwendung des Pflegegeldes als Form des Lastenausgleichs, das heißt, es kommt zu einem Tauschprozess „familiäre Pflegeleistung gegen Pflegegeld des Pflegebedürftigen“.

In diesem Zusammenhang wird von einer Familie berichtet, in der der Sohn der Pflegebedürftigen, nachdem die Grundleistung von Pflegegeld in Sachleistung

umgewandelt wurde, die Summe des Pflegegeldes aus der Rente der Mutter an seine Ehefrau, die Pflegeperson, bezahlt.

Wenn das Pflegegeld nicht als innerfamiliäre Gratifikation betrachtet wird, wird es von vielen Familien für die Abgeltung von privaten Pflegeleistungen (z. B. Unterkunft und Verpflegung, von hauswirtschaftlichen Hilfen oder auch von Nachbarschaftshilfe, Hilfeleistungen von Enkeln) aufgewendet. In diesen Fällen schneiden ambulante Dienste oder Tagespflegen im Preis-Leistungs-Verhältnis schlechter ab.

Wenn die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf diese Barriere gestoßen sind, haben sie sie folgendermaßen bearbeitet:

- Erklärung, warum die Kosten für Unterstützungsleistungen so teuer sind und wie sie zustande kommen.
- Nach Aufklärung zu den Kosten bedurfte es aber immer wieder auch eines erhöhten Leidensdrucks, bis sich diese Information auf der Handlungsebene niederschlug. Es ist wichtig mit verspäteten Effekten zu rechnen. Das Thema der materiellen Barrieren ist also nicht in einer einmaligen Beratungsleistung bearbeitbar, es empfiehlt sich eine längerfristige Strategie des Umgangs.
- Zusätzlich wurde im Bedarfsfall zum Thema Ausschöpfungsgrad von Grundansprüchen und weiteren Refinanzierungsmöglichkeiten beraten (Höherstufungsantrag, Zuständigkeit weiterer Kostenträger [SGB XII, BVG etc.]).

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater schätzen die Bedeutung dieser Barriere im Modellvorhaben als nachrangig ein, weil im Vergleich zu NichtprojektteilnehmerInnen vermehrte Leistungen zur Verfügung standen (z. B. Optionsrecht auf Umwandlung von Kurzzeitpflege in Verhinderungspflege) und weil zum 01.07.2008 eine deutliche Leistungserhöhung für den Bereich Tagespflege und zusätzliche Betreuungsleistungen Wirkung gezeigt hat.

Die Wirkung dieser Barriere wird im Beratungsprozess bedeutsamer, wenn ein höherer Hilfeumfang nötig wird. Insofern sind materielle Barrieren eher in späteren Phasen des Pflege- und Beratungsprozesses aufgetaucht und zu bearbeiten gewesen.

Räumlich-zeitliche Barrieren

In der Auswertung der Beratungsdokumentation und auch der Telefoninterviews lassen sich wenige Hinweise auf das Vorliegen von räumlich-zeitlichen Barrieren finden. Nach Auskunft der Gesundheitsberaterinnen und -berater haben diese Probleme in der Beratungsrealität allerdings eine größere Rolle gespielt. Bei der Nutzung von ambulanten Pflegediensten wurde von den teilnehmenden Familien z. B. bemängelt, dass diese zeitlich unflexibel seien. Bezüglich der Tagespflege

wurde immer wieder von „Abstimmungsprozessen“ bezüglich der Anfahrtswege und der Abholungs- und Rückkehrzeitpunkte berichtet. Die gravierendsten Barrieren im Modellvorhaben wurden bezüglich der Nutzung von Pflegekursreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ berichtet. In 21 Fällen war die Teilnahme zeitlich nicht vereinbar und in weiteren 21 Fällen war das Angebot räumlich nicht erreichbar. In den Telefoninterviews spielte es eine große Rolle, dass die Beratung durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater als zugehende Beratung erfolgte. Dadurch mussten keine räumlichen Distanzen zum Beratungsangebot hin überwunden werden. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben zudem darauf geachtet, zu möglichst optimalen Zeitpunkten in den Familien zu erscheinen. Dies wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern im Modellvorhaben als positiv bewertet.

Wenn die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf diese Barriere gestoßen sind, haben sie sie folgendermaßen bearbeitet:

- Barrieren in dieser Kategorie ließen sich mit den Anbietern von Unterstützungsleistungen problematisieren, so dass z. B. passendere Zeiten machbar wurden. Den Gesundheitsberaterinnen und -beratern kam dabei eine Vermittlerrolle zu.
- Räumliche Barrieren waren teils über die Eröffnung von Finanzierungsmöglichkeiten über die Pflegekassen bearbeitbar. Einige Pflegekassen vertraten allerdings die Auffassung, dass Pflegemoratorienleistungen nicht für Fahrtkosten aufgewendet werden können.
- Erstaunlicherweise wurden Unzufriedenheiten und Probleme in diesem Bereich nicht unbedingt offen angesprochen und deshalb ist es von Bedeutung, dass im Beratungsgeschehen zeitlich-räumliche Hinderungsgründe als Möglichkeit von Unzufriedenheit oder Ablehnung von Angeboten aktiv thematisiert werden. Nur so können Alternativen aufgezeigt werden.
- Durch das Thematisieren von zeitlichen bzw. räumlichen Schwierigkeiten wurden teils Lösungen gefunden, die auch darin bestehen konnten, Probleme anders zu bewerten und Lösungen im Sinne eines zeitlichen Kompromisses zu erarbeiten.
- Zudem scheinen räumlich-zeitliche Probleme der Nutzung von Unterstützungsleistungen nicht selten den Charakter eines vorgeschobenen Hinderungsgrundes zu haben. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben z. T. die Erfahrung gemacht, dass in dem Augenblick, in dem sie versuchten auf das konkret benannte Problem einzugehen, hinter dem diffusen Gefühl von „zeitlich und räumlich unpassend“ tiefer liegende Schwierigkeiten zu Tage kamen. Im Kontext ambulante Dienste konnte dies heißen, dass es „gar keine

richtige Zeit“ gab, sprich, es ging der Pflegefamilie z. B. um den „Erhalt von Privatheit“ und nicht um eine passendere Zeit.

- Bei der Nutzung von Tagespflege wie auch Gruppenkursveranstaltungen spielen auch soziale Ängste oder Schwellenängste vor neuen, unbekannten Situationen im Hintergrund eine Rolle. Wichtig ist in diesem Falle, dass das diffuse Gefühl im Rahmen der Barrierenberatung konkretisiert wird („Welche Zeit wäre besser, welche Räumlichkeit erreichbar?“), um Lösungen gemeinsam zu erarbeiten.

Wenn im Beratungsprozess zeitlich-räumliche Barrieren eine Rolle spielen, empfiehlt es sich, die Relevanz von möglichen anderen Hinderungsgründen im Hinterkopf zu haben, sich auch immer zu fragen: „Was steckt vielleicht sonst dahinter?“ Wenn die Gesundheitsberaterinnen und -berater in solchen Fällen Verständnis für anderweitige Probleme zeigten und dann auch noch einmal den Wert der jeweiligen Unterstützungsleistung aufzeigten, kam es vor, dass sie auf die „Tiefenwirkung“ dieser Beratung hoffen durften. Das heißt, zu einem späteren Zeitpunkt wurde auf das Unterstützungsangebot positiv reagiert und Hilfe in Anspruch genommen.

Barriere Mangel an Informationen

Durch die Beratungsintervention wurde die Barriere Informationsmangel weitestgehend ausgeräumt. In den Beratungsdokumentationen kamen Uninformiertheit und Mangel an Kenntnissen als Barrieren nicht vor. In den 49 Telefoninterviews allerdings gab es 24 Nennungen, in denen mangelnde Kenntnis im Bereich Sozialrecht angeführt wurde. Allerdings wurde dann in vielen Fällen auch sofort gesagt, dass man ja wisse, wo es Hilfe gäbe: bei den Beratungsangeboten.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben zu dem Thema Kenntnis bzw. Unkenntnis von Angeboten zudem darauf aufmerksam gemacht, dass Kenntnis nicht sofort und unmittelbar auch zu Verständnis führt. Dies heißt, die reine Information nützt unter Umständen nicht viel, wenn sie einmalig oder zum unpassenden Zeitpunkt gegeben bzw. angebracht wird. Das hat Konsequenzen für den Umgang mit dieser Barriere:

- Die Gesundheitsberaterinnen und -berater hatten nicht selten das Gefühl, immer wieder von vorn anfangen zu müssen. Sie empfanden es schließlich als ganz normal, Informationen öfter geben zu müssen, da bestimmte Sachverhalte nicht zum Alltagswissen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden.
- Es wurde geäußert, je hochaltriger und belasteter eine Familie ist, je weniger können Informationen gezielt verwertet werden. In vielen Fällen stellte sich

heraus, dass es sogar gar nicht sinnvoll ist, umfangreich zu informieren, sondern dass immer neu beim konkreten Bedarf angeknüpft werden muss.[310]

- Ein konkretes Hilfsmittel in diesem Kontext sollte hier die Führung des Pflegehaushaltsbuchs sein, um die wichtige Information zum Umfang der Restansprüche selbstständig in Erfahrung zu bringen. In vielen Fällen wurden die Gesundheitsberaterinnen und -berater aber bei der Vereinbarung eines neuen Termins angesprochen mit „Können Sie nicht den aktuellen Stand unserer Restansprüche bei der Pflegekasse erfragen?“.

Informiertsein ist die Voraussetzung, selbstständig auf Unterstützungsleistungen zurückgreifen zu können. Die Erfahrungen der Praxis lehren jedoch, dass eine wichtige Teilleistung von Beratung darin besteht, diesen Mangel an Informiertsein und Informationsverarbeitungsmöglichkeiten immer wieder, das heißt in allen Phasen des Beratungsprozesses, erneut ungefragt und abgestimmt auf den aktuellen Bedarf auszugleichen. Zudem ist Beratung das Bindeglied, das den Prozess des Verstehens von Informationen begünstigt und bewirken kann. Das heißt, Informiertsein ist eine notwendige, aber nicht hinreichende Maßnahme zum Verstehen und Annehmen von Hilfemöglichkeiten. Der Komplexität des Gegenstandes und dem sich verändernden Bedarf ist es wiederum geschuldet, dass bei der überwiegenden Zahl der Beratungsklienten einer nachhaltigen Überwindung dieser Barrieren nur durch Anschlussberatungen entgegengewirkt werden konnte.

Bürokratische Barrieren

Durch die Beratungsintervention wurden auch die bürokratischen Barrieren weitestgehend ausgeräumt. In der Beratungsdokumentation fanden sich keine direkten Nennungen von bürokratischen Barrieren. In den Telefoninterviews wurden sieben Nennungen registriert. Der beraterische Umgang mit dem Thema wurde insbesondere durch die Leistungsrechtsänderungen zum 01.07.2008 in erhöhtem Maße erforderlich, weil serienweise Umstellungsanträge über „frisch erfundene“, teils für Laien kaum verständliche Bögen gestellt werden mussten:

- In der Regel haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater Antragstellungen im Beisein der Pflegefamilie übernommen. Dies unter Umständen auch mehrfach, weil die Antragsverfahren bisweilen sehr kleingliedrig gefordert wurden. Die Mehrheit der Pflegekassen forderte z. B. einen Antrag auf Verhinderungspflege pro Jahr. Eine Pflegekasse vertrat jedoch anfangs die Position, jede einzelne Verhinderungspflegeleistung müsse neu beantragt wer-

[310] Vgl. Rüsing, D. (2006), 21: „Aus der Forschung ist weiterhin bekannt, dass Informationen und Hilfestellungen immer in einem begrenzten Zeitraum gegeben werden müssen. Insofern ist eine Fokussierung auf einzelne Bereiche während einer Sitzung ausgesprochen sinnvoll. Wald et al. entwickelten ein Modell der ‚rule of three’.“ Vgl. dazu auch Wald, C. u. a. (2003)

den. Diese konnte aber durch Intervention der Projektleitung dahingehend ermäßigt werden, dass nur noch monatliche Antragstellungen durchgeführt werden mussten.

- Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben die Familien angeleitet, anhand eines ausgefüllten Musterantrags auch selbstständig tätig werden zu können.
- Zu einem bewährten Verfahren entwickelte sich das „Telefon-Coaching" bei der Antragstellung.[311]
- Ebenso hat es sich bewährt, möglichst viele Familienmitglieder in die Formalitäten einzuführen, so dass sich im Bedarfsfall wenigstens eine Person in der Lage sah, selbstständig zu handeln.

Bei den bürokratischen Barrieren handelt es sich um eine universelle Problematik. Daher macht es keinen Sinn, sie quantitativ erfassen zu wollen. Qualitativ ist diese Barriere insofern von Bedeutung, weil sie einen dauerhaften Stresspunkt für die Pflegefamilien darstellt. Bürokratische Barrieren finden sich permanent im kompletten Beratungs- und Pflegeprozess, da immer bedarfsgerecht nachbeantragt werden muss. Eine nachhaltige Bearbeitung dieser Barriere bewirkt im schlechtesten Fall eine Bewusstseinsbildung im Sinne von „Ich weiß, wo ich anrufen muss, wenn ich Hilfe brauche". Im besten Falle kann nach Anleitung anhand von einem Muster eine erneute Antragstellung relativ selbstständig abgewickelt werden. Zudem kann sich bei der Barrierenbearbeitung im Einzelfall nur bedingt ein Erfolg einstellen, wenn diese Barriere nicht auf Systemebene (s. o.) optimiert wird.

Normative Barrieren

In den vorliegenden Dokumenten fanden sich auf den ersten Blick keine offensichtlichen Nennungen. Allerdings gaben elf Pflegepersonen an, die Pflegebedürftige oder den Pflegebedürftigen „nicht abgeben zu können". Die Gesundheitsberaterinnen und -berater bestätigten, dass dahinter auch ein Gewissenskonflikt stecken könnte. Vielfach war es so, dass pflegende Angehörige sich als „dauernd zuständig" empfanden, schon ihr Bestes gaben, aber immer noch ein schlechtes Gewissen hatten.

[311] Vgl. Rüsing, D. (2006), 26 ff. zur Bedeutung der „Ad-hoc-Beratung" (telefonische Kurzberatung) im Beratungskonzept bei Demenz. Vgl. Mittelmann, M. S.; Epstein, C.; Pierzchala, (2003), 99–114

Was liegt den normativen Barrieren zu Grunde?[312]:

- Zum einen ist es das Stigma Demenz: „Keiner soll es wissen, dass bei uns jemand an Demenz leidet." Diese Einstellung bekamen die Gesundheitsberaterinnen und -berater dann zu spüren, wenn sie gebeten wurden, den Dienstwagen bei den Hausbesuchen nicht auf dem Hof zu parken, sondern anderweitig abzustellen.
- Die familiäre Verpflichtung zu „Hege und Pflege" (Terminus technicus aus Übergabeverträgen) wirkt in einigen Fällen auf der Basis von Schenkungen und Übergabeverträgen. In weiteren Fällen wirkt diese Einstellung in einem unausgesprochenen Sinne auf die Pflegeperson („Jedes Kind kostet die Mutter einen Zahn.").
- Eine besonders hohe Bindungswirkung entfalten offensichtlich persönlich abgegebene Versprechen, entweder als Eheversprechen oder auch gegenüber Kindern im Sinne des „Du sollst Vater und Mutter ehren"(4. Gebot).

Zum pflegeberaterischen Umgang mit normativen Barrieren wurden von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern folgende Angaben gemacht:

- Normative Barrieren wurden in den wenigsten Fällen durch die Pflegepersonen direkt thematisiert. Im Beratungsprozess kann auf das Vorliegen solcher Hinderungsgründe geschlossen werden, wenn ein spürbarer, aber schwer fassbarer Druck im Raum steht. Wenn Zuneigung als bestimmendes Pflegemotiv vorhanden ist, ist dies als Freiwilligkeit bei der Erbringung von Hilfeleistungen zu bemerken. Wenn ein hoher Selbst- oder Fremdanspruch im Raume steht, kann dies vorsichtig thematisiert werden. In einem Fall berichtete dann eine pflegende Tochter schließlich, als es um die Abmeldung von der Tagespflege ging, dass die Nachbarn zu ihr gesagt hätten: „Du bist doch jetzt zu Hause, da kannst du dich doch selbst kümmern."
- Meistens ist jedoch das normativ bedingte Unverständnis in der eigenen Familie erheblich stärker ausgeprägt. Pflegepersonen berichten regelhaft von den ungeliebten Geschwisteranrufen, die weit entfernt leben. Im beraterischen Umgang konnte z. B. in einem Fall im Rahmen einer Familienkonferenz das „geschönte Bild vom Pflegebedürftigen" thematisiert werden. Das Teilen von Verpflichtung und Verantwortung im Geschwisterkreis wurde in der Folge verständigt. Oder auch: Eine Woche Pflegevertretung im Rahmen einer Urlaubssituation kann ein weitreichendes Umdenken auslösen und zu einer Entpflichtung der Hauptpflegeperson beitragen oder führen.

---

[312] Vgl. Gröning, K. u. a. (2004), 63–87: Ethik in familialen Generationsbeziehungen; Künzel, Schön, M. (2004), 62–79: Solidarität und Unterstützung

- Parallel ist es wichtig, die Hauptpflegeperson bei der Behauptung eigener Rechte zu unterstützen und zum Einfordern von Freiräumen anzuleiten.[313] Wenn dies in der individuellen Beratungssituation noch nicht befriedigend möglich war, hat sich herausgestellt, dass diese Problematik sehr gut in einer Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ bearbeitet werden kann. Die dort anwesenden Pflegepersonen geben sich im persönlichen Austausch gegenseitig die Erlaubnis, Hilfen in Anspruch zu nehmen.
- Wenn diese Möglichkeiten des Umgangs mit normativen Barrieren keine Wirkung entfalten, kann versucht werden, ins System der Verpflichtung einzusteigen: die Pflegeleistung wertzuschätzen und sich der Argumentation zu bedienen „Bevor Sie vollständig ausfallen/zusammenbrechen, ist es besser einen Teil der Aufgabe abzugeben, um den anderen Teil bewältigen zu können“. Wenn dies nicht akzeptabel erscheint, kann noch auf die Bedürfnisse des Erkrankten umgelenkt werden, nach dem Motto: „Wenn Sie sich schonen, geht es ihm besser.“

Die Bedeutung normativer Barrieren erschließt sich erst im vertieften Kennenlernen einer Pflegesituation. Eine Einflussnahme kann nur dann gelingen, wenn durch die Beraterin oder den Berater kein weiterer Druck ausgeübt wird. Die Rückfallquote in alte Muster ist bei diesen Beratungsklienten besonders hoch. Gegenseitige Stärkung im Rahmen von Gruppenkursen oder auch Selbsthilfegruppen muss als ergänzendes Angebot zur Beratung gezielt eingesetzt werden. Pflegepersonen, die sich aus solchen Verpflichtungen befreit haben, können als Vorbild für andere dienen. Ein schwergängiger Beratungsprozess gestaltet sich deutlich einfacher, wenn diese Art der Barriere an Bedeutung verlieren kann.

Barrieren primär auf Seiten des Pflegebedürftigen

Es gibt mindestens 44 Nennungen in den ausgewerteten Dokumenten, davon 36 im Bereich „Ablehnung von Angeboten durch den Erkrankten“ und 14 im Bereich „Belastung des Pflegebedürftigen“. Bei einem Teil der Ablehnungen handelt es sich um eine „vermutete Ablehnung“ bei der Pflegeperson. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater berichteten dazu, dass es vielen Pflegepersonen wichtig war, ein Angebot nicht „übergestülpt“[314] zu bekommen. Dahinter steckte in vielen Fällen das Bedürfnis der Pflegepersonen, vom Pflegebedürftigen das ausdrückliche Einverständnis für die Inanspruchnahme einer Hilfe zu erhalten, obwohl dies unter Umständen zu einer Überforderung der Urteilsfähigkeit des Erkrankten und damit auch zu Ablehnung führte.

---

[313] Buijssen, H. (1997), 82–90: Hilfe beim Erlernen assertiver Verhaltensweisen

[314] Das ist zwar grundsätzlich richtig, aber je weiter die Erkrankung fortgeschritten ist, desto weniger ist der Pflegebedürftige in der Lage, die sehr abstrakte Frage nach der Passung eines Angebots ohne tatsächliche Anschauung zu entscheiden.

Die häufige Nennung der Tagespflege als abgelehntes Angebot (20 Mal!) scheint auch darin begründet zu sein, dass der Besuch der Tagespflege im Verständnis der Pflegepersonen ein „Weggeben“ beinhaltet. Dieses Weggeben wiederum scheint eine grundsätzliche Entscheidung für viele Familien zu sein und wird nicht nur als punktuelles Weggeben verstanden.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben sich bei der pflegeberaterischen Bearbeitung dieser Barriere nicht primär an den Pflegebedürftigen gewandt. Sie haben die Angehörigen angesprochen:

- Grundsätzlich ist es wichtig Ablehnungsgründe zu verstehen. Angebote müssen entweder lebensweltlich oder biografisch verankert sein, um von der/dem erkrankten Pflegebedürftigen als wohltuend erlebt zu werden. Welche Angebote entsprechen inhaltlich den Vorlieben und welche werden evtl. abgelehnt, weil sie es nicht tun? Und: Welches Angebot kommt in welcher Dosierung in Frage, so dass es keine Belastung darstellt? Immer wieder hat sich herausgestellt, dass ein Probelauf mit anschließender „gemeinsamer“ Bewertung nötig ist, um eine gute Passung herstellen zu können.
- Die Angehörigen wurden zudem über das Krankheitsbild aufgeklärt. Dadurch wurde auch versucht deutlich zu machen, dass durch das Vorliegen einer demenzbedingten Einschränkung der Urteilskraft nur begrenzt erwartet werden kann, dass der Erkrankte einer Hilfsmaßnahme ausdrücklich zustimmt. Zustimmung zu einer Entlastungsmaßnahme ist vielmehr indirekt beobachtbar über das relative Wohlbefinden des Erkrankten, wenn die Hilfe tatsächlich stattfindet.
- Wenn keine anfängliche Ablehnung durch den Erkrankten erfolgt, so kann es sehr wohl sein, dass er sich im Anschluss ablehnend äußert. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sind in diesen Fällen auf die möglichen Hintergründe für die Ablehnung eingegangen. Teils können Ablehnungsgründe direkt entkräftet werden, teils muss abgewogen werden, ob Schwierigkeiten in der Phase der Eingewöhnung nicht auch normal sind.
- In den Gesprächen lernten die Gesundheitsberaterinnen und -berater zwischen vermuteter und echter Ablehnung durch den Erkrankten zu unterscheiden. Es kam nicht selten vor, dass Pflegepersonen eine Ablehnung vermuteten und erstaunt waren, dass diese Ablehnung dann aber gar nicht eintrat. Die Bearbeitung dieser Thematik ist auch Bestandteil der Kursreihen „Mit Altersverwirrtheit umgehen“.

Letztendlich stellt sich in der Beratung auch die Frage der Güteabwägung zwischen dem Recht der Pflegeperson auf Freizeit und Wahrnehmung eigener Bedürfnisse und dem Recht des Pflegebedürftigen, erst einmal fremde Hilfe abzulehnen. Beide besitzen zweifellos dieses Recht und trotzdem gibt es nur ein

„Entweder-oder“. Das Für und Wider der einen oder der anderen Lösung muss abgewogen werden. Je vertrauter die Beratungsbeziehung geworden ist, desto besser konnte dies dann auch thematisiert werden. So wichtig, wie die Beachtung der Bedürfnisse des Pflegebedürftigen ist, so deutlich zeigt sich an dieser Frage auch die hohe Anforderung an die Pflegepersonen, passende Hilfen zu finden und dem Pflegebedürftigen schmackhaft zu machen.

Barrieren primär auf Seiten der Pflegeperson

In der Auswertung der Beratungsdokumentationen wurden fünf Bereiche dazu genannt:

- Die Pflegebedürftigen nicht abgeben können (11 Nennungen)
- Angst vor Verlust der Privatheit (7 Nennungen)
- Nachteile für den Pflegebedürftigen vermutet (7 Nennungen)
- Nichts allein unternehmen wollen (3 Nennungen)
- Sorge vor zusätzlicher Belastung als Barriere für Entlastung (19 Nennungen)

Die letztgenannte Barriere hat eine eigene Dynamik und wird im Anschluss noch einmal vertieft thematisiert. Die Nennung „Nichts allein unternehmen wollen“ wurde zwar nur dreimal explizit notiert, sie kam aber in den Diskussionen in der Fallkonferenz immer wieder zur Sprache. Die Nennung „Den Pflegebedürftigen nicht abgeben können“ wurde schon im Bereich der normativen Barrieren besprochen, ebenso das Thema „Vermutete Nachteile für den Pflegebedürftigen“ im Kontext der Barrieren auf Seiten des Pflegebedürftigen.

Pflegeberaterischer Umgang mit der Barriere „Angst vor Verlust der Privatheit“

- Es hat sich bewährt, nach den konkreten Sorgen und Befürchtungen der Familie zu fragen. Immer wieder sind die Gesundheitsberaterinnen und -berater dann darauf gestoßen, dass seitens der Familien die Vorstellung besteht, dass „Fremde“ nur dann eingelassen werden können, wenn alles aufgeräumt ist und die Pflegeperson selbst angekleidet ist und der „Ausgehnorm“ entspricht. Wenn die Gesundheitsberaterinnen und -berater dann angeführt haben, dass sie in viele Haushalte kommen und dass dort ähnliche Sorgen bestehen, dass man sich am Anfang erst umgewöhnen und umstellen muss, konnten diese Vorstellungen auch hinterfragt und der neuen Situation angepasst werden.
- Die zweite Strategie des Umgangs bestand zunächst darin, dass die fremde Person vorgestellt wurde, so dass die natürliche Fremdheit im Beisein der Gesundheitsberaterin oder des Gesundheitsberaters abgebaut werden konnte. Zitat: „Ich stelle Ihnen die Person vor, die Sie in Zukunft stören wird.“

- Durch die eigene Pflegeerfahrung der Gesundheitsberaterinnen und -berater waren sie in der Lage, im Perspektivenwechsel zu berichten, wie es ist, wenn man als Pflegekraft in einen fremden Haushalt kommt, und wie sie dann damit umgegangen sind. Es ist ja tatsächlich so, dass zuerst beide Seiten einander fremd sind.

Pflegeberaterischer Umgang mit der Barriere „Nichts allein unternehmen wollen"

- In diesem Fall muss unterschieden werden zwischen dem Umfang des Abgebens einer Person bzw. der Pflegeverpflichtung. Während mit einer stundenweisen oder eintägigen Entlastungslösung wenige Pflegepersonen Probleme hatten, wurde es in vielen Fällen dann schwierig, wenn mehrere Tage lang die Tagespflege genutzt wurde oder werden sollte und insbesondere ältere pflegende Ehepartner nichts mit sich anzufangen wussten.
- Erfahrungsgemäß erwies sich insbesondere der Probetag und damit die erste eigene freie Zeit als problematisch. Hier ist es hilfreich, wenn der abgebenden Pflegeperson von vornherein prophezeit wird: „Es wird ein Loch da sein und Ihnen kann durchaus die Decke auf den Kopf fallen." Auch haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater wieder auf ihren eigenen Erfahrungsschatz zurückgegriffen und beispielsweise angeführt, wie es war, als sie ihr Kind das erste Mal in den Kindergarten gebracht haben.
- Wenn die Gesundheitsberaterinnen und -berater mit den Pflegepersonen die Möglichkeiten zur Nutzung zeitlicher Freiräume durchgesprochen haben, haben sie bisweilen auch parallel die Bereitschaft wecken müssen, wieder lernen zu wollen eigenen Interessen nachzugehen, dabei auf alte Vorlieben zurückzugreifen und sich auch daran zu gewöhnen, nicht dauernd zuständig sein zu müssen.

Pflegeberaterischer Umgang mit der Barriere „Sorge vor zusätzlicher Belastung"

Diese Barriere wurde in den Beratungsdokumentationen 19-mal genannt. In diesem Kontext trafen die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf eine eher resignative Haltung der Pflegepersonen. Die Pflegepersonen konnten sich nichts anderes vorstellen, als einfach nur noch so weiterzumachen, wie sie es gewöhnt waren. Eine Kraftinvestition in Veränderung schien unmöglich zu sein. Zitat: „Bei all dem Stress soll ich sie auch noch zur Tagespflege fertig machen, das ist zu viel."

- Wenn die Gesundheitsberaterinnen und -berater in einer frühen Phase des Beratungsprozesses auf dieses Phänomen gestoßen sind, haben sie möglichst sachlich die Entlastungsmöglichkeiten beschrieben und dann auch den Entscheidungsprozess selbst thematisiert. Zitat: „Sie müssen sich nicht jetzt entscheiden – überlegen Sie in Ruhe, was für Sie leistbar ist." Es hat keinen

Zweck, so wurde berichtet, gegen einen Blumenstrauß an Ablehnungsgründen anzuargumentieren. Primär ist es wichtig, Verständnis für das Belastetsein zu signalisieren. Durch dieses Vorgehen kam es dazu, dass eine Pflegeperson bei einem weiteren Beratungsbesuch beiläufig fallen ließ: „…und übrigens, sie geht jetzt in die Tagespflege."

- In späteren Phasen des Beratungsprozesses wurde deutlich, dass diese Barriere bei einigen Pflegepersonen Teil einer depressiven Gesamtproblematik ist. In diesen Fällen haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater auf der Basis ihrer Vertrauensbeziehung auch konfrontativer gearbeitet. Dadurch war es in dem einen oder anderen Fall möglich, eine Art Anfangswiderstand zu überwinden. Mit Bestimmtheit haben sie ein konkretes Vorgehen geradezu angeordnet. Zitat: „Gehen Sie jetzt diesen Weg – wir werden sehen, was dann dabei herauskommt." Wenn alles nur noch schwerfällt, fällt es eben auch schwer, sich für Entlastung zu entscheiden. In diesen Fällen erwies sich ein direktives Umgehen mit dieser Barriere als verantwortbar.

7.4.2 Zusammenfassung

Aus der Literatur (Kap. 7.1) wurden zahlreiche Barrieren erhoben, die der Nutzung von Unterstützungsleistungen durch die teilnehmenden Familien im Modellvorhaben hätten entgegenstehen können: materielle Barrieren und finanzielle Erwägungen, räumliche und zeitliche Barrieren, Barriere Informationsmangel, strukturell-bürokratische Barrieren, Barrieren im Familiensystem, mangelnde Passung als Barriere, Barrieren im System der Leistungserbringer und die Sorge vor zusätzlicher Belastung als Barriere für Entlastung. Um Informationen zu diesen Barrieren zu erheben und dann auch bearbeiten zu können, wurde eine Vielzahl von methodischen Zugängen gewählt. Wie zu erwarten war, konnten die Familien nur bedingt direkt nach den Barrieren befragt werden.

Im Modellvorhaben konnte durch die Vielfalt der methodischen Zugänge (Kap. 7.2.2) eine Ordnungssystematik generiert werden, die durch die Einordnung von Einzelbarrieren in einen größeren Zusammenhang auch deren Bewertung ermöglicht. Zudem brauchen Barrieren, die auf der Systemebene angesiedelt sind, andere Formen der Bearbeitung als Barrieren im Hilfesystem der Leistungserbringer oder Barrieren auf der Einzelfallebene. Die Leitidee der hier gewählten Systematisierung von Nutzungsbarrieren ist die der Beeinflussbarkeit und Intervention zum Barrierenabbau. In der Literatursichtung zum Thema war auffällig, dass Barrieren bislang vorrangig erfasst und beschrieben worden sind. Die gezielte Intervention zur Barrierenbearbeitung bzw. zum Barrierenabbau ist daraus noch nicht abgeleitet worden.

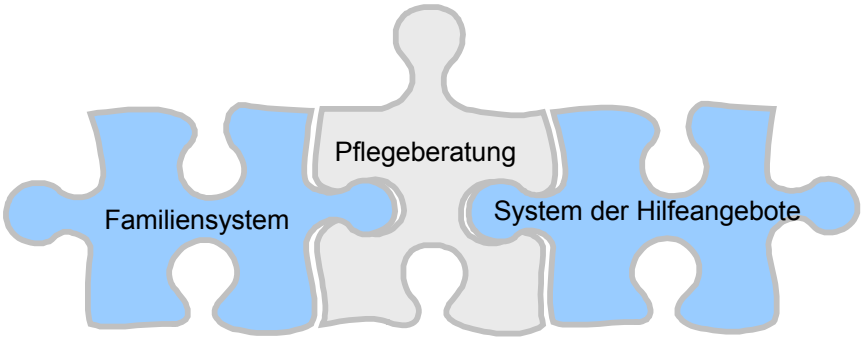
Die Barrieren auf der Systemebene stehen im Kontext der gesundheitspolitischen Diskussion um die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung und der Versorgungsstrukturen für die Zielgruppe im Modellvorhaben. Der proaktive Beratungsansatz des Modellvorhabens stellt einen wichtigen Beitrag zum Abbau von „strukturbedingten Barrieren beim Erstzugang zu Hilfen“ dar. Die Verfügbarkeit von Angeboten und Lücken im Versorgungssystem waren in der Region, in der das Modellvorhaben durchgeführt worden ist (Modellkreis) eher ein Randthema, aber grundsätzlich stellt sich natürlich die Frage, wie im Geltungsbereich der Pflegeversicherung der Versorgungsstandard des Modellkreises erreicht werden kann.

Denn: Wo keine zielgruppenspezifischen Unterstützungsangebote existieren, da können sie auch nicht beraterisch vermittelt und entlastend wirksam werden. Der möglichst frühzeitige und niederschwellige Zugang wie auch das Vorhandensein von Unterstützungs- und Entlastungsinterventionen gehören zu den essenziellen Komponenten eines leistungsrechtlich gesicherten und regional verfügbaren Entlastungsprogramms bei Demenz. Auch der Modellkreis würde von einem systematischen Care Management mit einer sicher gestellten Finanzierung profitieren, da insbesondere die ländlichen Regionen in der Peripherie eine Unterversorgung aufweisen.

Es konnten einige Barrieren im Bereich Leistungsrecht der Pflegekassenverwaltungen identifiziert werden, die im Modellvorhaben intensiv durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater bearbeitet wurden. Illustrativ ist hier die Problematik der „begrenzten Versicherteninformation über Restansprüche“. Ohne ein Wissen um Restansprüche können Versicherte nicht gezielt planend auf Pflegemoratorienleistungen zurückgreifen. Seitens der regionalen Pflegekassen konnte aus Gründen der Arbeitsbelastung eine entsprechende Versicherteninformation in regelmäßigen Abständen nicht bereitgestellt werden. Auch war dies seitens des Fördergebers nicht gewollt, um nicht zum Leistungsabruf um des Leistungsabrufs willen anzuregen. Um die teilnehmenden Familien zur Selbstständigkeit in diesen Fragen anzuleiten, wurde das Pflegehaushaltsbuch entwickelt und eingeführt. Bilanzierend muss gesagt werden, dass die Familien mit der Führung des Pflegehaushaltsbuchs zumeist überfordert waren, die wiederholten Anrufe bei den Pflegekassensachbearbeitern zur Abfrage der Restansprüche arbeitsökonomisch besser geregelt werden könnten und diese Barriere nur durch die Pflegekassenverwaltungen selbst effektiv abgebaut werden kann. Die Bekanntgabe der Restansprüche in den jeweiligen Leistungsarten kann als Bringschuld der Pflegekassenverwaltungen gelten und wurde auch seitens einer Pflegekasse bereits eingelöst.

Die Barrieren auf der Ebene der Leistungserbringer spielten im Modellvorhaben eine nachgeordnete Rolle. Einerseits liegen diese Barrieren in der fachlichen

Ausgestaltung der Anbieter und damit in deren Verantwortung. Hier haben sich z. B. die beteiligten ambulanten Dienste nach eigener Aussage in ihrer Angebotsstruktur weiterentwickeln können, fühlen sich aber durch die Festlegung auf das Modulsystem in der Leistungserbringung für die Zielgruppe und die bürokratischen Barrieren eingeschränkt. Andererseits hat der Beratungsansatz im Modellvorhaben die Barriere der mangelnden Passung wie auch die der Nutzung von Beratung in einer „Komm-Struktur" kompensiert. Beratung war vorhanden. Der Verfügbarkeit einer qualifizierten Beratungsleistung kommt eine wichtige „Bindegliedfunktion" zu, die leistungs- und damit entlastungserschließenden Charakter hat. Durch ihre Beratungsleistung haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Verbindung zwischen den Familiensystemen und dem System der Hilfsangebote hergestellt, indem sie die nötige Passung erarbeitet und eine Vielzahl von Barrieren auf der Einzelfallebene neutralisiert haben:



Die Barrierenbearbeitung auf der Einzelfallebene stellte somit eine grundlegende Leistung der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Modellvorhaben dar. Als organisatorische und kommunikative Schnittstelle haben sie sich fortlaufend im Beratungsprozess mit bestehenden Barrieren auseinandergesetzt und mit den Familien Lösungen für die Überwindung erarbeitet. Dies ist der umfassenden Exploration zum beraterischen Umgang mit den Barrieren auf der Einzelfallebene zu entnehmen.[315] Hiermit wurde unseres Wissens erstmalig der Schritt von der Barrierenerfassung zur Beschreibung des gezielten pflegeberaterischen Umgangs mit Nutzungsbarrieren auf der Einzelfallebene getan. Im mittlerweile laufenden Modellvorhaben „Entlastungsprogramm bei Demenz II" (EDe II) wird der pflegeberaterische Umgang mit Nutzungsbarrieren weitergehend erforscht werden.

[315] An dieser Stelle werden auch die Grenzen des systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes deutlich. Eher existentiell und von Rollenkonflikten geprägte Themen wie „Angst vor Ersetzbarkeit", „Angst vor Kontrollverlust", „Empfinden von Inkompetenz angesichts professioneller Helfer", „Angst vor Verlust der Ehegattenrolle" scheinen nicht in den Blick der Gesundheitsberaterinnen und -berater gekommen zu sein. Hier endet die lösungsorientierte Grundberatung des SGB XI und beginnt die nachgelagerte Demenzfachberatung, die parallel genutzt worden ist.

Die Qualität von Nutzungsbarrieren misst sich an der von ihnen ausgehenden Wirkung. Barrieren scheinen nicht nur monokausal zu wirken, sondern können auch multikausal wirksam sein. Dies gilt z. B. für die als Barriere wirkenden Abrechnungsprobleme wie auch das Antragswesen der Pflegekassenverwaltungen. Bei allen Akteuren zeitigen diese Barrieren negative Folgen und erschweren letztendlich die Inanspruchnahme der Pflegemoratorienleistungen.

Zur negativen Verkettung von Barrieren kann gesagt werden: Je höherrangig eine Barriere angesiedelt ist, je folgenreicher ist ihre Wirkung. Die von Gunzelmann, Pilgrim, Tschainer und Riesner[316] benannten Probleme beim Erstzugang zu Hilfen sind z. B. als besonders gravierend einzuschätzen, weil dadurch schon alle weiteren Interventionen verhindert oder erschwert werden. Eine Verkettung ist auch darin zu sehen, dass die Barrieren im Familiensystem auf Seiten des Menschen mit Demenz nicht zu bearbeiten sind, wenn diejenigen bei den Pflegepersonen nicht aufgelöst werden können.

Im Beratungsalltag ist insbesondere mit dem Phänomen der „Barriere hinter der Barriere“ zu rechnen. Auch wenn äußere Barrieren abgebaut sind (materielle, räumliche, bürokratische, etc.) kommt es unter Umständen doch nicht zu einer Angebotsnutzung, weil noch zusätzliche innere Barrieren (normative, im Familiensystem begründete Barrieren) wirken und beraterisch zu bearbeiten sind.

Im Rahmen des Modellvorhabens haben die Versicherten deutlich mehr Unterstützungsleistungen zur Schaffung von zeitlichen Freiräumen in Anspruch genommen und dadurch wirksam Entlastung erfahren. Damit wurde das Projektziel „Förderung der Nutzung von Pflegemoratorien“ zur Pflegeentlastung der Zielgruppe ebenso erreicht wie das damit verbundene Projektziel „unter besonderer Berücksichtigung von Nutzungsbarrieren“. Durch die individuell ausgerichteten Entlastungsprogramme der Versicherten konnte auch das sogenannte Belastungsparadoxon[317] einer beraterischen Bearbeitung zugänglich gemacht und ein wirksamer Weg zur Belastungsprävention für die Zielgruppe nachgewiesen werden.

---

[316] Vgl. Kap. 7.1

[317] Wonach „in Fällen, in denen Hilfe besonders nötig wäre, um die familiäre Versorgungsgemeinschaft zu entlasten, die Hilfe nicht in Anspruch genommen wird“ (Haenselt, R. [1988], 38 f.).

8
Zusammenfassung und Bewertung der Ergebnisse

8.1 Überblick über die Ergebnisse –Modell des Entlastungsprogramms bei Demenz - EDe

Das Modellvorhaben „Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe“ zielte auf die nachweisliche Entlastung der teilnehmenden Familien, in denen an Demenz erkrankte Menschen leben, ab. Leistungsrechtliche Ansatzpunkte für dieses Vorhaben waren die noch nicht optimal eingesetzten und nachgefragten „Präventionsleistungen des SGB XI“. Dazu zählen die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI, Pflegekurse nach § 45 SGB XI und die Nutzung zeitlicher Freiräume auf der Basis der §§ 39, 42 (optional) und 45b SGB XI, sowie seit 1. Juli 2008 auch auf der Basis des § 41 SGB XI.

Es haben sich 2007 insgesamt 319 Familien in das Modellprojekt eingeschrieben und teilgenommen, nach der Feldphase zum Ende 2008 waren noch 190 Familien involviert. Damit konnten für den Pre-Post-Vergleich 190 Datensätze in die Auswertung einbezogen werden. Sowohl anhand der Datensätze aus dem Assessment als auch durch die Analyse der Beratungsdokumentation wurden die hohe Individualität der häuslichen Belastungssituation und damit die Notwendigkeit für jede einzelne Familie deutlich, die individuell passenden Unterstützungsleistungen herauszufinden und zu organisieren. Die teilnehmenden Familien haben in den 18 Monaten der Feldphase des Projekts insgesamt 1.431 Hausbesuche durch neun eigens dafür qualifizierte Gesundheitsberaterinnen und -berater erhalten.

Die durch das Modell angestrebte Entlastung der teilnehmenden Familien ist in vielen Fällen eingetreten und konnte durch ein multimethodisches Evaluationsverfahren nachgewiesen werden. Die zugehende und proaktive Strategie der Beratung mit dem Ausgangspunkt der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI und die bedarfsorientierte und mitunter kontinuierliche Begleitung der Familien haben es ermöglicht, dass instabile und belastete Pflegesituationen in den Familien aufgedeckt werden konnten. So konnte vielfach die häusliche Versorgung der Demenzerkrankten verbessert und gesichert sowie die Überlastung vieler pflegender Angehöriger reduziert werden.

Um diese Ziele zu erreichen, erfolgte im Vorfeld des Modellprojekts EDe, aber auch in dem weiteren Verlauf des Vorhabens eine konzeptionelle Weiterentwick-

lung und Erprobung von Beratungsbesuchen unter fachlichen, wissenschaftlichen und leistungsrechtlichen Gesichtspunkten zu einem assessmentbasierten Steuerungsinstrument der Belastungsprävention für die Zielgruppe. Unter den Aspekten der Anschlussfähigkeit zu bestehenden Ansätzen des Qualitätsmanagements lässt sich das Entlastungsprogramm bei Demenz nun wie folgt veranschaulichen:

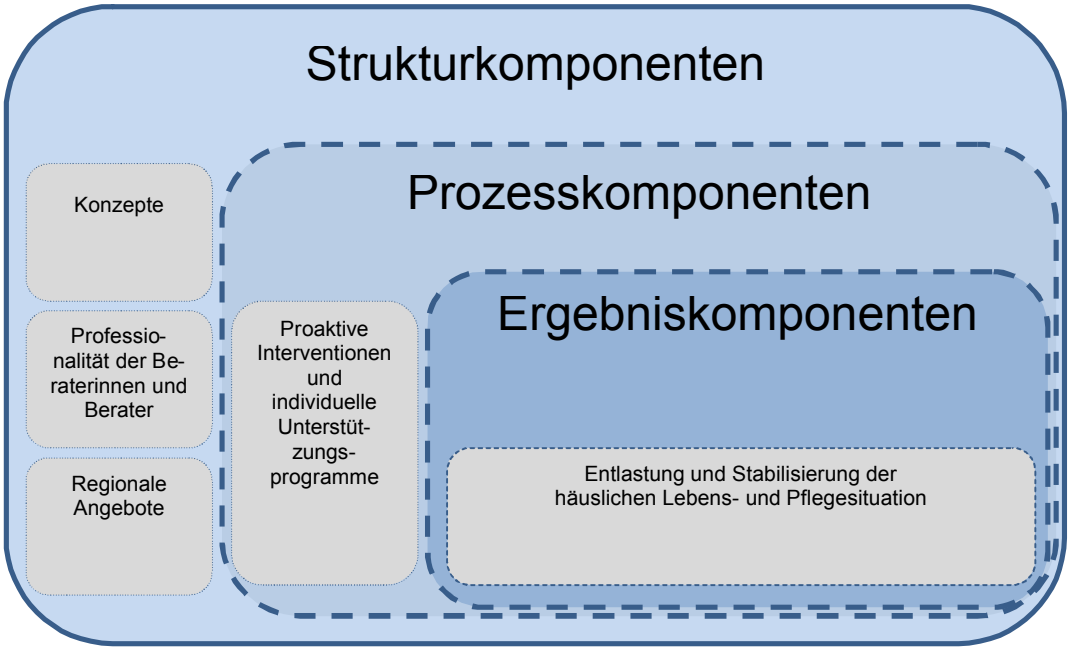


Abb. 53: Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten im Modellprojekt EDe

Das Entlastungsprogramm bei Demenz (EDe) besteht demnach aus Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten. Die Strukturkomponenten sind die grundlegenden Konzepte (Assessment, Beratungs-, Fallkonferenzen-, Qualifizierungs- und Schulungskonzept), der resultierende Grad der Professionalität der Beraterinnen und Berater sowie die verschiedenen Angebote (formell und informell) in der Region. Die Prozesskomponenten bestehen aus den proaktiven Interventionsansätzen sowie aus den individuell auf die Familien zugeschnittenen Unterstützungsprogrammen (Information, Beratung, Schulung, Anleitung, Pflegemoratorien). Die Ergebniskomponente ist die nachweisbare Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation.

8.1.1 Strukturkomponenten

Das Modellvorhaben baute auf der konzeptionellen Zusammenführung der in der Region vorhandenen und zu entwickelnden Strukturen und den daraus entstehenden und zu optimierenden Prozessen zu einem programmatisch ausgerichteten Multi-Komponenten-Interventionsansatz für die Zielgruppe auf. Durch aufeinander aufbauende Zwischenschritte und -ziele ging es letztendlich um die Erreichung der Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung wurden die für das Gesamtvorhaben nötigen Konzepte entwickelt, angepasst, in der Umsetzung begleitet und umfassend evaluiert. Dabei wurde auf wissenschaftlichen Vorarbeiten zur Pflegeprävention aufgebaut und die Erfolgsfaktoren zugehender Beratungsarbeit nach Weidner und Ströbel (2002) wurden konsequent übertragen. Der systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz mit den Fallkonferenzen sowie das eigens entwickelte Qualifizierungskonzept für die Gesundheitsberaterinnen und -berater griffen in ihrer Umsetzung effektiv ineinander. Das strukturierte und auf die besonderen Anforderungen des Entlastungsprogramms bei Demenz angepasste Einschätzungs- und Diagnoseverfahren mittels des multidimensionalen Assessmentinstruments BIZA-D-M hat sich insbesondere als Beratungsgrundlage und im Hinblick auf eine Professionalitätsentwicklung der Gesundheitsberaterinnen und -berater bewährt. Mit der Entwicklung des Schulungskonzepts „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ für häusliche Schulungen und Gruppenschulungen steht eine innovative und erprobte Grundlage zur Verfügung, die den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen und den Bedarfen der Kursleiterinnen und Kursleiter entspricht. Insgesamt können auf der Grundlage der Evaluationsergebnisse die im Projekt entwickelten Konzepte als eine geeignete und erfolgreiche Grundlage für die Entlastung pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen gelten. Insbesondere das Zusammenspiel der Konzepte hat dabei überzeugt.

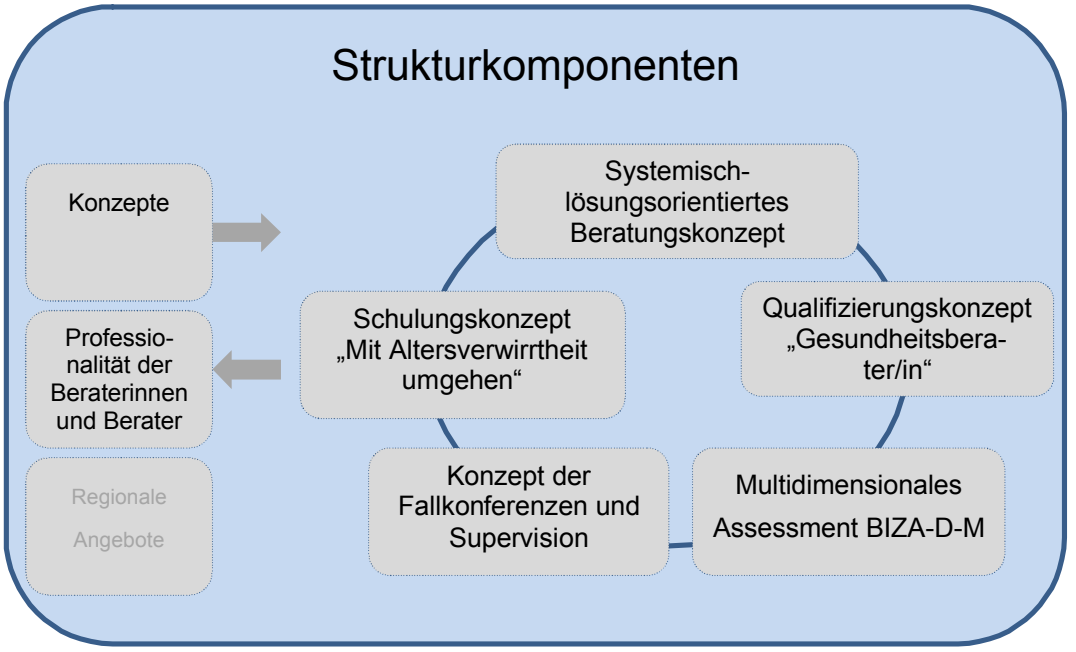


Abb. 54: Entwickelte und eingesetzte Konzepte

Zugleich waren die Konzepte von Beginn an zugeschnitten auf die zentralen professionellen Akteure – die Gesundheitsberaterinnen und -berater. Bei der Entwicklung der Konzepte waren deshalb immer zwei Aspekte im Blick: die Situation der pflegenden Angehörigen, soweit sie allgemein bekannt und erforscht ist, sowie die notwendigen Kompetenzen und die zu erreichende Professionalität der Beraterinnen und Berater. Kurz gesagt: Die Entlastung der pflegenden Angehörigen und die Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation mittels der Konzepte im Modellprojekt EDe konnten immer nur so gut gelingen, wie die Beraterinnen und Berater durch ihre erreichte Professionalität im Stande waren, diese effektiv umzusetzen. Der Grad der Professionalität ist damit zugleich das Maß für die Effektivität des Entlastungsprogramms.

Die Arbeit der Gesundheitsberaterinnen und -berater war gekennzeichnet durch ein breites und umfassendes Aufgabenfeld und zugleich durch eine Unvorhersehbarkeit der einzelnen Beratungsverläufe. Die Unterstützung von Familien mit dem Ziel der Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation lässt sich zwar methodisch strukturieren, ist jedoch in der Ausgestaltung im Einzelfall hoch individuell. Die Fähigkeit, individuelle Unterstützungsprogramme mit den Familien zu entwickeln, kennzeichnet zugleich individuelle Fallarbeit, die im Zentrum professionellen Handelns steht. Die Beraterinnen und Berater haben die Möglichkeiten des Assessmentinstruments BIZA-D-M genutzt, um Problemlagen der Familien strukturiert benennen zu können und um selbst im Beratungsprozess die Orientierung zu behalten. Zugleich führte die Komplexität

der häuslichen Pflegesituationen zu einem inhaltlich-fachlich breiten Spektrum an Beratungsthemen.

Die Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten durch die begleitenden Fallkonferenzen sowie die Supervisionen im Laufe des Projekts ihre Beratungskompetenzen erweitern und auf dieser Basis ihre Professionalität im Beratungshandeln ausbauen. Schulungen und Anleitungen fanden in den Familien in großem Umfang statt und trugen nachweisbar zu deren Entlastung im Alltag bei. Die Schulungen und Anleitungen bezogen sich sowohl auf den Umgang mit der Erkrankung als auch auf mehr Selbstständigkeit sowohl im Umgang mit den Leistungen der Pflegeversicherung als auch bezüglich der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten. Der Aspekt der emotionalen Verbundenheit mit den pflegenden Angehörigen hatte einen hohen Stellenwert in den Beratungen und eine hohe Bedeutung für die Angehörigen. Beratungstheoretischen Grundlagen zufolge konnte dadurch ein Zugang für die pflegenden Angehörigen geschaffen werden, ihr Wissen zu erweitern, Hilfen zuzulassen und Veränderungen zu initiieren.

In der Gesamtschau waren die Gesundheitsberaterinnen und -berater in der Lage, Kompetenzen in den verschiedenen Handlungsfeldern zu stärken und auszubilden und eine umfassende und wirkungsvolle Begleitung der Familien zu leisten. Ihr Handeln war eingebettet in die Methode des Case Managements und zeigt, wie die Ausgestaltung auf der Einzelfallebene nach dem Prinzip „Hilfen aus einer Hand“ effektiv funktionieren kann. Zentrale Unterstützungsbedarfe der pflegenden Angehörigen zu deren Alltagsbewältigung konnten im Verlauf des Modellprojekts zunehmend professionell bearbeitet werden.

Die erfolgreiche Umsetzung des Modellprojekts EDe ist auch auf die gute Zusammenarbeit von vorvernetzten und kooperationserprobten Akteuren im Kreis Minden-Lübbecke zurückzuführen. Neben den Leistungserbringern und den Fachberatungsangeboten haben die regionalen Pflegekassen, der medizinische Dienst der Krankenkassen in Ostwestfalen-Lippe und der Fördergeber zur Umsetzung der Projektziele maßgeblich beigetragen. Die im Kreisgebiet vorhandene Versorgungsstruktur für demenzerkrankte Versicherte und ihre Angehörigen bot gute Ausgangsbedingungen, um die Unterstützung der Zielgruppe zu optimieren. Die ambulant verfügbaren Leistungen sind in einer Netzwerkkarte zusammengefasst.

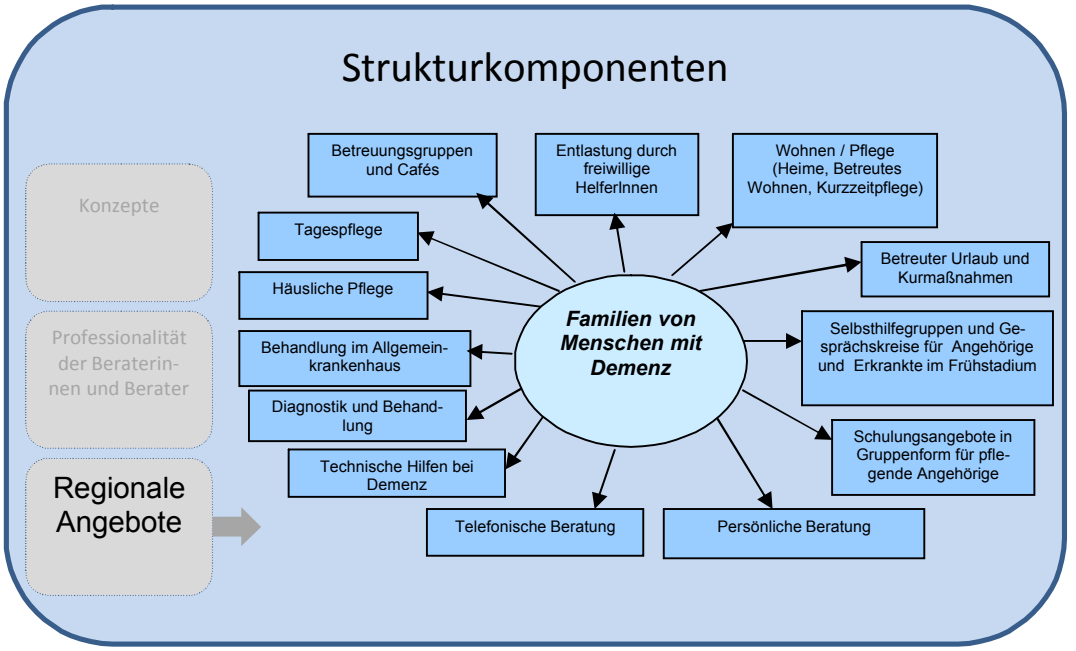


Abb. 55: Netzwerkkarte der vorhandenen regionalen Angebote

In einigen Bereichen und Regionen reichte das vorhandene Angebot allerdings nicht aus, um die Nachfrage nach praktischer Unterstützung im Modellprojekt abzudecken. Der Bedarf an regional verfügbaren Gruppenschulungen, die Nachfrage nach Tagespflege und freiwilligen, zugehenden Helferinnen und Helfern konnte beispielsweise nicht voll gedeckt werden. Im Kontext der Fachdebatten um eine konzeptionelle und praktische Verknüpfung von Case und Care Management verweist dies auf zweierlei:

Erstens konnte im Projekt EDe auf eine insgesamt gute Angebotsstruktur zurückgegriffen werden, die im Rahmen einer Care-Management-Entwicklung in den Vorjahren entstanden ist. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten in ihrer Case-Management-Arbeit auf diese Strukturen zurückgreifen, was zum Erfolg des Projekts beigetragen hat. Zweitens aber muss festgehalten werden, dass die Konzentration der Arbeit im Modellprojekt EDe auf einem optimierten Case Management für Familien von Menschen mit Demenz lag. Für eine gleichzeitige systematische Entwicklung eines Care Managements lag im Projekt kein Mandat vor. Es ist aber davon auszugehen, dass ein in der Region betriebenes und stärker systematisches Care Management die Unterstützung und Entlastung der Familien hätte noch stärker ausfallen lassen können. An dieser Stelle soll und kann keine ausgiebige Debatte über eine zukünftige Legitimation, strukturelle Anbindung und praktische Ausgestaltung eines innovativen und effektiven Care Managements geführt werden. Klar muss aber allen Verantwortlichen und

Akteuren sein, dass dies eine zentrale Aufgabe für die Kommunen und im Rahmen des SGB XI auch für die Pflegestützpunkte sein wird.[318]

8.1.2 Prozesskomponenten

Die strukturellen Komponenten im Modellprojekt EDe dienen als Voraussetzungen für die Ausgestaltung bedarfsorientierter und effektiver Prozesse. Die zugehörigen Komponenten werden als proaktive Interventionen und individuelle Unterstützungsprogramme zusammengefasst. Mit der proaktiven Ausrichtung des Interventionsansatzes ist die Bedarfsermittlung mittels EDV-gestütztem Assessment sowie die Gesamtausrichtung der eingesetzten Beratungsstrategien der Information, Koordination und Vermittlung, der systemisch-lösungsorientierten Beratung sowie der Schulungs- und Anleitungsarbeit verbunden. Diese dienen sowohl der Überwindung von Barrieren und der Schaffung von zeitlichen Freiräumen (Pflegemoratorien) als auch der Entlastung der pflegenden Angehörigen und der Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation insgesamt.

Die Umsetzung ist zugehend in einem doppelten Sinne: im Sinne von örtlich aufsuchend, denn die Interventionen der Gesundheitsberaterinnen und -berater finden in erster Linie in der Häuslichkeit statt. Sie sind darüber hinaus zugehend, weil sie nicht erst dann erfolgen, wenn die Versicherten selbst einen Beratungsbedarf anmelden. Diese Qualität kann als bedeutsame Grundausrichtung des Beratungsansatzes nach § 37 Abs. 3 SGB XI und somit auch des EDe-Beratungsansatzes gelten.

[318] Vgl. hierzu Weidner, F.; Schulz-Nieswandt, F.; Brandenburg, H. (2009): Pflege und Unterstützung im Wohnumfeld. Expertise für das Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz (Veröffentlichung in Kürze)

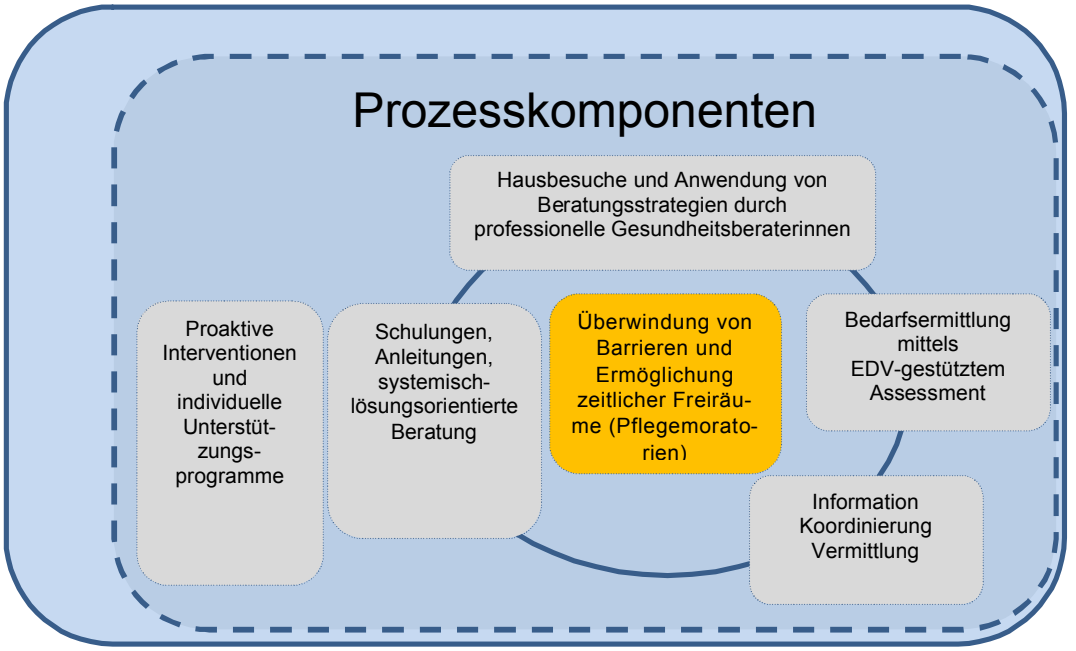


Abb. 56: Proaktive Interventionen und individuelle Unterstützungsprogramme

Dieser Beratungsansatz ist nicht nur passiv oder reaktiv, also im Ansatz abwartend. Er ist auch mehr als aktiv, denn von ihm geht eine zielgerichtete Initiativ-Aktivität aus. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater sind nach der freiwilligen (!) Programmeinschreibung der Familien immer wieder zielgerichtet und bedarfsorientiert auf die Familien zugegangen, sie waren proaktiv. In der Einschätzung der Familien in den Telefoninterviews galt dies mehrheitlich als positiv. Dieser proaktive Interventionsansatz war im Modellvorhaben fundamental angelegt und hat dadurch auch das sogenannte Belastungsparadoxon wie das „Fatum des Zuspät“ umgehen können. Somit konnte rechtzeitig und erfolgreich auch die Dynamik einer Belastungsspirale in den Familien abgefangen werden.

Im Kern konnten durch diese proaktiven Interventionen die individuellen Unterstützungsprogramme mit und für die Familien organisiert werden. Auch bei den Unterstützungsprogrammen handelt es sich um zentrale Bestandteile im Modellprojekt EDe, denn erst die bedarfsorientierte und gesteuerte Zusammenführung von Einzelleistungen des SGB XI und Einzelangeboten in der Region hat zum Erfolg geführt. Ein individuelles Unterstützungsprogramm in diesem Sinne sollte optimalerweise eine Unterstützung zur Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung durch Informationen und Vermittlung, systemisch-lösungsorientierte Beratung sowie Schulungen und Anleitungen umfassen. Es sollte darauf abzielen, eine personelle Unterstützung und Entlastung durch Schaffung und Nutzung zeitlicher Freiräume (Pflegemoratorien) zu erreichen.

Die Unterstützung zur Alltagsbewältigung der Demenzerkrankung und die psychosoziale Unterstützung bezogen sich auf optimierte und aufgewertete Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI, möglichst frühzeitige Teilnahme an einer Gruppenschulung nach § 45 SGB XI und bei Bedarf optimierte häusliche Schulung(en) nach § 45 SGB XI. Darüber hinaus wurden weitere Entlastungsmöglichkeiten angeboten, wie die Teilnahme an einer monatlich stattfindenden Selbsthilfegruppe und bei komplexen Problemlagen auch die Weitervermittlung zu anderen professionellen Hilfen (z. B. Fachberatungsstellen, Ärzte, Therapeuten etc.). Die personelle Unterstützung durch die Nutzung zeitlicher Freiräume (Pflegemoratorien) wurde beispielsweise durch zugelassene Pflegedienste (nach § 45b Abs. 1, 3 oder § 39 SGB XI), durch freiwillige, geschulte Helferinnen und Helfer (nach § 45b Abs. 1, 4 oder § 39 SGB XI) sowie durch weitere ergänzende Hilfen (familiäre/nachbarschaftliche) gewährleistet. Ferner sind Betreuungsgruppen bzw. Cafés (nach § 45b Abs. 1, 4 oder § 39 SGB XI), Tagespflege (nach § 39, dann ab 01.07.2008 auch durchaus: § 41 SGB XI) sowie weitere ergänzende Hilfen (familiäre/nachbarschaftliche) in die Programme eingebunden worden.

Überwindung von Barrieren

Im Vorfeld war durch eine ausführliche Literaturanalyse bekannt, dass Unterstützungsleistungen zur praktischen Entlastung und Nutzung eigener zeitlicher Freiräume bislang von den Versicherten und Pflegepersonen vielfach nicht angenommen werden können. Unterschiedliche Nutzungsbarrieren werden dafür verantwortlich gemacht. Im Einzelnen können die Barrieren bezogen werden auf finanzielle, räumliche und zeitliche, informationsabhängige, bürokratische, familiär bedingte, leistungsbezogene und weitere persönliche Aspekte, um die wesentlichen zu nennen. Im Modellvorhaben wurden die Barrieren, die auf der Systemebene zu bearbeiten sind, von denen unterschieden, die auf der Einzelfallebene bearbeitet werden können. Zu einer negativen Verkettung von Barrieren kann gesagt werden: Je frühzeitiger sich eine Barriere auswirkt und je zentraler sie angesiedelt ist, desto folgenreicher kann ihre Wirkung sein, das heißt, eine frühzeitige Informationsbarriere kann eine Nichtinanspruchnahme von Leistungen auf Grund von nachfolgenden bürokratischen Barrieren nach sich ziehen.

Die Leitideen der Auseinandersetzung mit den Nutzungsbarrieren sind die des Wissens um selbige, ihre Beeinflussbarkeit und die Möglichkeiten einer erfolgreichen Intervention zum Barrierenabbau. Hierbei haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater positiv auf das Nutzungsverhalten der Familien eingewirkt. Nutzungsbarrieren waren aber nicht nur auf der Einzelfallebene, sondern auch auf der Systemebene und im Hilfesystem der Leistungserbringer angesiedelt.

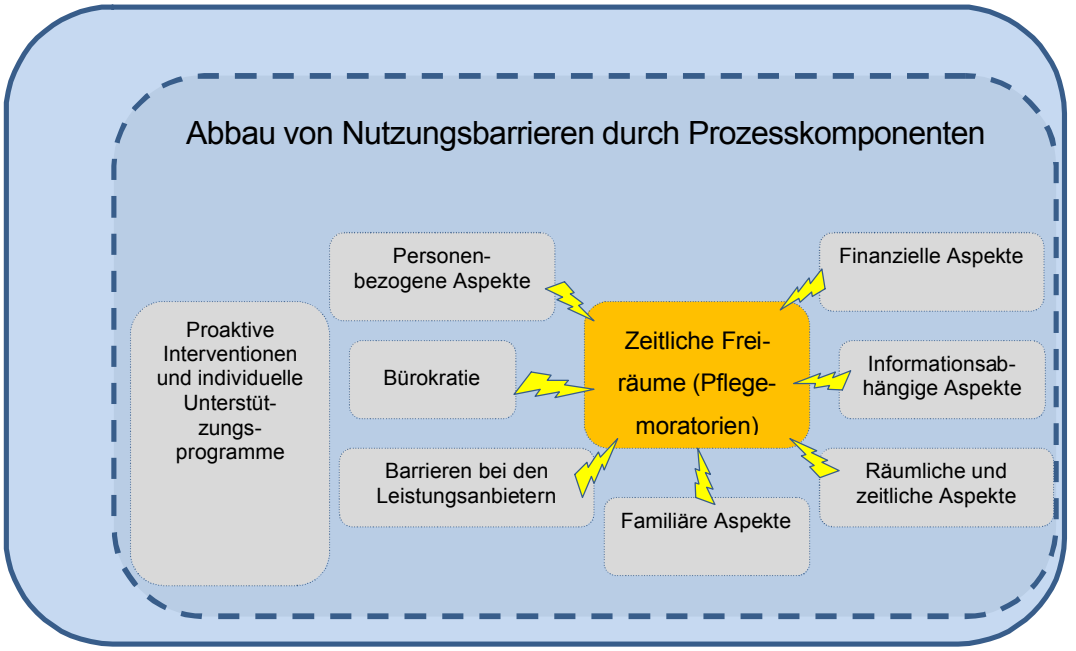


Abb. 57: Abbau von Nutzungsbarrieren durch Prozesskomponenten

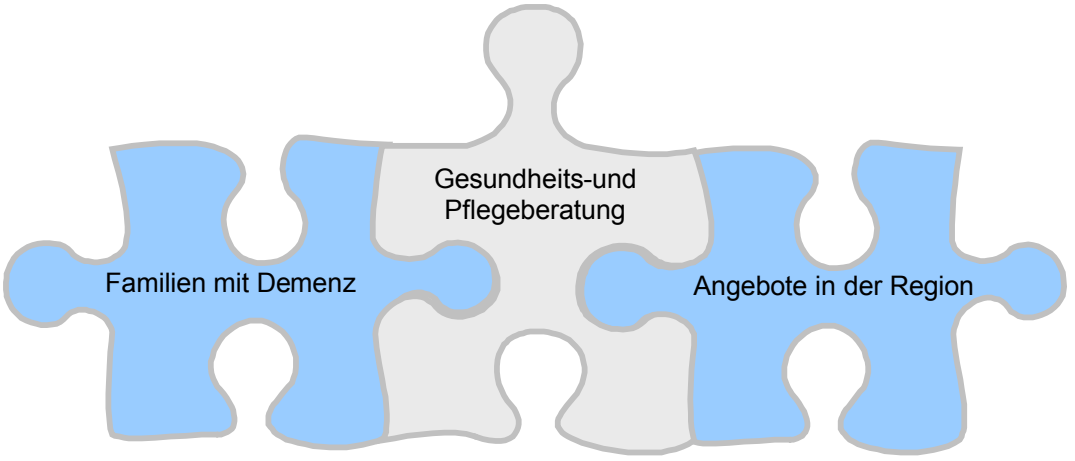
Die Barrieren auf der Systemebene stehen im Kontext der gesundheitspolitischen Diskussion um die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung und der Versorgungsstrukturen für die Zielgruppe im Modellvorhaben. Der proaktive Interventionsansatz des Modellprojekts stellt einen wichtigen Beitrag zum Abbau von strukturbedingten Barrieren beim Erstzugang zu Hilfen dar. Der möglichst frühzeitige und niederschwellige Zugang wie auch das Vorhandensein von Unterstützungs- und Entlastungsinterventionen gehören zu den essenziellen Komponenten eines leistungsrechtlich gesicherten und regional verfügbaren Entlastungsprogramms.

Es konnten einige Barrieren im Bereich des Leistungsrechts der Pflegekassenverwaltungen identifiziert werden, die im Modellprojekt EDe intensiv bearbeitet wurden. Illustrativ ist hier die Problematik der begrenzten Informationen über Versicherten-Restansprüche. Ohne ein Wissen um Restansprüche können Versicherte nicht gezielt planend auf Pflegemoratorienleistungen zurückgreifen. Die Bekanntgabe der Restansprüche in den jeweiligen Leistungsarten kann als Bringschuld der Pflegekassenverwaltungen gelten und wurde im Projektverlauf auch seitens einer beteiligten Pflegekasse bereits eingelöst.

Die Barrieren auf der Ebene der Leistungserbringer spielten im Projekt EDe eine nachgeordnete Rolle. Auch hier ist zu vermerken, dass der genutzte Beratungsansatz die Barriere der mangelnden Passung wie auch die Barrieren bei der Nutzung von Beratung kompensiert hat. Der Verfügbarkeit wie der tatsächlichen

Nutzung einer qualifizierten Beratungsleistung kommt eine wichtige „Bindegliedfunktion“ zu, die leistungs- und damit entlastungserschließenden Charakter hat.

Durch ihre Beratungsleistung haben die Gesundheitsberaterinnen und -berater die Verbindung zwischen den Familiensystemen und dem System der Hilfeangebote gleich einem Puzzlestück hergestellt, indem sie die nötige Passung erarbeitet und eine Vielzahl von Barrieren auf der Einzelfallebene neutralisiert haben:



Die Bearbeitung der Barrieren auf der Einzelfallebene stellte somit eine grundlegende Leistung der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Modellprojekt EDe dar. Als organisatorische und kommunikative Schnittstelle haben sie sich fortlaufend im Beratungsprozess mit bestehenden Barrieren auseinandergesetzt und mit den Familien Lösungen für die Überwindung erarbeitet. Damit wurden die Schritte von den grundsätzlichen und umfassenden Kenntnissen über Barrieren, ihrer Erfassung in der jeweiligen häuslichen Situation bis zu ihrer gezielten Überwindung auf der Einzelfallebene systematisch vollzogen.

Nutzung von Pflegemoratorien

Die Nutzung der Leistungen der Pflegemoratorien erfolgte durch die Familien in einem hohen Differenzierungsgrad. Mögliche Mitnahmeeffekte zu Projektbeginn konnten durch die bedarfsorientierte Ausrichtung des Beratungs- und Interventionsansatzes vermieden werden. Wenn im Laufe des Modells maximal die Leistungsmöglichkeiten genutzt wurden, so lag eine erhöhte Beeinträchtigung im Bereich der Pflegestufe oder der Alltagskompetenz vor. Zudem waren viele dieser Versicherten (36 %) bereit, auch zusätzliche private Leistungen aufzuwenden.

Die Verhinderungspflege zeigte sich als besonders universell einsetzbar und wurde von den Teilnehmern bevorzugt gewählt, um sich persönliche Auszeiten zu verschaffen. Fast 60 % der Versicherten haben diese Leistung in vollem Umfang genutzt. Beachtlich ist, dass sich 40 % der Nutzer der Verhinderungspflege aus privaten Mitteln weitere Freiräume ermöglicht haben, nachdem ihnen der

Nutzen deutlich wurde. Die leistungsrechtlich speziell für die Demenzpflege eingeführten zusätzlichen Betreuungsleistungen konnten durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater nur mit einem erheblichen Beratungsaufwand bezüglich Anspruchsklärung und weiteren Barrierenabbaus für die Familien nutzbar gemacht werden. Schließlich wurde von der Kurzzeitpflege verstärkt Gebrauch gemacht, weil sie auch ambulant genutzt werden konnte. Unter normalen leistungsrechtlichen Bedingungen hätte sich nur ein gutes Drittel der Teilnehmer Entlastung über diesen Weg verschaffen können. Durch das Optionsrecht wurde diese Leistung für die ambulante Entlastung genutzt, obwohl die Leistung auch für die entlastende Heimpflege zur Verfügung gestanden hätte.

Die Nutzergruppe der Geldleistungsempfänger (31,1 %/59 TN) weist das prägnanteste Nutzerprofil auf. Obwohl dies bundesweit die größte Gruppe der Leistungsempfänger ist, konnten für das Modellprojekt EDe nur 40 % (von vermutlich ca. 65 % demenzerkrankten Versicherten mit Geldleistungsbezug) gewonnen werden. Diese Nutzergruppe ist über die Projektzeit im Grundleistungsbezug erstaunlich stabil geblieben. Nur ein geringer Anteil hat eine Umstellung auf Sachleistungen vollzogen. Pflegemoratorienleistungen wurden von dieser Gruppe in geringerem Umfang und weniger in Kombination in Anspruch genommen. Nur über die proaktive Beratungstätigkeit der teilnehmenden ambulanten Dienste auf Grundlage des § 37 Abs. 3 SGB XI konnte diese Gruppe überhaupt für das Projekt gewonnen werden. Obwohl sie weniger Pflegemoratorienleistungen in Anspruch genommen hat, ließen sich bei ihr keine verminderten Entlastungseffekte nachweisen.

Der Nutzungsumfang von Pflegemoratorienleistungen steht nicht in direkter Abhängigkeit von der vorliegenden Pflegestufe. Wohl aber lassen die Charakteristika der Maximalnutzergruppen darauf schließen, dass in diesen Fällen eine erhöhte pflegerische Anforderung wie auch eine erhöhte Belastung vorliegen. Neben dem Leistungsbezug aus der Pflegestufe haben 53 % der Versicherten im Modell die Pflegemoratorienleistungen in Kombination genutzt und damit das vom Gesetzgeber angestrebte Ziel einer miteinander verbundenen Nutzung bestätigt.

8.1.3 Ergebniskomponenten

Auf der Grundlage der Ergebnisse der multimethodischen Evaluationsverfahren kann die Aussage getroffen werden, dass das Modellprojekt EDe in vielen Fällen zu einer tatsächlichen und nachweisbaren Entlastung der pflegenden Angehörigen und damit zu einer Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation geführt hat. Die Ergebnisse zeigen, dass die pflegenden Angehörigen

- durch die konkrete Unterstützung häufig situative Erleichterungen erlebt und sich dadurch emotional unterstützt sahen
- sich durch die proaktiven Interventionen besser im Stande sahen, mit demenzbedingten Verhaltensänderungen im Alltag umzugehen
- einen besseren Zugang zu den Unterstützungsangeboten der Region so wie einen Wissenszuwachs über ihre leistungsrechtlichen Ansprüche hatten
- trotz bleibender Verantwortung „rund um die Uhr“ zeitliche Freiräume als gewinnbringend und entlastend empfunden und für persönliche Bedürfnisse genutzt haben

Entlastungsinterventionen müssen bei jeder Familie alle vier Dimensionen in den Blick nehmen, mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Prioritäten. Die Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation ist ein Ergebnis unterschiedlicher Stabilisierungsprozesse innerhalb der genannten Dimensionen. Sie hat selbstreferenzielle Wirkung, das heißt, das Empfinden, dass eine Situation sich durch Entlastung und Unterstützung ein Stück weit stabilisiert hat, ermutigt die Akteure und trägt damit wiederum zur weiteren Stabilisierung bei. Die situativen „Entlastungsgespräche“ waren dabei ein fester Bestandteil und häufig als Ausgangspunkt mit den Beratungsanteilen verbunden. Sie stellen eine wichtige Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit und eine erfolgreiche Beratung dar. Erst auf dieser Grundlage konnte die geplante Beratung im Hinblick auf weitere Interventionen stattfinden.

Abb. 58: Zieldimensionen der Ergebniskomponenten

An zahlreichen Beispielen und Fakten kann nunmehr gezeigt werden, dass die Interventionen und individuellen Unterstützungsprogramme eine stabilisierende Wirkung auf die häusliche Lebens- und Pflegesituation hatten. Dies ist umso bedeutsamer, als die Entlastung und Stabilisierung in den Familien gelungen ist, obwohl es vielfach einen progredienten Krankheitsverlauf und einen gestiegenen Unterstützungsbedarf der Pflegebedürftigen gegeben hat. Zentrale Ergebnisse stützen diese These:

Die Zahl der Angehörigen, die durch verwirrtes und desorientiertes Verhalten „gar nicht bis wenig“ belastet waren, war zum Ende der Feldphase erheblich angestiegen, die Zahl der höher Belasteten hatte hingegen nachweisbar abgenommen. Auch die Belastungen der pflegenden Angehörigen durch Depressivität, Aggressivität und Widerstand der oder des Pflegebedürftigen und durch einen Beziehungsverlust zu ihr oder zu ihm haben im Projektverlauf abgenommen

Zum Ende des Projekts ist die Zahl derer, die geringe persönliche Einschränkungen empfanden, angestiegen und die Zahl derer mit mittleren und hohen Einschränkungen gesunken. Auch berufliche und familiäre Belastungen, die aus einer Doppelrolle der pflegenden Angehörigen resultieren, nahmen innerhalb der Gesamtgruppe signifikant ab.

Trotz fortwährender Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen mit der Nachvollziehbarkeit der Leistungen der Pflegeversicherung, dem Wissen um die vielfältigen Angebote in der Region und einem adäquaten Umgang damit war zum Ende des Projekts eine diesbezügliche positive Entwicklung festzustellen. Alle involvierten Akteure im Modellprojekt konnten bei den pflegenden Angehörigen einen großen Wissenszuwachs zu Grundansprüchen, Einsetzbarkeit von Leistungen und beispielsweise bei Antragstellungen beobachten.

Deutlich mehr Versicherte haben zum Ende des Modellprojekts von den Leistungen zu den Pflegemoratorien Gebrauch gemacht als zu Beginn. In besonderem Maße haben die Familien das Optionsrecht auf ambulanten Einsatz der Kurzzeitpflegemittel genutzt (+40 %).

In einigen Fällen konnte der Umzug des Pflegebedürftigen ins Heim verhindert werden. Ein nicht kleiner Teil der pflegenden Angehörigen sah sich nach dem Projektende in der Lage, nun länger zu Hause pflegen zu können.

8.2 Bewertung der zentralen Grundannahmen

Von besonderer Bedeutung für den Erfolg des Modellprojekts EDe ist aus Sicht der Projektleitung und der wissenschaftlichen Begleitung das systematische Ineinandergreifen von Struktur- und Prozesskomponenten, um die anvisierten Ergebniskomponenten der Entlastung und Stabilisierung der häuslichen Lebens- und Pflegesituationen zu erreichen. Aus diesem Grunde sollen die zentralen Grundannahmen im Modellprojekt nun vor dem Hintergrund der Ergebnisse bewertet werden. Diese Grundannahmen sind die folgenden:

- Die konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms bei Demenz muss evidenzbasiert und praxisorientiert zugleich sein.
- Die Interventionen in den Familien müssen proaktiv sein und die Organisation von individuellen Unterstützungsprogrammen ermöglichen.
- Die Gesundheitsberaterinnen und -berater müssen professionell handeln als wichtige Voraussetzung für die Verknüpfung von adäquatem Regelwissen und situativ sehr unterschiedlichen Fallsituationen.
- Für die Organisation individueller Unterstützungsprogramme muss eine zielgruppenspezifische Angebotsstruktur vorgehalten werden; ein systematisches Care Management würde die Verzahnung zur vorhandenen Fallarbeit weiter optimieren.

In der angestrebten Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater im Modellprojekt EDe haben sich alle weiteren Grundannahmen so verbinden lassen, dass sich entlastungsförderliche und belastungspräventive individuelle Unterstützungsprogramme haben entwickeln lassen. Die evidenzbasierte und konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms wurde den Gesundheitsberaterinnen und -beratern derart vermittelt, dass sie als kommunikative und steuernde Verbindungsakteure in den Familien wirksam werden konnten. Durch die proaktiv-aufsuchende Ausrichtung ihres Handelns haben sie die Verbindung zwischen den Familien und den Leistungsmöglichkeiten und Angeboten der Region herstellen können.

8.2.1 Konzeptionelle Fundierung des Entlastungsprogramms

Die Projektergebnisse zeigen, dass die zu Grunde liegenden Konzepte angemessen und in ihrem Zusammenwirken erfolgreich waren. Ausgangspunkt waren die Analysen der wissenschaftlichen Begleitung und die Vorarbeiten zu einem pflegepräventiven Ansatz zur Erkennung, Vorbeugung und Verzögerung von Pflegebedürftigkeit. Die bekannten Erfolgsfaktoren präventiver zugehender Beratungen sind konsequent angewandt und im Einsatz optimiert worden. Ausgangspunkt der Beratungen war der Einsatz des zielgruppenspezifischen multidimen-

sionalen Assessmentinstruments zur Belastungsmessung der pflegenden Angehörigen. Die Multifunktionalität des Assessments und seine besondere Eignung als Beratungsgrundlage wurden im Laufe des Projekts deutlich. Das Assessment bildete einen fundierten Ausgangspunkt für eine systemische Betrachtung der häuslichen Pflegesituation im familiären Kontext und erwies sich damit als anschlussfähig für den systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatz. Eine Lösungsorientierung ist hier insbesondere mit Blick auf begrenzte Ressourcen für Beratung einer intensiven Problemanalyse vorzuziehen. Es ist sowohl psychologisch als auch neurobiologisch begründbar, dass ein zu langes Fokussieren des Problems eher zum Verharren im Problem führen kann. Die zugehende Form der Beratung unterstützt den systemischen Blick einerseits und stellt andererseits hohe Anforderungen an eine lösungsorientierte Steuerung des Beratungsprozesses. Dazu zählen z. B. die hohe Komplexität, in der sich die Pflegesituation in der häuslichen Umgebung darstellt, sowie die in der Beratungsbeziehung entstehende Nähe und emotionale Verbundenheit. Beides wirkt sich nur dann förderlich auf den Beratungsprozess aus, wenn den Beratenden eine klärende Reflexion ihrer Tätigkeit und ihrer Beratungsbeziehungen gelingt. Dies wurde im Projekt durch begleitende Fallkonferenzen und Gruppensupervisionen sichergestellt, die ebenfalls systemisch-lösungsorientiert ausgerichtet waren.

Das Qualifizierungskonzept für die Gesundheitsberaterinnen und -berater bildete die Grundlage für deren umfassende Kompetenzentwicklung. Dabei hat es sich als Vorteil erwiesen, dass es sich ausnahmslos um erfahrene Pflegefachkräfte gehandelt hat, die als zentrale Akteure passende Interventionen zu individuellen Entlastungsprogrammen verknüpfen sollten. Schließlich erfordert die Unterstützung und Begleitung von Familien, in denen an Demenz erkrankte Menschen leben und versorgt werden, spezifische wissenschaftsfundierte und fachliche Kenntnisse. Wichtigste Merkmale des Qualifizierungskonzepts sind seine handlungsorientierte Ausrichtung, was dem übergeordneten Ziel beruflicher Ausbildungen entspricht, und die grundlegende Annahme, dass die Kompetenz- und Professionalitätsentwicklung der Beratenden durch begleitende Fallkonferenzen und Supervisionen gestützt werden muss. Die interkollegiale und systematisch angelegte Reflexion der eigenen Arbeit dient somit zugleich der eigenen Entlastung durch besondere Herausforderungen als auch der weiteren Qualifikation und Kompetenzentwicklung.

Die Bearbeitung von Barrieren der Inanspruchnahme von Leistungen war zu Projektbeginn nicht konzeptionell grundgelegt. Das Gesamtkonzept impliziert jedoch bereits das Ausschalten einiger Barrieren. Die Analyse der Barrieren und der jeweiligen Bearbeitungsstrategien, die im Projekt Anwendung gefunden haben, kann jedoch Grundlage sein für künftige Konzeptentwicklungen.

Das Konzept für die Gruppenschulungen pflegender Angehöriger und die häuslichen Schulungen „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ ist zusätzlich entwickelt worden. Es nimmt Abstand von der medizinorientierten Strukturierung im Sinne einer deduktiv von den fachlichen Grundlagen der Demenzerkrankung ausgehenden Didaktik. Stattdessen wird eher induktiv jeweils am Erleben der Erkrankten wie auch am Selbsterleben der pflegenden Angehörigen angesetzt und ihre lebensweltliche Wirklichkeit in den Mittelpunkt gestellt. Es wurde der Versuch unternommen, das Curriculum pflegephänomenologisch auszurichten, indem es an den Sicht- und Erlebenswelten der Familien ansetzt. Dadurch entstanden eine neue Gewichtung der Inhalte und ein direkterer Zugang zu den Inhalten für die Teilnehmenden. Das Schulungskonzept verbindet in bisher nicht vorliegender Form Bedürfnisse und Bedarfe der Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit inhaltlicher, didaktischer und methodischer Unterstützung der Schulungsleiterinnen und Schulungsleiter.

Alle Konzepte haben sich ineinander verschränkt grundsätzlich bewährt. Die Evaluationserkenntnisse haben lediglich in einzelnen Aspekten eine weitere Entwicklung sinnvoll erscheinen lassen. Die wissenschaftliche Basis der Konzepte kann nunmehr durch die empirischen Befunde weitgehend bestätigt und erweitert werden.

8.2.2 Proaktive Ausrichtung der Interventionen

In der Beratung von Familien mit einer Demenzpflegeproblematik steht die „alte“ Komm-Struktur der Beratungsangebote seit langer Zeit in der Kritik, da sie zahlreiche Barrieren aufweist, die ohne weiteres nicht überwunden werden können. Der EDe-Beratungsansatz ist aber nicht nur fachlich begründet ein zugehender. Er ist es auch, weil die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI zugehend sind.

Bei näherer Betrachtung ist deutlich geworden, dass vom Beratungsangebot eine Initiativ-Aktivität ausgeht: Weil die Zielgruppe von allein nicht frühzeitig Hilfe in Anspruch nimmt, hat sich der Weg über zugehende und aufsuchende Angebote als richtig erwiesen. In den Beratungsprozessen standen oftmals die situative Erleichterung, emotionale Unterstützung und damit die Beziehungs- und Kontaktpflege zeitlich vor einer fachlichen Problemerkennung. Die Familien wünschten sich mehrheitlich eine kompetente Wegbegleitung während der Zeit der Pflege. In der klassischen Beratungs-Komm-Struktur müssen die Angehörigen immer schon „ihr“ Problem erkannt haben, dabei wird von ihnen in der Regel zunächst einmal der Pflegebedürftige als „Problemträger“ wahrgenommen. Der EDe-Beratungsansatz knüpft ferner weitergehend bei der individuellen Änderungsmotivation an. Aus dem Eingangsassessment zum Interventionsbeginn und im lau-

fenden Beratungsprozess wurde auch die jeweilige Änderungsmotivation abgeleitet. In der Folge sind die Gesundheitsberaterinnen und -berater immer wieder auf diese Ausgangsinformation zurückgekommen. Letztlich war das programmatische Vorgehen mit der Möglichkeit, auf die Vorortbedarfe direkt einzugehen, konzeptionell grundgelegt durch die Verknüpfung der proaktiven Interventionen mit den individuellen Unterstützungsprogrammen. Eine große Stärke der Gesundheitsberaterinnen und -berater bestand dann darin, dass sie diese Leistungen im Vororteinsatz aus einer Hand erbringen konnten. Die Familien profitierten von diesem „One-Door-Access" im Sinne des Case Managements.

Den hier beschriebenen proaktiv-aufsuchenden EDe-Beratungsansatz sehen die Projektleitung wie auch die wissenschaftliche Begleitung als ein Grundelement der im Modellprojekt erzielten Entlastungseffekte. Der proaktiv-aufsuchende EDe-Beratungsansatz setzt frühzeitig an, wirkt selbst entlastend und bahnt den Weg zu weiteren Entlastungsmöglichkeiten. Er ist somit dreifach belastungspräventiv. Das Modellprojekt EDe erfüllt damit überzeugend Anforderungen, die von prominenter Seite aufgestellt worden sind. So befassten sich die Empfehlungen des 4. Altenberichts auch mit der Belastungsprävention in der ambulanten Pflege als einer wichtigen Zukunftsaufgabe:

> *„Belastungsprävention bietet die Chance, langfristig ein gemeinsames, häusliches Zusammenleben mit den Kranken zu ermöglichen. Präventionsprogramme zum Erhalt der Gesundheit pflegender Angehöriger sollten in der angewandten Gesundheitsforschung entwickelt und von den Kommunen, Krankenkassen und Hausärzten umgesetzt werden."*[319]

Ebenfalls nach Meinung des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) klammern die bisherigen Entwicklungen zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung die Fragestellung der Belastungsprävention noch weitgehend aus. So bilanzieren Brucker, Hutzler und Hasseler und nehmen damit die Empfehlung des 4. Altenberichts wieder auf:

> *„Die Beratungsbesuche nach § 37, Absatz 3 SGB XI bieten prinzipiell die Möglichkeit ‚präventionsorientierte Unterstützungsprogramme zu implementieren und im Sinne eines Coaching ihrer Klienten und deren Bezugspersonen tätig zu werden', doch werden sie bisher nicht konsequent genutzt."*[320]

Mit dem Entlastungsprogramm bei Demenz liegt jetzt eine praxiserprobte und nachweislich entlastend wirkende Multi-Komponenten-Intervention vor. Sie greift zudem auf die proaktive Ausrichtung der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3

---

[319] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002), 362
[320] Brucker, U.; Hutzler, D.; Hasseler, M. (2004), 315

SGB XI zurück und erweitert sie. Im Modellprojekt wurde zudem die vielfach kritisierte Verpflichtungskomponente der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI relativiert und durch eine kluge und ansprechende Gratifikationskomponente ergänzt: ein Optionsrecht auf Umwandlung von Kurzzeit- in Verhinderungspflege.

Die proaktive Ausrichtung des EDe-Beratungsansatzes knüpft damit wesentlich am § 37 Abs. 3 SGB XI an. Der EDe-Beratungsansatz hat aber auch einen erheblichen Mehrwert gegenüber dem § 37 Abs. 3 SGB XI. Dieser besteht in der

- Aufwertung im Bereich der Bedarfsermittlung mittels evidenzbasierten Assessments,
- Aufwertung im Bereich des Beratungskonzepts mittels eines systemischen Ansatzes,
- Aufwertung im Bereich Qualifizierung und Prozessbegleitung der Berater,
- Aufwertung im Bereich der konsequenten und qualitätssichernden Verbindung von Struktur-, Prozess- und Ergebniskomponenten
- Aufwertung im Bereich der Ressourcenausstattung für die Leistungserbringer.

Bisher gab es eine Grundberatung nach § 37 Abs. 3 SGB XI nur für Pflegegeldempfänger. Im Modellprojekt konnte jedoch mit einem bedarfsorientierten Ansatz gezeigt werden, dass die Pflegegeldempfänger insgesamt weniger Unterstützungsleistungen (Pflegemoratorien) in Anspruch nahmen und gerade die Sachleistungsempfänger vielfältiger Hilfen bedurften, um die häusliche Pflegesituation aufrechtzuerhalten. So stellt sich die Frage nach einer Ausweitung der Beratungsbesuche auf zumindest einige Gruppen von Sachleistungsempfängern und letztendlich auch die Frage nach einer sinnvollen Verknüpfung mit den neuen Beratungsleistungen nach §§ 7a und 92c SGB XI und damit einer systematischen Arbeitsgrundlage für die Pflegestützpunkte. Aber nicht nur die sinnvolle Verknüpfung, sondern auch die adäquate Zuordnung von Zuständigkeiten und Verantwortungen zwischen Pflegestützpunkten, Fachberatungsstellen und ambulanten wie stationären Leistungserbringern ist davon berührt.

8.2.3 Vorhalten einer zielgruppenspezifischen Angebotsstruktur

Es ist bereits deutlich geworden, dass viele der in der Region vorhandenen demenzspezifischen Unterstützungsangebote von den teilnehmenden Familien genutzt werden konnten. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater haben die Verbindung zu den Angeboten über ihren Case-Management-Ansatz herstellen können. Ein systematisches Care Management zur Entwicklung, Bereitstellung und Überprüfung der vorhandenen oder fehlenden Angebote hat es im Modellprojekt EDe nicht gegeben.

Sowohl unter quantitativen wie auch qualitativen Aspekten hat sich im Rahmen des Modellprojekts EDe damit mittels der Auswertung der vorhandenen Daten aus dem Case Management ein weiterer Entwicklungsbedarf gezeigt. Hinsichtlich der Anzahl und der regionalen Verfügbarkeit haben die Angebote an Tagespflegeeinrichtungen, niederschwelligen Betreuungsgruppen und Cafés, ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern sowie das eigens entwickelte Schulungsangebot „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ für die Familien nicht ausgereicht. Hinsichtlich der Zielgruppenorientierung und der Anschlussfähigkeit müssten die Angebote der Kurzzeitpflege, die Organisation und Finanzierung des Angebots der Schulungsreihe „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ und die gruppenübergreifende Koordination und Begleitung der Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen auch qualitativ weiterentwickelt werden.

Im Bundesmodellvorhaben „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ des Bundesfamilienministeriums wird betont, dass für die Etablierung und Funktion einer erfolgreichen Entlastungsstruktur eine Reihe von Voraussetzungen zu berücksichtigen bzw. zu schaffen ist. Dazu gehören der lokale Bezug und die Wohnortnähe, Trägereinrichtungen mit hohem Bekanntheitsgrad, professionelle Infrastruktur mit umfassender Qualifikation der beteiligten Akteure, Bewusstseinsbildung im Bereich der Familien und Sicherstellung der Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten.[321]

Überträgt man diese Anforderungen auf das Modellprojekt EDe, dann lassen sich die folgenden Schlüsse ziehen. Ohne Zweifel haben der lokale Bezug und die Wohnortnähe der Angebote im Projekt eine sehr große Rolle gespielt. Durch die Gebietszuständigkeiten und den proaktiv-aufsuchenden Beratungsansatz der Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten kurze Wege zu den Familien sichergestellt werden. Das Angebot der sogenannten „letzten Meile“, mit der die bedarfsgerechte Versorgung bis in die eigene Häuslichkeit garantiert wird, ist für viele der teilnehmenden Familien das Nonplusultra im Projekt gewesen. Dahingegen sind beispielsweise die Demenzfachberatungsstellen in der Region – obwohl vergleichsweise gut über das Kreisgebiet verteilt – trotzdem bis zu 25 km von einigen Ortschaften entfernt. Diese Wege sind für eine nicht geringe Zahl der pflegenden Angehörigen bereits zu weit.

Der Aspekt der Trägereinrichtungen mit hohem Bekanntheitsgrad war im Modellprojekt auf Grund der regionalen Gegebenheiten erfüllt und hat sowohl bei der Akquisition der Familien wie bei der Angebotssteuerung und -entwicklung eine wesentliche vertrauensgebende und -sichernde Rolle gespielt. Ohne die schon vorbestehende Organisations- und Vernetzungskultur der Akteure im Trägerver-

[321] Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2004b), 189

bund Demenz wie auch im seit längerem bestehenden Netzwerk ambulanter Dienste – NADel e. V. wären die Prozesse der Projektsteuerung komplizierter oder auch unmöglich gewesen. Durch die trägerübergreifende Ausrichtung der vorhandenen Netzwerkstrukturen haben die „Wettbewerbsproblematik“ der Dienste wie auch die „Loyalitätsproblematik“ der Versicherten an Bedeutung verloren. Die projektförderliche Wirkung und Beteiligung von Einrichtungen und Trägern mit hohem Bekanntheitsgrad verweist auf die zukünftige Berücksichtigung bei der Ausgestaltung der Pflegestützpunkte.

Mit den proaktiven Interventionsansätzen im Modellvorhaben sowie mit den sukzessive entwickelten und angepassten Analysen vorhandener Barrieren auf der Einzelfallebene konnten die in der Literatur als bedeutend angesehenen familiären Bewusstseinsprozesse einbezogen und teilweise gemeinsam reflektiert werden. Die vertrauensvolle und mithin kontinuierliche Begleitung der Familien durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater auch in Krisensituationen konnte die pflegenden Angehörigen dazu bewegen, über sich selbst nachzudenken, neue Ziele für sich und das Zusammenleben zu formulieren und auch neuen Sinn in den Aufgaben zu finden. Zugleich konnten sie motiviert werden, erkannte Barrieren zu überwinden, weitere Hilfe anzunehmen und Aufmerksamkeit auf die Selbstpflege zu legen. Letztlich war auch die Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten im Modellprojekt weitgehend gegeben und konnte durch die gezielte Beratungsarbeit zeitnah genutzt werden.

8.2.4 Professionalität der Gesundheitsberaterinnen und -berater

Eine zentrale Strategie im Modellprojekt war von Beginn an die Ausrichtung auf eine professionelle Weiterqualifizierung von bereits erfahrenen Pflegefachkräften. Im interdisziplinären Diskurs herrscht Einigkeit darüber, dass eine adäquate, das heißt an den Situationen und Bedarfen der Zielgruppe orientierte Qualifizierung von Fachkräften eine unverzichtbare Voraussetzung für das Gelingen von zugehenden Präventionsangeboten ist. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater im Projekt EDe mussten sozusagen wie Brennglas und Prisma zugleich wirken. Wie ein Brennglas mussten sie die vorhandenen einzelnen Struktur- und Prozesselemente im Ansatz EDe durch ihre Professionalität bündeln und passend für den Einzelfall zur Entfaltung bringen. Wie ein Prisma mussten sie die vorgefundenen Situationen analysieren und mitunter in einzelne Ursachen und Probleme zerlegen, um angemessene Unterstützungsangebote zu finden.

Diese alternierende Vorgehensweise des Bündelns und Zerlegens fand vor dem Hintergrund hochgradiger Komplexitäten in den Familien statt. Denn die Demenzerkrankung eines Familienmitglieds hat Einfluss auf die gesamte Familie sowie deren Beziehungen untereinander. Die Merkmale dieser Beziehungen be-

stimmen wesentlich das Ausmaß und die Bewältigung der krankheitsbedingten familiären Krise. Oftmals steht dann das, was für die Beratenden aus wissenschaftlich-fachlich ableitbaren Gründen die beste Lösung für die jeweilige Familie scheint, im Widerspruch zu dem, was die Angehörigen oder auch der demenzerkrankte Mensch kann oder will oder die individuellen Umgebungsbedingungen zulassen. Um eine fachlich vertretbare, individuell passende und in der Familie akzeptierte und getragene Lösung zu finden, ist ein individuelles Fallverstehen der Beratenden notwendig. Dies wurde als ein zentrales Merkmal professioneller Fallarbeit beschrieben: die widersprüchliche Einheit von Regelwissen und Fallverstehen. Diese Grundanlage im Projekt und die flankierenden Maßnahmen zur weiteren Stabilisierung eines professionellen Habitus bei den Gesundheitsberaterinnen und -beratern durch Fallkonferenzen und Supervision haben sich im Vollzug der Projektarbeit eindrucksvoll bestätigen lassen. Die Beraterinnen und Berater sind mit und an ihren Aufgaben im kollegialen Rekurs gewachsen und haben damit immer wieder das notwendige und adäquate Nähe-Distanz-Verhältnis zu ihren „Fällen“, den betroffenen Familien, bestimmen und zumeist auch anpassen können.

Mittels der professionellen Haltung im interkollegialen Austausch konnte auch der bedeutsame Aspekt der Wettbewerbsneutralität durch Verfahrenstransparenz im Modellprojekt EDe berücksichtigt und bearbeitet werden. Die Gesundheitsberaterinnen und -berater gehörten im Projekt verschiedenen ambulanten Pflegediensten an, was Interessenkonflikte implizieren konnte. Schon in der Akquisitionsphase der Fachkräfte wurde darauf geachtet, dass die vertretenen Dienste im Netzwerk angemessen repräsentiert waren. Die Gesamtanlage des Projekts wie auch die Arbeit in den Fallkonferenzen, hier insbesondere das kollegiale Veröffentlichen von Grundannahmen, Strategien und eigenen Grenzen, rückten den eigentlichen Gegenstand viel deutlicher ins Blickfeld der Akteure: die Situationen und Bedarfe der teilnehmenden Familien und ihr Wohlergehen. In keinem Fall wurde mittels der verschiedenen Verfahren der Evaluation ein bevorzugtes Verweisen an bestimmte Dienstleister festgestellt.

Diese Grundannahmen und Zusammenhänge erklären auch den zentralen Stellenwert der Professionalität der Beraterinnen und Berater in den Ergebnissen des Modellprojekts EDe. Die Evaluation der unterschiedlichen Datenquellen und die Interpretation der Einzelerkenntnisse im Hinblick auf ein plausibles Zusammenspiel der Komponenten haben gezeigt, wie wichtig einzelne Kompetenzfelder der Akteure waren. Zugleich konnte damit sozusagen retrospektiv der erreichte Grad der Professionalität eingeschätzt werden:

- Kompetenz zur Bedarfseinschätzung und Hilfeplanung
- Kenntnisse zu einem breiten Spektrum an Beratungsthemen

- Kompetenz zur proaktiven Beratungsintervention
- Kompetenz zur Schulung und Anleitung
- Kompetenz zur emotionalen Verbundenheit im Beratungsprozess und Austarieren eines notwendigen und hinreichenden Nähe-Distanz-Verhältnisses
- Kompetenz im Case-Management-Prozess

Die einzelnen operativen Kompetenzfelder repräsentieren zugleich die professionelle Handlungskompetenz der Beraterinnen und Berater, bestehend aus den grundgelegten und übergeordneten Fach-, Sozial-, Human- und Methodenkompetenzen. Diese konnten somit in wesentlichen Teilen rekonstruiert und in den Gesamtzusammenhang der Ergebnisse gestellt werden.

Das aktuelle Leistungsrecht räumt der Beratung mit Blick auf eine möglichst lang andauernde häusliche Versorgung der Menschen eine hohe Bedeutung ein. Die Richtlinien zur Qualifizierung von Pflegeberaterinnen und -beratern stellen das Case Management und sozialrechtliche Fragen ins Zentrum von Qualifizierungsmaßnahmen und befördern damit immer noch eine leistungsrechtliche Trennung von Beratung und Schulung. Damit wird man jedoch – wie das Projekt eindrucksvoll zeigt –, zumindest was die Gruppe der Familien mit demenzerkrankten Menschen angeht, nicht deren Bedürfnissen gerecht werden können. Richtig ist zwar die Annahme, dass die Familien „Hilfen aus einer Hand“ benötigen, diese dürfen sich jedoch nicht auf das Organisieren, Steuern und Vernetzen von Hilfsangeboten beschränken. Der vertrauensvolle Zugang, Schulungen und Anleitungen zum Umgang mit der Erkrankung und zur Alltagsbewältigung sind gemeinsam von hoher Bedeutung für eine Stabilität häuslicher Lebens- und Pflegesituationen. Beides, die Vermittlung und Organisation von Hilfen und auch die Intervention in der häuslichen Umgebung, kann nur effektiv auf der Grundlage einer professionellen Begleitung erfolgen, die sowohl die Progredienz des Krankheitsverlaufs als auch familiendynamische Aspekte im Blick hat – und damit ein möglichst breites Verstehen des ganzen „Falls“ einschließt. Hier hat sich bestätigt, dass als wesentliche Voraussetzung für die weitere Qualifikation eine pflegerische Fachkompetenz und entsprechende Erfahrungen unverzichtbar sind.

8.3 Mögliche Anknüpfungspunkte des Modells im SGB XI-Kontext

Nachdem die zentralen Ergebnisse in ein umfassendes Struktur-, Prozess- und Ergebnismodell des Entlastungsprogramms bei Demenz überführt und die zentralen Grundannahmen und Strategien dieses Modells diskutiert worden sind, geht es im Folgenden um Erörterungen der Erkenntnisse aus dem Modellprojekt hinsichtlich der erkannten Problemlagen und möglichen Weiterentwicklungen des Pflegeversicherungsgesetzes und dessen Ausführungsbestimmungen. Dabei werden die Ansätze für Beratungsleistungen, für Schulungsleistungen, für die Qualifizierung von Beratungsfachkräften, zur Wettbewerbsneutralität, zur Barrierenüberwindung sowie zum Care Management angesprochen.

Beratungsleistungen im SGB XI

Im Modellvorhaben EDe wurden die Beratungsangebote leistungsrechtlich auf die Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI zurückgeführt. Diese Beratungsleistung hat einen Qualitätssicherungsanteil und einen Anteil an regelmäßiger Hilfestellung und praktischer pflegefachlicher Unterstützung. Die Zielgruppe dieser Beratungsleistung ist die anteilsmäßig größte Gruppe der leistungsberechtigten Versicherten, die Pflegegeldempfänger. Im Kontext des Modellvorhabens wurde eine Beratungsleistung für alle Leistungsempfänger mit einem demenzspezifischen Fokus erbracht.

Erstens: Neben den § 37 Abs. 3 SGB XI ist inzwischen der neue § 7a SGB XI getreten, und auch die Aufgabe eines Pflegestützpunkts nach § 92c Abs. 2, Nr. 1 SGB XI liegt u. a. in der Beratung. Der § 7a SGB XI richtet sich an alle Leistungsempfänger, ist aber erheblich anders ausgestattet als § 37 Abs. 3 SGB XI. Pflegeberaterinnen oder Pflegeberater nach § 7a „können“ auch die vorgeschriebene Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI durchführen (§ 37 Abs. 8 SGB XI), aber nicht umgekehrt. Zudem „können“ die Versicherten die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI auch im Pflegestützpunkt wahrnehmen (§ 7a Abs. 1 SGB XI). Während Versicherte mit Geldleistungsbezug auf die vorgeschriebene Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI zurückgreifen „müssen“, „müssen“ sich Kombi- und Sachleistungsempfänger nicht beraten lassen: Sie sollen, so ist anzunehmen, sozusagen nebenbei durch die Leistungserbringer beraten werden. Eine übergreifende oder merkmalsorientierte Abstimmung dieser Leistungen aufeinander ist im SGB XI nicht oder nur andeutungsweise erkennbar. Der vorliegende Mehrfachberatungs- und Mehrfachleistungserbringeransatz könnte zu Irritationen bei den Versicherten und zu fachlich bedenklichen wie auch unwirtschaftlichen Doppel- und Blindleistungen führen.

Die Ergebnisse des Modellprojekts EDe verweisen auf eine zukünftig gesteuerte Bündelung von Beratungs- und Unterstützungsleistungen als Erfolgsprinzip für die Zielgruppe Familien von Menschen mit Demenz. Die proaktive und umfassende Beratung in der Häuslichkeit dieser Familien sowie die Bündelung von Beratung und weiteren Unterstützungsmaßnahmen zu einem individuellen Unterstützungsprogramm haben insgesamt zu nachweisbaren Entlastungen bei den pflegenden Angehörigen und Stabilisierungen in den häuslichen Lebens- und Pflegesituationen geführt.

Zweitens: Der gerade für die EDe-Zielgruppe besonders wichtige Qualitätssicherungsanteil des § 37 Abs. 3 SGB XI ist durch die begrenzte Ressourcenausstattung bislang nur bedingt wirksam.[322] Zudem führte der Medizinische Dienst des Spitzenverbandes der Krankenkassen (MDS) im Pflegebericht 2005 aus, dass „deutlich häufiger Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz in einer Pflegesituation anzutreffen (sind), in der die Pflege nicht sichergestellt ist“[323]. Im Kontext des Entlastungsprogramms bei Demenz konnte bei nicht sichergestellter häuslicher Pflege und auch bei Anwendung von Gewalt gegen demenzerkrankte, abhängige Pflegebedürftige angemessen reagiert und eine gestufte Lösungsstrategie erprobt werden. Festgehalten werden kann, dass diese Fälle nur auf Grund der bestehenden Vertrauensbeziehung aufgedeckt und bearbeitet werden konnten.[324]

Drittens: Seit Einführung des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes im Jahr 2002 wurden der Mehrbedarf an Betreuung und Beaufsichtigung wie auch der Beratungsmehrbedarf von Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz gesehen und ihnen wurde Rechnung getragen. Nach § 37 Abs. 3 Satz 5 SGB XI „kann“ diese Zielgruppe die doppelte Anzahl von Beratungsbesuchen in Anspruch nehmen. Seit dem 01.07.2008 „können“ außerdem nach § 37 Abs. 3 Satz 6 SGB XI „Personen, bei denen ein erheblicher Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung nach § 45a SGB XI festgestellt ist und die noch nicht die Voraussetzungen der Pflegestufe I erfüllen, (…) halbjährlich einmal einen Beratungsbesuch in Anspruch nehmen“. Dabei fehlt es bislang an einer regulären Spezifizierung dieser Beratungsleistung für die Zielgruppe der demenzerkrankten Menschen und ihrer Angehörigen. Auch in den neu gefassten Beratungsansprüchen nach §§ 7a und 92c SGB XI findet sich dies nicht. Im Projekt EDe konnte eindeutig gezeigt werden, dass die Bedarfskonstellation der Zielgruppe spezifische Beratungsleistungen erfordert.

---

[322] Zur Problematik der Feststellung nicht sichergestellter häuslicher Pflege und der dann folgenden Intervention oder auch Nichtintervention gibt es kaum Untersuchungen. Vgl. aber Büscher, A. u. a. (unveröffentlicht), 5; Gonzáles-Campanini, I.-M. u. a. (2001), 138 ff.

[323] Scheele, N.; Schneider, Ch. (2009) zu §§ 36–40 SGB XI, 202–204

[324] Vgl. Emmrich, D. u. a. (2006), 51 ff. und 73

Schulungsleistung im SGB XI

Im Modellvorhaben EDe wurden die Schulungen für die Pflegepersonen leistungsrechtlich auf die häuslichen Schulungen und Gruppenschulungen nach § 45 SGB XI zurückgeführt. Während der Projektumsetzung wurden Schulungen umfänglich nachgefragt und stellten einen wesentlichen Beitrag zur Entlastung der Zielgruppe dar. Zurückzuführen ist dies auch auf die Zusammenführung von Beratungs- und Schulungsleistung. Einen leistungsrechtlichen Zusammenhang zwischen den oben beschriebenen Beratungsinterventionen und den Schulungsinterventionen (Einzel- und Gruppenschulungen) gibt es allerdings bislang nicht, obwohl sie inhaltlich nicht leicht abgrenzbar und fachlich zusammengehörig sind. Selbst wenn diese Leistungen mehr nachgefragt würden[325], wäre das unverbundene Nebeneinander dieser Leistungen bedenklich, weil eine Dopplung der Bedarfsfeststellung ohne vernetzte Abstimmung mit Leistungserbringern von Beratung erfolgen würde. Des Weiteren scheitert die bedarfsgerechte und flächendeckende Durchführung von Gruppenschulungen an dem Einzelkassenfinanzierungsprinzip für dieses Angebot und der fehlenden Finanzierung einer sozialräumlichen Steuerung dieser Angebote.

Im Projekt EDe bestand ein hoher Bedarf an häuslichen Schulungen insbesondere im Sinne von pflegefachlichen Beratungen, dem von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern entsprochen werden konnte. Dieser Bedarf für die Zielgruppe der Pflegepersonen von demenzerkrankten Menschen wird leistungsrechtlich nicht ansatzweise gedeckt. In § 45 SGB XI heißt es: „Eine Schulung soll auch in der häuslichen Umgebung stattfinden. Sie beinhaltet z. B. die Unterweisung im Umgang mit Hilfsmitteln oder bestimmten Pflegetätigkeiten." Die hier eher technisch ausgerichteten Anleitungen entsprechen nicht den Erfordernissen der Familien, individuell zum Umgang mit der Demenzerkrankung geschult oder beraten zu werden. Zudem besteht eine unterschiedliche und eher zurückhaltende Finanzierungspraxis der Kostenträger, zumal der Satz impliziert, dass eine häusliche Schulung ausreichend ist.

Qualifizierung für Beratung und Schulung

Die Unabdingbarkeit der Professionalität der Beraterinnen und Berater hat sich im Projekt EDe eindrucksvoll bestätigt. Die Beraterprofessionalität muss als ein Schlüsselmerkmal zur Stabilisierung der häuslichen Pflegearrangements ange-

[325] Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002), 205: „Die Gründe für die geringe Teilnahme pflegender Angehöriger an Schulungsmaßnahmen liegen vermutlich in fehlender Information, in der Hochschwelligkeit des Angebots (es muss von den Pflegenden initiativ nachgefragt werden) und in der Vielzahl der Belastungen, denen pflegende Angehörige ausgesetzt sind. Damit könnte die Qualität der Pflegearbeit durch Angehörige verbessert werden; zugleich könnte zu einer Entlastung dieser Personen beigetragen werden."

sehen werden.[326] Vor dem Hintergrund der Erfahrungen aus dem Modellvorhaben darf im Hinblick auf die Bedarfe der Zielgruppe bezweifelt werden, dass aktuell die geforderte „besondere Beratungskompetenz“ zur Erbringung der Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI vorhanden ist.[327] Das erfolgreiche Zusammenspiel von vorhandener Fachkompetenz, gezielter Weiterbildung und begleitender Professionalitätsentwicklung sollte für die künftige Qualifizierung von Fachkräften, die Beratungen und Schulungen durchführen, wegweisend sein. Diese Überlegungen betreffen ebenfalls die Qualifizierung von Pflegeberaterinnen und Pflegeberatern nach § 7a SGB XI.

Wettbewerbsneutralität und Unabhängigkeit bei Beratung und Schulung

Vielfach wird die Wettbewerbsneutralität und Unabhängigkeit der Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI angezweifelt, so dass die Leistungserbringung durch eine „unabhängige Stelle“[328] empfohlen wurde. Dem ist im Grundsatz zuzustimmen, denn im Zentrum der Beratung sollten nicht die Anbieter, sondern die Nachfrager stehen, und deren Bedürfnisse und Bedarfe sollten möglichst objektiv ermittelt werden. Im Modellvorhaben EDe wurden Wettbewerbsneutralität und Unabhängigkeit von Beratung und Schulung auf methodisch-fachlichem Wege angegangen und weitgehend gesichert. Der vielfach gesehenen Gefahr einer Pro-domo-Beratung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ambulanter Dienste wurde durch die Faktoren der Beraterprofessionalität, Verfahrenstransparenz in der Fallkonferenzarbeit und durch kollegiale Intervision begegnet. Es ist zu vermuten, dass erst die dem Beratungsauftrag nach § 37 Abs. 3 SGB XI nicht angemessene Vergütungshöhe („Viertelstundenleistung + Anfahrt in ländlicher Region“), das Fehlen einer ausreichenden konzeptionellen Fundierung wie auch die ausreichende fachliche Qualifikation zur Leistungserbringung die Gefahr der interessengebundenen Beratung befördert haben.

Auch die Anbindung der Beratung nach § 7a SGB XI bei den Pflegekassen als Leistungserbringern wie die Einbindung von Beratung in kommunal mitgetragenen Pflegestützpunkten werden nicht automatisch eine Unabhängigkeit und Neutralität von Beratung sicherstellen. Nutzer einer Beratungsleistung, die bei einem SGB-Kostenträger angesiedelt ist, werden die Behauptung einer vollkommenen Interessenlosigkeit dieser Beratung hinterfragen. Eine zukünftige systematische

---

[326] Dass dies andernorts bei weitem nicht gelingt, wenn die nötige Beraterqualifikation nicht erreicht wurde, kann der Studie von Emmrich, D. u. a. (2006) entnommen werden, die dann in Reaktion darauf die Trennung von pflegefachlichen und psychosozialen Beratungsaspekten empfehlen (Kap. 4.1).

[327] Von dem beauftragten Pflegedienst wird die „besondere Beratungskompetenz“, „z. B. bei der Beratung von demenziell erkrankten Pflegebedürftigen“, gemäß der Empfehlungen nach § 37 Abs. 5 SGB XI zur Qualitätssicherung der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI vom 21.11.2003 ausdrücklich gefordert.

[328] Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2005), 499

Einbindung in die kommunalen Pflegeplanungen und in die regionalen Pflegekonferenzen, die evidenzbasierte und konzeptionelle Fundierung der inhaltlich-fachlichen Arbeit, eine sektorübergreifende institutionelle wie professionelle Kooperation sowie die Freiheit des Leistungsempfängers bei der Wahl des Leistungserbringers von Beratung (§ 2 Abs. 2 SGB XI) könnten die Interessenkonflikte der Akteure in Zukunft relativieren.

Barrieren bei der Inanspruchnahme der Pflegemoratorienleistungen

Im Projekt EDe konnte gezeigt werden, dass der Zugang zu den Pflegemoratorienleistungen durch eine qualifizierte Beratungsleistung auf Einzelfallebene erleichtert werden kann. Die Ergebnisse des Modellprojekts EDe bestätigen aber auch, dass diverse Nutzungsbarrieren auf Systemebene bestehen, die im Pflegeversicherungsrecht bzw. im Bereich des Leistungsrechts der Pflegekassenverwaltungen angesiedelt sind. Derartige Barrieren können nur auf der Systemebene selbst bearbeitet werden, so dass sie einer familiären Entlastung möglichst selten entgegenstehen. Dem Thema ist zukünftig mehr Aufmerksamkeit zu widmen, insbesondere der Erkennung und Überwindung von Barrieren im Einzelfall.

Care Management zum Auf- und Ausbau einer regionalen Angebotsstruktur

Die Schaffung einer ausreichenden Pflegeinfrastruktur ist eine Aufgabe der Länder wie der Kommunen. Wie dargestellt fehlten im Kreis Minden-Lübbecke in einzelnen Bereichen Unterstützungsangebote für die Zielgruppe. Im Vergleich mit den ländlichen Nachbarkreisen, und vermutlich auch vielen weiteren vergleichbaren Regionen im Geltungsbereich des SGB XI, war das Angebot in der Modellregion aber relativ gut ausgebaut. Wie beschrieben ist die Etablierung und Funktion eines Entlastungsprogramms bei Demenz von etlichen Voraussetzungen auf der Care-Management-Ebene abhängig. Dazu gehörte auch die projektförderliche Wirkung und Beteiligung von Einrichtungen und Trägern mit hohem Bekanntheitsgrad. Sie verweist auf die zukünftige Berücksichtigung von etablierten regionalen Akteuren bei der Ausgestaltung der Pflegestützpunkte, die auch die vom „Runden Tisch Pflege“ geforderte Care-Management-Arbeit für die Zielgruppe der Menschen mit Demenz übernehmen sollen.[329] Obwohl das Schließen von Versorgungslücken im Rahmen einer regionalen Angebotsentwicklung und -steuerung eine zentrale kommunale Aufgabe darstellt, ist ein auf dieser Ebene funktionierendes Care Management eine Voraussetzung für die Wirksamkeit eines SGB-XI-basierten Entlastungsprogramms bei Demenz – und damit auch im Interesse des Bundesgesetzgebers. Die Weiterentwicklungsaufgabe selbst liegt allerdings in der Kommune, dem Lebensraum der betroffenen Familien.

[329] Vgl. dazu Deutsches Zentrum für Altersfragen (2005), 22; auch aufgegriffen von der Begründung Nr. 57 zum § 92c Pflege-Weiterentwicklungsgesetz

9
Empfehlungen aus dem Modellvorhaben

Die abschließenden Empfehlungen und Diskussionsanregungen des Projektträgers sowie der wissenschaftlichen Begleitung fußen auf den Ergebnissen, Erkenntnissen und Erfahrungen des erfolgreich durchgeführten Modellprojekts „Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe“ und beziehen sich im Schwerpunkt auf eine zukünftige Ausgestaltung, Weiterentwicklung und Umsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes. Dabei knüpft das Modellprojekt auch und insbesondere an der im Pflege-Weiterentwicklungsgesetz strukturell angelegten Zielgruppenorientierung an und setzt diese konsequent mit einer Bedarfsorientierung im Hinblick auf Familien, in denen demenzerkrankte Menschen leben, fort. Die erfolgreiche Durchführung des Projekts, mit dem gezeigt werden konnte, unter welchen Voraussetzungen und mit welchen Ansätzen und Mitteln es gelingen kann, die betroffenen Familien effektiv zu entlasten und damit die häusliche Lebens- und Pflegesituation nachhaltig zu stabilisieren, verleiht den Empfehlungen den maßgeblichen Nachdruck. Sie werden gemäß den zusammengeführten Ergebnissen sowohl an den Struktur- und Prozesselementen des Modellprojekts EDe als auch an den Konsequenzen, die sie für die konkrete Ausgestaltung des SGB XI haben, aufgeführt.

In dem Modellprojekt hat es sich sehr bewährt, ein systematisches Entlastungsprogramm bei Demenz mit definierten und wissenschaftlich fundierten Struktur- und Prozesselementen zu Grunde zu legen. Insbesondere die Kombination von geeigneten Konzepten und die konsequente Umsetzung von proaktiven und zugehenden Interventions- und Beratungsangeboten mit dem Ziel, individuelle Unterstützungsprogramme zur Entlastung der pflegenden Angehörigen zu entwickeln, waren sehr erfolgreich. Auf dieser Grundlage werden die folgenden sechs zentralen Empfehlungen ausgesprochen.

1.) Einführung einer „Programmleistung Demenz“ und Bündelung von Leistungen

Es wird empfohlen, den Versicherten zukünftig einen Zugang zu den gebündelten Leistungen eines Entlastungsprogramms bei Demenz auf Antrag hin zu ermöglichen. Dies könnte realisiert werden über die Einführung einer ergänzenden „Programmleistung Demenz“, die leistungsrechtlich neben die Sach-, Kombi- und Geldleistungen gestellt wird. Vergleichbare Programmleistungen im SGB XI für weitere Zielgruppen sind denkbar. In diesem Zusammenhang sollte auch die Zusammenführung von Pflegemoratorienleistungen zu einer „Komplexleistung Pflegemoratorien“ geprüft werden.

Der Erfolg des Entlastungsprogramms bei Demenz beruht ganz zentral auf der Grundannahme, dass sowohl die Beratungs- als auch die Interventions- und Unterstützungsleistungen gebündelt in individuelle Programme für die Familien münden müssen. Die Fragmentierung und zum Teil auch die aus Versichertenperspektive Undurchdringbarkeit der Leistungsmöglichkeiten des Pflegeversicherungsgesetzes müssen, um erfolgreich zu wirken, überwunden und anwenderorientiert zusammengeführt werden. Dazu bedarf es der Unterstützung durch professionell arbeitende Gesundheitsberaterinnen und -berater, die insbesondere für die Familien eine Transparenz der Leistungen herstellen, Erstzugang und Passungen erarbeiten und so deren individuelle Nutzung fördern. Die Ermöglichung von zeitlichen Freiräumen steht dabei im Mittelpunkt. Die dazu zur Verfügung stehenden Leistungen im Pflegeversicherungsgesetz (Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege und zusätzliche Betreuungsleistungen gem. §§ 39, 42 und 45b SGB XI und auch die Tagespflege nach § 41) wurden im Modellprojekt übergreifend auch „Pflegemoratorien“ genannt. Im Projektverlauf war es gelungen, dass die Familien überdurchschnittlich von diesen Entlastungsangeboten Gebrauch machten, was u.a. auf die gezielte Beratung und Unterstützung durch die Beraterinnen und -berater zurückzuführen ist.

Die pflegestufenabhängige Leistungslogik der Grundleistung (monatlich, transparent in der Höhe und der Nutzbarkeit) ist den meisten Menschen bekannt, die ungleich differenziertere Leistungslogik der Pflegemoratorien aber nur bedingt. Insbesondere flexibel einzusetzende Leistungen, die eine höhere Differenziertheit ermöglichen und benötigen, machen jedoch auch eine höhere Transparenz erforderlich. Die Herstellung von Leistungstransparenz hat im Modellvorhaben die Nutzung dieser Leistungen befördert. Mit der gezielten Information wäre ein wichtiger erster Schritt zum Barrierenabbau getan und die optimierte Nutzung der zustehenden Leistungen angestoßen.

Es wird empfohlen, den Versicherten zukünftig einen Zugang zu den gebündelten Leistungen eines Entlastungsprogramms bei Demenz auf Antrag hin zu ermöglichen. Dies könnte realisiert werden über die Einführung einer ergänzenden „Programmleistung Demenz“, die leistungsrechtlich neben die Sach-, Kombi- und Geldleistungen gestellt wird. Vergleichbare Programmleistungen im SGB XI für weitere Zielgruppen sind denkbar**.** Eine entsprechende Programmleistung Demenz sollte bedarfs- und zielgruppenspezifisch ausgerichtet sein und aus Versichertenperspektive zu einer vereinfachten Inanspruchnahme, aus Leistungsgeberperspektive zu einer effektiven Intervention führen. Die Programmleistung sollte Beratung und Schulung nach Bedarf durch geschulte und legitimierte Beraterinnen und Berater mit Schwerpunkt auf zugehende Intervention, Grundleistung aus der Pflegestufe sowie die „Komplexleistung Pflegemoratorien“ mit dem Optionsrecht auf ambulante Nutzung von Kurzzeitpflege beinhalten.

Einführung einer wählbaren „Komplexleistung Pflegemoratorien“

Neben dem Leistungsbezug aus der Pflegestufe haben mehr als die Hälfte der Versicherten im Modellprojekt EDe die Pflegemoratorienleistungen in Kombination genutzt und damit die konzeptionell vorgegebene inhaltliche und begriffliche Integration dieser Leistungen bestätigt. Bereits im Jahre 2005 hat der „Runde Tisch Pflege“ des BMFSFJ und des BMGS empfohlen: „Für eine flexiblere Entlastung bei Krankheit oder Urlaub der Pflegeperson ist zudem die Zusammenlegung der hierfür bestehenden Pflegeversicherungsleistungen (…) unabhängig vom Leistungsort in Erwägung zu ziehen!“ Die in individuellen Unterstützungsprogrammen organisierten Leistungen im Modellprojekt haben zugleich zur Minimierung bürokratischer Hürden und zum weiteren Barrierenabbau beigetragen.

Auf dem Hintergrund dieser Erfahrungen ist zu empfehlen, ggf. auch unabhängig von einer zukünftigen Programmleistung Demenz, eine „Komplexleistung Pflegemoratorien“ in das Pflegeversicherungsgesetz zu integrieren. In die Überlegungen einbezogen werden sollte auch, die Tagespflege aus dem Sachleistungszusammenhang zu lösen und sie den steuerbaren Pflegemoratorienleistungen zuzuordnen. Dies erscheint vor dem Hintergrund einer anzustrebenden Transparenz und einer Nutzerorientierung sinnvoll. Bei Vorliegen der erheblichen Betreuungsbedürftigkeit könnte diese Komplexleistung in einem Grundbetrag gebildet, bei Anspruch auf den erhöhten Betrag entsprechend aufgestockt werden. Die Mittel der „Komplexleistung Pflegemoratorien“ könnten ambulant, teilstationär wie stationär verwendet werden und ins Folgejahr übertragbar sein. Im Rahmen der „Komplexleistung Pflegemoratorien“ könnte zudem die ambulante und teilstationäre Nutzung der Kurzzeitpflegemittel ermöglicht werden, da dies

nachgewiesenermaßen dem Bedarf der Versicherten entspricht und den Grundsatz „ambulant vor stationär“ stärkt.

2.) Einsatz erfolgreicher Multi-Konzept-Ansätze zur Umsetzung der „Programmleistung Demenz“

Es wird empfohlen, ein zukünftig gesetzlich zu regelndes Entlastungsprogramm bei Demenz auf der Grundlage kombinierter Beratungs-, Einschätzungs-, Schulungs- und Unterstützungskonzepte praktisch umzusetzen. Dazu gehören insbesondere proaktiv-zugehende Beratungs- und Interventionsmaßnahmen, systematische Einschätzungen von Bedarfen sowie erfolgreich erprobte Schulungskonzepte für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. In diesem Zusammenhang wird eine Aufwertung des Beratungsbesuchs nach § 37 Abs. 3 SGB XI empfohlen sowie ein entsprechender Einbezug der Beratung nach § 7a SGB XI.

Die Grundannahme, dass eine konzeptionelle Fundierung zur praktischen Umsetzung des Entlastungsprogramms bei Demenz evidenzbasiert und praxisorientiert zugleich sein muss, konnte durch die erfolgreiche Umsetzung bestätigt werden. Zugleich ist deutlich geworden, dass die Konzepte zur Beratung, Einschätzung, Schulung und Unterstützung sinnvoll aufeinander abgestimmt sein müssen.

Hausbesuche und proaktiv-zugehende Interventions- und Beratungsmaßnahmen

Als eine zentrale Grundannahme galt von Beginn an, im Modellprojekt EDe die Angebote zugehend zu organisieren. Das heißt, dieser bekannte Erfolgsfaktor aus international bestätigten Erkenntnissen zum Präventiven Hausbesuch wurde auf die Zielgruppe der Familien von Menschen mit Demenz übertragen. Es hat sich als unverzichtbarer Bestandteil des Gesamtkonzepts erwiesen, dass die Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen auf einem proaktiv-zugehenden Interventionsansatz beruhten und damit die Beraterinnen und Berater den teilweise hoch belasteten Familien sprichwörtlich entgegenkamen. Dieses Qualitätsmerkmal kann im Kern als „Initiativ-Aktivität“ beschrieben werden, die sich aus der bedeutsamen, proaktiven Ausrichtung des §37 Abs. 3 SGB XI speiste. Dadurch war es auch möglich, eine nicht sicher gestellte häusliche Pflege und die Anwendung von Gewalt gegenüber demenzerkrankten abhängig Pflegebedürftigen aufzudecken und angemessen darauf zu reagieren. Es ist deshalb ausdrücklich zu begrüßen, dass der Gesetzgeber im §37 Abs. 3 SGB XI diese für die Zielgruppe Menschen mit Demenz bedeutsame Bring-Struktur verankert hat, die der Beratungsansatz nach § 7a SGB XI nicht kennt.

Zu den Qualitätsmerkmalen der proaktiv-zugehenden Methode gehören der Aufbau und der Erhalt eines Vertrauensverhältnisses zwischen Beraterin oder Berater und der teilnehmenden Familie. Dies kommt dem Grundbedürfnis der Pflegepersonen nach Wegbegleitung in der Pflegetätigkeit entgegen. Dabei ist der Erstbesuch charakterisiert durch die örtlich aufsuchende und zugehende Beratung in der Häuslichkeit, die Folgebesuche durch eine nachgehende und nicht in jedem Falle anlassbezogene, sondern oftmals auch vertrauenserhaltende oder -vertiefende Fallführung.

Die Tatsache, dass im Modellprojekt eine Beraterin bzw. ein Berater (in Vollzeitanstellung) für rund 60 Familien zuständig war, zeigt, dass dies nicht weit von Vorstellungen zu einem verantwortbaren und finanzierbaren Schlüssel von einem Fallmanager auf rund 100 Fälle entfernt ist. Geht man davon aus, dass Fachkräfte im Gegensatz zu Modellprojekten in der Regelversorgung von Routinen profitieren, erscheint ein Schlüssel von 1:80 realistisch und verantwortbar, da es sich hier um hochkomplexe Beratungslagen handelt.

Aufwertung des Beratungsbesuchs nach § 37 SGB XI

Im Modellprojekt EDe wurde der Beratungsbesuch nach § 37 Abs. 3 SGB XI als Grundlage für die Hausbesuche bei den teilnehmenden Familien genutzt und entsprechend ausgeweitet. Dies war eine entscheidende Grundlage für die erfolgreiche zugehende Beratungsarbeit in den betroffenen Familien. Aus diesem Grunde ist zu empfehlen, den § 37 Abs. 3 SGB XI für die Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz aufzuwerten, weil dadurch der Zugang zu aktuell entlastenden und belastungspräventiv wirkenden Unterstützungsangeboten gelingen kann. Über die empfohlene Aufwertung und bedarfsorientierte Ausgestaltung des § 37 Abs. 3 SGB XI könnte die große und im Allgemeinen nur schwer zu erreichende Gruppe der Geldleistungsbezieher eine fundierte Beratungsleistung erhalten. Der erprobte EDe-Beratungs- und Interventionsansatz hat sich zudem bei der Bearbeitung von Problemlagen bewährt, die Maßnahmen zur Sicherstellung der häuslichen Pflege und zum Schutz von abhängig Pflegebedürftigen erfordern.

Ferner hat sich im Projekt gezeigt, dass die Gruppe der Sachleistungsempfänger im Vergleich zu den Geldleistungsempfängern vermehrt auf Unterstützungs- und Pflegemoratorienleistungen zurückgreift. Vor diesem Hintergrund empfiehlt sich ebenfalls eine Erweiterung der Zielgruppe für die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI auf die Versicherten mit Sachleistungsbezug. Entsprechende Empfehlungen sowie die konsequente Aus-

richtung an den Bedarfen der Zielgruppe sollten auch für die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI gelten.

Systematische Einschätzung von Bedarfen und Beratungsplanung in Familien von Menschen mit Demenz

Die Einschätzung von Pflegesituationen in der Häuslichkeit darf grundsätzlich nicht dem Zufall der handelnden Person überlassen bleiben. Insbesondere bei komplexen Lagen, wie die in Familien, in denen Menschen mit einer Demenzerkrankung leben und versorgt werden, bedarf es eines einheitlichen, wissenschaftlich fundierten und elektronisch umgesetzten Verfahrens zur Einschätzung und Diagnostizierung des Bedarfs und zur Planung der Unterstützung. Nach umfänglichen Recherchen auch im internationalen Kontext hat sich die wissenschaftliche Begleitung im Modellprojekt EDe für das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz, kurz BIZA-D, entschieden. Dieses Verfahren wurde zu Beginn des Projekts in eine elektronische Version überführt und für den besonderen Einsatz im Modellprojekt EDe angepasst und optimiert. Diese so entstandene Version des BIZA-D-M („M“ für Minden) hat sich im Einsatz sowohl für die Einschätzung als auch die Unterstützungsplanung als überaus erfolgreich bewährt. Auch für einen evaluativen Einsatz ist das Verfahren grundsätzlich geeignet, muss dazu aber in einigen Bereichen noch weiterentwickelt werden. Auf der Grundlage dieser Erfahrungen ist zu empfehlen, das BIZA-D-M oder ein vergleichbares Verfahren für den Einsatz zur Einschätzung von Unterstützungsbedarfen von Familien mit Menschen, die an Demenz erkrankt sind, zum Einsatz zu bringen. Dazu erforderliche Qualifikationen und Handlungshinweise lassen sich ebenfalls aus dem Modellprojekt ableiten.

Einführung und Verbreitung des Schulungskonzepts „Mit Altersverwirrtheit umgehen“

Faktisch sind die Schulungen nach § 45 SGB XI in vielen Fällen nicht bedarfsentsprechend und nicht zielgerichtet zur Entlastung häuslicher Pflegearrangements wirksam. Dies war der Grund dafür, dass im Modellprojekt EDe entgegen den ursprünglichen Planungen zusätzlich ein vollständig neu generiertes Schulungskonzept „Mit Altersverwirrtheit umgehen“ entwickelt, erprobt und evaluiert worden ist. Grundlage sind die Voraussetzungen und angenommenen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Das Curriculum wurde daher konsequent aus dieser Perspektive heraus entwickelt. Das Schulungskonzept hat sich als eine wichtige Unterstützungsmaßnahme im Modellprojekt EDe erwiesen und zum Erfolg des Projekts beigetragen. Selbst unter optimierten Bedingungen im Modellvorhaben ließ sich allerdings der Bedarf an Schulungen nicht ausreichend decken. Das lag an den

nicht selten zu weiten Entfernungen zum Veranstaltungsort und an den schlussendlich dennoch zeitlich nicht ausreichenden Angeboten.

Für eine zukünftige Finanzierung von entsprechenden Schulungskursen empfiehlt es sich, die Einführung einer Verpflichtung zur Gebietsfinanzierung anstelle der Einzelkassenfinanzierung von Gruppenschulungen zu prüfen, so dass regional flächendeckende, räumlich erreichbare Angebote zustande kommen können. Darüber hinaus wird empfohlen, dass in den Pflegestützpunkten im Rahmen der regionalen Angebotsentwicklung und -steuerung auf einen flächendeckenden Zugang zu Gruppenschulungen hingewirkt wird. Es sollte ferner darauf geachtet werden, dass bei der Ausgestaltung von Rahmenvereinbarungen (vgl. § 45 Abs. 3 SGB XI) mit den zugelassenen Leistungserbringern darauf hingewirkt wird, dass Schulungen (Einzel- und Gruppenschulungen) in eine Gesamtstrategie der Belastungsprävention eingebunden werden, wie sie im Rahmen des Modellvorhabens erprobt wurden.

3.) Förderung der Professionalität von zielgruppenorientiert eingesetzten Beraterinnen und Beratern

Es wird empfohlen, mit erfolgreich erprobten, zielgruppenorientierte Qualifikationsmaßnahmen bereits fachkompetente Beraterinnen und Berater auf die speziellen Aufgaben in Familien mit demenzkranken Mitgliedern vorzubereiten. Insbesondere die Grundlegung angemessener Beratungsansätze spielt hierbei eine herausgehobene Rolle.

Im Modellprojekt EDe hat sich die systematische weiterentwickelte Professionalität der Beraterinnen und Berater als einer der wichtigsten Ansätze erwiesen. Die Grundannahme, dass die Fachkräfte professionell handeln müssen und dabei die Verknüpfung von adäquatem Regelwissen und situativ sehr unterschiedlichen Fallsituationen sicherstellen sollen, hat sich bestätigt. Die grundlegenden Konzepte konnten erst durch die Professionalität der Beraterinnen und Berater in den Familien ihre volle Wirkung entfalten. Eine eigens entwickelte Qualifikationsmaßnahme im Gesamtumfang von 366 Stunden, davon eine Grundqualifikation im Umfang von 188 Stunden und eine begleitende Qualifikation durch Fallkonferenzen und Supervision im Umfang von 178 Stunden, haben sich als angemessen erwiesen. Ein Erfolgsfaktor war zudem, dass die akquirierten und eingesetzten Fachkräfte ausschließlich gut ausgebildete und erfahrene Pflegefachkräfte waren, was für die Zielgruppe der Familien, in denen an Demenz erkrankte Mitglieder leben, und ihre Ansprüche unverzichtbar ist. Daraus folgt auch, dass für noch zu bestimmende weitere Zielgruppen mit besonderen Bedarfen im Pflegeversicherungsgesetz die Grundlage für eine weitergehende

und wie im Modellprojekt erfolgreich durchgeführte Qualifikationsmaßnahme geschaffen werden sollte. Es empfiehlt sich hierfür auf das im Projekt entwickelte Qualifizierungskonzept oder vergleichbare Konzepte zurückzugreifen.

Mit Blick auf die Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz ist darüber hinaus empfehlenswert, dass die Leistungserbringer nach §§ 37 Abs. 3 und 45 SGB XI den Nachweis einer speziellen Zulassung, die die Professionalität der Beratenden und Schulenden sicherstellen kann und auf einem einheitlichen und obligatorischen Qualifizierungskonzept basiert, vorweisen. Versicherte sollten unter diesen zugelassenen Leistungserbringern frei wählen können. Für Leistungserbringer nach §§ 7a empfiehlt sich ferner, die Richtlinien nach § 7a Abs. 3 Satz 3 SGB XI entsprechend aufzuwerten. Die Zulassungsvoraussetzungen zur Qualifikation enthalten bislang keine Angaben zur Befähigung zur speziellen Beratungsarbeit und zur Selbstreflexion und die genannten Schulungsinhalte bereiten zurzeit nicht entsprechend der Notwendigkeit auf die spezifischen Anforderungen der Beratung von Familien von Menschen mit Demenz vor. Leistungserbringer nach § 7a und Fachkräfte zugelassener Pflegeeinrichtungen könnten über eine Selbstverpflichtung und die Implementierung von übergreifenden Fallkonferenzen in ein System kollegialer Intervision eingebunden werden, so dass zudem die Wettbewerbsneutralität und Unabhängigkeit der Beratung weitgehend gesichert ist. Diese Arbeit und kollegiale Intervision könnte an den Pflegestützpunkten angesiedelt sein.

Nutzung geeigneter Beratungsansätze für die komplexen Bedarfslagen in den Familien

Die Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen, die an Demenz erkrankt sind, und ihrer Familien sind, wie vielfach belegt ist, höchst komplex. Zur professionellen und unterstützenden Bearbeitung dieser komplexen Problemlagen müssen angemessene Ansätze und Konzepte zum Einsatz kommen. Der im Entlastungsprogramm bei Demenz grundgelegte systemisch-lösungsorientierte Beratungsansatz hat sich genau deshalb als erfolgreich erwiesen. Die systemische Komponente, die die Beraterinnen und Berater in den Qualifikationen kennen gelernt haben, dient der angemessenen und multiperspektivischen Fähigkeit zur anspruchsvollen Arbeit in den Familien mit besonderem Blick auf die Situation der demenziellen Erkrankung und ihrer Folgen. Die lösungsorientierte Komponente trägt dazu bei, dass die Analyse zur gemeinsamen Bearbeitung der erkannten Probleme führt, um die Selbstständigkeit im Familiensystem zu erhalten oder zeitnah wiederherzustellen. Es empfiehlt sich daher, für Zielgruppen mit besonders komplexen Bedarfen der professionellen Beratungsarbeit an-

gemessene Konzepte, wie den systemisch-lösungsorientierten Ansatz, zu Grunde zu legen.

4.) Sinnvolle und effektive Verknüpfung von Case und Care Management-Ansätzen

Es wird empfohlen, Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Familien von Menschen mit Demenz konsequent an den Methoden und Instrumenten des Case Managements zu orientieren und zielgruppenspezifisch auszugestalten. Um eine Programmleistung Demenz auch auf der Care–Management-Ebene angemessen weiterzuentwickeln und zu sichern, bedarf es darüber hinaus zusätzlicher Ansätze, Akteure und Anstrengungen in den Kommunen und Regionen, um die zielgruppenspezifischen Angebotsstrukturen quantitativ und qualitativ zu entwickeln und anschlussfähig zu machen.

Der erreichte Grad der Professionalität der Beraterinnen und Berater hat sich als eine Voraussetzung und zugleich Garantie für die erfolgreiche Umsetzung der grundlegenden Konzepte erwiesen. Sie haben Diagnosen, Hilfeplanungen sowie die Vermittlung und Koordination von individuellen Unterstützungsprogrammen aus einer Hand in der Häuslichkeit der Betroffenen, wenn nötig aber auch außerhalb, sichergestellt. Damit waren sie als Case Managerinnen und Case Manager auf der Einzelfallebene in den Familien tätig und haben darüber hinaus Schulungen durchgeführt und zur emotionalen Entlastung der pflegenden Angehörigen beigetragen. Das Projekt EDe liefert damit einen Beitrag zur Ausgestaltung des Case Managements auf der Einzelfallebene bei der großen Zielgruppe der Demenzerkrankten und ihrer Angehörigen und zeigt, wie es umgesetzt werden kann, dass die notwendigen Hilfen tatsächlich „aus einer Hand“ kommen.

Entscheidend bei der Umsetzung ist die Aufeinanderfolge verschiedener Phasen der Beratung und Fallführung. Die erste Phase umfasst nach der Kontaktaufnahme mit der betroffenen Familie – entweder durch die Familie selbst oder durch andere Akteure angebahnt – einen assessmentbasierten Erstbesuch durch einen geeigneten und zugelassenen Leistungserbringer in der Häuslichkeit. Die zweite Phase umfasst die notwendigen Folgeinterventionen auf der Grundlage der Assessmentergebnisse unter Fallführung der Beraterin oder des Beraters. Eine Vermittlung von Leistungserbringungen durch Dritte ist möglich und mit Zunahme der Komplexität auch wahrscheinlich. Die dritte Phase umschreibt eine vertrauenserhaltende Anschlussintervention durch die Beraterin oder den Berater in einer geeigneten Frequenz (z.B. halbjährlich oder quartalsweise durch Besuche oder Telefonate). Zu dieser Phase gehören auch Ad-hoc-Beratungen und zeit-

nahe Kriseninterventionszugänge. Da die häusliche Pflegesituation insbesondere durch die Progredienz des Krankheitsverlaufs beeinflusst wird, ist davon auszugehen, dass die Phasen zwei und drei wiederholt stattfinden.

Es empfiehlt sich, Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Familien von Menschen mit Demenz konsequent an den Methoden und Instrumenten des Case Managements zu orientieren, zielgruppenspezifisch auszugestalten und die dazu notwendigen Voraussetzungen bei den Fachkräften in der Qualifikation und Umsetzung zu schaffen. Zukünftig sollte es möglich sein, Beratungsleistungen für Familien von Menschen mit Demenz nach §§ 7a und 37 Abs. 3 SGB XI als Phasenmodell – wie beschrieben – zu kombinieren und anzubieten.

Systematische Entwicklung und Verknüpfung im Netzwerk – Einführung eines konsequenten Care Managements

Es hat sich im Modellprojekt EDe bestätigt, dass es für den Aufbau der Kooperations- und Vernetzungsstrukturen entscheidend war, sie aus den Vor-Ort-Gegebenheiten zu entwickeln. Hier konnte auf eine gute Infrastruktur aufgebaut werden, die durch vorangegangene Projekte bereits entstanden war. Ebenso kann angenommen werden, dass für eine systematische Weiterentwicklung ein hauptamtliches Netzwerkmanagement von legitimierten Care Managerinnen oder Managern eine wesentliche Voraussetzung ist. Für das Funktionieren der vorhandenen Strukturen und die Verbindung zum Case Management im Modellprojekt EDe war entscheidend, dass durch den Träger des Projekts träger- und institutionenübergreifende Kooperationen angelegt waren, was zu einer neutralen Haltung gegenüber spezifischen Anbieterinteressen führte.

Grundsätzlich dürften im Kontext der Bundesländer einerseits die verschiedenen landesrechtlichen Grundlagen kommunaler Pflegeplanung oder regionaler Pflegekonferenzen usf. und andererseits die Konzepte der Pflegestützpunkte geeignete Rahmen für die zukünftige Moderation und Steuerung regionaler Angebotsstrukturen und den Aufbau eines regelrechten Care-Management-Systems bieten. Um eine Programmleistung Demenz auch auf der Care-Management-Ebene angemessen umsetzen zu können, bedarf es neben den entsprechenden Rahmensetzungen zusätzlicher praktischer Ansätze und weiterer Akteure, um die zielgruppenspezifischen Angebotsstrukturen wohnortnah auszugestalten.

Es empfiehlt sich daher die modellhafte Entwicklung von weitergehenden Strukturstandards, die den quantitativen Mindestbedarf an unterschiedlichen Unterstützungsleistungen in einer Region definieren und auch Aussa-

gen zur grundsätzlichen Qualität der Angebote machen. Ergänzend erscheint die Entwicklung von Prozessstandards zum assessmentbasierten Abgleich von tatsächlichen Bedarfen und schon vorhandenen Angeboten sinnvoll. Dies ist auf die Besonderheiten von eher ländlichen Regionen bzw. eher städtischen Regionen abzustimmen.

5.) Nutzungsbarrieren erkennen, überwinden und abbauen

Es wird empfohlen, alle Akteure über bekannte Barrieren finanzieller, räumlicher, zeitlicher, bürokratischer oder personenbezogener Art zur Nutzung von Leistungen aus dem SGB XI angemessen zu informieren und die Barrieren nach Möglichkeit abzubauen. In diesem Zusammenhang wird empfohlen, eine Ergänzung der Anspruchsgründe und der stundenweisen Nutzungsmöglichkeit in den §§ 39 und 42 SGB XI zu ermöglichen sowie die Abschaffung der leistungseinschränkenden Vorpflegezeit für die Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz zu prüfen.

Das Wissen um vielfältige Nutzungsbarrieren, die Versicherten im Wege stehen, um entsprechende Leistungen abzufragen und so, wie sie vom Gesetzgeber und vom Leistungsrecht her gedacht sind, zu nutzen, lag schon vor Beginn des Modellprojekts EDe vor. So können Barrieren durch Informationsdefizite bedingt sowie finanzieller, räumlicher, zeitlicher, bürokratischer oder personenbezogener Art sein. Sie können bereits im System entstehen, sie können aber auch vom Leistungserbringer oder vom Leistungsberechtigten ausgehen. Im Laufe des Projekts wurden Erfahrungen zum Erkennen dieser Nutzungsbarrieren bei den teilnehmenden Familien gesammelt und systematisch ausgewertet. Der Schwerpunkt lag darauf, die erkannten Barrieren zu überwinden und wenn möglich auch abzubauen. Sowohl der proaktiv-zugehende Interventionsansatz als auch die gezielte Informationsvermittlung und Beratung auf der Einzelfallebene stellen bereits wirksame Schritte zum Barrierenabbau dar. Die Pflegekassen könnten den Barrierenabbau beispielsweise zukünftig dadurch fördern, dass sie die Restansprüche für die verschiedenen Leistungsbereiche zeitnah berechnen und den Versicherten regelmäßig mitteilen.

Vor dem Hintergrund der Erfahrungen und Erkenntnisse im Modellprojekt EDe ist zu empfehlen, alle Akteure über die bekannten Nutzungsbarrieren angemessen zu informieren. Sowohl auf der Systemebene als auch auf den Ebenen der Kostenträger und der Leistungserbringer müssen erkannte Barrieren so weit wie möglich überwunden und/ oder abgebaut werden. Auf der Ebene der Leistungsberechtigten wird, insbesondere beim Vorliegen komplexer Bedarfslagen wie bei Familien von Menschen mit Demenz, emp-

fohlen, zum Abbau von Barrieren proaktiv-zugehende Einzelfallberatungen zur Regelleistung zu machen.

In diesem Zusammenhang empfiehlt es sich auch, eine Ergänzung der Anspruchsgründe und der stundenweisen Nutzungsmöglichkeit in den §§ 39 und 42 SGB XI zu ermöglichen. Für die §§ 39 und 42 SGB XI ist die explizite, leistungsbegründende Nennung von Pflegemoratorien zu empfehlen, weil dort die Schaffung eigener zeitlicher Freiräume nicht als legitimer Anspruchsgrund genannt ist. Zudem sollte die stundenweise Nutzungsmöglichkeit von Leistungen grundsätzlich im Gesetz verankert werden, um sie weiter aufzuwerten und bekannt zu machen.

Zusätzlich sollte die Abschaffung der leistungseinschränkenden Vorpflegezeit für die Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz geprüft werden. Im Diskussionszusammenhang der Dauer der Pflegebelastung bei Vorliegen der erheblichen Einschränkung der Alltagskompetenz wird aus Gründen einer möglichst frühzeitigen Belastungsprävention die Abschaffung der leistungseinschränkenden Vorpflegezeit für die Versicherten mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz empfohlen.

6.) Die sozialökonomische Bilanz der „Programmleistung Demenz“ überprüfen

Es wird empfohlen, auf der Grundlage der vorhandenen Daten, Ergebnisse und Empfehlungen aus dem Modellprojekt Entlastungsprogramm bei Demenz sowie weiterer relevanter Quellen ein Gutachten zur „Sozialökonomischen Bilanz der Programmleistung Demenz im SGB XI“ anfertigen zu lassen. Auf der Grundlage der Ergebnisse dieses Gutachtens sollte über eine Einführung der Programmleistung Demenz beraten und entschieden werden.

Das Modellprojekt EDe hat sich in der Erprobung innovativer Multi-Konzept-Ansätze überzeugend bewähren können. Die teilnehmenden Familien, in denen ein an Demenz erkrankter Mensch lebt, konnten nachweislich entlastet und die Familiensituationen so stabilisiert werden. Diese Erfolge konnten unter Modellprojektbedingungen, die aufgrund der Einbettung in vorhandene Strukturen als realitätsnah zu beschreiben sind, erzielt werden und zeigen, dass es zukünftig bedeutsam sein kann, in zielgruppenspezifische Steuerungselemente im SGB XI zu investieren. Bevor die entwickelten und erfolgreich erprobten Ansätze in eine Regelversorgung übertragen werden können, erscheint aus der Sicht des Projektträgers sowie der wissenschaftlichen Begleitung eine Überprüfung der Grundlagen und Ergebnisse mit sozialökonomischem Schwerpunkt notwendig. Neben der

erwiesenen Effektivität des Entlastungsprogramms stellen sich die zu beantwortenden Fragen nach der Kosteneffizienz, d.h. nach einer gründlichen Abwägung der einzusetzenden, zusätzlichen direkten finanziellen, aber auch personellen und strukturellen Mittel auf der einen Seite und der komplexen, ökonomischen Wirkungen in den beteiligten Systemen auf der anderen Seite. In einer solchen Analyse wären auch die Fragen nach den zu beteiligenden Kostenträgern zu stellen und zu beantworten, weil davon auszugehen ist, dass sich Auswirkungen bei allen beteiligten Akteuren zeigen dürften (Pflegekassen, öffentliche Hand, private Haushalte). Es empfiehlt sich daher, auf der Grundlage der vorhandenen Daten, Ergebnisse und Empfehlungen aus dem Modellprojekt Entlastungsprogramm bei Demenz sowie weiterer relevanter Quellen ein Gutachten zur „Sozialökonomischen Bilanz der Programmleistung Demenz im SGB XI“ in Auftrag zu geben. Auf der Grundlage der Ergebnisse dieses Gutachtens sollte über eine Einführung der Programmleistung Demenz beraten und entschieden werden.

10
Öffentlichkeitsarbeit im Projekt

Regionale Fachtagung

Am 31. Mai 2008 fand in Minden eine regionale Fachtagung „Ein täglicher Balanceakt: Dich pflegen und für mich sorgen“ statt. Die Tagung war ausgerichtet auf pflegende Angehörige, Dienstleister der Region sowie Pflegfachkräfte. Themenschwerpunkte waren die Präsentation der bis zu diesem Zeitpunkt vorliegenden Projektergebnisse sowie die häusliche Situation pflegender Angehöriger und der Umgang mit demenzerkrankten Menschen.

Die Begrüßung erfolgte durch den Geschäftsführer des PARITÄTISCHEN Vereins für freie Sozialarbeit e.V., Thomas Volkening, sowie durch den stellvertretenden Bürgermeister der Stadt Minden, Harald Steinmetz. Anschließend referierten Frau Hanka Bendig als Vertreterin des GKV-Spitzenverbands, Hans-Joerg Deichholz, Sozialdezernent Kreis Minden-Lübbecke und Prof. Dr. Frank Weidner vom Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. Praktische Hilfen für pflegende Angehörige, aber auch für Pflegefachkräfte wurden von Nicole Richard vom Institut für integrative Validation anhand von Beispielen präsentiert und anschaulich dargestellt. Das Schlusswort hatte Sabine Jansen, Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Begleitend zur Veranstaltung präsentierten sich Dienstleister der Region sowie zwei Pflegekassen mit Ständen im Foyer. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer suchten auch das Gespräch mit den Gesundheitsberaterinnen und –beratern. Parallel zur Veranstaltung wurde ein Betreuungsangebot für demenzerkrankte Menschen vorgehalten, so dass die Angehörigen die Möglichkeit hatten, der gesamten Veranstaltung beizuwohnen.

EDe – Homepage

Als ein Baustein der Öffentlichkeitsarbeit wurde bereits zu Beginn des Projekts eine Homepage eingerichtet und kontinuierlich aktualisiert. Durchschnittlich wurde die Internetseite von 880 Besuchern pro Monat angeklickt. Im Mai 2008 wurde der Spitzenwert von 1.140 Besuchern erreicht.

Vorträge

14. Interdisziplinärer Pflegekongress in Dresden, am 10. April 2008, „EDe-Entlastungsprogramm bei Demenz“, Hartmut Emme von der Ahe, Ursula Laag

Hauptstadtkongress 2008 „Medizin und Gesundheit“ am 07. Juni 2008, „Demenz als familiäre Aufgabe – Entlastung pflegender Angehöriger im Modellprojekt EDe“, Ursula Laag

5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Erfurt, am 09. Oktober 2008 „EDe – Entlastungsprogramm bei Demenz“, Hartmut Emme von der Ahe

Gemeinsamer Kongress der DGG/ÖGGG und der DGGG/SGG in Potsdam, am 3.-6. Dezember, "Demenz als familiäre Aufgabe: Individuelle Entlastung für pflegende Angehörige", Ursula Laag

Weitere Veröffentlichungen

Ursula Laag, Frank Weidner, Michael Isfort (2010): Entlastungsprogramm bei Demenz. Entlastung pflegender Angehöriger ist möglich, Die Schwester, der Pfleger, 2/10, S. 182-186

Ursula Laag, Frank Weidner (2010): Leben mit Demenz: Programm entlastet Angehörige, Neue Caritas, 01/10, S. 21-24

Michael Isfort, Ursula Laag, Frank Weidner (2008): Unterschiedlichkeit braucht Vielfältigkeit: Unterstützung für Familien mit Demenz, Die Schwester, der Pfleger, 9/08, S. 816-819

Ursula Laag, Michael Isfort, Frank Weidner (2008): Modellprojekt EDe – Entlastungsprogramm bei Demenz: Neue Wege zur Entlastung pflegender Angehöriger, DBfK aktuell in: Die Schwester, der Pfleger, 8/08, S. 739-741

Michael Isfort, Ursula Laag, Frank Weidner (2008): Hilfe für pflegende Angehörige: Gesundheitsberater – Ansprechpartner vor Ort, Die Schwester, der Pfleger plus, 4/08, S. 50-51

Ursula Laag (2008): Familien mit Demenz – Entlastung ist komplex, dip.Perspektiven 1/08

Isfort, Michael.; Laag, Ursula (2007): Unterstützung für Angehörige von Demenzkranken. In: Die Schwester Der Pfleger, 9/07, S. 812-813

Isfort, Michael.; Laag, Ursula (2007): Beratungsgespräche in der Pflege. In: Pflegen ambulant, Jg. 18, H. 3, S. 30-31; 33

11
Anhang

Im Projekt und Projektbericht verwendete Literatur

Literaturverzeichnis

Ackermann, A.; Oswald, W. (2009): Biographierorientierte Aktivierung mit SimA-P. Selbständig im Alter. Wien.

Adler, C.; Gunzelmann, T.; Machold, C.; Schumacher, J.; Wilz, G. (1996): Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 2, S. 143–149.

Adler, C.; Wilz, G.; Gunzelmann, T. (1996): Frei fühle ich mich nie - Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter. In: Gesundheitswesen, Sonderheft, H. 2.

AG Beratung bei Demenz (2006): Beratung bei Demenz. Zur Notwendigkeit einer spezialisierten Fachberatung. Ergebnisse einer Arbeitsgruppe im Rahmen der Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen. Herausgegeben von Dialogzentrum Demenz Landesinitiative Demenz Service.

Allenbach-Guntern, C. (2007): Pflegeinterventionen zur Verminderung der Belastung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen. Diplomarbeit. Visp/Schweiz. Fachhochschule Westschweiz. Online verfügbar unter http://doc.rero.ch, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Alter und Soziales (Hg.) (2007): Abschluss und Endbericht zum Modellprojekt "Evaluation und Effektivität eines integrierten Versorgungssystems für ältere hilfe- und pflegebdürftigen Menschen am Beispiel der Pflege- und Wohnberatung Ahlen".

Andersson, B. (2007): Am Ende des Gedächtnisses gibt es eine andere Art zu leben; Agneta Ingberg, 58: Mein Leben mit Alzheimer. Gießen.

Angehörigenberatung e. V. Nürnberg (2006): Effizienz und Qualitätsstandards in der Angehörigenarbeit. Tagungsdokumentation. Bayrisches Netzwerk Pflege. Online verfügbar unter http://www.stmas.bayern.de/pflege/netpflg6.pdf, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Angehörigenberatung Nürnberg e.V. (Hg.) (1998): Dokumentation der Fachtagung „Bayrisches Netzwerk Pflege – Angehörigenarbeit. „Handwerkszeug für die Praxis“. Stein bei Nürnberg.

Arnold, K.; Hedtke-Becker, A. (2000): Angehörige pflegebedürftiger alter Menschen – Experten im System häuslicher Pflege. Eine Arbeitsmappe. Frankfurt/Main.

Baer, U. (2007): Innenwelten der Demenz. Eine leibphänomenologische Untersuchung des Erlebens demenzkranker Menschen und der Entwurf einer Begleitung, die ihr Erleben würdigt ; [das SMEI-Konzept]. Neukirchen-Vluyn: Affenkönig.

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

Bartholomeyczik, S.; Halek, M. (2004): Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen ; überarbeitete, erweiterte und ergänzte Beiträge einer Fachtagung zu diesem Thema am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke in Zusammenarbeit mit der "Nationalen Pflegeassessmentgruppe Deutschland". Hannover: Schlütersche.

Bartholomeyczik, S.; Halek, M.; Müller-Hergl, C.; Riesner, C.; Rüsing, D.; Vollmar, H. C.; Wilm, S. (2008): Institut für Forschung und Transfer in der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz: Konzept. In: Pflege und Gesellschaft. Zeitschrift für Pflegewissenschaft., Jg. 13, H. 4, S. 357-349.

Bartholomeyczik, S.; Halek, M.; Sowinski, C.; Besselmann, K.; Dürrmann, P.; et al. (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit

Demenz in der stationären Altenhilfe. Herausgegeben von Bundesministerium für Gesundheit. Witten.

Bartholomeyczik, S.; Hunstein, D. (2006): Standardisierte Assessmentinstrumente - Möglichkeiten und Grenzen. In: PR-Internet, H. 5, S. 315–317.

Bäurle, P.; Kipp, J.; Peters, M.; Radebold, H.; Riehl-Emde, A.; Trilling, A.; Wormstall, H. (2008): Psychotherapie im Alter.

Bayley, J. (2002): Elegie für Iris: Deutscher Taschenbuchverlag.

Bayrisches Netzwerk Pflege (2005): Angehörigenarbeit - Qualität und Weiterentwicklungen. 9. Bayrische Fachtagung am 18. und 29. 09. 2005. Tagungsdokumentation. Herausgegeben von Angehörigenberatung e. V. Nürnberg.

Bayrisches Netzwerk Pflege (27. und 28.09.2007): Angehörigenarbeit. Aspekte differenzierter Beratung. Tagungsdokumentation. Angehörigenberatung e. V. Nürnberg. Online verfügbar unter http://www.angehoerigenberatung-nbg.de/uploads/media/Fachtagung_07_Doku.pdf, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Bengel, J.; Strittmatter, R.; Willmann, H. (2006): Was erhält Menschen gesund. Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert ; eine Expertise. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung. 9., erw. Neuaufl. Köln: BZgA (6).

Birkel, R. C.; Jones, C. J. (1989): A comparison of the caregiving networks of dependent elderly individuals who are lucid and those who are demented. In: The Gerontologist, H. 1, S. 114–119.

Blinkert, B.; Klie, T. (2004): Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demografischen und sozialen Wandel. Die "Kasseler Studie". Hannover: Vincentz.

Blom, M.; Duijnstee, M. (1999): Pflegekompass. Testbogen zu: ;Wie soll ich das nur aushalten?: Hans Huber.

Blom, M.; Duijnstee, M. (1999): Wie soll ich das nur aushalten. Mit dem Pflegekompass die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen: Hans Huber.

Borchert, L.; Rothgang, H. (2008): Pflegeverläufe in Deutschland. Ergebnisse einer Längsschnittstudie der Jahre 1998 bis 2006. In: Schaeffer, D.; Behrens, J.; Görres, S. (Hg.): Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns, Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung. Weinheim und München: Juventa, S. 268–289.

Bowlby Sifton, C. (2008): Das Demenz-Buch, Ein „Wegbegleiter" für Angehörige, Pflegende und Aktivierungstherapeuten. Bern: Hans Huber.

Braun, U.; Schmidt, R. (Hg.) (1997): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur. Regensburg.

Brodaty, H.; Grasham, M. (1992): Prescribing residential respite care for dementia: Effect, side effects, indications and dosage. In: International Journal of Geriatric Psychiatrie, H. 7, S. 357–362.

Brucker, U. Hutzler D. Hasseler M. (2004): Prävention vor Pflege. Prävention durch Pflege. Präventive Aufgaben der Pflege. In: Gesundheitswesen, H. 66, S. 311–318.

Bruder, J.: Vergessen und Traurigkeit. Psychische Veränderungen im Alter. In: Deutsches Institut für Fernstudienforschung (Hg.): Funkkolleg Altern. Studienbrief 3. Tübingen .

Bruder, J. (1994): Gerontopsychiatrische Erkrankungen. In: Olbrich, E.; Sames, K.; Schramm, A. (Hg). (Hg.): Kompendium der Gerontologie. Interdisziplinäres Handbuch für Forschung, Klinik und Praxis .

Bruder, J. (1998): Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankten Menschen. In: Kruse, A. (Hg.): Psychosoziale Gerontologie, Bd. 2, Intervention (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16. Göttingen, S. 211–231.

Brünz, H. (1998): Anleitung und Beratung erfordern umfangreiches Fachwissen der. In: Pflegezeitschrift, Jg. 51, H. 2, S. 140–144.

Buchter, S. (2003): "Ich hab noch etwas zu sagen!". sprachliche Förderung bei Altersdemenz. Rohrbach/Pfalz: Guhl.

Buder, O.; Stahlhut, H. (2005): Demenzberatung und psychosoziale Unterstützung von Migrantengruppen. Diplomarbeit. Bielefeld.

Buhl, A. (1997): Pflegeberatung kann die Visitenkarte des Pflegedienstes sein. In: Pflegen ambulant, Jg. 8, H. 1, S. 10–17.

Buijssen, H. (1997): Die Beratung von pflegenden Angehörigen. Neu ausgestattete Sonderausg. Weinheim: Beltz (Pflegen & betreuen).

Buijssen, H. (2003): Demenz und Alzheimer verstehen - mit Betroffenen leben. Ein praktischer Ratgeber. Weinheim und Basel.

Büker, C.; Steinbock, S. (2002): Pflegeberatung zu Hause etablieren. Schulungskonzepte sollen Pflegekassen überzeugen. In: Forum Sozialstation, Jg. 26, H. 116, S. 36–38.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland Teil 1. Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Online verfügbar unter www.bmfsfj.de.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger -unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin. Online verfügbar unter www.bmfsfj.de.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2004): Altenhilfestrukturen der Zukunft. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Bundesmodellprogramm. Online verfügbar unter http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-altenhilfestrukturen-der-zukunft,property=pdf.pdf, zuletzt geprüft am 26.06.2009.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2004): Altenhilfestrukturen der Zukunft. Abschlusstagung am 6. und 7. Mai 2004 in Berlin. Online verfügbar unter http://www.bmfsfj.de, zuletzt geprüft am 27.03.2009.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2005): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Potenziale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Beitrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen. Berlin. Online verfügbar unter http://www.bmfsfj.de, zuletzt geprüft am 07.03.2008.

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.): 4. Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung. 2004-2006. Online verfügbar unter www.bmg.bund.de, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.): Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung. 2001-2003. Online verfügbar unter www .bmg.bund.de, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Bundesministerium für Gesundheit (2006): Die soziale Pflegeversicherung in der Bundesrepublik Deutschland in den Jahren 2003 und 2004. Statistischer und finanzieller Bericht. Herausgegeben von Bundesministerium für Gesundheit. Bonn.

Bunzendahl, I.; Hagen, B. P. (2004): Soziale Netzwerke für die ambulante Pflege. Grundlagen Praxisbeispiele und Arbeitshilfen. Weinheim und München.

Bürgi, A.; Eberhart, H. (2004): Beratung als strukturierter Prozess. Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.

Büscher, A.; Boes, C.; Budroni, H.; Hartenstein, A.; Holle, B. (2005): Finanzierungsfragen der häuslichen Pflege. Eine qualitative Einführung zur Frage personenbezogener Budgets. Herausgegeben von Institut für Pflegewissenschaft der Privaten Universität Witten Herdecke. Witten.

Caritas-Verband Arnsberg-Sundern e. V. (Hg.) (2004): Netzwerk Demenz. Wegweiser für hilfebedürftige ältere Menschen und deren Angehörige. Arnsberg.

Carpenter, I.; Perry, M.; Challis, D.; Hope, K. (2003): Identification of registered nursing care of residents in English nursing homes using the Minimum Data Set Resident Assessment Instrument (MDS/RAI) and Resource Utilisation Groups version III (RUG-III). In: Age and ageing, Jg. 32, H. 3, S. 279–285. Online verfügbar unter http://ageing.oupjournals.org/content/vol32/issue3/.

Dettbarn-Reggentin, J. (2004): Freiwilliges Engagement in der Pflege und Solidarpotentiale in der Pflege. Expertise für die Enquetekommission "Situation und Zukunft der Pflege in NRW" des Landtags Nordrhein-Westfalen. Herausgegeben von Institut für sozialpolitische und gerontologische Studien (ISGOS). Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.) (2007): Empfehlungen zum Umgang mit Schuldgefühlen von Angehörigen bei der Betreuung undPflege von Demenzpatienten. Online verfügbar unter http://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen-UmgangSchuld.pdf, zuletzt geprüft am 24.05.2009.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2007): Hilfe beim Helfen. Neuss: Jansen-Cilag GmbH.

Deutsches Institut für Fernstudienforschung (Hg.): Funkkolleg Altern. Studienbrief 3. Tübingen.

Deutsches Zentrum für Altersfragen (2005): Empfehlungen und Forderungen zur Verbesserung der Qualität und der Versorgungsstrukturen in der häuslichen Betreuung und Pflege, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe I. vorgestellt anlässlich der Fachtagung am 12. September 2005, Berlin. Online verfügbar unter http://www.bmfsfj.de, zuletzt geprüft am 22.06.2009.

Dialogzentrum Demenz (2007): Tagung, Praxis-Theorie-Transfer. Tagungsband, 16.04.2007. Herausgegeben von Dialogzentrum Demenz Landesinitiative Demenz Service. Universität Witten-Herdecke.

Dirksen, W.; Matip, E.-M.; Schulz, C. (1999): Wege aus dem Labyrinth der Demenz: Projekte zur Beratung und Unterstützung von Familien und Demenzkranken. Ein Praxishandbuch für Profis. Münster.

Döhner, H.; Kofahl, C.; Lüdecke, D.; Mnich, E. (2007): Eurofamcare - The National Survey Report for Germany.

Döhner, H.; Lüdecke, D. (2005): Das wünschen sich pflegende Angehörige. Mehr Infos, mehr Genuss, mehr Auszeiten. Eine Sechs-Länder-Vergleichsstudie zur familiären Pflege in Europa. In: Forum Sozialstation, H. 133, S. 20–23.

Döring-Meijer, H. (1999): Ressourcenorientierung - Lösungsorientierung. Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.

Dörpinghaus, S.; Weidner, F. (2006): Pflegekurse im Blickpunkt. Hannover: Schlütersche.

Drenhaus-Wagner, R. (1997): Aktivierung des Selbsthilfepotentials pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten. Online verfügbar unter http://www.alzheimerforum.de/aai/AT-Konzeption/Deutscher_Gesundheitspreis_1997.pdf, zuletzt geprüft am 21.05.2009.

Emmrich, D.; Hotze, E.; Moers, M. (2006): Beratung in der ambulanten Pflege. Problemfelder und Lösungsansätze mit Fortbildungskonzept: Seelze.

Essers, M.; Gerlinger, T.; Herrmann, M., et al. (Hg.) (2004): Jahrbuch für kritische Medizin. Demenz als Versorgungsproblem. Hamburg: Argument-Verlag (40).

EUROFAMCARE (2006): Summary of main findings from EUROFAMCARE. Online verfügbar unter http://www.uke.de, zuletzt geprüft am 24.05.2009.

Ewers, M. (2001): Anleitung als Aufgabe der Pflege. Ergebnisse einer Literaturanalyse, Bielefeld. Online verfügbar unter http://ipw-bielefeld.de zuletzt geprüft am 30.04.2009.

Ewers, M.; Schaeffer, D. (2005): Case Management in Theorie und Praxis. 2., erg. Aufl. Bern: Hans Huber (Programmbereich Pflege).

Ewers, M.; Schaeffer, D. (2005): Case-Management in Theorie und Praxis. 2. Aufl. Bern: Hans Huber.

Faltermaier, T. (2004): Gesundheitsberatung. In: Nestmann, F.; Engel, F.; Sickendiek, U. (Hg.): Das Handbuch der Beratung. Tübingen (2), S. 1064,1065.

Faltermaier, T. (2005): Gesundheitspsychologie: Kohlhammer (Grundriss der Psychologie, 21).

Faßmann, H. (1995): Pflegeberatung zur Sicherung der Pflegequalität im häuslichen Bereich. Ergebnisse der Begleituntersuchung eines Modellprojekts der Techniker Krankenkasse zur Beratung von Schwerpflegebedürftigen und ihren Pflegepersonen. Nürnberg.

Franke, L. (2006): Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz. Frankfurt/Main.

Friel McGowin, D. (1994): Wie in einem Labyrinth − Leben mit der Alzheimer-Krankheit. München.

Frommelt, M. (2008): Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case-Management. Die Aufgabe personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. Freiburg, Br.: FEL.

Garms-Homolova, V. (2002): Assessment für die häusliche Versorgung und Pflege. Resident Assessment Instrument - Home Care (RAI HC 2.0): Hans Huber.

Garms-Homolova, V.; Gilgen, R. (2000): RAI 2.0 - Resident Assessment Instrument. Beurteilung, Dokumentation und Pflegeplanung in der Langzeitpflege und geriatrischen Rehabilitation: Hans Huber.

Geisbauer, W. (Hg.) (2004): Reteaming, Methodenhandbuch zur lösungsorientierten Beratung. Heidelberg: Carl Auer.

George, W.; George, U. (2003): Die Angehörigenintegration in der Pflege. München.

Gerritsen, D.; Kuin, Y.; Steverink, N. (2004): Personal experience of aging in the children of a parent with dementia. In: The international journal of aging & human development, Jg. 58, H. 2, S. 147–165.

Gerritsen, J. C.; van der Ende, P. C. (1994): The Development of a Care-giving Burden Scale. In: Age and ageing, Jg. 23, H. 6, S. 483–491.

Gogolek, K.; Heil, A. (2002): Die Verständlichkeit in der Informationsgesellschaft. Untersucht am Beispiel von Formularen. Frankfurt/Main.

Gogolok, K. (2005): Die Verwaltungssprache als Untersuchungsgegenstand linguistischer und interdisziplinärer Analysen: Theorie und Praxis. In: Fachsprache 3-4, S. 99–114.

Gonzáles-Campanini, I. -M; Blume, E.; Neuber, A. (2001): Der Pflegeeinsatz nach § 37 Abs. 3 SGB XI als Instrument der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege bei selbst beschaffter Pflegehilfe. Empirische Untersuchung zu Inanspruchnahme, Akzeptanz und Wirkung. Hannover.

Görgen, T.; Rabold, S.; Herbst, S. (2007): Ist die Hand, die pflegt, auch die Hand, die schlägt. Ergebnisse einer Befragung ambulanter Pflegekräfte zur Misshandlung und Vernachlässigung älterer Menschen in der häuslich professionellen Pflege. KFN - Materialien für die Praxis. 1. Auflage. Herausgegeben von Kriminologisches Forschungsinstitut Niedersachsen e. V. Hannover.

Gräßel, E. (1998): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden: Querschnittsuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter,. Deutsche Hochschulschriften 1134. Egelsbach/Frankfurt(Main)/Washington.

Gräßel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 1, S. 52–56.

Gräßel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 1, S. 57–62.

Gräßel, E. (2000): Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, H. 2, S. 85–94.

Gräßel, E. (2001): Häusliche Pflege-Skala HPS. Zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. 2., überarb. Aufl. Ebersberg: Vless.

Gräßel, E. (2002): Psychosoziale Hilfsangebote für die Angehörigen Demenzkranker. In: Priller, J. (Hg): Beiträge zur klinischen Sozialarbeit. Alzheimer Demenz: Möglichkeiten der Hilfe. Tagungsbericht zum Aufbau eines Versorgungsnetzwerks, Bochum, S. 113

Gunzelmann, T. (1991): Die Versorgung dementiell erkrankter Menschen durch die Familie. Stand der Forschung und Entwicklung eines psychosozialen Beratungskonzepts. Bamberg.

Gunzelmann, T.; Adler, C.; Wilz, G. (1997): Beratung von Angehörigen hilfebedürftiger Älterer. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, H. 2, S. 109–116.

Gunzelmann, T.; Gräßel, E.; Adler, C.; Wilz, G. (1996): Demenz im System Familie. In: System Familie, H. 9, S. 22–27.

Haas-Unmüßig, P. (2008): Das Setting der pflegerischen Gesundheitsberatung. Eine qualitative Evaluationsstudie im Rahmen des Projekts "Entlastungsprogramm bei Demenz". Masterarbeit. Betreut von F. Weidner. Vallendar. Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar. Pflegewissenschaftliche Fakultät.

Haenselt, R. (1998): Probleme der Inanspruchnahme familientherapeutischer Hilfen durch die Betroffenen. In: Zeman, P. (Hg.): Hilfebedürftigkeit und Autonomie – Zur Flankierung von Altersproblemen durch kooperationsorientierte Hilfen. Berlin .

Haenselt, R.; Danielzik, A.; Waak, K. (2004): Zur Evaluation von angeleiteten Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige von Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 5, S. 402–410.

Hallauer, J. F.; Kurz, A. (2002): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Stuttgart.

Halsig, N. (1998): Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger: Möglichkeiten der Intervention. In: Kruse, A. (Hg.): Psychosoziale Gerontologie, Bd. 2, Intervention (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16. Göttingen, S. 211–231.

Hoffmann, B.; Klie, T. (2004): Freiheitsentziehende Maßnahmen. Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen in Betreuungsrecht und -praxis. Heidelberg: Müller.

Holz, P. (1998): Wann nutzen pflegende Angehörige Hilfsangebote – Barrieren bei der Inanspruchnahme von Hilfen. In: Angehörigenberatung Nürnberg e.V. (Hg.): Dokumentation der Fachtagung „Bayrisches Netzwerk Pflege – Angehörigenarbeit. „Handwerkszeug für die Praxis". Stein bei Nürnberg, S. 54–64.

Jansen, B. (1997): Systematisierung ambulanter Angehörigenarbeit in der Altenhilfe (in. Kassel: Univ.-Gesamthochschule Kassel, FB Sozialpädagogik, Diss.

Jünnemann, S.; Gräßel, E. (2004): Was erwarten pflegende Angehörige von Angehörigenberatung, Tagespflege und Angehörigengruppen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 17, H. 4, S. 225–237.

Karsch, A. (2005): Bedarf an pflegefachlichen Interventionen für pflegende Angehörige. Diplomarbeit. Betreut von F. Weidner und A. Brühl. Köln. Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen.

Kidwood, T. (2005): Demenz – Der personzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 4. Aufl. Bern.

Kleinman, L.; Frank, L.; Ciesla, G.; Rupnow, M.; Brodaty, H. (2004): Psychometric performance of an assessment scale for strain in nursing care: the M-NCAS. In: Health and quality of life outcomes, Jg. 2, S. 62.

Klie, T. (1996): Pflegeberatung oder Pflegekontrolle? Zur Problematik des § 37 Abs. 3. In: Häusliche Pflege, Jg. 5, H. 3, S. 160–163.

Klie, T.; Buhl, A.; Entzian, H., et al. (Hg.) (2005): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen: Mabuse Verlag.

Klie, T.; Monzer, M. (2008): Case-Management in der Pflege. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 2, S. 92–105.

Klingenberg, A.; Hesse, E.; Habs, M.; Schaper, G.; Bolley, J.; Kreisch, M.; Szecsenyi, J. (2001): PRO DEM – ein Projekt zur regionalen Versorgung Demenzkranker und ihrer pflegenden Angehörigen. Göttingen.

Knauf, A.-F. (2004): Demenz und pflegende Angehörige. Eine Intervention zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen. Dissertation. Betreut von J Fengler. Köln. Universität Köln.

Knelange, C.; Schieron, M. (2000): Beratung in der Pflege - als Aufgabe erkannt und professionell ausgeübt. Darstellung zweier qualitativer Studien aus stationären bereichen der psychiatrischen und somatischen Krankenpflege. In: Pflege, Jg. 5, H. 1, S. 4–11.

Koppelin, F. (2008): Soziale Unterstützung pflegender Angehöriger. Theorien, Methoden, Forschungsbeiträge. Bern.

Kosberg, J.; Cairl, R. E. (1986): The cost of care index: a case management tool for screening informal care providers. In: The Gerontologist, Jg. 26, H. 3, S. 273–278.

Krapohl, L.; Nemann, M.; Baur, J.; Berker, P. (2008): Supervision in Bewegung, Ansichten - Aussichten. Schriftenreihe der KatHo NW, Band 8. Katholische Hochschule NRW.

Kruse, A. (Hg.) (1998): Psychosoziale Gerontologie, Band 2: Intervention (Jahrbuch der medizinischen Psychologie Bd. 16). Angehörigenberatung bei Demenz - Erfahrungen aus der Leipziger Studie. Unter Mitarbeit von G. Wilz. Göttingen: Hogrefe (Bd. 2).

Kruse, A. (Hg.) (1998): Psychosoziale Gerontologie, Bd. 2, Intervention (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16. Göttingen.

Kruse, A. (Hg.) (1998): Psychosoziale Gerontologie, Bd. 2, Intervention (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16. Göttingen.

Kultusministerkonferenz der Länder (2007): Handreichungen für die Erarbeitung von Rahmenlehrplänen der Kultusministerkonferenz für den berufsbezogenen Unterricht an der Berufsschule. Online verfügbar unter http://www.kmk.org, zuletzt geprüft am 16.06.2009.

Kurz, A. (2006): Die AENEAS-Studie. Evaluation einer Schulungsreihe für pflegende Angehörige Demenzkranker. Multizentrische, randomisierte und kontrollierte Studie. Online verfügbar unter http://deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/AENEAS_Schlussbericht_0307.pdf, zuletzt geprüft am 22.05.2009.

Kurz, A.; Hallauer, J.; Jansen, S.; Diehl, J. (2005): Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. In: Der Nervenarzt, H. 3, S. 261–269.

Lamura, G.; Minch, E.; Wojszel, B.; Nolan, M. Krevers B.; Mestheneos, L. Döhner H. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 6, S. 429–442.

Landesinitiative Demenz Service, Dialogzentrum Demenz (Hg.) (2006): Transfer Wissenschaft-Praxis. Auftaktveranstaltung DZD 29.03.2006. Tagungsband.

Lawton, M. P.; Brody, E. M.; Saperstein, A. R. (1998): A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer´s patients. In: Gerontologist, H. 29, S. 8–16.

Leipold, B.; Schacke, C.; Zank, S. (2005): Zur Veränderung der Depressivität pflegender Angehöriger: Der Beitrag von Persönlichkeitswachstum und Akzeptanz der Demenzerkrankung. In: Klie, T.; Buhl, A.; Entzian, H.; Hedtke-Becker, A.; Wallrafen-Dreisow, H. (Hg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen: Mabuse Verlag, S. 35–81.

McKee, K.J.; Philp, I.; Lamura, G.; Prouskas, C.; Öberg, B.; Krevers, B. et al.: The COPE index -- a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people.

McWalter, G.; Toner, H.; McWalter, A.; Eastwood, J. (1998): A community needs assessment. The Care Needs Assessment Pack for Dementia (CARENAPD) - it's development, reliability and validity. In: International journal of geriatric psychiatry, Jg. 13, H. 1, S. 16–22.

Mehlmann, R.; Röse, O. (2000): Das LOT-Prinzip. Lösungsorientierte Kommunikation im Coaching mit Teams und in Organisationen. Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.

Meyer, D.; Ermini-Fünfschilling, D.; Monsch, A.U.; Stähli, H. B. (1999): Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten - ihre Belastungen, ihre Bedürfnisse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 12, H. 2, S. 85–96.

Meyer, M.: Pflegende Angehörige in Deutschland. Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Institut für Medizin-Soziologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Hamburg. Online verfügbar unter www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/.

Meyer, M. (2007): Supporting family carers of older people in Europe. The national background report for Germany. Münster: LIT Verl. (Supporting family carers of older people in Europe, Vol. 4).

Mischke, C.; Meyer, M. (2008): „Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte“. Beratung pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von Pflegendenkarrieren aus der Perspektive pflegender Angehöriger. Projektabschlussbericht. Online verfügbar unter http://www.htw-saarland.de/Members/jk/endbericht_24062008.pdf, zuletzt geprüft am 17.07.2009.

Mittelmann, M.; Ferris, S.; Shulman, E.; Steinberg, G.; Levin, B. (1996): A familiy intervention to delay nursing home placement of patients with alzheimers`s disease: A randomized controlled trial. In: Journal of the America medical association, H. 276, S. 1725–1731.

Mittelmann, M. S.; Epstein, C.; Pierzchala (2003): Counseling the Alzheimer´s Caregiver. A Resource for Health Care Professionals: American Medical Association.

Montgomery, R. J. V.; Borgatta, E. F. (1989): The effects of alternative support strategies on familiy caregiving. In: Gerontologist, S. 457–464.

Mücke, K. (2003): Probleme sind Lösungen. Systemische Beratung und Psychotherapie -ein pragmatischer Ansatz- ; Lehr- und Lernbuch. 3., überarb. und erw. Aufl. Potsdam: Mücke.

Müller-Hergel, C. (2007): "… und dann klappte die Umsetzung nicht…". Implementierung neuer Pflegepraxis bei Demenz. Herausgegeben von Dialogzentrum Demenz Landesinitiative Demenz Service. Universität Witten-Herdecke. Witten. Online verfügbar unter www.dialogzentrum-demenz.de, zuletzt geprüft am 04.03.2008.

Nestmann, F. (1997): Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. Tübingen: Dgvt-Verl.

Nestmann, F. (2004): Ressourcenorientierte Beratung. In: Nestmann, F.; Engel, F.; Sickendiek, U. (Hg.): Das Handbuch der Beratung (2), Bd. 2, S. 729 ff.

Nestmann, F.; Engel, F.; Sickendiek, U. (Hg.) (2004): Das Handbuch der Beratung. Tübingen (2).

Nestmann, F.; Engel, F.; Sickendiek, U. (Hg.) (2004): Das Handbuch der Beratung (2).

Nestmann, F.; Engel, Frank; Sickendiek, U. (2004): Das Handbuch der Beratung. Tübingen: Dgvt-Verl.

Novak, M.; Guest, C. (1989): Application of a multidimensional caregiver burden inventory. In: The Gerontologist, Jg. 29, H. 6, S. 798–803.

Oevermann, U. (1981): Professionalsierung der Pädagogik - Professionalisierbarkeit pädagogischen Handelns. Transkription eines Vortragsim Institut für Sozialpädagogik und Erwachsenenbildung der FU Berlin. Veranstaltung vom 1981. Berlin.

Olbrich, E.; Sames, K.; Schramm, A. (Hg). (Hg.) (1994): Kompendium der Gerontologie. Interdisziplinäres Handbuch für Forschung, Klinik und Praxis.

Otto, U.; Bauer, P. (Hg.) (2005): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Tübingen.

Pfaff, H.; Schrappe, M.; Lauterbach, K. W.; Engelmann, U.; Halber, M. (2003): Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsvorschung. Bern und Göttingen.

Pilgrim, K.; Tschainer, S. (1999): Angebunden rund um die Uhr. Probleme pflegender Angehöriger und ihre Entlastung durch die Angehörigenberatung e.V. Nürnberg. Nürnberg.

Pinquart, M.; Sörensen, S. (2002): Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 15, H. 2, S. 85–100.

Pinquart, M.; Sörensen, S. (2005): Belastungen pflegender Angehöriger, Einflussfaktoren und Interventionsansätze. In: Otto, U.; Bauer, P. (Hg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Tübingen, Band 1, S. 617–637.

Pochobradsky, E. Bergmann F. Brix-Samoylenko H. Erfkamp H. Laub R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Wien.

Pöhlmann, K.; Hofer, J. (1997): Ältere Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf: Instrumentelle Unterstützung durch Hauptpflegeperson und professionelle Hilfsdienste. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, H. 5, S. 381–388.

Poll, E. Gauggel S. (2009): Beratung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Patienten,. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, H. 1, S. 31–38.

Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen. (Hg) (2005): Situation und Zukunft der Pflege in Nordrhein-Westfalen. Bericht der Enquete-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf.

Priester, K. (2004): Pflegeversicherung und Demenz. Probleme, Handlungsbedarf und Gestaltungsoptionen. In: Essers, M.; Gerlinger, T.; Herrmann, M.; Hinricher, L. (Hg.): Jahrbuch für kritische Medizin. Demenz als Versorgungsproblem. Hamburg: Argument-Verlag (40).

Riesner, C. (2007): "… da sind wir dann nicht mehr hingegangen …". Barrieren zur Nutzung von Beratung und anderen Serviceleistungen für Familien mit Demenz. Herausgegeben von Dialogzentrum Demenz Landesinitiative Demenz Service. Universität Witten-Herdecke. Online verfügbar unter www.dialogzentrum-demenz.de, zuletzt geprüft am 04.03.2008.

Robinson, Betsy C. (1983): Validation of a caregiver strain index. In: The journals of gerontology, Jg. 38, H. 3, S. 344–348.

Roth, G. (2002). Forschungsgesellschaft für Gerontologie e.V. Institut für Gerontologie an der Universität Dortmund. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger -unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin.

Rüsing, D. (2007): Qualität in der Beratung. Klientenzufriedenheit als Indikator für eine gelingende Beratung. Herausgegeben von Dialogzentrum Demenz Landesinitiative Demenz Service. Universität Witten-Herdecke. Witten. Online verfügbar unter www.dialogzentrum-demenz.de, zuletzt geprüft am 04.03.2008.

Saldern, von, M. (1998): Führen durch Gespräche. Baltmannsweiler: Schneider-Verl. Hohengehren (Betriebspädagogik aktuell, Bd. 3).

Salomon, J. (2005): Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung. Wie lösen pflegende Angehörige ihre Probleme? Eine Studie mit Leitfaden zur Angehörigenberatung. Köln.

Sauter, D.; Richter, D. (Hg.) (1999): Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Schacke, C.; Zank, S. (1998): Family care of patients with dementia: differential significance of specific stress dimensions for the well-being of caregivers and the stability of the home nursing situation. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 31, H. 5, S. 355–361.

Schaeffer, D. (2001): Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Psychomed - Zeitschrift für Psychologie und Medizin, Jg. 13, H. 4, S. 242–249.

Schaeffer, D.; Behrens, J.; Görres, S. (Hg.) (2008): Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns, Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung. Weinheim und München: Juventa.

Scheele, N.; Schneider, C. (2009): Soziale Gesetzgebung und Praxis. Sozialgesetzbuch Pflegeversicherungsrecht. Haarfeld-Kommentar. 5. Aufl. Essen (Stand 1. April 2009 durch 33. Ersatzblattlieferung).

Schlippe, A. von (2003): Grundlagen systemischer Beratung. In: Zander, B.; Knorr, M. (Hg.): Systemische Praxis der Erziehungs- und Familienberatung. Göttingen, S. 30–54.

Schmidt, Cordula (2009): Beraterhandbuch - Präventive Hausbesuche bei Senioren. Hannover: Schlüter (Pflegeforschung).

Schneekloth, U.; Engels, D. (2008): Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Schreier, M.; Bartholomeyczik, S. (2004): Mangelernährung bei alten und pflegebedürftigen Menschen. Ursachen und Prävention aus pflegerischer Perspektive ; ReviewLiteraturanalyse. Hannover: Schlütersche.

Schwartz, F. W.; Walter, U.; Abelin, T. (2003): Das Public-Health-Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen ; Gesundheit fördern - Krankheit verhindern. 2., völlig neu bearb. und erw. Aufl. München: Urban & Fischer.

Schweitzer, J.; Beher, S.; Sydow von, K.; Retzlaff, R. (2007): Systemische Therapie/Familientherapie. In: Psychotherapeutenjournal, H. 1, S. 4–19.

Schwerdt, R.; Tschainer, S. (2002): Spezifische Anforderungen an die Pflege dementiell erkrankter Menschen. In: Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung. Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Hannover (3).

Schwesinger, B. (2007): Formulare gestalten. Das Handbuch. Mainz.

Seidl, E. (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien: Böhlau.

Shazer, S. de (1989): Wege der erfolgreichen Kurzzeittherapie. Stuttgart: Klett-Cotta.

Simpson, R.; Simpson, A. (1999): Through the wilderness of Alzheimer's. A guide in two voices. Minneapolis: Augsburg.

Stach, B.; et. al. (2002/2003): Altenhilfestrukturen der Zukunft. Forschungsbericht Teil III. Ergebnisse einer mündlichen Befragung ambulanter und (teil-) stationärer Einrichtungen zum Pflege-, Betreuungs- und Beratungsangebot für Menschen mit einer demenz und ihre Angehörigen. Herausgegeben von Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Gesundheit. Alzheimer Gesellschaft Bochum e. V.

Statistisches Bundesamt Wiesbaden (2009): Pflegestatistik 2007, Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. 3. Bericht - Ländervergleich - ambulante Pflegedienste. Wiesbaden. Online verfügbar unter https://www-ec.destatis.de, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Steffanowski, A. (2000): Konstruktion und Validierung von bindungsdiagnostischen Skalen. Betreut von R. Nübling. Heidelberg. Universität Heidelberg, Psychologisches Institut der Universität Heidelberg.

Stratmeyer, P. (2005): Orientierung und Ansätze der Pflegeberatung. In: Pflegemagazin, Jg. 6, H. 2, S. 42–57.

Ströbel, A.; Weidner, F. (2003): Ansätze zur Pflegeprävention. Hannover: Schlütersche.

Stuhlmann, W. (2006): Frühe Bindungserfahrungen und Demenz. In: Geriatrie Journal, H. 4, S. 9–16.

Sullivan, M. T. (2003): Caregiver Strain Index (CSI). In: Home healthcare nurse, Jg. 21, H. 3, S. 197–198.

Sullivan, M. T. (2002): Caregiver Strain Index. In: Journal of gerontological nursing, Jg. 28, H. 8, S. 4–5.

Thomas, B.; Wirnitzer, B. (2001): Erste Ergebnisse des Modellprojekts. In: Pflegezeitschrift, Jg. 54, H. 12, S. 869–872.

Thomas, B.; Wirnitzer, B. (2001): Patienten und Pflegende in einer neuen Rolle. In: Pflegezeitschrift, Jg. 54, H. 7, S. 469–473.

Tschainer, S.: Schnittstellen im Case-Management Demenz. In: Case Management Manual Demenz. Emsdetten, S. 71 ff.

Vernooij-Dassen, M. J. F. J.; Moniz-Cook, E. D. (2005): How can the quality of home-based interventions be improved. In: dementia, H. 4, S. 163–169.

Vetter, P.; Steiner, O.; Kraus, S.; Kropp, P.; Möller, W. D. (1997): Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimer Krankheit. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, H. 3, S. 175–183.

Vollmar, H.; Koch, M.; Löscher, S.; Butzlaff, M. (2005): Leitlinie Diagnose, Therapie und Versorgung bei Demenz.

Wadenpohl, S.: Für einen guten Abschluss sorgen. Resilienz alter Menschen mit demenziell erkrankten Partnern/Partnerinnen. Dissertation. Betreut von D. Schaeffer. Bielefeld. Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften.

Wagner, K. (2002): Der Verlauf dementieller Erkrankungen: "Heim versus Home". Disseration. Bielefeld. Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften. Online verfügbar unter http://deposit.ddb.def, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Wahl, W. -H; Wetzler, R. (1998): Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen Lebensführung in Privathaushalten. Integrierter Gesamtbericht zum gleichnamigen Forschungsverbundprojekt. Stuttgart.

Wallace, S. P.: The no-care-zone: Availability, accessibility and acceptability in community-based long-term care. In: The Gerontologist, H. 27, S. 216–226.

Wassong, W. (Hg.) (2008): Demenz in der stationären Altenhilfe. Untersuchung der Auswirkung zweier unterschiedlicher Wohnformen auf die Lebensqualität von an Demenz erkrankten Bewohnern mittels des "Heidelberger Instrumentes zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz" (H.I.L.DE). München: Grin-Verl.

Weerenbeck, J.; Bungter, U. (1997): Beratung unter Dach und Fach der Pflege. In: Forum Sozialstation, Jg. 21, H. 85, S. 48–50.

Weidner, F. (1995): Professionelle Pflegepraxis und Gesundheitsförderung - Eine empirische Untersuchung der beruflichen Voraussetzungen und Perspektiven der Krankenpflege. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.

Weidner, F. (1999): Was bedeutet Professionalisierung für die Pflegeberufe. In: Sauter, D.; Richter, D. (Hg.): Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern. Bonn: Psychiatrie-Verlag, S. 18–38.

Weidner, F. (2000): Wie man Pflegebedürftigkeit verhüten kann. Becker, T.; Deutscher, Caritasverband (Hg.). Freiburg: Deutscher Caritasverband.

Weidner, Frank (2008): Präventive Hausbesuche bei Senioren. Projekt mobil - der Abschlussbericht. Hannover: Schlütersche Verl-Ges. (Pflegeforschung).

Wendt, W. R. (2001): Case-Management im Sozial- und Gesundheiswesen. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Wendt, W. R. (2008): Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen. Eine Einführung. 4., überarb. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Wesselmann, S. (2009): "H.I.L.DE. sagt uns, wie es dem Bewohner geht". Lebensqualität und Demenz. In: Altenheim, Jg. 48, H. 4, S. 46–47.

Wettstein, A.; König, M.; Schmid, R.; Perren, S. (2005): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich/Chur.

Wilhelm, H.-J. (2007): Gefangene ihrer Wahrheit. Wenn alles Wahrheit wird, wird die Wüste zum Weg. In: PR-Internet, H. 07/08, S. 491–494.

Wolf, C. (2000): Häusliche Pflegeberatung. Arnold, K.; Hedtke-Becker, A.; Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hg.). Frankfurt/M.: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge.

Wolf, C. (2000): Konzept für Häusliche Pflegeberatung. In: Forum Sozialstation, Jg. 24, H. 102, S. 38–41.

Wunder, M. (2008): Demenz und Selbstbestimmung. In: Ethik in der Medizin, Jg. 20, H. 1, S. 17–25.

Zander, B.; Knorr, M. (Hg.) (2003): Systemische Praxis der Erziehungs- und Familienberatung. Göttingen.

Zank, S.; Schacke, C. (2002): Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. In: The journals of gerontology, Jg. 57, H. 4, S. 348–357.

Zank, S.; Schacke, C. (2006): Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) Abschlussbericht, Phase 2. Universität Siegen. Online verfügbar unter http://www.uni-siegen.de/fb2/zank/daten/leander_phase_ii_langbericht.pdf, zuletzt geprüft am 25.06.2009.

Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2006): Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). In: Zeitschrift für klinische Pyschologie und Psychotherapie, Jg. 35, H. 4, S. 296–305.

Zank, S.; Schacke, C.; Leipold, B. (2007): Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten. Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, Jg. 20, H. 4, S. 239–255.

Zeman, P. (1997): Häusliche Altenpflegearrangements. Interaktionsprobleme und Kooperationsperspektiven von lebensweltlichen und professionellen Helfersystemen. In: Braun, U.; Schmidt, R. (Hg.): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur. Regensburg, S. 97–112.

Zeman, P. (Hg.) (1998): Hilfebedürftigkeit und Autonomie – Zur Flankierung von Altersproblemen durch kooperationsorientierte Hilfen. Berlin.

Zwicker-Pelzer, R. (2002): Hilfen in familialen Krisen - Ein Plädoyer für die Vernetzung von Hilfsangeboten. KFH-NW-Jahrbuch 2002. Münster. Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen.

Zwicker-Pelzer, R. (2004): Netzwerkarbeit als systemische Intervention (Kontext, 35).

Zwicker-Pelzer, R. (2008): Systemische Beratung. In: Zeitschrift für systemische Therapie und Beratung, Jg. 26, H. 4.

Zwicker-Pelzer, R. (2009): Beratung in der sozialen Arbeit. Bad Heilbrunn.

Zwicker-Pelzer, R. (2009): Entlastungsgespräche im beraterischen Prozess. unveröffentlichtes Manuskript einer Lehrveranstaltung. Unveröffentlichtes Manuskript

Anlagen
zum Abschlussbericht

Anlage 1

Fragebogen für Telefoninterviews im Projekt EDe

Organisatorisches Protokoll

	Angaben	Bemerkungen
Code-Nr.:		
Vereinbarter Tel.-Termin		
Durchgeführt am:		
Verschoben auf:		
Interviewer:		
Interviewdauer:		
Besonderheiten:		
Störungen:		

Allgemeine Angaben bzw. Abfragen vor dem Interview

Angaben	Bemerkungen
Frage nach dem Einverständnis zu dem Interview	
Kurze Erläuterung Mit dieser telefonischen Befragung möchten wir herausfinden, wie die tatsächlichen **Wirkungen des Projektes aus Ihrer Sicht** sind. Denn das ist das Wichtige an dem Projekt. Ihr Name bzw. Ihre Angaben werden anonymisiert und nur kodiert weitergegeben. Aussagen, die Sie an anderer Stelle, z.B. bei den Beratern, gemacht haben, sind uns nicht bekannt.	
Das Interview verläuft anders als die Beratungsgespräche – eher geschlossene Fragen (ja, nein) und zum Ende des Interviews gibt es noch mal offene Fragen	

1. Eingangsfrage/n

Angaben	Bemerkungen
1.1. Fühlen Sie sich heute fit bzw. bereit ein telefonisches Interview durchzuführen?	
1.2. Wie sieht Ihre persönliche Pflegesituation aus? Bzw.: Pflegen Sie allein oder gibt es Angehörige oder andere Personen, die regelmäßig mithelfen?	
1.3. Wen pflegen Sie? (Angehöriger, Beziehung) *Übertrag der Antwort in alle Fragen mit Bezug zum Pflegebedürftigen*	

Thematische Überleitung bzw. Einführung:

Wir sprechen im Folgenden von den Unterstützungs- bzw. Hilfsangeboten für Demenzkranke bzw. ihre pflegenden Angehörigen.

2. Kannten Sie vor dem Projekt Hilfsangebote (für Demenzkranke bzw. ihre Angehörigen), die es in der Region gibt?

Antwort		Nachfrage	Antworten	Bemerkungen
Ja	→	Wie gut bzw. sehr?		
Nein				

3. Wissen Sie jetzt besser (als vor dem Projekt) über die Hilfsangebote in Ihrer Gegend Bescheid?

Antwort	Bemerkungen		Nachfrage	Antworten
Ja				
Nein		→	Warum nicht?	

4. Haben Sie im Projekt zusätzliche Hilfen in Anspruch genommen, die Sie vorher noch nicht hatten?

Antwort		Nachfrage	Antworten	Bemerkungen
Ja	→	Welche Hilfen wurden von Ihnen **neu** in Anspruch genommen?	Ambulanter Dienst	
			Tagespflege	
			Kurzzeitpflege	
			Pflegekurs	
			Gesellschafterin	
			Demenzcafe	
			Selbsthilfegruppe	
			Familie, Freunde, Bekannte	
Nein	→	Welche Gründe gibt es dafür?		

Thematische Überleitung bzw. Einführung:
Wir sprechen im Folgenden vom Wissen über die Demenz-Krankheit, den Umgang mit der Krankheit und inwiefern Kenntnisse darüber in der Pflegesituation hilfreich sein können.

5. Wenn Sie mal an die Zeit vor dem Projekt denken, bevor die Beraterin/der Berater zu Ihnen kam, wie gut konnten Sie da mit der Demenzerkrankung (Ihres Angehörigen, …..) umgehen?

Antwort		Nachfrage	Antworten	Bemerkungen
Gut	→	Wie gut bzw. sehr?		
Schlecht				

6. Konnten Sie im Projekt etwas über den Umgang mit der Erkrankung dazu lernen?

Antwort		Nachfrage	Antworten		Nachfrage	Antworten
Ja, viel gelernt Ja, etwas gelernt	→	Hat Ihnen das gelernte (Wissen) auch Entlastung im Alltag gebracht?		→	Inwiefern?	
Nein	→	Woran lag das? Gründe				

Platz für weitere Bemerkungen zu Frage 6.

Thematische Überleitung bzw. Einführung:
Im Folgenden möchten wir kurz auf die Pflegeversicherung zu sprechen kommen.

7. Wie gut kannten Sie sich vor dem Projekt mit den Leistungen der Pflegeversicherung aus?

Antwort	Bemerkungen
Ich kannte mich vorher schon gut damit aus	
Ich kannte mich vorher ein wenig damit aus	
Ich kannte mich vorher gar nicht damit aus	

8. Fühlen Sie sich jetzt in der Lage, die Leistungen auch ohne die Unterstützung der Beraterin/des Beraters in Anspruch zu nehmen?

Antwort		Nachfrage	Antworten
Ja			
Teilweise	→	Was bereitet Ihnen denn Schwierigkeiten	
Nein			
			Differenzierte Antwort nicht möglich

Platz für weitere Bemerkungen zu Frage 8.

Thematische Überleitung bzw. Einführung:
Wir sprechen im Folgenden über <u>das Projekt bzw. die Beratungsbesuche als Ganzes.</u>

9. Wenn Sie auf das ganze letzte Jahr zurückblicken, fühlten Sie sich durch die <u>Beratungsbesuche</u> insgesamt in der Pflege Ihres (Angehörigen, ……) unterstützt?

Antwort		Nachfrage	Antworten	Bemerkungen
Ja	→	Wie gut bzw. sehr?		
Nein				

10. War es für Sie wichtig, dass die Beraterin/der Berater zu Ihnen <u>nach Hause</u> gekommen ist und dass Sie <u>nicht in eine Beratungsstelle gehen</u> mussten?

Antwort		Nachfrage	Antworten
Es war <u>wichtig</u> für mich	→	Warum?	
Es war <u>nicht so wichtig</u> für mich			

Thematische Überleitung bzw. Einführung:
Wenn Sie sich nun das <u>Ende des Projekts vorstellen</u>, also zukünftig auch keine regelmäßigen Beratungsbesuche mehr stattfinden können. (…)

11. Wie kann Unterstützung bzw. Hilfe für Sie in Zukunft aussehen?

Antwort	Bemerkungen
Hilfe ist für mich:	

12. Werden Sie zukünftig eine der Beratungsstellen (HILDE, Vergissmeinnicht) aufsuchen, wenn Sie Hilfe brauchen?

Antwort		Nachfrage	Antworten	Bemerkungen
Ja				
Weiß noch nicht bzw. vielleicht	→	Warum nicht bzw. wovon hängt das ab?		
Nein				

Platz für weitere Bemerkungen zu Frage 13.

Thematische Überleitung bzw. Einführung:
Im Folgenden möchten wir kurz auf die gesamte Wirkung des Projektes zu sprechen kommen. Wenn Sie an das gesamte letzte Jahr und die Erfahrungen bzw. Entwicklungen zurück denken...

13. Fühlen Sie sich jetzt mit dem, was Sie durch das Projekt an Unterstützung hatten, wohler?

Antwort		Nachfrage		Antworten
Ja, fühle mich viel wohler	→	Können Sie genauer beschreiben, inwiefern Sie sich wohler fühlen?		
Ja, fühle mich etwas wohler				
Nein, fühle mich nicht wohler				
Es ist, wie es ist. Ich mache es einfach				

14. Sind Sie der Meinung, dass das Projekt dazu beigetragen hat, dass Sie Ihre/n (Angehörigen, …….) jetzt länger zu Hause pflegen können?

Antwort	Bemerkungen
Ja	
Nein	

15. Abschließende Frage: Was war für Sie an dem Projekt das Wichtigste?

Antwort	Bemerkungen
Das Wichtigste war für mich:	

16. Gibt es etwas, was Ihnen gefehlt hat?

Antwort	Bemerkungen
Gefehlt hat mir:	

Vielen Dank für das Gespräch bzw. Interview!

Einschätzung des Interviewers: Ist der/die Befragte in der Lage, die persönliche Situation objektiv einzuschätzen?:

Barrierenanalyse: Welche Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfen ergeben sich aus dem Interview? (ausgenommen Frage 8)

Anlage 2

Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen und Fragen zur Praktikabilität und zur Angemessenheit des systemisch-lösungsorientierten Beratungsansatzes. Wenn Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, erläutern Sie bitte im Anschluss kurz Ihre Einschätzung zu den Punkten 2-5 im Plenum.

1. Durch die Beratung konnte ich eine erhöhte Veränderungsbereitschaft in den Familiensystemen erzielen.

trifft zu — trifft nicht zu

2. Die Arbeit mit Beratungsauftrag und Zielvereinbarungen empfinde ich als hilfreich.

trifft zu — trifft nicht zu

3. In welchem Maß ist die Ressourcenorientierung Leitgedanke Ihrer Beratungsgespräche?

in hohem Maß — in geringem Maß

4. Die innere Logik des „systemischen“ Beratungsprozesses findet sich in meinen Beratungsgesprächen wieder.

regelmäßig — nie

5. Inwieweit hilft Ihnen die lösungsorientierte Gesprächsführung Veränderungen in den Familiensystemen anzustoßen?

erheblich — gar nicht

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.

Anlage 3

Evaluierung

Minden 30.04.2008

Liebe GesundheitsberaterInnen,

wir möchten mit diesem Fragebogen Ihre Einschätzungen, Erfahrungen und Ideen zu ausgewählten Aspekten des EDe-Projektes und der angewendeten Verfahren erfragen. Dieser Fragebogen ist Teil der Evaluierung und soll uns, der wissenschaftlichen Begleitung, ermöglichen, Ergebnisse auch in einer visuellen Verdeutlichung zu beschreieben.
Wir bitten Sie daher bei den entsprechenden Fragen wie folgt vorzugehen:
Neben den Fragen finden Sie eine visuelle Skala, die an den beiden Endpunkten Bewertungskategorien beschreibt. Bitte zeichnen Sie einen Punkt auf dem Teil der Skala ein, der Ihrer Meinung nach am besten Ihre Einschätzung oder Erfahrung wiederspiegelt.

Bitte zeichnen Sie nur einen einzigen Punkt ein!

Bsp. I----------●----------I
Stimme zu stimme nicht zu

Weiterführende Aspekte zu den Fragen werden in Form von gemeinsamen Diskussionen erhoben und fließen ebenfalls mit in den Ergebnisbericht ein.

Nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit und denken Sie in Ruhe über die einzelnen Fragen nach.

Herzlichen Dank!

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Handhabung und zum Nutzen des Assessments:

Übersichtlichkeit	ausgeprägt	gering
Handhabbarkeit	einfach	schwierig
Äußere Gestaltung	ansprechend	nicht ansprechend
Zeitdauer zum Ausfüllen	angemessen	nicht angemessen
Schulung und Begleitung bei der Anwendung	ausreichend	nicht ausreichend
Verständlichkeit für die Befragten	hoch	niedrig
Akzeptanz bei den Befragten	hoch	niedrig
Übersichtlichkeit des Protokolls	gut	schlecht
Die Auswertung der Protokolle fiel (nach der ersten Einarbeitung)	schwer	leicht

Zeitaufwand für die Auswertung in Relation zum Nutzen	zu hoch	angemessen
Die beratungsrelevanten Bereiche wurden erfasst	trifft zu	trifft nicht zu
Die Assessmentergebnisse waren Entscheidungsgrundlage für die Auswahl der Interventionen	trifft zu	trifft nicht zu
Nutzen des Assessments BIZA-D-M als Einstieg in die Beratung insgesamt	hoch	niedrig

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.

Anlage 4

Evaluierung

Minden 22.10.2008

Liebe GesundheitsberaterInnen,

wir möchten mit diesem Fragebogen Ihre Einschätzungen, Erfahrungen und Ideen zum Qualifizierungskonzept des EDe-Projektes erfragen. Dieser Fragebogen ist Teil der Evaluierung und soll uns, der wissenschaftlichen Begleitung, ermöglichen, Ergebnisse auch in einer visuellen Verdeutlichung zu beschreiben.
Wir bitten Sie daher, die Ziele der einzelnen Lernbereiche auf ihren Erreichungsgrad hin einzuschätzen.
Unter den jeweiligen Zielen finden Sie eine visuelle Skala, die an den beiden Endpunkten den Zielerreichungsgrad beschreibt. Bitte zeichnen Sie einen Punkt auf dem Teil der Skala ein, der Ihrer Meinung nach am besten Ihre Einschätzung **über sich selbst** widerspiegelt.

Beispiel:

Ziel: Entwicklung einer lösungs- und ressourcenorientierten Gesprächsführung

|----------●----------|
In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Im Anschluss werden wir einzelne Punkte in einzelnen Bereichen diskutieren.

Herzlichen Dank!

Bitte beurteilen Sie, inwieweit Sie die Ziele der jeweiligen Lernbereiche für sich als erreicht ansehen!

Lernbereich: Pflegewissenschaft, Gesundheitsförderung, Prävention

Ziel: Einblick in die pflegewissenschaftliche Arbeit

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Verständnis der pflegewissenschaftlichen Perspektive auf das Projekt „EDe“

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Grundlegendes Verständnis von Gesundheitsförderung und Prävention

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Einblick in die pflegewissenschaftliche Arbeit

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Lernbereich: Case-Management

Ziel: Grundlegendes Verständnis von Case-Management und dessen Anforderungen

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Rollenverständnis als Case-Manager

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Kenntnisse über die regionalen Leistungsanbieter und Kostenträger und über Wege der Zusammenarbeit

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Lernbereich: Assessment

Ziel: Grundlegendes Verständnis zum Nutzen und Umgang mit multidimensionalen Assessmentinstrumenten

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Vertiefte Kenntnis des zielgruppenspezifischen Assessmentinstruments

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Fähigkeiten zur Anwendung und Auswertung des zielgruppenspezifischen EDV-basierten Assessmentinstruments

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Lernbereich: Beratung

Ziel: Anbahnen einer professionellen Beraterhaltung

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Entwicklung einer lösungsorientierten, präventionsorientierten und ressourcenorientierten Haltung

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Entwicklung eines systemischen Blickwinkels der Angehörigenarbeit mit Relevanz des sog. „Restsystems“

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Entwicklung eines Fallverstehens

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Entwicklung einer lösungs- und ressourcenorientierten Gesprächsführung

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Lernbereich: Recht, Sozialrecht

Ziel: Kenntnisse zu relevanten sozialrechtlichen Grundlagen (SGB V, SGB IX, SGB XI, SGB XII)

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Kenntnisse zum Betreuungsrecht

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Grundkenntnisse zu Versicherungsfragen (Haftpflicht-, Unfallversicherung)

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Lernbereich: Fachinhalte Demenz

Ziel: Erweiterte zielgruppenspezifische pflegerische Kenntnisse

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Kenntnisse in beratungsrelevanten Bereichen der Demenz

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Lernbereich: Konzepte im Projekt

Ziel: Verstehen der einzelnen Konzepte im Projekt und deren Zusammenhang

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Ziel: Klärung organisatorischer Fragen zu den Abläufen im Projekt

In hohem Maße erreicht nicht erreicht

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.

Anlage 5

Evaluierung

Minden 22.10.2008

Liebe GesundheitsberaterInnen,

die im Folgenden aufgeführten Aufgaben stammen zum Teil aus Ihren Ausführungen im Evaluationsworkshop zum Beratungskonzept im April 2008. Wir möchten mit diesem Fragebogen erfahren, wie Sie Ihre Fähigkeiten im Hinblick auf Ihre Aufgaben als Gesundheitsberater/in im Projekt „EDe“ einschätzen.

Unter den jeweiligen Zielen finden Sie eine visuelle Skala, die an den beiden Endpunkten den Ausprägungsgrad der Fähigkeiten beschreibt. Bitte zeichnen Sie einen Punkt auf dem Teil der Skala ein, der Ihrer Meinung nach am besten die Einschätzung **Ihrer eigenen Fähigkeiten** widerspiegelt.

Beispiel:

Formalitäten des Leistungsrechts erledigen

|---|---|
| stark ausgeprägt | gering ausgeprägt |

Im Anschluss werden wir einzelne Punkte in einzelnen Bereichen diskutieren.

Herzlichen Dank!

Rolle als fachkompetente/r Berater/in

Bitte beurteilen Sie **Ihre Fähigkeiten** bezüglich Ihrer Aufgaben als fachkompetente/r Berater/in

Fähigkeit zur Vermittlung von pflegerischen Kenntnissen und Fertigkeiten an pflegende Angehörige

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit sozialrechtliches Fachwissen und Wissen über die Unterstützungangebote individuell und verständlich weiterzugeben

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur Auswertung des Assessments, Zielplanung, Beratungsplanung und -vorbereitung

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur Dokumentation des Beratungsverlaufs

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit- sich auf die individuelle und aktuelle Familiensituationen einzustellen und zusammen mit den Angehörigen nach Lösungen zu suchen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit bei den Pflegekassen und anderen Informationsquellen zu recherchieren

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit Verhandlungen und Diskussionen mit den Sachbearbeiter/innen der Sozialleistungsträger zu führen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit die Formalitäten des Leistungsrechts zu erledigen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur Vorbereitung der Angehörigen auf und Begleitung beim MDK-Besuch

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit die Angehörigen in ihrer Selbstständigkeit zu fördern

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit das eigene Vorgehen in der Beratung zu überdenken, zu beurteilen und weiterzuentwickeln

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit sich neutral bei der Vermittlung von Leistungen zu verhalten

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur Unterstützung bei der Strukturierung chaotischer Familiensituationen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit eigene Überforderung zu erkennen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Rolle als Vertrauensperson und Ansprechpartner für die pflegenden Angehörigen

Bitte beurteilen Sie **Ihre Fähigkeiten** bezüglich Ihrer Aufgaben als Vertrauensperson und Ansprechpartner für die pflegenden Angehörigen

Fähigkeit eine Stütze für die Familie zu sein, auf die jederzeit bei allen Problemen oder Veränderungen in der Familie zurückgegriffen werden kann

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zuhören zu können, Anteilnahme und Empathie zu zeigen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zu seelsorgerischen Tätigkeiten

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit Wertschätzung zu vermitteln

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur Verschwiegenheit gegenüber Dritten (ausgenommen Fallkonferenzen)

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit Einfühlen und Distanz gegeneinander abzuwägen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Rolle als Vermittler innerhalb der Familie und sozialen Netze

Bitte beurteilen Sie **Ihre Fähigkeiten** bezüglich Ihrer Aufgaben als Vermittler innerhalb der Familie und sozialen Netze!

Fähigkeit andere Angehörige in die Gespräche einzubeziehen, Fähigkeit zur Förderung der Kommunikation innerhalb der Familie

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit Netzwerke herzustellen

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit soziale Strukturen und familiäre Hilfe zu nutzen und zu erweitern

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit in Krisensituationen zu intervenieren

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Rolle als Berater unter Beratern (Kollege)

Bitte beurteilen Sie **Ihre Fähigkeiten** bezüglich Ihrer Aufgaben als Berater/In unter Berater/Innen (Kollegin/Kollege)!

Fähigkeit im Rahmen von Fallkonferenzen in Zusammenarbeit mit den Kolleg/Innen Lösungen zu erarbeiten

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur gegenseitigen Wertschätzung und Stärkung

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zur kritisch-konstruktiven Auseinandersetzung mit den Positionen der Kolleg/Innen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Rolle als Mitarbeiter/in in einem wissenschaftlichen Projekt

Bitte beurteilen Sie **Ihre Fähigkeiten** bezüglich Ihrer Aufgaben als Mitarbeiter/in in einem wissenschaftlichen Projekt!

Fähigkeit zur Dokumentation des Beratungsverlaufs, Auswertung des Assessements, Planung, Zielplanung, Gesprächsvorbereitung

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit zum gewissenhaften Weiterleiten der Ergebnisse an das dip

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit konstruktiv zur Konzeptentwicklung im Projekt beizutragen

|---|---|
stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Ergänzung weiterer Fähigkeiten, die bei Ihnen in Bezug auf Ihre Aufgaben als GesundheitsberaterInnen ausgeprägt sind oder die Sie für notwendig halten, die aber bei Ihnen gering ausgeprägt sind.

Fähigkeit ……..

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit ……

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit ……

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit ……

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Fähigkeit ……

|---|

stark ausgeprägt gering ausgeprägt

Anlage 6

Evaluierung

Minden 22.10.2008

Liebe GesundheitsberaterInnen,

bitte erläutern Sie in Stichworten, inwiefern sich die Fallkonferenzen förderlich oder auch hinderlich auf Ihre Beratungstätigkeit ausgewirkt haben!

Die Fallkonferenzen haben sich in folgender Hinsicht **förderlich** auf meine Beratungstätigkeit ausgewirkt:

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Die Fallkonferenzen haben sich in folgender Hinsicht **hinderlich** auf meine Beratungstätigkeit ausgewirkt:

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

_____

_____

Herzlichen Dank!

Anlage 7

Teilnehmerbefragung zum Abschluss des Kurses „Mit Altersverwirrtheit umgehen“

Im Rahmen des EDe-Projektes im Kreis Minden –Lübbecke

Version 2 (28.02.2008)

Kurs vom		
	Anfangsdatum	*Ende des Kurses*
Veranstaltungsort		
Uhrzeit		
	von	*bis*
Kursleitung		
	Name	

Liebe Kursteilnehmerinnen und Kursteilnehmer,

um den o.g. Kurs in Ihrem Sinne optimieren zu können, möchten wir Sie bitten, uns eine Rückmeldung darüber zu geben, was Ihnen an diesem Kurs gefallen hat und was noch verbesserungsfähig ist. Dazu dient der folgende Fragebogen. Wir versichern Ihnen, dass die Angaben ausschließlich zu diesem Zweck erhoben werden und anonym bleiben.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung!

Deutsches **I**nstitut für angewandte **P**flegeforschung (dip)

Hülchratherstr. 15 in 50670 Köln.

1 Angaben zu Ihrer Person

Alter		
Geschlecht	○ weibl.	○ männl.
Sind Sie zur Zeit erwerbstätig	○ ja	○ nein
Pflegen Sie z.Zt. eine demenzkranke Person?	○ ja	
	○ nein, ich mache den Kurs vorsorglich.	
	○ nein, ich benötige den Kurs für meine ehrenamtliche Tätigkeit.	
	○ nein, ich benötige den Kurs für meine berufliche Tätigkeit.	

2 Die pflegebedürftige Person ist mein(e)

	○ Ehefrau	○ Schwiegermutter		
	○ Ehemann	○ Schwiegervater		
	○ Mutter	○ Schwester/ Bruder		
	○ Vater	○ Freundin/ Freund		
	○ Lebensgefährtin	○ Bekannte/ Bekannter		
	○ Lebensgefährte	○ anderes		
Die pflegebedürftige Person wurde während des Kurses betreut		○ ja	○ nein	○ nicht erforderlich

3 Anmeldung zum Kurs

Wie sind Sie auf den Kurs aufmerksam geworden?

durch	○ EDe-Gesundheitsberater	○ Krankenkasse
	○ Pflegedienst	○ Zeitung
	○ Krankenhaus	○ Familienangehörige
	○ Freunde, Bekannte	○ Internet
	○ Hausarzt	○ Demenz-Beratungsstelle

Der Veranstaltungsort des Kurses war für mich leicht erreichbar.	○ ja	○ nein
Der wöchentliche Abstand zwischen den Terminen passt mir gut.	○ ja	○ nein
Ein 14-tägiger Kurs wäre für mich angenehmer.	○ ja	○ nein

Wie empfanden Sie persönlich die gewählte Uhrzeit für die Veranstaltung?

	○ zu früh	○ gerade richtig	○ zu spät

4 Das Thema

Einfühlen in die Welt eines demenzkranken Menschen

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

Ursachen der Demenz/ Folgen der gestörten Einprägung und des Gedächtnisabbaus

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

Kommunikation mit demenzkranken Menschen

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

Umgang mit verändertem Verhalten

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

Selbstpflege/ Entspannung

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

Das Thema: Betreuungsrecht/ Pflegeversicherung

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

Pflegeprobleme, wie z.B. Inkontinenz, Körperpflege, Bettlägerigkeit, Essstörungen, Sturz

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

pflegeerleichternde Techniken (z.B. Kinästhetik)

Ausführlichkeit?	*Verständlichkeit?*
☐ wurde ausreichend behandelt	☐ wurde gut verständlich erklärt
☐ hätte ich gern ausführlicher gehabt	☐ habe ich nicht ganz verstanden

5 Was hat Ihnen der Kurs „gebracht“?

	trifft zu	*trifft eher zu*	*trifft eher nicht zu*	*trifft nicht zu*
Die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen hat mir gut getan.	○	○	○	○
Der Kurs hat mein Verständnis für den Pflegebedürftigen positiv verändert.	○	○	○	○
Durch den Kurs habe ich hilfreiche Anregungen bekommen für den Umgang mit meinem kranken Angehörigen.	○	○	○	○
Durch den Kurs habe ich die Notwendigkeit gesehen, wieder etwas mehr für mich zu tun.	○	○	○	○
Ich konnte das, was ich im Kurs gehört habe, zuhause anwenden.	○	○	○	○
Zuhause hat sich durch diesen Kurs, das neue Wissen und die Tipps, die ich bekommen habe, einiges entspannt.	○	○	○	○

6 Wie empfanden Sie die Atmosphäre im Kurs?

	trifft zu	*trifft eher zu*	*trifft eher nicht zu*	*trifft nicht zu*
Ich habe mich in diesem Kurs wohl gefühlt.	○	○	○	○
Während des Kurses hatte ich ausreichend Zeit u. Möglichkeit über auftretende häusliche Konflikte zu sprechen.	○	○	○	○
Ich fand es gut, dass im Kurs nicht nur die Erkrankung besprochen, sondern auch meine Belastungen angesprochen wurden.	○	○	○	○

7 Wie beurteilen Sie die Kursleitungen/ die Vortragenden?

	trifft zu	*trifft eher zu*	*trifft eher nicht zu*	*trifft nicht zu*
Ich empfand sie als menschlich sehr zugewandt.	○	○	○	○
... persönlich sehr engagiert.	○	○	○	○
Sie sind auf meine Fragen eingegangen.	○	○	○	○
Sie vermittelten den Stoff anschaulich, mit vielen praktischen Beispielen und abwechslungsreich.	○	○	○	○

8 Das „Drumherum“

	trifft zu	*trifft eher zu*	*trifft eher nicht zu*	*trifft nicht zu*
Die Folien/ Filmausschnitte waren gut und verständlich gestaltet.	○	○	○	○
Räumlichkeiten/ Bewirtung / Service waren gut.	○	○	○	○
Die Texte, die mir ausgehändigt wurden, waren gut verständlich.	○	○	○	○
Die Texte, die mir ausgehändigt wurden, habe ich zuhause zumindest teilweise noch einmal gelesen.	○	○	○	○

Die Texte, die mir ausgehändigt wurden, waren im Umfang	*ange-messen*	*zu umfangreich*	*nicht ausführlich genug*
	○	○	○

Würden sie diesen Kurs weiterempfehlen?	○ ja	○ nein

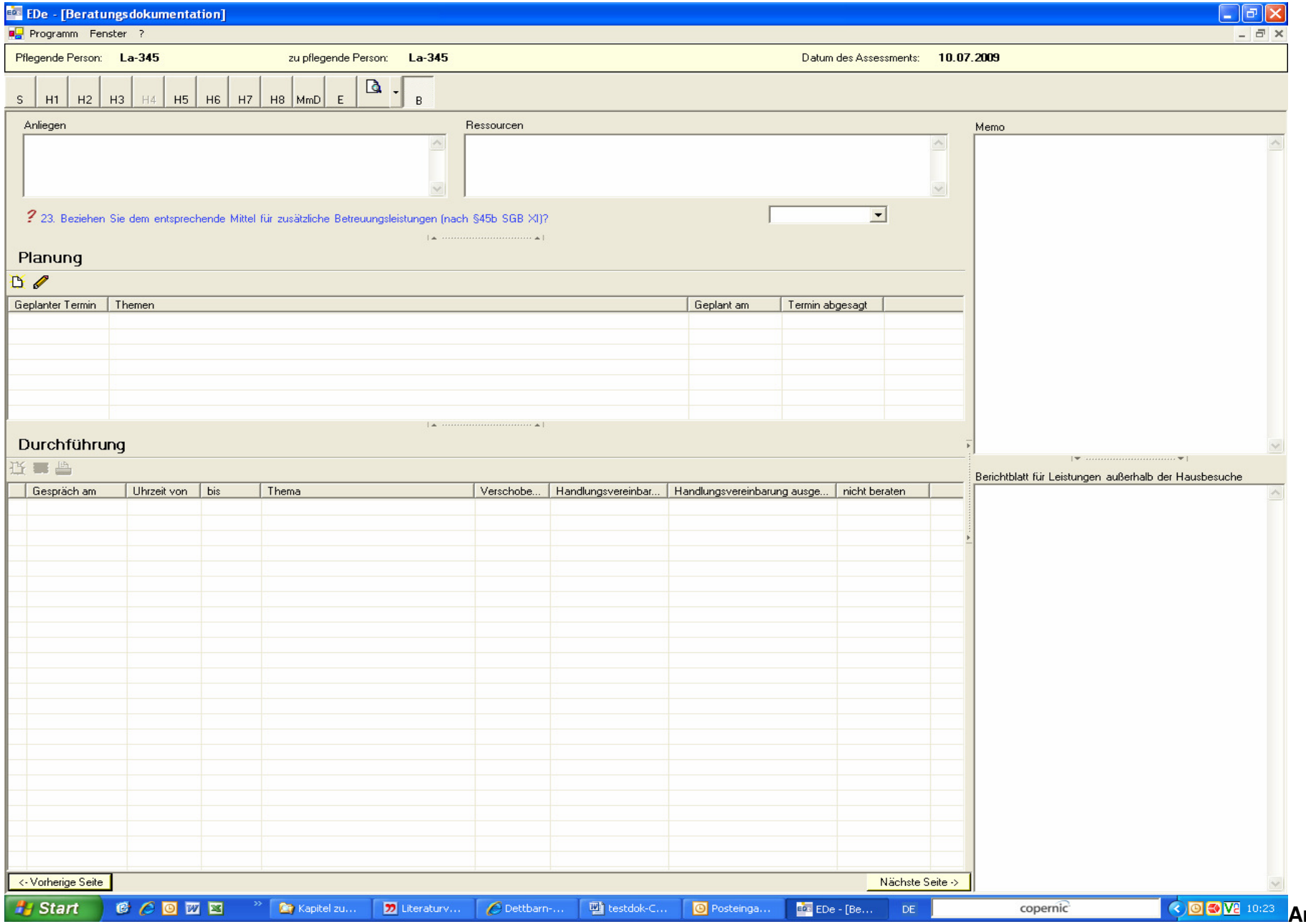
9 Anmerkungen

z.B. Was hat ihnen besonders gefallen?

z. B. Was hat Ihnen gefehlt?

Sonstiges

Anlage 8



Anlage

Anlage 9

Fallbeispiel 3 zu Kapitel 6.1.5

Sicherung der Versorgung der Demenzerkrankten

Beratungstermine:	Erstassessment	Oktober 2007
	1. Beratung	Dezember 2007
	2. Beratung	März 2008
	3. Beratung	Juni 2008
	Zweitassessment	Oktober 2008

Frau M.[1] war zum Zeitpunkt des Erstassessments in Pflegestufe III eingestuft, inkontinent, in der Vergangenheit einmal weggelaufen und mehrmals gestürzt. Sie wurde von ihrem Ehemann nach dessen Angaben *„rund um die Uhr“* gepflegt. Sowohl ihr Unterstützungsbedarf als auch die objektive Belastung des Ehemannes stellten sich als sehr hoch dar.[2] Frau M. hatte ausgeprägte Verhaltensänderungen, die dadurch bedingte subjektive Belastung des Ehemannes war gering, seine Belastung durch den Beziehungsverlust zu seiner Frau jedoch hoch. Frau M. wurde zweimal täglich von einem ambulanten Pflegedienst versorgt und saß die überwiegende Zeit im Rollstuhl.

In der ersten Beratung machte sich die Gesundheitsberaterin auf Grundlage der Assessmentergebnisse ein vertieftes Bild von der Pflegesituation. Frau M. schrie sowohl bei der pflegerischen Versorgung unentwegt als auch, wenn sie in einen anderen Raum gebracht wurde. Der Ehemann hatte die Tagespflege abgebrochen, weil seine Frau *„dann immer so aufgeregt schreit“*[3], und stand stundenweisen Hilfen ebenfalls ablehnend gegenüber:

> *„Verhaltensänderungen sind für den Ehemann sehr schwer zu verarbeiten. Einen Pflegekurs lehnt er ab … Haushaltshilfe lehnt er ab, weil es seine Tagesbeschäftigung ist.“*

Bestandteile der Beratung waren folglich eine Schulung zu den demenzbedingten Verhaltensweisen sowie Hinweise zu Beschäftigungsmöglichkeiten für die Erkrankte.

Zur weiteren Situationsklärung nahm die Gesundheitsberaterin Kontakt zur zuständigen Pflegefachkraft des ambulanten Dienstes auf. Diese sah die Pflegesituation zu dem Zeitpunkt als nicht mehr gesichert an, da ihren Aufforderungen bezüglich einer ausreichenden Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme nicht nachgekommen wurde. Von Seiten des Pflegedienstes schien eine Pflegeheimeinweisung unumgänglich. Pflegedienst

[1] Der wissenschaftlichen Begleitung sind weder Name noch Anfangsbuchstabe des Namens bekannt. Mit der Namensabkürzung statt mit der Bezeichnung „die Pflegebedürftige“ soll der Personenbezug deutlicher werden.
[2] Mit objektiver Belastung ist im Assessment der Anteil der praktischen Pflegeaufgaben gemeint, die die Hauptpflegeperson übernimmt (Kap. 5.2).
[3] Bei den Textpassagen in Anführungszeichen handelt es sich um Auszüge aus der Beratungsdokumentation.

und Gesundheitsberaterin einigten sich zunächst auf eine direkte Ansprache der Pflegeprobleme durch die Gesundheitsberaterin bei der bevorstehenden zweiten Beratung, die unbedingt im Beisein von Ehemann und Sohn/Schwiegertochter stattfinden sollte.

Wie aus der Dokumentation der zweiten Beratung hervorgeht, hatte sich der Zustand von Frau M. bis zu diesem Zeitpunkt erheblich verschlechtert:

> *„Erkrankte seit Anfang Februar vollkommen bettlägerig – Problem: mangelnde Ernährung, starke Gewichtsabnahme, Dekubitus am Steiß. Obwohl die Pflegekräfte der Station den Ehemann immer wieder darauf hingewiesen haben, dass seine Frau mehr Nahrung und Flüssigkeit benötigt, Zustand immer kritischer. Vereinbarung mit Sohn und Ehemann: Nahrung muss erhöht werden – zz. Unterversorgung. Mittagsmahlzeit wird zukünftig durch ambulanten Dienst verabreicht, Kostenvoranschlag aufgestellt, Familie damit einverstanden. Empfehlung an den Sohn: Nahrungsergänzung aus Apotheke besorgen …“*

Weiterer Bestandteil der Beratung war abermals eine Schulung der Familie zum Krankheitsbild und zum Krankheitsverlauf einschließlich des absehbaren Abschiednehmens von Frau M.
Schriftlicher Kommentar der Gesundheitsberaterin zu dem Beratungsgespräch:

> *„Ehemann ist mit der starken Verschlechterung des Allgemeinzustandes überfordert … Sohn ist dankbar für die Beratung und die klaren Worte.“*

In der Folgezeit hielt die Gesundheitsberaterin telefonischen Kontakt zur Familie und zum ambulanten Pflegedienst, um sich zu vergewissern, dass die Vereinbarungen umgesetzt wurden, und stand für Fragen zur Verfügung.

In der dritten Beratung nach drei Monaten war der Zustand von Frau M. erheblich gebessert:

> *„Zustand der Erkrankten hat sich deutlich gebessert, oft wacher Zustand, Dekubitus heilt langsam. Schlechter Allgemeinzustand stand eindeutig mit der Mangelernährung im Zusammenhang. Sohn sucht jetzt auch häufig das Gespräch mit dem Pflegedienst.“*

Die Gesundheitsberaterin hat mit dem Ehemann vereinbaren können, dass dieser seiner Frau zunächst in Anwesenheit der Pflegefachkraft des Pflegedienstes die Nahrung verabreicht, damit er darin mehr Sicherheit erlangt. Zudem hat sie versucht ihn zu motivieren, soziale Kontakte wieder zu pflegen und Zeit für sich selbst zu nutzen.

Bei einem Telefonat im September mit dem Sohn hatte sich die Situation weiterhin stabilisiert. Die Mahlzeitengabe erfolgte nach wie vor durch den Ehemann – der Pflegedienst unterstützte bei Bedarf und kontrollierte die Flüssigkeitsaufnahme.

Im Abschlussassessment, fünf Monate später, stellte sich die Situation wie folgt dar: Die „objektive Belastung“ des pflegenden Ehemannes war geringer geworden. Das bedeutete, dass er mehr Unterstützung bei den praktischen Betreuungsaufgaben hatte (durch Sohn, Schwiegertochter und Pflegedienst). Er hatte auch nicht mehr das Gefühl, rund um die Uhr zu pflegen, sondern gab an, „*mehrmals täglich Pflege- und Betreuungsaufgaben zu übernehmen*“. Das Verabreichen der Nahrung hat er beibehalten und kann es nun allein. Die Verhaltensänderungen von Frau M. waren für den Ehemann nicht mehr vollständig einzuschätzen, seine Belastung auf Grund des Beziehungsverlustes deutlich verringert. Auch seine persönlichen Einschränkungen schätzte er nun geringer ein.

Anlage 10

Fallbeispiel 4 zu Kapitel 6.1.5

Verhindern/Verzögern einer Heimeinweisung

Beratungstermine:	Erstassessment	November 2007
	1. Beratung	Januar 2008
	2. Beratung	April 2008
	3. Beratung	Juli 2008
	4. Beratung	September 2008
	Zweitassessment	Dezember 2008

Der demenzerkrankte Herr P. war während der gesamten Projektzeit in Pflegestufe I eingestuft. Er war inkontinent und hatte einen bekannten Alkoholismus. Die Familie der Tochter war überwiegend aus einem Gefühl der Verpflichtung zur Pflegeübernahme in dessen Haus eingezogen. Im Erstassessment zeigte sich bei der Tochter eine hohe Belastung durch die praktischen Betreuungsaufgaben, die sie überwiegend allein übernommen hatte, sowie hohe persönliche Einschränkungen und eine hohe Belastung durch die Doppelrolle – Pflege des Vaters/Kümmern um die eigene Familie. Herr P. war ruhelos und bei der Körperpflege gegenüber der Tochter zunehmend aggressiv. Die Inkontinenz entwickelte sich ebenfalls zu einem immer größeren Problem.

Im ersten Beratungsgespräch erfolgte eine umfassende Information über grundsätzliche Unterstützungsmöglichkeiten und Möglichkeiten der Finanzierung sowie eine Schulung zum Thema Inkontinenz. Zunächst wurde auf Grund der Unruhe des Herrn P. jedoch keine weitere Unterstützung in Anspruch genommen.

Die nächsten zwei Beratungsgespräche umfassten erneut eine Beratung und Schulung zum Thema Inkontinenz, zum Umgang mit demenzbedingten Verhaltensweisen, insbesondere der Unruhe, und zur Sturzprophylaxe.

> *„Angehörige waren sehr verzweifelt, wollten Herrn P. schon in ein Heim bringen. Kinder leiden unter der Situation, laden keine Freunde mehr nach Hause ein, weil sie sich schämen….. Alle Entlastungsmöglichkeiten noch einmal durchgesprochen … Jetzt wird erst einmal ein Kurzzeitpflegeaufenthalt geplant.“*

In beiden Beratungsgesprächen wies die Gesundheitsberaterin zudem mehrfach auf einen Besuch beim Neurologen hin, der bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht erfolgt war.
In der darauffolgenden Zeit überlegte die Tochter immer wieder, ob der Vater in ein Heim einziehen solle. Es fanden mehrere Telefongespräche zwischen der Gesundheitsberaterin und der Tochter statt, bei denen insbesondere eine emotionale Entlastung (Kap. 6.1.5) im Vordergrund stand. Nach guten Erfahrungen mit dem Kurzzeitpflegeaufenthalt, dem Besuch beim Neurologen mit nachfolgender Medikamenteneinstellung und zusätzlicher familiärer

Hilfe sowie Hilfe einer Nachbarin (über Verhinderungspflege finanziert) wurde der Heimeinzug beim vierten Beratungsgespräch als nicht mehr notwendig angesehen und zusätzlich die Betreuung in einer Tagespflegeeinrichtung geplant.

Im Abschlussassessment, drei Monate später, zeigten sich leichte Entlastungen in den praktischen Betreuungsaufgaben und in den persönlichen Einschränkungen. Zudem wurde auf Anraten der Gesundheitsberaterin die Unruhe von Herrn P. in gezielte Aktivitäten umgelenkt. Trotz bleibender Problematik der Inkontinenz sollte Herr P. weiterhin zu Hause versorgt werden.

Anlage 11

Evaluation Pflegemoratorien

Liebe GesundheitsberaterInnen,

wir möchten mit diesem Fragebogen Ihre Einschätzungen, Erfahrungen und Ideen zu dem Thema Barrieren/Hindernisse bei der Inanspruchnahme von SGB XI-Leistungen (§§ 39, 42 und 45b SGB XI) für Pflegeauszeiten im EDe- Projekt erfragen. Dieser Fragebogen ist Teil der Evaluierung und soll dem Projektträger und der wissenschaftlichen Begleitung, ermöglichen, Ergebnisse auch in einer visuellen Verdeutlichung zu beschreiben.

Wir bitten Sie daher bei den entsprechenden Fragen wie folgt vorzugehen:
Neben den Fragen finden Sie eine visuelle Skala, die an den beiden Endpunkten Bewertungskategorien beschreibt. Bitte zeichnen Sie die untenstehenden Symbole auf dem Teil der Skala ein, der Ihrer Meinung nach am besten Ihre Einschätzung oder Erfahrung widerspiegelt.

Bitte zeichnen Sie einen *Kreis* für die Einschätzung zu Beginn des EDe- Projekts und ein *Kreuz* für das Ende des EDe- Projekts ein!

Bsp. I----------X------O----------I
ausgeprägt gering

Bei der Auswertung der Skalen stehen die von Ihnen angegebenen Tendenzen im Vordergrund, es erfolgt also keine exakte prozentuale Auswertung.
Bitte wundern Sie sich nicht, dass exakt die selben Fragen in vierfacher Hinsicht gestellt werden, nämlich jeweils in Bezug auf die Familien, die GesundheitsberaterInnen, die Leistungserbringer und die PflegekassenmitarbeiterInnen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Bitte beurteilen Sie die folgenden Fragestellungen zur Einschätzung von Barrieren bei der Inanspruchnahme von Pflegeauszeiten.
Für am Projekt beteiligte <u>Familien</u> schätze ich ein:

O = Zeitpunkt zu Beginn des Projekts
X = Zeitpunkt zum Ende des Projekts

Kenntnis über Grundansprüche

ausgeprägt — gering

Wissen um Einsetzbarkeit der Leistungen

ausgeprägt — gering

Vertrautsein mit Verfahren der Antragsstellung

gegeben — nicht gegeben

Fähigkeit passgenau eine Leistung für Bedarf auszuwählen

vorhanden — nicht vorhanden

Wissen um Restansprüche

ausreichend — nicht ausreichend

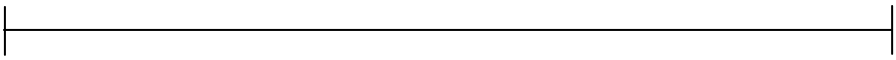
Wissen um mögliche Abrechnungsprobleme bei Leistungserbringern

vorhanden — nicht vorhanden

Für am Projekt beteiligte <u>GesundheitsberaterInnen</u> schätze ich ein:

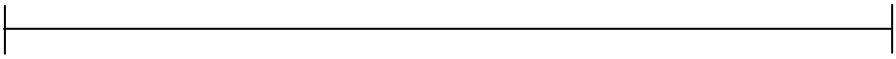
O = Zeitpunkt zu Beginn des Projekts
X = Zeitpunkt zum Ende des Projekts

Kenntnis über Grundansprüche



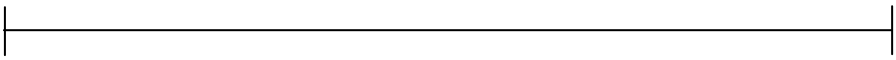
ausgeprägt — gering

Wissen um Einsetzbarkeit der Leistungen



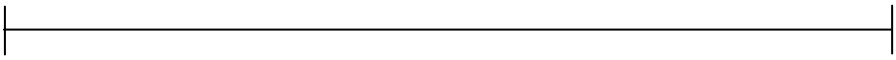
ausgeprägt — gering

Vertrautsein mit Verfahren der Antragsstellung



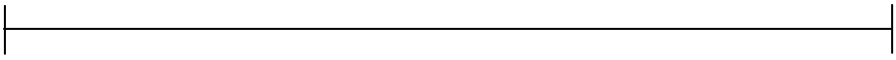
gegeben — nicht gegeben

Fähigkeit passgenau eine Leistung für Bedarf der Familie zu empfehlen



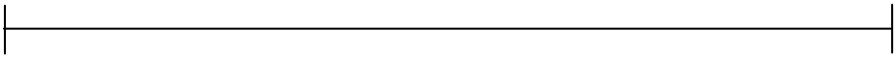
vorhanden — nicht vorhanden

Wissen um Restansprüche



ausreichend — nicht ausreichend

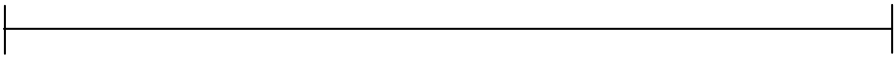
Wissen um mögliche Abrechnungsprobleme bei Leistungserbringern



vorhanden — nicht vorhanden

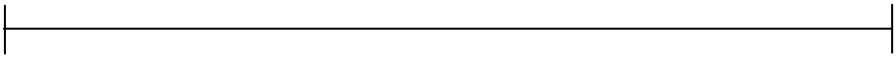
Für am Projekt beteiligte <u>Leistungserbringer</u> (Tagespflegen, ambulante Dienste, niederschwellige Betreuungsangebote) schätze ich ein:
O = Zeitpunkt zu Beginn des Projekts
X = Zeitpunkt zum Ende des Projekts

Kenntnis über Grundansprüche



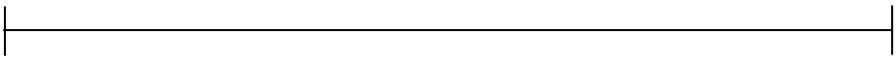
ausgeprägt — gering

Wissen um Einsetzbarkeit der Leistungen



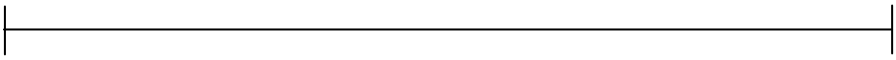
ausgeprägt — gering

Vertrautsein mit Verfahren der Antragsstellung



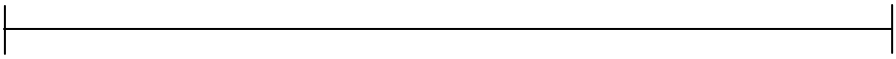
gegeben — nicht gegeben

Fähigkeit passgenau eine Leistung für Bedarf auszuwählen



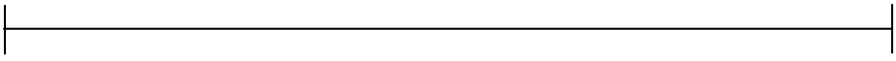
vorhanden — nicht vorhanden

Wissen um Restansprüche



ausreichend — nicht ausreichend

Wissen um mögliche Abrechnungsprobleme bei Leistungserbringern

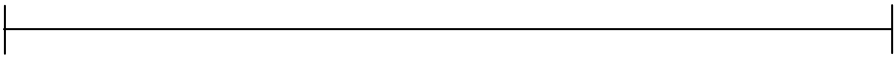


vorhanden — nicht vorhanden

Für die am Projekt beteiligten <u>MitarbeiterInnen der Pflege-kassen</u> schätze ich ein:

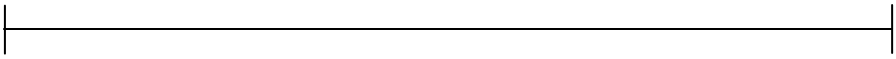
O = Zeitpunkt zu Beginn des Projekts
X = Zeitpunkt zum Ende des Projekts

Kenntnis über Grundansprüche



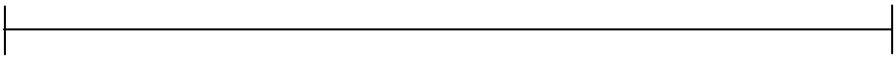
ausgeprägt — gering

Wissen um Einsetzbarkeit der Leistungen



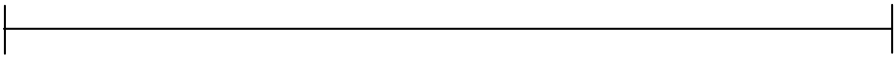
ausgeprägt — gering

Vertrautsein mit Verfahren der Antragsstellung



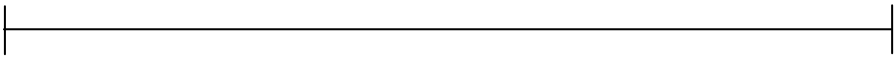
gegeben — nicht gegeben

Fähigkeit pass-genau eine Leistung für Bedarf auszuwählen



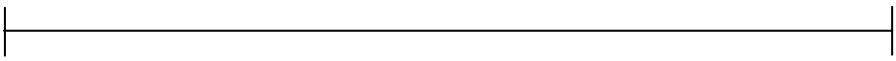
vorhanden — nicht vorhanden

Wissen um Restansprüche



ausreichend — nicht ausreichend

Wissen um mögliche Abrechnungsprobleme bei Leistungser-bringern



vorhanden — nicht vorhanden

Anlage 12

Klärung der Anspruchsberechtigung nach § 45a/b SGB XI im Rahmen des Modellvorhaben Entlastungsprogramm bei Demenz

Bereits im Verlauf der Akquisitionsphase fiel auf, dass zum Zeitpunkt der Einschreibung bei einigen Versicherten trotz Pflegestufe und Demenzdiagnose keine Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI bestand. Diese Beobachtung äußerten einzelne regionale Pflegekassen im Rahmen eines Kooperationstreffens und sie konnte durch die Projektkoordination bestätigt werden. Die Klärung der daraus resultierenden Fragestellungen der Koordinierungsstelle der Modellvorhaben nach § 8 Abs. 3 SGB XI (damals noch angesiedelt beim VdAK) vom 30.10.2007 wurde im Projektverlauf durchgängig bearbeitet. Folgende Fragen sollten beantwortet werden:
Frage 1: Welchen Umfang hatte der Personenkreis der Versicherten ohne Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI zu Beginn des Modellvorhabens und wie wurde dieses Defizit festgestellt?
Frage 2: Welche Gründe gab es für die fehlende Anspruchsberechtigung zum Projektbeginn?
Frage 3: Wie viele Nichtanspruchsberechtigte wurden nachträglich durch den MDK als erheblich oder als nicht erheblich eingeschränkt in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt bewertet? Warum wurde dieser Personenkreis nachträglich positiv/negativ eingeschätzt?

Um Aussagen zur Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer machen zu können, wurden im Projektverlauf zu verschiedenen Zeitpunkten Daten erhoben. Diese Abfragen wurden zuerst von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern in den Familien durchgeführt (Assessment), dann vom Koordinationsbüro bei den Familien (Sonderabfrage) und schließlich von den Gesundheitsberaterinnen und -beratern bei den Pflegekassen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Um Aussagen zu den Gründen für ein Vorliegen oder Nichtvorliegen einer Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI machen zu können, wurden die Formulargutachten der betroffenen Versicherten ausgewertet und im Anschluss die Gesundheitsberaterinnen und -berater und die Familien zu dieser Thematik befragt.

Umfang des Personenkreises der Versicherten ohne Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI zu Beginn und am Ende des Modellvorhabens

Die im Sachstandsbericht 2007 genannte Anzahl von 59 Versicherten ohne Anspruch nach § 45a SGB XI (19,4 %) konnte nach weiteren Auswertungen (Rückfragen bei den Pflegekassen selbst) auf 44 Versicherte (15,4 %) korrigiert werden. Es stellte sich heraus, dass Versicherte selbst zu diesem Thema nicht direkt befragt werden können, weil sie weder die Frage verstehen können, noch ausreichend Kenntnis zu diesem Tatbestand haben. An dieser Stelle wurde sehr eindrücklich deutlich, dass die befragten teilnehmenden Familien weder zutreffende Aussagen zum Vorliegen einer Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB

XI noch zur Nutzung oder Nichtnutzung der zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI machen konnten.
Im weiteren Verlauf des Projekts nahm die Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer ohne Anspruchsberechtigung stetig ab. Zum 30.06.2008 waren noch 21 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (8,9 %) ohne Anspruchsberechtigung. Aus der letzten Datenerhebung zum 31.12.2008 ließ sich die Zahl von fünfzehn Versicherten (7,9 %) ermitteln.

Gründe für die fehlende Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI zu Projektbeginn
Für die fehlende Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI konnten unterschiedliche Gründe abgegrenzt werden. Diese Erkenntnisse wurden gewonnen

- durch Beobachtungen der Projektleitung und der -koordinatorinnen,
- durch anschließende Befragung der Gesundheitsberaterinnen und -berater,
- anlässlich der Vorbereitung von Nachbegutachtungen bei den Familien und
- stichprobenweise durch eine Auswertung der Pflegegutachten.

Eine Anspruchsberechtigung kann demgemäß fehlen, wenn

- das aktuelle Pflegegutachten vor dem Inkrafttreten des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes (01.01.2002) erstellt wurde,
- das aktuelle Pflegegutachten vor dem diagnostizierten Auftreten der demenziellen Erkrankung erstellt wurde und die Versicherten bzw. ihre Angehörigen keine Kenntnis über eine (Nach-)Begutachtungsmöglichkeit zur Überprüfung der Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI haben,
- die Betreuungsbedürftigkeit während der Begutachtung als nicht erheblich eingestuft wurde und/oder
- das Assessment während der Begutachtung nicht durchgeführt wurde, weil die Erkrankung vom Gutachter nicht erkannt wurde oder zu erkennen gegeben wurde, da z. B. die demenzielle Erkrankung nicht als pflegebegründende Diagnose aufgeführt ist oder auch zur Begutachtung vorlag,
- die Begutachtung in einer stationären Einrichtung stattfand und das Assessment nicht durchgeführt wurde (Regelfall bis zum 30.06.2008).

Eine quantitative Abgrenzung der vorliegenden Gründe war nicht möglich, weil nicht in allen Fällen eine eindeutige Sachaufklärung machbar war. Feststellbar war aber eine große Breite der vorliegenden Gründe. Abschließend sei darauf hingewiesen, dass es theoretisch wie auch praktisch die Möglichkeit gibt, dass die Voreinschätzung wie auch das Assessment selbst fehlerhaft durchgeführt wurden, weil dies nicht nach Begutachtungsanleitung geschah, sondern das Ergebnis nur aus dem allgemeinen Eindruck abgeleitet wurde.

Wie viele Nichtanspruchsberechtigte wurden nachträglich durch den MDK als erheblich oder als nicht erheblich eingeschränkt in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt bewertet? Warum wurde dieser Personenkreis nachträglich so eingeschätzt?
Nach Auswertung aller Abfragen konnten wir als Ergebnis feststellen, dass zum 31.12.2008 noch insgesamt fünfzehn Versicherte (7,9 %) ohne Anspruch nach § 45a SGB XI ins Entlastungsprogramm eingeschrieben waren. Zu Beginn des Projekts belief sich diese Zahl

noch auf 44 Versicherte (15,4 %). Es lassen sich zwei Gründe für die Reduzierung dieser Anzahl ausmachen:

- Dreizehn Teilnehmerinnen und Teilnehmer ohne Anspruchsberechtigung sind im Verlauf des Projekts ausgeschieden (fünf verstorben, vier Heimeinzug, vier persönliche Gründe; davon acht aus Pflegestufe I und fünf aus Pflegestufe II).
- Bei sechzehn Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurde im Projektverlauf die Erheblichkeit der Alltagskompetenz festgestellt (neun mit Grundbetrag, sieben gleich mit erhöhtem Betrag).

Die Gründe für die Erlangung der Anspruchsberechtigung innerhalb des Projekts lassen sich klar benennen. In allen sechzehn Fällen lag bereits zu Projektbeginn eine gesicherte Demenzdiagnose vor. Warum die jeweilige Familie der/des Versicherten erst im Verlauf des Projekts einen erneuten Antrag auf Feststellung der erheblichen zusätzlichen Betreuungsbedürftigkeit nach § 45a SGB XI stellte, hatte zwei Ursachen:

- Bei acht Teilnehmerinnen und Teilnehmern kam es zu einer deutlichen Zunahme der Einschränkung der Alltagskompetenz. In diesen Fällen wurde der Einsatz außerfamiliärer Hilfe bzw. Entlastung nötig. Für die Finanzierung dieser Hilfen wurde die Feststellung der Anspruchsberechtigung nach § 45a SBG XI beantragt und danach wurden auch Leistungen nach § 45b SGB XI eingesetzt.
- In der Beratung durch die Gesundheitsberaterinnen und -berater konnten in acht Familien die mangelnden Kenntnisse zur vorliegenden, aber noch nicht geltend gemachten Anspruchsberechtigung bearbeitet werden. Nach Erlangung der Anspruchsberechtigung wurden dann Leistungen nach § 45b SGB XI für bereits genutzte Hilfen eingesetzt.

Die Zahl der zum 31.12.2008 nicht erheblich in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkten Teilnehmerinnen und Teilnehmer belief sich auf fünfzehn. Auch in diesen Fällen lag zu Projektbeginn eine gesicherte Demenzdiagnose vor. Für das Fehlen der Anspruchsberechtigung lassen sich verschiedene Gründe ausmachen, die im Folgenden beschrieben sind:

In fünf Fällen wurde ein Feststellungsantrag bis zum 31.12.2008 gestellt und das Begutachtungsverfahren noch nicht abgeschlossen. Eine gesicherte Aussage über diesen Personenkreis konnte bis zum Ende der Feldphase nicht getroffen werden. Bei sieben Versicherten lehnte die Familie eine Beantragung ab. Die Familien sahen keine Verwendungsmöglichkeiten für die Gelder und/oder hatten Bedenken hinsichtlich einer erneuten, von ihnen als Belastung empfundenen Begutachtungssituation.

In drei Fällen hat der MDK keine Anspruchsberechtigung nach § 45a SGB XI feststellen können. Die Auswertung der MDK-Gutachten wie auch die Rücksprache mit diesen Familien haben ergeben, dass die Betreuungsbedürftigkeit dieser Versicherten während der Begutachtung als nicht erheblich eingestuft wurde. Nach Angabe der Familien wurde in zwei Fällen vom jeweiligen Gutachter kein Assessment durchgeführt, weil aus seiner Sicht keine ausreichenden Hinweise auf das Bestehen der Erkrankung vorlagen. Im dritten Fall wurden

die demenziellen Veränderungen als beginnend und damit als bedingt berücksichtigungsfähig bezeichnet. Vom Gutachter wurde allerdings ein Assessment durchgeführt, welches Auffälligkeiten in allen Punkten ergeben hat. Auch das Vorliegen einer demenzbedingten Fähigkeitsstörung wurde vom Gutachter aufgenommen, allerdings führte dieses auf Grund der Einschätzung einer mangelnden Fremd- oder Eigengefährdung dann nicht zu einer Anspruchsberechtigung.